

Kipu muutoksena elämäntarinassa
Tutkimus kroonisen kivun kokijoiden identiteetin rakentumisesta

Saanamaria Heikkinen-Lefort 70469
Tampereen yliopisto
Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos
Sosiaalipsykologia
Pro gradu-tutkielma
Kevät 2009

TAMPEREEN YLIOPISTO
Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos

HEIKKINEN-LEFORT, SAANAMARIA: Kipu muutoksena elämäntarinassa. Tutkimus kroonisen kivun kokijoiden identiteetin rakentumisesta

Pro gradu –tutkielma, 76 s., 1 liitesivu
Sosiaalipsykologia
Tammikuu 2009

Sosiaalipsykologian alaan kuuluva Pro gradu -tutkimukseni käsittelee identiteetin rakentumista kroonisen kivun kanssa eletessä. Kivun alkuperäinen tarkoitus evoluutiossa on lajinsuojelu. Kivun tuntemus saa aikaan vetäytymisen kipua tuottavasta ärsykkeestä ja näin se nostaa lajin selviytymismahdollisuuksia. Akuutti kipu on tärkeä osatekijä elimistön suojelun kannalta, mutta kroonisella kivulla samanlaista tehtävää ei ole. Fyysisen tuskan lisäksi krooninen kipu tuo haasteita myös muille arkielämän alueille. Sosiaalisen elämän ylläpito ja roolien suorittaminen vaikeutuu kivun sanellessa päivien ja viikkojen tahdin. Pitkään jatkuessaan kivulla voi olla vaikutuksia yksilön identiteetin rakennukseen ja tunteeseen minän koherenssista. Tutkimuksellani haluan laajentaa kroonisen kivun ja identiteetin rakennuksen välisen tutkimuksen kenttää ja pyrin löytämään vastauksia siihen, millaisena kroonisen kivun tuoma muutos elämälle koetaan ja miten tuo muutos vaikuttaa kivun kokijan identiteetin rakennusprojektiin. Tutkimukseni keskeisen osan muodostavat kivun kokijoiden elämäkerralliset tarinat, joiden kautta selvittelen sitä, mitä merkityksiä kroonisesta kivusta kärsivät omalle kivulleen antavat ja miten kipua jäsenetään suhteessa omaan itseän.

Tutkimukseni päälöydökset sijoittuvat identiteettipalapelien ideaan ja siihen kiinteästi liittyviin tyyppitarinoihin, joista jokainen kertoo kivun mahdollisista vaikutuksista identiteettipalapelien rakennukseen. Kivun hallinnan ja hyväksynnän teemojen pohjalta luodun nelikentän puitteissa esiin nousi neljä erilaista tyyppitarinaa. Hyväksynnän ja hallinnan teemojen ympärille rakentamani nelikenttä on kontekstuaalinen niin, että sama henkilö voi tilanteesta ja kivun vahvuudesta riippuen kokea kuuluvansa useammalle kuin yhdelle sektorille. Teemojen liukuvuus kuvaa identiteettipalapelien rakennuksen dynaamisuutta; palapelien rakennus on jatkuvassa liikkeessä ja on riippuvainen sosio-kulttuurisesta kontekstista. Kivun tuomiin muutoksiin sopeutuminen vaatii kivun kokijalta runsaasti psyykkisiä voimavaroja, joita kokemukset lääkärin vastaanotolla voivat heikentää tai vahvistaa. Lääkärin suhtautuminen kipuun osoittautuu aineiston valossa tärkeäksi identiteettipalapeliin vaikuttavaksi tekijäksi. Mielisairaaksi tai liian sairaaksi leimaaminen vaikuttaa kivun kokijan kokemukseen omasta itsestään ja vaikeuttaa kivun tuomaa shokkia identiteettipalapelille. Toisaalta vuorovaikutus kannustavan lääkärin kanssa voi vahvistaa kivun kokijan kokemusta kivun kanssa pärjäämisestä ja elämänhallinnasta kivun kanssa.

Avainsanat: krooninen kipu, sosiaalinen ja persoonallinen identiteetti, stigma, identiteettipalapelit, narratiivisuus

Sisällysluettelo

1. Johdanto	1
2. Kroonisen kivun ja identiteetin yhtymäkohtia	3
2.1. Kivun määrittely	4
2.2. Kipu ja kehon kolonisaatio	5
2.3. Kivusta tehtyä tutkimusta.....	6
2.3.1. Kivun tuomat haasteet arkielämälle	7
2.3.2. Kipu uhkana kontrollin ja roolien menettämiselle	9
2.3.3. Kipuun sopeutuminen	11
2.3.4. Krooninen kipu ja positiivisen identiteetin rakennuksen keinot.....	12
2.3.5. Krooninen kipu elämäntarinan rikkojana?	14
2.4. Tutkimusongelma.....	16
3. Teoreettinen viitekehys	17
3.1. Sosiaalinen konstruktionismi lähestymistapana.....	18
3.2. Identiteetin rakennus projekteina	20
3.2.1. Omaksuminen	21
3.2.2. Muovaaminen.....	22
3.2.3. Julkistaminen	23
3.2.4. Konventionalisoituminen	24
3.3. Narratiivinen identiteetti	25
3.4. Roolisidonnainen identiteetti	27
4. Metodologiset lähtökohdat.....	27
4.1. Narratiivinen lähestymistapa.....	28
4.1.2. Narratiivin, sisäisen tarinan ja kertomuksen eroista	30
5. Tutkimuksen toteutus ja aineisto.....	32
5.1. Narratiivinen haastattelu	32
5.2. Tutkijan positio ja tutkimuksen validiteetti	34
5.3. Aineistonkeruun toteuttaminen	36
6. Identiteettipalapelit analyysistrategiana	37
6.1. Identiteettipalapeli - käsitteen synty	38
6.2. Analyysin vaiheet.....	39
6.2.1. Muutos, hyväksyntä, hallinta	39
6.2.2. Tyypittely	44
7. Tyyppitarinat.....	46
7.1. Nooran tarina.....	46
7.2. Emman tarina	50
7.3. Pekan tarina.....	54
7.4. Juhan tarina	56
8. Lääkärien rooli kipupotilaiden tarinoissa.....	60
8.1. Lääkäri pelastajana.....	61
8.2. Lääkäri lannistajana	62
9. Tulosten arviointia ja johtopäätökset	64
9.1. Tutkimuksen päätuloksien pohdintaa.....	64
9.1.1. Identiteetin dynaamisuus.....	65
9.1.2. Narratiivit kipupuheen lähteinä.....	67
9.1.3. Tutkimuksen rajoituksia.....	70
9.2. Johtopäätökset.....	71
Liite 1	72
Lähteet:.....	73

1. Johdanto

Tutkimukseni käsittelee identiteetin rakentumista kroonisen kivun kanssa elettäessä. Krooninen kipu on merkittävä kansanterveydellinen ongelma. Siitä kärsii Suomen Kipupotilasyhdistyksen mukaan lähes 800 000 suomalaista, joista 250 000 ihmistä kokee kipua jatkuvasti, kaikkina vuorokauden aikoina (www.kivuton.info). Tämä aiheuttaa paitsi inhimillistä kärsimystä, myös suuria kansantaloudellisia kustannuksia; kipu on väsymyksen jälkeen yleisin lääkärin vastaanotolle hakeutumisen syy (Estlander 2003, 11). Fyysisen tuskan lisäksi krooninen kipu tuo haasteita myös muille arkielämän alueille. Sosiaalisen elämän ylläpito ja roolien suorittaminen vaikeutuu kivun sanellessa päivien ja viikkojen tahdin. Pitkään jatkuessaan kivulla voi olla vaikutuksia yksilön identiteetin rakennukseen ja minän koherenssin tunteeseen.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella niitä merkityksiä, joita kroonisen kivun kokijat kivulleen antavat suhteessa identiteetin rakennusprojektiin. Tutkimukseni tavoitteena on saada lisää tietoa kroonisen kivun vaikutuksista yksilöön. Pyrin selvittämään sitä, millaisia haasteita kipu asettaa yksilön identiteetin rakennukselle yhteiskunnassa, jossa tehokkuutta ja toimijuutta arvostetaan korkealle. Jotta kivusta kärsivää kyettäisiin ymmärtämään kokonaisvaltaisesti ja vastaamaan paremmin heidän tarpeisiinsa, olisi myös tärkeää pohtia miten jatkuva kipu vaikuttaa henkilön minuuden kokemukseen ja identiteetin muovautumiseen.

Kivun ei-sensorinen tutkimus on pitkälti keskittynyt psykologian puolelle, jossa tutkimuksen painopisteenä on pitkään ollut persoonallisuuspiirteiden ja sosiaalisen oppimisen vaikutuksien selvittely kivun kokemukselle (Skevington 1995, 2). Sittenkin kivun tutkimus on laajentunut kattamaan myös kipukokemuksen sosiaalista puolta ja interpersoonallisten suhteiden vaikutuksia. Vaikka sosiaalitieteissä identiteetin tutkimus on pitkälle edennyttä, kroonisen kivun ja identiteetin välistä suhdetta on tutkittu vain vähän (Risdon ym. 2003). Identiteettiä on näissä tutkimuksissa lähestytty usein kivun tuomien rajoitteiden aiheuttamien roolimienetysten kautta (esim. Charmaz 1999, Harris ym. 2003). Tieteellisen tiedon niukkuus ja läheiset kokemukseni kroonisen kivun kanssa antoivat minulle alkusysäyksen ja innon tutkia aihetta tarkemmin.

Aloitin tutkimusprosessini kivusta vuonna 2007 tekemällä kandidaatintyön kroonisen kivun ja identiteetin yhtymäkohdista. Kandidaatintyössäni analysoin kivun kokijoiden kirjoittamia tarinoita kivustaan laadullisen sisällönanalyysin menetelmin. Tutkimuksessa kävi ilmi, että kroonisesta

kivusta kärsijät voivat joutua haasteelliseen asemaan sosiaalisen ja persoonallisen identiteetin rakennusprojektissaan yhteisön torjunnan ja kivun tuomien rajoitteiden ristipaineessa. Myös lääkärien koettiin suhtautuvan negatiivisesti kipuun tai sen mukanaan tuomiin lieveilmiöihin (väsymys, työkyvyttömyys, hoidontarve), mikä puolestaan aiheutti kivun kokijalle häpeän ja nöyryydyksen tunteita. Kroonisen kivun tuoma muutos elämään nähtiin yhtenä suurimmista haasteista, joita tutkimukseen osallistuvat olivat kokeneet. Muutoksen teema jäi elämään mieleeni ja päätin perehtyä siihen läheisemmin pro-gradu –työssäni. Tällä tutkimuksella haluan edelleen laajentaa kroonisen kivun ja identiteetin rakennuksen välisen tutkimuksen kenttää ja pyrin löytämään vastauksia siihen, millaisena kivun tuoma muutos elämälle koetaan ja miten tuo muutos vaikuttaa kivun kokijan identiteetin rakennusprojektiin. Tarkastelen myös lääketieteellisessä kontekstissa kohdattujen kokemusten merkitystä kivun kokijoiden identiteettiprojektille. Tutkimukseni keskeisen osan muodostavat kivun kokijoiden elämäkerralliset haastattelut, joiden kautta selvittelen sitä, mitä merkityksiä kroonisesta kivusta kärsivät omalle kivulleen antavat ja miten kipua jäsennetään suhteessa omaan itseän.

Risdonin ym. (2003) mukaan kipua ei ole hyödyllistä nähdä vain yksityisenä tapahtumana, vaan myös kulttuurisena, sosiaalisena ja symbolisena ilmiönä. Kivun ilmaiseminen ja merkitykset ovat kulttuurisesti rakennettuja ja näin ollen muuttuvia. Tutkimukseni näkökulmana on sosiaalinen konstruktionismi, joka katsoo todellisuuden olevan muuttuva, sosiaalisesti ja kielen kautta konstruoitu. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan maailma määräytyy kullekin toimijalle ajassa ja paikassa sosiaalisesti rakentuneena. Näin ollen myös identiteetti rakennetaan yksilön ja yhteisön välisissä suhteissa; se on muuttuva ja rooleista riippuvainen. (Berger & Luckmann 1966, 15, 195.)

Kenneth Gergen kuvaa sosiaalisen konstruktionismin hengessä minää ”kollektiiviseksi artefaktiksi”, eli itsenäistä minää ei sellaisenaan ole olemassa, vaan se on tulosta monimuotoisesta sosiaalisesta vuorovaikutuksesta (Gergen 1989, 63). Viimeaikoina sosiaalisen konstruktionismin näkökulma on saanut enenevässä määrin kiinnostusta osakseen kroonisen kivun tutkimuksessa, mutta suuri osa siitä on keskittynyt sosio-lingvistiseen kivun kokemuksen analyysiin lääketieteellisessä kontekstissa (Risdon ym. 2003). Tämän tutkimuksen aineistona ovat kroonisesta kivusta kärsivien henkilöiden tarinat omasta kivustaan. Sosiaalisen konstruktionismin hengessä en tarkastele kivunkokijoiden kertomuksia raporteina objektiivisesta todellisuudesta, vaan pikemminkin yksilön välineenä tuoda esiin oma kontekstisidonnainen ja merkitysvälitteinen maailmansa.

Työssäni lähden liikkeelle kivun ja identiteetin määrittelyistä ja tuon esiin aiheesta aiemmin tehtyä tutkimusta. Kipu ei määriyty tutkimuksessani vain sen fyysisen elementin kautta, vaan sen kokemiseen liittyy yhtäläillä tunne, aistimus ja käyttäytyminen (Estlander 2003, 13). Kroonisen kivun alkuperä on usein fyysinen, mutta kivun vaikutuksien ymmärtämiseksi on oleellista tuoda esiin sen monimuotoiset vaikutukset arkielämän haasteista aina minän määrittelyn ontologisiin kysymyksiin asti. Seuraavassa luvussa määrittelemäni tutkimusongelma tulee ymmärrettäväksi juuri kivun moninaisten vaikutuksien kautta. Luvussa kolme käyn läpi tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia, jotka toimivat koko tutkimuksen läpäisevänä punaisena lankana. Tässä työssä tutkin kivun kokijoiden identiteetin rakentumista vuorovaikutuksellisenä, dynaamisena prosessina, joka on luonteeltaan vahvasti kontekstuaalinen ja kertomuksen kautta manifestoituva.

Tulkintakehyksen määrittelyn jälkeen käyn läpi työni metodologista perustaa ja tarkastelen narratiivista analyysiä niin aineistonkeruumetodina kuin analyysityökalunakin. Käytyäni läpi tutkimuksen toteutuksen vaiheet, siirryn työn varsinaiseen analyysiosaan, jossa pääosan saavat kroonisen kivun kokijoiden kertomukset elämästä kivun kanssa. Lähestyn tarinoita identiteettipalapelien näkökulmasta. Identiteettipalapelin kautta ymmärrän identiteetin jatkuvasti muuttuvaksi ja rakenteilla olevaksi konstruktioksi. Kipu toimintarajoitteinen on yksi potentiaalinen palapelin rakennuksen haastaja, joka toisinaan voi hajottaa suuren osan aiemmin rakennetusta palapelistä. Tarkastelen myös kivun kokijoiden kokemuksia lääketieteellisessä kontekstissa ja näiden kokemusten merkitystä identiteettipalapelin rakennukselle. Viimeisessä luvussa vedän yhteen tutkimuksen tuloksia ja pohdin tutkimuksessa esiin tulleita haasteita.

Tutkimukseni on suunnattu kaikille niille tahoille, jotka ovat arjessaan tai työssään tiiviisti tekemisissä kroonisen kivun kanssa. Krooninen kipu on laaja ilmiö, josta tämä tutkimus ottaa tarkasteltavakseen vähemmän tutkitun ja tuntemattomamman alueen. Tutkimus kroonisen kivun vaikutuksista yksilön identiteetin kokemukseen voi tuoda hyödyllistä tietoa niin terapiatyölle, sairaanhoidon palveluissa työskenteleville kuin kivusta kärsivien omaisillekin.

2. Kroonisen kivun ja identiteetin yhtymäkohtia

Kipu on monimuotoinen ilmiö. Se tuo elämään paitsi fyysisiä ongelmia, myös sosiaalisia ja psykologisia haasteita. Tässä luvussa perehdyn tarkemmin kipuun psykofyysissosiaalisena ilmiönä ja selvennän, mitä kroonisella kivulla tarkoitetaan ja miten kipua on sosiaalitieteissä tutkittu. Kivun

lääketieteellinen tutkimus on ymmärrettävästi ollut tutkimusaloista suurinta kivun fyysisen alkuperän vuoksi. Tutkimusongelmani kannalta olennaista on kuitenkin keskittyä kivun psykososiaaliseen puoleen, joten olen rajannut puhtaasti lääketieteellisen tutkimuksen pois taustatutkimuksista ja keskityn kroonisen kivun ja identiteetin rakennuksen yhtymäkohtia käsitteleviin tutkimuksiin.

2.1. Kivun määrittely

Kivun alkuperäinen tarkoitus evoluutiossa on lajinsuojelu. Kivun tuntemus saa aikaan vetäytymisen kipua tuottavasta ärsykkeestä ja näin se nostaa lajin selviytymismahdollisuuksia. Akuutti kipu on tärkeä osatekijä elimistön suojelun kannalta, mutta kroonisella kivulla samanlaista tehtävää ei ole. Kudos- tai hermovaurio johtaa pitkittyneeseen kipuun vain joillakin ihmisillä. Ainakin kudosaaurion ja sitä seuranneen tulehdusreaktion suuruus, koetun akuutin vaiheen kivun voimakkuus ja psyykkiset tekijät ovat niitä syitä, jotka voivat mahdollisesti vaikuttaa kivun kroonistumiseen. (www.suomenkivuntutkimusyhdistys.fi.) Kuusisen (2004, 12) mukaan pelkästään lääketieteellisillä tekijöillä ei voida ennustaa kivun kroonistumista kovinkaan hyvin. Kroonistumiseen voivat vaikuttaa esimerkiksi ongelmien kieltämistäipumus, depressio, psyykinen stressi tai passiivisuus, mutta selvää syytä tai selitystä kivun kroonistumiselle ei psykologiassa tai lääketieteessä ole löydetty.

Kroonisen kivun vaikutukset ihmisen fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin ovat negatiivisia. Kivun ja vakavien fyysisten vaurioiden välttäminen on yksi olennaisimmista ihmisen lajityypillisistä tarpeista. Kivun kokemus on kuitenkin kulttuurisesti ja sosiaalisesti välittynyt. Kipuun suhtautumisen tavat ja kivun kanssa toimiminen vaihtelevat henkilöstä toiseen, sillä ne heijastelevat erilaisia sosialisaatioprosesseja ihmisen henkilökohtaisessa kulttuurisessa ja vuorovaikutuksellisessa kontekstissa. Kivulle on ominaista sen yksilöllisyys ja monimuotoisuus. Kivun kokeminen on aina subjektiivinen, henkilön oman merkitysmaailman välittämä tuntemus, joka juontaa juurensa erilaisista henkilökohtaisista ja sosiokulttuurisista lähtökohdista. (Korol & Craig 2001, 242-243.)

Arkikielessä kivun käsite tarkoittaa usein fyysistä epätasapainotilaa; siinä painotetaan kivun ruumiillista alkuperää. Kipu nähdään kuitenkin psykologisessa ja lääketieteellisessä kontekstissa monimuotoisena ilmiönä, jota ei voida selittää vain fyysisenä toimintahäiriönä. Kipu määritellään IASP:n (International Association for the Study of Pain) mukaan epämiellyttäväksi sensoriseksi ja

emotionaaliseksi kokemukseksi, joka liittyy tapahtuneeseen tai mahdolliseen kudonvaurioon tai jota kuvataan kudonvaurion käsittein. Kipuun liittyy siis aina myös emotionaalinen puoli ja fyysinen vaurio ei ole kivun edellytys.

Nykykäsityksen mukaan kivun syytä ei ole mielekäästä jaotella vain fyysisiin tai psyykkisiin patologioihin, vaan kaikilla psyykkisillä tapahtumilla on fysiologiset vasteensa ja päinvastoin. (Estlander 2003, 10, 12.) Tässä tutkimuksessa keskityn krooniseen kipuun, joka eroaa akuutista kivusta siinä, ettei sillä ole elimistön suojelun kannalta olennaista tehtävää, pikemminkin päinvastoin. Kipu luokitellaan krooniseksi jos se on kestänyt yli kuusi kuukautta tai jos se jatkuu kudosten tavallisen paranemisajan jälkeen (ibid, 17). Krooniseen kipuun liittyy olennaisena osana huomiota vaativia tunteita, ajatuksia, mielikuvia ja fyysisiä tuntemuksia, jotka ovat häiritseviä toiminnan normaalin jatkumisen kannalta, joskus jopa katkaisten sen kokonaan (Korol & Craig 2001, 242).

Tärkeää on myös erottaa termit *toiminnan häiriö* (impairment) ja *vamma* (disability) kivun (pain) käsitteestä. WHO määrittelee *toiminnan häiriön* psykologisen, fyysisen tai anatomisen toiminnan epänormaaliudeksi. *Vamma* puolestaan määritellään kyvyttömyydeksi toimia tai suorittaa tekoja ihmisen toiminnalle normaaliksi kutsutulla tavalla. Kipu siis viittaa yksilöllisesti koettuun ahdinkoon ja tuskaan, häiriö viittaa psykologiseen tai fyysiseen vaurioon ja vamma viittaa kyvyttömyyteen toimia sujuvasti arkielämässä. Käsitteitä käytetään paljon päällekkäin ja kipuun yhdistetään usein vamman käsite. On kuitenkin olennaista havaita, että vaikka kipuun voi kuulua sekä toiminnan häiriö että vamma, kumpikaan näistä ei ole välttämättä kivun kokemisen edellytys tai välitön seuraus. (Korol & Craig 2001, 243.)

2.2. Kipu ja kehon kolonisaatio

Arthur W. Frank (1995, 10-13) käsittelee teoksessaan *The Wounded Storyteller* sairaan henkilön paikantumisen muuttumista lääketieteellisessä kontekstissa. Frank kirjoittaa kehon medikaalisesta kolonisaatiosta, jolla hän tarkoittaa modernin lääketieteen hallitsevaa asemaa sairaan kehon hoidossa; sairaasta kehosta tuli tieteen kehityksen myötä lääketieteen omaisuutta, ainakin kehon parantumiseen asti. Kehon kolonialisatiosta kertoo lääketieteen ja lääkäreiden tapa kohdella sairasta henkilöä ensisijaisesti *potilaana*, ennen *ihmisyyttä*. *Potilaat* ovat lääkäreiden työn kohde ja heidän velvollisuutenaan on parantua hoidon seurauksena. Kipeän ihmisen identiteetti määräytyy

modernissa lääketieteessä näin ollen ensisijaisesti kehon toimintahäiriön kautta; muut attribuutit ovat irrelevantteja *potilaalle*.

Postmodernin ajan myötä sairaan henkilön paikka on kuitenkin alkanut muuttua yhä enemmän post-kolonialistiseen suuntaan. Tämä muutos ei ole tapahtunut niinkään lääketieteessä, vaan sairaiden henkilöiden mielissä ja suhtautumisessa oman kehonsa sairauteen. Sairaille henkilöille kehot eivät enää ole vain lääketieteen omaisuutta, eikä niiden anneta määrittyä vain kivun kautta. Tästä kertoo Frankin (1995, 11) mukaan se, että yhä useammat henkilöt suhtautuvat epäillen lääketieteen mahtiin ja kyseenalaistavat potilasnarratiivin ainoana heitä määrittelevänä narratiivina. Medikaalisen kolonialismin aikana valloitetut kehot alkavat vapauttaa itseään kritisoidulla tarinoissaan lääketieteen suhtautumista kipuongelmaan ja hylkäämällä heihin asetetut potilas-attribuutit. (Frank 1995, 11-12.)

Jos kivusta kärsivä henkilö hakee apua lääketieteellisiltä tahoilta ongelmaansa riskinä on juuri Frankin mainitsema *ihmisyyden* korvautuminen *potilaan* roolilla. Muut roolit nielevää potilaan roolia vastaan olivat joutuneet taistelemaan myös vuonna 2007 tekemääni kandidaatintyöhöni osallistuneet henkilöt. Ympäristöstä tuleva kivun vähättely ja halventaminen ilmeni kivusta kärsijöiden tarinoissa syyllisyyden ja häpeän tunteita. Syyllisyyttä koettiin suhteessa yhteisön normiodotuksiin ja siihen, miten kunkin tulisi roolissaan toimia. Syyllisyyden tunteet eivät kuitenkaan liittyneet vain niihin rooleihin, joiden toteuttamista kipu vaikeutti. Myös kipeän ihmisen roolista koettiin syyllisyyttä, sillä jos parantuminen ei edennyt lääkäreiden toiveiden mukaan, kivun kokijan ylle laskeutui huonon sairastajan roolin varjo. (Heikkinen 2007, 12-14.) Tässä tutkimuksessa tarkastelen lähemmin lääketieteellisessä kontekstissa kohdattujen positiivisten ja negatiivisten kokemusten vaikutusta yksilön identiteettiprojektille. Pyrin löytämään vastauksia siihen, miten kohtaamiset lääkäreiden ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa vaikuttavat kivun kokijan kuvaan paitsi kivustaan, myös itsestään kivun kokijana.

2.3. Kivusta tehtyä tutkimusta

Kivun ei-sensorinen tutkimus keskittyi pitkään psykologian puolelle, jossa tutkimuksen painopisteenä on ollut persoonallisuuspiirteiden ja sosiaalisen oppimisen vaikutuksien selvittely kivun kokemukselle (Skevington 1995, 2). Sittenkin kivun tutkimus on laajentunut kattamaan myös kipukokemuksen sosiaalista puolta ja interpersoonallisten suhteiden vaikutuksia. Sosiaalitieteellistä kivun tutkimusta on toistaiseksi dominoinut lääketieteellisen kanssakäymisen

tarkastelu. Vaikka sosiaalitieteissä identiteetin tutkimus on pitkälle edennyt, kroonisen kivun ja identiteetin välistä suhdetta on tutkittu vain vähän. (Risdon ym. 2003.)

Seuraavassa esittelen ensin yleisesti kivun tuomia konkreettisia haasteita arkielämälle, jotta lukijalle muodostuu kuva kroonisen kivun kokonaisvaltaisuudesta. Sitten etenen lähellä omaa aiheitani oleviin tutkimuksiin ja tuon esiin kivun ja identiteetin välisiä yhteyksiä käsitteleviä tutkimuksia. Vaikka kroonista kipua on tutkittu monesta eri näkövinkkelistä, kaikista tutkimuksista nousee esiin yksi yhteinen teema: kivun tuomat rajoitteet entisenkaltaiselle toiminnalle. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on pureutua juuri kysymykseen siitä, miten tämä toimintarajoite vaikuttaa kivun kokijan identiteetin rakennukseen.

2.3.1. Kivun tuomat haasteet arkielämälle

Miles ym. (2005) tutkivat kroonisen kivun aiheuttamia haasteita ja rasitteita arkielämälle ja sitä, kuinka noiden rasitteiden kanssa pyritään selviytymään. Toisin kuin fyysisesti näkyvissä vammoissa, kroonisessa kivussa ongelma on usein näkymätön. Se aiheuttaa kivun kokijalle legitimaatio-ongelman, etenkin jos selkeää diagnoosia kivun syyllä ei ole löydetty: miten oikeuttaa oma toimintarajoittuneisuus näkymättömän vamman kanssa? Ilman näkyvää syytä kipua usein vähätellään ja kivun kokijan voidaan jopa väittää olevan itse syypää kipuunsa. Milesin ym. mukaan juuri tästä syystä kivun kokijat käyttävät coping-keinoja pikemminkin kivun tuomia rajoitteita kohtaan kuin kipua itseään kohtaan. Miles ja kumppanit tutkivat niitä sosiaalipsykologisia prosesseja, joiden avulla kivun kokijat pyrkivät tulemaan toimeen kipunsa ja sen tuomien toimintarajoitteiden kanssa. Tutkijat löysivät kolme pääkategoriaa kivun tuomille haasteille ja neljä kategoriaa erilaisille keinoille suhtautua näihin haasteisiin.

Selvin haaste arkielämässä on ymmärrettävästi ruumiillinen kipu ja sen tuoma toimintarajoite. Kipu hidastaa elämää ja sen vuoksi aiemman kaltainen toiminta ei enää ole mahdollista. Kivun kokijat kokevat Milesin ym (2005). tutkimuksessa elävänsä toisenlaisessa maailmassa kuin ”normaalit”; maailmassa, jossa kipu määritteli toiminnan tahdin, ei oma halu. Osallistuminen normaaleihin päivärutiineihin, kuten päiväkävelyille perheen kanssa, vaikeutuu, sillä kipu ei anna mahdollisuutta toimia terveiden tahdissa. Myös erilaiset vapaa-ajan harrastukset, kuten matkustelu tai ostoksilla käynti, osoittautuivat hankalaksi. Toiminnan hidastuminen saa aikaan eristymisen ja erkaantumisen tunteita, jotka puolestaan vaikuttavat itsetuntoon ja lisäävät kivun tuomaa mielihäpeää.

Toisena rasitteena kivun kokijoiden elämässä on aktiivisuuden rajoittuminen. Kipu rajoittaa entisten roolien täyttämistä; Milesin ym. (2005) tutkimuksessa työntekijän roolin menettäminen kivun myötä koettiin suurimmaksi roolimenetykseksi.

Kolmantena haasteena Milesin ym. (2005) tutkimuksessa tuli esiin uhat identiteetille. Kyvyttömyys suoriutua tehtävistä kuten ennen aiheutti osalle tutkimukseen osallistuneista tunteen identiteetin koherenssin menetyksestä. Uhkia identiteetille koettiin kolmella taholla. Ensinnäkin ulkomaailman suhtautumisen muuttuminen koettiin epämiellyttävänä. ”Terveen” identiteetin ylläpitoa yritettiin vaalia, mutta ulkomaailman jatkuva suhtautuminen kivun kokijaan potilas – kategoriaan kuuluvana söi haluttua identiteettiä. Muiden suhtautuminen peilasi ei-toivottuja identiteettejä ja tutkimukseen osallistujat kokivat tämän sairaan, tai vähintäänkin rajoittuneen henkilön identiteetin leiman stigmatisoivana.

Toisaalta uhkia identiteetille toi oma fyysinen kyvyttömyys tehdä asioita kuten ennen. Joillekin tutkittavista toiminta ja aktiivisuus olivat oleellinen osa identiteettiä ja kivun mukanaan tuomien rajoitteiden koettiin loukkaavan tuota aiempaa toimeliaan ihmisen identiteettiä. Liittyen fyysiseen kyvyttömyyteen, myös ruumiin muuttumisen kivun myötä koettiin vaikuttavan identiteettiin. Suurimpana ongelmana koettiin painonnousu ja siitä aiheutuva ruumiinkuvan muutos. Jotkut tutkittavista kokivat ikään kuin erkaantuvan fyysisestä ruumiistaan, joka oli kipeä ja joka tuntui muuttuvan henkilön tahtomatta. Tämä erkaantuminen puolestaan aiheutti tunteen identiteetin koherenssin kadottamisesta ja itsestä vieraantumisesta. Oma tutkimukseni keskittyy selvittämään juuri tätä puolta kroonisen kivun kokijoiden elämässä. Tutkin paitsi sitä, miten minä muuttuu kivun myötä, myös sitä, millaisena nykyhetken minä nähdään suhteessa menneeseen ja tulevaan elämään.

Milesin ym. (2005) tutkimus tuo esiin niitä haasteita, joiden kanssa kroonisen kivun kokijat joutuvat arkielämässään kamppailemaan. Noihin haasteisiin vastataan eri tavoin. Miles ym. löysivät neljä eri tapaa, joilla ihmiset suhtautuvat kivun tuomiin rajoitteisiin. Kipu voidaan *assimiloida* osaksi elämää, jolloin suuria elämänmuutoksia ei tehdä. Kipu ikään kuin pakotetaan mahtumaan entiseen elämänmuotoon, vaikka sen tuomat rajoitteet hankaloittavatkin arjen sujuvuutta. Joillekin kivun kanssa eläminen vaatii suurempia muutoksia arjessa. Tällöin elämä *akkommodoidaan* kivun vaatimusten mukaan ja entisen kaltaisesta elämäntyylistä luovutaan. Elämän mukautuminen kivun mukaan ei tutkijoiden mielestä käy ongelmitta ja vaatii henkisiä ponnistuksia, mutta voittopuolena on arjen sujuvoituminen, kun kipu otetaan huomioon. Kipua voidaan myös aktiivisesti *vastustaa*

kuitenkaan käymättä sotaa sitä vastaan. Tämä tarkoittaa sitä, että kivun tuomat rajoitteet otetaan huomioon yksityisessä elämässä, mutta julkista elämää pyritään ylläpitämään sellaisena kuin ennenkin. Vastustamisessa kivun määrä ei varsinaisesti lisääny, sillä se otetaan huomioon toiminnassa, mutta haittapuolena ovat jatkuvat ponnistelut, jotta elämä näyttäisi ulospäin normaalilta. Kipu saa vastustamisessa oman paikkansa elämässä, mutta vain salaisesti. *Kamppailussa* kipua kohtaan sen sijaan kivulle ei haluta antaa minkäänlaista sijaa elämässä ja toimintaa jatketaan kuten ennenkin, vaikka kipu tästä yltyykin.

Kamppailun kipua kohtaan huomasin myös kandidaatin työssäni (2007), kun tutkin kivun kokijoiden kirjoittamia tarinoita. Tarinoista käy ilmi, että kamppailua käydään paitsi kivun fyysistä puolta vastaan, myös sen tuomia toimintarajoitteita kohtaan. Kamppailussa kivulle ei haluta antaa periksi, sillä periksi antaminen merkitsisi negatiivisen attribuutin (rajoitteen) hyväksymistä osaksi itseä ja elämää. Positiivisena puolena kamppailussa on tuon negatiivisen attribuutin pito irrallaan minästä, mutta kamppailu vie paljon voimia ja voi pahentaa kipua. Kivun vastustaminen palautuu myös kysymykseen elämän kontrollista: hallitsenko minä toimintaani, vai määrääkö kipu toiminnan tahdin?

2.3.2. Kipu uhkana kontrollin ja roolien menettämiselle

Kathy Charmaz (1991) on tutkinut erilaisia tapoja kokea kroonista sairautta. Charmaz käsittelee kroonisen sairauden vaikutuksia potilaiden minäkuvaan ja kontrollin tunteeseen omasta elämästä. Vaikka tutkimani krooninen kipu ja krooninen sairaus eivät ole synonyymejä, on niille molemmille yhteistä toimintarajoittuneisuuden mukaantulo elämään ja tuntemus siitä, että oma keho ei toimi niin kuin sen haluaisi toimivan. Sen vuoksi koen, että Charmazin tutkimuksen käsitteet ovat käyttökelpoisia myös kroonista kipua tutkittaessa.

Krooninen sairaus aiheuttaa jatkuvalla läsnäolollaan haasteita siitä kärsivän henkilön jokapäiväiselle elämälle. Kathy Charmaz (1991, 258-262) toteaa, että kroonisen sairauden mukanaan tuomien rajoitteiden kanssa eläminen on jatkuvaa kamppailua minäkuvan ja elämän kontrollin ylläpitämiseksi. Kamppailu kontrollista on kamppailua elämän tasapainon ylläpitämiseksi. Jos elämää halutaan jatkaa kuten ennenkin, täytyy sairautta hallita ennen kuin se alkaa hallita itseä ja toimintarajoitteiden kautta joutua myös muiden ihmisten hallittavaksi. Kamppailu kontrollista viittaa siis kamppailuun sairauden tuomaa menetystä vastaan. Sairauden

myötä monet ovat vaarassa menettää aiempia roolejaan ja kamppailu ilmenee usein tarpeena elää ja toimia niin kuin ennenkin, ennen sairautta.

Itseluottamuksen ja itsetuntemuksen ylläpitäminen tulee kroonisen sairauden myötä usein haasteelliseksi. Sairauden kokeminen voi kuluttaa itsetuntoa, ruokkia itse-epäilyjä saada aikaan tunteen aiemman minän menetyksestä. Charmazin (1991, 262) mukaan tämä tunne minän menetyksestä heijastaa autonomian menetyksen tunnetta. Charmazin tutkimuksessa tuli esiin, miten kroonisesti sairaat käyvät jatkuvaa kamppailua autonomiastaan. Oman itsen määräämisoikeuden menettämistä pyrittiin välttämään viimeiseen asti, vaikka kamppailu vei voimia. Toisaalta vapaaehtoinen luopuminen tietyn elämän alueen kontrollista (esim. työntekijän roolin menettäminen) saattoi lisätä tunnetta jonkin toisen alueen kontrollista, esimerkiksi kivun asiantuntijuudesta. Tämä säilynyt autonomian tunne on Charmazin (1991, 262) mukaan tärkeä osa positiivisen minäkuvan säilyttämistä ja kehittämistä.

Charmazin (1991) käyttämä kontrollin käsite on vahvasti yhteydessä roolin käsitteeseen. Jonkin elämänalueen kontrollin menettäminen tarkoittaa samalla tuohon elämänalueeseen liittyvän roolin menetystä. Harris ym. (2003) ovat tutkineet kroonisen kivun ja identiteetin välisiä yhteyksiä juuri roolien menettämisen kautta.

Harrisin ym. (2003) kvantitatiivisesti toteutetun tutkimuksen päähypoteesina oli, että kivun tuoma jatkuva häirintä yksilön toimintarepertuaariin vaikuttaa identiteettiin. Oleellisessa osassa Harrisin ym. tutkimuksessa olivat arkielämän roolit ja niiden menetys kroonisen kivun myötä. Tutkimuksessa löydettiin, että roolien menetys tarkoitti tutkittaville henkilökohtaisen attribuutin menettämistä ja että kivun myötä uusia korvaavia rooleja löydettiin heikosti. Tämä aiheutti haasteita identiteetin koherenssin tunteelle. Kontrollin ja roolien säilyttäminen tai menetys ovat oleellisia käsitteitä identiteettiprojektien tarkastelussa. Kvantitatiivinen tutkimus identiteetin ja kroonisen kivun yhteydestä roolien menetyksen kautta tuo esiin tärkeitä elementtejä siitä, *miten* kipu ja identiteetti voivat olla yhteydessä toisiinsa, mutta ei vastaa kysymykseen *miksi* ihmiset kokevat kroonisen kivun vaikutukset omaan itseen eri tavoin ja *millaisena* kipu nähdään suhteessa omaan minään. Tämän tutkimuksen pyrkimyksenä on selvittää tuota miksi kysymystä ja pyrkiä ymmärtämään niitä prosesseja, joilla krooninen kipu vaikuttaa identiteetin jäsenyykseen yksilön henkilökohtaisesta merkitysmaailmasta käsin.

Harrisin ym. (2003) tutkimuksessa tuli lisäksi ilmi, että kokemus roolien menetyksestä oli yhteydessä masennukseen niin, että ne jotka kokivat suurinta roolien menetystä, tunsivat itsensä masentuneimmiksi. Tutkimuksessa masennusfaktori toimi krooniseen kipuun sopeutumisen indikaattorina. Tutkijat olettivat, että mitä suurempaa masennus on, sitä huonommin yksilö on sopeutunut krooniseen kipuun. Tutkimuksessa ei kuitenkaan tuotu esiin kipuun sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä.

2.3.3. Kipuun sopeutuminen

Tärkeässä osassa elämässä kroonisen kivun kanssa on kysymys siihen sopeutumisesta. Crombez ym ovat vuonna 2003 tutkineet kvalitatiivisesti kivun hyväksymistä ja siihen sopeutumista. Tutkijat pyrkivät ymmärtämään, millä eri tavoin ihmiset sopeutuvat krooniseen kipuun ja mitä prosesseja hyväksymiseen liittyy. Tutkimuksessa löydettiin kahdeksan eri faktoria kivun hyväksymiselle.

Kontrollin otto kivusta kuvaa ensimmäistä kipuun sopeutumisen tyyliä. Kipu ja sen negatiiviset sivuvaikutukset koetaan hallittavina; kivun hyväksyminen merkitsee kivun hallintaa, ei sille alistumista.

Toisena hyväksymisen keinona voi olla elämän *eläminen päivä kerrallaan*. Kipu voidaan näin hyväksyä osaksi elämää, kun sitä ei suunnitella pitkäksi aikaa eteenpäin. Tässä kivun hyväksymisen muodossa minä voidaan kokea epävakana, sillä elämä on niin vahvasti sidoksissa nykyhetkeen, että itseä ei kyetä näkemään tulevaisuudessa.

Rajoitusten tiedostaminen merkitsee henkilökohtaisten tavoitteiden sopeuttamista kivun tuomiin rajoitteisiin. Näin kipu otetaan osaksi tämän hetkistä elämää ja myös tulevaisuuteen suuntautuvia tavoitteita voidaan asettaa kivun sallimissa rajoissa.

Voimaantuminen kuvaa sellaista kivun hyväksymistä, jossa kivun kokija löytää kivun myötä positiivisia asioita ja keskittyy niihin negatiivisten puolien sijaan. Kipu voidaan tällä tavoin hyväksyä helpommin osaksi elämää ja itseä, sillä siihen liitetään myös positiivisia attribuutteja.

Entisen *minän menetyksen hyväksyminen* on viides Crombezin ym. (2003) löytämä sopeutumiskeino. Tässä hyväksymiskeinossa huomataan, että minä muuttuu kivun myötä ja huomio kiinnittyy tuohon ”uuteen” minään menneeseen haikailun sijaan.

Vastakkaisena edelliselle hyväksymiskeinolle, *keskittyminen muihin asioihin* kuin kipuun kuvaa kuudetta keinoa suhtautua kipuun. Minän muuttumista kivun myötä vastustetaan vahvasti ja entisenkaltaista elämää pyritään jatkamaan kivusta huolimatta. Minkään ei haluta muuttuvan kivun myötä.

Mukautuminen kuvaa sellaista sopeutumista kipuun, jossa sille annetaan paikka arjessa, mutta siihen ei uppouduta. Kipu kuuluu elämän haittapuoliin, mutta sitä ei pyritä aktiivisesti vastustamaan. ”Älä käy taisteluita, joita et voi voittaa” –motto sopii tämän kaltaiseen kipuun sopeutumiseen.

Viimeisenä Crombezin ym. (2003) löytämänä sopeutumiskeinona kipuun on *hengellinen vahvuus*. Tässä voima kivun hyväksymiseen saadaan uskosta ja kivun koetaan tulleen elämään, koska niin oli tarkoitettu. Kipua kuitenkin pyritään hallitsemaan niin hyvin kuin kyetään ja sen vaikutukset minään halutaan pitää mahdollisimman pieninä. Kroonisesta kivun kokonaisvaltaisuutta pyritään pitämään aisoissa antamalla kivulle positiivisesti sävyttyneitä syitä ja merkityksiä. Näin voi mahdollistua myös positiivisen identiteetin ylläpito.

2.3.4. Krooninen kipu ja positiivisen identiteetin rakennuksen keinot

Yksi suurimmista näkymättömän kroonisen kivun mukanaan tuomista haasteista on kivun legitimaation ja delegitimaation välillä kamppailu. Näkymättömän vaivan oikeutus ei ole itsestään selvää ja voi aiheuttaa paineita kivun kokijan positiivisen identiteetin ylläpidolle. Richardson (2005) on tutkinut tapoja, joilla kroonista kipua legitimoidaan puheessa. Tutkijan mukaan kroonisesta kivusta kärsijät ovat ikään kuin puun ja kuoren välissä pyrkiessään legitimoimaan omaa olotilaansa. Oman kärsimyksen osoittaminen ja siitä puhuminen on ainoa keino saada asia muiden tietoisuuteen, mutta toisaalta kulttuuristamme puuttuu hyväksytyt keinot ilmaista kärsimystä ja pahaa oloa. Vaivoista puhumisen vaarana on leimautuminen turhan valittajaksi ja psykologisesti tasapainottomaksi. Näin ollen pyrkimys kivun oikeutukseen siitä puhumalla saa usein aikaan päinvastaisen reaktion ja kärsimys tulee delegitimoiduksi sosiaalisessa kanssakäymisessä.

Richardson (2005) halusi tutkia, miten kivun kokijat puhuvat kivustaan ja millä keinoin he pyrkivät rakentamaan positiivista identiteettiä delegitimaatiouhan alla. Tutkija haastatteli kuutta kroonisesta kivusta kärsivää naista.

Jokainen haastateltava kertoi, että kipu on muokannut heidän elämänsä täysin uudelleen. Kivusta oli tullut normaali osa arkea ja sen kanssa entisenkaltainen elämä ei ollut mitenkään mahdollista. Kivun näkymättömyydestä johtuvat legitimaatio-ongelmat olivat tulleet tutuksi jokaiselle tutkimukseen osallistujalle. Richardson (2005) toteaa, että näkyvän merkin olemassaolo (arpi tms.) vähentää kivun vähättelyä sosiaalisissa tilanteissa ja sen vuoksi kivun kokijat toivoivat omaavansa tällaisen näkyvän ”todisteen” kivustaan. Richardsonin mukaan näkyvä merkki lisää kivun kokijan kommunikaatiomahdollisuuksia, sillä näin vaivasta tulee kulttuurisesti hyväksyttävämpi.

Näkymätön kipu uhkaa kärsijän identiteettiä juuri kulttuurissa määriteltyjen sääntöjen rikkomisen kautta. Jos näkyvää merkkiä kivusta ei ole, kärsijän uskottavuus ihmisenä ja hyvänä työntekijänä joutuu usein kyseenalaistetuksi. Implisiittiset ja eksplisiittiset oletukset kivun kokijan laiskuudesta, turhan valittamisesta ja etuuskien kärkkymisestä olivat tulleet tutuiksi Richardsonin tutkimukseen osallistuneille naisille. Näiden negatiivisten oletusten vuoksi naiset eivät mielellään puhuneet kivustaan sosiaalisissa tilanteissa ja näin heidän vaivansa jäi usein ymmärtämättä. Tutkija toteaa, että naiset joutuivat eräänlaisen kaksoisdilemman eteen näkymättömän kipunsa kanssa: miten puhua kivusta niin, että muut ottavat ongelman vakavasti ilman riskiä leimautua turhan valittajaksi?

Richardson (2005) löysi naisten puheesta tapoja, joiden avulla he pyrkivät rakentamaan positiivista identiteettiä yllämainitun kaksoisdilemman edessä. Tutkimukseen osallistuneet naiset legitimoivat kipuaan painottamalla epätavallisuutta kertomuksissaan. Epätavallisuudella Richardson tarkoittaa sellaisien asioiden esiintuomista, mitkä erottavat kivun kokijan muista ”tavallisista” ihmisistä. Epätavallisuuden esiintuomista käytettiin painottamaan kivun fyysistä alkuperää ja näin ollen sosiaalisesti legitimiimpää luonnetta.

Yksi epätavallisuuden ilmaus naisten tarinoissa oli oman, hyvin korkean, itsekontrollin korostaminen. Kivusta kärsivät naiset toivat esiin, miten he pystyvät kontrolloimaan itsensä esimerkiksi normaalisti suurta kipua tuottavien lääketieteellisten toimenpiteiden aikana. Epätavallisuutta korostettiin muistuttamalla, että jopa lääkärit olivat todenneet kivun kokijan itsekontrollin erityisen korkeaksi, ja että normaalisti kyseiset operaatiot aiheuttivat vähintään tuskanhuudahduksia. Haastateltujen naisten tarinoissa toinen epätavallisuuden ilmaus oli korkean

kipukynnyksen esiintuominen. Naiset kertoivat esimerkkejä omasta kipuhistoriastaan ja siitä, miten he eivät valita kivusta samaan tapaan kuin muut, alhaisemman kipukynnyksen omaavat ihmiset. Jos kipu kuitenkin sai naiset voihkimaan tai itkemään, tarkoitti se, että kipu on todella kovaa ja ylittänyt korkeankin kipukynnyksen.

Richardsonin (2005) tutkimukseen osallistuneet naiset legitimoivat kipuaan oman erityislaatuisen kipuun suhtautumisensa kautta. Stoalaisen kipuun suhtautumisen esiintuominen naisten tarinoissa palveli oman positiivisen erityisyyden, ja näin ollen positiivisen identiteetin, ylläpitoa. Mainittujen erityisominaisuuksien korostaminen mahdollisti myös kivun kokijoihin usein liitettyjen negatiivisten ominaisuuksien, kuten laiskuuden ja turhasta valittamisen, irrottamisen omasta identiteetistä. Kulttuurissa arvostettuja ominaisuuksia korostamalla (mielen vahvuus, korkea kipukynnys, oman itsen hallinta) naiset pyrkivät erottautumaan muista, ns. tavallisista ihmisistä, ja näin ollen rakentamaan positiivista identiteettiä näkymättömän kivun tuoman legitimaatiouhan alla.

Richardsonin (2005) tutkimus tuo esiin mielenkiintoisia kipuun liitettyjä uskomuksia, jotka kulkevat länsimaisessa kulttuurissa eräänlaisina kirjoittamattomina sääntöinä. Kivusta ei mielellään saisi puhua, sillä se uhkaa tehokkuutta ja suorittamista korostavaa normijärjestelmäämme. Normijärjestelmä vaikuttaa vahvasti siihen, mitä ominaisuuksia koemme arvostettavana ja millaisista ominaisuuksista tulisi päästä eroon. Miten kipuun suhtaudutaan riippuu kunkin kulttuurin normijärjestyksen tuottamista ihanteista ja nämä ihanteet vaikuttavat myös kivusta kärsijän itsestään rakentamaan kuvaan kivun kokijana. Monet tutkimukset korostavat kroonisen kivun koko elämän läpi tunkevaa luonnetta. Krooninen kipu vaikuttaa epäilemättä moneen elämänalueeseen asettamalla omia rajoitteitaan toiminnalle, mutta kysymykset kivun elämäkulun rikkovasta luonteesta eivät välttämättä ole niin yksioikoisia kuin arkikäsitys usein antaa ymmärtää.

2.3.5. Krooninen kipu elämäntarinan rikkojana?

Richardson ym. (2006) ovat tutkineet krooniselle kivulle annettuja merkityksiä elämäkulussa. Tutkijat halusivat selvittää, onko krooninen kipu välttämättä totunnaisten elämäkulun rikkovaa ja millaisia merkityksiä kivulle annetaan suhteessa elettyyn ja tulevaan elämään. Kroonisen kivun mukanaan tuoma epävarmuus oman kehon toiminnasta ja elämäntyylin toivotusta jatkumisesta luo tutkijoiden mukaan kivun kokijoille tarpeen löytää kivulleen syitä ja merkityksiä paitsi lääketieteestä, myös omasta eletystä elämästä.

Tutkimus toteutettiin syvähaastattelemalla kahdeksaa kroonisen kivun kokijaa ja heidän perheitään useita kertoja. Lisäksi aineistona toimivat kivun kokijoiden kivustaan pitämät päiväkirjat. Kivun merkityksen ja syiden etsintä nousi aineistosta esiin yhtenä huomattavimpana tekijänä. Tutkijat löysivät kaksi selityskehystä, joiden puitteissa kivun merkityksestä puhuttiin. Molemmissa kehyksissä kivun alkuperä näytteli pääroolia. Kipu oli saattanut alkaa äkillisesti, esimerkiksi onnettomuuden seurauksena, jolloin kivulle oli löydettävissä selkeä alkamisajankohta ja syy. Toisessa selityskehyksessä kipua selitettiin pitkäaikaisella altistuksella kipuun johtaville tekijöille. Tällöin kivulle ei ollut löydettävissä selvää puhkeamisvaihetta, vaan kipu oli tullut elämään pikkuhiljaa vuosien varrella. Hiljalleen alkaneelle kivulle etsittiin selityksiä esimerkiksi perinnöllisestä alttiudesta tai ympäristötekijöistä (esim. liian rankka työ). Näiden kahden selityskehyksen ympärille Richardson ym. (2006) rakensivat nelikentän, jonka sektoreille kukin tutkimukseen osallistujista sijoittui. Tutkijat painottavat, että selityskehykset eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan sama henkilö voi esimerkiksi sijoittaa kipunsa alkuperän äkilliseen onnettomuuteen, johon puolestaan pitkäaikainen ruumiillinen rasitus on johtanut. Tutkimukseen osallistuneet henkilöiden merkityksenannot liikkuvat näiden kahden selityskehyksen välillä.

Nelikentän ensimmäisellä sektorilla kivun koettiin alkaneen äkillisesti ilman pitkäaikaisia altistavia tekijöitä. Kipu oli saattanut saada alkunsa esimerkiksi onnettomuudesta ilman ennakkovaroitusta. Toisella sektorilla kivun koettiin alkaneen äkillisesti, mutta siihen katsottiin vaikuttavan myös pidemmän ajan altistus esimerkiksi perinnöllisille sairauksille tai haitallisille työoloille. Kolmannelle sektorille kuuluivat henkilöt, joilla kipu oli alkanut pikkuhiljaa, ilman äkillistä käännekohtaa. Kivun kroonistumiselle annettiin monia eri syitä (esim. lapsuuden tapahtumat, perinnöllisyys), mutta yksikään tekijä ei noussut varsinaiseksi kivun laukaisijaksi. Viimeisellä sektorilla kivun ei koettu alkaneen äkillisesti, mutta pidempiaikaisia vaikuttavia tekijöitä ei myöskään etsitty. Tälle sektorille kuuluvat kokivat kivun ”vain alkaneen”, ilman sen suurempaa syytä.

Tutkijat toteavat, että etenkin äkillisesti alkaessaan kipu koettiin oleelliseksi, mutta epämiellyttäväksi käännekohdassa elämäntarinassa. Kipu itsessään ei välttämättä itsessään rikkonut totunnaista elämäntarinaa, vaan sen tekivät kivun mukavaan tuomat lieveilmiöt, esimerkiksi työpaikan menetys työkyvyn katoamisen myötä. Richardson ym. (2006) eivät kuitenkaan allekirjoita väitettä, että krooninen kipu rikkoisi elämäntarinan jokaisen kivun kokijan kohdalla, vaan elämäntarinan rikkoontumiseen vaikuttaa vahvasti konteksti, jossa kipu tulee elämään mukaan.

Richardson ym. (2006) käyttävät käsitteitä elämänvaihe ja elinajanodote kuvaamaan kontekstin merkitystä pohdittaessa kroonisen kivun hajottavaa luonnetta. Kunkin kivun kokijan elämänvaiheen odotukset vaikuttavat siihen, koetaanko kipu elämäntarinan rikkojana vai ei. Jotkut Richardsonin ym. tutkimukseen osallistuneista eivät assosioineet elämän hankaloitumista itse kipuun, vaan normaalin ikääntymisen varjopuoliin. Nykyistä elämää saatettiin verrata menneeseen, mutta tapahtunutta muutosta ei yhdistetty krooniseen kipuun, vaan syytä etsittiin ja löydettiin muista ns. normaaliin elämäntarkkuun viittaavista tekijöistä.

Myös tulevaisuuteen katsottiin eri tavoin riippuen siitä, millaiseksi odotettavissa oleva elinaika käsitettiin. Kivulle annetut merkitykset kietoutuivat tulevaisuuden suunnitelmiin ja vaihtelivat sen mukaan, miten pitkäksi tuleva elinaika ymmärrettiin. Näin ollen kivun merkitys juontaa tutkijoiden mukaan juurensa siihen liitetystä kontekstista. Kipu voi saada hyvin erilaisia merkityksiä elämäntarinassa, jos sen koetaan hajottavan aktiivisen aikuisen elämäntarkun, kuin jos sen koetaan kuuluvan normaalin vanhenemisen lieveilmiöihin. Toisaalta kivulle voidaan antaa negatiivisia merkityksiä, jotka rajoittuvat vain muutamalle elämäntarkualueelle, mutta eivät ota valtaansa koko elämäntarkuntaa. Richardson ym. (2006) toteavatkin, että kroonisen kivun elämäntarkunan hajottava vaikutus voi pikemmin olla osittaista, kuin koko elämäntarkuntaa koskevaa.

Richardson ym. (2006) viittaavat tutkimuksessaan kroonisen kivun vaikuttavuudesta identiteetin rakennusprosessiin (esim. työntekijän roolin menetyksen myötä), mutta identiteettikysymyksiä ei tarkasteltu syvällisemmin. Kivun ei katsottu olevan välttämättä koko elämäntarkunan rikkovaa, mutta sen tuoma muutos aiemmalle elämäntarkulle tuli tutkimuksessa selkeästi esiin.

2.4. Tutkimusongelma

Kroonista kipua on tutkittu monelta eri kantilta, mutta yhteisenä tekijänä tutkimuksista esiin nousee muutoksen käsite. Kroonisen kivun mukanaan tuoma muutos rutiininomaiselle elämäntarkulle pakottaa kivun kokijan arvioimaan arkeaan ja roolejaan uudelleen. Edellä mainittuja tutkimuksia lävistää tavalla tai toisella kysymys identiteetin uudelleenmäärittelystä kroonisen kivun myötä.

Tässä tutkimuksessa pureudun juuri kroonisen kivun mukanaan tuomiin identiteettihaasteisiin ja kysyn *millä tavoin krooninen kipu vaikuttaa kivun kokijan identiteetin rakennukseen?* Edellä

esittelemissäni tutkimuksissa tuli esiin, että minän muutosta voidaan vastustaa ja pitää kiinni kipua edeltäneestä minästä, mutta tämä vaatii ponnistuksia, itsestään selvää ”terveen” minän ylläpito ei ole. Päättökysymykseeni liittyy joukko alakysymyksiä, joiden kautta käsittelen tuota kivun tuomaa muutosta identiteetin rakennuksen kannalta. Kiinnitän huomioni siihen, mitä merkityksiä kipu kivun kokijoiden tarinoissa saa ja miten kivusta puhutaan suhteessa omaan minään. Kysyn, mistä elementeistä kroonista kipua kokevien identiteetti rakentuu ja millaisia tarinallisia vaihtoehtoja (tarinatyyppejä) heidän puheistaan voidaan erottaa? Lisäksi tarkastelen sitä, mikä on lääkärin rooli kipupotilaan identiteetin tuottamisessa. Tarkastelen tarinoista nousseita eroja ja yhtäläisyyksiä, mutta tarkoitukseni ei ole luoda yleistyksiä kivun ja identiteetin rakennuksen yhtymäkohdista.

Kroonisen kivun kanssa eläminen luo haasteita yksilön ”normaalille” (työelämä, sosiaaliset suhteet ym.) toiminnalle yhteiskunnassa. Tutkimukseni keskeisenä hypoteesina on, että tämä toiminnallinen rajoittuneisuus vaikuttaa yksilön minäkuvaan ja tapaan hahmottaa omia roolejaan. Kiinnostukseni kohdistuu siihen, minkälaisia merkityksiä kivulle annetaan suhteessa omaan itseen. Identiteetin käsitteen taustalla on koko analyysin ajan ajatus sen roolisidonnaisuudesta; sama henkilö voi kokea kivun vaikutukset eri tavoin eri tilanteissa. Toivon löytäväni tutkimusmatkallani elementtejä, joita kroonisen kivun tuomalla muutoksella voi identiteetin rakennukselle olla.

3. Teoreettinen viitekehys

Tässä luvussa tuon esiin tutkimukseni teoreettiset lähtökohdat. Luvun rakenne etenee laajasta näkökulman esittelystä kohti yksityiskohtaisempien, tutkimukselleni oleellisten käsitteiden määrittelyä. Käytän tutkimukseni rakenteen kuvailussa pyramidi-metaforaa, jossa pyramidin perustan luo laaja sosiaalisen konstruktionismin näkökulma, joka pitää rakennelman koossa luomalla tutkimukseni teoreettiset ja metodologiset raamit. Perustan luotua otan askeleen kohti rajatumpaa pyramidin keskiosaa, jonka tutkimukseni keskeisin käsite, identiteetti, muodostaa. Identiteetin käsite nojaa sosiaalisen konstruktionismin luomaan perustaan, mutta rakentaa samalla omalta osaltaan pyramidia valmiimmaksi. Lähestyn identiteetin laajaa käsitettä Rom Harrén (1983) identiteettiprojektien kautta ja kohti pyramidin huippua edetessäni rajaan tarkasteluani tutkimukseni ydinkäsitteeseen, narratiiviseen identiteettiin. Pyramidin huippu muodostuu tarinallisuuden näkökulmasta, jossa kertomukset toimivat yksilön identiteetin rakentajina ja manifestaatioina.

3.1. Sosiaalinen konstruktionismi lähestymistapana

Viitekehyksen työlleni antaa sosiaalinen konstruktionismi, joka katsoo todellisuuden olevan muuttuva, sosiaalisesti ja kielen kautta konstruoitu. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan maailma määräytyy kullekin toimijalle ajassa ja paikassa sosiaalisesti rakentuneena. Havaintomme maailmasta on riippuvainen siitä tietämyksestä, mitä meillä maailmastamme on. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan maailma on olemassa vain siitä sosiaalisesti rakennettujen tulkintojen kautta; ts. objektiivista maailmaa ”sellaisenaan” ei ole olemassa. Tuota tietämystä ja tulkintoja välitetään ja rakennetaan kielen kautta. (Berger & Luckmann 1966, 15, 33-34.)

Sosiaalisen konstruktionismin perinne laajeni sosiaalipsykologiassa 1980 –luvulta lähtien. Vaikka näkökulma on tullut suosituksi monella eri tieteenalalla, yhtenäisestä suuntauksesta ei voida kuitenkaan puhua, kuin hyvin väljässä mielessä. Sosiaalisen konstruktionismin tutkimusperinteeseen on kuulunut mm. yhteiskuntatieteellistä tutkimusta, psykologista analyysiä, kuin kasvatustieteellisiä ongelmanasettelujakin. (Kuusela 2000, 17-18.) Eri tieteenalojen erilaiset lähestymistavat saman näkökulman sisällä vaikeuttavat itse lähtökohdan määrittelyä. Kuusela (2000, 19) tuo kuitenkin esiin joitakin näkökulmalle tunnusomaisia piirteitä, jotka voidaan löytää sosiaalisen konstruktionismin laajasta viidakosta.

Oleellisena tekijänä sosiaalisessa konstruktionismissa on kielen asema; todellisuus on riippuvainen siitä kieliyhteisöstä, joka on luonut sen. Tästä puolestaan seuraa se, että todellisuus ymmärretään kielen kautta tuotetuksi rakennelmaksi. Kieli ei siis vain kuvaa maailmaa, vaan tuottaa sitä. Näin ollen modernin tieteenperinteen pyrkimys päästä käsiksi objektiiviseen todellisuuteen ei näyttäydy sosiaalisen konstruktionismin perinteessä tarkoituksenmukaisena, sillä todellisuus ymmärretään muuttuvana ja riippuvana kielestä ja historiallis-paikallisesta kontekstista. Kontekstuaalisuus liittyy myös maailmankatsomusten moninaisuuteen; sosiaalisessa konstruktionismissa pyritään lähestymään tutkimuskohdetta paikallisesti, ilman pyrkimystä yleisien, kaikkialla pätevien lakien löytämiseen. Sosiaalinen konstruktionismi antaa omalle tutkimukselleni työkaluja ymmärtää kivun kokijoiden kertomuksia kontekstuaalisina rakennelmina ja tulkintoina siitä todellisuudesta, jossa kivun kokija elää. Omassa tutkimuksessani en siis tarkastele kivunkokijoiden kertomuksia raporteina objektiivisesta todellisuudesta, vaan välineenä rakentaa ja tuoda esiin oma merkitysvälitteinen maailma menneestä, nykyisyydestä ja tulevasta.

Identiteetin ja minuuden olemuksen tarkastelu on ollut suosittu tutkimuskohde sosiaalisen konstruktionismin perinteessä. Konstruktionistinen näkökulma identiteettiin haastaa psykodynaamiset mallit tarkastelemalla identiteettiä muuttavana ja kertomuksiin pohjautuvana. (Kuusela 2000, 27.) Konstruktionismi korostaa koetun todellisuuden dialogisesti rakentuvaa luonnetta; näin minuus ja identiteettikin ymmärretään kielellisinä konstruktioina, ei mielen sisältä kumpuavina ”tosiasioina”. Identiteetti on sosiaalisissa kanssakäymisissä tuotettu muuttuva ja jatkuvasti uudelleenrakentuva ilmiö. (Saastamoinen 2000, 269).

Tutkimukseni lävistävä ajatus paikallisuudesta ja monista eri kerronnan mahdollisuuksista palautuu konstruktionistisen näkökulman korostamaan ajatukseen tieteen ja tiedon kontekstuaalisuudesta, jonka mukaan ilmiöt ovat ymmärrettävissä vain ja ainoastaan siinä sosio-historiallisessa kontekstissa, jossa ne on luotu ja jossa ne kehittyvät. Omassa työssäni kivun kokemus tulee ymmärretyksi länsimaisen, kipua medikalisoivan, sosiaalisen järjestelmän kautta. Kivulla on länsimaissa pitkä lääketieteeseen sitoutunut historia, jossa kipu ymmärretään tietyn ruumiinosan oireeksi. Muutamia vuosikymmeniä sitten kivun ymmärrystä pyrittiin laajentamaan sosiaalisten ja psykologisten tekijöiden puolelle, mutta pääpaino on vuosien saatossa säilynyt kivun fyysisessä analyysissä. Esimerkiksi Kiinassa suhtautuminen kipuun eroaa omastamme monessa eri suhteessa. Kivun katsotaan olevan tulosta Yin-Yang –epätasapainosta ja kivun hoito keskittyy näiden kahden poolin tasapainottamiseen. Näin ollen kivun tulkinnat eroavat perustavanlaatuisesti länsimaisesta, oirekeskeisestä, ajattelumallista. (Chen & Swartzman 2001, 389, 391.) Kivun tulkinnat juontuvat kulttuurisista merkitystodellisuuksista samalla rakentaen ja uusintaen niitä. Tämä kulttuuriin ja aikaan sitoutuminen lävistää välttämättä koko tutkimusprosessia: tutkimuskysymykseni, tutkimukseeni osallistuneiden puhettavat ja omat tulkintani ovat riippuvaisia siitä kontekstista, jossa elämme ja jonka merkitysjärjestelmään olemme kiinnittyneet. Vaikka tarkastelen kivun vaikutuksia identiteetin rakennukseen erityisesti sosiaalisena ilmiönä, kuva kivusta ja sen merkityksistä juontaa juurensa oman kulttuurimme tulkinnoista ja ajattelumalleista, joissa kivulle annetut merkitykset liittyvät vahvasti sen fyysisyyteen.

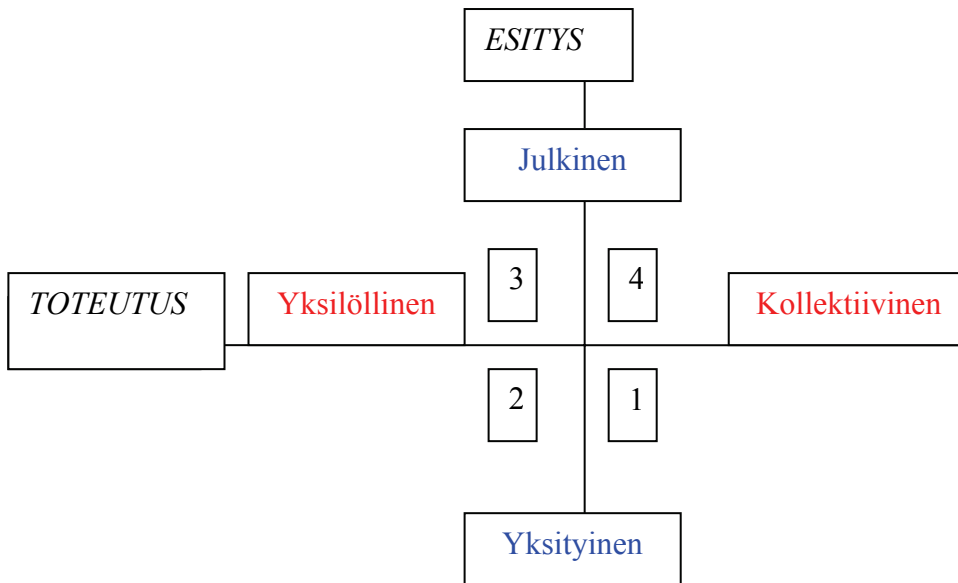
Seuraavaksi siirryn tarkastelemaan tutkimukseni ydinkäsitettä, identiteettiä. Tässä työssä tutkin kivun kokijoiden identiteetin rakentumista vuorovaikutuksellisenä, dynaamisena prosessina, joka on sidoksissa siihen kontekstiin, jossa sitä (uudelleen)tuotetaan. Identiteetin määrittelyssä tukeudun Rom Harrén (1983) teoriaan identiteettiprojekteista.

3.2. Identiteetin rakennus projekteina

Yksilön henkilökohtainen merkitystodellisuus toimii identiteetin rakennuksen kehyksenä. Sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa identiteetin käsite jaetaan usein kahteen osaan, sosiaaliseen ja persoonalliseen identiteettiin. Sosiaalisella identiteetillä viitataan siihen minän puoleen, joka rakentuu vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Se pitää sisällään sosiaalisesti jaettuja uskomuksia siitä, millainen kukin on ja miten kunkin roolissaan tulisi käyttäytyä. Sosiaaliset kategorisoinnit toimivat yksilön paikan määrittäjinä; ne kertovat yksilölle mihin hän kuuluu ja mihin ei. Sosiaalisen identiteetin synnylle on näin olennaista yksilölle relevanttiin ryhmään identifioituminen. Persoonallinen identiteetti pitää puolestaan sisällään minän jatkuvuuden tunteen tilanteesta ja ajasta toiseen. Se kuvaa kunkin yksilöllisiä ominaisuuksia, jotka erottavat hänet muista ryhmän jäsenistä. (Turner 1982, 18.) Näitä kahta identiteetin osa-aluetta ei kuitenkaan voi erottaa täysin toisistaan.

Rom Harré (1983) kuvaa sosiaalisen ja persoonallisen identiteetin välistä riippuvuutta identiteettiprojekteina. Harrén mukaan identiteetin rakennus kiertää kehää, joka alkaa sosiaalisten ”teorioiden” (normit, roolit ym.) omaksumisesta osaksi omaa henkilökohtaista merkitysmallmaa. Tämä prosessi on välttämätön, jotta yksilö tulisi osaksi sitä yhteisöä, jossa hän elää. Samalla yksilön kuva itsestä muokkautuu tämän omaksumisprosessin kautta. Persoonallinen identiteetti luodaan muovaamalla sosiaalista perintöä yksilölliseen muotoon, jonka jälkeen uudelleenmuotoutunut minä asetetaan julkiselle areenalle. Tässä julkistamisprosessissa luodaan henkilön sosiaalinen identiteetti. Tämä voi olla riskialtista, sillä yhteisön arvioinnista riippuu millaisen leiman yksilö saa. Oleellista julkistamisvaiheessa on hyväksyttävän sosiaalisen kuvan luominen itsestä. Kehän viimeistä vaihetta Harré kutsuu konventionalisoitumiseksi. Siinä yksilölliset innovaatiot voivat tulla osaksi sitä sosiaalista järjestystä, jossa ne julkistettiin. (Harré 1983, 256 - 257.)

Harrén mallissa identiteettiprojektit liikkuvat julkis-yksityisellä ja kollektiivis-yksilöllisellä tasolla, jota seuraava nelikenttä selkeyttää. Numerot kuvaavat kutakin identiteetin rakennusprosessin vaihetta (omaksuminen, muovaaminen, julkistaminen, konventionalisaatio).



Kuvio 1. Psykologinen avaruus. (Harré 1983, 44, 45)

Identiteetin rakennus on siis prosessinomainen ja jatkuvassa liikkeessä. Seuraavassa tarkastelen jokaista Harrén mallin vaihetta erikseen, jotta kuva identiteetin rakennuksen dynaamisuudesta selkeytyy.

3.2.1. Omaksuminen

Harrén mallissa julkis-kollektiivinen tila edustaa sosiaalista maailmaa. Harrén ajattelulle ominaista on minän muodostumisen sosiaalinen ulottuvuus. Sosio-kulttuurinen maailma muodostaa primaarin struktuurin, jonka puitteissa yksilö rakentaa minuuttaan. Yksilön sisäinen psykologinen maailma heijastelee tuota primaaria rakennetta, ts. yksilön identiteetin rakennus on riippuvainen siitä sosiaalisesta kontekstista, missä sitä luodaan. Ensimmäinen siirtymä (kuviossa numero 1) tapahtuu julkis-kollektiiviselta alueelta kollektiivis-yksityiselle alueelle, jossa yksilö sisäistää kollektiiviset representaatiot osaksi omaa psykologista maailmaansa. Tätä kulttuurisen ja sosiaalisen reunaehtojes sisäistämistä Harré kutsuu *omaksumiseksi* (Harré 1983, 256). Tullakseen yksilöksi, ihmisen on ensin kiinnityttävä siihen sosiaalisen yhteisöön, johon hän syntyy. Sosiaalisten perimän omaksuminen luo yksilönkehityksen reunaehdot, mutta antaa myös eri elämänvaiheissa sosiaalisen identiteetin luomisen perustan. (Ylijoki 1998, 135.)

Kroonisen kivun kokijat ovat kiinnittyneet omaksumisprosessissaan siihen länsimaisen kulttuurin merkitysjärjestelmään, jossa korostetaan toimintakykyä ja suoriutumista. Mutta mitä käy silloin, kun tuo sisäistetyin sosiaalisen normin toteuttaminen rikkoutuu kivun haastaessa toimintakyvyn? Erving Goffman (1975, 48) toteaa, että identifioitumisprosessi on erityisen hankala sellaisille henkilöille, jotka ovat sisäistäneet yhteisön normit osaksi omaa merkitysmailmaansa ja jotka ovat tottuneet elämään ”normaalina” noudattaen yhteisön hyväksi katsomia normeja, mutta jotka myöhemmin kohtaavat näitä normeja uhkaavan, usein toimintaa rajoittavan, esteen. Kroonisen kivun tuomat rajoitteet voidaan katsoa tällaiseksi myöhään syntyneeksi esteeksi/rajoitteeksi, jonka olemassa oloon ei useinkaan ole pienestä pitäen totuttu. Goffmanin mukaan tällaisessa tilanteessa yksilön itsensä identifioitumisen vaikeus kasvaa, sillä omaksuttu suotava toimintatapa ei ole enää mahdollista sellaisenaan toteuttaa. Analyysiosassa tarkastelen mm. sitä, millä eri keinoin sisäistettyyn kulttuuriseen normijärjestelmään suhtaudutaan, kun itsestä riippumaton tekijä ”pakottaa” uhmaamaan tuota normia.

3.2.2. Muovaaminen

Harrén mallissa toinen siirtymä tapahtuu kollektiivis-yksityiseltä yksilöllis-yksityiselle alueelle (kuviossa numero 2). Yksilö muokkaa omaksumaansa sosiaalista materiaalia yksilölliseen muotoon. Tässä vaiheessa yksilö luo omat, yksilölliset ja muista erottuvat, representaationsa maailmasta ja kulttuurisesta merkitysvarammasta. Ylijoki (1998, 136) toteaaakin, Harrén mallia mukaillen, että vaikka yksilönkehitys on riippuvaista sosiaalis-kulttuurisesta kontekstista, on yksilöllä kerran muotouduttuaan itsenäisyyttä sosiaalisesta ja yksilöllä on myös mahdollisuus vastustaa sosiaalista. Kulttuuri ei siis painaudu yksilöön sellaisenaan, vaan kukin muovaa sosiaalisen yhteisön pääomaa osaksi omaa henkilökohtaista merkitysmailmaansa. Tässä vaiheessa yksilön muovaamat representaatiot eivät vielä ilmaise itseään julkisesti, sosiaalisessa kanssakäymisessä, vaan identiteetin rakennusprojekti liikkuu yksilöllis-yksityisellä alueella. Tämä osa Harrén mallissa kuvastaa persoonallisen identiteetin rakennusprojektia.

Persoonallisen identiteetin rakennusprojektissa yksilö luo omaa erityisyyttään ollen jatkuvasti tietoinen niistä normiodotuksista ja -vaatimuksista, joita sosiaalinen maailma asettaa. Identiteetin luominen on prosessi, johon vaikuttavat yhteiskunnan normit, asenteet ja uskomukset ”hyvästä” identiteetistä. Jon Elster (1989) määrittelee sosiaaliset normit osaksi yhteiskunnan sementtiä, joiden avulla pidetään yllä yhteisön koheesiota. Näitä normeja pidetään yllä häpeän, ahdistuksen ja

syllisyyden tunteilla, mitä henkilö kokee rikkoessaan normijärjestystä. Elster toteaa, että sosiaalisilla normeilla on ”ote mielestä”, joka juontuu niiden vahvoja emootioita herättävästä luonteesta. (Elster 1989, 99–100.) Näiden normiodotusten muuntaminen ja nivominen osaksi omaa persoonallista identiteettiä voi tuottaa hankaluuksia normista poikkeaville henkilöille. Krooninen kipu on negatiivinen attribuutti, poikkeama normista, sillä sen tuomat rajoitukset hankaloittavat yksilön normaalia toimintaa yhteisössä.

Erving Goffman (1975) määrittää normista poikkeamisen juontuvan ei-toivotusta piirteestä, stigmasta. Stigmatisoidut henkilöt ovat niitä, jotka eivät syystä tai toisesta sovi yhteiskunnan normaaliuden muottiin joko ulkoiselta olemukseltaan (näkyvä stigma), näkymättömiltä piirteiltään (esim. alkoholistit, työttömät) tai etnisiltä piirteiltään. Oli stigma mikä tahansa, se asettaa haasteita sosiaaliselle kanssakäymiselle ja luo tarpeen itsensä ”normaaliksi” perustelemiselle. (Goffman 1975, 24 – 25.) Krooninen kipu voidaan Goffmanin jaottelua seuraillen määritellä näkymättömäksi stigmaksi, joka tulee esiin toiminnallisessa kontekstissa ja joka määrittää yksilöä suhteessa kulttuuriseen normiin. Kipu itsessään ei siis itsessään ole stigmatisoiva, mutta sen mukanaan tuomat toimintarajoitteet voivat asettaa kroonisen kivun kokijan haasteelliseen asemaan persoonallisen identiteetin rakennusprojektissa.

3.2.3. Julkistaminen

Siirtymä yksityis-yksilölliseltä alueelta yksilöllis-kollektiiviselle alueelle merkitsee edellisessä vaiheessa muokattujen representaatioiden asettamista julkiselle areenalle. Harrén kehän julkistamisvaiheessa (kuviossa numero 3) olennaista on antaa sosiaalisesti hyväksyttävä kuva itsestä muille. Tämä vaihe yksilön kannalta ratkaiseva: yhteisö joko torjuu tai hyväksyy yksityis-yksilöllisellä alueella luodun persoonallisen identiteetin. Julkistamisvaiheen tavoitteena on saavuttaa hyväksyty, yksilöllinen ja legitiimi asema halutun sosiaalisen yhteisön jäsenenä. Harré toteaa, että julkistamisvaiheessa tulilinjalla ovat sellaiset marginaaliryhmään kuuluvat henkilöt, jotka eivät jaa tiettyä sosiaalisen normin mukaista identiteettiä, vaikka niin haluaisivat (Harré 1983, 273).

Krooninen kipu toimintarajoitteineen voi tuoda mukanaan suuremman leimautumisriskin identiteetin julkistamisprosessissa. Stigma saattaa vaikeuttaa hyväksyttävän sosiaalisen identiteetin kehittymistä, sillä ympäristö reagoi henkilöön stigman kautta, ei yksilöön sellaisenaan. Goffman

selittää tätä ilmiötä yhteisön kategorisoinnin tarpeella. Yhteisö käyttää kategorioita arkielämän selkeyttäjänsä ja ne mahdollistavat muiden yhteisön jäsenten identifioimisen. Kuhunkin kategoriaan liittyy joukko attribuutteja (joko todellisia tai kuviteltuja), joiden avulla ennustetaan niitä piirteitä, joita kullakin yhteisön jäsenellä on. Nämä ennustukset ovat normatiivisia odotuksia kunkin henkilön toiminnasta yhteisössä. Yhteisössä jäseniin liitettävät odotukset juontuvat heihin liitetystä attribuuteista, ei yksilön ”todellisesta” luonteesta. Nämä ennustukset luovat Goffmanin mukaan kunkin henkilön ”virtuaalisen sosiaalisen identiteetin”, josta voi tulla todellinen, jos ennustukset osoittautuvat todeksi. (Goffman 1975, 12.) Sosiaalisesti hyväksyttävän kuvan antaminen identiteetin julkistamisvaiheessa voi olla haasteellista kroonisesta kivusta kärsiville. Kroonisen kivun tuomat toimintarajoitteet haittaavat norminmukaista toimintaa yhteisössä, jossa tehokkuutta arvostetaan korkealle. Voidaan olettaa, että julkistamisvaiheessa stigmatisoidut henkilöt joutuvat muita enemmän perustelemaan ja oikeuttamaan omaa paikkaansa yhteisössä, sillä he eivät noin vain läpäise normiodotuksia.

3.2.4. Konventionalisoituminen

Kuvion viimeisessä vaiheessa identiteetin rakennusprojekti siirtyy yksilöllis-julkiselta julkis-kollektiiviselle alueelle. Tässä vaiheessa yksilölliset innovaatiot saavat mahdollisuuden siirtyä osaksi sosiaalista järjestystä, uusintaen ja rakentaen sitä edelleen. Näin sosiaalinen järjestys pysyy tuoreena ja legitimoit itse itsensä tuottajiensa kautta. Näin ollen yksilöt ovat sosiaalisina toimijoina niin järjestelmän tuotteita kuin rakentajiakin. Yksilö vaatii syntyäkseen sosiaalisen perimän, mutta yksilöllä on mahdollisuus uusintaa ja kyseenalaistaa tuota sosiaalista järjestystä omine innovaatioineen. Harré mallissa kollektiivinen ja yksityinen ovat siis kiinteästi sidoksissa toisiinsa ilman, että kumpikaan palautuisi toiseen (Ylijoki 1998, 137).

Harrén (1983) muotoilema identiteetin rakennusprojekti on dynaaminen; siinä identiteettiä ei käsitellä staattiseksi yksilön ominaisuudeksi, vaan jatkuvasti uudistuvaksi ja muuttuvaksi liikkeeksi; identiteetti ei koskaan ole ”valmis”. Dynaamisuus ei kuitenkaan välttämättä tarkoita rikkonaisuutta, vaan yksilön oma kokemushistoria toimii kokemusten yhtenäistäjänä ja identiteetin jäsentäjänä. Yksi keino ylläpitää yksilöllistä koherenssin tunnetta ovat kertomukset, joiden kautta elettyä elämää ja tulevaisuuden toiveita jäsennetään kokonaisuuksiksi. Seuraavassa kappaleessa kipuan pyramidin huipulle ja tuon esiin tarinallisuuden näkökulman identiteetin rakennukseen.

3.3. Narratiivinen identiteetti

Tutkimuksessani keskeisessä osassa on kysymys kroonisen kivun kokijoiden identiteetin rakennuksesta kivun tuomien toimintarajoitteiden ja yhteisön normivaatimusten ristipaineessa. Aineistona tutkimuksessani toimivat kroonisen kivun kokijoiden kanssa toteutetut narratiiviset haastattelut. Narratiivisessa lähestymistavassa ihmiset ymmärretään sosiaalisiksi olennoiksi, jotka ovat sijoittuneet osaksi kollektiivisia tulkintakehyksiä. (Saastamoinen 2000, 268.) Narratiivisessa lähestymistavassa minuutta ei nähdä pysyvänä olotilana, vaan muuttuvana kulttuurisena prosessina, jossa identiteetti luodaan tarinoiden kautta. Tarinaa kertomalla ihminen jäsentää maailmaa ja suhdettaan siihen rakentaen näin omaa identiteettiään. (Viskari & Vuorikoski 2003, 57.) Sisäinen tarina sijoittaa yksilön elämän laajempaan sosiaaliseen kontekstiin ja ihminen määrittelee itsensä narratiivien kautta (esim. osaksi menestystarinaa, menetystarinaa tai vaikeuksien voittajan tarinaa) ja saa näin kokemuksen elämän jatkuvuudesta. Narratiivi tuo selkeyttä arkielämään ja tarjoaa struktuurin minän tunteen rakennukselle, narratiiviselle identiteetille. Narratiivisen identiteetin rakennus on dynaaminen prosessi, joka toteutuu alati muuttuvassa sosiaalisessa ja henkilökohtaisessa kontekstissa. (Murray 2008, 115-116.)

Vilma Hänninen (2000, 61) erottelee useita tasoja sisäisen tarinan määrittelemässä identiteetissä. ”*Toimijaminä*” on suuntautunut ulospäin ja se toteutuu erilaisissa toimissa suhteessa ulkomaailmaan. Toimijaminiä voi näin ollen olla monia rinnakkaisia; jokainen niistä aktualisoituu eri elämänalueella. Murray (2008, 115) tuo esiin toimijuuden tärkeyden ihmisen identiteetille. Yksilöllä voi olla monia narratiivisia identiteettejä, joista jokainen on yhteydessä erilaisiin sosiaalisiin suhteisiin. Kun ihmiseltä on syystä tai toisesta eväty mahdollisuus aktiiviseen toimijuuteen ja oman elämämaailman luomiseen, koetaan tästä kärsimystä. Aktiivisena toimijana ihminen rakentaa identiteettiään hyödyntäen ja valikoiden kulttuurisia narratiivisia resursseja; tästä näkökulmasta minuus ja kulttuuri eivät ole dikotomisesti erotettavissa toisistaan, vaan ne ovat kietoutuneet toisiinsa juuri toiminnan kautta (Saastamoinen 1999). Kroonisen kipu loukkaa kivun kokijan toimijuutta asettamalla fyysisiä rajoja arkielämän toiminnolle. Näin ollen toiminnan kohteet, tai jopa koko kivun kokijan toimijaminä, voivat muuttua radikaalisti.

Hännisen jaottelussa *moraalinen identiteetti* puolestaan viittaa eräänlaiseen ideaalihahmoon, jonka toiminnan suuntaviivoja ihminen pyrkii elämässään noudattamaan. Moraalinen identiteetti kehittyi ulkoa sisään niin, että alkujaan ulkoiset normit tulevat osaksi henkilökohtaista normijärjestelmää

(vrt. Harrén kehän vaiheet 1 ja 2). Moraalinen identiteetti voi näyttäytyä kivun kokijoiden kertomuksissa ”pitäisi” tai ”haluaisin” –lausahduksina, jotka kuvaavat sitä toimintatapaa, jota kertoja pyrkii toteuttamaan. Toisaalta kipu voi myös rikkoa tuon moraalihahmon toteuttamisen asettamalla rajoituksia toiminnalle. Hänninen mainitseekin, että jos rutiininomainen elämäntapa jostain syystä katkeaa, tapahtuu tietoista, reflektiivistä identiteetin rakentamista. Tämä *reflektoitu identiteetti* muotoutuu ihmisen kertoessa tarinaansa itselleen. Se on tietoinen objektiminä, jota luodaan ja tulkitaan yhä uudelleen. Reflektoitu minätarina voi olla koherentti, mutta myös ristiriitainen ja katkonainen. (Hänninen 2000, 61.) Kipu katkokseksi elämäntapaa muodostaa tilan reflektoidulle identiteetille, jossa kivun kokija voi rakentaa minätarinaansa uudelleen, tai paikkailla kivun tuomia säröjä totuttuun tarinaan. Frank (1995, 53) tuo esiin, että itselle ja muille kerrotuilla tarinoilla on elvyttävä tehtävä kivun rikkoessa totutun elämäntapaa; tarinat voivat korjailta kivun riepottelemaa tulevaisuuden karttaa tai niiden avulla voidaan löytää kokonaan uusia määränpäitä.

Identiteetin rakennukseen kuuluu olennaisena osana myös tulevaisuuden visiot. Tulevaa ei voi ennalta tietää, mutta sitä voidaan ennakoita eletystä elämästä käsin. Hänninen mainitsee, että käsitys tulevaisuuden ”*mahdollisesta minästä*” ohjaa vahvasti nykyhetken tavoitteita ja motivaatioita. Mahdollisella minällä tarkoitetaan yksilön käsityksiä siitä, mitä hän toivoo tai pelkää olevansa tulevaisuudessa. Hänninen toteaaakin, että ”tarinallisesti ilmaisten mahdollinen minä on sisäisen tarinan tulevaisuuteen projisoima henkilöahmo”. Sisäinen tarina toimii ajan jäsentäjänä, joka kytkee yhteen merkityksellisen menneisyyden ja toivotun tulevan. (Hänninen 2000, 62.) Tässä tutkimuksessa huomioni kiinnittyy tämän kokemushistorian ja tulevaisuuden projektien rikkoontumiseen suuren elämänmuutoksen, kroonisen kivun, astellessa areenalle. Frank (1995, 1) kutsuu vakavan sairauden mukanaan tuomaa muutosta ”määränpään ja kartan menetykseksi”; sairaus pakottaa ajattelemaan eri tavalla kuin ennen. Katkos muuttaa tarinan, jota ihminen on tottunut kertomaan. Sairauden mukanaan aiheuttamassa voimakkaassa elämänmuutoksessa tarinan kertominen entisellä tavalla tulee haasteelliseksi, ellei mahdottomaksi, sillä tarinan kerronnalle olennainen seikka, ajallisuus, on rikkoontunut. Konventionaalille tarinalle on ominaista ajallinen ja looginen jatkumo: mennyt johtaa nykyisyyteen, joka puolestaan valmistaa tarinan odotettavalle tulevalle. Sairaustarina on Frankin mukaan rikkoontunut, sillä tuon tarinan nykyhetki ei olekaan se, mihin menneen olisi pitänyt johtaa, eikä tulevaa voida nykyhetkestä käsin ennakoida. (Frank 1995, 53-55.)

3.4. Roolisidonnainen identiteetti

George J. McCall toteaa, että käsityksemme itsestämme ovat rooleista riippuvaisia. Rooli-identiteetit ovat näkemyksiä itsestämme tietyn roolin suorittajina. Identiteetti on sidoksissa tilanteisiin ja rooleihin, joihin vaikuttavat sosiaaliset ja yhteiskunnalliset odotukset. Minän sisältö on McCallin mukaan näiden rooli-identiteettien kokonaisuus ja se reflektoi ympäristön rooliodotuksia. (McCall 1987, 134.) Tässä tutkimuksessa ymmärrän sosiaalisen ja persoonallisen identiteetin tilanteista ja rooleista riippuvaisina. Kroonisen kivun tuomat haasteet voivat vaikuttaa tietyn rooli-identiteetin toteutumiseen, mutta toisenlaisessa kontekstissa kivulla ei välttämättä ole samanlaisia seurauksia. Vaikka tulen puhumaan identiteetin rakentamisesta yleisellä tasolla, toivon, että lukija pitää mielessään, että taustalla on ajatus identiteetin roolisidonnaisuudesta. En siis pyri antamaan kaikenkattavaa kuvaa kroonisen kivun kanssa elämisestä, vaan keskityn siihen siivuun tutkittavien elämästä, jossa kipu koskettaa minän määrittelyä.

Krooninen kipu muutoksena elämänkulussa haastaa kivun kokijan luomaan sisäistä tarinaansa uudelleen sekä suhteessa menneeseen, että tulevaan. Se tilanne, mihin menneen olisi pitänyt kuljettaa, rikkoutuu kivun astellessa areenalle. Toisaalta myös tulevaisuuden visiot ja niihin sidoksissa oleva ”mahdollinen minä” voivat muuttua kivun sanellessa toimintakyvyn rajat. Muutos tarinassa merkitsee myös muutosta identiteetissä, jota näiden tarinoiden kautta on rakennettu. Kipu tapahtuu elämässä, jossa on jo tarina ja tämä tarina muuttuu kivun myötä. Toisaalta eletty elämä vaikuttaa siihen, millaiseksi kipunarratiivi muotoutuu (Frank 1995, 54). Lähestyn kivun tuomaa muutosta tarinallisuuden kautta tavoittaakseni niitä merkityksiä, joita muuttunut (tai mahdollisesti kokonaan uusi) tarina kivun kokijoiden kertomuksissa saa. Seuraavassa kappaleessa keskityn narratiiviseen lähestymistapaan tutkimusmetodin ja tuon esiin niitä haasteita, joita tarinallisuuden käyttöön tutkimustyökaluna liittyy.

4. Metodologiset lähtökohdat

Tässä luvussa käyn läpi tutkimukseni metodologista perustaa ja selvennän narratiivisen lähestymistavan keskeisiä käsitteitä. Luvun lopussa esittelen tutkimusaineistoni sekä käyttämäni aineistonkeruumetodin ja tuon esiin siihen liittyviä haasteita.

4.1. Narratiivinen lähestymistapa

Narratiivisen tutkimusotteen tulo sosiaalipsykologian kentälle juontaa juurensa 60- ja 70-luvulla tapahtuneeseen kriisikeskusteluun ja siitä seuranneeseen ns. kielelliseen käänteeseen. Kielellisen käänteen myötä tutkittavan todellisuuden luonne muuttui toimijoista irrallaan olevasta sosiaalisesti kiinnittyneeksi, kielellä tuotetuksi. Todellisuutta voidaan kuvata käyttämällä symbolista kommunikaatiota, joten jos haluamme tietää mitä todellisuus on, täytyy tutkia sitä kuinka ihmiset tuottavat sen vuorovaikutuksessaan. Sosiaalipsykologiassa narratiivisuus on liittynyt erityisesti sosiaalisen konstruktionismin suuntaukseen. Sosiaalinen konstruktionismin mukanaan tuomat ajatukset tiedon sosiaalisesta rakentumisesta ja todellisuuden luonteesta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa rakennettuna merkitysjärjestelmänä, luovat pohjan narratiiviselle lähestymistavalle. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan maailma on kertomuksista ja merkityksistä syntynyt, jota voimme lukea ja tulkita aivan kuten erilaisia tekstejäkin. (Saastamoinen 1999.)

Heikkinen (2001, 119) tuo esiin, että konstruktivismille on ominaista näkemys, jonka mukaan ihmiset rakentavat tietonsa ja identiteettinsä kertomusten välityksellä ja nuo kertomukset ovat jatkuvasti kehittyviä ja muuttuvia. Näin ollen narratiivisessa lähestymistavassa yhtä ainoaa todellisuutta ei ole olemassa, vaan todellisuutta rakennetaan jatkuvassa ihmisten välisessä interaktiossa ja se muuttuu kunkin henkilön katsontakannan mukaan. Narratiivi puolestaan voidaan määritellä eri tapahtumasarjojen organisoiduksi tulkinnaksi. Tämä pitää sisällään merkityksen antamista kokemuksille ja tapahtumien liittämistä toisiinsa. Tarinan kertoja on aktiivinen toimija, joka on osa sosiaalista maailmaa. Narratiivisen analyysin kautta voidaan ymmärtää paremmin sekä toimijaa että häntä ympäröivää sosio-kulttuurista maailmaa. (Murray 2008, 114, 116.)

Tässä tutkimuksessa käytän narratiivisuutta sekä aineiston keruun metodina että analyysityökaluna. Toteutan aineistohaastattelut narratiivisen haastattelun keinoin ja analyysini tukena käytän narratiivisen tutkimuksen käsitteistöä. Narratiivinen analyysi mahdollistaa ajan ja merkityssuhteiden paremman huomioonottamisen. Sen avulla voidaan ymmärtää paremmin niitä suhteita, joilla yksityiset elämät ja laajemmat sosiaaliset ja kulttuuriset instituutiot ja käytännöt kietoutuvat toisiinsa ajassa ja tilassa (Saastamoinen 1999). Narratiivisen tutkimuksen ytimen muodostavat tarinat. Tutkimuksessani tarinat ovat kroonisen kivun kokijoiden itsensä kertomia. Narratiivit ovat kulttuurisesti muodostuneita tapoja organisoida kokemusta ja ne tarjoavat perspektiivin, jonka puitteissa yksilö rakentaa identiteettiään. Narratiivinen tutkimus on levinnyt

useille tieteenaloille ja näin ollen tarinallisuuden piiristä ei ole erotettavissa yhtenäistä menetelmäkokonaisuutta. Kukin tutkimusaihe ja konteksti vaikuttavat vahvasti siihen, millaisilla tarinallisuuden työkaluilla aineistoa lähestytään. Yhtenäisen metodivarannon sijaan narratiivisuus on nähtävä pikemminkin lähestymistapana, jossa tarinat muodostavat punaisen langan. Yhteistä kaikille narratiivisille tutkimuksille on merkityksen analyysi. (Daiute & Lightfoot 2004; Hänninen 2000, 16, 36.)

Narratiivista tutkimusta ei ole juuri sovellettu kivun tutkimukseen. Narratiiviselle tutkimukselle ominainen merkitysten tarkastelu antaa kuitenkin oivallisen työkalun kroonisen kivun ja identiteetin rakennuksen yhteyksien tutkimukseen. Tarinoiden tutkimisen kautta tutkija voi päästä käsiksi niihin merkitysmaailmoihin, joiden kautta kivun kokija jäsentää itseään elämässään kivun kanssa. Narratiivinen ote näkyy koko tutkimukseni lävistävänä työkaluna, joka ohjaa tutkimuksen lähestymistapaa, tutkimusaineiston keräämistä sekä tarinoiden analyysiä ja tulkintaa. Tämän tutkimuksen pääpaino on siinä, miten krooninen kipu kietoutuu kivun kokijan elämäntarinaan ja mitä merkityksiä kivulle annetaan. Kroonisen kivun kokonaisvaltaisuus ja siihen liittyvät toimintarajoitteet tuovat kivun kokijat maailmaan paljon muitakin haasteita kuin fyysisen säryn. Narratiivisen lähestymistavan avulla voidaan päästä käsiksi yhtäältä paitsi niihin merkityksiin joita ihminen antaa kivulleen eri elämäntapahtumissa, myös kivun kulttuurisiin tulkintoihin.

Tarinallisuudessa nämä kaksi kietoutuvat yhteen niin, että ihminen muodostaa sisäistä tarinaansa soveltaen kulttuurisista mallitarinoista ja henkilökohtaisesta elämänselämänsä ja kokemuksiinsa sopivan tarinan (Hänninen 2000, 50). Toimijat organisoivat elämänsä ja kokemuksiinsa tarinoiden kautta ja antavat näille kokemuksille merkityksen. Samalla tarinat toimivat diskursiivisina rakenteina, jotka heijastavat kulttuurisia normeja. (Coffey & Atkinson 1996, 67-68.) Saastamoinen (1999) toteaa, että narratiiville tyypillinen ominaisuus on sen kyky sitoa erilliset osatekijät yhteen ajassa ja tilassa kausaalisen juonirakenteen avulla. Tapahtumaa ei pyritä määrittelemään sijoittamalla se tiettyyn määrittelevään luokkaan, vaan pikemminkin määrittelemään sitä, kuinka tapahtuma on sidoksissa muihin tapahtumiin. Tarinan kautta on mahdollista ymmärtää paremmin ihmisten elämän ajallista ulottuvuutta, merkitysten syntyä, sekä sitä kuinka yksittäiset kertomukset punoutuvat osaksi laajempia kulttuurisia kertomuksia.

4.1.2. Narratiivin, sisäisen tarinan ja kertomuksen eroista

Tarinan käsitteen moninainen käyttö eri tieteenaloilla ja eri yhteyksissä esiin nousevat termit narratiivisuus ja kertomus kaipaavat lisämäärittelyä. Narratiivisuus ja tarinallisuus ovat tässä tutkimuksessa synonyymejä, mutta tarina ja kertomus eivät. Hänninen (2000, 20, 126) purkaa narratiivisuuden käsitettä osiin ja määrittelee tarinalle (narratiiville) ominaisia tekijöitä. Yksi keskeisin tarinan ominaisuus on sen ajallisuus; sillä on alku, keskikohta ja loppu ja ne liittyvät merkityssuhteiden välityksellä toisiinsa. Narratiivi muotoutuu myös juonellisesti, eli tapahtumat kytkeytyvät toisiinsa syiden ja seurausten ketjuina ja tarinat liikkuvat moraalisis- emotionaalisessa jännitekentässä niin, että tarinoissa kutoutuu yhteen koko yksilön elämismailman kokonaisuus. Narratiivi on myös valikoiva ja kontekstuaalinen; se kiinnittää huomion vain niihin seikkoihin, jotka ovat olennaisia tarinan juonen kulun kannalta tietyssä ajassa ja paikassa. Yksilö ei luo tarinaansa tyhjiössä, vaan narratiivin muodot ja sisällöt ovat kulttuurin läpikäymisiä (Nelson 2004, 93). Sisäinen tarina on narratiivin alakäsite, jota käytetään kuvaamaan sitä tarinaa, jolla ihminen mielen sisäisesti tulkitsee omaa elämäänsä tarinallisten merkitysten kautta. Tässä tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena on se, miten krooninen kipu osana sisäistä tarinaa kietoutuu menneeseen, nykyisyyteen ja tulevaan.

Kertomus on sisäisen tarinan viestimistä ulkomaailmalle. Tarinaa välitetään ja rakennetaan kertomuksen avulla. (Abbott 2002, 19.) Se, mitä kroonisen kivun kokijat minulle kivustaan kertovat, on osa sisäisen tarinan ulkoista ilmenemismuotoa. Kertomus valjastetaan sisäisen puheen käyttöön, mutta kuitenkin niin, että se noudattaa sosiaalisen kontekstin normijärjestystä, hyvänä pidettyä kertomisen tapaa. Kertomuksen avulla ihminen välittää sisäistä tarinaansa muille, mutta sisäisen tarinan ja ulkoisen kertomuksen välillä on laadullinen ero. Kertomuksen tarkoitus on kommunikaatio muille ihmisille ja siksi sen on oltava muodoltaan riittävän eksplisiittinen. Sisäisen tarinan funktio on puolestaan oman toiminnan ja psyykkisten prosessien ohjaaminen, jolloin sen muoto voi olla hyvin tiivistetty. (Hänninen 2000, 20, 48.)

Tutkimuksessani analyysityökaluna hyödynnän Hännisen (2000, 21) käsitettä sisäinen tarina, joka viittaa sellaiseen mielen sisäiseen prosessiin, jossa ihminen tulkitsee elämäänsä kulttuuris- sosiaalisesta tarinavarannosta omaksumiensa tarinallisten mallien kautta. Sisäinen tarina muotoutuu ja uusiutuu, kun yksilö soveltaa mallitarinoista ja omasta kokemushistoriastaan omaan tilanteeseensa soveltuvan narratiivin. Vaikka sisäisen tarinan muotoutumiseen vaikuttaa vahvasti

sosiaalinen konteksti, ei kulttuurisia mallitarinoita omaksuta mekaanisesti, vaan yksilö valikoi ja muokkaa tarjolla olevista mallitarinoista ne, jotka sopivat hänen yksilölliseen elämysmaailmaansa. (ibid. 49, 52.) Sisäisen tarinan käsitteen avulla voidaan päästä käsiksi kulttuurisen ja yksityisen risteyskohtaan, jossa ihminen luo merkityksiä omalle elämälleen ja erityisesti siinä tapahtuville normatiivisen elämänkulun rikkoville tapahtumille. Kipua on näin mahdollista tarkastella, ei vain yksityisenä ilmiönä, vaan myös sen kulttuuristen merkitysten kautta, joita tarinat välittävät. Tarkastelen kipua ja sille annettuja merkityksiä tässä yksityisen ja sosio-kulttuurisen välimaastossa, jossa kivun kokijat tulkitsevat ja uudelleen muotoilevat sisäistä tarinaansa. Kiinnitän huomioni siihen, miten kivun kokijat suhtautuvat ”terveen” tarinan rikkoutumiseen tai rikkoutumisen uhkaan ja kivun tuomaan toimintarajoitteeseen.

Tarinallisen lähentymistavan mukaan ihmisen toimintaa voidaan ymmärtää siinä valossa millaista tarinaa hän pyrkii toteuttamaan (Hänninen 2000, 68). Kandidaatin työssäni tuli esiin, etteivät suinkaan kaikki kroonisesta kivusta kärsijät kerro ”kiputarinaa”, vaan pysyttelevät terveen ja suorituskykyisen yksilön tarinassa, jota kipu uhkaa, mutta jota vastaan taistellaan. Murray (2008, 114) toteaaakin, että narratiivin päätehtävä on tuoda järjestystä epäjärjestykseen. Tarinan käyttö on erityisen painottunutta silloin, kun arjen normaalia järjestystä uhkaa jokin tekijä (esim. terveysongelmat); narratiivi on ensisijainen väline epäjärjestyksen korjaamiseksi. Hänninen (2000, 51) tuo esiin, että omalle kategorialle epätyypillisen tarinan omaksuminen elämän malliksi vaatii rajojen ylittämistä suhteessa omiin ja yleisiin ajatustottumuksiin. tarinat toimivat myös normatiivisesti välittäen mallia siitä, miten yksilön on hyväksyttävää käyttäytyä. Narratiiveille on myös ominaista niiden väliaikaisuus: ne voivat täydentyä tai muuttua kun tarinalle oleellista uutta informaatiota tulee saataville (Murray 2008, 115).

Yksilön henkilökohtaisen elämäntaipaleen (mennyt – nykyisyys - tuleva) tarkastelu voi mahdollistaa kivun tuomien toimintarajoitteiden ja identiteetin rakennuksen vuorovaikutuksen laajemman ymmärtämisen. Narratiivi on ihmislajin pääasiallinen keino ymmärtää ajankulua. Narratiivinen aika koostuu tapahtumista, jotka jäsentävät kronologista kelloaikaa. Ihmisten ajankäsitys on siis kaksiosainen: toisaalta ymmärrämme ajan kronologisina toisiaan seuraavina tunteina, viikkoina ja vuosina, mutta myös narratiivisesti tapahtumaketjujen kulkuna. (Abbott 2002, 3-5.) Nykyisyyden ymmärtämiseksi on olennaista katsoa myös menneeseen, sillä kokemushistoria on aina mukana niissä tavoissa, joilla ihminen kokee nykyhetken elämäntilanteensa. Katsomalla menneeseen voidaan löytää niitä käsityksiä, joita ihmisillä on kivun vaikutuksista omaan itseen identiteetin rakennuksen tasolla.

Menneisyyteen peilaaminen ei tarkoita sitä, että menneitä tapahtumia ja elämänkulkua pyrittäisiin tarkastelemaan irrallaan nykyhetken tarpeista ja tuntemuksista. En tarkastele kroonisen kivun kokijoiden tarinoita objektiivisina selontekoina menneisyydestään, vaan olen kiinnostunut selvittämään sitä, millaisena menneisyys näyttäytyy nyt, tämän hetken silmälasien läpi katsottuna. Kiinnitän tutkimuskysymystäni ajatellen huomion erityisesti siihen, millaisena aika ennen kipua näyttäytyy (jos se vielä muistetaan) ja miten kivun mukaan tulo (erityisesti sen mukanaan tuomat toimintarajoitteet) on vaikuttanut henkilön käsityksiin itsestään. Vaikka menneisyyttä itsessään ei voi muuttaa, sitä voidaan aina tulkita uudelleen ja sille voidaan antaa erilaisia merkityksiä tämän hetken tarpeiden mukaisesti. Menneiden tapahtumien moninaisuus antaa mahdollisuuden monenlaisten tarinoiden muodostukseen. Menneisyyttä koskeva tarina antaa merkityksen nykytilanteelle ja näin myös tietty nykyhetken tilanne koetaan eri tavoin riippuen siitä miten se tulkitaan suhteessa menneeseen. (Hänninen 2000, 58.)

Tarinallinen projekti sisältää käsityksen ennakoidusta tai toivotusta tulevaisuudesta ja siitä, millä keinoin tuohon tavoitteeseen päästään. Tavoitteet ja niitä varten suunnitellut toimintapolut ovat oleellisia subjektiivisen hyvinvoinnin ja elämän mielekkyyden kokemuksen kannalta. Kroonisen kivun kokijoiden kohdalla on mielenkiintoista tarkastella, miten he rakentavat toivottavia tulevaisuudenvisioita ja millainen paikka kivulle annetaan näissä visioissa sekä millaisista asioista rakentuu elämän mielekkyyden kokeminen jatkuvan kivun kanssa ja millaisia mahdollisia miniä kivusta kärsijät puheessaan tuottavat.

5. Tutkimuksen toteutus ja aineisto

5.1. Narratiivinen haastattelu

Narratiivisen aineiston hankkiminen voidaan jakaa karkeasti joko kirjoitettujen tai suullisten narratiivien keruuseen. Tutkimukseni aineiston muodostavat narratiiviset elämäkertahaastattelut. Valitsin suullisen aineiston keruun siitä syystä, että haastattelutilanteissa haastattelijan on mahdollista tarkentaa ja varmistaa, että on ymmärtänyt asian kertojan tarkoittamalla tavalla. Tekstiaineistoa analysoitaessa ei myöskään ole mahdollista tehdä lisäkysymyksiä kiinnostavista tai lisäinformaatiota kaipaavista aiheista. Ongelmana tässä aineistonkeruumuodossa on Saastamoisen (1999) mukaan rajanveto perinteisen laadullisen teemahaastattelun ja narratiivisen haastattelun

välille. Ratkaisuksi on esitetty haastattelumenetelmiä, joissa haastattelija joko pyrkii rohkaisemaan haastateltavaa vapaaseen kertomisen tapaan tai luomaan haastattelutilanteesta mahdollisimman arkikeskustelun omaisen. Painopiste on haastateltavan kertomassa tarinassa, ei tutkijan kysymyksissä. Tutkimusongelman kannalta on kuitenkin oleellista, että kerronnan painopistettä voidaan ohjata käsittelemään kertojan suhdetta johonkin tiettyyn tutkijaa kiinnostavaan tapahtumaan tai ilmiöön, tässä tapauksessa kipuongelmaan.

Narratiivisella haastattelulla voidaan päästä käsiksi paitsi kertojan henkilökohtaisiin merkityksenantoihin, myös haastateltavan ja häntä ympäröivän sosiaalisen maailman suhteeseen. Narratiivi elämäkertana kuvailee miten mennyt on yhteydessä nykyisyyteen ja nykyisyys tulevaan. Menneelle annetaan tietty (muuttuva) merkitys nykypäivästä katsottuna. Se, miten toimijat uudelleenkertovat ja rakentavat tarinaansa, tuo informaatiota yksilön ja häntä ympäröivän sosiaaliskulttuurisen ympäristön suhteesta. Narratiivisessa haastattelussa kiinnitetään huomio siihen, miten ihmiset kertovat tarinaansa, miten he antavat tapahtumille muodon ja merkityksen ja miten he kertovat tarinansa ulkomaailmalle. (Coffey & Atkinson 1996, 57-58, 68.) Näin narratiivisessa analyysissä kiinnitetään huomio siihen *mitä* kerrotaan, mutta myös siihen *miten* kerrotaan. Tarinan kertomisen tavat ja muodot kertovat kulttuurissa elävistä kerronnan normeista ja tarinan tuottamisen keinoista.

Saastamoisen (1999) mukaan narratiivisen haastattelun etuna on se, että tuottaakseen ymmärrettävän narratiivin ihmiset pyrkivät kertomaan aina tarinansa loppuun. Kertomusmuodossa ihmiset tekevät itse valintoja sisällön suhteen; yleensä vain prosessiin liittyvät elementit sisällytetään narratiiviin. Lisäksi narratiivisen haastattelun etuna on ihmisten toiminnan logiikan ymmärtäminen heidän omasta näkökulmastaan. Narratiivisessa haastattelussa on kuitenkin omat sudenkuoppansa. Näistä Saastamoinen mainitsee vaarallisimmaksi haastattelutilanteeseen kohdistuvat ennako-odotukset. Haastattelutilanne ei vastaa arjen kontekstien tyypillisiä kerrontakonventioita, joten oman elämänkulun kertominen ja pohtiminen (ja vielä vieraille ihmiselle) voi tuntua haastateltavasta epäluonnolliselta. Usein myös itse tilanne, jossa tutkija tulee keräämään aineistoa informantiltaan, synnyttää haastatteluun liittyviä odotuksia. Tarinan kertoja voi odottaa, että koska kysymyksessä on haastattelu, hänen täytyy odottaa haastattelijan kysymyksiä. Tällöin tarinallinen pääkertomus voi muodostua niukaksi. Tämän vuoksi pyysin ja rohkaisin informanttejani uusiin yhteydenottoihin joko puhelimitse tai kirjallisesti sähköpostilla, jos heidän mieleensä tuli haastattelun jälkeen asioita, joista he halusivat kertoa.

5.2. Tutkijan positio ja tutkimuksen validiteetti

Haastattelijan rooli poikkeaa narratiivisessa haastattelussa yleisesti ymmärrystä haastattelutilanteesta. Haastattelija on passiivinen, mutta empaattinen kuuntelija, joka rohkaisee nonverbaaleilla viesteillä kertojaa jatkamaan. Kuten laadulliseen tutkimukseen yleensä, myös narratiiviseen analyysiin kuuluu olennaisena osana tutkijan oman position määrittely ja taustaoletusten selvittely. Tutkijan position näkyväksi tekeminen on tutkimuksessani oleellista paitsi aineiston keruun vaiheessa, myös aineistoa analysoitaessa. Ominaista narratiiville on kohdeyleisö, se kenelle kertomus kerrotaan. Kertomusta ei kerrota samalla tavalla kaikissa konteksteissa ja tarinan otetaan mukaan aina kyseiseen yhteyteen sopivia elementtejä ja toisia jätetään pois. (Hänninen & Valkonen 1998, 3-5.) Tutkijana oma paikkani tarinan kuuntelijana ja tutkimuksen tekijänä vaikuttaa siihen, millaisia asioita elämästä kivun kanssa kerrotaan ja mitä jätetään kertomatta. Olennaista on se, miten paljon kuulijan oletetaan tietävän asiasta ja millaista reaktiota, joskus kipeäänkin, tarinaan voidaan odottaa.

Haastattelutilanteen aluksi kerroin informanteilleni, mistä kiinnostukseni kroonisen kivun tutkimukseen juontaa. Läheisen ihmisen yli 30 vuotta jatkunut kiputaival ja omat kovat kipukokemukseni antoivat aikoinaan itselleni kimmokkeen tarkastella aihetta lähemmin. Uskon, että omakohtainen kokemukseni kivusta ja sen kanssa elämisestä vaikutti haastattelujen luonteeseen. Useat informanteistani sanoivat, että kivusta olisi mahdotonta kertoa henkilölle, joka ei ole sitä itse kokenut tai läheltä seurannut. Oma kipukokemukseni siis toimi joillekin informanteistani eräänlaisena rohkaisijana ja loi tunteen yhteisymmärryksestä. Toisaalta aiheen läheisyys saattoi vaikuttaa siihen, miten asettelin kysymykset ja millaisiin asioihin haastatteluissa kiinnitin huomiota. Vaikka ennen ensimmäistä haastattelua päätin yrittää olla ajattelematta omia kipukokemuksiani haastattelutilanteessa ja näin etäännyttää itsenäni aiheesta nähdäkseni ja kuullakseni kunkin informantin tarinan sellaisenaan, huomasin tämän jo ensimmäisten haastattelujen aikana mahdottomaksi toteuttaa. Itseni etäännyttäminen aiheesta tuntui keinotekoiselta eikä palvelut haastattelujen sujuvuutta. Ymmärsin, että mahdollisimman vastaanottavaisen position ottaminen aiheeseen ei tarkoita omista kokemuksista etäännyttämistä, vaan niiden tiedostamista. Huomasin myös, että narratiivisen haastattelun toive passiivisesta kuuntelijasta oli aiheen henkilökohtaisuuden huomioon ottaen melko vaikea toteuttaa. Itse määrittelin passiivisuuteni haastattelutilanteissa niin, että informantti sai vapaasti kertoa ja vastata kysymyksiini niin pitkästi kuin halusi ilman keskeytystä, mutta pyrin kuitenkin säilyttämään haastattelutilanteen keskustelunomaisena. Näin ollen en toteuttanut passiivisen kuuntelijan roolia

kovin ortodoksisesti, mutta koin vuorovaikutteisemmän lähestymistavan aiheeni kannalta relevantimmaksi. Näiden oivalluksien jälkeen haastattelut sujuivat joustavammin ja sain kolmestatoista kohtaamisestani käyttööni varsin rikkaan ja vivahteikkaan aineiston. Kiinnitinkö sitten haastattelutilanteissa ja myöhemmin haastatteluja auki lukiessani huomioni tutkimuskysymyksen kannalta oikeisiin seikkoihin?

Aiemmin tuli esiin narratiivisen lähestymistavan perusajatus siitä, että yhtä todellisuutta *per se* ei ole olemassa, vaan kukin henkilö rakentaa todellisuutensa elämäkokemuksiensa pohjalta jatkuvassa kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa. Näin ollen myös tutkimuksen aineiston keruu ja aineiston analyysi on tulkitsijan oman henkilöhistorian värittämä. Näin joku toinen tutkija saattaisi kiinnittää erilaisiin asioihin huomiota ja painottaa muita aineistosta esiin tulevia seikkoja. (Kiviniemi 2001, 82.) Tämän vuoksi kysymys tutkimuksen validiteetista asettuu toisella tavalla kuin perinteisessä empiirisen tietokäsityksen tieteessä, jossa tavoitteena on tuottaa kohteesta yleistettävää ja objektiivista tietoa. Analyysini painopiste on yksilön kokemuksissa, jotka sellaisenaan ovat tärkeitä ja hänelle tosia, mutta samalla kuvaavat vain yhtä tapaa suhtautua ilmiöön.

Tutkija itse on laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen keskeinen työväline. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointi koskeekin koko tutkimusprosessia ja keskeinen luotettavuuden kriteeri on tutkija itse. Kvantitatiivisen tutkimuksen arvioinnissa käytetyt validiteetin ja reliabiliteetin käsitteet eivät perinteisesti ymmärrettyinä sovi laadullisen tutkimuksen varmistamisen perusteiksi. (Eskola & Suoranta 1998, 211–212.) Tutkimuksen tuloksia analysoitaessa onkin otettava huomioon, että toisenlaisia henkilöitä toisenlaisella metodilla tutkittaessa tutkimus saattaisi tuottaa erilaisia tuloksia. Tarkoitukseni ei ole luoda yleistyksiä kroonisen kivun ja identiteetin rakennuksen yhtymäkohdista. Narratiivisessa tutkimuksessa tavoitellaan yleisen ja laajan sijaan yksityistä ja subjektiivista, jolloin tutkittavan kohteen ääni pääsee autenttisemmin esiin eikä huku yleistyksien alle (Heikkinen 2001, 130).

Vaikka tutkimusprosessi on tutkijan oman merkitysmaailman ja kokemushistorian välittämä, kysymys aineiston tulkinnan oikeellisuudesta on kuitenkin olennainen. Oikeellisuudella tarkoitan tässä sitä, miten hyvin tutkimukseen osallistuneet henkilöt kokevat minun onnistuneen heidän kertomuksensa ytimen ymmärtämisessä. Tämän vuoksi olen antanut tutkimukseni luettavaksi jokaiselle tutkimukseen osallistuneelle, jotta he voivat osoittaa eri- tai samanmielisyytensä tekemistäni tulkinnoista. Oikeellisuuden tavoittelussa kyse ei ole kyse siitä, että pyrkisin

analyysissäni yhteen ainoaan oikeaan tulkintaan, vaan siitä, miten hyvin olen ymmärtänyt sen, mitä kukin haastateltava minulle halusi kertoa. Toinen tutkija voisi tehdä aineistostani erilaisia tulkintoja, mitkä nekin voisivat olla aivan yhtä oikeellisia ja oikeinymmärrettyjä. Sen vuoksi tutkimukseni tavoitteena ei ole puhua kroonisesta kivusta kaikkien kärsivien ihmisten äänellä, sillä ääniä on yhtä monta kuin kivun kokijoitakin. Tavoitteenani on tuoda esiin niitä merkityksiä, joita kivulle annetaan rutiininomaisen elämänkulun rikkojana sekä valottaa sitä, mitä kipu merkitsee kivunkokijan identiteetti projekteissa.

5.3. Aineistonkeruun toteuttaminen

Haastattelupyyntöni julkaistiin Suomen Kipu Ry:n julkaisemassa Kipupuomi –lehdessä ja suomenkipu.com sivustolla huhtikuussa 2008. Tutkimuspyyntöni oli luettavissa myös Tampereen Seudun Vertaiskeskuksessa. Lisäksi sain apua tutkimukseni toteuttamiseen Tampereen Selkäyhdistykseltä sekä muutamalta yksityiseltä taholta, jotka levittivät sanaa tekemästani tutkimuksesta.

Tutkimukseeni osallistui yhteensä 13 haastateltavaa, joista 2 oli miehiä ja loput naisia. Osallistujien ikähaarukka oli 30 vuodesta yli 70 vuoteen. Mukana oli niin työttömiä, eläkeläisiä, kuntoutustukilaisia, työelämässä mukana olevia kuin opiskelijoitakin. Haastattelut toteutettiin huhti- ja toukokuun 2008 aikana joko minun luonani, haastateltavan kotona tai yliopiston tiloissa. Haastattelujen pituuden vaihtelivat puolesta tunnista hieman yli kahteen tuntiin, haastattelujen keskipituus oli n. 55 minuuttia.

Haastattelutilanne alkoi sillä, että kerroin osallistujalle hieman itsestäni sekä tutkimuksestani ja sen toteuttamisesta ja valmistumisaikataulusta. Painotin ennen varsinaisen haastattelun alkua, että informantti saa vapaasti kertoa kivustaan niin paljon kuin haluaa, eikä haastattelulla ole mitään aikarajaa. Toin myös esiin sen, että kaikkiin kysymyksiin ei tarvitse vastata ja haastattelun voi lopettaa missä vaiheessa vaan, jos osallistuja ei sitä halua enää jatkaa. Tätä vaihtoehtoa ei käyttänyt kukaan, vaan haastattelut onnistuivat pääpiirteissään hyvin. Lisäksi selvensin hieman haastattelun luonnetta, sillä toivoin osallistujan orientoituvan haastattelutilanteeseen niin, että pääpaino on hänen kerronnallaan, ei esittämilläni kysymyksillä. Tein tämän sen vuoksi, ettei haastattelusta olisi muodostunut perinteistä kysymys-vastaus tilannetta. Tämä onnistui hyvin, sillä osallistujat kertoivat vapaasti ja värikkäästi omista kipukokemuksistaan.

Narratiivisen haastattelun aloittaa laaja kysymys joka liittyy tutkimuksen aiheeseen ja jonka tarkoitus on saada kertoja tuottamaan itsenäisesti aiheeseen liittyvä kertomus. Aloituskysymyksen muotoilun pitäisi olla tarpeeksi avoin, niin ettei se rajoita kertojaa, kuitenkin siten ettei kertomus pakene liian kauaksi tutkijan määrittelemästä aiheesta. (Saastamoinen 1999.) Varsinaisen haastattelun aloitti avoin kysymys ”Kertoisitko kivustasi ja siitä miten kaikki alkoi?”, jonka jälkeen haastatteluissa edettiin haastateltavan kertoman mukaan, toisinaan esitin enemmän kysymyksiä, toisinaan vähemmän. Osallistujat kertoivat varsin vapaasti ja tarkasti omasta kipuhistoriastaan. Osallistujien tunnelataukset vaihtelivat melko paljon; toiset kertoivat kivuistaan neutraalilla äänensävyllä, toiset innostuivat värikkääseen kerrontaan ja jotkut jopa itkivät. Sen vuoksi haastattelukysymysten orjallinen noudattaminen ei ollut relevanttia, vaan haastatteluissa edettiin haastateltavan rytmissä. Toinen laaja kysymys (Jos vertaat aikaa kipua ennen ja nyt kivun kanssa, mikä elämässä muuttui?), viritti osallistujan kertomaan elämästään ennen kipuaan ja siitä, miten kipu muutti rutiininomaisen elämänsä. Näiden kahden laajan kysymyksen rinnalla esitin kunkin haastattelun sisällön mukaisesti alakysymyksiä tai tarkentavia kysymyksiä varmistaakseni, että olin ymmärtänyt kuulemani oikein. Haastattelujen lopussa rohkaisin osallistujia ottamaan minuun yhteyttä, jos heille tulisi vielä myöhemmin mieleen asioita, joita haastattelussa ei tullut esiin tai jos he kaipaisivat vielä lisää tietoa tutkimuksestani. Sain yhteydenottoja jälkikäteen niin sähköpostilla kuin puhelimitsekin yhteensä neljältä tutkimukseeni osallistuneelta.

6. Identiteettipalapelit analyysistrategiana

Tässä luvussa annan äänen kroonisesta kivusta kärsivien kertomuksille ja etsin vastausta kysymykseen siitä, millä tavoin krooninen kipu vaikuttaa kivun kokijan identiteetin rakennukseen. Kuulemani tarinat eroavat toisistaan melkoisesti, mutta yhteisenä tekijänä kaikissa on kivun tuoma muutos elämään. Kipu merkityksellistyy tarinoissa erityisesti sen kontrolloivan ja rajoittavan ominaisuuden kautta, mutta kivulle ja sen tuomalle muutokselle annettiin tarinoissa myös positiivisia merkityksiä. Lähdän purkamaan tuota muutosta identiteettipalapeli -käsitteen kautta. Palapelimetaphoran avulla voidaan saada näkyviin niitä eri tapoja, joilla kivun tuomaa muutosta suhteutetaan omaan kuvaan itsestä ja identiteetistä. Kappaleessa käyn läpi aineiston analyysiprosessin vaiheita ja tuon esiin aineistosta esiin nousseet pääkäsitteet. Analyysini pääkäsitteiden määrittelyn jälkeen siirryn tarkastelemaan aineistosta löytämiäni elementtejä, jotka kertovat identiteetin ja kroonisen kivun yhtymäkohdista.

6.1. Identiteettipalapeli - käsitteen synty

Identiteettipalapelin käsite syntyi lukiessani tekemiäni haastatteluja kroonisen kivun kokijoiden kanssa. Monet kertoivat tarinaansa katkosten ja muutosten muodossa: kipu mutkisti ennen kuljettua tietä ja pakotti muuttamaan siihen asti eletyn elämän suuntaa. Suurimmassa osassa tarinoista kivun koettiin tunkeutuvan myös henkilökohtaiselle alueelle ja tuovan mukanaan uusia, niin negatiivisia kuin positiivisiakin, piirteitä. Mieleeni muotoutui kuva identiteetistä palapelinä, jota rakennetaan jatkuvasti, mutta joka ei koskaan tule täysin valmiiksi. Palapeli muotoutuu ja uusintuu jatkuvasti joko uusien palojen tai vanhojen palojen uudelleenjärjestelyn myötä. Palapelin kuva, jota yksittäiset palaset rakentavat, kuvaa sitä toivottua hahmoa, jota kohti kukin identiteetin rakennusprosessissaan pyrkii. Ideaalihahmoja voi palapelissä olla useampia ja hahmot voivat elämän kuluessa vaihtua, mutta oleellista on palapelin rakentaminen hahmoihin sopivilla paloilla ja näiden palojen sovittaminen sopivaan kohtaan palapeliä. Toisinaan palapeliin voi tulla mukaan myös ei-toivottuja paloja, joita voi olla hankala sovittaa jo olemassa olevaan rakennelmaan. Kipu toimintarajoitteineen on yksi potentiaalinen palapelin rakennuksen haastaja, joka toisinaan jopa hajottaa suuria osia aiemmin rakennetusta palapelistä.

Tuo toivottu kuva, jota identiteetin rakennusprosessissa konstruoidaan, voidaan ymmärtää myös Vilma Hännisen (2000, 61-62) erottelemien identiteetin tasojen kautta. Käsitän palapelissä muotoutuvien kuvien olevan sekoitus Hännisen kuvaamista *moraalisesta identiteetistä* ja *mahdollisesta minästä*. Identiteettiä ei rakenneta tyhjiössä, vailla määränpäättä, vaan toimintaa ohjaavat kunkin henkilökohtaiset ideaalit ja toiveet siitä, millainen haluaisin olla. Nuo ideaalit ohjaavat puolestaan *toimijaminän* toimintaa niin, että toimijaminä rakentaa palapeliä toivottuun suuntaan ja asettelee palasia oikeille kohdilleen tai tarvittaessa hankkii uusia palasia rakennelmaan. Palapelin rakennus ei kuitenkaan ole itsestään selvää puuhaa, vaan siihen liittyy aina riski palojen epäsopivuudesta tai toivottujen palojen puutteesta. Hännisen kuvaama *reflektoitu identiteetti* astelee areenalle silloin, kun totunnainen identiteettipalapelin rakennus on uhattuna tai rikkoutuu. Reflektoitu identiteetti on tietoinen objektiminä, jota voidaan arvioida ja uudelleen määrittellä rutiininomaisen elämäkulun katketessa. Palapelimetäforassa reflektoitu identiteetti asettuu palapelin katselijan asemaan; reflektoitu minä seuraa toimijaminän rakentaman kuvan etenemistä ja prosessissa esiintyviä takapakkeja paraatipaikalta ja samalla muokkautuu itse.

Palapelinmetaforan kautta on mahdollista nähdä identiteetin rakennusprosessin dynaamisuus. Palapelin rakennus on jatkuvassa liikkeessä, mutta tuo liike ei ole täysin sattumanvaraista; paloista muotoutuvan kuvan, ideaalihahmon, tavoittelu ohjaa prosessia, vaikka kuva ei koskaan tulisikaan valmiiksi. Ajatus identiteetistä alati muovautuvana ja sosiaalisesta kontekstista riippuvaisena liittää identiteettipalapelin käsitteen sosiaalisen konstruktionismin perinteeseen. Identiteettipalapeliä rakennetaan sosio-kulttuurisessa kontekstissa, joka tarjoaa sosiaalisesti hyväksytyjä palasia palapelin rakentamiseen. Kulttuuri vaikuttaa myös normeillaan ja säännöillään siihen kuvaan, jota paloilla pyritään rakentamaan.

Palapelimetaphora palautuu myös sosiaalisen ja persoonallisen identiteetin määrittelyihin. Sosiaalista identiteettiä luodaan yksilön ja yhteisön välisessä kanssakäymisessä, jossa kukin pyrkii saamaan palapeliinsä kulttuurissa hyväksytyjä palapelin paloja. Yksilö kiinnittyy sosiaaliseen juuri sieltä ammentamiensa palojen kautta, mutta jokaisella on mahdollisuus asetella saamansa palat omalla persoonallisella tavallaan. Persoonallisen identiteetin rakennusprosessissa jatkuvuutta luodaan asettelemalla paloja yksilöllisesti jo olemassa olevaan palapeliin. Rakennetussa kuvassa on näin ollen elementtejä sosiaalisesta ja yksilöllisestä.

6.2. Analyysin vaiheet

Analyysini etenee vaiheittain kohti identiteettipalapelejä. Ensin selvennän reitin, jota pitkin kuljin aineistoni johdattamana identiteettipalapelien rakennuspaikalle. Monipuolisesta aineistosta nousi esiin useita elementtejä, mutta löytäkseni vastauksia tutkimuskysymykseeni, kiinnitin huomiota niihin merkityksiin, joita kertoja kivulleen henkilökohtaisessa kipupuheessaan antaa. Analyysi lähtee liikkeelle kaikissa tarinoissa vahvasti esiin nousseen käsitteen, muutoksen, tarkastelusta.

6.2.1. Muutos, hyväksyntä, hallinta

Lähestyn aineistoani identiteettipalapelien kautta. Ennen kuitenkin tuon esiin analyysini taustalla vaikuttavan oleellisen muutoksen käsitteen. Kivun tuoma muutos esiintyi jokaisessa tarinassa muodossa tai toisessa; muutoksen käsite yhdistää monipuolista haastatteluaineistoani. Luettuani litteroimani haastattelut useaan otteeseen aloin purkaa tarinoita luokittelemalla kertomuksissa ilmeneviä yhteisiä ja erottelevia tekijöitä henkilökohtaisessa kipupuheessa. Henkilökohtaisella

kipupuheella tarkoitan puhetta, jossa kivusta kerrotaan suhteessa omaan itseen tai elämään. Toisin sanoen jätin tarkoituksella huomioimatta ns. yleisen kipupuheen (esim. kivun medikaalinen kuvailu tai kivun fysiologia). Suurin osa jokaisesta haastattelusta käsitteli henkilökohtaista kipupuhetta ja tutkimukseen osallistujat kertoivat omaa kiputarinaansa avoimesti. Poimin henkilökohtaisesta kipupuheesta toistuvia asioita, jotka nousivat yhä uudelleen esiin. Muutoksen teema oli silmiinpistävin seikka, joka nousi jokaisessa haastattelussa esiin.

Kaikki muuttu, aivan kaikki! Mitään en voinu tehdä niinkun ennen, että ihan kaikki piti ajatella uusiksi. (M,1)

Olihan se hirvee muutos siinä, kun oli tottunu olee ja tekee mitä tykkäs niin kun ei sitte voikaan. Sen sisäistämisessä meni aikansa, kun se sillain hiipi mukaan se kipu. (N, 1)

Lähdin tutkiskelemaan muutoksen käsitettä tarkemmin ja huomasin, että kivun tuoma muutos esiintyi monessa eri muodossa ja kontekstissa. Kipu tuo muutokseen totuttuun elämäntarinaa ja siitä pyritään ottamaan selvää eri tavoin. Kathy Charmaz (1991, 21) kuvaa, kuinka kroonistunut sairaus tai kipu opettaa kokijalleen uusia rajoja yksi kerrallaan arkiaskareiden suorittamisen kautta. Yrittäessään suoriutua tavallisista aktiviteeteistään, kipeä ihminen joutuu kasvotusten kivun tuomien rajojen kanssa. Kipuongelman kroonistuminen tuo mukanaan uusia arjen oppitunteja, jotka tulevat esiin yksitellen kunkin vaikeutuneen askareen myötä, mutta muutosta voidaan myös vastustaa vetäytymällä hankalista aktiviteeteistä tai suorittamalla toimintoja kivusta huolimatta (ibid., 23). Kivun kokijoiden tarinoissa muutos tuli elämään joko äkillisesti tai hiipi elämään pikkuhiljaa kivun kroonistuessa. Kolmestatoista tutkimukseen osallistujasta kuudella kipu oli alkanut äkillisesti (esim. liikenneonnettomuudessa loukkaantumisen myötä) ja seitsemällä kipu oli tullut elämään hiljalleen ja kroonistunut pitkän ajan kuluessa.

Voitaisiin olettaa, että kivun alkuperä (äkillisesti vs. hiljalleen alkanut kipu) vaikuttaa kivun tuoman muutoksen kokemiseen. Tarkastelin tarinoiden puhetta muutoksesta yksityiskohtaisemmin ja havaitsin, että aineistosta nousi esiin toistuvasti kolme eri kontekstia, johon kivun tuoma muutos liitettiin. Muutos nähtiin kaikissa tarinoissa haasteellisena, mutta muutoksen painotukset vaihtelivat kolmen eri teeman ympärillä. Kivun tuoma muutos vaikutti paitsi arjessa pärjäämiseen ja sosiaalisiin suhteisiin, myös luonteeseen. Kaikissa tarinoissa kerrottiin ainakin yhdestä näistä kivun tuoman muutoksen konteksteista, osassa tarinoista kaikki kolme teemaa olivat läsnä.

Osalle kivun tuoma muutos tarkoitti konkreettisten toimintarajoitteiden mukaan tuloa elämään. Kipu tuo mukanaan fyysisiä rajoituksia, jotka tulevat näkyväksi, kun aikaisemmin itsestään selvien arkiaskareiden tekeminen muuttui hankalaksi, joskus jopa mahdottomaksi. Kipu rajoitti myös harrastuksia ja vei samalla tärkeitä nautinnon lähteitä elämästä.

Mä oon koko ikäni ollu niin liikunnallinen ja ihan kilpaurheilukkin ja kun ei pystyny mitään sit tekee niin se oli kauhee shokki. ... Kun mä niin tykkäsin urheilla, mutta nyt ei oo sitäkään. (N, 5)

Kaikki urheilu ja fyysinen jäi pois, että se sillain kavensi sitä elämänalaa. (M, 1)

Kivun tuoma muutos vaikutti ymmärrettävästi myös työelämään. Lähes jokaisessa kuulemassani tarinassa työstä poisjäänti, tai työteon vaikeutuminen tuli vahvasti esiin. Kipu katkaisi monelta fyysisen mahdollisuuden työntekoon nykyhetkessä, mutta vaikutti myös tulevaisuuden urasuunnitelmiin. Tulevan työuran suunnittelu irtosi ainakin osittain kivun kokijan otteesta ja siirtyi kivun hallintaan.

Se on ollu kauheen vaikeeta se muuttuminen, että jo pelkästään se, että yhtäkkiä ei oookkaan työtä, mikä on ollu kauheen tärkeä itelle ja suuri osa elämää. (N, 1)

Mä olisin halunnu urani menevän vähän eri tavalla. Et näitten sairauksien takia mä voisin saada pysyvänkin eläkkeen, mut mä en halua vielä. Et mä haluan pystyä vielä...tuntuu se välillä aika hankalalta, että tää ei ollu mun suunnitelma. (N, 6)

Työelämässä mukana oleville työllä oli vahvasti elvyttävä merkitys. Normaalin työrytmin koettiin auttavan kivun kanssa jaksamista, vaikka kipu omia haasteita työssä suoriutumiseksi asettaakin.

Mää oon aatellu, et kun mä jaksan hilautua sinne töihin niin siellä työympäristössä mä jaksan. Jos mä olisin kotona niin mä entistä enemmän kietoutuisin siihen kipuun. Et mulla on työtehtävät vaihtunu tän kivun pahenemisen myötä, mut tähän nykyeseen mä kykenen ihan ja se on tosi tärkeitä. (N, 8)

Se oli äärimmäisen tärkeitä, että mä sain tän ns. normaalin elämän takasin, että pystyin taas käymään töissä, se oli hirmusen iso asia. ... Et musta on tän kivun myötä tullu tosi tehokas työssä, et se johtuu siitä et on joutunu palastelee tän olemisen ihan pieniksi paloiksi et onnistuu. (M, 1)

Toisena muutoksen ympärille kietoutuvana teimana oli muutos luonteessa, aina minäkuvan muutoksen tasolle asti. Kivun tuomista muutoksista luonteeseen kerrottiin monella eri tavalla. Kaikissa tarinoissa ei puhuttu minän muutoksesta eksplisiittisesti, vaan teema tuli usein esiin vertailtaessa aikaa ennen kipua ja nyt kivun kanssa.

Kyl mä haluisin olla sellanen kun ennen, et nyt mä oon jotenkin kärttynen koko ajan ja ennen olin niin ilonen sillain luonteeltani. Et kyl se varmaan on jollain tasolla muuttanukki. (N, 9)

Toisaalta luonteen muuttumisesta kivun myötä kerrottiin yhtenä oleellisimmista muutoksista elämässä. Luonteen muutos tuotiin joissakin tarinoissa esiin selkeästi.

Aivan kaikki muuttu. Ihan mulla on kyllä luonne muuttunu aivan. ... Ennen mä olin vähän sellanen loivaliikkeinen, niinku vähän sinne päin ja en oikein hermostunu mistään. Mutta nyt oon tosi tarkka. (M,1)

Kyllä se muutos haasto sillain kokonaisvaltasesti, että se ravisteli mua niin pohjiaan myöten, että mun luonne on ihan muuttunu. Et ihan äitinä ja vaimona ja ihmisenä muutenkin. (N, 1)

Kivun kroonistumisen tuoma muutos pakotti kivun kokijan luoman suhteen kipuun ja tuo suhde vaihteli tarinoissa huomattavasti. Saman tarinan sisällä kivusta saatettiin puhua osana itseä, mutta kuitenkin ulkopuolisena pahana. Kivussa saatettiin nähdä myös uuden, paremman, minän alku, mutta toisaalta aiempaa, tervettä minää, kaivattiin takaisin. Usein kipukirjallisuus keskittyy kivun negatiivisiin, arkielämää haastaviin puoliin (ks. esim. Kuusinen 2004, Harris ym. 2003), mutta tämän tutkimuksen aineistossa kivun tuoma muutos luonteelle voitiin nähdä myös positiivisessa valossa. Kipuun suhtauduttiin aineistossani harvoin joko–tai, vaan se sai useita eri merkityksiä ja siitä puhuttiin monella eri äänenpainolla haastattelun kuluessa. Erään osallistujan sanoin kroonisen kivun kokonaisvaltaisuus pakottaa kokijansa luomaan itsensä uudelleen suhteessaan kipuun. Kivun paikasta suhteessa omaan luonteeseen kerrottiin monella eri tavalla, mikä osoittaa, että kivun tuomat muutokset eivät ole yksiselitteisiä, vaan vaativat kivun kokijalta voimavaroja ja aikaa paikantaa itsensä suhteessa kipuun.

Kolmantena teemana esiin nousi muutos kroonisen kivun kokijan sosiaalisissa suhteissa. Monet kokivat sosiaaliset kohtaamiset hankalaksi, sillä kipu vaikeuttaa arjessa toimimista, mutta ei näy päällepäin. Kivun näkymättömyyden vuoksi sosiaalisen ympäristön ymmärrystä kivulle on vaikea saavuttaa.

Tuntus, et jos olis joku näkyvämpi niin ihmiset ymmärtäis paremmin, nyt kukaan ei osaa edes aavistaa miks mä en sillain kaikesta suoriudu. (N, 7)

Se on sillain näkymätön. Hyvin usein sulle sanotaan, että sähän oot niin hyväkuntosen näkönen. Mä vaan sanon, et en mä naamastani oookkaan kipee. (N, 4)

Toisille kipu ei tuonut suurta muutosta sosiaaliin suhteisiin, mutta kohtaamiset muuttivat muotoaan. Eräs osallistujista kertoi, kuinka hän kokee kivun vangitsevan hänet neljän seinän sisälle,

mutta hän vastaa kivun asettamaan haasteeseen siirtämällä sosiaalisia suhteitaan yhä enemmän internetiin. Toisaalta kipu saattoi myös eristää aiemmin sosiaalisesti aktiivisen henkilön ja tästä koettiin surua ja kärsimystä.

On se sillain hirmu kurja, että se kipu on mut eristänyt muista, että erakoinu silleen. Siitä mä oon aika surullinen, et vaikka yrittäiskin, niin voimat ei vaan riitä. (N, 10)

Sosiaalisten suhteiden ylläpidon haasteellisuuteen liittyy paitsi edellä mainittu fyysinen rajoite, myös tunnetason muutokset. Kipu toi toisinaan mukanaan häpeän ja syyllisyyden tunteita, mikä johti eristäytymiseen niistä sosiaalisista suhteista, joissa ymmärrystä kivulle ei voitu odottaa. Häpeän ja syyllisyyden tunteita kokeneet osallistujat kokivat kivun aiheuttamien rajoitteiden stigmatisoivan heidät ihmisenä, jolloin pyrittiin välttämään niitä kohtaamisia, joissa stigma paljastuu.

Kun niissä kohtaamisissa alko tuntua, et onks mua ollenkaan, et onko vaan tää kipu. ... Niin kun tuttavaporukassa puhutaan, et miten kenelläkin menee töissä niin tulee häpeellinen olo siitä kun ei oo töissä ja miettii, et miten mä sen sanon. Et sitä sit jää enempi kotiin, ettei tarvi kohdata sitä tilannetta. (N, 1)

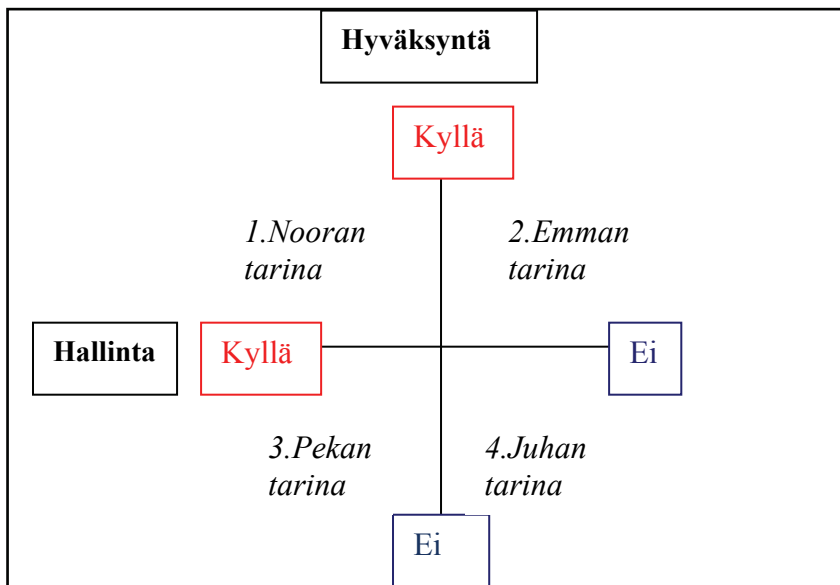
Kivun tuomat muutokset tulivat esiin kivun kokijoiden tarinoissa edellä esitellyillä kolmella tasolla. Vaikka kivun alkuperät vaihtelivat aineistossani äkillisesti alkaneesta kivusta vuosikymmenten saatossa hiipineeseen kipuun, tämän aineiston valossa ei voida todeta koettujen muutoksien seuraavan kivun alkuperää. Muutoksia koettiin yhtä lailla edellä mainituilla kolmella eri osaluueella riippumatta siitä, miten kipu oli saanut alkunsa. Kivun kanssa eläminen vaatii opettelua ja muutokseen sopeutumista, tapahtui sen alkaminen sitten yhtäkkiä tai pitkän ajan kuluessa.

Muutosteeman ympärille kietoutui kaksi alakäsitettä, joiden kautta kivun tuomaa muutosta tarinoissa tuotiin esiin. Muutoksen mukana kulkevat teemat olivat kivun hallinta ja hyväksyntä. Hyväksyntä ja hallinta olivat henkilökohtaisessa kipupuheessa tiiviisti yhteydessä muutoksen käsitteeseen. Tarinoita kerrottiin hyvin eri tavoin riippuen siitä, koettiinko kipu ja sen tuoma muutos hyväksytyksi tai hallituksi. Kivun hallinnan teema tuli esiin monessa eri muodossa, mutta pääasiassa hallinnalla tarkoitettiin tarinoissa sitä, miten hyvin kipu pysyi aisoissa (ts. miten hyvin haastateltava koki pitävänsä lankoja käsissään suhteessa kipuun) ja miten hyvin arjessa kyettiin toimimaan kivusta huolimatta. Kivun hyväksyntä puolestaan viittasi tarinoissa siihen, millaisen osan kipu elämässä saa ja hyväksytäänkö sen mukanaan tuomat rajoitteet, vai taistellaanko niitä vastaan. Suhtautuminen kivun tuomaan muutokseen vaihteli eri tarinoissa ja tarinoiden sisällä

huomattavasti. Tuo suhtautuminen liikkui kivun hyväksynnän ja hallinnan teemojen välillä niin, että teemat joko kulkivat käsi kädessä tai riitelivät keskenään. Hallinnan ja hyväksynnän käsitteet ovat kuitenkin liukuvia; samassa tarinassa kivusta saatettiin puhua hallittuna kuin hallitsemattomanakin tai toisissa tilanteissa hyväksyttynä ja toisissa tunkeilevana. Kivun hallinnan ja hyväksynnän teemat palautuvat aineistossani kysymykseen siitä, miten paljon tilaa kipu saa oman minän määrittelyssä. Jokainen kertoja suhtautui eri tavoin näihin teemoihin, mutta niiden vahva läsnäolo kaipasi lähempää tarkastelua.

6.2.2. Tyypittely

Jokainen tarina yhdisti hyväksynnän ja hallinnan teemat eri tavoin. Sen vuoksi en kokenut relevantiksi luoda luokkia, joihin olisin jaotellut tarinoita. Sen sijaan lähestyin teemoja tyypittelyn kautta. Nämä kaksi teemaa (hyväksyntä & hallinta) lävistävät aineiston kokonaisuudessaan ja luonnehtivat hyvin tarinoissa ilmenneitä pääkohtia. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka (2006) kuvaavat tyypittelyä aineiston tiivistämiseksi informatiivisiin ja keskeisiin piirteisiin, tyyppeihin. Kyseessä ei ole tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden, vaan heidän tarinoistaan esiin nousevan aineksen tyypittely. Keskeisen aineksen pohjalta luodut kuvaukset ovat eräänlaisia läpileikkauksia aineistosta, joissa kuvataan jotakin aineiston olennaisimmasta annista. Teeman ja tyyppin käsitteet on myös erotettava toisistaan. Teemalla tarkoitan aineistosta nousseita hyväksynnän ja hallinnan käsitteitä, kun taas tyyppit tarkoittavat noiden teemojen ympärille rakentuvia kuvauksia. Toisin sanoen hyväksyntä ja hallinta ovat teemoja, jotka sisältyvät tyyppeihin. Tyypittelyn pohjalta rakentui nelikenttä, jossa jännite kulkee hyväksynnän ja hallinnan kyllä – ei -vaihtoehtojen välillä. Nelikentän kautta löysin tieni identiteettipalapelien äärelle.



Kuvio 2. Tyypittely

Aineiston pohjalta luodut tyyppitarinat kuvaavat kukin erilaista teoreettista identiteettipalapelää, joka suhteutuu nelikentän akselille. Identiteettipalapeleissä käydään jatkuvaa neuvottelua kivun ja minän määrittelyn välillä. Aineistostani kävi esiin, että nelikentän teemoihin, hyväksyntään ja hallintaan, suhtaudutaan tilannesidonnaisesti. Kipu voidaan esimerkiksi kokea hallituksi vapaapäivänä kotioloissa ja hallitsemattomaksi työpaikalla työvelvoitteiden alla. Suurin osa kivun kokijoiden kertomuksista sijoittuu sektoreille 2 ja 3, mutta ääripäät 1 ja 2 eivät olleet kertomuksissa harvinaisuuksia. Luokat eivät ole toisiaan poissulkevia, vaan sama henkilö voi kokea kuuluvansa useampaan luokkaan, myös molempiin ääripäihin, riippuen toiminnan kontekstista ja kivun vahvuudesta kunakin päivänä.

Nelikentässä Nooran tarina kuvaa kivun hallintaa ja hyväksyntää, jossa kipu on saanut oman paikkansa identiteettipalapelissä. Juhan tarina edustaa toista ääripäätä, jossa kipua ei hallita eikä hyväksytä. Hallinta ja hyväksyntä eivät kuitenkaan ole suoraan verrannollisia niin, että kivun hallinta tarkoittaisi myös kivun hyväksyntää, tai päinvastoin. Emman ja Pekan tarinat kuvaavat tilannetta, jossa edellä mainitut teemat ovat ristiriidassa keskenään. Kipu voidaan kokea hallituksi, mutta silti sitä ei hyväksytä osaksi elämää (Pekka) tai vaihtoehtoisesti kipu voidaan hyväksyä, mutta sitä ei koeta hallituksi (Emma). Nimesin tyyppitarinat sattumanvaraisesti naisten ja miesten nimillä, ne eivät kuvaa tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden nimiä tai sukupuolia. Valtaosa tutkimukseeni osallistuneista henkilöistä oli naisia, joten analyysini on sävyttynyt naissukupuolen kokemuksilla kivusta. Halusin alun perin vertailla keskenään naisten ja miesten kokemuksia kivusta (onhan sukupuoli yksi oleellinen identiteetin referenssi), mutta sukupuoli ei noussut aineistosta

esiin merkittävänä erottelevana tekijänä. Työstettyäni aineistoani ja sieltä esiin nousseita teemoja, vertailu sukupuolien välillä olisi tuntunut jopa keinotekoiselta, sillä eroja teemojen painotuksissa ilmeni yhtäläillä, ellei enemmän, naisten tarinoiden välillä kuin sukupuolten välillä.

7. Tyypitarinat

Tyypitarinat rakentuvat edellisessä luvussa kuvaamani nelikentän sektoreille. Tyypitarinoita lukiessa on olennaista pitää mielessä, että aineiston tarinat (haastattelut) ja analyysin tyypitarinat eivät sellaisenaan vastaa toisiaan. Aineiston pohjalta luomani tyypit eivät kuvaa kivun kokijoiden tarinoita itsessään, vaan jokainen tyyppi on yhdistelmä monen eri kertomuksen antamasta aineksesta. Tyypit ovat samalla ”jokainen” ja ”ei kukaan” niin, että kuhunkin tyyppiin kuuluu osia monesta kuulemastani tarinasta, mutta yksikään tarina ei palaudu vain yhteen tyyppiin.

Tyypittely on aina tiivistys aidosta materiaalista, näin ollen elävässä elämässä tyypit eivät toteudu sellaisenaan. Vaikka tyypit eivät kuvaa todellisia henkilöitä itsessään, vaan pikemminkin tiivistystä useamman henkilön esiin tuomista elementeistä, on niiden voima tutkittavan aiheen selkeyttämisessä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Vain yhtä tyyppiä tarkastelemalla ei voida koskaan tavoittaa yksittäisen henkilön suhtautumista kipuun, mutta tyypittelyn luoma teoreettisen rakennelma voi tavoittaa ja tuoda esiin selkeämmin niitä yhtymäkohtia, joita kivulla ja identiteetin rakennuksella voi olla.

Seuraavassa siirryn tarkastelemaan kutakin tyypitarinaa yksityiskohtaisemmin. Kappale etenee nelikentän numerojärjestyksessä, eli kuvaukset alkavat kentän hyväksyy – hallitsee -akselilta päättyen ei hyväksyy – ei hallitse -akselille.

7.1. Nooran tarina

Nooran tarinassa rakennettu palapeli sijoittuu nelikentän hyväksyy - hallitsee –akselille. Nooran palapelissä kipu on löytänyt oman paikkansa kuvan rakentajana. Kivun kanssa elämään oppiminen on kuitenkin ollut hyvin haasteellista. Nooran tarina alkaa kivun tuomalla shokilla ja kysymyksillä ”miksi näin tapahtui minulle?”. Kipu rikkoi tullessaan entisen palapelin ydinkohdat muuttamalla Nooran rutiininomaisen elämänsä, mutta Noora selviytyi tuosta muutoksesta alkamalla asettamaan palasia kokonaan uuteen järjestykseen. Palapelissä palaset ovat loksahdelleet kohdalleen

pikkuhiljaa, mutta kokoamisprosessi ei ole ollut helppo; Nooran tie muutoksen hyväksymiseen on ollut pitkä ja kivinen.

Ei puhuta viikoista tai kuukausista, vaan se oli useemman vuoden projekti, että sai sen jotenkin hallintaan. Ja se jatkuu kokoajan se projekti, varmaan ikuisesti. Se oli hirmusen vaikeeta, että usein tuntui ihan epätoivoselta, että tätäkö tää elämä nyt on. (M, 1)

Kipu varasti entisestä Nooran palapelistä sellaisia paloja, jotka olivat olleet tärkeitä toivotun kuvan rakentamisen kannalta ja antoi tilalle paloja, joilla entisenkaltaista kuvaa ei saa muodostettua. Palasien varastamista kuvaa esimerkiksi työntekijän roolin toteuttamisen vaikeus kivun myötä. Kipu vei toimintarajoitteen myötä mennessään sellaisia palasia, joilla Noora on rakentanut kuvaa toimeliaasta ja aktiivisesta työntekijästä ja ne palaset, jotka kipu antoi tilalle, eivät sopineet tuon kuvan rakentamiseen. Nooran persoonallisen identiteetin rakennusprojekti oli aiemmin ankkuroitunut kuvaan aktiivisesta toimijasta, joka itse määrää toimintansa suunnan.

Sillain se vei jotain ittestä pois, että kun ennen pysty tekee töissä mitä vaan ja jakso ja nyt ei sit enää pystykkään. (N, 8)

Harrén (1983, 256) kuvaamissa identiteettiprojekteissa persoonallinen identiteetti rakentuu ulkomaailman sosiaalisen perimän omaksumisesta ja muokkaamisesta yksilölliseen muotoon. Nooran palapeli oli aiemmin rakentunut yhteisössä arvostettavien piirteiden (aktiivisuus, toimeliaisuus, oma-aloitteisuus) pohjalle ja Noora oli tottunut saamaan arvostusta näistä piirteistä muilta ihmisiltä. Kroonisen kivun myötä Noora koki menettävänsä näitä piirteitä ja saaneensa tilalle vähemmän haluttavia ominaisuuksia, kuten kyvyttömyyden tehdä pitkiä työpäiviä.

Nooran persoonallisen identiteetin rakennusprojekti koki perustavanlaatuisen muutoksen, sillä nyt identiteetin rakennusprojektia eivät enää voineet ohjata Nooran omaksumat ja toteuttamat, sosiaalisesti hyväksyttävät piirteet. Noora löysi kuitenkin kivustaan sellaisia puolia, jotka mahdollistivat positiivisen erottautumisen muista ihmisistä ja näin myös persoonallisen identiteetin rakennuksen positiiviseen suuntaan. Noora kuvaa kivun tehneen hänestä vahvemman ihmisen, joka ei valita turhista. Noora kokee erityisesti tämän piirteen erottavan hänet muista ja todistavan, että hänen psyykkinen kuntonsa on edelleen hyvä, vaikka kipu onkin vienyt mennessään suuren osan fyysisestä kunnosta.

Et mullon niin paljon tätä kipuhistoriaa jo ollu, että mä en hätkähdä ihan pienestä. Joskus sitä on lääkäritki ihmetelly, et miten sä voit olla noin vahva, kun sullon kaikkee tätä. Mut mun on ollu pakko, et mä koen olevani ihmisenä tosi vahva, vaikka en sillain fyysisesti jaksaiskaan. (N, 6)

Kipu on kyllä vahvistanu mun itsetuntoo tosi voimakkaasti. Et musta on tullu hirveen määrätietonen ja tehokas hommissa ja oon kyllä paljon itsevarmemmaks tullu kivun myötä. Enkä kyllä valita mistään turhasta ...Kyl mä melkein sanosin, et se kipu on vahvuus, ett tää prosessi minkä on läpikäynny niin on vahvistanu ja muuttanu mua tosi paljon. Vaikka joskus tuntuu, et se kipu rajottaa vähän liikaa niin kyllä mä nyt voin sanoo olevani tosi tyytyväinen itteeni. (M, 1)

Nooran palapeli oli hajalla pitkään kivun sanellessa elämän rytmin. Siirto siirroilta Noora alkoi kuitenkin saada palapeliään uudelleen kasaan, vaikkakin suuri osa paloista oli muuttunut. Kivun hallintaa kuvastaa Nooran kyky asetella palaset haluamilleen kohdille; kipu ei Nooran tarinassa määrää millaiseksi palapeli rakentuu.

Kyllä mä koen, et mä hallitsen sen kivun, et mä oon saanu sen sillain aisoihin. Aikaahan se on vieny, mut enää se ei sillain määrää mua, mä ite asetan tahdin. ... Et vaikka mä en koskaan enää töihin pystyis niin mä pystyn johonki muuhun, vaikka sitte lapsenlapsien hoitamiseen. (N, 4)

Hyväksynnästä puolestaan kertoo se, että Noora on ottanut kivun antamat palaset vastaan ja on hyväksynyt mahdollisuuden rakentamansa kuvan muutokseen. Noora on kokenut palapelin rakentamisen jatkamisen hyvin tärkeäksi, vaikka palaset ovat osittain muuttuneet.

Se kipu kun on, et ei se enää pois mee, niin parasta mitä sen kanssa voi yrittää tehdä niin on hyväksyy se. Ja mä oon hyväksynny, et kun toiset on sitä mieltä että sitä ei voi ollenkaan hyväksyä, mut kyllä mä oon sen hyväksynny. Et ottaa mitä se kipu antaa ja tekee parhaansa sillä. (N, 3)

Hyväksynnän ja hallinnan teemat kulkevat Nooran tarinassa käsi kädessä. Kivun hyväksyminen osaksi omaa elämää merkitsi myös sen tuoman muutoksen hyväksymistä, mikä puolestaan antoi eväitä kivun hallintaan. Vaikka Noora kokee välillä, että kivun antamat palaset ovat haasteellisia sijoittaa palapeliin, kykenee hän lähes aina löytämään palapelistä sellaisen paikan, mikä edesauttaa toivotun kuvan rakentamista.

Olihan se iso askel se hyväksyminen, että tajus että se kipu on siinä eikä mee pois. Et se muutos on ja pysyy. Sen jälkeen on ollut helpompaa sen kanssa elää, kun ei enää tappele vastaan. Sillon tuntu, että tässähan saan minäkin sanoo sanani, että vähän alko sitä hallinnan tunnetta tulla siihen. (N, 1)

Sillain oon muuttunu, että vaikka se niitä rajoja asettaakin niin mä osaan tulla toimeen niitten kanssa ja löytää uusia toimintatapoja. Et mä en voi kerätä mustikoita, mut mä voin kerätä metsävadelmia. (N, 8)

Kivun hyväksyminen osaksi elämää merkitsi Nooralle kokonaisvaltaista palapelin uudelleenjärjestelyä. Palapelin vanha kuva fyysisesti haavoittumattomasta ja toimeliaasta minästä särkyi kivun varastamien palasien myötä ja Noora taisteli kauan saadakseen entiset palaset kivulta takaisin. Nooran tarinaan ei aiemmin kuulunut riippuvaisuus muista, mutta kipu pakotti Nooran määrittelemään omaa osaansa tarinassaan uudelleen. Kun taistelu kipua vastaan ei onnistunut, Noora päätti ryhtyä rakentamaan palapeliä niillä paloilla, jotka kipu antoi tilalle. Kuva, jota nämä palat rakentavat, on Nooralle mieluinen, vaikka joskus Noora kaipaileekin ”kaikkeen kykenevää” entistä minäänsä.

Mä osaan arvostaa pieniä asioita elämässä, että musta on tullu sillain inhimillisempi. ... Et mä pidän tätä ihan kasvattavana kokemuksena, et en kyllä pois vaihtais tätä kokemusta. Joskus vaan tuntuu, et jos voisin tehdä ihan vähän enemmän niin olis kiva, vaikka vaan ees piiru siitä kaikkeen kykenevästä tyypistä, mikä olin. (N, 3)

Nooran kivun hallinta ja hyväksyminen ovat helpottaneet myös kohtaamisia ulkomaailman kanssa, jotka Noora kivun alkuaikoina koki hankalaksi. Nooralla oli aiemmassa tarinassaan aktiivisen toimijan rooli ja tuon roolin purkautuminen aiheutti hämmennystä niin Nooralle kuin hänen lähiympäristölleenkin. Harrén (1983, 273) mallin identiteetti projekteissa oman minän asettaminen julkiselle areenalle on sosiaalisen identiteetin rakennuksen kulmakivi. Nooralle oman muuttuneen minän julkistaminen tuntui aluksi hankalalta, sillä hän pelkäsi tulevansa torjutuksi kivun myötä mukaan tulleiden piirteiden kanssa. Aiemmin Noora koki joutuvansa selittelemään omaa itseään ja toimintarajoitteitaan muille, sillä hän ei kokenut saavansa aiemmankaltaista hyväksyntää automaattisesti. Noora on kuitenkin vastannut kivun tuomaan sosiaalisen identiteetin rakennuksen haasteeseen hyväksymällä kivun ja vahvistamalla ihmisenä. Kivun hyväksynnän myötä Noora on saanut vahvuutta kohdata maailma kivun kanssa. Noora on löytänyt keinoja saada oma, muuttunut minänsä hyväksytyksi sosiaalisella areenalla ja hän on myös alkanut kyseenalaistaa vallitsevaa normijärjestystä ja siihen kuuluvaa suorittamisen ihannointia.

Se oli aikasemmin äärimmäisen vaikee asia, et tuntu et kukaan ei voi ymmärtää tätä mun kipua. ... Mut sekin on muuttunu, et kun mä oon tullu sinuiksi tän kivun kanssa niin emmä sitä enää peittele, että päinvastoin nyt puhun mielelläni siitä. ... Ja on alkanu iteki mieltii, että mikä tolkku siinä on kun pitäis vaan suorittaa ja kunnioitetaan vaan sitä suoritusta, et se on aika järjetöntä kuitenkin. (M, 1)

Kyllä mä aika kipakasti vastaan, jos joku arvostelee tätä mun toimintakykyä, et en sillain alistu enää muitten mielipiteille. ...Tää on mun kipu ja mä tunnen tän parhaiten. Jos en jaksa niin en jaksa, et suorittakaa te muut jos koette sen niin tärkeeksi, mulle on tärkeempää muut jutut nyt. (N, 4)

Nooran palapeli on kokenut murroksen kivun tullessa elämään, jolloin aiemmin rakennettu kuva tuli mahdottomaksi säilyttää kivun varastamien palasien myötä. Palapelin palojen sekoittuminen merkitsi kriisiä palapelin rakennusprojektissa. Noora rakentaa nyt uudenlaista kuvaa yhdistämällä jäljelle jääneitä palasia kivun tuomiin uusiin palasiin. Kivun tuomat palaset pääsevät Nooran identiteettipalapelissä ytimen, kuvan tärkeimpien piirteiden, rakennuksen tasolle asti, sillä Noora kokee paitsi hallitsevansa palojen asettelua, myös hyväksyvänsä haasteellisemmatkin palat osaksi palapeliä. Palapelin uudelleenrakennusprosessi ei ole ollut helppo ja mutta hyväksynnän ja hallinnan kautta Noora on löytänyt kivun tuomista paloista positiivisia puolia, joiden ansiosta palapelin kuvasta rakentuu miellyttävä, haasteellisuudestaan huolimatta.

7.2. Emman tarina

Emman tarinassa rakennettu palapeli sijoittuu nelikentän hyväksyy – ei hallitse – akselille. Emman palapeli on Nooran palapelin kaltaisesti ”mennyt sijoiltaan” palapelin rakenteen muuttuessa kivun myötä dramaattisesti. Emman palapelissä hallinnan ja hyväksynnän teemat eivät kulje rinta rinnan, vaan Emma rakentaa palapeliään hyväksynnän ja hallinnan ristipaineessa. Kivun myötä palapeliin tuli mukaan uusia paloja, jotka veivät kuvan rakennusta eri suuntaan kuin ennen. Myös Emman tie näiden palojen hyväksymiseen on ollut pitkä.

Mä oon taistellu ja tapellu ja miettiny et miks mulle kävi näin. Mut se kipu laitto jossain vaiheessa niin matalaksi, et ihan liskon askelilla mä menin, et oli pakko alkaa miettii miten sen kanssa vois elää. ... Et se hyväksyntä lähti sieltä, et tajus et kyllä tässä täytyy jatkaa elämää, vaikka se tuntu aluks kauheen vaikeelta. (N, 1)

Kivun tuomat muutokset ovat vaikuttaneet Emman elämään perustavanlaatuisesti. Kivun tuoman muutoksen hyväksyminen merkitsee Emmalle myös oman minän muutoksen hyväksymistä. Aiempien roolien toteutus tuli mahdottomaksi kivun kroonistuessa, jolloin Emman oli mietittävä omaa paikkaansa uudelleen. Emman tarinassa kipu ei niinkään ole muuttanut juonirakennetta, mutta on pakottanut Emman määrittelemään oman osansa uudelleen tuossa tarinassa. Kipu on vienyt hallinnallaan tärkeitä osia Emman elämästä ja nuo osat olivat aiemmin tärkeitä Emman identiteetin määrittämiselle.

Et se urheilun poisjääminen on tosi vaikee juttu, kun kuitenkin parikytä vuotta urheilin aktiivisesti. Ja muutenkin oon ollu hirveen tekeväinen aina ja mulla on ollu hirveen hyvä muisti, et opinnoissa oon ollu hyvä, mut se aivovamma on vienyt sen pois. Et tää kaikki on jääny pois kivun myötä. (N, 5)

Identiteetille olennaisten roolien menetystä Emma kuvaa henkilökohtaisen attribuutin menetyksenä.

Sillain tuntuu, että joku etuliite on musta hävinny. Sillain, tiedätsä et ennen mä ajattelin itteeni sillain tietyn jutun kautta, vaikka työntekijänä tai vapaaehtoistyöläisenä ja näin pois päin. Niin ne tommoset määritteet on kyllä kadonnu, kun ei pysty tekee sillain. (N, 1)

Vaikka taival kivun kanssa on ollut kuoppainen, on Emma oppinut pikku hiljaa hyväksymään kivun antamat palaset osaksi palapelin rakennusta. Kuten aiemmin Nooran tarinasta kävi ilmi, uusien palojen hyväksyminen ei tapahdu itsestään, vaan vaatii paljon psyykkistä prosessointia. Emman kohdalla hyväksyminen on osittain tapahtunut selkä seinää vasten; kipu ei ole antanut vaihtoehtoja.

Mitä muuta mä voin tän kanssa tehdä kun antaa sen tulla? Vaikuttaahan se totta kai muhun naisena ja äitinä ja muutekin on muuttanu sillain, mut ei tässä mitään muuta voi tehdä, kun se tulee kuitenkin. (N, 7)

Krooninen kipu ikään kuin jyrää tiensä Emman hyväksyntään, halusi Emma sitä tai ei. Kipu on Emman mielestä vastustajana niin voimakas, että taistelu entisten paljon takaisin saamiseksi tuntuisi ajanhukalta ja hyväksyntä tuntuu Emmasta helpoimmalta ratkaisulta tulla toimeen kivun kanssa. Vaikka hyväksyntä tarkoittaa uudenlaisten palasien mukaan ottamista, aina nuo palaset eivät Emmaa miellytä. Emman persoonallinen identiteetti projekti on muutosvaiheessa, jossa uudet identiteetin palaset ovat tulleet kuvaan mukaan, mutta näiden palasien hyväksyntä ei ole Emmalle itsestään selvää.

Se on vähän sellanen kakspiippunen juttu, et onhan sitä tullu paljo varmaan pehmeemmäks ja armollisemmäks itselleen, mut kyllä mua suoraan sanottuna ottaa päähän kun kivun myötä on sit tullu tätä kaikkee muuta. Et ennen mä en ollu näin lihava ja se harmittaa hirveesti...ja ennen pystyin hallitsee sen työn ja muun ja nyt emmä sillain kykene. (N, 4)

Harrén (1983, 44) identiteetti projektien mallia seurailleen voidaan sanoa, että normien omaksuminen ja muuntaminen osaksi omaa persoonallista identiteettiä voi hankaloitua kun yksilön pysyvänä seuralaisena on stigma, joka osoittaa oman negatiivisen poikkeaman normista. Emman tarinassa tuo poikkeama on tullut esiin kyvyttömyytenä suoriutua tehtävistä entiseen tapaan ja Emma on joutunut käymään henkistä kamppailua hyväksyäkseen kivun tuomat muutokset osaksi itseään. Emma on joutunut perustelemaan omaa muuttunutta itseään sekä itselleen että muille, mutta hyväksynnän kautta Emma on löytänyt keinon ylläpitää positiivista persoonallisen identiteetin rakennusta.

Emman palapelin rakennusprosessi eroaa Nooran palapelistä kivun hallinnan kokemisessa. Kun Noora koki kykenevänsä asettelemaan paloja haluamallaan tavalla, Emman palapelin apukokoajana toimii kipu. Emma kokee kivun tuoman haasteen niin voimakkaana, ettei tiedä onko palapelin

rakennus enää täysin omassa kontrollissa. Palapelin rakennus on aaltoliikettä, jossa Emma hyvinä hetkinään kokoaa kuvaa haluamaansa suuntaan, mutta huonoina hetkinä kipu ottaa pääroolin palapelin rakennusprojektissa.

Sillon kun oon väsyny ja se kipu on jyllänny kauan niin mä oikeestaan vaan luovutan, et se kipu tulee siinä tilanteessa hallitsijaks. Vaikka musta tuntuu pahalta, et mä oon sairas omissa ja muitten silmissä niin kun on se huono hetki niin mä annan sen olla niin. (N, 11)

Kyllä se asettaa semmoseen vähän altavastajaan asemaan, et ihan kun joku aikuisen ihmisen autonomia katois kun se kipu oikein jyllää. ... Mä haluisin tietty näyttää ja tuntee itteni vähän vähemmän rajottuneeks ja joskus se onnistuuki, mut sitten jossain vaiheessa se kipu tulee taas puikkoihin. (N, 2)

Tasapainon löytäminen elämässä kivun kanssa on yksi Emman tarinan suurimmista haasteista. Emma tasapainottelee arjessaan kivun hyväksynnän ja hallinnan välillä huomioiden kivun tuomat rajoitteet, mutta yrittäen toimia niistä huolimatta. Emma hyväksyy kivun ja sen tuomat rajoitteet, mutta samalla toivoo, että kipu hallitsisi häntä vähemmän. Emma on yrittänyt käydä vaihtokauppaa kivun kanssa myöntämällä sille asumisluvan omasta elämästään ja odottaa edelleen kivulta vastapalvelusta, hallinnan vähentymistä.

Vielä enemmän pitäis oppia olemaan tekemättä mitään, et vielä enemmän pitäis olla tasapainossa ittensä ja kivun suhteen, mennä sen kivun kanssa sillain et ei pahentais sitä. ... Mut joskus se tuntuu vähän kurjalta, et kun mä kerran oon sen [kivun] laskenu tänne niin siltä mä en saa mitään vastapainoks, et hellittäis edes vähän. (N, 5)

Kyllä koen olevani tän kivun vanki, et se hallitsee mua niin paljon fyysisesti. Mä oon yrittäny kaikkia keinoja, et miten sitä vois vähentää ja oon antanu sen tulla kun se tulee, mut ei se oo yhtään vähentyny...et mua koskee koko loppuelämäni ajan, siihen ajatukseen on ollu pakko sopeutua. (N, 6)

Kivun hallitessa, se asettaa paloja minne haluaa ja samalla palapelin kuva muotoutuu erilaiseksi kuin Emma oli toivonut. Emma on myös saanut kokea ulkomaailman negatiivisen suhtautumisen kipuunsa. Harrén (1983, 273) mukaan ympäristön negatiivinen suhtautuminen suhteutettuna yksilön sosiaaliseen identiteettiin tuottaa haasteita kyseenalaistamalla yksilön hyväksynnän osaksi yhteisön normijärjestystä. Hyvinä hetkinä Emma siirtelee palasia eri kohtiin, jotta palapelin kuva rakentuisi toivottuun ja sosiaalisesti hyväksytyyn suuntaan. Kuva, jota Emma kipunsa kanssa rakentaa, on muuttunut radikaalisti siitä, millainen se ennen kipua oli. Aiemmin tarinassa esiintyi fyysisesti aktiivinen puuhastelija, mutta kivun myötä tuo rooli on kadonnut Emman tarinasta.

Vaikka kipu tuo kuvan rakennukselle uusia elementtejä, mahdollistaa se kuitenkin myös uudenlaisen kuvan luomisen. Joskus kipu laittaa paloja sellaisiin kohtiin, jota Emma ei olisi itse tullut ajatelleeksi ja näin rakentaa kuvaa positiiviseen suuntaan. Emma on löytänyt kivun myötä itsestään uusia ominaisuuksia (inhimillisyys, auttamishalu, ymmärtäväisyys), joita arvostetaan sosiaalisessa kanssakäymisessä ja näin mahdollistavat sosiaalisen identiteettiprojektin kehittymisen positiiviseen suuntaan. Emma on alkanut myös huomata, että suoritusnormeja on mahdollista rikkoa ja suhtautuu kriittisesti ”terveen” normiin. Emma myös kokee, että kivun myötä hänen suhtautumisensa toimintarajotteisiin ihmisiin on muuttunut lempeämmäksi.

No musta on tullu ymmärtäväisempi ja rauhallisempi ja harkitsevampi. ... Et ennen mä olin aika rämöpää et tein vasemmalla kädellä viis juttua ja oikeella kymmenen niin nyt oon huomannu vasta et miten kiva on olla vaan, sillain ihan rauhassa ja kuunnella itteensä. Ja sillain ymmärrän ja uskon jos joku ei pysty jotain tekee, et sillain oppinu kunnioittaa itteeni ja muita eri tavalla. Ja muutkin on kyl huomannu tän muutoksen mussa, sillain positiivisesti. Et se suoritus ei aina oo se juttu. (N, 5)

Vaikka kipu on vienyt Emman kaipaamia paloja, näkee hän uudenlaisen minän rakentamisen positiivisena haasteena. Kipu hallitsee kuvan rakennusta huonoina hetkinä, mutta Emma on oppinut näkemään kivun tuomat positiiviset asiat identiteetin rakennukseen. Lisäksi Emma pitää mielessä, kuinka onnekas hän loppujen lopuksi onkaan, vaikka kipu hallitseeikin elämää. Emma kertoo tyytyväisyydestään nykyiseen tilanteeseensa tuomalla esiin vielä hankalampia ihmiskohtaloita. Kivun rajuudesta huolimatta Emma osaa arvostaa tilannettaan ja sitä toimintakykyä mikä hänellä on jäljellä. Pohtimalla hankalampia sairauksia tai onnettomuudessa vammautuneita henkilöitä, myös Emman oma kipu näyttäytyy lempeämpänä.

Se mun kipu on vaan kaveri, joka kulkee mukana, vaikka se mua vähän hallitseeikin. Et pahempi mun mielestä vois olla jos mulla olis joku hitaasti etenevä sairaus, joka tulee pahenee, vaikka kyllähän tää munkin kipu aina tulee olee ... joku ajan kanssa rappeuttava sairaus olis paljon pahempi. Et kun ajattelee ihmisiä, joilla on vielä pahemmin niin alkaa omat ongelmat tuntuu aika pieniltä. Jotenkin aina tulee mieleen, että paljon pahemminkin vois olla. Et sitä jäljellä olevaa terveyttä on alkanu arvostaa ihan eri lailla. (N, 5)

Emma tasapainottelee arjessaan kivun hyväksynnän ja hallinnan välillä. Vaikka hän kokee kivun hallitsevan identiteettipalapelin rakennusprojektia, löytää hän kivusta hyviäkin puolia. Kuva, joka identiteettipalapelissä rakentuu, on radikaalisti muuttunut ja pakottaa Emman suhtautumaan itseensä eri tavalla kuin ennen, mutta samalla kipu tuo kuvaan positiivisiakin elementtejä, joita ilman kipua Emma ei olisi uskonut löytävänsä.

7.3. Pekan tarina

Pekan tarinan palapeli sijoittuu nelikentän hallitsee – ei hyväksy – akselille. Kuten Emman palapelissä, myöskään Pekan kohdalla hyväksynnän ja hallinnan teemat eivät kulje sulassa sovussa. Pekan tarina eroaa Emman tarinasta hallinnan ja hyväksynnän teemojen suhteella; Pekka kokee hallitsevansa kipuaan, mutta ei hyväksy sen antamia palasia identiteettipalapelin rakennuspalikoiksi. Pekka haluaa pitää identiteettiprojektinsa ”puhtaana” kivun tuomilta negatiivisilta attribuuteilta.

Rom Harrén mallin persoonallisen identiteetin rakennusprojektissa yksilö muokkaa yhteisön normeja ja arvoja osaksi omaa henkilökohtaista merkitysmaailmaansa. Oleellista tässä prosessissa on minän erillisyyden ja oman henkilökohtaisen elämänhistorian luominen. (Harré 1983, 27.) Oma yksilöllisyys ja erottautuminen ovat tärkeitä aspekteja persoonalliselle identiteetille, mutta mitä tapahtuu, kun oma erilaisuus on liian erilaista yhteisön normijärjestystä ajatellen? Kivun tuoman toimintarajoitteen myötä yksilön oman paikan määrittely yhteisössä voi hankaloitua, sillä rajoite osoittaa, ettei henkilö kuulu määritellyn normijärjestyksen piiriin. Pekka reagoi kroonisen kivun tuomaan haasteeseen kova kovaa vastaan –asenteella. Kivun tullessa Pekan elämään, hänen ensimmäinen reaktionsa oli päästä siitä eroon mahdollisimman nopeasti ja jatkaa elämäänsä kuten ennenkin. Kipu ei voimakkuudestaan huolimatta kuulunut Pekan elämäntarinaansa moneen vuoteen. Kivun kroonistuessa Pekan oli kuitenkin pakko alkaa määrittellä suhdettaan kipuun uudelleen. Kipu yritti kerta toisensa jälkeen tunkeutua identiteettipalapelin tasolle tuoden mukanaan epämiellyttäviä palasia, jotka kertoivat Pekalle hänen omista toimintarajoitteistaan ja vaikeudesta suoriutua aiemmista rooleista.

Et mä oon aina pitäny itteeni ihan haavottumattomana, et aina oon ollu ihan terve ja tosi aktiivinen sillain. ... Niin mää sinnittelin monta vuotta töissä ja se kipu vaan paheni koko ajan ja oli pakko alkaa ajatella, että mitäs nyt. Ja mä olin ja olen sille kivulle tosi vihanen niinku kun se ei anna mun tehdä asioita. (M, 2)

Pekka päätti kuitenkin taistella kipua vastaan torjumalla kivun tuomat palaset ja pitämällä kivun sivuosassa tarinassaan. Taistelua Pekka käy niin konkreettisella fyysisen toiminnan tasolla kuin henkiselä puolellakin. Pekka pyrkii kivusta huolimatta tekemään asioita, vaikka tietää, että se saattaa johtaa tilanteen pahentumiseen. Fyysinen taistelu kuitenkin auttaa Pekkaa kamppailemaan myös henkisesti kipua vastaan; niin kauan kun Pekka suoriutuu arjestaan toimeliaana ja aktiivisena, niin kauan kipu pysyy kauempana elämän rytmin määrittelystä. Aikansa taisteltuaan Pekka joutui

luovuttamaan osia palapelin paloistaan kivulle joutuessaan myöntämään, että entisen kaltainen elämä ei ole enää mahdollista.

Mä vaan aattelin et tää tästä alta pois ja sitten taas jatkuu normaalisti. Mut sit sanottiin, et se on kroonistunu ja kyllähän mä sen jo itekin tajusin. ... Niin mä kyllä tappelin ja tappelen edelleen sitä vastaan, et mua ottaa ihan hirveesti päähän se, et mä en voi tehdä asioita niinku ennen. Mut mä en oo ajatellu luovuttaa, et mä teen sit juttuja, joihin mä kykenen ja yritän sillain hallita sitä. (N, 11)

Pekka pyrkii pitämään kivun mukanaan tuomat palat palapelin reunoilla, joissa niiden vaikutus kuvan rakennukseen on vähäisempi. Palapelin ytimessä on edelleen kuva aktiivisesta ja fyysisesti toimeliaasta minästä ja tuosta kuvasta Pekka haluaa pitää kiinni.

Mä teen kuitenkin aika paljon asioita, et kyllä mä oon aika aktiivinen sillain. Musta olis vaikeeta nähdä itteni vaan kotona koko ajan, et mä en oo sen tyyppinen. Ja mä haluan ja toivon et pystyisin aina oleeksi. (N, 9)

Pekan tarinassa hallinta näyttäytyy juuri kykynä asetella kivun antamia palasia palapelin periferiaan. Tällä tavoin Pekka protestoi kivun tuomaa muutosta ja pyrkii säilyttämään palapelin ytimen entisellään. Tämän Pekka tekee pakon edessä; jos vaihtoehtoja olisi, Pekka heittäisi heti kivun antamat palaset identiteettipalapelistään pois, sillä nuo palaset edustavat Pekalle vastakohtaa siitä, mitä hän haluaisi olla. Helppoa palojen reunoilla pitäminen ei ole. Pekka joutuu taistelemaan kivun tuomia muutoksia vastaan jatkuvasti, jotta palapelin ydin säilyisi muuttumattomana ja vapaana kivun tuomista rajoitteista. Pekka suojelee sosiaalista identiteettiään kivun tuomilta uhkilta toimimalla samaan tapaan kuin ennen kipua, vaikka kipu tästä yltyisikin. Sosiaalisissa tilanteilla Pekka ei missään tapauksessa halua tulla nähdyksi ”kipupotilaana”, vaan samanlaisena toimintaan kykenevänä ihmisenä kuin ennenkin. Taistelua Pekka käy monin keinoin:

Mä vaan teen, et vaikka en jaksakaan niin mä vaan teen, et en luovuta. Vaikeetahan se on, mut mä koen menettäväni niin kauheesti jotain jos en saa tehdä niitä asioita, joista silleen tykkään! (N, 10)

Mä hallitsen sen ja oon tottunu siihen, niin kyllä mä mieluummin pidän sen itteni ulkopuolella, et en mä sillain kivun kautta itteeni määritä. ...mut onhan se hankalaa, kun se on koko ajan siinä ja sitä pitää jatkuvasti vähän hätyytellä, että anna mun nyt tää tehdä rauhassa. (N, 4)

Pekka ei kuitenkaan ole aivan varma, kuinka kauan hän onnistuu vastustamaan kivun tuomien palasien tunkeutumista kuvan ytimeen ja samalla olennaiseen osaan tarinassaan. Pekka pyrkii hallitsemaan kipuaan asettamalla kivulle rajoja mahdollisuuksien mukaan, mutta kivun jatkuessa vuodesta toiseen Pekan on yhä hankalampi ohittaa kipu päivittäisissä toimissa. Kivun rajoittamisen tullessa hankalammaksi, Pekka on alkanut miettiä tulevaisuutta yhä enemmän ja on löytänyt tulevan

projisoinnista yhden lisäkeinoon kivun hallintaan. Vaikka kipu tunkeutuu yhä enemmän fyysiseen toimintaan, ajattelun ja haaveilun tasolla Pekka on vielä vapaa kivusta.

Mä suunnittelen tulevaa aina paljon, et mullon hirveitä haaveita vielä. Kun ei sitä tiedä miten kauan se kipu pysyy jotenkin aisoissa. Kyl mä haaveilen, et mullon oma talo ja kasvimaata ja sellasia. Sillain mä koen vähän pääseväni niskan päälle sen kivun kanssa, kun kuitenkin tulevaa voi ajatella ilman kipua, vaikka se ei ikinä toteutuiskaan, niin mun ajattelua ja haaveita se kipu ei saa estettyä. (N, 5)

Kivun hallinnan käsite on Nooran ja Pekan tarinoissa oleellisessa osassa, mutta heidän suhtautumisensa hallinnan teemaan eroaa toisistaan. Kun Nooran palapelissä hyväksynnän ja hallinnan teemat kulkivat käsi kädessä niin, että hyväksymisen kautta Noora löysi myös hallinnan työkaluja, Pekan palapelissä hallinta tarkoittaa mahdollisimman tehokasta kivun torjuntaa. Hallinnan teema palautuu kysymykseen siitä, miten paljon kivun tuomaa loukkausta aiemmalle minälle kukin sietää. Nooran identiteettipalapeli on kivun myötä muuttunut radikaalisti ja palapeliin on tullut mukaan sellaisia palasia, joista Noora ei pidä. Toisaalta kivun tuomien palasien hyväksyminen osaksi kuvan rakennusta on vapauttanut Nooran taistelusta kipua vastaan ja on mahdollistanut uudenlaisien puolisen löytämisen omasta itsestä. Pekan kohdalla kipu uhkaa liikaa aktiivista ja toimeliasta minää, joka on Pekan sosiaalisen ja persoonallisen identiteetin kulmakivi. Tämän vuoksi Pekka näkee parhaaksi taistella kipua vastaan. Kamppailu vie voimia, mutta sen avulla Pekka pitää kivun tuomat rajoitteet minän määrittelyn ulkopuolella.

7.4. Juhan tarina

Juhan tarinan identiteettipalapeli sijoittuu nelikentän ei hyväksy – ei hallitse – akselille. Kipu edustaa Juhalle suurinta pahaa, mitä hänen elämässään on tähän asti tapahtunut. Kipu katkaisi kroonistuessaan Juhan elämäntarinan juonen ja hän kokee uuden juonirakenteen löytämisen erittäin vaikeaksi. Juha kokee olevansa kivun kahleissa ja omaavansa vain vähän sananvaltaa päivittäisissä toimissaan. Kipu on kuulunut Juhan elämään jo vuosia, mutta Juha ei koe tottuvansa kipuun ja sen tuomiin elämänmuutoksiin. Juhan kuva itsestään on muuttunut kivun myötä, mutta tuo muutos ei ole ollut mieluinen. Juha ei halua tuoda kipuaan julki sosiaalisissa tilanteissa, sillä hän ei ”jaksakaan sitä säälimistä tai vähättelyä”. Kivun kovuudesta johtuen Juha on alkanut eristäytyä sosiaalisista suhteista, sillä hän ei halua tulla määritellyksi vain kivun kautta. Rom Harré toteaaakin, että sosiaalisen identiteetin rakennuksessa oman itsen julkistamisvaiheessa tulilinjalla ovat sellaiset marginaaliryhmään kuuluvat henkilöt, jotka eivät jaa tiettyä sosiaalisen normin mukaista

identiteettiä, vaikka niin haluaisivat (Harré 1983, 273). Sosiaalisen identiteetin rakennusprojektissaan Juha joutuu jatkuvasti käymään sisäistä keskustelua siitä, millaisena hänet hyväksytään yhteisön jäseneksi ja millaisen paikan kipu tässä määrittelyssä saa.

Kivun tuomat palaset ovat vallanneet lähes kokonaan Juhan identiteettipalapelin. Kipu asettelee palasiaan minne haluaa, myös kuvan ytimeen. Nämä palaset kertovat Juhalle kyvyttömyydestä tehdä asioita itse ja epämieluisasta riippuvuudesta muista ihmisistä. Juha kokee menettäneensä kivun myötä kapasiteettiaan toimia itsenäisesti ja sen myötä aikuisen ihmisen autonomiansa. Elämäntarinassaan Juha kokee olevansa assistentin roolissa kivun näytellessä pääosaa.

Se kärsimys on pahin, et kun se jyrää kaiken muun alleen se kivun tuntemus. Ei oikein voi päiviänsä silleen suunnitella, kun se kipu sanelee kuitenkin mitä voi tehdä ... et mä en usko siihen tottuvani oikeestaan. Et se sanelee mulle kyllä ihan mitä mä voin tehdä, ei mulla siihen sananvaltaa oo, tai arkielämään sillain ylipäätään. (M, 2)

Mua hirveesti häiritsee se, et en pysty tekee ite, et en pysty esimerkiks kaupassa käymään, et silleen oon tullu aika riippuvaiseks muista. Mä koen sen tosi nöyryyttävänä ja musta tuntuu, et multa on kadonnu semmonen autonomia mikä oli aikasemmin. Se tuntuu tosi pahalta, et mieluummin mä näkisin itteni toimeliaana ja sellasena puuhastelijana. (N, 5)

Hallinnan puute ulottuu Juhan tarinassa arkiaskareiden suorittamisesta identiteetin rakennuksen tasolle asti. Kipu määrää Juhan elämän tahdin asettamalla rajoituksia toiminnalle ja sille kuvalle, mitä Juha haluaisi identiteettipalapelissään rakentaa. Kivun tuomat attribuutit vaikuttavat vahvasti Juhan identiteetin tunteen muuttumiseen. Juha ei haluaisi tulla määriteltyksi kivun kautta, sillä kipuun yhdistyy Juhan mielessä vain negatiivisia piirteitä, kuten se, että tarvitsee paljon apua ja ei kykene toimimaan kuten muut ihmiset. Juha kokee sijoittuvansa terveen normin ulkopuolelle, jossa kunnioitusta muilta ei voi edes odottaa. Kipu on tuonut mukanaan stigman, jonka kanssa Juha on yrittänyt opetella elämään. Krooninen kipu stigmaan rikkoo normin mukaisen toiminnan yhteisössä ja voi tätä kautta asettaa haasteita yksilön identiteetin rakennusprojektille.

Kivun tuomat toimintarajoitteet myös vaikuttavat ympäristön tulkintoihin ja asenteisiin yksilöstä. Hyväksytyksi yhteisön jäseneksi pääseminen voi vaikeutua stigman myötä. Erving Goffman (1975, 17-18) tuo esiin stigman tuottaman ambivalenssin identiteetin luomisessa ja yhteisön normien muuntamisessa osaksi omaa merkitysmaailmaa. Stigmatisoidut elävät yhteisössä, jossa vallalla ovat ”normaalien” luomat normit ja ajatukset identiteetistä. Stigmatisoitu rakentaa normaaliutensa näiden käsitysten mukaan, mutta toisaalta sosiaalisten normien sisäistäminen paljastaa poikkeaman, stigman, mikä puolestaan voi tuoda mukanaan häpeän tunteen ja identiteetin määrittelyn

hankaluuden (missä määrin identiteetti voi rakentua normin mukaiseksi stigman läsnä ollessa). Juhan identiteettipalapelissä kivun tuoma stigma on vienyt tilan siltä Juhalta, jollainen hän edelleen toivoisi olevansa.

Kauheesti se sanelee mulle mitä mä voin tehdä, et kaikessa pitää mennä sen mukaan. Minulla on ihan omakuva muuttunu, et aika usein tuntuu et on vaan se kipu, että minä oon kipupotilas ja mulla ei oo sillain mahollista, ihan fyysisestikään, elää niinku muut. Ja sit muut suhtautuu sillain säälien, vähä epäkunnioittavasti. Ja en mäkään tätä olis ymmärtäny ennen omaa kipuani, et varmaan olisin suhtautunu ihan samalla tavalla. Et kyllä se sillain määrittelee tätä mun olemassaoloa. ...ja en mä siitä tykkää, tietenkään. (N, 2)

Kivun hallinta ulottuu Juhan elämässä myös sosiaalisiin suhteisiin, joista hän on kivun myötä alkanut vetäytyä. Juha pyrkii piilottelemaan tuskaansa, jotta ympärillä olevat ihmiset eivät suhtautuisi häneen kivun kautta, vaan samalla tavalla kuin ennen. Tällä tavoin Juha pyrkii pitämään kivun tuomat negatiiviset määritteet sosiaalisen identiteettinsä ulkopuolella. Kivun voimakkuus ei kuitenkaan anna Juhalle mahdollisuutta toimia muiden ihmisten kanssa kuten ennen. Kivun alkuvaiheessa kipu asetti fyysisiä haasteita sosiaalisten suhteiden ylläpidolle (esimerkiksi lääketokkura ja kivun aiheuttama väsymys), mutta hiljalleen Juha koki vetäytyvänsä sosiaalisista suhteista myös huonommuuden ja kyvyttömyyden tunteiden vuoksi. Ulkomaailman suhtautuminen Juhaan vain kivun kautta on vaikuttanut voimakkaasti identiteettipalapelin rakennukseen.

Kun mä en jaksa selittää tätä kipua, kun tuntuu siltä et onks mua ollenkaan vai onko vaan tää kipu. Kun kaikki kysyy ensiks et miten sun selkäs ja niskas ja ei ikinä et mitä MULLE kuuluu. Et kyllä sitä vetäytyy ulkomaailmasta ihan jo sen takia, ettei fyysisesti jaksa, mut paljo myös sen takia, kun ei halua mitään sääliä ja sellasta vähän väheksyvää suhtautumista,. Joskus kyllä tuntuu, et onks mua ollenkaan vai onko vaan tää kipu. ...niin sitten ei oo oikeen itekään selvillä siitä, että kuka mä oikeen oon, kun ei oo niitä entisiä juttuja enää, niinku työtä. Et hirveesti pitäis itteensä muistuttaa että mä en oo vaan tää kipu vaan mussa on muutaki...vaikka kyllä se iteltäki joskus unohtuu. (N, 1)

Kivun voimakkuus pakottaa Juhan kuuntelemaan kipuaan ja menemään se tahdissa, mutta Juhan on vaikea alistua kivun tahtoon. Juha ei halua hyväksyä kivun tuomia palasia osaksi identiteettipalapeliään, mutta kipu alistaa hänet siihen pakkokeinoin. Tästä kertoo Juhan tarinassa eräänlainen ristiriita mielen ja ruumiin välillä. Mieli kertoo Juhalle tarinaa aktiivisesta ja sosiaalisesta minästä, mutta ruumis pakottaa hänet toimimaan eri tavalla ja evää häneltä mahdollisuuden tuon mielen minän toteuttamiseen. Juha käy jatkuvaa kamppailua realiteettien ja toiveminäkuvan välillä.

Hirveesti haluisin tehdä kaikkee ja unohdan aina välillä et miten kipee sitä sitte taas onkaan, et esimerkiks pari viikkoo sitte siivosin oikein hyvin ja siitä mä kärsin vieläki, et kauheesti sattuu

edelleen. ... Mutku mun on vaikee nähä itteeni toimeettomana, mä en haluu olla toimeettomana, mut sitte taas kroppa palauttaa maan pinnalle ja sanoo et hei, et sä voikkaan. (N, 10)

Juha ei ole saanut kivun tuomia muutoksia integroiduksi toivottuun minäkuvaansa ja ei näe kivun tuomissa piirteissä haluttuja tai positiivisia puolia. Kivun hyväksynnän vaikeudesta kertoo dilemma toiminnan ja kykenemisen välillä; Juha haluaa elää kuten ennen, mutta kerta toisensa jälkeen joutuu havaitsemaan, että kipu ei anna tähän mahdollisuutta. Kipu on varastanut pääroolin Juhan tarinasta. Vaikka Juha vastustaa parhaansa mukaan kivun antamia palasia, ottavat nuo palaset paikkansa identiteettipalapelissä yksi kerrallaan.

Sitä tuntee itensä niin avuttomaks välillä, vaikka kuinka haluais tehdä jotain ja tuntee itensä ponnekkaaks niin jossain vaiheessa aina tulee stoppi ja se on aina se kipu joka sen stopin laittaa. Mä en haluais sitä tähän elämään, kun mulle se tarkoittaa luopumista kivoista asioista ja myöntymistä pahoille asioille, et se saa mut tuntee itteni niin kyvyttömäks jotenki. Et en mä siinä positiivisia puolia sillain nää, et tunkeutuu mun alueelle kysymättä ja röyhkeesti. (N, 7)

Kivun jatkuva tunkeutuminen omalle alueelle ja positiivisten asioiden katoaminen kivun myötä saa Juhan pohtimaan elämän mielekkyyttä ja omaa paikkaansa tulevaisuudessa. Juha kokee masentuneensa kivun kroonistumisen myötä ja on jopa harkinnut itsemurhaa kivun hallitessa ja ravistellessa kovimmin. Kivun myötä Juhan tulevaisuudensuunnitelmat ovat menneet katkolle, sillä kipu sallii vain suunnittelun korkeintaan seuraavaan päivään asti, mutta ei yhtään pidemmälle. Tulevaisuuden näkymien kaventuessa Juhan on yhä hankalampi nähdä itseään positiivisessa valossa, sillä tulevat päivät kertovat Juhalle tulevista kamppailuista ja tulevista häviöistä.

Tulevaa en mieti yhtään. Mä en uskalla suunnitella mitään, et voi olla et ei voikaan tehdä mitä on suunnitellu. Mä mietin paljo, et mikä mieli tässä kaikessa on, et miks pitää koskee aina. Masentaahan se aika paljon, totta kai. Kun aina pitää miettiä sitä kivun vahvuutta ja miten siitä sillä kertaa pääsis eroon, vaikka emmä siitä eroon pääse kuitenkaan. Sillain on vaikee on itteensä ajatella niinku ennen, et aika luuseriks mä itteni tunnen. ... Et se mun tulevaisuus on aina seuraavassa päivässä kerrallaan, ei yhtään kauempana. (N, 10)

Juhan tarina eroaa kaikista kolmesta edellä mainitusta kivun positiivisten piirteiden puuttumisella. Kivun kanssa eläminen on Juhalle rämpimistä upottavassa suossa, jossa hän ei näe seuraavaa askeltaan pidemmälle. Identiteettipalapelin rakennus on haasteellista vaiheessa, jossa kipu asettelee palasiaan haluamiinsa kohtiin ja vie palapelistä toivottuja paloja pois. Kivun tuomat palaset rakentavat Juhan tarinassa ei-toivottua kuvaa ja Juhan on vaikea tulla sinuiksi tuon uuden kuvan kanssa. Hetkittäin Juha saa siirreltyä palasia haluamilleen kohdille, mutta kivun voimistuessa Juha kokee jälleen halutun kuvan rakentamisen mahdottomaksi. Entisen minän menetys kivun myötä

nostattaa toivottomuuden tunteita, sillä Juha näkee kivun tuomissa attribuuteissa vain negatiivisia piirteitä. Juhan tarina on ääriesimerkki siitä fyysisestä ja henkisestä tuskasta, mitä kroonisen kivun kanssa eläminen voi tuottaa.

8. Lääkärien rooli kipupotilaiden tarinoissa

Kaikkia tyyppitarinoita lävistää kysymys kivun hoidosta ja sitä kautta lääkäreiden suhtautumisesta kipuongelmaan. Arthur W. Frankin (1995, 10-13) termi kehon medikaalinen kolonisaatio kuvaa modernin lääketieteen hallitsevaa asemaa sairaan kehon hoidossa. Tieteen kehityksen myötä kipeästä kehosta tuli lääketieteen omaisuutta, ainakin kehon parantumiseen asti. Kehon kolonisaatiosta kertoo Frankin mukaan lääkäreiden tapa kohdella sairasta henkilöä ensisijaisesti *potilaana*, ennen *ihmisyyttä*. *Potilaat* ovat lääkäreiden työn kohde ja heidän velvollisuutenaan on parantua hoidon seurauksena. Näin sairaan ihmisen identiteetti määräytyy modernissa lääketieteessä ensisijaisesti sairauden tai kivun kautta; muut attribuutit ovat irrelevantteja *potilaalle*.

Omassa tutkimuksessani lääkäreiden ja lääketieteen oikeutusta kipuongelman määrittelemisessä kritisoitiin voimakkaasti. Tarinoita ei kerrottu potilastarinaa, vaan kipu esiintyi kertomuksissa yhtenä määritteenä muiden joukossa. Lääkäreiden suhtautuminen kipuun ja sen hoitoon ilmeni tarinoissa joko hyvin negatiivisessa tai positiivisessa sävyssä; neutraalia puhetta lääkäreistä esiintyi vain vähän. Vaikka lääkäreitä ja lääketiedettä kritisoitiin ja kyseenalaistettiin, lääkäreiden osa kiputarinan rakentumisessa on merkittävä. Yksikään tutkimukseeni osallistujista ei kertonut tarinaansa ilman viittausta joko yksittäiseen lääkäriin tai kanssakäymiseen vastaanotolla. Tässä kappaleessa tuon esiin tapoja, joilla kroonisen kivun kokijat ovat kokeneet lääkäreiden suhtautumisen kipuunsa.

Narratiivisissa haastatteluissa lääkärikohtaukset tulivat esiin hyvin monella eri tavalla ja monet tutkimukseen osallistujista olivat kokeneet lääkäreiden suhtautuvan kipuun sekä positiivisesti että negatiivisesti. Aineistoni pohjalta voidaan todeta, että lääkäreiden suhtautumistavalla kipuongelmaan on vaikutuksia identiteettipalapelin rakennukseen. Lääkäri voi omalla ymmärtävällä ja selviytymiskeinoja etsivällä asenteellaan tuoda selkeyttä kivun kanssa elämiseen, mutta toisaalta vähättelevä ja mitätöivä asenne voi saada kivun kokijan pohtimaan omaa oikeuttaan kipukokemukseen. Lääkäri voi joko pehmentää tai koventaa kivun tuoman muutoksen aiheuttamaa shokkia identiteettipalapelin rakennuksessa.

8.1. Lääkäri pelastajana

Hyvä lääkäri näyttäytyy kivun kokijoiden tarinoissa pelastajana, joka ottaa kipuongelman tosissaan ja pyrkii löytämään siihen ratkaisuja. Kivun kokijan on mahdollista määritellä kipunsa yhdessä hyvän lääkärin kanssa ilman pelkoa naurunalaiseksi joutumisesta. Hyvällä lääkäriellä on tietotaitoa auttaa kivusta kärsijää, mutta hän ei käytä auktoriteettiaan autoritäärisesti, vaan kuuntelee aidosti kivun kokijan omia kokemuksia kivustaan ja sen tuottamia hankaluuksista. Lääkärin aito kiinnostus ongelmaa kohtaan koettiin hyvin tärkeäksi.

Hänestä löyty tämmönen henkilölääkäri, joka oli kiinnostunu mun kivusta ja mun hoitamisesta. Se oli uskomaton kokemus se ensimmäinen lääkärikerta hänen kanssaan, et musta tuntu mielettömän hienolta ja turvalliselta, kun mä tajusin et häntä ihan oikeesti kiinnostaa nää mun asiat. Se on hienoo, et oon löytäny tälläsen lääkärin, et se on harvinaista. (N, 3)

Hyvä lääkäri ei kyseenalaista kipua tai kivun kokijan asiantuntijuutta kipuunsa. Kivun määrittely koettiin tärkeäksi, vaikka selvää syytä kivun alkuperälle ei kliinisissä tutkimuksissa olisikaan löydetty. Hyvä lääkäri ei nojaa kivun hoidossa vain diagnoosiin (tai diagnoosittomuuteen), vaan uskoo asiakkaansa kokemuksen kivusta. Vaikka kivulle ei löydy selvää diagnoosia, hyvä lääkäri ei kyseenalaista kivun kokijan oikeutta kokea kipua, vaan näkee kivun yhtä todellisena kuin kivun kokija itse. Kivun oikeutuksen kautta ongelmaan on helpompi suhtautua ja alkaa etsiä helpotuskeinoja. Tarinoissa tuli esiin, että kivulle on hyvin tärkeää saada nimi, jokin määre, jonka kautta kipuongelmaa voidaan ryhtyä käsittelemään. Määrittelemätön kipu velloo epämääräisinä tuntemuksina, joiden syistä ja seurauksista on vaikea päästä selvyteen. Hyvä lääkäri auttaa kivun määrittelyssä ja laittaa kivulle rajat, joiden sisällä ongelma tulee ymmärrettävämmäksi

Ei sitä alussa otettu tosissaan siellä, mutta sitten kun menin sinne neurologille niin hän oli oikeestaan ensimmäinen joka tajusi ja autto mua. Et hän alko mua sieltä suosta kiskomaan ja ymmärsi ihan mistä on kysymys ja ennen kaikkea usko mua ja mun kipua. Ja usko, että mä ite tiedän parhaiten miten paljon muhun koskee. (M, 1)

Et hän sano mulle, että sulla on krooninen migreeni, vaikka sitä ei mitenkään voikkaan mitata. Niin minä sain sille kivulle jonku määreen, että aha, mulla on tää, et sitä oli sillain helpompi ymmärtää. Et hän usko mua ihan vaikka eihän se missään kokeissa se migreeni näy, se oli hirveen hyvä tunne, et mulla on oikeus olla kipee, vaikka ei sitä kipua tietysti kukaan toivo. Vaikka ei se sitä kipua helpottanu niin se helpotti mun olo sen kivun kanssa. (N, 10)

Identiteettipalapelin rakennusprojektissa hyvä lääkäri voi parhaimmillaan auttaa kivun kokijaa palasien uudelleenasettelussa. Kokonaisvaltainen suhtautuminen kipuongelmaan koetaan kertomuksissa tärkeäksi, sillä kivulla koettiin olevan voimakas vaikutus kaikkiin elämänalueisiin.

Monet eivät halunneet tulla määritellyksi potilaina, sillä mielikuva potilaasta oli ristiriidassa identiteettipalapelissä rakennetun kuvan kanssa. Lääkäri, joka suhtautuu kivun kokijaan kokonaisvaltaisesti, helpottaa identiteettipalapelin rakennusprojektia osoittamalla, että palapeliin kuuluu muitakin paloja, kuin kivun tuomat potilaspalaset. Lääkäri pelastajana luo uutta toivoa palapelin järjestelyyn tuomalla esiin realiteetit keskittymättä kuitenkaan vain negatiivisiin puoliin.

Mutta tää oli ensimmäinen lääkäri, joka otti sen henkisen hyvinvoinnin ja silleen muutenkin kokonaisvaltaisesti huomioon. Että mä en ollu pelkkä potilas, vaan mulla oli muutakin elämässä ja hän tajus, että se kipu vaikuttaa kaikkeen siihen. Se kyllä pelasti mut siltä epätoivolta, et onko mussa enää mitään muuta kun tää kipu. Mulla oli hyvä olo sen lääkärin kanssa, kun mä en tuntenu itteeni altavastaajaks, jotenki huonommaks niinku joitteki muitten lääkäreitten kanssa.

(N, 5)

8.2. Lääkäri lannistajana

Kivun kokijat ovat kokeneet negatiivisia kohtaamisia arjessaan kivusta johtuen. Tarinoissa nousee muita enemmän esiin negatiiviset kokemukset terveydenhuollon palveluissa. Ann-Mari Estlander (2003, 46) tuo esiin, miten vasta viime aikoina on alettu havainnoimaan potilas-auttaja-suhteen vaikutuksia kipuongelman pitkittymiseen. Hän toteaa, ettei kipupotilaiden hoito aina toteudu inhimillisesti ja sen olivat myös tämän tutkimuksen tutkittavat kokeneet eri yhteyksissä. Paha lääkäri näyttäytyy kivun kokijoiden kertomuksissa lannistajana, joka kohtelee asiakastaan epäkunnioittavasti. Aiemmista epämiellyttävistä kokemuksista kumpuava pelko kohdata lääkäreitä osoittautui suurimmaksi kynnykseksi hakea lisää apua kipuongelmaan. Toisinaan lääkäriin menoa pelätään niin paljon, että sitä vältellään viimeiseen asti, vaikka välttely pahentaisi kiputilannetta dramaattisesti.

Mä vaan sanoin, et ei tuu mitää, et sinne lääkäriasemalle mä en mee, että vaikka henkeni heittäisin niin mieluummin kuolen kotona kun meen sinne haukuttavaksi. Niin hirveetä epäilyä ja vähättelyä mä oon siellä osakseni saanu, että sinne mä en enää mene. Se pelottaa mua liikaa. (N, 1)

Lannistava lääkäri nähdään tarinoissa kivun pahentajana, joka ottaa oikeudekseen kommentoida kivun kokijan elämää vailla ennakkotietoja. Tarinoissa tulee esiin, että paha lääkäri kohtelee asiakastaan joko mielisairaana, joka keksii itse kipunsa tai jos kivulla on selkeä diagnoosi, liian sairaana parannettavaksi. Molemmat leimat, mielisairaana tai liian sairaana, pahentavat kivun tuomaa sekasortoa identiteettipalapelissä. Psykykkisiin syihin vetoaminen koetaan erittäin loukkaavaksi, mutta asian jatkuva toistelu lääketieteellisessä kontekstissa saa eräät tutkimukseen osallistujat

itsekin epäilemään omaa mielenterveyttään ja asiantuntijuuttaan omaa kipuaan kohtaan. Vaikka kivun psykologisten taustatekijöiden tunnistaminen on tarpeellista, ei sillä voida selittää koko kipuilmiötä. Estlander toteaaakin, ettei ole olemassa mitään näyttöä siitä, että tietyt persoonallisuustekijät altistaisivat kivulle; toisin sanoen mitään tyypillistä ”kipupersonallisuutta” ei ole. (Estlander 2003, 47.) Toisaalta liian sairaaksi tuomitseminen saa aikaan kysymyksiä elämän mielekkyydestä ja oman itsen paikasta yhteiskunnassa ”muiden elättinä”. ”Liian sairas” -diagnoosi aiheuttaa pelkoa paitsi ikuisesti jatkuvasta kivusta, myös identiteettipalapelissä rakennetun toivotun kuvan muuttumisesta.

Kun musta tuntuu, että eihän sitä oo enää ihmisenkään sen jälkeen kun sanotaan, että ei sulle oo mitään tehtävissä, että ihan luuseri olo siitä tulee, että muittenko elätettävänä tässä sitten elellään loppuun asti, kamalan nöyryyttävää. Että eikö musta enää oo ikinä siihen, millanen olisin halunnu olla. (N, 10)

Se on ihan hirveetä, kun menee lääkäriin ja on isot odotukset ja sitten näkee sen lääkärin naamasta, että ”taas toi on täällä”, ja sit se sanoo, että ooksää nyt oikeesti kipee niin se pudotus on hirveen iso. Että menny taas toiveikkaana ja tulee pois enemmän kun maahan lyötynä. (N, 9)

Identiteettipalapelin rakennusta haastaa kertomuksissa myös lannistavan lääkärin suhtautuminen kipupotilaaseen kuin narkomaaniin. Vahvojen kipulääkkeiden kanssa elävät ovat saaneet vastaanotolla kokea niin haukkumista kuin narkkariksi leimaamista. Kipu tuo mukanaan näin ollen myös epämiellyttäviä mielle yhtymiä, joita vastaan kivun kokijan on taisteltava. Näitä epämiellyttäviä attribuutteja ei haluta ottaa identiteettipalapelin rakennusmateriaaliksi, mutta joskus tähän ei anneta vaihtoehtoja. Stigmatisoivat palaset voivat hiipiä kuin varkain osaksi palapeliä, etenkin kun kontrollikäyntejä vastaanotolla on usein ja leimaaminen toistuu näissä kohtaamisissa kerta toisensa jälkeen.

Tää lääkäri sanoo aina, et mulla on huumeongelma näitten mun kovien kipulääkkeitten takia. Ja kun sen kerran piti uusia reseptejä niin hän vaan sano että ei sulle enää mitään opioideja määrätä, että sähän saisit niistä katukaupassa hyvän hinnan. (N, 4)

Nöyryytys koettiin erityisen rankaksi juuri lääkärin kanssa keskustellessa, sillä edes heidän odotettiin suhtautuvan kipuun ymmärtäväisesti. Lääkärin määrittymiseen lannistajaksi tai vähättelijäksi liittyy vahvasti periaatteellinen kuva lääkäristä ja hänen ammatinvalinnan syistä. Negatiiviset kokemukset lääkärin vastaanotolla veivät kivun kokijoilta viimeisen foorumin, missä hyväksyntää ja ymmärrystä omille rajoitteille saattoi odottaa. Kohtaukset lannistavan lääkärin kanssa saattoivat pahentaa kipuongelmaa ja vahvistaa negatiivisten attribuuttien myötä kivun tuomaa shokkia identiteettipalapelin rakennusprojektille.

9. Tulosten arviointia ja johtopäätökset

Tutkimuksellani pyrin löytämään vastauksia kysymykseen siitä, millaisia yhteyksiä kroonisella kivulla ja identiteetin rakennuksella voi olla. Tarkastelin aihetta sosiaalisen konstruktionismin näkökulmasta, jonka mukaan maailma on olemassa vain siitä sosiaalisesti rakennettujen tulkintojen kautta. Kiinnitin huomioni niihin merkityksiin, joita kipu kroonisen kivun kokijan puheessa saa ja miten kivusta puhutaan suhteessa omaan itseen. Nimesin tuon puhettavan henkilökohtaiseksi kipupuheeksi erotuksena kivun lääketieteellisestä määrittelystä. Tarkoitukseni ei tässä tutkimuksessa ollut luoda yleistyksiä kivun ja identiteetin rakennuksen yhtymäkohdista, vaan tarkastella aihetta narratiivisen lähestymistavan kautta, jossa jokaisen tutkittavan ääni kertoo jotakin oleellista ja erityistä tutkittavasta aiheesta.

9.1. Tutkimuksen päätuloksien pohdintaa

Tutkimukseni päälöydökset sijoittuvat identiteettipalapelin ideaan ja siihen kiinteästi liittyviin tyyppitarinoihin, joista jokainen kertoo kivun mahdollisista vaikutuksista identiteettipalapelin rakennukseen. Kivun hallinnan ja hyväksynnän teemat loivat nelikentän, jonka puitteissa esiin nousi neljä erilaista tyyppitarinaa. Tyyppitarinoissa kipu on muokannut identiteettipalapeliä tuomalla mukaan uusia, joskus ei-toivottuja, mutta joskus myös positiivisia paloja. Kivun tuomat negatiiviset palaset ilmenevät kivun kokijoiden tarinoissa ennen kaikkea kyvyttömyytenä suoriutua rooleista (esim. työntekijän rooli, aktiiviurheilijan rooli) entiseen tapaan. Kivun tuomat rajoitukset koetaan paitsi fyysisinä, myös henkisinä.

Kipu saattoi rajoittaa sosiaalisiin suhteisiin osallistumista ja toi mukanaan häpeän ja syyllisyyden tunteita suhteessa yhteiskunnan suoritusnormeihin. Kivun koettiin varastavan palapelistä paloja, mutta se on tuonut mukanaan myös toivottuja ominaisuuksia kuvan rakennukseen. Tehokkuus, inhimillisyys ja taistelutahto ovat kuvaavia esimerkkejä kivun tuomista positiivisista ominaisuuksista. Kivun tuomiin muutoksiin sopeutuminen vaatii kivun kokijalta runsaasti psyykkisiä voimavaroja, joita kokemukset lääkärin vastaanotolla voivat heikentää tai vahvistaa. Lääkärin suhtautuminen kipuun osoittautuu aineiston valossa tärkeäksi identiteettipalapeliin vaikuttavaksi tekijäksi. Mielisairaaksi tai liian sairaaksi leimaaminen vaikuttaa kivun kokijan kokemukseen omasta itsestään ja vaikeuttaa kivun tuomaa shokkia identiteettipalapelille. Toisaalta

vuorovaikutus kannustavan lääkärin kanssa voi vahvistaa kivun kokijan kokemusta kivun kanssa pärjäämisestä ja elämänhallinnasta kivun kanssa.

9.1.1. Identiteetin dynaamisuus

Hyväksynnän ja hallinnan teemojen ympärille rakentamani nelikenttä on kontekstuaalinen niin, että sama henkilö voi tilanteesta ja kivun vahvuudesta riippuen kokea kuuluvansa useammalle kuin yhdelle sektorille. Teemojen liukuvuus kuvaa identiteettipalapelin rakennuksen dynaamisuutta; palapelin rakennus on jatkuvassa liikkeessä ja on riippuvainen sosio-kulttuurisesta kontekstista. Rom Harrén (1983) teoria identiteettiprojekteista antoi tutkimukselleni oivan työkalun analyysin rakentamisessa. Harrén malli kuvaa identiteettiä dynaamisena, vuorovaikutuksessa jatkuvasti muokkautuvana prosessina. Muutoksen ja identiteetin jatkuvan (uudelleen)rakentamisen käsitteet tuovat identiteettipalapelin idean lähelle Harrén luomaa teoriaa identiteettiprojekteista. Identiteetin luominen on prosessi, johon vaikuttavat yhteiskunnan normit, asenteet ja uskomukset ”hyvästä” identiteetistä. Näin ollen identiteettipalapelissä halutun kuvan rakentaminen on aina riippuvainen siitä sosiaalisesta kontekstista, jossa sitä konstruoidaan.

Harrén mukaan identiteetin rakennus kiertää kehää, joka alkaa sosiaalisten ”teorioiden” (normit, roolit ym.) omaksumisesta osaksi omaa henkilökohtaista merkitysmailmaa. Tämä prosessi on välttämätön, jotta yksilö tulisi osaksi sitä yhteisöä, jossa hän elää. Identiteettipalapelien tasolla omaksumisprosessi voidaan ymmärtää kulttuurissa vallitsevien palasien omaksumisena kunkin yksilöllisen palapelin rakennusaineeksi. Palapelin palat ovat aina tavalla tai toisella kulttuurisesti välittyneitä niin, että kulttuuris-sosiaalinen konteksti antaa identiteettipalapelille hyväksyttävät raamit, joiden puitteissa rakennus tapahtuu. Kroonisen kivun kokijat ovat kiinnittyneet omaksumisprosessissaan siihen länsimaisen kulttuurin merkitysjärjestelmään, jossa korostetaan toimintakykyä ja suoriutumista. Krooninen kipu ja sen tuoma toimintarajoite pakotti osan kivun kokijoista tuon suoritusnormin ulkopuolelle epäämällä mahdollisuuden esimerkiksi työntekoon. Normin rikkomisesta koettiin syyllisyyttä ja häpeää, mutta toisaalta normia saatettiin tietoisesti haastaa kyseenalaistamalla sen validius.

Omaksuttua sosiaalista materiaa muunnetaan Harrén mallin toisessa vaiheessa yksilölliseen muotoon, josta omassa aineistossani juuri suoritusnormin kyseenalaistaminen kertoo. Muuntamisprosessissa kulttuurista omaksuttuja paloja järjestellään yksilölliseen muotoon ja palapelistä voidaan sulkea ulkopuolelle sellaisia paloja, joilla kuvaa ei haluta rakentaa. Esimerkiksi

kyseenalaistamalla ”hyvän työntekijän” suoritusnormi sitä kuvaava palanen voidaan asettaa identiteettipalapelin periferiaan, jossa sen vaikutus toivotun kuvan rakentamisen kannalta on vähäisempi. Toisaalta kipu voi toimintarajoitteellaan tuoda mukanaan stigman, joka vaikeuttaa palapelin muokkaamista sekä yksilölliseen että sosiaalisesti hyväksyttävään muotoon. Häpeän ja syyllisyyden tunteet suhteessa suoritusnormin toteuttamiseen voivat kertoa vaikeudesta sovittaa kulttuurissa arvostetut palaset tiiviiksi osaksi omaa palapeliä. Näin ollen muuntamisprosessissa rakenteilla oleva kuva muotoutuu yksilöllisesti, mutta on samalla vahvasti kulttuurisesti välittynyt.

Harrén identiteettiprojektin kolmannessa vaiheessa olennaista on antaa sosiaalisesti hyväksyttävä kuva itsestä muille. Tämä julkistamisvaihe on yksilön kannalta ratkaiseva: yhteisö joko torjuu tai hyväksyy yksilöllisellä alueella luodun identiteettipalapelin. Julkistamisvaiheen tavoitteena on saavuttaa hyväksyty ja yksilöllinen asema halutun sosiaalisen yhteisön jäsenenä. Edellisessä vaiheessa rakennettu identiteettipalapeli asetetaan julkiselle areenalle, jossa palapeli hyväksytään tai torjutaan. Monet kivun kokijat toivat tarinoissaan esiin kivun vähättelyn ja epäuskon kokemuksia. Tällaiset kokemukset voivat asettaa haasteita sosiaalisen identiteetin rakennusprojektissa herättämällä kysymyksiä siitä, millaisena henkilönä yksilö hyväksytään osaksi yhteisöä. Goffman toteaa, että ”normaalit” rakentavat sosiaalisessa kanssakäymisessä implisiittisen teorian, eräänlaisen stigman ideologian, kun tietyn henkilön epänormaalius tulee esiin. Nämä teoriat oikeuttavat ”normaaleille” stigmatisoidun erilaisen kohtelun ja suojaavat stigmatisoidun henkilön tuomalta uhalta sosiaaliselle järjestykselle. (Goffman 1975, 15.)

Kroonisesta kivusta kärsivien kokemukset torjunnasta ja ulkopuolelle jättämisestä voidaan nähdä yhteisön keinoina suojella koherenttia normijärjestystä epänormaalin uhalta. Toisaalta myös kivun vähättely ja epäusko voivat kuulua samaan norminsuojeluprosessiin, vain logiikka on erilainen. Ehkäpä vähättelyn ja kivun kyseenalaistamisen reaktiot toimivat yhteisön implisiittisinä keinoina palauttaa toimintarajoitteinen yksilö normijärjestyksen piiriin, vaikkakin sitten keinotekoisesti. Yksilö ikään kuin ”puhutaan normaaliksi” sosiaalisessa kanssakäymisessä kieltämällä kivun tuomat rajoitteet ja näin pyritään poistamaan epänormaaliuden uhkaa.

Harrén kehän neljännessä vaiheessa yksilölliset innovaatiot saavat mahdollisuuden siirtyä osaksi sosiaalista järjestystä. Konventionalisointivaiheessa kivun kokijan muokkaama sosiaalinen perimä voi siirtyä osaksi yhteistä normijärjestystä ja muuttaa aiemmin olemassa olleita käsityksiä esimerkiksi norminmukaisesta toiminnasta. Yksilöt ovat sosiaalisina toimijoina niin järjestelmän tuotteita kuin rakentajiakin. Tässä tutkimuksessa keskityin kroonisen kivun vaikutuksiin

yksilöllisellä identiteettitasolla, mutta tulevia tutkimuksia ajatellen olisi mielenkiintoista tarkastella sitä, miten krooninen kipu ja sen mukanaan tuomat ilmiöt vaikuttavat kivun kokijan sosiaaliseen ympäristöön.

Harrén mallia mukailleen, identiteettipalapelin rakennus on jatkuvasti liikkuva prosessi ja eri vaiheita voi olla samanaikaisesti käynnissä. Näin ollen myös palapelin kuva on jatkuvasti liikkeessä, eikä ikinä tule ”valmiiksi”. Identiteettipalapelin keskeisin piirre onkin juuri sen keskeneräisyys ja muuttuvuus; ideaalikuva muokkautuu elämän- ja kontekstin muutosten myötä. Tutkimukseni ytimen muodostavat tyyppitarinat kuvaavat erilaisia lähestymistapoja palapelin rakennusprosessiin. Hyväksynnän ja hallinnan teemojen ympärillä liikkuvat identiteettiprojektit kuvaavat kivun ja identiteetin rakennuksen mahdollisia yhtymäkohtia tuomalla esiin kroonisen kivun osan palapelin rakennuksessa. Kipu vaikuttaa eri tavoin palapelin rakenteeseen ja siinä rakennettuun kuvaan ja nuo tavat ovat tilanteesta ja sosiaalisesta kontekstista riippuvaisia.

9.1.2. Narratiivit kipupuheen lähteinä

Tutkimukseni sijoittuu narratiivisen tutkimuksen kenttään sekä aineistonkeruumetodiltaan että analyysiltään. Narratiivit, kerrotut tarinat, kietoutuivat kivun tuoman muutoksen ja sen tuomien attribuuttien ympärille. Kivusta puhuttiin monella eri äänellä ja se sai monia eri merkityksiä yhdenkin kertomuksen sisällä. Koin narratiivisen aineiston monipuolisuuden ja monivivahteisuuden rikkaudeksi, mutta myös analyysipolkua mutkistavaksi. Vilma Hännisen käsitteet toimijaminästä, moraalisesta minästä ja mahdollisesta minästä antoivat analyysilleni työkaluja, jotka auttoivat käsitteellistämään kroonisen kivun tuomaa muutosta identiteettipalapelille.

Krooninen kipu tuo toimintarajoitteineen haasteita toimijaminän ylläpidolle ja tämä tuli aineistossani esiin autonomian menettämisen tunteina. Kipu voi osittain viedä tunteen itsemääräämisoikeudesta pakottamalla kivun kokijan ottamaan kivun huomioon kaikissa toimissaan. Toimijaminän toteuttamisen hankaluus konkretisoitui kivun kokijan arkielämän toimissa, joiden sujuminen ennen kipua oli itsestäänselvyys. Kivun tuomaa aukkoa toimijuudelle pyrittiin usein paikkaamaan muunlaisella toiminnalla, jotta käsitys omasta aktiivisesta toimijuudesta ei romuttuisi liikaa. Monet kertoivat tietoisesti muuttaneen harrastuksiaan kivun sallimiin rajoihin, ei pelkästään uuden harrastuksen kiinnostavuuden vuoksi, vaan myös toimeliaan elämäntavan ylläpitämiseksi. Kivun tuomista rajoitteista koettiin kärsimystä, etenkin, jos kipu vei tyystin

mahdollisuuden aktiiviseen toimijuuteen. Kysyttäessä mikä kivun kokijan elämässä eniten muuttuisi, jos kipu häviäisi kokonaan, useimmat vastaukset koskivat juuri toimijuutta, esimerkiksi:

No jos se menis pois niin alkasin heti harrastaa asioita, et kävisin kävelyillä ja rupeisin ratsastaa, et tuntis tekevänsä jotain, se olis ihanaa. (N 2)

Saastamoinen (1999) toteaaakin, että kun ihmiseltä on syystä tai toisesta evätty mahdollisuus aktiiviseen toimijuuteen, koetaan tästä usein suurta kärsimystä. Minuus ja kulttuuri ovat sidoksissa toisiinsa juuri toiminnan kautta yksilöiden hyödyntäessä kulttuurisia resursseja ja käsityksiä ”hyvästä” identiteetistä omassa identiteetin rakennusprojektissaan. Kulttuurissa vallitsevien toiminta- ja suorituskriteerien (esim. työhön kykenemättömyys) rikkominen sai aikaan myös häpeän ja syyllisyyden tunteita, joita koettiin sitä vahvempana, mitä enemmän kivun koettiin rajoittavan näiden normien suoritusta. Esimerkiksi Juhan identiteettipalapelissä tunne omasta kyvyttömyydestä elää ja toimia niin kuin ”pitäisi” on saanut Juhan pohtimaan ja kyseenalaistamaan omaa merkitystään yhteiskunnan jäsenenä, jossa hän ei koe täyttävänsä odotuksia. Tämä monessa tarinassa esiin tullut ”luuseriolo” kuvastaa yhtä elementtiä Hännisen jaottelun identiteetin moraalisisessa ulottuvuudessa.

Moraalisella identiteetillä Hänninen viittaa ideaalihakmoon, jonka toiminnan suuntaviivoja ihminen pyrkii elämässään noudattamaan. Moraalisen identiteetin aineksia ammentetaan kulttuurista, joka osaltaan määrittelee hyväksytyt ja toivotut identiteetin puitteet. Tämän tutkimuksen aineistossa moraalinen identiteetti tulee erityisen näkyväksi, sillä juuri tähän identiteetin puoleen kivun tuomat toimintarajoitteet peilautuvat selkeimmin. Kertomuksissa moraalisisesta identiteetistä puhuttiin kaihoisilla, usein kaipaavillakin äänensävyillä. Esimerkiksi Emmen tarinassa haluttujen roolien menetystä kuvataan henkilökohtaisten attribuuttien menetyksenä, sillä nämä määreet ovat aiemmin kertoneet Emmelle hyväksyttävien toimintatapojen toteuttamisesta. Hypoteesini mukaisesti moraalisisesta identiteetistä puhuttiin ”pitäisi tehdä” ja ”olisi hyvä, jos” muodossa, mikä kuvastaa moraalisen identiteetin ehdollistavaa luonnetta. Tällä tarkoitan sitä, että aineistoni pohjalta moraalisisessa identiteetissä kietoutuu yhteen halun, kyvyn ja toteuttamisen ristiriita. Moraalinen identiteetti asettaa toivotut suuntaviivat, joiden puitteissa identiteettipalapeliä rakennetaan, mutta käytännössä suuntaviivojen toteuttaminen ei kivun tuomien rajoitteiden myötä aina onnistu. Tuota toteuttamisen ja halun ristiriitaa pyritään purkamaan erilaisin keinoin, esimerkiksi projisoimalla ajatuksia tulevaisuuteen, kuten Pekan tarinasta kävi esiin.

Hännisen jaottelun mahdollinen minä on juuri tulevaisuuteen suunnattu, toivottu henkilöahho. Tulevaisuuden mahdollisen minän olemassaolo ohjaa nykyhetken toimintaa siihen suuntaan, missä tuon toivotun tulevan hahmon toteuttaminen mahdollistuu. Mahdolliseen minään voi liittyä myös pelkoja siitä, millaiseksi oma itse tulevaisuudessa muotoutuu. Mahdollisen minän käsite helpotti aineistoni analyysiä antamalla välineitä ymmärtää kivun kokijoiden suuntautumista tulevaisuuteen ja siihen liittyviin toiveisiin ja pelkoihin. Pekan tarinassa tulevaisuuden mahdollinen minä toimii pakokeinona kivun kahleista, sillä Pekka näkee tulevaisuuden minänsä kivusta vapaana. Mahdollisen, kivuttoman ja toimeliaan, minän olemassaolo antaa Pekalle voimia elää kivun kanssa ja mahdollistaa tulevaisuuden pitämisen ”puhtaana” kivun tuomista rajoitteista. Toisaalta tulevaisuuden mahdollinen minä voi aiheuttaa suurta pelkoa, kuten Juhan tarinasta käy esiin. Juhalle kuva tulevaisuuden kivuliaasta minästä lisää nykyhetken tuskaa, sillä hän näkee kivun kietoutuvan identiteettipalapeleihin väistämättä.

Kaikki nämä identiteetin rakennuksen puolet konkretisoituvat yksilön itselleen kertomassa sisäisessä tarinassa. Sisäinen tarina on elämän jäsenyyksen työkalu, joka nivoo yhteen merkityksellisen menneisyyden ja toivotun tulevan (Hänninen 2000, 62). Tämä minän rakennuksen tarinallinen muoto loi tutkimukseni metodologiset ja analyttiset lähtökohdat. Narratiivisissa haastatteluissa pyrin antamaan jokaiselle kivun kokijalle mahdollisuuden kertoa tarinaansa niin vapaasti, kuin tutkimustilanteen konteksti antoi myöden. Sisäistä tarinaa ei kuitenkaan voi tavoittaa sellaisenaan, sillä sisäinen tarina palvelee nimenomaan yksilön sisäisen psykologisen maailman organisaatiota ja sen muoto muuttuu heti, kun sitä julkistetaan sosiaalisessa kanssakäymisessä. Sisäisen tarinan julkinen ilmenemismuoto on kertomus, joka on valjastettu sisäisen tarinan käyttöön, mutta joka noudattaa sosiaalisen ympäristön normijärjestystä. Kertomuksen avulla kivun kokija välittää sisäistä tarinaansa haastattelijalle, mutta sisäisen tarinan ja ulkoisen kertomuksen välillä on laadullinen ero. Kertomuksen tarkoitus on kommunikatio muille ihmisille ja siksi sen on oltava muodoltaan riittävän eksplisiittinen ja selkeä. Sisäinen tarina on puolestaan yksilön sisäisen psykologisen organisoinnin väline ja se voi olla muodoltaan katkonainen ja hyvin tiivistetty. Tämän eron vuoksi tutkija voi päästä käsiksi vain sisäisen tarinan julkiseen ilmenemismuotoon, kertomukseen, johon vaikuttavat vahvasti tilanteen odotukset ja vaatimukset sekä käsitykset hyvästä kertomisen tavasta. Myös käsitys keskustelukumppanin positiosta käsiteltyyn aiheeseen voi vaikuttaa siihen, millaisena tarinaa kerrotaan.

9.1.3. Tutkimuksen rajoituksia

Osa kivun kokijoista toi haastattelutilanteessa esiin, että oma kokemukseni kivusta ja siihen liittyvistä ilmiöistä helpotti tarinan kertomista, sillä he kokivat puhuvansa aiheesta kanssani ikään kuin samalla kielellä. Toisaalta oma kokemukseni saattoi myös hämärtää seikkoja, jotka eivät minulle olleet itsestäänselvyksiä, mutta jollaisiksi haastateltava asian oletti. Näin ollen oma roolini kivun kokijana saattoi toimia paitsi tarinan kertomisen helpottajana, se myös saattoi jättää kertomuksista pois elementtejä, jotka kivun kokija oletti minun jo tietävän. Usein huomasin nämä ”kuten varmaan tiedät” –lausahdukset vasta haastatteluja jälkeensä purkaessani, jolloin asiaan oli enää vaikea vaikuttaa. Tästä syystä koin, että useamman haastattelun tekeminen samojen henkilöiden kanssa olisi voinut tuoda lisää hedelmällistä informaatiota ja se olisi voinut myös tuoda mahdollisuuden purkaa paremmin haastattelutilanteeseen liittyviä mahdollisia ennako-odotuksia.

Pohdin myös, minkälaiset kiputarinat tutkimukseni kattaa. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja jokainen tutkittavista otti minuun yhteyttä henkilökohtaisesti nähtyään tutkimuspyyntöni. Tutkimukseen osallistuneiden oma aktiivisuus ja halu kertoa kiputarinansa vaikuttivat varmasti siihen, millaiseksi analysoitavien tarinoiden joukko muotoutui. Kuten Richardson (2005) toteaa, länsimaissa kulttuurinen paine kivusta vaikenemiseen on hyvin suuri. Tutkimukseeni osallistuneet henkilöt ylittivät tämän puhumattomuuden rajan kertoessaan kivustaan julkisesti vieraille henkilölle. Voidaan olettaa, että tutkimuksestani jäi pois muun muassa sellaisia henkilöitä, jotka kokevat kivusta puhumisen mukanaan tuoman leimautumisen vaaran liian suureksi, tai jotka kokevat aiheen liian henkilökohtaiseksi.

Myös aiemmat negatiiviset kokemukset kivusta puhumisesta voivat vaikuttaa haluun osallistua kipua koskevaan tutkimukseen. Richardsonin (2005) mukaan juuri häpeän tunteet ja pelko turhan valittajaksi leimautumisesta määrittelevät paljon kivusta puhumisen tapoja. Voi olla, että tämä tutkimus ei tavoita esimerkiksi voimakkaan häpeän ja stigmatisoitumisen pelon aiheuttamia vaikutuksia identiteetin rakennusprojektille. Toisaalta myös tutkimukseeni osallistuneiden henkilöiden tarinat kuvaavat kunkin henkilön kohdalla vain yhtä tapaa kertoa kivusta vieraille henkilölle. Vaikka haastateltavat kertoivat kiputarinansa mielestäni varsin avoimesti, voi olla, että haastattelussa jäi piiloisiksi seikkoja, joita ei haluttu tuoda esiin ennestään tuntemattomalle

ihmiselle. Tämä riski on aina läsnä tutkimuksissa, joissa tutkijan ja tutkittavan suhde rajoittuu tutkimustilanteeseen, eikä näin ollen pitkäaikaista luottamuksellista suhdetta pääse syntymään.

Edellä mainituista rajoituksista huolimatta koin aineistoni varsin rikkaaksi ja informatiiviseksi. Vaikka pelkäsin aika-ajoin eksyvänä narratiivisen analyysin polulla, koin kuitenkin, että aineistoni monipuolisuus ja jokaisen kertomuksen monivivahteisuus palvelivat hyvin tarkoitustaan etsiessäni vastauksia tutkimuskysymykseeni narratiivisen lähestymistavan kautta.

9.2. Johtopäätökset

Tutkimuksen loppumetreillä en koe päässeeni tutkimusprosessissani maaliin, vaan pikemminkin ottaneeni yhden askeleen eteenpäin kivun tutkimuksen tiellä, jossa uudet kysymyksenasettelut jostavat päätään. Tutkimukseni suurimpana haasteena näen poikkileikkausasetelman, jossa tiedonkeruuprosessi on kertaluontoinen. Seuraavia tutkimuksia ajatellen pitkäaikainen tutkimus voisi tuoda arvokasta lisäinformaatiota aiheesta, jossa lisäkysymyksiä herää pitkin tutkimusmatkaa. Esimerkiksi kivun hallinnan ja hyväksynnän teemojen kontekstuaalisuutta olisi relevanttia seurata myös pidemmän aikavälin kuluessa, jolloin olisi mahdollista analysoida enemmän identiteettipalapelien rakentumisen tilannesidonnaisuutta. Lisäksi tämän tutkimuksen pääteemojen, hyväksynnän ja hallinnan, rinnalle voisi pitkäaikaisen tutkimuksen myötä nousta muita oleellisia tekijöitä, joita tässä tutkimuksessa vain sivuttiin. Esimerkiksi kivun diagnostiikan vaikutus (selkeä diagnoosi vs. diagnoosittomuus) kivun kokemiseen ja sen saamiin merkityksiin toisi relevanttia lisäinformaatiota kroonisen kivun hoitoon.

Lääketieteellinen konteksti tuli tässä tutkimuksessa esiin lääkärin vastaanottokokemusten kautta. Tämän tutkimuksen tulosten valossa näyttää siltä, että lääkärin asenteella kipuongelmaa kohtaan on suuri positiivinen tai negatiivinen vaikutus kivun kokijan identiteettipalapelien rakennusprojektille. Lisätutkimusta tarvitaan selvittämään tarkemmin sitä, miten lääkärit merkityksellistävät kipua ja kuinka nuo merkitykset vaikuttavat kipuongelmaan ja kroonisen kivun kokijan käsityksiin kivusta.

Liite 1.

Osallistumispyyntö kipututkimukseen

Haluaisitko kertoa omasta elämästäsi kivun kanssa ja osallistua samalla kipututkimukseen? Opiskelen sosiaalipsykologiaa Tampereen yliopistossa ja valmistelen parhaillaan lopputyötäni kroonisesta kivusta. Tutkielmani aiheena on elämä kroonisen kivun kanssa ja kivun monet eri kasvot.

Tutkimustani varten haluan haastatella kroonisesta kivusta kärsiviä henkilöitä. Haastattelun aiheena on kivun kokijan elämäntarina ja kivun erilaiset henkilökohtaiset merkitykset. Tulen käsittelemään haastattelumateriaalin täysin luottamuksellisesti ja minua sitoo vaitiolovelvollisuus haastatteluun osallistuvien henkilöllisyydestä. Jokainen haastateltava saa tutkimukseni luettavakseen ennen sen julkaisua.

Jos asut Tampereen alueella ja haluaisit osallistua tutkimukseeni, ole hyvä ja ota minuun yhteyttä joko sähköpostilla tai puhelimitse mahdollisimman pian. Kiitos jo etukäteen osanotostasi.

Saanamaria Heikkinen-Lefort
sähköposti: saanamaria.heikkinen@uta.fi

Lähteet:

- Abbot, Porter H. (2002) *The Cambridge introduction to narrative*. Cambridge University Press.
- Abrams, Dominic & Hogg, Michael (1990) *Social Identity Theory: Constructive and Critical Advances*. London: Harvester-Wheatsheaf.
- Agrikoliansky, Éric (2001) Militants de la Ligue des droits de l'homme. *Revue française de science politique*, vol. 51. s. 29-46.
- Atkinson, Paul & Coffey, Amanda (1996) *Making sense of qualitative data*. Sage Publications, Lontoo.
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (1966) *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. The Penguin Press, Lontoo.
- Charmaz, Kathy (1991) *Good Days, Bad Days: the self in chronic illness and time*. Rutgers University Press, New Jersey.
- Chen, Xinyin & Swartzman, Leora C. (2001) Health beliefs and experiences in Asian cultures. Teoksessa Evans, David R. & Kazarian Shahé S. (toim.) *Handbook of Cultural Health Psychology*. Academic Press, San Diego, USA.
- Cinnirella, Marco (1998). Exploring temporal aspects of social identity: the concept of the possible social identities. *European Journal of Social Psychology*, 28. s. 227-248.
- Connelly, Michael F. & Clandinin Jean D. (1996). *Narrative Inquiry*. Teoksessa Keeseev J.P. (toim.) *Educational research, methodology and measurement: An international handbook*. Pergamon, Cambridge. s. 81-86.
- Crites, Stephen (1986) *Storytime: Recollecting the Past and Projecting the Future*. Teoksessa Sarbin, Theodore R. (toim.) *Narrative Psychology. The storied nature of human conduct*. Praeger Publishers, New York. s.152-173
- Daiute, Colette & Lightfoot, Cynthia (2004) *Narrative Analysis. Studying the Development of Individuals in Society*. Sage Publications, Lontoo.
- Dey, Ian (1993) *Qualitative Data Analysis*. Routledge, Lontoo.
- Elster, Jon (1989) *The cement of society. A study of social order*. Cambridge University Press.
- Eskola, Katarina & Peltonen, Eeva (1997). Muisto. Teoksessa Eskola, Katarina & Peltonen, Eeva (toim.) *Aina uusi muisto. Kirjoituksia menneen elämisestä meissä*. Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi. s. 7-21
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere
- Estlander, Ann-Mari (2003) *Kivun psykologia*. WS Bookwell Oy, Juva.

- Frank, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. The University of Chicago Press.
- Gergen, Kenneth J. (1989) *Texts of Identity*. Sage, Lontoo.
- Goffman, Erving (1968) *Asiles. Études sur la condition sociale des maladies mentales et autres recluse*. Éditions de Minuit, Pariisi. Englanninkielinen alkuteos 1961.
- Goffman, Erving (1975) *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*. Éditions de Minuit, Pariisi. Englanninkielinen alkuteos 1963.
- Halbwachs, Maurice (1952) *Les cadres sociaux de la mémoire*. Presses Universitaires de France, Pariisi.
- Harré, Rom (1983) *Personal being*. Basil Blackwell, Oxford.
- Harris, Samantha & Morley, Stephen & Barton, Stephen B. (2003) Role loss and emotional adjustment in chronic pain. *Pain*, vol. 105, 363-370.
- Hatch, Amos & Wisniewski, Richard. (1995). Life history and narrative: questions, issues, and exemplary works. Teoksessa Hatch, Amos & Wisniewski, Richard (toim.) *Life History and Narrative*. London, Washington D.C.: The Falmer Press, 113-135.
- Heikkinen, Hannu L. T. (2001) Narratiivinen tutkimus –todellisuus kertomuksina. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. PSKustannus, Jyväskylä. s. 116- 132.
- Heikkinen, Saanamaria (2007) *Elämää kivun ehdoilla. Krooninen kipu ja identiteetin jäsenyyden haasteet*.
- Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998). *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (toim.) *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Helsingin yliopisto. *Tutkimuksia* 59, 3 - 20.
- Hänninen, Vilma (2000) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampereen yliopistopaino.
- Kangas, Ilka (2003) *Sairaan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa*. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tammer-Paino Oy, Tampere. s. 73-95
- Kiviniemi, Kari (2001) *Laadullinen tutkimus prosessina*. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. PSKustannus, Jyväskylä. s. 68-82.
- Korol, Christine T. & Craig, Kenneth D. (2001) *Pain from the perspectives of health psychology and culture*. Teoksessa Evans, David R. & Kazarian Shahé S. (toim.) *Handbook of Cultural Health Psychology*. Academic Press, San Diego, USA. s. 241-265
- Kuusela, Pekka & Saastamoinen, Mikko (toim.) (2000) *Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma*. Kuopion yliopiston selvityksiä. E. *Yhteiskuntatieteet* 21, 133-195. Kuopion yliopiston painatuskeskus.

Kuusinen, Patrik (2004) Pitkäaikainen kipu ja depressio, yhteyttä säätelevät tekijät. Jyväskylä University Printing House.

McCall, George (1987) The structure, Content & Dynamics of Self: Continuities in the Study of Role-Identities. Teoksessa Yardley, Kysia & Honess, Terry Toim. (1987) Self and Identity – Psychosocial Perspectives. John Wiley & Sons, Chichester

Murray, Michael (2008) Narrative Psychology. Teoksessa Smith, Jonathan A. (toim.) Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods. Sage Publications, Lontoo.

Nelson, Katherine (2004) Construction of the Cultural Self in Early Narratives. Teoksessa Daiute, Colette & Lightfoot, Cynthia (toim.) Narrative Analysis. Studying the Development of Individuals in Society. Sage Publications, Lontoo.

Richardson, Jane C. (2005) Establishing the (extra)ordinary in chronic widespread pain. Health, 9(1): 31-48.

Richardson, Jane C. & Nio Ong, Bie & Sim, Julius (2006) Is chronic widespread pain biographically disruptive? Social Science and Medicine 63, 1573-1585.

Saastamoinen, Mikko (1999) Narratiivinen sosiaalipsykologia – teoriaa ja menetelmiä. Teoksessa Eskola, Jari (toim.) Hegelistä Harréen, narratiivista Nudistiin. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 10. Sivut 165-192. Luettavissa verkossa: <http://www.uku.fi/~msaastam/narratiivi.htm>

Saastamoinen, Mikko (2000). Elämänkaari, elämänkerta ja muisteleminen. Teoksessa Kuusela, Pekka & Saastamoinen, Mikko (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä. E. Yhteiskuntatieteet 21, 133-195. Kuopion yliopiston painatuskeskus.

Saastamoinen, Mikko (2006) Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (toim.) Minuus ja identiteetti. Tampereen Yliopistopaino Oy.

Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni (2002) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.

Skevington, Suzanne M. (1995) Psychology of Pain. John Wiley & Sons Ltd, West Sussex.

Tajfel, Henri (1978). Social categorization, social identity and social comparison. Teoksessa Tajfel, Henri (toim.) Differentiation between social groups: Studies in the social psychology of intergroup relations. Academic Press, Lontoo. s. 61-76

Turner, John C. (1982) Towards a cognitive redefinition of the social group. Teoksessa Tajfel, Henri (toim.) Social identity and intergroup relations. Cambridge University Press. s. 15-40

Törmä, Sirpa & Viskari, Sinikka & Vuorikoski, Marjo (2003) Opettajan vaiettu valta. Vastapaino Tampere.

Vainio, Anneli (2007) Nimeä vailla. Kohtaamisia kivun kanssa. Karisto Oy, Hämeenlinna.

Ylijoki, Oili-Helena (1998) Akateemiset heimokulttuurit ja noviisien sosialisatio. Vastapaino, Tampere.

Verkkolähteet:

Crombez, Geert & Eccleston, Chris & McCracken, Lance & Risdon, Andrea (2003) How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. (www-artikkeli) Social Science and Medicine, 56, 375-386.
<http://www.sciencedirect.com/> (1.12.2007)

Hyry, Katja (1995) Elämänhistoriallinen kerronta tutkimuskohteena. (www-artikkeli) Elektroloristi 1/1995. http://www.elore.fi/arkisto/1_95/hyr.195.html (1.7.2008)

Miles, A. & Curran, H.V. & Pearce, S. & Allan, L. (2005) Managing Constraint: the experience of people with chronic pain. (www-artikkeli, University College, Lontoo)
<http://plinks.ebscohost.com/ehost/detail?vid=2&hid=103&sid=37836658-ccc6-4013-a781-af25631dd749%40sessionmgr4> (15.10.2007)

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja].
<<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. (15.7.2008)

www.kipupotilasyhdistys.com

www.kivuton.info

www.migreeni.org

www.suomenkipu.com

www.suomenkivuntutkimusyhdistys.fi