

Pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastuminen aikuisiällä kertomuksellisena identiteettikokemuksena

Ellen Ailoranta

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Lapin yliopisto

2021

## Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: Pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastuminen aikuisiällä kertomuksellisenä identiteettikokemuksena

Tekijä: Ellen Ailoranta

Tutkinto-ohjelma/oppiaine: Yhteiskuntatieteiden maisteriohjelma / Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma\_x\_Lisensiaatintyö\_\_

Sivumäärä: 83 sivua + 1 liite

Vuosi: 2021

### Tiivistelmä:

Euroopassa sairaus tai vamma on harvinainen sen esiintyvyyden ollessa enintään viisi tapausta 10 000 henkilöä kohden. Harvinaissairauteen sairastuminen ei ole tavatonta, sillä noin kuudella prosentilla suomalaisista on jokin harvinainen sairaus tai vamma osana elämäänsä. Harvinaissairaita yhdistää vaikeus löytää tietoa, osaamista ja asiantuntijuutta omasta sairaudestaan.

Sairauden kohdannut ihminen joutuu rakentamaan identiteettinsä ja elämäntarinansa uudestaan. Sairauden myötä muuttunut identiteetti voi vaikuttaa ihmisen rooleihin ja ryhmäjäsenyyksiin yhteiskunnassa. Diagnoosin kautta ihminen asettuu uuteen yhteiskunnassa esiintyvään kategoriaan, joka voi sisältää leimaavia vaikutuksia. Kertomuksellisuuden avulla ihminen voi ilmentää sairauden takia muuttunutta identiteettiään.

Tämän pro gradu -tutkimuksen lähtökohtana oli tutkia aikuisiällä harvinaissairauteen sairastumista kertomuksellisenä identiteettikokemuksena. Päättökysymyksiä on kaksi, joista ensimmäinen on: Miten aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneet kertomuksellistavat identiteettinsä ilmenemistä? Toinen tutkimuskysymyksistä on: Miten ajallisuus esiintyy aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneiden kerronnassa? Tämän tutkimuksen myötä harvinaissairailta oli mahdollisuus saada oma äänensä ja kokemuksensa esille.

Tutkimus oli laadullinen ja toteutettu narratiivisella tutkimusotteella. Tutkimuksen viitekehyksen ydin muodostui identiteetistä narratiivisesti rakentuvana ilmiönä. Tutkimuksen aineisto kerättiin kirjoituspyynnöllä, joka välitettiin Harvinaiset-verkoston kautta. Tutkimusaineistoa analysoitiin kahdella tavalla: kertomusten kirjoittajien päähenkilöyden kautta sekä kertomuksissa esiintyvän juonellisuuden ja ajallisuuden pohjalta. Analyysin kantaviksi teoreettisiksi viitekehyksiksi asettuivat Stuart Hallin kolmijakoinen identiteettikäsitelmä sekä Aristoteleen Runousopin ymmärrys kertomuksen rakenteesta.

Tulkintojen yhteenvedon muodostui identiteetin rakentuminen kolmitasoisena kategorisena ilmiönä, joka jakautuu lääketieteelliseen ja sosiaaliseen kategorisointiin sekä postmodernina asettumisena identiteetin kategorisointiin. Tulkinnoissa ajallisuus ilmenee kertomuksissa kolmijakoisesti: aikana ennen sairautta, sairauden astumisena osaksi elämää ja tulevaisuutena sairauden kanssa. Jokaiselle ajanjaksolle on nähtävissä ominaispiirteensä. Analyysin valossa näyttää siltä, että yhteiskunta tai palvelujärjestelmä eivät täysin kohtaa harvinaissairaita ja kohtaamattomuutta paikattiin osin vertaisuuden kautta.

Tutkielmani keskeisimpiä käsitteitä ovat sairauskokemus, identiteetti, harvinaissairaus, kertomus ja ajallisuus.

# Sisällys

1 Johdanto.....	1
2 Harvinaissairaus identiteetin osana .....	5
2.1 Identiteetille annetut merkitykset .....	5
2.2 Identiteetti ja minuus harvinaissairauden sävyttämänä .....	11
2.3 Kertomuksellisuus identiteetin ilmentäjänä .....	20
3 Tutkimusasetelma.....	25
3.1 Tutkimuksen tehtävä .....	25
3.2 Narratiivinen tutkimus sairauskokemuksesta .....	26
3.3 Aineisto ja aineiston analyysi .....	28
3.4 Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkijan positio .....	31
4 Kategoriat päähenkilöiden identiteettimäärittelyissä.....	35
4.1 Lääketieteellinen identiteetin kategorisointi.....	35
4.2 Sosiaalinen identiteetin kategorisointi.....	41
4.3 Asettuminen identiteetin kategorisointiin.....	52
5 Ajallisuus kertomuksissa .....	60
5.1 Elämä ennen harvinaissairautta .....	60
5.2 Harvinaissairaus astuu osaksi elämää.....	63
5.3 Tulevaisuus harvinaissairauden kanssa .....	69
6 Johtopäätökset ja pohdinta.....	73
Lähteet .....	79
Liitteet.....	84
Liite 1 .....	84

# 1 Johdanto

Pro gradu -tutkielmani käsittelee pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastumista aikuisiällä kertomuksellisena identiteetikokemuksena. Haluan selvittää, miten harvinaissairauksen sairastuneet ihmiset kertomuksellistavat sairauden sävyttämää uudenlaista identiteettiään. Lähestyn identiteettiä ihmistä kokonaisvaltaisesti kuvaavana ominaisuutena. Olen rajannut tutkimukseni koskemaan aikuisena sairastuneita ja diagnoosin saaneita.

Euroopassa sairaus tai vamma määritellään harvinaiseksi, kun sen esiintyvyys on enintään viisi tapausta 10 000 henkilöä kohden (Harvinaiset-verkosto 2016, 6). Matilda Andersonin, Elizabeth J. Elliottin ja Yvonne A. Zurynskin (2013) mukaan useat harvinaiset sairaudet ovat pitkäaikaisia ja monitahoisia. Niihin liittyy usein fyysisiä, kognitiivisia tai neurologisia ulottuvuuksia, jotka vaikuttavat ihmisten elämiin eri tavoin. (Mt., 2.) Harvinaissairauksien ja -vammojen vakavuustaso vaihtelee eri sairauksien välillä huomattavasti. Harvinaissairauden sairastaminen ei ole tavatonta, vaikka yksittäinen diagnoosi voi olla erittäin harvinainen. Noin kuudella prosentilla suomalaisista on jokin harvinainen sairaus tai vamma osana elämäänsä. Maailmanlaajuisesti eri harvinaissairauksia tunnetaan noin 8000. (Harvinaiset-verkosto 2016, 6.)

Monia harvinaissairaita yhdistää vaikeus löytää tietoa, osaamista ja asiantuntijuutta omasta sairaudestaan. Harvinaissairaana voidaan ajatella itse olevan eräänlainen oman sairautensa ja sen sävyttämän arjen asiantuntija. Harvinaissairaiden tukena Suomessa toimii Harvinaiset-verkosto, joka on vuonna 1995 perustettu valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyö- ja kumppanuusverkosto. Sen pyrkimyksenä on toimia aktiivisesti harvinaissairaiden hyväksi niin kansallisella kuin kansainväliselläkin tasolla. Harvinaiset-verkoston tekemä yhteistyö muiden toimijoiden kanssa on kasvattanut yleistä tietoisuutta harvinaissairauksista. Samalla verkosto on ottanut osaa yhteiskunnalliseen vaikuttamistyöhön. (Harvinaiset-verkosto 2016, 6–7.) Lisäksi kansainvälisillä organisaatioilla, kuten Rare Diseases Europe (EURORDIS) ja National Organization of Rare Diseases (NORD), on merkittävä rooli harvinaissairaiden ihmisten oikeuksien ja etujen puolustamisessa (Anderson ym. 2013, 9).

Olen valinnut tutkimukseni lähestymistavaksi narratiivisen tutkimusotteen, koska olen kiinnostunut sairastuneiden omista kokemuksista ja niiden esiin tuomisesta kertomuksien

välityksellä. Timo Laineen (2015, 40) mukaan narratiivisuudella pyritään tavoittelemaan jotakin itse koettua, jossa kertoja toimii subjektina jossain konkreettisessa tilanteessa, ajassa ja tapahtumassa. Tutkimusaineistoni koostuu kirjoitetuista kertomuksista. Kertomusten avulla pyrin selvittämään sitä, miten aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneet kertomuksellistavat identiteettinsä ilmenemistä. Ruthellen Josselson (2011) näkee, että narratiivisen tutkimuksen tarkoituksena ei välttämättä ole löytää niitä asioita, jotka ovat tärkeitä ihmiselämässä. Narratiivisuuden avulla pyritään sitä vastoin havainnoimaan sitä, miten elämän eri osa-alueet ovat muodostuneet kokonaisuudeksi, toisin sanoen merkitykseksi. (Mt., 226.) Käsitän identiteetin eräänlaisena kattokäsitteenä, joka sisältää muun muassa ihmisen tunteet, sosiaaliset suhteet ja arjen elämän. Tutkimuksessani huomioni kiinnittyi tutkimukseen osallistuvien henkilöiden muodostamiin kertomuksellisiin identiteettimerkityksiin omasta elämästään sekä kertomuksissa esiintyvään ajallisuuteen. Olen saanut oman harvinaissairausdiagnoosini aikuisiällä, joten aihe on minulle henkilökohtainen.

Aiempaa tutkimusta harvinaissairausten kokemuksista sosiaalityön näkökulmasta on niukasti. Suomalaisessa sosiaalityön kontekstissa Heli Kantola (2009) on tutkinut vakavaan sairauteen sairastumista harvinaisen SLE-sairausten näkökulmasta. Kansainvälisesti harvinaisia sairauksia on tutkittu jonkun verran enemmän. Anderson kumppaneineen (2013) on tutkinut australialaisten perheiden kokemuksia harvinaissairauteen sairastumisesta etenkin diagnoosin saamisen, terveydenhoitopalvelujen ja psykososiaalisen tuen tarpeiden näkökulmasta. Caron Molster, Debra Urwin, Louisa Di Pietro, Megan Fookes, Dianne Petrie, Sharon van der Laan sekä Hugh Dawkins (2016) ovat tutkineet australialaisten aikuisten kokemuksia harvinaissairaudesta diagnoosin saamisen ja sairauteen liittyvän informaation vastaanottamisen sekä terveydenhoitopalvelujen ja muiden tukipalvelujen käyttämisen näkökulmasta. Eurooppalainen harvinaissairaiden kattojärjestö EURORDIS toteuttaa maailmanlaajuisesta Rare Barometer -tutkimusohjelmaa, jonka tavoitteena on vahvistaa harvinaissairaiden oman äänen kuuluvuutta (EURORDIS 2018). Tutkimuskirjallisuuden vähäisyyden takia hyödynnän sairastumiseen liittyvän tutkimuskirjallisuuden lisäksi soveltuvien osien vammaisuutta käsittelevää tutkimuskirjallisuutta.

Marja-Liisa Honkasalon ja Reea Hinkkasen (2003) mukaan sairaan rooli yhteiskunnassa on kohdannut muutoksen. Aiemmin ihmisillä nähtiin olevan vaihteleva vastuu omista sairauksistaan, ja erilaisten sairauksien ajateltiin jakavan yksilöt viattomiin ja syyllisiin. (Mt., 21.) Sitä vastoin Maija Haavisto (2011) toteaa, että nykyään sairailta ihmisillä voidaan ajatella olevan asiantuntijuutta koskien omaa sairautta ja sen värittämää elämää.

Nykypäivän yhteiskunnassa on nähtävissä kasvavaa kiinnostusta sairaustarinoita kohtaan ja tarinoiden julkaisufoorumit ovat lisääntyneet. Sairausten kohdanneet ihmiset ovat esimerkiksi kirjoittaneet kirjoja sairaudestaan ja ylläpitävät erilaisia verkkosivuja sairautensa liittyen. (Mt., 23.) Vilma Hänninen (2009, 18) tuokin esiin, että internetin kautta kella tahansa on mahdollisuus saada kokemuksensa ja tarinansa laajan yleisön luettavaksi. Esimerkiksi Harvinaiset-verkosto on julkaissut teoksen *Harvinaista elämää* (2016), johon on koottu useita kertomuksia harvinaissairaiden tavallisesta arjen elämästä. Lisäksi Tiina Repo teoksessaan *Älä jää tuleen makaamaan* (2016) kertoo harvinaiseen geneettiseen MIRAS-sairauteen sairastumisen kokemuksistaan.

Karen Healy (2014) ajattelee, että sairastumiskokemus ja elämäntarinan jatkuminen eteenpäin sairaan identiteetillä on voinut vaikuttaa ihmisen elämään ajatus- ja käyttäytymismalleja muuttamalla. Kokonaisuudessaan terveyden ja sairauden alueella sosiaalityön tehtävänä onkin korostaa erilaisia sosiaalisia ja rakenteellisia tekijöitä, jotka vaikuttavat yksilön elämäntarinan muotoutumiseen. Tällä tavoin toimimalla sosiaalityö kannustaa yhteiskuntaa vastaamaan erilaisiin puutteisiin rakenteita muuttamalla, jonka myötä yhteiskunnan rakenteet nähdään erilaisten ongelmien juurisyinä. Lähestymistavalla ei tavoitella ihmisen ”korjaamista”, vaan ihmisellä olevat erilaiset ongelmat ovat rakenteiden seurauksia. (Mt., 5.) Näin ajateltuna sosiaalityön näkemyksillä terveydestä ja sairaudesta on myös yhteiskunnallinen vaikutuksensa ja merkityksensä.

Anna Metteri, Heli Valokivi ja Satu Ylinen (2014, 9) mieltävät sairastumiskokemusten tutkimisen merkittäväksi sosiaalityön näkökulmasta, sillä jokaisella sosiaalityön erikoisalueella terveyden ja sairauden kysymykset ovat läsnä. Suvi Holmbergin (2014, 208) mukaan sosiaalityö on kytköksissä ihmisten arkiseen elämään ja sairastaminen on osa ihmisten arkea. Ihmiset elävät sairautensa kanssa arjessa eli pääsääntöisesti muualla kuin lääketieteen hallitsemassa sairaalaympäristössä. (Kts. myös Metteri ym. 2014, 9.) Helinä Laineen (2014, 29) näkemystä mukaillen arkeen ja kokemukseen perustuvan tiedon tuottaminen on muodostunut sosiaalityön tärkeäksi tehtäväksi. Metteri (2014) ajattelee sosiaalityön tuottaman tiedon pyrkivän havainnoimaan yhteiskunnallista muutosta ja politiikan vaikutuksia yksilöiden elämässä. Sosiaalityö määrittyykin yhdeksi yhteiskunnan näköalapaikaksi. Se voi pyrkiä havainnoimaan, millaisia ongelmia sairauden kohtaamat ihmiset arjessaan kokevat sekä miten sairaudet vaikuttavat ihmisten elämään. (Mt., 299, 302.) Rauni Korpelan (2014) mukaan kiinnostus suomalaisen terveysosiaalityöhön on jonkin verran lisääntynyt. Tästä huolimatta tutkimusta siitä ja sen sisältämisestä ilmiöistä on kuitenkin toistaiseksi suhteellisen vähän. (Mt., 123, myös Metteri ym. 2014, 9.)

Tutkielmani jatkuu teoreettisen viitekehyksen kuvaamisella, jossa ensin käsittelem identiteetille annettuja moninaisia merkityksiä. Lisäksi tarkastelen sairastumiskokemusta identiteetin näkökulmasta pitäen mielessä harvinaissairausten erityislaatuisuuden. Teoreettisen viitekehyksen loppupuolella käsittelem ihmiselle luonteenomaista kertomuksellisuutta identiteetin ilmiönä. Menetelmäluvussa esittelen tarkemmin tutkimukseni tehtävän, narratiivisen tutkimuksen ja aineiston analyysin periaatteet sekä tutkimuksessani tekemäni aineistoon liittyvät valinnat. Lisäksi pohdin paikkaani tutkijana sekä muita tutkimuseettisiä kysymyksiä kytkeytyen oman tutkimukseni kontekstiin. Analyysin tuottamat tulokset jakautuvat kahteen eri lukuun. Neljännessä luvussa käsittelem tutkimukseni analyysin tuloksia kertomuksissa esiintyvien identiteettimäärittelyjen kategorisointien näkökulmasta. Viidennessä luvussa siirryn analyysin tulosten esittelyyn kertomuksien ajallisuuden osalta. Lopuksi pohdin tutkielmani kokonaisuutena sekä tuon esiin mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

## 2 Harvinaissairaus identiteetin osana

Tässä luvussa siirryn tutkimukseni teoreettisen viitekehyksen tarkasteluun, jossa käsitte-  
len harvinaissairautta ihmisen identiteetin osa-alueena. Tarkasteluni alkaa identiteetin kä-  
sitteelle annettujen moninaisten merkitysten käsittelyllä (2.1), jonka jälkeen siirryn ha-  
vainnoimaan identiteettiä ja minuutta erityisesti harvinaissairauden sävyttämänä (2.2).  
Luvun loppuosassa käsitteelen ihmiselle luonteenomaista kertomuksellisuutta identiteetin  
ilmentämisen tapana (2.3).

### 2.1 Identiteetille annetut merkitykset

Lähestyn identiteetin käsitettä moniulotteisesti. Moniulotteisuudella tarkoitan sitä, että  
identiteettiin sisältyy erilaisia käsityksiä, jotka ovat ajassa ja paikassa liikkuvia. Moni-  
ulotteisuus mahdollistaa identiteetin ymmärtämisen eri konteksteissa ja aikoina eri tavoin.  
Luvussa pyrin kuvaamaan identiteetin muotoutumista ajan kuluessa ja erilaisten tulkinto-  
jen kautta.

Erik Eriksonin<sup>1</sup> identiteettiteorian merkitys muille identiteettiteorioille on ollut historial-  
lisesti merkittävä. Hänen mukaansa identiteetin muodostamiseksi ihminen tarkastelee  
omaa menneisyyttään ja tulevaisuuttaan sekä määrittää käsityksen omista arvoistaan, us-  
komuksistaan ja tavoitteistaan. Tara L. Kuther (2020) esittää kyseisen teorian näkevän,  
että identiteetin saavuttaminen on merkki prosessin onnistuneesta suorittamisesta. Teo-  
rian mukaan identiteetin saavuttaminen tarkoittaa, että ihminen on muodostanut yhtenäis-  
sen minäkäsityksen. Kyseisen teorian mukaan identiteetin kehittyminen kuuluu nuoruus-  
iän tehtäviin. Käsitys ja tulkinta identiteetin muodostumisesta on tämän teorian jälkeen  
kuitenkin muuttunut ja nykypäivänä identiteetin kehityksen katsotaan jatkuvan läpi aikuis-  
suuden. (Mt., 346–347, 415–416.)

Edellä esitettyä identiteettiteoriaa voidaan pitää varhaisena käsityksenä identiteetistä.  
Teoriaa on useaan otteeseen sivuutettu, haastettu ja päivitetty. Kyseisen identiteettiteorian  
ytimeksi nähdään ihanneidentiteetti, joka on rakentunut staattisena ajattelun yhteiskunnan  
ja ympäristön perustalle. Tässä identiteettikäsityksessä identiteetin ”lopputuote” saavute-  
taan ja saavutetun identiteetin ajatellaan säilyvän muuttumattomana läpi ihmisen elämän.  
Teorian voidaan ajatella soveltuvan menneeseen aikaan, jolloin yhteiskunta näyttäytyi

---

<sup>1</sup> Erikson, Erik 1950: *Childhood and society*. 2. painos. New York.



erilaisena. Pertti Rautio (2006) näkee, että historiallisesti ajateltuna perinteisessä yhteiskunnassa ihmisillä ei juurikaan ollut todellisia valinnanmahdollisuuksia ja ihmisen miinus määriteltiin jo pitkälti syntymässä. Identiteettiä ei silloin tarvinnut erikseen pohtia ja kysyä; ihmisen asema yhteisössä oli jo syntymässä valmiiksi annettu. Sitä vastoin nyky-yhteiskunnassa elämä on täyttynyt erilaisista valinnoista ja ihmisiltä vaaditaan jatkuva muuttumista. Identiteetin työstämisestä on monille muodostunut jatkuvien ponnistelujen ja pohdintojen kohde. (Mt., 19–20.)

Toinen varhainen tapa ajatella identiteetin muodostuminen on sen kehittyminen neljän identiteettistatuksen kautta. Näkemys pohjautuu James E. Marcian (1966) ajatukseen siitä, että identiteetin kehitykselle on ajateltu olevan jokin päätepiste, jolloin identiteetti on ikään kuin valmis. Tässä näkemyksessä minäidentiteetin luominen identiteetin saavuttamisen kautta nähdään aiemmin esitetyn identiteettiteorian tavoin psykososiaalisena tehtävänä, jonka on ajateltu tapahtuvan nuoruudessa. Ensimmäinen taso näistä on selkiintymätön identiteetti (*identity diffusion*). Selkiintymätön identiteetti -tasoon kuuluu se, että ihminen ei ole etsinyt tai sitoutunut mihinkään minäkäsitykseen. Yksilöllä ei juurikaan ole motivaatiota oman identiteetin ratkaisemiseen. Tästä seuraa epävarmuutta. Omaksuttu identiteetti (*identity foreclosed*) sitä vastoin viittaa siihen, että ihminen on etukäteen valinnut identiteettinsä ilman eri identiteettien tutkimista. Tällainen identiteettistatus voi johtaa yksilön joustamattomuuteen. Etsivä identiteetti (*identity moratorium*) tarkoittaa sitä, että ihminen aktiivisesti ja avoimesti etsii ideoita ja mahdollisuuksia identiteettinsä ratkaisemiseksi. Etsivä identiteetti -tasoon kytkeytyy jonkin verran identiteetin epävarmuutta. Epävarmuus koetaan usein epämukavana, jolloin yksilöillä on suuri motivaatio etsiä epävarmuuden poistava ratkaisu. Käytännössä tämä tarkoittaa identiteetin löytämistä. Neljäs identiteettistatus on saavutettu identiteetti (*identity achievement status*). Viimeisen tason saavuttaminen edellyttää ihmiseltä minäkäsityksen muodostamista reflektoinnin, kriittisen tarkastelun ja uusien ideoiden ja arvomaailmojen kokeilemisen avulla. Saavutettu identiteetti vaatii yksilöiltä sitoutumista tiettyihin ideoihin, arvoihin ja uskomuksiin. (Mt., 551–552; kts. myös Kuther 2020, 347; Fadjukoff 2009, 181–184.) Identiteetin hahmottaminen identiteettistatuksien kautta edustaa edellä esitetyn identiteettiteorian tavoin identiteetin rakentumista yksisuuntaisena kehityskulkuna, joka edustaa identiteetin staattisuutta ja lineaarisuutta.

Staattisuuteen ja pysyvyyteen liittyvä näkemys identiteettistatuksista on kuitenkin muuttunut. Päivi Fadjukoff (2007) tuo esiin, että nykyaikainen tulkinta statuksista eroaa aikaisemmasta ajattelusta. Nyky-yhteiskunnassa ajatellaan, että ihmisillä on mahdollisuus

liikkua eri identiteettistatuksien välillä vaihtelevasti ja yksilöllisesti sen sijaan, että eteneminen olisi lineaarista ja ennalta-arvattavaa. Länsimaisessa kulttuurissa ihmisillä ajatellaan olevan vapaus etsiä identiteettiä, jonka myötä siirtyminen aikuisen rooliin ja sen sisältämiin vastuisiin nähdään pidentyneenä ja myöhentyneenä. (Mt., 14, 17.)

Käsitystä identiteetin staattisuudesta on väljentänyt myös ymmärrys identiteetin etsintäprosessista moniulotteisena. Identiteetin etsintäprosessin ajatellaan muodostuvan elämän eri osa-alueissa, jotka voidaan nähdä melko itsenäisinä. Tämän seurauksena jollain elämän osa-alueella identiteetti voidaan määritellä saavutetuksi, kun taas toisella osa-alueella identiteettiä voidaan vielä etsiä. (Kuther 2020, 416.) Identiteetti voidaan tällaisessa tulkinnassa määritellä dynaamisena rakenteena, joka elää ihmisen kohdatessa uusia elämäntilanteita ja haasteita (Fadjukoff 2009, 187). Tilanteissa, joihin kytkeytyy suuria elämänmuutoksia, kuten sairastuminen, identiteetin muuttuminen ainakin joltain osin on väistämätöntä. Esimerkiksi Pirjo Somerkivi (2000, 22) arvelee näkövammaisuutta käsittelevässä tutkimuksessaan, että vammautuminen voi aiheuttaa jonkinlaisen muutoksen ihmisen elämäntarinaa, jonka seurauksena hän joutuu pohtimaan itseään ja identiteettiään uudelleen.

Stuart Hall (1999, 21–22) ajattelee, että identiteetti voidaan käsittää kolmella eri tavalla: valistuksen subjektina, sosiologisena subjektina ja postmodernina subjektina. Identiteettikäsitteilyä valistuksen subjekti merkitsee sitä, että ihmisellä on sisäinen ydin, joka säilyy muuttumattomana ja olemukseltaan samanlaisena koko ihmisen elämän ajan. Sisäinen ydin tarkoittaa tässä käsityksessä ihmisen identiteettiä. Sosiologinen subjektikäsitteilyä valistuksen subjekti viittaa sitä vastoin siihen, miten edellä mainittu sisäinen ydin muodostuu suhteessa muihin ihmisiin. Tämän käsityksen mukaan ihmisen identiteetti rakentuu minän, toisin sanoen sisäisen ytimen, ja yhteiskunnan välisessä vuorovaikutuksessa. Miellän Hallin (1999, 21) valistuksen subjektin sekä sosiologisen subjektin identiteettikäsitteilyjen sisältävän samanlaisia elementtejä kuin luvun alussa esitetty identiteettiteoria (kts. Kuther 2020, 346–347) käsittää, jossa ihmisellä on jonkinlainen pysyvä sisäinen ydin, joka säilyy muuttumattomana läpi ihmisen elämän.

Hallin (1999) kolmas identiteettikäsitteily, postmoderni subjektikäsitteily, pyrkii vastaamaan siihen ajatukseen, että nyky-yhteiskunnassa sekä subjektien että sosiaalisten maailmojen ajatellaan olevan jatkuvassa liikkeessä. Aiemmin vakaan identiteetin omaavasta subjektista on tullut pirstoutunut, jolloin ihmisen identiteetti koostuu yhden sijasta monista identiteeteistä, jotka voivat olla keskenään ristiriidassa. Postmodernilla subjektilla ei ole kiinteää, olemuksellista tai pysyvää identiteettiä, vaan subjekti ottaa eri identiteettejä eri

aikoina eikä nämä identiteetit muodostu yhtenäiseksi kokonaisuudeksi minkään eheän ”minän” ympärille. (Mt., 22–23.)

Hall (1999) näkee identiteetin lähtökohtaisesti keksittynä ihmisen ominaisuutena. Toisin sanoen identiteetti voidaan nähdä aina jonakin tuotettuna tai kerrottuna, jota ei ihmisessä valmiina ole. Ihmisen ominaisuutena identiteetti muotoutuu ajan saatossa tiedostamattomissa prosesseissa sen sijaan, että se sijaitsisi syntyvässä tietoisuudessa luonnostaan. Identiteetin yhtenäisyyteen sisältyy aina jotakin kuviteltua, koska identiteetin voidaan nähdä aina olevan jatkuvassa prosessissa. Toisin sanoen identiteetti ei määriy loppuun saatettuna ihmisen osana vaan sitä tulisi tarkastella erilaisten identifikaatioiden kautta, jotka ovat alituisessa liikkeessä. Identiteetin voidaan määritellä säilyvän epätäydellisenä läpi ihmisen elämän. (Mt., 11, 12–13, 39.) Identiteetin ollessa sosiaalisesti ajassa rakentuva ja muuntuva, tarkoittaa se samalla myös sitä, että sen kehitys ei ole lineaarinen tai ennustettava. Tämän perusteella identiteettiä ei määritellä pysyvänä yksilöön kiinnittyneenä ominaisuutena.

Klaus Helkama, Rauni Myllyniemi, Karmela Liebkind, Johanna Ruusuvuori, Jan-Erik Lönnqvist, Nelli Hankonen, Tuuli Anna Renvik sekä Jukka Lipponen (2015, 167) ajattelevat ihmisen identiteettiin ja minuuteen liittyvän olennaisesti muiden ihmisten arviot siitä, kuka ja millainen kyseinen henkilö on. Muiden ihmisten arviot ihmisen minuudesta voivat siten vaikuttaa ihmisen omaan näkemykseen itsestään. Kirsi Juhila (2004) lähestyykin identiteettiä vuorovaikutteisena ilmiönä, jossa vuorovaikutus toteutuu muiden ihmisten arvioiden ja ihmisen itsensä muodostamien näkemysten pohjalta. Tämän vuorovaikutuksen tuloksena yhteiskunnassa muodostuu kategorioita. Kategoriat ovat tässä yhteydessä erilaisia määrittelyjä siitä, miten ihminen nähdään. Kategorisointi on usein näkymätöntä ihmisten luokittelemista ja luonnehtimista. (Mt., 20.) Lauri Rauhalan (2005, 98) mukaan asioiden kategorialisoituminen ja käsitteellistyminen kuuluvat olennaisesti ajattelun olemukseen ja siten ovat ajattelun sisään rakentuneita rakenteita, joissa kategorisointi tapahtuu. Toisin sanoen ihmisellä ei ole mahdollisuutta luopua tällaisesta luokittelevan ajattelun mallista.

Kategoriat voidaan nähdä identiteetin rakennusaineina. Kategoriat ovat ajattelussamme läsnä taukoamatta. Ihmisen paikantaminen johonkin kategoriaan helpottaa suunnistamista tarjoamalla vinkkejä siitä, mitä kyseisestä henkilöstä kuuluu ajatella ja miten hänen tulee suhtautua. Kategorioihin liitetyt ja oletetut tietyt ominaisuudet ja toiminnot suuntaavat ympäröivän yhteiskunnan ajatuksia ja käyttäytymistä. Kategorisoinnin avulla ihmisten keskinäinen ymmärtäminen ja toiminnan koordinoiminen muodostuu

helpommaksi, jolloin kategorisointi osaltaan ylläpitää ja tuottaa sosiaalista ja moraalista järjestystä sekä synnyttää ihmisille sosiaalisia identiteettejä. (Juhila 2004, 20–21, 23.)

Simo Vehmas (2014) mieltää kategorisointiin sisältyvän erojen tekemisen ja vastakohtien asettamisen kautta vallankäyttöä. Myös ihmisten kategorisointiin kytkeytyy valtaa ja sen hyödyntämistä, jonka myötä ihmisten jaotteluun ryhmiin määrittää usein toivottavan, hegemonisen ryhmän ja ei-toivottavan, marginaalisen ryhmän. Tällainen vastinpari on esimerkiksi terve ja sairas, jossa terve määrittyy toivotuksi kategoriaksi, kun taas sairas ajatellaan ei-toivottuna kategoriana. Vastinpareja luomalla toinen puoli esiintyy automaattisesti toivottavampana kuin toinen. (Mt., 86.) Hallin (1999, 12–13) mukaan identiteetti rakentuukin ja se on mahdollista tunnistaa eron tekemisen kautta. Vastakohtaisuuksien ja äärimmäisyyksien avulla ja niitä vasten itseään suhteuttamalla ihmisellä on mahdollisuus määritellä itseään. Esimerkiksi Vehmaan (2012, 277) mukaan ”normaaleiksi” itsensä mieltävät ihmiset määrittelevät poikkeavat ihmiset vammaisiksi suhteessa itseensä ja ominaisuuksiinsa.

Identiteetti käsitteenä voidaan jakaa sosiaaliseen ja henkilökohtaiseen identiteettiin. Sosiaalinen identiteetti kuvastaa ominaisuuksia, joita ihminen jakaa ryhmänsä jäsenten kanssa (Fadjukoff 2009, 179), kun taas henkilökohtainen identiteetti viittaa ominaisuuksiin, jotka erottavat ihmisen muista ja tekevät hänestä ainutlaatuisen. Molemmat identiteetin osa-alueet ovat seurausta siitä, miten ihminen kategorisoi itsensä ja miten hänet kategorisoidaan suhteessa muihin ihmisiin. (Helkama ym. 2015, 184.)

Ryhmäjäsennydet nähdään ihmisen sosiaaliselle identiteetille merkityksellisinä (Fadjukoff 2009, 179). Ihminen liittyy erilaisia arvoja ja tunneperäisiä merkityksiä niihin ryhmiin, joiden jäsen hän on. Ryhmäjäsennyksien kautta ihminen muodostaa minäkäsitystään. (Helkama ym. 2015, 182.) Ihmisen voidaan ajatella jo syntymästään lähtien olevan jonkin ryhmän jäsen. Ihmisellä on kuitenkin myöhemmin elämässään mahdollisuus tehdä ratkaisuja ja valintoja siitä, millaisen viiteryhmän jäsenenä hän identiteettiään haluaa rakentaa. (Fadjukoff 2009, 179.)

Vilma Hännisen ja Jukka Valkosen (1999) mukaan ihmisen käsitys itsestä muodostuu niissä rooleissa, joissa hän on suhteessa toisiin ihmisiin. Identiteetti on rakentunut sen elämäntarinan myötä, jossa ihminen on luonut roolinsa suhteessa toisiin ihmisiin ja yhteiskuntaan. (Mt., 146.) Ihmisellä voi olla erilaisia rooleja yhteiskunnan eri tasoissa. Esimerkiksi ihmisen perhetausta ja erilaiset sosiaaliset ympäristöt, kuten työ- ja koulutusympäristö sekä ystäväpiiri, tuottavat yksilölle erilaisia rooleja ja näin vaikuttavat ihmisen

identiteetin kehitykseen (Fadjukoff 2007, 17). Hännisen ja Valkosen (1999) mukaan elämän merkityksellisyys ja arvokkuus rakentuvat monelle sosiaalisesti arvostettujen roolien toteuttamisen kautta. Sairauden myötä mahdollisuus näiden roolien toteuttamiseen voi olennaisesti heikentyä. Tällaisissa tilanteissa huomio on suunnattava uudenlaisten kertomuksellisten prosessien herättämiseen, niiden mahdollistamiseen ja hyväksytyksi tekemiseen. (Mt., 150.)

Ihmisen identiteetillä ja hänen kokemuksillaan nähdään olevan toisiinsa kiinteä suhde. Tiina Lappalaisen (2014, 91) näkemyksen mukaan ihmisen identiteetti ja minäkuva koostuvat hänen omien kokemuksiansa kautta. Ihmisen minäkäsitykseen voi vaikuttaa melkein mikä tahansa kokemus. Toisin sanoen minuuden ja identiteetin sosiaalinen luonne muodostuu kahtalaisena. Minuus kytkeytyy ihmisen kokemuksiin, jonka myötä yksilön näkyvät tai harvinaiset ominaisuudet tulevat helposti henkilön minuuden osaksi. Kun ihminen havaitsee eron itsen ja muiden välillä, tietoisuus poikkeavasta ominaisuudesta usein kasvaa. (Helkama ym. 2015, 167–168.) Identiteetti rakenteena ohjaa sitä, miten ihminen käsittelee kokemuksiaan. Lisäksi identiteetti itsessään sisältää kokemuksellisen tason, toisin sanoen ihmisen oman kokemuksen identiteetistään. (Fadjukoff 2009, 181.) Kokemusten lisäksi ihmisen käsitys itsestään muodostuu hänen tekemien asioiden kautta (Hänninen & Valkonen 1999, 146). Tulkitsen kokemisen ja tekemisen toisiinsa kietoutuneina asioina. Tekeminen muodostaa kokemuksen ja aiempi kokemus toisaalta suuntaa tekemistä. Kokemisella ja tekemisellä nähdään olevan keskinäinen jatkuvuus.

Ihmisen identiteetti ja minuus rakentuu sen kautta, mitkä asiat nähdään ja mielletään itselle merkityksellisinä ja tärkeinä. Ihmisen minuus voidaan siten nähdä moniulotteisena. Minuus koostuu eri osista, joita ihminen voi arvottaa eri tavoin. Ihmiselle tärkeät minuuden osa-alueet määrittävät yksilön itsetuntoa. Itsetunto sisältää ihmisen myönteisiä ja kielteisiä tunteita itseään kohtaan. (Helkama ym. 2015, 169, 179.) Ihmisen identiteetti voi määrittää esimerkiksi sitä, mitkä kokemukset ovat yksilölle merkityksellisiä (Fadjukoff 2009, 181).

Ihmisen sisäinen minäidentiteetti koostuu tarpeita, kykyjä, arvoja ja elämäkokemuksia kokoavasta sisäisestä dynaamisesta rakenteesta. Tunne minän jatkuvuudesta menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden välillä rakentuu minäidentiteetin kautta. Minäidentiteetin muodostumiseksi ihmisen tulee rakentaa käsitys omasta yksilöllisyydestä, omista arvoista ja tavoitteista, joihin hän pyrkii. Minäidentiteettiin sisältyy lisäksi tuntemus siitä, että sisäiset tarpeet, kyvyt ja havainnot ovat harmoniassa toistensa kanssa. (Fadjukoff

2009, 180.) Aina ja alituisesti näin ei välttämättä ole. Esimerkiksi sairastuminen voi horjuttaa sisäistä harmonian tuntemusta.

Ihmisen identiteetti ja minäkuva rakentuvat suhteessa sosiaaliseen ympäristöönsä, joka sisältää rajallisuutta. Identiteetin etsiminen ja rakentuminen on sidoksissa yhteiskunnan ja lähiyhteisön asettamiin rajoihin, jonka myötä identiteetti muodostuu aina yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutuksessa (Lappalainen 2014, 91; Fadjukoff 2009, 179). Sosiaalisina ilmiöinä yksilön identiteetti ja minuus tarkoittavat sitä, että itsestä oppiminen ja itseen tutustuminen tapahtuu vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa, joka puolestaan vaikuttaa sosiaaliseen käyttäytymiseen. Ihmisen minuus ja identiteetti viittaavatkin tapoihin, joilla ihminen kokee itsensä ja ilmaisee itseään sosiaalisessa ympäristössä (Helkama ym. 2015, 166–167.)

Identiteetin monimuotoisuus kiteytyy käsitykseni mukaan Hallin (1999) ajatukseen siitä, että identiteetti syntyy ennen kaikkea ihmisten minuuden kokonaisuuden puutteesta. Kokonaisuuden puute täyttyy ympäristön tarjoamien tapojen kautta, joilla yksilöt kuvittelevat toisten näkevän heidät. Identiteetti ei siis synny ihmisissä yksilöinä jo olevan identiteetin täyteydestä. (Mt., 39.) Käsitän tämän tavalla, jossa ihmiset ikään kuin peilaavat itseään muihin ja siirtävät tämän kuvan muiden mielikuviin ja ajatuksiin. Tämän kautta syntyy yhteiskunnassa ilmeneviä kategorioita.

## 2.2 Identiteetti ja minuus harvinaissairauden sävyttämänä

Identiteetin muotoutumiseen vaikuttaa ihmisen ainutlaatuiset ominaispiirteet. Vehmaan (2014) mukaan yksilölliset ominaisuudet, kuten sairaudet, vammat ja niiden vaikutukset eivät ole pelkästään luonnontieteellisiä tosiasioita. Terveiden, sairauden, vammaisuuden tai vammattomuuden kriteerit rakentuvat kulttuurisidonnaisesti. Eri sairauksien ja vammojen merkitys rakentuu ennen kaikkea sosiaalisesti kulttuuristen arvojen värityksenä. (Mt., 84.) Näkökulma heijastelee edellisessä luvussa käsittelemiäni Hallin (1999, 22–23) ajatuksia postmodernista identiteetistä. Marja-Liisa Honkasalo ja Reea Hinkkanen (2003) ajattelevat, että sairauksien tulkinnat avaavat väyliä ja tapoja muodostaa käsityksiä yhteiskunnasta, yksilöstä ja niiden välisistä suhteista. Sairauskäsityksiä rakennetaan yhteisesti ja käsityksiä jaetaan kollektiivisesti yhteisön sisällä. Sairauskäsityksien jakaminen tapahtuu eri ajallis-paikallisissa konteksteissa. Erilaisille sairauksille annetut selitykset ja merkitykset tarjoavat välineitä asioiden nimeämiseen ja luokittamiseen sekä niiden sosiaaliseen vaihtoon. (Mt., 13.)

Edellisessä luvussa käsittelin kategorioita ja ryhmäjäsennyksiä identiteetin rakentumisen näkökulmasta. Yhteiskunnan tuottamilla kategorioilla ja ryhmäjäsennyksillä nähdään olevan ryhmään kuulumisen ohella myös toiseuttava vaikutus, joka voi todellistua ihmisen eläessä sairauden kanssa. Toiseuttaminen voi todellistua ympäröivän yhteiskunnan suhtautumisen kautta. Esimerkiksi Somerkivi (2000) lähestyy suhtautuminen-sanaa toisetta ja erilaisuutta viestittävänä sanana, koska tavallisina miellettyihin asioihin ei tarvitse erikseen suhtautua. Hän tuo esiin näkövammaisuutta käsittelevässä tutkimuksessaan, että vammaiset henkilöt usein toivovat, ettei heihin suhtauduta mitenkään erityisesti. (Mt., 54.) Näen asian tavalla, jossa sivullinen näkee sairauden tai vamman automaattisesti elämää joltain osin rajoittavana tekijänä. Toiseuttaminen johtaa erojen tekemiseen meidän ja muiden välillä. Erojen tekeminen muodostuukin aiemmin käsitellyn kategorisoinnin kautta. Tyypillistä on, että eroavaisuudet yksinkertaistetaan, joka tuottaa stereotyyppisiä ihmiskuvia. (Juhila 2004, 25.)

Kuka tahansa voi sairastua ja sairastaminen usein vaikuttaa tavalla tai toisella jokaiseen ihmiselämään ja koko elämäntilanteeseen (Kantola 2009, 17). Arthur Kleinman (1988) on määritellyt sairaudelle kolme erilaista määritelmää, jotka riippuvat näkökulmasta. Sairaus (*sickness*) yläkäsitteenä sisältää taudin ja vaivan. Tauti (*disease*) viittaa elimissä oleviin rakenteen tai toiminnan poikkeavuuksiin. Tauti merkitsee lääketieteellistä diagnostiikkaa, jolloin tauti on lääkärin määrittämä sairaus. Vaiva (*illness*) tarkoittaa yksilön käsityksiä ja kokemuksia jostakin sosiaalisesti ei-arvostetusta tilasta, sisältäen sairauden. Vaiva viittaa sairauteen sellaisena kuin ihminen ja häntä ympäröivä sosiaalinen ryhmä sen havaitsevat ja arvioivat, jonka seurauksena sairaus saa merkityksen. (Mt., 3–6; myös Young 1982, 264–265; Holmberg 2014, 208.) Vaivalla tällaisessa ymmärryksessä on nähtävissä olevan sosiaalinen painotus, kun sairauden merkitys muodostuu sosiaalisesti.

Suomalaisessa kontekstissa Sinikka Torkkola<sup>2</sup> on terveysjournalismia käsittelevässä väitöskirjassaan tuonut esiin vaivalle vaihtoehtoisen käsitteen: *potemus*. *Potemus* sairauden kokemuksellisenä ulottuvuutena muodostuu institutionaalisten määrittelyjen ja ihmisen kokemuksen vuorovaikutuksessa. *Potemus* yhtenä sairauden ulottuvuutena tarkoittaa sitä, että se voi olla joko sopuinnossa tai ristiriidassa sairauden tautiulottuvuuden kanssa. Tämän perusteella sairauden kokemus ei välttämättä edellytä taudin olemassaoloa. (Torkkola & Mäki-Kuutti 2012, 112.) Ajattelen *potemuksen* painottuvan sairauden

---

<sup>2</sup> Torkkola, Sinikka 2008: Sairas juttu – Tutkimus terveysjournalismin teoriasta ja sanomalehden sairaalasta. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 781. Tampereen yliopisto. Tampere.

kokemukselliseen puoleen. Juhani Rekola (1999, 20) tähdentää sairauteen sisältyvän sairauden oirekielen ja toisaalta sairaan ihmisen kokemuksen todellisuuden kielen.

Sarah Nettleton (2010, 63) näkee ihmisen terveyden ja sairauden statuksen määrittävän sosiaalisesti. Ullamaija Seppälän (2003) kehittämän sairauden sosiaalisen diagnoosiluokituksen tavoitteena on kuvata, miten sairaus ihmisen elämässä näkyy ja miten se normaaliin elämään vaikuttaa, sekä kuinka diagnoosi tai sairaus koetaan. Sosiaalinen diagnoosiluokitus jakautuu neljään eri osaan, jotka ovat haittaamaton, hallittu, hallitsematon sekä hallitseva luokitus. Haittaamattomassa diagnoosiluokituksessa sairaus ei näy juuri elämässä eikä häiritse tavanomaiseksi miellettyjä toimintoja, ja yksilön suhde sairauteen on luonnollinen. Hallitun diagnoosiluokituksen seurauksena sairauden aiheuttama tilaa ei koeta ongelmalliseksi, mutta sairaus haittaa ihmisen elämää ja näkyy eri elämän osa-alueilla. Luokituksessa ihmisen nähdään kuitenkin sopeutuneen sairauteensa. Hallitsemattomassa diagnoosiluokituksessa sairaus ei näy juurikaan elämän eri osa-alueilla, mutta sairaus koetaan kuitenkin erittäin vaikeana, elämää haittaavana asiana. Luokituksessa sairaus on saanut ihmisen elämässä yllätteen. Sairauden sosiaalinen diagnoosiluokitus voi olla lisäksi hallitseva, jolloin sairaus häiritsee elämää paljon niin fyysisesti kuin henkisesti. Suhde sairauteen on vaikea ja sairauteen ei olla sopeuduttu, joten hallitsevassa diagnoosiluokituksessa sairaus hallitsee yksilön elämää. (Mt., 185.)

Seppälän (2003, 185) sairauden sosiaalinen diagnoosiluokitus ei ole kuitenkaan täysin ongelmaton. Sosiaalinen diagnoosiluokitus voidaan katsoa olevan haittakeskeinen, sillä se keskittyy yksipuolisesti sairauden aiheuttamiin haasteisiin. Luokituksen voidaan ajatella muodostuvan ulkoapäin, jolloin ihmisten yksilöllisille kokemuksille ei välttämättä ole tilaa. Päivi Rissanen (2015) autoetnografisessa tutkimuksessaan masennukseen sairastumisesta ja siitä kuntoutumisesta tuo esiin, miten useimpien diagnoosien haasteena on samansuuntaisesti se, että ne perustuvat oireiden ja puutteiden luokitteluun. Tämän seurauksena lähtökohtainen näkökulma sairauteen voi muodostua kielteiseksi niin sairastuneella ihmisellä kuin myös ympäröivällä yhteiskunnalla. (Mt., 72.) Sairauksien ohella vammaisuuteen liitetyt käsitykset keskittyvät usein yksilön vaurion, toiminnanvajavuuden tai haitan määrittelyihin, jonka seurauksena kokemukselliset ja sosiaaliset tekijät jäävät sivuosaan (Somerkivi 2000, 202). Haittakeskeisyyden vaihtoehdoksi määrittelyn pyrkimyksen sairauden kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen. Brian Broomin (2010) mukaan tällaisessa näkemyksessä sairautta lähestytään lääketieteellisen näkökulman lisäksi muiden näkökulmien avulla, joilla pyritään mahdollistamaan ihmisen persoonan sekä objektiivisten ja subjektiivisten osatekijöiden läsnäolon samanaikaisesti. Kokonaisvaltainen



lähestymistapa sairauteen sallii ihmisen mielen, kehon, merkityksen, kokemuksen ja kielen kietoutumisen toisiinsa sekä niiden välisen vuorovaikutteisuuden. (Mt., 29, 33; myös Rekola 1999, 155.)

Sairauden merkitys määrittyy yksilöllisenä, jolloin se voidaan mieltää esimerkiksi taakana, haasteena, vapauttajana tai esimerkiksi elämän matkakumppanina. Sairauksien yksilöllinen merkitys pohjautuu eri elämäntilanteiden seurausvaikutuksiin ja toisaalta tulokinnan monimuotoisuuteen. (Hänninen & Valkonen 1999, 146.) Ihmisen sosiaaliset kokemukset, niiden henkilökohtainen merkitys yksilölle, yksilölliset tavoitteet ja subjektiivisesti määräytyvät tapahtumat vaikuttavat elämänkulkuun tehden niistä toisistaan poikkeavat. Sairastamisen kokemuksellisuus rakentuu monien eri tekijöiden muodostamasta kehästä. (Kantola 2009, 61, 196.) Juha Soivio (2003) ajattelee sairauskokemuksen viittaavan henkilökohtaisiin ja yksityisiin tunteisiin, pelkoihin, kipuihin ja sairauden aiheuttamiin erilaisiin vaikeuksiin, jotka vaikuttavat ihmisten ainutlaatuisissa elämäntilanteissa. Nämä näkyvät ihmisen elämässä erilaisina muutoksina esimerkiksi arjen toiminnoissa tai ihmissuhteissa. (Mt., 97.)

Ilka Kangas (2003) toteaa sairastuneen ihmisen tuntevan elämän käytäntöjä, tilanteita ja olosuhteita, joissa hän sairautensa kanssa tasapainoilee. Ihmisellä on paljon henkilökohtaista, kokemukseen perustuvaa tietoa omasta sairaudestaan. (Mt., 77.) Anne Siponen (2003) tuo esiin astmaa sairastavien omaelämäkertoja käsittelevässä artikkelissaan sairastamisen kokemuksen yksilöllisyyden viittaavan siihen, että sairastunut ei alistu valmiisiin määrittelyihin sairaudestaan. Hän voi tästä huolimatta kuitenkin tarvita tukea sairaudessaan. Ihminen pyrkii usein jäsentämään kokemuksiaan sairastaessa sekä ottamaan vastuun elämästään ja tekemisistään. Sairauden koskettama ihminen toivoo usein itse sitä, ettei häntä aseteta sairautensa vuoksi erityisasemaan. (Mt., 156, 148.) Näen tästä muodostuvan eräänlaisen oikeudenmukaiseen kohteluun kytkeytyvän dilemman, jossa ihminen kaipaa tukea erilaisuuteensa perustuen, mutta samalla hän haluaa tulla kohdelluksi yhdenvertaisena. Mari Kivistö ja Liisa Hokkanen (2021) tuovat esiin asiakaskansalaisuutta vammaissosiaalityössä käsittelevässä artikkelissaan, miten osallistavassa kansalaisuudessa oikeudenmukaisuus näyttäytyy tapauskohtaisena, joka toteutuu ihmisten lähtökohtaisena samanlaisena ja yhdenvertaisena kohteluna, mutta tarvittaessa erilaisena kohteluna. Artikkelissaan kirjoittajat tuovat esiin, miten vammaisten henkilöiden kohdalla tämä ilmenee kamppailuna yhtäläisistä kansalais- ja ihmisoikeuksista sekä samanaikaisesta oikeudesta ”erilaisuuteen”. (Mt., 173–174.)

Sairaus osana ihmisen kokonaisuutta tarkoittaa sitä, että sairastava ihminen joutuu omaksumaan sairautensa tai vähintään sietämään sitä osana minuuttaan ja identiteettiään. Pitkäaikainen sairaus voi olla jatkuvasti läsnä osana ihmisen olemista. Sairaus voi olla mukana määrittelemässä ihmisen perusolemassaoloa jatkuvana minuuden palasena. (Kantola 2009, 94–95, 32.) Marjo Romakkaniemi (2014) masennuksen sosiaalisia ulottuvuuksia ja sosiaalityön asiantuntijuutta masennuksen hoidossa ja kuntoutuksessa käsittelevässä artikkelissa havainnollistaa sairauden sosiaalista näkökulmaa. Se käsittää ihmisen näkemisen elämäntilanteessaan, jolloin sairaudella voi olla ihmisen olemusta kokonaisvaltaisesti väärittävä vaikutus. (Mt., 159.) Sairaudella voidaanakin nähdä olevan sosiaalinen puolensa, jonka myötä ihminen joutuu luomaan suhteen sairauteensa. Tämän mukaan sairauden ja ihmisen välinen suhde ei ole jotakin valmiina annettua, vaan suhde muodostuu ainutlaatuisena jossakin tietyssä paikassa ja tilanteessa. Sairastuminen voi muuttaa ihmisen suhdetta itseensä ja läheisiin sekä elinympäristöön (Romakkaniemi 2014, 159). Ihmisen käsitys itsestään ja ruumiillisuudestaan nähdään olevan vuorovaikutuksessa alituisessa liikkeessä olevan sosiaalisen yhteisön ja toisten ihmisten kanssa (Lappalainen 2014, 88). Yhdistän näkemyksen Hallin (1999) ajatuksiin jatkuvasti muotoutuvasta identiteetistä, jossa identiteetti muotoutuu ihmisten minuuksien ja sosiaalisten maailmojen alituisen liikkeen perustalle.

Yhteiskunnassa esiintyy sairastamiseen ja vammaisuuteen liittyviä myyttejä, jotka osaltaan vaikuttavat ihmisen minuuden rakentumiseen muiden ihmisten ajatusten kautta. Myytti määritellään uskomuksena tai kertomuksena, joka ei pidä paikkaansa (Tieteen termipankki 2021). Näin sillä on yhteys ympäristön ja niin sanottujen muiden oletuksiin ja asennoitumisiin. Lisäksi myyttien avulla yhteiskunnassa muodostetaan kategorioita. Somerkivi (2000, 49) tuo näkövammaisuutta käsittelevässä tutkimuksessaan kuitenkin esiin, että vammaisiin henkilöihin liittyvissä myyteissä yksilön oletetaan olevan kokonaan, kokoaikaisesti ja näkyvästi vammaisen. Sairaana identiteetin näkökulmasta tärkeää on kaiken kaikkiaan se, kuinka suuren ja millaisen osan sairaus ja sen hoitaminen muusta elämästä vie (Rissanen 2015, 76).

Henkilökohtaisuus kuvastaa ihmisen kokemusta terveydestä ja sairaudesta. Ihmisen sairastuessa sairauden merkitys on yksilöllinen, ja se riippuu siitä, mille elämänalueille sairaus vaikuttaa ja millä tavalla se rajoittaa ihmisen elämää. Toisin sanoen, erilaiset sairaudet ja toimintavaajeet eivät kuvasta ihmisen kokonaisvaltaista terveydentilaa, sillä sairaus tai vamma ja siihen liittyvät vaikutukset ovat vain yksi osa-alue ihmisen elämässä. Sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen on kuitenkin usein ihmiselle vaikea asia. (Kantola

2009, 28, 90; Rekola 1999, 34; Rissanen 2015, 128; Somerkivi 2000, 12.) Vaikka sairaus tai vamma kulkee ihmisen mukana läpi elämän, hänen elämänsä arkeen sisältyy paljon muutakin (Somerkivi 2000, 107). Rauhala (2005, 51) ajattelee holistisen sairauskäsityksen laajentavan sairauden sisältöä tietyssä elimessä esiintyvien ominaisuuksien lisäksi myös muihin elämän osa-alueisiin. Minäkuvan ja identiteetin kokemuksen tulkitseminen pelkän sairauden kautta on puutteellista, sillä ihmisten elämään ja identiteettiin vaikuttavat usein myös muiden elämän osa-alueiden tapahtumat (Kantola 2009, 99).

Ihmisen sairastuessa kehollisuuden ja ruumiillisuuden osa-alueet kokevat usein jonkinlaisia muutoksia. Identiteetin perusta voi romuttua sairauden myötä ja lisäksi se voi muuttaa ihmisen suhdetta omaan kehoonsa (Hänninen & Valkonen 1999, 143). Ruumiillisuus voidaan määritellä ihmiselle annettuna ominaisuutena, osana ihmisen minuutta. Terveeksi mielletty ruumiillisuus ajatellaan eri osatoimintojen yhteistoiminnaksi, joka häiriintyessään tai hajotessaan määritellään sairaudeksi. (Rekola 1999, 159.) Kantola (2009, 117) SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessaan tuo esiin, että sairauden myötä ihmisen ruumis ja sen tarpeet voivat kohdata muutoksen.

Nettletonin (2010) mukaan pitkäaikainen sairaus tai vamma muuttaa yksilön käsitystä aiemmasta ruumiillistumastaan. Jokapäiväisessä elämässä itsestänselvyytenä pidetty ruumis muuttuu epäruumiillistumisen, häiriintyneen tilan ruumiillistumisen, ja uudelleen ruumiillistumisen väliseksi heilahteluksi. (Mt., 58.) Tulkitsen epäruumiillistumisen tilan, häiriintyneen ruumiillistumisen tilan sekä uudelleen ruumiillistumisen tilan eräänlaisena aikajanana, joka pyrkii kuvaamaan ihmisen mukautumista sairauteensa. Erilaiset tilat voivat olla läsnä, vaikka ihminen olisi kulkenut sairauden kanssa jo pitkänkin aikaa. Ihmisen mielellä ja ruumiilla nähdään olevan kiinteä suhde, joka voi kuitenkin korostetusti eriytyä sairaudessa (Soivio 2003, 106). Mielen ja ruumiin eriytymisen käsitän esimerkiksi tilanteena, jossa ihminen ei koe olevansa sairas, mutta hänellä on diagnosoitu jokin sairaus tai vastaavasti toisinpäin. Ruumiiseen kytkeytyvä sairaus ilmenee ihmisen kokonaisuuden osana koetun ja kerrotun elämän kautta (Rekola 1999, 160). Ihmisen ruumiillisuuden osa-alueet sisältävät lisäksi toimintakyvyn ja -valmiuksien osa-alueet. Sairastuessa ja sairaudessa ihmisen toimintakyvyn ja -valmiuksiin kohdistuneet muutokset voivat vaikuttaa erityisesti identiteettiin (Lappalainen 2014, 91).

Ihmisen saama diagnoosi voi pitää sisällään useita eri merkityksiä. Diagnoosi tekee aiemmin terveenä mielletystä yksilöstä sairaan ja sairauden myötä yksilön elämä voi muuttua täysin. Useimmiten sairausdiagnoosi on ihmiselle ensin shokki ja se voidaan mieltää epä-todellisena asiana etenkin, jos pitkäaikaista sairautta ei ole pitänyt mahdollisena.

Toisaalta pitkään sairastaneelle diagnoosi voi olla helpotus ja vapautus epätietoisuudesta. (Rissanen 2015, 73; Haavisto 2011, 72; Kantola 2009, 94.) Somerkivi (2000, 90) tuo esiin näkövammaisuutta käsittelevässä tutkimuksessaan, että diagnoosin varmistuminen voi olla helpottava asia sairastuneelle siltä osin, että hän siirtyy niin sanotusta luulosairaasta oikeasti sairaan identiteettiin.

Rissanen (2015) toteaa autoetnografisessa masennuksen tutkimuksessaan, että diagnoosi ja sen mukana tuleva sairaan identiteetti tarjoaa ihmiselle oikeuden olla sairas. Sairausidentiteetti vapauttaa ihmisen hänen kokemastaan syyllisyydestä, joka voi koskea sairaslomalla olemista, töiden laiminlyöntiä tai laiskuutta. Tämän lisäksi diagnoosi vaikuttaa myönteisesti hoidon ja kuntoutuksen tarjoamiseen sekä niiden sisältöön. (Mt., 73.) Diagnoosin tärkeys kytkeytyykin potilaan ja läheisten näkemyksiin sairaudesta, oikean hoidon saamiseen sekä yhteiskunnalta saatavaan tukeen. Lisäksi sillä voi olla merkitystä esimerkiksi ammatinvalintaan ja perheen perustamiseen. (Haavisto 2011, 72.) Esimerkiksi Kantolan (2009, 90) tutkimuksen mukaan SLE-sairaus on vaikuttanut nuorten ammatin valintaan ja opiskeluun siten, että heillä on mahdollisuus jatkaa työssään sairaudesta huolimatta. Kirsti Huvinen, Ritva Joutsenlahti ja Anna Metteri (2014, 33) ilmaisevat kokonaisvaltaista asiakkaan kohtaamista käsittelevässä artikkelissaan, että terveyden- ja sairaudentilalla ajatellaan olevan suuri merkitys ihmisten työllistymismahdollisuuksiin.

Diagnoosi voidaan määritellä yhteiskunnassa esiintyväksi kategoriaksi, johon ihmisiä voi asettaa. Sairaus ja saatu diagnoosi usein ajaa ihmisen määrittelemään identiteettinsä uudelleen ja siihen olennaisesti vaikuttaa se, miten ympärillä olevat muut ihmiset yksilön näkevät. Diagnoosin omaksuminen osaksi omaa elämää vie usein aikaa. Diagnoosin saaminen voi tuottaa helpotusta, mutta toisaalta sillä voi olla myös leimaava vaikutus ihmisen elämässä. (Romakkaniemi 2014, 154; Somerkivi 2000, 93.)

Sairauden sisältämä mahdollinen stigmatisoiva ja leimaava vaikutus tuottavat yhteiskunnassa syrjäyttävää ja toiseuttavaa sosiaalista tilaa. Leiman myötä yksilö on asetettu alttiiksi erilaisille stereotyypioille sekä epärealistisille asenteille ja odotuksille. (Romakkaniemi 2014, 154; Somerkivi 2000, 93.) Ympärillä olevat ihmiset voivat nähdä sairastuneen ihmisen leiman kautta. Tämä tarkoittaa sitä, että leiman myötä sairaus on jättänyt jälkensä yksilöön (Kotimaisten kielten keskus 2020). Sairaudesta johtuva stigma aiheuttaa stereotyyppisen suhtautumistavan sairastuneeseen ihmiseen. Tämä on ongelmallista etenkin sen kannalta, että ihminen määrittyy tietynlaiseksi ensisijaisesti sairautensa kautta, ei henkilökohtaisten ominaisuuksiensa perusteella (Rissanen 2015, 150).

Yhteiskunnassa tuotetaan leimattuja identiteettejä nimenomaan stereotyyppisellä ajattelulla (Rissanen 2015, 151). Juhilan (2004, 20) mukaan leimattuun identiteettiin liitetään usein luonnehdintoja, jotka ovat sävyiltään poikkeuksellisen vahvoja ja negatiivisia. Stigmatisoituminen määritellään erilaiseksi tilanteissa, joissa kellä tahansa on mahdollisuus joutua kyseiseen ryhmään verrattuna siihen, että kuuluminen ryhmään perustuu käytännössä omaan valintaan. Vammaisiin henkilöihin liitetyt stereotypiat sisältävät niitä tunteita, prosesseja tai luonteenpiirteitä, mitä ei-vammaisen yhteiskunta ei osaa käsitellä. Yhteiskunnassa vammaisuus toimii muistutuksena omasta haavoittuvaisuudesta, jonka takia se mielletään pelottavana ja uhkaavana asiana. (Somerkivi 2000, 53–54.)

Ympäristön suhtautumisella sairastuneeseen ihmiseen on merkitystä identiteetin muotoutumisen kannalta. Arkielämässä sairastuminen näkyy suhteessa toisiin ihmisiin ja heidän olettamuksiinsa (Kantola 2009, 107). Kari Huotari (2003, 127) tuo esiin hiv-tartunnan saaneiden arjen ja terveyden kokemuksia käsittelevässä artikkelissaan, että sairastunut ihminen marginalisoidaan usein automaattisesti sairaaksi, joka tarkoittaa samalla hänen määrittelemistänsä enemmän tai vähemmän kyvyttömäksi selviytymään jokapäiväisistä toiminnoista. Näkövammaiset ihmiset tai heidän läheisensä eivät esimerkiksi Somerkiven (2000, 120) tutkimuksen mukaan halua määrittyä ”*arjen sankareiksi*” pelkästään vammansa takia. Kantolan (2009) SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessa nousi esiin, että erästä tutkimukseen osallistunutta häiritsi pitkäaikaisesti sairasiin liitetty stereotypia kaiken kestämisestä ja kärsivällisyydestä. Yleisesti ottaen elämän pienet onnelliset asiat havaitaan vasta jonkin suuren elämäntapahtuman, kuten sairastumisen myötä. Kyseisessä tutkimuksessa kuitenkin nousi esiin, ettei pienten onnellisten asioiden ymmärtämiseksi tarvita sairautta. Halu elää mahdollisimman tavanomaista elämää kuvastaa tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden ajatuksia. (Mt., 99.) Sitä vastoin Somerkiven (2000) näkövammaisuutta käsittelevän tutkimuksen mukaan ihminen ymmärtää elämän ei-ymmärrettävyyden ja ei-ennustettavuuden usein vasta tilanteissa, joissa hän kohtaa jonkin onnettomuuden tai sairauden. Tapahtumien käsittämättömyydestä ja ennustamattomuudesta huolimatta melkein kaikki tutkimukseen osallistuneet ovat kuitenkin sopeutuneet siihen, että vastoinkäymiset kuuluvat elämään ja ne voidaan mieltää pikemminkin haasteina. (Mt., 115.)

Ihmisen sosiaalinen identiteetti voi muodostua vertaisuuden kokemuksen kautta ja sosiaaliset suhteet voivat ylipäätään olla voimakkaasti osana arkea määrittämässä (Holmberg 2014, 226). Vertaisuus, toisin sanoen muilta ihmisiltä saatava toiminnallinen, aineellinen ja emotionaalinen tuki, mahdollistaa ihmiselle ryhmäjäsenyyksiä. Vertaisilla on

merkitystä ihmisen oman asiantuntijuuden kehittämisessä, ja lisäksi vertaisuus tarjoaa tilan kokemusten vertailulle ja hyödyllisten vinkkien jakamiselle liittyen sairauden kanssa pärjäämiseen. Vertaisuus auttaa suhteuttamaan omaa sairastumistapahtumaa muiden kokemuksiin etenkin tilanteissa, joissa toiset sairastuneet suhtautuvat luonnollisesti sairauteensa. (Kangas 2003, 90; Siponen 2003, 147, 149.) Kantolan (2009) SLE-sairautta käsittelevän tutkimuksen mukaan sairastuneet voivat kokea vertaistuen merkityksellisenä. Kohtalotoveruuden avulla sairastuneet ovat kokeneet saavansa vilpittöntä ymmärrystä sairauden vaikutusten jakamisessa. Toisaalta vertaistuki voidaan kokea myös ahdistavana. Muiden sairastavien vakava tilanne voi tuottaa ahdistusta, jolloin sairaudesta muodostuu koko-aikaista sairastamista eikä energiaa ole muun elämän ylläpitämiseen. (Mt., 107.)

Vertaisuuden näkökulmasta ihmisen vastavuoroisten ja tasaveroisten ihmissuhteiden merkitys on suuri, mutta tärkeäksi määritellään tuen oikea annostus, jotta elämä koetaan merkitykselliseksi (Somerkivi 2000, 70–71). Vertaistuen etuna on tasa-arvoisuus eri osapuolten välillä verrattuna terveydenhuollon ammattilaisiin (Kangas 2003, 90). Internet on mahdollistanut etenkin harvinaissairaille yksilöille sosiaalisen tuen ja verkostoitumisen muiden harvinaissairaiden kanssa (Haavisto 2011, 24).

Toisaalta sairastuminen voi tuottaa ihmiselle myös paikattomuuden kokemusta ja tunnetta siitä, että eheänä pidetty minuus on murentunut. Sairastunut ihminen voi monin eri tavoin jäädä vaille ehjää minuutta, tuntea olevansa paikaton ja tietyllä tavalla vaille oikeutta olla oma itsensä (Rekola 1999, 62–63). Kantola (2009, 100) tuo SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessaan esimerkiksi esiin, että on haastavaa määrittää, miten aidoksi ja ehjäksi tutkimukseen osallistuneet ovat sairauden sävyttämän minuutensa kokeneet. Paikattomuuden kokemus voi olla korostuneessa asemassa ihmisen kohdatessa harvinaissairauden, sillä sairaus, oireet ja sen tuottamat vaikutukset ihmisen arjen elämään voidaan määrittellä epätavallisiksi ja luonteeltaan ainutlaatuisiksi.

Identiteettiin ja minuuteen kytkeytyvät aihealueet voidaan yleisesti ottaen määrittellä haastavina aiheina. Kantolan (2009) SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessa ilmeni identiteetin ja minuuden teeman käsittelyn haastavuus tutkimukseen osallistuneille pitkäaikaissairaille. Teeman käsittely on edellyttänyt itseanalyysiä sekä kykyä eritellä itseään ja elämäänsä. Toisaalta sairaus voidaan mieltää jo tavallisena elämän osa-alueena, jolloin se on kytkeytynyt erottamattomasti ihmisen minuuteen ja identiteettiin. Kyseisessä tutkimuksessa tuli esiin kuitenkin se, että pitkäaikaissairaat eivät ajattele elämästään erityisellä tai poikkeavalla tavalla. Yksilön kokemus itsestään kokonaisuutena tarkoittaa sitä, että

elämän jonkin osa-alueen muutos voi muuttaa yksilön koko kokemusta itsestään. (Mt., 104–105.)

### 2.3 Kertomuksellisuus identiteetin ilmentäjänä

Narratiivisuus lähestyy ihmisen identiteettiä kertomuksellisena luomuksena. Minuus muodostuu kertomuksellisuudessa muuttavana ja moniulotteisena prosessina. (Hänninen 1999, 60.) Hannu Heikkisen (2001, 33) mukaan narratiivinen identiteetti tarkoittaa ihmisen itsensä rakentamaa tarinaa siitä, kuka hän on. Dan P. McAdams ja Kate C. McLean (2013) tuovat esiin, että narratiivisen identiteetin avulla ihmiset ilmaisevat muille, keitä he ovat tällä hetkellä, miten heistä on tullut sellaisia kuin he tällä hetkellä ovat sekä millaisia he ajattelevat tulevaisuudessa olevansa. Ihmisen käsitys yhtenäisestä narratiivisesta identiteetistä rakentuu uudelleen tulkitun menneisyyden ja kuvitellun tulevaisuuden pohjalta, ja se pyrkii koostamaan ihmisen sisällä kehittyvää elämäntarinaa yhtenäiseksi ja merkitykselliseksi kokonaisuudeksi. Ihmiset pyrkivät luomaan elämänsä ja identiteettiinsä jonkin asteista yhtenäisyyttä ja merkitystä, joka muodostuu narratiivisen identiteetin mukaan muistojen ja tulevaisuuden tavoitteiden yhdistelyn kautta. (Mt., 233.)

Hännisen (1999) mukaan narratiivinen identiteetti muodostuu ihmisen sisäisen tarinan avulla. Sisäisellä tarinalla tarkoitetaan ihmisen mielen sisäistä tapaa hahmottaa omaa elämäänsä, jossa ihminen tulkitsee elämänsä tarinallisten merkitysten avulla. Sisäinen tarina ilmenee ja rakentuu kerronnan ja toiminnan kautta, mutta osittain se jää myös piiloon, jolloin kaikkia kokemuksia ei jaeta. (Mt., 20.) Normaaliksi, tässä yhteydessä sairaudettomaksi, elämäksi miellettyssä ajan etenemisessä elämää ohjaava sisäinen tarina määrittäytyä usein tiedostamattomaksi, jolloin elämä etenee ennakoitavaa polkua pitkin. Elämänmuutokset, kuten sairastuminen, ajavat ihmisen pohtimaan omaa elämäänsä uudella tavalla. (Hänninen & Valkonen 1999, 143.)

Kertominen ilmentää tapaa, jolla narratiivista identiteettiä luodaan. Bethan Benwell ja Elizabeth Stokoe (2006) toteavat kertomisen käytännön sisältävän ajatuksen identiteetin tekemisestä, jonka myötä ihmisellä on mahdollisuus kertoa erilaisia kertomuksia. Erilaisien kertomuksien kertomisen myötä ihminen voi rakentaa erilaisia minuuksia. (Mt., 138.) Erilaisten minuuksien kertomisella on yhteys Hallin (1999, 22–23) postmoderniin näkemykseen siitä, että ihmisen identiteetti rakentuu monista identiteeteistä. Näkemyksessä ihminen omaksuu eri identiteettejä eri aikoina eikä ihmisellä ole nähtävissä kiinteää miinaa. Kertomisen käytännön avulla ihmisellä on kuitenkin mahdollisuus tuottaa

mielikuvan kiinteästä identiteetistä sisältäen jatkuvuuden ja hetkellisen yhtenäisyyden osia (Benwell & Stokoe 2006, 138).

Narratiivisen identiteetin rakentuessa kertomisen käytännön kautta se tuottaa kertomuksen. Kertomus määrittyy tarinan ulkoiseksi puoleksi, tilanteeksi, jossa ihminen tulkitsee kokemuksiaan ja kertoo tarinaansa muille (Hänninen & Valkonen 1999, 142). Kokemusten tulkinta ja niiden jakaminen muille rakentaa kertomuksen, jonka pohjalta narratiivinen identiteetti muodostuu. Oletuksena on, että ihminen ei tavoita identiteettiään suoraan, vaan hän kokee itsensä kerronnallisen itseilmaisun tuloksena. Näin ihmisellä on mahdollisuus arvioida itseään heijastamalla kerronnallista ilmaisuaan takaisin lähtökohtaansa. (Heikkinen 2001, 33.)

Kerronnallinen toimijuus voi toimia tapana luoda suhde aiemmin käsiteltyihin kategorioiden jäsenyyksiin ja omaan toimijuuteen. Michael Bambergin (2012, 204) mukaan narratiivisuus voi vaikuttaa ihmisen identiteetin rakentumiseen eri tavoin. Hänen mukaansa nämä tulevat esiin parhaiten haastavissa elämäntilanteissa, joissa ihmiseltä vaaditaan elämän navigointia ja toiminnan ohjaamista. Haastavaksi elämäntilanteeksi voidaan määrittellä ihmisen sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen. Bambergin mukaan haastavissa tilanteissa ihmiset arvioivat ja merkitsevät itseään suhteessa toisiin erilaisuuden tai samalaisuuden avulla. Toimijuuden näkökulmassa ihminen navigoi samuuden ja erilaisuuden pohjalta kahteen eri suuntaan: maailmasta yksilöön ja toisaalta yksilöstä maailmaan. Ensimmäisessä näkökulmassa yksilöt nähdään passiivisina vastaanottajina ympäristön vaikutuksille, kun taas toisessa näkökulmassa maailma voidaan mieltää eräänlaisena itsen tuotteena. (Mt., 205.) Ensimmäisessä näkökulmassa näen yhteyden Hallin (1999) sosiologiseen subjektikäsitykseen ja toinen lähestymistapa taas viittaa postmoderniin subjektikäsitykseen (kts. mt., 21–22).

Näkemyks näkemyksistä narratiivisen identiteetin merkityksellisyydestä pohjautuu tulkintaan ihmisestä olemuksellisesti kertovana. Ihminen jäsentää elämänsä tapahtumia ja niiden moninaisuutta elämäntarinan ja siitä luotujen kertomuksien avulla muotoillen siitä suhteellisen johdonmukaisen kokonaisuuden (Hänninen & Valkonen 1999, 141). Narratiivisten tutkijoiden mukaan ihmisillä on synnynnäisesti kertomuksellinen minuus (*storied self*), joka tarjoaa perustan ihmiselämän ymmärrykselle (Benwell & Stokoe 2006, 138). Merja Laitinen ja Tuula Uusitalo (2008) ajattelevat, että ihmiselle kertomuksellisuus on lajityypillinen ja luonteenomainen tapa hahmottaa todellisuutta ja itseään sekä koota ja rakentaa tietoa ympäröivästä todellisuudesta ja sen tapahtumista. Ihminen olemuksellisesti kertovana tarkoittaa sitä, että kertomus nähdään inhimillisen tulkinnan perusmuotona, johon



kokemus elämästä kytkeytyy. Elämäntarinat ja siitä poimitut kertomukset toimivat ensisijaisina kommunikaation, järjestämisen, selittämisen tai ymmärtämisen keinoina inhimilliselle elämälle ja ihmisten keskinäisille suhteille. (Mt., 111; myös Heikkinen 2015, 149, 156; Puusa ym. 2020, 216.) Eeva Kohosen (2011, 201) mukaan kertomuksellisuuden avulla ihmisellä on mahdollisuus pohtia kokemuksiaan ja saavuttaa sosiaalista hyväksyntää minuudelleen.

Arthur Frank (2013, 75) ajattelee ihmisten rakentavan yksilöllisiä kertomuksiaan sopeuttaen ja yhdistäen niitä niihin mallikertomuksiin, joita yhteiskunnassa on esillä. Hänninen (1999) ajattelee narratiivisen identiteetin muodostuvan suhteessa yhteiskunnassa tarjolla olevaan sosiaaliseen tarinavarantoon. Sosiaalinen tarinavaranto merkitsee yksilölle tarjoutunutta kulttuuristen kertomusten joukkoa, joka on jatkuvassa liikkeessä. Yhteiskunnan sosiaalisesta tarinavarannosta mieleen jääneet kertomukset sekä ihmisen omassa henkilöhistoriassa kertyneet tarinallisesti tulkitut kokemukset muodostavat ihmisen henkilökohtaista tarinavarantoa. (Mt., 21.) Sosiaaliseen tarinavarantoon sisältyvät mallikertomukset määrittyvät kertomuksen pohjalla olevan juonen ja jännitteiden kautta (Frank 2013, 75).

Frank (2013) esittää kolme sairastumiseen kytkeytyvää mallikertomusta: palautumisen kertomus, kaaoksen kertomus ja etsinnän kertomus. Hänen mukaansa sairaiden ihmisten kertomukset todellisuudessa muodostuvat yhdistellen jokaista mallikertomuksen tyyppiä. Eri kertomustyyppit eivät ole kertomuksissa toisiaan poissulkevia, vaan ne pikemminkin keskeyttävät toisen kertomustyyppin samassa kertomuksessa. (Mt., 76.)

Palautumisen kertomus (*the restitution narrative*) on hallitsevassa asemassa usein sellaisten henkilöiden kertomuksissa, jotka ovat juuri sairastuneet ja joilla ei ole kroonista sairautta. Sairauteen suhtaudutaan palautumisen kertomuksissa normaalin elämän keskeytyksenä, josta on kuitenkin mahdollista irtautua pääsemällä takaisin terveeksi. Palautumisen kertomus sisältää halun päästä terveyden piiriin ja siihen vaikuttaa nykyajan kulttuurissa terveyden mieltäminen normaalina olotilana. Lääketiede on vahvasti läsnä palautumisen kertomuksissa, ja kertomukset määrittyvätkin pitkälti parantumisen kautta. Parantuminen näyttää sivuuttavan muiden kertomuksien lopputuloksen mahdollisuuden ja sen kautta pyritään pakenemaan jokaisen kohdalla väistämätöntä asiaa, kuolemaa. Palautumisen kertomuksien rajoitteena nähdään kertomukset, joissa ihmisen elämässä kuolema on läsnä tai ihmisellä on krooninen sairaus. Palautuminen takaisin terveyden tilaan ei tällöin näyttäydä mahdollisena. Palautumisen kertomuksissa ainoana hyväksyttävänä

käännekohtana katsotaan olevan sairaudesta palautuminen takaisin terveeksi. (Frank 2013, 77, 89, 83–84, 94.)

Kaaoksen kertomuksessa (*the chaos narrative*) ihminen ei näe oman elämän tulevan koskaan nykyistä paremmaksi. Kaaoksesta kertomisen ajatellaan olevan ilmaus ihmisen haa-voittuvuudesta, hyödyttömyydestä ja voimattomuudesta. Samalla kaaoksen kertomus tuo esiin sen, miten helposti kuka tahansa meistä voi ajautua kaaoksen kertomuksen vietäväksi. Tällainen näkemys muodostaa kaaoksesta kertomisen uhkaavaksi muille, joka voi merkitä sitä, miten vaikeaa on kuunnella kaaoksen kertomuksia. Kaaoksella nähdään olevan kaksi puolta: eletty ja kerrottu kaaos. Elettyä kaaosta ei ole mahdollista tavoittaa kertomisen kautta. Kerrottu kaaos sitä vastoin edellyttää kertojalta etäisyyden ottoa omaa elämäänsä ja kaaostaan kohtaan, jotta siitä kertominen tulee mahdolliseksi. Voidaan ajatella, että elämän kaaos on jonkin verran laantunut, kun ihminen kertoo kaaoksen kertomustaan. (Frank 2013, 97–98, 105.)

Etsinnän kertomuksessa (*the quest narrative*) sairaus määrittyy yhtenä elämänpolun ta-  
pahtumana ja itse elämästä tulee etsintää. Kertomuksissa etsinnän kohde ei ole välttämättä selvillä, mutta sairauden kohdannut ihminen ajattelee saavansa etsinnän kokemuksesta jotakin. Etsinnän kertomuksissa ihminen saa oman äänensä kuuluviin, sillä tässä tarinatyypissä hänellä on kertomus kerrottavanaan. Etsinnän kertomus on laadittu sairaan ihmisen omasta näkökulmasta käsin. Etsinnän kertomuksissa on kolme eri puolta: muistelma, manifesti ja automytologia. Muistelma kerää sairaustarinan ympärille muita tapahtumia yksilön muusta elämästä. Ihminen löytää äänensä muistojen uudelleen keräämisen kautta. Manifesti sisältää vaatimuksia sosiaaliseen toimintaan ja kärsimystä hyödynnettään eteenpäin menemisen keinona. Automytologiassa kirjoittaja nähdään selviäjänä, mutta myös uudelleen syntyneenä. Siinä korostuu henkilökohtainen muutos ja muutoksen esikuvana on tarinan kertoja itse. Etsinnän kertomuksissa kirjoittajat uudelleen arvioivat muistojaan, omaksuvat ja sisäistävät keskeytyksen (sairauden) osaksi elämäänsä sekä lopulta käsittävät elämänsä tarkoituksensa ja päämäärän. Etsinnän kertomuksien riskiksi määritellään kuitenkin sairauden romantisointi, jolloin itse sairastamisesta voi tulla virheittömyyttä tavoittelevaa ja muutoksesta liian täydellistä. (Frank 2013, 115, 119, 133, 120–121, 123, 131, 135.)

Edellä käsitellyt yhteiskunnassa esillä olevat mallikertomukset vaikuttavat ihmisen kertomiin kertomuksiin itsestään ja siten raamittavat narratiivisen identiteetin rakentumista. Ihmisen kertoessa kertomuksia itsestään hän tarkastelee elämänmuutoksien aiheuttamia selviytymishaasteita tai muita elämän varrella tapahtuvia identiteetin ja toiminnan

kehitysprosesseja sekä yksilöiden elämäntarinoiden suhdetta yhteiskunnassa tai kulttuurissa normatiivista valtaa omaaviin mallitarinoihin (Hänninen 2015, 168–169). Esimerkiksi Somerkivi (2000, 22) tuo esiin näkövammaisuutta käsittelevässä tutkimuksessaan varovaisen oletuksen siitä, että vammautuminen aiheuttaa muutoksen ihmisen sisäisessä tarinassa, jonka myötä hän joutuu pohtimaan itseään ja elämäänsä uudelleen.

### 3 Tutkimusasetelma

Tässä luvussa käsittelen tutkimukseni tutkimusasetelmaa. Luku alkaa tutkimuksen tehtävän esittelyllä (3.1), jonka jälkeen siirryn tarkastelemaan narratiivista tutkimusta keskittyen erityisesti sairauskokemuksen aiheeseen (3.2). Seuraavaksi esittelen tutkimuksessani käyttämäni aineiston ja aineiston analyysitavan (3.3). Luvun lopuksi pohdin tutkimukseeni liittyviä tutkimuseettisiä kysymyksiä ja paikkaani tutkijana (3.4).

#### 3.1 Tutkimuksen tehtävä

Pro gradu -tutkielmani aiheena on pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastuminen aikuisiällä kertomuksellisena identiteettikokemuksena. Pysin tutkimuksessani kertomusten avulla selvittämään sitä, miten aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneet kertomuksellistavat identiteettinsä ilmenemistä. Identiteetissä tarkasteluni lähtökohtana on ihmisen huomioiminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti kaikkine ominaisuuksineen. Päätökysymykseni jakautuu kahteen eri kysymykseen. Kysymyksistä ensimmäinen on: Miten aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneet kertomuksellistavat identiteettinsä ilmenemistä? Toinen tutkimuskysymykseni on: Miten ajallisuus esiintyy aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneiden kerronnassa?

Rajaan tutkielmani aikuisiällä harvinaissairausdiagnoosin saaneisiin henkilöihin sekä henkilöihin, joilla epäillään harvinaissairautta. Ihminen, joka on kohdannut sairauden, tuntee sairauden kytkeytyvät tunteet, ajatukset ja sairauden tuomat merkitykset hänen omaan elämäänsä kytkeytyen. Sairauden omakohtaisen ymmärryksen myötä hän osaa kertoa sairaudestaan ja siihen kytkeytyvistä asioista sairastuneen näkökulmasta. (Kantola 2009, 30.) Kertomusten kautta sairastuneen henkilön kielellä ja sairauden kehollisella kokemuksella on mahdollisuus kietoutua toisiinsa (Broom 2010, 69).

Tutkielman taustalla vaikuttaa ajatus identiteetistä ajallisuuteen ja elämäntieteen kytkeytyneenä ilmiönä. Marjatta Marin (2001, 28) näkee elämäntieteen linkittyvän yhteiskunnalliseen ajatteluun elämän etenemisestä ja mielikuviin siitä, miten yhteiskunta odottaa tavanomaiseksi mielletyn elämän muodostuvan. Ilari Ilmakunnas, Laura Kestilä, Sakari Karvonen ja Timo M. Kauppinen (2017, 77) ajattelevat, että elämäntieteen tutkimukselle ominaista on ajan huomioiminen ihmisen elämässä, ja huomio silloin kiinnittyy erityisesti tapahtumiin, joilla on mahdollisuus muuttaa elämäntieteen suuntaa. Ajattelen elämäntieteen kokemuksellisuuden olevan eräänlainen ajallisuuden ilmaisun tapa, jossa

aiemman elämän kokemuksia liitetään osaksi jotain tiettyä aikaa. Tutkielmani kytkeytyy osaksi tämänhetkistä aikaa ja paikkaa. Lisäksi tutkimuksessani keskeistä on muutos ja kokemus muutoksesta. Huomioni kohdistuu muutoksen tuottamiin kokemuksiin, jotka ovat kytkeytyneet osaksi ihmisen oman elämän kerrontaa.

### 3.2 Narratiivinen tutkimus sairauskokemuksesta

Tutkimuksellisenä lähestymistapana narratiivisuus tarkoittaa suuntausta, jossa kertomus mielletään jollakin tapaa keskeisenä ajattelun ja elämän jäsentämisen muotona. Kertomuksellisessa lähestymistavassa kielellä ajatellaan olevan keskeinen merkitys sosiaalisen todellisuuden ja ihmisen itseymmärryksen muotoutumisessa. Tämän lisäksi lähestymistapa pyrkii tarkastelemaan kielellisiä kertomuksia osana reaalista elämää kokonaisuudessaan. (Hänninen 1999, 14–15.) Narratiivinen tutkimus pohjautuu narratologiaan, jonka tarkoituksena on tutkia kertomusten sisäistä rakennetta sekä identifioida kertomusten eri tyyppisiä (Benwell & Stokoe 2006, 130–131).

Narratiivisen tutkimuksen keskeinen väline on tarina. Tarina kertomuksen tapahtumarakenteena vastaa kysymykseen, mitä on tapahtunut. (Heikkinen 2015, 151; Laitinen & Uusitalo 2008, 110.) Hännisen (2015) mukaan tapahtumilla, tarinoilla ja kertomuksilla nähdään olevan kiinteä suhde toisiinsa, joka on nähtävissä yksilöiden omasta elämästä tuottamassaan kertomuksessa. Pohjalla vaikuttaa ihmisen elämään liittyvä tapahtuma tai tapahtumajoukko. Tarina muodostuu, kun tapahtumista tehdään tulkinta. Tarinaa esitetään sitä vastoin kertomuksien kautta, jolloin hyödynnetään erilaisia symboleja, kuten sanoja, kuvia tai liikkeitä. (Mt., 169.) Kertomus tarkoittaaakin tarinan ilmaisemista merkkien muodossa. Kertomus itsessään voi sisältää useita erilaisia tarinoita, joka tarkoittaa sitä, että kertomusta on mahdollisuus tulkita eri tavoin. Kertomus tarkoittaa ihmisen itsestään muille kertomaa tarinaa. Kerronnassa tapahtuneesta voidaan muodostaa jatkuvasti uusia tulkintoja. Ihminen voi tarinan kerronnan avulla saada aikaan sosiaalisia vaikutuksia, jakaa kokemuksiaan, saada jäsenyyksilleen sosiaalista vahvistusta ja reflektoida kokemustaan. (Hänninen 1999, 20, 22.)

Tutkielmani aineisto muodostuu kirjoitettujen sanojen kautta kertomuksiksi. Kertomisen ehdot vaikuttavatkin kertomuksen muotoutumiseen, ja ymmärretyksi tullakseen kertojan täytyy esittää kertomus vastaanottajan ymmärtämällä kielellä, joka noudattaa kulttuurissa vakiintuneita kerronnan tapoja (Hänninen 2015, 169–170). Heikkinen (2015) toteaa kertomisen ja kertomusten tutkimisen olevan luontainen lähestymistapa tutkimukseen, kun

halutaan ymmärtää ihmistä ja hänen toimintaansa. Kertomusten avulla tietoa hankitaan, muodostetaan ja välitetään toisille. Kerronnallinen tutkimus kohdistaa katseen kertomuksiin ja kertomiseen tiedon välittäjänä ja rakentajana. (Mt., 149, 151.)

Kertomukset nähdään koostuvan kertojasta, henkilöhahmoista, tapahtumapaikasta, juonesta, ajan myötä kehittyvistä tapahtumista, kriiseistä ja ratkaisuista (Benwell & Stokoe 2006, 133). Kertomukset kytkeytyvät aikaan, ne sisältävät erilaisia tapahtumia ja ne voivat päättyä eri tavoin. Kertomus perustuu aina ajassa etenevään tapahtumakulkuun, jolloin tapahtumat ovat keskeinen osa kertomusta. Kertomuksen avulla aikaa jäsennetään merkitykselliseksi kokonaisuudeksi. Kertomuksen sisältämät tapahtumat sisältävät erilaisia tunne- ja arvolatauksia sekä kytkeytyvät toisiinsa syinä ja seurauksina. Kertomuksessa keskeinen asia on sen luonteen kannalta se, miten se päättyy: onko kertomuksella surullinen vai onnellinen loppu. Samanlaisesta tapahtumakulusta voi muodostua erilaisia kertomuksellisia tulkintoja aikajännettä, arvottamistapoja ja syyselityksiä vaihtamalla. (Hänninen 2015, 170; myös Heikkinen 2015, 154.) Ajattelen, että kertomuksellisuus täten luo tapahtumista aina yksilöllisen kokemuksen. Käsitän kertomuksellisuuden lisäksi tilanteisena ja ajassa muuttavana, jolloin nykyhetkessä kerrotut kertomukset toimivat kuvauksena sen hetkisestä ajasta.

Hännisen (1999) mukaan kertomus ajallisena kokonaisuutena tarkoittaa sitä, että sillä on alku, keskikohta ja loppu. Kertomuksen keskeisenä elementtinä juoni muodostaa kokonaisuuden, johon nähden juonen erilliset osat saavat merkityksensä. (Mt., 20.) Narratiivisen lähestymistavan tavoitteena on tarkastella ajallisia prosesseja, mutta tutkimusasetelma määrittää usein sen poikkileikkauksiksi – tarkoituksena on selvittää, miten kertoja tällä hetkellä tulkitsee kokemuksiaan (Hänninen 2015, 173). Kertomukset voivat toimia tapana uudelleen koota elämää luoden johdonmukaisuutta ja jatkuvuutta, vaikka kertomus itsessään voi sisältää epäjohdonmukaisuuksia ja -jatkuvuuksia (Laitinen & Uusitalo 2008, 111–112).

Vaihtoehtoinen tapa jäsentää kertomuksia on niiden näkeminen eri osista koostuvina kokonaisuuksina. Näkemys pohjautuu William Labovin<sup>3</sup> ajatukseen. Lähestymistavassa lyhennelmän (*abstract*) tarkoituksena on kertomuksen ja sen sanoman tiivistäminen. Orientaatio (*orientation*) sitä vastoin koostuu vapaista ja kertomuksellisista lauseista, jotka kuvaavat kertomuksen aikaa, paikkaa, henkilöitä ja toimintaa. Tämän jälkeen tapahtuu

---

<sup>3</sup> Labov, William 1972: *Language in the Inner City: Studies in the Black English Vernacular*. University of Philadelphia Press. Philadelphia.

kertomuksen kulkua monimutkaistava tapahtuma (*complicating action*), joka kuvaa lukijalle ”mitä sitten tapahtui?” ajallisen juotoksen avulla. Kertomukseen sisältyy usein arviointia (*evaluation*), jossa kertoja pyrkii osoittamaan kertomuksensa tarkoituksen. Ratkaisu (*result/resolution*) kuvailee lukijalle sitä, mitä lopulta tapahtui. Lopetus (*coda*) ilmaisee kertomuksen päättymistä. (Benwell & Stokoe 2006, 132–133.) Hyödynnän soveltuvin osin lähestymistapaa kertomuksien analyysissä, mutta olen avoin sille, ettei oman aineistoni kertomuksissa välttämättä esiinny kaikkia edellä mainittuja kertomuksen osia.

Omaelämäkerralliset kirjoitukset määritellään yleisesti kertomusmuotoiseksi aineistoksi. Kirjoituksissa kertoja kuvaa elämänsä kulkua edeten jotakin aikajanaa pitkin, alkaen määritellyn ydintapahtuman taustasta päätyen nykyhetkeen tai tilanteeseen, johon kirjoitusprosessi päättyy. (Hänninen 2015, 171.) Tässä tutkielmassa ydintapahtumaksi voidaan määritellä harvinaissairauden ensioireiden alkaminen tai sairauden diagnosointi. Otan kuitenkin huomioon sen, että kertomusten kirjoittajat eivät välttämättä koe ensioireita tai diagnoosia elämänsä ydintapahtumana.

Juha Perttula (2005) lähestyy kokemusta kaksivaiheisena prosessina. Kokemuksen ensimmäisessä vaiheessa kokemus mielletään eläväksi kokemukseksi, joka tarkoittaa kokemusta elämäntilanteeseen kiinnittyvänä, tajunnallisena ja kehollisena ilmiönä, joka on usein sanoittamaton elämys, tunne tai olotila. Elävä kokemus kytkeytyy ihmisen tajunnallisuuden tapaan suuntautua oman toimintansa ulkopuolelle ja käsitteellistää kokemuksen kohteena oleva asia. Elävyys sitoutuu kokemuksen rakenteelliseen siteeseen kytkeytyen johonkin tiettyyn elämänvaiheeseen. Toisessa vaiheessa elävästä kokemuksesta muodostuu kuvattu kokemus, kun kokija käsitteellistää elämystään, tunnettaan tai olotilaansa tavalla, jossa siitä muodostuu hänelle itselleen ymmärrettävä ja toisille jaettava. Kuvattu kokemus merkitseekin sitä, miten kokemukseen on mahdollista palata. Narratiivinen kokemuksen tutkimus pyrkii tarkastelemaan sitä, miten kokemus rakentuu kertomusmuotoisena ja miten kokemukset jaettuina kertomuksina muotoilevat yhteistä maailmaa. Tutkimuksen kohteena on yleensä kuvattu kokemus. (Mt., 137, 140; myös Tökkäri 2018, 67–69.)

### 3.3 Aineisto ja aineiston analyysi

Narratiivinen aineistoni on muodostunut kirjoituspyynnön avulla kerätyistä kertomuksista. Kirjoituspyynnöllä pyritään tavoittelemaan tietoa yksittäisen ihmisen omasta kokemuksesta tutkimuksen aihepiiriin liittyen (Kohonen 2011, 199; Puusa ym. 2020, 221).

Kirjoituspyyntöni (liite 1) on sisältänyt ohjeellisia kysymyksiä liittyen identiteettiin, sosiaalisiin suhteisiin, arkeen ja tukeen, joita tutkimukseen osallistujat ovat voineet hyödyntää omaa kertomustaan kirjoittaessa. Tärkeää minulle on ollut kuitenkin painottaa kirjoituspyynnössäni sitä, että tutkimukseen osallistujat kirjoittavat itselleen merkityksellisistä asioista.

Alustavasti olin kahden vaiheilla siitä, kerääkö tutkimuksen aineiston itse vai hyödynkö tutkimuksessani jo valmiiksi olemassa olevaa aineistoa. Mahdollista valmista aineistoa etsiessäni löysin muutaman vaihtoehdon, jotka olisivat voineet sopia tutkimukseni harvinaissairaus-aiheeseen. Tarkemman pohdinnan jälkeen päädyin kuitenkin hylkäämään näiden valmiiden aineistojen hyödyntämisen, sillä se olisi tarkoittanut tutkimukseni näkökulman olennaista muuttamista. Loppujen lopuksi päädyin keräämään tutkimukseni aineiston itse.

Päätin lähestyä Harvinaiset-verkosta ja kysyä heiltä, voiko tutkielmani kirjoituspyyntöä välittää heidän kauttaan eteenpäin. Tämä sopi heille. Kirjoituspyyntöni välitettiin Harvinaiset-verkoston kuuluville jäsenyhdistyksille 17.11.2020 ja lisäksi heidän Facebook-sivuillensa viikkoa myöhemmin, 24.11.2020. Facebook-julkaisu myöhästyi alkuperäisestä aikataulusta pääkaupunkiseudun tiukentuneen koronavirustilanteen vaikutuksien seurauksena. Aineistonkeruuni kesti joulukuun puoleen väliin saakka.

Keräämäni aineisto koostuu 10 kertomuksesta. Yhteenlaskettuna kertomusten sivumäärä on noin 38 sivua. Yhden kertomuksen sivumäärä liikkuu 2–4 sivun välillä. Labovin<sup>4</sup> mukaan tarinat koostuvat eri osista, ja yksi tarinan osa määrittyy lyhennelmänä (*abstract*). Miellän aineistoni kertomuksien olevan eräänlaisia lyhennelmiä. Lyhennelmien tavoitteena on tiivistää koko kertomus ja sen sisältämä sanoma. (Benwell & Stokoe 2006, 132–133.) Käytän kuitenkin aineistostani käsitettä kertomus lyhennelmän sijaan käsitteen yleiskielisyyden takia.

Kertomusten kirjoittajien ikäjakauma vaihtelee noin 25-vuotiaasta noin 70-vuotiaaseen. Kirjoittajina on ollut sekä naisia että miehiä. Harvinaissairausten oireiden alkamisesta tai diagnoosin saamisesta kulunut aika liikkuu kertomuksissa muutamista kuukausista useisiin vuosikymmeneihin.

Olen koodannut kertomukset koodeilla K1–K10 (K1, K2, K3...). Kertomusotteista olen poistanut kirjoittajien tunnistetietoja, jolla pyrin vahvistamaan ja suojaamaan kirjoittajien

---

<sup>4</sup> Labov, William 1972: *Language in the Inner City: Studies in the Black English Vernacular*. University of Philadelphia Press. Philadelphia.



anonymiteettiä. Esimerkiksi diagnoosien kohdalla olen päätenyt harvinaissairaus-sanaan, sillä harvinaissairaiden kohdalla jo pelkkä tieto diagnoosista voi paljastaa yksilön henkällisyyden. Mikäli olen kertomusotteessa muuttanut jotakin sanaa, korvaava sana on esitetty hakasulkeiden [esimerkki] sisällä. Jos olen poistanut kertomusotteesta jotakin, esimerkiksi lauseen lopun, se on esitetty kahdella viivalla (--).

Narratiivisen tutkimuksen tiedonkeruuvaiheen lisäksi analyysivaihe vaatii tutkijalta usein kärsivällisyyttä, luovuutta ja joustavuutta (Kohonen 2011, 201). Laadullisena menetelmänä narratiivisen analyysin avulla on mahdollista hahmottaa, millaisia kertomuksia sairaukokemuksista kerrotaan tai miten sairauskokemuksen olemus muodostuu kertomuksenkaltaisena rakenteena (Narratiivinen analyysi 2015). Lähestyn kertomuksien analyysia tavalla, jossa kiinnitetään huomiota siihen, miten kirjoittaja asemoi itseään ja omaa paikkaansa yhteisössä ja yhteiskunnassa (kts. Puusa ym. 2020, 225).

Miellän tutkimukseni analyysin olevan pohjimmiltaan aineistolähtöinen, joka kertomuksellisessa tutkimuksessa tarkoittaa sitä, ettei merkityksiä jäsennetä ennalta muotoillun teorian pohjalta (Hänninen 1999, 34). Aluksi narratiivista aineistoa suositellaankin käymään läpi avoimella lukemisella ilman kynää tai muita muistiinpanovälineitä antautuen kertomuksen vietäväksi. Toisella lukukerralla kertomuksen juonta ei enää tarvitse jännittää. Toisen lukukerran jälkeen varsinainen aineiston analyysi voi alkaa. (Hänninen 2015, 174.) Aineiston tarkan lukemisen jälkeen on mahdollista muodostaa ja saada esiin aineistosta merkitysten luomia kokonaisuuksia. Tämän myötä tutkittava kokonaisilmiö rakentuu entistä selvemmin ilmiön eri näkökulmien kautta. (Laine 2015, 43.)

Aloitin analyysin lukemalla aineistoni kahteen kertaan läpi. Ensimmäinen lukukerta sijoittui aineistonkeruun päättymiseen joulukuussa, jotta tiesin suunnilleen, että keräämäni aineisto soveltuu vastaamaan tutkimukseni kysymyksiin. Tällä lukukerralla kirjasin lisäksi ylös yleisiä tuntemuksia aineistooni liittyen tutkimuspäiväkirjaani. Toisen lukukerran toteutin tammikuun alussa muistutellakseni itseäni siitä, mitä kertomukset pitivät sisällään. Kahdella ensimmäisellä lukukerralla en tehnyt mitään merkintöjä aineistooni. Kolmannella lukukerrallani siirryin tarkastelemaan aineistoani tarkemmin ja luin tarinat systemaattisesti kappale kerrallaan tehden muistiinpanoja tai muita huomautuksia jokaisen kappaleen alle. Aineiston tarkan lukemisen jälkeen pyrin muodostamaan ja saamaan esiin aineistostani merkitysten luomia kokonaisuuksia. Tässä tutkimuksessa merkitysten luomat kokonaisuudet muodostuvat identiteetin kategorisoinnin käsitteen kautta. Peilasin kertomuksia ja niissä esiintyviä identiteettien kategorisointeja Hallin (1999, 21–22)

kolmijakoiseen identiteetikäsitykseen: valistuksen subjektiin, sosiologiseen subjektiin sekä postmoderniin subjektiin.

Analyysini toisessa vaiheessa olen käsitellyt kertomuksia niiden juonen kannalta. Olen peilannut kertomuksia tarinan rakenteen kolmiosaiseen jaotteluun, alku, keskikohta ja loppu (kts. Aristoteles 1998, 28; myös Hänninen 1999, 20). Olen analysoinut kertomuksia suhteessa toisiinsa ja päätyntyn hienovaraisiin tyyppikuvauksiin siitä, mistä kertomuksien alkuosat koostuvat, mitä keskikohdissa tapahtuu sekä lopulta, mitä tarinoiden loppuosissa kerrotaan. Kertomuksien tyyppikuvaukset kytkeytyvät ajallisuuteen. Tyyppikuvauksissa olen pyrkinyt lähestymään aineistoni kertomuksia tavalla, joka huomioi niiden monimuotoisuuden.

Analyysissä aion viitata tutkimuksen osallistujiin sanalla kirjoittaja. Holmbergin (2014, 213) rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia käsittelevän tutkimuksen mukaan sanavalinnalla on mahdollisuus korostaa tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden aktiivista asemaa tutkimuksen osana. Ilman kertomuksien kirjoittajia oma tutkimukseni itsessään ei olisi toteutunut ainakaan tällaisessa muodossa. Samalla kirjoittajaan viittaamalla vältän tutkimukseen osallistuvien leimaamista sairaan tai potilaan positioihin, kuten Holmberg (2014, 213) asian esittää. Huomasin kertomuksia lukiessani, miten vähän tutkimukseen osallistuneet kirjoittajat viittaavat itseensä sairaina, joten minulle muodostui luonnolliseksi valinnaksi viitata heihin mahdollisimman neutraalilla, mutta samalla heidän aktiivista rooliaan korostavalla tavalla.

### 3.4 Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkijan positio

Tässä luvussa pohdin tutkimukseeni liittyviä tutkimuseettisiä kysymyksiä ja paikkaani tutkijana. Usein tutkijaa ohjaa vahvat eettiset perustelut, jotka kytkeytyvät hänen valintoihinsa liittyen tutkimuksen tekemiseen. Eettisesti hyväksyty tutkimus usein vaatii tutkijalta ymmärrystä siitä, että tutkimukseen osallistuvien hyvinvointi on tärkeämpää kuin itse tutkimus. Eettisten kysymysten jatkuva kuljettaminen läpi tutkimuksen teon ajan asettaa tutkimukselle rajoja ja mahdollisuuksia, mutta niiden mukana kuljettaminen nähdään ennen kaikkea kykynä huomioda tutkimuksen teon eettinen puoli. (Laitinen & Uusitalo 2008, 106, 119, 141.) Näen ihmisten hyvinvoinnin merkityksen korostuvan etenkin sairastumiskokemuksia käsittelevässä tutkimuksessa ja olen painottanut tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta jokaisessa tutkimuksen vaiheessa.

Laadullista tutkimusta sekä narratiivista tutkimusta perustellaan usein tieteellisten avujen lisäksi eettisellä laadulla. Tutkimuksen eettisyys näkyy ennen kaikkea siinä, että tutkimus pyrkii kunnioittamaan ihmisen ominaislaatua ja antamaan kohteilleen mahdollisuuden ilmaista itseään omalla äänellään. Tutkimukseen osallistuminen voidaan kokea palkitsevana ja jopa terapeuttisena. Omaelämäkerran kirjoittaminen voi mahdollistaa ihmisen mielen uudelleen rakentumista, jolloin kertomuksellisuuden avulla ihminen jäsentää elämänsä kertomuksen uudelleen siten, että sairaus kutoutuu osaksi hänen elämäntarinaansa. Omaelämäkerran kirjoittajan kokeman mahdollisen terapeutin vaikutuksen lisäksi kertomuksilla voi olla lohduttava vaikutus vertaisille sekä näkökulmia avaava vaikutus ammattilaisille ja itsensä terveeksi mieltäville. (Hänninen 2015, 181; Hänninen 2009, 21, 18.) Narratiivisen tutkimuksen ja lähestymistavan keskeinen eettinen arvo muodostuu ajatuksen pohjalle, että tutkimukseen osallistuvat ihmiset saavat äänensä kuuluviin. Se antaa ihmiselle mahdollisuuden tuoda esiin eri asioille antamia merkityksiä omalla tavallaan. (Hänninen 1999, 34.)

Narratiivisena keinona kirjoittaminen voi auttaa ihmistä ymmärtämään kohtaamiaan uusia tilanteita ja mahdollistaa niiden tunnustamisen osaksi itseä. Vaikeista asioista ja elämäntilanteesta kirjoittaminen voi lisäksi auttaa uuden tai vähän muuttuvan minäkäsityksen ja identiteetin rakentamisessa. (Kantola 2009, 96–97.) Merja Tarvainen (2020) tuovammasuutta ja yksinäisyyttä käsittelevässä artikkelissaan esiin, että narratiivisesta perspektiivistä katsottuna elämäntarinoiden kirjoittaminen voi kirjoittajilla mahdollistaa vaikeiden emotionaalisten ja sosiaalisten kokemusten reflektointia. Lisäksi kirjoittajilla on mahdollisuuksien mukaan aikaa ajatella uudelleen ja arvioida sitä, mitä he haluavat jakaa. (Mt.) Kantola (2009, 97) tuokin esiin ajatuksen siitä, että ihminen usein pohtii ja punnitsee tekstiään kirjoittaessaan pidempään verrattuna puheeseen. Ajattelen, että kertomuksien ollessa kirjoitetussa muodossa tutkimukseen osallistuneilla on ollut mahdollisuus miettiä enemmän sitä, mitä haluavat sairaudestaan ja sen värittämästä elämästään jakaa.

Tutkimukseen osallistuvien ihmisten oman äänen kuuluminen on kuitenkin tutkimuksessa aina suhteellista. Tutkijan ääni on viime kädessä esillä tutkijan tekemän aineiston valikoinnin, pelkistämisen ja tulkinnan myötä. (Hänninen 1999, 34.) Tämän lisäksi narratiivista tutkimusta koskenut kritiikki on kohdistunut siihen, ettei kertomusten monisyisyyttä ja rikkonaisuutta kunnioiteta ja että huonosti muodostuneet kertomukset jäävät usein käyttämättä narratiiviselta tutkijalta. (Hänninen 2015, 182.) Niin sanotusti huonosti muodostuneet kertomukset voivat sisältää kuitenkin jotakin olennaista tutkittavasta ilmiöstä. Aki-Mauri Huhtinen ja Juha Tuominen (2020, 303) toteavat ihmisen kokemuksen

määrittävän kokonaisvaltaisena siitä huolimatta, että kertomuksiin ja elämiin ylipäättään voi sisältyä epäjatkuvuuksia ja ristiriitaisuuksia.

Näen niin sanotusti huonosti muodostuneilla kertomuksilla olevan yhteys rikkinäisiin narratiiveihin. Renata Kokanović ja Meredith Stone (2018) ajattelevat, että sairauskertomukset voidaan nähdä monin eri tavoin rikkinäisinä narratiiveina (*broken narratives*). Rikkinäisyys voi esiintyä tarinassa esimerkiksi katkoksien ja hiljaisuuden kautta. (Mt., 22.) Näen rikkinäisyyden viittaavan aiemmin esiteltyihin Frankin (2013) kaaoksen kertomuksiin. Kaaoksen kertomuksissa ei ole nähtävissä narratiivista järjestystä, jonka myötä niitä ei helposti nähdä kunnollisina kertomuksina. Kaaoksen kertomuksessa merkityksellistä on se, että kaaoksesta ei ole mahdollista kertoa suoraan, vaan kaaoksessa olennaista on se, mitä kertomuksesta puuttuu. (Mt., 97, 101–102.) Rikkinäisiin kertomuksiin sisältyvät katkokset ja hiljaisuus eivät kuitenkaan tarkoita sitä, että kertomuksissa olisi tyhjyyttä. Sen sijaan ne voivat olla ilmaus yksilöstä haavoittuvassa tilanteessa tai aiempaa kokemusta väärinymmärretyksi tulemisesta. Narratiiviset hiljaisuudet sisältävät hiljentämistä, sillä sairauskertomuksia kuullaan niissä yhteiskunnan ideologisissa ja moraalisisissa rakenteissa, jotka määrittävät sen, mitkä kertomuksista ovat autenttisia, luotettavia ja arvostettavia. (Kokanović & Stone 2018, 22–23.) Kirjoitusmuotoinen aineistoni ei suoraan sisällä katkoksia tai hiljaisuutta, mutta aineistoani on mahdollista rikkinäisyyden näkökulmasta tarkastella sitä kautta, mitä kirjoittajien kertomuksissa jää sanomatta. Tässä tutkimuksessa huomioni ei kuitenkaan kiinnittynyt kertomuksissa tähän puoleen.

Narratiivien määrittelemisen erilaisiin malli- tai tyyppikategorioihin nähdään ongelmallisena, sillä useat narratiivit eivät sovellu valmiiksi annettuihin kategorioihin. Malli- tai tyyppikertomuksissa piilee riski siitä, että yksilöllisten kokemusten ainutlaatuisuus sopeutetaan johonkin tiettyyn yhdistävän ja yleistävään näkemykseen. Tällaisissa tilanteissa kertomuksia muokataan sopimaan annettuihin, idealisoituihin kategorioihin, jonka hyödyntäminen voi muodostua mielivaltaiseksi. (Benwell & Stokoe 2006, 134; Frank 2013, 76.) Aiemmin käsittelemäni Frankin sairastumisen mallikertomukset sekä Labovin kertomuksien koodittaminen eri osiin sisältää valmiiksi annettuja tyyppikategorioita, joissa on vaarana liikaa nojata tietyn tyyppikategorian ominaisuuksiin. Kun hyödynnän näitä aineistoni analyysin apuna, pyrin olemaan varovainen näiden käytössä ja muistamaan sensitiivisen ja moninaisen lähestymistavan. Frank (2013, 76) painottaakin sitä, että mallikertomuksien avulla on mahdollista kohdistaa tarkempaa huomiota siihen, millaisia tarinoita sairaat ihmiset ylipäättään kertovat ja siten osaltaan auttavat kuuntelemaan sairaan henkilön omasta elämästä laatimaa kertomustaan.

Olen osa tutkittavaa ryhmää, sillä olen saanut oman harvinaissairausdiagnoosini hiljattain aikuisiällä. Täten ajattelen, että pystyn perustelemaan oman tutkimusaiheeni sillä, että olen yksi tutkittavan ryhmän jäsenistä. Miellän tutkimusaiheeni hyvin henkilökohtaiseksi itselleni, koska itselläni on omakohtaista kokemusta tutkimastani aiheesta. Ajattelen, että omakohtainen kokemukseni harvinaissairauden kanssa tietyllä tavalla oikeuttaa aiheen tutkimisen. Koen tärkeänä tuoda esiin aikuisiällä harvinaissairauteen sairastumiseen kytkeytyviä kokemuksia liittyen ihmisen identiteettiin. Tästä huolimatta aiheen henkilökohtaisuus ei perustele sitä, miksi olen valinnut muiden kertomukset oman kertomuksen julkittuomisen sijasta. Se, että olen saanut oman diagnoosini hiljattain, voi antaa muille mielikuvan siitä, että muiden kertomuksien avulla pyrin järkeistämään omia kokemuksiani ja sitä se varmaan osittain onkin. Tästä huolimatta tutkittavien oma elämäntarina on erittäin arvokas, jolloin sen kertominen voi olla myös haavoittavaa. Lisäksi tutkijan kertomuksista tekemät tulkinnat ja ylipäätään kertomuksen asettaminen tulkinnan kohteeksi voi tuntua jossain määrin loukkaavalta. (Hänninen 2015, 181.) Oman ihmiskäsitykseni määrittelen erilaisuutta arvostavaksi ja kunnioittavaksi, ja ajattelen, että oma sairastumiskokemukseni auttaa tulkitsemaan kertomuksia mahdollisimman sensitiivisesti ja kunnioittavasti.

Aineistonkeruumenetelmäni, kirjoitetut kertomukset, on rajannut tutkimukseen osallistujia tavalla, jossa vaatimuksena on kyky kirjoittaa ja jäsentää oma elämäntarina joko itse tai avustajan kanssa. Tämä on eritellyt tutkimukseni ulkopuolelle henkilöt, joilla ei esimerkiksi harvinaissairauden oireiden takia ole mahdollisuutta kirjoittaa tai toisaalta heillä ei ole avustajaa käytössä. Olin myös alustavasti varautunut siihen, että aineistoni voi muodostua suppeaksi. Vaihtoehtoina tällaisessa tilanteessa oli esimerkiksi uusi aineistonkeruu hyödyntäen eri väylää tai olemassa olevien kokemustarinoiden ottaminen mukaan aineistoksi. Keräämäni aineisto muodostui kuitenkin loppujen lopuksi riittäväksi, joten vaihtoehtoisten tapojen hyödyntäminen ei ollut tutkimuksessani tarpeen.

## 4 Kategoriat päähenkilöiden identiteettimäärittelyissä

Tässä luvussa siirryn tarkastelemaan tutkimukseni analyysin tuottamia tulkintoja. Aloitan tulkintojen tarkastelun kiinnittämällä huomioni kertomusten päähenkilöihin, joita nimitän kirjoittajiksi ja heidän kertomuksissaan esiintyviin identiteettimäärittelyiden kategorioihin. Lukuun kytkeytyvät alaluvut mukailevat Hallin (1999) kolmijakoista identiteettikäsitystä: valistuksen subjektia, sosiologista subjektia ja postmodernia subjektia. Ensin käsitteelen valistuksen subjektin identiteettikäsitystä suhteessa siihen kytkeytyvään lääketieteelliseen identiteetin kategorisointiin (4.1). Tämän jälkeen siirryn havainnoimaan sosiaalisen identiteetin kategorisointia, jonka ajattelen muodostuvan sosiologisen subjektikäsitetyksen myötä (4.2). Lopuksi tarkastelen ihmisen asettumista identiteetin kategorisointiin, jonka näen olevan ilmaus postmodernista subjektikäsitetyksestä (4.3).

### 4.1 Lääketieteellinen identiteetin kategorisointi

Hall (1999, 22–23) määrittelee yhtenä identiteettikäsitetyksenään valistuksen subjektin, joka tarkoittaa identiteetin määrittelyä tavalla, jossa ihmisen identiteetti kuvataan sisäisenä ytimenä, joka säilyy muuttumattomana ja olemukseltaan samanlaisena koko ihmisen elämän ajan. Yhdistän Hallin valistuksen subjektin Bambergin (2012, 205) esittämään näkemykseen narratiivisesta identiteetin pysyvyydestä, jolloin ihminen näkee itsensä samanlaisena läpi elämän. Rinnastan nämä käsitykset kirjoittajien tuottamaan lääketieteelliseen puheeseen, jonka ajattelen tuottavan lääketieteellistä identiteetin kategorisointia. Näen lääketieteellisen identiteetin kategorisoinnin syntyvän kirjoittajien käyttämästä lääketieteellisestä terminologiasta, puheesta liittyen sairaalaan ja siellä saatavaan hoitoon, lääkkeisiin sekä viittauksista omaan diagnoosiin, sen valtaan ja sen sisältämiin merkityksiin.

Lääketiede mielletään perinteisesti vahvana tieteenä, joka vaikuttaa laaja-alaisesti ihmisten elämään. Sairauden seurauksena arkielämä voi kyllästyä lääketieteellisillä välineillä ja tarvikkeilla. Osaltaan lääkkeet ja sairauden hoitamiseen käytetty lääketieteellinen teknologia voivat olla mukana konkretisoimassa sairautta. Tämän myötä sairauden ajatellaan olevan jotakin, jota voi muuttaa ja johon voi konkreettisesti vaikuttaa erilaisissa tilanteissa eri tavoin. (Soivio 2003, 111.) Lääketieteen omatessa vahvan aseman yhteiskunnassa on kuitenkin mahdollista, että se syrjäyttää ihmisen oman kokemuksen jättäen sen lääketieteen varjoon.

Kertomuksissa kerronta pohjautuu paikoin vahvasti lääketieteellisiin termeihin, joissain kohdissa jopa niin paljon, että minulla oli ajoittain vaikeuksia erilaisten termien ymmärryksessä. Lääketieteelliset termit voidaan määritellä ammattisanastoksi, jonka myötä niiden käyttö voidaan nähdä rajoittuneena tietyn profession käyttöön. Osa kirjoittajista kertoi olevansa tai olleensa terveydenhuoltoalalla töissä, joka voi selittää ammattisanojen käyttöä. Termien käyttäminen voi toisaalta toimia eron tekemisen välineenä ammattilaisen ja potilaan välillä. Kangas (2003, 85) ajattelee, että eron tekeminen voi ilmentää epätasapainoisesti jakaantunutta valtaa terveydenhuollon ammattilaisen asiantuntemuksen ja sairaan oman asiantuntemuksen kesken.

Lääketieteellisten termien käyttö voi ilmentää Frankin (2013, 92–93) määrittelemiä palautumisen kertomuksia, joissa kerronta nojaa muiden asiantuntijuuteen, tässä tapauksessa lääketieteeseen. Palautumisen kertomuksissa sairas ihminen ja hänen ”parantajansa”, lääketiede, näyttäytyvät olevan epäsymmetrisessä asemassa suhteessa toisiinsa. Tässä kertomustyypissä sankaruudella on aktiivinen ja passiivinen puoli. Aktiivisen sankaruuden puoli nähdään kuuluvan lääketieteelle, kun taas passiivinen puoli kuuluu sairaalle ihmiselle heidän valmistautuessa kertomustyypissä elämään sairauden jälkeen harjoittamalla omaa arkipäivän tavanomaista sankaruutta. Sairaana ihmisen omaksuessa palautumisen kertomuksen omaksi kertomukseksi hän samalla hyväksyy alisteisen aseman yhteiskunnan moraalisisessa järjestyksessä. Ihminen kertoo palautumisen kertomuksia itse, muttei itsestään. (Mt., 92–93.) Vaikka aineistossani palautumisen kertomuksien päätepisteinä kirjoittajilla ei ole varsinaisesti pääsy takaisin aiemman, sairaudettoman, ruumiin tilaan, näen medikalisaatiopuheella olevan yhteys haaveeseen siitä, että sairaus olisi jollain tavalla pienemmässä roolissa kirjoittajien elämässä.

*”Haaveilen siitä, että sairauteni menisi jonakin päivänä remissioon --.” (K6)*

Kertomusotteesta on tulkittavissa, että kirjoittajan esittämä haave on epävarma eikä kirjoittajalla ole suoranaista päätäntävaltaa sen suhteen, että sairaus ja sen oireet lieventyisivät. Tämä tulee esiin kirjoittajan käyttämästä konditionaalista (”menisi”), jonka voidaan tulkita ilmaisevan toiminnon ehdollisuutta ja epävarmuutta (Kotimaisten kielten keskus 2020). Ehdollisuus tässä kertomusotteessa voidaan nähdä mahdolliseksi täyttää lääketieteen ottaessa aktiivisen roolin kirjoittajan sairauden oireiden lieventymiseen liittyvässä haaveessa.

Kirjoittajien käyttäessä kertomuksissaan lääketieteellistä puhetta he ikään kuin etäännyttävät itsensä itsestään ja kuvaavat itseään passiivisena toimenpiteiden kohteena. He eivät

näyttäytyä aktiivisina toimijoina omassa tarinassaan, vaan antautuvat lääketieteen kategorisoitavaksi. Lääketieteellinen puhe ei heijasta kirjoittajien identiteettiä vaan toimii eräänlaisena ulkoistamisen välineenä.

*”Mitraaliläppäleikkaus --, jossa asennettiin bioläppä. -- havaittiin leikatussa bioläpässä hyytymiä, joita liotettiin hyytymislääkellä. Kammiotakykardiat palasivat -- ja runsaasti takykardioita oli --. -- tehtiin ablaatio.” (K9)*

Kirjoittajien asettaessa itsensä puheessaan lääketieteelliseen kategoriaan näen heidän samalla luopuvan, ainakin hetkittäisesti, omasta päähenkilöydestään omassa tarinassaan. Hännisen ja Valkosen (1999, 150) mukaan tarinallisesti merkityksellistä on sairaan ihmisen päähenkilöyden kokemus omassa elämässään, jonka myötä ihminen ei ole pelkästään toimenpiteiden kohde vaan toiminnan subjekti. Omassa aineistossani ilmenevässä lääketieteellisessä kategoriassa ihmisen päähenkilöys näyttää jäävän ajoittain sivuasemaan.

Lääketieteellisen puheen korostuminen aineistossani näyttää juontuvan siitä, että sairauden myötä arkielämä täyttyy lääketieteeseen kytkeytyvistä asioista ja erilaisista toimenpiteistä. Kertomuksissa nousee esiin kuvailua siitä, miten sairaus on ylimääräinen rasitus arkeen ja arki koostuu ”ainaisista tutkimuksissa ja kontroleissa ravaamisista, lääkkeiden kanssa säätämisestä ja erilaisista varotoimista” sairauden kanssa. Elämän lääketieteellistyminen näkyy kertomuksien arjen kuvailussa monin eri tavoin.

*”Erilaisia kuvantamisia, monenlaisia tutkimuksia ja toimenpiteitä sekä leikkauksia on ollut. Tiputuksissa ja sydänseurannassa makoilua. Ambulanssireissuja, tuhansia tunteja terveydenhuollon odotustiloissa ja matkoja niihin ja takaisin.” (K9)*

Elämän lääketieteellistyminen voi ilmentyä kertomusotteessa mainittuina erilaisina lääketieteen toimenpiteinä sekä ajan kulumisena lääketieteen ympäristöissä, kuten sairaaloissa. Soivio (2003, 111) ajattelee, että sairauden myötä elämän voidaan nähdä täyttyvän lääketieteellisistä välineistä ja tarvikkeista. Kertomusotteessa ilmenee kirjoittajan passiivinen rooli toimenpiteiden kohteena terveydenhuollon erilaisissa instituutioissa (kts. Frank 2013, 93).

Kertomuksissa on nähtävissä, että kirjoittajat ovat hyväksyneet itsensä diagnoosinsa kantajina. Kantolan (2009, 184) SLE-sairautta ja sen kokemuksia käsittelevässä tutkimuksessa tulokset ovat samansuuntaisia: tutkimukseen osallistuneiden ihmisten oli täytynyt mukauttaa omaa elämäänsä sairauden edellyttämällä uudella tavalla. Elämän mukauttaminen on merkinnyt SLE- sairautta koskevassa tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvilla



henkilöille sairauden kantamista ja siihen sopeutumista. Omassa aineistossani tämä näkyy esimerkiksi oman diagnoosin hyväksymisenä ja siihen sopeutumisena.

*”Hyväksyin diagnoosin osaksi elämäni ja päätin ottaa vastaan sen, mitä tulee.”* (K3)

Sairaus on mahdollista ottaa osaksi elämää hyväksynnän ja sopeutumisen kautta. Kertomusotteesta on tulkittavissa, että kirjoittaja on siirtynyt joltain osin Frankin (2013) palautumisen kertomuksesta etsinnän kertomukseen. Etsinnän kertomuksessa ihmisen nähdään kohtaavan sairauden sellaisena kuin se on ja lopulta sairauteen suhtaudutaan hyväksynnän kautta. Kertomustyypissä sairaudesta tulee yksi elämänpolun tapahtumista. (Mt., 115.) Ihmisen identiteetin muotoutumisen kannalta olennaista on se, millainen merkitys diagnoosilla on minuuden rakentajana (kts. Helkama ym. 2015, 169).

Kertomuksissa nousee esiin harvinaissairauden vertaamista yleisesti vakavina miellettyihin sairauksiin, kuten syöpään. Vertailu muodostaa lääketieteellisiä kategorioita eri sairauksille. Lääketieteellisten kategorioiden vertailun avulla kirjoittajat määrittelevät itseään. Vertaillessaan sairauksia kirjoittajat kuvaavat pelkoaan jostain pahemmasta tai totummasta pahasta. Näin toimimalla kirjoittajat arvottavat eri tavoin lääketieteellisen kategorian sisällä olevia sairauksia. Kerronnassa kuvaillaan pelon tunteita ennen tutkimuksia ja tutkimusten ajalta liittyen siihen, että heidän ruumiissaan olisi jotakin vakavaa. Aineistossani on paikoin nähtävissä, ettei kirjoittajat välttämättä miellä omaa harvinaissairauttaan yhtä vakavana kuin esimerkiksi perinteisesti vakavana sairautena nähty syöpä. Sairauden paljastuminen harvinaissairaudeksi, eikä yleisemmin vakavammaksi miellettyksi syöväksi, on tuonut joillekin kirjoittajista helpotuksen tunteita.

*”--sain tietää, ettei imusolmukkeissa ollut syöpää. Helpotuksen tunne oli valtava, mutta sisimmässäni tiesin, että jokin vaivasi minua silti.”* (K6)

Kertomusotteessa esiin tuotu helpotus siitä, että kirjoittajan ruumiissa ei todettu yleisesti vakavana miellettyä syöpää, voi olla ilmaus harvinaissairauksista tuntemattomana lääketieteellisenä kategoriana. Kirjoittaja toi kuitenkin esiin, että jokin hänen ruumiissaan ei ollut kunnossa. Tietyn asian tuntemattomuus voi aiheuttaa enemmän pelkoa ja sille on jopa olemassa oma käsitteensä (engl. *fear of the unknown*). Harvinaiset sairaudet kategoriana ja kategoriaan sisältyvät diagnoosit voidaan mieltää melko tuntemattomiksi, jolloin niistä voi seurata enemmän pelkoa. Pelko harvinaissairauden diagnoosia koskien ilmeni kertomuksissa esimerkiksi sanavalinnoilla.

*”-- ja välillä minusta tuntui, kuin juoksisin karkuun diagnoosiani.”* (K6)

Kertomusotteesta on tulkittavissa, että kirjoittajan käyttämä kielikuva ”karkuun juoksemisesta” voi olla ilmaus siitä, että diagnoosi ikään kuin jahtaa häntä. Karkuun juoksemisella kirjoittaja voi tarkoittaa sitä, että aiemmin hän ei ole halunnut kohdata sairauttaan sellaisena kuin se on, vaan hän on halunnut paeta sairauden synnyttämää uutta todellisuutta.

Lääketieteellisen kategorian ahtaus voi ilmetä kirjoittajien kertomuksissa kritiikkinä ja huolena terveydenhuoltoa kohtaan. Frankin (2013, 95) palautumisen kertomusten rajoitteena nähdään se, että palautuminen aiempaan ruumiillisuuden tilaan, paraneminen terveeksi, voidaan nähdä ostettavana tuotteena, joihin joillakin on varaa ja toisilla ei. Tuotteilla tarkoitetaan esimerkiksi terveydenhuollon tutkimuksia ja hoitoja sekä lääkkeitä. Kirjoittajat kertovat kertomuksissaan, että etenkin harvinaissairauden kohdalla oikeanlainen hoito vaatii erityisosaamista, joka tuottaa lisäkustannuksia. Huolta tuodaan kertomuksissa esiin monin eri tavoin.

*”Hiukan pelottaa tulevaisuuden terveydenhoito mihin menee, jos koko ajan on kyse rahasta niin sekin vaikuttaa hoitohenkilökunnan käytökseen. Harvinaissairauksien kanssa tulee olemaan varmaan vieläkin vaikeampaa, jos ei ole päteviä ja asioista kiinnostuneita lääkäreitä ja säästölinja, ettei voi tehdä lisätutkimuksia vaikka haluja olisi.” (K2)*

Kertomusotteesta on tulkittavissa, että harvinaissairauksien hoito edellyttää terveydenhuollon erityisosaamista. Kirjoittaja kokee, että taloudellinen niukkuus on vaikuttanut hänen saamaansa hoitoon nyt ja tulevaisuudessa. Frankin (2013, 95) palautumisen kertomuksissa terveys ostettavana tuotteena tarkoittaa tässä yhteydessä laajempaa yhteiskunnallista kehitystä siitä, mihin yhteiskunnan varoja ohjataan. Kirjoittajan kuvaama ”säästölinja” voi edustaa sosiaali- ja terveydenhuoltoon osoitettujen resurssien niukkuutta.

Aineistossani nousee esiin annetun lääketieteellisen kategorian ja kirjoittajien omien kokemusten ristiriitaisuutta. Ristiriitaisuus kategorian ja kokemuksen välillä voi ilmentää potemusta yhtenä sairauden ulottuvuutena. Potemuksessa ihmisen sairaudella voi olla joko harmoninen tai ristiriitainen suhde sairauden tautiulottuvuuden kanssa. (Torkkola & Mäki-Kuutti 2012, 112.) Kirjoittajat tuovat esiin ristiriitaisuuden kokemuksiaan liittyen siihen, että he ovat terveydenhuollossa ”vääränlaisesti sairaita”.

*”Olen kokenut olevani väärällä tavalla sairas, koska en kuulu selvästi mihinkään terveydenhuollon ”lokeroon”. Hyvänä esimerkkinä tästä on se, etten saanut erikoissairaanhoidon kautta apuvälinettä, koska minulla ei ole sellaista sairautta tai vammaa, joka*

*apuvälineeseen oikeuttaisi. Sairauteni kuitenkin aiheuttaa sellaisia oireita, minkä takia apuvälineestä on hyötyä.” (K5)*

Ihmisen ”vääränlainen sairaus” voi heijastaa staattista lääketieteellistä kategoriaa sen kautta, että lääketieteen yleiset kategoriat eivät tavoita harvinaissairauksia. Kertomusotteen kirjoittajan kohtaama kokemus terveydenhuollon jäykkyydestä voi ilmaista harvinaissairaiden kohtaamaa kategoriattomuuden kokemusta.

Tulkitsen aineisto-otteen perusteella, että kirjoittajan tuodessa esiin kokemustaan olemalla väärällä tavalla sairas, hän samalla kuvaa paikattomuuden kokemusta. Sairastuessaan ja sairastaessaan ihminen voi jäädä vaille ehjää minuutta, tuntea olevansa paikaton sekä vailla oikeutta olla oma itsensä (Rekola 1999, 62–63). Ihminen ei tällaisessa tilanteessa tunne kuuluvansa täysin mihinkään, joka voi tuottaa hylkäämisen kokemuksen. Harvinaissairaana paikattomuus voi korostua, sillä ilman erityistietoa ja -taitoa sairautta ei osata hoitaa. Tämä ilmenee kirjoittajien kertomuksissa, kun he kuvaavat kohtaavansa ja kokevansa ymmärryksen puutetta.

*”Usein ainoana ymmärrän/hahmotan kokonaistilanteeni. [Harvinaissairaus] on yhä niin harvinainen, että terveydenhuollossa olen usein kummajainen.” (K9)*

Kertomusotteen kirjoittaja kuvaa kokemustaan kummajaisena olostä terveydenhuollon kontekstissa. Samalla kirjoittaja ilmaisee olevansa usein ainoa, joka käsittää kokonaistilanteensa. Näen kertomusotteessa olevan hienoisia viittauksia Frankin (2013, 100) kaaoksen kertomukseen, joissa nähdään korostuvan etenkin lääketieteen, mutta myös muiden toimijoiden ja sairastuneen itsensä, kyvyttömyys hoitaa ja kontrolloida sairautta. Toisin kuin kaaoksen kertomuksissa yleensä, tässä kertomusotteessa tilannetta pyrkii kontrolloimaan kertomusotteen kirjoittaja itse.

Hallin (1999, 21) valistuksen subjektin identiteettikäsitys muodostaa tutkimuksessani staattista, lääketieteellistä identiteetin kategorisointia. Aineistossani lääketieteellinen identiteetin kategorisointi rakentuu kirjoittajien käyttämän lääketieteellisen puheen tuottaman minuuden ulkoistamisen kautta, jonka myötä ihmisen päähenkilöys omassa elämässään joltain osin heikkenee. Lisäksi kategorisointi muodostuu elämän lääketieteellistymisen kautta, joka voi korostaa ihmisen passiivista roolia toimenpiteiden kohteina. Lääketieteellinen identiteetin kategorisointi ilmenee aineistossani kirjoittajien asettumisena diagnoosinsa kantajiksi, jolloin identiteetin kannalta olennaista on se, millaisen roolin ja merkityksen diagnoosi saa minuuden määrittelijänä. Aineistossani kirjoittajat tuovat esiin lääketieteellisten kategorioiden vertailua sekä todentavat kategorian ahtautta liittyen

yhteiskunnassa esiintyvään taloudelliseen niukkuuteen, jota harvinaissairauksien hoito kohtaavat. Lääketieteelliset kategoriat eivät näytä täysin kohtaavan harvinaissairauksia, josta voi muodostua paikattomuuden kokemusta.

## 4.2 Sosiaalinen identiteetin kategorisointi

Sosiologinen subjektikäsitelmä on toinen Hallin (1999) identiteettikäsitelmistä, jonka mukaan identiteetin, toisin sanoen sisäisen ytimen, voidaan nähdä muodostuvan suhteessa toisiin ihmisiin. Tässä käsitelmässä identiteetti muovautuu ihmisen minuuden ja yhteiskunnan välisen vuorovaikutuksen seurauksena. (Mt., 21–22.) Vuorovaikutuksesta muodostuu näkemykseni mukaan sosiaalinen identiteetin kategorisointia, johon ihminen ja hänen identiteettinsä asettuvat.

Yhteiskunnassa nähdään yleisesti olevan vaikeaa kohdata pitkäaikaisesti sairas tai vammaisen henkilö. Yleisesti esitetyn näkemyksen mukaan kategorioihin sairas tai vammaisen liitetyt piirteet ja stereotyyppit sisältävät niitä tunteita, prosesseja tai luonteenpiirteitä, mitä ei-sairas ja ei-vammaisen yhteiskunta ei osaa käsitellä. (Somerkivi 2000, 53.) Oman aineistoni kertomuksissa kuvaillaan kokemuksia sairaan kohtaamisen vaikeudesta.

*”Jotkut myös eivät tiedä miten sairaaseen pitäisi suhtautua tai mitä sanoa. Tällaiset ihmiset ja ihmissuhteet usein katkeavat ja katoavat.” (K9)*

Kertomusotteen kirjoittaja tuo esiin kokemustaan siitä, että muut eivät tiedä, miten sairaaseen pitäisi suhtautua. Somerkivi (2000, 53) tuo esiin näkövammaisuutta käsittelevässä tutkimuksessaan, että vammaisuus mielletään yhteiskunnassa muistutuksena omasta haavoittuvuudesta, jonka takia sitä voidaan ajatella pelottavana ja uhkaavana asiana. Lisäksi sairaan kohtaamisen vaikeus voi olla merkki eron teosta sairaan ja terveen välillä. Eron tekeminen johtaa kategorisointiin. Vehmas (2014) näkee, että ihmisten kategorisointi ryhmiin määrittää toivottavan, terveiden ihmisten ryhmän ja ei-toivottavan, sairaiden ihmisten ryhmän. Vastinpareja, kuten terve ja sairas, luomalla toinen puoli esiintyy automaattisesti toivottavampana kuin toinen. (Mt., 86.)

Kertomuksien kirjoittajat tuovat esiin pohdintaa siitä, miten ympäröivä yhteiskunta heihin suhtautuu. Tämä on korostuneessa asemassa etenkin niillä kirjoittajilla, joiden sairaus ja sen oireet ovat ulospäin näkymättömiä ja piiloisia. Kirby A. M. Brennanin ja Ann-Marie Creavenin (2016) SLE-sairautta ja sosiaalisen tuen kokemuksia käsittelevässä tutkimuksessa ilmeni, että sairauden näkymätön luonne on vaikuttanut sairastuneiden saamaan sosiaaliseen tukeen ympäröivältä yhteiskunnalta. Lisäksi kyseisessä tutkimuksessa

sairauden piiloisuus ympäröivälle yhteiskunnalle on merkinnyt muiden ymmärtämättömyyttä sairautta kohtaan. (Mt., 1229.) Sairauden ilmeneminen ulospäin piiloisena on merkinnyt omassa aineistossani kirjoittajien oman tekemisen ja sairauden kyseenalaistamista.

*”Mietin usein, ajattelevatko ihmiset minun olevan vain laiska? Kyseenalaistan aika ajoin itsekkin omaa toimintaani; teeskentelenkö vai enkö oikeasti jaksa?”* (K1)

Kertomusotteen kirjoittajalla ympäröivän yhteiskunnan oletettu suhtautuminen häneen on johtanut oman toiminnan kyseenalaistamiseen. Kirjoittaja tuo näkyväksi sitä, miten suuri valta ulkopuolen näkemyksillä voi olla itseen. Ympäröivän yhteiskunnan suhtautumisella voi olla säteilevä vaikutuksensa yksilön omiin näkemyksiin itsestään. Brennanin ja Creavenin (2016) SLE-sairautta ja sosiaalista tukea käsittelevässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneet ovat kokeneet mitätöiviä reaktioita ympäröivältä yhteiskunnalta koskien heidän sairauttaan ja sen näkymätöntä luonnetta. Tämä on merkinnyt kyseiseen tutkimukseen osallistujille yksinäisyyden kokemusta ja epätoivoisuutta. (Mt., 1229.)

Aineistoni kertomuksissa nousee esiin yhteys identiteetin muotoutumisesta vuorovaikutteisena prosessina yhdessä ympäristön kanssa. Näkökulma heijastaa suoraan Hallin (1999, 21–22) näkemystä sosiologisesta subjektista, jonka identiteetti rakentuu vuorovaikutuksessa muihin ihmisiin ja yhteiskuntaan. Aineistoni kertomuksissa identiteetin vuorovaikutus yhteiskunnan kanssa todellistuu kirjoittajien esiin tuomissa sairauden todistamisen vaateista, joita yhteiskunta esittää.

*”Joskus tuntuu, että saan ”todistella” olevani sairas- sekä terveydenhuollossa ja etenkin uusille tuttavuuksille.”* (K9)

Tällaisessa näkemyksessä näyttää korostuvan sairaan oma asiantuntijuus ja tietämys sairaudestaan, mutta samalla se voi olla erittäin kuluttavaa joutua alituisesti perustelemaan omaa tilannettaan muille ihmisille. Kantolan (2009) SLE-sairauteen sairastuneita käsittelevässä tutkimuksessa tulokset näyttäytyvät samanlaisina. Kyseiseen tutkimukseen osallistuneet mielsivät kielteisenä sen, että sairauteen kytkeytyvistä asioista joutui usein ottamaan itse selvää. Kokemus ulkopuolisuuden tunteesta omissa asioissaan näkyi kyseiseen tutkimukseen osallistuneiden kokemuksissa vahvana, mikä ilmeni esimerkiksi eri viranomaisten tekemän mitätöimisen kautta. (Mt., 163.)

Sairaudella on nähtävissä kytkös yksilön kehollisuuteen ja kokemukseen kehollisuudesta – muutti sairaus ulkonäköä tai ei. Sairastuessa yksilön kehollisuudessa yleisesti ottaen tapahtuu jonkin asteisia muutoksia, jonka seurauksena ihmisen on rakennettava uudelleen

suhde uuteen muuttuneeseen kehoonsa ja samalla identiteettiinsä (Hänninen & Valkonen 1999, 143). Kantola (2009, 117) toteaa SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessaan, että sairauden astuessa osaksi ihmisen elämää pitkäaikaiseksi matkakumppaniksi hänen kehonsa ja siihen kytkeytyvät tarpeet voivat kohdata muutoksia. Ajattelen ihmisen kehollisuuden olevan kommunikoinnin väylä ihmisen minuuden ja ympäröivän yhteiskunnan kesken. Oman aineistoni kertomuksissa ihmisen kehollisuus kommunikaation väylänä näkyy eri tavoin.

*”Kortisoni aiheutti kuukasvot. Ulkonäköni muuttui pahasti. Tätä oli vaikea hyväksyä. Muutamat puolitut jättivät moikkaamatta. Eivät tunnistaneet. Yksi hammashoitaja alkoi itkeä tavatessamme.”* (K4)

Kertomusotteen kirjoittajalla sairauden hoitoon käytetty lääkitys on muuttanut hänen ulkonäköään tavalla, jossa puolitut eivät enää tunnistaneet häntä. Ulkonäkö kehollisuuden osa-alueena ja kommunikointiväylänä yksilön minuuden ja yhteiskunnan kesken on merkinnyt tällä kirjoittajalla sitä, että sairauden aiheuttama ulkonäön muutos on tietyllä tavalla eristänyt hänet suhteessa aiempaan minuuteen. Kertomusotteesta on tulkittavissa, että kirjoittajan aiempaan minuuteen ei kuulunut esimerkiksi lääkityksen aiheuttamia ”kuukasvoja”.

Sairaudessa kehollisuuden osa-alueet ilmenevät ympäröivälle yhteiskunnalle toimintakykyyn ja -valmiuksiin kohdistuvina muutoksina. Ihmisen sairastuessa ja sairaudessa toimintakykyyn ja -valmiuksiin kohdistuneet muutokset vaikuttavat erityisesti ihmisen identiteettiin (Lappalainen 2014, 91). Sairaudessa kehollisuuden johtajuus ikään kuin katkeaa ja keho näyttäytyy ihmiselle sellaisena kuin se on: subjektiivisuuden materiaallinen perusta. Sairaus keskeyttää itsestäänselvytenä mielletyn kehon, jonka myötä avautuu tekemisen ja olemisen kuilu. Tekeminen nähdään sairaudessa rajoittuneena, koska sairaus voi joltain osin rajoittaa yksilön kykyä toimintaan. (Kokanović & Stone 2018, 24.) Oman aineistoni kertomuksissa nousee esiin erilaisia tapoja, joilla kirjoittajat suhtautuvat sairauden aiheuttamiin muutoksiin tekemisen ja kokemisen kautta. Kirjoittajat esimerkiksi kapinoivat muutoksia vastaan pyrkimällä elämään tavanomaista elämää sairaudesta huolimatta.

*”Hinku töihin ja normaalielämään oli kova, enkä halunnut jäädä surkuttelemaan kohtaloani.”* (K6)

Muissa tutkimuksissa ilmenee vastaavanlaisia tuloksia. Kantolan (2009, 93) SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneet kokivat tärkeänä jatkaa

elämää mahdollisimman tavanomaisesti sairaudesta huolimatta. Omassa aineistossani normin mukaisen elämän tavoittelu, esimerkiksi töitä tekemällä, voi ilmaista kirjoittajan halua päästä osaksi normaalin kategoriaan. Normaalin kategorian voidaan ajatella muodostuvan sosiaalisesti, jolloin ympäröivä yhteiskunta määrittää kyseisen kategorian sisällön.

Tavanomaisuuden kaipuu ilmenee aineistoni kertomuksissa haluna elää normaaliksi miellettyä elämää. Esimerkiksi Kantolan (2009, 93) SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneille mahdollisimman normaalin elämän jatkaminen on muodostunut tärkeäksi sairaudesta huolimatta. Seuraavan kertomusotteen kirjoittajalla on ollut mahdollisuus luopua normaaliksi mielletystä elämästä sairautensa alkuvaiheessa, mutta kirjoittaja oli halunnut jatkaa normaaliksi mielletyn elämän elämistä.

*”Olisin saanut sairauslomaa niin pitkään kuin olisin halunnut, mutta kieltäydyin. Hinku töihin ja normaalielämään oli kova, enkä halunnut jäädä surkuttelemaan kohtaloani. Ensimmäisten viikkojen ja kuukausien aikana en ollut aivan niin työkuuntoinen kuin uskottelin itselleni --.” (K6)*

Kertomusote kuvastaa sitä, miten kirjoittajalla on ollut halu elää tavanomaista elämää sairaudestaan huolimatta. Tulkitsen kirjoittajan kapinoineen sairauttaan ja sen aiheuttamia toimintakyvyn muutoksia vastaan elämällä tavanomaiseksi miellettyä elämää. Kertomusotteen lopussa kirjoittaja kuitenkin havahtuu siihen, ettei välttämättä olisi ollutkaan niin työkykyinen kuin ajatteli olevansa. Ajattelen, että tässä yhteydessä kirjoittaja siirtyy tavanomaisuuden kaipuun kuvaamisesta erityisyyden kaipuun kategoriaan.

Erityisyyden kaipuu ilmenee aineistossani esimerkiksi siten, että kirjoittajat tuovat esiin heidän kokemaansa ymmärtämättömyyttä ympäröivältä yhteiskunnalta. Ymmärtämättömyys voi toimia ilmauksena siitä, että heidän erityislaatuisuuttaan ei tunnusteta tai tunnusteta, jonka seurauksena he jäävät eräänlaiseen tavanomaisuuden ja erityisyyden väli-tilaan (kts. Kivistö & Hokkanen 2021, 173–174). Toisin sanoen heidän sosiaalinen identiteettinsä ei asetu yhteiskunnassa yleisesti hyväksytyyn tavanomaisen sosiaaliseen kategoriaan, mutta toisaalta heitä ei luokitella osaksi erityisen kategoriaan. Kantolan (2009, 193–194) SLE-sairautta koskevan tutkimuksen tuloksien mukaan sairastuneiden tilanetta on pahentanut se, että ympärillä olevat muut ihmiset eivät halunneet ymmärtää sairastunutta ja vähättelivät oireita. Myös tämän tutkimuksen kertomuksissa kirjoittajien sairaus kohtasi ihmettelyä ja ymmärtämättömyyttä eri tahoilta.

*”--ihmeteltiin lähinnä kuinka flunssa kaatoi miehen moneksi viikoksi sairaalaan ja moneksi kuukaudeksi sairauslomalle.” (K7)*

*”Ex-mieheni ei kyennyt ymmärtämään sairastumistani.” (K9)*

Muiden ihmisten ymmärtämättömyys etenkin harvinaista sairautta kohtaan voi toimia harvinaissairaita yksilöitä yhdistävänä kokemuksena. Harvinaissairauden sairastaminen ei ole harvinaista, vaikka yksittäinen diagnoosi onkin harvinainen (Harvinaiset-verkosto 2016, 6). Ymmärtämättömyys harvinaista sairautta kohtaan näyttää sisältävän samansuuntaisia elementtejä kuin suhtautuminen vammaisuuteen. Vehmas (2012) tuo esiin, että ihmiset ovat kautta aikojen kokeneet vammaisuuden ilmiönä vieraaksi ja ahdistavaksi asiaksi, johon on täytynyt erikseen suhtautua. Näin toimimalla on voitu piilottaa omaa hankalaa ja epäluontevaa suhtautumista vammaisiin ihmisiin. (Mt., 269.)

Kirjoittajat tuovat kertomuksissaan esiin, miten tietoa ja kokemuksia jakamalla he ikään kuin taistelevat yhteiskunnan ymmärtämättömyyttä vastaan. Aineistossani ympäröivän yhteiskunnan ymmärtämättömyys harvinaissairaita kohtaan näyttäytyi heitä yhdistävänä kokemuksena. Jatkuva oman kertomuksen jakaminen ja voinnin tiedustelu voi muodostua kuitenkin myös rasitteeksi, kuten seuraavista kertomusotteista on tulkittavissa.

*”Sain aina vaan kertoa tilastani.” (K4)*

*”--olen joutunut kertomaan siitä usein perinpohjaisesti--” (K6)*

Kertomusotteen kirjoittajat kuvaavat sitä, miten alituista omasta voinnista kertominen on heidän arjessaan. Tämä on tulkittavissa kirjoittajien käyttämien sanavalintojen ”aina” ja ”usein” perusteella. Kirjoittajien oman sairauden jakaminen voi korostaa heidän erilaisuuttaan suhteessa terveinä miellettyihin ihmisiin. Kantolan (2009) SLE-sairautta käsittelevän tutkimuksen mukaan sairastuneiden fyysinen erilaisuus nähtiin ajoittain korostuvan terveiksi nähtyjen ihmisten keskuudessa. Kyseisen tutkimuksen mukaan erilaisuus sairastuneille merkitsi sitä, että kukaan muu ei pysty ymmärtämään toisen kehossa olevia tuntemuksia kuin sairastunut itse. (Mt., 193.) Omassa aineistossani on nähtävissä, että terveeksi miellettyiltä ihmisiltä tuleva voinnin tiedustelu ja jatkuva kertomuksen jakaminen voi vahvistaa erilaisuuden kokemusta.

Kertomuksissa nousee sairastuneiden ihmisten kapinoinnin lisäksi myös sairauteen sopeutumista ja muutoksien hyväksymistä. Rona Moss-Morris (2013, 681) käsittää sopeutumisen tarkoittavan yksilön palaamista tasapainotilaan kriittisten sairastapahtumien ja siihen liittyvien stressitekijöiden jälkeen. Sopeutumista käsitteenä on mahdollista



lähestyä eri tavoin. Somerkivi (2000, 122) tuo esiin näkövammaisuutta käsittelevässä tutkimuksessaan, että sopeutumisen kielteinen ja passiivinen merkitys viittaa kohtaloon ja muiden tahtoon alistumiseen, kun taas myönteinen ja aktiivinen käsitys sopeutumisesta tarkoittaa omien rajoitusten tunnustamista ja uudelleensuuntautumista niiden perusteella. Omassa aineistossani kirjoittajat kertovat sopeutuneensa sairauden aiheuttamiin muutoksiin ja hyväksyneensä ne.

*”Olen kai tavallaan hyväksynyt tilanteeni --.”* (K2)

*”En pysty enää samoihin asioihin kuin aikaisemmin ja tämä on vaatinut sopeutumista.”* (K5)

Kertomusotteista on tulkittavissa, että sairauden tuomat muutokset minuudessa ovat tulleet osaksi kirjoittajien uutta minuutta hyväksynnän ja sopeutumisen kautta. Frankin (2013) etsinnän tarinoissa sairaus määritellään elämän keskeytyksenä, jonka myötä ihminen muuttuu. Sairaus on mahdollista hyväksyä niiden muutoksien takia, jotka ihminen kokee myönteisiksi. Muutokset voivat koskea esimerkiksi ihmisen henkilöhahmoa eli sitä, millaisena ihminen mieltää itsensä. (Mt., 128.) Omassa tutkimuksessani muutoksien hyväksyminen kytkeytyy joltain osin edellä esitettyyn ajatukseen siitä, että sairaus on aiheuttanut joitakin muutoksia, jotka ihminen käsittää positiivisina.

Kertomuksien kirjoittajat tuovat esiin ajatuksia työstä, joka voidaan nähdä olevan ilmaus työnteon tärkeydestä sosiaaliselle identiteetille. Lisäksi työn esiin tuominen voi toimia ilmaisuna edellä käsitellystä tavanomaisuuden kaipuusta. Työ määrittyy osaksi sosiaalista identiteetin kategorisointia, sillä se asettaa ihmisen osaksi jotakin ryhmää ja tarjoaa ihmiselle roolin, jossa toimia (kts. Fadjukoff 2007, 17; myös Hänninen & Valkonen 1999, 146). Lisäksi työ sisältää ajatuksen normin mukaisesta elämästä ja työn merkityksen esiin tuominen tutkimukseni kertomuksissa voi toimia merkinä tavanomaisen elämän kaipuuseen. Kertomuksissa kuvataan, miten työtehtäviä on sairauden myötä jouduttu muuttamaan tai työnteosta on täytynyt luopua kokonaan, mutta muutamalla työnteon jatkaminen on kuitenkin ollut mahdollista sairaudesta huolimatta. Työ nähdään merkittävänä määrittelijänä suomalaisessa yhteiskunnassa ja yleisesti ottaen sen voidaan ajatella olevan tärkeässä osassa sosiaalisen minuuden määrittelyssä. Työ voi toimia merkittävänä osoitukseksi yksilön kyvykkyydestä ja ympäröivälle yhteiskunnalle merkinä hyödyllisen ja tuotavan kansalaisen identiteetistä. Pitkäaikainen sairaus voi kuitenkin olennaisesti vaikuttaa tähän kyvykkyyteen.

*”Töiden tekeminen vaikeutui, en pystynyt suoriutumaan kaikista tehtävistä. Tunsin itseni tyhmäksi, ja olin epävarma. -- Olen opiskellut monta tutkintoa ja työskentelen vaativassa tehtävässä, mutta yhtäkkiä en osannut laskea kertolaskuja.” (K1)*

Kertomusotteen kirjoittajan tunne tyhmyydestä ja epävarmuudesta voi johtua siitä, ettei hän kokenut enää osaavansa kertolaskuja sairauden oireilusta johtuen. Kertolaskujen oppiminen on osa peruskoulun oppimäärää, jonka takia voidaan olettaa, että ne osataan jo melko nuoresta pitäen. Kirjoittaja pyrkii vahvistamaan osaamistaan tuomalla esiin monet tutkinnot ja vaativan työtehtävän, mutta kykenemättömyys kertolaskuihin kuitenkin voimistaa kirjoittajan tyhmyyden kokemusta. Kirjoittajan tyhmyyden kokemus todellistuu sosiaalisesti työympäristössä.

Työstä luopumisella voi olla heikentäviä vaikutuksia ihmisen sosiaaliselle identiteetille. Usein työn loppuminen merkitsee samalla työhön kytketyn sosiaalisen ympäristön menetystä. Ranjan Royn (2004) mukaan työn menetys pitkäaikaisen sairauden takia voi olla traumaattista, sillä työhön kytkeytyy usein symbolinen ja todellinen tarkoitus, jonka ihminen yhdistää siihen. Työn loppumisen myötä myös työhön kytketty tunne tarkoituksesta katoaa. (Mt., 44.)

*”Toisinaan tuntuu, että olen muiden silmissä ns. toisen luokan kansalainen, kun en enää kykene työskentelemään. Olen kuullut olevani laiska ja tulevani yhteiskunnalle kalliiksi.” (K9)*

Aineistossani on nähtävissä työn luopumisen vaikutuksia kirjoittajien sosiaaliseen identiteettiin. Edellisen kertomusotteen kirjoittaja kuvaa olevansa muiden silmissä toisen luokan kansalainen, ja näen näkökulman vahvistuneen ympäröivältä yhteiskunnalta saatujen kommenttien perusteella. Muissa tutkimuksissa tulokset näyttävät samansuuntaisilta. Kantolan (2009, 103) tutkimuksen mukaan SLE-sairauteen sairastuneilla yksilöillä työstä luopuminen määrittyi yhdeksi vaikeimmista asioista elämässä. Työuran katkeaminen vammautumiseen näyttäytyi olevan Somerkiven (2000, 109) näkövammaisuutta käsittelevässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneille pääsääntöisenä iskun kokemus.

Työn menetykseen kytkeytyy samanaikaisesti useita muita menetyksiä: tulojen menetys, ihmisen sosiaalisen ympäristön menetys, itsetunnon menetys. Lisäksi työn menetys voi aiheuttaa epäonnistumisen tunnetta ja stigmatisoitumista. (Roy 2004, 44–45.) Työstä luopuminen näyttää määrittävän aineistossani eräänlaisena menetyksen kertomuksena.

Toisaalta työn loppuminen mahdollistaa myös uuden suunnan sosiaaliselle elämälle, kuten eläkkeelle siirtymisen. Näen tässä yhteyden Frankin (2013, 128) etsinnän tarinoihin, jossa menetyksiä on mahdollista surra, mutta kertoja keskittyy uuteen elämäntilanteeseen kytkeytyviin hyötyihin. Aineistossani eläkkeelle siirtyminen voidaan määritellä tietynlaisena hyötynä, jonka kirjoittaja on saanut työn loppumisen seurauksena. Eläkkeelle siirtyminen voi lisäksi toimia osoituksena siitä, että työn loppumisella on ikään kuin hyväksyttävä syy.

*”Eläkkeelle pääsy oli merkittävin tekijä elämässäni --.” (K10)*

Kertomusotteessa kirjoittaja kuvailee eläkkeelle jäämisen olleen yksi hänen elämänsä merkittävimmistä tekijöistä. Eläkkeelle jäämisen voidaan nähdä oikeuttaneen kirjoittajan siirtymisen työntekijän identiteetistä eläkeläisen identiteettiin. Tällaisella identiteetin kehityksellä on vaikutuksensa myös ympäristön antamaan kategoriaan: yhteiskunnan silmissä on todennäköisesti hyväksyttävämpää olla eläkeläinen verrattuna työttömään työikäiseen, joka ei kuitenkaan todellisuudessa pysty sairautensa takia tekemään töitä. Kaiken kaikkiaan eläkkeelle jääminen vaikuttaa yleisesti ottaen oman minäkäsityksen muotoutumiseen sosiaalisesta näkökulmasta. Ihmisen sairastuessa pitkäaikaiseen sairauteen eläkkeelle siirtyminen voi tulla yhtäkkiä ja tavallista aikaisemmin. Eläkkeelle jäädessään ihminen joutuu kohtaamaan omien tunteidensa lisäksi sosiaalisen ympäristön ihmettelyä ja sopeutumaan sairaseläkkeelle jäämiseen. (Kantola 2009, 103.)

Vertaistuen merkitys on vahvasti läsnä kirjoittajien kertomuksissa ja useammalla kirjoittajalla on aktiivinen rooli vertaistukitoiminnassa. Hännisen ja Valkosen (1999) mukaan toisten kertomuksia kuulemalla sairastunut ihminen voi kokea, ettei ole ongelmiansa kanssa yksin ja että muiden kokemukset ovat samantapaisia omien kokemusten kanssa. Näin muiden kertomuksia kuuleminen voi tarjota tukea ja turvallisuutta lujittaen samalla omaa, uudenlaista identiteettiä. (Mt., 151.) Omassa aineistossani vertaistuki on tarjonnut kosketuspintaa siihen, ettei kamppaile yksin sairautensa kanssa ja jollain voi mennä vielä huonommin verrattuna omaan tilanteeseen.

*”Facebookissa olen myös [harvinaissairaus]ryhmässä, josta olen saanut myös tietoa muiden tilanteesta ja ongelmista sairauden kanssa. Huomaa ettei ole ainoa ja toisilla voi olla vielä huonommin asiat kuin minulla.” (K2)*

Kertomusotteen kirjoittajalle voi tuoda lohtua muiden näkeminen huonommassa tilanteessa sairautensa kanssa: kun muut huonommassa kunnossa olevat pärjäävät sairautensa kanssa, myös minä pärjään. Kirjoittajan kertomuksesta ei voi kuitenkaan suoraan vetää

tällaista johtopäätöstä, koska kirjoittaja ei tarkemmin erittele, millaisia tuntemuksia muiden kanssasairaiden kohtaaminen hänessä herättää. Voi olla, että huonommassa kunnossa olevien kanssasairaiden näkeminen tuottaa myös ahdistusta siitä, että omalla sairaudella on mahdollisuus alkaa oireilla voimakkaammin ja pahemmin, jonka seurauksena itse menee huonompaan kuntoon. Aineistossani vertaistuki on mahdollista määritellä kaksiulotteisena. Kuten Kantola (2009, 146) SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessaan tuo esiin, vertaistuen kautta tapahtuva ryhmäytyminen voi toimia tapana saada äänensä kuuluviin, mutta samalla se voi ajaa ihmisen jatkuvaan sairauden kanssa elämiseen.

Lääketieteellisessä identiteetin kategorisoinnissa kirjoittajat ovat ulkoistaneet sairautta itsestään käyttämällä lääketieteellistä puhetta. Sosiaalisessa identiteetin kategorisoinnissa kirjoittajat ulkoistavat sairautta itsestään katsomalla omaa sairauttaan ulkopuolisin silmin, asettamalla itsensä esimerkiksi jonkin läheisen asemaan. Kertomuksista on mahdollista päätellä, että näin toimimalla kirjoittajat ovat ottaneet etäisyyttä omaan sairauteensa ja saaneet perspektiiviä omaa elämäänsä kohtaan.

*”Olen pohtinut sairastumista myös ikään kuin ulkopuolisen silmin. Mitä jos läheiseni olisivat kokeneet ja tunteneet ne kivut/vaiheet, tunnot/tunteet, joita sairastuminen on tuonut?” (K9)*

Ajattelen, että näin kirjoittaja saa perspektiiviä omaa sairauttaan kohtaan. Toisaalta tämä voi toimia myös keinona, jolla sairastunut etäännyttää sairautta itsestään. Hänninen ja Valkonen (1999) tuovat esiin, että sairastuminen mahdollistaa ihmiselle elämän tarkastelun pienen välimatkan päästä. Sairastuminen irrottaa yksilön sosiaalisen elämän kytkenöistä ja antaa tilaisuuden tarkastella tavallista elämää ja sen sisältämiä arvoja. (Mt., 152.)

Anna-Maria Isola (2014, 285) tuo esiin sairauden ja terveyden sosiaalisia tiloja käsittelevässä artikkelissaan, että sosiaalisen vertailun avulla ihmisellä on mahdollisuus hahmottaa omaa sosiaalista paikkaansa. Kantolan (2009, 107) mukaan sairastuminen ja sairastaminen ilmenee suhteessa toisiin ihmisiin ja heidän olettamuksiinsa. Esimerkiksi Holmbergin (2014, 221) tutkimus rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksista tuo esiin, että sairastuminen on ajanut naiset uudelleen määrittelemään omaa positiotaan, kuten kuinka toimin äitinä sairausarjessa, kun he ovat olleet vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Asettuminen yhteiskunnan sosiaaliseen kategoriaan muodostuu sen kautta, miten sairastunut yksilö mieltää muiden ajattelevan hänestä itsestään. Sosiaalinen vertailu nousee aineistossani esiin eri tavoin. Kirjoittajat tuovat esiin kokemuksiaan esimerkiksi siitä, että he eivät ole kohdanneet pilkkaa ympäröivältä yhteiskunnalta. Seuraava

kertomusote sisältää yhteiskunnan odotuksen toheloimattomuudesta terveinä ajateltujen ihmisten keskuudessa. Toisaalta sama ote sisältää toheloinnin hyväksynnän kirjoittajan käyttäessä liikkueensa apuvälinettä, keppejä.

*”En ole kokenut pilkkaa tai muuta vaikka keppien kanssa toheloinkin.” (K8)*

Toisaalta sosiaalinen vertailu nousee kertomuksissa esiin halveksunnan kohtaamisena muulta yhteiskunnalta. Seuraavan kertomusotteen kirjoittaja kuvaa kokeneensa väheksyvää kohtelua ympäröivältä yhteiskunnalta. Kokemus korostuu etenkin kirjoittajan hyödyntäessä liikkumisesteisten pysäköintipaikkoja ja samalla kirjoittaja tuo esiin yhteiskunnassa olevan yleisen virheellisen oletuksen siitä, että kyseiset pysäköintipaikat ovat tarkoitettu pelkästään näkyvästi vammaisille henkilöille.

*”Parkkeeratessani invapysäköintipaikalle, saan usein halveksivia katseita ja supatusta (yhä em. paikat mielletään olevan vain pyörätuolipotilaille). Olen kuullut myös suoraa huutelia.” (K9)*

Sosiaalinen vertailu on johtanut kirjoittajilla mietintöihin siitä, millaisia ajatuksia heidän oireilunsa aiheuttaa ympäröivässä yhteiskunnassa. Seuraavan kertomusotteen kirjoittaja tuo esiin, että ympäröivä yhteiskunta saattaa tulkita hänen oireitaan väärin. Tällä tarkoitan sitä, että muut ihmiset voivat helposti mieltää kirjoittajan yskinnän olevan vain tavanomaiseksi miellettyä flunssaa, joka voi tarttua muihin.

*-- yskivänä ei ole mukava olla vieraassa seurassa. Ihmiset helposti ajattelevat, että mitä tuo tekee täällä tartuttamassa muita. Erityisesti teatterissa ja konserteissa yskänkohtaukset ovat erityisen ikäviä.” (K10)*

Sosiaalinen vertailu voi kohdistua myös olettamuksiin siitä, miten elämän kuuluisi edetä. Sairaus voi toimia eräänlaisena oman elämän pysäyttäjänä, joka todellistuu ihmisen veratessa omaa tilannettaan muihin. Seuraavan kertomusotteen kirjoittajalla sairauden myötä paikoilleen pysähtynyt elämä näyttäytyy etenevän vain seuraavan tutkimuksen ja diagnoosin saamisen kautta.

*”Pahimmassa vaiheessa koin, että muut menevät elämässä eteenpäin ja itse olen jäänyt paikoilleni odottamaan seuraavaa tutkimusta ja diagnoosia.” (K5)*

Kertomusote sisältää elämänkulkuun liittyvää ajattelua. Elämänkulkuun kytkeytyy ajatus elämänkaaresta, joka sisältää oletuksen siitä, miten yhteiskunta odottaa elämän muodostuvan (Ilmakunnas ym. 2017, 80). Tämä tarkoittaa sitä, että ympäröivässä yhteiskunnassa

on nähtävissä normatiivinen, säännönmukainen odotus siitä, miten elämän ajatellaan muodostuvan.

Elämänkulkuun kytkeytyvä ajattelu ilmenee aineistossani myös ajan etenemiseen ja ikään liittyvänä pohdintana. Kirjoittajat tuovat kertomuksissaan esiin, että sairaus sinällään ei ole muuttanut heidän identiteettiänsä, vaan ihminen muuttuu elämän edetessä vuorovai-  
kutuksessa sosiaalisen ympäristön kanssa. Seuraavan kertomusotteen kirjoittajalla ikään-  
tyminen yhdessä sairauden kanssa elettyjen vuosien kanssa on merkinnyt pienemmän pai-  
noarvon antamista muiden ihmisten ajatuksille.

*”Tän ja sairavuosien myötä en enää välitä niin paljoa mitä minusta ajatellaan.” (K9)*

Aineiston perusteella tulkitseen, että ihmisen sosiaalisilla identiteeteillä on mahdollisuus muuttua ilmankin sairautta tai muuta vastaavaa isoa elämänmuutosta. Esimerkiksi So-  
merkiven (2000, 69) tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneet näkövammaiset henkilöt  
kokivat, että siirtymisellä elämänvaiheesta toiseen, toisin sanoen ikääntymisellä, oli  
enemmän vaikutuksia kuin vammautumisella heidän sosiaaliseen verkostoonsa.

Hallin (1999, 21–22) sosiologisen subjektin identiteettikäsite muodostaa tutkimukses-  
sani sosiaalista identiteetin kategorisointia. Aineistossani sosiaalisen identiteetin katego-  
risointi ilmenee sairaan kohtaamisen vaikeutena, joka voi muistuttaa terveeksi miellettyjä  
ihmisiä omasta haavoittuvaisuudestaan. Kirjoittajilla sairauden piiloinen luonne on tar-  
koittanut sairauden ja oman toiminnan kyseenalaistamista suhteessa ympäröivään yhteis-  
kuntaan. Ihmisen kehollisuus ihmisen identiteetin välikappaleena sosiaaliseen maailmaan  
voi kohdata sairastuessa jonkinasteisia muutoksia, joiden myötä identiteetinkin nähdään  
uudistuvan. Identiteetin nähdään sosiaalisessa kategorisoinnissa olevan asettunut yhteis-  
kunnan antamiin kategorioihin. Kertomuksissa tämä näkyy tavanomaisuuden kaipuuna  
työhön ja normaalina pidettyyn elämään. Erityisyyden kaipuu sitä vastoin ilmentää kir-  
joittajien toivetta siitä, että ympäröivä yhteiskunta huomaisi heidän erityisyytensä. Eri-  
tyisyyden kaipuu todellistuu kertomuksissa mainintoina muiden ymmärtämättömyytenä  
kirjoittajien harvinaisuutta kohtaan. Kirjoittajat etäännyttivät sairautta itsestään katso-  
malla sitä ulkopuolisin silmin, joka on tarjonnut kirjoittajille perspektiiviä elämäänsä.  
Kertomuksissa sosiaalinen vertailu on auttanut kirjoittajia hahmottamaan omaa paik-  
kaansa sosiaalisessa identiteetin kategorisoinnissa.

### 4.3 Asettuminen identiteetin kategorisointiin

Hallin (1999, 22–23) kolmannessa identiteettikäsitelyssä, postmodernissa subjektikäsitelyssä, ihmisen identiteetti ei muodostu minkään eheän ja kiinteän minän ympärille, vaan pikemminkin ihmisellä voi olla useita identiteettejä, jotka voivat olla keskenään ristiriidassa. Näen, että postmodernismissa subjektikäsitelyssä ihmisellä on vapaus asettua erilaisiin kategorioihin, joita ihminen itse ja ympäröivä yhteiskunta luovat.

Sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen nähdään usein käännekohtana elämässä. Esimerkiksi Holmberg (2014, 232) kuvaa rintasyöpään sairastuneiden naisten sairastumiskokemusta vedenjakajana heidän elämässään: on nähtävissä aika ennen sairautta ja sairauden jälkeen. Sairastuminen johtaa yleisesti ottaen ihmisen identiteetin muuttumiseen. Tutkimuksessani muutokset identiteetissä voivat kytkeytyä johonkin tiettyyn elämän osa-alueeseen tai ne voivat näyttäytyä yksilölle kokonaisvaltaisena identiteetin murroksena. Kertomuksissa identiteetin muutos näkyy esimerkiksi uudenlaisen elämän opetteluna sairastumisen myötä.

*”Olen muuttunut muutamassa vuodessa ikiliikkujasta, työnarkomaanista ja juoksijasta saamattomaksi vätykseksi, joka häidin tuskin jaksaa hoitaa pakolliset kotityöt.” (K1)*

Uudenlaisen elämän opettelu kytkeytyy siihen, että muutoksen omassa tilanteessa ja täten itsessä hyväksyy. Bambergin (2012, 205) mukaan narratiivista identiteettiä lähestyttäessä muutoksen kautta ihminen voi havaita itsessään joitakin asteittaisia, jatkuvia muutoksia tai radikaaleja, epäjatkuvia muutoksia, jotka johtavat erilaiseen ja uuteen minään. Aineistossani nousee esiin, että sairauden myötä on toisaalta saanut ja toisaalta joutunut tutustumaan itsen uudelleen. Sairastuminen elämän käännekohtana tuottaa havahtumista uuteen, muuttuneeseen minään, jonka myötä itsen tutustutaan uudelleen. Itsen tutustuminen uudelleen näyttää mukailevan Hallin (1999, 12–13, 39) ajatuksia siitä, miten identiteetti on jatkuvassa liikkeessä. Aineistossani muutokset kuvaavat identiteetin liikehdintää.

Sitä vastoin Frankin (2013) etsinnän tarinoissa muutoksien ajatellaan kuvaavan sitä, miten ihminen on löytänyt uudestaan sen, kuka hän on aina ollutkin. Tähän ajatukseen pohjautuen ihminen ei niinkään löydä uutta minää. (Mt., 129.) Aineistostani on mahdollista tulkita, että sairastuminen kokemuksena voi valottaa ihmiselle sitä, kuka hän todellisuudessa on. Tällainen ajatusmaailma nousee esiin aineistoni kertomuksissa esimerkiksi elämän värien syventymisen kautta.

*”Arvomaailmani tai IDENTITEETTINI on mielestäni samanlainen kuin ennen sairastumista, mutta erilaiset värit ja sävyt ovat syventyneet.” (K9)*

Erilaisten sävyjen ja värien syventyminen voi tulkintani mukaan ilmaista käsitystä tai ymmärrystä siitä, että elämän rajallisuus on tietyllä tavalla sairauden myötä realisoitunut. Toisaalta ajatusmaailman syventyminen voi tapahtua myös ajan etenemisen ja ikääntymisen seurauksena. Identiteetin ajatellaan kehittyvän läpi aikuisuuden ja yksilöltä jopa vaaditaan jatkuvaa minuuden muuttamista. Identiteetin kehittyminen on muuttunut sen aktiiviseksi työstämiseksi. (Rautio 2006, 19–20; Kuther 2020, 415.) Hall (1999, 11) näkee identiteetin muotoutuvan yksilön tiedostamattomissa prosesseissa ajan edetessä. Postmodernissa ajattelussa ihmisen identiteetin kytkös aikaan nähdään korostuvan. Ajan kulkiessa eteenpäin myös ihmisen identiteetti liikkuu eteenpäin ja kehittyy. Identiteetti voidaan määritellä aina tuotettuna tai kerrottuna ihmisen ominaisuutena. (Mt., 12.) Tämän näkemyksen mukaan ihmisen identiteetti ei ole koskaan valmis.

Hallin (1999, 22–23) postmoderni subjektikäsitely sallii ihmiselle useat samanaikaiset identifikaatiot. Aineistossani tämä nousee esiin monin tavoin. Kirjoittajat kuvailevat kertomuksissaan sitä, miten eivät anna sairauden määritellä heitä itseään ihmisenä, koska heissä on paljon muutakin kuin pelkkä sairaus tai muita identiteettejä kuin pelkästään sairas ihminen.

*”-- vältän ajattelemasta niin, että minä olen sairas, ja ajattelen sen sijaan mieluummin, että minulla on sairaus.” (K6)*

*”Yritän ajatella itseäni ensisijaisesti yksilönä kaikkine ominaisuuksineni.” (K9)*

Kertomusotteissa esitetty suhtautumistapa omaan sairauteen korostaa ihmisen vapautta määritellä itsensä ja identiteettinsä. Tästä huolimatta ympäristön antama staattinen kategoria vaikuttaa kirjoittajien omaan käsitykseen itsestään tavalla, jossa he haluavat ikään kuin taistella annettua kategoriaa, sairas, vastaan. Näen tässä yhteyden Hallin (1999) postmoderniin identiteettikäsitelyyn. Postmodernissa identiteettikäsitelyssä yksilön identiteetin sekä yhteiskunnan ajatellaan olevan jatkuvassa liikkeessä ja vuorovaikutuksessa toisiinsa nähden. (Mt., 22–23.) Tällainen käsitys identiteetistä mahdollistaa ihmiselle vapauden ja vallan määritellä oma identiteetti. Vapaus ja valta määritellä oma identiteetti voi merkitä ihmiselle vaihtoehtoisia tapoja olla sairas (kts. Frank 2013, 117).

Ihminen voi arvottaa elämässään eri tavoin sairastumista ja sairauttaan, jonka myötä sillä voidaan ajatella olevan sekä hyviä että huonoja vaikutuksia yksilön identiteettiin ja



minuuteen. Fadjukoffin (2009, 181) mukaan ihmisen identiteetti voi rakentua sen kautta, mitkä kokemukset hän kokee merkityksellisinä. Seuraavassa kertomusotteessa kirjoittajan esiintuomat joutuminen ja saaminen perustuvat sairauden moninaisiin vaikutuksiin, sekä positiivisiin että negatiivisiin.

*”Jotkin asiat ovat olleet myönteisiä, toiset taas kielteisiä.” (K5)*

Kertomusotteessa on tulkittavissa, miten sairastuminen on henkilökohtainen kokemus ja siihen kytkeytyvät vaikutukset ovat yksilöllisiä. Sairauden merkitys muodostuu jokaiselle ihmiselle yksilöllisenä, mikä perustuu elämäntilanteiden seurausvaikutuksiin ja tulkinnan monimuotoisuuteen (Hänninen & Valkonen 1999, 146). Edellisen kertomusotteen kirjoittajalla sairauden seurausvaikutukset ovat olleet sekä myönteisiä että kielteisiä.

Eräs identifikaation muoto on itsensä näkeminen terveenä tai sairaana. Kertomuksissa tuodaan esiin sitä, miten kirjoittajat mieltävät itsensä pitkäaikaisesta sairaudesta huolimatta terveeksi. Terveys näyttäytyy aineistoni perusteella ennen kaikkea kokemukselliseksi asiaksi. Vaikka ihmisellä on jokin parantumaton ja pitkäaikainen sairaus, voi hän silti mieltää itsensä terveeksi. Sairauden ja terveyden määritelmät näyttäytyvät moninaisina ja ne voidaan mieltää kokemuksellisina asioina. Rissasen (2015, 128) mukaan sairastumisen ja sairauden merkitys rakentuvat yksilöllisesti.

*”Omakuvani on, että olen -- terve [ihminen] --. Minulla on välillä tarvetta levätä enemmän kuin muilla, mutta muuten en eroa kenestäkään muusta.” (K7)*

Kertomusotteesta on tulkittavissa, miten kirjoittajalla terveys määrittynyt tavalla, jossa hän ei eroa kenestäkään muusta. Kantolan (2009, 59) mukaan terveyttä on mahdollista määritellä moniulotteisesti. Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan terveys määritellään täydelliseksi fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi. Tässä näkemyksessä terveys ei ole pelkästään sairauden poissaoloa. (WHO 2021.) Sosiaalitieteiden näkökulmasta terveys ajatellaan osaksi ihmisen hyvinvointia ja turvallisuuden kokemusta. Yksilön kokonaisvaltainen terveydentila ei muodostu pelkästään sairauksien ja toiminnanvajeiden kautta. Yksilön sairaus tai vamma ja sen vaikutukset yksilön elämään ovat vain yksi elämän osa-alue. (Kantola 2009, 17, 28.) Hännisen ja Valkosen (1999) mukaan sairastuneeksi todettu ihminen voikin hyödyntää terveyden ja sairauden välistä tulkinnanvaraisuutta monin eri tavoin. Hän voi jatkaa elämäänsä tavalla, jossa sairautta ei ikään kuin olisikaan. Toisaalta sairauden ja terveyden tulkinnanvaraisuus sallii sen, etteivät ne ole täysin toisiaan poissulkevia asioita. (Mt., 145.)

Tasapainottelu terveen ja vammaisen identiteetin välillä nousee ajoittain kertomuksissa vahvasti esiin. Seuraavassa kertomusotteessa kirjoittaja mieltää vammaisuuden kiinnittävän hänen minuudessaan kahteen elämänsä osa-alueeseen, ulkoiseen olemukseen ja rajoittuneeseen toimintakykyyn. Näin tekemällä kirjoittaja ikään kuin vapauttaa muut elämänsä osa-alueet vammaisuuden piiristä. Näkökulma on ilmaus postmodernista identiteettikäsitteestä, jossa ihmisellä on vapaus määrittellä identiteettinsä itse, jonka myötä identiteetti voi sisältää yhden sijasta monia identiteettejä, jotka voivat olla keskenään ristiriidassa (kts. Hall 1999, 22–23).

*”Tästä syystä koen itseni välillä melkein terveeksi ja välillä miellän itseni vammaiseksi. Vammaisella tarkoitan ulkoista olemustani ja rajoittunutta toimintakykyäni.” (K5)*

Ylipäättään kertomusten kirjoittajat melko varovaisesti viittaavat itseensä vammaisina, vaikka todellisuudessa sairaus näyttäytyykin hyvinkin vammauttavana. Seuraavan kertomusotteen kirjoittajalle sairauden hyväksyminen osaksi itseä on mahdollistunut nimenomaan sen ajatuksen perusteella, ettei sairaus heikennä toimintakykyä välittömästi.

*”Lopulta hyväksyin taudin osana itseäni, ehkä hyväksymiseen auttoi kun huomasi ettei tauti invalidisoi välittömästi.” (K7)*

Kertomusotteesta tulkitsen, että kirjoittaja ehkä haluaa korostaa erontekoa vammaisen ja ei-vammaisen ihmisen välillä, jonka myötä hän ei sairautensa perusteella määrittele itseään (ainakaan vielä) vammaiseksi. Ajattelen, että tällaiset näkökulmat voivat korostaa sitä, miten vammaisuus nähdään yhteiskunnassa ei-toivottuna ilmiönä. Somerkiven (2000) näkövammaisuutta käsittelevän tutkimuksen mukaan vammaisiin henkilöihin liitetään ominaisuuksia, jotka sisältävät niitä tunteita, prosesseja tai luonteenpiirteitä, mitä ei-vammaisen yhteiskunta ei osaa käsitellä. Vammaisuus nähdään muistutuksena omasta haavoittuvaisuudesta, jonka takia se mielletään pelottavana ja uhkaavana asiana. (Mt., 53–54.)

Kertomuksissa nousee esiin kokemusta identiteetin muuttumattomuudesta kytkeytyen näkemykseen siitä, että ihminen kykenee samoihin asioihin kuin ennen sairastumista. Kirjoittajilla kykeneväisyys samoihin asioihin voi luoda kokemuksen identiteetin samantyyppisyydestä suhteessa aiempaan identiteettiin. Seuraavan kertomusotteen kirjoittajalla kokemus identiteetin pysyvyydestä on rakentunut muun muassa harrastamisen jatkamisen kautta.

*”Koska pystyn liikkumaan ja tekemään tekemiseni ja harrastamaan harrastuksiani ei sairastuminen sinänsä ole muuttanut identiteettiäni--” (K8)*

Kertomusotteesta on tulkittavissa, että kirjoittajalla kyvykkyys samoihin asioihin kuin ennen sairastumista luo identiteetin kokemisesta samanlaisen. Yksilön mielikuva itsestä muodostuu ihmisen kokemien ja tekemien asioiden kautta (Hänninen & Valkonen 1999, 146). Kokeminen ja tekeminen yhteen kietoutuneina asioina tarkoittaa sitä, että tekeminen muodostaa kokemuksen ja kokemus toisaalta ohjaa tekemistä. Edellisen kertomusotteen kirjoittajan tekeminen, esimerkiksi harrastaminen, on luonut hänelle kokemuksen identiteetin muuttumattomuudesta.

Ihmisen asettuminen identiteetin kategorisointiin rakentuu osittain tiedonhankinnan kautta. Kertomuksissa kirjoittajat tuovat esiin perehtyneisyyttä omaan sairauteensa ja kiinnostusta hankkimaan tietoa siitä. Tämä voi toimia merkinä siitä, miten sairaan rooli on yhteiskunnassa muuttunut, jonka myötä yksilöitä voidaan pitää oman sairautensa ja sen värittämän elämän asiantuntijoina (Haavisto 2011, 23). Sairaana asiantuntijuus nähdään muodostuvan kaikesta kokemuksesta, tiedosta ja ymmärryksestä, joka ihmiselle sairaudesta kertyy (Rekola 1999, 34; Kangas 2003, 77).

*”Tiedonjano on ollut valtava, ja ehkä tiedon etsiminen on ollut yksi tapa työstää sairastamista ja sopeutua siihen. Toisaalta tieto lisää tuskaa, ja on masentavaa saada tietää sairauden negatiivisia puolia.” (K1)*

Aineistosta voi tulkita, että tiedonhankinta omasta sairaudesta voi olla ilmaus harvinaissairaiden yhdistävistä tekijöistä: vaikeus löytää tietoa, osaamista ja asiantuntijuutta omasta sairaudesta (Harvinaiset-verkosto 2016, 6). Edellisen kertomusotteen kirjoittaja tuo kuitenkin esiin, että tiedon hankkimisella on nähtävissä kaksi eri puolta: positiiviseksi kirjoittaja mieltää sairastumisen työstämisen tiedonhankinnan kautta, mutta toisaalta tiedonhankinta on voinut vahvistaa sairauteen sisältyviä negatiivisia puolia.

Toimintakyvyn muutoksen hyväksyminen osaksi omaa itseä ja identiteettiä voi viedä paljon enemmän aikaa suhteessa siihen, että muut ihmiset luokittelevat henkilön toimintakyvyltään rajoitteisena (Lappalainen 2014, 91). Kertomuksissa ilmenee erilaisia pohdintoja liittyen toimintakykyyn ja sosiaalisiin suhteisiin. Seuraavan kertomusotteen kirjoittaja kuvaa kokemaansa suojelevaa kohtelua, jota hän on saanut lähipiiriinsä kuuluvalta henkilöltä.

*”Hän ei ole antanut minun tehdä yhtäkään fyysisesti raskasta asiaa diagnoosin jälkeen. Ei edes kantaa märkiä pyykejä kylpyhuoneesta viiden metrin matkaa olohuoneeseen pyykkitelineelle.” (K3)*

Kertomusotteesta voidaan tulkita, että kirjoittaja kokee lähipiirin henkilön huolehtimisen ehkä liialliseksi suhteessa hänen omaan näkemykseensä. Ajattelen tämän edustavan eräänlaista ylihuolehtivuuden ja sairaan suojelemisen muotoa. Sanavalintojen, kuten ”yhtäkään” ja ”edes”, perusteella katson, että kirjoittaja olisi ehkä kyennyt kertomusotteessa mainitsemiinsa toimintoihin. Jatkotulkintana totean, että sairaan oman toimintakyvyn hahmottamisen kannalta merkityksellistä on tiedustella sairaalta ihmiseltä itseltään, mitä hän pystyy tekemään tai toisaalta mitä ei ja missä hän kaipaa tukea. Tämä heijastaa ihmisen mahdollisuutta rakentaa identiteettiään omien toimintakyvyn kokemusten perusteella, ei muiden näkemysten pohjalta.

Toisaalta kertomuksissa tulee esiin kirjoittajien kokemusta siitä, että heitä pidetään välillä liiankin kykeneväisenä. Seuraavan kertomusotteen kirjoittajan mukaan tämä voi pohjautua siihen, että hänen sairautensa ei välttämättä aina näy ulospäin. Kirjoittaja arvelee, että sairauden piiloisen luonteen takia muut eivät välttämättä huomaa mahdollista avuntarvetta.

*”Vaikka minua on tuettu ja autettu, olen kuitenkin kokenut, että minua pidetään edelleen kykenevänä ja pystyvänä ihmisenä eikä minua ole alettu ”paapoa”. Minua on ehkä pidetty liiankin kykenevänä ja ihmisten voi olla välillä vaikea ymmärtää sairauttani, koska oireet eivät aina ulospäin selvästi näy. Toisaalta tämä on hyvä asia, mutta kääntöpuolena on se, että joudun selittelemään, mitä sairaus minulle aiheuttaa ja mitä se voi pahimmillaan olla.” (K5)*

Kertomusotteesta on nähtävissä, että kirjoittaja kokee positiivisena sen, ettei hänestä huolehdi liikoja, mutta toisaalta hän tuo esiin tällä olevan myös toisenlainen vaikutus: sairaan näkeminen liian kykeneväisenä. Sairauden näkymätön luonne on esimerkiksi Brennanin ja Creavenin (2016) SLE-sairautta koskevassa tutkimuksessa aiheuttanut tutkimukseen osallistuneille yksinäisyyden tunnetta. Sairauden näkymättömyys ja siitä aiheutuva yksinäisyyden tunne on kyseisen tutkimuksen mukaan seurausta siitä, ettei sairautta tunneta. (Mt., 1229.) Kantolan (2009, 109) tutkimukseen SLE-sairauteen sairastuneet osallistujat lähestyivät sairauttaan henkilökohtaisena asiana, jonka kanssa on loppujen lopuksi kuitenkin yksin. Omassa aineistossani sairastuneiden yksinäisyyden kokemukset ilmenivät jatkuvana sairauden selittämisenä ulkopuoliselle.

Edellisessä luvussa käsittelin työtä sosiaalisen identiteetin kategorisoinnin näkökulmasta, mutta aineistossani on lisäksi nähtävissä työhön kytkeytyviä postmodernin identiteetin kategorisoinnin muotoja. Seuraavassa kertomusotteessa on nähtävissä, miten työ itsessään on voinut auttaa sairauden käsittelyssä. Kertomusotteen kirjoittajalle työ on auttanut rakentamaan postmodernia, omanlaista suhtautumista sairauteensa.

*”Työni, josta olin ja olen edelleen todella innoissani, auttoi minua toisaalta alkuvaiheessa saamaan ajatuksia sairaudesta muualle, mutta pakotti lopulta myös katsomaan sitä rehellisesti silmiin.” (K6)*

Kertomusotteen kirjoittajalla työn vaikutus on ollut kahtalainen kirjoittajan luodessa omanlaista suhdettaan sairauteensa. Ensiksi kirjoittajalla työ on saanut alkuvaiheessa ajatuksia muualle, jonka tulkitsen tukevan ajatusta siitä, ettei arjesta muodostu sairauden myötä kokoaikaista sairastamista (kts. Kantola 2009, 107). Samalla työ on kuitenkin kirjoittajalla merkinnyt sitä, että hänen on kohdattava se sellaisena kuin se on ja työ itsessään on ollut voimavara sairauden kohtaamisessa ja myöhemmin sen käsittelyssä.

Ihmisen identiteetin sisältö rakentuu sen kautta, mitkä asiat nähdään itselle merkityksellisinä ja tärkeinä (Helkama ym. 2015, 169). Tämä tulee esiin kertomuksissa monin eri tavoin. Esimerkiksi seuraavan kertomusotteen kirjoittajalle tärkeänä asiana on ollut läpi elämän veneily, josta hänen oli hetkellisesti luovuttava sairastuessaan. Kirjoittaja on kuitenkin palannut takaisin harrastuksen pariin.

*”Veneily on ollut tärkeä asia minulle läpi elämän. -- Veneen myin koska tuntui siltä että sen kanssa pulaaminen olisi liian hankalaa. -- keväällä kävin läpi veneilyyn -- liittyviä asioita ja huolellisesti, [läheisen ihmisen] kanssa pohdittuani, ja erilaisia taitoja kokeiltuani -- päätimme [läheisen ihmisen] kanssa että jatketaan veneilyä. Niinpä ostin -- veneen eikä meidän sitä päätöstä ole tarvinnut katua.” (K8)*

Kertomusotteessa on nähtävissä, että kirjoittajan identiteetti on rakentunut aluksi lääketieteellisen identiteetin kategorisoinnin kautta. Tämän myötä hänen identiteettinsä on muodostunut puutteiden ja vikojen kautta, jonka myötä veneilyn jatkaminen on ollut kirjoittajan mukaan hankalaa. Lääketieteellisen kategorian jälkeen kirjoittaja on halunnut päästä takaisin sosiaaliseen kategoriaan, jolloin kirjoittaja haluaa päästä takaisin tavansa omaisen elämän piiriin, hänen tapauksessaan takaisin veneilyn piiriin. Tämä on mahdollistanut kirjoittajalle pääsyn postmodernin identiteetin kategoriaan, joka sallii oman itsen ja elämäntavan erityislaatuisuuden. Kirjoittajalla koko toimijuus ei enää alistu sairaudelle

ja lääketieteelliselle kategorialle, vaan kirjoittaja on löytänyt myös omannäköisen toimijuutensa.

Hallin (1999, 23) postmodernin subjektin identiteettikäsitys mahdollistaa tutkimukseeni osallistuneiden ihmisten elämässä asettumisen identiteetin kategorisointiin. Aineistossani postmoderni subjektikäsitys ilmenee erilaisina ja moninaisina identiteetteinä ja niiden osa-alueina. Asettuminen identiteetin kategorisointiin rakentuu aineistossani kirjoittajien identiteetin muutoksina ajassa liikkuvina prosesseina, joka todellistuu kirjoittajilla uudelleenlaisen elämän opetteluna. Kirjoittajilla postmoderni subjektikäsitys on mahdollistanut samanaikaiset ja jopa ristiriidassa olevat identifikaatiot, jotka aineistossani kytkeytyvät terveyden ja sairauden sekä vammaisuuden käsitteisiin. Postmodernissa subjektikäsitäksessä todellistuu Hallin (1999) ajatus siitä, että yhteiskunta ei määrity yhtenäiseksi ja kiinteäksi kokonaisuudeksi, joka tuottaa itsensä itsestään. Lähestymistavassa yhteiskunnan ulkoiset voimat hajauttavat ja siirtävät sitä jatkuvasti paikaltaan. (Mt., 25.)

## 5 Ajallisuus kertomuksissa

Tässä luvussa siirryn tarkastelemaan tutkimukseni analyysin tuottamia tulkintoja kertomuksissa esiintyvän ajallisuuden ja juonellisuuden osalta. Olen jakanut luvun kolmeen alalukuun mukaillen kertomuksen kolmea osaa. Näkemys pohjautuu Aristoteleen *Runousopin* (1998, 28) ajatukseen kertomuksesta kokonaisuutena, johon sisältyy alku, keskikohta ja loppu. Ensimmäiseksi tarkastelen kertomuksissa ilmenevää elämää ennen harvinaissairautta (5.1), jonka jälkeen siirryn käsittelemään kertomuksien keskikohtaa, jossa harvinaissairaus tulee osaksi elämää (5.2). Lopuksi havainnoin kertomuksissa esiintyvää tulevaisuutta harvinaissairauden kanssa (5.3).

### 5.1 Elämä ennen harvinaissairautta

Tutkimukseni kertomuksien alku näyttää koostuvan kirjoittajien viittauksista elämään ennen harvinaissairautta. Aristoteleen *Runousopin* (1998) mukaan alku määritellään jonakin, jonka edellä ei välttämättä ole mitään. Kertomuksen alun jälkeen tulee tapahtumaan kuitenkin jotain. Omassa aineistossani kertomuksien aloitusta on voinut ohjata tutkimukseni kirjoituspyyntö (liite 1) ja siinä esitetyt ohjeelliset kysymykset kertomuksen laatimiseen.

Kertomukset pääsääntöisesti alkavat kirjoittajan itsensä esittelyllä ja taustatietojen kertomisella. Kirjoittajat tuovat esiin aikaa ennen sairastumistaan ja kuvaavat elämää ennen sairastumistaan. Useat kirjoittajat tuovat kertomuksissaan melko heti esiin sen, että he ovat aina olleet perusterveitä ja huolehtineet terveydestään liikunnalla ja ravinnolla ennen harvinaissairauteen sairastumistaan.

*”Olen aina ollut perusterve, huolehtinut kunnostani ja terveydestäni liikkumalla ja syömällä monipuolisesti.”* (K1)

*”Olin ollut perusterve, ei sairauspoissaoloja esim. flunssankaan takia. -- Olen hoitanut kuntoani mielestäni hyvin, sauvakävelyä useita kertoja viikossa ja päivittäin nousin -- portaat reippaasti kävellen ja lisäksi kotijumppa.”* (K4)

*”Lapsuusiässä ei esiintynyt mainittavia sairauksia. Nuoruudessani urheilin melko paljon.”* (K10)

Kirjoittajat esittävät aiempaa terveenä määriteltyä elämää esimerkiksi siten, etteivät he ole joutuneet olemaan töistä pois sairauden takia. Lisäksi kirjoittajat viittaavat aktiiviseen

ja liikunnalliseen elämäntyyliin ennen sairastumistaan. Kirjoittajien viitatessa aiempaan, terveeksi miellettyyn elämään he mahdollisesti pyrkivät pienentämään sairauden toteamiseen kytkeytyvää syyllisyyttään. Tällä tarkoitan esimerkiksi sitä, että kirjoittajien noudattamat elämäntavat eivät myötävaikuta sairauden toteamiseen. Näin oma elämäntapa sairauden syynä hälvenee. Näen tämän kytkeytyvän sairastumisen ja sairastamisen moraaliin puoleen. Ennen vanhaan ihmisten vastuu sairauksistaan vaihteli, ja taudin aiheuttajan nähtiin jakavan ihmiset viattomiin ja syyllisiin. (Honkasalo & Hinkkanen 2003, 21.) Nykypäivänä yhteiskunnassa on nähtävillä vaatimus noudattaa terveellisiä elämäntapoja, jolla voi olla merkitystä vallitseviin terveys- ja sairauskäsityksiin.

Harvinaissairaudet ovat usein perinnöllisiin tekijöihin kytkeytyneitä (esim. Harvinaiset verkosto 2021). Perinnöllisten tekijöiden ollessa sairauden selittäjinä ihmisen nähdään osittain vapautuvan sairauden moraalisesta taakasta. Tällaisissa tilanteissa vastuu siirtyy pois yksittäisen ihmisen harteilta, mutta toisaalta huonojen geenien taakka voidaan määrittellä myös leimaavaksi ja deterministiseksi. (Honkasalo & Hinkkanen 2003, 16.)

Aiempaan elämään viittauksella voidaan muodostaa jatkuvuutta entisen minän ja nykyisen minän välille. Hännisen ja Valkosen (1999) mukaan sairauden alussa yksilölle usein muodostuu sairaan identiteetti, joka sisältää pelkästään oman sairauden, joka hallitsee elämää ja minäkuvaa. Ajan saatossa tilalle saattaa tulla menneisyyden kautta määritelty identiteetti. Tämän jälkeen tavoitteena on sairastumisen jälkeisen uuden minuuden etsintä. Merkityksellistä on jatkuvuuden kokemus, joka tarkoittaa sitä, että uusi identiteetti on erilainen kuin entinen, mutta linkittyy sen kanssa kuitenkin yhteen. Sairastuminen tuottaa identiteetin muuttuvuutta ajan etenemisen myötä. (Mt., 147.) Kertomuksissa nousee esiin erilaisia menneisyyden identiteettejä, joiden avulla kirjoittajat luovat jatkuvuutta minuudelleen.

*”Olin yrittäjänä melkein 20 vuotta --.” (K2)*

*”Olin harrastanut koko lapsuuteni ajan kilpaurheilua --.” (K6)*

Kertomuksissa esitetyt menneisyyden identiteetit voivat ilmaista tapaa, jolla kirjoittajat luovat uudenlaiselle elämälleen johdonmukaisuutta ja jatkuvuutta suhteessa elämäänsä ennen sairautta (kts. Laitinen & Uusitalo 2008, 112). Menneisyyden identiteetteihin sisältyvä jatkuvuus voi mahdollistaa kirjoittajille kokemuksen identiteetin yhtenäisyydestä (kts. Benwell & Stokoe 2006, 138). Kertomusotteista on tulkittavissa, että menneisyyden identiteetit ovat osana luomassa nykyisyyden uudenlaista identiteettiä.



Frankin (2013, 119–120) etsinnän tarinat nähdään jakautuvan kolmeen eri puoleen: muistelman, manifestiin ja automytologiaan. Määrittelen muistelmaan paikantuvan omaa aineistossani kirjoittajien elämään ennen harvinaissairautta. Muistelman kerää sairaustarinan ympärille muita tapahtumia yksilön muusta elämästä. Muuhun elämään sijoittuvat tapahtumat eivät välttämättä ole kertomuksessa kronologisessa järjestyksessä eikä elämää ole kuvattu yksityiskohtaisesti. Muistelmassa sairaudella on vaikutuksensa aiempaan elämään ja aiemman elämän tapahtumat sitä vastoin vaikuttavat nykyhetken elämään ja sairauteen. (Mt., 119–120.) Kirjoittajat tuovat kertomuksissaan esiin muistelmia liittyen esimerkiksi elämän merkityksellisiin tapahtumiin.

*”Sinä kesänä olin menossa naimisiin pitkäaikaisen kumppanini kanssa, ja pari viikkoa ennen häitä sain tietää, ettei imusolmukkeissa ollut syöpää. -- sisimmässäni tiesin, että jokin vaivasi minua silti. Epäily ja huoli oli kuitenkin helppo työntää syrjään: nyt saimme juhlia häitä ja viettää kesän unohtumattomalla häämatkalla reissaten ympäri [matkakohdetta].” (K6)*

Kirjoittajan kuvaama naimisiinmeno ja häämatka sijoittuvat hänen kertomuksissaan hetkeen juuri ennen harvinaissairauden toteamista. Kertomusotteessa kirjoittaja muistelee häämatkaa ”unohtumattomana”, mutta tuo samalla esiin sairauden mahdollisuuden aiheuttaneen hänessä myös epäilystä ja huolta. Kirjoittajan kertomuksessa on nähtävissä, miten sairaudella on merkityksensä aiemman elämän tapahtumiin jo ennen sen toteamista. Tämä voi toimia ilmauksena siitä, miten elämän tapahtumien tulkinta on jatkuvassa liikkeessä (kts. Hänninen & Valkonen 1999, 142).

Ajalla nähdään olevan kolme perspektiiviä: historiallinen aika eli menneisyys, tämän hetken aika eli nykyisyys sekä tuleva aika eli tulevaisuus (Juhila 2018, 11). Kertomusten alku, aika ennen harvinaissairautta, voidaan mieltää kuuluvan menneisyyteen. Menneisyys tapahtumiseen voi saada ajan saatossa uusia tulkintoja, jonka takia mennyttä aikaa ei voi määritellä staattiseksi ja paikallaan pysyväksi (Juhila 2018, 13–14). Hännisen ja Valkosen (1999) mukaan kertomuksellisuus mielletään aikaan kytkeytyvänä prosessina. Nykyhetken tulkinta kertomuksen avulla muodostaa menneisyyden ymmärrettäväksi. (Mt., 142.) Tutkimuksessani kirjoittajat tulkitsevat menneisyyttään nykyhetkestä käsin.

Aineistossani kertomusten alku koostuu kirjoittajien viittauksista aiempaan, terveeksi miellettyyn elämään, joka voi toimia moraalisen ilmauksena siitä, ettei kirjoittajan elämäntyyllillä ole ollut vaikutusta sairauden ilmaantumiseen. Kirjoittajat tuovat esiin kertomusten alussa menneisyyden identiteettejä, joiden avulla he pyrkivät luomaan jatkuvuutta

menneen ja nykyisen minän välille. Kertomuksissa muistellaan elämän merkityksellisiä tapahtumia, joita tulkitaan nykyisyyden sairauden sävyttämästä arjesta käsin.

## 5.2 Harvinaissairaus astuu osaksi elämää

Kertomuksien keskikohdassa harvinaissairaus astuu osaksi kirjoittajien elämää. Aristoteleen *Runousopin* (1998, 27) mukaan tarinan keskikohtaa ennen ja jälkeen on jotakin. Kertomuksien keskikohdaksi määrittelen hetken, kun yksilö havaitsee itsessään sairauden merkkejä. Keskikohtaan kuuluu lisäksi haasteet koskien sairauden kanssa sinuiksi tulevista ja sen ottamista osaksi omaa elämäntarinaa. Keskikohdan sijaan on mahdollista puhua myös elämäntarinan käännekohtasta, koska sairastuessa pitkäaikaiseen sairauteen yksilön elämä mullistuu usein täysin. Käännekohta on mahdollista ajatella myös Labovin<sup>5</sup> mukaan kertomuksen kulkua monimutkaistavana tapahtumana (*complicating action*), jonka tarkoituksena on kuvata lukijalle sitä, mitä tapahtuman jälkeen tapahtui (Benwell & Stokoe 2006, 133). Hänninen (1999, 48) ajattelee ihmisen elämässä tapahtuvien käännekohtien ja muutoksien haastavan ihmisen luomaan elämäntarinaansa uudelleen ja muodostamaan jatkuvuutta eri vaiheiden välille. Holmbergin (2014) rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia käsittelevän tutkimuksen mukaan sairastumisen myötä arki alkaa muuttua ja sisältää uudenlaisia asioita, kun terveydenhuollon instituutio tulee osaksi arkea määrittämään sen sisältöä. Lisäksi suhde työelämään voi muuttua ja läheissuhteita mietitään uudelleen. (Mt., 219.)

Aineistossani sairaus on tullut osaksi kirjoittajien elämää eri tavoin. Osalla kirjoittajista sairaus on alkanut pikkuhiljaa ja erilaisia oireita on ilmennyt asteittain. Seuraavien kertomusotteiden kirjoittajilla sairauden oireet ovat kasaantuneet, jonka seurauksena havahtuminen sairauden mahdollisuuteen on lopulta todellistunut.

*”Yhtäkkiä aloin sairastella pari vuotta sitten. Kroppani alkoi hajota pikkuhiljaa, ja minulla todettiin uusia diagnooseja ennen kuin olin ehtinyt sopeutua edellisiin.”* (K1)

*”-- ensimmäiset oireet ilmenivät noin neljä kuukautta sitten, kun minusta alkoi tuntua siltä, että pääni puristuisi kasaan.”* (K3)

Toisilla kirjoittajista kaikki sairauden oireet ovat tulleet kertarysäyksellä. Seuraavan kertomusotteen kirjoittaja kuvaa sairastumistaan yksityiskohtaisesti, ja sairastuminen

---

<sup>5</sup> Labov, William 1972: *Language in the Inner City: Studies in the Black English Vernacular*. University of Philadelphia Press. Philadelphia.

itsessään näyttäytyy dramaattisena taisteluna elämästä ja kuolemasta. Kertomusotteesta on nähtävissä, että sairastumistapahtuman dramaattisuuden ja kuoleman rajalla olon myötä kirjoittaja kokee eloonjäämisen eräänlaisena ihmeenä. Tämä on tulkittavissa kirjoittajan käyttämistä sanavalinnoista, kuten ”taianomainen”.

*”Pääsin kuitenkin -- teholle, jossa aika pian diagnosoitiin [harvinaissairaus]. -- Minun tilani paheni, halvaannuin kaulaan saakka, jouduttiin kytkemään hengityskoneeseen ja lopulta tehtiin DNR-päätös. Joku taianomainen elonvire löytyi sisältäni ja, yllätys, yllätys, minussa alkoi taas näkyä elonmerkkejä.” (K8)*

Tavalla, jolla sairaus tulee osaksi elämää voi olla vaikutusta siihen, miten sairaus otetaan vastaan ja mukaudutaan sen tuomiin muutoksiin elämässä. Mikäli sairaus ilmenee asteittaisena ja oireet tulevat osaksi elämää hiljalleen, ihmisellä voi olla enemmän aikaa mukautua sairauden aiheuttamiin muutoksiin itsessään ja elämässään. Jos sairaus sitä vastoin tulee osaksi elämää täysin yhtäkkiä ja kertarysäyksellä, ihmisellä ei ole niinkään aikaa asteittain sopeutua sairauteen. Tämän perusteella sairaudella ja sen ottamisella osaksi elämää on kytköksensä aikaan ja ne määritellään ajassa liikkuvina prosesseina (kts. Holmberg 2014, 233). Tutkimukseni kertomuksissa jotkin kirjoittajista odottavat harvinaissairauden diagnoosia edelleen.

*”Oireeni alkoivat äkillisesti ja minua tutkittiin noin kahdeksan kuukauden ajan ennen kuin oireideni alkuperä jäljitettiin. -- Lopulta minulle annettiin työdiagnoosiksi erittäin harvinainen syndrooma, mutta tietyn vasta-aineen puuttuessa en ole diagnoosia kuitenkaan saanut. -- Minulla on tällä hetkellä r-diagnoosi --, koen asian käsittelyn olevan jollain tavalla kesken niin kauan, kunnes saan oikean diagnoosin.” (K5)*

Kertomusotteen kirjoittaja kuvaa kertomuksessaan sairastumisen käsittelyn olevan niin kauan kesken, kunnes tarkka diagnoosi selviää. Tulkitsen kirjoittajan olevan ja elävän eräänlaisessa välitilassa, jossa ihminen ei ole täysin terve eikä varsinaisesti sairaskaan tarkan diagnoosin puuttumisen takia. Välitilassa olemisella voi olla kytköksensä siihen, ettei kyseinen kirjoittaja ole päässyt täysin käsittelemään sairastumistaan ja sairauttaan. Tarkan diagnoosin puuttumisen merkitys voi toimia myös ilmauksena siitä, millaista painoarvoa diagnooseille annetaan, jonka myötä terveyden ja sairauden kokemuksellinen puoli voi jäädä sivuasemaan. Kokemuksellisuuden huomioiminen merkitsee kokonaisvaltaista lähestymistapaa sairauteen (esim. Broom 2010, 29, 33).

Kertomuksissa nousee esiin terveyden ja sairauden kokemuksellinen puoli ajassa liikkuvana prosessina. Ajan eteneminen vaikuttaa kertomuksissa kirjoittajien kokemuksiin

terveydestä ja sairaudesta. Kirjoittajat näyttävät ajoittain vuorottelevan terveen ja sairaan identiteetin välillä, ja näkemyksiin kytkeytyy tietty aika ja siihen aikaan linkittyvät oireet tai toisaalta oireettomuus.

*”Sairastuin siihen ensimmäisen kerran --. [Harvinaissairauden] luultiin sammuneen -- ja tuolloin sain ns. terveen paperit, minähän olin innoissani. -- Minulla alkoi -- alussa tulemaan outoja oireita --. Tuolloin minulle kerrottiin myös, että [harvinaissairauteni] on muuttunut krooniseksi ja eteneväksi.” (K7)*

Kertomusotteen kirjoittaja kuvaa kokemustaan siitä, että hän on sairastamisensa aikana saanut kerran ”terveen paperit”, mutta hän on kuitenkin sairastunut uudestaan samaan sairauteen. Sairastuminen ja sairastaminen ajassa liikkuvina prosesseina tarkoittaa sitä, että yksilön terveys ja sairaus eivät kierrä kehää, vaan kokemus itsestä voi poiketa siitä, miten esimerkiksi sairaalaympäristö näkee yksilön tilan (Holmberg 2014, 233). Aineistoni valossa sairastuminen ja sairastaminen ei näytä määrittyvän suoraviivaiseksi ja selkeäksi tapahtumaksi.

Kertomuksissa nousee esiin se, että sairaus määrittyy eräänlaisena oman elämän pysäyttäjänä. Michele L. Crossleyn (2000) mukaan sairastuminen vakavaan pitkäaikaiseen sairauteen voi olla traumatisoiva kokemus ihmiselle. Sairaus voi kyseenalaistaa ihmisen käsitystä siitä, mitä hän on ajatellut olevansa. Samalla sairaus voi tuottaa muutoksia ihmisen ruumiin, itsen ja maailman käsittämiseen. Sairauden voidaan ajatella olevan yksilön arkisen ja jokapäiväisen elämän särkijä, joka tarkoittaa sitä, että sairaus rikkoo niin sanotun normaaliksi mielletyn elämän etenemisen. (Mt., 539.) Omassa aineistossani osalla kertomuksien kirjoittajista sairaus on pysäyttänyt elämän nopeasti sairauden toteamisen jälkeen, kun taas toisilla kirjoittajista sairauden pysäyttävä ulottuvuus on tullut myöhemmin. Seuraavan kertomusotteen kirjoittajalla pysähtyminen sairauden äärelle on mahdollistunut sen kautta, että hänellä on ollut enemmän aikaa sairastumisen merkityksen pohtimiseen.

*”Pikkuhiljaa minulle jäi myös enemmän aikaa pysähtyä pohtimaan sitä, miten valtavan isoja asioita elämässäni oli vuoden sisällä tapahtunut, ja mitä sairastuminen oikeasti elämässäni merkitsi.” (K6)*

Sairastunut ihminen miettii usein sairastumisen alussa sitä, mistä sairaus johtuu tai miksi juuri hän sairastui (Hänninen & Valkonen 1999, 145). Näen tällä olevan yhteyden aiemmassa luvussa esitettyyn kirjoittajien kyseenalaistukseen siitä, millaisena hän on nähnyt itsensä. Tällainen toimintatapa voi palvella ihmisen pyrkimystä saada sairaus tietoisesti

hallintaan ja luoda uskoa siihen, että asioilla on syynsä ja seurauksensa (kts. Hänninen & Valkonen 1999, 145). Sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen aiheuttaa usein eksistentiaalisia pohdintoja siitä, miksi juuri minä olen kohdannut kyseisen asian. Eksistentiaalisuus tarinallisessa lähestymistavassa tarkoittaa sitä, että ihminen itse on elämäntarinansa luoja annettujen ehtojen rajoissa. Tästä huolimatta hän ei voi koskaan täysin itsenäisesti tuottaa ja luoda elämäntarinaansa vapaasti omaan mielikuvitukseensa pohjautuen. Ihmisellä on kuitenkin mahdollisuus tehdä omasta elämäntarinastaan erityinen, vaikka erilaiset lähtökohdat sitä jonkin verran rajoittavatkin. (Hänninen 1999, 25–26.)

Oman aineistoni kertomuksissa eksistentiaalinen pohdinta saa eräänlaisen lisävahvistuksen, kun kyseessä on harvinaissairaus. Kirjoittajilla harvinaissairauden toteaminen on näyttänyt vahvistavan ajatusta siitä, millainen sattumankauppa tai arpapeli elämä loppujen lopuksi onkaan. Seuraavan kertomusotteen kirjoittaja hämmästelee sitä, miten juuri hänelle on voitu todeta sairaus, joka on erittäin harvinainen.

*”Miten ihmeessä juuri minä olen saanut sairauden, joka tulee noin yhdelle 100 000 ihmisestä?” (K3)*

Toisaalta sama kirjoittaja vetoaa siihen, että hänen elämässään on tapahtunut muitakin epäuskoisilta kuulostavia asioita, ”joten miksipä ei tämäkin” ja ikään kuin sivuuttaa asian merkityksen suoralla hyväksynnällä ja sairauden sopeutumisella. Aiemmat elämän epäuskoiset tapahtumat ovat voineet osaltaan myös valmistaa kirjoittajaa kohtaamaan uuden epäuskottavalta kuuloisien asian, harvinaissairauden. Rauhalan (2005, 42) mukaan osa ihmisen elämäntilanteen tekijöistä määrittyy nimenomaan kohtalomaisesti. Tämä tarkoittaa sitä, että ihminen ei ole itse voinut vaikuttaa siihen, mitä kyseiset tekijät ovat. Tällainen elämäntilanteeseen vaikuttava tekijä voi olla sairastuminen.

Sairastuessaan ihminen usein alkaa elämään uudenlaista arkea. Diagnoosi voi toimia kirjoittajien elämässä konkreettisenä merkinä siitä, että heidän elämässään on tapahtunut muutos. Muutos voidaan määritellä tarinallisessa lähestymistavassa juonenkäänteeksi. Sairauden ja diagnoosin astuessa osaksi ihmisen elämää ja siitä laadittua kertomusta voi se muodostua enemmän tai vähemmän jyrkkänä juonenkäänteeksi (Hänninen & Valkonen 1999, 148). Uudenlainen arki sairauden kanssa on merkinnyt usealle kirjoittajalle tietynlaista elämän rauhoittumista. Elämän rauhoittuminen voi toimia ilmauksena ajan hidastumisesta, jonka myötä ihmisellä ei ole enää mahdollisuutta elää arkeaan samaan tahtiin kuin ennen sairautta (kts. Holmberg 2014, 226). Omassa aineistossani elämän

rauhottuminen näyttää paikantuvan hetkeen, jossa kirjoittajat ovat eläneet jonkin aikaa uutta arkeaan sairautensa kanssa.

*”Nyt on pakko ottaa hieman rauhallisemmin, ja se vaatii kärsivällisyyttä.”* (K3)

*”Arkielämä on vähän hiljaisempaa koska jotkut asiat ovat jääneet pois, iltalenkit, hölkkä, musisointi jne.”* (K8)

*”Tahti ja rytmi elämässäni on rauhoittunut.”* (K9)

Diagnoosin ohella lääkityksen aloittaminen voi toimia konkreettisenä merkkinä siitä, että kertojan elämässä on tapahtunut muutos. Sairauden hoitoon käytetty lääkitys merkitsee lääketieteellisten toimintojen astumista osaksi arkea (kts. Soivio 2003, 111). Lääkityksen esiin tuominen kertomuksessa voidaan määritellä käännekohtana, joka osaltaan todentaa ihmisen elämäntarinassa tapahtunutta muutosta. Käännekohtan esittäminen lääkityksen aloittamisen kautta on mahdollistanut kirjoittajille kokemuksen sanoittamista. Useimmilla kirjoittajista on käytössään jonkinlainen lääkitys sairauteensa, jota he tuovat kertomuksissaan esiin.

*”Onneksi sain uuden tehokkaamman lääkkeen --, joka on auttanut tilannetta.”* (K2)

*”Pääsin sairaalasta kotiin ja sain mukaani paksun nivaskan sairaudesta kertovia papereja sekä hirvittävältä tuntuvan lääkevuoren.”* (K6)

Sama kirjoittaja kuvaa hämmennyksen tunteita, kun hänen käytössään oleva lääkitys on alkanut toimia. Lääkityksen tehoamisen myötä kirjoittaja on saanut mahdollisuuden tuntea itsensä ja ruumiinsa taas terveenä.

*”--johtuiko tuokin [harvinaissairaudesta]? Tähtäkö terveys tuntuu? Hyvä esimerkki tästä oli, kun palasin ensimmäistä kertaa liikuntaharrastusteni pariin ja häkellyin siitä, ettei polviin sattunut. Olin aiemmin pitänyt liikunnan jälkeistä jäykkyyttä ja kipua aivan normaalina merkkinä siitä, että treeni on ollut tehokasta, mutta nyt havainto siitä, että en tuntenut mitään, oli huumaava ja outo.”* (K6)

Kertomusotteessa nousee esiin jo edellä esitetty sairauden ja terveyden kokemuksellinen puoli. Tällä kirjoittajalla tämä oivallus on todellistunut mielikuvana terveydestä normaalitilana, jota on mahdollista tavoitella lääkityksen avulla. Näkemys mukailee Frankin (2013) palautumisen kertomuksia, joissa etenkin nykyajan kulttuuri mieltää terveyden normaalina olotilana, jota ihmisen on tavoiteltava. Palautumisen kertomus sisältää halun päästä terveyden piiriin. Kertomustyypissä ihminen kaipaa ruumiinsa aiemman

ennustettavuuden takaisin, joka on mahdollista palauttaa lääketieteen tarjoaman lääkityksen avulla. Itseä ja omaa ruumista lähestytään mekanistisella tavalla, jossa palautuminen vaatii nykyisen, ei-terveen ruumiillisuuden jonkin asteista korjaamista. (Mt., 77, 85, 88.)

Kertomusten keskikohtaan kuuluu myös sairastumiseen kytkeytyvät kuoleman ajatukset sekä huolen, epätietoisuuden ja pelon tunteet, jotka voivat korostua sairastumisen alkuvaiheissa (kts. Holmberg 2014, 220). Oman aineistoni kertomuksissa nousee esiin havahduttaminen elämän rajallisuuteen sekä edessä vääjäämättömästi siintävään kuolemaan. Elämän rajallisuus ja kuolemaan kytkeytyvät ajatukset tulevat kertomuksissa esiin monin eri tavoin.

*”Näin pari unta kuolemisesestäni. Eivät tuntuneet pahalta.” (K4)*

*”Uskon, ettei sairaus voi heittää eteeni mitään niin paha, etten siitä selviäisi, paitsi kuoleman, ja se nyt on jokaisella edessä joka tapauksessa.” (K6)*

*”Jotenkinhan tämä elämä kaikilla tulee jossain vaiheessa päätymään --.” (K8)*

Kuoleman esiintuominen kertomuksissa voi toimia merkinä oman elämän rajallisuuden tiedostamisesta. Tulkitsen kertomuksissa esiintyvät viittaukset liittyen kuolemaan paikantuvan etsinnän tarinoiksi, joissa sairauden aiheuttama kärsimys otetaan vastaan sellaisena kuin se on (Frank 2013, 115). Määrittelen kuoleman kytkeytyvän osaksi kärsimyksen kokemusta, sillä hyvin harvoissa tapauksissa kuolema nähdään jonakin toivottuna tai odotettuna. Edellä esitetyissä kertomusotteissa kuolema ei kuitenkaan näyttäytyä tabuna, asiana, jota ei voi tuoda esiin (vrt. Frank 2013, 84, 94).

Aiemmin olen jo käsitellyt ajan kolmea eri tasoa, menneisyyttä, nykyisyyttä ja tulevaisuutta. Eri tasojen nähdään olevan läsnä samanaikaisesti yksilön elämässä. Menneisyyden ymmärrys luo pohjaa nykyisyydelle sekä rakentaa polkuja tulevaisuuteen. (Juhila 2018, 14.) Aineiston perusteella tulkitsen tämän ilmenevän tavalla, jossa kirjoittajat liikkuvat kertomuksissaan joustavasti ajasta toiseen. Kertomukset eivät etene lineaarisesti, vaan ne koostuvat eri ajassa tapahtuneista niin sanotuista tuokiokuvista. Hännisen ja Valkosen (1999, 142) mukaan nykyhetken tulkinta kertomuksen avulla muodostaa nykyhetken mielekkääksi ja ihmisen elämälleen antama tarinallinen tulkinta ohjaa hänen valintojaan sekä motivoi hänen toimintaansa.

Aineistossani kertomusten keskikohdassa harvinaissairaus astuu osaksi kirjoittajien arkea. Sairauden oireiden ilmeneminen vaihteli ja sillä on nähtävissä kytköksensä ajallisuuden suhteessa sairauteen mukautumiseen. Sairastuminen on pysäyttänyt kirjoittajien

tavanomaisen elämän etenemisen, ja samalla se on merkinnyt kirjoittajille eksistentiaalisuuteen ja kuolemaan liittyviä pohdintoja. Kertomuksien keskikohdan muutosta on kirjoitettu kertomuksissa näkyväksi diagnoosin todentamisen ja lääkityksen aloittamisen kautta, jotka ovat olleet konkreettisia muutoksia kirjoittajien elämässä.

### 5.3 Tulevaisuus harvinaissairauden kanssa

Kertomusten loppu määrittyy Aristoteleen *Runousopin* (1998, 27) mukaan joksikin sellaiseksi, jonka jälkeen ei tapahdu enää mitään. Loppua ennen on kuitenkin jotakin. Kertomusten lopuksi määrittelen kirjoittajien esiin tuomat tulevaisuuteen liittyvät ajatukset. Aineistossani kertomusten loppu sisältää kirjoittajien pohdintoja liittyen tulevaisuuteen ja elämän suunnitteluun ylipäätään. Elämän suunnitteluun ja erilaisten tavoitteiden asettamiseen vaikuttaa kirjoittajien elämässä pitkäaikainen harvinaissairaus, mutta sen lisäksi kertomuksissa nousee esiin pohdintoja liittyen vanhenemiseen ylipäätään.

Kertomuksissa ilmenee elämän suunnitelmallisuutta. Tulevaisuus ja elämän suunnitelmallisuus ilmenee kertomuksissa eri tavoin. Lyhyellä tähtämellä elämän suunnitelmallisuus on erityisen korostunutta, mutta toisaalta pitkän aikavälin suunnitelmat sisältävät sairauden myötä uudenlaista epävarmuutta. Ylipäätään sairaus näyttää muuttaneen kirjoittajien suhdetta aikaan.

*”Olen aina rakastanut haaveilla ja suunnitella elämää, mutta nyt aikaperspektiivini on kutistunut kuukausiin, viikkoihin, joskus vain päiviin.”* (K6)

Kertomusotteen kirjoittajalla suhtautuminen aikaan on kutistunut pidemmän ajan suunnitelmista päivä kerrallaan elämiseen. Holmbergin (2014, 222) tutkimus koskien rintasyöpään sairastuneiden naisten muuttunutta arkea valottaa sitä, miten sairauden jälkeisessä elämässä aika jatkaa etenemistään mutta toisaalta myös pysähtyy. Aikaperspektiivin kutistaminen päivä kerrallaan elämiseen voi olla tapa hallita arjen elämää sairauden kanssa. Omassa aineistossani arjen hallinta aikaperspektiivin kutistamisen kautta näyttää merkitsevän aiemman kertomusotteen kirjoittajalle jonkin asteista luopumista haaveilusta ja elämän suunnittelusta, jota hän on aina rakastanut.

Elämän suunnitelmallisuuteen sisältyy rutiinien noudattaminen. Kertomuksissa ilmenee kirjoittajien kokemusta siitä, miten arki on rutinoitunut sairastumisen myötä. Rutiinit ilmenevät arkipäivän asioiden toistamisen kautta. Holmberg (2014, 234) tuo esiin rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia käsittelevässä tutkimuksessaan, että rutiinien



noudattaminen arjen toimintojen kautta mahdollistaa sairaudelle jäsentymisen osaksi ihmisen elämää.

*”-- elämästäni on toisaalta tullut lyhyellä tähtäimellä hyvin suunniteltua ja rutinoitua -- .” (K6)*

Arkipäivän asioiden rutiinien korostuminen voi toimia merkinä siitä, miten rutiinien kautta kirjoittajat ovat saaneet elämäänsä jotakin, jonka toteutumiseen voi luottaa. Tämä näkökulma perustuu ajatukseen siitä, että sairauden myötä elämän epävarmuus voi olla korostuneessa asemassa. Arkeen kytkeytyvien rutiinien myötä tulevaisuuden epävarmuus voi hieman hälventyä.

Sairauden myötä kirjoittajat näyttävät suhtautuvan kertomuksissaan tulevaisuuteen uudella tavalla epävarmuudella. Hännisen ja Valkosen (1999, 146) mukaan sairaus muodostaa erityisen haasteen hyväksyä tulevaisuuden ennakoimattomuutta. Epävarmuus tulevaisuuden suhteen tulee ilmi myös muissa tutkimuksissa. Esimerkiksi Somerkiven (2000, 106) tutkimukseen osallistuneet näkövammaiset henkilöt suhtautuivat tulevaisuuteen vaihtelevasti, jonka myötä tulevaisuuteen kytkeytyi sekä pelon että toivon tunteita. Yhdistän tulevaisuuteen kytkeytyvän epävarmuuden Frankin (2013) tyypikertomuksissa sekä kaaoksen kertomuksiin että etsinnän kertomuksiin. Kertomuksien tyypit lähestyvät sairauden tuomaa uutta epävarmuutta eri tavoin, mutta molemmissa se nähdään olennaisena osana elämää. Kaaoksen kertomuksissa elämän ennustettavuuden mielletään toistuvasti epäonnistuvan ja elämän epävarmuuden ajatellaan olevan väistämätöntä. Sitä vastoin etsinnän kertomukset pyrkivät hyväksymään epävarmuuden ja mieltävätkin epävarmuuden ainoana varmuutena. (Mt., 102, 126.) Oman aineistoni kertomuksissa epävarmuus tulevaisuuden suhteen ilmenee monin tavoin.

*”Epävarmuuden sietäminen on vaikeinta. Vaikka nyt kaikki on hyvin, takaraivossani on aina tieto siitä, että sairauteni voi koska vain päättää hyökätä johonkin sisäelimiin ja viedä minut huonoon kuntoon.” (K6)*

Kertomusotteesta on tulkittavissa, miten elämä sairauden tuoman alituisen epävarmuuden kanssa vaikuttaa niihinkin hetkiin, kun kirjoittaja kokee sairauden vaikuttavan muihin elämän osa-alueisiin vähäisesti. Elämän epävarmuus tällä kirjoittajalla näyttää kytkeytyvän siihen, miten ennakoimatta sairaus voi aktivoitua ja ”hyökätä” kirjoittajan kokemaan tämänhetkistä hyvää elämää vastaan. Esimerkiksi Kantolan (2009, 185) SLE-sairautta käsittelevässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistujat kokivat epävarmuutta liittyen

tietoisuuteen siitä, että sairaus on tulevaisuudessa jatkuva osa heidän elämäänsä vaikuttaen siihen eri tavoin.

Aineistossani ilmenee kuitenkin luottavaista suhtautumista tulevaan sairaudesta ja sen tuomasta elämän epävarmuudesta huolimatta. Esimerkiksi Kantolan (2009, 111) mukaan ihmisen elämässä oleva sairaus voi sisältää ennusteita ja arvailuja liittyen siihen, miten tulevaisuuden elämä muotoutuu. Sairauteen kytkeytyvillä ennusteilla on mahdollisuus vahvistaa luottavaisuutta tulevaan – tai toisaalta heikentää sitä.

*”Jotenkinhan tämä elämä kaikilla tulee jossain vaiheessa päättymään, mutta minulle ei ole syntynyt pelkoa sen suhteen, koska tämän sairauden kanssa eletty elämä ja siitä kuntoutuminen tähän kuntoon on jättänyt luottavaisen mielen tulevaisuutta ajatellen.”* (K8)

Kertomusotteesta on tulkittavissa, että kirjoittaja luottaa siihen, että elämä kantaa vastoinkäymisistä huolimatta. Kirjoittajan luottavainen suhtautuminen tulevaan näyttää muodostuvan sairauden kanssa eletyn elämän ja kuntoutumisen kautta. Kertomusotteesta on tulkittavissa, että kirjoittajalla on aiemmin ollut vaikeampi tilanne sairautensa kanssa verrattuna nykyhetkeen. Nykyisyyden parempi tilanne sairauden kanssa voi luoda kirjoittajalle näkemyksen siitä, että tulevaisuudessa voi olla vieläkin nykyistä parempi tilanne.

Kertomuksissa suunnataan katsetta tulevaan tavoitteiden asettamisen kautta. Ihminen jaksaa ponnistella eteenpäin vaikeasta tilanteesta toivon ja tulevaisuuteen asetettujen tavoitteiden avulla (Hänninen & Valkonen 1999, 146). Narratiivisen identiteetin luomiseen sisältyy tulevaisuuden kuvittelua, johon kytkeytyy tavoitteiden asettamista (McAdams & McLean 2013, 233). Aineistoni kertomuksissa nousee esiin tulevaisuuteen suuntaavaa ajattelua tavoitteiden asettamisen kautta.

*”-- tavoitteita pitää olla kaikesta huolimatta. Tänä vuonna oli päästä [luontokohteelle] ja siellä kiipeämään tunturille. Pääsin. Kiipesin kahden kyynärkepin kanssa tunturin päälle kahville ja olin ylpeä itsestäni. Ensi kesän tavoite, että pystyisin pyörällä ajamaan. Tekemistä on selän ja jalkojen kanssa, että saan toimimaan ne yhdessä.”* (K2)

Kertomusotteen kirjoittaja on asettanut tavoitteita, jotka liittyvät toimintakyvyn edistämiseen. Kirjoittajalle ylpeyden tunteita on aiheutunut siitä, että hän on saavuttanut aiemmin asettamansa tavoitteet ja hän on suunnannut katseensa tulevaisuuteen asettamalla uuden, toimintakykyyn kytkeytyvän tavoitteen. Kertomusotteesta on tulkittavissa, että kirjoittaja osittain rakentaa tulevaisuuden identiteettiään toimintakyvyn edistämisen näkökulmasta. Tavoitteet ja niiden kautta tulevaisuuden identiteetin rakentaminen voi perustua myös

muihin asioihin, kuten koulutukseen tai sosiaalisiin suhteisiin. Miellän tavoitteiden asettamisen olevan ilmaus oman elämän sankaruudesta Frankin (2013) etsinnän kertomuksissa. Kertomustyypissä sankaruus kytkeytyy itsensä ylittämiseen asioiden tekemisen kautta, joka ilmenee periksiantamattomuutena. (Mt., 119.)

Ajan kolme tasoa näkyvät aineistossani Juhilan (2018, 14) esittämällä tavalla: menneisyyden ymmärrys luo pohjaa nykyisyydelle sekä rakentaa polkuja tulevaisuuteen. Kertomuksien kirjoittajien tulevaisuuteen vaikuttaa merkittäväällä tavalla sairaus. Aikaan kytkeytyvänä prosessina kertomuksellisuus merkitsee sitä, että ihmisen tekemä nykyhetken tulkinta tarinan avulla muodostaa tulevaisuuden ennakoitavaksi (Hänninen & Valkonen 1999, 142). Kertominen kytkeytyy sosiaalisessa elämässä tapaan, jolla ihmiset muistelevat, kertovat uudelleen ja refleктоivat elämäänsä (Benwell & Stokoe 2006, 130). Aineistossani kirjoittajat tulkitsevat tulevaisuuttaan nykyhetken tilanteeseensa pohjautuen. Kertomuksissa on osittain nähtävissä, että tulevaisuuden ennakoitavuus on kuitenkin jonkin verran sirpaloitunut sairastumisen myötä. Sairauden myötä tulevaisuudessa on alati läsnä uudenlaista epävarmuutta ja ennakoimattomuutta.

Aineistossani kertomusten loppu voidaan määritellä osittain kuvitteellisena, tätä tutkimusta varten tuotettuna päätepisteenä. Tällä tarkoitan sitä, että vaikka kertomukset loppuvatkin siihen, mihin kirjoittaja sen lopettaa, todellisuudessa ihmisen elämäntarina jatkuu sen jälkeenkin. Tästä huolimatta kirjoittajien kertomukset ovat kuitenkin siinä ajassa täysin tosia. Tämä korostaa aineistoni kertomuksien kiinnittyneisyyttä siihen aikaan, missä ne ovat kirjoitettu.

Kertomusten loppu koostuu kirjoittajien pohdinnoista kytkeytyen tulevaisuuteen. Kirjoittajat rakentavat tulevaisuuttaan suunnitelmallisuuden kautta ja kertomuksissa näyttää korostuvan lyhyen aikavälin suunnitelmat. Sairauden myötä kirjoittajien arki on rutinoitunut ja säännöllistynyt, jonka avulla kirjoittajat pyrkivät vähentämään sairauden myötä elämään tullutta uutta epävarmuutta. Aineistossani epävarmuus näyttää kytkeytyvän sairauden ennalta-arvaamattomaan oireiluun. Sairauden myötä kasvaneen elämän epävarmuuden lisäksi aineistossani on nähtävissä kuitenkin luottavaista suhtautumista tulevaan, joka kytkeytyy jo elettyyn elämään. Tavoitteiden asettamisen kautta kirjoittajat luovat tulevaisuuden identiteettiään ja suuntaavat katsettaan tulevaan.

## 6 Johtopäätökset ja pohdinta

Pro gradu -tutkimukseni tarkoituksena oli tutkia pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastumista aikuisiällä kertomuksellisenä identiteetikokemuksena. Pyrkimyksenäni oli kertomusten avulla selvittää, miten aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneet kertomuksellistavat identiteettinsä ilmenemistä. Lähestymistapani identiteetin käsitteeseen oli kokonaisvaltainen, jonka myötä käsitteeseen kytkeytyi erilaisia osa-alueita, kuten ihmisen tunteet, arki ja sosiaaliset suhteet. Tutkimuskysymykseni jakaantui kahteen, joista ensimmäinen oli: Miten aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneet kertomuksellistavat identiteettinsä ilmenemistä? Toinen tutkimuskysymykseni oli: Miten ajallisuus esiintyy aikuisiällä harvinaissairauteen sairastuneiden kerronnassa? Tutkimukseni tavoitteena oli löytää ajallisuuteen ja juonellisuuteen kytkeytyviä tuloksia harvinaissairaiden kertomuksissa.

Tutkimukseni tuotti kahdenlaisia analyysin tuottamia tulkintoja, joissa ilmenee kirjoittajien kertomuksissaan esiintuomia identiteettimäärittelyjä sekä kertomuksissa esitetty ajallisuus. Kirjoittajien identiteettimäärittelyjen osalta muodostui kategorioita, jotka näyttäytyivät jakaantuvan kolmeen: lääketieteelliseen identiteetin kategorisointiin, sosiaalisen identiteetin kategorisointiin sekä postmodernin identiteetin kategorisointiin. Identiteetin kategorisoinnit mukailivat Hallin (1999, 21–23) kolmijakoista identiteettimäärittelyä.

Lääketieteellinen identiteetin kategorisointi rakentui Hallin (1999, 21) valistuksen subjektin identiteettimäärittelyä mukaillen. Aineistossani lääketieteellinen identiteetin kategorisointi näytti johtavan kirjoittajilla minuuden ulkoistamiseen, joka tapahtui lääketieteellisen puheen kautta. Lääketieteellisen puheen käyttö merkitsi kirjoittajien päähenkilöiden osittaista heikentymistä. Sairauden myötä elämän lääketieteellistyminen oli korostanut kirjoittajien passiivista roolia toimenpiteiden kohteina lääketieteen ympäristöissä, mutta myös niiden ulkopuolella. Lääketieteellinen identiteetin kategorisointi ilmeni kirjoittajien asettumisena diagnoosinsa kantajiksi, jolloin identiteetin kannalta olennaista oli se, millaisen roolin diagnoosi on saanut osana minuutta. Kirjoittajat vertailivat eri lääketieteellisten kategorioita sekä toivat esiin kategorian ahtautta liittyen yhteiskunnassa esiintyvään taloudelliseen niukkuuteen, jota harvinaissairauksien hoito on kohdannut. Lääketieteelliset kategoriat eivät tutkimukseni mukaan näytä täysin kohtaavan harvinaissairauksia, josta on voinut syntyä kirjoittajille paikattomuuden kokemuksia.

Sosiaalinen identiteetin kategorisointi syntyi Hallin (1999, 21–22) sosiologisen subjektin identiteettikäsitteeseen pohjalle. Sosiaalisen identiteetin kategorisointi ilmeni

kertomuksissa sairaan ihmisen kohtaamisen vaikeutena, joka on voinut muistuttaa terveeksi miellettyjä ihmisiä omasta haavoittuvaisuudestaan. Sairauden näkymätön luonne oli merkinnyt sairauden ja oman toiminnan kyseenalaistamista suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan. Ihmisen kehollisuus ihmisen identiteetin välikappaleena sosiaaliseen maailmaan voi kohdata sairastuessa jonkinasteisia muutoksia, joiden myötä identiteetinkin voidaan nähdä uudistuvan. Identiteetti määrittyi sosiaalisessa kategorisoinnissa rakentuvan yhteiskunnan antamien kategorioiden pohjalle, joka näkyi aineistossani toisaalta tavanomaisuuden kaipuuna työn ja normaalin elämän elämisen suhteen, mutta myös erityisyyden kaipuuna suhteessa siihen, että ympäröivä yhteiskunta ei huomaa heidän erityisyyttään ja tuo esiin ymmärtämättömyyttä harvinaisuutta kohtaan. Sairautta etäännyttiin itsestä katsomalla sitä ulkopuolisin silmin, joka näytti tarjoavan kirjoittajille perspektiiviä elämäänsä. Kertomuksissa sosiaalinen vertailu oli auttanut kirjoittajia hahmottamaan omaa paikkaansa sosiaalisessa identiteetin kategorisoinnissa.

Asettuminen identiteetin kategorisointiin mahdollistui tutkimuksessani Hallin (1999, 23) postmodernin subjektin identiteettikäsityksen pohjalta. Postmoderni subjektikäsitys ilmeni tutkimuksessani erilaisina ja moninaisina identiteetteinä ja niiden osa-alueina, jotka olivat läsnä samanaikaisesti. Asettuminen identiteetin kategorisointiin näytti rakentuvan kirjoittajien identiteetin muutoksina ajassa liikkuvina prosesseina, joka todellistui kirjoittajien arjessa uudenlaisen elämän opetteluna. Kirjoittajilla postmoderni subjektikäsitys oli mahdollistanut samanaikaiset ja jopa ristiriidassa olevat identifikaatiot. Näytti siltä, että postmodernissa subjektikäsityksessä todellistui Hallin (1999, 25) ajatus siitä, että yhteiskunnan ulkopuoliset voimat hajauttivat ja siirsivät sitä alituisesti. Näkemyksessä yhteiskunta ei määriyty yhtenäiseksi ja kiinteäksi kokonaisuudeksi, joka tuottaa itsensä. Sitä vastoin näkemyksessä yhteiskunta rakentuu ajassa ja paikassa liikkuvaksi.

Tutkimukseni toinen analyysin tuottama tulkintaosio kytkeytyi kertomuksissa esiintyvään ajallisuuteen. Tulkinnat jakautuivat edellisen tulososion tavoin kolmeen, ja tulkinnat noudattelivat Aristoteleen *Runousopin* ajatusta kertomuksesta, johon sisältyi alku, keski-kohta ja loppu (kts. mt., 1998, 28). Tulkinnoissani kertomusten alku näytti koostuvan kirjoittajien viittauksista aiempaan, terveeksi miellettyyn elämään. Tämän kautta kirjoittajat ovat voineet ilmaista sitä, ettei heidän elämäntyyliään ole ollut vaikutusta sairauden ilmaantumiseen. Kirjoittajat esittivät kertomusten alussa menneisyyden identiteettejä, joiden avulla he pyrkivät luomaan jatkuvuutta menneen ja nykyisen minän välille. Kertomuksissa esiintyi elämän merkityksellisten tapahtumien muistelua, joita oli tulkittu nykyisyyden sairauden sävyttämästä arjesta käsin.

Kertomusten keskikohdassa harvinaissairaus oli astunut osaksi kirjoittajien arkea. Sairausten oireiden ilmeneminen näytti vaihtelevan ja sillä oli tulkinnan valossa nähtävissä kytköksensä ajallisuuteen suhteessa sairauteen mukautumiseen. Sairastuminen oli pysäyttänyt tavanomaisen elämän etenemisen, ja samalla se oli merkinnyt kirjoittajille eksistentiaalisuuteen ja kuolemaan liittyviä pohdintoja. Kertomuksien keskikohdassa tapahtuva muutos, sairastuminen, oli kirjoitettu kertomuksissa näkyväksi diagnoosin todentamisen ja lääkityksen aloittamisen kautta. Nämä olivat toimineet konkreettisina muutoksina kirjoittajien elämässä.

Kertomusten loppu koostui kirjoittajien pohdinnoista liittyen tulevaisuuteen. Tulevaisuutta rakennettiin kertomuksissa suunnitelmallisuuden kautta, mutta korostuneessa asemassa olivat lyhyen aikavälin eli lähitulevaisuuteen kytkeytyvät suunnitelmat. Sairauden myötä kirjoittajien arki näyttäytyi rutinoituneelta ja säännölliseltä, jonka avulla kirjoittajat olivat pyrkineet vähentämään sairauden myötä elämään tullutta uutta epävarmuutta. Tulkinnassani epävarmuus näytti kytkeytyvän sairauden ennalta-arvaamattomaan oireiluun. Sairauden myötä kasvaneen elämän epävarmuuden lisäksi aineistossani oli tulkittavissa kuitenkin luottavaista suhtautumista tulevaan, joka on kytkeytynyt aiempaan elettyyn elämään. Tavoitteiden asettamisen kautta kirjoittajat loivat tulevaisuuden identiteettiään ja suuntasivat katsettaan tulevaan.

Tutkimuksessani nousi esiin, miten harvinaissairautta verrattiin yhteiskunnassa esiintyviin tavanomaiseksi miellettyihin sairauksiin. Vertaamisen avulla kirjoittajat näyttivät suhteuttavan omaa sairauttaan osaksi lääketieteellistä kategoriaa. Kertomuksissa esitettiin harvinaissairauksien tuntemattomuutta suhteessa muihin lääketieteellisiin kategorioihin ja tästä näytti tulkintani mukaan ajoittain muodostuvan paikattomuuden kokemusta tutkimukseeni osallistujille. Ajattelen paikattomuuden kokemuksen voivan olla eräänlainen ilmaus siitä, ettei palvelujärjestelmä näytä täysin kohtaavan harvinaissairaita ihmisiä.

Opin tutkimusprosessin aikana sekä tutkimuksen tekemisestä että itsestäni paljon. Koin tutkimuksen tekemisen suurimmaksi osaksi mielekkääksi, koska olin aikataulutannut tutkimukselle riittävästi aikaa muotoutua sellaiseksi kuin se loppujen lopuksi muotoutui. Riittävän väljä aikataulu mahdollisti tutkimuksen tekemisen ja eteenpäin työstämisen niinä hetkinä, kun inspiraatio ja palo tutkimusta kohtaan iski. Samalla väljä aikataulu salli sen, ettei tutkimusta tarvinnut edistää silloin, kun halua sen tekemiselle ei ollut. Tämä ei kuitenkaan tarkoittanut sitä, ettenkö paininut ajoittain suurtenkin haasteiden kanssa tutkimusta tehdessäni. Eräs näistä haasteista oli teorian rajaaminen, koska olisin halunnut sisällyttää tutkimukseeni mahdollisimman monesta eri näkökulmasta teoriaa, jotta olisin

saavuttanut kokonaisvaltaisen ymmärryksen identiteettiä ja harvinaissairauksia kohtaan. Loppujen lopuksi teoria kuitenkin muotoutui näkemykseni mukaan selkeäksi, mutta kuitenkin riittävän moniulotteiseksi.

Itsestäni opin tutkimusprosessin aikana sen, että pidän kirjoittamisesta ja asioiden pohtimisesta todella paljon. Koin kirjoittamisen suurilta osin rentouttavana tekemisenä, joka on sallinut samalla tutkimusaiheeni pohtimisen laaja-alaisesti. Toisaalta asioiden liiallinen pohtiminen aiheutti ajoittain vaikeuksia, sillä kirjoittamani teksti oli paikoin liiankin jalostunutta, joka on vaatinut tekstin hiomista jälkeempään.

Tutkimukseni aineisto näyttäytyi osin vahvasti valikoituneelta etenkin koskien vertaistukitoimintaa. Kertomusten kirjoittajista useampi toi esiin olevansa aktiivinen toimija sekä järjestö- että vertaistukitoiminnassa. Näkemykseni mukaan vertaistukitoimijoiden aktiivisuus tutkimukseen osallistumisessa voi selittyä sillä, että muutenkin elämässään aktiiviset ihmiset ovat saattaneet kiinnostua tutkimukseeni osallistumisesta. Kantolan (2009, 204) SLE-sairauteen sairastuneita käsittelevässä tutkimuksessa tämä mahdollisuus tutkimukseen osallistuneiden valikoituvuudesta nousi esiin. Mahdollisuus siihen, että vertaistuen piirissä olevat ihmiset ovat muita sairastavia aktiivisempia, on olemassa, jolloin heitä myös osallistuu keskimääräistä enemmän tutkimukseen. Suoranaisia johtopäätöksiä harvinaissairaiden aktiivisuudesta vertaistukitoiminnassa ja järjestökentällä ei voi tämän tutkimuksen perusteella kuitenkaan vetää, sillä aineisto on suhteessa pieni harvinaissairaiden muuten runsaaseen joukkoon nähden. Kangas (2003, 90) kuitenkin ajattelee vertaisuuden suuren roolin voivan olla kuvaus palvelujärjestelmän riittämättömyydestä. Tulokintani mukaan harvinaissairailta vertaisuus voi paikoin täyttää ja korjata palvelujärjestelmässä havaittavissa olevaa kohtaamattomuutta.

Toinen asia aineiston valikoituvuuteen liittyen tutkimuksessani näyttäytyi olevan tutkimukseen osallistuneiden kiinnostuneisuus ja perehtyneisyys omaa sairauttaan kohtaan. Kirjoittajien kertomuksien perusteella heistä ajoittain huokui halu oppia ja ymmärtää sairauttaan ja siihen liittyviä oireita paremmin. Aineistoni perusteella ajattelen, että kirjoittajien esiin tuomalla kiinnostuksella omaa sairautta kohtaan, he samalla tuovat esiin sairaan asiantuntijuutta, joka näyttää olevan erityisasemassa. Kuten edellä toin esiin, koen, että myös tällaista sairauskäyttäytymistä harjoittavilla ihmisillä voi olla myös erityinen halu osallistua tutkimuksiin. Kirjoittajien tietäessä sairaudestaan paljon he haluavat samalla jakaa tietoaan myös tutkimuksiin, ja aikanaan tutkimusta mahdollisesti lukiessaan kasvattaa lisää tietämystään aiheesta.

Tutkimuksen analyysin tulkintoihin liittyen tein valinnan ajallisuuteen kytkeytyen siitä, että otin kertomuksista otteita eri kohdista, jotta ne noudattelisivat kertomusten jaottelua alku-, keskikohta- ja loppuosioihin. Kertomukset eivät siis välttämättä noudattaneet suoraan kronologista järjestystä, jonka mukaan tarinoiden alku olisi koostunut viittauksista elämään ennen sairauden toteamista ja keskikohta olisi käsittänyt kuvausta siitä, kun sairaus tulee osaksi elämää sekä loppu olisi sisältänyt pohdintaa liittyen tulevaisuuteen sairauden kanssa. Tämä haastoi jonkin verran kertomuksien ajallisuuden analysoimista, koska kronologisuuden puuttuminen muodosti kertomuksista ajasta ja tapahtumasta toiseen poukkoilevia.

Harvinaissairaita koskevaa sosiaalityön tutkimusta on melko vähän. Harvinaissairaat ryhmänä koostuvat kuitenkin suuresta joukosta ihmisiä ja tarve tutkimukselle on ilmeinen. Mahdollisena jatkotutkimusaiheena voisi olla sama tutkimuskysymys, mutta tutkimuksen toteuttaminen haastatteluina. Toisaalta tätä tutkimusta varten kerättyä aineistoa voisi hyödyntää eri tavoin, kuten näkökulman vaihtamisena toimintakykyyn ja -rajoituksiin tai ulkonäköön. Vaihtoehtoinen tapa analysoida tässä tutkimuksessani käyttämäni aineistoa on kertomusten analysointi siten, että huomio kääntyy siihen, mitä kertomuksissa ei sanota.

Tutkimuksessani tuli esiin erilaisia yhteiskuntaan laajemmin kytkeytyneitä ilmiöitä. Johdannossa toin esiin, että terveyden ja sairauden alueella sosiaalityön tehtäväksi määritetty erilaisten sosiaalisten ja rakenteellisten tekijöiden korostaminen, jotka voivat vaikuttaa ihmisen elämäntarinan muotoutumiseen. Sosiaalityön nähdään kannustavan yhteiskuntaa reagoimaan erilaisiin puutteisiin rakenteita muuttamalla. Puutteiden ajatellaan muodostuvan yhteiskunnan rakenteiden pohjalta. (Kts. Healy 2014, 5.) Tutkimukseni tulokset esittävät erilaisia rakenteisiin kytkeytyneitä puutteita, joita harvinaissairaat kohtaavat elämässään. Esimerkiksi paikattomuuden kokemus voi ilmentää harvinaissairaiden kokemaa laajempaa näkemystä kohdatessaan erilaisia yhteiskunnan rakenteita. Tutkimukseni analyysin tuottamissa tulkinnoissa on monin paikoin nähtävissä se, miten palvelujärjestelmä nykyisessä muodossaan ei välttämättä kohtaa harvinaissairaita ihmisiä.

Sairastumiskokemusten tutkiminen määritetty sosiaalityön näkökulmasta merkittäväksi, koska sosiaalityössä terveyden ja sairauden kysymykset ovat alati läsnä. Sairastaminen osana ihmisten arkea kytkee sen osaksi sosiaalityön kontekstia, koska arki puhuttelee erityisesti sosiaalityötä. Ihmiset elävät sairautensa kanssa arjessa eli pääsääntöisesti muualla kuin lääketieteen hallitsemassa sairaalaympäristössä. (Kts. Metteri ym. 2014, 9; Holmberg 2014, 208.) Sairastumiskokemukset etenkin harvinaissairaiden kohdalla ovat



merkittäviä tutkimusaiheena, sillä heitä koskevaa tutkimustietoa kytkeytyen sosiaalityöhön ja arkielämään on tällä hetkellä hyvin vähän.

## Lähteet

- Anderson, Matilda & Elliott, Elizabeth J. & Zurynski, Yvonne A. 2013: Australian families living with rare disease : experience with diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 8(22). <https://search.proquest.com/docview/1317859310?pq-origsite=primo>. Viitattu 7.12.2020.
- Aristoteles 1998: *Runousoppi*. Suom. Pentti Saarikoski. Alkuperäinen teos *Peri poietikes*. Otava. Helsinki.
- Bamberg, Michael 2012: Why narrative? *Narrative Inquiry* 22(1), 202–210.
- Benwell, Bethan & Stokoe, Elizabeth 2006: *Discourse and identity*. <https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.ulapland.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=1961865>. Viitattu 11.3.2021.
- Brennan, Kirby A. M. & Creaven, Ann-Marie 2016: Living with invisible illness: social support experiences of individuals with systemic lupus erythematosus. *Quality of life research* 25(5), 1227–1235.
- Broom, Brian 2010: Sairaus täynnä merkityksiä – Kokemukset ja merkitykset fyysisen sairauden aiheuttajina. Suom. Liisa Ritanen. Alkuperäinen teos *Meaning-full disease – How personal experience and meanings cause and maintain physical illness 2007*. PT-Kustannus. Tampere.
- Crossley, Michele L. 2000: Narrative Psychology, Trauma and the Study of Self/Identity. *Theory & Psychology* 10(4), 527–546.
- EURORDIS 2018: The EURORDIS Rare Barometer Programme: what and why? <https://www.eurordis.org/content/eurordis-rare-barometer-programme-what-and-why>. Viitattu 8.12.2020.
- Fadjukoff, Päivi 2009: Identiteetti persoonallisuuden kokoavana rakenteena. Teoksessa *Metsäpelto, Riitta-Leena & Feldt, Taru (toim.): Meitä on moneksi – Persoonallisuuden psykologiset perusteet*. PS-kustannus. Jyväskylä, 179–193.
- Fadjukoff, Päivi 2007: Identity Formation in Adulthood. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 319. University of Jyväskylä. Jyväskylä.
- Frank, Arthur W. 2013: *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*. 2. painos. The University of Chicago Press. Chicago ja Lontoo.
- Harvinaiset-verkosto 2016: *Harvinaista elämää*. Harvinaiset-verkosto. Helsinki.
- Harvinaiset-verkosto 2021: *Perimä ja perinnöllisyys*. <https://harvinaiset.fi/harvinaista-elamaa/perima-ja-perinnollisyys/>. Viitattu 3.10.2021.
- Haavisto, Maija 2011: Hankala potilas vai hankala sairaus? – Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista. *Finn Lectura*. Helsinki.
- Hall, Stuart 1999: *Identiteetti*. Suom. ja toim. Mikko Lehtonen ja Juha Herkman. 5. painos. Vastapaino. Tampere.
- Heikkinen, Hannu 2015: Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa *Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 4. uudistettu painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 149–167.
- Heikkinen, Hannu 2001: Toimintatutkimus, tarinat ja opettajaksi tulemisen taito: narratiivisen identiteettityön kehittäminen opettajankoulutuksessa toimintatutkimuksen avulla. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 175. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Healy, Karen 2014: *Social Work Theories in Context – Creating Frameworks for Practice*. 2. painos. Palgrave Macmillan. Lontoo.

- Helkama, Klaus & Myllyniemi, Rauni & Liebkind, Karmela & Ruusuvuori, Johanna & Lönnqvist, Jan-Erik & Hankonen, Nelli & Renvik, Tuuli Anna & Lipponen, Jukka 2015: Johdatus sosiaalipsykologiaan. 10. uudistettu painos. Edita. Helsinki.
- Holmberg, Suvi 2014: ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 207–241.
- Honkasalo, Marja-Liisa & Hinkkanen, Reea 2003: Sairaaksi syöttämällä tai säikähtämällä. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.): Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tammer-Paino Oy. Tampere, 13–45.
- Huhtinen, Aki-Mauri & Tuominen, Juha 2020: Fenomenologia – Ihmisten kokemukset tutkimuksen kohteena. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus. Helsinki, 296–307.
- Huotari, Kari 2003: Hiv-positiivisten elämä ja terveyden kokemus. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.): Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tammer-Paino Oy. Tampere, 118–141.
- Huvinen, Kirsti & Joutsenlahti, Ritva & Metteri, Anna 2014: Kokonaisen asiakkaan kohtaaminen ja pirstaleinen järjestelmä – aikuissosiaalityön asiakkaat terveystalveissa. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä, 32–43.
- Hänninen, Vilma 2015: Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4. uudistettu painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 168–184.
- Hänninen, Vilma 2009: Omaelämäkerta elämän omaksi tekemisenä. Teoksessa Hyväri, Susanna & Salo, Markku (toim.): Elämäntarinoista kokemustutkimukseen. Mielenterveyden keskusliitto, 17–27.
- Hänninen, Vilma 1999: Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka 1999. Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Hänninen, Vilma (toim.): Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampereen yliopisto. Tampere, 141–156.
- Ilmakunnas, Ilari & Kestilä, Laura & Karvonen, Sakari & Kauppinen, Timo M. 2017: Elämänkulku terveystalveissa tutkimuksessa. Teoksessa Karvonen, Sakari & Kestilä, Laura & Mäki-Opas, Tomi (toim.): Terveystalveiden linjoja. Gaudeamus Oy. Helsinki, 76–94.
- Isola, Anna-Maria 2014: Köyhien tulkintoja sairauden ja terveyden sosiaalisista tekijöistä. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): Terveys ja sosiaalityö. PS-kustannus. Jyväskylä. 271–295.
- Josselson, Ruthellen 2011: Narrative Research – Constructing, Deconstructing and Reconstructing Story. Teoksessa Wertz, Frederick J. ym.: Five ways of doing qualitative analysis – phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry. The Guilford Press. New York, 224–242.
- Juhila, Kirsi 2018: Aika, paikka ja sosiaalityö. Vastapaino. Tampere.
- Juhila, Kirsi 2004: Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen, Arja & Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (toim.): Puhua vastaan ja vaieta – Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Gaudeamus Kirja. Helsinki, 20–32.
- Kangas, Ilka 2003: Sairaantuntemus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.): Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tammer-Paino Oy. Tampere, 73–95.

- Kantola, Heli 2009: Vakavan sairastumisen merkitys elämänkulussa – esimerkkinä SLE. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 180. Sosiaalityön ja sosiaalipeda-  
gogiikan laitos. Kuopin yliopisto. Kuopio.
- Kivistö, Mari & Hokkanen, Liisa 2021: Asiakaskansalaisuus vammaissosiaalityössä. Te-  
oksessa Teittinen, Antti & Kivistö, Mari & Tarvainen, Merja & Hautala, Sanna (toim.):  
Vammaiset ihmiset kansalaisina. Vastapaino. Tampere, 169–202.
- Kleinman, Arthur 1988: *The Illness Narratives – Suffering, Healing, and the Human Con-  
dition*. Basic Books, Inc. New York.
- Kohonen, Eeva 2011: Narratiivisuus – vähän hyödynnetty lähestymistapa kauppatieteel-  
lisessä tutkimuksessa. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): *Menetelmäviida-  
kon raivaajat – Perusteita laadullisen tutkimusnäkökulman valintaan*. Johtamistaidon  
opisto. Helsinki, 196–205.
- Kokanović, Renata & Stone, Meredith 2018: Listening to what cannot be said. *Arts &  
Humanities in Higher Education* 17(1), 20–31.
- Korpela, Rauni 2014: Terveysosiaalityön asiantuntijuus ja kehittäminen. Teoksessa  
Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): *Terveys ja sosiaalityö*. PS-  
kustannus. Jyväskylä, 118–141.
- Kotimaisten kielten keskus 2020: konditionaali. [https://www.kielitoimistonsa-  
nakirja.fi/#/konditionaali?source=suggestion&searchMode=all](https://www.kielitoimistonsa-<br/>nakirja.fi/#/konditionaali?source=suggestion&searchMode=all). Viitattu 15.9.2021.
- Kotimaisten kielten keskus 2020: Leima. [https://www.kielitoimistonsa-  
nakirja.fi/#/leima?searchMode=all](https://www.kielitoimistonsa-<br/>nakirja.fi/#/leima?searchMode=all). Viitattu 30.4.2021.
- Kuther, Tara L. 2020: *Lifespan development – Lives in context*. 2. painos. Sage Publica-  
tions. Kalifornia.
- Laine, Helinä 2014: Sosiaalityö terveydenhuollossa on positiiviseen häiriköintiin perus-  
tuvaa taiteilua. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): *Ter-  
veys ja sosiaalityö*. PS-kustannus. Jyväskylä, 26–31.
- Laine, Timo 2015: Miten kokemusta voidaan tutkia? – Fenomenologinen näkökulma. Te-  
oksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Nä-  
kökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysime-  
netelmiin*. 4. uudistettu painos. PS-kustannus. Jyväskylä, 29–51.
- Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula 2008: Narratiivinen lähestymistapa traumaattisten elä-  
mänkokenemusten tutkimisessa. Teoksessa Kaasila, Raimo & Rajala, Raimo & Nurmi,  
Kari E. (toim.): *Narratiivikirja: menetelmiä ja esimerkkejä*. Lapin yliopistokustannus.  
Rovaniemi, 106–150.
- Lappalainen, Tiina 2014: Asiakkaiden osallistumisen edellytykset – yhteistä ymmärrystä  
etsimässä. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): *Terveys  
ja sosiaalityö*. PS-kustannus. Jyväskylä, 83–94.
- Marcia, James E. 1966: Development and validation of ego-identity status. *Journal of  
Personality and Social Psychology* 1966 3(5), 551–558.
- Marin, Marjatta 2001: Tarkastelukulmia ikään ja ikääntymiseen. Teoksessa Sankari,  
Anne & Jyrkämä, Jyrki (toim.): *Lapsuudesta vanhuuteen – iän sosiologiaa*. Vasta-  
paino. Tampere, 17–48.
- McAdams, Dan P. & McLean, Kate C. 2013: Narrative Identity. *Current directions in  
psychological science: a journal of the American Psychological Society* 22(3), 233–  
238.
- Metteri, Anna 2014: Terveysosiaalityö, eriarvoistava sosiaalipolitiikka ja asiakkaiden  
kohtuuttomat tilanteet. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu  
(toim.): *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus. Jyväskylä, 296–328.
- Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu 2014: Käytännön ja tutkimuksen vuoro-  
puhelua terveydestä ja sosiaalityöstä. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli &  
Ylinen, Satu (toim.): *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus. Jyväskylä, 9–13.

- Molster, Caron & Urwin, Debra & Di Pietro, Louisa & Fookes, Megan & Petrie, Dianne & van der Laan, Sharon & Dawkins, Hugh 2016: Survey of healthcare experiences of Australian adults living with rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 11(1). <https://search.proquest.com/docview/1776086900?pq-origsite=primo>. Viitattu 7.12.2020.
- Moss-Morris, Rona 2013: Adjusting to Chronic Illness – Time for a Unified Theory. *British Journal of Health Psychology* 18(4), 681–686.
- Narratiivinen analyysi 2015. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/narratiivinen-analyysi>. Viitattu 23.11.2020.
- Nettleton, Sarah 2010: *The Sociology of the Body*. Teoksessa Cockerham, William C. (toim.): *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*. Blackwell Publishing Ltd. Yhdysvallat, 47–68.
- Perttula, Juha 2005: Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.): *Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. Dialogia Oy. Helsinki, 115–162.
- Puusa, Anu & Hänninen, Vilma & Mönkkönen, Kaarina 2020: Narratiivinen lähestymistapa organisaatiotutkimuksessa. Teoksessa Puusa, Anu & Juuti, Pauli (toim.): *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus. Helsinki, 216–227.
- Rauhala, Lauri 2005: *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Yliopistopaino. Helsinki.
- Rautio, Pertti 2006: Historiallista johdattelua minä- ja identiteettitutkimukseen. Teoksessa Rautio, Pertti & Saastamoinen, Mikko (toim.): *Minuus ja identiteetti – Sosiaalipsykologinen ja sosiologinen näkökulma*. Tampereen yliopistopaino Oy. Tampere, 11–22.
- Rekola, Juhani 1999: *Sairas elämänsä keskellä – Kirjoituksia antropologisesta sairauskäsityksestä*. Therapie-säätiö. Helsinki.
- Repo, Tiina 2016: *Älä jää tuleen makaamaan*. Tiina Repo. Tampere.
- Rissanen, Päivi 2015: *Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta*. Väitöskirja. Kuntoutussäätiön tutkimuksia – Research reports 88/2015. Kuntoutussäätiö. Helsinki.
- Romakkaniemi, Marjo 2014: Masennuksen sosiaaliset ulottuvuudet ja sosiaalityön asiantuntijuus masennuksen hoidossa ja kuntoutuksessa. Teoksessa Metteri, Anna & Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.): *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus. Jyväskylä, 142–173.
- Roy, Ranjan 2004: *Chronic Pain, Loss, and Suffering: A Clinical Perspective*. University of Toronto Press. Kanada.
- Seppälä, Ullamaija 2003: Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkit-sijoina. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.): *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tammer-Paino Oy. Tampere, 167–191.
- Siponen, Anne 2003: Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.): *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tammer-Paino Oy. Tampere, 142–164.
- Soivio, Juha 2003: *Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauden kokemus*. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.): *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tammer-Paino Oy. Tampere, 96–117.
- Somerkiivi, Pirjo 2000: ”Olen verkon silmässä kala” – Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Väitöskirja. Sosiaalitieteiden laitos, Vammaisyksikkö. Kuopion yliopisto.
- Tarvainen, Merja 2020: Loneliness in life stories by people with disabilities. *Disability & Society* 36(6), 864–882.

- Tieteen termipankki 2021: Kirjallisuudentutkimus:myytti. <https://tieteentermi-pankki.fi/wiki/Kirjallisuudentutkimus:myytti>. Viitattu 30.4.2021.
- Torkkola, Sinikka & Mäki-Kuutti, Anna-Maria 2012: Terveudet ja sairaudet mediassa. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Salmi, Hannu (toim.): Terveyttä kulttuurin ehdoilla – Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen. k&h. Turku, 105–130.
- Tökkäri, Virpi 2018: Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen, Jarkko & Virtanen, Ira A. (toim.): Kokemuksen tutkimus VI – Kokemuksen käsite ja käyttö. Lapland University Press. Rovaniemi, 64–84.
- Vehmas, Simo 2014: Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. *Janus* 22(1), 84–88.
- Vehmas, Simo 2012: Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Salmi, Hannu (toim.): Terveyttä kulttuurin ehdoilla – Näkökulmia kulttuuriseen terveystutkimukseen. k&h. Turku, 269–289.
- Young, Allan 1982: The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology* 11, 257–285.
- WHO (World Health Organization) 2021: Constitution. <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>. Viitattu 3.6.2021.

## Liitteet

### Liite 1

#### Kirjoituspyyntö: Kokemus harvinaissairauteen sairastumisesta aikuisiällä

Hei Sinä,

Oletko sairastunut harvinaissairauteen aikuisiällä ja haluat kertoa kokemuksistasi?

Olen Ellen Ailoranta, sosiaalityön maisteriopiskelija Lapin yliopistosta ja teen pro gradu -tutkimusta työnimellä ”Kokemus pitkäaikaiseen harvinaissairauteen sairastumisesta aikuisiällä”. Aihe kiinnostaa minua, koska olen itse saanut harvinaissairausdiagnoosin aikuisiällä.

Olen kiinnostunut kokemuksistasi liittyen harvinaissairauteen sairastumisen kytkeytymistä osaksi arkeasi, identiteettiäsi ja tunteitasi sekä niiden suhdetta ympäröivään yhteiskuntaan. Tarinasi voi olla vapaamuotoinen, joten kirjoita Sinulle merkityksellisistä asioista. Tässä muutamia kysymyksiä, joita voit hyödyntää tarinaa kirjoittaessasi:

- Miten sairastuminen harvinaissairauteen aikuisiällä on vaikuttanut identiteettiisi?
- Millaisia tunteita harvinaissairauteen sairastuminen on Sinussa herättänyt?
- Miten koet muiden suhtautuvan Sinuun?
- Millaisia vaikutuksia sairaudella on arkielämässäsi ja sosiaalisissa suhteissasi?
- Oletko saanut sairastuessasi tukea ja jos olet, millaista? Jos et ole saanut tukea, millaista tukea kaipaisit?

Toivon, että tarinan yhteydessä mainitset ikäsi ja sen, kuinka kauan ensioireiden alkamisesta ja/tai diagnoosin saamisesta on kulunut. Tutkijana sitoudun vaitiolovelvollisuuteen ja noudatan eettistä tutkimuskäytäntöä ja vahvaa tietosuojaa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Voit lähettää tarinan sähköisesti osoitteeseen [eailoran@ulapland.fi](mailto:eailoran@ulapland.fi) tai kirjeenä osoitteeseen Kyllikinkatu 15 C 140, 33500 Tampere. Toivon Sinun lähettävän tarinasi minulle joulukuun puoleen väliin mennessä. Tutkielman ohjaajana toimii yliopistonlehtori YTT Liisa Hokkanen Lapin yliopistosta, [liisa.hokkanen@ulapland.fi](mailto:liisa.hokkanen@ulapland.fi).

Jään innokkaana odottamaan Sinun tarinaasi. Mikäli tutkimukseni herättää kysymyksiä tai jokin askarruttaa, voit laittaa minulle sähköpostia ja vastaan sinulle mahdollisimman pian.

Ystävällisesti,

Ellen Ailoranta, Lapin yliopisto, [eailoran@ulapland.fi](mailto:eailoran@ulapland.fi)