

KUN SYÖPÄ EI HÄVIÄ

Etnografinen tutkimus kroonisesta rintasyövästä elettynä ja institutionaalisenä

MITÄ?

Tutkimuksen avulla lisätään ymmärrystä kroonisesta rintasyöpästä sairastavien jokapäiväisestä elämästä ja selvitetään terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiä sairaalan ulkopuolella eletävän arjen merkityksestä osana syövän hoitoa.

TUTKIMUSKYSYMYKSET

- 1) Kuinka kroonisen rintasyövän kanssa elävät ihmiset merkityksellistävät arkeaan sairauden kanssa?
- 2) Kuinka kroonisen rintasyövän kanssa eletty arki merkityksellistyy terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta?
- 3) Kuinka sairaalan ulkopuolella eletävä arki ja institutionaalinen hoito on mahdollista yhdistää?

MIKSI?

Syöpään sairastumisen arjen näkökulmaa korostava tutkimus jää usein lääketieteellisen lähestymistavan alle. Elämästä kroonisen rintasyövän kanssa tiedetään vähän.

Terveydenhuollossa sairausarjia pyritään huomioimaan panostamalla psykososiaaliseen tukeen, mutta ammattilaisten arjen merkityksellisyyttä koskevista ajatuksista osana hoitotyötä tiedetään varsin vähän.

Tarvitaan tietoa siitä, kuinka sairaalan ulkopuolella eletävät yksilölliset elämäntilanteet ovat läsnä ja voidaan paremmin huomioida osana syövän hoitoa sekä sairastuneille tarjottavaa psykososiaalista tukea.

MITEN?

KROONINEN RINTASYÖPÄ SOSIOKULTTUURISENA, ELETTYNÄ JA INSTITUTIONAALISENA

Sairastuminen **sosio-kulttuurisena** merkitsee sitä, että historiallinen, kulttuurinen ja materiaallinen konteksti sekä kieli ja ihmisten välinen toiminta muokkaavat käsityksiä ja kokemuksia syövästä ja siihen sairastumisesta (esim. Conrad & Baker 2010; Holmberg 2020).

Sairaudesta tulee **elettynä**, kun se linkittyy osaksi päivittäisiä käytäntöjä, joiden avulla syöpä "eletään auki" jokapäiväisessä elämässä (esim. eleytystä uskosta, ks. Kataja-Peltomaa & Toivo 2021).

Institutionaalisuus tarkoittaa yleensä terveydenhuollon tiloissa toteutuvia syöpään sairastumiseen yhdistyviä käytäntöjä, kuten hoitotoimenpiteitä, tapoja käyttää kieltä tai vuorovaikutuskumppaneiden identifiointia lääkärin ja potilaan positiivisiin. Institutionaaliseen toimintaan liittyy monenlaisia normeja ja valta-asemia, jotka määrittävät niissä tapahtuvaa toimintaa (esim. Benwell & Stokoe 2006).

AINEISTOJA KAHDelta RYHMÄLTÄ: HAASTATTELUT, HAVAINNOINTI JA VALOKUVAT

Kroonista rintasyöpää sairastavien kanssa tuotetut aineistot:

- ✓ Yksilöhaastattelut
- ✓ Kroonista rintasyöpää sairastavien arjestaan ottamat valokuvat
- ✓ Kroonista rintasyöpää sairastavien arjen havainnointi ja havaintopäiväkirja

Syövän hoitoa toteuttavassa terveydenhuollon yksikössä tuotetut aineistot:

- ✓ Yksikön tiloissa tapahtuva havainnointi ja havaintopäiväkirja
- ✓ Terveydenhuollon ammattilaisten ryhmähaastattelut

Aineistojen analyyseissä sovelletaan mm. diskursiivisia analyysimenetelmiä (esim. Jokinen ym. 2016).

KROONISEN RINTASYÖVÄN KANSSA ON MAHDOLLISTA ELÄÄ JOPA VUOSIKYMMENIÄ

Minulle on annettu monta mahdollisuutta vuoden -85 jälkeen. Olen siitä onnellinen, että lapseni valmistui ammattiin, avioitui ja nyt olen onnellinen mummo. Surullista on, että minun "tuki ja olkapää" eli mieheni, nukkui pois – syöpään. Helpolla en ole päässyt, mutta pitää sopeutua. Nyt olen sairauden kanssa muuten ok, jos ei jokapäiväistä selkäkipua oteta huomioon. (RS18/kirjoitusaineisto/2009, kirjoittaja on elänyt nyt 24 vuotta kroonisen rintasyövän kanssa)

KROONISESTI SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN ÄÄNI KUULUU HUONOSTI JULKISUUDESSA

Vihaan lehtikirjoituksia vahvoista naisista, jotka uskaltavat olla ilman peruuttamista, missähän ne on kun en ole yhtään nähnyt. Lehtikirjoitukset ovat myös aina syövästä selvinneistä, kroonikoista ei puhuta mitään. (RS7/kirjoitusaineisto/2009)

KROONINEN RINTASYÖPÄ JA ARJEN JÄRJESTELYT

V: [...] et mulle tuli sellainen tuhlusvaihe päälle. Sen mä oon kuullut muiltakin jälkikäteen jutelleena, että tästä nyt vaan rahat haisemaan, kun en kohta täällä ole. Se liittyy sellaiseen kuolinsiivoukseen, mitä on tehnyt. Mä en oo tehnyt sitä vielä keväällä, mut mä oon tehnyt sitä syyskuusta alkaen. Nyt mä oon rauhottunut, ja kaikki on laitettu kuntoon suunnilleen, [...] et minulla on kansio, missä lukee "tärkeät paperit". Mulla on aina semmonen ollut, mutta nythän mä tein sen vielä, et se on lapsia varten tehty. Mä oon käyttäjätunnuksia, salasanoja tässä sitten kerännyt, koska niitä on ihan valtava määrä, niin näkisivät vähän että mihin kaikkeen minäkin olen sotkeutunut, jos tulisi äkkilähtö. (KRS, yksilöhaastattelu, 11/2023)

ARKI ANTAA TÄRKEÄÄ TIETOA HOITOTYÖHÖN

V2: [...] Jos vaiks hoituhuoneeseen potilas tulee ja sä haastattelet sitä, ja sit sä kysyt, et no, miten sä voit, niin melkein aina ne sanoo et ihan hyvin, vaikkei voisikaan. Mut sit ku alkaa kysyä niistä arjen asioista, et jaksatko sä käydä ulkona, jaksatko sä viiä roskapussin, et mites se ruuanlaitto, pystytkö sä tekee ruokaa, tai tämmöset normaalit asiat, niin sit niistä usein paljastuu ettei jaksakaan oikein paljon mitään. Tai sitten päinvastoin, jos potilas kertoo et juu, hän käy töissä ja hän tekee täyttä työviikkoa ja muuta, niin sit yleensä voi aika hyvin luottaa siihen et sillä oikeesti menee aika hyvin sillä potilaalla. (Ammattilaisten ryhmähaastattelu, 11/2023)

MONENLAISET ARJET OVAT SYÖVÄN HOIDOSSA LÄSNÄ

Muistiinpanot alkavat lopulta ilmaantua paperille lähes itsestään: kirjaan käytännöt, joissa ihmisten elämäntilanteita sivutaan (soitot, huolet, itkuisen käyttäytymisen, sairaalan ulkopuolelle annattavat ohjeet jne.). Sairaiden arki on jatkuvasti yksikössä läsnä ja se sekoittuu institutionaaliseen arkeen sekä tietyllä tavalla myös ammattilaisten henkilökohtaiseen arkeen (kaikki hoidetaan, kenen henkilökohtainen arki joustaa, jotta kaikki saadaan hoidetuiksi?). (Ote havaintopäiväkirjasta, 10/2023)

KUKA?

Suvi Holmberg, YTT, yliopistonlehtori, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, sosiaalityö, Tampereen yliopisto, Porin yksikkö. Ota yhteyttä: suvi.holmberg@tuni.fi

LÄHTEET

- Benwell, B. & Stokoe, E. (2006) Discourse and Identity. Edinburgh: Edinburgh University Press.
Conrad, P. & Baker, K. K. (2010) The social construction of illness: Key insights and policy implications. Journal of Health and Social Behavior 51, 67–79.
Holmberg, S. (2020) Arki ei pysähdy: Tutkimus elämästä rinta- ja eturauhassyövän kanssa. Tampereen yliopiston väitöskirjat 252. Tampere: Tampereen yliopisto.
Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E. (toim.) (2016) Diskurssianalyysi. Teoriat, peruskäsitteet ja käyttö. Tampere: Vastapaino.
Katajala-Peltomaa, S. & Toivo, R. M. (2021) Lived religion and gender in late medieval and early modern Europe. New York: Routledge.