

ELORE (ISSN 1456-3010), vol. 20 – 1/2013.

Julkaisija: Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry.

[http://www.elore.fi/arkisto/1_13/lukin.pdf]



KIRJA-ARVIO

KOHTI INHIMILLISEMPIÄ SYÖPÄHOITOJA

PAAL, PIRET 2011: *Written Cancer Narratives. An Ethnomedical Study of Cancer Patients' Thoughts, Emotions and Experiences*. Helsinki: Helsingin yliopisto. <<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/24376>>. 312 sivua.

Karina Lukin

Syöpää pelätään ja siitä myös vaietaan. Syövän huono maine kiinnittyy sen salamyhkäisyyteen, pahuuteen ja dramaattisuuteen, mutta myös siihen liittyvään sosiaaliseen stigmaan. Vaietun aiheen sairaudesta tekee myös sen selittämättömyys ja selkeiden, takuuvarmasti toimivien parannuskeinojen puute. Piret Paalin väitöskirja pureutuu tähän tabu-aiheeseen analysoimalla kirjoitettuja syöpäkertomuksia. Paal on käyttänyt tutkimuksensa ensisijaisena aineistona Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Kansanrunousarkiston yhdessä Suomen syöpäpotilaat ry:n ja Suomen syöpäyhdistyksen kanssa vuonna 1994 järjestämän *Kun sairastuin syöpään* -kilpakeruun aineistoa. Paal on analysoinut yhteensä 672 kertomusta, yli 6000 sivua syöpää sairastaneiden tai heidän omaistensa kirjoituksia. Hän on halunnut selvittää, millaisia merkityksiä ja mielikuvia syöpään liitetään Suomessa.

Syöpä kyetään tänä päivänä diagnosoimaan hämmästyttävän aikaisin, minkä lisäksi sen parantamiseen on kehitetty lukuisia hoitoja. Edelleen on kuitenkin varsin vähän tutkimustietoa siitä, miten syöpäpotilaat kokevat biomedikaaliset hoidot, miten he voivat niiden aikana ja niiden jälkeen; miten he parantuvat syövästä fyysisesti ja henkisesti. Paalin väitöskirja tarjoaa juuri tämänkaltaista tietoa, minkä lisäksi se osoittaa,

että yksilölliset syöpäkokemukset sisältävät kirjoitettuna samankaltaisia, toistuvia, kulttuurisia piirteitä.

ETNONYYMEJÄ, ETIOLOGIOITA

Paalin tutkimuksen analyysi seuraa syöpäpotilaan *patologista draamaa* eli diagnoosia seuraavia hoitoja ja parantumista tai kuolemaa niin kuin se on kilpakeruuaineistossa kerrottu. Ennen draamaa tutkimusta taustoitetaan kuitenkin metodologisilla keskusteluilla ja muilla taustatiedoilla. Tutkimuksensa kirjoittaja määrittää jo otsikossakin *etnomedikaaliseksi*, mikä tarkoittaa että tutkimuksessa käsitellään rinnakkain niin biolääketieteen, kansanlääkinnän kuin vaihtoehtohoitojenkin malleja.

Taustaluvuissaan Paal tekee selvästi eroa esimerkiksi sosiologisiin sairaustutkimuksiin. Hän rakentaa kehyksensä folkloristeille perinteisistä aineksista: kerronnan ja diskurssin tutkimuksen klassikoista ja kansanlääkinnän tutkimuksen lähtökohdista. Tutkimus on kuitenkin lähtökohdiltaan tieteidenvälinen, ja sen lukijakunta ei koostune ainoastaan tai edes pääosin folkloristeista. Tämän vuoksi on harmi, ettei Paal käy syvemmin keskustelua folkloristien kanssa kilpakeruuaineistojen luonteesta eli esittele alalla pitkään käytyjä keskusteluja kirjoitettuihin aineistoihin liittyvästä lähdekritiikistä. Aineistoaan kuvaillessaan Paal pyrkii luonnehtimaan sitä myös muisteluna, mutta ennen kaikkea hän keskittyy rakentamaan kuvaa etnografisesta lähteestä, jonka perusteella voidaan analysoida kielellisten ilmaisujen sisältöjä ja merkityksiä ja tarkastella näitä kulttuurisidonnaisina ja jaettuina käsityksinä.

Perinnetieteellisen Paalin tutkimuksesta tekee myös sen kolmas luku, jossa keskitytään syöpään suomalaisessa kansanperinteessä. Luku ei ole missään nimessä irrallinen, etnografis-historiallinen taustoitus, vaan se nivoutuu oivaltavasti moniin tutkijan myöhemmin tekemiin tulkintoihin. Paal on kaivanut arkistosta esiin syöpään mahdollisesti liittyviä tietoja ja esittää muun muassa runsaan listan kansanomaisia nimityksiä eli etnonyymejä syöväälle sekä sairauden perinteisiä parantamiskeinoja. Syövän selitettiin yleisimmin tulevan maasta, vedestä tai tulesta, joilla sairautta on myös parannettu. Vaikka kasvainta ei sinänsä ole aina pystytty tunnistamaan kuten tänä päivänä, kertovat sellaiset kansanomaiset nimitykset kuten *ruumiin mato*, *ruumiin koi* tai *syöjä*, että syöpää on pidetty parasiitin kaltaisena eliönä.

Folkloristille erityisen kiehtovilla alueilla Paal liikkuu luvussa viisi vertaillaessaan kilpakeruukirjoittajien antamia syövän alkuperän selityksiä vanhaan kansanlääkintäperinteeseen. Paal kykenee helposti osoittamaan, miten biolääketieteelliset selitykset ovat sivuuttaneet monia aiempia esimerkiksi maahan liittyviä alkuperäselityksiä. Toisaalta Paal väittää, että esimerkiksi virukset ja bakteerit toimivat ikään kuin kansanlääkinnän matoselitysten korvikkeina – tai kuten itse ymmärtäisin – ne voitaisiin tulkita samalla jatkumolla kansanomaisessa etiologiassa. Paalin analyysi jää tässä kohtaa hieman pinnalliseksi: juuri kansanlääkintään perehtyneenä tutkijana hän olisi voinut tehokkaalla metodologisella välineistöllä osoittaa kansanomaisten mallien siirtymisen ja unohtumisen monitahoisen logiikan.

POTILAAT JA HOITAJAT KUILUN PARTAALLA

Lähtiessään analysoimaan syöpään liittyvää patologista draamaa Paal hieman yllättäen ilmoittaa käsittelevänsä tarkemmin ainoastaan kolmea kilpakeruuaineistostaan esiin nostamaa kertomusta. Kolmen kertomuksen yleisen skeeman läpikäyminen toimii hienona johdantona tutkimuksen aihepiiriin, mutta lopulta jää epäselväksi, miten muu aineisto on käsitelty ja mikä sen rooli on ollut tutkimuksessa. Lisäihmetystä herättää tutkimuksen monitahoisuus: Paal on halunnut tuoda yhdessä tutkimuksessa aineistostaan esiin kaiken, jonka on vain irti saanut. Jokainen analyysiluku pitää näin aloittaa uudenlaisen metodologisen välineistön esittelyllä, mikä taas raskauttaa lukukokemusta. Erityisen selvästi tämä tulee esiin viimeisessä, syöpäpotilaiden unikertomuksia käsittelevässä analyysiluvussa. Jokainen luku on sinänsä hyvin mielenkiintoinen ja tarjoaa mielenkiintoisia tietoja syöpäkerronnasta ja -kokemuksista. Vastaavasti jokainen luku on vähän toisistaan irrallinen ja vaikuttaa pinnalliselta; jokaisesta olisi saanut oman opinnäytteensä.

Ensimmäisessä analyysiluvussa Paal käy läpi syöpään suhtautumista ja siihen liittyvää diskurssia niin sairaalan kuin sen ulkopuolissakin konteksteissa sekä pohtii syövälle annettuja kansanomaisia selityksiä kilpakeruuaineistossa. Käy ilmi, etteivät lääkärin ja potilaiden diskurssit ja syövälle annetut selitykset kohtaa hoitotilanteissa. Jo tässä kohden tulee esille läpi työn käyvä eetos: kirjoittaja kritisoi nykyisiä hoitoja siitä, että potilaita kohdellaan lääketieteellisinä tapauksina tai sairaina kehoina (*diseased bodies*) sen sijaan että heille annettaisiin myös henkilökohtaista tukea.

Kuudennessa luvussa keskitytään syöpädiagnoosin saamisen hetkeen, joka on usein Paalin aineiston kertomusten käännekohta, *syöpätien* lähtöpiste, johon liittyy voimakkaita tunteita. Tunteet liittyvät kulttuurisen, äärettömän kielteisen mielikuvaston ja henkilökohtaisen piirin kohtaamisesta – kuten Paal asian selittää. Kerronnassa tähän liittyy metaforia, joita tutkimuksessa tarkastellaan. Kirjoittajat kuvaavat tunteneensa putoamisen mustaan monttuun tai olevansa kuilun partaalla; vastaavasti sairautta ja hoitoja kuvataan tie- ja matka- sekä puumetaforien avulla.

Paalin tutkimuksessa esittämät syöpäkertomukset on kirjoitettu hyvin avoimesti, ja ne ovat koskettavia. Tämän rinnalla sairaalassa tapahtuvaan patologiseen draamaan keskittyvä luku on hätkähdyttävä ja karu kokonaisuus, joka kertoo vaikenevista lääkäreistä ja passivoiduista potilaista. Sairaala rakentaa potilaan, joka on tavanomaisen elämän ulkopuolella ja osallistuu terveydenhuollon maailmaan. Kilpakeruuaineistossa sairaalan outoihin käytäntöihin ja puheen tapoihin kietoutuu potilaiden huoli omasta tilasta. Vaikka sairaalassa vietetty aika on vain yksi jakso syöpäkokemuksessa ja sairaus- ja parantumisprosessissa, syövän hoito ei tunnu ulottuvan potilashuoneiden ulkopuolelle.

Kertomukset sairaalasta pohjustavat kuvauksia vaihtoehtoihin hoitoihin turvautumisesta. Näissä luvuissa tiivistyy Paalin työn keskeiseksi viestiksi nouseva teema, suomalaisen lääkärikunnan tiukasti faktoihin ja ainoastaan tutkimustietoon perustuvan hoidon kritiikki ja sen kääntöpuolen esiintuominen. Vaihtoehtohoitoihin ei hakeuduta ainoastaan silloin, kun lääkärit ilmoittavat luovuttavansa. Syöpään sairastuneet kertovat turvautuvansa niihin myös hoitojen jälkeen joko tuntiessaan lääketieteellisten hoitojen olevan riittämättömiä tai tekevän heistä heikkoja. Oman kunnan kohentamiseen ollaan

Karina Lukin: Kohti inhimillisempiä syöpähoitoja

valmiita keinolla millä hyvänsä, ja näitä keinoja käytetään usein tietoisesti vasten lääkärin tahtoa. Lääkäreiden avoimuus, valmius kohdata potilas ihmisenä ja keskustella tämän kanssa saattaisi vähentää syöpäpotilaiden tarvetta mennä kalliiden ja epävarmoja tuloksia tuottavien vaihtoehtohoitajien luokse.

Filosofian tohtori Karina Lukin on folkloristiikan tutkija Helsingin yliopistossa.