

SELONTEKOJA SEKSUAALISUUDESTA SYÖPÄÄN SAIRASTUMISEN ARJESSA

Suvi Holmberg: YTM, tohtoriopiskelija, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto

suvi.holmberg@uta.fi

Janus vol. 25 (1) 2017, 21–37



Tiivistelmä

Artikkelissa tarkastellaan, mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamat tekstit kertovat seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen ja millaisia selontekoja he seksuaalisuudesta antavat. Keskiössä on sairausarjeksi, jonka intiimiksi osa-alueeksi seksuaalisuus yhdistyy. Seksuaalisuus rakentuu arjessa subjektiivisten ja ruumiillisen kokemusten kautta, joihin kulttuurisesti ja sosiaalisesti jaetut merkitykset vahvasti vaikuttavat. Tällaisia merkityksiä ovat erityisesti normatiivisen heteroseksuaalisuuden sekä hegemonisen maskuliinisuuden ja feminiinisuuden kategoriat. Seksuaalisuudesta annetut selonteot jakautuvat *horjuvan normatiivisen, torjuttavan ruumiin, julkisen, sekä parisuhdenkeskeisen seksuaalisuuden* kokonaisuuksien kautta osaksi arjen käytäntöjä. Artikkelin perusteella voidaan todeta, että seksuaalisuus on sairausarjessa aktiivisesti läsnä ja normatiivisia määrittelyjä toistetaan ja ylitetään sairausarjessa monin tavoin, mikä tulisi huomioida myös ammatillisissa koh- taamisissa.



JOHDANTO

”**Kuinka sä suhtautuisit** uuteen seurustelukumppaniin, joka ei pysty yhdyntään?” kysyi eturauhassyöpään sairastunut mies minulta, syöpätautien poliklinikan sosiaalityöntekijältä erektiolääkkeen Kela-korvausta koskevan keskustelun yhteydessä. Terveyssozialityön kontekstissa kysymyksen ei olisi pitänyt yllättää, mutta se yllätti.

Seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset eivät ole sosiaalityölle vieraita, mutta keskustelu aiheen ympärillä on jäänyt Suomessa melko vähäiseksi. Kansainvälisessä tutkimuskentässä seksuaalisuutta osana (terveys)sosiaalityötä on sen sijaan käsitelty enemmän (esim. Lee & Fenge 2016; Dunk-West & Hafford-

Letchfield 2011; Cagle & Bolte 2009). Sosiaalityön ja lähtitieteiden perinteessä tyypillistä on ollut antaa ääni sellaisille seksuaalisuuksille, joihin liittyy marginalisointia, leimaamista ja häpeää. Seksuaalisuus on yhdistynyt sensitiivisiin ja ihmisoikeuksia koskeviin yhteiskunnallisiin kysymyksiin (esim. Hurtig 2013; Laitinen 2004; Husso 2003; Kaskisääri 2000) ja usein keskiössä ovat olleet myös kriittiset pohdinnat siitä, mikä on ”normaalia” seksuaalisuutta ja kenelle se kuuluu. ”Normaaliin” ovat sopineet huonosti esimerkiksi hegemonisista naisen tai miehen ruumista poikkeavat, kuten lihavat (Harjunen 2006), vammaiset (Reinikainen 2007) tai ikääntyvät (Sandberg 2013) ihmiset. Sosiaalityön kontekstissa tiukkarajainen seksuaalisuuden määrittely estää ihmis-

ten tukemisen seksuaalisina olentoina (vrt. Ronkainen 1994b, 28–29).

Syöpään sairastumisen yhteydessä seksuaalisuutta on lähestytty erityisesti lääke- ja terveystieteellisistä näkökulmista, sillä syövän hoitomuodot, kuten kirurgiset toimenpiteet, hormonihoidot, solunsalpaajalääkitykset ja sädehoito voivat vaikuttaa merkittävästi seksuaaliseen toimintakykyyn (esim. Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003). Nämä usein seksoлогияan yhdistyvät lähestymistavat ovat tärkeitä, mutta arkielämän näkökulmasta seksuaalisuutta yksinkertaistavia. Kärjistetysti tulkittuna seksuaalisuuden mieltäminen vain essentialistis-biologisen perinteen mukaiseksi aktiivisen heteromiehen ja passiivisen heteronaisen väliseksi, lisääntymiseen tähtääväksi ja ejakulaatiokeskeiseksi toiminnaksi (Karkulehto 2006, 50–51) ei ole arjessa kovin toimiva. Esimerkiksi Abbey Hyde (2007) on kritisoinut hoitotieteellistä seksuaalisuuskirjallisuutta liiasta yhdyntäkeskeisyyden korostamisesta, jossa kulttuuriset, sukupuolittuneet ja poliittiset valtasuhteet ohitetaan.

Jaottelullani ”normaali” ja sen ”ulko-puolinen” seksuaalisuus teen näkyväksi, kuinka seksuaalisuus arkiajattelussa hajoaa kahtia. Ilmiö hämmensi minua tutkimusaineiston analyysivaiheessa ja valikoitui lopulta osaksi artikkelin teoriakehystä. Kysymys on heteronormatiivisen seksuaalisuuden valta-asemasta, jossa heteroseksuaalisuus näyttäytyy luonnollisena normina ja sosiaalisena järjestyksenä, joka määrittää sukupuolten positiot. Heteroseksuaalinen mies on maskuliininen, heteroseksuaalisen naisen halu kohdistuu mieheen ja avi-osuhteeseen. (Richardson 1996, 2–9.) Tästä huolimatta heteroseksuaalisuus ei

ole normivapaata, vaan sillä on omat sisäiset, heterokäytäntöjä säätelevät sääntönsä. Säännöistä poikkeaminen tekee heteroudesta epänormatiivista, kum-mastelua aiheuttavaa tai ei-haluttavaa. Esimerkkinä voidaan mainita vaikkapa iäkkään naisen ja nuoren miehen välinen seksi tai lisääntymisestä kieltäytyminen, vaikka parisuhde olisi vakaa ja puoliset hedelmällisyydessä. (Rossi 2003, 120; myös Salonen 2005, 51.) Artikkelini näkökulmasta rinta- ja eturauhassyöpään sairastumisen aiheuttamat kyvyttömyys yhdyntään, seksuaalinen haluttomuus tai rinnan/rintojen puuttuminen merkitsevät poikkeamia normatiivisessa heteroseksuaalisuudessa. Olen kiinnostunut siitä, kuinka seksuaalisuutta tällaisessa kontekstissa kuvataan.

Artikkelissa kysyn, mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamat tekstit kertovat seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen ja millaisia selontekoja he seksuaalisuudesta antavat. Selonteolla tarkoitan kuvauksia ja selityksiä, joilla ihmiset tekevät asioita ja tekoja arjessaan ymmärrettäviksi (Juhila ym. 2012, 21). Selontekojen tutkimisella tavoitelen arkielämästä, kokemuksellista ja kulttuurista tietoa seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen. Haastan normatiivisen heteroseksuaalisuuden itsestään selvää järjestystä ja pyrin löytämään tapoja tehdä seksuaalisuutta sairausarjessa toisin (vrt. Rossi 2003, 199). Tavoitteeni on lisätä ymmärrystä siitä, millaisena seksuaalisuus sairausarjessa näyttäytyy sekä tuottaa tietoa, jolla seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä voidaan rinta- ja eturauhassyöpää sairastavien kanssa tehtävässä sosiaa-

li- ja terveydenhuollon työssä lähestyä uudesta näkökulmasta.

SAIRAUSSARKI JA SEKSUAALISUUS

Rinta- ja eturauhassyöpä ovat yleisimmät naisten ja miesten syövät Suomessa. Tämä tarkoittaa, että esimerkiksi vuonna 2014 yli 5000 naisen ja lähes 4600 miehen (Suomen Syöpärekisteri 2016a & 2016b) arki koki jonkinlaisen muutoksen sairastumisen myötä. Lähtökohtani on, että lääketieteellisen hoidon merkittävydestä huolimatta, sairaudesta tulee *totta* ihmisten arkielämän kautta. Sairaus konkretisoituu niissä elämäntilanteissa, velvoitteissa ja rutiineissa, joissa toimitaan puolisoina, (iso)isinä, (iso)äiteinä, työntekijöinä tai naapureina. Sairastuminen katkaisee totutun arjen kulun ja muuttaa sen rytmiä, mutta arki ei pysähdy. Lääketieteelliset hoidot rytmittävät arkea uudella tavalla, mutta päättyvät aikanaan (mikäli syöpä ei ole krooninen) ja vähitellen arjen rytmi tasaantuu. Tämä ei kuitenkaan aina tarkoita, että syöpä häviäisi arjesta, koska sen vaikutukset voivat heijastua erilaisille arjen alueille vielä pitkään sairastumisen jälkeenkin. (Holmberg 2014.)

Seksuaalisuus on siten vahvasti sosio-kulttuurinen rakennelma: sairastumisen jälkeen se uudelleenarvioidaan vuorovaikutuksessa käsillä olevan kulttuurisen normiston ja oletusten kanssa. En vähättele fyysisten muutosten merkitystä osana yksilöllisiä seksuaalisuuden kokemuksia vaan korostan kulttuurin asemaa seksuaalisuuden kanavoinnissa ja ohjauksessa. (Berger & Luckmann 2003, 62.) Esimerkiksi kulttuuriset seksuaalikäsikirjoitukset muovaavat lapses-

ta alkaen ihmisten sukupuoleen perustuvaa tietoisuutta seksuaalisuudesta (Segal 1997, 207). Havainnollistan tätä hegemonisen maskuliinisuuden ja feminiinisuuden käsitteillä.

Hegemonisen maskuliinisuuden normi esittää, että miehen on oltava fyysisesti voimakas, yhteiskunnallisesti menestyvä, vakaa, järkkymätön ja kyvykäs puolustamaan itseään ja yhteisöään sekä erinomainen heteroseksuaalinen rakastaja (Sipilä 1994, 22). Tällaiset vaatimukset aiheuttavat suorituspaineita kenelle tahansa, saati ikääntyvälle eturauhassyöpää sairastavalle miehelle. Hegemoninen feminiinisyys on vähemmän käytetty termi, jolla tarkoitetaan kulttuurisesti määrittyvää naiseutta, kuten tietynlaista ulkonäköä ja käyttäytymistä. Naisellinen ulkonäkö on virheetön, hoikka ja karvaton lukuun ottamatta suuria rintoja sekä pitkiä hiuksia (esim. Rossi 2003, 37–43). Naisellinen käyttäytyminen on hillittyä, siveää ja äidillistä ja seksuaalisuus rajautuu avioliittoon kuuluvaksi, lähinnä miehen seksuaalisia tarpeita huomioivaksi ja reproduktiiviseksi (Ronkainen 1994c, 125–131). Hegemonisten ideaalien tavoittelemisen on usein tiedostamatonta, mutta nämä kulttuurisesti ja diskursiivisesti tuotetut jäsenyykset vaikuttavat siihen, kuinka sairastumisen jälkeisiä seksuaalisuuden, naiseuden ja mieheyden kokemuksia rakennetaan (esim. Gilbert ym. 2013; 2010).

Artikkelissa ymmärrän seksuaalisuuden intiiminä arjen osa-alueena, joka rakentuu subjektiivisten ja ruumiillisten kokemusten kautta ja johon kulttuurisesti ja sosiaalisesti jaetut merkitykset väijäämättä vaikuttavat. Seksuaalisuus ei ole vain mekaaninen suorite. Ron-

kaista (1994a, 17–18) mukaillen fysiologia muodostaa kehykset eroottisille mahdollisuuksille, mutta yksilöllinen nautinto on oppimisen ja kokemuksen tuottamaa. Yhteiskunnallinen säätely kanavoi ja rajoittaa aistillisen mielihyvän mahdollisuuksia moraalisten, käytännöllisten ja normatiivisten käsitysten kautta, mutta yksilön sukupuoli on silti aina ainutlaatuista. Seksuaalisuutta tulee siten edelleen kunnioittaa arjessa henkilökohtaisena alueena, jonka kriteeriksi riittää toisen loukkaamattomuus ja oma tyytyväisyys.

KIRJOITTAJAT, KIRJOITUKSET JA METODI

Tutkimusaineisto koostuu vuonna 2009 kirjoituspyynnön avulla kerätyistä rintaja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamista teksteistä¹. Kirjoituspyynnön ohjeistuksessa pyydettiin kertomaan arkielämästä syöpään sairastumisen jälkeen (muun muassa kehoon, seksuaalisuuteen ja sairauteen liittyvistä ajatuksista ja tuntemuksista) ja taustatietoina mainitsemaan, milloin ja mihin syöpään kirjoittaja on sairastunut, kuinka sairautta on hoidettu ja millaisessa vaiheessa sairauden hoito on.

Kirjoituspyyntöön vastasi 37 henkilöä, joista 21 kirjoitti rintasyövästä ja 11 eturauhassyövästä. Kirjoituspyyntö sisälsi kirjoituskutsun myös syöpään sairastuneiden henkilöiden läheisille, johon vastauksia tuli viisi kappaletta. Nämä tekstit on tässä rajattu tutkimusaineiston ulkopuolelle. Kirjoittajat ovat sairastuneet syöpään vuosina 1985–2009. Nuorin rintasyövästä kirjoittava on 37- ja vanhin 76-vuotias. Nuorin eturauhassyövästä kirjoittava on 58- ja vanhin 86-vuotias. Naisten keskiarvoi-

kä on 57,5 ja miesten 66 vuotta. Naisista 13 kertoi olevansa parisuhteessa, neljä oli jäänyt leskeksi, kaksi eli yksin ja kaksi ei kertonut statustaan. Miehistä kymmenen oli parisuhteessa ja yksi ei kertonut statustaan. Kaikki parisuhteet olivat luonteeltaan heteroseksuaalisia. Kirjoittajien sosioekonomiset tilanteet vaihtelivat työssäolosta työttömyyteen ja eläkkeellä oloon.

Kirjoitusten pituudet vaihtelevat 1–24 sivun välillä, lukuun ottamatta yhtä 67-sivuista tekstiä, joka pituutensa puolesta on poikkeuksellinen koko tutkimusaineistossa. Ilman tätä tekstiä rintasyöpäkirjoitusten keskiarvopituus on viisi sivua ja eturauhassyöpäkirjoitusten kaksi sivua. Rakenteeltaan kirjoitukset ovat osittain samankaltaisia ja vastaavat kirjoituspyynnön rakennetta, mutta mukaan mahtuu myös päiväkirjamaita, elämäkerrallista ja kirjeen muotoon kirjoitettua kerrontaa. Kokonaisuutena kirjoitukset ovat rikas ja herkkä kuvaus elämästä syöpään sairastumisen jälkeen, johon tutkijana suhtaudun kunnioittavasti. Kaikki kirjoittajien tunnistamiseen liittyvät tiedot on muutettu ja kirjoituksia on käsitelty luottamuksellisesti (Kuula 2011). Anonyymiä tutkimusaineistoa on kokonaisuudessaan 202 sivua.

Aineiston analyysi jakautuu kahteen osaan. Ensimmäiseksi latsin tekstit laadullisen tutkimusaineiston analyysiohjelma Atlas.ti:hin ja temaattista koodausta (Gibbs 2007) soveltamalla jäsenin kirjoituksista erilleen kohdat, joissa kirjoittajat kuvasivat seksuaalisuuttaan. Käytin apuna avainsanoja: mies, miehisyys, naiseus, naisellisuus, seks* ja sukupuoli. Tavoitteeni oli keskittyä pelkästään seksuaalisuuden ku-

vauksiin, mutta varsin nopeasti totesin, ettei aineistossa voimakkaasti esiintyvää ruumiillista kerrontaa ollut mahdollista ohittaa. Koodasin siten erilleen sekä ruumiillisuutta että seksuaalisuutta käsittelevät kohdat. Ruumiillisuus-koodin alle liitin kerronnan, joka käsitteli fyysisiä tuntemuksia ja muutoksia jotka vaikuttivat myös arkiseen toimintaan ja osallistumiseen. Koodauksia kertyi yhteensä 282 kappaletta ja tekstiä 103 sivua. Seksuaalisuus-koodissa korostuivat ruumiilliset, mutta myös emotionaaliset tuntemukset sekä naiseuteen, mieheyteen ja parisuhteeseen liittyvät pohdinat. Koodauksia kertyi 161 kappaletta ja tekstiä yhteensä 75 sivua. On tärkeitä huomioida, että koodaukset olivat osittain päällekkäisiä ja tulostuivat analyysiohjelmasta melko väljästi, mikä vaikutti kokonaissivumääriin.

Analyysin toisessa vaiheessa otin tekemäni koodaukset lähiluvun kohteeksi ja aloin tarkastella niitä seksuaalisuutta jäsentävinä selontekoina. Analyysin perusyksikkönä toimi nyt yksittäinen ja pituudeltaan vaihteleva selonteko. Yhteistä selonteoissa näytti olevan voimakas seksuaalisuuteen liittyvä selontekovelvollisuus sekä jatkuva kategorisointi normaalin ja poikkeavan välillä. Sairauden aiheuttamat muutokset seksuaalisuudessa tuntuivat muodostuvan arjessa poikkeavaksi tulkittavaksi toiminnaksi, jota kirjoittajien oli tarpeen selittää (Juhila ym. 2012, 21; Scott & Lyman 1968). Kategorisoinnilla tarkoitan ihmisten ja asioiden tiedostamatonta, kulttuuriseen tietovarantoon nojaava luokittelua, joka mahdollistaa arkisen yhteistoiminnan erilaisissa tilanteissa, mutta tuottaa myös eriarvoisuutta, mikäli kategorioihin liittyy kielteisiä luonnehdintoja. Kategorisointi perus-

tuu eron tekemiseen, yleensä etuoikeutetun (terveen) kategorian ehdoilla, jolloin toinen kategoria (sairas) saattaa tästä perspektiivistä määriteltyinä näyttäytyä puutteellisena ja poikkeavana. (ks. Juhila 2004, 21–25.) Kirjoituksissa normatiivinen heteroseksuaalisuus sekä hegemoniset sukupuoli-ideaalit näyttäytyivät etuoikeutettuina kategorioina. Keskityinkin syventämään analyysia siitä näkökulmasta, kuinka kirjoittajat kuvasivat seksuaalisuuttaan suhteessa näihin kategorioihin.

Peilasin seksuaalisessa toimintakyvyssä ja ruumiin ulkonäössä tapahtuneita muutoksia etuoikeutettuihin kategorioihin ja keskityin siihen, kuinka niitä arjessa noudatettiin tai vastustettiin. Lisäksi tarkastelin sitä, kuinka lääketieteelliset tekijät sekä sosiaaliset suhteet yhdistyivät selonteoissa seksuaalisuuteen. Lukutapa tuotti alkuun selontekokokonaisuuksia, jotka nimesin lääketieteelliseksi, yksityiseksi, tukahtuneeksi, ruumiiseen sidotuksi, vaietuksi, laajentuneeksi sekä sosiaalseksi seksuaalisuudeksi. Analyysin edetessä kokonaisudet elivät ja uudelleenjäsenyivät lopulta neljäksi laajemmaksi selontekokokonaisuudeksi: *horjuva normatiivinen seksuaalisuus, torjuttavan ruumiin seksuaalisuus, julkinen seksuaalisuus sekä parisuhdekeskeinen seksuaalisuus*. Erittelen näitä tarkemmin seuraavassa luvussa.

SELONTEKOJA SEKSUAALISUUDESTA

Horjuva normatiivinen seksuaalisuus

Seksuaalisuus näyttäytyy kirjoituksissa heteronormatiivisena: miehen ja naisen välisenä, yhdyntäkeskeisenä sekä maskuliinisiin ja feminiinisiin ruu-

miinpiirteisiin yhdistyvänä. Heteroseksuaalisuuden asemaa arjessa ei kyseenalaisteta. Sairastuminen horjuttaa heteroseksuaalisia käytäntöjä, koska kirjoittajat eivät välttämättä enää pysy yhdyntään, koe seksuaalisista halua tai tuntevat maskuliinisuutensa tai feminiinisyytensä riisutuiksi. Tämä voi aiheuttaa suoranaista seksuaalisuuden tukahtumista. Erityisesti miehille on ominaista yhdyntäkyvyn korostaminen ja määrittäminen synonyymiksi paitsi seksuaalisuudelle myös miehisyydelle (vrt. Arrington 2003). Seuraavassa 65-vuotias Jaakko kuvaa erektiokyvyn menettämistä tekijänä, joka tukahduttaa koko seksuaalisuuden.

Seksiasiat on nyt kokonaan loppu. Aluksi viagra auttoi, mutta ei enää. Onhan se kova paikka, kun miehisyys viedään, mutta sille ei voi mitään, se täytyy vain hyväksyä.

Seksuaalisuus näyttäytyy esimerkissä kapeana. Jos yhdyntä ei onnistu, seksiä ei ole (vrt. Hawkins ym. 2009, 274). Jaakosta tulee seksuaalisuutensa suhteen passiivinen objekti, jonka ”miehisyys on viety” (kuka on vienyt?). Tällaisessa jyrkän yhdyntäkeskeisessä kontekstissa muunlaisen seksuaalisuuden mahdollisuudet suljetaan arjen ulkopuolelle ja tukahtuneesta seksuaalisuudesta tulee kohtalo. Yhdyntäkeskeisyyden normista muodostuu selonteossa kahle, joka estää kosketuksen toisenlaiseen maskuliinisuuteen ja seksuaalisuuteen (Ronkainen 1994c, 135–136).

Normatiiviselle seksuaalisuudelle löydetään kirjoituksissa myös vaihtoehtoja. Ikänsä mainitsematta jättävä Anna kuvaa seksuaalisuuttaan rintasyöpään sairastumisen jälkeen näin.

Limakalvot ovat niin huonossa kunnossa, että yhdyntä pitää lopettaa nopeasti, koska sattuu. Hyvä asia muuttuu yhtäkkiä pahaksi. Tämä sattumisen pelko häiritsi minua, joten en ollut kovin innokas siihen puuhaan. Mieheni tietysti huomasi asian, eikä tohtinut ehdottaa mitään koska pelkäsi minun menevän rikki. Olemme vähitellen päässeet eroon noista ikävistä tuntemuksista, mutta emme ole päässeet entiseen tilanteeseen. Ehkä joskus. Onneksi läheisyys ja hellyys välillämme on entisenlaista, ehkä jopa lisääntynyt vaikeiden asioiden myötä. Positiivista oli, että sairaanhoitaja itse otti asian puheeksi. Jo rinnan puuttuminen sinänsä voi olla molemmille vaikea asia. Kyse on amputaatiosta. Minusta puuttuu osa. Aika tärkeä osa naisellisuuttani. Olen kuitenkin sitä mieltä, että minun kohdallani asia ei ole fataali. Minulle kehoni ei ole ollut koskaan mikään tärkeä asia. Mutta kun ajattelen erittäin kaunisvartaloista naista ja kuvittelen miten hän suhtautuisi rinnan poistoon, voin kuvitella, että asia voi olla jollekin hyvinkin vaikea hyväksyä.

Kivulias yhdyntä tekee seksuaalisuudesta torjuttavaa. Kipu ei kuitenkaan tukahduta seksuaalisuutta vaan yhdyntä korvautuu lisääntyneellä läheisyydellä ja hellyydellä (vrt. Ussher ym. 2014; 2013). Näin Anna laajentaa käsitystä normatiivisesta seksuaalisuudesta ja esittää sille vaihtoehtoja. Lisäksi tehdessään eron itsensä ja ”kaunisvartaloisen naisen” välille hän pystyy pehmentämään itseensä kohdistuvaa, rinnan ”amputaatiosta” johtuvaa selitysvelvollisuutta suhteessa hegemoniseen feminiinisyteen ja voi näistä säröistä huolimatta esittää itsensä edelleen seksuaalisena olentona. Rinnan poiston määrittäminen ”vaikeaksi asiaksi molemmille” osoittaa selonteossa paitsi sen, kuinka sairastuminen laajenee arjessa osaksi parisuhdetta (vrt.

Hawkins ym. 2009) myös sen, kuinka kulttuurisesti vieraaksi rinnattoman naisen vartalo osana seksuaalisuutta muodostuu (esim. Parton ym. 2016).

Vaikka normatiivisen seksuaalisuuden tavoittelu on kirjoituksissa yleistä, seksuaalisuuden merkitys vaihtelee sen mukaan millainen asema sillä on arjessa ylipäättään ollut ennen sairastumista. Seuraavassa 62-vuotias Katriina arvioi seksuaalisuutta sairastumisen jälkeen.

Muuten tämä suhde [parisuhde] on muuttunut enemmän toverilliseksi, ollaan ystäviä käydään lähes päivittäin lenkillä, mutta rakastelu on aina vaan harvinaisempaa herkkua. Ehkä se on tavallista, kun ikää tulee. Ollaan oltu nyt jo 40 vuotta naimisissa ja tällaista oli jo ennen sairastumistani, jokaan sairaus ei ole parantanut asioita, muttei huonompaankaan suuntaan olla menty.

Rintasyöpään sairastuminen ei tunnu vaikuttaneen parisuhteen seksuaalisuuteen. Katriina kuitenkin kuvaa rakastelua ”harvinaisemmaksi herkuksi” ja korostaa seksuaalisuuden erityistä asemaa arjessa. Harvakseltaan tapahtuva rakastelu tuntuu vaativan perusteluja ja Katriina vetoaakin ikääntymiseen ja 40 vuotta kestäneeseen parisuhteeseen (vrt. Arrington 2003, 48). Näin hän oikeuttaa poikkeamistaan normatiivisesta ihanteesta, johon seksuaalinen aktiivisuus kuuluu. Toisaalta selonteko myös rikkoo ikääntyviin liittyvää asexuaalisuuden oletusta, koska seksuaalisuus on arjessa edelleen läsnä, iästä ja pitkästä parisuhteesta huolimatta. Se, mikä kellenekin on riittävä määrä seksuaalisuutta arjessa, tulisi silti sallia henkilökohtaisena, ei kulttuuristen normien kautta määriteltävänä asiana.

Normatiivisen seksuaalisuuden horjuminen voi arjessa merkitä myös uusia mahdollisuuksia. Seuraavassa 60-vuotias Martti kuvaa sairastumisen myötä tapahtuneiden muutosten rikastuttaneen seksuaalisuuttaan.

Elän nykyisin varsin rikasta ja antoisaa seksielämää. Joudun käyttämään pillereitä, mutta tämä ”tilausseksi” tuntuu yllättäen sopivan meille molemmille erittäin hyvin. [...] Yhdyntä on harvinaisempaa herkkua ja osaamme nauttia siitä entistä suuremmalla painoarvolla. [...] Nyt kun seksi ei ole enää niin yhdyntäkeskeistä tuli siitä taas vaihtelevampaa ja rikkaampaa. Varsinkin tämä ”toimimattomuusjakso” ohjasi muuhun, monipuolisempaan seksielämään.

Kyvyttömyys yhdyntään on ohjannut Marttia kohti monipuolisempaa seksielämää. Yhdyntään puuttuminen nostaa sen arvostusta, mutta merkitsee samalla myös vaihtelua ja rikkautta seksuaalisuuteen. Se, mitä tämä monipuolisempi seksielämä käytännössä tarkoittaa, ei esimerkissä tule esille, mutta kuvaus mahdollistaa seksuaalisuuden määrittämisen muunakin kuin normatiivisena yhdyntäkeskeisenä aktina. Ussherin ym. (2014; 2013) tutkimuksissa vain yhdyntänä määrittyvää seksuaalisuutta vastustettiin muun muassa korostamalla genitaalialueen hyväilyä, masturbaatiota, suuseksiä sekä ylipäättään intiimiä läheisyyttä, kuten suutelua, halailua, hierontaa tai yhteistä tekemistä. Tässä tutkimuksessa yhdyntään vaihtoehtoina korostuivat erityisesti läheisyys ja yhteinen tekeminen.

Torjuttavan ruumiin seksuaalisuus

Syöpään sairastuminen hoitoineen on fyysistä: kivuliasta, oksettavaa, hikoi-

luttavaa, väsyttävää, virtsan ja ulosteen karkailua aiheuttavaa. Lisäksi erityisesti naisten ruumiin ulkonäkö voi muuttua, kun rinta tai rinnat poistetaan joko osittain tai kokonaan, hiukset lähtevät ja arvet pysyvät. Fyysiset oireet ja muutokset heijastuvat arkiseen toimintaan ja sosiaaliseen osallistumiseen. Ruumis alkaa tarvita arjessa ”apuvälineitä”, kuten vaippoja, rintaproteesia tai peruukkia. Osa muutoksista on väliaikaisia, osa pysyviä. Tämä tuottaa haasteita kokea ja esittää oma ruumis arjessa seksuaalisena. Ruumiista tulee ikään kuin epänormaali, torjuttu tai torjuttava – *objekti* – koska se ei enää taivu ideaalin feminiinisen tai maskuliinisen ruumiin mittoihin (vrt. Parton ym. 2016). 60-vuotias Tuija kuvaa rinnan poiston vaikutusta seksuaalisuutensa parisuhteen kautta seuraavasti.

Rinnan poisto oli tietenkin kova pala meille molemmille, miesystävällekin. Hän on avomieheni tälläkin hetkellä ja hyväksyi varauksetta yksirintaisen naisen. Meidän seksisuhte on toiminut hyvin, koska leikkauks tuli eteen rakkautemme alkutaipaleella. Hän sanoi minulle huumorilla, että jos toinenkin rinta olisi jouduttu poistamaan, hän pääsisi vielä lähemmäs minua.

Selonteossa rinnan poisto määrittyi merkitykselliseksi, mutta ei keskeiseksi tekijäksi osana seksuaalisuutta. Toimiva parisuhde ja hyväksyvä puoliso vahvistavat normatiivisen seksuaalisuuden kuvaamista rinnan poistosta huolimatta. Rintoja enemmän seksuaalisuus määrittyi läheisyytenä, jota huumorilla esitetty molempien rintojen poisto olisi voinut lisätä. Miesystävän hyväksyntä ikään kuin vahvistaa rinnan poiston merkityksettömyyttä (vrt. Holmberg 2014, 225). Toisaalta vaikka suhtautu-

minen rinnan poistoon näyttäytyykin kuvauksessa luontevana, sisältää se silti oletuksen yksirintaisesta naisesta ihmisenä, joka olisi voitu olla myös ”varauksetta hyväksymättä” – torjua abjektina.

Ruumiillisten muutosten aiheuttamat rajoitukset arkisessa osallistumisessa heijastuvat myös seksuaalisuuteen. 63-vuotias Pekka kuvaa syövän hoitojen sivuvaikutuksia ja sosiaalista osallistumistaan seuraavasti.

Jälkivaivaksi on jäänyt, se että ulostustoiminta on, väliin aika vilkasta, se alkoi hoidon aikana. Lisäksi -02 alkoivat virtsan pidätys ongelmat. Se on inhottava vaiva, on haju sekä kosteus häiritsee. Ei oikein huvita mennä kyläilemään, eikä helpolla mihinkään julkistilaisuuksiin. Voi olla myös että myös, tää mun alavireisyys, johtuu osin siitä. Samoin myös erektio vaikeus tullut mukaan. Nää ovat miehelle (63v.) sen verran tärkeä asia, et kun ne ei toimi, se ottaa lujasti päähän, on kun miehisyys on mennyt.

Kuvauksessa korostuvat hankalasti hallittava ruumis ja sen eritteet, jotka estävät arkista osallistumista ja aiheuttavat alavireisyyttä. Pekkaa ei ”huvita mennä kyläilemään” ja erektion vaikeus riisuu miehisyttä. On vaikea olla tulkitsematta etteikö ruumiin toimintojen hallitsemattomuus vaikuttaisi myös seksuaalisuuteen: vilkasta ulostustoimintaa ja virtsankarkailua on vaikea yhdistää luonnehdintaan maskuliinisesta ja seksuaalisesta ruumiista. Miehinen identiteetti tulee arjessa uhatuksi riippumattomuuden, yhdyntäkyvyn ja ruumiin kontrollin menettämisen kautta (Arrington 2003, 46–48; vrt. Parton ym. 2016, 495–497).

Arkisen osallistumisen rajoituksista raportoivat myös naiset, jotka rinnan poiston jälkeen alkavat välttää esimerkiksi uimahalleja tai saunaa. Naisten selonteoissa ruumiissa tapahtuneiden muutosten peittäminen osana seksuaalisuuden esityksiä onkin keskeistä. Seuraavassa 50-vuotias Helena kuvaa pukeutumisvalintojen merkitystä mahdollisuuksilleen ylläpitää feminiinisyytään.

Sairaslomalla kävimme konsertissa, jonne pukeuduin jopa naurettavan naisellisesti, nauroin itsekkin, mutta halusin olla vaaleanpunaisissa höhröelöissä ja kiharaisena. Sen jälkeen olen joissain tilanteissa toteuttanut korostunutta naisellisuutta, nauranut sille itse ensimmäisenä, mutta halunnut silti ne itse toteuttaa. Tavallaan korostanut sitä naisellisuuden osaa, joka minulla on jäljellä, pukeutua ja laittautua muutaman kerran elämässäni naisellisesti. Arkiminäni ei ole hame-kihara-korkokenkä-koru-nainen. Toki monissa juhlissakin tyydyn asialliseen lookkiin, mutta välillä irrottelen naisellisuudella, kait se paikkaa kolhuja naisellisuudessani. Mutta miten vaikeaa on pukeutua naisellisesti, kun pienikaula-aukkoisia vaatteita/ juhlavaatteita ja turvonneelle olkavarrelleni sopivia hihoja ei tahdo löytyä, ainakaan mieliväreissäni.

Helena korostaa ”naisellisuuden osaa, joka minulla on jäljellä” hegemoniseen feminiinisyytteen yhdistetyillä pukeutumisolunnoilla ”hameella, kiharoilla, korkokengillä ja koruilla”. ”Naisellisuudella irrottelu” antaa hänelle mahdollisuuden tuottaa ruumis taas naisellisena ja seksuaalisena. Pukeutumisolunnot eivät kuitenkaan määrity yksinkertaisiksi, koska vaatteiden on peitettävä ruumiin muutokset. Kuvauksessa yhdistyy mielenkiintoinen

tavoite esittää ruumis samanaikaisesti näkymättömänä ja kuitenkin mahdollisimman näkyvänä. Pukeutumisen avulla voidaan siten samanaikaisesti sekä salata että hallita muuttunutta ruumista ja seksuaalisuutta, mutta myös ylläpitää normatiivisen seksuaalisuuden ja hegeemonisen feminiinisyyden ahtaita rajoja (Parton ym. 2016, 497–498).

Julkinen seksuaalisuus

Lääketieteelliset toimenpiteet ja hoidot aktivoivat kirjoituksissa puheen seksuaalisuudesta (vrt. Arrington 2003, 36). Lääketieteestä tulee tekijä, joka ”vie” halun, miehuuden tai naisellisuuden ja josta toisaalta etsitään näiden pulmien ratkaisijaa. Lääketieteellisten teemojen yhteydessä seksuaalisuus ikään kuin liukuu pois henkilökohtaiselta alueeltaan osaksi julkista järjestelmää, jossa siitä neuvotellaan eri tahojen kanssa. 58-vuotias Hannu kuvaa syövän hoitojen vaikutuksia seksuaalisuuteensa seuraavasti.

Leikkauksen jälkeen erektio kyky meni, mutta samalla meni halukin sillä lailla, että saatan maata vaimon kainalossa ilman paineita. Pari kuukautta leikkauksen jälkeen tuli huoli vaimon tarpeista, joten soitin uroterapeutille ja esitin hänelle huoleni. Hänen avustuksellaan sain urologilta B todistuksen, kela korttia varten, sekä Viagra reseptin. Näistä suun kautta nautittavista lääkkeistä en saanut apua, mutta en turhautunut enkä menettänyt toivoani. Sen opin näitä lääkkeitä ostaessani, ettei ”mäyräkoiraa” pienempää pakkausta kannata ostaa, sillä korvattavaa hintaa ei ole vahvistettu tätä pienemmille pakkauksille. Neljä kuukautta leikkauksen jälkeen turvauduin pistohoittoon, niillä saan avun, rasitteena on jälki-

kipu, mutta nautinto on kuitenkin isompi asia.

Eturauhassyövän hoidot ovat vaikuttaneet Hannun erektiokykyyn sekä seksuaaliseen haluun ja hän ”saattaa maata vaimon kainalossa ilman paineita”. ”Paineettomuus” toimii vastapuheena yhdyntää korostavalle normatiivisuudelle sekä ”aina seksiin valmiille” maskuliinisuudelle ja raivaa tilaa läheisyydelle osana seksuaalista yhdessäoloa (vrt. Sandberg 2013, 268–269). Yhdynnällä on kuitenkin oma asemansa arjessa ja sen merkitys rakentuu suhteessa ”vaimon tarpeisiin”. Tämä tuottaa hegemonisiin ideaaleihin virkistävän perspektiivin ja antaa Hannulle mahdollisuuden positioida itsensä syöpään sairastumisesta huolimatta aktiiviseksi rakastajaksi, joka kokeilee vaihtoehtoja yhteisen seksuaalisuuden mahdollistamiseksi.

Selonteossa seksuaalisuus laajenee parisuhteen sisäisestä asiasta julkiseksi ja byrokraattiseksi alueeksi, kun siitä neuvotellaan kolmansien osapuolten kanssa: ”uroterapeutti järjestää urologilta B-todistuksen ja Viagra-reseptin”. Lääketieteestä tulee näin sekä normatiivisen seksuaalisuuden purkaja että rakentaja, jolle jää huomattavan paljon valtaa määrittellä seksuaalisuutta teknismedikaalisten (Ussher ym. 2013), yhdyntää korostavien apuvälineiden kautta. Lisäksi selonteossa paljastuu seksuaalisuuteen harvemmin yhdistetty, mutta arjen näkökulmasta merkityksellinen alue, kun Hannu ottaa kantaa erektiolääkkeiden hintaan ja Kelan lääkekorvaukseen todeten, ”ettei määräkoiraa [12kpl] pienempää pakkausta kannata ostaa, sillä korvattavaa hintaa ei ole vahvistettu tätä pienemmille pakkauksille”.

Näin seksuaalisuus tulee intiiminä hyvinvoinnin alueena julkisesti ja byrokraattisesti hinnoitelluksi.

Parisuhdekeskeinen seksuaalisuus

Selontekojen seksuaalisuus on parisuhdekeskeistä. Se elää, saa merkityksensä ja tulee arvioiduksi suhteessa olemassa olevaan, tulevaan tai päättyneeseen parisuhteeseen. Seuraavassa 60-vuotias Martti kuvaa vertaisen (toisen eturauhassyöpään sairastuneen miehen) perusteluja valita eturauhassyövän hoitovaihtoehdoksi leikkaus.

Hoidon haittavaikutukset tuntuivat olevan täysin tiedossa. Pahimpana hän [vertainen] piti pidätyskyvyttömyyden riskiä, uskoen kuitenkin hyvän kuntonsa, ikänsä ja tahdonvoimansa vaikuttavan positiivisesti lopputulokseen. Seksiä hän oli jo mielestään harrastanut sen verran, että ei sen loppuminen enää mikään katastrofi olisi. Hän kertoi olevansa onnellisesti naimisissa ja heidän suhteensa perustuvan täysin muihin tekijöihin kuin seksiin, eikä siksi pitänyt mahdollista kyvyttömyyttä niin pahana asiana. ”Onhan sitä tullut jo harrastettuakin ja eiköhän sen osuus joka tapauksessa ajan mittaan vähenisi. Toista se olisi varsinaisella ”asian harrastajalla”, joka elää lentämällä kuin mehiläinen kukasta kukkaan, ja koko miehinen itsetunto olisi täysin toimivan sukupuolielämän varassa.

Seksuaalisen kyvyn menettäminen näyttäytyy selonteossa toissijaisena, koska vertainen on ”onnellisesti naimisissa”. Parisuhteesta tulee vertaiselle tekijä, jota vasten mahdollinen seksuaalinen kyvyttömyys voidaan oikeuttaa. Ilman avioliittoa seksuaalisuuden merkitys olisi arjessa erilainen. Seksuaalisuus rakentuu normatiiviseksi, mistä

poikkeamista on mahdollista pehmentää korostamalla seksin runsasta määrää aikaisemmin elämässä. Vertainen tekee myös eron itsensä ja ”varsinaisen asian harrastajan” välille, jonka ”koko miehinen itsetunto on toimivan sukupuolielämän varassa”. Näin vertainen korostaa oman miehisyytensä olevan kiinni muusta kuin yhdyntäkyvystä ja samalla kyseenalaistaa hegemonisen maskuliinisuuden ideaalia. Toisaalta viittaus ajan myötä vähenevään seksuaalisuuteen vahvistaa normatiivista käsitystä, jossa seksuaalisuus kuuluu vain nuorille ja hyväkuntoisille.

Kokonaisuudessaan parisuhteen merkitys osana seksuaalisten muutosten arvioimista on kirjoituksissa merkittävä. Mitä positiivisemmin puoliso seksuaalisuuteen suhtautuu, sitä helpompi kirjoittajien on muutoksiin sopeutua. Sairastuminen ja parisuhde voivat kuitenkin tuottaa arkeen myös ristiriitaisuutta (Ussher ym. 2013; Hawkins ym. 2009). 58-vuotiaan Riitan selonteososa tulee esille kirjoituksissa erityinen, mutta sairausarjessa elämisen ja parisuhdekeskeisyyden näkökulmasta merkittävä perspektiivi. Yksin elävät.

Joskus äiti ärsyttää minua, kun katsoo puseroita päälläni, ja sanoo ei sovi tuo, kun näyttää rinta pienemmältä. Uhma nousee ja päätös vain voimistuu, että meen siihen korjaukseen [rinnan korjausleikkaukseen]. Äiti ei sitä kannata yhtään. Se on turhaa tällä ikää kuulemma. Vähän sillai ajattelin itsekin alussa, mutta kyllä se on helpompi jos tulevaisuudessa alan seurusteleen. Minulla oli ihana ihmissuhde, joka ymmärsi

täysin vaikka aikaa meni puoli vuotta, ennen kuin olin saunassa ilman rintisikoita ja sängyssä hänen nähtensä. Korkea kynnys olla miehen kanssa ilman rintaa. [...] Kyllä sitä miehen suhtautumista vähän pelkää, olen läheltä seurannut, kun ystäväni jätettiin sen vuoksi, eikä voinut katsoa eikä koskea (hänen miehensä siis) ja sen jälkeen, kun hänellä on ollut uusia tuttavuuksia muutama miehet kavahtaa, eikä halua tavata.

On hämmästyttävää, kuinka monenlaisten katseiden alla erityisesti rintasyöpään sairastuneiden naisten seksuaalisuus arjessa on. Riitan ruumiiseen kohdistuu voimakasta arviointia sekä äidin että erityisesti mahdollisen tulevan parisuhteen kautta. Ruumiin paljastaminen uudelle ihmiselle tuottaa paineita ja alastomuudesta saattaa seksuaalisuuden yhteydessä tulla jopa peitettävää. Parisuhde ja sen mahdollisuus toimivat tässä selitysvolvollisuutta ja epävarmuutta lisäävänä tekijänä arjessa. Edellä kuvatun kaltaista suhtautumista voi tapahtua myös vakituissa suhteissa, mutta uutta parisuhdetta aloittavalle ruumiilliset muutokset ja kumppanin reaktiot voivat näyttäytyä haastavampina (Ussher ym. 2014, 211–212). Parisuhteen näkökulmasta seksuaalisuudesta voi tulla haastavaa myös silloin, jos osapuolten positiot rakastajina korvautuvatkin sairausarjessa esimerkiksi potilaan ja hoitajan positioilla (Hawkins ym. 2009).

Yhteenveto empiirisen analyysin keskeisistä tuloksista on esitelty taulukossa 1.

Taulukko 1. Selontekokokonaisuudet, niiden keskeiset sisällöt ja tulkinnat

Selonteko	Sisältö	Tulkinta
Horjuva normatiivinen seksuaalisuus	Syöpään sairastuminen muuttaa heteronormatiivisia käytäntöjä.	Normatiiviset ja hegemoniset ideaalit tukahduttavat helposti muunlaista seksuaalisuutta arjessa, mutta normatiivista käsitystä on mahdollista kyseenalaistaa ja laajentaa esittämällä seksuaalisuus muunakin kuin yhdyntänä.
Torjuttavan ruumiin seksuaalisuus	Fyysiset oireet ja ruumiilliset muutokset osana arkea.	Normatiivisista ja hegemonisista ideaaleista poikkeaminen määrittää ruumista torjuttavaksi abjektiksi, mikä tuottaa haasteita kokea ja esittää ruumis seksuaalisena. Pukeutumisvalinnat ja sosiaalisen osallistumisen rajoittaminen toimivat keinoina hallita ruumiillisia muutoksia.
Julkinen seksuaalisuus	Neuvottelut seksuaalisuudesta julkisten ja institutionaalisten osapuolten kanssa.	Seksuaalisuus liukuu henkilökohtaiselta alueeltaan osaksi julkista järjestelmää. Normatiiviset ja hegemoniset ideaalit tulevat neuvotteluissa toistetuiksi, mutta julkiset tahot mahdollistavat arjessa myös aktiivisen toimimisen seksuaalisuuden ylläpitämiseksi.
Parisuhdekeskeinen seksuaalisuus	Viittaukset puolisoon, kumppaniin tai parisuhteeseen seksuaalisuuden neuvottelujen yhteydessä.	Seksuaalisuudesta neuvotellaan ja sitä arvioidaan vahvasti suhteessa olemassa olevaan, tulevaan tai päättyneeseen parisuhteeseen. Parisuhde voi oikeuttaa normatiivisista ja hegemonisista ideaaleista poikkeamisen, mutta tuottaa arkeen myös paineita ja epävarmuutta.

#

JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä artikkelissa tutkin, mitä rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden henkilöiden kirjoittamat tekstit kertovat seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen jälkeen ja millaisia selontekoja he seksuaalisuudesta antavat. Analyysini perusteella totean, että seksuaalisuus on moniulotteinen ja merkityksellinen osa sairausarkea. Sitä kuvataan ruumiillisten sekä naiseuteen, mieheyteen, ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen osallistumiseen liittyvien kokemusten ja käytäntöjen kautta. Yhteistä kuvauksille on seksuaalisuuden näyttäytyminen vahvan heteronormatiivisena, ruumiillisena, julkisena sekä seksuaalisuuden arvioiminen suhteessa toisiin ihmisiin, erityisesti puolisoon tai seurustelukumppaniin.

Normatiivisen heteroseksuaalisuuden näkökulmasta kahden eri sukupuolen ja eri syöpätauteja sairastavien henkilöiden esittämät selonteot ovat varsin samanlaisia. Tämä reflektoi heteroseksuaalisen diskurssin vahvaa kulttuurista läsnäoloa arjessa sekä sen valtaa määrittää ”normaalia” ja ”hyväksyttävää” seksuaalisuutta (Richardson 1996, 6). Empiiriset esimerkit osoittavat seksuaalisuuden sosiokulttuurisen luonteen, kun se selonteoissa kanavoidaan ja merkityksellistetään suhteessa kulttuuriin normeihin ja hegemonisiin seksuaalikäsikirjoituksiin (Berger & Luckmann 2003, 62; Segal 1997, 207-208). Tästä huolimatta normatiivista määrittelyä ja hegemonisten ideaalien rajoja haastetaan ja ylitetään selonteoissa monin tavoin. Pohdin seuraavassa selontekokokonaisuuksia ja niiden rakentamaa kuvaa seksuaalisuudesta ”aktiivisen toiminnan” sekä sosiaali- ja terveyden-

huollolle suunnattujen implikaatioiden kautta.

Ensiksi, kuten yhteiskunnassa yleensä, seksuaalisuus on aktiivisesti läsnä myös syöpään sairastumisen arjessa. Se ei häviä lääketieteellisten hoitojen tai ikääntymisen alle, vaikka ei enää mahdolisikaan normatiivisiin ideaaleihin. Seksuaalisuutta ylläpidetään aktiivisella toiminnalla, kun arjessa pohditaan esimerkiksi pukeutumisvalintoja tai erilaisia lääketieteellisiä apuvälineitä. Aktiivinen seksuaalisuuden toteuttamistapojen etsiminen ja tähän liittyvät julkiset neuvottelut tekevät sairausarjen seksuaalisuudesta erityistä. Aktiivinen toiminta myös rikkoo ikääntyviin ja syöpää sairastaviin liittyvää kulttuurista hiljaisuutta: ikääntyvät ja sairaut ovat seksuaalisia olentoja. Seksuaalisuutta ylläpitävässä toiminnassa normatiiviset ideaalit tulevat helposti toistetuiksi, mutta luovat arkeen myös tavallisuutta, jolla itseen kohdistuvaa selitysvolvollisuutta on mahdollista hallita. Silti seksuaalisuutta tehdään arjessa jatkuvasti myös toisin. Normatiivisen yhdyntään sijaan seksuaalisuus on sairausarjessa lisääntynyttä hellyyttä, läheisyyttä, yhteistä tekemistä sekä parisuhteen syvenemistä.

Ymmärrystä sairausarjen seksuaalisuudesta lisää oivallisesti Linn Sandbergin (2013) käyttämä käsite intiimiys (*intimacy*), jossa seksuaalisuus laajenee fyysisistä aktia ”enemmäksi”, kuten aistillisuudeksi, kosketuksiksi sekä tunteiden, sitoutumisen, kiintymyksen ja läheisyyden vahvistumiseksi. Sairausarjessa tämä voisi tarkoittaa rohkaisua avoimempaan tunteiden ilmaisuun sekä fyysiseen läheisyyteen (esimerkiksi alastomuuteen ja hyväilyihin) ilman yhdyntää. Intiimi-

ys voi johtaa orgasmeihin, mutta yhtä merkityksellinen osa sitä ovat toisen huomioon ottaminen tai vain kädestä pitäminen (Sandberg 2013, 277). Jatkotutkimuksen näkökulmasta olisikin tarpeellista keskittyä siihen, millaisten mahdollisuuksien ja merkitysten kautta syöpään sairastuneet hahmottavat uudenlaisia seksuaalisia toimipaikkoja itselleen ja kyseenalaistavat perinteisiä toimintatapoja (ks. Juvonen 2006, 77).

Toiseksi, seksuaalisuuden aktiivinen ylläpitäminen ei kuitenkaan tarkoita, ett-eikö sitä voitaisi kuvata ja kokea myös tukahduttavana, ihmissuhteita vaikeuttavana ja jopa eristäytymistä aiheuttavana epävarmuustekijänä arjessa. Tämä osoittaa paitsi seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten voimakkaan heijastumisen arjen käytäntöihin, myös sen, kuinka kahlitsevia normatiiviset ideaalit voivat olla. Selontekokokonaisuuksien näkökulmasta on helppo esittää, ettei seksuaalisuuden tukemiseksi riitä vain Viagra-reseptin tarjoaminen, vaan kohtaamisen lähtökohta voi perustua laajempaan näkemykseen seksuaalisuudesta. Vahvan biomedikaalisessa ympäristössä tämä ei kuitenkaan tapahdu ilman että keskustelulle seksuaalisuuden moninaisuudesta luodaan tietoisesti riittävä tila. Miten työntekijänä suhtaudun seksuaalisuuteen, ja kuinka omalla toiminnallani puran tai vahvistan heteronormatiivista määrittelyä ja hegemonisia sukupuoli-ideaaleja? Sosiokulttuurisen ulottuvuuden tiedostaminen on oleellista, mikäli normatiivisia asenteita halutaan kyseenalaistaa ja asiakkaita kohdata holistisesti. Keskustelunavaajaksi riittää esimerkiksi työyhteisöpalaveri, jonka aiheeksi seksuaalisuus otetaan. Tämä mahdollistaa myös jatkokoulutustarpeiden kartoittamisen.

Tulevaisuuden ammattilaisia koulutettaessa merkitystä on myös sillä, kuinka sairausarjen seksuaalisuus huomioidaan jo osana sosiaali- ja terveydenhuollon peruskoulutusta. Suomalaiseen sosiaalityöhön yhdistettynä voidaankin kysyä, kuinka näkyvä tai näkymätön osa seksuaalisuus ylipäättään on sosiaalityössä. Jatkotutkimus aiheesta olisi tarpeellista.

Kirjoituspyynnön avulla kerätty aineisto ja tiivis empiirinen lähiluku antavat ansaitusti tilaa syöpään sairastuneiden arjen äänelle, mutta samalla herää kysymys, usintako pieni ja melko homogeeninen aineisto sekä valitut teoreettiset lähtökohdat heteronormatiivisen seksuaalisuuden valta-asemaa. On hankala tietää, miksi kirjoituspyyntöön vastasi vain heteroseksuaalisia ja suurimmaksi osaksi parisuhteessa eläviä henkilöitä, vaikka seksuaalisesta suuntautumisesta ei kysytty eikä sillä ollut merkitystä kirjoituspyynnössä. Sen sijaan useassa kirjoituksessa parisuhde näyttäytyi merkityksellisenä elementtinä koko sairausprosessin näkökulmasta, mikä saattaa selittää sitä, miksi moni parisuhteessa elävä vastasi kirjoituspyyntöön. Artikkelin teoreettiset valinnat ovat aineistolähtöisiä ja miellänkin tekstin enemmän heteronormatiivisen järjestyksen haastajaksi kuin uusintajaksi, koska raportoin tarkasti, kuinka seksuaalisuus sairausarjessa kuvataan myös muuna kuin yhdyntänä.

Heteronormatiivisen seksuaalisuuden vahvaa asemaa aineistossa on mahdollista arvioida sukupolvinäkökulman kautta. Keskiarvoiltaan 57,5-vuotiaat nais- ja 66-vuotiaat mieskirjoittajat ovat viettäneet nuoruuttaan keskimäärin 1950–1970-luvuilla, nuorin kirjoittaja 1990-luvun vaihteessa.

Suhtautuminen seksuaalisuuteen on tuolloin ollut erilaista kuin nykyisin. Vuosikymmenten aikana asennoituminen seksuaalisuuteen on muuttunut pidättyvyydestä kohti myönteisempää keskustelua seksuaalisesta itsemääräämisoikeudesta ja seksuaalinen tasa-arvo on lisääntynyt. Naisten ja miesten oikeuksissa seksuaalisuuteen on kuitenkin ollut eroja ja seksuaalisuus on näyttäytynyt miehille naisia sallitumpana. (Kontula & Haavio-Mannila 1995, 573–581.) Oletankin, että heteronormatiivisen seksuaalisuuden korostaminen on kirjoittajien elämänhistoriassa ollut merkityksellisempää kuin mitä se 2010-luvulla on. Jatkossa olisikin mielekäästä tarkastella sitä, toistuuko heteronormatiivisen seksuaalisuuden normi myös 1980–1990-luvuilla syntyneiden syöpään sairastuneiden seksuaalisuuden kuvauksissa.

Lopuksi palaan vielä artikkelin alussa eturauhassyöpään sairastuneen miehen esittämään kysymykseen yhdyntäkyvyttömästä kumppanista. Kysymyksestä yllättyneenä sosiaalityöntekijänä vastasin ”Olisin iloinen, että kumppani otti asian puheeksi. Haluaisitko keskustella asiasta lisää?”. Tarttuakseen arkilähtöisiin seksuaalisuutta koskeviin keskusteluihin, sosiaalityöntekijän ei tarvitse olla seksuaalisuuden asiantuntija. Ensimmäisessä kontaktissa riittää, että ihminen saa rohkaisun ja luvan ottaa itseään askarruttavat kysymykset esiin.

VIITE

1 Kirjoituspyyntöä julkaistiin syöpä- ja potilasjärjestöjen lehdissä, www.cancer.fi keskustelufoorumilla ja lisäksi maakunnalliset syöpäyhdistykset jakoivat sitä vertaistuki-toiminnassaan.

KIRJALLISUUS

- Arrington, Michael I. (2003) “I don’t want to be an artificial man”: Narrative Reconstruction of Sexuality Among Prostate Cancer Survivors. *Sexuality & Culture* 7 (4), 30–58.
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (2003/1966) *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Tiedonsosiologinen tutkielma. Helsinki: Gaudeamus.
- Cagle, John G. & Bolte, Sage (2009) *Sexuality and Life-Threatening Illness: Implications for Social Work and Palliative Care*. *Health & Social Work* 34 (3), 223–233.
- Dunk-West, Pricilla & Hafford-Letchfield, Trish (2011) (toim.) *Sexual Identities and Sexuality in Social Work. Research and Reflections from Women in the Field*. Farnham: Ashgate.
- Gibbs, Graham (2007) *Analyzing Qualitative Data*. The Sage Qualitative Research Kit. Los Angeles: Sage.
- Gilbert, Emilee & Ussher, Jane M. & Perz, Janette & Wong, Tim W.K. & Hobbs, Kim & Mason, Catherine (2013) Men’s experiences of sexuality after cancer: a material discursive intra-psychic approach. *Culture, Health & Sexuality* 15 (8), 881–895.
- Gilbert, Emilee & Ussher, Jane M. & Perz, Janette (2010) *Sexuality after breast cancer: A review*. *Maturitas* 66 (4), 397–407.
- Harjunen, Hannele (2006) *Käsityksiä lihavain naisen seksuaalisuudesta*. Teoksessa Taina Kinnunen & Anne Puuronen (toim.) *Seksuaalinen ruumis. Kulttuuritieteelliset lähestymistavat*. Helsinki: Gaudeamus, 183–197.
- Hawkins, Yasmin & Ussher, Jane & Gilbert, Emilee & Perz, Janette & Sandoval, Mirjana & Sundquist, Kendra (2009) *Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer. The Experience of Partners in Sexual Relationship With a Person with Cancer*. *Cancer Nursing* 32 (4), 271–280.
- Holmberg, Suvi (2014) ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Satu Ylinen (toim.) *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus: Jyväskylä,

- 207–241.
- Hurtig, Johanna (2013) Taivaan taimet. Uskonnollinen yhteisöllisyys ja väkivalta. Tampere: Vastapaino.
- Husso, Marita (2003) Parisuhdeväkivalta. Lyötyjen aika ja tila. Tampere: Vastapaino.
- Hyde, Abbey (2007) The politics of heterosexuality – a missing discourse in cancer nursing literature on sexuality: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies* 44 (2), 315–325.
- Juhila, Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus, 20–32.
- Juhila, Kirsi & Jokinen, Arja & Suoninen, Eero (2012) *Kategoria-analyysin juuret*. Teoksessa Arja Jokinen, Kirsi Juhila & Eero Suoninen (toim.) *Kategoriat, kulttuuri ja moraalit*. Tampere: Vastapaino, 17–43.
- Juvonen, Tuula (2006) Seksuaalisen ruumiin jäljillä. Teoksessa Taina Kinnunen & Anne Puuronen (toim.) *Seksuaalinen ruumis. Kulttuuritieteelliset lähestymistavat*. Helsinki: Gaudeamus, 71–90.
- Karkulehto, Sanna (2006) Seksuaalisen ruumiin modernit teoriat. Teoksessa Taina Kinnunen & Anne Puuronen (toim.) *Seksuaalinen ruumis. Kulttuuritieteelliset lähestymistavat*. Helsinki: Gaudeamus, 44–70.
- Kaskisaari, Marja (2000) Kyseenalaistetut subjektit. Tutkimuksia elämänerroista, heterojärjestyksestä ja performatiivisuudesta. Jyväskylä: Sophi.
- Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko & Väisälä, Leena & Hautamäki, Katja (2003) Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119 (3), 237–246.
- Kontula, Osmo & Haavio-Mannila, Elina (1995) *Matkalla intohimoon. Nuoruuden hurma ja kärsimys seksuaalielämäkerrojen kuvaamana*. Helsinki: WSOY
- Kuula, Arja (2011) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Laitinen, Merja (2004) *Häväistyt ruumiit, rikutut miehet*. Tutkimus lapsina läheisyyssuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Tampere: Vastapaino.
- Lee, Sally & Fenge, Lee-Ann (2016) Sexual Well-Being and Physical Disability. *British Journal of Social Work*, 46 (8), 2263–2281.
- Parton, Chloe M. & Ussher, Jane M. & Perz, Janette (2016) Women's Construction of Embodiment and the Abject Sexual Body After Cancer. *Qualitative Health Research* 26 (4), 490–503.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 304. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Richardson, Diane (1996) (edit.) *Theorising Heterosexuality. Telling it Straight*. Glasgow: Open University press.
- Ronkainen, Suvi (1994a) Johdanto arvioihin, moraalisiin ja seksuaalisuuden ymmärrykseen. Teoksessa Suvi Ronkainen, Pertti Pohjolainen & Jan-Erik Ruth (toim.) *Erotiikka ja elämäntutkimus*. Helsinki: WSOY, 13–18.
- Ronkainen, Suvi (1994b) Yhteiskunta ja seksuaalisuus. Teoksessa Suvi Ronkainen, Pertti Pohjolainen & Jan-Erik Ruth (toim.) *Erotiikka ja elämäntutkimus*. Helsinki: WSOY, 19–30.
- Ronkainen, Suvi (1994c) Seksuaalisuus ja sukupuoli-identiteetti. Teoksessa Suvi Ronkainen, Pertti Pohjolainen & Jan-Erik Ruth (toim.) *Erotiikka ja elämäntutkimus*. Helsinki: WSOY, 124–142.
- Rossi, Leena-Maija (2003) *Heterotehdas. Televisiomainonta sukupuolituotantona*. Helsinki: Gaudeamus.
- Sandberg, Linn (2013) Just feeling a naked body close to you: Men, sexuality and intimacy in later life. *Sexualities* 16 (3/4), 261–282.
- Salonen, Marko (2005) *Hiljainen heteroseksuaalisuus? Nuoret, suojaikäraja ja itsemäärääminen*. Tampere: Tampere University Press.
- Scott, Marvin B. & Lyman, Stanford M. (1968) *Accounts*. *American Sociological Review* 33 (1), 46–62.
- Segal, Lynne (1997) *Sexualities*. Teoksessa Kathryn Woodward (toim.) *Identity and difference*. London: Sage, 183–228.
- Sipilä, Jorma (1994) *Miestutkimus – sä röjä hegemonisessa maskuliinisuudessa*.

-
- Teoksessa Jorma Sipilä & Arto Tiihonen (toim.) *Miestä rakennetaan – Maskuliinisuuksia puretaan*. Tampere: Vastapaino, 17–33.
- Suomen Syöpärekisteri (2016a) Päivitetty 5.3.2016. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>. Luettu 17.6.2016.
- Suomen Syöpärekisteri (2016b) Päivitetty 5.3.2016. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0020i0.html>. Luettu 17.6.2016.
- Ussher, Jane M. & Perz, Janette & Gilbert, Emilee (2014) Women's Sexuality After Cancer: a Qualitative Analysis of Sexual Changes and Renegotiation. *Women & Therapy* 37 (3–4), 205–221.
- Ussher, Jane M. & Perz, Janette & Gilbert, Emilee & Wong, Tim W. K. & Hobbs, Kim (2013) Renegotiating Sex and Intimacy After Cancer. Resisting the Coital Imperative. *Cancer Nursing* 36 (6), 454–462.