

Eturauhassyövän tukihenkilö – vertainen vai asiantuntija?

Artikkelissa tarkastellaan eturauhassyöpöpotilaiden vertaistukihenkilöiden kahtalaista asemaa hoitoinstituutioiden ja yksilöllisen kokemuksen välillä. Toimiminen vertaistukihenkilönä perustuu omakohtaiseen kokemukseen sairaudesta, mutta samalla liittyy tukihenkilöt osaksi auttamisjärjestelmää. Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia kriittisen diskurssianalyysin keinoin, miten vertaistukihenkilöiden kaksoisasema ilmenee haastattelupuheessa sekä kuinka asemien välisiä ristiriitoja käsitellään. Tutkimus perustuu kuuden vertaistukihenkilömiehen teemahaastatteluihin. Kaksoisasema ilmeni puhuttaessa omasta sairaudesta verrattuna tuettavien miesten sairauskokemuksiin, käsiteltäessä suhdetta hoitohenkilökuntaan sekä pohdittaessa sitä, miten tukihenkilöiden tietämystä eturauhassyövän hoidosta tulisi käyttää tukihenkilötoiminnassa. Kaksoisasemaan liittyvät ristiriidat koskivat erityisesti tiedon merkitystä. Vaikka vertaistukihenkilökoulutus rajaa lääketieteellisen tiedon vertaistuen ulkopuolelle, tukihenkilöt pitivät lääketieteellistä tietoa vertaistukitoiminnan tärkeänä edellytyksenä. Vertaistukihenkilöiden käsitykset korostavat siten asiantuntijuuden kasvavaa merkitystä tukihenkilötoiminnassa.

ILKKA PIETILÄ, HANNA OJALA, SANNA HELMINEN, TEUVO TAMMELA

JOHDANTO

Eturauhassyöpä on Suomessa miesten yleisin syöpä. Vuosittain se koskettaa noin 4 500 uutta miestä ja heidän lähipiiriään (5 vuoden esiintyvyyden keskiarvo 4495 tapausta vuosina 2007–2011, Suomen Syöpärekisteri 2013). Sairaus on vahvasti yhteydessä ikään; siihen sairastuneet ovat keskimäärin yli 70-vuotiaita (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2013, Norlén ja Schenkmanis 2004). Vaikka eturauhassyöpä on miesten yleisin syöpä, se ei kuitenkaan ole yleisin kuoleman aiheuttaja syöpien osalta. Eturauhassyöpään kuolee vuosittain noin 800 miestä, mutta keuhkosityöpä on yleisin syöpäkuolemien aiheuttaja miehillä. Viiden vuoden kuluttua hoitojen aloittamisesta eturauhassyöpöpotilaista on Suomessa elossa 93 prosenttia. (Suomen Syöpärekisteri 2013.)

Lisääntynyt tietoisuus eturauhassyövästä, siihen liittyvistä oireista ja niiden tunnistamisesta, yleistynyt PSA-testaus sekä positiivisen testituloksen pohjalta tehdyt kudoksenäytteenälyysit ovat johtaneet siihen, että eturauhassyöpä todetaan entis-

tä aikaisemmin (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2013, Klotz 2012a). Siksi hoidettava syöpä on yleensä paikallinen tai vain paikallisesti levinnyt. PSA-testissä mitataan verestä prostataspesifistä anti-geenin (PSA) määrää, minkä pitoisuus ennustaa syövän todennäköisyyttä. (Käypähoitosuositus 2007, Tammela ym. 2000.) PSA-määrityksen ongelmana on kuitenkin, ettei sen avulla voida erottaa kliinisesti merkityksellisiä ja merkityksettömiä syöpiä toisistaan (Vasarainen ym. 2011).

Eturauhassyöpään on olemassa hoitokeinoja, joista valitaan tapauskohtaisesti parhaana pidetty. Tavallisimmat aktiivihoidon muodot ovat radikaalinen prostatektomia (eturauhasen poistoleikkaus), ulkoinen sädehoito, sisäinen sädehoito (brakyterapia) ja hormonihoidot (Käypähoitosuositus 2007). Mikäli syöpä on pieni, paikallinen, oireeton ja sen pahanlaatuisuusaste on matala, voidaan tilannetta jäädä myös seuraamaan. Puhutaan niin sanotusta aktiivisesta seurannasta (*active surveillance*). (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2013, Ruutu ym. 2009, Vasarainen ym. 2011.)

Säde- ja leikkaushoitoon liittyy usein sivuoireita, joista tavallisimmat ovat virtsanpidätyskyvyn heikkeneminen ja seksuaalitoimintojen häiriöt (Pardo ym. 2010, Gore ym. 2009, Smith ym. 2009, Öjdeby ym. 1996). Lisäksi sädehoitoon voi liittyä suolen ärsytysoireita, jotka osalla potilasta jäävät pysyviksi (Norlén ja Schenkmanis 2004). Hormonihoitojen haittavaikutukset ovat kastreatio-oireyhtymän mukaiset (mm. erektio-kyvyn menetys, haluttomuus, kuumat aallot, painonnousu, mielialamuutokset) (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2013). Jopa puolelle vuonna 2004 Suomessa eturauhassyöpädiagnoosin saaneista ja hoidetuista potilaista jäi hoidoista jokin pysyvä haitta (Lehto ym. 2010).

Useiden muiden sairauksien tavoin eturauhassyövän hoidon yhteyteen on järjestetty vertaistukitoimintaa. Suomessa tukihenkilötoiminta on vahvasti organisoitua; siihen hakeutuvat koulutetaan ja toimintaa valvotaan. Eturauhassyöpään sairastuneiden tukihenkilötoiminnan koulutuksesta, valvonnasta, säännöllisestä työnohjauksesta ja jatkokoulutuksesta vastaavat maakunnalliset syöpäyhdistykset (cancer.fi) sekä valtakunnalliset potilasjärjestöt Eturauhassyöpäpotilaiden tuki ry. (eturauhassyopa.info) ja Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry. (propo.fi).

Vertaistukitoiminnan tarkoituksena on tukea sairastunutta ja tarjota psykososiaalisia välineitä sairauden kanssa selviytymiseen. Lisäksi mahdollistetaan vaikeiden elämäntilanteiden tuomien kokemusten ja tuntemusten jakaminen samanlaisen tilanteen kohdanneen henkilön kanssa. Toiminta pohjautuu ajatukseen tasavertaisesta kohtaamisesta, jossa kumpikaan ei ole potilaan tai lääkärin roolissa. (Campbell ym. 2004, Coreil ja Behal 1999, Gray ym. 1996, Hyväri 2005, Mikkonen 2009, Männikkö 2011.) Perinteisesti tukihenkilötoimintaa on järjestetty kahdenkeskeisinä tapaamisina tai isompina ryhmätapaamisina. Myös puhelimitse ja sähköpostitse on ollut tukea tarjolla. Viestintäteknikoiden kehityksen myötä tukihenkilötoimintaa on ulotettu myös internetiin keskustelupalstoille ja sosiaaliseen mediaan. (cancer.fi, propo.fi, eturauhassyopa.info, online palveluista ks. Huber ym. 2010.)

Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöt ovat sitoutuneet noudattamaan tukihenkilötoiminnassa valtakunnallisia laatuksiteerejä. Periaatteina on, että tukihenkilötoiminta on palkatonta, perustuu vaitioloon ja luottamukseen, tukihenkilön on kunnioitettava tuettavan vakaumuksia ja toiminnan on tapahduttava aina tuettavan ehdoilla,

eikä tukihenkilö saa ottaa kantaa hoitomuotoihin tai antaa katteettomia lupauksia paranemisesta. (Koivisto 2010.) Eturauhassyöpään sairastuneen tukihenkilöksi voi pyrkiä henkilö, jolla on oma-kohtaisia kokemuksia sairaudesta joko potilaana tai läheisenä. Näin ollen tukihenkilöksi voi tulla myös aikuinen, jolla itsellään ei ole ollut sairautta, mutta jolla on vilpiton halu auttaa sairastuneita. Useimmiten eturauhassyövän tukihenkilöt ovat kuitenkin itse eturauhassyövän sairastaneita miehiä (cancer.fi).

Syöpäsairauksien vertaistukitoimintaa on Suomessa tutkittu suhteellisen vähän. Sen sijaan käytännön tasolla vertaistukitoiminnasta kirjoitetaan paljon niin kokemuksellisesta näkökulmasta (esim. haastatteluja Syöpä -lehdessä) kuin ohjaavia tekstejä (esim. ohjeita tukihenkilöille). Tutkimuksen vähäisyys on yllättävää, onhan todettu, että vertaistukea hakevat eniten stigmaattisina pidettyjä sairauksia sairastavat, jollaiseksi myös eturauhassyöpä on aihetta koskevassa tutkimuksessa usein luokiteltu (Davison ym. 2000, ks. myös Else-Quest ym. 2009, LoConte ym. 2008). Kansainvälisesti eturauhassyövän vertaistukitoimintaa on tutkittu, mutta tällöin näkökulmana on ollut lähinnä tukea saavan näkökulma ja tuen vaikuttavuuden tarkastelu (Breau ja Norman 2003, Campbell 2004, Chambers ym. 2012, Coreil ja Behal 1999, Gray ym. 1996, Huber ym. 2010, Krizek ym. 1999, Smith ym. 2002, Stegling ym. 2001, 2005). Tässä artikkelissa tarkastelemme vertaistukitoimintaa nimenomaan tukihenkilön näkökulmasta.

VERTAISTUKIHENKILÖIDEN KAKSOISASEMA

Eturauhassyövän vertaistukihenkilötoiminnan johtavana ajatuksena on, että vertaistukihenkilöt voivat omaan sairauskokemukseensa tukeutuen auttaa syöpään sairastuneita miehiä. Tukihenkilön asema on siksi puolivirallinen sairauden ja sen hoidon piirissä toimivien instituutioiden ja syöpää sairastavien miesten välillä. Yhtäältä tukihenkilö on osa instituutiota, joka organisoii, suunnittelee ja toteuttaa toimintaan tarvittavan koulutuksen, järjestää yhteydet uusien asiakkaiden ja tukihenkilöiden välillä sekä usein tarjoaa erityisesti ryhmätapaamisiin vaadittavat tilat. Osallistuminen koulutukseen oikeuttaa miesten toiminnan tukihenkilönä. Tämän vuoksi tukihenkilöt väistämättä edustavat ainakin jossain määrin tuota instituutiota. Toisaalta heillä ei kuitenkaan ole instituutiossa mitään muodollista asemaa, vaan he säilyttävät paikkansa maallikkoina, joi-

den kompetenssi perustuu keskeisesti omiin kokemuksiin eturauhassyövän sairastamisesta. Jotkut tukihenkilömiehet käyvät edelleen sairautensa vuoksi seurannassa ja ovat siksi edelleen itskin syöpäpotilaita.

Toimiminen instituution ja yksilöiden välillä tuottaa tukihenkilöille kaksoisaseman. Tukihenkilökoulutuksessa he omaksuvat sairaudesta ja sen kokemisesta uutta tietoa, puhetapoja ja sanastoa, joka osin eroaa heidän omakohtaisesta sairauden kokemuksestaan. Uusi tiedollinen näkökulma liittyy myös siihen, miten erilaisten instituutioiden, kuten terveydenhuollon, syöpäalan järjestöjen ja perheen, asemat määrittyvät suhteessa syöpäpotilaan elämään. Tukihenkilöksi ryhtymisen myötä eturauhassyövän sairastaneet miehet omaksuvat sairauteen henkilökohtaista kokemusta laajemman näkökulman, mitä pidetään välttämättömänä toisten eturauhassyöpää sairastavien auttamisessa. Samalla suhde muihin eturauhassyöpää sairastaviin muuttuu, sillä tukihenkilöt asemoituvat virallisen auttamisjärjestelmän ja yksilöllisen kokemuksen välimaastoon.

Kaksoisasema on vertaistukitoiminnan lähtökohta ja edellytys. Vertaisuutta pidetään voimavarana ja resurssina. Samalla oletetaan, että toiminnassa mukana olevat löytävät paikkansa näiden asemien välillä. Kaksi asemaa tuottavat kuitenkin myös mahdollisuuden ristiriidalle, eikä oman paikan hakeminen niiden välillä ole aina ongelmaton. Siksi on tärkeää tutkia, millaisia mahdollisia ristiriitoja kaksoisasema tuo vertaistukihenkilöinä toimiville, mihin ristiriidat paikantuvat, ja miten tukihenkilöt ristiriitoja ratkovat.

Tässä artikkelissa analysoimme vertaistukihenkilöiden kahtalaista asemaa instituution ja yksilöllisen kokemuksen välillä. Tarkastelu perustuu kuuden eturauhassyöpään sairastuneiden vertaistukihenkilönä toimivan miehen teemahaastatteluihin. Analyysissä keskitytään siihen, miten nämä kaksi erilaista asemaa tulevat esiin haastattelupuheessa, miten instituution ja oman sairauskokemuksen muodostamassa välitilassa toimitaan, sekä miten niiden välisiä ristiriitoja käsitellään. Tämän pohjalta pohdimme, mitä näissä kahdessa eri asemassa oleminen kertoo tukihenkilönä toimimisesta ja syöpää sairastavien vertaistukihenkilötoiminnasta yleensä.

AINEISTO JA MENETELMÄT

Kuusi haastattelemaamme vertaistukihenkilöä olivat iältään 63–78 -vuotiaita. Kaikki miehet toimivat tai olivat aiemmin toimineet 3–10 vuo-

den ajan eturauhassyöpää sairastavien miesten tukihenkilöinä. Haastateltavat olivat yhtä lukuun ottamatta siirtyneet eläkkeelle. Miehistä kolme oli koulutukseltaan opettajia, kolme oli työskennellyt erilaisissa johtotehtävissä ja yhdellä oli ammatillisena taustana terveydenhuollon ala.

Kaikki miehet olivat itse sairastaneet eturauhassyövän ja liittyneet sairauden myötä tukihenkilötoimintaan. Tukihenkilöiden omasta sairastumisesta oli aikaa 4–15 vuotta. Kolme haastateltavista oli käynyt läpi leikkaushoidon, yksi sädehoidon ja yksi nämä molemmat. Yksi haastateltavista ei ollut siirtynyt radikaalihoidon vaiheeseen, vaan oli edelleen aktiiviseurannassa. Viideltä mieheltä syöpä oli löytynyt PSA-mittauksen yhteydessä, eikä syöpä ollut ehtinyt aiheuttaa fyysisiä oireita. Vain yksi haastateltavista oli hakeutunut lääkärin tutkimuksiin oireiden perusteella. Yhdelläkään miehellä ei ollut tukihenkilöä oman sairastumisensa aikana. Usealla oli joko suvussa tai ystäväpiirissä tuttu, joka oli myös sairastanut eturauhassyövän. Tämän vuoksi haastateltavilla oli kokemuksia eturauhassyövästä muutenkin kuin oman sairauden tai tukihenkilötoiminnan kautta.

Haastateltavat rekrytoitiin yhteistyössä Syöpäjärjestöjen kanssa. Järjestöille annettiin tiedote tutkimuksen luonteesta ja tutkijan yhteystiedot, jotka välitettiin tukihenkilöille. Kuusi tukihenkilöä otti yhteyttä tutkimusryhmään. Haastattelut suoritettiin keväällä 2012 puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Tutkimusryhmä oli etukäteen määrittellyt haastattelujen teema-alueet (mm. oman sairauden prosessi, tukihenkilötoimintaan liittyminen, tukihenkilötoiminnan sisältö, haastateltavan ajatukset omasta tulevaisuudestaan), ja haastattelua varten laadittiin kysymysrunko. Kysymykset eivät kuitenkaan sisältäneet valmiita vastausvaihtoehtoja tai määrittäneet vastaamisen suuntaa. Kysymysten tarkoitus oli pikemminkin johdattaa haastateltava kuvaamaan ajatuksiaan omasta sairastamisesta ja tukihenkilötoiminnassa esiin tulleista tilanteista. (Hirsjärvi ja Hurme 2010.) Puolistrukturoidun teemahaastattelun tarkoituksena on jättää tilaa vapaalle puheelle, miesten omille jäsenyksille ja mahdollisesti ristiriitaistenkin päätösten selittämiseksi (Ojala 2010). Samalla kuitenkin varmistetaan, että haastattelussa saadaan tarvittava informaatio tutkimusta varten (Ruusuvoori ja Tiitula 2005).

Haastateluisia miehiä pyydettiin aluksi kertomaan omasta sairastumisestaan ja hoitoprosessistaan. Tämän jälkeen keskusteltiin heidän ryh-

tyimisestään tukihenkilöksi, tukihenkilötoiminnan periaatteista sekä tukihenkilötapaamisten sisällöistä. Lisäksi käsiteltiin haastateltavien ajatuksia heidän omasta tulevaisuudestaan niin vertaistukihenkilönä kuin oman sairautensa suhteen. Haastattelujen pituus vaihteli puolesta tunnista tuntiin. Haastattelut äänitettiin haastateltavien luvalla ja litteroitiin tekstiksi. Sama haastattelija suoritti kaikki haastattelut. Aineisto-otteissa esiintyvien henkilöiden nimet on korvattu pseudonyymeillä. Haastattelijan puheenvuorot on merkitty kirjaimella H. Haastateltavat antoivat osallistumisestaan kirjallisen tietoisuuden suostumuksen.

Metodologialtaan tutkimus perustuu kriittiseen diskurssianalyysiin (Wodak ja Meyer 2001). Oletamme ”potilaan” ja ”tukihenkilön” olevan auttamisjärjestelmässä institutionalisoituneita asemia, joiden keskeiset ominaisuudet, velvoitteet ja oikeudet tunnustetaan ja jaetaan sosiaalisesti. Keskitymme näiden kahden subjektiaseman tarkasteluun (ks. Törrönen 2010) ja analysoimme sitä, millaisin tavoin haastateltavat kuvaavat kahdesta subjektipositioista käsin eturauhassyöpää ja sen hoitoja sekä tukihenkilöiden ja tuettavien välistä suhdetta. Erityistä huomiota kiinnitetään siihen, kuinka haastateltavat paikantavat haastattelutilanteessa itseään suhteessa syövän hoidon ja psykososiaalisen tuen instituutioihin (kuten terveydenhuolto ja syöpäjärjestöt) ja toisaalta kuvaavat itseään potilaina. Analyysin keskiössä ovat puhettavat, joilla haastateltavat käsittelevät omaa kaksoisasemaansa sekä instituution edustajina, tukihenkilötoimintaan liittyvine mahdollisuuksineen ja rajoineen että potilaina henkilökohtaisen elämänsä kontekstissa.

TULOKSET

Jo haastatteluja tehtäessä tutkimusryhmän huomio kiinnittyi miesten ristiriitaisiin tapoihin kuvata eturauhassyöpää sairautena. Yhtäältä eturauhassyöpä näyttäytyi omassa elämässä läpi käytyä ja osin edelleen jatkuvana emotionaalisen kriisiprosessina. Toisaalta syöpää kuvattiin vain yhtenä sairautena muiden joukossa, siihen suhtauduttiin viileän analyttisesti ja rationaalisesti ja syövän tappavaa mainetta vähäteltiin. Aiheen lähempi tarkastelu osoitti, että häilynnässä oli kyse siitä, mistä asemasta käsin eturauhassyövästä ja sen hoidoista puhuttiin. Henkilökohtaisen kokemuksen näkökulmasta puhuttaessa syöpään liittyvät pelot ja tunnekokemukset korostuivat, kun taas vertaistukihenkilön asemasta

puhuttaessa kuvauksia hallitsi rationaalinen ja suhteuttava ote.

Tarkempi analyysi osoitti ristiriitaisia kuvauksia esiintyvän kolmen aihealueen yhteydessä. Ensiksi ristiriitaiset kuvaukset liittyivät tapoihin, joilla omaa sairautta käsiteltiin verrattuna tuettavien sairauteen, erityisesti syöpään ja sen hoitoihin liittyvien pelkojen osalta. Toiseksi ne kytkeytyivät tapaan, jolla lääkäreihin ja muuhun terveydenhuollon henkilökuntaan suhtauduttiin. Kolmanneksi ristiriitaisuuksia sisältyi puheeseen tukihenkilön lääketieteellisestä tietämyksestä, eturauhassyöpää koskevista tutkimustuloksista ja syövän hoitomuodoista sekä siitä, kuinka tätä tietoa tulisi käyttää tukihenkilönä toimiessa.

SUHTAUTUMINEN SAIRAUTEEN: PELÄTTY SYÖPÄ VAI HELPPHOITOINEN ETURAUHASSYÖPÄ

Vaikka kuolleisuus eturauhassyöpään on varsin vähäistä ja radikaalihoidon menetelmät ovat kehittyneet, sairastuneiden miesten kannalta sairauteen liittyä edelleen pelkoja ja leimaavuutta kahdessa eri merkityksessä. Ensinnäkin merkittävällä osalla potilaista hoidosta seuraa sivuvaikutuksia, jotka heikentävät elämänlaatua, vaikuttavat seksuaalisuuteen ja käsitykseen itsestä miehenä (Gannon ym. 2010, Klaeson ym. 2012, Lehto ym. 2010, Oliffe 2005). Toiseksi syövällä on edelleen tappavan taudin maine, joka saattaa syövän lajista riippumatta asettaa potilaat sosiaalisissa suhteissaan ’kuolevien kirjoihin’ (Else-Quest ym. 2009, Klotz 2012a ja b, LoConte ym. 2008). Nämä ovat asioita, joita vertaistukihenkilöinä toimivat miehet joutuvat sekä käsittelemään omassa elämässään että kohtaamaan tukihenkilöinä toimiessaan.

Kun haastateltavat puhuivat omasta sairautestaan, kuvaukset tyypillisesti sisälsivät syöpään liittyvien pelkojen sekä sen uusiutumista koskevien epävarmuuksien pohdintaa. Haastateltavat kuvailivat, ettei sairaudesta ”*taida päästä oikein koskaan kokonaan eroon*”, ja että se saattoi tulla mieleen muiden oireiden (esim. flunssan) yhteydessä. Kuten 73-vuotias Heikki totesi, ”*täytyy sanoa, että kyllä se tuolla takaraivossa, jos tosiaan tulee jotakin [oireita] niin ensimmäisenä ajatus, että olisko nyt sitte taas jotain syöpään liittyvää*”. Seuraavassa otteessa Pertti kuvailee, ettei hän hoitojen jälkeenkään voi olla varma siitä, että syöpä on saatu täysin ”hoidettua pois”.

H: *Mites sitten kun, tän leikkauksen jälkeen on niitä.. kontrollikäyntejä ja niistä tuli ihan hyvät*

tulokset, niin oliko sitä sitten semmoinen olo, että nyt se on ihan kokonaan takanapäin ja ohii?

Pertti (63 v.): *Ei semmosta tunnetta vielä oo tullu, vaikka kaikki kontrollikäynnit on ollu erittäin hyviä. PSA on siellä nollan pinnassa elikkä mitaamattomissa, niinkun pitäiskin olla, mutta ootetaan nyt ainakin se viis vuotta täyteen, joka aina sanotaan näissä, että jos alkaa jotain jatko-oireita tulla niin kyllä ne sitten viiden vuoden kuluessa yleensä jo näkyis. Että pari vuotta tässä vielä kuitenkin voi sitä jännittää ja kyllähän se on.. Onpa syöpä mikä tahansa niin se on, se on sellanen pirulainen että.. (..) Vaikka se kuinka tuntuu et se on saatu hoidettua pois niin se voi nostaa myöhemminkin päätään. Tavallaan siihen pitää, tai minä ainakin (..) asennoidun niin, että vannomatta paras, eletään tätä elämää täysillä.. tietäen että.. yllätyksiäkin voi tulla.*

Otteessa syöpää kuvataan antropomorffistisin ilmaisuin eräänlaisena oman tahdon omaavana subjektina, ”pirulaisena”, joka saattaa hoidoista huolimatta nostaa päätään. Syövästä puhutaan yleistettynä salakavalana sairautena (”olipa syöpä mikä tahansa”). Syövän mahdollinen uusiutuminen tuottaa epävarmuutta, mikä pitää ottaa huomioon suhtautumisessa tulevaisuuteen.

Henkilökohtaisen elämän kuvausten rinnalla haastateltavat asettuivat myös tukihenkilön asemaan ja kertoivat tavoista, joilla käsittelevät sairautta tuettavien kanssa. Tukihenkilön näkökulmasta syövästä ja siihen liittyvistä peloista puhuttiin eri tavalla. Tunteiden erittelyn sijasta korostettiin sitä, että eturauhassyöpä on sairaus, josta voi parantua kokonaan. Esimerkiksi Eino (78 v.) toteaa, että ”*tää ei oo tappava sairaus. Se voidaan hoidoilla parantaa, se on siinä tärkeä. [..] Toi eturauhasen syöpä on suhteellisen helppo hoidettava. Siihen nähden mitä monet muut syövät on.*” Merkittävin ero tukihenkilönä puhumisen ja oman sairauden käsittelyn välillä oli se, että tukihenkilönä syövästä ei puhuttu yleistettynä tautiryhmänä. Puheen keskiössä oli sen sijaan eturauhassyöpä ja sen parantumisenusteet.

H: *Mitkä oli ne päällimmäiset ajatukset tai asiat mitä silloin, nää tuettavat henkilöt, mistä he eniten toivo tietoa tai apua tai tukea?*

Torsti (78 v.) (..) *monella oli kuolemanpelkoo ja semmosta. Mä sanoinkin monta kertaa että me saamme olla onnellisia, että meidät on hoidettu.. Ollaan hyvissä kantimissa kun kuolleisuusprosentti on hyvin pieni. (..) Ja kuullaan me kummin-*

kin, ettei se siitä, muttei tähän tautiin tartte kuolla.

Tukihenkilön rooliin asettuminen käy hyvin ilmi Torstin puheessa. Vaikka Torsti puhuu me-muodossa (”*me saamme olla onnellisia, että meidät on hoidettu*”), siis tuettavastaan ja itsestään hoidettuina eturauhassyöpää sairastaneina miehinä, on suhde omaan kokemukseen ja erityisesti tunteisiin (esim. pelot) etäännytetympi kuin puhuttaessa itsestä syövän sairastaneen miehen paikalta käsin. Reijo (67 v.) huomauttaa, että ”*silloin kun se [eturauhassyöpä] ei oo ärhäkkä, niin ei nyt ihan kannata ensimmäisenä menettää yöunia eikä mielenrauhaansa.*”

Kun sairaudesta puhuttiin tukihenkilöasemassa, haastateltavat asettuivat oman arkikokemuksensa ”yläpuolelle”, ja tukeutuivat muun muassa tilastoihin, jotka vahvistivat näkemystä, ettei peloille ole aihetta. Puheelle oli luonteenomaista tunteita rationalisoiva ote. Näistä eroista huolimatta näkökulmia yhdistävä asia oli se, että molemmista asemista puhuessaan miehet korostivat oikeanlaisen suhtautumisen tärkeyttä: epävarmuus on siedettävä elämän osana.

SUHDE LÄÄKÄREIHIN: YMMÄRRYSTÄ, LOJAALIUTTA, KOLLEGIAALISUUTTA

Oman sairauden hoidosta puhuttaessa aineistosta ei löytynyt yhtään tapausta, jossa tukihenkilöt olisivat kritisoineet itseään hoitaneita lääkäreitä tai muuta hoitohenkilökuntaa. Haastateltavat päinvastoin kehuivat useassa otteessa heitä hoitaneita lääkäreitä. Esimerkiksi 78 -vuotias Eino toteaa kohdanneensa omassa hoidossaan vain hyviä urologeja ja toteaa, että kyseisessä sairaalassa kaikki ovat ”*huipputason ihmisiä*”. On huomionarvoista, että jopa silloin kun hoito ei ollut täysin onnistunut, lääkäreihin suhtauduttiin ymmärtäväisesti. Eino kertoo leikkauksestaan näin:

H: *Mutta on hyvin menny kuitenkin..?*

Eino (78 v.): *On juu, että.. sikäli vähän oli nolo tilanne, kyllä mäkin sen ahdistavana koin, kun kova leikkaus ja sitten jos se nyt sitte epäonnistui vähän niin, vaikka saatiinhan siinä se suurin osa sitä syöpää pois mutta.. Että sinne jos ois jotain jääny, niin se oli tietysti negatiivinen kokemus. Siihen odotuksiin nähden mitä sillon oli sillä leikkauksella. Mutta..*

H: *Joo.*

Eino: *..noin loppu hyvin sitte kuitenkin. (..) Siinä oli vähän semmosta ongelmallista kyllä se puoli*

siinä, että se pikkasen niinku, anto ongelmaa se leikkauksen epäonnistuminen. Eihän se nyt epäonnistunut, mutta eihän se leikkaajakaan sitä tiedä siinä ja näe kun se on ne syöpäsolut niin mitättömiä.. (..) Kyllä ne sano sen itteki vähän.. (..) Että sitä sais sitten selville sitä rajaaki siinä, mutta se on niin tarkkaa hommaa että.. Eikä sitä saa sitten taas liikaakaan leikata, ku se on se tietty alue joka leikataan pois..

H: Joo.

Eino: ..pois et.. Ei sitä saa mennä mitä tahansa ottaan pois.

Eino aloittaa kertomuksensa leikkauksen jälkeisestä tilanteesta käyttämällä kuvaavasti sanaa ”nolo”, jolla hän oletettavasti viittaa hoitavan lääkärin tuntemukseen leikkauksen epäonnistumisesta. Hän nimittäin jatkaa toteamalla, että ”kyllä mäkin sen ahdistavana koin”, antaen näin ymmärtää, että tilanne on ollut leikkaavalle lääkärille nolo ja ahdistava. Kertomuksen kantava teema on empaattinen suhtautuminen lääkäriin. Omakohtaisesta ahdistuksesta huolimatta Eino tuo toistuvasti esiin ymmärryksensä siitä, miten vaikeasta leikkauksesta on kysymys (”..eihän se leikkaajakaan sitä tiedä siinä ja näe kun se on ne syöpäsolut niin mitättömiä..”), ja miten leikkauksen tekeminen sisältää epävarmuuksia, joiden kanssa lääkärin pitää tulla toimeen (”se on niin tarkkaa hommaa että.. Eikä sitä saa sitten taas liikaakaan leikata (..) ei sitä saa mennä mitä tahansa ottaan pois”).

Samankaltainen lojaalisuus hoitavia lääkäreitä kohtaan kuvastui myös konteksteissa, joissa haastateltavat asettuivat ensisijaisesti tukihenkilön asemaan. Kun vertaistukitapaamisissa tuettavat olivat kritisoineet heitä hoitaneita lääkäreitä, tukihenkilöt tulkitsivat tämän tavaksi purkaa sairauteen liittyvää ahdistusta.

H: Minkälaiset tilanteet siinä tukihenkilötoiminnassa oli semmosia palkitsevia tai iloisia? Tai sitten vastaavasti raskaita?

Torsti (78 v.): No se ny ainakin oli.. hyvä kun tulivat keskusteleen asiasta, se oli semmonen hyvä, hyvä puoli.

H: Joo-o?

Torsti: Ja.. ne oli sitte kaiken tommosia.. ikävempiä asioita kun ruvettiin, osa niinkun haukku lääkärin siinä, että se on heitin syynsä. Et vaikka mä sanoin, että ne on lukuun niin paksuja kirjoja, että kyllä ne sen tietää, ettei se niitten syy voi olla.

(..) Sillai niin, se oli monet, monet haki syyllistä siihen, että..

H: Mm.

Torsti: Ja usein se oli lääkäri, joka ei oo hoitanu heitä kunnolla taikka jotain, ei oo.. Ne oli vähän semmosia läpinäkyviä syitä, ettei ne oikein ollu mitenkään realistisia syitä.

H: Tarkotatteko niinku et haki syitä sille sairautumiselle vai?

Torsti: Nii juu ja siinä sitten, että miksei sit oo aikasemmin huomattu. Mutta eihän sitä voi huomata, jos ei siitä puhuta.

Torstin kuvauksessa lääkärit asettuvat perusteetotoman ja epärealistisen kritiikin kohteiksi. Heitä saatetaan syyttää joko huonosta hoidosta tai siitä, ettei sairautta ole havaittu aiemmin. Läpi puheenvuoronsa Torsti asettuu puolustamaan lääkäreitä ja katsoo kritiikin olevan perusteetonta. Hän päinvastoin korostaa, että usein syöpä havaitaan liian myöhään siitä syystä, etteivät miehet hakeudu tutkittaviksi silloinkaan kun heillä on sairaudesta kertovia oireita. Vaikka Torsti puolustaa lääkäreitä hän ei kuitenkaan asetu tuettavia miehiä vastaan, vaan pyrkii asemoimaan itsensä välittäjäksi, joka ymmärtää molempien osapuolten tukalan tilanteen.

Tietynlainen lääkärinkuntaa koskeva lojaalisuus, jopa kollegiaalisuus, on kuitenkin selvästi paikallista: siinä missä oman alueen hoitavia lääkäreitä tai hoitojärjestelmää ei arvosteltu, muun Suomen järjestelmät asettuivat helpommin kritiikin kohteiksi. Esimerkiksi Pertti (63 v.) toteaa, että ”*pari vuotta sitten kun olin [vertaistukihenkilökoulutuksessa] niin siellä kun tapas sitten useampia miehiä jotka oli eri paikkakunnilta Suomessa, ryhtymässä tukihenkilöksi, nii siel oli monella ollu se tilanne, että he joutui itse ratkomaan omaa hoitoaan sille urologille. Tekemään päätöksen, että mikä valitaan. Minust se on ihan.. uskomaton asia.*” Tulkitsemme tätä niin, että tukihenkilötoiminta on vahvasti paikallista, jolloin henkilö asettuu osaksi nimenomaan paikallista hoidon järjestelmää ja instituutioita. Paikallisen hoitojärjestelmän tai -henkilökunnan arvostelemisen voisi siksi nähdä ”oman pesän likaamisena”, jota haastateltavat haluavat välttää. Sen sijaan arvostelu on helpompaa kohdistaa jokseenkin epä määräiseen ”muuhun Suomeen”. Kritiikki ei kuitenkaan suuntaudu tässäkin tilanteessa lääkäreiden ammattitaitoon, vaan pikemminkin paikalliseen hoitoideologiaan ja lääkärin rooliin hoitopäätösten teossa.

Lojaalisuus lääkäreitä kohtaan rajoittui nimenomaan eturauhassyöpää hoitaviin lääkäreihin, sillä muiden erikoisalojen lääkäreitä kohtaan saatettiin esittää rajuaakin kritiikkiä. Seuraavassa otteessa Eino kertoo näkemyksiään siitä, millainen merkitys hoitavalla lääkärillä on hoitopäätöksiin.

Eino (78 v.): *Se vaatii (..) myös siltä hoitavalta lääkäriltä aika paljo, että hän on riittävän robkea, hän uskaltaa ottaa kantaa ja.. on vakuuttunu siitä oikeasta, siitä mielipiteestä mikä hällä on ja hän saa sen potilaanki vakuuttuneeks. Mut jos on erittäin epä tietonen itte ja on epävarma, niin se potilaski on epävarma.*

H: Joo

Eino: *Sen näkee nytki, mä oon nähny täällä nytki näissä [erikoisalan] lääkäreissä, niissä on suuria eroja. (..) Ne on älykkyydeltään erilaisia ne ihmiset ja sen näkee heti kun sen kanssa vähän aikaa keskustele, kuinka vakuuttava se lääkäri on. Ja sen huomaan myös, että tietääkö se paljon. Senkin huomaa aika äkkiä. Että siellä on semmonen, joka tietää asiat niin se osaa sen sanoa hyvin selvästi. Ja semmonen lääkäri on luotettavampi paljon. Ei sille mitään voi. Vaikka niillä on sama koulutus, niin ne on erilaisia ihmisiä. Toiset on innotuneita siitä alastaan ja seuraavat aikaansa. Toisten ajan seuraaminen loppuu siihen kun ne tekee sen loppuutukinnon. Näin se on.*

Vaikka Eino aluksi puhuu eturauhassyöpän hoitopäätöksistä, lääkäreitä koskevan kritiikkinsä hän käsittelee tämän lääketieteen erikoisalan ulkopuolella. Eino ei kritisoi lääkäreitä yleisesti ammattikuntana, vaan jakaa lääkärit osaamisen, älykkyyden, tiedon, innostuksen ja ammattitaidon ylläpitämisen perusteella luottamusta herättäviin ja niihin, joiden osaaminen ei vakuuta. Siinä missä ”muun Suomen” urologeja koskeva kritiikki kohdistui tapaan siirtää liiaksi vastuuta päätöksistä potilaille, tässä esimerkissä asiaa tulkitaan merkiksi lääkärin ammattitaidon puutteen ja tästä johtuvasta epävarmuudesta.

Tulkitsemme tukihenkilöiden haluttomuuden kritisoida eturauhassyöpää hoitavia lääkäreitä viitteeksi siitä, että he kokevat olevansa lääkärin kanssa rajoitetusti osa virallista auttamisjärjestelmää. Tämä osallisuus on kuitenkin vahvasti paikallista, minkä vuoksi muiden paikkakuntien hoitojärjestelmiä voidaan arvostella. Lojaalisuus lääkäreitä kohtaa rajoittuu aineistossamme vain eturauhassyöpää hoitaviin lääkäreihin, ja muiden

erikoisalojen edustajia kohtaan voidaan esittää kritiikkiä huomattavasti helpommin.

TIETÄMYS SAIRAUDEN HOIDOSTA JA TIEDON HYÖDYNTÄMINEN TUKIHENKILÖTYÖSSÄ

Aineiston sisäinen temaattinen konteksti, jossa tukihenkilöiden neuvottelu omasta asemasta kävi selvimmin ilmi, oli suhde tieteelliseen tietoon ja sen käyttämiseen: missä määrin tukihenkilön tulisi perehtyä eturauhassyöpää ja sen hoitoja koskevaan (lääketieteelliseen) tietoon ja miten tätä tietoa tulisi käyttää tukityössä. Vertaistukihenkilöiden työn määritelmällisenä lähtökohtana on oma kokemus sairastamisesta, mitä haastattelemamme tukihenkilöt pitivät jossain määrin itseltään selvänä edellytyksenä vapaaehtoistyölle. Seuraavassa otteessa Olavi aluksi hieman hämmentyy haastattelijan kyseenalaistaessa asian itsestäänselvyyden.

H: *Voisko tota, tukihenkilönä toimii semmonen, joka ei oo käyny samaa sairautta ite läpi?*

Olavi (64 v.): *[mieltii 5 s] Miksei se voi, mutta.. Kyl se sitten menee tämmöseksi.. meinasin sanoo pahasti, mut sanonki sen nyt sitte: papin rooliksi tai lääkärin rooliksi, joka ei oo kokenu sitä. Et se menee sitten.. Se menee sitte semmoseksi.. ei sillä ole uskottavuutta. Emmä oo, e-en, en jaksa.. Lääkäri on lääkäri, ja tukihenkilöhän ei saakaan puuttua.. lääketieteellisiin asioihin, sehän on jo niinkun meille.. [opetettu] koulutuksissa ja, ja.. Me emme saa puuttua lääketieteellisiin asioihin.. ollenkaan. Kaikista vähiten eri hoitomuotojen vertailuun. Niin.. en mä kyllä.. Taikka oletan niin, ettei, ei sellasella, kyl niitä sielunhoitajia varmaan riittää että ei, ei. Koska täs, siin on kuitenkin niin paljon niitä.. ajattelen nyt lähinnä taas tätä erikoisaluettani, parisuhdetta ja seksuaalisuutta että.. Ei se mies, joka puhuu, ja nainen vielä vähempi, ni ei se ole siittämeensä yhtään neulaa pistänyt. Joka sitte puhuu, että mitenkä.. alkuvaiheessa niinkun ase saadaan seisomaan niin.. Tuollahan sairaalassa on tämä [sairaanhoitaja], jonka oppitunnit ovat vallan välttämättömiä ja hienoja, jossa hän opettaa.. kädestä pitäen, melkein. No ei nyt siittäimestä kiinni pitäen, mutta kuitenkin.. Ase paljastetaan ja pistetään se ensimmäiset pistokset niin.. Mut että ei, ei hänkään sitten.. sen pidemmälle. Että hän pystyy niinkun että.. en mä näe. Tähän mä vastaan kyl aika lailla.. kieltävästi, että ei. Ei, kyllä se kaiken kokenu pitää olla.*

Olavi määrittelee tukihenkilönä toimimisen edellytykseksi omakohtaisen kokemuksen sairaudesta ja sen hoidosta. Samalla hän määrittelee hyvin eksplisiittisesti tukihenkilön aseman suhteessa lääketieteeseen sekä hoitomuotojen valintaan ja arviointiin perustellen kantansa tukihenkilöiden koulutuksessa esitellyn institutionalisoituneeseen sääntöön: tukihenkilö ei saa osallistua hoitomuotojen vertailuun. Lääkäreiden ohella toisena vertailukohtana Olavin selostuksessa esiintyvät ”sielunhoitajat”, jotka eivät itse ole kokeneet sairautta, ja joilla siksi ”ei ole uskottavuutta”. Tukihenkilö asettuu näiden väliin omakohtaisen kokemuksen omaavana henkilönä, jolla kokemuksen lisäksi on koulutuksen ja asioihin perehtymisen vuoksi syvempi näkemys sairaudesta ja sen seurauksista. Puheenvuorossaan Olavi viittaa perehtymiseen mainitsemalla parisuhteen ja seksuaalisuuden omina ”erikoisalueinaan”. Näin hän liittyy tukihenkilönä toimimiseen myös tietynlaista erikoistunutta asiantuntijuutta.

Olavi kuvaa näkemyksiään kokemuksen merkityksestä kertomalla omakohtaisen esimerkin tilanteesta, jossa sairaanhoitaja opettaa miehelle erektiota vahvistavan pistoksen laittamista. Kerromus kuvastaa tukihenkilön liikkumista kahden aseman ja diskurssin välissä. Vaikka esimerkissä Olavi kertoo omasta kokemuksestaan potilaana, hän analysoi sitä tukihenkilön näkökulmasta. Diskursiivinen vaihtelu käy ilmi muun muassa siinä, miten hän käyttää vuorotellen neutraalia ja biologisväritteistä sanaa ”siitin” ja sen varsin miehistä versiota ”ase”. Sanavalintoja voi lukea siirtyminä potilasmiehen ja tilannetta analyysoivan tukihenkilön asemien välillä. Nämä siirtymät vahvistavat Olavin viestiä: terveydenhuollon henkilökuntaan ei kaikesta tietämyksestään huolimatta pääse kiinni potilaan kokemukseen. Siksi, kuten Olavi kiteyttää, tukihenkilön pitää olla ”kaiken kokenut”.

Myöhemmin samassa haastattelussa Olavi palaa lääketieteellisen tiedon merkitykseen tukihenkilötoiminnassa ja korostaa, että on tärkeää seurata lääketieteen ja eturauhassyövän hoitojen kehitystä.

H: *Minkälaisii tulevaisuudensuunnitelmia sulla on? Aiotko jatkaa tässä tukihenkilötoiminnassa vielä?*

Olavi (64 v.): *Jos vaan ringissä.. [naurahtaa] pitävät nii kyllä minun puolestani, että kaikkeen oon aina lähteny. Jos siitä jotain hyötyä on niille jotka ovat sairastumassa, niin.. Aina oon mukaan läh-*

temässä. Mutta jos niinku osotetaan ovea, että nyt.. Ja totta kai se tulee. Ei, ei tietysti enää kahdeksankymppisiä tukihenkilöitä, eikä ehkä seitsemäntoista vuotta, ja täytyykö vetää jo seitsemäntoista vuotta, niin ei niitä.. Ei heillä enää oo sitä, lääketiedekin menee eteenpäin. (..) Ja juuri tää lääketieteen kehittyminen, niin vaikka emme siihen, niin ku totesin moneen kertaan, emme saa siihen puuttua niin.. Se, merkitsee, että siitä putoaa myöski, on putoamisen vaara ja.. (..) Eturauhassyöpäpuolellahan on tämä, Suomen Eturauhassyöpäyhdistys ja sen jäsenlehti, niin sitä (..) lukemalla pystyy ja yritän ainakin niinku pitää itteni hiukan myöski ajan tasalla. Ja näillä luennoilla, mitä syöpäyhdistyksellä on ni kyl mä niille pyrin osallistumaan ja seuraamaan tätä.. tätä maailmaa.

Otteessa käy esiin lääketieteellisen tiedon kaksijakoinen merkitys tukihenkilötoiminnassa. Vaikka tukihenkilöt eivät saa osallistua hoitojen ja hoitovaihtoehtojen arviointiin, Olavi pitää lääketieteen kehityksen seuraamista tärkeänä tukihenkilönä toimimisen edellytyksenä. Tästä puolestaan seuraa velvoite pitää tietonsa ajan tasalla, missä epäonnistuminen tuottaa ”putoamisen vaaran”. Olavin puheessa tiedosta on siis asiantuntijuuteen ja jopa ammatillisuuteen viittaavia merkityksiä, jotka samalla tuottavat tukihenkilöiden välistä hierarkkisuuutta. Olavi toteaa, ettei yli 70-vuotiailla miehillä, joilla on saattanut jo kulua aikaa oman sairautensa hoidosta, välttämättä enää ole vertaistuessa tarvittavaa tietoa lääketieteen kehityksestä. Hän liittyy tämän eksplisiittisesti ikään, mikä samalla antaa ymmärtää, ettei tuon ikäisillä miehillä myöskään ole aina tarvittavaa halua, kykyä tai aktiivisuutta seurata aikaansa. Olavi on haastatteluhetkellä 64-vuotias, siis melkein 15 vuotta nuorempi kuin vanhimmat haastattelemamme tukihenkilöt.

Haastatteluissa korostui kautta linjan tiedon merkitys, sekä tukihenkilönä toimimisessa että laajemmin miesten tietoisuudessa sairaudesta. 63-vuotias Pertti toteaa havainneensa keskusteluissaan samanikäisten miesten kanssa, että ”*kaikki ei edes välitä tietää mikä heidän PSA-arvonsa on ja kaikki ei tiedä, että semmosta pitäis seurata*”. Hän kertoo omasta harrastustoiminnastaan ja tuo esiin sen, että on tiedottanut eturauhassyöpään liittyvistä asioista myös harrastukseen liittyvissä yleisötilaisuuksissa.

Pertti (63 v.): Siin on yks porukka, jonka kautta oon tätä asiaa useinkin.. Kertonu, että teiän kaikkien pitäs tietää omat PSA-arvot ja tota.. Sitten kuules ensimmäisenä vuonna tässä kolme vuotta sitten, kun tossa porukassa olin, niin sieltä löyty, kun kun mä kerroin oman keissini siellä sitten miehille, niin siel oli muutama jotka ei tienny omia PSA-arvojaan, niin löyty kaks uutta syöpätapausta. Siitä 19 miestä ja kaks naista käsittävästä porukasta löyty kaks uutta syöpää.

Pertin näkemyksen mukaan riskiryhmään kuuluvien miesten pitäisi tietää PSA-arvonsa, ja hän kertoo suosittaneensa testien hankkimista kertoessaan omasta sairastumisestaan erään järjestön tapahtumassa. Esittäessään näkemyksensä PSA-testauksesta Pertti ei edusta varsinaisesti tukihenkilöinstituutiota, eikä ota kantaa diagnosoitujen miesten (hoito)valintoihin. Kannanotto on kuitenkin jonkinasteisessa ristiriidassa aiemmin käsitellyn periaatteen kanssa, jonka mukaan tukihenkilöiden ei tulisi ottaa kantaa tuettavien hoitopäätöksiin ja jonka haastateltavat ottivat usein esiin yhtenä toiminnan peruseriaatteista. Esimerkki piirtääkin siksi tukihenkilöinstituution rajat ja säännöt esiin. Tukihenkilötoiminnan institutionalisoituneet käytännöt määrittävät toiminnan säännöt sekä tukihenkilön roolissa toimivan henkilön oikeudet ja velvollisuudet suhteessa tukihenkilökoulutuksessa jaettuun tietoon. Toisaalta silloin, kun henkilö ei toimi varsinaisesti tukihenkilön roolissa, instituution normit eivät häntä myöskään suoranaisesti koske. Eturauhassyöpää koskevan tiedon välittäminen ja PSA-testin suosittaminen terveille miehille edustaa tukitoimintaan nähden laajennettua versiota, jossa sairauden kokenut mies astuu laajempaan valistamisen kehyykseen. Suhteessa yleisönsä hän toimii edelleen vertaisen asemassa, erotuksena ”ammattilaisista”. Hän ei ole sairauden suhteen kuitenkaan puhtaasti maalikko, vaan omaa tietynlaisen auktoriteettiaseman oman kokemuksen ja tukihenkilötoiminnan kautta saamansa laajemman tiedon vuoksi.

Vaikka kokemus sairaudesta on haastateltavien kuvauksissa vapaaehtoistyön perusta, se ei sellaisenaan riitä. Haastattelut ilmentävät ajatusta, että pystyäkseen toimimaan tukihenkilönä pitkäjänteisesti vaaditaan sitoutuneempi ja ”amatillisempi” ote, pyrkimys pysyä kehityksen mukana, halu ”investoida” omaan osaamiseen. Tämä vaatimus tuottaa tukihenkilöiden välille hierarkkisuutta. Hierarkkisuudessa ei kuitenkaan ole kysymys mistään virallisesta arvioinnista,

vaan epävirallisista tukihenkilöinä toimivien keskinäisessä kulttuurissa rakentuneista arvostuksista, toimintakulttuurista ja käytännöistä. Vaikka tukihenkilötoiminnan institutionalisoituneet säännöt määrittävät rajat sille, missä määrin tukihenkilöt voivat ottaa kantaa hoitoihin ja hoitovalintoihin, nämä rajoitukset koskevat vain varsinaista instituution puitteissa tapahtuvaa toimintaa. Toisenlaisissa toiminnan konteksteissa tukihenkilönä toimiva voi edelleen asettua vertaisen asemaan, mutta vapaana instituution normeista.

POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä artikkelissa on analysoitu eturauhassyövän vertaistukihenkilöinä toimivien miesten haastatteluaineiston perusteella sitä, kuinka miehet asemoivat itseään yhtäältä suhteessa omakohtaiseen potilaana olemiseen ja toisaalta tukihenkilönä toimimiseen sekä millaisia ristiriitaisuuksia tähän asemointiin sisältyy. Havaintomme, jonka mukaan miehet käsittelevät omaa sairauttaan eri tavoin kuin puhuessaan tuettavien miesten sairaudesta, ei ole tuloksena yllättävä: toisen ihmisen sairauden käsittely vaatii väistämättä näkökulman muuttamista.

Merkittävämpi havainto on se, että haastattelemamme miehet suhtautuivat lojaalisti ja jopa empaattisesti itseään hoitaneisiin lääkäreihin, omaksuivat välittäjän roolin lääkärien ja potilaiden välissä niissä tapauksissa, joissa tuettavat kritisoivat lääkäreitä, ja kohdistivat omat kriittiset näkemyksensä muiden paikkakuntien ja erikoisalujen lääkäreihin ja hoitojärjestelmiin. Katsoimme tämän ilmentävän sitä, että tukihenkilönä toimiessaan miehet asettuvat rajoitetusti osaksi virallista auttamisjärjestelmää, osaksi hoitoa ja kuntoutumista tukevaa instituutiota. Tukihenkilötoiminnan näkökulmasta tämä on hyvä asia, sillä sitä voi pitää osoituksena miesten sitoutumisesta toimintaan ja siten järjestelmän toimivuudesta. Toisaalta tuloksemme kertoo myös vapaaehtoistyön ”amatillisuudesta”, jonka osana sairautta koskeva tieto asettuu kokemuksen rinnalle tärkeäksi toiminnan resurssiksi. Voidaan kysyä, miten amatillisuus nimenomaan lääketieteellisen tiedon korostamisen merkityksessä sopii yhteen vertaistukitoiminnan kokemuksellisen jakamisen lähtökohdan ja toisaalta potilasjärjestöjen korostaman potilaiden välisen solidaarisuuden ajatusten kanssa (Toiviainen 2007).

Asemoituminen osaksi instituutiota ei ole sellaisenaan yllättävä tulos, sillä tukihenkilötoiminta on institutionalisoitunutta toimintaa, jota järjes-

tää, säätelee, ohjeistaa ja valvoo paikallinen syöpäyhdistys. Osallistuminen yhdistyksen organisointaan toimintaan asettaa miehet tukihenkilön rooliin ja siten liittävät miehet osaksi tätä instituutiota. Samalla vertaistukihenkilön viiteryhmiä asettuvat paitsi toiset sairastuneet miehet myös eturauhassyövän (paikalliset) hoitoyhteisöt, terveydenhuolto, yhdistykset ja järjestöt sekä niiden eri ammattiryhmät. Institutionaalisesti oikeutettu ja määritelty tukihenkilön rooli sekä mahdollistaa että velvoittaa. Se velvoittaa paitsi toimimaan sääntöjen mukaan myös kuvaamaan eturauhassyöpää ja tukihenkilötoimintaa tietyllä tavalla.

Tässä mielessä voidaan sanoa, että tukihenkilöksi ryhtyessään miehet omaksuvat tietynlaisen tukihenkilödiskurssin. Roolin tarjoamat resurssit tarkastella sairautta mahdollistavat analyyttisen etäisyyden ottamisen myös omaan sairauteen sekä erilaisten kuvaustapojen joustavan käytön. Puhuessaan eturauhassyövästä miehet liikkuvat sujuvasti kahden subjektin – potilaan ja tukihenkilön – välillä. Myös tukihenkilödiskurssin sisällä he soveltavat erilaisia tulkinta- ja puhe- tapoja, joissa on samoja piirteitä kuin Anssi Peräkylän (1990) havaitsemissa hoitotyön vuorovaikutukseen sisältyvissä käytännöllisissä, lääketieteellisissä, psykologisissa ja maallikkokehyksissä. Tämä joustavuus kuvastaa tukihenkilöiden ”diskursiivista kompetenssia” (Pietilä 2009).

Institutionaalisessa asemassa toimiminen ei kuitenkaan ole ongelmatonta. Vaikka haastattelemamme miehet toivat esiin sairautteen liittyvien pelkojen ja ahdistuksen lievittämisen olevan tukihenkilön ensisijainen tehtävä, he myös korostivat ajantasaisen lääketieteellisen ja hoitoprosessiin liittyvän tiedon merkitystä tukihenkilön toiminnan resurssina. Tämä saattaa liittyä eturauhassyövän mieserityiseen luonteeseen. Syöpään sairastuneet ovat kaikki miehiä ja siksi myös tukihenkilötoiminta on miesten välistä toimintaa. Aiempi vertaileva tutkimus eturauhassyövän ja rintasyövän vertaistukiryhmistä on tuonut esiin, että siinä missä naiset toivoivat ryhmiltä apua tunteiden käsittelyyn, miehet hakivat erityisesti tietoa (Gray ym. 1996). Saattaa siis olla, että kyseessä on sukupuoleen sitoutuva toimintatapa, jossa miehet orientoituvat sekä potilaana että tukihenkilönä ensisijaisesti tietoon ja sen jakamiseen. Samalla he kuitenkin hyväksyvät emotionaalisen tuen tärkeäksi osaksi vertaistukitoimintaa. Tukihenkilökonteksti mahdollistaa ympäristön puhua intiimeistä asioista – kuten

seksuaalisuudesta, inkontinenssista, impotenssista – sellaisella tavalla, mikä muualla ei ole miehille välttämättä mahdollista.

Tiedon jakaminen asettaa tukihenkilöinä toimivat miehet osin harmaalle alueelle. Virallinen auttamisjärjestelmä rajaa esimerkiksi hoitopäätöksiä koskevan tiedon jakamisen ja kannanotot osaksi terveydenhuollon toimintaa, johon eksplisiittisesti ilmaistut normit kieltävät tukihenkilöitä osallistumasta. Aineistomme antaa viitteitä siitä, että tukihenkilöinä toimivat miehet kokevat tämän jaon osittain ongelmalliseksi. Tämä puolestaan johtaa pohdintaan institutionaalisen toiminnan rajoista. Jakaessaan tietoa eturauhassyövästä ja antaessaan esimerkiksi PSA-testaukseen liittyviä suosituksia sellaisissa tilanteissa, jotka eivät tapahdu tukihenkilöinstituution kehyksessä, miehet asettuvat instituution julkilausuttujen normien ulkopuoliselle alueelle. Instituution näkökulmasta tätä voisi kutsua harmaaksi alueeksi, jossa miehet koettelevat toiminnan rajoja. Vaikka virallisen auttamisjärjestelmän normit ja työnjako määrittävät vahvasti tukihenkilöiden asemaa, he myös itse aktiivisesti rakentavat oman toimintansa normatiivista pohjaa. On siis tärkeää huomata, että tukihenkilötoimintaan osallistuvat henkilöt itse osallistuvat toiminnan institutionalisoitumisen prosessiin, mikä muun muassa tuottaa tukihenkilöiden keskinäisiä normeja ja hierarkioita. Nämä saattavat jäädä virallisilta toimijoilta tunnistamatta.

Kun otetaan huomioon miten laajalti levinyttä vertaistukitoimintaa on useilla sosiaali- ja terveydenhuollon aloilla, tukitoiminnasta on tehty varsin vähän tutkimusta. Erityisen vähälle huomiolle on jäänyt juuri tukihenkilöiden asema osana auttamisjärjestelmää. Tämä tutkimus pyrkii herättämään sekä keskustelua että tutkimusta tukihenkilöiden asemasta. Uskomme kuitenkin, että tutkimuksemme tulosten yleistettävyyteen muihin vertaistuen muotoihin tulee suhtautua varauksella. Näkemyksemme mukaan sairaus tai muu ongelma, jonka ympärille tukitoiminta kehittyi, määrittää olennaiselta osin tukihenkilötoiminnan sisältöä ja rakentaa toiminnan mallin, rajat ja mahdollisuudet. Eturauhassyövän osalta kasvanut julkinen keskustelu muun muassa seulonasta tuottaa eturauhassyövän tukihenkilönä toimivalle erilaisen paikan kuin esimerkiksi rintasyöpäpotilaan tukihenkilölle. Siksi tutkimusta olisi nähdäksemme tehtävä erikseen muun muassa päihteiden käytön, mielenterveytyksen ja eri sairausryhmien vertaistukitoiminnasta.

KIITOKSET

Tutkimus on toteutettu osana *Paikallisen eturauhassyövän hoidon ja hoitomuotojen valinnan psykososiaaliset ulottuvuudet* -tutkimusprojektia, jota rahoittaa Pirkanmaan Syöpäyhdistys. Ensimmäisen kirjoittajan työtä on tukenut lisäksi Suomen akatemia (#132030).

Pietilä I, Ojala H, Helminen S, Tammela T. Peer supporter of prostate cancer – a layman or a specialist? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine* 2014;51: 101–112

This article investigates the dual position between personal experience and care institutions of peer supporters for men diagnosed with prostate cancer. Acting as a peer supporter is based on personal illness experience but it also incorporates peer supporters into the care system. The study was aimed at exploring the ways in which the peer helpers' dual position took its shape in interview talk and how the contradictions and tensions between the two positions were managed. The study was based on critical discourse analysis of thematic interviews with six peer supporters. The dual position became visible in relation to three interview themes: in interviewees' ideas about their

own illness experiences in comparison to those of men whom they support, in talk about the patients' and supporters' relationship with medical personnel as well as in considerations of how peer supporters' knowledge of prostate cancer treatments should be applied in peer support. The controversies related to the dual position touched particularly upon the significance of knowledge. While peer supporters' training delimits medical knowledge from the peer support activity, the supporters considered medical knowledge a central prerequisite to being a voluntary helper. Their views thus emphasise the increasing significance of expertise in peer support activity.

KIRJALLISUUS

- Breau RH, Norman RW. The role of self-help groups in educating and supporting patients with prostate cancer and interstitial cystitis. *BJU International* 2003;92:602–606.
- Campbell SH, Phaneuf MR, Deane K. Cancer peer support programs. Do they work? *Patient Education and Counseling* 2004;55:3–15.
- Chambers SK, Foley E, Galt E ym. Mindfulness groups for men with advanced prostate cancer. A pilot study to assess feasibility and effectiveness and the role of peer support. *Support Care Cancer* 2012;20:1183–1192.
- Coreil J, Behal R. Man to man prostate cancer support groups. *Cancer Practice* 1999;7:122–129.
- Davison KP, Pennebaker JW, Dickerson SS. The social psychology of illness support groups. *Am Psychol* 2000;55:205–217.
- Else-Quest NM, LoConte NK, Schiller JH, Hyde J. Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol Health* 2009;24:949–964.
- Gannon K, Guerro-Blanco M, Patel A, Abel P. Re-constructing masculinity following radical prostatectomy for prostate cancer. *The Aging Male* 2010;13:258–264.
- Gore JL, Kwan L, Lee SP ym. Survivorship beyond convalescence: 48-month quality-of-life outcomes after treatment for localized prostate cancer. *J Nat Cancer Inst* 2009;01:889–892.
- Gray R, Fitch M, Davis C, Phillips C. Breast cancer and prostate cancer self-help groups: reflections on differences. *Psycho-Oncology*, 1996;5:137–142.
- Hirsjärvi S, Hurme H. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus, Helsinki 2010.
- Huber J, Ihrig A, Peters T ym. Decision-making in localized prostate cancer. Lessons learned from an online support group. *BJU International* 2010;107:1570–1575.
- Hyväri M. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund M, Yeung AP. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta anti, arvot ja osallisuus*. Vastapaino, Tampere 2005, 214–235.
- Kellokumpu-Lehtinen P, Joensuu T, Tammela T. Eturauhassyöpä. Teoksessa Aalberg V ym. (toim.) *Syöpätaudit*. Duodecim, Helsinki 2013.
- Klaeson K, Sandell K, Berterö CM. Sexuality in the context of prostate cancer narratives. *Qual Health Res* 2012;22:1184–1194.

- Klotz L. Active surveillance for favorable-risk prostate cancer: background, patient selection, triggers for intervention, and outcomes. *Curr Urol Rep* 2012a;13:153–159.
- Klotz L. Cancer overdiagnosis and overtreatment. *Cur Opin Urol* 2012b;22:203–209.
- Koivisto R. Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminta. Suomen Syöpäpotilaat ry ja Suomen Syöpäyhdistys ry, Helsinki 2010.
- Krizek C, Roberts C, Ragan R ym. Gender and cancer support group participation. *Cancer Practice* 1999;7:86–92.
- Käypähoidosuositus. Eturauhassyöpä. *Duodecim* 1999;115 (14):1508, päivitetty 14.11.2007, s. 1–20.
- Lehto U-S, Helander S, Aromaa A. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea. Valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. *Suom Lääkäril* 2010;65:3961–3968.
- LoConte N, Else-Quest NM, Eickhoff J, Hyde J, Schiller JH. Assessment of guilt and shame in patients with non-small-cell lung cancer compared with patients with breast and prostate cancer. *Clin Lung Cancer* 2008;9:171–178.
- Mikkonen I. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja E, yhteiskuntatieteet 173. Kuopion yliopisto, Kuopio 2009.
- Männikkö M. Kaksi erilaista vertaistukiryhmää. Vuorovaikutusrakenteiden vertailu. *Sosiaalilääk Aikak* 2011;48:218–231.
- Norlén BJ, Schenkmanis U. Eturauhassyöpä. WSOY, Helsinki 2004.
- Ojala H. Opiskelemassa tavallaan. Vanhat naiset ikäihmisten yliopistossa. Tampere University Press, Tampere 2010.
- Oliffe J. Constructions of masculinity following prostatectomy-induced impotence. *Social Science & Medicine* 2005;60:2249–2259.
- Pardo Y, Guedea F, Aguilo F ym. Quality-of-life impact of primary treatments for localized prostate cancer in patients without hormonal treatment. *J Clin Oncol* 2010;28:4687–4696.
- Peräkylä A. Kuoleman monet kasvot. Identiteettien tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa. Vastapaino, Tampere 1990.
- Pietilä I. Kontekstuaalinen vaihtelu miesten puheessa terveydestä: yksilöhaastatteluiden ja ryhmäkeskustelujen vertaileva analyysi. *Sosiaalilääk Aikak* 2009;46:171–183.
- Ruusuvuori J, Tiitula L. (toim.). Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere 2005.
- Ruutu M, Rannikko A, Malmi H ym. Hyväennusteisen paikallisen eturauhassyövän hoidosta voi olla enemmän haittaa kuin hyötyä. *Duodecim* 2009;125:1516–1523.
- Smith DP, King MT, Egger S ym. Quality of life three years after diagnosis of localized prostate cancer. Population based cohort study. *BMJ* 2009;339:b4817.
- Smith RL, Crane LA, Byers T, Nelson-Marten P. An evaluation of the Man to Man self-help group in Colorado and Utah. *Cancer Practice* 2002;10:234–239.
- Steginga SK, Occhipinti S, Dunn J ym. The supportive care needs of men with prostate cancer. *Psycho-oncology* 2001;10:66–75.
- Steginga SK, Pinnock C, Gardner M ym. Evaluating peer support for prostate cancer. The prostate cancer peer support inventory. *BJU International* 2005;95:46–50.
- Suomen Syöpärekisteri. <http://www.syoparekisteri.fi>, päivitetty 18.03.2013, [Luettu 10.4.2013].
- Tammela T, Lukkarinen O, Stenman U-H. Prostataspesifisen antigeenin merkitys eturauhasen syövän ja hyvänlaatuisen liikakasvun diagnostiikassa ja seurannassa. *Suomen Lääkärelehti* 2000;55:2979–2982.
- Toiviainen H. Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina. Tutkimuksia 160. Stakes, Helsinki 2007.
- Törrönen J. Identiteettien ja subjektiasemien analyysi haastatteluaineistossa. Teoksessa Ruusuvuori J, Nikander P, Hyvärinen M. (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tampere 2010, 180–211.
- Vasarainen H, Ruutu M, Rannikko A. Eturauhassyövän aktiiviseuranta. *Duodecim* 2011;127: 593–599.
- Wodak R, Meyer M. (toim.). *Methods of Critical Discourse Analysis*. SAGE, London 2001.
- Öjdeby G, Claezon A, Brekkan E, Häggman M, Norlén J. Urinary incontinence and sexual impotence after radical prostatectomy. *Scand J Urol Nephrol* 1996;30:473–477.

ILKKA PIETILÄ

*FT, dosentti, yliopistonlehtori
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö*

HANNA OJALA

*KT, yliopistonlehtori
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö*

SANNA HELMINEN

*TtM, tutkija
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö*

TEUVO TAMMELA

*LKT, professori
Tampereen yliopisto
Lääketieteen yksikkö,
Kirurgian vastuualue, TAYS*