

Kroonisen väsymysoireyhtymän tuottaminen potilaiden verkkoyhteisön itsehoidon käytännöissä

Maiju Tanninen



VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

Abstrakti

Analysoin tässä tutkimuksessa sairauden olemassaolon politiikkaa tarkastelemalla kroonista väsymysoireyhtymää (*chronic fatigue syndrome, CFS*), joka on virallisissa yhteyksissä kyseenalaistettu, mutta potilaiden keskuudessa vakava somaattinen, sairaus. Käytän Annemarie Molin *praksiografista* lähestymistapaa sekä toimijaverkostoteorioiden näkökulmia tehdäkseni selkoa siitä, miten vakiintuneesta todellisuudesta poikkeava sairaus syntyy. Tarkastelen, miten suomalaisessa potilaiden verkkoyhteisössä CFS:stä tuotetaan todellinen somaattinen sairaus. Verkkoetnografiseen kenttätyöhöni perustuvassa analyysissä keskityn CFS-yhteisön itsehoidon käytäntöihin, joissa CFS tuotetaan fyysiseksi sairaudeksi yhdessä yhteisössä jaetun lääketieteellisen tiedon, jäsenten kokemusten ja erilaisten materiaalien asioiden kanssa. Yhteisön käytännöt mahdollistavat vakiintuneesta CFS:stä riippumattoman tavan tuottaa sairautta, mitä voidaan pitää voimaannuttavana sairauden haltuunottona. Itsehoitoa ei kuitenkaan nähdä CFS-yhteisössä vapaaehtoisena toimintana tai aktivismina vaan vaihtoehdottomana selviytymiskeinona.

ASIASANAT: krooninen väsymysoireyhtymä, verkkoyhteisöt, itsehoito, Internet, kokemustieto

Johdanto

Miten tutkia häilyvää sairautta, jota toiset pitävät olemassa olevana ja toiset eivät? Miten käsitteellistä yhtäältä sairauden epävarmuutta, siitä käytyjä kiistoja ja toisaalta sitä varmuutta, jonka sairaus voi tiettyssä kontekstissa saavuttaa? Tieteen- ja teknologiantutkimuksessa todellisuuden ristiriitaisuutta ja kompleksisuutta on tarkasteltu tutkimalla maailman koostamisen prosesseja inhimilliset ja ei-inhimilliset toimijat huomi-

oon ottaen. Tällaisissa tarkasteluissa sairauden todellisuus nähdään moninaisena asiana, joka pannaan täytäntöön tai tuotetaan (*enact*) erilaisissa käytännöissä. Sairaudet ovat yhtäaikaaisesti moninaisia ja yksittäisiä. Niistä tuotetaan erilaisia versioita, mutta useimmiten nämä versiot sovitaan yhteen niin, että sairaus näyttäytyy eheänä kokonaisuutena. (Mol 2002.) Joissakin tapauksissa tämä koordinoitutyö ei kuitenkaan onnistu ja sairauden todellisuus pysyy ristiriitaisena. Näissä

ristiriidoissa todellisuuden tuottamisen kompleksisuus tulee esille ja sairauksien tietynlainen olemassaolo näyttäyty poliittisena asiana.

Krooninen väsymysoireyhtymä¹ (*chronic fatigue syndrome, CFS*) on tällainen häilyvä ja kompleksinen sairaus, joka tuo olemassaolon poliittisuuden esille. CFS on huonosti tunnettu ja monissa virallisissa yhteyksissä kyseenalaistettu sairaus². CFS:n ajateltiin etenkin aiemmin olevan psyykkistä alkuperää³, ja yhä nykyään sen status somaattisena sairautena on monessa yhteydessä epävarma objektiivisten löydösten vähyyden tähden. CFS:ää ei tavallisesti voida todentaa millään selvällä lääketieteellisellä kokeella, minkä vuoksi diagnoosin voi saada vasta, kun muut mahdolliset sairaudet on rajattu pois (Bansal 2016, 2–3). Diagnostisesta epävarmuudesta huolimatta CFS on potilaille vakavasti oireileva fyysinen sairaus. Sairauden tyypillisinä pidetyt oireet vaihtelevat lähteestä riippuen. Tavanomaisiksi oireiksi nimitään useimmissa määritelmässä kuitenkin muun muassa voimakas uupumus, neurokognitiiviset ongelmat, verenkierron häiriöt ja ylähengitysteiden oireet. CFS saattaa alentaa sairastuneen toimintakykyä huomattavasti ja johtaa jopa työttömyyteen (Lumio 2017).

1 Kroonisen väsymysoireyhtymän (CFS) vaihtoehtoisia nimiä ovat myalginen enkefalomyeliitti (ME) sekä systeeminen rasitusintoleranssisairaus (SEID). Sairauden nimestä on kiistely, sillä nimen ”krooninen väsymysoireyhtymä” on katsottu kuvaavan riittämättömästi sairauden vakavuutta.

2 Englanninkielinen termi on *contested illness*. Kyseenalaistettu sairaus tarkoittaa sairautta, jota tiedon konventionaalisen paradigman sisällä toimivat tutkijat, terveydenhuollon ammattilaiset ja päättäjät, eivät pidä legitiminä. On epävarmaa, onko sairaus psyykkinen vai somaattinen. Sairaus kehystetään hankalaksi ja jopa keksityksi. (Moss & Teghtsoonian 2008, 7; Dumit 2006, 578.)

3 CFS rinnastettiin aiemmin usein neurasteniaan ja siitä puhuttiin ”juppiflunssana” viitaten stressin aiheuttamiin psyykkisiin ongelmiin (ks. esim. Richman, Flaherty & Rospenda 1994).

Vaikka CFS on taustasyyltään vielä tuntematon, näyttäisi viime vuosina lisääntynyt lääketieteellinen tutkimus viittaavan siihen, että CFS:ään kuuluu immuunijärjestelmän ongelmia ja tulehduskellisia tiloja (Griffith News 2017; Science Daily 2017). Näiden uusien, sairauden somaattisuutta tukevien löydösten vaikutus vallitseviin CFS:n diagnoosi- ja hoitokäytäntöihin on kuitenkin vielä vähäistä. CFS:n ristiriitaisen aseman vuoksi diagnoosin saaminen voi olla potilaille hankalaa ja sairauden hoitoon tarjotut palvelut ovat usein riittämättömiä (Bansal 2016, 1–2). Tutkimuksissa on todettu, etteivät lääkärit aina tiedä, miten sairautta tulisi hoitaa ja että he saattavat olla haluttomia tekemään CFS-diagnoosin (Bayliss ym. 2014). Suomessa yhtenäisen linjan puute CFS:n perusteella jaettavista sosiaalietuuksista tuottaa ongelmia niiden saamisessa (Lumio 2017). CFS-potilaat kokevatkin usein tulevansa ulossuljetuiksi terveydenhuollon ja sosiaaliturvan piiristä (Dumit 2006, 587; Guise, McVittie & McKinlay 2009, 433).

Erytisen hyvin CFS:n kompleksisuus ja poliittisuus tulee esille tarkasteltaessa Suomessa hiljattain käytyä kiistelyä CFS:n hoidosta. Kela julkaisi kesällä 2017 *Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutusinterventiot* -raportin (Pasternack ym. 2017) tarkoituksenaan yhdenmukaistaa sairauden diagnoosi- ja hoitokäytäntöjä Suomessa. Raportissa CFS tuotetaan ainakin osittain psyykkiseksi tilaksi, johon ei ole muita hoitokeinoja kuin peruskunnan kohottaminen ja kognitiivinen terapia. Tämä on ristiriidassa potilaiden kokemusten kanssa, sillä heistä CFS:stä kärsivän tulisi välttää räsitus ja saada lääkehoitoa. Muutama kuukausi Kelan raportin julkaisemisen jälkeen Valvira päätti sulkea CFS:ään erikoistuneen lääkäri Olli Polon yksityisklinikan, Unestan, potilasturvallisuuteen vedoten (Aamulehti 2017). Kokeellista lääkehoitoa tarjonnutta Unesta-klinikkaa on pidetty CFS-potilaiden keskuudessa yhtenä harvoista luotettavista hoitopaikoista Suomessa. Lakkautuspäätös herät-

tin niin perinteisessä kuin sosiaalisessa mediassa paljon keskustelua CFS-potilaiden oikeudesta hoitoon. Yhtäältä kiista hoidosta osoittaa, että ”virallista” CFS:ää pyritään vakiinnuttamaan entisestään. Toisaalta myös vaihtoehtoiset CFS:n versiot ovat saaneet sen myötä lisää näkyvyyttä.

Tarkastelen tässä tutkimuksessa kroonisen väsymysoireyhtymän tapauksen avulla sairauden olemassaolon poliittisuutta. Sairauden toisin tekeminen ja poliittisuus korostuvat kyseenalaistettujen sairauksien tapauksessa. Tästä huolimatta CFS:n kaltaisia kyseenalaistettuja sairauksia ei ole aiemmin tutkittu todellisuuden tuottamisen käytäntöihin keskittyvällä *praksiografisella* tutkimusotteella. Analysoin käytäntöjä, joissa vakiintuneesta todellisuudesta poikkeava sairaus syntyy ja pohdin, millaisia olemisen muotoja vaihtoehtoinen sairauden versio mahdollistaa potilaille.

Tutkimukseni kontekstina toimii suomalainen CFS-potilaiden verkkoyhteisö. Analysoin verkkoetnografian keinoin itsehoidon käytäntöjä, joissa yhteisön jäsenet jakavat neuvoja hoidosta ja muokkaavat omaa hoitokokonaisuuttaan toisten jäsenten suosituksien mukaan. Analysissa selvitän ensinnäkin, minkälaisen toimijoiden kanssa CFS:ää tuotetaan yhteisössä. Toiseksi tarkastelen, miten CFS:stä tuotetaan itsehoidon käytännöissä todellinen somaattinen sairaus. Kolmanneksi analysoin, millaiseksi potilaiden asema muodostuu itsehoidon käytäntöjen ja niissä tuotetun omaehtoisen sairauden myötä. Näihin kysymyksiin vastaamalla havainnollistan toisin tekemisen dynamiikkaa ja osoitan itsehoidon olevan voimaannuttava mutta myös vaativa ja potilaan vastuuta lisäävä käytäntö.

Moninainen CFS

Aiemmissa kroonista väsymysoireyhtymää ja muita vastaavia sairauksia käsittelevissä sosiaalitieteellisissä tutkimuksissa on keskitytty pitkälti

sairauden niin sanottuun sosiaaliseen ulottuvuuteen (*illness*), kuten esimerkiksi sairaudelle ja sairastamiselle annettuihin merkityksiin (Guise, Vitticombe & McKinlay 2007; Åsbring & Närvänen 2003), lääkäreiden ja potilaiden narratiiveihin (Bülow 2008; Horton-Salway 2002) sekä potilasyhteisön harjoittamaan sairauden lääketieteellistämiseen (Barker 2008). Perinteisen terveys sosiologisen tutkimuksen tapaan sairauden biologinen puoli (*disease*) on yleensä näissä tutkimuksissa jätetty lääkäreiden määrittelyvallan alle, jolloin sairauden biologinen todellisuus on otettu annettuna ja pysyvänä (Mol 2002, 11–13). Rikon tutkimuksessani tätä sosiaalitieteiden ja lääketieteen välistä työnjakoa ja tarkastelen kroonista väsymysoireyhtymää biososiaalisena kokonaisuutena tieteen- ja teknologiantutkimuksen näkökulmia sekä Annemarie Molin praksiografista lähestymistapaa hyödyntäen.

Molin (2002, 4–7) lähestymistavassa päähuomio kiinnittyy erilaisiin tarkasteltavaa kohdetta tuottaviin käytäntöihin. Teoksessaan *The Body Multiple* (2002) Mol tarkastelee etnografisesti valtimonkoveuttumataudin tuottamista (*enactment*) alankomaalaisen sairaalan käytännöissä. Molin mukaan erilaisissa valtimonkoveuttumatautia koskevissa lääketieteellisissä käytännöissä syntyy erilaisia versioita sairaudesta. Esimerkiksi kliinisen lääkärin ja potilaan kohtaamisessa tuotettu valtimonkoveuttumatauti poikkeaa patologian alan käytännöissä tuotetusta sairaudesta. Molin teesi on, että nämä eri käytännöissä syntyneet sairaudet ovat erillisiä entiteettejä, joten valtimonkoveuttumatauti on moninainen asia. (Mt., 35.) Molin tutkimuksessa mielenkiinto kohdistuu siihen, miten erilaiset valtimonkoveuttumataudit syntyvät käytännöissä, ja miten niistä moninaisuudesta huolimatta koostetaan yhtenäinen hoitodiagnoosi.

Mol pitää lähestymistapaansa empiirisenä filosofiana ja katsoo tarkastelevansa sairauden ontologiaa. Ontologian tarkastelu kohdistuu Molilla

annetun asioiden järjestyksen sijaan siihen, miten asioiden olemisen tapaa tuotetaan, pidetään yllä ja häivytetään arkielämän käytännöissä. (Mol 2002, 4–6.) Molin lähestymistapa poikkeaa perspektivismistä, sillä hänen mukaansa asioilla ei ole objektiivista ja riippumatonta todellisuutta, jota voisi tarkastella eri näkökulmista. Sen sijaan asiat käyvät toteen ainoastaan käytännöissä, joissa ihminen, lukuisat materiaalisuudet sekä merkitykset kohtaavat. (Mt., 12–13; 25–27.) Molin lähestymistavasta ammentavissa tutkimuksissa pyritäänkin pois erilaisten näkökulmien kuvailusta ja yritetään tavoittaa maailman kokoamisen prosesseja (Woolgar & Lezaun 2013, 321–322). Molia seuraten näen, ettei CFS-verkkoyhteisössä esitetä vain erilaista näkökulmaa ”todellisesta” CFS:stä, vaan yhteisön käytännöissä tuotetaan omanlaisensa CFS.

Molin lähestymistapa on saanut vaikutteita niin Michel Foucault’n historiallista ontologiaa kehittäneeltä Ian Hackingilta kuin toimijaverkosto-teorioilta (*actor-network theory, ANT*). Hackingin mukaan ihmisten luokitteluun esimerkiksi mielenterveyden ongelmien mukaan muuttaa aina sitä, miten ihmiset voivat ajatella itseään, menneisyyttään ja toimintansa mahdollisuuksia. Uusien ajattelumuotojen myötä ihmiset alkavat käyttäytyä eri tavalla ja muuttuvat, jolloin taas syntyy tarve tuottaa uutta tietoa ihmisistä (ns. silmukkavaikutus, *looping effect*). (Hacking 1995, 369.) Ihmiset eivät ole olemukseltaan staattisia, vaan mahdolliset olemisen muodot muokkaantuvat historiassa jatkuvasti (Hacking 2002, 110). CFS:n tapauksessa esimerkiksi erilaisten sairauksien määritelmien voidaan ajatella vaikuttavan siihen, millaisena CFS-potilas voi olla olemassa.

Toimijaverkostoteoriat taas tarkastelevat, miten todellisuus rakentuu aineellisten toimenpiteiden ja käytäntöjen avulla inhimillisten ja ei-inhimillisten toimijoiden välisissä suhteissa ja kohtaamisissa (Kullman & Pyyhtinen 2015, 116–117). Toimija-

verkostoteoriat kohtelevat niin inhimillisiä kuin ei-inhimillisiä toimijoita tasavertaisina, tietyssä verkostossa sijaitsevina välittäjinä, jotka saavat toimijuuden vain verkostossa (Lynch 2013, 453). Ne edustavat eräänlaista relationaalista ontologiaa, sillä toimijaverkostoteorioiden mukaan asiat ovat sitä enemmän todellisia, mitä enemmän niillä on suhteita verkostossa (Lehtonen 2008, 129). Toimijaverkostoteorioiden näkökulmasta ruumista (ja sairautta) ei voida tutkia terveysso-
siologian tapaan ainoastaan sosiaalisena ilmiönä, vaan ruumis muodostuu aina yhdessä inhimillisten, biologisten ja teknologisten aineiden kanssa (Kullman & Pyyhtinen 2015, 128). Tämä vastaa omaa lähestymistapaani, sillä CFS:än ruumiillisuudesta käytyjen kiistojen tähden materiaalien asioiden huomioiminen on tärkeää tutkimuksessani. Analyttisen selkeyden vuoksi en kuitenkaan käytä toimijaverkostoteorialle tyypillisiä käsitteitä, kuten ”verkostoa”, ”kollektiivia”, ”mustalaatikointia” tai ”aktanttia”, vaan pitäydyn Molilta lainatuissa käsitteissä.

Molin lähestymistapaa hyödyntäen tarkastelen, miten CFS:stä tuotetaan uskottava somaattinen sairaus moninaisia toimijoita yhdistävissä itsehoidon käytännöissä. Keskittyminen itsehoitoon on perusteltua, sillä hoidolliset toimenpiteet osallistuvat aina sairauden tuottamiseen muuttamalla sitä tai ainakin pyrkimällä muutokseen. Molin ajatteluun nojaten kyse ei kuitenkaan ole suoravii-
vaisesta vaikuttamisesta vaan vuorovaikutteisesta prosessista hoitoon osallistuvien toimijoiden välillä. (Mol 2002, 89; Mol 2013, 380.)

CFS:n poliittisuus

Todellisuuden moninaisuuden luomaa vaihtoehtojen horisonttia voidaan tarkastella nojautuen ajatukseen, jonka mukaan ontologia on poliittista (Mol 1999, 74). Tuotetut todellisuudet eivät ole neutraaleja vaan sisältävät moraalisia ja poliittisia oletuksia siitä, miten asioiden tulisi olla

(Mol 2002, 7 & 176; Woolgar & Lezaun 2013, 334). Poliittikkaa ei tässä ymmärretä pelkästään jonkinlaisena kansalaisaktiivisuutena ja yhteiskunnalliseen vaikuttavuuteen pyrkivänä tiedostettuna toimintana. Sen sijaan poliittisuus (*a politics of what*, Mol 2002, 176) viittaa siihen, että käytännöissä asiat tuotetaan tietynlaisesti ja että ne olisi mahdollista tuottaa myös toisin. Todellisuuden koostamisen käytännöissä asioiden kompleksisuutta yksinkertaistetaan aina jollakin tapaa. Seurauksena on, että jokin todellisuuden versio valitaan tuotavaksi esille toisten mahdollisten todellisuuksien jäädessä ainakin hetkellisesti piiloon. (Alastalo & Åkerman 2011, 29.)

Ontologian poliittisuus tulee CFS:n yhteydessä esille ristiriidoissa virallisissa käytännöissä ja potilaiden käytännöissä tuotettujen sairauksien välillä. Useimmiten CFS:stä valitaan tuoda esille terveydenhuollon käytännöissä tuotettu versio, jonka mukaan CFS on epävarma asia. Tämä valinta kytkeytyy vahvasti myös perinteisempään politiikan muotoon. Suomalaisessa hyvinvointivaltiossa tunnustettu sairaus oikeuttaa potilaan yhteiskunnalliseen asemaan, johon kuuluu hoitoa ja sosiaaliturvaetuksia. Diagnostisen epävarmuuden vuoksi CFS:n perusteella tällaista asemaa on vaikea saada, vaikka sairaudesta kärsivät kokevat olevansa oikeutettuja siihen.

CFS-potilaiden kokemana ulossulkeminen terveydenhuollosta luo tarpeen potilaiden omalle aktiivisuudelle sairauden hallinnassa. Tärkeässä asemassa tässä ovat internetistä löytyvä terveystieto ja verkon tarjoamat mahdollisuudet olla vuorovaikutuksessa muiden potilaiden kanssa. Internetin on arvioitu muuttavan potilaiden ja lääkäreiden välistä dynamiikkaa tekemällä potilaista aiempaa aktiivisempia. Niinpä internetin terveystietoa on etenkin sosiologisessa tutkimuksessa tarkasteltu usein voimaantumisen käsitteen avulla (Nettleton, Burrows & O'Malley 2005, 973). Esimerkiksi Peter Korp (2006, 83–84) nostaa internetin potilai-

ta voimaannuttaviksi piirteiksi verkosta löytyvän yksityiskohtaisen tiedon, anonymiteetin, ajasta ja paikasta riippumattomien sosiaalisten suhteiden luomisen sekä maallikko-asiantuntija -suhteiden muuttumisen. Internetin voimaannuttavat vaikutukset eivät kuitenkaan ole yksiselitteisiä. Koska internetin tarjoamia mahdollisuuksia osaavat parhaiten hyödyntää ne, jotka ovat jo valmiiksi hyvässä asemassa, saattaa internet syventää yhteiskunnallista eriytymistä (mt. 84).

CFS-verkkoyhteisön itsehoidon käytännöt ovat yksi tapa hallita sairautta ja tuottaa sitä omaehtoisella tavalla. Näen itsehoidon käsitteen olevan lähellä itselääkinnän käsitettä. Itselääkinnällä viitataan ilman terveydenhuollon edustajan valvontaa tapahtuvaan, omien päätösten mukaan toteutettuun lääkkeiden käyttöön ja joissakin tutkimuksissa myös siihen, että potilaat pyytävät lääkäriltä tehokkaiksi uskomiaan lääkkeitä (Fainzang 2013, 493; Ruiz 2010, 315). Käytän itselääkinnän käsitteen sijasta itsehoidon käsitettä, sillä tarkastelen laajasti CFS-yhteisön harjoittamia käytäntöjä, joissa hoidon muotoja järkeillään, kokeillaan ja arvioidaan. Otan lääkeaineiden lisäksi huomioon myös lisäravinteet ja muut hoitokeinot, koska näen näiden kaikkien muodostavan yhtenäisen kokonaisuuden. Katson, että itsehoitoon kuuluvat myös CFS-potilaiden tavat hoidattaa moninaisia oireitaan eri lääkäreillä ja hallita terveydenhuollossa saamansa hoidon kokonaisuutta.

Potilasyhteisön toimintaa havainnoimassa

Tarkastelen CFS-verkkoyhteisön toimintaa verkkoetnografisen tutkimusotteen avulla. Etnografian tavoin verkkoetnografiassa ilmiötä lähestytään sille luonnollisessa ympäristössä tapahtuvan osallistuvan havainnoinnin avulla. Lähestymistapa nähdään pelkän aineistonkeruun menetelmän sijasta koko tutkimusta ohjaavana tutkimusotteena, jonka avulla tutkittavaa kulttuuria pyritään

ymmärtämään syvällisesti hyödyntäen yhtäaikaista aineistolähtöistä havainnointia ja teoreettista viitekehystä (Gobo 2008, 4–5, 24; Honkasalo 2008, 5; 9; Kozinets 2010, 60). Verkkoetnografisen tutkimuksen kohteena ovat erilaiset ryhmittymät, kokoontumiset ja vuorovaikutus verkkoviestinnässä. Sille ominaisia kenttiä ovat esimerkiksi keskustelufoorumit ja verkon alakulttuurit. (Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 157–158; Kozinets 2010, 1.) Yksilöiden sijasta verkkoetnografiassa tarkastellaan jaettua toimintaa ja yhteisöllisyyttä (Kozinets 2010, 9).

Verkkoetnografian kohteena ovat yleensä avoimet ja jatkuvasuhteiset yhteisöt, joiden jäsenet tuntevat yhteenkuuluvuutta (Isomäki, Lappi & Silvennoinen 2013, 155; Kozinets 2010, 9). CFS-verkkoyhteisö on periaatteessa kaikille avoin, mutta keskusteluihin osallistuminen edellyttää rekisteröitymistä yhteisöön. Keskustelufoorumilla on myös ainoastaan rekisteröityneille käyttäjille näkyviä osioita. Yhteisön jäsenet jakavat keskenään monia kokemuksia sairaudesta, mikä luo yhteenkuuluvuutta ja tunnesiteitä jäsenten välille. CFS-verkkoyhteisön ytimen muodostaa joukko aktiivisia käyttäjiä, joista monet ovat kuuluneet yhteisöön vuosien ajan. Aktiivien lisäksi lukuisat säännölliset kommentoijat tekevät CFS-yhteisöstä paikan jatkuville suhteille.

Verkkoetnografiasta käydyssä keskustelussa on esitetty, että tutkijan tulisi paljastaa läsnäolonsa yhteisölle ja kertoa avoimesti pyrkimyksistään ja kytköksistään (Kozinets 2010, 147). Pelkkään tarkkailijan rooliin rajoittuvaa ”lurkkimista” välttääkseni osallistuin havainnointijaksoni aikana yhteisön toimintaan ja toin asemani tutkijana esille. Avoimuus tutkimuksen tekemisestä on tärkeää, sillä näennäisestä julkisuudesta huolimatta verkko-yhteisöiden jäsenet saattavat kokea yhteisönsä yksityisiksi (Turtiainen & Östman 2013, 64). Näin lienee myös CFS-verkkoyhteisön tapauksessa, sillä yhteisön aktiivisten jäsenten määrä on pie-

nekkö⁴ ja yhteisössä jaetaan runsaasti henkilökohtaista terveystietoa. Yksityisyyden kokemus asettaa tarpeen tarkalle tutkimuseettiselle harjonnalle esimerkiksi tutkimuslupien saamisen ja anonymiteetin suojelemisen suhteen.

Havainnoin CFS-verkkoyhteisöä vajaan neljän kuukauden ajan tammikuusta 2016 lähtien. Ennen havainnoinnin aloittamista lähestyin CFS-yhteisön ylläpitäjää sähköpostitse ja kysyin lupaa tutkimuksen tekemiselle. Luvan saatuaani rekisteröidyin CFS-yhteisön jäseneksi ja esitin yleisen tutkimuspyynnön perustamalla yhteisön yksityiselle keskustelualueelle tutkimuskeskustelun. Kerroin keskustelussa tutkimuksestani ja pyysin yhteisön jäseniltä tutkimuslupaa. Tutkimuspyyntöni otettiin kiinnostuksella vastaan, ja vain yksi henkilö kieltäytyi tutkimuksesta.

Tutkimuskeskusteluun tuli havainnointijaksoni loppuun mennessä noin 70 vastausta. Tavoitteeni oli ohjata keskustelua mahdollisimman vähän ja antaa CFS-yhteisön jäsenille tilaa ilmaista ajatuksiaan vapaasti. Ehdotin keskustelijoille erilaisia teemoja: pyysin osallistujia kertomaan esimerkiksi ajatuksiaan asiantuntijuudesta ja lääketieteestä sekä kokemuksiaan sairauden hankaluuksista. Tämän lisäksi kysyin selvennystä foorumin keskusteluiden nostattamiin kysymyksiin sekä tiedustelin mielipiteitä käyttämistäni käsitteistä. Tutkittavien kanssa yhdessä järkeillen minun oli helpompi ymmärtää, mistä yhteisön toiminnassa on oikein kyse (vrt. Hess 2001, 238). Monet tutkimuskeskustelun vastauksista olivat pitkiä ja analyttisiä, ja minusta tuntui, että osallistujat kokivat tutkimukseni tervetulleena. Keskustelun vilkkain ajallinen jakso oli noin kuukauden pituinen.

Tutkimuskeskustelun lisäksi havainnoin CFS-verkkoyhteisön foorumin julkisten alueiden

4 CFS-yhteisössä on vajaat 800 rekisteröitynyttä käyttäjää, joista valtaosa ei ole aktiivisia.

keskusteluita, jotka ovat paremmin linjassa kiinnostukseni kanssa verrattuna yksityisen puolen henkilökohtaisempiin keskusteluihin. Julkiset keskustelut ovat myös vuorovaikutuksessa suuremman yleisön kanssa, mikä lisää niiden mielenkiintoa sairauden tuottamisen paikkoina. Vaikka julkisten keskusteluiden havainnoimisessa on yksityisiä keskusteluita vähemmän eettisiä ongelmia, rajasin kaksi intiimejä tietoa käsittelevää keskustelua pois aineistosta tutkimushenkilön anonymiteetin suojelemiseksi. Rajasin tarkastelusta myös tutkimuksesta kieltäytyneen henkilön aloittamat keskustelut sekä ennen havainnointiani aloitetut pitkäkestoiset keskustelut. CFS-verkkoyhteisön ylläpitäjän kanssa keskusteltuani totesin niiden eettisen käyttämisen olevan hankalaa, sillä tutkimusluvan pyytäminen kaikilta vuosia jatkuneisiin keskusteluihin osallistuneilta henkilöiltä olisi mahdotonta. Näiden tutkimuseettisten valintojen lisäksi anonymisoin CFS-yhteisön nimen, yhteisön jäsenten nimimerkit sekä analyysissä esitetyt yhteisön julkiselta puolelta poimitut tekstinäytteet. Korvasin yhteisön jäsenten nimimerkit sattumanvaraisesti valituilla kirjaimilla, muokkasin tekstinäytteiden sanajärjestystä ja käytin synonyymejä säilyttäen kuitenkin alkupeäraisten kirjoitusten sävyn ja merkityksen. Nämä toimet varmistavat, ettei tutkimushenkilöitä ole mahdollista tunnistaa esimerkiksi verkkohakujen avulla.

Keskusteluita aloitettiin havainnointijaksonei aikana yhteisön julkisella keskustelualueella yhteensä 73. Rajausten jälkeen niitä jäi jäljelle 60. Keskustelujen pituudet ja muodot vaihtelevat: osa niistä oli vain yhden viestin mittaisia tiedonantoja kiinnostavasta lehtiartikkelista, osa taas pitkiä ja polveilevia ketjuja, joihin osallistui lukuisia foorumin jäseniä.

Tutkimuskeskusteluun osallistumalla ja foorumin toimintaa havainnoimalla minun oli mahdollista saada syvälinen ymmärrys yhteisöstä. Yhtäältä

pystyin tutkimuskeskustelussa kysymään ilmiöistä, joihin olin törmännyt foorumilla, ja toisaalta foorumilla oppimani tieto auttoi tutkimuskeskustelun ymmärtämisessä ja sopivien kysymysten muotoilemisessa. Tämä vuorovaikutteinen aineisto muodostaa olennaisen osan tutkimukseni kenttää. Ymmärrän tutkimuksessani kentän aktiivisesti vuorovaikutuksessa tuotetuksi asiaksi, joka koostuu erilaisista tilanteista, paikoista, kohtaamisista ja niistä jäljelle jääneistä jäljistä (Hämeenaho & Koskinen-Koivisto 2014, 11–13). Näin ajateltuna kenttäni ei määrity pelkän rajatun verkkosivuston mukaan vaan se muodostuu tilanteissa, joissa olen ollut vuorovaikutuksessa tutkimuskohteeni kanssa.

Analyysiprosessissa peilasin havaintojani ja keskusteluissa ilmenneitä asioita yhteisön verkkosivuilla olevaan muuhun materiaaliin ja tutkimuskirjallisuuteen. Tärkeässä asemassa olivat myös havainnoinnin aikana tekemäni kenttämuistiinpanot, joissa jäsenten ajatuksiani ja vaikutelmiani yhteisön toiminnasta. Tällaisen vuorovaikutteisen tutkimusprosessin tuloksena syntyy Clifford Geertzin (1973) luonnehtimaa ”tiheää kuvausta” ilmiöstä.

Seuraavaksi tarkastelen CFS-verkkoyhteisön itsehoidon käytäntöjä ja analysoin, miten ”viralliset” CFS:stä poikkeava sairaus syntyy. Aluksi eritellen käytäntöjen keskeisiä toimijoita, yhteisössä jaettua tietoa sekä sairauden erilaisia materiaalisia tekijöitä. Toimijoiden esittelemisen jälkeen tarkastelen CFS:n tuottamista esimerkkitaipauksen avulla. Lopuksi osoitan, että sairauden omaehtoinen haltuunotto on sekä potilaita voimaannuttava että heidän vastuutaan lisäävä käytäntö.

CFS:n aineksia

CFS-yhteisössä jaettu sairautta koskeva tieto osallistuu aktiivisesti yhteisön itsehoidon käytäntöihin. Yhteisön sivustolta löytyy terveystietokirjasto-

maista tietoa CFS:n oireista, diagnosoimisesta ja hoidosta, potilaskertomuksia sekä runsas linkkikokoelma CFS:stä ja joistakin muista huonosti tunnetuista sairauksista. Tämän lisäksi yhteisön foorumilla keskustellaan sairaudesta ja jaetaan ajankohtaista CFS-tietoa. Koska CFS-yhteisön jäsenet korostavat yhteisön merkitystä tiedon lähteenä, yhteisöä voi luonnehtia tiedollisesti suuntautuneeksi (Wikgren 2003, 237). Tiedonjaon asema vaikuttaa olevan yhteisössä merkittävämpi kuin emotionaalisia puolia korostavan vertaistuen, vaikka myös jälkimmäistä esiintyy keskusteluissa. Tiedonjaon merkitystä havainnollistaa hyvin erään CFS-yhteisön jäsenen, A:n, tutkimuskeskustelussa esittämä kommentti:

A: CFS-yhteisöllä on perinteisen vertaistuen lisäksi valtavan tärkeä rooli tiedonjaon suhteen. Oireet, syyt, tutkimukset, hoidot, kaikesta tästä taitaa saada parhaan ja ajankohtaisimman koonnin ja kokemukset täältä. Oma sitkeä aktiivisuus on hyvin tärkeää tämän sairauden hoidossa.

A tuo kommentissaan esille CFS-yhteisön toimenkuvan eräänlaisena tietopankkina, joka koostaa sairauden järjellemissä kannalta hyödyllistä tietoa yhteen. Tätä tietoa hyödynnetään potilaiden harjoittamissa käytännöissä, joiden avulla sairautta pyritään aktiivisesti hallitsemaan. Itsehoidon käytännöissä yhteisössä jaettu tieto osallistuu esimerkiksi oireiden taustasyiden ja itsehoidon muotojen järjellemissä sekä hoitomuotojen luotettavuuden ja tehokkuuden arvioimiseen.

A:n kommentissa tulee esille myös jaettavan tiedon moninaisuus. Yhteisössä ei jaeta vain määrällisesti paljon informaatiota vaan laadullisesti monenlaista tietoa. Sairauksiin keskittyvät verkoyhteisöt kokoavatkin usein yhteen monipuolisen kokoelman lääketieteellistä tietoa, epävirallisia tiedonlähteitä sekä kokemuksiin perustuvaa tietoa (Josefsson 2005, 150–151). CFS-yhteisössä jaetaan runsaasti tieteellistä tietoa lähdeviitteiden

kerä, ja tutkimuskeskustelussa moni nimesi tieteelliset artikkelit ensisijaiseksi tietolähteekseen. Myös Marianne Wikgren (2003, 235) toteaa verkon terveysyhteisöjä käsittelevässä tutkimuksessaan, että lähes 60 % yhteisöissä viitatuista lähteistä voidaan luokitella tieteellisiksi. Tieteellisen tiedon rinnalla CFS-yhteisössä jaetaan muita tietomuotoja ja erityisesti kokemustietoa, mikä on yleinen käytäntö internetin potilasryhmissä (ks. esim. van Berkel ym. 2015; Zhao ym. 2013). Itsehoidon käytännöissä nämä erilaiset tietomuodot kietoutuvat toisiinsa ja tuottavat CFS:ää.

Tiedon ohella erilaiset materiaaliset asiat osallistuvat aktiivisesti CFS-yhteisön itsehoidon käytäntöihin. CFS-yhteisössä yleinen, jäsenten kokemuksiin ja jaettuun tietoon perustuva käsitys on, että CFS:n taustalla on ulkoinen taudinaiheuttaja. Sairauden laukaisijoiksi on epäilty niin erilaisia viruksia, bakteereja kuin hometoksiineja. Taudinaiheuttajat ovat mukana yhteisön toiminnassa erityisesti silloin, kun sairaudelle etsitään diagnoosia, mutta ne osallistuvat myös itsehoidon järjellemissä. Itsehoidon käytännöissä ne ohjaavat sairauden hoitoa. Virusten, bakteerien ja hometoksiinien toimijuudet (vrt. Greenhough 2012) tekevät yhteisön CFS:stä potilaasta riippumattoman ja somaattisen sairauden. Kognitiivista terapiaa ja yleiskunnon kohottamista ei nähdä yhteisössä sopivina hoitokeinoina tällaiseen ulkoisen taudinaiheuttajan laukaisemaan sairauteen. Hoitokeinoiksi valikoituvat erilaiset lääkeaineet, luontaistuotteet, intensiivinen lepo sekä homealtistuksen välttäminen.

Taudinaiheuttajien lisäksi itsehoidon käytäntöihin osallistuvat erilaiset ruumiilliset oireet. Oireet ovat keskeisiä CFS-potilaille, sillä oireiden merkitys korostuu tilanteissa, joissa niiden takana piilevää syytä tai yhtenäistä taustatekijää ei tiedetä varmasti (Risör 2011, 21). Epävarmuudesta huolimatta oireet osoittavat ruumiin toimivan poikkeavalla tavalla ja asettavat tarpeen hoidol-

le. Koska CFS voi oireilla eri potilailla eri tavoin, oireet myös ohjaavat sitä, millainen hoito on tarpeen. Samalla ne tuottavat sitä, mitä sairaus on ja ehdollistavat sairaudesta kärsivän toimintaa (mt., 28). CFS:n aiheuttamat oireet ilmenevätkin usein hankaluuksina arjen toiminnassa.

B: Keho ei kestä lämpöä, lämmin suihku pahentaa selvästi oireita ja hengitys vaikeutuu sekä uupumus lisääntyy.

C: Kaikki muu liikkuminen jäänyt väsymyksen vuoksi, käytän vain koirat ulkona. Sormissa kankeutta pudottelen tavaroita.

Esimerkkien tapaan CFS kietoutuu yhteen jokapäiväisen elämän ympäristöjen ja asioiden kanssa. Ruumiillisten oireiden lisäksi CFS on potilaille muutoksia toimintakyvyssä ja ongelmia arkielämän ympäristöjen kanssa käytävässä vuorovaihtuksessa. Nämä arjen tilanteet tulevat mukaan myös itsehoidon käytäntöihin.

CFS:n oireisiin pyritään vaikuttamaan itsehoidon käytännöissä erilaisten lääkeaineiden ja muiden hoitokeinojen avulla. Vaikka viralliseen CFS:ään ei ole lääkehoitoa, ovat lääkeaineet verkkoyhteisön toiminnassa mukana. Lääkeaineiden lisäksi sairautta pyritään muokkaamaan esimerkiksi lisäravinteiden ja muiden hoidossa käytettävien keinojen, kuten suolaveden avulla.

D: Oletko testannut jo perinteisiä CFS:n itseapuja eli kortisonia (pienä palasta kyytablettista) sekä suolaveden juomista? Kannattaa kokeilla, auttaisivatko nämä sinua.

Huolimatta lääketieteellisen konsensuksen puuttumisesta, potilasyhteisössä CFS:ään on olemassa lääkintää ja ”perinteisiä itseapuja”. Lääkeaineet ja muut hoitokeinot ovat tärkeitä sairauden olemuksen kannalta, sillä hoito muokkaa aina sairauden todellisuutta (Mol 2002, 89). Hoidossa käytettävil-

lä lääkkeillä on myös tärkeä symbolinen merkitys, sillä lääkkeisiin yhdistyvät sairauden legitimitettä vahvistavat mielikuvat tieteellisyydestä ja uskottavuudesta. Lääkkeet eivät ole vain kemiallisia asioita, vaan ne edustavat lääketiedettä ja tiivistävät yhteen sairauden määritelmät, ruumiin ja hoidon (Webster, Douglas & Lewis 2009).

Hoitokeinot tuottavat CFS:ää suotuisten vaikutusten lisäksi yliherkkyysoireiden avulla. Yliherkkyyttä erilaisille lääkeaineille ja kemikaaleille pidetään potilasyhteisössä tyypillisenä CFS:n oireena.

E: Yksikään masennuslääke ei ole CFS:ssä hyvin siedetty ja kannattaa mieluummin käyttää aivan toisenlaisia lääkkeitä, jotka tavallisesti helpottavat myös masennusta, jos sitä on.

Lääkinnän aiheuttamat reaktiot toimivat yhteisössä tapana tuottaa oireista kärsivän tila krooniseksi väsymysoireyhtymäksi. Tässä esimerkissä yliherkkyyden avulla tehdään eroa CFS:n ja masennuksen välillä. Yliherkkyysoireiden avulla määrätään, mistä sairaudesta on kyse ja millaista hoitoa oireista kärsivä tarvitsee. Yliherkkyysoireet myös ohjaavat itsehoitoa: jos hoitokeino aiheuttaa reaktion, hoitoa muokataan ruumiin palautteen mukaisesti.

Olen tässä eritellyt, minkälaisien toimijoiden kanssa CFS-yhteisön jäsenet tuottavat kroonista väsymysoireyhtymää yhteisön itsehoidon käytännöissä. Käytäntöjen toimijoiden tarkastelu on tärkeää, sillä toimijat vaikuttavat siihen, miten ja millaisena CFS tuotetaan yhteisössä. Seuraavaksi analysoin tarkemmin, miten sairautta tuotetaan toimijoiden välisissä vuorovaikutteisissa suhteissa.

CFS itsehoidon käytännöissä

CFS-verkkoyhteisön itsehoidon käytännöissä yhteisön jäsenet kysyvät neuvoja lääkinnästä, ja-

kavat kokemuksiin erilaisista hoitomuodoista ja muokkaavat hoitokokonaisuuttaan muiden jäsenten suositusten mukaan. Sairausten parantamisen sijasta itsehoiton käytännössä keskitytään oireiden helpottamiseen ja toimintakyvyn parantamiseen. Diagnoosin saamisen ongelmien vuoksi hoitoa harjoitetaan, vaikkei oireiden taustatekijä olisi varmasti tiedossa. Seuraava esimerkkikeskustelu havainnollistaa hyvin CFS-yhteisön itsehoiton käytännössä harjoitettavaa järjkeilyä. Yhteisön aktiivi D tuo katkelmassa esille mahdollisuuden hoitaa CFS:n ja useiden muiden yhteisössä käsiteltävien sairauksien tyypillistä oiretta, uupumusta tai "aivosumua", nikotiinivalmisteiden avulla:

D: Onko kukaan kokeillut nikotiinia aivosumun hoitamisessa tai käyttänyt sitä muuten terapeutisesti?

Luin asiasta HackingSelf-blogista. Kyse ei siis ole tupakoinnista vaan esim. nikotiinipurukumin tai -laastarin käytöstä.

<HackingSelf1>

<HackingSelf2>

<HackingSelf3>

Nikotiinin käyttämisestä on puhunut myös [yhdyshenkilö] lääkäri, joka sairastaa Ehlers-Danlos syndroomaa] täällä:

<HistamineBlog1>

Nikotiinin esitetään rauhoittavan vagushermaa.

Nikotiini ei välttämättä sovi histamiinin liikaerityksestä kärsiville, esimerkiksi MCAS-potilaille.

<HistamineBlog2>

<ncbi.tieteellinen_artikkeli >

mutta ymmärtäkseni hankaluuksien kanssa tanssailu riippuu annoksesta.

Viestissään D tuo uuden, hieman poikkeavalta kuulostavan hoitoehdotuksen yhteisön tietoon erilaisiin tietolähteisiin nojaten. Mukana on yksityisiä, osaksi lääkäreiden pitämiä terveysaiheisia blogeja sekä tieteellinen artikkeli. D kertoo avoi-

mesti tekemästään tutkimustyöstä ja jakaa käyttämänsä lähteet yhteisön jäsenten tutkittavaksi. Tämä on yhteisölle hyvin tyypillinen käytäntö. Havainnointini aikana lähes kaikki uusi tieto tuotiin yhteisöön lähdeviitteiden kera. Yhteisön harjoittamalle selvitystyölle tyypillistä on myös lähteiden vertailu ja arviointi, kuten D:n punninta nikotiinin hyvistä ja huonoista puolista havainnollistaa. Tällainen huolellinen selvitystyö on tavallista erilaisissa potilasyhteisöissä (Webster, Douglas & Lewis 2009, 245; Wikgren 2003, 237).

Huomionarvoista on myös se, että D kysyy viestinsä alussa kokemuksia nikotiinin terapeuttisesta käytöstä ja hakee hoitoehdotukselle tiedollisen pohjan lisäksi myös kokemuksellista näyttöä. Internetin terveysaiheisilta keskustelupalstoilta etsitäänkin usein nimenomaan kokemustietoa erilaisten lääkkeiden toimivuudesta, riskeistä ja sivuvaikutuksista (Fainzang 2014, 337; Torkkola 2016, 50–52). Yhteisöstä ei löydy kokemuksia nikotiinin terapeuttisesta käytöstä, mutta yhteisön ylläpitäjä E täydentää D:n esittämää ehdotusta lääketieteeseen nojaavilla arvioilla nikotiinin käyttökelpoisuudesta.

E: Nikotiiniin on asetyylikoliinin tavoin vaikuttava aine (ja lisäksi sillä on jonkin verran vaikutusta [välittäjäaineeseen]). [...] Asetyylikoliinin stimuloi parasympaattista hermostoa siinä missä [hormoni] sympaattista. [...]

Nikotiinista on tehty tutkimusta autoimmuunisairauksien, [...] hoidossa. [...]

Tuo nikotiinin käyttäminen muutaman kerran viikossa voisi sinänsä olla ihan hyvä ajatus. Tupakoitsijallehan tulee huomattava toleranssi nikotiinin vaikutukselle, mikä ymmärtäkseni johtuu pitkälti reseptorivaikutuksen heikkenemisestä, reseptorien vastaanottavuus laskee ja/tai niiden määrä muuttuu. En tiedä kävisikö sitä, jos nikotiinia käytäisi vain satunnaisesti. Nikotiini ei ole erityisen

haitallista verrattuna tupakan muuhun sisältöön, mutta tuo toleranssi on hankala.

E:n kommentissa tulee esille yhteisössä esiintyvä tapa käyttää monimutkaista lääketieteellistä terminologiaa. Pohtimalla nikotiinin ominaisuuksia lääketieteellistä tietoa ja kieltä hyödyntäen E tuottaa nikotiinin lääketieteellisesti legitimiinä hoitokeinona. Tämä on merkityksellistä myös CFS:n tuottamisen kannalta. Vaikka CFS-yhteisössä kritisoidaan etenkin julkisen terveydenhuollon käytäntöjä, nojaavat yhteisön jäsenet samanaikaisesti lääketieteeseen ja tiettyihin lääkäreihin. Huolellinen tiedollinen selvitystyö, lähteiden jakaminen sekä lääketieteellisen tiedon ja kielen hyödyntäminen ovat CFS-yhteisön itsehoidon käytännöissä tärkeitä tapoja tehdä CFS:stä uskotava somaattinen sairaus. Olennaista yhteisössä tuotetussa kroonisessa väsymysoireyhtymässä onkin, ettei siinä sanouduta irti lääketieteestä, vaan sairautta tuotetaan lääketiedettä hyödyntäen potilaskokemusta vastaavaksi.

D jatkaa keskustelua ja tuo itsehoidon järjestykseen mukaan ruumiillisen ja kokemuksellisen puolen raportoimalla hoidon vaikutuksista ja ottamistaan annostuksista.

D: Kokeilin näet eilen nikotiinipurukumia (0,5 mg eli yksi neljäsosa 2 mg:n purukumista). Sain siitä tosi selkeän piristävän vaikutuksen ja se on tuntunut vielä tänäänkin koko päivän. Pää tuntuu selkeämmältä. [...]

En ole vielä toistaiseksi tuntenut lainkaan nikotiinin himoa, suunnittelen ottavani uuden palasen vasta 2-3 päivän päästä.

Mikäli histamiini ei tuota ongelmia, niin jatkan kyllä tätä testiä. Ainakin eilinen meni hyvin.

Jos testaatte, niin suosittelen koettamaan heti aamusta. Virkistää nimittäin huomattavasti ja mun

oli vaikea saada nukuttua, kun otin annoksen iltapäivällä.

Eri tietolähteisiin perustunut hypoteesi nikotiinin piristävästä vaikutuksesta saa D:n positiivisista kokemuksista vahvistusta. D:n kokemusten myötä itsehoito muuttuu teoreettisesta järjestyksestä kokeellisemmaksi toiminnaksi. Tämä on merkittävää hoidon ja sairauden olemuksen kannalta, sillä yhteisössä jaetut ruumiilliset kokemukset antavat viitteitä erilaisten hoitokeinojen tehosta ja mahdollistavat uudenlaisia tapoja muokata ja tuottaa sairautta. Aiemman teoreettisen pohdinnan sijasta D:n kokeilu tekee nikotiinista varteenotettavan hoitokeinon, jonka toimivuudesta on yhteisössä jonkinlaista näyttöä.

D:n kokeilussa tärkeässä asemassa ovat itsehoidon keskeiset toimijat, käytetty lääkeaine ja hoidettava ruumis. Nikotiini on tuottanut D:lle toivottuja vaikutuksia. D tuo kuitenkin esille, että nikotiinin toimintaa täytyy seurata ja ohjaila mahdollisten sivuvaikutusten takia. Ruumiin palaute hoidollisiin interventioihin eli potilaan tuntemukset ja niistä tehdyt tulkinnat ohjaavat itsehoidon muotoja. Yhteisössä jaetun tiedon avulla lääkeaineiden toimintaa osataan arvioida, mutta silti niiden toiminta ei aina ole ennakoitavissa. Eri lääkeaineet ja muut hoitokeinot toimivat eri ruumiissa eri tavoilla ja voivat synnyttää arvaamattomia reaktioita. D suhtautuikin kokeiluunsa harkiten ja säännöstelee nikotiiniannoksiaan tarkasti. Koska yliherkkyyttä pidetään yhteisössä CFS:lle tyypillisenä piirteenä, osallistuvat ei-toivotut reaktiot toivottujen reaktioiden rinnalla sairauden tuottamiseen ja sen somaattisen luonteen vahvistamiseen.

CFS-yhteisön itsehoidon käytännöissä hoitomuotoa ja sairautta koskeva tieto, lääkeaineiden toiminta ja potilaan ruumiilliset kokemukset kieltoutuvat yhteen tuottaen CFS:ää vakiintuneesta sairaudesta poikkeavalla tavalla. Analysoimani

katkelma havainnollistaa, kuinka CFS tuotetaan todelliseksi somaattiseksi sairaudeksi noudattamalla tarkkoja tiedonhankinnan käytäntöjä ja pitäytymällä lääketieteen kehyksessä. Lääketieteellisen tietoon yhdistyvät yhteisön jäsenten jakamat ruumiilliset hoitokokemukset, jotka vahvistavat CFS:n somaattisuuden. Itsehoidon käytännöissä tulee esille se, että todellisuuden tuottaminen on jatkuvaa työtä (vrt. Law & Singleton 2005, 337), sillä käytännöissä korostuu sairauden tekemisen aktiivisuus ja prosessimaisuus. CFS ei ole staattinen asia, vaan erilaiset toimijat muokkaavat yhdessä hoidon kulkua ja sairautta jatkuvasti hieman erilaiseksi.

Itsehoito: voimaantumista ja vastuuta

Sen lisäksi, että CFS-yhteisön itsehoidon käytännöt ovat merkityksellisiä CFS:n olemassaolon kannalta, ne määrittävät potilaille tarjoutuvia olemisen ja toiminnan mahdollisuuksia. Itsehoidon käytännöt lisäävät CFS-yhteisön jäsenten omaehtoisuutta suhteessa sairauteensa kahdella tapaa. Ensinnäkin niissä tuotettu somaattinen CFS tukee potilaiden kokemuksia omasta sairaudestaan. Oireiden vertaileminen ja hoitomuotojen järkeileminen tekevät CFS:stä yhteisössä jaetun asian. Tämä vahvistaa sairauden legitimitettä ja tekee CFS-potilaiden mahdolliseksi olemisen muodoksi.

Toiseksi, itsehoidon avulla sairaudesta tulee asia, johon on mahdollista vaikuttaa. Vaikka ”viralliseen” CFS:ään ei ole olemassa tehokasta hoitomuotoa, sairautta eletään, muokataan ja muutetaan yhteisössä omaehtoisella tavalla. Itsehoidon käytäntöjen avulla potilasyhteisön jäsenet vapautuvat jossain määrin ”virallisen” CFS:n määrittelyvallasta. Käytännöissä tuotettua somaattista sairautta voi muokata ainakin osaksi terveydenhuollosta riippumattoman tietotaidon avulla. Internet on tärkeä kanava ja konteksti

sairauden omaehtoisessa tuottamisessa, sillä se mahdollistaa yhteisön harjoittaman itsehoidon edellytykset, pääsyn CFS:ää koskevaan tietoon ja yhteyden muihin potilaisiin. Tällaista sairauden versiota voidaan pitää potilaita voimaannuttavana (van Berkel ym. 2015), sillä se lisää sairastuneiden itsenäistä toimijuutta ja vaikutusvaltaa sairauteensa.

Vaikutusvallan lisäksi aktiivinen rooli sairauden hallinnassa lisää yhteisön jäsenten vastuuta sairaudestaan. Itsehoito ei ole yhteisössä vain vapaaehtoista terveyden kultivoimista. Yhteisön jäsenten mukaan CFS-potilailla ei ole muuta vaihtoehtoa kuin olla perillä sairaudestaan ja pyrkiä hoitamaan sitä aktiivisesti. Eräs yhteisön jäsen kritisoi tutkimuksen alussa harkitsemaani termiä ”potilasaktivismi” ja sanoi sen kuvaavan yhteisön toimintaa väärin. Hän ei kokenut itseään aktivistiksi, sillä hän näki toimintansa vaihtoehdottomana selviytymiskeinona. Vaikka omaehtoinen itsehoito voidaan nähdä virallista linjaa vastustavana ja sairauden todellisuuden haltuun ottavana käytäntönä, sitä ei välttämättä koeta aktivismiksi tai pelkästään voimaannuttavaksi. Potilaat eivät usein halua tulla sairautensa asiantuntijoiksi ja kantaa siitä seuraavaa vastuuta, vaan monen toive on voida luottaa hoitoa tarjoaviin lääkäreihin (Henwood ym. 2003, 604). Tämä toive on yleinen CFS-potilaiden keskuudessa heidän kohtaamiensa hoidon esteiden vuoksi. Tutkimuskeskustelussa yhteisön jäsenet kertoivat siitä, kuinka kuluttavaa sairauden hoidon hallitseminen voi olla:

F: Lääkärikäyntejä on lukemattomia vuodessa. En juuri käy terveyskeskuksessa. Yksityisiltä lääkäreiltä olen päässyt usealle sairaalan poliklinikalle. Mutta kaoottinen kokonaisuus on ainoastaan minun hallinnassani ollut vuosikymmeniä.

G: Tällaisessa tilanteessa on myös pakko olla hyvin perillä omista oireistaan ja omasta hoidostaan, koska hoito on hajotettu monelle eri taholle, eikä

siitä ole kokonaiskuvaa kenelläkään mulla kuin minulla potilaana. [...] Minusta tämä on suuri epäkohta, koska monioireilevan potilaan hoitovastuun pitäisi olla selkeästi ohjattu jollekin lääkärille.

Näistä esimerkeistä tulee esille aktiivisuuden käänttöpuoli. Useat yhteisön jäsenet kertoivat siitä, kuinka he yksin hallitsevat hoitokokonaisuuttaan. Aktiivisen itsehoitamisen ja lääkäreillä hoidattamisen avulla potilaiden on mahdollista helpottaa oireitaan, mutta samalla aktiivisuus tuottaa vaatimuksen olla perillä asioista ja hallita monimutkaisia hoitokokonaisuuksia (vrt. Dedding ym. 2011, 52–53). Kun normaalisti kroonisen sairauden hoitokokonaisuuden hallinta kuuluu hoidosta vastaavalle lääkärille, jää se nyt sairaudesta kärsivän potilaan vastuulle. Tämä vaatii paljon erilaisia resursseja, joiden hankkimisessa CFS-verkkoyhteisö auttaa jäseniään. Yhteisön jäsenet toivat kuitenkin esille, ettei kaikilla sairastuneilla ole sairauden vakavuudesta tai sen aiheuttamista sosioekonomisista ongelmista johtuen voimavaroja sairauden aktiiviseen hallintaan. Yhteisössä jaettiin huoli siitä, että moni saattaa jäädä sairautensa kanssa hyvin yksin.

Lopuksi

Tutkimukseni osoittaa, että kroonisesta väsymysoireyhtymästä tuotetaan CFS-yhteisössä uskotava somaattinen sairaus noudattamalla tarkkoja tiedonhankinnan käytäntöjä sekä hyödyntämällä lääketieteellistä tietoa ja puhetapaa. Lääketieteellisen tiedon lisäksi tärkeässä asemassa on yhteisön jäsenten kokemustieto sairaudesta. Kokemustieto täydentää tieteellisen tiedon aukkoja ja tekee sairaudesta jaetun asian, mikä osaltaan legitimoii sairauden olemassaoloa. Itsehoidon käytännöissä yhteisössä jaettu tieto kietoutuu yhteen erilaisten materiaalistien asioiden, kuten taudinaiheuttajien, sairauden oireiden ja hoitokeinojen kanssa. Sairauden moninaiset ruumiilliset oireet luovat

tarpeen hoidolle ja ohjaavat hoitokeinojen valintaa. Hoitokeinojen aiheuttamat reaktiot vahvistavat sairauden somaattista luonnetta ja tuottavat siitä uutta ymmärrystä. Tiedon, hoitokeinojen ja ruumiin välisessä vuorovaikutteisessa suhteessa CFS muodostuu prosessimaiseksi asiaksi, jota voi muuttaa hoidollisten interventtioiden avulla aina hieman erilaiseksi.

CFS-yhteisön itsehoidon käytännöt havainnollistavat sitä, kuinka sairauden toisen tekemisellä voi olla suuri merkitys potilaille. Käytäntöjensä avulla yhteisön jäsenten on mahdollista saavuttaa riippumattomuutta lääkäreistä ja elää ja hoitaa CFS:ää omaehtoisella tavalla. Itsehoidon käytäntöjä voidaan pitää voimaannuttavana sairauden haltuunottona, vaikkei niitä yhteisössä mielletäkään potilasaktivismiksi. Sairauden toisen tekeminen ei ole kuitenkaan aina helppoa, ja sen tuottamat olemisen muodot voivat olla ongelmallisia. Itsenäisyyden lisäksi sairauden haltuunotto tuo mukanaan vastuuta, sillä potilaan on oltava jatkuvasti tietoinen terveydentilastaan ja hoitomuodoistaan. Sairauden aktiivinen hallinta ei olekaan CFS-yhteisön jäsenille vain positiivinen asia. Monien yhteisön jäsenten mukaan potilailla ei ole muuta vaihtoehtoa kuin tulla sairautensa asiantuntijoiksi.

Tutkimukseni osoittaa, ettei CFS:n kaltaisten kyseenalaistettujen sairauksien toisen tekeminen perustu välttämättä pelkkiin uskomuksiin, kuten esimerkiksi Kelan selvityksessä (Pasternack ym. 2017, 32) esitetään. Vaikka potilaiden tapa tuottaa CFS:ää poikkeaa terveydenhuollon piirissä hyväksytyistä tavoista tehdä sairautta, sillä on potilaiden harjoittamiin moniulotteisiin käytäntöihin perustuva sisäinen logiikkansa. Yhteisöä ei voi myöskään luonnehtia tiedevastaiseksi, sillä yhteisön käytännöt hyödyntävät lääketiedettä ja tiettyjen lääkäreiden näkemyksiä. Tämä asettaa CFS-yhteisön jäsenet jännitteiselle rajapinnalle. Yhtäältä yhteisön jäsenet ovat riippuvaisia lää-

ketieteestä ja asettavat suuria toiveita uudelle tutkimukselle. Toisaalta terveydenhuollon nykykäytännöt nähdään yhteisössä uusimman CFS-tutkimuksen näytön sekä potilaiden kokemusten vastaisina. Yhteisössä sairauden toisin tekemisen (olemisen poliittisena) tavoitteena ei olekaan saanut irti lääketieteestä, vaan tehdä sairautta lääketieteeseen nojaten potilaskokemusta vastaavaksi. CFS-yhteisön toiminta muistuttaakin Kristin Barkerin (2008) tutkimuksessa analysoitua potilaslähtöistä sairauden lääketieteellistämistä.

Viimeaikaiset pyrkimykset vakiinnuttaa CFS:n ”virallisia” hoitomuotoja Kelan selvityksen sekä Unesta-klinikan sulkemisen avulla kertovat siitä, että CFS:n moninaisuus koetaan Suomessa ongelmallisena. Koska potilaiden CFS:ää ja ”virallista” CFS:ää ei pystytä koordinoimaan yhteen hoitomuotojen osalta, syntyy potilaille kokemus ulossulkemisesta ja sivuuttamisesta. Tämä saattaa vaikeuttaa entisestään potilaiden asemaa, syventää epäluottamusta etenkin julkista terveydenhuoltoa kohtaan ja pakottaa potilaat ottamaan yhä enemmän vastuuta omasta hoidostaan. Kuten analyysini osoittaa, monien CFS-potilaiden toiveena ei ole kuitenkaan hallita itse sairauttaan vaan tulla kuulluksi ja saada hoitoa. Tietoisuus siitä, miten potilaiden sairauden versiot syntyvät, voisi auttaa vähentämään ristiriitoja potilaiden ja hoitohenkilökunnan välillä. Lopulta on poliittinen päätös, halutaanko potilaiden kokemusta ulossulkemisesta lievittää esimerkiksi laajentamalla käsitystä tiedontuotannon paikoista.

Kirjallisuus

AAMULEHTI 5.9.2017. ”Lääkäri Olli Polo ei enää saa pitää yksityisvastaanottoaan, jatkaa kuitenkin ylilääkärin virassaan - 'Hoidot vaaransivat potilasturvallisuutta'” <https://www.aamulehti.fi/uutiset/laakari-olli-polo-ei-saa-pitaa-yksityisvastaanottoaan-jatkaa-kuitenkin-ylilaakarin-virassaan-hoidot-vaaransivat-potilasturvallisuutta-200372136/> (Luettu 12.1.2018.)

- ALASTALO, MARJA & MARIA ÅKERMAN. 2011. ”Tietokäytännöt ja hallinnan politiikka.” Teoksessa *Tieto hallinnassa. Tietokäytännöt suomalaisessa yhteiskunnassa*, toim. Marja Alastalo & Maria Åkerman. Tampere: Vastapaino, 17–38.
- BANSAL, AMOLAK S. 2016. ”Investigating unexplained fatigue in general practice with a particular focus on CFS/ME.” *BMC Family Practice* 17:81, 1–14.
- BARKER, KRISTIN. 2008. ”Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested Illness.” *Journal of Health and Social Behavior* 49:1, 20–36.
- BAYLISS, KERIN, MARK GOODMAN, ANNA CHISHOLM, BETH FORDHAM, CAROLYN CHEW-GRAHAM, LISA RISTE, LOUISE FISHER, KARINA LOVELL, SARAH PETERS & ALISON WEARDEN. 2014. ”Overcoming the barriers to the diagnosis and management of chronic fatigue syndrome/ME in primary care: a meta synthesis of qualitative studies.” *BMC Family Practice* 15:44.
- BÜLOW, PIA. 2008. ”Tracing Contours of Contestation in Narratives about Chronic Fatigue Syndrome.” Teoksessa *Contesting Illness: Processes and Practices*, toim. Katherine Anne Teghtsoonian & Pamela Moss. Toronto: University of Toronto Press, 123–141.
- DEDDING, CHRISTINE, ROESJA VAN DOORN, LEX WINKLER & RIA REIS. 2011. ”How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients.” *Social Science & Medicine* 72:1, 49–53.
- DUMIT, JOSEPH. 2006. ”Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses.” *Social Science & Medicine* 62:3, 577–590.
- FAINZANG, SYLVIE. 2013. ”The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication.” *Culture, Medicine, and Psychiatry* 37:3, 488–504.
- FAINZANG, SYLVIE. 2014. ”Managing Medicinal Risks in Self-Medication.” *Drug Safety* 37:5, 333–342.
- GEERTZ, CLIFFORD. 1973. *The Interpretation of Cultures. Selected Essays*. New York: Basic Books.
- GOBO, GIAMPIETRO. 2008. *Doing Ethnography*. Lontoo: SAGE Publications.
- GREENHOUGH, BETH. 2012. ”Where species meet and mingle: endemic human-virus relations, embodied communication and more-than-human agency at the Common Cold Unit 1946–90.” *cultural geographies* 19:3, 281–301.
- GRIFFITH NEWS 21.2.2017. ”Gold Coast researchers make Chronic Fatigue Syndrome breakthrough.” <https://app.secure.griffith.edu.au/news/2017/02/21/gold-coast-researchers-make-chronic-fatigue-syndrome-breakthrough/> (Luettu 12.1.2018.)

- GUISE, JENNIFER, SUE WIDDICOMBE & ANDY MCKINLAY. 2007. "What is it Like to have ME?": The Discursive Construction of ME in Computer-Mediated Communication and Face-to-Face Interaction." *Health* 11:1, 87-108.
- GUISE, JENNIE, CHRIS MCVITTIE & ANDY MCKINLAY. 2009. "A Discourse Analytic Study of ME/CFS (Chronic Fatigue Syndrome) Sufferers' Experiences of Interactions with Doctors." *Journal of Health Psychology* 15:3, 426-435.
- HACKING, IAN. 1995. "The looping effects of human kinds." Teoksessa *Causal cognition: a multi-disciplinary debate*, toim. Dan Sperber, David Premack & Ann James Premack. New York: Oxford University Press, 351-383.
- HACKING, IAN. 2002. *Historical Ontology*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- HENWOOD, FLIS, SALLY WYATT, ANGIE HART & JULIE SMITH. 2003. "Ignorance is bliss sometimes": constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing landscapes of health information." *Sociology of Health & Illness* 25:6, 589-607.
- HESS, DAVID. 2001. "Ethnography and the Development of Science and Technology Studies." Teoksessa *Handbook of Ethnography*, toim. Paul Atkinson, Amanda Coffey, Sara Delamont, John Lofland & Lyn Lofland. London: SAGE Publications, 234-245.
- HONKASALO, MARJA-LIISA. 2008. "Etnografia terveyden, sairauden ja terveydenhuollon tutkimuksessa." *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 45, 4-17.
- HORTON-SALWAY, MARY. 2002. "Bio-Psycho-Social Reasoning in GPS' Case Narratives: The Discursive Construction of ME Patients' Identities." *Health* 6:4, 401-421.
- HÄMEENAHO, PILVI & EERIKA KOSKINEN-KOIVISTO. 2014. Etnografian ulottuvuudet ja mahdollisuudet. Teoksessa *Moniulotteinen etnografia*, toim. Pilvi Hämeenaho & Eerika Koskinen-Koivisto. Helsinki: Ethnos ry, 7-31.
- ISOMÄKI, HANNAKAISA, TIINA-RIITTA LAPPI & JOHANNA SILVENNOINEN. 2013. "Verkon etnografinen tutkimus." Teoksessa *Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät*, toim. Salla-Maaria Laaksonen, Janne Matikainen & Minttu Tikka. Tampere: Vastapaino, 150-169.
- JOSEFSSON, ULRIKA. 2005. "Coping with Illness Online: The Case of Patients' Online Communities." *The Information Society* 21:2, 143-153.
- KORP, PETER. 2006. "Health on the Internet: implications for health promotion." *Health education research* 21:1, 78-86.
- KOZINETS, ROBERT V. 2010. *Netnography. Doing Ethnographic Research Online*. London: SAGE Publications.
- KULLMAN, KIM & OLLI PYYHTINEN. 2015. "Toimijaverkosto." Teoksessa *Verkostot yhteiskuntatutkimuksessa*, toim. Kai Eriksson. Helsinki: Gaudeamus, 109-126.
- LAW, JOHN & VICKY SINGLETON. 2005. "Object Lessons." *Organization* 12:3, 331-355.
- LAW, JOHN. 2008. "On sociology and STS." *The Sociological Review* 56:4, 623-649.
- LEHTONEN, TURO-KIMMO. 2008. *Aineellinen yhteisö. Episteme-sarja*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- LYNCH, MICHAEL. 2013. "Ontography: Investigating the production of things, deflating ontology." *Social Studies of Science* 43:3, 444-462.
- LUMIO, JUUKA. 2017. "Krooninen väsymysoireyhtymä." *Lääkärikirja Duodecim*. http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01194 (Luettu 7.12.2017).
- MOL, ANNEMARIE. 1999. "Ontological politics. A word and some questions." *The Sociological Review* 47:1, 74-89.
- MOL, ANNEMARIE. 2002. *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- MOL, ANNEMARIE. 2013. "Mind your plate! The ontonyms of Dutch dieting." *Social Studies of Science* 43:3, 379-396.
- MOSS, PAMELA & KATHERINE TEGHTSOONIAN. 2008. "Power and Illness: Authority, Bodies and Context." Teoksessa *Contesting illness: processes and practices*, toim. Pamela Moss & Katherine Teghtsoonian. Toronto: University of Toronto Press, 3-27.
- NETTLETON, SARAH, ROGER BURROWS & LISA O'MALLEY. 2005. "The mundane realities of the everyday lay use of the internet for health, and their consequences for media convergence." *Sociology of Health & Illness* 27:7, 972-992.
- PASTERNAK, IRIS, ANNI REMAHL, ANNELI AHOVUO-SALORANTA, JAANA ISOJÄRVI & EEVA MÄKINEN. 2017. "Krooninen väsymysoireyhtymä. Etiologia, diagnostiikka, hoito sekä kuntoutusinterventiot." *Sosiaali- ja terveysturvan raportteja* 3.
- RICHMAN, J. A., J. A. FLAHERTY & K. M. ROSPENDA. 1994. "Chronic fatigue syndrome: have flawed assumptions been derived from treatment-based studies?" *American Journal of Public Health* 84:2, 282-284.
- RISOR, METTE BECH. 2011. "The Process of Symptomization. Clinical Encounter with Functional Disorders." Teoksessa *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*, toim. Sylvie Fainzang & Claudie Haxaire. Antropologia Mèdica, 4. Tarragona: Publicacions URV, 21-37.
- RUIZ, MARIA ESPERANZA. 2010. "Risks of Self-Medication Practices." *Current Drug Safety* 5:4, 315-323.
- SCIENCE DAILY 1.8.2017. "Chronic fatigue syndrome: Biomarkers linked to severity identified." <https://www.sciencedaily.com/releases/2017/08/17/0810163145.htm> (Luettu 12.1.2018.)
- TORKKOLA, SINIKKA. 2016. "Lääkeneuvoja sosiaalisesta mediasta." *SIC! Lääketietoa Fimeasta* 1, 50-52.

- TURTTAINEN, RIIKKA & SARI ÖSTMAN. 2013.
 "Verkkotutkimuksen eettiset haasteet: Armi ja anoreksia."
 Teoksessa *Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät*, toim. Salla-Maaria Laaksonen, Janne Matikainen & Minttu Tikka. Tampere: Vastapaino, 49–67.
- VAN BERKEL, JASPER J., MATTIJS S. LAMBOOIJ, INGRID HEGGER. 2015. "Empowerment of patients in online discussions about medicine use." *BMC Medical Informatics and Decision Making* 15:24.
- WEBSTER, ANDREW, CONOR DOUGLAS & GRAHAM LEWIS. 2009. "Making Sense of Medicines: 'Lay Pharmacology' and Narratives of Safety and Efficacy." *Science as Culture* 18:2, 233–247.
- WIKGREN, MARIANNE. 2003. "Everyday health information exchange and citation behaviour in Internet discussion groups." *The New Review of Information Behaviour Research* 4:1, 225–239.
- WOOLGAR, STEVE & JAVIER LEZAUN. 2013. "The wrong bin bag: A turn to ontology in science and technology studies?" *Social Studies of Science* 43:3, 321–340.
- ZHAO, JING, KATHLEEN ABRAHAMSON, JAMES G. ANDERSON, SEJIN HA & RICHARD WIDDOWS. 2013. "Trust, empathy, social identity, and contribution of knowledge within patient online communities." *Behaviour & Information Technology* 32:10, 1041–1048.
- ÅSBRING, PIA & ANNA-LIISA NARVANEN. 2003. "Ideal Versus Reality: Physicians Perspectives on Patients with Chronic Fatigue Syndrome (CFS) and Fibromyalgia." *Social Science & Medicine* 57:4, 711–720.