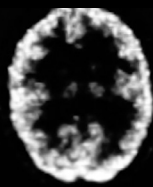


OPINNÄYTETYÖ AMK |
TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
Kuvataiteen koulutus
2023



I have seen these pictures before and now I am in them myself

ANNI PORRASMÄKI

2023

Anni Porrasmäki

I HAVE SEEN THESE PICTURES BEFORE AND NOW I AM IN THEM MYSELF

Tämä ei ole päiväkirja. Tämä ei ole portfolio. Tämä ei ole taistelu.

Tässä opinnäytetyössä sairastetaan, mutta ei säälitä. Tätä tekstiä kirjoitetaan sängyssä, ei kahviloisissa, yliopistolla tai kirjastoissa. Palataan kuviin, joita ei ole katsottu kuvaamisen jälkeen. Palataan paikkoihin, joihin ei pitänyt enää palata. Kuvilla ei todistella, tai olla mitään velkaa. Niissä kuvataan kipua, joka on samaan aikaan äänekkästä ja hiljaista. Teksti dokumentoi nuoren valokuvaajan syöpään sairastumisen jälkeisestä ajasta. Kukaan ei tiedä mitä sinulle tapahtuu, lääkäri sanoi.

Teksti kulkee valokuvien, muistiinpanojen, ajatusten ja tarinoiden kautta sairauden kokemuksen ja tapahtumien läpi hetkestä juuri ennen diagnoosia nykyhetkeen.

Pohdin kuinka visuaalisten elementtien ja estetiikan kautta laajentaa syövän narratiivien ja syövän kertojien merkitystä: mitä he tekevät ja mitä he voivat tehdä. Kuinka syöpää ympäröivät myytit, metaforat sekä haitalliset representaatiot tekevät sairaudesta entistä kivuliaamman ja stigmatisoidun.

Miltä sairastuminen näyttää? Kuinka mielikuvat syövästä vaikuttavat itse sairauden kokemiseen? Saako kivulias kuva olla kaunis?

Teksti tarkastelee kuvaamieni kuvien sekä teosten kautta sairauden estetiikkaa, valokuvien terapeuttista roolia, sairauden haitallisia representaatioita, kivun poliittisuutta sekä empatian ja teknologian välistä suhdetta.

Tässä opinnäytetyössä kysytään ja vastataan mitä tunteita, ajatuksia sekä kysymyksiä kameran piteleminen sairaana herättää?

Olen nähnyt nämä kuvat aiemmin ja nyt olen niissä itse. Vai olenko?

ASIASANAT: sairaus, rintasyöpä, keuhkosityöpä, representaatio, sairauden estetiikka, dokumentaatio, taidevalokuvaus

Anni Porrasmäki

I HAVE SEEN THESE PICTURES BEFORE AND NOW I AM IN THEM MYSELF

This is not a diary. This is not a portfolio. This is not a battle.

In this thesis, one is sickened, but not pitied. This text is written in bed, not in cafes, universities or libraries. Pictures do not prove or owe anything. They describe pain that is loud and silent at the same time. The text is a documentation of the time after the young photographer fell ill with cancer. No one knows what will happen to you, the doctor said.

The text goes through the experience and events of illness, from the diagnosis to the present through photographs, memories, notes, events and thoughts. Through visual elements and aesthetics, I reflect on how to expand the meaning of cancer narratives and cancer narrators: what they do and what they can do. How the myths, metaphors and harmful representations surrounding cancer make the disease even more an painful experience.

As a young photographer, documenting one's illness from the sufferer's point of view is intimate, stigma-breaking, and important, but on the other hand heavy process: the subject and the need to document do not leave me alone.

When thinking about the aesthetics of illness: how does being ill look like? how do images of cancer affect the experience of illness itself? Can a painful picture be beautiful?

The text also looks at the therapeutic role of images, the harmful representations of illness, the politics of pain, the relationship between empathy and technology, and the aesthetics of pain in social media. The text is not a portrait of one person, but an idea of seeing, listening, and disappearing.

In this thesis, I will ask and answer what feelings, thoughts and questions holding a camera while being ill evoke.

I've seen these pictures before and now I'm in them myself. Or am I?

keywords: illness, cancer, art photography, sick photography, breast cancer, lung cancer, representation,

DEDICATION

Rakkaalle äidille, joka menetti yönensä vuodeksi

&

to my loving partner Martin, who kept me safe under the cabbage leaf.

SISÄLTÖ

1 Aluksi.....	7
2 Diagnoosi.....	9
3 I'm not really here.....	12
4 Memento mori.....	15
5 Bikinien alle jäävät arvet.....	20
6 Tämä on jotain, mitä en halua tallentaa.....	22
7 Kaikki mitä valokuvaan, menetän pian.....	25
8 Meikit naamassa ei saa sairauslomaa.....	31
9 Kivulias, kaunis kuva.....	33
10 Älä jätä minua.....	35
11 Näytänkö henkilöltä, kenellä on keuhkosityöpä?.....	40
12 Minne menet, kun et kuulu minnekkään.....	42
13 (Katoamisesta).....	46
14 Dialogi.....	51
15 They should listen more carefully.....	53
16 Viimeinen kappale.....	56
Lähteet.....	58

KUVAT

- Kuva 1. Anni Porrasmäki, Diagnoosi, 2021.
- Kuva 2. Anni Porrasmäki, I float alone, 2021.
- Kuva 3. Agnes Varda, ruutukaappaus elokuvasta Cléo from 5 to 7, 1962.
- Kuva 4. Agnes Varda, ruutukaappaus elokuvasta Cléo from 5 to 7, 1962.
- Kuva 5. Agnes Varda, ruutukaappaus elokuvasta Cléo from 5 to 7, 1962.
- Kuva 6. Maija Tammi, Goiter, 2011–2013.
- Kuva 7. Anni Porrasmäki, removing bandages after the surgery, 2021.
- Kuva 8. Anni Porrasmäki, self-portrait after the scan result, 2022.
- Kuva 9. Anni Porrasmäki, Syöpäpoliklinikka HUS, Helsinki, 2021 & Radiologie Zehlendorf, Berliini, 2023.
- Kuva 10. Anni Porrasmäki, 2021.
- Kuva 11. Jo Spence, The Final Project, 1991-92.
- Kuva 12. Anni Porrasmäki, going to radiation therapy looking like going to opera, 2021.
- Kuva 13. Anni Porrasmäki, 2021.
- Kuva 14. Anni Porrasmäki, Kihlakuva, Praha, 2021.
- Kuva 15. Anni Porrasmäki, Lobectomy, 2022.
- Kuva 16. Anni Porrasmäki, 2021.
- Kuva 17. Anni Porrasmäki, Jouluaatto, 2021.
- Kuva 18. Anni Porrasmäki, 2022.
- Kuva 19. Anni Porrasmäki, ruutukaappaus videoteoksesta Kuinka päästä tästä synkkyydestä, 2020.
- Kuva 20. Anni Porrasmäki, Parochialfriedhof, Berliini, 2021.
- Kuva 21. Anni Porrasmäki, Cimetière de Montmartre, Pariisi, 2022.
- Kuva 22. Anni Porrasmäki, 2022.
- Kuva 23. Anni Porrasmäki, 2022.
- Kuva 24. Anni Porrasmäki, ruutukaappaus videoteoksesta They should listen more carefully, 2023.
- Kuva 25. Anni Porrasmäki, ruutukaappaus videoteoksesta They should listen more carefully, 2023.
- Kuva 26. Anni Porrasmäki, ruutukaappaus videoteoksesta They should listen more carefully, 2023.

KUVIEN LÄHTEET

- Kuva 3. Agnes Varda. 1962. ruutukaappaus elokuvasta Cléo from 5 to 7. MUBI. 2021.
- Kuva 4. Agnes Varda. 1962. ruutukaappaus elokuvasta Cléo from 5 to 7. MUBI. 2021.
- Kuva 5. Agnes Varda. 1962. ruutukaappaus elokuvasta Cléo from 5 to 7. MUBI. 2021.
- Kuva 6. Maija Tammi, Goiter 2011–2013, Leftover and Removals.
<https://www.maijatammi.com/artworks/leftover-and-removals/>
- Kuva 11. Lee, Louisa. 2013. Jo Spence: The Final Project (1991). London. Ridinghouse.

“Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship. Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick.”

– Susan Sontag (1978)

1 ALUKSI

30. Tammikuuta 2023

Vuoden pimein aika on väistymässä, mutta aika tuntuu lipsuvan käsistä. Kuinka kaikki voi muuttua sekunnissa, mutta jotkut asiat eivät koskaan muutu? kysyn sinulta.

Olen pitkään sairaana tästä pelosta, mutta sitten kyllästyn. Kun istuu epämurkavuuden kanssa tarpeeksi kauan, se saattaa muuttua vaivannäöllä joksikin muuksi. Ei ole olemassa sujuvaa siirtymistä menetykseen, jossa entinen elämä ei enää odota tai palaa. On sopeuduttava uuteen todellisuuteen.

Tämä on pysähdyspiste, jossa tarina jaetaan. Palataan kuviin, joihin palaaminen saattaa olla liian aikaista ja kivuliasta.

Viimeisen kahden vuoden ajan olen keskittynyt tarkastelemaan sairauden ja kivun estetiikkaa tulkituna oman sairastumisen, syövän kokemuksen sekä siitä syntyneiden kuvien kautta. Samanaikaisesti käyden läpi jo olemassa olevia syöpänarratiiveja kirjallisuudessa, taiteessa, sosiaalisessa mediassa ja populaarikulttuurissa. Nuorena valokuvaajana oman sairauden dokumentointi sairastavan näkökulmasta on intiimi, stigmaa purkava, tärkeä, mutta toisaalta raskas prosessi: aihe, sekä tarve dokumentoida eivät jätä rauhaan.

Kirjailija, akateemikko ja kriitikko Susan Sontag on ollut yksi teeman merkittävimmistä tekijöistä. Hän on kirjoittanut laajasti valokuvaamisesta ja sairauksista; *On Photography* (1977), *Illness as Metaphor* (1978), *AIDS ja sen vertauskuvat* (1988) ja *Regarding the Pain of Others* (2003). Vuonna 1978 julkaistussa kirjassa, *Illness as Metaphor*, hän osoittaa, kuinka tiettyihin sairauksiin, erityisesti syöpään, liittyvät metaforat ja myytit lisäävät suuresti potilaiden kärsimystä. Sontag oli itse syöpäpotilas kirjaa kirjoittaessaan, ja tekstissään hän pakottaa lukijan kohtaamaan omat stereotyyppiansa sairauksista ja ihmisistä, joita ne koskettavat.

Yleinen käsitys syöpäkokemuksista on usein muotoiltu tutuin metaforin ”taistella”, ”hävitä” tai ”selviytyä”, joita käytetään usein myös lisäämään syöpätietoisuutta. Tuttu syöpänarratiivi, jossa sairastutaan, taistellaan, selviydytään tai hävitään, eli kuollaan. Mutta kenelle nämä sairauden representaatiot ovat? Ne välittävät yhden tarinan, jotka eivät kiteytä potilaiden kertomuksia, samalla sivuuttaen täysin sairauden emotionaalisia kokemuksia. Hyvin haitallista on myös vakaumus, jossa sairaan on pysyttävä positiivisena tai omaksuttava militantti asenne sairauteensa, jossa parantumisen luo voittajien ja häviäjien kahtia jaon. Sairauden yksipuoliset representaatiot ohjaavat huomion sairaiden toiseuteen ja vaikuttavat tapaan, kuinka sairaita ihmisiä kohdellaan ja katsotaan.

On asioita, joita voi pelätä, mutta joihin ei voi mitenkään valmistautua. Syöpään sairastuminen oli minulle yksi niistä. Nyt lähes kaksi vuotta diagnoosista, vuosien sairastamisen, hoitojen, leikkauksen, loputtomien kokeiden ja tutkimusten jälkeen ymmärrän, kuinka sairaus itsessään ei ole yksin suurin kärsimystä tuova asia. Syöpään liittyvät stereotypiat, uskomukset, haitalliset representaatiot, myytit sekä metaforat luovat todellisuuden, jotka tekevät kokemuksesta entistä kivuliaamman.

“The metaphors and the myths, I was convinced, kill.” (Sontag 1978, 99.)

Sontag kirjoitti vuonna 1978 kirjassaan *Illness as Metaphor*: “*Today, in the popular imagination, cancer equals death.*” (Sontag 2002, 7.), mutta 45 vuotta myöhemmin mielikuvat ja asenteen eivät ole paljon muuttuneet, vaikka syöpäsairauksien hoidot ovat kehittyneet sekä ennusteet parantuneet viime vuosikymmeninä.

Älä puhu minulle kuin olisin kuolemassa, oli ensimmäinen muistiinpanoni muutama viikko sen jälkeen, kun olin kuullut sairastavani syöpää. Jo ensimmäisten viikkojen aikana kaikista yleisimmät syöpämyytit muistuttivat olemassaolostaan, kun kerroin ihmisille sairastumisestani. Moni kohteli minua kuin olisin kuolemassa, moni kommentoi ulkonäköäni, etten näytä lainkaan sairaalta, moni kommentoi syyllistävällä äänensävyllä elämäntapojani, moni kuormitti minua kertomalla, kuinka he ovat niin järkyttyneitä, etteivät saa öitänsä nukuttua tilanteeni takia. Tilanteen ja sairauden vakaavuudesta huolimatta, sairastuneen pelkojen vahvistaminen omilla peloilla, uskomuksilla ja ennakkoluuloilla, säälimisellä sekä erityisesti syyllistämällä, on viimeinen asia, jota sairastunut tarvitsee.

“Thinking about illness! - To calm the imagination of the invalid, so that at least he should not, as hitherto, have to suffer more from thinking about his illness than from the illness itself – that, I think, would be something! It would be a great deal!” (Nietzsche, 1881.)

2 DIAGNOOSI

23. Huhtikuuta 2021

Vastapäätä istuvan lääkärin sanat kaikuivat päässäni. Näkökenttäni oli muuttunut mustaksi. Niiden kolmen järkyttävän sanan jälkeen jokainen lause hoidoista, ennusteesta, tutkimuksista, vaiheista, aggressiivisuudesta, leikkauksesta ja sädehoidosta on epäselvää. Kolmessa sekunnissa olin vajonnut tilaan, jossa ei ole jäljellä ääntä, näkökenttää tai edes ajatuksia. Vasta viiden minuutin jälkeen pystyin kääntämään kasvoni katsoakseni vieressä istuvaa kumppaniani. En koskaan ole nähnyt sellaisia kasvoja, sellaista ilmettä, syvää järkytystä, hätää, rakkautta. Jouduimme näkemään nämä versiot kasvoistamme vielä kerran, mutta siitä hiukan myöhemmin.

Aurinkoisena huhtikuuisena iltapäivänä me lähdimme sairaalasta ja kävelimme lähimpään puistoon, jossa en ollut koskaan aiemmin käynyt. Puut kukkivat viimein, oli kirkasta ja lämmintä. Itkimme toista tuntia toistemme sylissä. Kaikki tuntui kuin elokuvan hidastetulta kohtaukselta. Sanoit, etten kuolisi. Tiesin että minun oli uskottava sinua, jos aikoisin pysyä järjissäni.

Palasimme kotiin ja istuuduimme keittiöön. *“Älä liiku”*, sanoin kumppanilleni ja hain kameran juosten toisesta huoneesta. Kuten yleensä tällaisissa tilanteissa: minun täytyi ottaa valokuva. Kuvasin meidät istumassa keittiössä, molempien kasvot, sinun sekä minun, kaksi tuntia diagnoosin kuulemisen jälkeen. Kun kumpikaan meistä ei tiennyt mihin tämä kaikki johtaisi. Ei ollut mennyttä tai tulevaa, oli vain tämä hetki, me, diagnoosi, loputtomasti kysymyksiä sekä nämä kuvat.

Kirjoittaessani tätä olen juuri kuullut sairastavani rintasyöpää.

Seuraavana aamuna, heräsin auringonnousun aikaan, enkä pystynyt enää nukahtamaan. Ne kaksi ensimmäistä sekuntia valveilla, kun luulet kaiken olleen vain pahaa unta. Jokin hyvin musta tunnelma vyöryy hiljalleen huoneeseen, kun todellisuus iskee. Katson sinun rauhallisia, nukkuvia kasvoja, enkä osaa edes kuvitella mitä minulle tai meille tulisi tapahtumaan. Otin kännykän latauksesta ja aloitin kirjoittamaan: *‘Minun täytyy kertoa teille jotain.’* Tiesin olevani se henkilö, joka ei tulisi vaikenemaan, salaamaan tai peittelemään sairautta. Päinvastoin: halusin dokumentoida erilaisen, mutta todenmukaisen tarinan syövästä.



Kuva 1. Anni Porrasmäki, Diagnoosi, 2021.

Aika alkoi repeytyä kahtia. Aikaan ennen ja jälkeen. Kuuntelimme koko illan Kate Bushia ja sinä laitoit lempiruokaani. Kun yritin sisäistää mitä minulle ja keholleni on tapahtumassa, mieleni alkoi täyttyä kuvista sekä mielikuvista syövästä: kalpeita syöpäpotilaita ilman hiuksia, tupakka-askien brutaaleja varoituskuvia, potilaita saattohoidossa, sairaalakäytäviä, neuloja, letkuja, kemikaaleja, säteitä, kuvantamislaitteita, rintakehiä rintasyöpäleikkauksen jälkeen, hymyileviä, ystävällisen näköisiä lääkäreitä.

Tilanteen järkyttävyyteen ja epätoivoon vaikuttivat syöpään liittyvät mielikuvat, stereotypiat sekä minkälaisia tarinoita olin lukenut, kuullut sekä nähnyt. Olin oikeastaan nähnyt ja kuullut suurimaksi osaksi niitä traagisesti ja surullisesti päättyneitä. Rakas kummini kuihtui pois silmiäni edessä sairastuttuaan aggressiiviseen imusolmuke-syöpään kuusi vuotta sitten. Toinen sukulaiseni kuoli hiljattain aggressiiviseen rintasyöpään muutama kuukausi diagnoosin saamisen jälkeen. Kaiken sen mielen kaaoksen ja kysymysten keskellä päällimmäisenä pysyi puistattavia pakkoajatuksia kuolemasta. Olen nähnyt nämä kuvat aiemmin, ja pian minä olen niissä, ajattelin.

Populaarikulttuurissa syöpään kuoleva puoliso on usein se traaginen juonenkäänte elokuvassa tai mediassa päivittäin Facebookin uutisvirrassa vastaan tuleva 1,000 surureaktiota ja 2,000 sydänemojia saanut julkisuuden henkilön syöpäkuolemautinen tai se surullinen tarina kaverin kaverista, joka kuoli syöpään aivan liian nuorena.

Unettomina öinä järjestelin salaa kumppaniltani kaikki valokuvat, filmirullat, paperit ja omaisuuteni. Tuhosin ja heitin paljon omaisuuttani pois. Keräsin kaikki tunnukset ja salasana sosiaalisen median profiileilleni yhdelle paperille. Kirjoitin ohjeita, toiveita ja viestejä, jos aikaa ei olisi paljon jäljellä.

Huomasin pian lipsuvani juuri niihin ajatusmalleihin, jotka ovat hyvin haitallisia. Ajatukseni olivat kuin etukäteen päähäni istutettuja. Syöpä = kuolema. Syöpä = uusi sairaan identiteetti. Syöpä = elämä on ohi.

3 I'm not really here

Kuukausi ennen syöpädiagnoosiani, maaliskuussa 2021, Turun Taidehallissa avautui Turun Kuvataiteen opiskelijoiden lopputyönäyttely, jossa taiteellinen opinnäytetyöni *I'm not really here* oli esillä.

I'm not really here on teoskokonaisuus, joka rakentuu videoteoksesta, valokuvista sekä tekstistä. Teoksen nimi suomennettuna, En ole oikeastaan täällä, viittaa tunteeseen, jossa dissosiatiiivinen kokemus vie meidät pois tästä todellisuudesta. Teos tarkastelee dissosiaation määritelmää henkilökohtaisten kokemusten, muistojen, kuvien ja muistiinpanojen kautta. Kun vieraantuminen ja katkennut yhteys luovat tunteen, jossa on jatkuvasti ”jossain muualla”. Jossain eri todellisuuksien välillä. Kun maisemat sekoittuvat, rakkaat kasvot muuttuvat tuntemattomiksi, yhteys menneiden ja nykyisten tapahtumien välillä on häiriintynyt.

Kuvasin ja kokosin teoksen materiaaleja saman vuoden tammikuusta näyttelyn avajaispäivään saakka.

Tieto sairaudesta muutti teoksen hetkessä täysin toiseksi, kuin viimeisiksi haikeiksi ja pahan enteiseksi kuviksi ennen uutta todellisuutta. Videon lopussa aika halkeaa kahtia; aikaan ennen sairastumista sekä aikaan sairastumisen jälkeen. Palatessani videoteokseen myöhemmin, tajusin olleeni väärässä. Kipu ja sairaus olivat teoksessa jo läsnä. Teoksen kuvat eivät olleet viimeisiä kuvia ennen uutta todellisuutta vaan ensimmäisiä kuvia uudessa todellisuudessa. Muistan kuvanneeni teoksen omakuvissa kehollista epämukavuutta, fyysistä sekä henkistä kipua sekä tunnetta siitä, että jokin on vialla. Videon keskikohdassa tutut maisemat katoavat. Videon lopussa kuvaan itseäni makaamassa lumisessa maisemassa, jossa kehoni hitaasti muuttuu läpinäkyväksi ja katoaa lopulta kuvasta. Videon teksteissä puhun kuolemanpelosta, katoamisesta, vitamiineista sekä paranemisesta. Ja siitä, kun elämä muistuttaa kuin elokuvaa.

Jokin oli vialla, jonka keho ja alitajunta aistivat ennen minua. Kuukausi avajaisten jälkeen löysin kovan kyhmyn rinnasta.



Kuva 2. Anni Porrasmäki, I float alone, 2021.

Minut valtaa usein tunne, etten ole yksin. Läsä on aave, joka seuraa kaikkialle. Katson muuttuvaa maisemaa, sen häiritseviä yksityiskohtia. Joskus maiseman päälle ilmestyy läpinäkyvä kuva. Näkymästä tulee monella tapaa levoton, mutta ei pelottava. Joskus kaksi näkymää sulautuvat hyvin toisiinsa. Kun entinen todellisuus katoaa, mietin, olenko enää itse maisemassa vai katsonko sitä kuin valokuvaa. Hetken on vaikeaa nähdä kauas. Lopulta maisema halkeaa, mutta olen tottunut pysymään rauhallisena.

Peitän vasemman silmäni, ja kaikki näyttää hetken elokuvalta. Yhdistän maiseman ja kännykkäkuvan. Otan kuvan sinusta muistaakseni kaiken tämän. Läsä jatkuva tunne kuin etsisi jotain. Jotain tuttua, jotain samaistuttavaa, jotain, johon luottaa. Mieli yrittää luoda yhtä merkityksellistä kokonaisuutta monesta pienestä osasta.

(Ote I'm not really here -teoksen näyttelytekstistä.)

To live obsessed with death, or to die obsessed with life?

4 Memento mori

Tekstin tuottaminen osoittautuu hankalaksi. Mitä jos tämä on viimeinen teksti, joka jää? On paljon sanottavaa, mutta sanoja ei vielä löydy kokemukselle.

Vieraantuminen todellisuudesta tapahtui hyvin nopeasti. Mikään ei näyttänyt tai tuntunut enää samalta. Oma peilikuva, ympäristö, muut ihmiset tai tulevaisuus. Yhtäkkiä tuntui kuin kaikki ympärilläni olisivat täynnä elämää, onnellisia, terveitä ja/tai saamassa lapsia, kun minä samanaikaisesti kasvaton sisälläni vain kasvaimia.

Kun pelkää kuoleman olevan lähellä, tulee tietoiseksi muista ihmisistä ja ympäristöstä uudella tavalla. Kuuntelin Fleetwood Macia ja kävelin ympäri keväistä Berliiniä. Katselin kaupungin heräämistä poikkeuksellisen talven, pitkän sulkuajan jälkeen. Ihmisiä ravintoloissa, puistoissa, vierekkäin penkeillä ilman turvavälejä, syömässä kakkua ystäviensä kanssa kahvilan terasseilla, pariskuntia, tyhjiä liiketiloja ja joka nurkalla koronatestauspisteitä. Uusi aika oli alkamassa. Olimme odottaneet kumppanini kanssa normaalia kevättä ja vapautta pitkään. Ja kuinka nopeasti kaikki tämä voidaan viedä minulta pois, ajattelin. Yhtäkkiä kaikki oli pelon ja epävarmuuden peitossa. Oli vain loputon määrä kysymyksiä luomassa mielessä kaaosta:

Pysytkö vierelläni? mitä jos tulen täysin hulluksi? menetänkö hiukseni? kehon osia? elimiä? miltä tulisin näyttämään ilman hiuksia ja kulmakarvoja? ihan kamalalta? leviävätkö syöpäsolut jo ympäri kehoani? entä jos kukaan ei auta? mitä jos terveydenhuolto ei ota syöpääni tosissaan? onko tämä selkäkipu oire syövän leviämisestä? onko muistin menetys merkki aivojen etäpesäkkeistä? voinko syödä soijaa? mitä vitamiineja tulisi syödä? jos minulla ei ole paljon aikaa, minne haluan mennä? mistä saan rahaa? pettikö kehoni minut vai päinvastoin? entä opinnot? entä jos hoidot eivät auta? saanko enää lapsia? kuolenko minä?

Kävellessäni epätietoisena ympäri kaupunkia odottaessani lääkärin soittoja ja koepalan tuloksia, elämä tuntui kuin elokuvan kohtaukselta. Erityisesti elokuvalta, jonka olin juuri katsonut ennen sairastumista, Agnès Vardan *Cléo viidestä seitsemään*. (Varda & Beauregard 1962.)

Elokuva kertoo ranskalaisesta laulajattaresta, joka harhailee ympäri keväistä Pariisia epätoivoisena kahden tunnin ajan odottaessaan syövän tutkimustuloksia lääkäriltään. Elokuva sijoittuu reaaliaikaisesti Pariisiin. Kuoleman ja sairauden pelko ajavat Cléon eksistentiaalisen kriisin sekä hermoromahduksen partaalle. Kaduilla on taidetta, kahviloita ja protestoivia opiskelijoita. Taksissa puhutaan Algerian sodasta ja Edith Piafin leikkauksesta (vain vuosi ennen hänen kuolemaansa maksasyöpään). Kaupungissa on käynnissä normaali arkipäivä, vaikka Cléo käy läpi kaksi elämää muuttavaa, raastavaa tuntia. Kerronta kuvaa tarkasti Cléon ymmärryksen siitä, että hän ei ehkä ole elossa enää pitkään.



Kuva 3. Agnes Varda, *Cléo from 5 to 7*, 1962 (ruutukaappaus elokuvasta).

”Cléo sai alkunsa Baldung Grienin maalauksesta, jossa luuranko syleilee alastonta vaaleaa tyttöä. Tämä maalaus on järkyttänyt minua syvästi. Tahdoin kuvata naista, joka joutuu yllättäen ja puolustuskyvyttömänä kokemaan kuolemanpelon ja halusin hänen tilanteensa koskettavan yleisöä niin kuin maalaus oli koskettanut minua.” (Varda 1994.)

Elokuvan katsominen sattumalta juuri ennen sairastumista oli samaan aikaan puistattava, mutta lopulta lohdullinen sattuma. Elokuvan eksistentiaalinen ahdistus ja kipu, kuolemanpelko, Cléon transformaatio, keskustelut kuolemasta sekä mielekkästä elämästä muistuttivat tilannetta, jossa olimme kumppanini kanssa.

“At the time [of filming],” Varda herself has said, “the collective fear was of cancer, just as the nuclear bomb or war is now.” (Sabine 1983, 34-35)

Naisille syöpä oli kivun kokemus, joka oli näkymätön muille ja joka piti tehdä sellaiseksi. Varda luo rohkeasti narratiivin monimutkaisen muutoksen ja kasvun puolesta, naisten kokemusten hiljentämisen sijaan.

Cléon eksistentiaalisen dilemman kanssa Varda osoittaa, kuinka iso osa hänen identiteetistään on riippuvainen ulkoisista määritelmistä. Nämä määritelmät sanelevat hänen ympärillään olevat hahmot, joihin hän luottaa saadakseen ohjausta ja validaatiota. Hänen avustajansa Angèle väheksyy hänen kokemuksiaan. Hänen rakastajansa José pitää Cléoa hypokondrikkona. Hänen kaksi musiikkiaan, luovat koomisen speaktaakkelin Cléon ahdistuksista.

Varda käyttää elokuvan hahmoja muistutuksena tavoista, joilla naisten sairauksia ei usein oteta vakavasti, diagnosoidaan väärin tai oireet sivuutetaan psykosomaattisina.

Elokuvan tunnit viidestä seitsemään havainnollistavat mahdollisesti syöpään sairastuneen naisen kokemaa kärsimystä ja kamppailua yhteiskunnan tabujen ja patriarkaalisen sorron taustalla.

Varda avaa elokuvan teemaa haastattelussaan vuonna 2018:

“When the film starts she’s just there to be looked at. When she takes off her wig and puts on her black dress and goes out, she’s the one who starts to look. Looking at others is the first step of feminism—not being selfish, not being mirror-oriented. Looking at other people. Discovering what they do to make a living. Or how they behave. Cléo, in the shock of being afraid of death, starts to see things differently. The shock is very good for her. She starts to listen to other people. She sees her friend differently.” (Reardon 2018.)

Elokuvasa ystävä vie Cléon elokuvateatteriin katsomaan lyhytelokuvaa, elokuvan sisällä olevaa mykkäelokuvaa, josta tulee hänen elämänsä metafora – pääosassa itse Jean Luc Goddard, joka toteaa:

“Ah I saw everything in black because of my glasses.” (Varda & Beauregard 1962.)



Kuva 4. Agnes Varda, Cléo from 5 to 7, 1962 (ruutukaappaus elokuvasta).

Elokuvan viimeisessä osassa, lyhytelokuvan slogan valkenee Cléolle. Hän kävelee Parc Montsouris puiston läpi, missä hän tapaa Antoine, ranskalaisen sotilaan, joka on matkalla takaisin Algerian sotaan ja mahdolliseen kuolemaan. Antoine tunnustaa tunteensa ja pelkonsa Algerian sodasta (joka oli lähestymässä veristä loppuaan kuvausten aikaan) ja ranskalaisotilaiden kuolemista joka päivä: Antoine kannalta kuolemasta on tullut merkityksetön tapahtuma. Siellä missä Cleon pelkoihin suhtauduttiin aiemmin väheksyen, Antoine kanssa niille annetaan niiden ansaitsema painoarvo ja huomio. Antoine tarjoutuu liittymään Cléon seuraan, kun tämä on menossa tapaamaan lääkäriään saadakseen biopsian tulokset: hän ei vain vahvista häntä kuuntelemalla, vaan tarjoaa läsnäolonsa tukena.

Mutta mikään ei pysähdy kuolemaan – ei kaupunki eikä sen ihmiset. Cléon katse siirtyy itsestä maailmaan, ja kun hän oppii välittämään vähemmän siitä, mitä maailma hänestä ajattelee, hän vapautuu pelosta, pakkomielleistään ja odotuksistaan itseään kohtaan. Hän ottaa mustat lasinsa pois. Symboli, jossa hän on valmis näkemään maailman sellaisena kuin se on.



Kuva 5. Agnes Varda, Cléo from 5 to 7, 1962 (ruutukaappaus elokuvasta).

Yksinkertaista, ajattelen. Sairastuminen, tuo tehokkain memento mori. “*Muista kuolevaisuutesi*”, nauttiaksesi ajasta ja elämästä, joka sinulla on jäljellä. Yksinkertaista, ajattelen jälleen. Niin pitkään, kuin kuolema ja sen mahdollisuus pysyttelee abstraktina, sen hyväksyminen tuntuu enemmän yksinkertaiselta. “*Sitten joskus*” -ajatukset kuolemista ikääntyneenä, eläneenä ja kokeneena tuntuvat lähes rauhoittavilta. Kuoleman kohtaaminen, kun on valmis lähtemään. Se tuntuu sekä luonnolliselta että väistämättömältä.

Kestääkseen tämän epävarmuuden, tiedän, ettei ole muita vaihtoehtoja kuin tehdä rauha kuoleman kanssa. Mutta minun on vaikeaa tehdä niin, koska en ole vielä elänyt. Ei ajatukseen omasta kuolemasta nuorena voi tottua.

Cléo:

"We have so little time. We have plenty of time."

(Varda & Beauregard 1962.)

5 Bikinien alle jäävät arvet

Katson peilistä paljasta rintakehäni muutama tunti ennen lähtöä sairaalalle. En näe rinnoissa mitään poikkeavaa, paitsi arpeutuneen neulan reiän biopsiasta. Oli hoitosuunnitelmani ensimmäisen vaiheen vuoro: rinnan osapoisto leikkaus. Rintaa säästävissä leikkauksessa poistetaan rinnassa oleva kasvain, ja sen läheisyydestä riittävä määrä tervettä kudosta sekä kainalon imusolmukkeita. En ollut huolissani tulevasta arvasta tai muuttuvasta ulkomuodosta. Halusin vain kasvaimesta eroon mahdollisimman pian.

Naurahdin ensimmäistä kertaa moneen viikkoon ja totesin kumppanilleni: *“Kaikki tämä vaiva, shokki, pelko ja paniikki yhden palleron vuoksi.”* Ymmärrys syövän vakavuudesta ja tappavuudesta huolimatta oli vaikeaa sisäistää, mitä oli tapahtumassa. Olin vakavasti sairas, mutta en näyttänyt siltä. Syöpä ei näyttänyt kukaan miltään.

Mieleeni tulvi Maija Tammen kuvasarja Removals, joka näyttää yleisimmät sairaudet muutaman minuutin kuluttua leikkauksista, vangittuna kliinisin valokuvin leikkaussalien kulmissa. Poistettuja kasvaimia, sappikiviä, osia elimistä. Minäkin haluaisin ottaa kasvaimestani kuvan. Mutta luultavasti oli liian myöhäistä kysyä.



Kuva 6. Maija Tammi - Goiter, 2011–2013.

Toukokuun viimeisenä torstaina kävelin Ullanlinnan Kirurgisen sairaalan käytävää pitkin. Olin ärtynyt ja hermostunut. Yritin löytää katseellani käytäviltä kohtalontovereita. Ei löytynyt. Ainakaan ketään yhtä nuorta. 1800-luvun lopun uusklassismia edustava sairaala luo jälleen elokuvamaisen olotilan koko tilanteesta. Vastaan käytävillä tulee paljon taidetta, mm. Edelfeltin maalaama Estlander ja Järnefeltin maalaama Krogius. Minun piti valmistua kuvataiteilijaksi tällä viikolla, ei maata leikkauspöydällä.

Tuntia ennen leikkausta kirurgi saapui luokseni esittäytymään sekä kertomaan leikkauksen kulun. Hän piirtää tussilla merkintöjä vasempaan rintaani samalla selittäen, kuinka ja miltä alueelta leikataan. Jo kuusi tuntia leikkauksen jälkeen sain luvan lähteä kotiin. Ennen lähtöä tapasin lääkärin, joka asetteli minut peilin eteen raottaen paksua painesideharsoa rintojeni päällä. Hän kertoo, kuinka leikkaus toteutettiin, mistä leikattiin ja lopuksi toteaa, kuinka arvet jäävät minun tapauksessani kivasti bikinien alle piiloon. *“Selvä”*, vastaan vaivaantuneena ja ajattelen jälleen, kuinka hullua kaikki tämä on.

Bikinit? Arvet piiloon keneltä?

Ensimmäisestä leikkauksesta alkoi vaihe, jossa aloin tuntea olevani sairas sekä menettäneeni kontrollin mitä minulle sekä keholleni tapahtuu sekä tulisi tapahtumaan. Ajatus kameran pitelemisestä sairaana herätti jonkinlaisen kontrollin tunteen mahdollisesta saavuttamisesta.

Maija Tammen kuvasarja Removals on myös osa hänen väitöstutkimustaan, joka käsittelee sairauden representaatioita valokuvataiteessa. Vuonna 2017 julkaistu Sick Photography tarkastelee uusia tapoja lähestyä, ajatella ja luoda valokuvataidetta sairaudesta. Tammi on aiemmin kuvannut teoksissaan muun muassa syöpäsolulinjojen soluja, käytettyjä sädehoitomaskeja ja ihmisen näköisiä robotteja.

“Illness is the culturally constructed, lived experience of being sick or experiencing for example a family member’s illness. This categorisation of different aspects of sickness gives a fruitful starting point for dissecting the different ways of how sickness has been portrayed in art photography. The representations of illness present questions about subjective experience and the problems of representing it.” (Tammi 2017, 14.)

6 Tämä on jotain, mitä en halua tallentaa



Kuva 7. Anni Porrasmäki, removing bandages after the surgery, 2021.

Ensimmäisten viikkojen aikana tartuin kameraan ainoastaan muutaman kerran. Ikään kuin pakotin itseni dokumentoimaan näitä tapahtumia. Tämä todellisuus on jotain, mitä en halua muistaa tai tallentaa, oli ensimmäinen ajatukseni sairauden dokumentoimisesta. Tämä reaktio sai minut ensimmäistä kertaa syvemmin ymmärtämään mitä valokuvaaminen oli merkinnyt minulle tähän asti, ja nyt jokin oli muuttumassa. Väliaikaisesti tai lopullisesti.

Aloin etsiä maanisesti tietoa, kirjallisuutta, valokuvia, päiväkirjoja, vertaistukiryhmiä tai oikeastaan mitä tahansa sairastuneiden tarinoita sekä kokemuksia syövästä. Oli löydettävä jotain, joka auttaisi käsittämään ja jäsentämään näitä kaoottisia ajatuksia, tunteita ja kysymyksiä. Jotain, johon samaistua. Jotain, joka auttaisi minua ymmärtämään paremmin mitä on tapahtumassa.

Sosiaalisen median vertaistukiryhmät olivat täynnä huolta, kipua ja kuolemaa. Internetin hakukoneiden tulokset ja selviytymisprosentit olivat vielä synkempää luettavaa. Roosa nauha kampanjan vaaleanpunainen visuaalinen ilme ja valokuvat leveistä hymyistä rohkeiden “taistelijoiden” kasvoilla oli viimeinen niitti. En kestä enää.

Tuntui etten samaistunut keneenkään tai mihinkään, mitä syövästä oli kirjoitettu tai valokuvattu. *“Tämä ei ole mun skene!”* Huusin kumppanilleni syöpäsairaalan odotushuoneessa. Luultavasti todellisuus oli, etten halunnut samaistua. Vahva defenssireaktio. Oli vaikeaa identifoida itseään sairaaksi ja yrittää adaptoitua tilanteeseen, jota ei vielä käsitä ja erityisesti, jota on aina pelännyt.

Ajattelin, että jos päättäisin dokumentoida valokuvin kokemustani ja mitä ikinä se tuokaan, en halunnut kuvata syöpää, kuten olin sen aiemmin nähnyt. Eniten samaistuin runoilija ja esseisti Anne Boyerin kirjoituksiin sairastamisesta ja kivusta.

En halua kertoa tarinaa syövästä sillä tavalla, kuin minulle on opetettu kertomaan se, hän kirjoittaa (Boyer, Anne 2019, 115).

Viikko hänen 41. syntymäpäivänsä jälkeen Boyerilla diagnosoitiin erittäin aggressiivinen kolmois-negatiivinen rintasyöpä. Palkasta palkkaan elävälle yksinhuoltajaäidille, joka oli aina ollut enemmän hoitaja kuin hoitoa tarvitseva, katastrofaalinen sairaus oli sekä kriisi että aloitus uusiin kuolevaisuutta ja sairauden sukupuolipolitiikkaa koskeviin käsityksiin. (Penguin Books 2019)

Boyer ei kuule tai näe itseään tai hänen todellisuuttaan “Syöpäpotilaan hoitopolku” -esitteessä, joka on täynnä kuvia kiitollisista ja hymyilevistä kaljuista naisista, jotka eivät paljasta kipua. Tai “eloonjääneiden muistelmissa”, joissa korostetaan sankarillisuutta ja voitokasta ääntä. Eikä roosa nauhan tarinoissa itsehoidosta, mehupaastoamisesta, positiivisesta ajattelusta ja kosmetiikka tutoriaaleista. (LaBarge 2019.)

Boyerin vuonna 2019 julkaistu kirja, *The Undying*, on kuin 2000-luvun *Illness as Metaphor*, mutta tarjoaa enemmän dystooppisemmän maiseman sairastamiseen. Kuinka taloudelliset tekijät, misogynia, rasismi ja suoranainen välinpitämättömyys tekevät sairastamisesta hyvin raskasta ja traumaattista. (Saari 2022.)

“I had to write the book for two reasons. The first one was gratitude for all that kept me alive and made life worth living, and the second was vengeance against all that diminishes life, the arrangement of a racist, misogynist, capitalist world that sickens people, profits from their illnesses, and then blames them for their own deaths.” (Olidort 2019.)

Kapitalismi haluaa sinun jättävän kehosi huomiotta, kunnes se huutaa. *The Undying* varoittaa meitä inhimillisistä kustannuksista kaikissa järjestelmissä, jotka asettavat voiton etusijalle ihmishenkien sijaan.



Kuva 8. self-portait after the scan result, 2022.

Rintasyövän sairastaminen ei tunnu samalta kuin Roosa nauha kampanjakuvissa, joissa rohkeat, voimaantuneet naiset juhlivat.

Juhlat? Ei kiitos, rintasyöpä vie liikaa ihmishenkiä. On lokakuu, rintasyöpätietoisuuden kuukausi, enkä aio tai pysty hymyilemään valokuvissa. Olen juuri saanut tietää tuttuni rintasyövän levinneen sekä olevan parantumaton. Tietoisuuden lisäämiseksi en aio näyttää rintoja tai arpiani. Tässä omakuvassa olen juuri saanut hyviä uutisia: jälkiseurannassa otetut skannauskuvat ovat puhtaat, mutta tieto tuo vain hetkellisen helpotuksen. Pelko syövän uusiutumisesta seuraa kuin varjo.

Tietoisuuteen kerätyt rahat hyödyttävät itse asiassa hyvin vähän rintasyöpäpotilaita pitkällä aikavälillä. Vaikka olemme keränneet paljon rahaa rintasyöpätietoisuuteen ja -tutkimukseen, itse rintasyöpäpotilaat kokevat olevansa unohdettu.

Vaaleanpunaisia pörröpeittoja, mukeja, korvakoruja, huulipunia, saksia, imureita, siivousvälineitä, avaimenperiä, puutarhalapioita. Kuin koko maailma olisi maalattu vaaleanpunaisella, mutta ainoat paikat, joissa vaaleanpunaista ei nähdä, ovat varsinaiset rintasyöpään liittyvät paikat. On kulunut 30 vuotta siitä, kun hyväntekeväisyysjärjestöt jakoivat vaaleanpunaisia nauhoja, mutta parannuskeinoa ei ole vielä löydetty.

7 Kaikki mitä valokuvaan, menetän pian

Ymmärsin pian, kuinka kuvat olivat ainoa tapa kommunikoida tai yrittää ymmärtää, mitä minulle ja keholleni on tapahtumassa. Ei ollut olemassa vielä sanoja mitä oli tapahtumassa. Alkushokin jälkeen jatkoin valokuvaamista.

Kuvasin paljon näkymiä ja aiheita, joita en koskaan aiemmin ollut kuvannut: maisemia, luontoa, kukkia ja auringonlaskuja. Usein kuvissani olleet poispäin kääntyneet kasvot kääntyivät nyt useammin kameraan. Naureskelin usein yksikseni, kuinka kliseetä kuvamateriaalia alkoi kertyä muistikorttilleni. Yllättäen samaistuin ja ymmärsin paremmin sairaaloiden seinällä olevia taide- ja kuvavalintoja. Aiemmin kliseenä ja generisenä näyttäytyneet maisema-, luonto- ja auringonlasku maalaukset sekä valokuvat muuttuivat tutuiksi ja miellyttäväksi. Eksistentiaalisiksi, rauhoittaviksi sekä lohduttaviksi. En ole luultavasti koskaan tuijottanut valokuvaa merimaisemasta niin pitkään ja kokenut syvää yhteyttä sitä kohtaan, kuin rinnan paksuneulanäytteen oton aikana.

“If we opened people, we’d find landscapes.” (Varda 2008.)



Kuva 9. Anni Porrasmäki, Syöpöpoliklinikka HUS, Helsinki, 2021 & Radiologie Zehlendorf, Berliini, 2023.

Ajattelin paljon merta sairastumisen jälkeen. Tuntui kuin se olisi ainut tuttu sekä muuttumaton asia, joka oli jäljellä. Kun entinen todellisuus, ympäristö, sekä paikat muuttuivat vieraaksi, uudeksi, ei samaistuttaviksi, mikä muu ei lohduttanut niin paljon, kuin meren äärellä oleminen. Katsoa horisonttia ja kadota hetkeksi. Niin monet illat istuimme hiljaa meren, veden tai maiseman äärellä. Otin paljon kuvia merestä sekä meren äärellä.

Jossain leikkauksen ja sädehoidon välissä kadotin ensin muistini, sitten haluni valokuvata. Lääkäri sanoi sen johtuvan nukutuksesta, shokista sekä tilanteen henkisestä ja fyysisestä kuormittavuudesta. Yksittäisten kuvien merkitys kasvoi entisestään. Kuvat vähenivät, muuttivat muotoaan muistiinpanoiksi, vähitellen lauseiksi, kunnes jäljellä oli vain yksittäisiä sanoja.

1.11.2021

he ovat pahoillaan, mutta he eivät tiedä miksi

29.6.2022

tänään ajattelen teitä kaikkia, jotka ette hylänneet minua sairastumisen jälkeen

31.10.2021

onko tämä alku vai loppu?

13.11.2022

mitä onnellisemmaksi ja normaalimmaksi päivät palaavat jälleen, sitä enemmän pelkään kuolemaa

22.07.2021

valokuvista tulee satuttavia, haikeita esineitä

1.12.2022

Ajattelen sinua, kun katson kameraan. Ehkä vielä jonain päivänä ymmärrät, kun katsot näitä kuvia mitä yritin sinulle kertoa.

30.7.2021

I say I lose

you say I collect

Lopetin kuvien ottamisen huomattessani, kuinka valokuvat tekivät minut äärettömän surulliseksi. Kuin jokainen paikka, ihminen, maisema, tai yksityiskohta valokuvassa on jotain, mitä menetän pian.



Kuva 10. Anni Porrasmäki, 2021.

“Kaikki mitä valokuvaan, menetän pian.” sanoin kumppanilleni kuvaillessani pelkojani.

“Ei, sinä keräät. Muistoja ja kokemuksia.” kumppanini vastasi.

Mainitsin aiemmin, kuinka sairastuminen sai minut ymmärtämään, mitä valokuvaaminen oli merkinnyt minulle ennen sairastumista.

Ennen sairastumista, olen jakanut elämäni kahteen: aikaan ennen ja jälkeen, kun aloitin valokuvaamaan. Aikaan, jossa kuvia ei oikein ole ja tapahtumat ovat unohtuneet, vääristyneet tai tallentuneina ainoastaan muistiin. Sekä aikaan, jossa kuvia on paljon ja tapahtumia ja menneisyyttä käydään usein läpi ja muistellaan kuvien kautta.

Valokuvaamisesta tuli minulle nopeasti pakkomielle. Dokumentoin maanisesti lähes kaiken arkisista asioista henkilökohtaisiin kipuihin ja merkittävistä tapahtumista merkityksettömiin yksityiskohtiin. Valokuvaamisen tuoma illuusio kontrollista ja muistin hallitsemisesta toi mielenrauhaa. Ikään kuin voisin valita mitä muistaa ja mitä unohtaa. Mahdollisuus rakentaa tapahtumista, elämästä sekä todellisuudesta ymmärrettävä kokonaiskuva valokuvien avulla. Löysin usein itseni katselemasta vanhoja valokuvia mielen ollessa kaotettuna tai hädässä. Otin omakuvia, kun katosin itseltäni. Ymmärsin pian, kuinka kuvani kertoivat siitä, kun kokemus todellisuudesta hajoaa. Ympäristön ja itsensä vi-eraaksi tai epätodelliseksi tunteminen, kun ei tunnista omaa peilikuvaansa. Valokuvat olivat keino pitää todellisuutta kasassa.

“I used to think that I could never lose anyone if I photographed them enough. In fact, my pictures show me how much I’ve lost.”

— Nan Goldin

Nyt tilanne oli kääntynyt päinvastoin: en halunnut tätä sairauden kokemusta osaksi todellisuuttani. Pidellessäni kameraa sairaana dokumentoiden kivuliasta ja traumatisoivaa aikaa mietin, *onko tämä järkevää? Miksi teen tämän itselleni?*

En osannut sanoa, toimivatko kuvat enemmän terapeuttisena vai vahingoittavana. Taiteilija ja aktivisti Jo Spence teki 1980-luvulla erilaisia valokuvasarjoja ja kirjoitti runsaasti omista sairauksistaan, rintasyövästä sekä myöhemmin leukemiasta. Spence on yksi tunnetuimmista valokuvaajista, joka dokumentoi omaa sairautta. (Boyer 2016.)

Susan Sontag huomautti, että kamera on tapa selviytyä uudesta ja tuntemattomasta, mikä on yksi syy, miksi turistit ovat niin kiintyneet vieraiden paikkojen kuvaamiseen. (Sontag 1985, 15.)

Mutta mitä kuvata sairaudesta? Ajattelin. Miltä sairaus näyttää? Onko olemassa totuus, joka olisi tärkeää saada valokuvaksi?

Kuvaillessaan töitään ja valokuviaan rintasyövästä Spence sanoi myöhemmin: *“I think to some extent I abused myself: I was so anxious to be useful that I exploited myself in some ways.”* (Spence 1995, 212.)

Spencelle, jonka työ rintasyövän parissa oli säälimättömän poliittista, leukemia toi vedenjakajana useita fyysisiä ja henkisiä uupumusta.

“When you’re as badly damaged as I am, you just want to have nice things around you. I don’t really want to have to think about the politics of leukaemia.” (Spence 1995, 217.)



Kuva 11, Jo Spence, The Final Project, 1991-1992.

Johanna Hedva kehystää esseessään Sick Woman Theory (2016) sairauden ja politiikan ongelman seuraavasti:

“As I lay there, unable to march, hold up a sign, shout a slogan that would be heard, or be visible in any traditional capacity as a political being, the central question of Sick Woman Theory formed: How do you throw a brick through the window of a bank if you can’t get out of bed?” (Hedva 2016.)

Halusin olla jotenkin hyödyllinen, mutta en tiennyt kuinka. Ennen sairastumista luulin tietäväni syövästä paljon, mutta pian minulle valkeni, etten tiennyt oikeastaan mitään. Usein niin pitkään, kun syöpä ei kosketa sinua tai läheisiäsi, aihe pystyttelee etäisenä. Asiana, jota et halua ajatella tai kohdata.

Leikkauksen ja sädehoidon välissä selvisi, ettei syöpäni ole ehtinyt levitä. Syöpäni oli pahalaatuinen, mutta vasta kynnyksellä ollakseen aggressiivinen. Olin tähän saakka elänyt todellisuudessa, kuin olisin saanut kuolemantuomion. Suuri osa pelon ja ahdistuksen tunteista eivät olleet perustuneet tietoon vaan myytteihin, yksipuolisiin tarinoihin sekä representaatioihin syövästä.

Yksi syöpään liittyvistä myyteistä, jossa kaikki syövät ovat samanlaisia ja niitä hoidetaan samalla tavalla, kumoutui pian. Syövän tärkeimmät hoitomuodot ovat syöpäleikkaus (kirurginen hoito), sädehoito, solunsalpaajahoidot (kemoterapia) ja hormonaaliset hoidot. Nykyään käytetään myös paljon erilaisia immunologisia hoitoja ja niin kutsuttuja täsmälääkkeitä. Suurin osa näistä hoitomuodoista eivät näy ulospäin. Hoitosuunnitelmaani kuuluivat leikkaus, sädehoito sekä viiden vuoden kestävä hormonaalinen hoito. Mitä tulee mielikuviiin syöpäpotilaista ja siitä, miltä he näyttävät, jouduin jatkuvasti selittämään ihmisille miksi en ole kalju, vaikka minulla on syöpä. Solunsalpaajat, eli sytostaatit ovat syöpäsolujen tuhoamiseen tarkoitettuja lääkkeitä. Solunsalpaajat estävät solujen jakaantumisen ja aiheuttavat näin syöpäsolujen kuoleman. Koska solunsalpaajat vaikuttavat jakautuviin soluihin, monet haittavaikutukset kohdistuvat nopeasti uudistuviin kudoksiin, kuten hiuksiin, luuytimeen ja limakalvoihin. Sytostaatit eivät kuuluneet hoitosuunnitelmaani, siksi en menettänyt hiuksiani. Sen sijaan menetin jotain, joka ei näy ulospäin.

“No one knows you have cancer until you tell them.” (Boyer 2019, 37.)

Viitaten aiemmin mainittuun Hedvan Sick Woman Theory -esseeseen, minun kylttini ja huutoni oli olla pysyttelemättä hiljaa ja jakaa kokemukseni syövän kanssa. Tuoda vakava sairaus ja sairauden kokemus osaksi arkitodellisuutta. Pilata tunnelma juhliissa puhumalla syövästä. Luoda todenmukainen syöpänarratiivi, jossa on muutakin kuin sairautta, kipua ja kuolemaa. Tuttuni totesi osuvasti: syöpä on sellainen mystinen sairaus, joka tapahtuu “jollekin”, “tuolla jossakin”.

8 Meikit naamassa ei saa sairaaloma

“Voinko mennä tämän näköisenä ensimmäiseen sädehoitoon?”, kysyin kumppaniltani Martinilta seisoessani eteisessä peilin edessä. ”Dignity”, hän vastasi. ”Right...” totesin hiljaa.

Oli loppukesä, hoitosuunnitelman viimeinen vaihe oli alkamassa: kolme viikkoa kestävä päivittäinen sädehoito. Matkalla sairaalalle ymmärsin, mistä kysymys kumpusi. *Miltä tulisi näyttää sairaana?* mietin.

Lähtö sairaalalle muistutti tilanteesta vuosien takaa, jossa olin tavannut lääkärin terveystieteiden keskuksessa pyytääkseni sairaaloma vakavien mielenterveysongelmien takia, mutta sitä lopulta saamatta. Käynti yhteenvedossa luki: *“Potilas on huoliteltu, laittautunut ja siististi pukeutunut, orientoitunut nuori nainen.”*

Tapahtunut jäi vaivaamaan pitkäksi aikaa ja herätti paljon ajatuksia sairauden estetiikasta, siihen liittyvistä stereotyyppioista ja haitallisista representaatioista. Tämä ei ollut ensimmäinen kerta, kun ulkonäön perusteella arvioidaan terveydentilaa, sivuutetaan oireita tai väärin diagnosoidaan. Meikit naamassa ei saa sairaaloma.

Bussissa matkalla sairaalalle mietin ahdistuneena: *“Näytänkö tarpeeksi sairaalta? Ottavatko he minut tosissaan? Uskovatko he, että minulla on syöpä? Antavatko he tarpeeksi hyvää hoitoa?”*

Mikä ikinä olisikaan syövän estetiikka tai syöpäsairaana identiteetti tai rooli, en halunnut sitä. Halusin tulla nähdyksi ihmisenä, joka suojelee itseään ja arvokkuuttaan. Se oli minun suojeleminen. Olen muutakin kuin sairaus. Olen joku.

Tanskalainen Sara Bro julkaisi vuonna 2004 kirjan Sara Bro’s diary, joka kertoo hänen kokemuksestaan rintasyöpäpotilaana kuvien ja tekstin muodossa. Ennen hänen ensimmäistä solunsalpaajahoidoita, he jakavat kumppaninsa kanssa samankaltaisen hetken, jossa Bro pohtii omaa ulkomuotoaan:

“I would like to put on make-up and perhaps earrings. I don’t know. Not quite heavy as if I was going to a party, perhaps, but a bit like that. I want to feel dressed up, not dressed up, but just a little festive.” (Bro 2004, 97.)

Hänen kumppaninsa John vastaa: *“You should wear a little shield.”*

Bron kertomus on syventynyt pohtimaan olemusta, joka ei täytä sairaana syöpäpotilaan roolin odotuksia. Myös Bro kieltäytyy hyväksymästä syöpäpotilaan identiteettiä.



Kuva 12. Anni Porrasmäki, going to radiation therapy looking like going to opera, 2021.

Nuorena syöpäpotilaana opin hyvin nopeasti, kuinka minun täytyi löytää oma polkuni. Mutta sitäkin nopeammin opin, kuinka raivostuttavaa oli olla sairas nuori nainen.

Sädehoidossa en ilmeisesti ollut tarpeeksi kuolemassa, kun hoitohenkilökunta oli jatkuvasti ärsyyntynyt pukeutumisestani sekä hiuksistani, jotka olivat vielä tiukasti päässä. Tällä kertaa olin siinä välimaastossa, jossa olin sairas, mutta en tarpeeksi. Asettelin itseni päivittäin kuukauden ajan sädehoitolaitteen hoitopöydälle, johon menee oma aikansa löytääkseen tismalleen sama asento kuin edellisenä päivänä. Lopulta lasereiden ja rintakehäni tatuoitujen pisteiden avulla radioaktiiviset säteet kohdistetaan oikeasta kulmasta millimetrien tarkkuudella hoitosuunnitelman mukaiselle alueelle. Tuntui kuin ulkoinen olemukseni olisi jotenkin häirinnyt henkilökuntaa: pitkät hiukseni olivat jatkuvasti tiellä ja vaatetus ei ollut tarpeeksi käytännöllistä. Viimeisellä, itselleni tunteellisena sädehoitokerralla hoitajan kylmänä kommenttina oli ulkonäöstäni: *kivasti kärähtänyt tuo rintakehä.*

Viimeisen sädehoidon jälkeen lähdin suoraan sairaalalta lentokentälle. Rintaa puristi, syvää hengenahdistusta ja heikotusta, mutta minun oli päästävä takaisin kumppanini luo Saksaan. Selvittyäni lähtöportille olin menettää tajuntani. Kaikki istumapaikat olivat varattuina, mutta silmiini osui neljä vapaata erityisistumapaikkaa vanhoille, sairaille ja liikuntarajoitteisille. Ryntäsin istumaan. Ei kulunut montaa minuuttia, kun tuntematon naishenkilö ilmestyi eteeni kertomaan, kuinka nämä penkit ovat tarkoitettu niitä tarvitseville, ei nuorille minunkaltaisille.

Sen pidempää dialogia tai mahdollista konfliktia aloittamatta totesin vain hiljaa: *“Mulla on syöpä. Tulin juuri sädehoidosta.”* Sanomatta sanaakaan, henkilö palasi sinne mistä oli tullutkin ja alkoi selaamaan vaivaantuneena kännykkäänsä.

Olin ajautunut absurdiin väliin, jossa ihmiset, jotka eivät tiedä sairaudestani kohtelevat minua kuin tervettä ja ihmiset, jotka tietävät, kohtelevat minua kuin olisin kuolemassa.

9 Kivulias, kaunis kuva

En kuvaa kuvia todistaakseni, vaan nähdäkseni.

Kuvissa on luopumisen surua. Kipua, joka on hiljaista ja äänekestä yhtä aikaa. Kuva ei ole raaka tai pelottava, se ei ole vain musta. Ei jälkiä, arpia, verta, neuloja, leikkaussaleja, lääkäreitä. Kuolemanpelossa, kroonisessa kivussa, luopumisessa ja surussa on sävyjä, johon moni voi samaistua ilman olematta itse sairas.

Valokuvissani sekä kaikessa visuaalisessa ilmaisussani on aina ollut läsnä surua, melankoliaa, kipua sekä synkkyyttä. Mutta pidätkö sitä kauniina? En näe kauneutta kärsimyksessä. Voinko ottaa esteettisesti “kauniita” kuvia surusta, kivusta tai sairaudesta romantisoimatta sitä? Minulle se, että olen sairas, kivuissa sekä surullinen, ei tarkoita, että olisin velvollinen saamaan sen sekä itseni näyttämään vastenmieliseltä, raa’alta tai synkältä sen ollakseen aitoa sekä todellista, etten romantisoisi sitä. En kuvaa todisteita, vaan kokemusta, jossa monta todellisuutta on olemassa yhtä aikaa. Syöpädiagnoosin ja syöpäpotilaan todellisuuden työstäminen pelkkään synkkyyteen, kärsimykseen, mustaan sekä kuolemaan satuttaa sekä vahingoittaa. Toivon tunne on merkittävä, jos sitä ei ole, ei ole mitään.

Jos syöpä = kuolema, sairaus = rumaa ja vastenmielistä, onko yllättävää, että nämä oletukset vaikuttavat sairaan tapaan katsoa itseään?

Sädehoidon alkaessa oli samanaikaisesti aloitettava hoitosuunnitelman kolmas vaihe: hormonaalinen hoito, jonka pituus on 5–10 vuotta. Kuukausittain laitettava injektio, joka lamaannuttaa munasarjat sekä lääkitys, tamoksifeeni, joka on antiestrogeeni. Estrogeeni on hormonireseptoriposiitiivisen rintasyövän tärkein tunnettu kasvutekijä.

Otin tämän kuvan ensimmäisen lääkkeen sekä pistoksen laittamisen jälkeen, kun hormonijärjestelmä oli ajettu lääkkein alas. 29-vuotiaana nuorena naisena tämä tuntui hyvin rikkovalta ja lähes väkivaltaiselta kokemukselta: keho huutaa, mutta et kuuntele tai vastaa.

“This picture is extremely beautiful and extremely sad at the same time”, kumppanini vastasi lyhyen mietinnän jälkeen, kun pyysin hänet valitsemaan kahden vuoden ajalta yhden ottamani valokuvan, johon kiteytyisi paljon tästä kokemuksesta.



Kuva 13. Anni Porrasmäki, 2021.

10 Älä jätä minua



Kuva 14. Anni Porrasmäki, Kihlakuva, Praha, 2021.

Otin kuvia, joissa kaikki oli hyvin. Käänsin kasvoni pois aina kivun tullessa. Kuvasin kaupungin kaunista arkkitehtuuria, kirkkoja, parvekkeita, meidät hymyilemässä lähekkäin veistosten edessä. Kävelimme toista päivää ympäri Prahaa kuin vasta rakastuneet. Kuvat olivat ensimmäisiä kuvia uudesta elämästä, joka alkoi kesän ja syöpähoitojen päätyttyä. Nämä olivat ensimmäisiä päiviä, kun en ajatellut syöpää lainkaan. Olimme jatkaneet elämää, jossa juhlimme, muistelimme, kipuillimme, käsittelimme ja unohdimme. Syksy, lempi vuodenaikani, oli aluillaan.

Keskivyöllä menimme kihloihin. Prahan linnan juurella, katedraalin kellot soiden.

Seuraavana aamuna maatessamme hotellihuoneen sängyllä kasvot vastakkain, kysyin sinulta: *“Mitä jos sieltä löytyykö jotain? Mitä jos?”* Otit pääni tiukasti syliisi ja sanoit sinulla olevan vahva tunne siitä, että kaikki on hyvin. Käänsin kasvoni pois sinusta ja laskin päiviä. *1,2,3... 7* päivää ylävartalon tomografiakuvaukseen, jonka vaadin varmuuden vuoksi. Halusin nähdä puhtaat kuvat ilman merkkejä syövästä saadakseni mielenrauhan kaiken tämän jälkeen. Jatkaakseni elämää.

Asuimme kahden kaupungin välillä, ja palasin Berliinistä Helsinkiin kuvaukseen. Näinä päivinä keskivartalon TT-kuvauksessa sormuksia ja korvakoruja ei tarvitse poistaa. Puristin lujaa uutta sormusta kehoni kulkiessa hitaasti kuvauslaitteen ja säteiden lävitse.

Neljän päivän kuluttua, saavuit luokseni. Samana päivänä kuin myös kuvauksen tulokset. Olimme sopineet, etten kertoisi tuloksia puhelimitse. Näkisimme illalla lentokentällä ja kertoisin kasvotusten. Menisimme viimeisen kerran entiseen kotiini kuohuviinipullon kanssa ja huutaisimme helpotuksesta.

Tätä hetkeä ei koskaan tullut.

Kun mainitsin ensimmäisessä kappaleessa, että palaisin niihin samoihin diagnoosin jälkeisiin järkytetyneisiin kasvoihin vielä kerran, tämä tapahtuu nyt. Tämä on tarinan puoliväli, jossa suunta muuttuu. Kaikki mitä oli aiemmin, muuttaa muotoaan tai murenee pieniksi palasiksi.

On asioita, joita voit pelätä, mutta joihin et voi koskaan valmistautua. Vapisin hallitsemattomasti koko kehollani odottaessani sinua lentokentän saapuvien lentojen tuloaulassa. Kun löysit minut katseellasi, otit juoksuaskeleita minua kohti. Näytit niin onnelliselta. Mitä lähemmäksi tulit, sitä enemmän kasvosi muuttuivat. Viimeisillä metreillä näin vain mustaa ja romahdin lattialle. Kannoit minut lähimmälle penkille istumaan ja katsoimme toisiamme täristen sanomatta mitään. Sinä tiesit. Jouduimme näkemään nämä versiot kasvoistamme uudelleen.

”Varjo”, lääkäri kuvaili puhelimesta vasemmasta keuhkosta löytynyttä muutosta. “Olen pahoillani. Löysimme uuden syövän, keuhkosyövän.”

Älä jätä minua, kuulin sinun sanovan keskellä yötä, kun luulit minun olevan unessa.

En muista seuraavalta kahdelta kuukaudelta paljoakaan. Mutta muistan, kuinka nauroin väärissä paikoissa. Muistan, kuinka kerroin tilanteestani, tästä järkyttävästä käänteestä ja tulevasta leikkauksesta ilman minkäänlaista tunnelatausta tai kasvojen ilmeitä. Kuin suurin osa aisteistani olisivat menneet pois päältä kuin nappia painamalla. Silmät kuin kamera, mutta en ota kuvaa. Kun otin valokuvan itsestäni, olin kadonnut kuvasta.

Ainoat kuvat, joissa näin itseni olivat skannauskuvat. Lääkäri kääntää tietokoneen näyttönsä kohti minua ja näyttää keuhkon kasvaimen. Vasemman keuhkon alareunassa näkyy pieni varjo.

Tapaan kirurgin kaksi päivää ennen leikkausta, jossa poistetaan puolet vasemmasta keuhkosta. Ensimmäisenä hän näyttää papereistaan kuvan keuhkoista: *tämä kaikki lähtee* ja halkaisee mustekynällä vasemman keuhkon kahtia tiukalla viivalla. Naurahdan ääneen. Tämän jälkeen lakkasin kuuntelemasta mahdollisista riskeistä ja komplikaatioista. Lopuksi hän toteaa katsomatta minua enää silmiin: *leikkaus tulee olemaan hyvin, hyvin kivulias.*



Kuva 15. Anni Porrasmäki, Lobectomy, 2022.



Kuva 16. Anni Porrasmäki, 2021.

20.12.2021

Dokumentoin tämän version itsestäni ennen sairaalaan lähtöä. Leikkaus on huomenna. Tällä kertaa isompi ja laajempi kuin aiempi: vasemman keuhkolohkon poisto, eli lobektomia.

Leikkaus tapahtuu kolme päivää ennen jouluaattoja. Pakkaan mukaan joulukoristeiden sekä kameran, vaikka tiedän etten tulisi todennäköisesti koskemaan siihen.

Kaikki tuntuu kovin absurdilta. Sairaalan joulukoristeet ja tekokuusi välkkyvin jouluvaloin teho-osaston käytävällä. Radiossa soi Dylanin Knockin' on Heaven's Door.

Katson itseäni peilistä: olen selviytymistilassa. En näytä kovin rohkealta tai tunne itseäni kovin rohkeaksi. Olen kauhuissani enkä halua kuolla. Haluan vain huutaa kadulla, kuinka paljon pelottaa.

Täytyy mennä nyt. Kirjoitin sinulle kirjeen kännykkäni muistioon.

“Later, I wake up from surgery with a sensation of being attacked. I vividly experience myself as a child who is subjected to something it doesn’t understand and has no power to reject. I declare in clear English (as I’m later told by the nurses) that this is my body and these people have no right to transgress its boundaries. What the invader does – be it illness, war, flood – is strip you of agency. You don’t need pity, because pity is merely a reinforcement of your lack of agency and in pity there resides a seed of rejection: what you need is to have a say in the things over which you still have control. Agency is what defines my humanity, my sense of self, and when in danger of losing it in the face of the void, I hold on to whatever agency I can. The violation of the boundaries of my body and of my intimacy is so profound that the negotiation of managing what is left of my integrity becomes a fierce battle. What choice do I have among the options at hand? What and how will I communicate this situation? Do not touch me without permission. Do not treat me like a thing. I have worth. I am someone.” (Haapoja, 2016)



Kuva 17. Anni Porrasmäki, Jouluaatto, 2021.

11 Näytänkö henkilöltä, kenellä on keuhkosityöpi?



Kuva 18. Anni Porrasmäki, 2022.

Kyllä.

Seitsemän kuukautta rintasyöpädiagnoosin jälkeen, minulla todettiin keuhkosityöpä. Ei rintasyövän metastaasi, vain uusi, ensimmäisestä diagnoosista erillinen syöpä.

Dokumentoin itseni kuusi kuukautta leikkauksesta. Kuvassa arvet ovat haalistuneet lähes näkymättömäksi. Ajatuksena oli kuvata itsestäni samalainen kuva, kuin olen nähnyt tupakka-askien varoituskuvissa. Päätin antaa keuhkosityöväälle toisenlaiset kasvot ja kääntää kasvoni kameraan.

Meidän tulisi lopettaa väärin kysymysten kysyminen keuhkosityövästä. Sen sijaan vastaukset kysymykseeni *Näytänkö henkilöltä, jolla on keuhkosityöpä?*, voivat paljastaa paljon ennakkoluuloista ja stigmasta sairauteen liittyen.

Lokakuun Roosa Nauha kampanjan, rintasyöpätietoisuuden kuukauden jälkeen marraskuu tuntuu kuoleman kuukaudelta. Näkymättömältä. Marraskuu on nimetty keuhkosityöpätietoisuuden kuukaudeksi, mutta emme näe selviytyjiä marssimassa valkoisten nauhojen meressä, taistelemassa lisätutkimuksesta, tietoisuudesta ja tuesta keuhkosityöpää sairastaville. Vaikka keuhkosityöpä on johtava syöpäkuolleisuuden syy, se saa paljon vähemmän tutkimusrahoitusta kuin mikään muu syöpä. Meidän on puhuttava keuhkosityövän leimaamisesta ja kyseenalaistettava olettamus, että se on tupakoitsijoiden sairaus, koska nuorten sekä tupakoimattomien diagnoosit lisääntyvät maailmanlaajuisesti. Jos sinulla on keuhkot, voit saada keuhkosityövän. (Wohlford 2021.)

Keuhkosityövän stigma johtaa suuriin vahinkoihin. Se vaikuttaa ihmisiin, joilla on keuhkosityöpä monin tavoin mukaan lukien: viivästynyt diagnoosi, haitat mielenterveydelle, eristäytyminen, tutkimuksen alirahoitus, vähemmän julkista tukea sekä aliarvioitu riski, sillä diagnoosi viivästyy myös ihmisillä, jotka eivät tupakoi, koska he olettivat, ettei heillä ollut riskiä sairastua keuhkosityöpään sairauden ympärillä olevan leimautumisen vuoksi. (Werner 2022.)

Minulla on kaksi missiota: murtaa stigmaa keuhkosityövän ympäriltä lisäämällä tietoisuutta, ja tietoa, sekä laajentamalla sairauden estetiikkaa antamalla kasvot keuhkosityöväälle. Keuhkosityöpäpotilas voi olla kuka tahansa. Sekä ennen kaikkea pysyä hengissä niin pitkään, että syöpääni löytyy hoitomuoto.

Syöpä on monia asioita, mutta se ei ole sinun syytäsi.

12 Minne menet, kun et kuulu minnekkään?



Kuva 19. Anni Porrasmäki, ruutukaappaus videoteoksesta Kuinka päästä tästä synkkyydestä, 2020.

Hautausmaat ovat olleet pitkään läsnä valokuvissani sekä teoksissani, ei niinkään suorina vakavina viittauksina kuolemaan, vaan viittauksina pilke silmäkulmassa goottikulttuurin ”hautausmaaestetiikkaan” ja sen merkitystä omaan identiteettiin ja tapaan käsitellä kuolemaa ja sen tematiikkaa.

Muistan kuinka 5-vuotiaana olin se kuolemasta huolissaan oleva lapsi. En pystynyt nukkumaan pakkoajatuksiltani. Näin toistuvia kuolema- ja maailmanloppupainajaisia ja herätin vanhempani usein keskellä yötä kysymään peloissani kuolemasta. Äitini istui usein iltaisin sänkyni reunalla kertoen, etteivät he enkä minä ole katoamassa mihinkään. Pakkoajatuksat kuolemasta varjostivat ja hallitsivat mieltä aikuisikään saakka.

Käyn paljon hautausmailla; juomassa kahvia, lukemassa, istumassa, kävelemässä, valokuvaamassa, treffeillä, kaverin kanssa, viinillä ja/tai piknikillä. Minne ikinä matkustan, eri kaupunkien hautausmaat kuuluvat matkasuunnitelmaan. Nuorena goottikulttuuriin hurahtaminen oli luultavasti alitajuinen prosessi lähestyä kuolemaa ja muita synkäksi miellettyjä aiheita musiikin, taiteen ja estetiikan kautta tehdäkseen oloni läheisemmäksi, neutraalimmaksi kuoleman kanssa.

Sairastumisen jälkeen, oman kuoleman tai sen mahdollisuuden tullessa konkreettisemmaksi, hautausmaat eivät poistuneet arjestani tai valokuvistani, päinvastoin. Käymme usein hautausmaalla kumppanini kanssa. Istumme penkillä ilta-auringossa hautojen keskellä, hiljaa tai keskustellen ja juomme kaljat tai viiniä. Viime kerralla söimme kakkua. Hautausmaa on ollut jo pitkään paikka, jossa meillä on hyvä olla. Kuin olisi paikassa, joka ymmärtää sinua. Kukaan ei tuomitse. Saa olla rauhassa. *Meillä olisi varmasti hyvät keskustelut kuolleiden kanssa*, kumppanini sanoo usein. Minulle hautausmaat ovat muuta kuin synkkyyttä ja kuolemaa: minä en ole kuollut, olen hyvinkin elossa.

Ei ihme, että sairaat ja kuolevat eristäytyvät tästä yhteiskunnasta. Minne ikinä menenkin, tuntuu kuin minun ja muiden ihmisten välissä olisi paksu muuri.

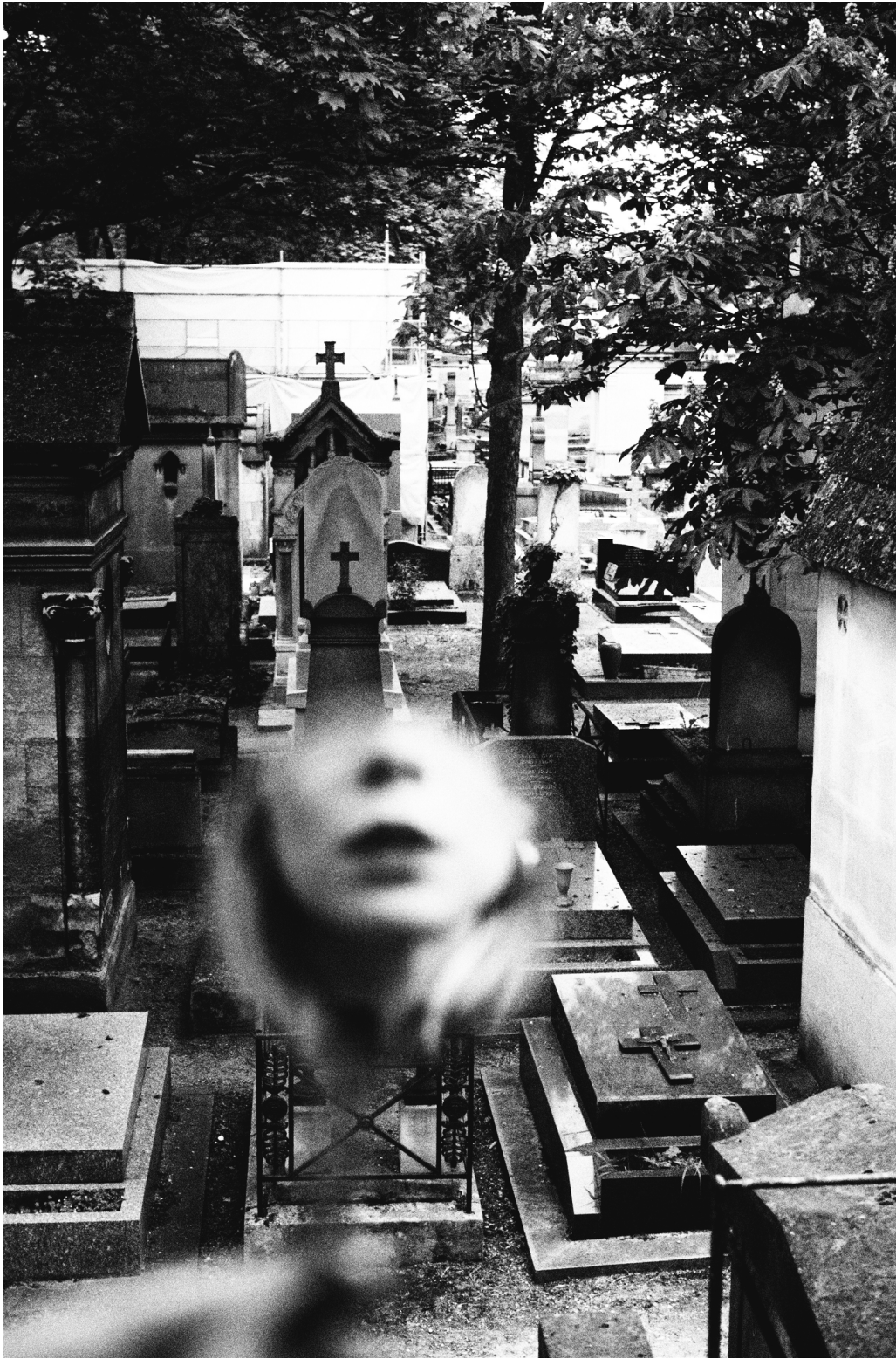
Elimme todellisuudessa, johon harvalla terveellä ja elävällä oli pääsy. Ihmiset ovat pahoillaan, mutta he eivät ymmärrä miksi. Lähes kaikkialla oloni oli ulkopuolinen. Olin myös kyllästynyt kuuntelemaan ihmisten huolia baareissa, katselemaan sekavia ihmisiä klubeilla, selittämässä syntymäpäiväjuhlissa miksi en juo alkoholia, vastaamassa kadulla vastaan kävelevälle tutulle, etten ole tulossa töistä vaan CT-kuvauksesta, kiertelemään kirpputoreilla etsimässä jotain tarpeellista tulevaisuutta varten, jota ei välttämättä koskaan tule.

Hautausmaiden käyttöä taideteoksissa pidetään usein banaalina. Banaalina? *I wish.*

Ajatellessani kuoleman arvoa: arkipäiväistykö se ja muuttuuko banaaliksi tapahtumaksi. Rakkaan ihmisen kuolema, kuoleman lähestyminen ja erityisesti siihen valmistautuminen tuntuu kaikelta muulta paitsi banaalilta.



Kuva 20. Anni Porrasmäki, Parochialfriedhof Berliini, 2021.



Kuva 21. Anni Porrasmäki, Cimetière de Montmartre, Pariisi, 2022.

13

(Katoamisesta)

kahvin keitto, **1** lusikka

selkäkivusta murehtiminen, **5** lusikkaa

kasvojen ja hampaiden pesu, **2** lusikkaa

opinnäytetyön kirjoittaminen, **10** lusikkaa

kaupassa käynti, **5** lusikkaa

keuhkolääkärille soittaminen, **3** lusikkaa

jäljellä **0** lusikkaa



Kuva 22. Anni Porrasmäki, 2022.

Istun keittiössä, ja kokeilen pulssia, olenko elossa.

Sairastuminen on kuin katoamista. Itseltä sekä muilta. Katoamista baareista, syntymäpäiviltä, tapahtumista, konserteista, puistoista, kaduilta, klubeilta, kahviloista, viesteistä, suunnitelmista, tulevaisuudesta.

Lasken jäljellä olevia lusikoita, ja perun loppuviikon suunnitelmat.

Spoon theory, eli Lusikkateoria on tapa kuvata kroonisen sairauden kokemusta ja sen rajoituksia metaforan avulla. Käsitteen loi vuonna 2003 Christine Miserandino, jolla on lupus, näkymätön sairaus, joka aiheuttaa kroonista väsymystä, kroonista kipua ja muita oireita, jotka rajoittavat hänen energiatasoaan ja kykyään tehdä jokapäiväisiä asioita. (Miserandino 2003.)

Lusikkateoriassa lusikat kuvaavat ihmisen energiamäärää. Terveillä ihmisillä on käytettävissään lähes rajattomasti lusikoita (=energiaa). Energiaa riittää koko päiväksi ilman, että terveen ihmisen tarvitsisi herätessään miettiä lusikoita. Ero terveen ja sairaan ihmisen välillä, että sairas joutuu jatkuvasti tekemään valintoja, kun taas terveillä on vapaus olla valitsematta. Sairailta ihmisillä on

käytössään vain rajallinen määrä lusikoita. Lusikoiden määrä ei myöskään ole vakio, vaan se voi vaihdella päivästä toiseen. Hyvinä päivinä lusikoita on enemmän ja huonoina vähemmän, joka tekee päivien tulevien päivien suunnittelemisesta haastavaa.

Viime aikoina olen pelännyt olevani se, joka on liian kipeä, liian raskas ja liian vakava. Se henkilö, joka odottaa joko hermostuneena tulevaa skannausta tai skannaustuloksia. Se, kenelle ei uskalla kertoa omia huoliaan. Kuka nyt tällaista jaksaa? *Älä stigmatisoi itse itseäsi*, kumppanini muistuttaa minua tasaisin väliajoin.

Yksityinen katastrofi, saa usein meidät kirjoittamaan. Oman vakavan sairauden kuvallinen dokumentointi ja siitä kirjoittaminen tuntuu samaan aikaan sekä tärkeältä että pelottavalta. Jakaminen on riski.

Olin jo pitkään ennen syöpään sairastumista ollut se kuvamedian hämärään nurkkaan pesiytynyt somettaja, joka haluaa tehdä näkyväksi ajan surua ja mielenterveysongelmia.

Vuonna 2020 valmistui kolmas videotyöni, Kuinka päästä tästä synkkyydestä, joka pohtii yksityisen kivun ja kodin ulkopuolisen elämän yhdistämistä. Mitä on julkinen sureminen? Teos käsittelee vaikeuksia, eristäytymistä ja tarinoita, joita kerromme itsellemme ja toisillemme kivustamme – sekä siitä, kuinka se muokkaa identiteettiämme.

Sosiaalisessa mediassa monimuotoisuus kukoistaa, mutta useimmille käyttäjille se on ilon esittämisen alusta. Kivun jakamiseen liitetään rohkeus, mutta unohdetaan sitä seuraava yksinäisyys. Yksityisen ja julkisen tilan rajaa voi horjuttaa kuvin ja tekstein: samaistuttava kuvavirta voi olla lohduttava monelle ilman yksityiskohtiin menemistä. Jaan kipuni mutta en liikaa: lopulta kannan sen kuitenkin yksin.

Kun kohina vaimenee, tilalle saapuu tyhjyys. Pelottava välitila, jossa et tiedä mitä tapahtuu seuraavaksi. Uusi vaihe alkaa, edellinen on varmuudella päättynyt. Muistikuvat palaavat yksi kerrallaan ja tekevät kipeää. Lopetin hetkeksi kivusta puhumisen, etten kyllästyttäisi itseni lisäksi muita. Mutta kipu ei selittele, se vain on. Toisille ulottamattomissa ollut kipu on muokannut identiteettiä enkä tiedä enää mihin ryhtyisin. Nämä ovat kuvia vaikean ajan jälkeen.”

(Ote Kuinka päästä tästä synkkyydestä -teoksen näyttelytekstistä.)

Sosiaalisen median ansiosta sureminen on julkisempaa ja vaikeiden asioiden jakaminen kuvien ja tekstin muodossa voi olla monelle helpompaa kuin työpaikalla, kahvipöydässä tai ystävien edessä samojen tunteiden jakaminen.

Mutta millainen suhde toiseen voi olla, kun ei pysty katsomaan silmiin?

Olen kulkeutunut puoliväliin, jossa punnitaan sairauden ja kivun julkisesti jakamisen positiivisia sekä negatiivisia vaikutuksia.

Sairastamisen aikana, internet ja sosiaalinen media tekivät oloni vähemmän yksinäiseksi. Syöpään sairastuminen, leikkaukset ja sairaalassa olo sijoittuivat keskelle korona-aikaa. Vierailuja sairaalassa rajoitettiin, luonani ei saanut viettää pitkiä aikoja ja vierailijoiden määrä oli rajoitettu yhteen ihmiseen. Kaikista raskaimmat hetket jouduin viettämään sairaalassa yksin, hetket ennen ja jälkeen leikkauksen. Kännykkääni tulvi vertaistukea, kissakuvia ja tukea. Ihmiset tuntuivat olevan aidosti läsnä ja liikuttuneita tilanteestani.

Päivitin Instagramiin kuvan sairaalasta jouluaattoamuna, neljä päivää keuhkoleikkauksen jälkeen. Kuvassa seison huoneeni vessan peilin edessä sairaalavaatteissa, kalpeana ja silmin nähden vahvoissa kipulääkkeissä. Joulukuukaus on perinteinen perhejuhla, jolloin yksinäisyys korostuu ja kulminoituu. Yksin sekä sairaana sairaalassa, kiva. Sosiaalisen median kuvavirtaan perhe-, ruoka- ja kimaltavien juhkakuvien keskelle heitetty kivulias kuva (voi) herättää katsojissa empatiaa. Kontrasti on suuri omaan tilanteeseen nähden. Kuva ei välttämättä kauhistuta, mutta (voi) herättää ajatuksen: *”hän voisi olla minä tai minä voisin olla hän”*.

Jouluaattoiltana pääsin palaamaan sairaalasta kotiin. Joulupäiväamuna päivitin uuden kuvan Instagramiin, jossa on kasa pillereitä sekä oksennuspussi jouluisen kanelisokerilla vuoratun riisipuuron vieressä. Pian yksi seuraajistani lähettää minulle yksityisen viestin: *Hei Anni! Kiitos kun olet jakanut kokemustasi. Se on herättänyt minussa paljon kiitollisuutta ja ajatuksia siitä, kuinka onnekas minä olen.*

En tiedä mitä ajatella.

Kyseenalaistan koko päätökseni jakaa tämän kokemuksen. Jaanko minä näitä kuvia sittenkin vain tehdxkseni muille paremman olon itsestään? Korostavatko nämä kuvat ja tämä asetelma toiseuttamista, jossa havaitaan tai esitetään joku tai jokin pohjimmiltaan erilaisena tai vieraana?

Susan Sontag kuvaili, kuinka tunne siitä, että on säästynyt näiltä tapahtumilta tai onnettomuuksilta kiihottaa mielenkiintoa ja uteliaisuutta katsoa kuvia toisten kärsimyksestä.

“For all the voyeuristic lure - and the possible satisfaction of knowing, this is not happening to me, I’m not ill, I’m not dying, I’m not trapped in war - it seems normal for people to fend off thinking about the ordeals of others, even others with whom it would be easy to identify.”

(Sontag 2003, 86-87.)

Saan paljon kommentteja sosiaalisessa mediassa syöpään liittyviin päivityksiini, kuinka rohkea olen. Omasta näkökulmasta tietysti tuntuu kummalliselta puhua rohkeudesta, kun minulla ei ole muuta vaihtoehtoa kuin yrittää integroida syöpä ja sen tuoma todellisuus osaksi elämäni. Päätökseen puhua sairaudestaan julkisesti liittyy tietysti rohkeus: on enemmän tavallista kuin epätavallista, että sairastuneet eivät halua tai yksinkertaisesti pysty kertomaan kokemuksistaan. Minä päivitän, kirjoitan, kuvaan ja jaan, koska olen elossa. Olen etuoikeutettu, koska syöpäni löytyi ajoissa, sattumalta sekä sain siihen nopeasti hoitoa. Olen onnekas, että voimani palaavat.

Sairauden estetiikan ja sairauden kanssa elämisen tuominen sosiaalisen median kuvavirtaan osana muuta elämää ei ainoastaan tuo lisää tietoa ja tietoisuutta sairaudesta, mutta myös laajentaa mielikuvia ja muuttaa haitallisia, yksipuolisia representaatioita sairaudesta. Lisääntyneen tietoisuuden ja tiedon myötä sairaan kohtaaminen voi olla helpompaa defensiivisen pois työntämisen sijaan. Syöpä ei ole mitenkään mystinen, muiden ihmisten reaktiot syöpään sen sijaan ovat.

“By demystifying the fantasies surrounding cancer, Sontag shows cancer for what it is - just a disease. Cancer, she argues, is not a curse, not a punishment, certainly not an embarrassment and, it is highly curable, if good treatment is followed.” (Susan Sontag Foundation 2010)

14 Dialogi



Kuva 23. Anni Porrasmäki, 2022.

Niin vieraannuttavia kuin jotkut näytöt ovatkin, löysin niistä myös myötätuntoa sekä skannauskuvista itseni. Jokaisen kuvauksen jälkeen sain kuvat CD:llä itselleni. Syötän levyn tietokoneeni CD-asemaan ja katselen kuvia läpi. *Siellä sinä olet*, ajattelen. Sairaus konkretisoituu näin aivan eri lailla kuin peiliin katsomalla. Koko sairauden ajan etsin maanisesti merkkejä ja jälkiä syövästä itsessäni. Tämänkaltaisen katse on kaikkea muuta kuin myötätuntoinen: siinä säälitään, vääristellään, syylistetään, koetaan vastenmielisyyttä sekä vieraannutaan omasta kehosta. Skannauskuvat olivat kuin omakuvia, jotka auttoivat käsittämään, mitä minulle sekä keholleni on tapahtumassa. Näin niissä sairauden sairautena, kasvaimien sijainnit, koot sekä lopulta niiden katoamisen, jonka jälkeen peiliin katsomisen kokemus muuttui: näin peilikuvassa itseni uudelleen, en vain sairautta.

Jokainen junamatka kuvaukseen, kuvantamislaitteen sisällä makaaminen sekä skannauskuvien katseleminen oli samaan aikaan kuin dialogi syövästä kanssa. Keräsin vuosien ajan puhelimeni muistioon syövästä kuvitteellisia vastauksia ja reaktioita tunteisiin ja ajatuksiin, joita kävin läpi.

Kokosin kirjoittamani keskustelut syövästä kanssa luettelomaiseen tekstimuotoon, inspiroituneena Maija Tammen *Leftover* -teoksen näyttelytekstistä. Teksti oli fiktiivinen vuoropuhelu kuvitteellisen syövästä kanssa. (Tammi 2017, 170.)

Oletko vielä siellä?

[no reply]

Ajattelen sinua joka päivä.

Miksi?

Meillä oli niin raskas matka yhdessä... Tulit yllättäen ja muutit kaiken.

[no reply]

Kuvat tunkeutuvat mieleeni erityisesti, kun on ilta ja olen yksin.

Olet niin herkkä.

Ehkä, mutta sinä et koskaan kuuntele.

En. Minä jakaudun.

Mitä?

Solut jakautuvat.

[no reply]

Minulla oli todella hyvä päivä eilen. Näin unen sateenkaaresta, joka symboloi toivoa. Tuntui hetken samalta ennen kuin tulit elämääni.

Positiivisena pysyminen ei pelasta sinua.

Olen vahvempi kuin luulet!

Tahdonvoimasi ei tuhoa minua.

Lopeta minun loukkaamiseni, tämä ei ole taistelu.

Ei niin, jakaudun loputtomasti.

Miksi et kertonut olevasi tulossa?

Löysit minut ensin.

Pettikö kehoni minut vai päinvastoin?

Melankoliasi ei saanut minua ilmestymään.

Kiitos kun sanot tämän, olen syyttänyt itseäni.

[no reply]

Haluan tietää enemmän sinusta.

Se ei muuttaisi mitään.

Olet kuin kummitus.

Niin sinäkin!

En, olen vielä elossa, mutta en koskaan näe sinua.

Tunnet minut pian.

Oletko tulossa takaisin?

Heitä kolikko.

En pelkää enää, koska aika on minun puolellani.

Aika loppuu aina kesken.

Lopeta!!!

Muutut enemmän ja enemmän aggressiiviseksi.

JÄTÄ MINUT RAUHAAN!!

Minulla on tarkoitus, sinulla ei.

Minulla ei ole aikaa tähän, minun täytyy mennä nyt.

Minne muka?

Elämään!

Opetin sinulle paljon

Et opettanut minulle mitään. Sinä muutit asioita.

Nähdään!

[no reply]

15 They should listen more carefully



Kuva 24. Anni Porrasmäki, ruutukaappaus videoteoksesta They should listen more carefully, 2023.

Sairauden aikana kuvatuista videoista, valokuvista sekä kirjoituksista muodostui videoteos. 15 minuutin mittainen poeettinen videoessee, joka pohtii hallinnan menetystä, kuolemaa, empatiaa, sekä sairauden estetiikkaa. Se seuraa kahta ihmistä, jotka kohtaavat yhdessä uuden äkillisen todellisuuden ja yrittävät sopeutua siihen. Video dokumentoi nuoren valokuvaajan syöpään sairastumisen jälkeistä aikaa, kulkien kohti epävarmaa ja tuntematonta tulevaisuutta. Kukaan ei tiedä mitä sinulle tapahtuu, lääkäri sanoi.

Videossa kamera ei käänny sairastavaan, eli itseeni, vaan kuvaan maisemia, kumppaniani, tapahtumia, paikkoja, jonne menimme sekä asioita, joita teimme. Katsoja ei katso minua vaan hän katsoo mitä minä katson. On muutama kohta, jossa olen videossa. Materiaaleissa, jonka kumppanini on kuvannut. Halusin haastaa perinteisen tavan kuvata dokumentti sairastavasta, jossa katse on usein sairaassa ja kamera sekä kontrolli ulkopuolisella kuvaajalla.

Teoksen nimestä tuli kantava teema koko videotyölle, kun pohdin sairastamista paljon kuuntelemisen tematiikan kautta. Kuuntelemisen arvo tuli näkyvämmäksi kuin koskaan. Sairaudesta puhumisesta tulee iso osa sosiaalista vuorovaikutusta. On vaikeaa olla puhumatta jostakin, joka on tauotta mielessä. Et halua varastaa show'ta syövän kanssa, mutta sen piilottaminen ei myöskään ole vaihtoehto.



Kuva 25. Anni Porrasmäki, ruutukaappaus videoteoksesta *They should listen more carefully*, 2023.

Teoksen nimi oli olemassa jo muutama kuukausi ennen diagnoosia. *Sinun tulisi kuunnella tarkemmin*, kirjoitin kännykän muistioon eräänä yönä. Lause viittaa sosiaalisiin tilanteisiin, jossa sinulla on olo, ettei sinua kuunnella. Myös ihmistyyppiin, joka ei kysy eikä kuuntele, vain puhuu.

Kun istuimme äitini kanssa hiljaa kahvilassa tutkimusten ja leikkauksen välissä, hän rikkoi hiljaisuuden: *”Istuisimmeko tässä, jos he olisivat kuunnelleet sinua kuusi vuotta sitten?”*

Olin löytänyt kyhmy rinnasta kuusi vuotta sitten. Kävin naistenklinikalla näyttämässä kyhmyä ja muistan olleeni hyvin hermostunut. Lääkäri sanoi jo heti alkuun: *”Älä ole naurettava, ei sinussa mitään vikaa ole, olet nuori!”*

Ultraäänitutkimuksen jälkeen hän kirjoittaa jotain tietokoneella ja pyytää minua pukemaan: *En osaa sanoa mikä se on. Tuskin mitään vakavaa*. Pukiessani yritin kertoa, että kyhmy on ollut siinä muuttumattomana jo jonkin aikaa eikä reagoi kuukautiskiertoon millään lailla.

Kukaan ei ole liian nuori sairastuakseen syöpään, mutta minä olin liian nuori kyseenalaistamaan auktoriteetin ja ymmärtääkseni vaatimaan hoitoa.

Myöhemmin rintasyöpäkasvaimeni osoittautui vanhojen ja uusien ultraäänikuvien perusteella samaksi kasvaimeksi, jota olin käynyt näyttämässä kuusi vuotta sitten.



Kuva 26. Anni Porrasmäki, ruutukaappaus videoteoksesta *They should listen more carefully*, 2023.

Kieltäydyin muiden taiteilijoiden ja kirjoittajien visioista ja ehdotuksista dokumentoida tai kirjoittaa sairaudestani. *“Miksi sinä kertoisit minun tarinani?”* ajattelin. Sairastuneiden kokemus sekä näkökulma jää usein näkemättä ja kuulematta. Vaikka uusin videoteokseni perustuu omaan kokemukseen syövästä, ajattelen, että teos ei ole muotokuva vain yhdestä ihmisestä vaan ajatus näkemisestä, kuuntelemisesta, ja katoamisesta.

Kuunteleminen on ehkä parasta, mitä voimme tehdä toisillemme.

They should listen more carefully -videoteos valittiin osaksi Helsingin Taidehallilla keväällä 2023 pidettävää Nuoret2023 -näyttelyä.

Näyttelyyn valituksi tulemisesta tekee vielä enemmän merkityksellistä, että tulin valituksi teoksella, joka käsittelee syöpää ja sairauden estetiikkaa. Tämä nähdynsi tulemisen kokemus on merkittävä katoamisen kokemuksen jälkeen.

28.4.2023

16 Viimeinen kappale

Tämä on pysähdyspiste, jossa päästetään irti. Näitä kuvia katsomalla ja tästä aiheesta kirjoittamalla pidän auki avohaavaa. Katson näitä kuvia nyt ja siirrän ne tänään myöhemmin kovalevyllle omaan kansioonsa.

Kuusi päivää sitten tuli kuluneeksi kaksi vuotta tässä todellisuudessa. Aamulla en muistanut olevan syöpädiagnoosin vuosipäivä, mutta kehossa vaelsi epämiellyttävä tunne. Keho muistaa. Kesken aamukahvin, kännykkäni ruudulle ilmestyy notifikaatio: Memories for you. Klikkaus vie minut kännykän galleriaan, jossa avautuu kuva kukkivasta puusta kevätauringossa. Tunnistan kuvan. Olen hetken kuvan sisällä siinä puistossa, siinä penkillä, sinun vieressäsi, lääkärin tapaamisen ja diagnoosin kuulemisen jälkeen. Hetki leikkaantuu poikki, kun kumppanini kysyy: *Onko kaikki hyvin?* Vastaan olevani vain hyvin väsynyt. Päätän siirtää syövän pääosasta sivuosaan meidän elämässämme.

Valokuvat kivuliaista muistoista ja tapahtumista tuovat kaaosta, epäjärjestyä ja muistutuksen siitä, kuinka tämä kaikki voi toistua. Mutta samaan aikaan muistuttavat, kuinka tapahtumat ovat menneisyyttä. Valokuvat, joihin liittyy hyviä muistoja ja tapahtumia voivat tuoda melankoliaa, kuinka jotain oli mutta ei ole enää. Mutta samaan aikaan muistuttavat, että jotain tällaista voi tapahtua uudelleen.

Syövän sairastamisen jälkeen voi sulkea symbolisia ovia sekä ajanjaksoja, mutta matka syövän kanssa ei koskaan pääty. Uusiutumisriski on aina olemassa. Sairaudelle on tehtävä tilaa: kontrollikuvaukset rytmittävät loppuelämää, uusi perspektiivi on syntynyt ja vaatii huomioimista. Tunnettu slogan "Fuck Cancer" tuntuu kuin huutaisi tuuleen enemmän kuin rakentavalta voimალauseelta. Omaksi voimალauseeksi muodostui lähes välinpitämätön: se on mitä on. Lause, joka ei tarvitse sisältää edes voimaa, mutta hyväksymistä.

Kun katson kuvia kahden vuoden sairastamisen ajalta, ne ovat kuvia olemassaolosta, välittämisestä, luopumisesta, surusta, kivusta, kuolemanpelosta, näkemisestä, ja katoamisesta. Ne ovat hiljaisia huutoja, yritys kommunikoida ja käydä dialogia.

Kuinka kuvata sairautta tai miltä se näyttää? Ymmärsin pian, ettei sairastamisen kokemusta tai sen estetiikkaa voi rajata. Minulle sairaus on läsnä jokaisessa valokuvassa, joka on otettu sairastamisen aikana. Kaikki kuvat auringonlaskuista sairaalojen odotushuoneisiin, melankolisista omakuvista onnellisiin matkakuviin. Sairas ihminen ei aina makaa sängyssä, vaan juhlii ja näyttää normaalilta valokuvissa.

Opinnäytetyön nimi, *Olen nähnyt nämä kuvat aiemmin, ja nyt olen niissä itse*, viittaa pelkoihin ja mielikuviin liittyen syöpään, sekä kokemukseen, jossa vasta ajan kuluessa ymmärrät ottamaasi valokuvaa, ja ikäänkuin saavut kuvaan erilaisesta, uudesta perspektiivistä.

Olen nähnyt nämä kuvat aiemmin, ja nyt olen niissä itse, vai olenko, kysyn itseltäni. En ole. En tunnista itseäni tai kokemustani mielikuvista, joita minulla oli syövästä ennen sairastumista. Dramatistien, synkkien, mustavalkoisten sekä haitallisten representaatioiden rinnalle syövästä on tärkeää tuoda todenmukaisia, erilaisia ja sairaan näkökulmasta luotuja syöpänarratiiveja. Tuntemattomaan liittyy usein ennakkoluuloja sekä pelkoja. Erilaiset tarinat syövästä eivät vähättele sairauden vakavuutta, vaan ne lisäävät tietoisuutta, vähentävät stigmaa sekä tuovat itselle tuntematonta kokemusta tutummaksi, ja sen myötä lähestyttävämmäksi. Tämä voi lisätä empatiaa ja ymmärrystä sairaiden kohtaamisen vaikeuden, välttelemisen sekä pois työntämisen sijaan. Yhteiskunnasta on löydyttävä tilaa sairaille.

“This picture is extremely beautiful and extremely sad at the same time”, kumppanini kommentoi valitsemaansa kuvaa (kuva 13) sairastamiseni ajalta. Tämä lause onnistuu kiteyttämään hyvin paljon koko sairauden kokemuksesta sekä sen estetiikasta.

Aiheeseen syventyminen, siitä lukeminen ja kirjoittaminen, erityisesti sairastamisen aikana on auttanut jäsentämään ajatuksia, pelkoja ja epätietoisuutta. Tieto ei ole lisännyt tuskaa, vaan kevensi sen painoa. Syöpä ei ole mystinen, voittamaton saalistaja vaan fyysinen sairaus. Syöpä ei ole kirous, rangaistus, häpeä tai varma kuolemantuomio.

Ihmiset kysyvät usein minulta mitä syöpään sairastuminen opetti minulle? Kipu ei opeta mitään, se muuttaa sinua.

Ja jos joku kirjoittaa kuolemani jälkeen minun “hävinneen” “taisteluni” syöpää vastaan, nousen haudastani ja tulen kummittelemaan.

“If suffering is like a poem, I want mine to be lurid, righteous, and goth.”

(Boyer 2019.)

LÄHTEET

Boyer, Anne 2019. *The Undying: A Meditation on Modern Illness*. London: Penguin.

Bro, Sara 2004. *Sara Bro's Diary [Sara Bros dagbog]*. Copenhagen: People's Press.

Lorde, Audre 2020. *The Cancer Journals (1980)*. New York: Penguin Books.

Nietzsche, Friedrich 1997. *Daybreak: Thoughts on the Prejudices of Morality (1881)*.

Sontag, Susan 1984. *Valokuvauksesta*. Helsinki: Love kirjat.

Sontag, Susan 2002. *Illness as Metaphor & Aids and Its Metaphors*. London: Penguin.

Sontag, Susan 2003. *Regarding the Pain of Others*. London: Penguin.

Sabine, Jennifer 1983. Agnès Varda (interview). *Cinema Papers*, Issue 42.

Spence, Jo 1995. *Cultural Sniping: The Art of Transgression*. London: Routledge.

Varda, Agnes 1994. *Varda par Agnès*. Paris: Cahiers du cinéma.

Varda, Agnes 2008. *The Beaches of Agnes*. Ranska: Les Film du Losange.

VERKKOLÄHTEET

Boyer, Anne 2016. *The Kind of Pictures She Would Have Taken: Jo Spence*.
<https://www.afterall.org/article/the-kind-of-pictures-she-would-have-taken-jo-spence>
Viitattu 26.2.2023

Haapoja, Terike 2016. *The Edge of the World (On Cancer and Migration)*.
www.thisisnotablog.co/2016/05/12/the-edge-of-the-world/
Viitattu 26.2.2023

Hedva, Johanna 2016. *Sick Woman Theory*.
<https://topicalcream.org/features/sick-woman-theory/>
Viitattu 26.2.2023

LaBarge, Emily 2019. *Pain as Revolution: On Anne Boyer's "The Undying"*.
<https://lareviewofbooks.org/article/pain-as-revolution-on-anne-boyers-the-undying/>
Viitattu 24.4.2023

Miserandino, Christine 2003. *The spoon theory. But You Don't Look Sick*.
<https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/>
Viitattu 26.2.2023

Olidort, Shoshana 2019. *Undying and Reparative Magic: A Conversation With Anne Boyer*.
<https://www.poetryfoundation.org/harriet-books/2019/09/anne-boyer-undying-interview>

Penguin Books Limited n.d. Anne Boyer. *The Undying: A Meditation on Modern Illness*.
<https://www.penguin.co.uk/books/312936/the-undying-by-boyer-anne/9780141990859>
Viitattu 8.5.2023

Saari, Teijo 2022. Kokonaisvaltaisesti kivusta tutkijan ja kokijan silmin.
http://www.finnest.fi/files/saari_kokonaisvaltaisesti.pdf
Viitattu 15.3.2023

Susan Sontag Foundation n.d. *Illness as Metaphor and AIDS and its Metaphors*.
<http://www.susansontag.com/SusanSontag/books/illnessAsMetaphor.shtml>
Viitattu 8.5.2023.

Tammi, Maija 2017. *Sick Photography*. Aalto University Press.
<https://aaltodoc.aalto.fi/handle/123456789/28901>

Reardon, Kiva 2018. "Curiosity is a good thing": An Interview with Agnès Varda.
<https://cleojournal.com/2018/04/11/curiosity-is-a-good-thing-an-interview-with-agnes-varda/>
Viitattu 26.2.2023

Varda, Agnes 2009. *The Beaches of Agnes*. Ranska: Les Films du Losange.

Varda, Agnes & Beauregard, Georges 1962. *Cléo from 5 to 7*. Ranska: Rome-Paris Films.

Werner, Carly 2022. *How Stigma Affects People with Lung Cancer*.
<https://www.healthline.com/health/lung-cancer/stigma#takeaway>
Viitattu 25.4.2023

Wohlford, Ashley 2021. *The Stigma of Lung Cancer*. Halifax Health – Center for Oncology.
<https://halifaxhealth.org/the-stigma-of-lung-cancer/>
Viitattu 24.4.2023