



Turun yliopisto
University of Turku

”EN SOVI SIIHEN KUVAAN NAISESTA, JOTA YHTEISKUNTA ODOTTAA”

Mikrotunnustuksellinen analyysi munasarjojen monirakkulaoireyhtymää sairastavien stigmakokemuksista

Sosiologian pro gradu -tutkielma
Master's Thesis in Sociology

Laatija/Author:
Riikka Koskela

Ohjaajat/Supervisors:
VTT Arttu Saarinen

5.1.2026
Turku

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Sosiologia

Tekijä(t): Riikka Koskela

Otsikko: ”En sovi siihen kuvaan naisesta, jota yhteiskunta odottaa” - Mikrotunnustuksellinen analyysi munasarjojen monirakkulaoireyhtymää sairastavien stigmakokemuksista

Ohjaaja(t): VTT Arttu Saarinen

Sivumäärä: 67 sivua

Päivämäärä: 5.1.2026

Tarkastelen tässä tutkielmassa munasarjojen monirakkulaoireyhtymää (PCOS) sairastavien kokemuksia naiseuteen kohdistuvasta stigmasta. Oireyhtymään on useissa aiemmissa tutkimuksissa havaittu liittyvän kokemus epäonnistuneesta tai puutteellisesta naiseudesta, joka kumpuaa PCOS:n keskeisistä oireista, kuten painonnoususta ja lihavuudesta, kuukautishäiriöistä ja lapsettomuudesta sekä ”miestyypisistä” karvankasvusta eli hirsutismista. Näiden piirteiden on katsottu olevan ristiriidassa naiskehoon ja naiseuteen liittyvien kulttuuristen odotusten eli ns. normatiivisen feminiinisyyden kanssa.

Vaikka PCOS:n kanssa elävien voi siis sanoa kokevan naiseuteen kohdistuvaa stigmaa, ei aihetta ole juurikaan tutkittu Erving Goffmanin klassisen stigmatiteorian valossa. Goffmanin teorian olennaisia piirteitä ovat stigman vuorovaikutuksellinen luonne ja se, että stigmatoidulla yksilöllä on mahdollisuus pyrkiä hallitsemaan stigman vaikutuksia itseensä. Selvitän tutkielmassani, miten PCOS:n kanssa elävät jäsentävät tätä naiseuteen kohdistuvaa stigmaa ja pyrkivät hallitsemaan sen vaikutuksia vuorovaikutussuhteissaan. Tutkimusaineistoni koostuu yhteensä 39 kirjoituksesta, joissa PCOS:n kanssa elävät kertoivat stigmakokemuksistaan. Aineisto kerättiin avoimella kirjoituskutsulla yhteistyössä PCOS-potilaita edustavan Gynekologisen potilasjärjestö Korento ry:n kanssa.

Teoreettisena viitekehyksenäni on Vesa Välimäen hahmottelema mikrotunnustuksellinen lähestymistapa, joka yhdistää Goffmanin stigmatiteoriaan yhteiskuntafilosofi Axel Honnethin tunnustussuhdeteorian. Tunnustusteoreettisesta näkökulmasta katsottuna stigma on tunnustuksen eli hyväksynnän puutetta, jota yksilö voi kokea eri tunnustussuhteissa: läheisissä ihmissuhteissaan, lähiyhteisöissään sekä yhteiskunnan instituutioiden taholta. Tunnustus on välttämätön edellytys sille, että yksilölle kehittyy positiivinen itsesuhte, joka mahdollistaa hänen toimijuutensa sosiaalisessa maailmassa.

Tutkielmani osoittaa, että PCOS-potilaiden kokema stigma näyttäytyy erilaisena eri tunnustussuhteissa. Institutionaalisessa kontekstissa eli terveydenhuollossa koettu stigma kytkeytyy usein potilaan lihavuuteen, joka saattaa muodostua esteeksi diagnoosin ja hoidon saamiselle. Läheissuhteissa ja lähiyhteisöissä koettu stigma taas näyttää liittyvän erityisesti hirsutismiin, joka haastaa feminiinisyyden normeja näkyvämmiin kuin PCOS:n muut oireet. Myös stigman hallintatavat ovat eri tunnustussuhteissa erilaisia: siinä, missä terveydenhuollon kontekstissa saamatta jäänyttä tunnustusta tavoitellaan usein palveluntarjoajaa vaihtamalla, läheissuhteiden ja lähiyhteisön kohdalla tärkeimmäksi keinoksi koetaan hirsutismin piilottelu, käytännössä ei-toivottujen karvojen poistaminen. Toisaalta läheiset ihmissuhteet voivat toimia myös vaihtoehdoisen tunnustuksen ja tuen lähteenä silloin, kun yksilö jää vaille terveydenhuollon tunnustusta.

Avainsanat: PCOS, stigma, tunnustussuhteet, mikrotunnustus, normatiivinen feminiinisyys

Sisällysluettelo

1	JOHDANTO	5
2	STIGMA JA TUNNUSTUS.....	8
2.1	Stigmatologia	8
2.1.1	Stigma sosiologisena käsitteenä.....	8
2.1.2	Stigma Goffmanin vuorovaikutussosiologiassa.....	10
2.1.3	Stigma terveyden ja sairauden tutkimuksessa.....	12
2.2	Tunnustussuhdeteoria.....	14
2.2.1	Axel Honnethin teoria tunnustussuhteista	14
2.2.2	Tunnustussuhteet terveyden ja sairauden tutkimuksessa.....	17
2.3	Stigma tunnustuksen puutteena.....	19
3	NORMATIIVINEN FEMINIINISYYS JA STIGMATISOIVA PCOS	23
3.1	Normatiivinen feminiinisyys.....	23
3.2	PCOS normatiivisen feminiinisyiden haastajana	24
3.2.1	Hirsutismi.....	25
3.2.2	Lihavuus.....	26
3.2.3	Kuukautishäiriöt ja lapsettomuus.....	27
3.3	PCOS-potilaiden naiseuden kokemus	28
4	TUTKIMUSASETELMA	31
4.1	Tutkimuskysymykset	31
4.2	Aineisto	32
4.3	Analyysimenetelmä.....	34
4.4	Tutkimusetiikka.....	35
5	PCOS-POTILAIEN STIGMAKOKEMUKSET TUNNUSTUKSEN KENTILLÄ.....	36
5.1	Kunnioitusvaje terveydenhuollossa.....	36
5.2	Arvostuksen puute lähiyhteisöissä ja yhteiskunnassa	41
5.3	Rakkaussuhteet stigman ja tunnustuksen lähteinä	44
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	49
	LÄHTEET.....	53
	LIITE 1. TUTKIMUKSIA PCOS-POTILAIEN STIGMAN KOKEMUKSESTA.....	62
	LIITE 2. KIRJOITUSKUTSU	66

1 JOHDANTO

Munasarjojen monirakkulaoireyhtymän eli PCOS:n (*polycystic ovary syndrome*) kanssa elää jopa joka kuudes syntymässä naiseksi määritellyistä ihmisistä. Tauti on kuitenkin alidiagnosoitu: esimerkiksi maailman terveysjärjestö WHO (2025) arvioi, että maailmanlaajuisesti jopa 70 % PCOS-tapauksista on diagnosoimatta. PCOS:n tyypillisiä oireita ovat mm. kuukautiskierron häiriöt, painonnousu, ”miestyypinen” karvankasvu eli hirsutismi, lapsettomuus sekä mielenterveysoireilu. Oireyhtymä altistaa myös monille liittämissairauksille, kuten tyypin 2 diabetekselle, uniapnealle ja kohtusyövälle. (Kujanpää ym. 2025.) Nimestään huolimatta PCOS:ssä ei ole kyse munasarjasairaudesta, vaan monimutkaisesta hormonitoiminnan häiriöstä, jonka perimmäistä syytä ei vielä tunneta. Tautiin ei ole parannuskeinoa, vaan hoito on oireenmukaista.

PCOS on tunnettu lääketieteessä pitkään: Stein ja Leventhal (1935) kirjoittivat jo 90 vuotta sitten kuvauksen oireyhtymästä, jossa potilaalla on samaan aikaan monirakkulaiset munasarjat sekä kuukautiskierron häiriöitä ja hirsutismia eli ”miestyypistä” liika- karvankasvua. Tauti tunnettiinkin pitkään Stein-Leventhalin oireyhtymänä. PCOS vakiintui sen nimeksi 1990-luvulla, kun ymmärrys oireyhtymän syntyyn vaikuttavista tekijöistä ja oirekuvan moninaisuudesta alkoi lisääntyä ja eponymistä (henkilön mukaan annettu taudin nimi) haluttiin luopua (ks. Lobo 1995). Kansainväliseen tautiluokitukseen (ICD) munasarjojen monirakkulaoireyhtymä lisättiin vuoden 1999 päivityksen (ICD-10) yhteydessä, tosin jo vuonna 1975 julkaistuun ICD-9 -luokitukseen sisältyi koodi monirakkulaisille munasarjoille, joilla on käytännössä viitattu koko oireyhtymään, ei vain yhteen sen oireista (ks. esim. Chen ym. 2020). Ensimmäinen kansainvälinen hoitosuositus PCOS:lle julkaistiin vuonna 2018 ja sen päivitys vuonna 2023 (ks. Peña ym. 2025).

PCOS-nimityksen tullessa käyttöön 1990-luvulla lääketieteessä käytiin myös keskustelua siitä, onko kyseessä tauti (*polycystic ovary disease*, PCOD) vai oireyhtymä (*polycystic ovary syndrome*, PCOS). Lobo (1995) perusteli jälkimmäistä vaihtoehtoa toteamalla, että taudin määritelmään kuuluu ”tyypillinen oirekuva”, joka ei hyvin moninaisesti oireilevan PCOS:n kohdalla toteudu. Oireyhtymä taas tarkoittaa samanaikaisesti esiintyviä oireita ja Lobon mukaan kuvaa PCOS:n luonnetta paremmin. Ero on merkityksellinen, sillä Saarelan (2019) mukaan taudilla on vahvempi status kuin oireyhtymällä, mikä voi vaikuttaa esimerkiksi lääkkeiden korvattavuuteen. Suomen kielessä olennainen ero on myös taudin ja sairauden välillä: taudilla viitataan Saarelan (em.) mukaan määritettävissä olevaan kokonaisuuteen, sairaudella taas tilapäistä tai pysyvää haittaa aiheuttamaan poikkeavuuteen tai häiriötilaan, johon liittyy myös sairaana olemisen kokemus.

Myös terveys sosiologiassa on erotettu toisistaan taudin ja sairauden käsitteet. Sairaudella (*illness*) tarkoitetaan yksilön kokemusta ei-toivotusta sosiaalisen tai henkilökohtaisen toimintakyvyn muutoksesta. Se, miten yksilö tulkitsee, selittää ja hakee apua tähän muutokseen on kulttuurisidonnaista, mutta yleensä sairauden kokemukseen kuuluu kuitenkin oletus, että taustalla on jokin biologinen syy. Sairaus muuntuu taudiksi (*disease*) lääkärin vastaanotolla, jossa sille etsitään biologista tai psykofyysistä selitystä. Tauti on siis jotakin, mille voidaan lääketieteessä antaa diagnoosi. (Jutel 2009, 286–287.) Biologinen tauti taas muuttuu sairaudeksi sosiaalisessa mielessä, kun se vaikeuttaa yksilön kykyä selviytyä tavanomaisista rooleistaan arkielämässä. Talcott Parsonsin klassisen teorian mukaan yksilö omaksuu tällöin sairaan roolin, joka vapauttaa hänet tilapäisesti tavanomaisista velvollisuuksistaan, mutta toisaalta velvoittaa pyrkimään paranemiseen tai kroonisen sairauden aiheuttamien haittojen minimointiin. Lääkäriltä saatava diagnoosi ja hoitotoimenpiteet taas oikeuttavat sairaan roolin. (Mannila 2000, 19–21.)

Parsonsian teoriaa sairaan roolista on Mannilan (2000, 24) mukaan kritisoitu muun muassa siitä, ettei se sovellu kovinkaan hyvin sellaisiin kroonisiin sairauksiin, jotka eivät juurikaan vaikuta yksilön sosiaalisiin rooleihin tai toimintaan. Näin voi ajatella olevan myös PCOS:n kohdalla: vaikka sen on todettu pitkällä aikavälillä lisäävän sairastavuutta ja työpoissaoloja (ks. esim. Kujanpää ym. 2025), sen tyypillisimmät oireet, kuten kuumautishäiriöt, karvankasvu, painonnousu ja mielialaoireet eivät välttämättä suoraan vaikuta yksilön kykyyn selviytyä esimerkiksi työstä tai perhe-elämän velvoitteista. Se, koee PCOS:n kanssa elävä olevansa sairas, lienee hyvin yksilöllistä. Koska PCOS:lle löytyy oma diagnoosikoodinsa ja sitä voitaneen pitää selkeästi määritettävissä olevana kokonaisuutena, viittaa siihen tässä tutkielmassa sekä *tautina* että *oireyhtymänä*.

Tähän mennessä tehty sosiaalitieteellinen tutkimus PCOS:stä on osoittanut, että se koetaan paitsi psykososiaalisesti kuormittavana, myös normatiivista feminiinisyyttä haastavana (ks. esim. Kitzinger & Willmott 2002; Pfister & Rømer 2016; Saei Ghare Naz ym. 2019). Vaikka PCOS:ään ja sen oireisiin voidaan siis katsoa liittyvän sosiaalinen stigma, sairautta ei ole juuri tutkittu sosiologian klassikon Erving Goffmanin (1963) stigmateteoriana hyödyntäen. Ainoat tällaiset tutkimukset ovat Williamsin (2023) sekä Mishran ja Sharman (2022) haastattelututkimukset PCOS-potilaiden kokemuksista. Tutkimuksia PCOS:n aiheuttamasta psykososiaalisesta kuormituksesta on jo melko paljon, mutta ne keskittyvät lähinnä PCOS:n ja sen oireiden aiheuttamien stigmojen tunnistamiseen. Goffmanin (1963) stigmateteorian olennainen piirre on kuitenkin stigman vuorovaikutuksellinen luonne eli yksilöiden mahdollisuus pyrkiä hallitsemaan stigman vaikutuksia itseensä. Tätä näkökulmaa ei vielä ole hyödynnetty PCOS:n kanssa elävien kokemusten tutkimuksessa.

Olen kiinnostunut siitä, miten PCOS:n kanssa elävät ihmiset jäsentävät oireyhtymän aiheuttamaa stigmaa ja pyrkivät hallitsemaan sen vaikutuksia itseensä. Vaikka esimerkiksi lihavuutta, hirsutismia ja kuukautishäiriöitä, jotka Williams (2023, 30–41) tunnistaa stigmaa aiheuttaviksi PCOS:n oireiksi, voisi kutakin analysoida stigman hallinnan näkökulmasta myös erikseen, rajaan analyysin tässä tutkielmassa useissa tutkimuksissa tunnistettuun kokemukseen PCOS:n taipumuksesta haastaa normatiivista feminiinisyttä eli yhteiskunnan ja kulttuurin asettamia odotuksia naisille ja naiskehoille. Williamsin (em. 41–42) mukaan PCOS:n kanssa elävät voivatkin kärsiä samanaikaisesti useista eri stigmoista, joskin niiden häiritsevyys voi vaihdella yksilöllisesti.

Vaikka naiseuteen kohdistuvalla stigmalla voi olla päällekkäisyyttä esim. lihavuusstigman kanssa, sitä ei mielestäni kuitenkaan pidä tulkita “sateenvarjostigmana” muille stigmoille. Kaikki PCOS:n kanssa elävät eivät välttämättä liitä taudin oireiden aiheuttamia stigmoja juuri naiseuteen, eivätkä kaikki PCOS-potilaat myöskään identifioitu naisiksi: esimerkiksi Kowalczykin ym. (2012) tutkimuksessa erityisesti yli 30-vuotiaat PCOS-potilaat näkivät itsensä terveitä verrokkeja harvemmin feminiinisinä naisina ja useammin androgyyneinä. Myös Williamsin (2023) haastattelemista PCOS-potilaista puolet identifioitui muuksi kuin naiseksi. Ristiriita normatiiviseen feminiinisyteen on siis vain yksi PCOS:n oireisiin liittyvä stigman aiheuttaja muiden joukossa.

Tutkielmani teoreettisena viitekehyksenä on Vesa Välimäen (2024) hahmottelema mikrotunnustuksellinen lähestymistapa, jossa Goffmanin mikrososiologista stigmatologiaa täydennetään yhteiskuntafilosofi Axel Honnethin (1995) tunnustussuhdeteorialla. Tunnustuksella tarkoitetaan läheisistä ihmissuhteista, lähiyhteisöltä ja yhteiskunnan instituutioilta saatavaa hyväksyntää, joka on edellytys yksilön positiiviselle itsesuhteelle ja kyvyille toimia osana yhteiskuntaa. Mikrotunnustuksellisen lähestymistavan avulla saadaan tietoa siitä, miten stigma ilmenee eri tunnustussuhteissa ja millä tavoin stigmatisoitu yksilö voi niissä pyrkiä vaikuttamaan stigmaan.

2 STIGMA JA TUNNUSTUS

Tässä luvussa käyn ensin läpi sitä, miten stigman käsitettä on määritelty sosiologiassa, minkä jälkeen kuvaan pääpiirteittäin Honnethin tunnustussuhdeteorian ja Goffmanin stigmatteorian sekä sitä, miten niitä on hyödynnetty terveystieteellisessä tutkimuksessa. Lopuksi kuvaan, miten stigmaa on lähestytty tunnustuksen puutteena sekä Välimäen tämän pohjalta hahmottelemaa mikrotunnustuksellista lähestymistapaa.

2.1 Stigmatteoria

2.1.1 *Stigma sosiologisena käsitteenä*

Stigma on paljon käytetty käsite sosiologisessa tutkimuksessa: esimerkiksi Sociology Source Ultimate -tietokannasta löytyy yli 10 000 vertaisarvioitua artikkelia, joiden tiivistelmässä mainitaan sana stigma. Sen taustalla on muinaiskreikan häpeämerkkiä tai polttomerkkiä tarkoittava sana *stigma* (Suomen etymologinen sanakirja 2025), jolla Goffmanin (1963, 11) mukaan on viitattu kehoon viillettyihin tai poltettuihin merkkeihin, joiden tarkoituksena oli paljastaa merkityn henkilön negatiivinen moraalinen status ja siten ohjata muita välttelemään häntä erityisesti julkisilla paikoilla. Myöhemmin termi on Goffmanin mukaan laajentunut tarkoittamaan enemmän häpeän lähdeä itseään kuin sen kehollisia merkkejä. Stigman olemassaolo kuitenkin tarkoittaa edelleen, että yksilö ei saa toisilta ihmisiltä täyttä hyväksyntää (em. 9).

Goffmanille (1963, 13–14) stigmassa on kyse yksilön ominaisuuksien ja niihin liitettyjen stereotyyppien välisestä suhteesta. Stigman määritelmän lähtökohtana on jokin yksilön ominaisuus, johon stigma liittyy: kehon fyysinen poikkeama (esim. fyysinen vamma tai sairaus), jokin luonteenheikkoudeksi tulkittu piirre (esim. mielenterveyden häiriö, työttömyys, alkoholismi) tai kuuluminen johonkin ihmisryhmään, johon tyypillisesti synnyttään (esim. etninen tai uskonnollinen ryhmä). Stigmatisoiva piirre voi saattaa ihmisen toisten silmissä huonoon valoon, mutta stigma ei silti johdu tästä piirteestä itsestään: sama piirre voi olla yhdessä ihmisessä stigmatisoiva, mutta toisessa jotakin tavanomaista. Goffman erottelee toisistaan myös tilanteet, joissa yksilön kantama stigma on toisten tiedossa tai selvästi nähtävillä sekä tilanteet, joissa stigmatisoitu yksilö voi olettaa, etteivät toiset ole tietoisia stigmatisoivasta piirteestä tai kykene välittömästi havaitsemaan sitä.

Stigman käsitteellä on sosiologiassa niin vakiintunut asema, että Müllerin (2020, 11) mukaan Goffmanin klassiseen määritelmään ei enää välttämättä edes viitata stigmaa käsittelevissä tutkimuksissa. Käsitettä ei aina määritellä erikseen lainkaan tai sen sisältöä pidetään itsestään selvänä, Müllerin mukaan mahdollisesti siksi, että stigma on tullut osaksi arkista sanastoamme. Toisaalta stigman tutkimuksessa on myös omia koulukuntiaan, jotka nojaavat omiin stigman määritelmiinsä ennemmin kuin Goffmanin määritelmään (ks. em. 12). Silloin kun stigmalle on tutkimuksissa annettu jokin määritelmä, niissä on Linkin ja Phelanin (2001) mukaan suurta vaihtelua. Yhdeksi vaikutusvaltaisimmista he nimeävät Jonesin ym. (1984, 6–7) määritelmän, joka nojaa Goffmanin näkemykseen stigmasta yksilön ominaisuuksien ja niihin liitettyjen stereotyyppien välisenä suhteena. Stigma on tällöin merkki, joka yhdistää yksilön johonkin sosiaalisesti ei-toivottuna pidettyyn ominaisuuteen ja määrittää hänet näin poikkeavaksi. Erityisen merkittävää tämä on silloin, kun poikkeavuus tulkitaan yksilön olennaiseksi ja pysyväksi ominaisuudeksi eli osaksi hänen identiteettiään.

Link ja Phelan (2001) ovat kuitenkin lisänneet Jonesin ym. määritelmään vallan ulottuvuuden. Stigma syntyy heidän mukaansa ihmisten välisistä eronteista, joissa “erilaisiksi” luokiteltuihin ihmisiin liitetään negatiivisia stereotyyppioita ja tuotetaan näin jakoa “meihin” ja “heihin”. Stigmatisoinnin kohteeksi joutuneet voivat näin kokea statuksen menetyksiä ja syrjintää, mutta tämän toteutuminen on Linkin ja Phelanin mukaan riippuvaista sosiaalisista, taloudellisista ja poliittisista valtasuhteista. Stigmatisointi voi tapahtua vain valta-asemasta käsin, eli kaikki erottelut ja stereotyyppit eivät tuota stigmaa: esimerkiksi psykiatrisen osaston potilaat saattavat liittää hoitohenkilökuntaan negatiivisia stereotyyppioita heidän toimintatapojensa perusteella, välttää vuorovaikutusta heidän kanssaan tai puhua heistä ilkeästi. Henkilökunnan ja potilaiden välillä vallitsevan valtaepäsyyntymän vuoksi potilaiden toiminta ei kuitenkaan käytännössä tee hoitohenkilökunnasta stigmatisoitua ryhmää. Myöhemmin Link ym. (2004) ovat lisänneet määritelmäänsä vielä stigmatisoidun yksilön kokemat negatiiviset tunnereaktiot.

Vaikka Jonesin ym. tapaan myös Linkin ja Phelanin määritelmä stigmasta on saanut runsaasti huomiota ja siihen on viitattu paljon, Anderson, Varga ja Folker (2022) esittävät, että statuksen menetyksen ja syrjinnän sekä negatiivisten tunnereaktioiden ulottuvuudet osana stigman määritelmää heikentävät käsitteen käyttökelpoisuutta tutkimuksessa. Koska stigma on sosiaalinen ilmiö, se tulee heidän mukaansa erottaa stigmatisoidun yksilön kokemuksista. Stigman kohteena on heidän määritelmänsä mukaan aina tietty ihmisryhmä, johon kohdistuu luokittelua (*labelling*) ja negatiivista stereotyyppisointia ja johon viitataan jollain tietyllä nimellä (*linguistic separation*). Lisäksi stigman olemassaolon ehtona on Linkin ja Phelanin määritelmän tapaan valtaepäsyyntymä. Statuksen menettämisen ja syrjinnän kokemukset sekä negatiiviset tunteet ovat stigman

mahdollisia, mutta eivät välttämättömiä seurauksia. Näin stigman olemassaolo on mahdollista riippumatta siitä, kokevatko kaikki stigmatisoituun ryhmään kuuluvat ihmiset stigman vaikutuksia samalla tavoin.

2.1.2 *Stigma Goffmanin vuorovaikutussosiologiassa*

Branamanin (1997) mukaan Goffmanin elämäntyö sisältää neljä keskeistä, sosiologisesti merkittävää ideaa. Ensinnäkin sosiaalinen toiminta saa merkityksensä sille annetusta kehyksestä, jonka avulla yksilö voi pyrkiä vaikuttamaan siihen, miten hänen toimintaansa tulkitaan, ja vastaavasti toiset sovittavat toimintansa tilanteeseen sen mukaan, millaiseksi he sen ymmärtävät. Goffman (1974; ks. Goffman, Lemert & Branaman 1997, 158–159) antaa tästä esimerkiksi lautapelin pelaamisen: pelaajien kannalta on merkityksellistä, onko pelin kehyksenä shakki vai tammi, pelin ulkopuolisille ihmisille taas riittää, että pelaajien toiminta ymmärretään minkä vain lautapelin pelaamiseksi. Kehystämistä kuitenkin rajoittavat yhteiskunnalliset rakenteet ja sosiaaliset järjestykset, kuten sukupuoliroolit. Goffmanin (1977, ks. Goffman, Lemert & Branaman 1997, 202–203) mukaan ihmiset oppivat jo lapsuudesta alkaen sovittamaan toimintaansa vuorovaikutustilanteeseen juuri sukupuolelleen ominaisena pidetyllä tavalla.

Tärkein Goffmanin ideoista on Branamanin (1997) mukaan ymmärrys minuudesta (*self*) sosiaalisena tuotteena. Minuudella on Goffmanin (2003, 10–11) mukaan kaksi puolta, joista toinen on yksilön aiemmasta toiminnasta koostuva kokonaiskuva hänestä ihmisenä, toinen taas aktiivisesti omaa toimintaansa vuorovaikutustilanteeseen sovittava peluri. Minuuden kokemus syntyy siis yksilön esiintymisestä sosiaalisissa tilanteissa sekä sen perusteella toisilta saatavasta hyväksynnästä. Se, saako yksilö hyväksyntää, riippuu siitä, miten hän onnistuu sovittamaan esiintymisensä vallitseviin moraalisiin sääntöihin. Goffmanin (1952; ks. Goffman, Lemert & Branaman 1997, 16) mukaan yksilön omaksumat roolit, statukset, suhteet ja ideologiat toimivat väittäminä siitä, millainen hän on ja miten hän odottaa itseään kohdeltavan. Vastaavasti hänen on myös itse kyettävä toimimaan tämän väittämän mukaisesti, jottei menetä toisten hyväksyntää.

Kolmas Goffmanin pääideoista onkin Branamanin (1997) mukaan sosiaalisen elämän rakentuminen samanaikaisesti manipulaation ja moraalien varaan. Ihmiset osoittavat sitoutumistaan vallitseviin moraalisiin sääntöihin osallistumalla niiden ympärille rakentuneisiin vuorovaikutusrituaaleihin ja pitävät näin yllä sekä myönteistä vaikutelmaa itsestään että yhteiskunnan moraalista järjestystä. Goffmanin keskeisimpiä käsitteitä on kasvotyö, joka viittaa ihmisten pyrkimykseen säilyttää sekä omat että toisten kasvot eli myönteinen käsitys itsestään ja toisistaan. Goffman (2003, 8–9) kuvailee kasvotyötä sosiaalisen vuo-

rovaikutuksen liikennesäännöiksi: se on välttämätöntä, jotta vuorovaikutus voi toimia. Sosiaalisesti taitava yksilö hallitsee oman kulttuurinsa hyväksymät kasvotyön käytännöt ja osaa käyttää niitä tehokkaasti, sekä omia kasvoja mahdollisilta loukkauksilta puolustaan että samalla myös toisten kasvoja suojaten. Esimerkiksi vastavuoroinen vaatimattomuuden osoittaminen on Goffmanin (em. 10) mukaan monissa kulttuureissa tavallinen kasvotyön muoto.

Sosiaalisen hyväksynnän saamiseen liittyy myös tekijöitä, joihin yksilö ei voi itse suoraan vaikuttaa. Neljäs Branamanin (1997) nimeämä Goffmanin pääidea on, että yksilön kyky antaa itsestään myönteinen vaikutelma toisille riippuu hänen käytössään olevista rakenteellisista resursseista. ”Totaalisia instituutioita” käsittelevässä tutkimuksessaan Goffman (1961, ks. Goffman, Lemert & Branaman 1997, 55–63) kuvaa, kuinka esimerkiksi psykiatriselle osastolle tai vankilaan otettava yksilö menettää nopeasti monia kunniallisen vaikutelman ylläpitämiseen tarvittavia resursseja, kuten mahdollisuuden hallita omaa omaisuuttaan, vaikuttaa ulkomuotoonsa pukeutumisella ja kosmetiikalla sekä jopa tulla kutsutuksi omalla nimellään. Samalla hän joutuu alistumaan nöyryyttäviin toimintatapoihin, kuten ruumiintarkastuksiin.

Resurssien lisäksi myönteisen vaikutelman antamiseen toisille vaikuttaa myös se, millaisia piirteitä ja ominaisuuksia ihmisellä on. Juuri tähän liittyy Goffmanin teoria stigmasta: menestyminen sosiaalisessa elämässä edellyttää, että yksilöllä on sellaisia ominaisuuksia, joita yhteiskunnan vallitsevien käsitysten mukaan pidetään välttämättöminä täysivaltaiselle ihmisyydelle. (Branaman 1997.) Stigma voi Goffmanin (1963, 14) mukaan liittyä kehon piirteisiin, yksilön luonteeseen tai johonkin ihmisryhmään, johon hän kuuluu. Tällaiset ei-toivotut ominaisuudet aiheuttavat ristiriidan yksilön näennäisen (*virtual*) ja tosiasiallisen (*actual*) identiteetin välille, millä Goffman (em. 12–13) viittaa ristiriitaan normatiivisten odotusten ja stigmatisoivien ominaisuuksien välillä. Stigmata aiheuttavat ominaisuudet eivät siis sovi yhteen sen kanssa, millaisia odotamme tiettyyn ihmisryhmään luokittelemiemme ihmisten stereotyyppisesti olevan.

Stigman olemassaolo ei edellytä, että stigmatisoiva ominaisuus on aina toisten ihmisten tiedossa tai välittömästi heidän havaittavissaan. Goffmanin (1963, 57–58) mukaan stigmatisoidun yksilön haasteena on tällöin sosiaalisen informaation hallinta: stigmatisoiva ominaisuus voi olla mahdollista peittää tai piilottaa toisilta siten, että yksilö ainakin hetkellisesti ”menee läpi” (*pass*) normatiivisten odotusten mukaisena ihmisenä stigmatisoidun sijaan. Tällöinkin hän joutuu silti aina huomioimaan paljastumisen ja siten maineen menettämisen (*discredit*) riskin (em. 95). Goffman (em. 45) puhuukin ”moraalisesta urasta” eli prosessista, jossa stigmatisoitu yksilö ensin sosiaalistuu ymmärtämään

maailmaa “normaalin” ihmisen näkökulmasta ja oppii sitten ymmärtämään omaa stigmaansa ja sen seurauksia tämän näkökulman kautta.

Goffman (1963, 152) kuitenkin muistuttaa, että ero stigmatisoidun ja “normaalin” yksilön välillä on häilyvä: suurimmalla osalla ihmisistä on puutteita suhteessa vallitseviin normeihin, ja mikä tahansa niistä voi jossakin sosiaalisessa tilanteessa paljastaa ristiriidan yksilön näennäisen ja todellisen identiteetin välillä. Stigmatisoidut ja “normaalit” eivät siis ole Goffmanin (em. 163–164) mukaan niinkään ihmisyyksilöitä kuin kaksi erilaista näkökulmaa, joita kumpaakin jokainen ihminen hyödyntää elämänsä aikana. Yksilön ominaisuudet määrittävät sitä, kuinka suurelta osin tai kuinka usein hän joutuu ottamaan stigmatisoidun näkökulman. Tämä selittää Goffmanin mukaan myös sen, miksi yhdellä tavoin stigmatisoidulla ihmisellä voi olla ennakkoluuloja jollakin toisella tavoin stigmatisoituja kohtaan.

Müllerin (2020, 4–5) mukaan tämä puoli Goffmanin stigmateteoriasta on jäänyt vähemmälle käsittelylle ja siksi vallitsevaksi muodostunut näkemys, jossa stigman oletetaan aina marginalisoivan kantajansa, on ristiriidassa Goffmanin ajattelun kanssa. Tällainen on esimerkiksi Linkin ja Phelanin (ks. luku 2.1.1) esittämä stigman määritelmä. Müllerin mukaan Goffmanin teoriasta kuitenkin seuraa, että “marginalisoiva stigma” on vain yksi mahdollinen stigman muoto ja sen lisäksi olisi olemassa “Teflon-stigma”, jossa häpeäleima ei kiinnity yksilöön yhtä vahvasti. Jälkimmäisessä tapauksessa yksilöllä täytyy olla toimijuutta ja kulttuurisia, sosiaalisia tai taloudellisia resursseja, joiden avulla stigma on mahdollista ohittaa tai kyseenalaistaa. Goffman ei kuitenkaan avannut tätä näkökulmaa tarkemmin, ja myös myöhempi stigman tutkimus on keskittynyt Müllerin mukaan enimmäkseen juuri marginalisoivaan stigmaan.

2.1.3 *Stigma terveyden ja sairauden tutkimuksessa*

Stigman käsitettä on hyödynnetty paljon sosiaalitieteellisessä terveyden ja sairauden tutkimuksessa, Müllerin (2020, 6–7) mukaan erityisesti mielenterveyden ja HIV:n tutkimuksessa. Sen voi nähdä osana terveys sosiologian interaktionistista suuntausta, jossa on pyritty ymmärtämään sairauden kanssa elävän yksilön koettua identiteettiä sekä suhdetta ja vuorovaikutusta ympäristöönsä. Näin terveys sosiologiassa on vähitellen muotoutunut ymmärrys sairaasta ihmisestä kokevana subjektina. (Lillrank & Seppälä 2000, 108–110.) Stigman kokemus voi vaikuttaa sairastavan ihmisen hyvinvointiin hyvin konkreettisesti: esimerkiksi Huttonin, Misajonin ja Collinsin (2012) tutkimuksessa HIV-tartunnan saaneiden aikuisten kokema stigma heikensi heidän koettua hyvinvointiaan ja

saattoi esimerkiksi vähentää HIV-lääkitykseen sitoutumista sekä lisätä päihteiden käyttöä.

Ainoa tutkimus, jossa Goffmanin stigmatteoriaa on käytetty juuri PCOS:n kanssa elävien kokemusten tutkimiseen on Williamsin (2023) haastattelututkimus, johon osallistui 50 yhdysvaltalaisista PCOS-potilasta. Monien muiden tapaan Williams (em. 26–29) kuitenkin hyödyntää Goffmanin teoriaa lähinnä stigman kuvaamiseen ilmiönä ja täydentää sitä lisäksi muilla stigman määritelmillä. Stigma ilmenee hänen mukaansa sekä varsinaisina stigmatisoituina piirteinä, toisten ihmisten syrjivänä toimintana näitä piirteitä kantavia yksilöitä kohtaan että stigmatisoitujen yksilöiden itsensä sisäistämänä stigmana, joka voi johtaa esimerkiksi häpeän kokemukseen ja negatiiviseen käsitykseen itsestä. Williamsin (em. 30) mukaan monet PCOS:n oireet voivat olla stigmatisoivia, mutta hänen haastatteluaineistossaan sellaisina nousivat eniten esiin hirsutismi, lihavuus sekä kuukautishäiriöt ja lapsettomuus.

Myös Mishra ja Sharma (2022) mainitsevat tutkimuksessaan Goffmanin stigmatteorian, mutta eivät määrittele stigman käsitettä tarkemmin. He haastattelivat 41 intialaista PCOS-potilasta, jotka rekrytoitiin tutkimukseen paikallisen sairaalan kautta. Tästä huolimatta valtaosa tutkittavista ei tiennyt, että heidän oireensa johtuvat PCOS:stä, vaan he käsitelivät kokemuksiaan yksittäisten oireidensa kautta. Esimerkiksi kuukautishäiriöt ja lapsettomuus koettiin silti stigmatisoivina. Whitefordin ja Gonzalesin (1995, 28–30) mukaan tahaton lapsettomuus jää usein piileväksi stigmaksi, mutta stigman kokemus voi silti olla pronatalistisessa, perheellistymiseen voimakkaasti ohjaavassa kulttuurissa vahva. Siihen liittyy paitsi toiseuden ja ulkopuolisuuden kokemuksia, myös negatiivisia tunteita, kuten häpeää ja riittämättömyyttä. Omana stigmanaan voi nähdä myös esimerkiksi lapsettomuuden kokemukseen joskus liittyvän keskenmenon (ks. Browne 2024).

Toisin kuin lapsettomuus, lihavuus on stigmatisoivana piirteenä hyvin näkyvä ja käytännössä mahdoton piilottaa toisilta. Se on stigmatisoiva myös siksi, että painon ajatellaan usein olevan yksilön kontrollissa oleva piirre ja lihavuuden siten osoitus negatiivisista luonteenpiirteistä, kuten laiskuudesta, ahneudesta ja vastuuttomuudesta. (Williams 2023, 30–31.) Lihavien ihmisten katsotaan aiheuttavan tarpeetonta kuormitusta julkiselle terveydenhuollolle, mistä on Williamsin ja Annandalen (2020) mukaan seurannut, että lihaviin kohdistuvaa syrjintää saatetaan jopa pitää hyväksyttävänä. On kuitenkin myös vahvaa näyttöä siitä, että lihavuuden stigma itse asiassa lisää lihavuutta. Brewisin (2014) mukaan tämä voi tapahtua useamman erilaisen mekanismin kautta. Stigman kokemus voi vaikuttaa suoraan yksilön terveystietoisuuteen esimerkiksi tunnesyömisinä tai liikuntaharrastusten välttelyinä, mutta myös epäsuorasti esimerkiksi terveellisiä elintapoja tukevien sosiaalisten verkostojen puutteena.

2.2 Tunnustussuhdeteoria

2.2.1 *Axel Honnethin teoria tunnustussuhteista*

Saksalainen yhteiskuntafilosofi Axel Honneth edustaa Frankfurtin koulukunnan ja sen kriittisen teorian kolmatta sukupolvea. Frankfurtissa sijaitsevan Sosiaalitutkimuksen instituutin yhteydessä toimineiden tutkijoiden kehittämän kriittisen teorian pyrkimyksenä on ollut sosiaalisen maailman ymmärtäminen sosiaalisena konstruktiona, jota on myös mahdollista muuttaa. Tällaisella reflektiivisellä yhteiskuntatieteellä olisi siten mahdollista vapauttaa ihminen yhteiskunnan ideologisista rakenteista. Frankfurtin koulukunnan ensimmäinen sukupolvi, jonka edustajia olivat esimerkiksi Max Horkheimer ja Theodor W. Adorno, tarkastelivat erilaisia taloudellisia, poliittisia ja psykoanalyttisiä kriisejä emansipaation lähteinä. Toinen sukupolvi, jonka tunnetuin edustaja on Jürgen Habermas, taas etsi emansipaation lähdeä kielestä ja kommunikaatiosta. (Anderson 2000.)

Kolmannelle sukupolvelle, jonka edustajista Honneth on keskeisin, taas on ollut tyypillistä historian ja yhteiskunnan ymmärtäminen sosiaalisten ryhmittymien välisinä tunnustuskamppailuina (Anderson 2000). Tunnustus on saanut viime vuosikymmeninä niin laajasti huomiota, että siitä on Jacobsenin (2010, 203) mukaan tullut lähestulkoon muotisana, ja on puhuttu jopa yhteiskuntateorian “tunnustusteoreettisesta käännteestä”. Tunnustusteorioiden ydinajatuksena on, että tunnustuksen eli hyväksynnän puute synnyttää kärsimystä, joka motivoi erilaisia sosiaalisia liikkeitä niiden pyrkimyksissä muuttaa vallitsevia olosuhteita. Näistä tunnustuskamppailuista syntyvät kulloinkin vallitsevat instituutiot, sosiaalisten suhteiden tyypit sekä normit. Tunnustuksen saaminen on edellytys paitsi sosiaaliselle integraatiolle, myös yksilön kyvyille ja halulle osallistua yhteiskuntaan ja tunnustuksen antamiseen toisille. (Laitinen 2019, 172.)

Honnethin tunnustussuhdeteorian perustana ovat Hegelin uran varhaiset kirjoitukset sekä George Herbert Meadin ajattelu. Hegeliltä Honneth omaksuu ajatuksen siitä, että ihmisten onnellisuus edellyttää Hegelin tunnustuskamppailuiksi nimittämien konfliktien kautta syntyviä “eettisiä suhteita”, jotka perustuvat rakkauteen, lakiin ja “eettiseen” eli jaettujen normien mukaiseen elämäntapaan. Tätä Honneth täydentää Meadin sosiaalipsykologialla, joka on Hegelin spekulatiivista filosofiaa huomattavasti käytännönläheisempää. (Anderson 1995.) Meadin teoriassa yksilön minuudessa on kaksi puolta: aktiivisesti toimiva subjektiminä (*I*) sekä vuorovaikutuksessa toisten kanssa muotoutuva objektiminä (*me*). Yksilö voi siis tulla tietoiseksi itsestään vain omaksumalla toisen ihmisen näkökulman omaan toimintaansa. (Honneth 1995, 74–75.)

Laitisen (2019, 171) mukaan Honnethin tunnustussuhdeteorian perusajatus on, että ihmiset odottavat toisiltaan kunnioitusta, arvostusta ja rakkautta, jota vaille jääminen vaikuttaa myös yksilön käsitykseen itsestään ja siten hänen kykyynsä toimia sosiaalisessa maailmassa. Yksilön toimijuuden edellytyksenä on siis positiivinen suhde itseen. Honnethille myönteisellä itsesuhteella on kolme muotoa: itsekunnioitus, itsearvostus ja itseluottamus. Niiden syntyminen taas edellyttää vastaavasti kolmenlaista tunnustuksen muotoa toisilta (ks. Taulukko 1). Itsekunnioituksen syntymiseksi yksilö tarvitsee kunnioitusta toimijana, jolla on oikeuksia ja joka on tasa-arvoinen toisten kanssa. Itsearvostus taas edellyttää sosiaalista arvostusta lähiyhteisöiltä, esimerkiksi töissä ja koulussa. Itseluottamus puolestaan edellyttää läheisistä ihmissuhteista saatavaa rakkautta. Tunnustus on hyväksyvää suhtautumista ihmiseen yksilönä, ei siis vain esimerkiksi ihmis-oikeuksien kannattamista yleisesti. Myös tunnustuksen antaja on ensisijaisesti ihminen, mutta joskus myös ihmisryhmä tai instituutio, kuten valtio, kansalaisyhteiskunta tai perhe. (em. 180–181.)

Taulukko 1. Tunnustussuhdeteorian elementit Honnethia (1995, 129) mukailleen.

Tunnustuksen lähde	Läheiset ihmiset	Laki, instituutiot	Lähiyhteisö
Tunnustuksen muoto	Rakkaus	Oikeudet	Arvostus, solidaarisuus
Tunnustuksen kohde	Tarpeet ja tunteet	Moraalinen vastuu	Piirteet ja kyvyt
Myönteinen itsesuhde	Itseluottamus	Itsekunnioitus	Itsearvostus

Tunnustussuhteista perustavanlaatuisimpia ovat rakkaussuhteet. Honnethille (1995, 95) ne ovat primäärisiä ihmissuhteita, jotka rakentuvat vain pienen ihmismäärän välillä valitsevan, voimakkaan emotionaalisen kiintymyksen varaan. Näitä ovat esimerkiksi parisuhteet ja ystävyysuhteet. Rakkaussuhteista tärkein ja ensisijaisin on kuitenkin yksilön suhde omiin vanhempiinsa. Psykoanalyttiseen objektisuhdeteoriaan nojaten Honneth (em. 101–105) kuvaa, kuinka pieni lapsi alkaa ymmärtää oman erillisyytensä suhteessa äitiinsä ja oppii vähitellen luottamaan äidin antaman hoivan jatkuvuuteen tästä erillisyydestä huolimatta. Näin kehittyy myös myönteinen suhde itseen: lapsi tietää olevansa rakastettu ja tuntee itekin rakkautta äitiä kohtaan. Rakkaussuhteissa saatavasta tunnustuksesta kehittyvässä itseluottamuksessa ei siis ole kyse niinkään myönteisestä arviosta

omista kyvyistä ja ominaisuuksista kuin kyvystä ilmaista omia tarpeita ja toiveita toisille ilman hylkäämisen pelkoa (Anderson 1995, xiii).

Rakkautta ja vetovoimaa ei kuitenkaan voi tahdonvaraisesti laajentaa omien läheisyyksien ulkopuolelle. Siksi tarvitaan myös juridista tunnustusta, joka takaa yksilöille tiettyjen oikeuksien täyttymisen riippumatta siitä, ovatko he pidettyjä tai millaisia kykyjä heillä on. (Honneth 1995, 107–108, 110.) Tällainen tunnustus perustuu Honnethin (em. 112–113) mukaan ihmisten kykyyn tulkita kohtaamansa toiset ihmiset autonomisiksi, moraalisesti vastuullisiksi yksilöiksi, joilla on siis paitsi vapaus ja vastuu omasta toiminnastaan, myös tätä toimintaa mahdollistavia, kulloinkin vallitsevan lain takaamia sosiaalisia, poliittisia ja kansalaisoikeuksia. Juridinen tunnustus tuottaa aikuiselle ihmiselle kokemuksen siitä, että hänen toimintansa nähdään universaalisti hyväksyttynä, autonomisen yksilön toimintana (em. 118–119). Toisin sanoen hän kokee olevansa samanarvoinen toisten kanssa (Laitinen 2019, 181).

Rakkaussuhteiden ja juridisen tunnustuksen lisäksi ihminen tarvitsee Honnethin (1995, 121–127) mukaan vielä sosiaalista arvostusta konkreettisten piirteidensä ja kykyjensä perusteella. Tämä tunnustuksen muoto perustuu jaettuihin kulttuurisiin käsityksiin siitä, mikä on arvostettavaa eli millainen yksilön toiminta edistää kulttuurisesti jaettu arvoja. Se synnyttää Honnethin (em. 128–129) mukaan myös solidaarisuutta, joka perustuu symmetriseen arvostuksen kokemukseen. Yksilön kannalta kyse on kokemuksesta siitä, että on arvokas ja hyödyllinen osa yhteiskuntaa tai yhteisöä: kun toiset tunnustavat hänen saavutuksensa, hän kokee kollektiivista ylpeyttä, joka muuntuu myös itsearvostukseksi. Arvostus saadaan kuitenkin nimenomaan toiminnan, ei tiettyyn ryhmään kuulumisen kautta. Siksi esimerkiksi johonkin vähemmistöön kohdistuvan halventavan puheen vähentäminen ei suoraan johda arvostuksen kokemukseen, mutta saattaa parantaa tähän vähemmistöön kuuluvien yksilöiden mahdollisuuksia tavoitella arvostusta omalla toiminnallaan. (Anderson 1995, xvii–xviii.)

Tunnustuksen olennainen piirre on sen vastavuoroisuus. Jotta yksilö voi saada tunnustusta, hänen on myös kyettävä antamaan sitä toisille ja toisaalta tunnustettava toiset relevantteina tunnustuksen antajina. Samalla hän asettaa itsensä haavoittuvaiseksi toisten tunnustukselle tai sitä vaille jäämiselle. (Laitinen 2019, 183.) Honnethin (1995, 136–139) mukaan tunnustusta vaille jääminen aiheuttaa yksilölle aina negatiivisia tunnereaktioita, kuten häpeää tai vihaa. Nämä tunnereaktiot voivat motivoida yksilöä tunnustuskamppailuun: kun kokemus tunnustuksen puutteesta osoittautuu monien muidenkin jakamaksi, syntyy mahdollisuus kollektiiviselle toiminnalle, jonka pyrkimyksenä on laajentaa mahdollisuuksia tunnustuksen saamiseen (Anderson 1995, xviii–xix).

2.2.2 *Tunnustussuhteet terveyden ja sairauden tutkimuksessa*

Siinä, missä stigman käsitettä on hyödynnetty terveystieteissä erittäin laajasti, Honnethin tunnustussuhdeteoriaa on sovellettu terveyden ja sairauden tutkimuksessa rajallisemmin. Sitä on kuitenkin käytetty voimakkaasti stigmatisoitujen sairauksien, kuten HIV:n / AIDSin (Halimatussa'diyah 2019) ja lepran (Mendonça 2011) tutkimuksessa. Lisäksi on tutkittu tunnustuksen vaikutusta marginalisoitujen ryhmien, kuten yksin saapuvien nuorten pakolaisten (Moe & Ytterhus 2022) ja maahanmuuttajataustaisten diabeetikoiden (Ahlmarm ym. 2014) terveyden edistämässä.

Tunnustussuhdeteoriaa ei ole aiemmin sovellettu PCOS:n kanssa elävien kokemusten tutkimiseen. Hallström (2024a) on kuitenkin soveltanut sitä tutkiessaan toisen gynekologisen sairauden, endometriosisin, kanssa elävien kokemuksia. Endometriosis eli kohdun limakalvon sirottumatauti aiheuttaa muun muassa kovia kuukautiskipuja ja lapsettomuutta (Tiitinen 2023). Hallström on tutkinut sairautta koskevan tiedon muotoutumista hyödyntäen Miranda Frickerin episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitettä yhdessä Honnethin tunnustussuhdeteorian kanssa. Episteeminen epäoikeudenmukaisuus tarkoittaa vääryyttä, joka kohdistuu yksilön kykyyn tietää ja hänen asemaansa tietäjänä: yksilöä ei joko pidetä häneen kohdistuvien ennakkoluulojen ja stereotyyppien vuoksi uskottavana puhujana tai hänen todellinen kokemuksensa ei tule kuulluksi, koska sosiaalisesti jaetut käsitykset jostakin asiasta, kuten sairaudesta, ovat ristiriidassa sen kanssa. Kyse on siis episteemisestä tunnustuksen puutteesta. (Hallström 2024a, 4–5.)

Hallström (2024a) hahmottelee endometriosispotilaiden haastatteluiden pohjalta sairautteen liittyviä episteemisiä prosesseja: tietäjäksi tuleminen, potilaaksi tuleminen ja tiedoksi tuleminen. Tietäjäksi tuleminen kytkeytyy ennen kaikkea läheissuhteissa saatavaan tunnustukseen, jota Hallström (em. 6–10) nimittää episteemiseksi tueksi. Endometriosisiin sairastunut vertaa omia kokemuksiaan, esimerkiksi kuukautiskipuja, toisten kokemuksiin ymmärtääkseen niitä ja lopulta myös kertoo oireistaan läheisilleen. Tullakseen tunnustetuksi oman kehonsa ja oireidensa tietäjänä hän tarvitsee tällöin läheisiltään episteemistä tukea eli sitä, että kuukautisten kaltaisista tabuaiheista on ylipäänsä mahdollista puhua ja että yksilön kertomus oireistaan otetaan todesta. Ilman episteemistä tukea jääminen saattaa esimerkiksi viivästyttää hoitoon hakeutumista, kun yksilön itseluottamus kuulluksi ja uskotuksi tulemisen suhteen vahingoittuu.

Potilaaksi tulemisen prosessi kytkeytyy Hallströmin (2024a, 10–15) mukaan episteemiseen kunnioitukseen, jonka ensisijainen lähde endometriosispotilaiden tapauksessa on lääketiede sekä yleisesti tunnustettu periaate, jonka mukaan jokaisella on oikeus terveyteen. Käytännössä hänen haastattelemansa endometriosispotilaat joutuivat kuitenkin

kamppailemaan sekä diagnoosin saamisesta että sitä yleistä käsitystä vastaan, että kuukautiskipu on normaalia. Näin sekä endometriooisia sairastavien kipu että sairauden kokemus jää vaille institutionaalisen tason tunnustusta, mikä estää sekä potilaan statuksen että asianmukaisen hoidon saamisen. Ilman diagnoosia jääminen vaikuttaa myös endometriooisia sairastavan itsesuhteeseen: hän saattaa esimerkiksi alkaa kyseenalaistaa itseään, kun ei saa sairauden kokemukselleen vahvistusta lääkäriltä.

Viimeinen endometriooisia sairastavien episteemisistä prosesseista kytkeytyy episteemiseen arvostukseen. Hallström (2024a, 16–20) nimittää tätä tiedoksi tulemisen prosessiksi, millä hän tarkoittaa endometriooisia sairastavien kokemusten muuttumista yhteiskunnassa yleisesti jaetuksi tiedoksi. Endometriooisin yhteiskunnallista asemaa voi luonnehtia episteemisen tietämättömyyden käsitteellä: sairaus on huonosti tunnettu ja siihen liittyy myös paljon virheellisiä käsityksiä. Tämä vaikuttaa paitsi sairastuneiden itsensä kykyyn arvioida esimerkiksi kuukautiskipujensa “normaaliutta”, mutta myös sysää endometriooisin marginaaliin esimerkiksi terveystieteissä päätöksenteossa ja tutkimusrahoituksessa. Episteemistä tietämättömyyttä vastaan on kuitenkin mahdollista pyrkiä taistelemaan episteemisen aktivismin keinoin esimerkiksi potilasjärjestöjen tai sosiaalisen median keskusteluryhmien kautta. Esimerkiksi Ruotsissa laadittiin kansallinen endometriooisin hoitosuositus potilasjärjestön vuosia kestäneen vaikuttamistyön ansiosta.

Episteemisen epäoikeudenmukaisuuden lisäksi Hallström (2024b) on soveltanut Honnethin tunnustussuhdeteoriaa endometriooisipotilaiden ajan kokemuksen tutkimiseen. Eletty aika koostuu hänen mukaansa tunnustuksen virrasta, joka luo yksilön elämänsä ilmaan ajallisia kaavamaisuuksia. Ne vaikuttavat sekä endometriooisipotilaiden itsesuhteeseen että sosiaalisiin suhteisiin. Hallströmin mukaan “endoaika” ilmenee kolmella eri tavalla: odottamisen aikana, syklisenä tai kroonisena aikana sekä sedimentoituneena aikana. Odottamisen aika viittaa usein vuosien mittaisiksi venyvään ajanjaksoon endometriooisin oireiden alkamisesta diagnoosin saamiseen, eli aikaan, jona yksilö odottaa tunnustusta sairauden kokemukselleen, käytännössä potilaan statuksen ja hoidon saamista.

Syklinen ja krooninen endoaika taas liittyvät Hallströmin (2024b) mukaan endometriooisipotilaiden kokemaan kipuun, joka on osalla potilaista kuukautiskiertoa kytkeytyvää ja siten syklistä, toisilla taas jatkuvaa eli kroonista. Kumpaankin liittyy riski jäädä vaille tunnustusta, sillä kuukautiskipua pidetään normaalina ilmiönä eikä merkkinä sairaudesta, ja krooninen kipu taas saattaa tuottaa stigman ja leimautumisen “hankalaksi ihmiseksi”. Pyrkimys ennakoida ja hallita kipua vaatii endometriooisia sairastavalta paljon työtä, ja kipu saattaa silti vaikuttaa esimerkiksi hänen työkykyinsä. Tätä kautta hän voi jäädä

vaille lähiyhteisönsä tunnustusta eli kokemusta siitä, että on hyödyllinen ja arvokas yhteisön jäsen.

Sedimentoituneella endoaajalla Hallström (2024b) viittaa sekä siihen, miten endometriosisipotilaat pyrkivät sovittamaan kehonsa toimintoja kulttuuriseen elämänrytmiin: esimerkiksi tarve kuukautissuojan tiheälle vaihtamiselle sopii huonosti yhteen oppituntien ympärille rytmittyvän koulunkäynnin kanssa, mutta samaan aikaan runsasta kuukautisvuotoa olisi pystyttävä hallitsemaan, sillä näkyvät veritahrat aiheuttavat yksilölle häpeää. Toisaalta sedimentoitunut endoaika viittaa myös itse sairauden etenemiseen: ilman asianmukaista hoitoa endometriosisipesäkkeet leviävät sairastuneen kehossa ja pahentavat oireita. Pitkäksi venyvillä diagnoosiviiveillä, käytännössä institutionaalisen tunnustuksen puutteella, on siis konkreettisia, kehollisia vaikutuksia sairastuneille.

2.3 Stigma tunnustuksen puutteena

Stigmalla on konkreettisia vaikutuksia yksilön elämään. Siihen kytkeytyy uskomus, että sen kantaja ei ole “täysin ihminen”, ja tästä seuraava syrjintä saa stigmatisoidun ihmisen itsekkin kokemaan itsensä epäonnistuneeksi, mistä voi seurata esimerkiksi häpeää. Pohjimmiltaan kyse on Goffmanin (1963, 19) mukaan hyväksynnän puutteesta: stigmatisoitu ihminen ei saa toisilta kunnioitusta ja arvostusta, jota sosiaalisissa suhteissa voisi odottaa saavansa. Yhteistä sekä Goffmanille että Honnethille on siis käsitys yksilön itsesuhteen kehittymisen sosiaalisesta luonteesta sekä siitä, että yksilöt ovat riippuvaisia toisilta saamastaan tunnustuksesta. Goffman ei kuitenkaan kiinnittänyt paljonkaan huomiota siihen, miten stigma kytkeytyy yhteiskunnan rakenteellisiin ja kulttuurisiin prosesseihin. Tunnustussuhdeteorian avulla stigmatia on mahdollista selittää yhteiskunnassa vallitsevana tunnustusvajeena, mutta Honneth ei juurikaan avannut sitä, miten yksilö voi omalla toiminnallaan vaikuttaa tunnustuksen saamiseen. (Välimäki 2024, 274–276.)

Tunnustusteorioissa on Jacobsenin (2010, 204–205) mukaan neljä tyypillistä vinoumaa. Ensinnäkin ne käsittelevät tunnustuksen saamista tai puutetta enemmän yksilön psykologisena kokemuksena kuin vuorovaikutuksellisena ilmiönä. Toiseksi tunnustusteorioilla on taipumusta käsitellä lähinnä makrotason ilmiöitä, kuten tulonjakoa, sukupuolen välistä tasa-arvoa ja vähemmistöjen asemaa. Kolmas vinouma on tunnustusteorioiden taipumus normatiivisuuteen: tunnustusta ei vain kuvailla ilmiönä vaan se katsotaan hyvän yhteiskunnan välttämättömäksi ilmiöksi. Neljäs vinouma on tunnustusteorioiden korkea abstraktiotaso ja empiirisen tuen puute. Jacobsenin (em.) mukaan ratkaisuksi tarvitaan tunnustusnäkemys, jossa tunnustuksen yksilöllinen ja yhteiskunnallinen taso linkitetään toisiinsa vuorovaikutuksen kautta sortumatta liialliseen normatiivisuuteen.

Jacobsen ja Kristiansen (2009) ovatkin tulkinneet Goffmania mikrotunnustusteoreetikona, jonka teoria voi täydentää esimerkiksi Honnethin makrotasolle jäävää tunnustusteoriaa. Jacobsenin (2010, 200–201) mukaan Goffman muutti sosiaalitieteiden käsitystä esimerkiksi sukupuolesta, minuudesta ja mielenterveydestä, mutta myös tunnustuksesta: hänen työnsä käsitteli mikromaailman tunnustusrituaaleja, joiden tutkimiseen Goffman myös loi uusia käsitteitä, kuten kasvotyön. Samalla hän osoitti, että vaikka tunnustusta pidettäisiinkin makrososiaalisena ilmiönä, se ohjaa samanaikaisesti myös mikrotason arkista vuorovaikutusta. Sosiaalisen elämän moninaisiin rituaaleihin ja säännönmukaisuuksiin kietoutuu siis mikrotason tunnustusta, jonka tehtävä on varmistaa arkisen vuorovaikutuksen sujuvuus (Jacobsen 2010, 221–222).

Välimäen (2024, 276–277) mukaan mikrotunnustuksellisen lähestymistavan ydinajatuksena on soveltaa Honnethin tunnustussuhdeteoriaa ja Goffmanin stigmateteoriaa vastavuoroisesti tunnustuksen saamisen ja hakemisen näkökulmasta: Honnethin teoria korostaa yksilön haastetta saada kaipaamaansa tunnustusta, Goffmanin teoria taas yksilön keinoja tunnustuksen hakemiseen stigman aiheuttamasta haasteesta huolimatta. Mikrotunnustuksellista lähestymistapaa kehitellessään Välimäki on analysoinut työn ja koulutuksen ulkopuolella olevien nuorten haastatteluja ja nostaa niistä esiin neljä esimerkkiä stigman ja tunnustuksen välisestä dynamiikasta vuorovaikutuskokemuksissa, joskin hän huomauttaa myös, etteivät kaikki aineiston nuoret koe tilannettaan stigmatisoivana.

Ensimmäinen Välimäen (2024, 277–279) aineistoesimerkeistä liittyy tunnustuksen hakemisen sijaan siihen, miten stigman aiheuttama tunnustusvaje estää yksilöä hakemasta tunnustusta. Niin Honneth kuin Goffman tunnustavat hänen mukaansa tilanteen, jossa yksilö sisäistää stigmatisoivaan piirteeseensä liittyvät negatiiviset luonnehdinnat. Jos hän ei itsekään näe itseään tunnustuksen arvoisena ja olettaa muidenkin suhtautuvan häneen kielteisesti, hän voi päätyä vetäytymään vuorovaikutuksesta toisten kanssa välttääkseen huonon kohtelun. Samalla hän jää kuitenkin myös vaille tunnustusta. Välimäen analysoimassa aineistossa eräs haastateltava sanoittaa tämän kokemuksen jopa toteamalla suoraan, ettei tiedä “mitä hyväksymistä ja arvostamista mussa on” ja että “ei mulla kauheesti oo mitään puhuttavaakaan muiden kaa – – niin ei se hyväksyminenkään oo välttämätöntä”.

Loput kolme Välimäen esimerkeistä liittyvät yksilöiden tapoihin hakea tunnustusta vuorovaikutustilanteissa stigmasta huolimatta. Toiseen aineistoesimerkkiin hän nostaa yksilön mahdollisuuden pyrkiä erottautumaan stigmasta. Se perustuu hänen mukaansa Goffmanin havaintoon stigman kontekstisidonnaisuudesta: se, mitä pidetään tunnustuksen arvoisena voi vaihdella vuorovaikutustilanteesta toiseen ja siksi esimerkiksi Väli-

mäen haastatteluaineiston nuoret kokivat helpompina esimerkiksi työpajatoiminnan kaltaiset vuorovaikutustilanteet, joissa stigma työn ja opintojen ulkopuolella olemisesta oli jaettu. Työpajalle osallistumisesta kertominen oli myös keino tavoitella tunnustusta, sillä sen avulla haastateltavat saattoivat pyrkiä osoittamaan, etteivät syrjäytymiseen liittyvät negatiiviset luonnehdinnat pidä paikkaansa. (Välimäki 2024, 279–280.)

Välimäki (2024) keskittyy artikkelissaan Honnethin tunnustussuhteista erityisesti arvostukseen, sillä hän katsoo sen olevan työn ja koulutuksen ulkopuolella olemisen stigman ymmärtämisen kannalta olennainen. Hänen kolmas aineistoesimerkinsä (em. 280–218) liittyykin juuri kamppailuun itsearvostuksesta: koska yksilö ei voi antaa tunnustusta itse itselleen, hänen on haettava sitä muilta, tarvittaessa myös muualta kuin missä se alun perin jää saamatta, säilyttääkseen itsearvostuksensa. Välimäen aineistoesimerkissä nuori haastateltava kertoo kokeneensa epäkunnioittavaa kohtelua ja kelpaamattomuutta palvelujärjestelmän taholta. Toisaalta tunnustusta on ollut mahdollista saada pajatoiminnan ja terapian kaltaisista palveluista sekä läheisistä ihmissuhteista. Myönteiset kokemukset ovat parantaneet nuoren jaksamista ja auttaneet häntä näkemään itsensä myönteisemmässä valossa.

Välimäen (2024, 281) mukaan esimerkki kuvaa hyvin sekä stigman kontekstisidonnaisuutta tunnustuksen saamisessa ja hakemisessa että tunnustuksen saamisen vaikutusta yksilön itesuhteeseen. Mielestäni läheisten ihmisten rooli juuri arvostuksen antajana havainnollistaa myös itseluottamuksen ja itsearvostuksen ulottuvuuksien eroa Honnethin teoriassa: läheisiltä saatavan rakkauden kautta muodostuvassa itseluottamuksessa on kyse ennen kaikkea yksilön tarpeiden ja toiveiden täyttymisestä, ei niinkään hänen kokemuksestaan itsestään arvokkaana ja hyödyllisenä osana yhteiskuntaa. Läheisiltä ihmisiltä saatava tunnustus voi siis olla myös arvostusta, jos se tukee yksilön myönteistä käsitystä omista kyvyistään ja mahdollisuuksistaan osallistua yhteiskuntaan. Pelkkien perhe- ja ystävyysuhteiden olemassaolo ei kuitenkaan ole tae itsearvostusta vahvistavasta tunnustuksesta: esimerkiksi ystävien kanssa voi viettää aikaa ilman, että työn ja koulutuksen ulkopuolella olemisen kaltainen stigmatisoiva elämäntilanne tulee koskaan puheeksi.

Viimeinen Välimäen (2024, 281–283) aineistoesimerkeistä liittyy stigman haastamiseen. Toisin kuin stigman tutkimuksessa on yleensä oletettu, stigma ei automaattisesti vie yksilöltä toimijuutta, vaan hän voi suhtautua stigmaan eri tavoin ja pyrkiä jopa vastustamaan sitä. Tämä edellyttää kuitenkin yksilöltä tietoisuutta stigman olemassaolosta, ja sittenkin stigman kyseenalaistaminen on vaikeaa, sillä se voi vaarantaa vuorovaikutustilanteessa oletuksena olevan pyrkimyksen sekä omien että toisten kasvojen säilyttämiseen. Tunnustuksen hakeminen ei myöskään aina onnistu, sillä yksilö ei välttämättä

saa sellaista tunnustusta kuin itse toivoisi. Välimäen aineistoesimerkissä nuori haastateltava kertoo kokemuksesta, jossa hän oli rohkaistunut huomauttamaan “sosiaalipummeista” puhuneille kavereilleen, että puhe koskee myös häntä, sillä hän ei ollut koskaan opiskellut tai käynyt töissä. Hän ei kuitenkaan saanut tilanteessa toivomaansa tunnustusta, sillä kaverit olivat yrittäneet oikaista stigmatisoivaa puhetta nimittämällä haastateltavaa “erilaiseksi sosiaali-ihmiseksi”.

Välimäen lisäksi mikrotunnustuksen käsitettä on hyödyntänyt esimerkiksi Blonk (2021), joka on soveltanut sitä analysoidessaan kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia “ei-kohtaamisista”, joita tapahtuu, kun toisilleen tuntemattomat ihmiset osuvat fyysisesti lähelle toisiaan julkisessa tilassa ja joutuvat samanaikaisesti sekä osoittamaan, että havaitsevat toistensa läsnäolon että säilyttämään sosiaalisen etäisyyden, mitä Goffman nimitti “kohteliaaksi tarkkaamattomuudeksi” (*civil inattention*). Tällaiset “ei-kohtaamiset” voivat toimia mikrotunnustuksen lähteenä, jos ne tuottavat kokemuksen tasavertaisuudesta toisten julkisessa tilassa olevien ihmisten kanssa. Toisaalta yksilö voi jäädä niissä myös vaille tunnustusta ja kokea tullessa kohdelluksi “ei-ihmisenä”. Blonkin mukaan onkin merkittävä kysymys, miten sosiaalista kulttuuria voitaisiin muuttaa huomioimaan paremmin ihmisten välinen erilaisuus.

3 NORMATIIVINEN FEMINIINISYYS JA STIGMATISOIVA PCOS

Määrittelen tässä luvussa ensin lyhyesti normatiivisen feminiinisuuden käsitettä. Tämän jälkeen käyn läpi edellä mainittuja, stigmatisoiviksi koettuja PCOS:n oireita niin lääketieteellisen kuin sosiaalitieteellisen tiedon valossa. Lopuksi esittelen laadullista tutkimusta, jossa PCOS:n kanssa elävien on havaittu kokevan oireyhtymän uhaksi naiseuden kokemukselleen.

3.1 Normatiivinen feminiinisyys

Feminiinisuudelle ei ole sosiologiassa yhtä, yhtenäistä määritelmää. Hoskinin (2024, 51–52) mukaan sosiologiassa on keskitytty teoretisoimaan enemmän maskuliinisuutta sekä sukupuolten välisiä valtasuhteita, mutta feminiinisuuden kohdalla vallitsee jopa teoreettinen aukko. Feminiinisuutta on määritelty esimerkiksi tyypillisesti naisiin liitettyksi käyttäytymiseksi, tottuksiksi, mielenkiinnon kohteiksi ja esittäytymiseksi sekä toisaalta prosessiksi, jossa tietyt sukupuolitetut käyttäytymisen ja esittäytymisen tavat, mielenkiinnon kohteet ja työ määritellään toisia alempiarvoisiksi. Esimerkiksi Dahl ja Sundén (2018) ovat kuitenkin kritisoineet sitä, miten feminiinisyys usein ymmärretään samaksi asiaksi kuin naisuus ja siihen liitetään ajatus stereotyyppiseen feminiinisuuden mukautumisen paineesta. Yhden, yhtenäisen feminiinisuuden sijaan tulisi heidän mukaansa keskustella monista feminiinisyysistä ja niiden välisistä suhteista.

Feminiinisyyskäsitteitä on pyritty tyypittelemään eri tavoin esimerkiksi marginalisoituihin ja hallitseviin feminiinisyyskäsitteisiin. Hegemonisen maskuliinisuuden (ks. esim. Connell & Messerschmidt 2005) rinnalla on puhuttu myös hegemonisesta feminiinisuudesta, jonka osa sosiologeista ymmärtää sekä binääristä sukupuolijakoa että naisten välisiä valtasuhteita vahvistavana rakenteena. Toisaalta hegemonisen feminiinisuuden olemassaolo on myös kyseenalaistettu, sillä sukupuolten välisen epätasa-arvon vallitessa feminiinisyys on aina alisteisessa asemassa eikä siten voi toimia epätasa-arvoa legitimoivana voimana. (Hoskin 2024, 57–49.) McKannin (2022) mukaan hegemonisen feminiinisuuden synonyymina käytetään usein termiä normatiivinen feminiinisyys, mutta niillä on myös eroa: hegemonisella feminiinisuudella viitataan enemmän sukupuolten väliseen järjestykseen, normatiivisella feminiinisuudella taas siihen, miten yksilöt uusintavat sukupuolinormeja pyrkimällä mukautumaan feminiinisuuden ihanteisiin, erityisesti naiskehoon liittyviin odotuksiin.

Toisaalta normatiivisen feminiinisyyden määritelmät voivat vaihdella tutkimuksesta toiseen: esimerkiksi Chiodo ja Morda (2023) viittaavat normatiivisilla feminiinisyyksillä naiseuteen liittyviin sosiaalisiin ja kulttuurisiin odotuksiin ja käsityksiin, Moreira (2022) taas valkoiseen, keskiluokkaiseen feminiinisyyden performointiin, johon kuuluu itsehillintä ja kunniallisuus. Yhteistä normatiivisen feminiinisyyden määritelmille on kuitenkin sen ymmärtäminen tekemisenä tai sitä ohjaavina odotuksina, ei yksilön sisäsyntyisenä ominaisuutena. Westin ja Zimmermanin (1987) mukaan sukupuoli on arkiin vuorovaikutukseen kietoutunutta tekemistä, jota normatiiviset käsitykset feminiinisyydestä ja maskuliinisuudesta ohjaavat. Siten esimerkiksi naisilta odotetaan normatiivisen feminiinisyyksikäsitteksen mukaista, sukupuolieroa tuottavaa ja ylläpitävää käyttäytymistä, jossa onnistumisesta (tai sen tietoisesta rikkomisesta) he ovat tilivelvollisia toisille ihmisille: feminiinisyydessä ”epäonnistuminen” ei tee heistä vähemmän naisia vaan ”epäfeminiinisiä”.

3.2 PCOS normatiivisen feminiinisyyden haastajana

PCOS on syntymässä naiseksi määriteltyjen ihmisten yleisin hormonihäiriö (Kujanpää ym. 2025). Arviot sen yleisyydestä vaihtelevat maantieteellisen sijainnin, PCOS:n diagnosoitiin käytettyjen kriteerien sekä tutkimusten laadun mukaan (Amiri ym. 2025), mutta esimerkiksi Kujanpään ym. (2025) mukaan taudista kärsii joka kuudes syntymässä naiseksi määritelty. Diagnoosi tehdään kuukautiskierron häiriöiden, verikokeella tai karvankasvun perusteella todetun androgeenien liikatuotannon sekä munasarjojen morirakkulaisuuden eli ultraäänitutkimuksessa munasarjan pinnalla näkyvien munarakkuloitten poikkeuksellisen suuren määrän perusteella. PCOS on sairautena elinikäinen ja se altistaa myös monille liitännäissairauksille, kuten tyypin 2 diabetekselle, uniapnealle ja mielenterveyden häiriöille. (Piltonen ym. 2025.) Aiheuttamansa sairauskuorman vuoksi se näyttää olevan yhteydessä myös lisääntyneisiin sairauspoissaoloihin ja työkyvyttömyyseläkkeisiin keski-ikästä alkaen (Kujanpää ym. 2022).

PCOS:ään ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta sen oireita voidaan hoitaa tilanteesta riippuen esimerkiksi elintapamuutoksilla ja lääkityksellä. Rempertin ym. (2023) mukaan PCOS heikentää merkittävästi potilaiden koettua elämänlaatua, mutta se mitkä taudin oireet koetaan kuormittavimmiksi, vaihtelee tutkimuksesta toiseen ja on sidoksissa myös potilaiden elämäntilanteisiin ja elinympäristöön. Toisaalta esimerkiksi Maçikin (2016) tutkimuksessa PCOS:n kanssa elävät kokivat jopa enemmän ahdistuneisuutta kuin rintojenpoiston läpi käyneet ja vaihdevuosissa olleet tutkittavat, vaikka kaikkiin kolmeen voi liittyä kokemus naiseuden tai feminiinisyyden menettämisestä.

PCOS:n onkin katsottu voivan haastaa normatiivista feminiinisyttä useammalla eri tavalla samanaikaisesti. Fisanickin (2009, 107) mukaan se on sairautena samanaikaisesti sekä liiallisuutta (*excess*) että vajetta (*lack*): normatiiviseen naiskehoon nähden PCOS:n kanssa elävän kehossa on usein liikaa karvoitusta, rasvaa ja testosteronia, mutta samalla myös liian vähän hiuksia, keltarauhashormonia ja ovulaatioita. Viimeksi mainitut viittaavat androgeenien liikatuotannon aiheuttamaan hiustenlähtöön, jota voi esiintyä samanaikaisesti liiallisen ihokarvojen kasvun kanssa muilla kehon alueilla, sekä kuukautiskierron häiriöön, joka on yhteydessä myös lapsettomuuteen. Näin PCOS Fisanickin (em. 109) mukaan haastaa sen, mitä naiskeholta kulttuurissamme odotetaan.

3.2.1 *Hirsutismi*

Kenties keskeisin normatiivisen feminiinisuuden kanssa ristiriidassa oleva PCOS:n oire on hirsutismi eli liialliseksi koettu karvankasvu ns. miestyypisillä kehon alueilla, kuten kasvoissa, rintakehässä ja alavatsalla. Oire voi liittyä muihinkin sairauksiin kuin PCOS:ään tai esiintyä itsenäisenä ilman taustalla vaikuttavaa häiriötä, mutta PCOS:ssä sen aiheuttaa androgeenien eli “mieshormonien” liikatuotanto (Piltonen ym. 2025). Hirsutismi itsessään ei ole vaarallinen oire, mutta sen on todettu aiheuttavan psyykkistä stressiä ja heikentävän elämänlaatua, sillä se on ristiriidassa feminiiniseen kehoon liittyvän karvattomuuden ihanteen kanssa. Azzizin ym. (2025) mukaan hirsutismin on osoitettu aiheuttavan mm. psyykkistä huolta, häpeää ja sosiaalista ahdistusta ja olevan vahvasti yhteydessä myös ahdistuneisuuteen ja masennukseen. Hirsutismin voimakkuutta tärkeämpää elämänlaadun kannalta vaikuttaa kuitenkin olevan se, kuinka näkyvällä kehon alueella sitä esiintyy ja kuinka vaikeaksi potilas itse kokee oireen.

Keeganin, Liaon ja Boylen (2003) tutkimukseen osallistuneet PCOS-potilaat kertoivat välttelevänsä joitakin aktiviteetteja hirsutisminsa vuoksi, jotkut myös saaneensa toisilta ihmisiltä kommentteja karvankasvustaan. Häpeän ja stigman kokemusten lisäksi karvankasvu koettiin myös likaisena. Antropologi Mary Douglasin (2003, 43–44) mukaan siinä, mikä mielletään likaiseksi ei ole niinkään kyse “liasta” itsestään vaan asioiden välisestä symbolisesta järjestyksestä ja tämän järjestyksen rikkoutumisesta. “Lika”, kuten PCOS:n mahdollisesti aiheuttama ei-toivottu karvoitus, on siten suhteellista, Douglasin sanoin “ainetta väärässä paikassa”. Myös filosofi Julia Kristevan (1982, 1–4) mukaan vastenmielisyyttä ja torjuntaa aiheuttavat asiat, objektit, uhkaavat kulttuurisia rajoja ja järjestyksiä. Fahsin (2022, 19) mukaan objekteja ovatkin usein juuri naisten kehojen groteskeina ja kurittomina pidetyt piirteet, kuten kuukautisveri ja ihokarvat.

Tondeurin (2015, 42–43) mukaan hirsutismi hämärtää “miehen” ja “naisen” välistä rajaa, jota käsitykset sopivana pidetystä karvoituksen määrästä tuottavat. Hirsutismi on yksinomaan naiskehon ominaisuus ja ongelma, vaikka sille ei aina edes löydy androgeenien liikatuotannon kaltaista lääketieteellistä selitystä. “Normaalille” karvoituksen määrälle ei myöskään ole tarkkaa määritelmää edes lääketieteessä: hirsutismi diagnosoidaan karvoituksen määrää havainnollistavista mallikuvista koostuvan asteikon avulla (ks. esim. Piltonen ym. 2025). Epämääräisyydestään huolimatta hirsutismi siis uhkaa binääristä sukupuolijärjestystä: Fahsin (2022, 19) mukaan ihokarvat voivat abjektin aseman saadessaan aiheuttaa yksilölle kokemuksen järjestyksen sekä itsen ja toisen välisen rajan romahduksesta, mikä johtaa voimakkaaseen tunnereaktioon karvankasvun kaltaisen, sinänsä arkisen ilmiön edessä.

3.2.2 *Lihavuus*

Toinen keskeinen normatiivista naiskehoa haastava PCOS:n oire on lihavuus. PCOS:n kanssa elävistä yli puolet on painoindeksillä mitattuna lihavia, ja lihavuutta pidetään osana taudinkuvaa: oireyhtymään liittyvä sokeriaineenvaihdunnan häiriö kiihdyttää androgeenien eritystä, mikä lisää rasvan kertymistä keskivartalolle ja sisäelinten ympärille ja heikentää siten sokeriaineenvaihduntaa entisestään. Lihavuus lisää niin fyysisen kuin psyykkisen sairastumisen riskiä, mutta toisaalta sairausriskien on monissa tutkimuksissa osoitettu olevan koholla myös painoindeksin mukaan normaalipainoisilla PCOS-potilailla. Elintapahoito ja laihduttaminen ovat silti PCOS:n keskeisiä hoitomuotoja, ja samaan aikaan oireyhtymään voikin liittyä myös kehonkuvan häiriö ja syömishäiriöitä. (Kujanpää ym. 2025.) Pesosen ym. (2023) mukaan myös painoindeksillä normaalipainoiset PCOS-potilaat näkevät itsensä usein ylipainoisina, ja PCOS:n kanssa elävillä on keskimäärin enemmän laihdutusryityksiä kuin verrokeilla.

Lihavuuteen liittyvä voimakas sosiaalinen stigma ja sen haitat terveydelle ja hyvinvoinnille on tunnistettu myös lääketieteessä. Esimerkiksi Ismayilovan ja Yayan (2023) haastattelemat PCOS-potilaat kokivat lääkäreiden tutkivan ja hoitavan heitä huonommin painoon liittyvien asenteiden takia. Moni heistä oli saanut lääkäriltä ohjeen laihduttaa, muttei ohjausta tai tukea painonhallintaan. Samaan aikaan korkea painoindeksi saattaa kuitenkin estää pääsyn lapsettomuushoitoihin, joita moni PCOS:n kanssa elävä myös tarvitsisi. Esimerkiksi Suomessa julkisella sektorilla hedelmöityshoitoihin pääsemisen edellytyksenä on, että naisen painoindeksi on korkeintaan 35 (Simpukka ry 2025). Painostigmaan puuttumista on vaadittu niin lääketieteessä yleisesti (esim. Rubino ym. 2020) kuin spesifisti PCOS:n kohdalla (Teede ym. 2024).

Brewisin (2014) mukaan näyttää siltä, että lihavuusstigman haitallisille vaikutuksille ovat erityisen alttiita juuri naiset sekä lapset ja nuoret. Lihavuus kytkeytyy hirsutismin tapaan sukupuolieron tuottamiseen: Harjusen ja Kyrölän (2007, 11) mukaan kehon suuri koko mielletään maskuliiniseksi, minkä vuoksi lihava nainen saattaa rikkoa oletusta sukupuolten välisestä kokoerosta. Lihavassa naiskehossa kohtaavat Harjusen (2016) mukaan sekä medikalisoitu lihavuus että naiskehoihin kohdistuvat, sukupuolittuneet ulkonäkönormit. Jälkimmäiset muuttuvat ja tekevät naisista sekä uusliberaalin talouden tuotteita että kuluttajia, joiden kehoissa on jatkuvasti jotain “korjattavaa”. Muutokset naiskehon koossa ovat kuitenkin sosiaalisesti hyväksytyjä vain sillä ehdolla, että sille asetetut normatiiviset rajat eivät ylitä. Näitä rajoja rikkovat naiset performoivat väärin sekä terveyttä että feminiinisyyttä. (Harjunen 2023, 37.)

3.2.3 Kuukautishäiriöt ja lapsettomuus

Karvankasvun ja lihavuuden lisäksi normatiivista feminiinisyyttä haastavat PCOS:n kanssa elävillä myös kuukautiskierron häiriöt ja tahaton lapsettomuus. Kuukautishäiriöt ovat PCOS:n tyypillinen oire ja yksi taudin diagnoosikriteereistä. Se liittyy läheisesti myös PCOS:ään kytkeytyvään lapsettomuusongelmaan, sillä pitkittynyt tai puuttuva kuukautiskierto tarkoittaa myös harvempia tai puuttuvia ovulaatioita, jotka mahdollistaisivat raskauden alkamisen. PCOS on tavallisin ovulaation puutteeseen liittyvän hedelmättömyyden syy, ja yli puolet lasta toivovista PCOS-potilaista tarvitsee lapsettomuushoitoja. Myös keskenmenon riski varhaisraskaudessa on koholla. Tilastollisesti PCOS:n kanssa elävät saavat kuitenkin yhden lapsen yhtä todennäköisesti kuin muutkin. (Piltonen ym. 2025.)

Sekä kuukautisiin että lapsettomuuteen on nähty liittyvän myös sosiaalinen stigma. Esimerkiksi Johnston-Robledo ja Chrisler (2020, 182–183) pitävät kuukautisvuotoa stigmatisoivana merkinä, joka heidän mukaansa sopii kaikkiin Goffmanin kolmesta stigmakategoriasta: kuukautisverta pidetään fyysisesti luotaantyöntävänä, mutta se saattaa johtaa myös negatiiviseen tulkintaan yksilön luonteesta, jos hän ei onnistu piilottamaan kuukautisvuotoaan toisilta. Koska kuukautiset yhdistetään naisiin ja tyttöihin, se sopii lisäksi myös tiettyyn ihmisryhmään kiinnittyvän stigman kategoriaan. Johnston-Robledon ja Chrislerin (em. 184) mukaan kuukautisten piilottamisen vahva normi sekä uudet lääkemyönteet, joilla kuukautisvuotoa on mahdollista kontrolloida, saattavat olla johtamassa siihen, että kehon luonnollinen kuukautiskierto stigmatisoituu ja oletukseksi muodostuu, että kuukautiset tulisi pitää pois lääkkeiden avulla, ellei yritä tulla raskaaksi.

Toisaalta menstrunormatiivisuuden käsitteen luonut Persdotter (2020, 359–360) huomauttaa, että koska normiksi muodostuu yleisin tapa menstruoida (säännöllinen kuukautiskierto ja -vuodot), sen ulkopuolelle jäävät myös ne syntymässä naisiksi määritellyt, joilla kuukautisia ei ole. Kitzingerin ja Willmottin (2002) mukaan kuukautiset on pitkään samaistettu naiseuteen myös feministisessä kirjoittelussa, ja niihin liittyvien häiriöiden merkitys on jäänyt keskustelun ulkopuolelle. Heidän tutkimukseensa osallistuneet PCOS-potilaat kuitenkin mielsivät säännöllisen kuukautiskierron kuuluvan ”oikeanlaiseen” naiseuteen, kokivat itsensä poikkeaviksi ja pelkäsivät kuukautishäiriöiden paljastumisen johtavan jopa heidän naiseutensa kyseenalaistamiseen.

Samoin kuin kuukautishäiriöt, myös tahatonta lapsettomuutta kokevat naiset ovat Kitzingerin ja Willmottin (2002) mukaan jääneet feministisessä keskustelussa marginaaliin. Lapsettomuuden stigman taustalla on yhteiskunnassa monin eri tavoin ilmenevä pronatalismi, jonka ytimessä on ajatus äitiydestä luonnollisena ja olennaisena osana naiseutta, ja esimerkiksi Ulrichin ja Weatherallin (2000) tutkimat tahattomasti lapsettomat naiset kokivat äitiysnormin pakottavana ja lapsettomuutensa siksi epäonnistumisena. Myös Kitzingerin ja Willmottin (2002) haastattelemissa PCOS-potilaissa lapsettomuus herätti voimakkaita tunteita ja kokemusta naisena epäonnistumisesta. Hedelmällisyysongelmien onkin katsottu olevan stigmatisoivia sekä itsessään että mahdollisesti myös siksi, että tahaton lapsettomuus voisi tulla tulkituksi vapaaehtoiseksi lapsettomuudeksi, joka sekin on stigmatisoitua. Siksi tahatonta lapsettomuutta kokevat eivät välttämättä halua kertoa siitä muille. (Slade, Simpson & Lashen 2007.)

3.3 PCOS-potilaiden naiseuden kokemus

Hormonitoiminnan muutosten aiheuttama androgenisoituminen on kiinnittänyt huomiota myös historian saatossa, ja siitä löytyy kirjallisia mainintoja jopa yli 2000 vuoden takaa. Fesslerin, Natterson-Horowitzin ja Azzizin (2016) mukaan varhaisimmat tunnetut kirjalliset maininnat PCOS:n kaltaisista oireista ovat Hippokrateen nimissä, ja antiikin Kreikan lisäksi niistä on kirjoitettu myös ainakin 1100- ja 1500-luvuilla. Yhteistä näille kuvauksille ovat naisten oireet, joissa kuukautiskierron häiriöön yhdistyy hyperandrogenismia eli esimerkiksi karvankasvua ja äänen madaltumista sekä mahdollisesti lapsettomuutta. Fesslerin, Natterson-Horowitzin ja Azzizin (em.) mukaan nämä maininnat kertovat PCOS:n yleisyydestä ja pitkästä historiasta jo kauan ennen sen tunnistamista sairautena.

Huomionarvoista on mielestäni kuitenkin myös se, miten aikalaiset ovat kuvanneet taudin aiheuttamia oireita ja fyysisiä muutoksia juuri naisten kehojen maskuliinisuutena tai

jopa niiden muuttumisena “miehekkäiksi”. Heitä on siis pidetty paitsi fyysisesti sairaina, myös jollakin tavalla poikkeavina naisina. Naisten oma ääni ei miesten kirjoittamisessa tapauskuvauksissa kuulu, joten emme tiedä, ovatko he itse kokeneet oireensa uhaksi omalle naiseudelleen. Nykytutkimuksessa PCOS:n oireisiin on kuitenkin havaittu liittyvän sosiaalinen stigma, ja lisäksi useissa laadullisissa tutkimuksissa on noussut esiin potilaiden kokemus siitä, että oireyhtymä vahingoittaa heidän naiseuttaan.

Kitzinger ja Willmott (2002) haastattelivat 30 PCOS-potilasta heidän kokemuksistaan oireyhtymän kanssa elämisestä. Yksi tutkimuksen keskeisistä havainnoista oli liki kaikissa haastatteluissa esiin noussut erilaisuuden ja epäonnistuneisuuden kokemus suhteessa naiseuteen. PCOS:n oireet, erityisesti hirsutismi, kuukautishäiriöt ja lapsettomuus, olivat voimakkaasti ristiriidassa sen kanssa, minkä haastateltavat mielsivät “oikealaiseksi” naiseudeksi. Monet heistä kuvailivat itseään esimerkiksi “friikeiksi”, “epänormaaleiksi” tai “epänaisellisiksi” ja kaksi kolmesta kyseenalaisti, voiko heitä edes määritellä “normaaleiksi” naisiksi. Tällainen kokemus näyttää Kitzingerin ja Willmottin tutkimuksen jälkeen toistuneen useissa muissakin laadullisissa tutkimuksissa, riippumatta siitä, missä maassa ja kulttuurissa tutkimus on toteutettu. Olen koonnut näiden tutkimusten keskeisiä tuloksia taulukkoon Liitteessä 1.

“Viallisen naiseuden” kokemus kytkeytyy tutkimuksissa tyypillisesti ainakin hirsutismiin ja lapsettomuuteen, usein myös lihavuuteen ja kuukautiskierron häiriöihin. Nämä oireet haastavat voimakkaasti normatiivista feminiinisyyttä, mikä aiheuttaa PCOS:n kanssa eläville paineita. Kokemus naiseuden vahingoittumisesta ei silti ole väistämätön: esimerkiksi Kitzinger ja Willmott (2002) huomauttavat, että osa heidän tutkittavistaan kyseenalaisti feminiinisyyteen liittyviä normeja. Samoin Mandersonin (2010) tutkimuksessa osa PCOS:n kanssa elävistä haastateltavista näki feminiinisyyden kehosta irrallisenä ja siten neuvottelunvaraisena asiana. Kaikille PCOS:n oireet eivät myöskään ole yksiselitteisesti huono asia. Monet niistä Williamsin (2023) haastattelemista PCOS-potilaista (ks. tarkemmin luku 2.1.3), jotka identifioituivat muuksi kuin naiseksi kokivat esimerkiksi karvankasvun ja epäsäännöllisen kuukautiskierron jopa positiivisina, sukupuoli-identiteettiä vahvistavina ja kehodysforiaa vähentävinä asioina.

Myös Wugalterin ym. (2023) haastattelemat, sukupuoli-vähemmistöön identifioituneet PCOS-potilaat kokivat oireidensa vahvistavan sukupuoli-identiteettiään, mutta toisaalta heilläkin oli epäonnistumisen tunteita suhteessa sekä lääketieteelliseen käsitykseen “terveestä naisesta” että laajemmin sosiokulttuurisiin naisihanteisiin. Yksi syy tähän oli se, että niin PCOS:n oireet kuin sen hoitoon liittyvät käytännöt voivat kiinnittää huomion feminiinisinä pidettyihin kehon toimintoihin, kuten kuukautisiin. PCOS:ään kytkeytyvä, naiseuteen kohdistuva stigma ei siis edellytä sitä, että yksilö identifioituu naiseksi tai

kokee itse oireet negatiivisiksi, mikä alleviivaa stigman sosiaalista luonnetta: oireesta tulee stigmatisoiva vasta kun se saattaa yksilön toisten silmissä huonoon valoon.

4 TUTKIMUSASETELMA

4.1 Tutkimuskysymykset

Selvitän tässä tutkimuksessa, miten PCOS:n kanssa elävät ihmiset jäsentävät taudin oireiden aiheuttamaa, naiseuteen kohdistuvaa stigmaa ja pyrkivät hallitsemaan sen vaikutuksia vuorovaikutussuhteissaan. Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaisissa vuorovaikutustilanteissa PCOS-potilaat kokevat naiseuteen kohdistuvaa stigmaa?
2. Millaisia tunnereaktioita ja ajatuksia stigma herättää heissä?
3. Miten he pyrkivät hakemaan näissä tilanteissa tunnustusta naiseudelleen?

Mikrotunnustuksellisen näkökulman mukaisesti ymmärrän stigman tunnustuksen saamista haastavana tekijänä, johon yksilöllä on kuitenkin mahdollisuus vaikuttaa pyrkimällä hakemaan tunnustusta vuorovaikutustilanteissa (ks. Välimäki 2024, 276). Ensimmäisen tutkimuskysymykseni tarkoituksena on kartoittaa, millaisia nämä vuorovaikutustilanteet ovat eli millaista tunnustusta stigmaa kokeva yksilö kyseisessä tilanteessa voi tavoitella. Siinä, missä Välimäki (2024) keskittyy analyysissään työn ja koulutuksen ulkopuolella olevien nuorten kokemaan arvostuksen puutteeseen, olen itse kiinnostunut PCOS-potilaiden kokemien tunnustusvajaiden koko kirjosta. Naiseuteen kohdistuvien normatiivisten odotusten voi olettaa vaikuttavan niin läheisissä ihmissuhteissa, erilaisissa yhteisöissä kuin institutionaalisissa konteksteissa, joten analyysia ei ole syytä rajata vain yhteen tunnustuksen muotoon.

Toisen tutkimuskysymykseni tavoitteena on päästä kiinni stigman kokemuksen aiheuttamiin tunteisiin ja ajatuksiin eli käytännössä siihen, millä tavoin PCOS:n kanssa elävät motivoituvat vuorovaikutustilanteissa tavoittelemaan heiltä puuttuvaa tunnustusta – tai olemaan tavoittelematta sitä. Esimerkiksi Välimäen (2024) aineistoesimerkeissä näkyi pyrkimys erottautua stigmasta tai haastaa sitä, mutta myös vaihtoehdoisen tunnustuksen hakeminen tai tunnustuksen hakemisesta luopuminen kokonaan. Myös Hicksin ja Lewisin (2020) mukaan yksilö voi tilanteesta riippuen pyrkiä vastustamaan stigmaa, mukautumaan siihen tai neuvottelemaan siitä. Kolmas tutkimuskysymykseni liittyy näihin konkreettisiin tunnustuksen hakemisen pyrkimyksiin.

4.2 Aineisto

Stigman kokemuksen tutkiminen on Välimäen (2024) mukaan haasteellista, sillä stigma on luonteeltaan monitulkintainen, kontekstisidonnainen ja jatkuvasti muuttuva. Toisin kuin Välimäki, joka on mikrotunnustuksellista lähestymistapaa kehitellessään tutkinut työn ja koulutuksen ulkopuolella olevien nuorten stigman kokemusta haastatteluaineiston pohjalta, pyrin itse vastaamaan tutkimuskysymyksiini PCOS:n kanssa elävien itse tuottamalla kirjoituksilla stigman kokemuksestaan. Koska erilaisia tilanteita, joissa naiseuteen kohdistuvaa stigmaa koetaan voi olettaa olevan paljon, niiden kirjo on tavoitettavissa paremmin laajemmalla joukolta kerättävillä kirjoituksilla kuin haastatteluilla, jotka rajautuisivat vain muutamiin henkilöihin. Kirjoitusaineisto mahdollistaa myös tutkittavan täyden anonymiteetin, mikä saattaa madaltaa kynnystä osallistumiseen aiheen mahdollisesta arkuudesta huolimatta. Lisäksi tutkittava saa näin pohtia ja muotoilla tekstiään rauhassa omaan tahtiinsa. Tämä tarjoaa Pöysän (2021) mukaan tutkittavalle muita tutkimusmenetelmiä enemmän toimijuutta sen suhteen, mitä hän tutkijalle kertoo.

Keräsin aineiston kirjoituskutsulla, jossa pyysin PCOS:n kanssa eläviä ihmisiä kirjoittamaan tilanteista, joissa he ovat kokeneet naiseuteensa kohdistuvaa stigmaa. Stigman käsitteen käyttäminen kirjoituskutsussa on perusteltua, sillä esimerkiksi Müllerin (2020, 11) mukaan siitä on tullut osa arkipäiväistä sanastoamme. Tutkittavien voi siis olettaa tuntevan stigman sanana ja ymmärtävän, mitä sillä tarkoitetaan, tosin Müller (em.) huomauttaa, ettei tutkittava välttämättä ymmärrä stigmaa täysin samalla tavalla kuin tutkija. Toisaalta stigmaperäistä kirjoittamista saattaa syventää myös tutkittavan käsitystä sen eri ulottuvuuksista: Pöysän (2021) mukaan kirjoituskutsuun vastaaminen voi olla kirjoittajalle voimaannuttava kokemus, sillä se mahdollistaa omien ajatusten tarkastelun ikään kuin itsensä ulkopuolelta käsin ja saattaa nostaa esiin ajatuksia ja tunteita, joiden olemassaolosta ei ole aiemmin ollut tietoinen. Samalla aineistosta tulee kuitenkin heterogeenista, kun esimerkiksi kirjoitusten pituus ja tyyli vaihtelevat esimerkiksi sen mukaan, paljonko tutkittavat ovat aiemmin tottuneet kirjoittamaan (Pöysä 2021).

Aineistonkeruu toteutettiin Tietoarkiston ylläpitämällä Penna-alustalla ja se oli avoinna 27.10.-30.11.2025. Kirjoituskutsu taustatietokysymyksineen löytyy tutkielman Liitteestä 1. Kirjoituskutsun markkinoinnin toteutin yhteistyössä PCOS-potilaita edustavan Gynekologisen potilasjärjestö Korento ry:n kanssa. Korento ylläpitää Facebookissa PCOS-potilaille ja PCOS:ää itsellään epäileville suunnattua keskusteluryhmää, jossa oli aineistonkeruun alkaessa noin 5900 jäsentä. Sen kautta on siis mahdollista tavoittaa melko laajasti suomalaisia PCOS:n kanssa eläviä ihmisiä. Korento julkaisi kirjoituskutsun ja linkin Penna-alustalle ryhmään 28.10.2025. Yhteistyö Korenton kanssa koskee vain kirjoituskutsun markkinointia sekä yhdistyksen blogiin tai jäsenlehteen valmiin tutkiel-

man pohjalta tehtävää yleistajuista artikkelia. Tutkimusasetelma ja kaikki siihen liittyvät ratkaisut ovat omiani. Jaoin kirjoituskutsun lisäksi kahteen muuhun suomalaiseen PCOS-aiheiseen Facebook-ryhmään, jotka eivät ole Korento ry:n ylläpitämiä. Kummasakin näistä ryhmistä oli aineistonkeruun alkaessa noin 400 jäsentä.

Kirjoituskutsuun oli mahdollista vastata useammin kuin kerran, jos halusi kertoa useasta erillisestä stigman kokemuksesta, minkä vuoksi kirjoittajien todellinen määrä ei ole tiedossani. Vastauksia kutsuun tuli yhteensä 39. Taustatietoina kysyin sekä kirjoittajan tämänhetkistä ikää että hänen ikäänsä kirjoituksessa kuvatun tapahtuman hetkellä. Kirjoittajat olivat iältään 19–46-vuotiaita ja he kertoivat tapahtumista, joiden aikaan he olivat olleet 6–46-vuotiaita. Valtaosa kirjoituksissa kuvatuista kokemuksista oli tuoreita, mutta stigman kokemuksia muistettiin pitkänkin ajan takaa: kirjoituksia, joissa kokemuksesta oli kulunut 10 vuotta tai enemmän oli aineistossa 10 kappaletta. Toisaalta monissa kirjoituksissa kerrottiin kokemuksia pidemmältäkin aikaväliltä: esimerkiksi iäkseen 40 vuotta kertonut nainen oli merkinnyt iäkseen kertomuksensa tapahtumahetkellä 12, mutta kävi tekstissään läpi kokemuksiaan PCOS:stä useiden vuosien ajalta.

Kysyin taustatietona myös, tiesikö kirjoittaja sairastavansa PCOS:ää hetkenä, josta hän kertoi kirjoituksessaan. 39 vastauksesta valtaosassa (23 kpl) kirjoittajalla oli ollut PCOS-diagnoosi. Seuraavaksi yleisimmät vastaukset olivat *en ollut koskaan kuullutkaan PCOS:stä* (9 kpl), *epäilin, että minulla voisi olla PCOS ja olin hakeutunut tutkimuksiin* (3 kpl), *olin kuullut PCOS:stä, mutten osannut yhdistää oireitani siihen* (3 kpl) ja *epäilin, että minulla voisi olla PCOS, mutta en ollut hakeutunut tutkimuksiin* (1 kpl). Kaikki vastaajat kertoivat identifioituvansa naisiksi, mitä selittänee se, että pyysin kirjoituskutsussa juuri naiseuteen kohdistuvia stigman kokemuksia, joskin kutsussa mainittiin erikseen, että vastata voi, vaikka identifioituisi muuksi kuin naiseksi.

Kirjoituskutsussa annetuista tukikysymyksistä huolimatta stigman kokemuksesta kertominen vuorovaikutustilanteen tasolla on mahdollisesti koettu vaikeaksi tai vieraaksi, sillä aineiston teksteistä vain osa vastaa suoraan siihen, mitä kutsussa kysyttiin. Varsinkin stigman hallinnan eli tunnustuksen hakemisen tapoja kommentoitiin teksteissä suorasanaisesti melko vähän. Monissa kirjoituksissa kerrottiin myös yksittäisten vuorovaikutustilanteiden sijaan tai niiden rinnalla PCOS:n oireisiin kytkeytyvästä stigman kokemuksesta yleisesti sekä omasta oire- ja diagnoosihistoriasta. Tekstien pituuksissa oli myös paljon vaihtelua: lyhyimmässä kirjoituksessa oli vain 16 sanaa, pisimmässä 780. Kirjoitusten keskimääräinen pituus oli 174 sanaa.

4.3 Analyysimenetelmä

Välimäki (2024) painottaa mikrotunnustuksellista lähestymistapaa hahmottelevassa analyysissään Honnethin tunnustussuhdeteorian ulottuvuuksista arvostusta, joka on hänen mukaansa olennainen työn ja koulutuksen ulkopuolelle jäämisen stigman ymmärtämiseksi. PCOS:n kanssa elävien stigman kokemusta tutkittaessa pidän kuitenkin mahdollisena, että kokemus tunnustuksen puutteesta saattaa syntyä missä tahansa Honnethin kuvailemista tunnustussuhteista. Läheisten ihmissuhteiden (rakkaus) ja lähiyhteisön (arvostus) lisäksi stigmatisoivia kohtaamisia voi tapahtua myös institutionaalisella tasolla (kunnioitus), erityisesti terveydenhuollossa, jolloin tunnustuksen antajana on viime kädessä lääketiede. Pyrin siksi hahmottamaan stigmaa ja sen hallintapyrkimyksiä analysoimalla Goffmanin tunnistamia stigman hallintatapoja (ks. Välimäki 2024) Honnethin tunnustussuhteiden kontekstissa.

Koodasin aineiston ensin sen mukaan, millaisiin tunnustussuhteisiin tutkittavien kertomat stigmakokemukset sijoittuvat. Vaikka pyysin kirjoituskutsussa kuvailemaan yksittäistä stigman kokemusta aiheuttanutta tilannetta, mainittiin monessa kirjoituksessa useita eri tilanteita, ja siksi useimmista kirjoituksista oli koodattavissa osia useampaan kuin yhteen tunnustussuhdetyyppiin, monista jopa kaikkiin kolmeen. Tämän jälkeen kävin koodattua aineistoa läpi tunnustussuhdetyypeittäin ja pyrin tunnistamaan mihin PCOS:n oireisiin kirjoituksissa kuvatut stigmakokemukset liittyvät ja millaisissa tilanteissa stigmaa on koettu (tutkimuskysymys 1), millaisista stigmatisoivan tilanteen herättämistä ajatuksista ja tunteista kirjoittajat kertovat (tutkimuskysymys 2) sekä millaisia tunnustuksen hakemisen tapoja heidän kirjoituksissaan esiintyy (tutkimuskysymys 3).

Koska kirjoitukset olivat keskimäärin varsin lyhyitä, analyysini perustuu lyhyistä tekstipätkistä, jopa yksittäisistä virkkeistä tehtyihin tulkintoihin. Päätelmiä voi kuitenkin tehdä siitä, millaiset asiat kirjoittajien kertomuksissa toistuvat: monissa kirjoituksissa mainittiin esimerkiksi lihavuuteen ja hirsutismiin liittyvät stigmakokemukset, lääkärin vastaanotolla koettu stigma tai pyrkimys peittää hirsutismin kaltaista näkyvää stigmaa. Tulkitsen havaintojani luvussa 5 Välimäen (2024) Goffmanin teoriasta tunnistamien stigman hallintatapojen valossa. Aineiston rajoitteita ja syitä sen taustalla pohdin tarkemmin luvussa 6.

Olen antanut aineiston kirjoituksille numerotunnisteet, joilla viitataan niihin aineistonäytteiden yhteydessä (K1, K2, K3 jne.). Kaikki kirjoittajat kertoivat identifioituvansa naisiksi, joten en mainitse erikseen kirjoittajien sukupuolta, mutta kerron heidän tämänhetkisen ikänsä. Luettavuuden parantamiseksi olen muokannut aineistonäytteiden kirjoitustasua ja poistanut niistä esimerkiksi kirjoitusvirheitä ja ylimääräisiä välilyöntejä.

Näytteisiin mahdollisesti lisäämiäni selitteitä merkitsen hakasulkeilla ja näytteistä tehtyjä poistoja kahdella ajatusviivalla.

4.4 Tutkimusetiikka

PCOS:ää pidetään “naistentautina”: lähes kaikessa siihen liittyvässä tutkimuksessa puhutaan naisista, millä taudin diagnosikriteereistä johtuen tarkoitettaneen ihmisiä, joilla on kohtu ja munasarjat. Lääketieteellisessä tutkimuksessa PCOS:ää viitataan tyypillisesti *naisina* tai *PCOS-naisina*, englanniksi *women* tai *women with PCOS*. Tämän tutkimuksen aiheena oleva naiseuden kokemukseen liittyvä stigma ei kuitenkaan sulje pois sukupuolivähemmistöjä, sillä naiseuteen liittyvät odotukset voivat aiheuttaa paineita ja epäonnistumisen tunnetta myös transsukupuolisille PCOS-potilaille, kuten Wugalterin ym. (2023) tutkimus osoittaa. Williamsin (2023) tutkimuksen 50 haastateltavasta jopa puolet kertoi identifioituvansa muuksi kuin naiseksi, minkä vuoksi hän viittaa tutkittaviinsa termillä *individuals living with PCOS*. Samaan tapaan suosin itse tässä tutkielmassa inkluusiivisia ilmaisuja, kuten *PCOS-potilas*, *PCOS:n kanssa elävä* tai *syntymässä naiseksi määritelty* silloin, kun yksilön sukupuoli-identiteetti ei ole tiedossa tai asiayhteyden kannalta merkityksellinen.

Oma kiinnostukseni PCOS:ää kohtaan on syntynyt toimiessani vapaaehtoisena Korentory:ssä. Elän itse PCOS:n kanssa, ja moni tässä tutkielmassa käsittelemistäni ilmiöistä koskee myös itseäni. PCOS:n oirekuva kuitenkin vaihtelee sekä yksilöiden välillä että iän ja elämänvaiheen myötä, minkä vuoksi myös PCOS-potilaiden stigman kokemukset voivat olla hyvin erilaisia. Oma taustani voi siis auttaa ymmärtämään tutkimukseen osallistuneiden kirjoittajien kokemusta ja niitä termejä, joilla he kuvailevat esimerkiksi oireitaan, mutta aineistossa oli myös kokemuksia, jotka eivät vastaa omiani. Kirjoittajien käsitys stigmasta lienee myös ainakin jossain määrin erilainen kuin oma, teoreettinen ymmärrykseni stigmasta tässä tutkielmassa. Lisäksi on mahdollista, että oma aiempi aktiivisuuteni Korennon toiminnassa ja Facebook-ryhmässä kertamani henkilökohtaiset näkemykseni ovat vaikuttaneet siihen, ketkä kirjoituskutsuun ovat vastanneet.

Olen hyödyntänyt tutkielman teossa tiedonhaun tukena Turun yliopiston Volter-tietokannan tekoälyavustajaa sekä tekoälypohjaista Keenious-työkalua. Tutkielmani ei sisällä tekoälyn avulla tuotettua tai muokattua tekstiä.

5 PCOS-POTILAIEN STIGMAKOKEMUKSET TUNNUSTUKSEN KENTILLÄ

Tarkastelen tässä luvussa PCOS:n kanssa elävien kokemuksia naiseuteen kohdistuvasta stigmasta kunnioituksen, arvostuksen ja rakkauden näkökulmista. Aineistoni osoittaa, miten stigma näyttäytyy erilaisena riippuen siitä, millä tunnustuksen “kentällä” se on koettu. Toisaalta niissä on myös päällekkäisyyttä: siinä, missä erityisesti terveydenhuollossa koettu institutionaalisen tunnustuksen eli kunnioituksen puute näyttää kiinnittyvän erityisen usein lihavuuteen, liittyvät lähiyhteisöltä saadun arvostuksen puute ja läheisissä ihmissuhteissa koettu rakkauden puute ennen muuta hirsutismiin eli karvankasvuun. Näin myös tavat, joilla yksilö voi eri tunnustussuhteissa pyrkiä vaikuttamaan stigmaan muodostuvat erilaisiksi.

5.1 Kunnioitusvaje terveydenhuollossa

Valtaosassa kirjoituksista (25 kpl) viitattiin kokemuksiin kunnioituksen puutteesta josakin institutionaalisisessa kontekstissa. Tavallisin tilanne, jossa aineiston kirjoittajat kertoivat kokeneensa stigmaa, oli asiointi terveydenhuollossa. Lääkäreiltä ja muilta terveydenhuollon ammattilaisilta haetaan kunnioitusta, institutionaalisen tason tunnustusta, joka tarkoittaa käytännössä tutkimuksiin pääsemistä sekä oikean diagnoosin ja asianmukaisen hoidon saamista. PCOS:n kanssa elävien kokema kunnioitusvaje on noussut esiin myös aiemmissa tutkimuksissa: esimerkiksi Zhangin ym. (2025) haastattelututkimuksessa yhdysvaltalaiset PCOS-potilaat kertoivat lääkäreiden vähättelevän niitä oireita ja huolia, joiden vuoksi he hakeutuvat lääkäriin, mikä johti viiveeseen tutkimusten, diagnoosin ja asianmukaisen hoidon saamisessa. He kokivat lääkäreiden myös keskittyvän suhteettoman paljon painoon muiden PCOS-oireiden kustannuksella.

Samat ilmiöt näkyvät myös omassa aineistossani. Kirjoituksissa toistuivat usein kokemukset siitä, että PCOS:n aiheuttamia oireita vähätellään tai niitä ei suostuta tutkimaan ja hoitamaan. Monet kirjoittajat kertoivat, että heidän itse esittämänsä epäilyt siitä, että oireiden taustalla voisi olla PCOS oli lääkärin vastaanotolla ohitettu. Toisaalta edes jo aiemmin saatu PCOS-diagnoosi ei aina ole taannut, että potilas otetaan todesta ja hän saa tarvitsemaansa hoitoa. Vastaava kokemus oli myös joillakin Hallströmin (2024a, 15) haastattelemissa endometriosipotilailla, joiden oireita oli kyseenalaistettu terveydenhuollossa vielä diagnoosin saamisen jälkeenkin.

Kun minulla ensimmäisen kerran todettiin PCOS olin 23 v. Kävin muun syyn takia gynekologilla säännöllisesti vähintään kerran vuodessa ja joka kerta PCOS-diagnoosi joko kumottiin tai todettiin uudelleen ennen kuin 27 v. kun olin gynekologilla ja mainitsin asiasta, että diagnoosin kanssa oli palloitettu viisi vuotta, niin sain pysyvän diagnoosin PCOS:n. (K11, 30 v.)

Kun tutkimuksia tai diagnoosia ei suostuta tekemään, potilas jää Hallströmin (2024a, 10–15) termein vaille episteemistä kunnioitusta eli kokemusta siitä, että hänen oireensa ja sairautensa ovat todellisia, potilaan statuksen ja lääketieteellisen hoidon arvoisia. PCOS-potilaiden kokema episteeminen epäoikeudenmukaisuus näkyi aineistossani erityisesti siinä, miten terveydenhuollossa on suhtauduttu heidän painoonsa. Painonnousua ei ole osattu tai haluttu tulkita PCOS:n oireeksi, ja joitakin kirjoittajia oli syyllistetty lihavuudestaan, vaikka he olisivat itse kertoneet terveellisistä elintavoistaan.

– – lopulta käynnin jälkeen mukaani annettiin liikuntaohjeet ja tsemnit [raskauden] yrittämiseen. Jäin taas nuolemaan näppejäni ja kantamaan vain yhtä stigmaa - tämä on niitä lihavan naisen ongelmia. Lääkäri joko sivuutti täysin sanomani tai sitten ei syystä tai toisesta uskonut minun kertomusta siitä, että elintapamuutokset olivat olleet osa elämääni jo useamman vuoden, sillä miehen sairastuttua tyypin 1 diabetekseen, muutimme jo sen vuoksi pysyvästi elintapojamme. – –. Olin siis tehnyt kuten pitääkin, mutta silti painoni ei laskenut grammaaakaan – –. (K39, 33 v.)

Välimäen (2024, 279–280) mukaan yksi tapa, jolla yksilö voi tavoitella itselleen tunnustusta, on pyrkimys erottautua stigmasta eli osoittaa, etteivät stigmaan liittyvät negatiiviset luonnehdinnat pidä paikkaansa. Aineistonäytteessä kirjoittaja kuvailee tekemiään elintapamuutoksia, joista oli kertonut myös lääkärille osoittaakseen, ettei hänen lihavuutensa johdu hänen omista valinnoistaan. Näin hän on tavoitellut tunnustusta kokemukselleen, että painonnousun taustalla on hoitoa vaativa sairaus, mutta jäänyt silti vaille sitä. Varsin tavallinen kokemus aineiston kirjoituksissa olikin, että painosta oli terveydenhuollossa tehty jo lähtökohtaisesti syy olla tutkimatta tai hoitamatta potilasta:

Halusin varmistua ovulaatiostani [munasolun irtoaminen, edellytys raskauden alkamiselle] ja käynti oli sitä varten. Gynekologin asenne ultraa varten oli epämiellyttävä ja nosti taas painoni esille, ja kertoi ettei mitään muuta tutkita kuin tämä ultra ennen kuin paino on tippunut. Tunsin tämän takia kovaa stigmaa, että ylipainon takia ei tutkita mitään. Olo oli käynnin jälkeen surullinen ja epätoivoinen suuren haaveen vuoksi. (K6, 29 v.)

Aineistosta välittyi myös terveydenhuollon kaksijakoinen suhtautuminen PCOS:ään ja siihen liittyvään lapsettomuuteen. Joillakin kirjoittajilla oli kokemus, että muita PCOS:n oireita kuin lapsettomuutta ei haluta hoitaa tai hoidoksi saa vain ehkäisytabletit, joita kaikki PCOS-potilaat eivät esimerkiksi niiden haittavaikutusten vuoksi voi tai halua käyttää. Ehkäisytabletit voivat auttaa joihinkin PCOS:n oireisiin, mutta moni kokee ne

riittämättömäksi hoidoksi ja kaipaisi lisäksi esimerkiksi elintapaohjausta. Toisaalta myös monet lapsettomuushoitoja toivoneet olivat kokeneet jääneensä ilman apua. Myös näissä tapauksissa syynä oli usein paino.

Kun lääkärissä diagnoosia saadessani, sanottiin: ”tule takaisin jos haluat lapsia”. Eikä muunlaista hoitoa tarjottu kuin e-pillereitä. Ei ohjeita, miten elää PCOS:n kanssa. (K26, 24 v.)

Haluaisin kovasti apua raskauden alkamisessa, mutta koska ovulaatiota ei tapahdu, se ei onnistu. En kuitenkaan tunnu saavan hoitoa siihen, koska painoani pidetään esteenä. (K7, 28 v.)

Ilmiössä kietoutuvat toisiinsa lihavuusstigma, jonka vuoksi lapsettomuushoitoihin ei välttämättä niitä tarvitessaan pääse sekä terveydenhuollossa sitkeästi elävä käsitys PCOS:stä lähinnä lapsettomuusongelmana. Koska paino voi olla este lapsettomuushoitoihin pääsemiseen, tulisi painonhallintaa Kujanpään ym. (2025) mukaan tukea terveydenhuollossa riittävän ajoissa. Kun näin ei tapahdu, lihavuusstigma saattaa myöhemmin vaikeuttaa myös lapsettomuushoitoihin pääsemistä, ja toisaalta PCOS:n muutkin oireet jäävät vaille hoitoa.

Muutamit kirjoittajat reflektoivat kokemuksiaan myös suhteessa kokemukseen itsestään naisina, mikä johtune siitä, että kirjoituskutsussa pyydettiin kokemuksia juuri naiseuteen kohdistuvasta stigmasta. Toisaalta silloinkaan kun kirjoituksissa ei suorasanaisesti pohdittu stigman kytkeytymistä naiseuteen, niissä ei juuri nostettu esiin sellaisia PCOS:n oireita ja liittämissairauksia, joita ei tyypillisesti pidetä normatiivista feminiinisyyttä haastavina tekijöinä. Esimerkiksi PCOS:ään usein liittyvä insuliiniresistenssi mainittiin koko aineistossa vain kerran. Osa stigmakokemuksista kytkeytyi myös suoraan naiseuteen, kun potilaan ulkonäkö ei ollut vastannut lääkäreiden käsitystä siitä, miltä naiskehon tulisi näyttää.

Kävin usealla lääkärillä miestyypilliseen karvankasvuun ja kaljuuntumiseen liittyen. – – Useampi lääkäri kysyi hoitokerroilla useampaan kertaan, käytätkö hormoneja lihaksieni kasvattamiseen. He eivät uskoneet kun sanoin, että en käytä enkä ole koskaan käyttänyt. Minun täytyi uskotella heille, etten niitä käytä. Koin itseni vähemmän naiseksi, kun kukaan lääkäri ei osannut epäillä PCOS:ää tai muuta oireyhtymää / sairautta, vaan olettivat että käytän hormoneja. (K5, 32 v.)

Aineistonäytteen kirjoittaja kertoo hakeneensa apua hirsutismiin, mutta joutuneensa vastaamaan lääkäreiden epäilyihin hormonien käytöstä, koska hänet on tulkittu liian lihaksikkaaksi ollakseen nainen. Vaikka kaikki oman aineistoni kirjoittajat kertoivat identifioituvansa naisiksi, kokemus on samankaltainen kuin Wugalterin ym. (2023) haastattelemissa sukupuolivähemmistöön identifioituvilla PCOS-potilailla. PCOS:ään

liittyvät kokemukset oman kehon epäonnistuneisuudesta tai puutteellisuudesta kytkeytyivät heillä juuri lääketieteellisiin ja yhteiskunnallisiin käsityksiin siitä, millainen ”naiskeho” on ja miten sen tulisi toimia. Näin keskiöön eivät nouse ne oireet, joihin potilas itse toivoisi hoitoa, vaan lääkärin käsitys siitä, millainen hänen kehonsa kuuluisi olla.

Terveydenhuollossa koettu kunnioitusvaje voi aiheuttaa voimakkaitakin negatiivisia tunteita. Stigmatisoivan kohtaamisen välittömästi aiheuttamia tunteita kommentoitiin vain muutamissa kirjoituksissa, ja niissä tavallisin tunne oli hämmennys. Tutkimusten, diagnoosien ja hoidon saamista kontrolloivien instituutioiden edustajilta saatuun epä-kunnioitukseen on ilmeisen vaikeaa reagoida välittömästi, ja suuremmille tunnereaktioille voi olla tilaa vasta kohtaamisen päättyessä tai sen jälkeen, kuten seuraavassa aineistonäytteessä. Apteekin työntekijä oli päätellyt kirjoittajan lääkereseptistä tämän kärsivän mahdollisesti lapsettomuudesta ja ryhtynyt surkuttelemaan tilannetta ääneen.

Olin tilanteessa aivan ihmeissään, että miten voi olla mahdollista että apteekin henkilökunta tälle minua kohtelee! Olin hämmennyksen ja raivon partaalla, mutta en saanut siihen sanaa suustani. Kotona vaan aloin miettiä, että mitä jos näin sanotaan naiselle, jolla olisi kivuliasta, kun on jäänyt lapsettomaksi PCOS-diagnoosin takia ja se olisi arka paikka. Kuinka pahalta se tuntuisikaan! Minulle nousi kiukku, että ei apteekin henkilökunnan kuulu noin käyttäytyä.

(K3, 45 v.)

Tuorilan (2013) mukaan potilaan rooli terveydenhuollossa on muuttunut siten, että potilaalla on aiempaa enemmän toimijuutta suhteessa omaan terveyteensä ja siitä huolehtimiseen, mutta myös vuorovaikutuksessa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Potilaskeskeisessä vuorovaikutuksessa potilaan ja lääkärin tulisi olla tasavertaisia kumppaneita. Potilas ei silti voi antaa lääketieteellistä tunnustusta itse itselleen, sillä tunnustuksen luonteeseen kuitenkin kuuluu, että se on haettava aina muilta ihmisiltä. Välimäen (2024, 280–281) tutkimat syrjäytyneet nuoret saattoivat hakea vaihtoehtoista tunnustusta palvelujärjestelmässä koetulle epäkunnioitukselle muiltakin tunnustuksen kentiltä, mutta kun kyse on sairauden oireista, diagnoosin ja hoitoa saadakseen kunnioitusta on käytännössä pakko tavoitella terveydenhuoltojärjestelmän sisältä.

Tavallisin aineistoni kirjoituksista välittyvä tapa pyrkiä hallitsemaan terveydenhuollossa koettua stigmaa oli tunnustuksen hakeminen toiselta palveluntarjoajalta. Joillakin kirjoittajilla tämä oli tarkoittanut yksityiselle lääkärille hakeutumista, kun kokemukset julkisesta terveydenhuollosta olivat olleet huonoja. Pohjimmiltaan eron koettiin kuitenkin olevan yksittäisten lääkäreiden asenteissa ja suhtautumistavoissa potilaaseen tai PCOS:ään. Seuraavan aineistonäytteen kirjoittaja oli aiemmin ajautunut julkisessa ter-

veydenhuollossa huutoriitaan lääkäriinsä kanssa, mutta saanut kuitenkin myöhemmin apua hyvinvointialueen kautta.

– – itkin puhelimesta sairaanhoitajalle, joka oli hyvin empaattinen ja varasi minulle lääkärin, joka oli erikoistumassa PCOS:ään ja endometriooseen. Keväällä 2024 sain ensimmäisen kerran gynekologin, joka kohtasi minut itsenäni, ei vähätellyt kipujani, ei tehnyt sisätutkimusta, koska ymmärsi, että se sattuisi ihan helvetisti. (K34, 37 v.)

Vaikka PCOS:ää ja sen oireita ymmärtävien terveydenhuollon ammattilaisten löytäminen voi olla vaikeaa, ei aineistossa kuitenkaan mainittu lääketieteen ulkopuolisia palveluntarjoajia vaihtoehtoisena tunnustuksen lähteenä. Vaikka PCOS:n kanssa eläville markkinoidaan esimerkiksi erilaisia lisäravinteita, luontaistuotteita ja verkkovalmennuksia, niiden tarjoajat eivät voi antaa sitä institutionaalisen tason tunnustusta, diagnoosia ja lääketieteellistä hoitoa, jota kirjoittajat olivat terveydenhuollon ammattilaisilta hakenneet. Joillakin kirjoittajilla nöyryyttävät kokemukset olivat kuitenkin johtaneet avun hakemisen välttämiseen:

Lääkäri vähätteli oireita, googletteli että mikä on PCOS ja lopulta ohjasi minut ravitsemusterapeutille. Ravitsemusterapeutti hänkin vähätteli asiaa ja totesi että käytän PCOS:ää tekosyynä sille, etten laihdu tai halua muuttaa ruokailu- tai liikuntatottumuksiani. Nöyryyttävä ja häpeällinen käynti enkä sen koommin ole julkiselta apua yrittänyt hakea oireisiin. (K30, 36 v.)

Kun yksilö olettaa saavansa osakseen negatiivista suhtautumista tai tulevansa kohdelluksi väärin, hän voi Välimäen (2024, 278–279) mukaan alkaa välttää vuorovaikutustilanteita, joissa näin saattaa käydä. Esimerkiksi terveydenhuollossa koetun lihavuusstigman tiedetään lisäävän potilaiden haluttomuutta hakea hoitoa mihin tahansa sairauteen ja vähentävän syöpäseulontoihin osallistumista (ks. Rubino ym. 2020). Stigma asettuu näin esteeksi tunnustuksen tavoittelulle ja siten myös sen saamiselle. Välimäen (em.) mukaan tähän voi liittyä myös stigmaan kytkeytyvien alentavien asenteiden sisäistäminen eli itsestigmatisaatio, jolloin yksilö saattaa ajatella jopa ansaitsevansa toisten väheksynnän.

PCOS:n kanssa eläviä haastatellut Williams (2023) vaikuttaa tulkitsevan sisäistetyksi stigmaksi jo esimerkiksi lihavuusstigman aiheuttaman häpeän tunteen ja haastateltavien pyrkimyksen erottautua siitä kertomalla painonnousun johtuvan elintapojen sijaan PCOS:stä. Mikrotunnustuksellisesta näkökulmasta siinä on kuitenkin kyse enemmän tunnustuksen tavoittelusta, etenkin kun Honnethin (1995) mukaan häpeä ja muut negatiiviset tunteet ovat tunnustusta vaille jäämisen automaattinen seuraus. Stigman sisäistäminen tarkoittaisi silloin käytännössä enemmänkin itsen kohdistuvaa, alentavaa puhetta. Esimerkiksi Lillis ym. (2012) ovat kehitelleet sisäistetyn lihavuusstigman tutkimi-

seen mittaria, joka sisältää väittämiä kuten “Minusta tuli ylipainoinen, koska olen heikko” ja “Olen aiheuttanut paino-ongelmani itse”. Tällaisia arvioita omasta luonteenheikoudesta tai lihavuudesta itse aiheutettuna ongelmana ei ollut aineistossani lainkaan.

Vaikka lihavuusstigmaa oli koettu terveydenhuollossa paljon ja moni kirjoittaja kertoi kyllä yrittäneensä laihduttaa, lääkäreiden oletuksia ja asenteita lihavia potilaita kohtaan kritisoitiin kirjoituksissa sen sijaan, että ne olisi hyväksytty ja niitä olisi lähdetty toistamaan. Joillekin kirjoittajille terveydenhuollossa koetulla stigmalla oli silti ollut pitkäkestoisia seurauksia:

Jatkuvasti lääkärikäynneillä, lukiossa ja kotona / vapaa-ajalla sain kuulla, että painonnousu johtui vain siitä, etten liikkunut tarpeeksi tai söin väärin. – – Se vaikutti minäkuvaan, itsetuntoon ja että aloin pukeutumaan vain mustiin isoihin vaatteisiin, en koskaan enää syönyt kenenkään edessä, koska häpesin, vaikka olisin syönyt esimerkiksi pelkkää salaattia. (K4, 21 v.)

Sisäisti potilas itse stigmaan liittyvät ennakkoluulot oireitaan kohtaan tai ei, terveydenhuollon ammattilaisten sanoilla ja teoilla on merkitystä. Ilman diagnoosia ja asianmukaista oireiden hoitoa potilaan kokemus oireidensa takana olevasta sairaudesta jää vaille institutionaalista tunnustusta, jolla viime kädessä vahvistetaan se, ettei potilas ole itse vastuussa oireidensa synnystä, vaan kyse on sairaudesta, johon hänellä on oikeus saada hoitoa.

5.2 Arvostuksen puute lähiyhteisöissä ja yhteiskunnassa

Arvostuksen eli lähiyhteisön tunnustuksen puute nousi esiin 18 kirjoituksessa. Nämä kokemukset liittyivät tyypillisesti murrosikään ja koulumaailmaan, mutta myös myöhempiin opintoihin ja työelämään. Vuorovaikutustilanteen toisena osapuolena oli esimerkiksi luokkakavereita, opettajia, puolituttuja ja työkavereita. Tulkitsen kokemuksina arvostuksen puutteesta myös sellaisia kirjoituksia, joissa stigmaan viitataan yleisluontoisena yhteiskunnallisena asiain tilana: esimerkiksi yksi kirjoittajista kertoo, että hirsutismi “vaikuttaa itsetuntooni todella paljon ja saa minut tuntemaan, etten sovi siihen kuvaan ”naisesta”, jota yhteiskunta odottaa.”

Yli puolet arvostuksen puutteesta kertovista kirjoituksista sisälsi maininnan hirsutismista, mutta myös kuukautisiin, lapsettomuuteen tai vain sairauteen tai naiseuteen yleensä liittyviä stigmakokemuksia mainittiin. Stigmaa ei kuitenkaan aina liitetty kirjoituksissa kenenkään yksittäisen ihmisen sanomisiin tai tekemisiin, vaan siitä puhuttiin usein yleisellä tasolla, naiseuteen kohdistuvien odotusten kautta.

Karvaiset naiset ovat melkoinen stigma, ja koska itse kärsin hirsutismista, karvoista puhuminen negatiivisesti sattuu. (K7, 28 v.)

Monilla kirjoittajilla oli PCOS:ään liittyviä stigmakokemuksia jo peruskouluajalta. Ikätovereiden lisäksi stigmatisointiin olivat joidenkin kohdalla osallistuneet myös aikuiset, joko omilla toimillaan tai jättämällä puuttumatta lasten puheisiin. Nuorilla ei vaikuta olleen keinoja tavoitella lähiyhteisönsä tunnustusta stigmatisoivissa tilanteissa. Tilanteen aiheuttama häpeä ja hämmennys on johtanut helposti siihen, että ikävät kommentit on tyydytty vain ohittamaan, mutta ne ovat silti jääneet kirjoittajien mieleen vuosiksi, jopa vuosikymmeniksi.

Kuudennella luokalla olimme koulun uinnissa, kun yksi tytöistä kysyi minulta, että miksi en sheivaile jalkojani, kun jalkani ovat kuin apinalla ja alakerran pöheikkökin kaipaisi trimmausta. Muut tytöt naureskelivat pukkarissa. Opettajakin oli vieressä, mutta ei puuttunut asiaan. Naureskelu jatkui myös poikien osalta altailla. – – Olin itse jo kiinnittänyt huomiota asiaan pitkään ja se hävetti minua – –. (K19, 40 v.)

Olin rippileirillä ja ikuisesti mieleeni on jäänyt poikien keskustelu, jossa muut sanoivat pojalle, jonka tiesin olevan ihastuneen minuun "X tykkää karvaisista tytöistä!" – – Nuorempana en välittänyt kommentista, vaikka alitajuntaan se on jäänyt kummittelemaan. (K8, 29 v.)

Tällaisia hyvin nuorina koettuja stigmatisoivia tilanteita yhdisti aineistossani se, että kirjoittajat eivät olleet tapahtumahetkellä itsekään tienneet PCOS:stä mitään tai ainakaan osanneet yhdistää karvankasvua siihen. Kokemus stigmasta on siis syntynyt jo ennen kuin stigmatisoiville oireille on löytynyt selitys, minkä vuoksi sitä vastaan lienee ollut myös vaikea puolustautua. Goffmanin (1963, 45–46) mukaan koulu on yksi tyypillinen paikka, jossa jonkin synnynnäisen piirteensä vuoksi stigmatisoitu yksilö alkaa ikätovereiden pilkan ja kiusanteon kautta oppia kantavansa stigmaa. Tämä toimii alkusysäyksenä “moraaliselle uralle”, jossa stigmatisoitu yksilö oppii, miten toiset ihmiset ja yhteiskunta hänen stigmatisoituun piirteeseensä suhtautuvat ja millaisia vaikutuksia tällä on hänen sosiaaliseen elämäänsä. Toisilta nuorilta saadut kommentit ovat näin vahvistaneet kirjoittajien käsitystä siitä, että tyttöjen ja naisten karvaisuus on ei-toivottua ja häpeällistä, ja sitä tulisi pyrkiä hallitsemaan esimerkiksi karvoja poistamalla.

Joillakin kirjoittajilla oli aikuisempaan kokemuksiin pyrkimyksistä puolustaa itseään ja tavoitella arvostusta esimerkiksi antamalla toiselle osapuolelle tietoa PCOS:stä. Toisten “valistaminen” stigmasta ja sen taustalla vaikuttavista tekijöistä on yksi mahdollinen tapa vastustaa stigmaa, joskin Thoitsin (2011, 15) mukaan myös riskialtis erityisesti sellaisten ihmisten kanssa, joita stigmatisoitu ei tunne hyvin, sillä heidän reaktionsa stigmatisoidun pyrkimykseen kyseenalaistaa stigmaa voi olla jopa vihamielinen.

Joskus karvoitustani on myös kommentoitu ikävästi: ”onpa sulla tummat jalkakarvat”. Olen tainnut vastata takaisin tyyliin: ”no mulla on PCOS, joka tätä aiheuttaa”. (K20, 27 v.)

Goffman (1963, 123–125) pitää tällaista stigman vapaaehtoista esiin tuomista yhtenä tapana hallita epämukavia sosiaalisia tilanteita, jos stigmatsoitu yksilö kykenee itse aidosti hyväksymään itsensä. Goffmanin mukaan stigmatsoidun on kuitenkin oltava tahdikas siinä, millaisessa tilanteessa stigman ottaa puheeksi. Avoimuus stigman suhteen on siis varsin vaativaa, ja yleisin aineistossani mainittu tapa pyrkiä hallitsemaan arvostusvajetta olikin stigmatsoivan piirteen piilottaminen, erityisesti hirsutismin kohdalla. Karvankasvu on mahdollista kätkeä toisilta poistamalla ei-toivotut karvat, mutta sen hintana on pelko stigman piilottamisen epäonnistumisesta (ks. Goffman 1963, 95). Osa kirjoittajista kertoi olevansa huolissaan siitä, että ei-toivottu karvankasvu ”paljastuu” toisille ihmisille:

Aiheuttaa ahdistusta, kun karvoja on naamassa ja kehossa, koko ajan saa olla sheivaamassa ettei kukaan ”huomaa mitään”, kun ihmiset vitsailevat vaikka viikistä olettaen, että ei varmaan naisella kasva parta tai viikset, niin voi vaan mukana nyökytellä. Kun eivät tiedä totuutta, minkä vaivan näkee about joka päivä pitääkseen ”salaisuuden” piilossa. (K37, 33 v.)

Ihokarvojen poistaminen ei ole vain PCOS:n kanssa elävien tapa hallita stigmaa, vaan naiseen kohdistuvan ”karvattoman” ulkonäköihanteen sanelema, usein kyseenalaistamaton normi. Esimerkiksi Fahsin (2022, 2–3) mukaan yli 90 % länsimaisista naisista poistaa ihokarvojaan, erityisesti sääristä ja kainaloista. Sosiaalista merkitystä on kuitenkin vain tietyillä, sukupuolitetuilla kehon alueilla kasvavilla karvoilla, jotka uhkaavat käsitystä sukupuolten vastakohtaisuudesta toisilleen, mutta myös heteroseksuaalista normia. Karvojen poistamisella pidetään siis yllä sekä normatiivista käsitystä feminiinisyydestä että heteroseksuaalisuudesta, ja karvanpoistosta kieltäytyminen onkin liitetty paitsi feminismiin, myös lesbouteen ja queer-kulttuuriin. (Åberg & Salonen 2021, 150–151.) Yksilöitä, jotka eivät suostu tai onnistu mukautumaan feminiinisyyden normiin ja heteronormiin, ei tunnisteta tai ymmärretä naisiksi, tai ainakaan ”normaaleiksi” naisiksi, vaan he putoavat ”kulttuurisen ymmärrettävyyden” ulkopuolelle (Pfister & Rømer 2016).

Omassa aineistossani paine karvojen poistamiseen ei kuitenkaan vaikuttanut liittyvän heteroseksuaalisuuden vaan sukupuolen kyseenalaistumiseen. PCOS:ään on jo aiemmissa tutkimuksissa liitetty huoli ”ei-naiseudesta”, joka kytkeytyy oireyhtymän maskulinisoiviin piirteisiin, kuten hirsutismiin ja kuukautiskierron häiriöihin. Esimerkiksi Mandersonin (2010) tutkimuksessa endometriosisipotilaat kuvailivat itseään ”vähemmän naiseksi” tai ”vain puolittain naiseksi”, mutta PCOS-potilaat ”ei aivan naisiksi” tai

“enemmänkin kuin miehiksi”. Useampi kirjoittaja kertoikin oireidensa ja toisten reaktioiden herättäneen pohdintoja siitä, miten toiset ihmiset näkevät heidät naisina. Joillekin se tarkoitti jopa pelkoa oman naiseuden tulemisesta kokonaan kyseenalaistetuksi.

Häpeän yhä oireitani, erityisesti hirsutismia ja jos kukaan vahingossa näkee sen, on hyvin vaikeaa pystyä selittämään kärsivänsä oireyhtymästä. Pelko siitä, että alkaisi kulkemaan juoruja naiseuteni epäilystä stressaa, jopa näin aikuisiällä. (K27, 31 v.)

Huolta omaan naiseuteen kohdistuvasta epäilystä ei kuitenkaan kytketty kirjoituksissa ainakaan suorasanaisesti yhteiskunnalliseen liikehdintään, jossa sukupuolivähemmistöjen olemassaoloa ja asemaa on alettu kyseenalaistaa, usein naisten oikeuksien puolustamisen nimissä. Ameryn (2025, 1245–1246) mukaan yksi tällaisten “gender-kriittisen” ajattelun argumenteista on, että erityisesti transnaisten tunnustaminen naisiksi häivyttää naisten ja miesten välistä sukupuolieroa ja häiritsee näin naisten oikeuksien edistämistä. Koko aineistossa oli kuitenkin vain yksi kirjoitus, joka viittasi tähän tematiikkaan, ja sen kirjoittaja kritisoi potilasjärjestön tapaa käyttää sukupuolisensitiivistä kieltä viestinnässään.

Yksi syy hirsutismin keskeisyyteen lähiyhteisöihin sijoittuvissa stigmakokemuksissa saattaa olla sen näkyvyys. Esimerkiksi lapsettomuus nousi huomattavasti enemmän esiin terveydenhuollossa koetusta kunnioitusvajeesta kuin lähiyhteisöjen arvostuksen puutteesta kertovissa kirjoituksissa, vaikka lapsettomuuteen liittyvän arvostusvajeen voisi olettaa olevan melko yleinen kokemus maassa, jossa kannetaan huolta laskevasta syntyvyydestä, mutta jossa toisaalta suurin osa 20–45-vuotiaista edelleen toivoo saavansa lapsia (ks. Sorsa, Lehtonen & Rotkirch 2023, 9). Tahaton lapsettomuus ei kuitenkaan näy päällepäin, ja myös Goffman (1963, 72) mainitsee sen esimerkkinä stigmasta, joka on ulkopuolisille niin näkymätön, ettei sillä välttämättä ole kovinkaan suurta vaikutusta yksilön vuorovaikutukseen toisten kanssa. Toisaalta Goffmanin (1956, 482) mukaan vuorovaikutuksen luonteeseen kuuluu “verbaalinen huolenpito”, joka ohjaa välttämään toiselle osapuolelle mahdollisesti arkoja tai kiusallisia puheenaiheita. Tahaton lapsettomuus tunnistettaneen kulttuurissamme myös hienotunteisuutta edellyttäväksi asiaksi, mikä saattaa vähentää sen esiintymistä stigmakokemuksissa.

5.3 Rakkaussuhteet stigman ja tunnustuksen lähteinä

Läheissuhteista saatavan tunnustuksen eli rakkauden puutteeseen viitattiin 15 kirjoituksessa. Näissä kirjoituksissa stigman kokemus liittyi vuorovaikutukseen omien vanhempien, puolison, sisarusten tai ystävien kanssa. Joissakin kirjoituksissa viitattiin tilantei-

siin, joissa on ollut läsnä sekä kirjoittajien ystäviä että lähiyhteisön jäseniä, kuten luokkakavereita. Tällaiset kokemukset tulkitsem arvoitusvajeeksi. Rakkauden puutteeksi tulkitsem sellaiset kokemukset, joissa ei ole mainittu olleen mukana muita kuin kirjoittajalle läheisiä ihmisiä.

Lähes puolet stigman kokemuksista läheissuhteissa liittyi parisuhteisiin. Kumppaneiden kerrotaan reagoineen negatiivisesti varsinkin hirsutismiin, millä on ollut kielteisiä vaikutuksia kirjoittajien itsetuntoon. Siinä, missä lähiyhteisöistä saadut stigmatisoivat reaktiot karvankasvuun olivat olleet lähinnä naureskelua ja vihjauksia karvanpoiston tarpeesta, kumppaneiltaan kirjoittajat kertoivat saaneensa suurempia kommentteja karvankasvustaan. Heteroseksuaaliseen normiin liittyvää karvattomuuden odotusta (ks. luku 5.2) rikkovat ihokarvat asettuvat näin abjektiksi, johon yksilö voi reagoida jopa avoimella inholla (ks. Fahs 2022, 18–19):

Mieleeni tulee hetki, kun uuden kumppanin kanssa olimme aikomuksena harrastaa seksiä. Vaatteiden vähentyessä mies nyrpisti kasvojansa inhosta nähdessään runsaan karvoitukseni, mikä meni aika syvälle sieluun. (K24, 27 v.)

Välimäen (2024, 282) mukaan millainen tahansa tunnustus ei riitä, vaan sen on tultava ihmisiltä, jotka yksilö itse tunnustaa itselleen toivottaviksi tunnustuksen antajiksi. Goffman (1963, 71) taas huomauttaa, että joskus juuri läheisimmät ihmiset ovat niitä, joilta stigma halutaan eniten pitää piilossa. Tunnustus sille, että on seksuaalisesti ja romanttisesti kiinnostava naisena, on parisuhteessa yhden ihmisen varassa, ja siksi yksilö saattaa olla erityisen haavoittuva naiseuteen kohdistuvalle stigmalle juuri tällaisissa ihmissuhteissa. Fahsin (2017, 191) mukaan pelkoon naiseuden menettämisestä tai vioittumisesta liittyä usein ajatus kehon piirteiden ”liiallisuudesta”, jota Fisanickin (2009, 107) mukaan monet PCOS:n oireet ovat. Eräs kirjoittaja pohtikin naiseutensa riittävyyttä puolisolleen seuraavasti:

Nykyään diagnoosin myötä pohdin paljon enemmän sitä, että olenko tarpeeksi nainen ja pelottaa, että esimerkiksi puolisoni silmissä muutun yhtäkkiä liian miesmäiseksi. (K8, 29 v.)

Joillekin kirjoittajille yksi stigmakokemusten seuraus oli ollut vaikeus muodostaa parisuhteita. Goffmanin (1963, 23–24) mukaan stigmatisoidut ja ”normaalit” ihmiset saattavat pyrkiä välttelemään kohtaamisia keskenään, ja tästä seuraava eristyneisyys voi tehdä stigmatisoidun ihmisen varautuneeksi toisia kohtaan. Hiukan samaan tapaan kuin Välimäen (2024, 278) haastatteluaineiston syrjäytynyt nuori, joka koki, ettei hänessä ole mitään hyväksymisen ja arvostamisen arvoista, myös seuraavan aineistoesimerkin kirjoittaja sanoittaa kokemustaan siitä, ettei edes ansaitsisi rakkautta PCOS-piirteidensä

vuoksi. Hänen kohdallaan stigma ei siis pelkästään estä tunnustuksen hakemista, vaan saa hänet aktiivisesti sabotoimaan omia mahdollisuuksiaan siihen.

– – silti koen olevani huonompi, ei haluttava nainen karvojen sekä ylipainon vuoksi. Olen tuhonnut orastavat parisuhteet sen vuoksi, että en koe, että joku voisi rakastaa minua näin rumana. En ansaitse rakkautta, koska en ole kokoa 0 ja karvaton. (K34, 37 v.)

Parisuhteiden lisäksi kirjoituksissa kerrottiin stigmatisoivista kommentteista esimerkiksi omien vanhempien ja ystävien taholta. Toisaalta samaan tapaan kuin Hallströmin (2024a) tutkimilla endometrioosipotilailla, oman aineistoni kirjoittajilla läheissuhteet ovat toimineet myös episteemisen tuen lähteenä. Oman kehon toiminnan tai ulkomuodon vertaaminen esimerkiksi omiin vanhempiin tai kavereihin on auttanut kirjoittajia hahmottamaan kokemustensa “normaaliutta”.

Muistan joskus kysyneeni äidiltä jalkojeni karvaisuudesta, mutta ei hän mitään siihen kommentoinut. Äitini vain kertoi, ettei hänen ollut ikinä tarvinnut sheivailla jalkojaan ja ihmetteli, kun minun jalkani ovat karvaiset. Isäni jalat olivat myös karvattomat ja sileät, niin kuin myös hänen rintakehä. Olisin toivonut, että äiti olisi voinut tukea minua että voidaan selvittää asiaa lääkäreiden kautta ja kysynyt, haluanko että säännöllisesti hoidettaisiin karvat pois. (K19, 40 v.)

Kuten muissakin tunnustussuhteissa, myös läheissuhteissa koettu stigma oli joillakin kirjoittajilla johtanut pyrkimykseen piilotella karvankasvua. Valtaosassa rakkauden puutteeseen liittyvistä kirjoituksista ei kuitenkaan kerrottu mitään stigman hallintapyrkimyksistä, vaan lähinnä stigman aiheuttamasta epävarmuudesta ja kipeistä tunteista. Joissakin kirjoituksissa tunnistettiin, etteivät läheiset välttämättä olleet tarkoittaneet kommenttejaan loukkaaviksi, vaan huumoriksi tai ajattelemattomiksi heitoiksi. Läheisen ihmisen sanomina nekin silti vahingoittavat itseluottamusta.

Jo hyvin nuorena kun alkoi kasvaa kainalokarvat, enkä edes itse ollut kiinnittänyt asiaan huomiota, isäni niistä kommentoi ja pilkkasi, ei ehkä tarkoituksella vaan huumorilla, mutta kyllä se on jäänyt ikävästi mieleen. Sen jälkeen aloin useaksi vuodeksi käyttämään pitkähihaisia paitoja piilotellakseni kainaloitani, koska en vielä tiennyt sheivaamisesta. (K14, 30 v.)

Välimäki (2024, 282) toteaa, että tunnustuksen puutteen esiin tuominen ja tunnustuksen tavoittelu stigmaa haastamalla voi olla vaikeaa, sillä se saattaa vaarantaa sekä omat että toisten kasvot. Goffmanin (1963, 43–44) mukaan stigmalla on tapana ulottua myös stigmatisoidun yksilön läheisiin, mikä luo heille paineen kohdella stigman kantajaa kuin stigmaa ei olisi olemassakaan. Stigmatisoidulle voi silti jäädä pelko siitä, että läheinen käyttää stigmaa häntä vastaan silloin kun hän on sille erityisen haavoittuvainen, esimerkiksi riitatilanteessa. Rakkaussuhteissa yksilöllä voi siis ajatella olevan erityisen paljon

menetettävää, sillä ne ovat myös Honnethin (1995, 95) teoriassa tunnustussuhteista keskeisimpiä. Tunnustuksen menettäminen voi pahimmillaan tarkoittaa kyseisten ihmissuhteiden katkeamista.

Rakkauden keskeisestä merkityksestä tunnustuksen muotona kertoo sekin, että vaikkei kirjoituskutsussa varsinaisesti kysytty, mistä stigmakokemusten vastapainoksi on saatu tukea ja turvaa, muutama kirjoittaja kertoi siitä kuitenkin juuri läheisten ihmissuhteiden yhteydessä. Esimerkiksi vertaistuen merkitystä ei aineistossa kommentoitu lainkaan, vaikka kirjoituskutsua levitettiin juuri sosiaalisen median vertaistukiryhmissä ja esimerkiksi Välimäen (2024, 280) tutkimat nuoret kokivat saavansa tunnustusta vuorovaikutustilanteista, joissa stigma työn ja opintojen ulkopuolelle jäämisestä oli jaettu. Vaikka oman aineistoni kirjoittajat olivat kokeneet läheissuhteissaan myös kipeitä asioita, ne ovat kuitenkin toimineet vaihtoehtoisena tunnustuksen lähteenä silloin kun tunnustusta on ollut vaikeaa saada esimerkiksi terveydenhuollosta.

Toivoisin terveydenhuollon ottavan naistentaudit tai muut vaivat tosissaan. Nimittäin koen siellä olleen suurin ongelma saada empatiaa verraten ystäviin tai seksuaalisiin kumppaneihin. (K27, 31 v.)

Terveydenhuollosta saadulla tai saamatta jääneellä tunnustuksella oli silti ollut joidenkin kirjoittajien kohdalla vaikutusta myös heidän läheissuhteisiinsa. Diagnoosin ja hoidon saaminen tai sitä vaille jääminen voi siis vaikuttaa siihen, miten lähipiiri suhtautuu PCOS:n kanssa elävään. Yksi tunnustuksen muoto asettuu näin edellytykseksi toiselle tunnustuksen muodolle:

Minua syytettiin jatkuvasti huonoista elintavoista eri tahoilta, myös vanhempani ja isovanhemmat alkoivat samalle linjalle terveysasiantuntijoiden kanssa. – – Vasta nyt 21-vuotiaana sain PCOS-diagnoosin ja hoitokeinoja, jotka ovat alkaneet lievittämään oireita – –. Myös vanhempani pyysivät anteeksi, kun kerroin diagnoosistani, ja he katuivat sitä, että he eivät auttaneet minua ja ohjanneet selvittämään oireita. (K4, 21 v.)

Myös Hallström (2024a, 10–11) tunnistaa haastateltaviensa kertomuksista “kivun pedagogian”, jolla hän viittaa sekä nuorten, diagnosoimattomien endometrioosipotilaiden kohtaamien lääkäreiden että heille läheisten aikuisten tapaan normalisoida kovaakin kuukautiskipua naiseuteen luonnollisesti kuuluvana asiana. Lääkäreillä ja aikuisilla on nuoriin nähden episteemistä auktoriteettia, mikä voi Hallströmin mukaan vaikuttaa endometrioosidiagnoosin saamisen viivästytykseen, kun nuori ei saa oireilleen institutionaalista tunnustusta, muttei myöskään läheisten episteemistä tukea tunnustuksen tavoitteluun.

Honnethin (1995, 112–113) mukaan kunnioitus ja sen puute vaikuttavat myös yksilöta-son käyttäytymiseen, sillä kunnioitus asettaa vaatimuksia myös sille, miten suhtaudumme toisiimme. Ilman institutionaalisella tasolla tunnustettuja oikeuksia, tässä tapaukses- sa potilaan statuksen oikeuttavaa diagnoosia, yksilön oireet eivät välttämättä tule näh- dyiksi sairauden aiheuttamina, vaan niille pyritään löytämään jokin muu selitys, kuten edellisessä aineistonäytteessä, jossa sekä lääkärit että kirjoittajan vanhemmat ja isovan- hemmat selittivät hänen oireensa enemmän huonoilla elintavoilla kuin hoitoa vaativalla sairaudella. Lopulta diagnoosin saaminen muutti myös vanhempien suhtautumistapaa kirjoittajan oireisiin.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkielman tavoitteena on ollut selvittää, miten PCOS:n kanssa elävät ihmiset jäsentävät oireisiinsa liittyvää, naiseuteen kohdistuvaa stigmaa ja pyrkivät vaikuttamaan siihen vuorovaikutussuhteissaan. Tutkimuskysymykseni olivat: 1) Millaisissa vuorovaikutustilanteissa PCOS-potilaat kokevat naiseuteen kohdistuvaa stigmaa? 2) Millaisia tunnereaktioita ja ajatuksia stigma herättää heissä? 3) Miten he pyrkivät hakemaan näissä tilanteissa tunnustusta naiseudelleen? Avoimella kirjoituskutsulla kerätty aineistoni osoittaa, että PCOS:n kaltaisen “monistigmatisoivan” (ks. Williams 2023, 41–42) taudin kohdalla stigma voi näyttäytyä varsin erilaisena eri tunnustussuhteissa ja siksi myös tunnustuksen tavoittelun keinoissa on eroa. Mikään stigmatisoivaksi tunnistetuista PCOS:n oireista – lihavuus, hirsutismi, kuukautishäiriöt tai lapsettomuus – ei näyttäydy tunnustuksen arvoisena itsessään, mutta stigman kontekstisidonnaisuus (ks. Välimäki 2024, 271) tulee esiin siinä, miten PCOS:n eri oireet vaikuttavat nousevan stigman kannalta keskeisiksi eri tunnustussuhteissa.

Aineistoni yleisimmät stigmakokemukset sijoittuivat terveydenhuoltoon, jossa koettu stigma liittyi tyypillisimmin lihavuuteen. Myös kokemukset ilman tutkimuksia, diagnoosia ja hoitoa jäämisestä olivat tavallisia. Stigmaan vastaaminen heti vuorovaikutustilanteessa vaikuttaa kuitenkin olleen monille kirjoittajille vaikeaa, ja tavallisimmaksi institutionaalisen tunnustuksen tavoittelun keinoksi näyttää jääneen vaihtoehdoisen tunnustuksen hakeminen toiselta, PCOS:ää paremmin tuntevalta tai siihen asiallisemmin suhtautuvalta lääkäriltä. Aineistossa näkyi myös viitteitä siitä, että kunnioitusvaje voi vaikuttaa tunnustuksen saamiseen myös läheisissä ihmissuhteissa. Lääketieteellisen tunnustuksen merkitys saattaa siis olla pelkkää diagnoosin ja hoidon saamista laajempi. Tulevissa tutkimuksissa voisikin olla syytä selvittää eri tunnustusvajaiden vaikutuksia toisiinsa.

Lähiyhteisöissä koettu stigma liittyi hyvin usein hirsutismiin. Monilla kirjoittajilla oli stigmakokemuksia jo peruskouluajalta, eikä nuorilla ole ollut keinoja puolustaa itseään niitä vastaan. Aikuisenakin tyypillisin stigman hallintakeino oli sen piilottaminen karvoja poistamalla, ja moni pelkäsikin hirsutismin “paljastumista” toisille, tai jopa naiseutensa tulemista kokonaan kyseenalaistetuksi. Honnethin tunnustussuhdeteoriassa lähiyhteisön arvostus perustuu yksilön kykyihin ja konkreettisiin piirteisiin, ja sen avulla yksilö saa tunteen siitä, että on arvokas osa yhteisöä tai yhteiskuntaa. Omassa aineistossani tämä näytti tarkoittavan ennen kaikkea kykyä normien mukaiseen naiseuden tekemiseen: karvattomuusnormi on niin vahva, että lähiyhteisö voi alkaa kommentoida epäfeminiinisinä pidettyjä karvoja heti kun ne alkavat murrosikään tullessa näkyä. PCOS:ään

liittyvä stigmakokemus voi siis syntyä jo ennen kuin oireyhtymän kanssa elävä itse tulee tietoiseksi taudin olemassaolosta tai osaa liittää oireitaan siihen.

Hirsutismi oli tavallinen stigmakokemusten teema myös läheisissä ihmissuhteissa. Niissä stigma liittyi erityisesti parisuhteisiin, joiden kautta tavoiteltava tunnustus vaikuttaa liittyvän suoraan kokemuksen oman naiseuden riittävydestä romanttisessa ja seksuaalisessa mielessä. Joillakin kirjoittajilla stigma oli asettunut jopa esteeksi tunnustuksen tavoittelulle, tässä tapauksessa pyrkimyksille muodostaa parisuhteita. Läheisten stigmatisoivia kommentteja vastaan vaikuttaa olleen myös vaikeaa puolustautua, mikä voi johtua rakkaussuhteiden keskeisyydestä: kun panoksena on läheisen ihmisen tunnustuksen menettäminen ja jopa ihmissuhteen katkeaminen, ei toisen kasvoja haluta uhata haastamalla stigmatisoivaa puhetta. Toisaalta parhaimmillaan läheisistä ihmissuhteista saadaan myös episteemistä tukea ja vaihtoehtoista tunnustusta erityisesti terveydenhuollossa syntyneelle kunnioitusvajeelle.

Hirsutismin keskeisyys lähiyhteisöihin ja rakkaussuhteisiin sijoittuvissa stigmakokemuksissa on ymmärrettävää siksi, että erityisesti kasvoissa esiintyvä karvankasvu on näkyvä piirre, joka on kaiken lisäksi kasvokkain tapahtuvassa vuorovaikutuksessa jatkuvasti toisten ihmisten havaittavissa ja koetaan siten mahdollisesti häiritseväksi (ks. Goffman 1963, 66–67). Toisaalta myös lihavuus on ominaisuutena näkyvä ja hirsutismia huomattavasti vaikeampi kätkeä toisten katseilta. Silti lihavuusstigma ei noussut juurikaan esiin muissa kuin terveydenhuoltoon sijoittuvissa kokemuksissa, vaikka sen tiedetään vaikuttavan esimerkiksi yksilön sosiaalisten verkostojen muotoutumiseen (ks. Browne 2014). Aineistoni rajallisuus voi olla yksi syy siihen, miksi lihavuusstigma ei noussut vahvemmin esiin lähiyhteisöissä ja rakkaussuhteissa koettujen tunnustusvajeiden kohdalla.

Välimäen (2024) mukaan stigman kokemukseen on vaikeaa päästä tutkimuksessa käsiksi, mikä näkyy myös omassa aineistossani. Vaikka stigman käsite on juurtunut arkikielen ja valtaosalla ihmisistä lienee jonkinlainen käsitys siitä, mitä se tarkoittaa, aineistoni heijastelee myös sitä, miten vaikeaa stigman kokemusta herättäviä tilanteita voi olla tunnistaa ja pukea sanoiksi. Sana *stigma* mainittiin koko aineistossa yhteensä vain viisi kertaa. Monissa kirjoituksissa kerrottiin stigman kokemuksesta yksittäistä vuorovaikutustilannetta laajemmin, esimerkiksi toteamalla samankaltaisten tilanteiden toistuneen useasti terveydenhuollossa. Usein stigman kokemuksesta kertominen päättyi stigman ja sen aiheuttamien negatiivisten tunteiden tunnistamiseen, eikä kirjoittaja kommentoinut mitenkään pyrkimyksiään tai edes haluaan pyrkiä vaikuttamaan stigmaan itse. Tavallista oli myös, että kirjoittajat kertoivat kokemuksiaan PCOS:n kanssa elämisestä pitkältä aikaväliltä, joko pelkästään tai johdantona jollekin yksittäiselle kokemukselle.

Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -kirjoituskilpailulla kerätyn tutkimusaineiston teksteissä pohdittiin Isolan ja Turusen (2014, 21–22) mukaan tulevaisuutta, vaikka kirjoituskutsussa pyydettiin kertomaan juuri menneistä kokemuksista. Isola ja Turunen selittävät tätä kulttuurisesti vakiintuneella tavalla jäsentää kerronta ajallisesti menneisyyden, nykyhetken ja tulevaisuuden varaan. Sepelvaltimotautiin sairastuneiden kirjoituksia ja haastatteluja analysoineen Rädyn (2023, 254–255) mukaan sairauskokemusta jäsennetään kulttuuristen mallikertomusten avulla. Mallikertomukset ilmentävät sairastamiseen liittyviä normeja ja ihanteita, ja tutuilla, jaetuilla kerronnan tavoilla sairauskokemuksista pyritään tekemään ymmärrettäviä ja legitiimejä niin itselle kuin toisille. On siis mahdollista, että oma kirjoituskutsuni, jossa sairauteen kytkeytyvää stigmaa on pyydetty käsittelemään laajemman sairauskertomuksen sijaan yksittäisen vuorovaikutustilanteen tasolla, on koettu vieraaksi ja vaikeaksi, koska kirjoittajilla ei ole ollut sopivaa kulttuurista mallikertomusta, jonka avulla lähestyä aihetta.

Toisaalta aineistosta välittyi myös PCOS-potilaiden tarve tulla nähdyiksi ja kuulluiksi, mitä sitäkin voi tulkita merkinä tunnustuksen puutteesta. Monissa aineiston kirjoituksissa oli mukana kannanottoja sen puolesta, että PCOS:n kanssa elävät kohdattaisiin terveydenhuollossa paremmin ja heidän oireensa ja huolensa otettaisiin todesta. Kirjoituksia voi siis tulkita jo itsessään osaksi tunnustuskamppailua, jossa aineistonkeruu on koettu väyläksi saada PCOS:n kanssa elävien ääni kuuluviin ja lähettää palautetta terveydenhuollon ammattilaisille. Myös Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä -kirjoituksissa lähetettiin Isolan ja Turusen (2014, 22) mukaan usein terveisiä päättäjille.

Vaikka kertomukset terveydenhuollossa koetusta stigmasta muodostivatkin merkittävän osan aineistoni kirjoituksista, kirjoittajien kokemukset lähiyhteisössä ja läheisissä ihmissuhteissa koetusta stigmasta osoittavat, ettei stigma jää lääkärin vastaanotolle, vaan kulkee PCOS:n kanssa elävän mukana hänen arjessaan. Stigmakokemuksia voi syntyä lähes missä tahansa, ja siksi niiden koko kirjon kartoittaminen olisi mielestäni tärkeää, sillä vietämme valtaosan arjestamme aivan muualla kuin terveydenhuollossa potilaina. Jo tämän tutkielman tulokset viittaavat siihen, että stigmakokemukset ovat erilaisia eri tunnustussuhteissa: siinä, missä terveydenhuollossa diagnoosin ja hoidon saamisen tiellä oli yleensä painostigma, muussa arjessa kipeimmät kokemukset liittyivät usein hirsutismiin.

Stigmakokemusten moninaisuuden tunnistaminen edellyttää kuitenkin riittävän kattavaa aineistoa. Koska stigmasta kertominen ja ehkä sen tunnistaminenkin voi olla vaikeaa, erityisesti kun tavoitteena on päästä kiinni stigman aiheuttamiin tunteisiin, ajatuksiin ja reaktioihin vuorovaikutustilanteissa, aineistonkeruutavan on hyvä mahdollistaa tutkittavalle vastaaminen omaan tahtiinsa, täysin anonyymisti ja tarvittaessa useamman kerran.

Kirjoituskutsu vastaa näihin kriteereihin, mutta tämän tutkielman perusteella näyttää siltä, että vapaamuotoisten kirjoitusten kautta stigman vuorovaikutukselliseen luonteeseen ja tunnustuksen hakemisen tapoihin ei päästä riittävän hyvin käsiksi.

Välimäen (2024) mukaan mikrotunnustuksellisessa lähestymistavassa on olennaista stigman ymmärtäminen tunnustuksen saamisen ja tavoittelun haasteena, jolloin yksilön ei välttämättä tarvitse itse hahmottaa sitä, että hänen kokemuksensa kytkeytyvät juuri stigmaan. Tulevissa tutkimuksissa PCOS-potilaiden stigmakokemuksia voisikin kartoittaa esimerkiksi kyselyllä, jossa vastaaja ohjataan muistelemaan jotakin PCOS-oireisiinsa ja naiseuden kokemukseensa liittyvää vuorovaikutustilannetta vaihe vaiheelta avoimien kysymysten avulla. Vastaavasti kuin esimerkiksi sepelvaltimotautikokemuksia kartoittaneessa Sydänpuhe-hankkeessa (ks. Rätty 2023), jossa kokemuksia kerättiin sekä avoimella kirjoituskutsulla että haastatteluilla, voisi myös kyselyllä kerättyjä vuorovaikutuskokemuksia olla hyvä täydentää haastatteluilla, joilla syvennetään ymmärrystä stigmasta ja sen merkityksestä tutkittaville.

LÄHTEET

Ahlmark, N., Whyte, S. R., Harting, J., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2014). Recognition as care: a longitudinal study of Arabic immigrants' experiences of diabetes training in Denmark. *Critical Public Health* 26 (2), 118–132. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1080/09581596.2014.953913>

Amery, F. (2025). 'Gender critical' feminism as biopolitical project. *Sexualities* 28 (3), 1239–1253. Saatavilla: <https://doi.org/10.1177/13634607241257397>

Anderson, J. (1995). Translator's Introduction. Teoksessa: Honneth, A. (1995). *The Struggle for Recognition. The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity, x–xxi.

Anderson, J. (2000). The "Third Generation" of the Frankfurt School. *Intellectual History Newsletter* 22. Saatavilla: <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/20315>

Anderson, M.M., Varga, S. & Folker, A.P. (2022). On the definition of stigma. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 28 (5), 847–853. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1111/jep.13684>

Azziz, R., Amiri, M., Bril, F., Joham, A.E., Kelestimur, F., Ottey, S., Suturina, L., Tay, C.T., Teede, H., Yildiz, B.O., & Zhao, X. (2025). Approach to the Patient: Hirsutism. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 110 (10), e3503–e3519. Saatavilla: <https://doi.org/10.1210/clinem/dgaf226>

Amiri, M., Hatoum, S., Buyalos, R.P., Sheidaei, A. & Azziz, R. (2025). The Influence of Study Quality, Age, and Geographic Factors on PCOS Prevalence—A Systematic Review and Meta-analysis. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 110 (7), 2082–2103. Saatavilla: <https://doi.org/10.1210/clinem/dgae917>

Blonk, L. (2021). Micro-recognition, invisibility and hesitation: Theorising the non-encounter in the social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 46 (1), 6–14. Saatavilla: <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1812179>

Branaman, A. (1997). Goffman's Social Theory. Teoksessa: Goffman, E., Lemert, C. & Branaman, A. (toim.). *The Goffman Reader. Edited by Charles Lemert and Ann Branaman*. Cambridge, Mass: Blackwell, xlv-lxxxii.

Brewis, A.A. (2014). Stigma and the perpetuation of obesity. *Social Science & Medicine* 118(C), 152–158. Saatavilla: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.08.003>

Browne, V. (2024). How to defeat miscarriage stigma: from 'breaking the silence' to Reproductive Justice. *Feminist Theory* 26 (1), 203–223. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1177/14647001241266173>

Chen, X., Kong, L., Piltonen, T. T., Gissler, M., & Lavebratt, C. (2020). Association of polycystic ovary syndrome or anovulatory infertility with offspring psychiatric and mild neurodevelopmental disorders: a Finnish population-based cohort study. *Human reproduction*, 35(10), 2336–2347. Saatavilla: <https://doi.org/10.1093/humrep/deaa192>

Chiodo, L. & Morda, R. (2023). The challenges and complexities of negotiating normative femininities and creating safe spaces in all-girl settings. *SN Social Sciences* 3, 169. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1007/s43545-023-00759-8>

Connell, R. W. & Messerschmidt, J. W. (2005). Hegemonic Masculinity: Rethinking the Concept. *Gender and Society*, 19 (6), 829–859. Saatavilla: <http://www.jstor.org/stable/27640853>

Dahl, U., & Sundén, J. (2018). Guest editors' introduction. *European Journal of Women's Studies*, 25 (3), 269–277. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1177/1350506818774742>

Douglas, M. (2003). *Purity and danger: an analysis of concepts of pollution and taboo* (1st ed.). London: Routledge. Saatavilla: <https://doi.org/10.4324/9781315015811>

Fahs, B. (2017) The Dreaded Body: disgust and the production of “appropriate” femininity. *Journal of Gender Studies* 26 (2), 184-196. Saatavilla: <https://doi.org/10.1080/09589236.2015.1095081>

Fahs, B. (2022). *Unshaved: Resistance and Revolution in Women's Body Hair Politics*. Seattle: University of Washington Press. Saatavilla: <https://doi.org/10.1515/9780295750293>

Fessler, D.M.T., Natterson-Horowitz, B. & Azziz, R. (2016). Evolutionary determinants of polycystic ovary syndrome: part 2. *Fertility and Sterility* 106 (1), 42–47. Saatavilla: [https://www.fertstert.org/article/S0015-0282\(16\)61283-9/pdf](https://www.fertstert.org/article/S0015-0282(16)61283-9/pdf)

Fisanick, C. (2009). Fatness (In)visible: Polycystic Ovarian Syndrome and the Rhetoric of Normative Femininity. Teoksessa: Rothblum, E. & Solovay, S. (toim.). *The Fat Studies Reader*. New York: NYU Press, 106–109.

Goffman, E. (1952). On Cooling the Mark Out: Some Aspects of Adaptation to Failure. *Psychiatry* 15 (4), 451–463.

Goffman, E. (1956). The Nature of Deference and Demeanor. *American Anthropologist* 58 (3), 473–502. Saatavilla: <http://www.jstor.org/stable/665279>

Goffman, E. (1961). *Asylums*. Garden City, New York: Doubleday, Anchor Books.

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. London: Penguin.

Goffman, E. (1974). *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*. Lontoo: Harper Collins.

- Goffman, E. (1977). The Arrangement Between the Sexes. *Theory and Society* 4 (3), 301–332.
- Goffman, E. (2003). On Face-Work: An Analysis of Ritual Elements in Social Interaction. *Reflections*, 4(3), 7–13.
- Goffman, E., Lemert, C. & Branaman, A. (1997). *The Goffman Reader. Edited by Charles Lemert and Ann Branaman*. Cambridge, Mass: Blackwell.
- Gomula, J., Warner, M. & Blandford, A. (2024). Women’s use of online health and social media resources to make sense of their polycystic ovary syndrome (PCOS) diagnosis: a qualitative study. *BMC Women's Health* 24, 157. <https://doi.org/10.1186/s12905-024-02993-5>
- Halimatusa’diyah, I. (2019). Moral injury and the struggle for recognition of women living with HIV/AIDS in Indonesia. *International Sociology* 34 (6), 696–715. Saatavilla: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0268580919865099>
- Hallström, I. (2024a). Endo Episteme: Epistemic Injustice and the Misrecognition of Endometriosis. *Feminist Philosophy Quarterly* 10 (4): Article 2. Saatavilla: <https://ojs.lib.uwo.ca/index.php/fpq/article/view/16491/17305>
- Hallström, I. (2024b). Endo Time: Endometriosis and the Flow of Recognition. *Hypatia*, 39 (2), 423–443. Saatavilla: doi:10.1017/hyp.2023.116
- Harjunen, H. (2016). *Neoliberal bodies and the gendered fat body* (1st ed.). Abingdon, Oxon: Routledge. Saatavilla: <https://doi.org/10.4324/9781315583976>
- Harjunen, H. (2023). Gendered Fat Bodies as Neoliberal Bodies. Teoksessa: Farrell, A.E. (toim.). *The Contemporary Reader of Gender and Fat Studies*. Routledge, s. 30–40. Saatavilla: <https://doi.org/10.4324/9781003140665-5>
- Harjunen, H. & Kyrölä, K. (2007). Johdanto: lihavuustutkimusta toisin. Teoksessa: Kyrölä, K. & Harjunen, H. (toim.). *Koolla on väliä! Lihavuus, ruumisnormit ja sukupuoli*. Helsinki: Like, 9–48.
- Hartmann, L.A. & Roomaney, R. (2025). ‘If I don’t get the baby, just give me the body’: exploring self-image and self-esteem among women with polycystic ovary syndrome. *South African Journal of Psychology* 2025, 0 (0). Saatavilla: doi:10.1177/00812463251336567
- Hicks, S. & Lewis, C. (2020). Nobody becomes stigmatised ‘all at once’: An interactionist account of stigma on a modernist council state. *The Sociological Review* 68 (6), 1370–1385. Saatavilla: <https://doi.org/10.1177/0038026120931424>
- Honneth, A. (1995). *The Struggle for Recognition. The Moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity.

- Hoskin, R. A. (2024). Chapter 4: Femininities. Teoksessa: Kaufman, G., Stambolis-Ruhstorfer, M., Roberts, S. & Ralph, B. (toim.). *Research Handbook on the Sociology of Gender*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing, 51–62. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.4337/9781802206692.00010>
- Hutton, V.E., Misajon, R. & Collins, F.E. (2013). Subjective wellbeing and ‘felt’ stigma when living with HIV. *Quality of Life Research* 22, 65–73. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1007/s11136-012-0125-7>
- Ismayilova, M. & Yaya, S. (2023). ‘I’m usually being my own doctor’: women’s experiences of managing polycystic ovary syndrome in Canada. *International Health* 15 (1), 56–66. Saatavilla: <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihac028>
- Isola, A. & Turunen, E. (2014). Syrjäytymisestä selviytymiseen Suomessa. Köyhyydestä ja sosiaalisista mahdollisuuksista kertovan laadullisen seuranta-aineiston (2006–2012) kuvaus. *Työpapereita 62/2014*. Kelan tutkimusosasto. Saatavilla: <http://hdl.handle.net/10138/135789>
- Jacobsen, M.H. (2010). Recognition as Ritualised Reciprocation. The Interaction Order as a Realm of Recognition. Teoksessa: Jacobsen, M.H. (toim.). *The Contemporary Goffman*. New York: Routledge, 199–231.
- Jacobsen, M. H., & Kristiansen, S. (2009). Micro-Recognition - Erving Goffman as Recognition Thinker. [tiivistelmä] *Sosiologisk Årbok*, 14 (3–4), 47–76. Saatavilla: <https://vbn.aau.dk/en/publications/micro-recognition-erving-goffman-as-recognition-thinker>
- Johnston-Robledo, I. & Chrisler, J.C. (2020). The Menstrual Mark: Menstruation as Social Stigma. Teoksessa: Bobel, C., Winkler, I.T., Fahs, B., Hasson, K.A., Kissling, E.A. & Roberts, T. (toim.). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan, 181–200. Saatavilla: <https://doi.org/10.1007/978-981-15-0614-7>
- Jones, E.E., Farina, A., Hastorf, A.H., Markus, H., Miller, D.T. & Scott, R.A. (1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: Freeman.
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness* 31 (2), 278–299. Saatavilla: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x>
- Keegan, A., Liao, L. & Boyle, M. (2003). ‘Hirsutism’: A Psychological Analysis. *Journal of Health Psychology* 8 (3), 327–345.
- Kitzinger, C., & Willmott, J. (2002). “The thief of womanhood”: women’s experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54 (3), 349–361. Saatavilla: [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00034-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00034-x)
- Kowalczyk, R., Skrzypulec, V., Lew–starowicz, Z., Nowosielski, K., Grabski, B., & Merk, W. (2012). Psychological gender of patients with polycystic ovary syndrome. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 91 (6), 710–714. Saatavilla: <https://doi.org/10.1111/j.1600-0412.2012.01408.x>

Kristeva, J. (1982). *Powers of horror: an essay on abjection*. New York: Columbia University Press.

Kujanpää, L., Arffman, R., Morin-Papunen, L., Ollila, M. & Piltonen, T. (2025). Munasarjojen monirakkulaoireyhtymä (PCOS) lisää sairastavuutta. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 141 (6), 481–488. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo18708>

Kujanpää, P., Arffman, R.K., Vaaramo, E., Rossi, H., Laitinen, J., Morin-Papunen, L., Tapanainen, J., Ala-Mursula, L. & Piltonen, T.T. (2022). Women with polycystic ovary syndrome have poorer work ability and higher disability retirement rate at midlife: a Northern Finland Birth Cohort 1966 study. *European Journal of Endocrinology* 187 (3), 479–488. Saatavilla: <https://doi.org/10.1530/EJE-22-0027>

Laitinen, A. (2019). Axel Honneth – yhteiskunta, kritiikki, tunnustussuhteet. Teoksessa: Kauppinen, I., Pyykkönen, M. & Moisio, O. (toim.). *1900-luvun saksalainen yhteiskuntateoria*. Helsinki: Gaudeamus, 171–190.

Lillis, J., Luoma, J.B., Levin, M.E. & Hayes, S.C. (2012). Measuring Weight Self-stigma: The Weight Self-stigma Questionnaire. *Obesity* 18 (5), 971–976. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1038/oby.2009.353>

Lillrank, A. & Seppälä, U. (2000). Sairauden ja terveyden kokemus maallikkonäkökulmasta. Teoksessa: Kangas, I., Karvonen, S. & Lillrank, A. (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 104–118.

Link, B.G., Yang, L.H., Phelan, J.C. & Colling, P.Y. (2004). Measuring mental illness stigma. *Schizophrenia Bulletin* 30 (3), 511–541. Saatavilla: [doi:10.1093/oxfordjournals.schbul.a007098](https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007098)

Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 27, 363–385. Saatavilla: <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>

Lobo, R.A. (1995). A disorder without identity: “HCA,” “PCO,” “PCOD,” “PCOS,” “SLS”. What are we to call it?! [pääkirjoitus]. *Fertility and Sterility* 63 (6): 1158–1160. Saatavilla: [https://doi.org/10.1016/S0015-0282\(16\)57589-X](https://doi.org/10.1016/S0015-0282(16)57589-X)

Maçik, D. (2016). Loss of attributes of femininity, anxiety and value crisis. Women with polycystic ovary syndrome compared to women after mastectomy and in menopause. *Health Psychology Report* 4 (2). Saatavilla: <https://doi.org/10.5114/hpr.2016.55963>

Manderson, L. (2010). “Half a Woman”: Embodied Disruptions and Ideas of Gender among Australian Women. Teoksessa: Manderson, L., & Smith-Morris, C. (toim.). *Chronic conditions, fluid states: Chronicity and the anthropology of illness*. Rutgers University Press, 96–112.

Mannila, S. (2000). Terveys sosiologian varhaisvaiheet. Teoksessa: Kangas, I., Karvonen, S. & Lillrank, A. (toim.) *Terveys sosiologian suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 12–26.

- McCann, H. (2020). Is there anything “toxic” about femininity? The rigid femininities that keep us locked in. *Psychology & Sexuality*, 13 (1), 9–22. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1080/19419899.2020.1785534>
- Mendonça, R.F. (2011). Recognition and Social Esteem: A Case Study of the Struggles of People Affected by Leprosy. *Political Studies* 59 (4), 940–958. Saatavilla: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9248.2010.00869.x>
- Mishra, A.J. & Sharma, S. (2022). I have lost my Identity: Disease Management Challenges of the Women Suffering from Polycystic Ovary Syndrome (PCOS). *Journal of Health Management* 24 (4), 608–616. Saatavilla: doi:10.1177/09720634221112136
- Moe, G., & Ytterhus, B. (2022). Health and meaning through “doings”: A qualitative study with young unaccompanied refugees in Norway. *Social Science & Medicine* 315, Article 115542. Saatavilla: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115542>
- Moreira, R. (2022). ‘To be a slut is to be free’: women in favela funk, performances of racialised femininity, and celebrity media. *Celebrity Studies* 13 (3), 308–325. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1080/19392397.2020.1847673>
- Müller, T. (2020). Stigma, the Moral Career of a Concept: Some Notes on Emotions, Agency, Teflon Stigma, and Marginalizing Stigma. *Symbolic Interaction* 43 (1), 3–20. Saatavilla: DOI: 10.1002/SYMB.473
- Peña, A.S., Witchel, S.F., Boivin, J., Burgert, T.S., Ee, C., Hoeger, K.M., Lujan, M.E., Mousa, A., Oberfield, S., Tay, C.T. & Teede, H. (2025). International evidence-based recommendations for polycystic ovary syndrome in adolescents. *BMC Medicine* 23. Saatavilla: <https://doi.org/10.1186/s12916-025-03901-w>
- Persdotter, J. (2020). Introducing Menstrunormativity: Toward a Complex Understanding of ‘Menstrual Monsterings’. Teoksessa: Bobel, C., Winkler, I.T., Fahs, B., Hasson, K.A., Kissling, E.A. & Roberts, T. (toim.). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan, 357–373. Saatavilla: <https://doi.org/10.1007/978-981-15-0614-7>
- Pesonen, E., Nurkkala, M., Niemelä, M., Morin-Papunen, L., Tapanainen, J. S., Jämsä, T., Korpelainen, R., Ollila, M. & Piltonen, T. T. (2023). Polycystic ovary syndrome is associated with weight-loss attempts and perception of overweight independent of BMI: a population-based cohort study. *Obesity*, 31 (4), 1108–1120. Saatavilla: <https://doi.org/10.1002/oby.23681>
- Pfister, G., & Rømer, K. (2016). “It’s not very feminine to have a mustache”: Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome. *Health Care for Women International*, 167–186. Saatavilla: <https://doi.org/10.1080/07399332.2016.1236108>
- Piltonen, T., Morin-Papunen, L., Melin, J. & Ollila, M. (2025). Munasarjojen monirak-kulaoireyhtymä (PCOS) voidaan todeta ja hoitaa perusterveydenhuollossa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 141 (6), 471–479. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo18707>

Pöysä, J. (2021). Kirjoituskutsut. Teoksessa: Vuori, J. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Saatavilla: <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/kirjoituskutsut/> Luettu: 20.10.2025.

Rempert, A.N., Sarria, I., Standeven, L.R., Nylander, E., Segars, J. & Singh, B. (2023). A Systematic Review of the Psychosocial Impact of Polycystic Ovarian Syndrome Before and After Treatment. *Reproductive Sciences* 30, 3153–3178. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1007/s43032-023-01285-x>

Rubino, F., Puhl, R.M., Cummings, D.E., Eckel, R.H., Ryan, D.H., Mechanick, J.I., Nadglowski, J., Salas, X.R., Schauer, P.R., Twenefour, D., Apovian, C.M., Aronne, L.J., Batterham, R.L., Berthoud, H., Boza, C., Busetto, L., Dicker, D., De Groot, M., Eisenberg, D., Flint, S.W., Huang, T.T., Kaplan, L.M., Kirwan, J.P., Korner, J., Kyle, T.K., Laferrère, B., le Roux, C.W., McIver, L., Mingrone, G., Nece, P., Reid, T.J., Rogers, A.M., Rosenbaum, M., Seeley, R.J., Torres, A.J. & Dixon, J.B. (2020). Joint international consensus statement for ending stigma of obesity. *Nature Medicine* 26, 485–497. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1038/s41591-020-0803-x>

Räty, I. (2023). Kerrottu sairaus: sepelvaltimotauti ja kokemukselliset sairauskertomukset. *J@rgonia* 21 (42), 249–271. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-202401291591>

Saarela, L. (2019). Tautien puolesta! [kolumni] *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 135 (8), 792–793. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14890>

Saei Ghare Naz, M., Ramezani Tehrani, F., Ahmadi, F., Alavi Majd, H., & Ozgoli, G. (2019). Threats to Feminine Identity as the Main Concern of Iranian Adolescents with Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 49, e42–e47. Saatavilla <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.08.010>

Samardzic, T., Soucie, K., Schramer, K., & Katzman, R. (2021). “I didn’t feel normal”: Young Canadian women’s experiences with polycystic ovary syndrome. *Feminism & Psychology*, 31 (4), 571–590. <https://doi.org/10.1177/09593535211030748>

Sanchez, N. & Jones, H. (2016). “Less Than A Wife”: A Study of Polycystic Ovary Syndrome Content in Teen and Women’s Digital Magazines. *Journal of Medical Internet Research* 18 (6), e89. Saatavilla: [doi:10.2196/jmir.5417](https://doi.org/10.2196/jmir.5417)

Simpukka ry (2025). Lapsettomuushoidot Suomessa. [online] <https://simpukkary.fi/tietoa/lapsettomuuden-hoito-potilaalle/> Luettu: 17.9.2025.

Slade, P., O’Neill, C., Simpson, A.J. & Lashen, H. (2007). The relationship between perceived stigma, disclosure patterns, support and distress in new attendees at an infertility clinic. *Human Reproduction*, 22 (8), 2309–2317. Saatavilla: <https://doi.org/10.1093/humrep/dem115>

Sorsa, T., Lehtonen, N. & Rotkirch, A. (2023) *Kuka haluaa lapsia 2020-luvulla? Perhebarometri 2022*. Väestöliitto, Väestöntutkimuslaitos, Katsauksia E57/2023.

Stein, I.F. & Leventhal, M.L. (1935). Amenorrhea associated with bilateral polycystic ovaries. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 29 (2), 181–191. Saatavilla: [https://doi.org/10.1016/S0002-9378\(15\)30642-6](https://doi.org/10.1016/S0002-9378(15)30642-6).

Suomen etymologinen sanakirja (2025). Stigma. [online] https://kaino.kotus.fi/suomenetymologinensanakirja/?p=article&etym_id=ETYM_98410ec61c6964eac5c923a594841696&word=stigma&list_id=45092 Luettu: 24.9.2025.

Teede, H.J., Gibsons, M., Laven, J., Dokras, A., Morana, L.J., Piltonen, T., Costello, M., Mousa, A., Johama, A.E. & Taya, C.T. (2024). International PCOS guideline clinical research priorities roadmap: a co-designed approach aligned with end-user priorities in a neglected women’s health condition. *eClinicalMedicine* 78, 102927. Saatavilla: [https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(24\)00506-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(24)00506-6/fulltext)

Thoits, P.A. (2011). Resisting the Stigma of Mental Illness. *Social Psychology Quarterly*, 74 (1), 6–28. Saatavilla: <http://www.jstor.org/stable/41303967>

Thorpe, C., Arbeau, K.J., & Budlong, B. (2019). ‘I drew the parts of my body in proportion to how much PCOS ruined them’: Experiences of polycystic ovary syndrome through drawings. *Health Psychology Open* 6 (2). Saatavilla: doi:10.1177/2055102919896238

Tiitinen, A. (2023). Endometrioosi. *Lääkärikirja Duodecim* 3.11.2023. Saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00119>

Tondeur, L. (2015). The Construction of Hirsutism and Its Controlling and Disabling Manifestations. Teoksessa: Lesnik-Oberstein, K. (toim.). *Rethinking Disability Theory and Practice*. Lontoo: Palgrave Macmillan, 37–53. Saatavilla: <https://doi.org/10.1057/9781137456977.0007>

Tuorila, H. (2023). Potilaan voimaantuminen ei horjuta vaan tukee asiantuntijaa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 129 (6), 666–671. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo10877/>

Ulrich, M., & Weatherall, A. (2000). Motherhood and Infertility: Viewing Motherhood through the Lens of Infertility. *Feminism & Psychology*, 10 (3), 323–336. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1177/0959353500010003003>

Välimäki, V. (2024). Stigman ja tunnustuksen dynamiikan analyysi: Mikrotunnustuksellinen lähestymistapa. *Sosiologia* 4/2024, 271–287.

West, C. & Zimmerman, D.H. (1987) Doing Gender. *Gender & Society* 1 (2), 125–151. Saatavilla: <https://doi.org/10.1177/0891243287001002002>

Whiteford, L.M. & Gonzales, M. (1995). Stigma: the hidden burden of infertility. *Social Science & Medicine* 40 (1), 27–36. Saatavilla: [https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1016/0277-9536\(94\)00124-C](https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1016/0277-9536(94)00124-C)

WHO (2025). Polycystic ovary syndrome. [online] <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/polycystic-ovary-syndrome> Luettu: 8.11.2025.

- Williams, O. & Annandale, E. (2024). Obesity, stigma and reflexive embodiment: Feeling the ‘weight’ of expectation. *Health* 24 (4), 421–441. Saatavilla: doi:10.1177/1363459318812007
- Williams, S. L. (2023). *The Psychology of PCOS: Building the Science and Breaking the Silence*. American Psychological Association. Saatavilla: <http://www.jstor.org/stable/j.ctv2s0jdt1>
- Williams, S., Sheffield, D. & Knibb, R.C. (2014). A snapshot of the lives of women with polycystic ovary syndrome: A photovoice investigation. *Journal of Health Psychology* 21 (6), 1170–1182. Saatavilla: doi:10.1177/1359105314547941
- Williams S., Sheffield, D. & Knibb, R.C. (2015). ‘Everything’s from the inside out with PCOS’: Exploring women’s experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype™ interviews. *Health Psychology Open* 2 (2). Saatavilla: doi:10.1177/2055102915603051
- Wright, P.J., Dawson, R.M. & Corbett, C.F. (2020). Social construction of biopsychosocial and medical experiences of women with polycystic ovary syndrome. *The Journal of Advanced Nursing* 76, 1728–1736. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1111/jan.14371>
- Wugalter, K., Perovic, M., Karkaby, L., & Einstein, G. (2023). The double-edged sword of PCOS and gender: exploring gender-diverse experiences of polycystic ovary syndrome. *International journal of transgender health*, 25 (2), 251–267. Saatavilla: <https://doi.org/10.1080/26895269.2023.2183448>
- Yin, M.X.C., Leng, L., Liang, Z., Chen, X., Chan, C.H.Y & Chan, C.L.W. (2022). Objectification and ambiguity of body image in women with Polycystic Ovary Syndrome: A mixed-method study. *Journal of Affective Disorders* 310, 296–303. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.utu.fi:2443/10.1016/j.jad.2022.05.028>
- Zhang, A.Z, Sehart, M., Ley, S.A., Ross, K.V., Phimphasone-Brady, P. & McKenney, K.M. (2025). Gaps and opportunities in polycystic ovary syndrome care—a qualitative study. *F&S Reports* 6 (3), 357–365. Saatavilla: [https://www.fertstertreports.org/article/S2666-3341\(25\)00094-7/fulltext](https://www.fertstertreports.org/article/S2666-3341(25)00094-7/fulltext)
- Åberg, E., & Salonen, L. (2021). Well-beshaved Women Rarely Make History – Exploring the Contestation of the Hairless Beauty Ideal with Case #Januhairy. Teoksessa: Pajunen, T., Kukkonen, I., Åberg, E. & Sarpila, O. (toim.). *Appearance as Capital*. Emerald Publishing Limited, 149–164.

LIITE 1. TUTKIMUKSIA PCOS-POTILAIEN STIGMAN KOKEMUKSESTA

Tutkimuksia, joissa PCOS-potilaiden kokemus naiseuteen kohdistuvasta stigmasta on noussut esiin, on julkaistu jo melko paljon. Olen tehnyt niistä koontin oheiseen taulukoon. Tutkimukset ovat taulukossa niiden julkaisuvuoden mukaisessa järjestyksessä, samana vuonna julkaistut tekijän mukaan aakkostettuna. Taulukon sarakkeessa n olevat lukumäärät viittaavat tutkimuksiin osallistuneiden PCOS-potilaiden määrään. Joissakin tutkimuksissa tutkittavien kokonaismäärä on kuitenkin suurempi: esimerkiksi Mander-sonin (2010) tutkimukseen osallistui yhteensä 94 naista, mutta heistä vain 13:lla oli PCOS. Kaikissa tutkimuksissa aineistoa ei ole kerätty suoraan PCOS:n kanssa eläviltä, vaan aineistona on käytetty esimerkiksi lehtiartikkeleita, kuten Sanchezin ja Jonesin (2016) tutkimuksessa.

Stigman tai naiseuden kokemus ei ole ollut kaikkien taulukon tutkimusten ainoa tai keskeisin teema, vaan useimmiten tutkimuksen aiheena ovat olleet PCOS:n kanssa elävien kokemukset yleisesti ja naiseuteen liittyvät stigman kokemukset ovat olleet vain yksi analyysissa esiin nousseista teemoista. Naiseuteen kohdistuvaan stigmaan viittaavien tutkimustulosten määrä kuitenkin kertoo, että kyse ei ole satunnaisista havainnoista vaan tutkimuksissa säännönmukaisesti esiin nousevasta PCOS-potilaiden kokemuksesta, joka näyttää olevan myös riippumaton kulttuuritaustasta, vaikka valtaosa taulukon tutkimuksista onkin tehty englanninkielisissä maissa. Keskeiset tulokset -sarakkeeseen olen tiivistänyt nämä oman tutkielmani kannalta olennaiset, naiseuteen kohdistuvaan stigmaan liittyvät tulokset.

Tutkimus	Maa	n	Aineisto	Keskeiset tulokset
Kitzinger & Willmott (2002): "The thief of womanhood": women's experience of polycystic ovarian syndrome	Iso-Britannia	30	Haastattelut	Lähes kaikilla haastateltavilla kokemus "friikkeystä", epänormaaliudesta tai erilaisuudesta, vaikeudesta sopeutua feminiinisyiden normiin PCOS:n oireiden takia.
Manderson (2010): "Half a Woman": Embodied Disruptions and Ideas of Gender among Australian Women	Australia	13	Haastattelut	Riittämättömyyden kokemus naisena tai epänaishuuden kokemus erityisesti lapsettomuuden vuoksi.
Williams, Sheffield & Knibb (2014): A snapshot of the lives of women with polycystic ovary syndrome: A photovoice investigation	Iso-Britannia	9	Valokuvat ja päiväkirjat	Päiväkirjoissa useita viittauksia kokemukseen feminiinisyiden puutteesta sekä viittauksia esim. kasvankasvun ja vyötärölihavuuden kokemiseen maskuliinisina piirteinä.
Williams, Sheffield & Knibb (2015): 'Everything's from the inside out with PCOS': Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and comorbidities through SkypeTM interviews	Iso-Britannia	10	Skype-haastattelut	PCOS:n koettiin vaikuttavan negatiivisesti feminiinisyiden kokemukseen ja sen oireet koettiin uhaksi naisidentiteetille; myös kokemus erilaisuudesta suhteessa naisiin, joilla ei ole PCOS:ää.
Pfister & Rømer (2016): "It's not very feminine to have a mustache": Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome	Tanska	21	Haastattelut	Erityisesti hirsutismi koettiin merkiksi siitä, ettei ole "normaali" nainen ja lähes kaikki haastateltavat kokivat sen vaikuttavan elämäänsä voimakkaasti.

Sanchez & Jones (2016): “Less Than A Wife”: A Study of Polycystic Ovary Syndrome Content in Teen and Women’s Digital Magazines	Yhdysvallat	-	Lehti-artikkelit	Lehtien haastatteluissa tai kysymyspalstoilla PCOS koettiin esteeksi vaimon ja äidin roolin täyttämiseksi.
Saei Ghare Naz ym. (2019): Threats to Feminine Identity as the Main Concern of Iranian Adolescents with Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study	Iran	15	Haastattelut	Analyysin pääteemaksi nousi PCOS-oireiden aiheuttama koettu uhka feminiiniselle identiteetille.
Thorpe, Arbeau & Budlong (2019): ‘I drew the parts of my body in proportion to how much PCOS ruined them’: Experiences of polycystic ovary syndrome through drawings	Kanada, Yhdysvallat	89	Piirroskuvat ja kirjalliset reflektiot	Useilla osallistujilla kokemus, että PCOS tekee heistä epäfeminiinisen tai ruman.
Wright, Dawson & Corbett (2020): Social construction of biopsychosocial and medical experiences of women with polycystic ovary syndrome	-	-	Vertaistukisivuston julkaisut	Kokemus “epäfeminiinisydestä” erityisesti hirsutismin suhteen.
Samardzic ym. (2021): “I didn’t feel normal”: Young Canadian women’s experiences with polycystic ovary syndrome	Kanada	10	Haastattelut	Lähes kaikilla haastateltavilla kokemus “outoudesta” tai “epänaisellisuudesta”.

Mishra & Sharma (2022): I have lost my Identity: Disease Management Challenges of the Women Suffering from Polycystic Ovary Syndrome (PCOS)	Intia	41	Haastattelut	Puutteellisuuden ja epäfeminiinisuuden kokemuksia liittyen erityisesti kuukautishäiriöihin ja huoleen lapsettomuudesta.
Yin ym. (2022): Objectification and ambiguity of body image in women with Polycystic Ovary Syndrome: A mixed-method study	Kiina	15	Haastattelut	Kokemus feminiinisten piirteiden ja naiseuden menettämisestä; huonomuuden kokemus suhteessa naisiin, joilla ei ole PCOS:ää.
Wugalter ym. (2023): The double-edged sword of PCOS and gender: exploring gender-diverse experiences of polycystic ovary syndrome	Yhdysvallat, Iso-Britannia	10	Haastattelut	Myös sukupuolivähemmistöön identifioituvat PCOS-potilaat voivat kokea epäonnistumisen ja viallisuuden tunnetta suhteessa siihen, miten "naiskehon" odotetaan toimivan.
Gomula, Warner & Blandford (2024): Women's use of online health and social media resources to make sense of their polycystic ovary syndrome (PCOS) diagnosis: a qualitative study	Iso-Britannia, Yhdysvallat	15	Haastattelut	Kaikilla haastateltavilla epänormaaliuden, erilaisuuden tai toiseuden kokemuksia naisina esim. kuukautishäiriöiden, hyperandrogenismin ja hirsutismin sekä lihavuuden vuoksi.
Hartmann & Roomaney (2025): 'If I don't get the baby, just give me the body': exploring self-image and self-esteem among women with polycystic ovary syndrome	Etelä-Afrikka	11	Kehokartat ja online-haastattelut	Yksi analyysin päteemoista oli, että PCOS häiritsee feminiinisuuden kokemusta, liittyen sekä PCOS:n ulkoisiin merkkeihin että kuukautishäiriöihin ja lapsettomuuteen.

LIITE 2. KIRJOITUSKUTSU

Kirjoituskutsu munasarjojen monirakkulaoireyhtymää (PCOS) sairastaville

Onko sinulla munasarjojen monirakkulaoireyhtymä (PCOS) tai epäiletkö sitä itselläsi? Oletko joskus kokenut oireidesi vuoksi stigmaa, joka kohdistuu naiseuteesi? Kerro kokemuksistasi!

Olen Riikka Koskela, sosiologian maisteriopiskelija Turun yliopistossa. Teen pro gradu -tutkielmaa, jonka aiheena on PCOS:n kanssa elävien kokemus naiseuteen kohdistuvasta stigmasta. PCOS:n kanssa elävät ovat tutkimuksissa kertoneet kokevansa itsensä puutteellisiksi, epäonnistuneiksi tai vääränlaisiksi naisiksi oireidensa vuoksi.

Kutsun sinut pohtimaan, millaisissa tilanteissa olet kokenut PCOS-oireidesi vuoksi naiseuteen kohdistuvaa stigmaa. Mikä stigman kokemuksen on tuossa tilanteessa aiheuttanut, miten itse reagoit siihen ja miten olisit toivonut toisten reagoivan? Voit osallistua tutkimukseen, vaikka sinulla ei olisi PCOS-diagnoosia tai vaikka sukupuoli-identiteettisi olisi muu kuin nainen.

Stigman kokemus voi syntyä monenlaisissa vuorovaikutustilanteissa, esimerkiksi perheen tai ystävien kanssa, lääkärin vastaanotolla, töissä tai koulussa, harrastuksissa, sosiaalisessa mediassa tai tuntemattomia ihmisiä kohdatessa. Jos haluat kertoa useammasta kuin yhdestä tilanteesta, jossa olet kokenut stigmaa, kirjoita niistä jokaisesta oma erillinen vastauksensa.

Kirjoita niin pitkästi tai lyhyesti kuin itse koet sopivaksi. Voit hyödyntää kirjoittaessasi soveltuvien osien esimerkiksi näitä kysymyksiä:

- Mitä sellaista tilanteesta tapahtui, että koit naiseuteen kohdistuvaa stigmaa?
- Sanoitko tai teitkö jotain, millä yritit vaikuttaa tilanteeseen?
- Miten muut vastasivat omaan toimintaasi?
- Olisitko jälkikäteen toivonut itsesi tai jonkun toisen toimineen tilanteessa eri tavalla?
- Vaikuttiko kokemus jotenkin siihen, miten olet toiminut vastaavissa tilanteissa myöhemmin?

Kirjoituskutsu on avoinna sunnuntaihin 30.11.2025 asti. Lisätietoja tutkimuksesta saat sähköpostilla: riikka.s.koskela@utu.fi.

Taustatiedot:

Ikä (tällä hetkellä) *:

Ikä (tilanteessa, josta kirjoitat):

Sukupuoli (tarkenna halutessasi kirjoituksessasi) *:

- Nainen
- Mies
- Muu
- En halua kertoa

Tiesitkö, että sinulla on PCOS, kun kirjoituksessa kuvailemasi tilanne tapahtui? *

- Kyllä, minulla oli PCOS-diagnoosi
- Epäilin, että minulla voisi olla PCOS ja olin hakeutunut tutkimuksiin
- Epäilin, että minulla voisi olla PCOS, mutta en ollut hakeutunut tutkimuksiin
- Olin kuullut PCOS:stä, mutta en osannut yhdistää oireitani siihen
- En ollut koskaan kuullutkaan PCOS:stä

* = pakollinen taustatieto