

Sisällysluettelo

Kiitokset 7

Luku 1. Näkymätön arki sairaiden valtakunnassa

Syöpään liittyvien tarinoiden ja mielikuvien maailma **13**

Sairauden sosiaalinen kuormittavuus ja kuoleman tabu **15**

Kokemuksia jakamalla kohti uudenlaista syöpäkulttuuria **20**

Luku 2. Ensikosketus kuolemanpelkoon ja hoitopolkuun 25

Muille kertomisen vaikeus **26**

Pelastava, pelottava hoitosuunnitelma **29**

Tuokiokuva sytostaattihoidosta **31**

Syövän hoito, ruumis ja mieli **33**

Tulevaisuus typistyy hoitosykleihin **37**

Luku 3. Arki nyrjähtää 43

Tuokiokuva sairastamisen arjesta **44**

Kun aika menee sijoiltaan **45**

Sairauden vaikutus elinpiiriin **48**

Sairauden kolonisoimat tilat: Koti ja digitaalinen ympäristö **51**

Arjen hauraus ja matkat terveiden valtakuntaan **53**

Luku 4. Ei taistelua vaan sietämistä ja sinnittelyä 55

Sairaan rooli, johon ei mahdu **57**

Ahdistavat syöpäsotajutut **62**

Huumori jaksamisen keinona **65**

Läheiset kannattelijoina **67**

Kelpaanko tällaisena? **71**

Luku 5. Tapoja elää epävarmuuden varjossa 77

Uuden edessä **78**

Tiedonhankinta ja hoitokumppanuus **80**

Toivominen on teonsana **84**

Luku 6. Terve – ja eteenpäin? 91

Tuokiokuva yhteiskirjoittamisen aloittamisesta **92**

Ei terve eikä sairastunut vaan toipilas **94**

Uusiutumisen pelko ja seurantojen ehdollisuus **97**

Sairauden jälkiä siivoamassa **99**

Unohda, mutta muista seurannat **102**

Lempeästi kohti vapautta **105**

Luku 7. Syöpäkapinan aika on nyt 109

Viestimme yhteiskunnalle: Syöpä ei ole vain kustannuserä **113**

Viestimme hoitojärjestelmälle: Tavoitteeksi hoitokumppanuus **115**

Viestimme kanssaihmisille: Tilaa ja tukea ilman kuormitusta **118**

Luku 8. Kapinalla kohti syöpärauhaa 121

On aika kumota vahingolliset käytössäännöt **122**
Suuntaviivoja merirosvosääntöjen hengessä **122**
Epävarmuuden hyväksymisen pitkä oppimäärä **124**

Viitteet 127

Lähteet 130