

**TAMPEREEN YLIOPISTO**

Suvi Vainio

# **JOURNALISMI VERTAISTUKENA**

**Laadullinen haastattelututkimus Iho aika-lehden lukijoille**

Tiedotusopin pro gradu -tutkielma

Kesäkuu 2005

# SISÄLLYS

<b>ALKUSANAT .....</b>	<b>4</b>
<b>TIIVISTELMÄ .....</b>	<b>5</b>
<b>1. JOHDANTO.....</b>	<b>7</b>
1.1. IHONAIKA – JÄRJESTÖJEN JULKAISEMA IHONHOIDON ERIKOISLEHTI.....	7
1.2. MEDIKALISOITUMINEN .....	7
1.3. VERTAISTUKI .....	8
<b>2. TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA KYSYMYKSENASETTELU .....</b>	<b>10</b>
<b>3. TEORIATAUSTA .....</b>	<b>12</b>
3.1. DISKURSSIANALYYTTINEN TUTKIMUS .....	13
3.2. IDENTITEETTI .....	15
3.2.1. <i>Sosialisaatio tapahtuu kielen kautta</i> .....	16
3.2.2. <i>Muuttuva identiteettikäsitys</i> .....	17
3.2.3. <i>Ryhmän identiteetti</i> .....	18
3.2.4. <i>Identiteetti ja media</i> .....	19
3.3. METAFORAT JA KATEGORIAT .....	21
3.4. TERVEYS, SAIRAUUS JA ELÄMÄNLAATU .....	23
<b>4. AINEISTO JA MENETELMÄT.....</b>	<b>25</b>
4.1. MENETELMÄNÄ TEEMAHAASTATTELU .....	25
4.2. AINEISTON HANKINTA .....	25
4.2.1. <i>Koehaastattelu ja haastattelut</i> .....	27
4.2.2. <i>Yhteenveto haastateltavista</i> .....	29
<b>5. IHONAIKA PÄIVITTÄÄ TIEDOT .....</b>	<b>31</b>
5.1. IHONAJASTA TIETOA JA TUKEA .....	31
5.2. HYVÄ JUTTU KERTOO MITÄ ITSEKIN HALUAISI KYSYÄ .....	33
5.3. JULKKIKSET KIINNOSTAVAT, TAVALLISET IHMISET LÄHEISEMPIÄ .....	35
<b>6. VERTAISET PUHUVAT ASIOISTA OIKEILLA NIMILLÄ .....</b>	<b>38</b>
6.1. VERTAISTUKI KOKEMUSTEN JAKAMISTA.....	38
6.2. VERTAISTUESTA HYÖTYJÄT.....	41
6.3. VERTAISTUEN ULKOPUOLISET .....	43

<b>7. LÄÄKÄRILTÄ ODOTETAAN TIETOA JA PANEUTUMISTA .....</b>	<b>46</b>
7.1. LÄÄKÄREILTÄ APUA SAANEET .....	47
7.2. LÄÄKÄREIHIN PETTYNEET .....	50
<b>8. METAFORA-ANALYYSI: SANAT PUUTTUVAT TAI ILMAISEVAT KAMPPAILUA ...</b>	<b>54</b>
8.1. ”KUN SITÄ ALKAA TULEMAAN” .....	55
8.2. ULOS KAAPISTA? .....	57
8.3. ”SILOPOSKINEN VIE TYÖT” .....	59
<b>9. IHONAIKA VERTAISTUKENA .....</b>	<b>62</b>
9.1. LEHDESTÄ USKOA OMAAN PÄRJÄÄMISEEN.....	63
9.1.1. ” <i>Ihan eri juttu puhua jonkun kanssa</i> ” .....	64
9.1.2. ” <i>Yksi kertoo lehdessä, monille vertaistukea</i> ” .....	65
9.1.3. ” <i>Onneksi ei kaikkiiin tarvitse tutustua</i> ” .....	69
9.2. KOKO LEHDEN LUKIJAT .....	72
9.3. OMAN LEHDEN TOIVOJAT .....	74
9.4. YHTEENKUULUVUUTTA TUNTEVAT.....	75
9.5. YKSILÖLLISET SAIRAUDEN KANTAJAT.....	79
<b>10. JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>80</b>
<b>11. POHDINTAA.....</b>	<b>84</b>
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>86</b>
<b>HAASTATELTUJEN HENKILÖIDEN PROFILIT .....</b>	<b>92</b>
<b>LIITTEET.....</b>	<b>93</b>

## ALKUSANAT

Lämpimät kiitokset haastateltaville, jotka antoivat aikaansa ja paneutuivat pohtimaan ”*omituksia*” kysymyksiäni. Sain teiltä erittäin hyvän aineiston, jonka analysointi ja pohdinta kasvatti omaa ymmärtämistäni meistä ihmisistä. Yritämme yhtä aikaa sekä pyristellä irti että elää sovussa kulttuurimme luokitusten ja ennakoasenteiden keskellä. Meitä ympäröi muuttuva maailma, jota jokainen meistä katsoo omin silmin ja tulkitsee omalla tavallaan. Haasteltavani kertoivat sellaistaakin, mitä en osannut kysyä, kiitos siitä. Jäin myös vaille vastauksia, mikä sekin antoi ajattelemisen aihetta.

Toimittajan työssä on yleensä hyvä lähtökohta, että ei kuvittele tietävänsä paljoa, mutta haluaa ottaa selvää. Se, että jotakin oppii ymmärtämään, herättää uusia kysymyksiä. Tällä tutkielmalla ihmisen - lukijan tai toimittajan - identiteetti ei tullut valmiiksi. Silti tuntuu, että katson omia ”reittivaihtoehtojani” tämän jälkeen hieman uusien silmin.

Kiitos kannustuksesta, Pekka, Hetaliisa ja Hennaleena. Kiitos myös Psoriasisliiton ja Iholiiton toimihenkilöille, jotka auttoivat haastateltavien löytymisessä sekä Psoriasisliitolle työnantajana, joka mahdollisti tämän oppimisperiodin. Kiitos ideoista ja tuesta professori Pertti Suhoselle.

Turussa 27.6.2005

Suvi Vainio

## TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, mitä Ihonaika-lehden lukijat saavat lehdestä. Ihonaika on Psoriasisliiton ja Iholiiton yhdessä julkaisema, vuonna 1997 perustettu jäsenlehti. Aihetta lähestytään lukijan identiteetin näkökulmasta. Kysymyksenasettelussa rinnastetaan vertaistuen käsite lehden haastattelujen antamaan lukukokemukseen. Voiko journalismi toimia vertaistuen välineenä? Tavoitteena oli myös selvittää, tuntevatko lukijat lehden omakseen ja kuuluvansa ryhmään.

Vertaistuessa samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset voivat toistensa avulla löytää selviytymiskeinoja. Toisten kokemukset auttavat sairastunutta pääsemään pois potilaan roolista itsenäiseksi toimijaksi. Vertaistuki voidaan nähdä vastakkaiseksi ilmiöksi samaan aikaan länsimaissa nousseelle ”medikalisoitumiselle”, lääketieteen auktoriteettiaseman voimistumiselle.

Aineiston muodostivat 14:n Ihonajan lukijan teemahaastattelut. Tutkimuksessa tukeudutaan sosiaalisen konstruktion perinteeseen. Aineistoa analysoitiin jakamalla se pieniksi yksiköiksi, diskursseiksi. Lukijoiden puhetta omasta sairaudestaan sekä ryhmään kuulumisesta tutkittiin myös metafora-analyysin avulla.

Tuloksissa Ihonaika näkyy tärkeänä tiedon ja kertomusten välittäjänä lukijoille. Lehden henkilöhaastatteluissa tavallisiin ihmisiin on helpompi samastua, mutta ”julkkiksiakin” tarvitaan. Ihmisten selviytymiskeinot, ongelmat ja niiden ratkaisut, ovat lukijan identiteetin kannalta mielenkiintoisinta luettavaa.

Ihonajan lukijat arvostavat lääkärien tietoutta, mutta suhde lääkäriin ja lääkäriellä käynnit olivat monille ongelmallisia. Vertaistukea pidettiin tärkeänä toisaalta sairauden alussa, toisaalta voimavarana jatkuvassa sairauden hyväksymisen prosessissa. Ihosairauksiin näyttää yhä liittyvän salaamista. Vertaistuesta saadaan rohkeutta ja avoimuutta.

Journalismin kautta, tiedotusvälineiden välityksellä saatu ”vertaistuki” voi olla tapa, jolla ihmiset jo nykyisessä myöhäismodernissa ajassa rakentavat identiteettiään ja joka on voimistumassa. Yhteen kokoontumisen kulttuuri on väistymässä. Median merkityksen sen sijaan arvioidaan kasvavan postmoderniin aikakauteen siirryttäessä.

Eri ikäisten haastateltavien välinen ero tuli tutkimuksessa esiin selvimmin ryhmäidentiteetin näkökulmasta. Vanhemman ikäryhmän tutkituilla näkyi koetun epäoikeudenmukaisuuden yhdistävä vaikutus sekä se, että epäkohtia yhä on. Nivelpsoriaatikot kärsivät valtaristiriidasta sairautensa määrittelyssä. Heillä myös kollektiivinen tunne yhteenkuulumisesta oli vahvin. Ihonajasta saatu tietous oli heille sekä harvinaista sairautta poteville ensiarvoista, mutta liian vähäistä.

Nuoret aikuiset tässä tutkimuksessa eivät kokeneet kuuluvansa sairautensa perusteella mihinkään ryhmään – tai minkään ryhmän ulkopuolelle. Vertaistuki oli heille silti tärkeää. Nuorten tavoittaminen journalismin, vaikkapa verkkolehden, välityksellä on järjestöjen mahdollisuus, mihin pitäisi tarttua.

## 1. JOHDANTO

Tämän tutkimussuunnitelman kysymykset ovat heränneet toimiessani Ihonajan päätoimittajana vuosina 1998 – 2003. Kyseessä on Psoriasisliitto ry:n kustantama ihonhoidon aikakauslehti, joka on samalla jäsenlehti järjestön jäsenille. Lehden toisena julkaisijana on Iholiitto ry. Lukijakunta muodostuu siten eri ihosairauksia potevista sekä ammattihenkilöistä.

### 1.1. Ihonaika – järjestöjen julkaisema ihonhoidon erikoislehti

Ihonaika on perustettu vuonna 1997, jolloin järjestöt päättivät perustaa uuden lehden siihen asti ilmestyneiden Psori-lehden ja Ihokas-lehden tilalle. Tavoitteena oli saavuttaa laajempaa lukijakuntaa ja siten lisätä lehden resursseja yhdistämällä järjestöjen voimavaroja. Koska myös levikki uudella lehdellä oli suurempi kuin aiemmilla lehdillä oli yksinään ollut, ilmoitusmyynnin uskottiin nousevan ja kattavan ulkoasu- ym. uudistuksen kuluja.

Lukijoiden mielipidettä lehdestä kysyttiin opinnäytetyönä toteutetulla kyselyllä vuonna 2001. Järjestöjen luottamusjohdossa lehdestä on käyty vilkasta keskustelua koko se olemassaolon ajan. Tuona aikana Ihonajan sisällön muodostivat keskeisesti kolme juttutyyppiä: ajankohtaisuutiset, tietoartikkelit ja henkilöhaastattelut.

Pitkäaikainen ihotauti kuten psoriasis heikentää ihmisen elämänhallinnan tunnetta eri tavoin. Oireilla on esimerkiksi psoriaatikoille paitsi fyysisiä, myös psyykkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia vaikutuksia. Mitä vaikeampi on sairauden aste, sitä enemmän sairaus alentaa elämisen laatua (Zachariae R. ym, 2002)

Kun psoriaatikoita on pyydetty nimeämään oman sairautensa hallintaan vaikuttaneita asioita, sairauden hyväksyminen ja positiivinen elämänasenne ovat nousseet keskeisiksi asioiksi. Sen sijaan tuen puute, joka liittyi nimenomaan yksin asumiseen ja yksinäisyyteen, koettiin psoriasiksen hallintaa estäväksi asiaksi. Joillakin masennus oli estänyt hoitamasta psoriasista (Pajari, 2003).

### 1.2. Medikalisoituminen

Ihonaika-lehti on osa Suomen runsasta terveystieteiden kirjoa. Tämän vuoksi sitä on syytä tarkastella myös osana yleistä terveyden ja lääketieteeseen liittyvien asioiden

julkaisemista. Alan lehtiä ja televisio-ohjelmia on arvosteltu asioiden medikalisoimisesta (Conrad, 1992). Lääketieteellä on vahva auktoriteettiasema kulttuurissamme.

Toimittajat toimivat portinvartijoina, jotka etsivät ja päästävät läpi usein mieluummin lääketieteellistä tietoa kuin muista näkökulmista tarkasteltua tietoa. Vaikka lääketieteellinen hoito ei tosiasiaa läheskään aina määrää sitä, kuinka terveitä me olemme, lääketiede korostuu toisten lähestymistapojen kustannuksella (Kärki, 1998).

Medikalisoiminen voi olla ilmiö, jota toimittajat ovat myös jo oppineet välttämään. Iris Ruohon ja Sinikka Torkkolan (2003) selvitys vammaisjutuista suurissa sanomalehdissä ja nuorten lehdissä antoi tulokseksi, että vammaisuutta medikalisoitiin vähän. Nuorisomediaissa vammaisuudesta puolestaan vaiettiin täysin.

### 1.3. Vertaistuki

Vertaistukitoiminta on päinvastainen ilmiö, ehkäpä suorastaan vastareaktio, medikalisoitumiselle. Vertaistuki perustuu ajatukselle, että ihminen itse on itsensä ja myös mahdollisten sairauksiensa paras asiantuntija ja että jokainen pystyy löytämään selviytymiskeinoja omaan tilanteeseensa.

Vertaistoiminnalla tarkoitetaan joko vapaamuotoisesti tai organisoidusti järjestynyttä keskinäistä apua ja tukea, jossa samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset pyrkivät yhdessä ratkaisemaan ongelmiaan tai etsimään selviytymiskeinoja niihin (Vuorinen, 1998).

Oma-aputoiminnan edelläkävijä ja ehkä tunnetuin edustaja on Anonyymit Alkoholitit -liike, joka syntyi Yhdysvalloissa 1930-luvulla. Suomessa edelläkävijänä on ollut mielenterveyskuntoutus, missä vertaistuki 1990-luvulla saavutti myös virallisesti tunnustetun aseman (emt.)

Suomalaiset oma-apujärjestöt ovat syntyneet useissa historian eri vaiheissa: vammaisjärjestöt maailmansotien jälkeen, kehitysvammaisten lasten vanhempien ryhmät 1960-luvulla ja pitkäaikaisten sairauksien ryhmät 1970-luvun lopulla (Nylund, 1997). Ihon aika-lehden kustantaja Psoriasisliitto – Psoriasisförbundet ry on perustettu vuonna 1975.



Psoriasisliiton perustaminen osuu yhteen huippukauteen suomalaisten yhdistysten perustamisessa. Uusien yhdistysten kiiwas perustamistahti vuosina 1972 –1976 voidaan nähdä seurauksena vuosien 1966-76 protestisyklistä (Siisiäinen, 1996). Potilasjärjestöt olivat tuolloin opiskelija-, poliittisten nuorisojärjestöjen ja ay-liikkeen ohella saattamassa alkuun monia poliittisia uudistuksia.

Lääketieteen alalla kehityskulku johti yhä uusien sairauksien määrityksiin. Useita uusia potilasyhdistyksiä on perustettu lisää viime vuosikymmeninä. Ihopotilaiden keskusliitto ry:n perustaminen vuonna 1987 paransi mahdollisuuksia artikuloida atopiaa sairastavien sekä pienten ja harvinaisten potilasryhmien tarpeita. Vuonna 2001 järjestö muutti nimensä Iholiitto ry:ksi

Oma-apuryhmien lisääntymistä ja kehitystä on pidetty myös eräänä kansalaistoiminnan muotona reagoida vallitseviin epäkohtiin. Pohjois-Amerikasta alkanut kansalaistoiminta halusi löytää vaihtoehtoja ammattityöntekijöiden palveluihin (Nylund, 1997).

Jürgen Matzat (1989-90) on pohtinut oma-apuryhmien syntymisen vaikuttaneita tekijöitä Euroopassa 1970-luvun lopulta lähtien. Hän löysi kolmenlaisia syitä:

1. Muutos sairastyypeissä: Ennen oli tyypillistä että sairaudet hoidettiin klassisen lääketieteen keinoin. Nykyään sairauksia aiheutuu myös psykososiaalisista tekijöistä (psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden yhteisvaikutus) kuten stressi, ympäristöön liittyvät tekijät (saasteet) ja lisääntyneet päihdeongelmat. Tällaiset elämäntavasta, ympäristöstä ja riippuvuuksista aiheutuneet sairaudet vaativat uusia hoitomenetelmiä.
2. Muutos perinteisessä sosiaalisessa verkostossa: Perheiden pieneneminen, yksinäistalouksien lisääntyminen ja muuttoliike ovat harventaneet niin sanottuja luonnollisia sosiaalisia verkostoja. Tämä koskettaa erityisesti ”vähempiosaisia”, köyhiä, vammaisia ja mielenterveysongelmaisia.
3. Arvomaailman muutos: Auktoriteettien merkityksen väheneminen ja yksilöllisyyden korostuminen etenkin 1970- ja 1980-luvuilla kasvatti ihmisten itseluottamusta ja halua etisiä vaihtoehtoja. Uuden tyyppisiä arvoja olivat mm. rauha, ihmisoikeudet ja ympäristöasiat (emt.).

Vertaisryhmätoiminta on kirjallisuudessa yleensä haluttu erottaa omaksi ilmiökseen. Sitä ei tule sekoittaa vapaaehtoistoimintaan (voluntarismi) tai hyväntekeväisyyteen (filantropia) (Wann, 1995).

Vertaisneuvonta ja tukiryhmät ovat keskeistä toimintaa useimmille suomalaisille vammais- ja kansanterveysjärjestöille. Tyypillisesti järjestöt yhdistävät toiminnassaan useiden sektorien piirteitä, jolloin vertaistapaamiset ovat yksi toimintamuoto. Nykyään järjestöillä on paineita muuttua yhä enemmän palvelukonserneiksi valtion ja kuntien purkaessa palveluitaan (Matthies, 1996).

Suomalaisten vertaisryhmien erityispiirteenä voidaan pitää vertaisryhmien kiinteää yhteistyötä virallisen palvelujärjestelmän kanssa. Oma-aputoiminnan valtakunnallisen kehittämisselvityksen (Nylund, 1997) mukaan vertaisryhmät haluavat olla riippumattomia, mutta haluavat myös tehdä yhteistyötä virallisen tahon kanssa.

Selvityksen vertaisryhmistä neljäsosa oli ammattityöntekijän vetämiä. Tämä oli merkittävä ero etenkin Euroopan muihin maihin, joissa oma-apuryhmiksi ei nimitetä ryhmiä, joissa on mukana ammattityöntekijä (emt.)

## 2. TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA KYSYMYKSENASETTELU

Vammais- ja kansanterveysjärjestöjen lehdet ovat Suomessa keskeinen osa järjestöjen toimintaa. Monille jäsenille lehti on ainoa yhdysside samaa sairautta potevien välillä. Mutta mitä lukijat todella lehdestä saavat? Lehden lukijalta puuttuu vertaistuessa keskeinen keskustelun mahdollisuus. Välittyykö lehden haastatteluista toisen ihmisen kokemuksia tavalla, joka antaa tukea oman sairauden elämiseen? Voiko lehden välityksellä saada vertaistukea?

Tutkin Ihonajan lukijakokemuksia heidän identiteettinsä kautta. Oletan että näkyvä, pitkäaikainen ja perinnöllinen ihosairaus on vaikuttanut jotenkin heidän identiteettiinsä. Toisilla lehden lukijoilla on sairaushistoriaa takanaan enemmän, toisilla vähemmän. Mitä Ihonaka-lehden lukeminen on heille antanut? Käytän tutkimusmenetelmänä teemahaastattelua, jolloin haastateltavat vastaavat kysymyksiin lehdestä ja itsestään lehden lukijana.

Mediapsykologia-kirjan kirjoittanut Anu Mustonen (2001) uskoo lehtien jutuilla olevan vaikutusta lukijoiden identiteettityöhön. ”Parhaimmillaan myös media voi olla tekijä,

jonka kautta yksilö vahvistaa minuuttaan sekä lisää itseymmärrystään ja valmiuksiaan ratkaista ongelmiaan.”

Ihmisen identiteetti rakentuu samastumisen kautta. Samastumalla toisiin voimme saada erilaisten ihmisten ja tilanteiden sijaiskokemuksia, jotka taas näkökulmia avaamalla ja roolinottotaitoja kehittämällä edistävät identiteettityötä (emt.) Jos ihminen siis kohtaa elämässään jonkin uuden asian tai vaiheen, hänelle on apua jonkun toisen, saman asian läpikäyneen henkilön kokemuksista.

Hyvä Terveys -lehden käyttöä tutkineen Virpi Ekholmin (2002) mukaan ”oman elämän peilaaminen” oli tärkein ja yleisin lukijoiden identiteettityöhön liittyvä lehden käyttötarkoitus. Lehden lukijat vertailivat lisäksi myös omia ajatuksiaan ja arvojaan lehden arvomaailmaan.

Myös vertaistuessa on kyseessä on kokemuseräisen tiedon välittäminen. Vertaistuen varsinainen käyttövoima ovat ihmisen omat kokemukset ja niihin pohjaava elämänviisaus (Vuorinen, 1998).

Tarkasteltaessa potilasjärjestöjen lehdessä julkaistuja haastatteluja, voidaan ajatella että lukija saa lehden välityksellä tietoa toisen, samaa sairautta potevan kokemuksista. Henkilöt joita haastatellaan lehteen puolestaan antavat kokemuksensa muiden käyttöön. Suoran vuorovaikutuksen sijasta, tietoa ja kokemuksia välittämässä on toimittaja sekä usein myös valokuvaaja.

Tutkimuksessani haluan ensisijaisesti selvittää:

## **1. Voiko journalismi toimia vertaistuen välineenä?**

Kulttuuritutkija James W. Careyn mukaan ”viestintä on symboliprosessi , joka tuottaa, pitää yllä, korjaa ja muuntaa todellisuutta” (Carey, 1994). Ihonajan haastattelut muodostuvat tietyistä sisällöllisistä ja tyyllillisistä valinnoista, joita sekä haastateltava että toimittaja tekevät. Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, mitä lukijat lehdeltä saavat. Onko lehti vaikuttanut heidän minäkuvaansa jollakin tavalla?

## 2. Minkälainen journalismi tarjoaa vertaistukea?

Minkälaiset jutut ovat hyviä ja kiinnostavia? Minkälaiset henkilöt ovat haastateltavana kiinnostavia?

Toimituksen tekemiä valintoja voidaan tarkastella kriittisesti mediatutkijoiden (Fairclough, 1995/2002; Fowler, 1991) tapaan. Tällöin voidaan ajatella että lehtien palstoilla esiintyvä ihmisjoukko on lehden rakentama, tiettyyn diskurssiin sovitettu henkilögalleria enemmän kuin todellisia, uniikkeja yksioita. Tästä näkökulmasta voidaan väittää, että myös Ihonaika luo tiettyjä stereotyyppioita ja vahvistaa niitä. Tutkimuksellani pyrin selvittämään,

## 3. Millaista identiteettiä lehti ja sen jutut lukijoiden mielestä rakentavat? Millaisia samastumiskohteita lukijat lehdestä löytävät? Rakentavatko jutut jonkinlaista "meidän ryhmää" vai purkavatko ne sellaista?

### 3. TEORIATAUSTA

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ilmiöiden katsotaan koostuvan erilaisista tulkittavista merkitysrakenteista. Antti Eskolan (1985) mukaan on tärkeää huomata, että vaikka merkitykset ovat usein moninaisia: eri henkilöt antavat samalle asialle eri merkityksiä, ne eivät silti ole mielivaltaisia. ”Kuhunkin tilanteeseen kätkeytyy jokin objektiivisesti mahdollisten merkitysten joukko, merkityspotentiaali” (emt.)

Ihmiskunta on varhaisista ajoista alkaen käyttänyt erilaisia symboleja kuvaamaan itseään ja eri asioita ympäröivässä maailmassa. Näillä kuvauksilla, representaatioilla, on tärkeä tehtävä ihmisen käytännöllisessä toiminnassa. ”Ne ilmaisevat merkityksiä ja tavoitteita, ne toimivat ohjaavina suunnitelmina ja karttoina, niiden kautta eri toimijoiden kesken syntyy tarvittava yhteisymmärrys ” (Eskola, 1985).

Säännöt, joilla eri käsitteitä tulkitsemme, ovat koko ajan muuttuvia. Eskolan mukaan merkitykset määräytyvät yhteiskunnallis-historiallisesti, muuttuvien representaatioiden välityksellä.

Tukeudun tutkimuksessani sosiaalisen konstruktion traditioon. Sen mukaan meillä ei ole mahdollisuutta kohdata tutkimaamme todellisuutta ”puhtaana”, vaan aina jostakin näkökulmasta merkityksellistettynä.

Merkityksellistäminen on ihmisten välisen vuorovaikutuksen kautta tapahtuva jatkuva prosessi. Yhtäältä merkitykset vakiintuvat, mikä auttaa meitä suunnistamaan arkipäivän maailmassa. Toisaalta on käynnissä jatkuvasti myös merkitysten rajojen hämäryys, merkitysten moninaisuus sekä merkitysten muuntuminen ja uusien merkityksellistämisten tapojen esiin nouseminen (Jokinen, 1999a).

Stuart Hallin (1996/1999) mukaan merkitystä ei koskaan voi kiinnittää lopullisesti. ”Mikäli representaatioissa kyettäisiin kiinnittämään merkityksiä, ei olisi minkäänasteisia muutoksia eikä näin ollen vastastrategioita tai väliintuloja. Yritämme toki sinnikkäästi kiinnittää merkityksiä – juuri tätä stereotyyppistämisen strategiat tavoittelevat, missä ne sitä paitsi usein menestyvät jonkin aikaa huomattavan hyvin. Mutta viime kädessä merkitykset alkavat lipua ja liukua. Ne alkavat ajelehtia, vääristyä tai taipua uusiin suuntiin.”

Lähden tutkimuksessani siitä, että ihmisillä oleva näkyvä ja perinnöllinen ihosairaus on todellisuutta, jonka vaikutuksesta heidän identiteettiinsä voin tutkijana saada tietoa haastatteleamalla heitä. En palauta ontologisen konstruktionismin (Juhila 1999) tapaan tutkimuskohdetta vain kieleen. Tehtävänäni on paitsi selvittää, miten haastateltavat ilmaisevat todellisuuttaan eli minkälaisia diskursiivisia käytäntöjä he rakentavat, myös pohtia ei-diskursiivisten maailmojen ja käytäntöjen välistä vastaavuutta. Pyrin löytämään tietoa ja selityksiä myös muualta kuin analysoidusta puheesta.

### 3.1. Diskurssianalyttinen tutkimus

Tutkija, joka tukeutuu sosiaalisen konstruktion perinteeseen voi diskurssianalyysin keinoin jakaa tarkasteltavan maailman pienemmiksi yksiköiksi, diskursseiksi. Diskurssilla tarkoitetaan tällöin verrattain eheää merkityssuhteiden kokonaisuutta tai merkitysulottuvuutta, joka rakentaa todellisuutta tietyllä tavalla (Suoninen, 1999).

Tiedotusvälineitä analysoinut Norman Fairclough (1995/2002) erottaa termin ”diskurssi” käytössä kahdenlaista merkitystä. Kielitieteissä on hänen mukaansa vallitsevana näkemys, jonka mukaan diskurssi nähdään sosiaalisena toimintana ja vuorovaikutuksena, kanssakäymisenä todellisissa sosiaalisissa tilanteissa. Yhteiskuntatieteissä sen sijaan diskurssi nähdään todellisuuden sosiaalisena konstruktiona, tiedon muotona. Omissa tutkimuksissaan hän käyttää termiä ”diskurssi” kummassakin merkityksessä liittäen näkökulmat yhteen.

Tarkastelun kohteeksi otettavia kuvauksia nimitetään diskurssianalyysissä usein selonteoiksi (engl. account). Selonteoillaan ihmiset tekevät toisilleen ymmärrettäväksi omaa itseään ja maailmaa. Eero Suonisen (1999) mukaan suhde selontekojen ja ”maailman” välillä on kaksisuuntainen. Ne pohjautuvat toisaalta niihin merkityksiin, joita selonteon antaja ammentaa maailmasta. Toisaalta ne ovat osallisena sen muotoilemisessa, millaiseksi maailma ymmärretään eli minkälainen maailma (kulttuurisille toimijoille) on.

Kaikissa viestintätilanteissa vaikuttaa myös genre, kielenkäyttötapa, joka palvelee tiettyä sosiaalista käytäntöä (Fairclough, 1995/2002). Tällainen on esimerkiksi haastattelugenre, joka useimmille ihmisille tuttu tiedotusvälineistä. Tällöin sekä haastattelijalla että haastateltavalla on käsitys siitä, minkälainen kielenkäyttötapa kuuluu asiaan.

Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa huomiota kiinnitetään haastattelutilanteessa myös vuorovaikutukseen. Suonisen mukaan vuorovaikutuskumppanilla on olennainen panos selontekojen sisältöjen muotoutumisessa. Kumppanin, esimerkiksi haastattelijan, tulee avata odotushorisontteja toiselle keskustelun osapuolelle esittämällä kritiikkiä, epäilyä tai täydentäviä kommentteja. Näin voidaan torjua ihmisten luontaista tapaa aloittaa selonteot tutuista, yleisesti hyväksytyistä ja itsestään selvistä diskursiivisista merkityksistä (Suoninen, 1999).

Koska kerään aineistoa haastatteluilla, olemme olemassa olevan sanaston vankeja. Vaikka osa termeistä, joita joudumme käyttämään paremman puutteessa, voi olla medikalisoitunutta kielenkäyttöä, se on kuitenkin kummallekin osapuolelle tuttua. On kuitenkin hyvä muistaa, että monet sairauteen ja terveyteen liittyvät termit, esimerkiksi sairauksien ja oireiden nimet ovat lääkäreiden keksimiä.

Tällainen esimerkki lääkäreiden määrittelyvallasta on tutkimuskohteeseeni liittyvän ihosairauden, psoriasisn nimi. Lääkärit oman Lääkäriseuransa arvovallalla ovat halunneet antaa ko. sairauden nimeksi psoriaasi (tai hilsetystauti). Psoriasisista sairastavat henkilöt ovat vierastaneet aasi-loppuista sanaa valinneet oman järjestönsä nimeksi Psoriasisliitto. Paikallisyhdistykset ovat psoriasisyhdistyksiä.

Järjestön omissa julkaisuissaan on käytetty termiä ”psoriasis” johdonmukaisesti jo lähes 30 vuotta. Lääkärit eivät ole suostuneet ymmärtämään potilaiden kantaa, vaan

käyttävät edelleen omissa julkaisuissaan sanaa psoriaasi. Myös henkilöä kuvaavat sanat kuten allergikko, atoopikko tai psoriaatikko, eivät henkilön itsensä korviin välttämättä kuullostaa miellyttävältä, mutta ovat lääketieteellisten tekstien perussanastoa.

Kun sairauksista puhutaan, on siis hyvä kysyä, kenen äänellä. Suomalaista terveystjournalismia tutkineen Sinikka Torkkolan (2003) mukaan mediassa on tyypillistä asemoida terveydenhuollon potilaat ja asiakkaat passiivisiksi sivustakatsojiksi.

Kriittisimmät tutkijat ovat Peter Conradin (1992) tapaan huolissaan lääketieteen määrittelyvallan jatkuvasta kasvusta. ”Lääkärit eivät määrittele yksinomaan terveyttä ja sairautta, vaan yhä useampia elämänalueita. Tieteen arvovallalla lääkärit esittävät näkemyksiään niin koululiikunnasta kuin avioerostakin. Lääketiede tarjoaa sanaston ja viitekehysten, jonka puitteissa ongelmia tarkastellaan”. Conradin mukaan määrittelyvalta tuottaa lääketieteelle mahdollisuuden toteuttaa sosiaalista kontrollia. Lääkäreillä on oikeus kertoa, miten ihmisen tulee toimia elämänsä eri tilanteissa.

Nyky-yhteiskunnassa valta kätkeytyy Michel Foucaultin (1982) mukaan ihmisten vapautteen valita valintoja itse, ilman ulkoista pakkoa. Hänen mukaansa yhteiskunnassa kuitenkin diskursiiviset käytännöt suostuttelevat ihmisiä käyttämään tuttuja ja turvallisia diskursseja, mikä uusintaa totuttuja tapoja ja käsityksiä. Ihmisillä on luontainen halu välttää hankalia selontekotilanteita, joten emme käytä ”produktiivista vapauttamme”, vaan valitsemme varmoja vaihtoehtoja.

Diskurssianalyysiä lähellä olevia tutkimustraditioita ovat etnografia, keskusteluanalyysi, retoriikka ja semiotiikka (Jokinen, 1999a).

### 3.2. Identiteetti

Identiteetti määritellään yleisesti vastaukseksi kysymykseen: ”kuka minä olen?”, erityisesti suhteessa toisiin ihmisiin ja ryhmiin. Identiteetti voidaan kuvata erääksi minäkuvan abstraktioksi, jossa on kaksi osa-aluetta: persoonallinen identiteetti (personal identity, ego identity) ja ryhmäjäsenyyksiin perustuva sosiaalinen identiteetti (social identity) Sosiaalista identiteettiä sanotaan myös kollektiiviseksi identiteetiksi, jonka alalajeja ovat mm. etninen ja kulttuurinen identiteetti (Mustonen, 2001).

Yksilön minä -käsitys syntyy sosiologisen teorian mukaan prosessissa, jossa ihmiset kasvavat ympäröivään yhteiskuntaan ja paikkaansa siinä. Ympäristön objektiiviseen maailmaan tutustumista sekä sen kielen, arvojen ja asenteiden omaksumista kutsutaan sosialisatioksi (Berger, Luckmann, 1966/1994). Primaarisosialisaatio on yksilön ensimmäinen, lapsuuteen ajoittuva sosialisatio, sekundaarisosialisaatiota ovat kaikki sitä seuraavat tapahtumasarjat.

### 3.2.1. Sosialisatio tapahtuu kielen kautta

Yksilön identiteetti kehittyy samastumisen kautta. Primaarisosialisaatiossa maailmaan välittävät lapselle ensin läheisimmät ihmiset, ”erityiset toiset”, joiden roolit ja asenteet lapsi omaksuu. Vähitellen hänelle alkaa kehittyä myös abstraktimpi käsitys käyttäytymisen merkityksestä. Hän alkaa ymmärtää merkityksiä yleisellä tasolla, toisin sanoen tulee yhteiskunnan jäseneksi. Yksilön subjektiivinen todellisuus kiteytyy vähitellen sisäistämisprosessissa, jonka tärkein väline on kieli (Berger & Luckmann, 1966/1994).

Primaarisosialisaatiossa rakentuu yksilön ensimmäinen maailma, joka on lapselle kiistattomasti ja voimaperäisesti todellinen. Usein ihminen myöhemmissä vaiheissaan oppii näkemään lapsuutensa uudessa valossa ja epäkohtia omassa kasvatuksessaan. Silti lapsuuden asenteet ja toimintamallit säilyttävät erityisaseman hänen todellisuudessaan (emt.).

Sosialisatio on Bergerin ja Luckmannin mukaan jatkuva prosessi. Sekundaarisosialisaatiossa ihminen joutuu hankkimaan roolispesifiä tietoa omaksuessaan esimerkiksi ammatin. Jälleen kielellä on tärkeä osa. Ihminen joutuu omaksumaan uusia sanavarastoja ja merkityksiä. Sekundaarisosialisaatiossa ihminen ei kuitenkaan ota tietoa enää yhtä varauksetta vastaan ”oikeana” kuin varhaislapsuudessaan. Uusi tieto rakennetaan tutulle todellisuudelle, kytketään siihen oppimisen edistyessä ja vasta vähitellen irtaudutaan sen kytkennästä (emt.).

Sosialisatio voidaan nähdä jatkuvana tasapainoiluna. Yksilö kokee olevansa sekä yhteiskunnassa että sen ulkopuolella. ”Objektiivisen ja subjektiivisen todellisuuden symmetria ei ole koskaan staattinen, kertakaikkinen asiantila. Se täytyy alati ja uudelleen tuottaa toiminnassa; yksilön ja objektiivisen sosiaalisen maailman suhde on alinomaista pyrkimystä tasapainoon” (emt.).



Identiteetti nähdään Bergerin ja Luckmannin teoriassa yhdeksi osaksi yksilön sosiaalista todellisuutta. Identiteettimme rakentuu toisten ihmisten myötävaikutuksella, osittain tiedostamattomina prosesseina. Ihminen tarvitsee sekä identiteettinsä epäsuoraa vahvistamista, vaikkapa pinnallisissa jokapäiväisissä kontakteissa, sekä ennen kaikkea ”merkityksellisten toisten” antamaan suoraa ja tunnelatautunutta vahvistusta. Sama prosessi voi vahvistaa myös identiteettejä, joista ihminen ei pidä, he huomauttavat.

### 3.2.2. Muuttuva identiteettikäsitteisyys

Stuart Hall (1992/1999) on kuvannut identiteettikäsitteistyksen historiallista muuttumista kolmen vaiheen kautta. Valistuksen ajalla ihmisen ajateltiin pysyvän identiteetiltään samanlaisena koko elämänsä ajan. Ihmisen olemukseen kuuluivat järki, tietoisuus ja toimintakyky, jotka ikään kuin kehäytyivät auki elämän varrella.

Toisena vaiheena Hall kuvaa modernin ajan sosiologista näkemystä, jota mm. Bergerin ja Luckmannin teoria edustaa. Siinä identiteetti muodostuu minän ja yhteiskunnan välisestä vuorovaikutuksesta. ”Subjektilla on yhä sisäinen ydin tai olemus, joka on ’tosi minä’, mutta se muotoutuu ja muokkautuu jatkuvassa dialogissa ’ulkopuolella’ olevien kulttuuristen maailmojen ja niiden tarjoamien identiteettien kanssa” (emt.)

Hallin mukaan nykyisessä myöhäismodernissa ajassamme ihmisten kuuluminen erilaisiin ryhmiin on enemmän tai vähemmän kuvitteellista. Hallin mukaan ”moderni minä” on väistämättä fiktiivinen luonteeltaan ja kuviteltuja yhteisöjä ympäröivät sulkeumat ovat välttämättä keinotekoisia. Hallin määritelmässä ihmiset ovat omiin yhteisöihinsä jatkuvasti prosessuaalisessa suhteessa, joka muokkaa heidän identiteettiään (Hall, 1988/1999).

Tällöin identiteettien kohdalla kyse on artikulaatiosta, siitä miten asiat esitetään. Postmodernilla, käsitteellistetyllä subjektilla ei ole kiinteää, olemuksellista tai pysyvää identiteettiä. Identiteetistä tulee ”liikkuva juhla”, se muotoutuu ja muokkautuu jatkuvasti suhteessa niihin tapoihin, joilla meitä representoidaan tai puhutellaan meitä ympäröivissä kulttuurisissa järjestelmissä. Identiteettimme on historiallisesti – ei biologisesti määrittynyt (emt.).

Postmoderni yhteiskunta ja kulttuuri ovat osittain vielä tulevaisuutta, osittain jo näkyvissä. Tulevaisuudentutkija Anita Rubinin (2002) mukaan elämme ristiriitaista, dualistista aikaa, jossa osa yhteiskunnasta elää yhä modernia, teollista aikakautta.

Nykyistä tilaa, jossa on jo näkyvissä uusia ilmiöitä, mutta joka ei vielä kaikilta osiltaan ole muuttunut, voidaan kutsua myöhäismoderniksi.

### 3.2.3. Ryhmän identiteetti

Koska identiteetit ovat aina myös poliittinen kysymys, on tärkeää huomata, että minäkuva on aina suhteessa – joskin liikkuvassa – todellisuuteen. Tällöin esimerkiksi etnisyyden määrittely identiteetin osana on äärimmäisen arka asia poliittisesti. Yksilön kannalta on tärkeätä, että identiteetit, joihin liittyy runsaasti ennakoasenteita, saavat liikkumatilaa (Hall, 1988/1999).

Oma tutkimuskohteeni on ryhmä yksilöitä, jotka ovat päättäneet liittyä omaa ihosairauttaan edustavan yhdistyksen jäseneksi, ja ovat sitä kautta Ihonaika-lehden lukijoita. Kohderyhmäni henkilöt ovat mahdollisesti joutuneet myös kokemaan ympäristön ennakoasenteita näkyvän sairautensa vuoksi. Pyrin haastatteluilla saamaan tietoa, mitä tällaisen potilasryhmän jäsenyys heille merkitsee, sekä siitä, mitä yhteinen lehti heille edustaa.

Ryhmän sosiaaliseen identiteettiin kuuluvat tietoisuus itsestä jonkin ryhmän tai kategorian jäsenenä sekä jäsenyyden tunnemerkitys (Tajfel 1981, 255; Turner ym. 1987, 29-30, 42-45). Sosiaalipsykologian tutkijoiden mukaan identiteettiryhmäksi pyrkii valikoitumaan yksilön monista ryhmäjäsenyyksistä se, johon kuulumisella voidaan perustella koettua epäoikeudenmukaisuutta ja pitää omia vaatimuksia oikeutettuina. Samastumalla johonkin ryhmään yksilö myös välttämättä vertaa itseään sen ulkopuolella oleviin. Siksi ulkoryhmäläiset samalla joutuvat määrittelyn kohteiksi – ja voivat puolestaan reagoida identifioimalla itsensä uudella tavalla. Määrittelyä tehdään jatkuvassa vuorovaikutuskamppailussa (Alapuro, 1998).

Voidaan ajatella, että sosiaalisen identiteetin määritelmään tulee sisältyä myös toiminta. Alberto Meluccin (1985) mukaan ennen kaikkea huono-osaisuus on ihmisten taustalla voima, joka voi saada heidät paitsi tuntemaan huono-osaisuutta, myös toimimaan sen eteen. Tutkijan on jäljitettävä ryhmäprosesseja, joissa ihmiset arvioivat, (1) mikä heitä yhdistää, mitä mieltä he ovat siitä ja päättävätkö he 2) toimia yhdessä.

Meluccin mukaan kollektiivinen identiteetti mukautuu ja muokkautuu kaiken aikaan jokapäiväisissä tilanteissa. Identiteettimme ovat piilossa, sulautuneina jokapäiväisen elämän käytäntöihin eli ”uponneina” niihin. Identiteettimme jää paljolti

näkymättömiin myös siksi, että se on usein hetkellistä, sidoksissa vain joihinkin niistä verkostoista, joihin ihmiset aina kuuluvat. Meluccin mukaan verkostot tulevat näkyviksi, kun niitä uhkaa jokin: ne joutuvat vastakkain muiden ryhmien tai esimerkiksi valtion kanssa. Esimerkiksi 1980-luvun naisten, nuorten ja ympäristöliikkeet nostivat esiin uponneita verkostoja.

Myöhäismodernissa tilanteessa voidaan kysyä, onko kollektiivisia tarpeita ja niitä yhteiskunnassa suuntaavia intressejä ylipäättään olemassa. Ihmiset valitsevan mieleisensä ”arjen tulkitsijan” tarjolla olevista vaihtoehdoista. Näitä tulkkveja ovat erilaisten liikkeiden ja yhdistysten rinnalla mm. joukkotiedotusvälineet, erilaiset asiantuntijat, populaarikulttuuri, mystiset uskonnot ja poliittiset äärisuuntaukset (Siisiäinen, 1996).

Huono-osaisuuden yhdistävä vaikutus on jossain määrin näkyvissä nykyäänkin. Työttömien yhdistystoiminta virisi Suomessa 1990-luvun laman myötä, ja muodosti viime vuosikymmenen alkupuolelle uudenlaisen vertaistukitoiminnan esiintulon (Matthies, 1996, Nylund, 1997, Siisiäinen, 1996).

Nuorten puuttuminen yhdistystoiminnasta on leimannut järjestöjen viime vuosikymmeniä. Vaikka nuoret kärsivät työttömyydestä, he eivät hakeudu olemassa oleviin järjestöihin. Vanhoissa tulkintakehyksissä toimivat yhdistykset eivät tavoita myöhäismodernin ajan nuoria (Siisiäinen, 1996).

#### 3.2.4. Identiteetti ja media

Identiteetti on yksi yleisimmistä diskurssianalyttisen tutkimuksen kohteista. Sillä viitataan siihen, miten ihmiset kielen käytössään rakentavat itsestään ja toisistaan määrityksiä, jotka eivät ole pysyviä, vaan tilanteittain vaihtelevia ja moninaisia. Myöhäismodernin näkemyksen mukaisesti identiteettiä ei ymmärretä ihmisen staattiseksi ominaisuudeksi vaan toiminnalliseksi kategoriaksi.

Jos halutaan korostaa yhteiskunnan merkityssysteemien valtaa määrittää ihmisille paikat, käsitteeksi valitaan usein subjektipositio. Tällöin identiteetti ajatellaan merkityssysteemin osaksi; tietyissä systeemeissä ihmisille rakentuu tietynlaisia identiteettejä (Jokinen, Juhila, 1999).

Myös sillä, miten eri identiteettejä – tai ihmisten ominaisuuksia - nimitetään, on suuri merkitys. Kuten edellä on kuvattu, saamme tietoa, rakennamme identiteettiämme

kielen välityksellä. Lääketieteen termeille on tyypillistä, että ne ovat lääkärien terminologiasta johdettuja. Niinpä esimerkiksi sairauksien nimet ja nimitykset niitä sairastaville henkilöille ovat yleensä jonkun muun kuin sairautta potevien itsensä keksimiä. Sanasto voi olla jopa potilasta vähättelevää ja loukkaavaa. Yleiseen käyttöön iskostuneita termejä ei ole vammaisjärjestöjenkään ollut helppo muuttaa. Esimerkiksi invalidi – suora johdannainen englannin sanasta invalid (mitätön, epäkelpo).

Susanna Haapala (1999) on tutkinut nuorten vammaisten opiskelijoiden identiteettiä. Hänen mukaansa lääketieteen vammaiselle antamat nimikkeet liittyvät yhtäältä kehon toimintavajaukseen (disability) tai siitä mahdollisesti aiheutuvaan haittaan (handicap). Kummassakaan näissä ei oteta huomioon yksilön kokemusta omassa sosiaalisessa ympäristössään. Vammaisten nuorten haastattelut osoittivat, että lääketieteen vammaksi määrittelevä ei-normaalius voi olla ihmiselle itselleen olla myönteisellä tavalla tärkeä osa omaa identiteettiä.

Media eri muodoissaan vastaa Mustosen (2001) mukaan sosiaalisen identiteetin rakennustarpeisiin ja toimii myös ryhmien identiteettiä vahvistavana kanavana: alueradio vahvistaa paikallisidentiteettiä, naistenlehdet naisten sisäisryhmän identiteettiä ja erikoismediat harraste- ammatti- tai alakulttuuriryhmien identiteettiä.

Viittomakielisen tiedonvälityksen merkitys kuuroille tuli esiin Merja Kovasen pro gradu –tutkielmassa. Tulosten mukaan kuurojen elämismaailmassa viittomakielinen, oma tiedonvälitys vahvisti haastateltujen ryhmäidentiteettiä, antoi tunteen kuurojen yhteisön sisäjäsenyydestä. Toisaalta haastatellut kokivat suorastaan velvollisuudekseen seurata oman ryhmänsä tiedonvälitystä (Kovanen, 2003).

Tutkituista Hyvä Terveys-lehden lukijoista muutamat samastuivat terveystiedonlehden lukijaksi ts. katsoivat kuuluvansa ”meihin terveydestä kiinnostuneisiin ihmisiin”. Lehden lukemisella oli vaikutusta myös muutamien lukijoiden sosiaaliseen identiteettiin. Jotkut heistä olivat saaneet mainetta ”terveysvalistajana” tai ”lääkärinä” (Ekholm, 2002).

Ihonaika-lehti voidaan ajatella tietyn sisäisryhmän identiteettiä vahvistavaksi lehdeksi. Tutkijana korostan kunkin haastateltavan omaa näkökulmaa lehteen ja sen sisältöön. Ajattelen, että lukijan identiteetti toimii mielikuvia ja kokemuksia organisoivana kehyksenä. ”Minäkuvamme suuntaa sitä, miten tulkitsemme informaatiota, minkä otamme vakavasti, minkä torjumme. Otamme herkemmin vastaan viestejä, joilla on

meille omakohtaista, yksilöllistä ja erityisesti itsetuntoa vahvistavaa merkitystä” (Mustonen, 2002).

Tutkimuksessani tarkkailen myös mitä nimiä ja nimityksiä haastateltavat käyttävät sairaudestaan tai jotain sairautta potevista henkilöistä.

### 3.3. Metaforat ja kategoriat

Vaikka periytyvät ihosairaudet eivät tartu, niitä sairastavat joutuvat yhä kohtaamaan toisten ihmisten pelkoa tilanteissa, joissa heidän oireensa näkyvät. Sairauden tarttumisen pelko voidaan nähdä syyksi, joka ”tuottaa tabuja” (Douglas, 2003), aiheuttaa ennakkoluuloja yhä nykyäänkin. Jos ihosairauksiin vieläkin liittyy tabuja, otaksun niihin liittyvän joitakin kiertoilmauksia.

Myös haastateltavien käsitykset itsestään mahdollisesti suuremman joukon osana / joukon ulkopuolella olevana kiinnostavat minua.

Voidaan ajatella, että siihen, miten esimerkiksi ihmisten ominaisuuksia kuvataan, liittyy aina valtaa. Kenen määritelmää käytetään? Potilaan vai lääkärin? Stuart Hallin (1997/1999) mukaan ulkoapäin annetut määritelmät vaikuttavat ihmisen omaan identiteettiin. Sanoilla voi olla valta saada meidät kokemaan ja näkemään itsemme Toiseksi.

”On erotettava selvästi toisistaan kaksi asiaa: toisaalta jonkin subjektin tai ihmisryhmän asemoiminen vallitsevassa diskurssissa Toiseksi”, toisaalta taas näiden ihmisten alistaminen kyseiselle ”tiedolle”, missä on kyse paitsi ulkoisista pakoista myös sisäisestä itsensä pakottamisesta ja subjektiivisesta mukautumisesta normiin” (emt).

Tavallisin tapa määritellä metafora on sanoa, että se on vertaus ilman kuin-sanaa. Se tekee jonkin (uuden) asian ymmärrettäväksi liittämällä siihen merkityksiä jostakin jo aiemmin tutuksi tulleesta asiasta. Metafora voi myös tehdä tuttua tuntemattomaksi paljastaessaan jostain entuudestaan tutusta uusia piirteitä (Kakkuri-Knuuttila 1998; Aro 1999).

Voimme esimerkiksi sanoa, että jokin henkilö on mielipiteiltään ”tuuliviiri”. Tiedostamatta mieleemme tulee maaseudulla katon harjalla tuuliviiri, joka pyörii eri

suuntiin riippuen siitä mistä suunnasta tuulee. Ymmärrämme ilman selityksiä, että kyseisen henkilön mielipiteet muuttuvat helposti.

Toisaalta voimme sanoa esimerkiksi, että atopia ja psoriasis kuuluvat samaan tautiperheeseen. Silloin ymmärrämme, että kyseisten sairauksien alkusyy tai syntyminen on jotenkin yhteydessä keskenään. Perhe-metaforasta tulee helposti mieleen myös, että kyseiset sairaudet ovat joiltakin piirteiltään samanlaisia.

Metaforien retorinen voima piilee siinä, että ne voivat onnistuessaan luoda tehokkaasti, ilman monipolvista argumentaatiota, halutun kaltaisia konnotaatioita. Toisaalta kieleemme on täynnä erilaisia ns. uinuvia metaforia, joihin olemme niin tottuneita, että emme edes niitä huomaa (Kakkuri-Knuutila, 1998).

Kun nykysuomalainen esimerkiksi ilmoittaa painuvansa ”pehkuihin” tai ”umpimähkään”, emme välttämättä edes tiedä sanojen alkuperää. ”Pehku” viittaa suoturpeeseen, jota ennen käytettiin patjan täytteenä, ”umpimähkä” vanhan puulieden hiilisäilöön. Kyseisillä metaforilla on kuitenkin yhä ilmaisuvoimaa ja ne ovat värikkäämpää kieltä kuin yleiskieliset ”mennä nukkumaan” tai ”tietämättä päämäärää”.

Kieleemme on pesiytynyt myös metaforia, jotka eivät anna mitään lisätehoa, ja joiden alkuperää on enää mahdotonta tavoittaa. Miksi esimerkiksi käytämme kulunutta ”paikan päällä” emmekä yksinkertaisesti ”paikalla”?

Metaforien tapaan kategorisointi kuuluu retoriikan keinovalikoimaan. Puhuessamme asioista, tapahtumista ja ihmisistä luomme aina kategorioita (Billig 1987). Puhumme esimerkiksi vammaisista yläkäsitteenä, mutta voimme rajata ryhmää esimerkiksi aistivammaisiin. Jos vielä haluamme tarkentaa, voimme esimerkiksi puhua kuulovammaisista. Tämä ryhmä puolestaan jakautuu huonokuuloisiin ja kuuroihin.

Kategorioita voidaan tarkastella ensinnäkin tuomalla esiin niiden syntyperä, osoittamalla niiden rajat (ja niiden häilyvyys) tai tutkimalla niiden tilanteista käyttöä (emt; Jokinen & Juhila 1991). Esimerkiksi sana ”vammainen” on käsite, jonka tarkempi tarkastelu osoittaa sen kategorisoivan hyvin julmalla tavalla ihmisiä. Kun puhutaan ”vammaisista”, helposti unohdetaan, että vamma on vain yksi, ehkä hyvinkin merkityksetön osa kyseistä henkilöä.

Toisaalta vammaisjärjestöt tarvitsevat ”vammainen” määrittelyä tavoitellessaan joukkovoimaa vaatimuksille toteuttaa esimerkiksi esteetöntä kaupungin keskustaa. Tällöin puhutaan usein ”liikuntavammaisista” tai ”liikuntarajoitteisista”, ja vedotaan kuntalaisten tasa-arvoon. ”Kun asioita tai tapahtumia kategorisoidaan, palvelevat erilaiset kategoriat erilaisten funktioiden toteutumista, vaikkapa oikeuttamista tai kritisoimista” (Billig 1987).

Jos kulttuurissa on paljon tiukkoja kategorioita, yksilöt voivat joutua kärsimään niistä. Henkilöt, jotka poikkeavat ”sallituista” kategorioista, joutuvat salaamaan poikkeavuutensa tai taistelemaan oikeuksistaan. Muiden ihmisten tavallisin tapa reagoida ”poikkeavuuteen” on torjua sen olemassaolo (Douglas, 2003).

### 3.4. Terveys, sairaus ja elämänlaatu

Terveysjournalismia tutkinut Sinikka Torkkola (2003) on purkanut terveyden ja sairauden käsitteitä ja löytänyt niihin kolme eri näkökulmaa. Määrittelyt eivät aina suinkaan ole yhteneväisiä. Kyse on siitä, kenellä on oikeus määrittellä yksilön terveys ja sairaus.

Ensinnäkin yksilö voi kokea itsensä sairaaksi tai terveeksi. Toiseksi yksilö voidaan lääketieteellisen taudinmäärityksen avulla määrittellä joko tautiseksi tai taudittomaksi. Valtaristiriita sairauden määrittelyssä tulee vastaan esimerkiksi sellaisen pitkäaikaissairaana kohdalla, joka ei koe itseään sairaaksi. Ristiriitainen tilanne on myös silloin, jos yksilöä sairauden tuntemuksistaan huolimatta ei saa haluamaansa apua, tai hänen fyysisinä kokemat oireensa määritellään psyykkisiksi.

Yksilön kokemusten ja lääketieteellisen määrittelyn lisäksi terveyttä ja sairautta konstruoidaan myös kulttuurisissa ja yhteiskunnallisissa määrittelyissä. Kun esimerkiksi sairastuneen henkilön sosiaalisista eduista ja velvoitteista päätetään, kyse on terveyden ja sairauden yhteiskunnallisesta määrittelystä (emt.).

Vammais- ja kansanterveysjärjestöt jäsenineen ovat mukana määrittelykamppailussa. Järjestöjen lehdet osaltaan tekevät tätä työtä tuomalla lehdessään näkyviin ihmisiä, joilla on kokemusperäistä, omakohtaista tietoa ko. pitkäaikaissairaudesta. Jokaisella sairaudella on tietenkin oma problematiikkansa. Mutta käsitys siitä, mikä esimerkiksi tekee sairaudesta vaikean, ei ole mitenkään yksiselitteistä. Näkökulmia voidaan em. teorian tapaan löytää ainakin kolme.

Kysymys sairauden vaikeudesta on keskeinen kysymys kaikkien toimijoiden kannalta. Ihotautien osalta sekä lääketieteessä (mm. ihotautien PASI-asteikko) että yhteiskunnallisessa näkökulmassa (Kela) on laadittu kriteereitä, joilla esimerkiksi työkykyisyyttä / -kyvyttömyyttä, mitataan.

Psoriasisjärjestöjen ja lääkäreiden yhteisessä elämänlaatuututkimuksessa (Zachariae R. ym, 2002) pyrittiin määrittelemään sairauden ja terveyden määritelmiä yksilöiden kannalta. Psoriasisin vaikutusta elämänlaatuun tutkittiin ottamalla huomioon fyysisten oireiden lisäksi myös sosiaalisia ja psykologisia tekijöitä. Tutkijat joutuivat kuitenkin toteamaan, että sairauden kokemuksen määrittely tutkimuksen keinoin on äärimmäisen vaikeaa.

Suurimmaksi elämänlaatuun vaikuttavaksi tekijäksi todettiin sairauden vaikeusaste. Nivelpsoriasis heikensi elämänlaatua keskimäärin enemmän kuin ihopsoriasis. Henkilön selviytymistä (coping) edistäviä tekijöitä olivat avioliitto, koulutus ja työllisyys. Iältään vanhemmat selvisivät paremmin kuin nuoremmat.

Tutkijat eivät kuitenkaan pystyneet lopullisesti selvittämään, miksi toiset ihmiset kokevat ”samanasteisesta” sairaudesta enemmän haittaa kuin toiset. ”Itse arvioitua sairausastetta voidaan pitää merkittävimpänä elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä. Sen lisäksi jää kuitenkin selittämättä vielä noin 70 prosentin vaihtelu, johon vaikuttavat tekijät ovat yhä melko tuntemattomia, esim. yksilöllisiä eroja ihmisten persoonallisuudessa ja selviytymisen menetelmissä” (emt.).

Antti Eskola (1985) huomauttaa, että elämänlaadun käsitteestä puuttuu ihminen aktiivisena toimijana: se mihin hän aikansa, voimansa ja muut resurssinsa käyttää, mitä hän elämältä tavoittelee, mitä hän elämästään tekee. Elämäntavan käsite yrittää tavoittaa myös tämän puolen: elämäntoiminnan ehtojen ja todellistuneiden muotojen jäsentyneen kokonaisuuden.



## 4. AINEISTO JA MENETELMÄT

### 4.1. Menetelmänä teemahaastattelu

Mietin paljon omaa rooliani haastattelijana tietoisena siitä, että ihmiset puhuvat samoista asioista eri tavoin eri tilanteissa ja tutkijan on pyrittävä ratkaisemaan, mitä puhetta hän haluaa tutkia.

Päädyin käyttämään tutkimusmenetelmänä teemahaastattelua eli puolistrukturoitua haastattelua, joka soveltuu menetelmäksi ”kun tutkimuksen kohteena ovat emotionaalisesti arat aiheet, kun halutaan selvittää heikosti tiedostettuja seikkoja, kun muistamattomuuden arvelleen tuottavan virheellisiä vastauksia tai kun tutkitaan ilmiötä, joista haastateltavat eivät päivittäin ole tottuneet keskustelemaan, esimerkiksi arvostuksistaan, aikomuksistaan, ihanteistaan, perusteluistaan kriittisessä mielessä” (Hirsijärvi & Hurme 1988).

Uskon teemahaastattelun avulla voivani johdatella henkilöä paneutumaan tutkimuksen kannalta olennaisiin asioihin. Täysin avoimessa haastattelussa materiaaliin voisi kertyä paljon tietoa henkilön sairaushistoriasta, mikä tässä tutkimuksessa kuitenkin ei ole tarkastelukohteena.

Haastateltavien valinnassa voidaan joko

- valita heidät satunnaisesta perusjoukosta valmiin luettelon perusteella tai
- valita mahdollisen hyvin aiheen tuntevia haastateltavia (emt.).

Koska haastateltavien joukko on tutkimuksessani pidettävä suppeana, enintään 20 hengen suuruisena, en toteuta haastateltavien hakua satunnaisotannalla. Pidän tärkeänä, että saan aineistooni eri-ikäisiä miehiä ja naisia. Lisäksi on välttämätöntä että Ihonaika-lehti on haastateltavalle ennestään tuttu. Asetan vaatimukseksi, että haastatteluun soveltuvan henkilön on oltava ollut lehden lukijana vähintään puoli vuotta. Näin katson toteuttavani parhaiten periaatetta: ”Tärkeintä on valita ryhmä joka parhaiten vastaa ongelman asettelua” (Hirsijärvi & Hurme, 1988).

### 4.2. Aineiston hankinta

Saadakseni haastateltavia eri puolelta Suomea pyydän apua Kuntoutumiskeskus IHOlta, joka on Psoriasisliiton omistama kurssi- ja kuntoutumiskeskus Helsingissä. Kurssilaiset ovat työikäisiä ja tulevat eri puolilta Suomea. Heistä tosin vain osa on

kohderyhmääni soveltuvia toisin sanoen Ihonaika-lehden ennestään tuntevia, tilaajia tai potilasjärjestön jäseniä.

Kurssin vastaava hoitaja kertoo haastateltaville tutkimuksestani sekä jakaa heille asiasta laatimani tiedotteen, joka sisältää kutsun haastatteluun (liite 1). Hoitajan selostuksessa sekä kutsutekstissä kerrotaan, että tutkimukseen osallistuvien nimiä ei julkaista. Halukkaat kurssilaiset antavat nimellään varustetun vastauksen hoitajalle, joka varaa haastateltavalle ajan, ja antaa siitä hänelle tiedon kirjallisesti (liite 2). Varatun ajan ilmoituksesta löytyvät mm. minun yhteystietoni, joten haastateltava voi halutessaan ottaa yhteyttä myös suoraan minuun ennen tai jälkeen haastattelua. Kurssilaisista löytyy haastateltavia psoriasisikurssilta kaksi ja EB-kurssilta kaksi.

Lisäksi haen haastateltavia Psoriasisliiton Turun ja Tampereen aluesihteereiden kautta, jotka saavat samantapaisen (eri haastattelupaikka) kutsukirjeen levitettäväksi. Aluesihteerien kautta saan kontaktin neljään haastateltavaan, joiden kanssa sovin haastattelusta puhelimitse ja lähetän lisäksi vahvistuksen sähköpostilla heistä kolmelle.

Käyn myös kertomassa tutkimuksestani Turun seudun psoriasisyhdistyksen päiväryhmässä sekä teemaillassa. Jaan myös yhdistyksessä samantapaista kutsua kuin kurseilla. Saan kuusi vastausta, joista pyydän haastatteluun neljä henkilöä. Sovin heidän kanssa välittömästi ajasta ja annan heille mukaan kirjallisen ajanvarausilmoituksen. Jätän kaksi vastausta käyttämättä, jotta vanhin ikäryhmä ei painottuisi liikaa.

Pyydän kutsujen välittämistä myös Iholiiton järjestämässä atopianuorten tapahtumassa. Lähetän kutsukirjeen kurssin järjestäjille, joilta saan palautetta, että se on liian virallinen ja pelottava nuorten näkökulmasta. Nuorten tapahtumasta ei tule ainuttakaan kontaktia.

Otan yhteyttä Atopialiittoon ja saan kaksi haastateltavaa. Kummallekin lähetän ajanvarausilmoituksen sähköpostilla. Näin saan oman aikatauluni puitteissa kokoon 14 haastateltavaa, joihin päätän tyytyä. Nuorimmasta ikäryhmästä, alle 20-vuotiaista lukijoista, en valitettavasti saanut lainkaan haastateltavia.

Ihonajan lukijaryhmistä edustetuksi tulevat atopiaa sairastavat (2), harvinaista ihotautia; EB:tä, sairastavat (2) ja psoriasisista sairastavat (9). Lisäksi yhdellä (1) haastateltavalla on sekä psoriasis että harvinainen ihosairaus, iktyoosi. Hyväksyn psoriasis-ryhmän

ylidustuksen, koska myös lehden lukijakunnasta suurin osa koostuu psoriaatikoista (n. 12 000), atopiaa sairastavat ovat toiseksi suurin ryhmä (n. 4000). Vaikeita ja/tai harvinaisia ihosairauksia sairastavia sekä palovammautuneita henkilöitä on lehden lukijoina yhteensä n. 1500. Lehden lukijakuntaan kuuluu lisäksi myös mm. omaisia sekä ammattihenkilöstöä kuten hoitajia ja lääkäreitä, jotka rajautuvat aineistoni ulkopuolelle.

#### 4.2.1. Koehaastattelu ja haastattelut

Aloitan koehaastattelulla, johon olen pyytänyt ennalta tuntemani henkilön, jonka tiedän aktiiviseksi Ihonaika-lehden lukijaksi. Henkilö on järjestössä luottamustehtävässä, joten arvelen hänellä olevan valmiutta myös arvioida tutkimukseni kokonaisuutta. Haastattelutilanteessa on pöydällä Ihonaika-lehtiä parilta viime vuodelta selailtavaksi.

Aloitan haastattelun kyselemällä häneltä samat kysymykset, joilla selvitettiin lukijoiden tyytyväisyyttä lehteen vuonna 2001. Kysely muodostui 11 kysymyksestä (liite 3), joilla kartoitettiin mm. vastaajan ikää ja asuinpaikkaa ja elämäntilannetta. Kysymykset olivat monivalintakysymyksiä esim. Olen Ihonaikaan kokonaisuutena \_ erittäin tyytyväinen, \_ melko tyytyväinen, \_ tyytyväinen, \_ melko tyytymätön, \_ erittäin tyytymätön.

Kyselylomakkeen kysymysten jälkeen siirryn varsinaisiin tutkimuskysymyksiin (liite 4). Olen jakanut ne neljään kysymysryhmään. Tavoitteeni on silti saada haastattelusta luontevasti etenevä. Koehaastattelun kysymykset koskevat 1) henkilöhaastatteluja, 2) vertaistukea, 3) kokemuksia Ihonajan lukemisesta ja 4) lukemiskokemusta vertaistukena.

Koehaastattelun päätteeksi pohdin koehaastateltavani kanssa vertaistuki-termin käyttöä. Päädyimme siihen että termi on tutkimukseni kohderyhmälle tuttu. Asia on myös haastattelussa mahdollista varmistaa, koska kysymyksiin sisältyy mm. kysymys ”mitä vertaistuki mielestäsi on?”

Koehaastateltavan kanssa pohdimme identiteettiä liittyviä kysymyksiä, joita koehaastattelussa ei vielä ollut. Mietimme miten saisi esiin haastateltavan ajatuksia ”meistä” ja ”muista”. Lisään mm. kysymyksen (psoriaatikolle): ”Yhdistääkö psoriasista ja muita ihosairauksia sairastavia jokin? Mikä?” Pohdimme myös miten avoimuutta

omasta sairaudesta voisi kysyä. Lisään mm. kysymyksen: ”Annatko lehteä muille /pidätkö lehteä esillä kotonasi.”

Kuuntelen koehaastattelun nauhalta. Teen useita huomioita kysymyksistäni ja parantelen niitä. Lisään kysymysryhmiin yhden, viidennen kysymysryhmän. Sen kysymyksillä pyrin saamaan tietoa lukijan omasta identiteetistä liittyen hänen sairauteensa. Ryhmään tulevat koehaastateltavan kanssa hahmotellut kysymykset. Otan mukaan myös hyvin konkreettisia kysymyksiä, kuten ”Onko oma sairautesi tarpeeksi esillä lehdessä?” ja ”Haluaisitko mieluummin oman lehden?”

Koehaastattelun nauhalta teen huomion, joka selkeyttää kysymyksen asettelua. Huomaan että vastauksissa nousevat vahvasti esiin haastateltavan kokemukset lääkäreistä. Hänen kokemuksensa ovat varsin kielteisiä. Kysymys on merkittävästä asiasta myös oman kiinnostukseni kannalta. Onhan tutkimukseni kohteena ihminen, lukija, ja hänen saamansa tieto omasta sairaudestaan. Tällöin on luontevaa tarkastella koko kokonaisuutta, josta hän tietoa saa. Lääkäreiltä saatu tieto on merkittävässä osassa, kun puhutaan ihmisen terveydestä. Lisään vertaistukea koskevaan kysymysryhmään mm. kysymyksen ”Minkälaista vertaistieto on verrattuna lääkäreiltä saatuun tietoon?”

Koehaastattelua purkaessani totean lisäksi, että lomakekysely on jatkossa parasta tehdä kirjallisena. Lomakkeen tavoitteena on lähinnä saada vastaajan taustatiedot sekä saada hänet virittymään aiheeseen. Koska otanta tutkimuksessani on niin pieni, tilastollista merkitystä kyselyn tuloksella sinänsä ei ole. Lähinnä voin käyttää lomakkeen kyselyn vastauksia (esim. haastateltavan antamaa yleisarvosanaa lehdelle) analysoidessani hänen haastatteluvastauksiaan.

Kirjoitan kysymysrunгон lopulliseen muotoon (liite 5). Valmistaudun huolella ensimmäisiin haastatteluihin. Tavoitteenani on luoda luottamusta herättävä, ”jutusteleva” ilmapiiri keskustelulle, joka kuitenkin etenisi tarkoituksenmukaisella tavalla. Lisäksi on tärkeää, että haastattelulle sovitaan paikka, jossa kommunikaatio on mahdollisimman häiriötöntä (Hirsijärvi ym, 1988).

Haastatteluista neljä järjestetään Kuntoutumiskeskus IHOn tiloissa, kolme Turun seudun psoriasisyhdistyksessä, kaksi Psoriasisliiton Salon aluetoimistossa ja kolme haastateltavan työpaikalla. Kerron että haastattelunauhan sisältöä ei annata

ulkopuolisille ja että tuhoan sen opinnäytetyöni valmistumisen jälkeen. Haastattelut kestävät n. 45 minuutista 1,5 tuntiin.

#### 4.2.2. Yhteenveto haastateltavista

Lomakkeessa kysytyt vastaajien taustatiedot on kysytty valmiiden luokkien perusteella. Näin ei saada kovin täsmällistä tietoa henkilöistä. Sillä ei aineiston analysoinnin kannalta ole nähdäkseni suurta merkitystä. Sen sijaan henkilöiden tunnistamisen estämiseksi se on hyvä asia.

Aineiston ikä painottuu yli 40-vuotiaisiin. Nuorimman, alle 20-vuotiaiden ikäryhmän puuttuminen kokonaan on valitettavaa. Toisaalta nuoria ehkä tulisikin lähestyä nimenomaan heille suunnatulla tutkimuksella.

##### **Taulukko 1.** Vastaajien jäsenliitto.

Jäsenliitto, johon vastaajat kuuluivat oli	lkm
Psoriasisliitto	10 kpl
Atopialiitto	2 kpl
Suomen EB-yhdistys	2 kpl
Suomen Iktyosiyhdistys	1 kpl

##### **Taulukko 2.** Vastaajien ikä.

Ikä	lkm
20 -40 vuotiaat	5 kpl
41 - 60 vuotiaat	6 kpl
yli 60 vuotiaat	3 kpl

##### **Taulukko 3.** Vastaajien asuinpaikka.

Asuinpaikka	lkm
Kaupunki eteläisessä Suomessa	9 kpl
Kaupunki Pohjois-Suomessa	2 kpl
Harvaanasuttu seutu eteläisessä Suomessa	2 kpl
Kaupunki Väli-Suomessa	1 kpl

##### **Taulukko 4.** Vastaajien elämäntilanne.

Elämäntilanne	lkm
Työssä	10 kpl
Eläkeläinen	4 kpl

**Taulukko 5.** Vastaajien sukupuoli.

Sukupuoli	lkm
Nainen	10 kpl
Mies	4 kpl

Annan haastateltaville tunnukset, joita käytän tekstissä. Tunnuksessa on kirjain tai kirjaimet sekä numero. Kirjain kertoo, mitä lukijaryhmää tai -ryhmiä haastateltava edustaa. ”A” tarkoittaa Atopialiittoon kuuluvaa, ”H” harvinaisen ihotautiryhmän yhdistyksen jäsentä ja ”P” Psoriasisliittoon kuuluvaa.

Tunnuksen numero kertoo haastateltavan järjestysnumeron omassa ryhmässään. Haastateltavat ovat: A1, A2, H1, H2, HP1, P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8 ja P9.

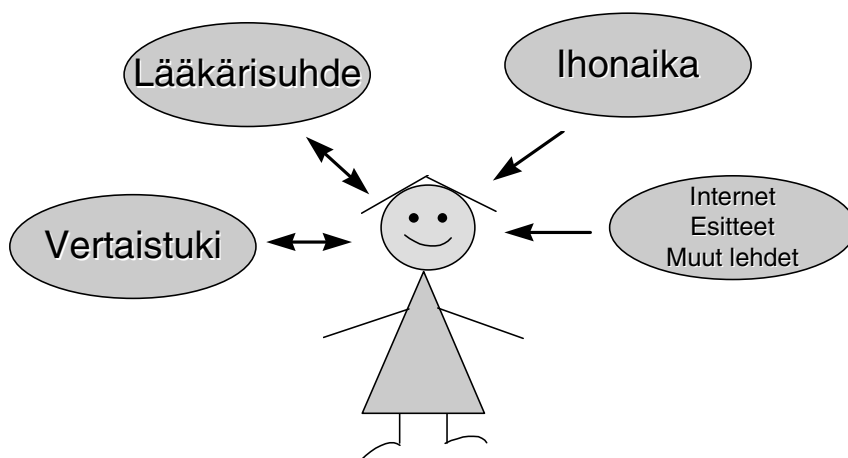
Kyselylomakkeessa kysytyt vastaajien mielipiteet lehdestä sekä heidän nimeämänsä luetuimmat juttutyypit sekä heille kiinnostavimmat aiheet muodostavat heidän profiilinsa (s. 79). Neljältä vastaajalta puuttuu kyselyn loppupään tietoja, koska he eivät olleet vastanneet lomakkeen kääntöpuolen kysymyksiin.

Vastaukset kysymykseen, ”mitä luen yleensä Ihonajasta”, noudattelevat samaa linjaa kuin vuonna 2001 tehdyn, 465 vastaajan tutkimuksen tulokset. Luetuimpia juttutyyppejä olivat ”asiantuntija-artikkelit”, ”henkilöhaastattelut” ja ”koulutus- ja kuntoutustiedot”. Kiinnostavimpia Ihonajan aiheita vuoden 2001 tutkimuksessa olivat ”käytännön ihon hoito”, ”tieteellinen tieto ihosairauksista ja ”ihosairautta potevien kokemukset”.

Tämän tutkimuksen vastaajat eroavat vuoden 2001 aineistosta lähinnä siinä, että järjestöuutiset olivat kolmen luetuimman juttutyypin joukossa viidellä vastaajalla ja järjestötoiminta aiheena oli kiinnostuksen kärkikolmikossa kahdella vastaajalla. Aiemmassa, satunnaisotannalla valitussa kyselyssä järjestöuutiset olivat 10 prosentilla ja järjestötoiminta aiheena 5 prosentilla vastaajista kolmen tärkeimmän joukossa. Eroavaisuus kertoo siitä, että tutkittavissa on yhdistystoiminnassa mukana olevia enemmän kuin keskimäärin jäsenistössä.

## 5. IHONAICA PÄIVITTÄÄ TIEDOT

Tutkimuksen kysymyksenasettelussa keskeiset tekijät henkilön kannalta hänen tiedonsaannissaan ovat Ihonaika-lehti (tutkimukseen valittiin vain henkilöitä, jotka olivat olleet lehden tilaajina vähintään puoli vuotta), vertaistuki eli muut, samaa sairautta potevat ihmiset, sekä lääkäri(t). Vastaajilla tietenkin oli myös muita tiedonsaantilähteitä, joita ei tässä tutkimuksessa kysytty. Muita lähteitä ovat mm. internet, esitteet ja muut tiedotusvälineet kuten aikakausi- ja sanomalehdet, televisio ja radio.



**Kuva 1.** Lukijan tiedonsaantikonteksti.

### 5.1. Ihonajasta tietoa ja tukea

Kaikki haastatellut henkilöt sanoivat saavansa Ihonajasta sellaista tietoa, mitä muualta ei saa. Moni mainitsi lukevansa lehteä silmäillen, mutta pysähtyvänsä kiinnostavan jutun tai otsikon kohdalle. Lisäksi kiinnostuksen intensiteettiin vaikuttaa oma tilanne. Kysymykseen ”Onko lehti joskus antanut konkreettista apua johonkin tilanteeseen?” yksi vastaajista totesi:

*”Kyllähän se antanut on. Ja kun on saanut ihon terveeksi, ei mua kiinnosta psori. Ei pätkääkään, hih. Sitten se taas tulee. Kun mulla on ongelmia, etsin vanhoista lehdistä tietoa” (P9).*

Tiedon saanti korostuu kaikkien haastateltujen henkilöiden vastauksissa. Osa vastaajista oli tiiviisti mukana yhdistystoiminnassa ja osallistui mm. yhdistyksen

järjestämiin luentotilaisuuksiin. Silloin Ihonajasta saatiin lähinnä tietojen ”päivitystä” tai aiemmin kuullun uuden tiedon tai käsityksen ”vahvistumista”.

Lukijoille, jotka eivät olleet mukana yhdistystoiminnassa, Ihonajan tarjoaman tiedon osuus oli merkittävämpi. Etenkin he tunsivat saavansa Ihonajasta sellaista lääketieteellistä tietoa, mitä he eivät saa muualta, esimerkiksi lääkäriltään.

*”...Siinä sitä tulee, just hoitoja, ja muuta arkipäivää, sitä ihminen tarvitsee - ja kun uusia lääkkeitä tulee. Lääkäri vain aina uusii vanhat reseptit ”(P9).*

Useat haastatellut mainitsivat sen sijaan tietouden välittämisen lääkärille. Tiedon välityksen mainitsivat sekä psoriasista että harvinaista ihosairautta potevat lukijat. Lehtiartikkelin vieminen lääkärille koettiin keinoksi saada lääkäri vastaanottamaan haluttua tietoa.

*”Meilläkin kun lapset olivat pienempiä, ja heitä piti päivystykseenkin viedä, niin eihän siellä ollut tietoa sen vertaa. Lääkärihän on vain ihmisiä. Sillä viisiin minulla sitä tietoa oli, eivät ottaneet minun puhumana, ajattelivat että siinä on sellainen äiti joka puhua pulputtaa” (H2).*

*”Kerroin ihotautilääkärillekin, ja hän oli aivan silmät pyöreinä” (P6).*

Ihonajan lukijat tuntuvat käyttävät lehteään samaa tapaan kuin Hyvä terveys -lehden lukijat. Virpi Ekholmin (2002) tekemän tutkimuksen mukaan Hyvä terveys -lehdestä lukijat saivat käytännöllisiä neuvoja sairauksien ehkäisyyn, tunnistamiseen ja itsehoitoon. Monet haastatellut korostivat tiedon välittämistä myös läheisille. Toiseksi lehti Ekholmin mukaan antoi lukijalleen turvallisuuden ja elämän hallinnan tunnetta. Tieto sairauksista rauhoitti mieltä: kun on tietoa, ei hätäile turhaan.

Myös Ihonajan lukijoiden haastatteluissa tuli esiin, että lehden lukeminen auttaa ”suhteuttamaan” omaa tilannetta. Lehti on muistutus siitä, että ei ole yksin tai ainoa oman sairautensa kanssa.

*”Kyllä tämä on auttanut kasvattamaan lapsia asiallisesti ja realistisesti, että ei ylireagoi. On muitakin vaikeita ihosairauksia, mutta eivät ne muuta ihmistä sisältä” (H2).*



Harvinaista sairautta potevilla sekä nivelpsoriaatikoilla korostui lehden merkitys lähes ainoana tiedonsaantilähteenä. Haastatteluissa kävi ilmi, että näiden ryhmien henkilöille tiedon ja hoidon saanti yleensäkin oli vaikeata, mikä leimasi koko suhdetta omaan sairauteen sekä myös Ihonajaan. Etenkin heille lehdessä on liian harvoin juttuja omasta sairaudesta.

Järjestöjen tarjoamat palvelut olivat haastatelluille arvokasta tietoa, jota he seurasivat säännöllisesti. Myös se oli monen mielestä tietoa, jota muualta ei saa. Kursseille, hoitomatkoihin ja erilaisiin virkistyspäiviin oli osa haastatelluista osallistunutkin. Myös lukijat, jotka eivät koskaan olleet osallistuneet mihinkään, olivat tietoisia siitä, että heille suunnattuja kursseja yms. olisi tarjolla.

Lääketieteelliset artikkelit, henkilöhaastattelut sekä palvelutarjonta olivat vastaajien mielestä Ihonajan tärkeintä antia. Käytännön ohjeita ja neuvoja lukijat kaipasivat lisää. Vaikka kaikilla vastaajilla oli jo usean vuoden kokemus omasta sairaudestaan, myös ”*ihan peruspakettia*” (P5) omasta sairaudesta kaivattiin.

Ihonajan arvostus vaihteli haastatelluilla ääripäästä toiseen. Useat lukijat ilmoittivat säästävänsä vanhat lehdet. Lehtien säästäjiä löytyi myös nuorimmasta ikäryhmästä. Toisena ääripäänä oli lukija, joka sanoi lopettaneensa lehtien tilaamisen ja lukemisen ja siirtyneensä täysin Internetin käyttöön.

Tavallisin Ihonajan lukija näiden haastattelun valossa säilyttää lehteä viikon pari ja panee sen jälkeen sen paperinkeräykseen. Suurin osa tuntui yhä arvostavan aikakauslehteä käteväenä mediana, joka on ”*kotiin kannettava tietoa*” (A1). Muutamat toivoivat lehdelle omia internetsivuja.

## 5.2. Hyvä juttu kertoo mitä itsekin haluaisi kysyä

Henkilöhaastattelut ovat siis lukijoille tietoartikkelien ja palvelujen ohella mieluisinta luettavaa. Hyvä henkilöjuttu on lukijoiden mielestä riittävän syvälinen, mutta ei kuitenkaan liian tunkeileva. Sen tulee erottua yleisaikakauslehtien jutuista. Haastattelun tulee koskea henkilön ihosairautta ja ennen kaikkea hänen selviytymistään sen kanssa.

Lukijat hakevat haastatteluistakin käytännön vinkkejä: miten tv-kuuluisuus hoitaa päänahan psoriasisistaan. Parhaimmillaan Ihonajan henkilöhaastatteluissa tulee esiin

kokemuksia, joista voi olla hyötyä omaan tilanteeseen. Lehtijutun kautta omaan tilanteeseen voi saada uutta näkökulmaa.

*”Tavallaan sitä lukee sillä tavalla, että hakee jotain apua ja käytännön vinkkejä ja huomaa, ahaa, tällaistaikin ratkaisua voisi soveltaa” (A1).*

Hyvässä jutussa kerrotaan myös henkilön taustoista. Mikä on hänen elämäntilanteensa, ja miten sairaus on siihen vaikuttanut? Työ ja ihmissuhteet ovat merkittäviä näkökulmia. Myös taudinkulku kiinnostaa monia. Silloinkin lehdessä esiintyvän henkilön tilannetta verrataan omiin kokemuksiin.

*”Kyllä mä tässä lehdessä odotan, että siinä on niitä kokemuksia siitä sairaudesta – koska se on puhjennut, mikä on ollut sen sairauden kulku... että voi vähän verrata mikä on oma tilanne, miten oma sairaus on edennyt ja ollut. Ja jos on jotain vinkkejä, miten päänahkan psorin saa pois, semmoisen luen tosi tarkkaan” (P3).*

Muutamalla vastaajalla oli hyvin analyttinen ote omaan sairauteensa. He pitivät lehtijuttuja jo lajityyppinä liian pintapuolisina kertomaan todella syvällisesti henkilön tilanteesta. Hyvässä jutussa tulisi olla henkilön sairauden koko kuva.

*”...miten se on sairastunut, onko suvussa sairautta, mitkä tekijät se luulee vaikuttavan siihen sairauteensa ja mitä se on käyttänyt hoitoina ja miten se on tehonnut” (P6).*

Kaikkia vastaajia kiinnostivat lehtijutuissa henkilöiden ratkaisut. Mitkä ovat olleet heidän keinojaan selviytyä eteenpäin elämässä ihosairaudesta huolimatta. Miten vastoinkäymisistä on selvinnyt ja mistä saanut apua. Jos haasteltavina oli menestyneitä julkisuuden henkilöitä, se oli vastaajista useimmiten myönteistä. Se antoi uskoa myös omiin mahdollisuuksiin.

*”...Se elämäntilanne, ehkä ennen sairastumista ja millä tavalla se on muuttanut kyseisen ihmisen elämää ja mikä on se tilanne nyt. Mitkä on ollut sen sairaudenhallintakeinot ja miten hän on sen oman juttunsa kanssa pystynyt elämään, arkielämän kokemukset... jos on vaik jostain jutusta löytänyt lisäpuhtia, niin tällä tavalla konkreettiset asiat” (P5).*

Muutammat vastaajat sanoivat, että he eivät haluakaan lukea ihmisistä kaikkea. Lehtijutussa aihetta pitää käsitellä tietyllä tavalla kevyesti, huumoria unohtamatta. Yksi vastaajista totesi realistisesti, että lehtijutussa kerrotaan se ”mitä he (haastateltavat) haluavat kertoa” (P2). Terveydessä on kyse ihmisen hyvin yksityisistä asioista. Liian tunkeilevaa journalismia useimmat vastaajat tuntuivat paheksuvan.

Lehdessä esiintyneiden henkilöiden haastatteluista lukijoilla oli rehellinen ja uskottava kuva. Tyypillisesti vastaajille ei ollut tullut mieleenkään, että joku ei puhuisi totta. Joitakin vastaajia kuitenkin epäilytti, että lehden jutut olisivat tarkoituksella ”siloteltuja”.

*”Kun sitä rupeaa ajatteleen, niin hyvin voi kuvitella, että ne jotenkin silottelee sitä...ei tässä kovin rankkoja kokemuksia ole ollut. Kukaan ei ole koskaan sanonut, että ei pärjää tämän taudin kanssa” (P3).*

*”On se sellaista vähän pintapuolista. Mutta aina mielenkiintoista” (H1).*

Tutkittujen vastauksista välittyi Ihonajan haastatteluissa vallitsevasta selviytyjädiskurssi. Lehden haastatteluissa kerrotaan ihmisistä, jotka ovat mahdollisista vaikeuksista huolimatta pystyneet toteuttamaan tavoitteitaan.

Henkilöhaastattelut ovat tämän tutkimuksen valossa Ihonajan pidettyä ja luettua aineistoa. Lehteen ja sen tekemiin valintoihin haastateltavien ja kysymysten valinnassa luotetaan. Vastaajat olisivat myös itse valmiita haastateltaviksi lehteen, jos heitä pyydetäisiin ja perusteltaisiin syy.

### 5.3. Julkkikset kiinnostavat, tavalliset ihmiset läheisempiä

Ihonaika-lehden kansikuvassa on alusta asti ollut henkilön kasvokuva, useimmiten lehden sisäsivujen haastatteluun liittyvä, joissakin numeroissa kuvatoimiston kuvituskuva. Henkilöissä on ollut sekä julkisuuden henkilöitä että niin sanottuja tavallisia ihmisiä. Yhteistä heille on ollut, että heillä on todettu pitkäaikainen, periytyvä ihosairaus. Muutamia kertoja kansikuvajutussa on ollut henkilö työnsä kautta, mm. ministeri Sinikka Mönkäre.

Tutkimusajankohtana lehden kansissa olivat esiintyneet julkisuuden henkilöistä mm. professori Esko Valtaoja, muusikko Jussi Raittinen, näyttelijä Kati Outinen. Ei-julkisuuden henkilöitä edusti mm. hämeenlinnalainen Kaisa Viitasaari.

Tutkitut lukijat olivat hyvin yksimielisiä siitä, että molempia tarvitaan. Ei olisi hyvä, jos lehden kansissa esiintyisivät vain julkisuuden henkilöt, tai aina ei-julkisuuden henkilöt. Kysymys siitä, kummat ovat kiinnostavampia, innosti vastaajia pohtimaan asian eri puolia. Sekä ”julkkishaastatteluita” että ei-julkisuuden henkilöiden haastatteluita arvostettiin, tosin hieman eri perustein.

Julkisuuden henkilöiden sanottiin ”pysäyttävän”, ”hätkähdyttävän”, ”tuovan sairauden erilaiseen valoon” ja ”muuntavan tabuja”. ”Julkkisjuttuja” puolustettiin varsin voimakkaasti. Sairauden tabu-luonne tuli esiin tavasta, miten arvostaen ja lähes kiitollisuudella vastaajat suhtautuivat henkilöön, joka ”uskaltauu” haastatteluun ts. tunnustaa julkisesti, että hänellä on pitkäaikainen, periytyvä ihosairaus.

*”Ihottuma riivaa ketä tahansa, siinäähän voi niin kuin tabuja muuntaa”  
(HP1).*

*”Ihan hyvä että julkkikset uskaltaa tulla esiin näin ja ulos ja uskaltaa kertoa näin. Kyllä se mun mielestä on positiivinen seikka. Kuitenkin sitä on piiloteltu... julkkikset ja tavalliset ihmiset. Et asenteet alkaa muuttua, se on ihan positiivista (P1).*

Ihoajassa esiintyneiden ei-julkisuuden henkilöiden arveltiin olevan kiinnostavia, koska he tulevat lähelle omaa maailmaa. Oma tilannetta on helpompi verrata henkilöön, jonka elämäntilanne on samantapainen kuin itsellä.

Julkisuuden henkilöiden esiintyminen Ihoajassa sai myös varovaista kritiikkiä. Yhden vastaajan mukaan jotkut lehden haastattelemista julkisuuden henkilöistä olivat ”haettuja” (A1). Hänen arvionsa mukaan julkisuuden henkilöillä usein on kyse lievistä sairauksista, kun taas muilla lehdessä esiintyvät henkilöillä yleensä melko vakavasta sairaudesta. Toinen vastaaja vaati, että julkisuudessa esiintyvät, ihosairautta potevat henkilöt toisivat sairauttaan esille muuallakin, etenkin jos ovat potilasjärjestön luottamustehtävissä (P4).

Kriittiset kommentit viittaavat ajatukseen, kenellä on oikeus puhua yhteisestä sairaudesta. Pelätään toisaalta, että joku, esimerkiksi julkisuuden henkilö, antaa väärän kuvan sairaudesta. Henkilö joka itse sairastaa samaa tautia, voi kokea, että tietää itse paremmin, mitä sairaus todella on. Kyse voi tällöin olla terveyden ja sairauden määrittelykamppailusta.

”Olennaista ei ole vain se, mitä journalismissa terveydestä puhutaan vaan myös se, miten puhutaan ja ketkä puhuvat” (Torkkola, 2003).

Lehdessä kauniina ja hymyilevänä esiintyvä, työssään menestynyt henkilö, joka ilmoittaa sairastavansa, pitkäaikaista, periytyvää ihosairautta, nostaa esiin valtaristiriidan. Torkkolan kuvaama ristiriita sairauden määrittelyssä tulee vastaa esimerkiksi juuri sellaisen pitkäaikaissairaana kohdalla, joka ei koe itseään sairaaksi.

Tällaisten ristiriitaisiakin tunteita herättävien henkilöiden esiintyminen julkisuudessa voidaan kuitenkin nähdä tärkeänä vastapainona kategoriselle, medikalisoituneelle ajattelulle. Haastatteluillaan Ihonaika tarjoaa keskustelutilaa muillekin kuin terveydenhuollon ja lääketieteen auktoriteeteille. Sen henkilöhaastattelut tuovat journalistiseen julkisuuteen myös muita kuin yleensä vallitsevia biolääketieteellisiä terveys- ja sairausdiskursseja. Hyvään terveysjournalismiin kuuluu, että se pitää yllä keskustelua ja avaa vallitsevia näkemyksiä terveydestä ja sairaudesta (Kts. Kunelius, 2000; Kunelius & Renvall 2002; Torkkola, 2003).

Henkilöä esittävä kansikuva hallitsi tutkituilla kiinnostusta Ihonaikaan hyvin voimakkaasti. Jopa niin, että muut lehden jutut saattoivat jäädä huomiotta. Tutkimustilanteessa, vastaajien selaillessa viimeisiä numeroita he löysivät useita kiinnostavia juttuja, joita eivät olleet aiemmin huomanneet.

Kansikuva antoi monille vaikutelman: onko tässä lehdessä minulle mitään. Mikäli kielteinen vaikutelma oli syntynyt kansikuvan perusteella, lehti oli saattanut jäädä kokonaan lukematta. Kansikuvan henkilöt tuntuivat herättävän tutkimukseen osallistuneissa voimakkaita tunteita. Tutkimustilanteessa moni haastateltava toi esiin, kenestä (etenkin julkisuuden) henkilöstä he pitivät, kenestä eivät.

Lähikasvokuvaan reagoidaan voimakkaasti, minkä vuoksi kasvokuva on aikakauslehtigenressä suosittu kansikuva. Kaupallisessa lehdistössä etenkin irtomyynnissä kannen houkuttelevuus on tärkeä myyntitekijä. Myös Ihonaika joutuu

miettimään, miten saa lehden ”myytyä” omalle lukijakunnalleen. Se joutuu kilpailemaan muiden lehtien rinnalla lukijoiden ajasta ja huomiosta. Myöskään järjestölehti, joka toimii eri lähtökohdista kuin kaupallinen lehdistö, ei ole irrallaan yleisaikakauslehtigenren säännöistä.

Mediatutkija Norman Fairclough (1995/2002) nimittää näitä sääntöjä diskurssijärjestykseksi. Kyse on genrejen ja diskurssien muodostelmista, niiden muuttumisesta ja vaikutuksista toisiin diskurssijärjestyksiin. Tiedotusvälineet toimivat yleisten ja yksityisten diskurssien välillä. Niiden diskurssijärjestys ”muotoutuu lähteiden julkisuuden ja vastaanottajien yksityisyyden välisestä jännitteestä.”

Tiedotusvälineiden diskurssi on myös jatkuvassa liikkeessä. Se muuntuu jatkuvasti, kun sitä määritellään uudelleen ja sen suhdetta julkisiin ja yksityisiin diskursseihin tarkennetaan (emt.). Ihon aika on osa Suomen aikakauslehtien diskurssijärjestystä. Vaikka lehti sisällöltään poikkeaa selvästi naistenlehti- ja tai yleisaikakauslehtigenrestä, kasvokansikuvillaan se muistuttaa kaupallisia aikakauslehtiä.

Lukijoiden käsityksiin Ihon ajasta vaikuttavat heidän käsityksensä yleensä aikakauslehdistöstä. Julkisuuden henkilöt ovat tuttuja toisesta, yleislehtikontekstista. Kun entuudestaan tuttu julkisuuden henkilö – arvostettu tai vähemmän arvostettu - esiintyy ”omassa lehdessä”, se herättää vahvan, tunnepitoisen reaktion. Se hätkähdyttää: ”onko hänelläkin” (P9). Huomio voi herättää myönteisiä ajatuksia, lisätä uskoa omaan ”pärväämiseen”. Toisaalta lehdessä hyvin terveeltä vaikuttava henkilö voi aiheuttaa ristiriitaisen tunteen. Lukija voi miettiä, onko tällä henkilöllä oikeus määritellä minun sairauttani.

## 6. VERTAISET PUHUVAT ASIOISTA OIKEILLA NIMILLÄ

### 6.1. Vertaistuki kokemusten jakamista

Vertaistuki on kirjallisuudessa määritelty aina ryhmän toiminnaksi. Oma-apuryhmän yleisin määritelmä on, että se on tukiryhmä ihmisille, joilla on yhteinen ongelma tai he ovat samassa elämäntilanteessa. He haluavat keskustella ongelmasta muiden samaa kokeneiden kanssa. Ryhmässä jäsenet toivovat voivansa vaihtaa kokemuksia ja samalla saada ja antaa tukea (Nylund, 1997).

Käsitteitä, joita alan pohjois-amerikkalaisessa ja eurooppalaisessa kirjallisuudessa on käytetty ovat mm.

- keskinäinen tuki (mutual support)
- keskinäinen apu/ avunanto (mutual aid/assistance)
- tukiryhmä (support group)
- vertaisryhmä (peer support) (emt.)

Vertaisryhmien toiminta perustuu jäsenten vastavuoroiseen tukeen ja ymmärrykseen sekä informaation vaihtoon. Turvallisessa yhteisössä tai ryhmässä jäsenet oppivat toisiltaan uusia selviytymistapoja (emt.)

Vertaisryhmiä voidaan luokitella esimerkiksi niiden toiminnan mukaan. Saksalainen Jürgen Matzat (1993) on jaotellut ryhmät kolmeen luokkaan:

- 1) Nimettömät ryhmät (Anonymous type). Tunnetuimpana Nimettömät Alkoholistit. Ryhmät avoimia kaikille. Ihmiset voivat liittyä ja erota koska haluavat. Ainoa vaatimus, että jäsen pyrkii muutokseen (esim. alkoholin käytön lopettaminen).
- 2) Oma-apu ryhmittymät (Self-help groupings). Usein suuria potilasjärjestöjä, joita syntynyt historian eri vaiheissa, esim. pitkäaikaissairauksien ryhmät 1970-luvun loppupuolella. Järjestöillä virallinen rakenne ja asema. Toiminta valtakunnallista, joskus paikallisia yhdistyksiä ja ryhmiä. Voidaan kutsua ”potilaiden ammattiyhdistyksiksi”, koska ne antavat juridista neuvontaa ja julkaisevat jäsenlehteä.
- 3) Keskusteluryhmät ja psykososiaaliset oma-apuryhmät (Discussion groups and psychosocial self-help). Ryhmät muistuttavat ammatillista, etenkin psykoterapiassa käytettyä, ryhmätoimintamallia. Ryhmät ovat suljettuja ja niissä on korkeintaan 6-12 jäsentä. Jäsenten odotetaan sitoutuvan toimintaan ja osallistuvan säännöllisiin tapaamisiin. Mukana ei kuitenkaan välttämättä ulkopuolista, ammatillista, ohjaajaa.

Ihonajan haastatelluille lukijoille vertaistuki oli tuttu käsite, vain yksi vastaajista ei tiennyt mitä sana tarkoittaa. Kun heitä pyydettiin määrittelemään ”mitä vertaistuki on”, monissa vastauksissa näkyi pitkä kokemus ja syvälinen, omakohtainen ymmärtäminen siitä, missä vertaistuessa on kysymys.

Vastaajia ei pyydetty määrittelemään, missä ja miten he olivat vertaistukea saaneet. Osa tutkituista kertoi tilanteista joissa vertaistuki toteutuu. Esiin tulivat

ilmastohoitomatkat, yhdistyksen päiväkerho, teema- ja saunaillat, vesijumppa, retket sekä puhelut ja sähköpostit.

Vastaajista neljä ei ollut mielestään olleet saaneet tai tarvinnut vertaistukea. Heidänkin vastauksistaan näkyi kuitenkin tietoisuus siitä, että mistä vertaistuksessa on kysymys.

Kaikkiaan vastaajien vertaistukidiskurssiin kuului kolmenlaisia ominaisuuksia.:

- 1) **Yhteinen kieli ja ymmärrys** vertaisten välillä oli yleisin esiin tullut piirre. Vastaajien mukaan vertaistuksessa voi luottaa siihen, että keskustelukumppani ymmärtää, mitä itse yrittää sanoa. Myös itse oivaltaa helposti, mitä toinen tarkoittaa. Ei tarvitse selittää niin paljoa kuin ”ulkopuolisille”. Myös yhteinen huumori tuli useassa vastauksessa esiin.

*”Molemmat kokevat, että puhuvat samasta asiasta, luottamuksellisesti – voivat luottaa toisiinsa. Kommunikaatio on avointa. Asioista puhutaan niiden oikeilla nimillä”(P2).*

- 2) **Turvallisuus ja luottamus** korostuivat myös. Vertaistukea on ihosairautta potevien välillä esimerkiksi se, että mennään yhdessä saunaan, vesijumppaan tai uimarannalle, jossa iho on näkyvissä. Ryhmä antaa uskallusta kohdata muiden ihmisten tuijotusta tai nopeaa poistumista, mistä monilla oli kokemusta. Uskaltaa olla oma itsensä, puhua avoimesti. Yhteisissä tapaamisissa ei kuitenkaan aina tarvitse puhua yhteisestä sairaudesta.

*”Välttämättä ei tarvitse sanoa psorista halaistua sanaa. Se on silti vertaistukea. Kaikki tietää mikä on homman nimi. Tietää kenen puoleen voi kääntyä, jos tarvitsee apua. Se olemassaolo pelkäästään”(P7).*

- 3) **Näköalaa eteenpäin** tarvitsee etenkin vastasairastunut. Nuorelle on rohkaisevaa tavata nuori aikuinen, tai aikuiselle vanhempi, pitempään sairastunut henkilö ja nähdä, että sairauden kanssa selviytyy ja voi elää normaalia elämää. Vertaistuki nähtiin erittäin tärkeäsi juuri vastasairastuneelle.

*”Kyllä siinä on se uskon vahvistaminen. Se että ei tämä nyt kuitenkaan ole mikään täyskatastrofi tämä homma... varsinkin näin kun on kauan sairasteltu ja tapeltu, heb. Mutta mä voin kuvitella kun on just sairastunut,*



*se on ihan karsea tilanne, ei kehtaa mennä mihinkään uimahalleihin ja yleisiin paikkoihin. (P1)”*

## 6.2. Vertaistuesta hyötyjät

Vertaistuesta oli hyötynyt 10 haastateltavaa 14:sta. Kun heitä pyydettiin kuvailemaan, mitä hyötyä he olivat muilta, samaa sairautta potevilta saaneet, tiedon saanti korostui. Vertaistuen kautta saadaan omaa sairautta koskevaa tietoa ymmärrettävässä muodossa. Lääkäriltä ja muista lähteistä saatua tietoa käsitellään ja täydennetään muiden, samassa tilanteessa olevien kanssa.

Vertaistukea on Suomessa tutkittu ALS-lihassurkastumatautiin sairastuneiden ryhmissä. Kyseessä on yleensä nopeasti etenevä, vakava sairaus, jonka diagnosoiminen on henkilölle voimakas järkytys. Vertaistuesta on korvaamatonta apua. Tautiin sairastuneen mukaan ”potilas putoaa mustaan aukkoon”, jos hän jostain syystä ei pääse mukaan oman ryhmänsä toimintaan (Mikkonen, 1996).

Vaikeassa tilanteessa ammattiauttaja ei aina löydä oikeita sanoja. Kysymys ei ole siitä, etteikö ammattiauttaja osaisi antaa apua, vaan siitä, ettei järkyttynyt ihminen kykene ottamaan sitä vastaan (emt.).

Ihosairaudet eivät onneksi yleensä aiheita kuolemanvaaraa ihmiselle, joka niihin sairastuu. Toisaalta niillekin on ominaista parantumattomuus eli pitkäaikaisuus. Oireet voivat olla pitkiäkin aikoja poissa, mutta tulla jälleen esiin vuosienkin päästä. Ihosairaudet ovat myös perinnöllisiä.

Esimerkiksi psoriasis kohdalla lääketieteen tutkijat ovat onnistuneet löytämään muutamia, psoriasisista luultavasti aiheuttavia, muuntuneita genejä. Taudin puhkeamiseen johtavia syitä ei silti tunneta tarkasti. Vain noin 10 prosenttia ”viallisen” geenin kantajista sairastuu psoriasikseen (Saarialho-Kere & Suomela, 2005).

Sairauden näkyvyys on myös ominaispiirre, joka on erittäin merkityksellinen ihosairautta potevien kohdalla. Psoriaatikoiden pohjoismaisessa elämänlaatu tutkimuksessa näkyi, että naiset kokivat sairaudestaan enemmän haittaa elämässään, vaikka heidän raportoimansa sairauden vaikeusaste oli lievempi kuin miehillä (Zachariae R. ym. 2002). Tulos kertoo etenkin naisiin kohdistuvista ulkonäköpaineista.

Usein vakavasta sairaudestaan tiedon saaneen henkilön ajatusmaailma ajautuu täydelliseen kaaokseen, joka voi saada vaikeankin kriisin muotoja. ALS-tautiin sairastuneella hetkessä ”tähänastiset saavutukset, suunnitelmat ja unelmat ovat hetkessä muuttuneet oudoiksi ja epätosiksi tyhjänpäiväisyyksiksi” (Mikkonen, 1996).

Taudin toteaminen oli ollut myös haastattelemilleni Ihonajan lukijoille ollut kova kokemus. Kun vertaistuen hyödyistä kysyttiin, useat palasivat ajankohtaan, jolloin tauti todettiin. Jälleen vertaistuen saamista juuri silloin pidettiin ensiarvoisen tärkeänä.

*”Se oli hirveän tärkeää aluksi, 18-vuotiaasta lähtien. Kun lääkäri sanoi: psoriasis, niin kyllähän se melkoinen shokki oli. Kun se vielä alkoi kasvoista, mikä on harvinaista ja sitä oli joka puolella. Mutta kun oli se Pirjo (nimi muutettu) siinä, joka oli tullut psorinsa kanssa toimeen jo parikymmentä vuotta melkein. Jälkeenpäin ajatellen, kyllähän se oli ensiarvoisen tärkeää, että oli joku. Sitten tuli yhdistys, ja lähdin mukaan” (P4).*

Kun kyseessä on sairaus, joka lopullisesti ei muuta elämää, sairastumisen kriisi on ohimenevä vaihe. Pitkäaikaissairauden problematiikkaan voi kuitenkin liittyä tuen tarvetta myöhemminkin. Haasteltavat, jotka olivat hakeutuneet vertaistuen piiriin, tunsivat saaneena siitä hyötyä vuosien varrella eri tavoin. Oman sairauden hyväksyminen ja henkinen kasvu oli heidän mielestään jatkuva prosessi, jota saattoi vertaistuen kautta ”huoltaa”.

*”Psoriasis ei ole kuitenkaan ikinä ollut mulle niin vaikea asia... mut vertaistuen kautta siitä on tullut ehkä viel niinku luonnollisempi asia puhua, vaikka se ei ikinä mulle ole ollutkaan sillä tavalla vaikeeta. Ehkä se on tuonut sen ongelman jotenkin pienemmäks. Ei se helpota että näkee ihmisen jolla on iho paljon pahemmassa jamassa kuin itsellä, mut kyllähän se muuttaa omaa suhtautumista” (P5).*

Tiedon saanti vertaistuen kautta osoittautui henkisen kasvun lisäksi toiseksi tärkeäksi hyödyksi. Muutamat vastaajat korostivat, että he ovat saaneet vertaistuen kautta enemmän tietoa sairaudestaan kuin mistään muualta, esimerkiksi lääkäreiltä. Toisaalta yhdistyksessä kuulee, kenelle lääkärille ”edes kannattaa mennä” (P4).

Vertaistuki auttoi monia myös valmistautumaan lääkärille menoon. Keskustelu yhdistyksessä auttoi heitä artikuloimaan omia oireitaan ja ajatuksiaan, jolloin ne sai helpommin esitettyä myös lääkärin vastaanotolla lyhyessä ajassa. Muilta samaa sairautta potevilta sai kokemusperäistä tietoa erilaisista hoidoista ja niiden vaikutuksista. Esimerkiksi lääkkeiden sivuvaikutuksista saatiin tietoa nimenomaan toisilta, samaa sairautta potevilta ihmisiltä.

Ihosairauden hoidossa tärkeät, jokapäiväiset hoitokeinot ja arkista selviytymistä helpottavat neuvot mainittiin myös tärkeäksi vertaistuen hyödyksi. Muutamat, pitempään sairastaneet haastateltavat mainitsivat käyvänsä yhdistyksen tapaamisissa lähinnä siksi, että siellä ”*tapaa mukavia ihmisiä*” (P3). Yhdessä viihtyminen, tietynlainen oma ”vertaishuumori” tuntui kuuluvan olennaisena osana etenkin psoriasisyhdistysten toimintaan osallistuvien henkilöiden vertaistukidiskurssiin.

### 6.3. Vertaistuen ulkopuoliset

Tutkituista Ihonajan lukijoista harvinaista ihosairautta potevien tiedonsaantikonteksti erosi selvästi tutkituista atopiaa tai psoriasisista sairastavista. Harvinaista ihosairautta potevia oli aineistossa kaikkiaan kolme, joista yksi sairasti myös psoriasisista. Kaikille kolmelle oli yhteistä, että he vierastivat vertaistukidiskurssia tai esittivät oman tulkintansa siitä. Sekä harvinaista ihosairautta että psoriasisista sairastava haastateltu henkilö tosin osallistui psoriasisyhdistyksen toimintaan ja lasketaan tässä tutkimuksessa siten vertaistuesta hyötyneisiin.

*”Onneks mä en ole vielä löytänyt tällaista yhdistelmää kuin mulla. Mutta olen kyllä muiden kanssa keskustellut ja olen kyllä löytänyt vahvan porukan”(HP1).*

Harvinainen ihosairaus oli alkanut kaikilla kolmella tutkitulla henkilöllä jo lapsena. Samaa sairautta potevia heillä löytyi omasta perheestä tai suvusta. Oma sairaus kuuluu heillä jo primaarisosialisatiassa omaksuttuun käsitykseen itsestään. Vaikka heillä oli ollut vaikeuksia sairautensa kanssa, he eivät samalla tavoin tuoneet esiin sairauden kieltämistä ja kapinointia sitä vastaan kuin esimerkiksi psoriaatikot, joilla sairaus tavallisesti oli alkanut nuoruusvuosina tai myöhemmin.

Tämä tausta mielestäni auttaa ymmärtämään, että haastateltavista harvinaista ihosairautta potevat eivät kaivanneet itselleen vertaistukea – ainakaan samalla tavalla määriteltynä kun se on yleensä ryhmäkontekstissa määritelty. He hyväksyivät tietyn ”heikkonabkaisuuden” (H1) kuulumisen omaan persoonallisuuteen.

*”Mä en koe sitä niin hirviästi sitä vertaistukea. Jotenkin mä olen sillä lailla vahventunut siinä asiassa. Mä en koe sitä sairautena. Iho on heikko ja sillä sipuli. En mä koe sitä sairautena sillä tavalla. Mä olen käynyt lääkärissäkin hirveän vähän” (H1).*

Harvinaista sairautta potevilla myös fyysinen välimatka muihin samaa sairautta sairastaviin – omaa perhettä lukuun ottamatta – oli esteenä säännöllisille tapaamisille. Vaikka valtakunnallisia vertaistapaamisia oli tarjolla, ne eivät tuntuneet olevan pitkän matkustamisen arvoisia. Sähköposti tai internet ei myöskään tullut esiin näiden henkilöiden vertaistukidiskurssissa.

Ymmärättäviä keskustelukumppaneita oli löytynyt läheltä. Heitä ehkä haluttiinkin löytää mieluummin omasta kontekstista.

*”Minä en voi vertaistuesta sillä tavalla puhua...minä en koe saaneeni vertaistukea tai hakeneeni sitä. Mutta esimerkiksi kun olin syöpäleikkauksessa OYKSissä (vuosiluku jätetty pois), siellä annettiin näitä lippusia ja nimiä kelle voi soittaa, mutta en ole sitäkään tarvinnut - ja tarvinnut... Siinä sattui lähipiirissä niitä syöpäpotilaita ja me on puhuttu keskenämme, samankyläläiset naiset. Tästä ihosairaudesta olen jutellut, keitä olen tuolla vastaanotollakin nähnyt. Että olen pystynyt puhumaan siitä ihan kenelle vain. Ei ole tuntunut että minun pitää just sellaiselle puhua, joka tuntee ja tietää nämä asiat” (H2).*

ALSiin sairastuneita tutkinut Mikkonen (1996) toteaa, että vertaisryhmään liittymisestä ei pidä tehdä normia, joka jokaisen olisi täytettävä. Ihmisille, jotka kokevat omin avuin selviytymisen elämässä tärkeäksi persoonalliseksi arvoksi ja jotka ovat tottuneet selviytymään omin avuin, voi olla vaikeaa lähteä mukaan toimintaan.

Myös Ihonajan lukijoina haastatelluista, harvinaisen sairauden kanssa eläneistä, selviytyjänäisistä, näkyi tietynlainen ylpeys omasta asenteesta.

*”Ei siihen aikaan ollut vertaisryhmiä. Nythän on kaikki kotkotukset keksitty. Aiemmin niitä ei ollut. Ja mehän totuttiin siihen. Kun isällä oli ja veljellä oli” (H1).*

Kaksi muuta, vertaistuen ulkopuolelle tietoisesti jättäytynyttä henkilöä sairastivat nivelpsoriasisista. Kumpikin oli liittynyt Psoriasisliittoon vuosia sitten ja kuului Ihonaika-lehden pitkäaikaisiin lukijoihin. Vaikka heidän tilanteensa oman sairautensa suhteen oli hyvin erilainen – toiselle niveloireet olivat uusia, toisella oli diagnoosi tehty jo parikymmentä vuotta sitten - heitä yhdisti voimakas tiedon tarve omasta sairaustyypistään.

Nivelpsoriasisiksen kohdalla kysymys on voimakkaasta ristiriitatilanteesta sairauden määrittelyssä. Taudilta puuttuu yksiselitteinen oireiden kuvaus, minkä vuoksi tämänkin tutkimuksen suppeasta otoksesta löytyi henkilöitä, jotka tunsivat sairastavansa nivelsairautta, mutta joilla ei ollut lääkärin diagnoosia sairaudelleen, eikä siten myöskään yhteiskunnallista määrittelyä eli he eivät voineet hakea Kelan tukia tunnistamattoman sairauden perusteella.

Vertaistuen ulkopuolelle jättäytyminen selittyi osaksi sillä, että kyseiset henkilöt kokivat omaksi vertaist ryhmäkseen nimenomaan nivelpsoriaatikot. Jopa niin, että ”pelkkää” ihosairautta ei pidetty lainkaan kiinnostavana.

*”Kiinnostaako sinua muiden kurssilaisten kokemukset?*

*No kyllä ne nyt yhtään kiinnostaa. Kun ajattelen taakse päin tätä aikaa. Jos ne olis samantyyppisiä kun mulla... mutta jos on pelkkä psori, vaikka pistepsori, ei mulla ole mitään sanomista. Mä olen sen verran huonossa kunnossa, että sellainen, mikä ei ole tarpeellista tietoa, ei kiinnosta minua. Huonekaverin kanssa on puhuttu luennon jälkeen: ’Kuuliks sä? Ymmärsiks sä?’ Tosi kiva. Muutenkin on alettu puhua paljon keskenämme, ja meidän välillä synkkaa tosi hyvin.” (P8).*

Harvinaista ihosairautta potevien ja nivelpsoriaatikoiden näkökulmassa oli jälleen paljon yhteistä. Kummassakin tapauksessa lääketieteellistä tietoa on saatavilla muutamilta harvoilta, asiaan paneutuneilta lääkäreiltä, lähinnä yliopistosairaaloista. Näille asiantuntijalääkäreille päässeiden henkilöiden tilanne erottui koko aineistosta: heidän tilanteensa oli hyvä, oli heillä vertaistukea voimavaranaan tai ei. Jos

lääkärisuhde on hyvä, oman sairauden asiantuntijaksi ja vähitellen myös muiden valistajaksi voi kasvaa myös ilman vertaistukea. Riippumattomuudesta, oman tien kulkemisesta voi tulla osa omaa identiteettiä.

Toisaalta jos ihminen ei saa apua myöskään lääkäriltään, ja häneltä puuttuu vertaistuki, hän voi olla hyvin yksin ja neuvottomana oireineen. Myös tästä löytyi esimerkki tämän tutkimuksen aineistosta.

Viisi vastaajaa koki hyötynensä sekä lääkäriellä käynneistä että vertaistapaamisista. (kuva 2) Viisi vastaajaa, jotka kaikki olivat psoriasista sairastavia, olivat pettyneitä lääkäreihin, mutta arvostivat vertaistietoa. Kolmella vastaajalla oli hyvä lääkärisuhde, mutta vertaistuki puuttui. Yhdeltä vastaajalta puuttuivat sekä vertaistuki että tyydyttävä lääkärin apu.

		Lääkärisuhde	
		+	-
Vertaistuki	+		
	-		

**Kuva 2.** Tutkimukseen osallistuneiden tiedonsaantilähteet.

## 7. LÄÄKÄRILTÄ ODOTETAAN TIETOA JA PANEUTUMISTA

Ihoajan lukijoiden suhtautuminen lääkäreihin nousi mukaan tutkimuksen kysymyksenasetteluun koehaastattelussa. Näkökulma osoittautui hedelmälliseksi, koska kaikilla vastaajilla oli kokemusta lääkäreistä ja useimmilla myös voimakkaita mielipiteitä näiden kokemusten hyödyistä tai hyödyttömyydestä. Kysymys auttoi luomaan kuvaa, mitkä tekijät olivat merkityksellisiä lukijan tiedonsaantikontekstissa.

## 7.1. Lääkäreiltä apua saaneet

Tutkimukseen osallistuneista atoopikot, harvinaista ihosairautta potevat ja puolet psoriaatikoista olivat tyytyväisiä lääkäriltä saamansa tietoon. Useimmat myös arvostivat lääkäreitä ja muutamilla oli pitkäaikainen luottosuhde omaan lääkäriin.

Hoitosuhteen jatkuvuus on tärkeää pitkäaikaisten terveysongelmien sisäisen hallinnan kannalta. Hyvä hoitosuhde lääkäriin on hoidettavalle erittäin tärkeä (Leino-Kilpi & Mäenpää, 1999, Pajari 2003).

*”Mä arvostan lääkärin hoitoa ja mä arvostan lääkärisuhdetta. Jos vain pystyy tekemään elinikäisen lääkärisuhteen. Mä olen tehnyt ihan elinikäisen hoitosuhteen” (HP1).*

Harvinaista ihosairautta potevilla lääkärisuhdediskurssissa tuli esiin erityispiirteenä oma kokemus lääketieteen edistämisestä. Tutkitut olivat olleet mukana ”aineistona” lääketieteellisessä geenitutkimuksessa, jossa kartoitettiin heidän sairautensa alkuperää ja myös määriteltiin kyseinen sairaus. Kokemus siitä, että oli ollut mukana lääketieteen edistysaskelissa, oli heille omaa identiteettiä vahvistava seikka.

*”Koska sinulle se diagnoosi on tehty?  
Markku Ryhänen teki sen Kuopiossa 90-luvulla, aivan siinä alussa. Kato, eihän sillä ennen ollut nimeäkään, se oli vain rakkulasairaus, ihobeikkous... Mutta hän kartoitti tätä ja vei verikokeita Amerikkaan. Sieltähän tuli diagnoosi. Mullakin on se EB-simplex-muoto...niitäkin on paljon eri asteita” (H1).*

Harvinainen sairaus oli herättänyt myös asiaan perehtymättömien lääkäreiden mielenkiinnon.

*”Kyllä minä olen saanut kaiken kaikkiaan hyvän ja asiallisen kohtelun lääkäreiden puolelta. Ovat olleet kiinnostuneita. Jos eivät ole tienneetkään, ovat halunneet ottaa selvää. Oonhan minä toisaalta ollut aktiivinenkin” (H2).*

Oma aktiivisuus lääkärin vastaanotolla tuli esiin useissa vastauksissa. Tietoa saa, kun osaa kysyä oikeita kysymyksiä. Ongelmana voi kuitenkin olla, että oikeita sanoja ja kysymyksiä ei löydäkään lääkärin edessä istuessaan.

*”Kyllähän se lääkärissä käynti aina jännittää. Sitä ei osaa ja uskalla aina kysyä kaikkia kysymyksiä. Kyl sieltä sitte... tai sanotaan että siellä pitää osata kysyä. Tietoa ei ehkä niin tyrkytetä. Jos kysyy, niin kyl siel sitten vastauksia saa. Mut se vaan on niin lyhyt aika... vaikka kerran olin tunnin!” (P7).*

Hyvässä lääkärisuhteessa kysely on molemminpuolista. Vastaanotolle tulleen ihmisen mielipidettä kunnioitetaan. Informaatiota annetaan ja saadaan molemmin puolin.

*”Kyllä mä kunnioitan lääkäreitäkin, sellasia, jotka osa potilaan kanssa keskustella ja sillä tavalla johdatella oikeaan lopputulokseen. Mulla on ollut onni olla niin kauan Janssénin potilaana. Hän on just sellanen: No mitä kuuluu, miten hoidot puree, jatketaanks samaan tyyliin vai haluaks sä jotain uutta... Tää on musta oikee tyyli miten lääkärin pitä lähestyy. Potilas kuitenkin itse tietää parhaiten niiden hoitojen tepsivyyden” (P1).*

Lääkäriltä saadun tiedon diskurssiin kuului lääkäreihin tyytyväisillä henkilöillä luotettavuus. He pitivät lääkäreiltä saatua tietoa tutkittuna ja luotettavana. Muutamat mainitsivat faktatiedon lääkäritiedon ominaisuudeksi, joka vertaisilta saadusta tiedosta puuttuu.

*”No lääkäriltä saatu tieto perustuu niihin sen hetken hoito-ohjeisiin... se on ammattilaisen tietoa. Onhan se erilaista, se on vähän mutu-tietoa, se vertaistuki” (A1).*

Lääkäridiskurssiin kohdistuvat toiveet ja odotukset olivat haastatelluilla korkeat. Taustalla voidaan nähdä lääketieteen auktorisoitu asema yhteiskunnassamme. Esimeriksi terveysjournalismissa kunnioitetaan terveydenhuollon ammattilaisten auktoriteettia ja vain harvoin kyseenalaistetaan ”lääketieteen totuuksia”. Lääketieteellinen tieto mielletään helposti ”puhtaaksi, oikeaksi tiedoksi”, jolla ei ole yhteyttä vallan käyttöön (Torkkola, 2003).



Terveysjournalismi poikkeaa kritiikkittömyydessään yleisjournalismista, jonka ihanteina ovat länsimaissa olleet vallan kyseenalaistaminen ja lähdekritiikki. Syynä voidaan nähdä terveysjournalismin erityisala. Väärien tietojen antamisen tiedotusvälineissä voi äärimmillään ajatella jopa aiheuttavan jonkun kuoleman (emt.).

Toimittajat nojautuvat auktoriteetteihin turvatakseen oman selustansa. Mitä suurempi auktoriteetti, sitä varmempaa tiedon uskotaan olevan. Onko yksilötasolla kyse samantapaisesta ilmiöstä? Perustuuko lääkäreiden nostaminen auktoriteettiasemaan samanlaiseen vastuun välttelyyn kenellä tahansa, joka joutuu käymään lääkarillä? Etsivätkö ihmiset lääkäriä auktoriteettia, joka kantaisi vastuun heidän terveydestään ja mahdollisen sairauden kanssa selviytymisestään?

Tutkimukseni haastatteluista voidaan päätellä, että perusluottamus lääkäreihin on vahva. Muutaman huonon lääkärin kohtaaminen tai edes vahinkoa aiheuttanut hoito ei antanut haastateltaville aihetta moittia lääkäreitä tai kyseenalaistaa heidän auktoriteettiasemaansa. Tasa-arvoista vuoropuhelua lääkärin kanssa varsinaisesti kaipasivat vain muutamat. He olivat kokeneita, vertaistuella vuosien kuluessa ”vahvistettuja” yhdistysaktiiveja.

Silti yhdenkään kohdalla ei tullut kuvaa, että he olisivat luovuttaneet päätösvallan omasta terveydestään jollekin toiselle. Useassa haastattelussa kuitenkin viitattiin siihen, että lääkärin vastaanotolla helposti oma rooli muuttuu. Itsenäinen, terveydestään huolehtiva, oman sairautensa tutkimusta seuraava henkilökkin saattaa lääkärin vastaanotolla ”sujahtaa” huomaamattaan passiivisen ”potilaan” rooliin ja antautua hoidon kohteeksi (vrt. Torkkola, 2003). Jälkeenpäin jää harmittamaan, miksi ei muistanut kysyä kaikkea mitä piti.

Terveysjournalismi tarjoaa tällaiseen käytökseen runsaasti malleja. ”Kansalaiset, saati potilaat pääsevät harvoin ääneen terveysjournalistisissa teksteissä. Jos potilas on läsnä jutun tekstissä, niin tyypillisesti hänet on asemoitu esimerkiksi, joka todistaa tai vain elävöittää asiantuntijoiden kertomusta” (emt.).

Torkkola on tutkinut terveysjournalismin tekstien lisäksi myös aihepiirin kuvitusta Aamulehdessä vuosilta 1980-1998. Lehtikuvissa usein potilas tai vain pieni osa potilasta, kuten yksittäinen raaja, kuvittaa juttua niin, ettei häneen ole viitattu lainkaan. ”Holhoava potiluus” välittyi kuvista myös silloin, kun jutussa aiheena oli potilaan oikeus päättää omasta hoidostaan (emt.)

Tutkitussa sanomalehden kuvituksessa potilaan representaatio ei kuitenkaan ollut täysin yhtenäinen. Muutamissa kuvissa potilas kuvataan aktiivisena toimijana. Hän katsoo suoraan kameraan. Myös tekstissä hän esiintyy aktiivisena toimijana, joka kysyy ja kyseenalaistaa. Nämä uudenlaiset repesentaatiot osoittivat, että journalismissa ”potiluudesta käydään ainakin heikkoa diskursiivista kamppailua” (emt.).

Ihonaika-lehden tapa representoida ihosairautta potevia henkilöitä mm. lähikasvokuvien korostaa heidän aktiivista rooliaan ja täysivaltaisuuttaan yhteiskunnassa. Myös potilasjärjestöjen vertaistapaamisissa sekä sopeutumisvalmennuskursseilla tuetaan osallistujien vastuunottoa omasta terveydestään. Olisikin erikoista, jos kaikki tutkimukseen osallistuneet suhtautuisivat lääkäreihin täysin kriitikittömästi.

Tutkimustani tulkittaessa on koko ajan pidettävä mielessä, että se kohdistuu henkilöihin, jotka ovat oman sairautensa potilasjärjestön jäseniä. Se merkitsee, että he ovat jo ottaneet jossain määrin aktiivisen roolin oman sairautensa suhteen.

## 7.2. Lääkäreihin pettyneet

Kaikki lääkäreihin pettyneet haastateltavat löytyivät psoriaatikoiden ryhmästä. Puolet heistä ilmaisi selkeän tyytymättömyyteen lääkärin toimintaan. Tyytymättömyyden syyt kumpusivat kolmesta aihealueesta. Niitä olivat ensinnä 1) nivelpsoriasis, jota lääkärit ”*eivät hyväksy*” ja toiseksi se että 2) lääkärit eivät tarpeeksi paneutuneet psoriaatikon iho-oireisiin. Lääkärissä käynnit olivat heidän kokemuksensa mukaan ”*vain reseptin uusimista*”. Kolmantena tuli esiin 3) epäluottamus lääketieteellisen tiedon puolueettomuuteen.

Psoriasis on sairaus, jonka onnistunut hoitaminen edellyttää sairastuneelta aktiivista ja vastuullista itsensä hoitamista. Väsyminen itsensä hoitamiseen ja siitä aiheutuva oireiden paheneminen voivat tulla vastaan. Myös taloudelliset huolet ovat usein ongelmana. Ammattihenkilöiltä odotetaan sekä tietoa sairaudesta ja sen hoidosta että ymmärtämystä potilaan tilanteeseen (Pajari, 2003).

Hyvä hoitosuhde on psoriaatikoille erittäin tärkeä (emt.). Haastateltavien esittämä kritiikki osoittaa, että toivottua, hyvää hoitosuhdetta ei aina synny.

1) **Nivelpsoriaatikoiden** tilanne on, kuten edellä jo on todettu, ristiriitatilanne terveyden ja sairauden määrittelyssä. Yksilötasolla sairauden oireet, nivelkiput ja jäykkyys, ovat todellisia ja vaikuttavat elämään, mutta lääkärit eivät aina tunnista tautia. Pohjoismaisessa elämänlaatu tutkimuksessa 43,5 prosenttia vastaajista ilmoitti kovasta kivusta. Diagnostisoituna psoriasis artriitti eli nivelpsoriasis oli 30,2 prosentilla (Zachariae H. ym. 2002).

Tunnistamattomat kivut ovat aiheuttaneet ristiriitatilanteita muuallakin. Epämääräiset kasvokipujen selvittely on työlästä, eikä aina johda diagnoosiin. Epätyypillisten oireiden tutkimista vaikeuttaa, että niistä kärsivät potilaat, jotka ovat useimmiten naisia, eivät osaa kuvailla oireitaan tai kuvailevat niitä ”liian elävällä oire- ja kehonkielellä”. Selitykseksi tarjotaan helposti psyykkisiä syitä (Hampf, 1998).

Haastateltavien tyytymättömyys lääkäreihin nousi esiin, kun heidän eri tiedonsaantilähteitään kysyttiin.

*”Enemmän mä täällä (yhdistyksessä) olen saanut tietoa kun mistään muualta, esimerkiksi keneltäkään lääkäriltä. On sitten kysymys sairaudesta itsestään tai sen hoidosta – jopa lääkehoidosta. Kyllä mä olen pettynyt noihin lääkäreihin syvästi.*

*Jos puhutaan lääkkeistä ja niiden vaikutuksista, niin lääkäreiden vastaukset tuntuvat olevan aina vähän niin kun patenttivastauksia, vastataan aina näin. Joskus on parempi ottaa tietoa muualta. Kun lääkäreiltä esimerkiksi tulee ristiriitaisia tietoja” (P2).*

Terveyden määrittelyssä oleva ristiriita on varsin piinallista yksilön kannalta, ilmeni haastatteluissa. Haastateltavat kokivat loukkauksena, että heidän sairauttaan ”ei hyväksytä” (P4). Sellaisen lääkärin löytäminen, joka pystyy selittämään, mistä oireet johtuvat oli suuri helpotus.

*”No kun mulle on tullut myös niveliin viime vuosina. Kun olen lääkärissä käynyt, kukaan ei ole pystynyt sanomaan, mikä se on. Siinä vain todettiin, että nivelet on kipeät. Kuvissakaan ei löydetty mitään.*

*Tällä kurssilla on tullut valaisua tähän nivelasiaan. Täältä sain myös yhteyshiedot lääkäriille. Ja vaikka ei se tauti siitä parane, helpottaa kun tulee ittelle varmuus. Lääkäreistä ei ole ollut paljon apua (P9).*

Määrittelyristiriidassa oman terveytensä/sairautensa suhteen elävien haastatteluissa korostui voimakas luotettavan tiedon tarve. Heiltä puuttui perustavaa tietoa, jolla saada määriteltyä uusi tilanteensa. Ilman lääkärin diagnoosia heidän yksilölliselle sairauden tuntemukselleen ei ollut nimeä eikä määrittelyä.

Sosialisaatioteorian (Berger & Luckmann, 1994/1966) valossa sairastumisen aiheuttamassa kriisissä on kyseessä sekundaarisosialisaatioon liittyvä oppimisprosessi. Ihminen joutuu omaksumaan uusia asioita ja asennoitumaan uudelleen, uusien olosuhteiden mukaan. Uutta tietoa ei oteta helposti vastaan, vaan tietoa arvioidaan, suhteutetaan aiemmin opittuun ja se saatetaan torjua.

Teorian pohjalta on ymmärrettävää, että omaa terveyttä uhkaavan tilanteen määrittelijäksi halutaan mahdollisimman luotettava taho. Tämän tutkimuksen haastateltavat halusivat lääkärin ensisijaiseksi tiedon lähteeksi, ongelman määrittäjäksi ja rajaajaksi. Muita tiedon lähteitä he lähtivät etsimään, jos lääkäriltä ei apua löytynyt.

Lääkärin määrittelyn puuttuessa sairaudelta jää käytännössä puuttumaan suomalaisessa järjestelmässä myös yhteiskunnallinen määrittely. Kelan päätökset ansion menetyksen korvaukseen tai kuntoutukseen perustuvat lääkärin tekemään diagnoosiin.

2) **Lääkärin riittämätön paneutuminen** oli toinen tyytymättömyyden aihe, jonka tutkittavat toivat esiin. Se että lääkärit eivät yleensä malta kuunnella potilasta ja keskeyttävät häntä, on tunnettu tosiasia, josta on pyritty herättämään keskustelua myös lääkärikunnan sisällä (Eskola & Puustinen, 1998).

Ongelmaa ei tämän tutkimuksen valossa ole onnistuttu kitkemään, vaan lääkärin kiire ja välinpitämättömyys tulivat esiin sekä nivel- että ihopsoriaatikoiden vastauksissa. Lääkäriissä käyntiä kuvattiin useassa vastauksessa sanoilla ”vain reseptin uusimista”. Yksi haastateltavista mainitsi, että lääkäri ei edes katso häntä (P9).

Keskustelun niukkuus tai puuttuminen tyystin oli yleisin kokemus tyytymättömien ryhmässä. Haastateltavat kuvasivat erilaisia kommunikaatio-ongelmia lääkärin

vastaanotolla. Itsensä ilmaiseminen lääkärin vastaanotolla oli ollut vaikeaa. Myöskään lääkäri ei ollut osannut tai halunnut kuunnella potilasta.

*”Viime kokemukset on ollu sellasia, että keskustelulle ei ole paljoa tilaa. Joko lääkäriillä on ollut oma kanta hirveen selvä, ja keskustelu on tyrehtynyt siihen, että hän on määrännyt lääkkeet. Tällä hetkellä kun ajattelen suhdetta lääkäreihin, niin no, tilanne on aika huono. Vaikka kyse on erikoislääkäristä, ei edes yleislääkäristä, niin silti on huonot kokemukset taustalla (P5).*

Pitkäaikaisen sairauden tiedetään vaikuttavan ihmisen koko elämänpäiiriin, työhön ja ihmissuhteisiin (Leino-Kilpi & Mäenpää, 1999; Zachariae R. ym. 2002). Lääkärin vastaanotolla kaikesta sairauteen liittyvästä käsitellään vain yhtä osa-aluetta, lääkinnällistä hoitoa. Tämän kokivat epäkohdaksi etenkin henkilöt, joiden oireet olivat melko lieviä ja hoito yksinkertaista.

Lääkäridiskurssiin ei välttämättä kuulu ihon terveyden ylläpito, vain sairauden oireiden lääkitseminen.

*”Lääkärihän ei puhu juuri käytännön asioista, esimerkiksi rasvaamisesta juuri ollenkaan, esimerkiksi että hiukset pitää pestä kylmällä vedellä sen jälkeen kun olet rasvannut.”*

3) **Epäluottamus** lääkäreiden toimintaan yleensä tuli esiin muutamalla haastateltavalla. Yksi heistä epäili lääketieteellisen tiedon luotettavuutta viitaten lääketehaiden pyrkimykseen saada lääkkeitä kaupaksi. Hän kertoi itse työskentelevänsä hoitoalalla.

*”Lääkäreiltä mä odotan tietoa, tutkittua tietoa. Mutta potilaille ei haluta kertoa kaikista tuloksista. Mä en oikein luota tohon viralliseen lääkärikuntaan. Siellä voi olla jokin ketunhäntä kainalossa aina (P6).*

Toinen haastateltava, nivelvaivoista kärsivä psoriaatikko, näki ongelmaksi lääkärikunnan jakautuneisuuden erikoisaloihin, jotka eivät tee hänen mielestään riittävästi yhteistyötä

*”Ihotautilääkäri on kiinnostunut vain ihosta. Reumalääkäri nivelistä. Eivätkä he keskustele keskenään. Lääkärikunnassa pitäisi löytyä yhteistä alkua. Että joku erikoistuisi sekä nivelpsoriin että ihoon” (P2).*

Lääkärikuntaa yleisellä tasolla arvostelleet kyseenalaistivat haastatelluista selvimmin lääkäreiden auktoriteettiaseman. Kuitenkin hekin tunsivat tarvetta ”oikean” lääketieteellisen tiedon saamiseen. Kritiikin kohteena olivat lähinnä lääkärien oletetut toimintatavat.

Yhteisen kielen ja luottamuksen puuttuminen lääkärisuhteesta nousivat esiin vastauksista. Osa haastateltavista oli etsinyt ja jotkut löytäneetkin ratkaisuja kommunikaatio-ongelmiin. Apua oli saatu mm. vertaistukikeskusteluista, joissa omia oireita ja ajatuksia oli opittu artikuloimaan. Myös Ihonaika-lehdestä ja muista kirjallisista lähteistä saatua tietoa oli otettu oman puheen tueksi (kts. luku 6.2. Vertaistuesta hyötynneet).

## **8. METAFORA-ANALYYSI: SANAT PUUTTUVAT TAI ILMAISEVAT KAMPPAILUA**

Tietojen hankkiminen haastattelujen avulla on vaativa tutkimusmenetelmä. Koska lähestyn tutkimusongelmaa lukijan identiteetin näkökulmasta, halusin tutkia aineistoani myös sanojen tasolla. Hollantilaisen lingvisti van Dijkin (1987) mukaan makroanalyysillä voidaan tutkia vapaamuotoisten haastattelujen diskursseja.

Keskityin analyysissäni kahteen näkökulmaan. Tarkoitukseni oli ensinnäkin 1) poimia haastateltavien vastauksista sanoja, joilla he kuvaisivat itseään ihosairautta potevana henkilönä tai ryhmän jäsenenä sekä mitä ilmauksia he käyttäisivät omasta sairaudestaan ja sen kanssa elämisestä. Haastattelukysymyksillä en suoraan kysynyt heidän sairaudestaan mitään.

Toiseksi 2) haastatteluissa sen sijaan suoraan kysyin, onko heillä mielestään jotain yhteistä samaa sairautta potevien kanssa. Pyysin heitä myös vertaamaan omaa, mahdollista ryhmäänsä muihin, lähellä oleviin intressiryhmiin tai terveisiin ihmisiin. Näin toivoin saavani esiin, tuntevatko he kuuluvansa johonkin ryhmään sisäpuolelle tai jonkin ryhmän ulkopuolelle.

## 8.1. ”Kun sitä alkaa tulemaan”

Ensimmäisen, henkilön sairautta kuvaavien sanojen analyysi yllätti. Vaikka teoriatasolla ”vaiettu sairaus” oli tuttu käsite ja usein liitetty ihosairauksiin, sen paljastuminen tekstiä analysoidessa tuli yllätyksenä. Käytännössä aineistoa, jota olisi voinut analysoida, ei tullut. Haastateltavat eivät käyttäneet sairaudestaan mitään leikki- tai vihamielisiä tai mitään muitakaan metaforia. Tavallisin ilmaus oli ”se”.

*”Tän luin heti. Tällasesta ajattelee heti että ai silläkin on se, kuinkahan paha sillä on missä sitä on? (P9).*

*”Kaikkein parast se (vertaistuki) olis nuorille, kun sitä alkaa enemmän tulemaan, murrosiän jälkeen parikymppisenäkin, melkein lääkärin pitäisi määrätä, se vois olla yksi hoitomuoto” (A2).*

Sairautta kuvaava sana myös vain yksinkertaisesti jätettiin pois.

*”Ja kyllähän tämän kanssa toimeen tulee, on hänkin tullut, vaikka hänellä on kans tosi paha, tosi pahassa kunnossa ollut” (P4).*

Sanojen puuttumista en huomannut haastatteluita tehdessäni. Päin vastoin mielestäni kaikki haastateltavat puhuivat erittäin avoimesti. Vastajat kertoivat paljon omasta sairaudestaan, mm. sen alkamisesta, sen hoitamisesta ja onko sitä sukulaisilla, vaikka sellaista ei vaadittu. Vasta tekstiksi purettujen vastausten tarkempi tarkastelu nosti näkyviin eri ihosairauksien nimien puuttumisen.

Osa haastateltavista onnistui välttämään oman sairautensa nimen sanomisen lähes koko monisivuisessa haastattelussa. Haastattelukysymyksissä sana tosin esiintyi, joten epäselvää ei tietenkään ollut kummallekaan, mitä tarkoitettiin. Se että sairauksien nimet, esimerkiksi psoriasis, ovat vierasperäisiä ja vaikeita ääntää, on luultavasti yksi syy sairauden nimien välttelyyn.

Vastausten sujuvuutta lisäsi se, että niissä käytettiin paljon korvaavia, neutraaleja sanoja kuten ”aibe”, ”asia”, ”juttu”, ”tilanne”, ”ongelma” tai ”kokemukset”. Joillakin vastaajilla oli hieman värikkäämpääkin kielenkäyttöä. Oma sairaus oli ”riesa”, ”krempat” tai ”bankaluudet”. Yhtäkään sävyiltään myönteistä korvaavaa sanaa ei vastauksista löytynyt. Kukaan ei nimittäin sairauttaan esimerkiksi ”kaveriksi”.

Silloin kun taudin nimi mainittiin, tavallisten tautien nimet mainittiin yleensä yksinkertaisella lääketieteen sanalla eli atopia, psori, psoriasis ja nivelpsoriasis. Yksi vastaaja käytti sanaa ekseema. Harvinaista sairautta potevat käyttivät sanoja iktyoosi ja EB simplex ja miluumi (EB:n aiheuttama rakkula iholla).

Harvinaisten sairauksien kohdalla tulkintakehys on jälkeen hieman toisenlainen. Heidän kohdallaan vastauksissa näkyi, että he ovat tottuneet selittämään ja kertomaan sairaudestaan enemmän kuin vain nimen, koska harvinaisten sairauksien vierasperäiset nimet eivät kuitenkaan sanoisi kellekään mitään. Heidän vastauksiinsa oli ujutettuna paljon perustietoa itse sairaudesta sekä oman sairauden kulusta.

Harvinaista sairautta potevien haastatteluista löytyivät ainoat lempeät, omaa sairautta kuvaavat sanat. Haastateltava esimerkiksi kuvasi sairasta ihoa sanalla ”resuinen”. Lause on irrotettu haastateltavan puheesta, jossa hän kertoo, miten hän on pyrkinyt selittämään sairautta lapsilleen, joilla on sama sairaus.

*”Ei se ihmistä muuta sisältä, jos ulkopuoli on vähän resuinen” (H2).*

Sairauden kanssa elämistä haasteltavien sanastosta löytyi jo hieman ilmaisuvoimaisempia sanoja. Yhteistä eri sairauksien edustajille oli, että sanat ilmaisivat kamppailua. Ihosairauden kanssa ”*tapellaan*”, ”*kamppaillaan*” ja ”*taistellaan*”. Lisäksi löytyi runsas joukko kamppailuun viittaavia myönteisiä verbejä, joissa oltiin voiton puolella. Useilla haastateltavilla toistuivat ilmaisut ”*pärjää*”, ”*tulee toimeen*”, ”*voi elää*”, ”*selviytyy*” ja ”*onnistuu*”. Sen sijaan jonkinlaista paikallaan polkemista kuvaa verbi ”*pyörii*”. Yksikään haastateltava ei käyttänyt voiton tunteen ilmaisua kuten sanaa ”*hallita*”, kun hän puhui sairaudestaan.

Kamppailua ilmaisevat tai siihen liittyvät verbit kertovat siitä, että sairaus oli näille henkilöille, jos ei nyt aivan vihollinen, niin ainakin vastustaja. Sairaus muodostaa uhan: se tekee hyökkäyksiä, pyrkii saamaan valtaa, mitä vastaan ihmisen on taisteltava.

Sairauden pitkäaikaista luonnetta ilmaistiin myös muutamilla metaforilla.

*”Joskus se on hiljaa, eikä näy” (P9).*



Se että sairaus on ”hiljaa” kuvaa tunnetta siitä, että sairaus on pysyvä, jatkuva uhka. Aina vastustaja ei ole aktiivinen, vaan välillä sen voi jopa unohtaa. Toisaalta tietoisuus sairaudesta on aina olemassa.

*”Takarivossa on, että rasvata pitää” (P7).*

Psoriaatikot kuvasivat sairauden aaltomaista kulkua puhumalla ”*paremmista ja huonommista ajoista*” tai ”*aallonpohjasta*”. Vertauskuvana ”aallot” on hyvin osuva. Huonon vaiheen jälkeen on odotettavissa parempia aikoja. ”Aalto”-vertaus on samalla viittaus luonnonvoimiin. Se luo kuvan sairauden voimasta ja ennakoimattomuudesta.

Atopiaa sairastavalla tuli esiin taudin allergiaperäisyys. Oireet ovat osittain ennakoitavissa. Tauti tavallaan asettaa ehtona ja vaatimuksia, joiden rikkomisesta on tiedossa rangaistus. Kamppailu on silloin sääntöjen uhmaamista. Nautinnosta, kuten suklaan syönnistä, on tiedossa rangaistus.

*”Tulee syötyä sellaista mitä ei sais... et elämästä nauttii ihan niin kuin toisetkin, mut se vaan, et seuraavana päivänä sit on seuraukset” (A2).*

Sairauteen liittyvää ominaispiirrettä, kutinaa, kuvattiin sanoilla ”kutiaa sieluun” (iktyoosi) ja ”käy hermon päälle” (atooppinen kutina).

Metaforat kuvaavat sitä, että, että kamppailu ihosairauden kanssa on luonteeltaan psykologista sodankäyntiä. Vastustajaa on mahdotonta kokonaan voittaa, mutta sen kanssa voi oppia tulemaan toimeen.

## 8.2. Ulos kaapista?

Vaikka useat haasteltavat välttelivät ja kiertelivät sairauden nimeämistä, aineistosta löytyi myös täysin toisenlaisia esimerkkejä. Niissä sairaudesta sen nimellä ja omaan identiteettiin kuuluvana puhuttiin täysin luontevasti. Tällaisten esimerkkien valossa ei tunnu riittävältä selitykseltä, että esimerkiksi sanaa ”psoriasis” vältetään vain sen takia, että se on sanana vaikea.

*”Kyllä mun tulee luettua. Tietysti enemmän kiinnostaa, jos on psori, kun itsellä on psori (P7)”.*

Sanan välttäminen tai sen poisjättäminen viittaa sanan tabuluonteeseen (Douglas, 2003). Samoin voidaan tulkita muutamien haastateltavien puhuminen uskaltamisesta. He toivat esiin, että rohkeuden – tai sen puuttumisen – liittyen ihosairauden näyttämiseen tai sen tunnustamiseen muille ihmisille. Esimerkiksi lehdessä omasta pitkäaikaisesta ihosairaudestaan kertovia julkisuuden henkilöitä sanottiin rohkeiksi.

*”Kyllähän se sen puolesta on ihan hyvä että julkkikset uskaltaa tulla julki näin, ja ulos, ja uskaltaa kertoa näin ” (P1).*

Esimerkissä on mukana myös mielenkiintoinen sana ”ulos”. Sana tuo mieleen melko vakiintuneen puhekielen sanonnan ”kaapista ulos”, jota on käytetty puhuttaessa homojen uskaltamisesta tunnustaa oman identiteettinsä. ”Kaappipsoriaatikko” on leikillinen ilmaus, jonka olen kuullut psoriaatikkojen vertaishuumorin kielenkäytössä.

Ihosairauden näyttäminen vaatii rohkeutta. Uskallusta oli haastateltavien mukaan saanut toisaalta vertaistuesta, toisaalta iän myötä. Myös psoriaatikoiden elämänlaatututkimuksen (Zachariae R, 2002) mukaan keski-ikä ylittäneet henkilöt hallitsivat paremmin sairauden tuomia ongelmia. Elämänlaatututkimuksen 18 – 45 -vuotiaat kärsivät enemmän sairauden ilmenemisestä, sen laajuudesta sekä taloudellista huolista kuin yli 45-vuotiaiden ryhmä.

Tämän esimerkin henkilö kuului ikäryhmään yli 60-vuotiaat:

*”Kun sairastuin en aluksi uskaltanut mennä minnekään sortsit jalassa saati yleiseen saunaan. Nykyään voin mennä minne vain. Se uskallus ja luonnollinen suhtautuminen on tullut täältä (yhdistyksestä) (P1).*

Rohkeus liitettiin myös prosessiin, joka ihmisen on käytävä miettiessään, lähteekö mukaa samaa sairautta potevien järjestötoimintaan.

*”Tapahtumista pitäisi olla enemmän, että ihmiset uskaltaisivat tulla, eivätkä kokisi niitä vieraksi, kun niissä on vieraita ihmisiä” (A1).*

Jos ihosairaudesta kertominen, sen paljastaminen esim. vaatetuksella tai muiden samaa sairautta potevien kohtaaminen vaatii rohkeutta, voidaan päätellä että ihosairauden salaaminen kuuluu yhä monen ihotautia potevan todellisuuteen.

Näkyvän ihosairauden salaamisessa voidaan nähdä samaa, historian painolastista johtuvaa problematiikkaa, mikä on liittynyt homojen asemaan yhteiskunnassa. Salaaminen leimautumisen pelossa ja muiden ihmisten väärät käsitykset ovat olleet kummankin ryhmän problematiikkaa.

Suhtautumista homoseksuaalisuuteen länsimaissa voidaan kuitenkin pitää esimerkkinä myös siitä miten kategoriat voivat kulttuurissa muuttua. Kansatieteellisestä näkökulmasta tutkittuna homoseksuaaleja vieroksuttiin aiemmin voimakkaasti siksi, että he järkyttivät peruskäsitystämme järjestyksestä. Homot aiheuttivat ihmisten mielessä epäjärjestystä, koska he poikkesivat aiemmin totutuista sukupuolikategorioista (Anttonen & Viljanen, 2003).

Tämän vuoksi heihin myös liitettiin runsaasti kielteisiä ominaisuuksia kuten epäpuhtaus, moraalittomuus ja pelottavuus. Uskoteltiin myös että homoseksuaalisuus voisi tarttua.

Homoseksuaalisuus on kuitenkin viimeisten parinkymmenen vuoden aikana alkanut muodostaa oman kategoriansa. Samalla siihen aiemmin liitetyt negatiiviset attribuutit kuten pelottavuus ja moraalittomuus ovat alkaneet karista. Homoseksuaalisuudesta on tullut osa normaaliutta ja järjestystä (emt.).

Onko ihosairauksien osalta käyty vastaavaa kehityskulkua? Onko ihosairauksien näyttäminen tullut yhtään hyväksytyimmäksi vuosikymmenien aikana? Esimerkiksi Psoriasisliitto ry täyttää tänä vuonna 30 vuotta. Onko sen tiedotustyö onnistunut luomaan suuren yleisön tietoisuuteen uuden kategorian: ”psoriasis, vaaraton, ei tartu”?

Voidaan ajatella, että ihmisryhmät, joissa on jotain tavallisuudesta poikkeavaa, eivät loputtomiin ole tuomittuja kärsimään muiden ennakkoluuloista. Ryhmän edustajien esiintyminen julkisuudessa, mikä vaatii edelläkävijöiltä rohkeutta, vähitellen muuttaa asenteita, antaa ihmisille selityksen ja auttaa heitä pääsemään tasapainoon mielen ”epäjärjestyksestä”, jota erilaisuuden kohtaaminen aiheuttaa.

### 8.3. ”Siloposkinen vie työt”

Kielitieteilijä Teun A. van Dijk (1978) on löytänyt ihmisten haastattelupuheesta erilaisia strategioita, jotka korostuvat, kun haastateltavat puhuvat vastin- tai

rinnakkaisryhmistään. Ryhmien välisten suhteiden puheessa on tyypillistä, että haastateltava esittää itsensä positiivisesti samalla kun vastinryhmä esitetään negatiivisesti.

Sosiaalipsykologiassa puhutaan ryhmäidentiteetistä. Henkilö, joka tuntee kuuluvansa johonkin ryhmään, myös välttämättä vertaa itseään sen ulkopuolella oleviin. Siksi ulkoryhmäläiset samalla joutuvat määrittelyn kohteiksi (Alapuro, 1998).

Haastatteluaineistosta etsin ensinnäkin merkkejä ryhmäidentiteetistä. Sanalla ”ulkopuolisuus” viitattiin muihin kuin omaa sairautta sairastaviin vain kahdessa vastauksessa. Esimerkki on irrotettu vastauksesta kysymykseen: ”Mikä psoriaatikoita yhdistää?”

*”Ulkopuolisten tietämättömyys” (P9).*

Toivoin löytäväni aineistostani myös hieman värikkäämpiä ilmaisuja. Kielitutkijan mukaan (Dijk van, 1987) puhuja voi käyttää tavoitteeseen päästäkseen moninaisia keskustelun keinoja: aiheen valintaa ja järjestelyä, argumentointia kertomusten avulla, semanttisia siirtoja, tyylittelyä sekä retorisia keinoja.

Siitä, että retorisia keinoja ei juuri löydy, voin päätellä, että suurimmalla osalla haastateltavista ei ollut ainakaan voimakasta ryhmäidentiteetin tunnetta.

Yksi, sitäkin ilmaisuvoimaisempi metafora aineistosta onneksi löytyy. Se myös tukee teoriaa siitä, että koettu epäoikeudenmukaisuus ja omien vaatimusten oikeutus ovat perusteita ryhmäidentiteetin muodostumiselle. ”Siloposket” löytyy retorisesta haastatteluvastauksesta kysymykseen, mikä ihosairautta potevia yhdistää.

*”Aina joku siloposkinen vie työt. Selvä että ei voi pärjätä” (HP1).*

”Siloposkiset” rajaa tehokkaasti ulkoryhmäksi terveihoiset. Metaforalla saadaan aikaan taitavasti konnotaatio, joka luo hieman pilkallista kuvaa vastaryhmästä ja tuo näkyväksi sen etuoikeutetun aseman yhteiskunnassa.

Haastateltava käyttää myös toistoa tehokeinona kuvatessaan vaikeuksia, joihin oman ryhmän jäsenet joutuvat ilman omaa syytään.

*”Meitä yhdistää, että on jouduttu pyrkimään monta kertaa moniin työpaikkoihin, moneen koulutukseen, moneen ammattiin, jouduttu keskeyttämään, olemaan ilman rahaa, ilman työtä, aika heikoilla eväillä, mutta pahalla sisulla ja kuitenkin ymmärretty, että tämä iho ei ole meidän vika” (emt).*

Metaforat ”heikoilla eväillä” ja ”pahalla sisulla” tehostavat myös sanomaa, jonka haastateltava on halunnut ilmaista tavanomaista värikkäämmin. ”Heikoilla eväillä” alleviivaa oman ryhmän eriarvoisuutta verrattuna ”siloposkien” vastaryhmään. Ilmaus on hyvä esimerkki metaforan tehosta. Sanapari ”heikoilla eväillä” luo myötätuntoa herättävän mielikuvan nuoresta ihmisestä, jonka edellytykset ovat heikommat kuin muilla.

”Siloposki” ei herätä empatiaa. Se antaa kuvan henkilöstä, jolla kenties ei muita ansioita olekaan kuin kaunis ulkonäkö. Siinä suhteessa ”siloposki” lyö terveitä samalla aseella kuin vammaisia usein lyödään: irrottamalla yksi ominaisuus ihmisen koko identiteetistä ja määrittämällä sillä koko ihminen

”Pahalla sisulla” on edustaa toisenlaista tyyliä. Metafora tuo itseironiaa vastaukseen, jonka yleissävy päättyy sarkastiseksi.

Aineistosta löytyy toinenkin esimerkki sisä- ja ulkoryhmän kuvaamisesta retorisin keinoin. Siinä harvinaista sairautta poteva kuvaa omaa ryhmäänsä sanalla ”pieni”.

*”Mutta lehdessä siis koet että siinä ei ole EB:stä tarpeeksi?”*

*”Ei ole. Eikä näistä muistakaan pienistä. Mä olen kiinnostunut iktyoosistakin ja näistä muistakin harvinaisista” (H1).*

Taustalla voi kuulla järjestöjen valta-asetelmaan liittyvää retoriikkaa, etenkin kun haastateltava myöhemmin kuvaa psoriaatikoiden ryhmää sanalla ”voimakas”.

*”Psori on niin voimakas ryhmä, että me vähän niin kuin jäädään jalkoihin (emt).*

Kategorisoinnista tulee vaikutelma henkilön vahvasta ryhmäidentiteetin tunteesta. Sanaparilla ”pieni – voimakas” tuodaan tehokkaalla tavalla esiin, kuinka suuri järjestö

koetaan pienessä järjestössä uhaksi. Tässä tapauksessa kategorisointi tukee vaatimusta saada omasta sairaudesta enemmän asiaa ja näkyvämpi osuus Ihon aika-lehdessä.

## 9. IHONAIKA VERTAISTUKENA

Ihonajan lukijat hakevat lehdestä tutkittua tietoa ja käytännöllisiä ohjeita. Haastatteluja peilataan omiin kokemuksiin. Lehtijutun kautta omaan tilanteeseen voi saada uutta näkökulmaa. Samaan tapaan kuin Hyvä terveys-lehteä (Ekholm, 2002) myös Ihon aikaa voidaan ajatella peilinä, jota vasten lukijat voivat punnita ja artikuloida omia arvoja ja ajatuksiaan.

Hyvä terveys –lukijoilla tehty tutkimus osoitti, että lukijat voivat tuntea kuuluvansa tietynlaiseen ryhmään myös täysin kuvitteellisen yhteisen tekijän pohjalta. Tutkituista muutamat tunsivat kuuluvansa ”meihin terveydestä kiinnostuneiden” sisäryhmään.

Minkälaiseen mahdolliseen sisäryhmään tai –ryhmiin Ihonajan lukijat kuuluvat? Entä mitä mieltä he ovat: kuinka hyvin lehden representaatiot vastaavat heidän omaa käsitystään sairauden kanssa elämisestä? Tässä luvussa pyrin täydentämään ja vetämään yhteen aiempien lukujen huomiota.

Tulkinnoissani tukeudun Stuart Hallin (1996/1999) näkemykseen, jonka mukaan identiteetit eivät ole koskaan yksittäisiä, vaan muodostuvat aina moninaisesti erilaisista, usein toisiaan risteävistä ja myös toisilleen vastakkaisista diskursseista, käytännöistä ja positioista.

Tutkimukseni erityisnäkökulmana on vertaistuen käsite. Vertaistuki, joka tavallisesti määritellään ryhmän toiminnaksi, on ollut perinteisesti keskeinen toimintamuoto eri vammais- ja kansanterveysjärjestöjen toiminnassa.

”Ryhmässä henkilöt, joilla on yhteinen ongelma tai samanlainen elämäntilanne, jakavat kokemuksiaan. Tavoitteena on keskinäisesti ratkaista tai lievittää ryhmän jäsenten henkilökohtaista ongelmaa tai elämäntilannetta” (Nylund, 1996).

Jäsenistön väheneminen, etenkin nuorten ja osallistuvien jäsenten osalta on ollut suurten potilasjärjestöjen syvenevänä huolenaiheena jo parin viime vuosikymmenen ajan (Nylund, 1997; Siisiäinen, 1996). Jäsenillat ja tapahtumat eivät saa uusia, varsinkaan nuoria jäseniä tulemaan paikalle. Vaikka nykynuoren ongelma voi sama

kuin nuorilla pari vuosikymmentä sitten, esimerkiksi yllättäen puhjennut, periytyvä ihosairaus, järjestöjen keinovalikoiman pitäisi olla tämän päivän nuorta puhutteleva.

Vertaistukitoiminta on järjestöjen ydintä, mikä tuli esiin tämänkin tutkimuksen haastateltavilta. Tosiasiassa kuitenkin, jos vertaistuki määritellään vain ryhmän toimintaan osallistumiseksi, se jää monilta, etenkin uusilta jäseniltä mahdollisesti täysin kokematta. Vertaistukidiskurssi on järjestöjen arvokkainta ”omaisuutta”. Sen jääminen vain harvojen hyödyksi tai siirtyminen täysin internetin keskustelupalstoille uhkaa vanhojen järjestöjen toiminnan perustaa. Uusien toimintamallien löytäminen ei kuitenkaan ole helppoa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on pohtia vertaistukidiskurssin toimivuutta uudessa kontekstissa, journalismissa.

### 9.1. Lehdestä uskoa omaan pärjäämiseen

Ihonajan lukijat tulevat lehden lukijoiksi tietyn ryhmän jäsenyyden kautta. Lukijoilla on myös mahdollisuus tavata toisiaan osallistumalla lähimmän yhdistyksen toimintaan tai hakeutumalla liittojen järjestämille kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskursseille. Kaikki haastatellut lukijat olivat näistä mahdollisuuksista tietoisia, ja useimmat niitä myös jollain tavalla käyttäneet.

Vertaistuesta, toisten samaa sairautta potevien tapaamisesta, sekä sen hyödyllisyydestä itselle oli kokemusta puolella tutkimukseni haastateltavista. Useimmat tutkitut, myös he, jotka olivat ”jättäneet vertaistuen väliin”, tiesivät mistä siinä on kysymys.

Vertaistukidiskurssi haastateltavien antamien määritelmien valossa sisältää kolme keskeistä elementtiä: 1) yhteisen kielen ja ymmärtämisen, 2) turvallisuuden ja luottamuksen ja 3) näköalan eteenpäin.

Koska haasteltavillani oli näkemystä ja osalla pitkäkin kokemusta vertaistuesta, kokemusten tasa-arvoisesta jakamisesta, kysyin tutkimukseni pääkysymyksen myös suoraan heiltä: ”Onko haastattelun lukeminen samanlaista kuin vertaiskeskustelu?” Kysymystä pidettiin hieman kummallisena. Vastaajat näkivät sekä yhtäläisyyksiä että eroja. Myös aivan uusi näkökulma tuli esiin.

### 9.1.1. ”Ihan eri juttu puhua jonkun kanssa”

Useimpien haastateltavien mielestä kysymyksessäni oli, sen outoudesta huolimatta, jotakin järkeäkin. He miettivät avuliaasti kysymystä, ja löysivät vertaistuesta ja lehden luvusta samojakin elementtejä. Selkeä eroavuus niiden välillä löytyi kuitenkin ensimmäiseksi. Se oli suoran vuorovaikutuksen puute.

*”No keskustelu on erityyppistä. Se (lehtijuttu) on sellaista kerronnallista. Ihminen kertoo sen oman tarinansa” (A1).*

*”Eee, ainoa on jos elämäntilanne tai se psori... jos hän kertoo siinä jutussa, missä sitä on tai missä iässä se on puhjennut, niin silloin voi tuntea jotain yhteenkuuluvaisuutta... jos sillä psori on vaikka pahentunut samassa elämän vaiheessa kuin itsellä... mut silti sen kokee kuitenkin itselleen omana juttunansa. Ei sitä sillä tavalla voi samastua. On se ihan eri juttu puhua jonkun kanssa, vaihtaa ajatuksia” (P5).*

Parilla vastaajalla oli kysymykseen, voiko journalismi tarjota vertaistukea, täysin varma vastaus:

*”Ei tietenkään!” (HP!)*

Lehteä luettaessa puuttuu mahdollisuus kysyä tai kommentoida haastateltavan kertomaa. Asiasta tai henkilöstä on lehteen painettu asiat, joita toimittaja pitää keskeisinä. Ne on kirjoitettu ja kuvitettu siinä muodossa kuin toimituksen diskurssijärjestys (Fairclough, 1995/2002) sen tuottaa. Lukijan on tyytyminen siihen.

Keskustelussa, tai vaikkapa luentotilaisuudessa, osallistuja voi vaikuttaa siihen, mistä puhutaan. Mahdollisuus antaa omat tietonsa muiden käyttöön voi olla erittäin merkityksellinen etenkin silloin, jos henkilöllä on takanaan ”turhaa” taistelua ongelmansa kanssa (Vuorinen, 1998). Vertaistukikeskustelujen tärkeä ominaisuus on myös niiden tasa-arvoisuus. Kumpikaan keskustelija ei ole auktoriteettiasemassa toiseen nähden.



Järjestölehdet, kuten kaikki mediat, toimivat välittäjinä lukijoiden ja haasteltavien välillä. Kulttuuriimme kuuluu varsin itsenäinen lehdistön toiminta. Esimerkiksi vuoropuhelu toimitusten ja lukijoiden välillä ei kuulu suomalaiseen toimituskulttuuriin. Toimittajia tutkineen Heikki Heikkilän (1998) mukaan toimittajat ottavat vastaan vain omien arvojensa mukaiset palautteet sekä kiitokset. Valtaosa palautteesta jää niiden ulkopuolelle.

Suomessa järjestöille on tyypillistä toimitsijakeskeisyys (Matthies, 1996). Tähän liittyen myös vakiintuneiden järjestöjen lehtiä toimitetaan yleensä ammattidiskurssista lähtöisin. Lehden toimittajilla ei välttämättä ole omakohtaista kokemusta aiheesta. Lukijoiden vertaisdiskurssi on esimerkiksi Ihonaika-lehdessä toimituksen käytettävissä toimitusneuvostossa. On toki myös potilasjärjestöjä, jotka ovat onnistuneet rekrytoimaan lehden toimitukseen kyseisen substanssin henkilökohtaisesti tai sen lähipiiristään tuntevan ammattihenkilön.

Järjestölehdissä vuorovaikutusketju lukijan, toimituksen ja haasteltavien välillä oletettavasti on hieman läheisempi kuin kaupallisilla lehdillä. Silti suoran vuorovaikutuksen näkökulmasta aina lehtijutun lukeminen, samoin kuin tavallinen radion kuuntelu, television katselu tai internetin selailu on perusluonteeltaan erilaista kuin keskustelu.

#### 9.1.2. ”Yksi kertoo lehdessä, monille vertaistukea”

Vertaistukidiskurssin toteutuminen journalismissa ei siis haastateltavieni mielestä ollut mitenkään itsestään selvää. Samojakin elementtejä tosin löytyi. Se edellytti kuitenkin hienoista aiheen abstrahoimista. Yksi haastateltava kytki vertaistukidiskurssin muutta mutkitta joukkotiedotuksen genreen.

”Minkälainen on hyvä juttu, ennen kaikkea henkilöhaastattelu?”

*”Oma kokemus. Se ihan kun kertoo omasta kokemuksestaan. Siitähän saa jo vertaistukea moni” (P4).*

Haastateltavan vastaus sisältää ajatuksen tiedon levittämisestä monille, mikä on joukkotiedonvälityksen peruslähtökohta. Lehden välityksellä vertaistukea voitaisiin siis välittää tehokkaasti.

Mutta mitä vertaistukidiskurssi journalismin kontekstissa voi yleensä tarkoittaa? Tarkastelen seuraavaksi kolmea tässä tutkimuksessa esiin nousutta vertaistukidiskurssin ominaisuutta. Niistä ”näköala eteenpäin” tuli selvimmin esiin myös lehdestä puhuttaessa. Myös ”luottamus ja turvallisuus” sekä ”yhteinen kieli ja ymmärrys” voidaan nähdä ominaisuuksiksi, jotka liittyvät luotettuun, ”meidän omaan” lehteen.

Näköalaa eteenpäin, uskoa omaan selviytymiseen, antavat haastateltavien mielestä lehdessä esiintyvät henkilöt, jotka ovat menestyneet elämässään sairaudesta huolimatta. Tämä selviytyjädiskurssi on ihosairautta potevan representaatioissa lehdessä lukijoiden mukaan vahva. Kuten yksi heistä totesi, Ihonajassa haastatelluista *”kukaan ei ole koskaan sanonut, että ’en pärjää tämän taudin kanssa’”* (P3).

Lukijan identiteetin kannalta selviytymisestä kertovan haastattelun lukeminen voi merkitä omaan sairauteen liittyvän identiteetin vahvistumista myönteisellä tavalla.. Voimme olettaa, että erityisesti itsetuntoa vahvistavat viestit välittyvät herkemmin perille valikoidessamme tarjolla olevasta informaatiosta minkä otamme vakavasti ja minkä torjumme (Mustonen, 2001). Tunnettu julkisuuden henkilö, joka kertoo sairastaneensa ihosairautta mahdollisesti jo pitkään, voi auttaa lukijaa oman sairautensa hyväksymisessä.

*”Kun tietää, että joku henkilö on pärjännyt hyvin ja päässyt pitkälle elämässään, ja sitten saakin tietää, että abaa, silläkin on psori, mutta että pärjää noin hyvin elämässään, että sitä kautta... Se tekee positiivisen vaikutuksen, kun ajattelee, että ei tämä ole mikään hirvittävä este kumminkaan, normaaliin elämään”* (P1).

Ihonajan tapa tuoda esiin julkisuuden henkilöitä näyttävissä kansihaastatteluissa, herättää lukijoissa voimakkaita tunteita. Menestyjä sairaudesta huolimatta -representaatio voi herättää lukijoissa myös ristiriitaisia tunteita. Muutamat tutkitut viittasivat tiettyihin julkisuuden henkilöiden haastatteluihin tyyliin ”hyvä puhua”: heidän sairautensa laatuun arveltiin lieväksi ja toisaalta taloudellista tilannetta hyväksi, mikä mahdollistaa *”tietyt asiat”* (A1, A2).

Lukijoiden tulkinnat ja erityisesti nämä esiin tulleet kriittiset äänensävyt ovat erittäin mielenkiintoisia tutkimuskohteeni kannalta. Kun nykyisessä myöhäismodernissa ajassa

ihmisten identiteettien ajatellaan olevan luonteeltaan ”väistämättä fiktiivisiä” (Hall, 1988/1999), ihmisen ”minä” muuttuu ja muokkautuu koko ajan.

Ihonaika-tyyppisen lehden voi ajatella vahvistavan lukijoiden tiettyä identiteettiä esittämällä representaatioita, joihin lukija voi verrata omaa tilannettaan. Samastuminen lehden haastateltaviin auttaa oman sairauden hyväksymisessä. Näin toimivat myös Hyvä terveys -lukijat. ”Oman elämän peilaaminen” oli tärkein ja yleisin, lukijan identiteettityöhön liittyvä käyttötarkoitus (Ekholm, 2002).

Lehden kokonaisuutta ajatellen sen tulee esittää uskottavassa ja lukemaan houkuttelevassa muodossa aineistoa joka ”päivittää” tietouden itse sairauden koko ajan muuttuvasta ja tarkentuvasta kuvasta. Mm. geenitutkimuksen uutisia seurattaessaan ihosairautta poteva ihminen joutuu ”päivittämään” identiteettiään jopa kokonaan uusilla näkökulmilla.

Tavat joilla meitä representoidaan ja puhutellaan meitä ympäröivässä yhteiskunnassa vaikuttaa identiteettimme prosessiin (Hall, 1988/1999). Esimerkiksi voidaan ottaa tämän tutkimuksen harvinaista ihotautia sairastavat haasteltavat, jotka kertoivat saaneensa nimen, diagnoosin, epämääräiselle ”heikkoihoisuudelleen” lääketieteen kehityksen myötä. Tämä aloitti täysin uuden vaiheen heidän minäkuvassaan.

Ihonaikan voi siis ajatella antavan monenlaisia aineksia ja näkökulmia lukijoiden identiteettiprosessiin. Lukijan oma prosessi ratkaisee, mitä aineksia tekstistä ja kuvista hän lopulta hyväksyy käyttöönsä. Etenkin julkisuuden henkilöiden haastattelut voivat herättää myös ristiriitaisia tunteita.

”Menestyjä sairaudesta huolimatta” -representaatioon kohdistettiin tässä tutkimuksesta myös kritiikkiä. Taustalla voidaan tällöin nähdä valtaristiriita terveyden ja sairauden määrittelyssä (Torkkola, 2003). ”Menestynyt sairas” on henkilö joka yksilötasolla on terve, mutta lääkärin diagnoosin mukaan sairas. Tunneemme epävarmuutta, kun emme pysty sovittamaan haastateltua henkilöä tiettyyn kategoriaan (Douglas, 2000). Tällöin tyyppillisesti torjumme tai kyseenalaistamme henkilön. Mieluiten kieltäisimme hänen oikeutensa esiintyä sellaisena kuin hän on, ristiriitaisena hahmona.

Tutkituista lukijoista useimmat kuitenkin olivat valmiita hyväksymään nämä menestyjä-representaatiot. Niiden toivottiin vaikuttavan myös muiden asenteisiin.

Onhan kyseessä tiedotusväline, joka leviää aina myös laajemmalle kuin vain tilaajille, tässä tapauksessa jäsenille.

Tällä on merkitystä, koska ihosairautta potevien identiteettiin voidaan tulkita liittyvän erilaisia ennakkoasenteita, minkä vuoksi niiden ”liikkumatila” (emt.) voi olla ahtaampi kuin identiteeteillä, joihin ei kohdistu muiden pelkoja. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi, että pankin työntekijä, jonka käsissä näkyy ihosairautta, ei saa työskennellä asiakaspalvelussa.

Pitkällä aikavälillä voidaan ajatella, että toistuvat representaatiot, joissa ihosairautta poteva esitetään uudessa ja yllättävässäkin kontekstissa, lisäävät ihosairaudesta kärsivän yksilön liikkumatilaa.

**Luottamus ja turvallisuus** ovat vertaistukidiskurssin ominaisuuksia. Ne voidaan nähdä edellytyksiksi myös hyvälle journalismille. Luottamus lehdistöön, painettuun sanaan, onkin yleensä vahva, mikä tuli näkyviin haastatteluissakin.

*”Ei mulle ole tullut koskaan mieleenikään – jos joku kertoo että on apteekkari tai on valmistunut johonkin mielenkiintoiseen ammattiin - että se ei olisi totta” (HP1).*

Kuten edellä on todettu, nykyajan ihmiset elävät tilanteessa, jossa erilaisten ryhmien intressitulkinnoista, kuten muistakin asemista, käydään markkinakamppailua (Siisiäinen, 1996). Yksilön kannalta ”arjen tulkitsijoita” riittää, ja tilanne voi näyttää kaoottiseltakin etenkin tilanteessa, jossa todettu parantumaton sairaus on juuri muuttanut ”tähänastiset saavutukset ja suunnitelmat tyhjänpäiväisyyksiksi” (Mikkonen, 1996).

Luotettava tiedonvälitys voidaan nähdä nykyaikana, jolloin meille tyrkytetään informaatiota, entistä arvokkaammaksi. Potilasjärjestön tiedonvälitys on yksilön kannalta luultavasti useimmiten turvallisempaa kuin esimerkiksi tuotteiden myymiseen tähtäävän organisaation tietous. Myös lääkäritietoutta, johon myyntipuheetkin yleensä perustuvat, voidaan epäillä. Yksi tutkituista (P6) epäili lääkäreillä voivan olla ”ketunhäntä kainalossa” ts. jonkun muun kuin potilaan intressit kyseessä.

**Yhteinen kieli ja ymmärrys** on vertaistukidiskurssissa erityisessä merkityksessä. Haastateltavat kuvasivat, että kyseessä on tunne, joka voi syntyä jopa ilman sanoja.

Journalismissa ”yhteinen kieli” tarkoittanee yksinkertaisesti sitä, että toimittaja pystyy puhumaan mahdollisimman ”samaa kieltä” haastateltavan kanssa sekä tuottamaan mahdollisimman rikasta ja ymmärrettävää lehtitekstiä.

Journalismista puhuttaessa on hyvä muistaa, että se on muutakin kuin tiedonvälitystä. ”Tietojen välittämisen lisäksi journalismi kertoo tarinoita ja ylläpitää julkista keskustelua. Tarinoiden kertomisella ei tarkoiteta satujen kertomista, vaan sitä, että juttu on hyvä myös muodoltaan. Kiinnostava tarina on sekä hyvin kirjoitettu että lukijaa koskettava” (Torkkola, 2003).

Potilasjärjestön toimittajan tulisi tietenkin vastustaa toimittajien valtavirtaa ja välttää medikalisoitunutta, auktoriteetti-uskoista lähestymistapaa käsitteisiin terveys ja sairaus. Lääkäreihin tyytymättömät henkilöt tässä tutkimuksessa osoittavat, että lääkäreiden ja ”potilaiden” diskurssit voivat olla hyvinkin kaukana toisistaan.

Tutkittujen Ihonaika-lukijoiden mielestä hyvä lehtijuttu kertoo, mitä itsekkin haluaisi kysyä. Joskus lehden henkilöhaastattelut noudattelevat hieman samaa rakennetta, kuin keskustelut. Hyvän lehtijutun syntyminen siis tarkoittaa, että toimittajan on ymmärrettävä aiheestaan niin paljon, että osaa kysyä haastateltavalta hyviä kysymyksiä ja johdatella häntä.

*”No sanotaan, että joo, jos tapaisi ja hän voisi kertoilla, niin luulisin että se voisi mennä vähän samaa rataa” (A2).*

*”Kyllähän siinä tulee samanlaisia asioita, joita haluais toiselta kysyä. Toimittaja on kuitenkin sitten kysynyt niitä asioita” (P3).*

Toimittajan näkökulmasta tavoitteen voi asettaa vielä hiukan korkeammalle. Miksi ei jutussa voisi aina myös jokin yllättävä näkökulma, jota lukija ei välttämättä olisi keksinytkään? Se, että toimittaja on ”ulkopuolinen” lukijoiden sisäryhmään nähden, voi olla myös etu aiheen käsittelyssä.

### 9.1.3. ”Onneksi ei kaikkiin tarvitse tutustua”

Edellä olen pohtinut kahdenlaisia vastauksia kysymykseen, voiko journalismi tarjota vertaistukea. Ensimmäinen niistä, vastaustyyppe ”ei tietenkään”, piti

vertaistukidiskurssissa olennaisena asiana suoraa vuorovaikutusta henkilöiden kesken. Tällöin journalismi ei voi koskaan ylittää vertaistuen tasolle.

Toista tulkintaa edustivat vastaukset, joiden mukaan journalismi voi tietyillä edellytyksillä tarjota kelvollista vertaistukea. Hyvän journalismin kriteereillä vertaistukidiskurssilla on edellytykset välittyä lukijoille lehden kautta. Etuna nähtiin joukkotiedotuksen tehokkuus. Sanoma leviää laajalle.

Kolmantena lähestymistapana käsittelen teoriaa, jonka mukaan journalismi vertaistukena vastaa aikamme vaatimukseen jopa paremmin kuin perinteisesti määritelty, vertaisryhmän aikaan ja paikkaan sidottu toiminta. Tämä näkökulma nousi esiin yhdestä haastatteluvastauksesta. Kyseessä oli vastaus kysymykseen ”Tuleeko henkilö mielestäsi tutuksi lehden jutun perusteella?”

*”En mä nyt tiedä tuleeko tutuksi... enkä mä edes halua tutustua joka ikiseen!” (P3).*

Tämän tulkinnan mukaan ei siis ole välttämättä puute, että ei aina saa suoraa kontaktia toiseen ihmiseen. Jos hänen kokemuksensa tulevat käyttöön muuta kautta, tässä tapauksessa lehden välityksellä, vertaistukea kaipaavalle se voikin olla etu. Ei tarvitse itse antautua siihen sosiaaliseen prosessiin, mitä tietojen vaihtaminen autenttisesti vaatisi.

Kuten aiemmin on kuvattu, ihosairaudesta puhuminen tai ryhmän toimintaan mukaan lähteminen vaatii rohkeutta. Liikkeelle lähteminen voi olla vaikeaa etenkin vastasairastuneelle, tai vaikkapa harvinaista sairautta potevalle, jonka vertaishenkilöt ovat kaukana. Nuoret etsivät tietoa ja samaa kokeneita internetistä, sähköpostin ja internetin välityksellä, minkä voi tehdä vaikka nimettömänä.

Yksityisyyden diskurssin yleistymistä ihmisten toiminnassa pidetään yhtenä myöhäismodernin aikakautemme keskeisistä ilmiöistä (Rubin, 2002). Modernin ajan yhteisten aatteet ja yhteen kokoontumisen kulttuuri, jotka Suomessakin ovat synnyttäneet nykyiset suuret potilasjärjestöt, ovat väistymässä (Siisiäinen, 1996). Tilalle on tulossa jo etenkin nuorille toimintatavaksi muodostunut yhteydenpito sähköisillä viestimillä.

Onko jo siis näkyvissä mahdollisesti kasvava ajattelutapa: miksi nähdä vaivaa lähteä kotoa ja tutustua uusiin ihmisiin. Media tehköön tiedonhankintatyön ihmisten puolesta. Lukija voi nauttia valmiin työn hedelmistä, helposti ja mukavasti. Hän käyttää lehteä omiin tarpeisiinsa niin kuin muitakin hyödykkeitä. Sosiaalisia tarpeita voi tyydyttää tietokoneen ääressä internetin keskustelupalstalla.

Identiteettimme on jatkuvasti kehittyvä ja uudelleen muokkautuva prosessi, joka koostuu niistä ominaisuuksista, joihin ihminen tahtonsa ja tarpeidensa kautta haluaa kiinnittyä (Hall, 1988/1999). Ajatellaan, että ihmiset jo nykyisin rakentavat omaa identiteettiään nimenomaan viestinten välityksellä. Ongelmana vain voi olla, miten löytää luotettavaa ja itselle merkityksellistä luettavaa. Viestintätutkijoiden mukaan tulevaisuuden paradoksi, mikä ehkä osittain on jo näkyvissä on, että ”informaation paisuessa, merkitys kutistuu” (Pietilä, 1997).

Vastaanottajan kannalta on tarjolla loputtomasti ja yhä viihteellisempiä media- ja virtuaalituotteita, joiden merkitys on ”irronnut” todellisuudesta. Postmoderniin ajatteluun kuuluu, että viestimistä riippumaton todellisuutta ei olisi eräässä mielessä ollenkaan olemassa (emt.).

Identiteettiään rakentavan nykynuoren tilanne ei kuitenkaan ole välttämättä helpompi kuin modernin ajan ihmisillä, joilla oli vähemmän valinnan mahdollisuuksia. Jo nykyään aikakausien murrosaikaa eletessä, identiteetin rakentaminen on muuttunut yhä haastavammaksi. Nuoren on osattava valita erilaisten merkitysten ja prioriteettien joukosta itselleen ja tilanteeseen sopivin toimintamalli (Rubin, 2002).

Nuorten tuen tarve ei missään tapauksessa ole vähenemässä, päin vastoin (emt). Vertaistuki, jonka Ihonajan haastateltavat näkivät toisaalta tärkeänä apuna sairauden puhjetessa ja toisaalta voimavarana prosessina, joka jatkuu koko elämän ajan, mahdollisesti nousee yhä tärkeämpään asemaan.

Journalistisen työn kenttä tulevaisuudessa voi kokea suuriakin muutoksia. Tiedon ja tarinoiden välittämisen lisäksi mediassa tulee kasvamaan ”kokemusten välittäminen” (Giddens, 1991). Myönteisten identiteettimallien, toisille hyödyllisten tarinoiden välittäjänä tiedotusvälineillä ovat entistä laajemmat mahdollisuudet, mutta myös haasteellisempi toimintaympäristö.

Kokemusten välittäminen mediassa ei tulevaisuudessa ole vain lehden lukemista. Mutta onko se myös lehden lukemista? Toistaiseksi lehtien lukeminen, etenkin aikakauslehtien, on säilyttänyt asemansa sähköisen tiedonvälityksen rinnalla. Suomessa aikakauslehdet elävät parhaillaan suorastaan ”kulta-aikaa” (Friman, 2005). Aikakauslehdiksi luokiteltavia julkaisuja oli vuonna 2005 enemmän kuin koskaan aiemmin.

Kasvavana suuntauksena on pienten erikoislehtien määrän kasvu. Lehtien tuottaminen suppeillekin kohderyhmille on teknisesti mahdollista ja riittävän edullista. Lehtien lukemisesta vieraantuneimpia ovat tietokoneen ääressä intensiivisesti aikaansa viettävät pojat ja tytöt. ”Virtuaalimaailmassa eläjiä” kiinnostavat ”omasuunnitellut” pelit ja dvd:t. Tytöt viihtyvät internetin keskustelupalstoilla (Komi, 2005).

Aikakausien murros vaikeuttaa vertaistuen toteutumista, sillä henkilöt joilla on elämäkokemusta, edustavat eri aikakautta kuin nuoret. Perheissä vanhemmat voivat joutua huomaamaan, että aikuistuvan nuoren maailmaan on leveämpi kuilu kuin heillä oli aikoinaan omiin vanhempiansa arvoihin tai elämäntyyliin (Rubin, 2002). Yhteisen kielen löytäminen voi olla vaikeaa.

Toimittajan ammattitaitoa tarvitaan myös murrosajan ilmiöiden tunnistamiseen ja välitystehtävään eri aikakausina varttuneiden ihmisten välillä.

Ajattelen edellä esitetyn perusteella, että journalismi vertaistukena on paitsi mahdollinen myös vahvistuva toimintamalli. Toimittaja voi välittää haastateltavan kokemukseräistä tietoa, josta voi olla hyötyä toisille, saman ongelman kanssa kamppaileville. Journalismin välittämä vertaistuki ei ole samanlaista kuin suora vuorovaikutus, joka myös on muuttunut ja muuttumassa viestintäteknologian kehittyessä.

Tarkastelen seuraavaksi haastateltavieni ajatuksia siitä, onko Ihonaika heille ”oman ryhmän” lehti.

## 9.2. Koko lehden lukijat

Ihonaika-lehti perustettiin vuonna 1997. Se syntyi, kun Psoriasisliiton vuodesta 1975 ilmestynyt Psori-lehti ja Ihopotilaiden keskusliiton (nyk. Iholiitto) vuodesta 1989 ilmestynyt Ihokas-lehtinen yhdistettiin. Työskennellessäni Ihonajan päätoimittajana



vuosina 1998 - 2003 törmäsin usein siihen, että lehden perustaminen ei ollut saanut Psoriasisliiton yhdistysten aktiiveilta varauksetonta kannatusta.

Liiton historiasta ei kuitenkaan löydy esim. äänestyspäätöstä, jossa hankkeen vastustus olisi tullut virallisesti näkyväksi. Sen, että lehden syntyprosessi nousi esiin jälleen tämän tutkimuksen haastatteluissa, tulkitsen kertovan silloisen päätöksen ristiriitaisuudesta.

Identiteettiteorian näkökulmasta voidaan ajatella, että Psori-lehti liittyi pitkään yhdistystoiminnassa toimineiden yhdistysaktiivien identiteettiin. Lehden lakkauttaminen loukkasi heidän minäkuvaansa. Yhteinen Ihonaika ei enää tuntunut ”omalta lehdeltä”. Tutkimuksessani halusin selvittää, mikä nyt oli tilanne, lehden ilmestyttyä kuusi vuotta.

Viittaukset lehden syntyprosessiin olivat sovittavia.

*”Niin no, se on sellainen eipäs juupas -kysymys. En mä tätäkään tilannetta huonona pidä” (P1).*

Kun vastaajia pyydettiin ”sanomaan suoraan” haluaisivatko he mieluummin vain omasta sairaudesta kertovan lehden kuin Ihonajan, puolet piti Ihonaikaa parempana vaihtoehtona. Mielipiteet jakautuivat tasaisesti riippumatta vastaajan iästä tai sairaustyypistä.

Yhteiseen lehteen tyytyväiset esittivät kolmenlaisia perusteluja. Ensimmäkin Ihonaikaa pidettiin taloudellisesti järkevänä ratkaisuna. Tämä oli myös syy, miksi jotkut pitivät turhana edes pohtia kysymystä. Kaikki suostuivat kuitenkin sanomaan kantansa, kun tarkensin kysymystä: ”Mutta nyt vain mietit, mitä sinä haluaisit lukea?”.

Taloudellisen kannattavuuden jälkeen oma kiinnostus oli yleisin syy sille, että yhteistä lehteä pidettiin parempana. Kolmantena perusteluna tuli esiin, että yhdestä sairaudesta ei ”riittäisi asiaa”.

*Ei, ei, Niiltähän loppuis aiheet kesken heti!” (HP1).*

*”Kyl siin loppuu aiheet kesken” (A2).*

Koko lehden lukijoiksi itsensä määrittelevät yleensä silti toivoivat omasta sairaudestaan lisää. Tyypillinen vastaus oli: *”Voisi olla enemmänkin” (P7)* tai *”voisin lukea enemmänkin” (P3)*. He kertoivat lukevansa lehdestä muitakin juttuja kuin omasta sairaudestaan kertovia artikkeleja tai haastatteluja. Muutamat mainitsivat syyksi lähipiirin henkilön sairauden. Myös *”uteliaisuus että mitäs tämä oikein on”(P2)* pani lukemaan.

Tämän ryhmän vastaajat arvelivat jo niin tottuneensa seuraamaan muitakin ihosairauksia sekä yhteisiä teemoja, että he kaipaivat niitä, jos niitä ei olisi. Muutamat vastaajat arvelivat, että lehdestä tulisi kovin litteä, jos näin tehtäisiin. Näiden vastausten valossa voidaan tulkita, että Ihonaika on kuuden ilmestymisvuotensa aikana onnistunut murtamaan muutosvastarinnan, jota sitä vastaan aluksi tunnettiin. Vastustajia on kääntynyt kannattajiksi

### 9.3. Oman lehden toivojat

Omaa lehteä toivovien puoli vastaajista jakautui kahteen hieman erilaiseen näkökulmaan. Yhteistä heillekin oli halu saada lisää juttuja nimenomaan omasta sairaudestaan. Suhtautuminen muista sairauksista kertoviin juttuihin sen sijaan oli joko myönteistä tai kielteistä. Ensimmäisessä ajattelumallissa haluttaisiin oma lehti, mutta seurattaisiin muitakin.

*”No jos olisi oma atopialehti, niin kyllä mä luulen silti että seuraisin muitakin. Nytkin luen Allergia ja astmaakin” (A1).*

Näin ajattelevalle lukijalle ”oma” lehti ilmeisesti olisi hänen oman ryhmäidentiteettinsä kannalta tärkeä.

Toisilla ei riittänyt kiinnostusta eri sairauksiin. Tämä siitä huolimatta, että juttuja oli yritetty opetella lukemaan. Heille vain omaan sairauteen liittyvillä kirjoituksilla oli merkitystä. Myös lehden kannen leimaava diskurssi tuli jälleen esiin:

*”Kyllä mä olen lukenut yhden (jutun tästä numerosta). Kyllä mä yleensä aina kaikkea uutta luen ja telkkaristakin katson, ennen kuin päätän pidänpö vai*

*en. Tiedän että olen tästäkin ainakin yhden lukenut, mutta siinä ei ollut mitään mikä olisi kolahtanut (P8).*

Ihonajan nuoruus verrattuna vanhaan Psori-lehteen tuli esiin muutamissa vastauksissa.

*Sinä kun luit jo Psori-lehteä, mitä tekisit tulevaisuudessa? Palaisitko Psori-lehteen? ”Kyllä, mä luin sitä niin monta vuotta. Ihonaika on mulle vielä niin uusi, että puhunkin vielä Psori-lehdestä.” Jos lehti olisi vain psorista, etkö jäisi kaipaamaan juttuja näistä muista ihosairauksista? ”Ei. En” (P9).*

Näillä vastaajilla mielenkiinto ihosairauksien osalta kohdistui kapeaan sektoriin, omaan sairauteen.

Haastateltavat miettivät tämän kysymyksen yhteydessä myös ihosairautta potevan tiedonsaannin kontekstia. Muutamat heistä pohtivat ongelmallista tiedonsaantia paitsi omalta myös toisten kannalta. Tiedonsaannin vaikeus tuli esiin harvinaista ihosairautta potevien sekä määrittelyristiriitaisen nivelpsoriasisiksen kanssa elävien kannalta. Yhdessä vastauksessa kysymystä lähestyttiin tällä kertaa myönteisessä sävyssä ”yleinen – harvinainen” -kategorisoinnin kautta.

*”Ikinä ei ole tullut mieleenkään, että psorista olisi liian vähän, siitähän saa tietoa muualtakin. Näistä harvinaisista taas on tosi tärkeää, että tietoa on” (P7).*

Tutkittujen suhtautuminen yhteiseen lehteen kertoo, että ryhmäidentiteetin tunne ei välttämättä pelkän yhteisen lehden välityksellä synny. Lääketieteellisesti määriteltynä ”lähellä” olevat ryhmät eivät välttämättä tunnu ”läheisiltä”. Tietynlaista solidaarisuutta ryhmien rajojen yli silti tuli esiin. Tarkastelen asiaa vielä lisäkysymysten valossa.

#### 9.4. Yhteenkuuluvuutta tuntevat

Pyrin selvittämään tutkittavien ryhmäidentiteetin tunnetta mm. kysymällä, mikä yhdistää samaa sairautta potevia – vai yhdistääkö mikään? Suurin osa haastateltavista löysi yhteisiä tekijöitä.

Sosiaalipsykologisen näkemyksen mukaan identiteettiryhmäksi yleensä valikoituu monista tarjolla olevista useimmiten sellainen, joka liittyy koettuun epäoikeudenmukaisuuteen (Alapuro, 1998). Mahdollisesti jo se, että ihmiselle on tullut pysyvä, oikukas sairaus, voidaan katsoa epäoikeudenmukaisuudeksi. Jos sairauteen on vielä liittynyt muiden pilkkaa tai syrjintää, saman kokeneiden kesken ryhmäidentiteetti voi muodostua vahvaksi.

Eri sukupolvien kokemukset ovat todennäköisesti hyvinkin erilaisia. Suomessa 1970- ja 80-luvuilla syntyneet, puhumattakaan 1990-luvulla syntyneistä, ovat kasvaneet kokonaan toisenlaisissa oloissa kuin vanhempansa (Siisiäinen 1996).

Haastatelluista yli 40-vuotiaiden lapsuus, primaarisosialisaatio, ajoittui Suomen teolliseen, moderniin aikakauteen. Sitä nuoremmat (20–40-v.) ovat syntyneet modernia seuranneeseen murroskauteen, myöhäismoderniin aikaan. Postmodernin aikakauden lapsiksi arvioidaan tällä vuosituhanella syntyneet lapset (Rubin, 2002).

Koettu epäoikeudenmukaisuus yhdistävänä tekijä nousi odotetusti esiin vahvemmin yli 40-vuotiailla, ei tosin kaikilla. Primaarisosialisaation teoria näyttää myös olevan tärkeä selittävä tekijä. Voimakkaat hyvät tai huonot kokemukset lapsuudesta muistetaan lopun ikää.

Harvinaista ihosairautta potevista henkilöistä löytyi kummastakin esimerkki:

*On saanut ojanpohjia juosta karkuun, että ei ole käsiä sidottu sängyntolppiin (HP1).*

*Minua kannettiin kuin prinsessaa - vanhemmat kantoivat - kun jalkapohjat olivat huonossa kunnossa (H1).*

Kun tarkastellaan haastateltavien vastauksissa esiin tulleita ryhmään kuulumisen perusteita, harvinaista sairautta potevat (1) muodostivat myös jälleen oman diskurssinsa., samoin kuin nivelpersoriaatikot (2). Kolmas yhteenkuuluvuuden diskurssi liittyy lähinnä ihosairauden pitkäaikaisuuteen ja yhteiseen tietoisuuteen sairauden ”vaatimuksista”(3).

1) **Harvinaisten ihosairauksien** haastateltavat käyttivät sanaa ”*outo*” tai ”*omituinen*” kuvatessaan, mikä on yhteistä – ei kuitenkaan välttämättä ”yhdistävää”.

*Iho. Iktyosis iho. Geneettinen virhe, joka ei koskaan korjaudu tavalliseksi. Outo perimä, merkillinen poikkeavuus... meitä on varmaan kaikissa ammateissa, synnytetään lapsia... meillä on vaan tällainen iho. Ei meitä mikään yhdistä (HP1).*

Harvinaisen sairauden diskurssissa kaikki haastateltavat toivat esiin sen, että sairautta ei tunneta. Aktiivinen tiedonhankkija on tiedonvälittäjän roolissa muille samaa sairastaville, etenkin perheen tai suvun jäsenille. Kuten aiemmin on tullut esiin, harvinaista sairautta poteva välittää tietoa myös sairautta tutkineelta erikoislääkäriltä oman keskussairaalan tai terveystieteiden keskuksen lääkärille.

*”Jos yksi onnistuu saamaan tietoa, levittää sitä muillekin” (H2).*

2) **Nivelpsoriasis** oli toinen yhteiseksi koettu tekijä, mikä tuli esiin useamman henkilön kohdella. Sen ongelmatiikkaa pidettiin yhdistävänä tekijänä. Nivelpsoriasisista sairastavista useimpia yhdisti myös lääkärin auktoriteetin kyseenalaistaminen. He olivat pettyneitä siihen, että lääkäriltä ai apua löytynyt.

Vertaistuen kautta saatu tuki mahdollisesti myös vaikutti näiden henkilöiden voimakkaaseen ryhmäidentiteetin tunteeseen. Tuli jopa esiin, että nivelpsoriaatikoiden oma sisäryhmä sulkee ulkopuolelle ihopsoriaatikot ryhmänä. Tässä diskurssissa ihopsoriaatikoilla katsotaan olevan etuasema yhteisessä Ihon aika-lehdessä, mikä osaltaan aiheuttaa epäoikeudenmukaisuuden tunnetta jopa omaa järjestöä kohtaan. Jälleen jyrkkä kategorisointi (vrt. luku 8.3.) eri lukijaryhmien välillä oli perustelu vaatimukselle saada oma lehti Ihon ajan sijasta.

Olisiko pelkkä psoriasis-lehti parempi?

*Jos olisi pelkkä nivelpsoriasis! Kyllä mulle on noi nivelet tärkeimmät. Jos olisi pelkkä psoriasis, niin emmä tiedä. Nivelet on kuitenkin se mikä on eniten vaikuttanut mun elämänlaatuuni. Nivelpsoriaatikot on mulle tärkeä ryhmä” (P8).*

3) **Sairauden kanssa eläminen** oli kolmannessa esiin tullessa diskurssissa yhteinen näkökulma. Tähän ryhmään kuului atooppikkoja ja psoriaatikkoja. Yhteisiä tekijöitä olivat ”*jatkuvaa rasvaus*”, ”*huonommat ja paremmat ajat*”, ”*miten näkyy*” ja ”*miten saisi*

*kuntoon*”. Myös psykologinen tietoisuus etenkin atoopikoilla ”kielletyistä” syötävistä tuli esiin.

*”Kyl varmaan jokainen atoopikko, joka suklaast tykkää, tietää et siit tulee” (A2).*

Tässä diskurssissa nähtiin ongelmien olevan varsin samanlaisia monille ihosairaille. Eri ryhmille yhteistä haastateltavien mielestä oli mm. että ne ovat *”samaa tautiperhettä”, ”näkyviä”, ”jatkuvaa hoitoa vaativia”* tai *”kosmeettisia, ei niin pahoja”*.

Sosiaalipsykologisen näkemyksen mukaan samastuminen johonkin ryhmään tarkoittaa välttämättä sitä, että yksilö vertaa itseään sen ulkopuolella oleviin. Ulkoryhmäläiset joutuvat yleensä samalla määrittelyn kohteeksi (Alapuro, 1998).

Tarkastelin erityisesti, tulisivatko ”terveet” jotenkin määritellyksi haastateltavien puheessa. Muutamat tutkituista toivat esiin voimakkaita, koettuja vaikeuksia elämän varrelta. Niihin ei kuitenkaan liittynyt vastakkainasettelua ”oman ryhmän ja ”terveiden” välillä. Aineistosta ei juuri löytynyt määrittelyjä, joista olisi saanut tulkittua tätä kysymystä.

Ilmaisuvoimainen ”siloposket” (kts. luku 8.3) kuitenkin antaa kuvaa siitä, että ero oman ryhmän ja Toisten (Hall,1996/1999) välillä on voitu nähdä hyvinkin jyrkäksi. ”Siloposket”-metafora voidaan nähdä, etenkin siinä sarkastisessa kontekstissa, missä se on esitetty, myös tietyn aikakauden kuvana. Henkilö, jolta tämän mainion kielikuvan sain, totesi itse kuuluvansa *”sodanjälkeiseen sukupolveen” (HP1)*.

Teollisen kauden Suomessa arvot liittyivät tulonjakoon ja tuotantoon. 1970-luvusta on puhuttu ’hiljaisen vallankumouksen vuosikymmenenä, jolloin tilalle nousivat ’pehmeät arvot’ kuten luonto (Siisiäinen, 1996). Toisena merkittävä muutoksena voidaan nähdä yksilöllistyminen, jota pidetään myöhäismodernin ajan ominaispiirteenä. Esimerkiksi mediassa ihannoidaan ja korostetaan ihmisten välistä erilaisuutta rikkautena ja tavoittelemisen arvoisena (Rubin, 2002).

”Kollektiivisten tarpeiden” (emt.) puuttuminen tuli näkyviin nuorimmilla haastateltavilla, mitä tarkastelen seuraavaksi.

## 9.5. Yksilölliset sairauden kantajat

Arvojen muuttumista on selitetty sillä, että ne nuoret, jotka ovat kasvaneet turvatuissa olosuhteissa - toisin kuin vanhempansa – kokevat elämisen laatuun liittyvät tekijät merkityksellisempinä, eivätkä pysty enää kiinnittymään tulonjakoon liittyviin arvoihin (Siisiäinen, 1996).

Haastateltavat, jotka kuuluivat 20 – 40 -vuotiaiden ryhmään, erosivat vanhemmista kahdella tavalla. Ensinnäkin heidän oli vaikeampi, tai suorastaan mahdotonta nähdä itseään kuuluvana johonkin ryhmään.

”Mikä sun mielestä psoriaatikoita yhdistää?”

”*Hmm.*”

”... miksi esimerkiksi tarvitaan tällaista yhteistä lehteä?”

”*Onhan se niin, että vaikka toisilla on vain sormenpään kokoinen läntti ja toisella koko ihon peittävä, yhtä lailla samasta asiasta puhutaan... mut en mä saa kiinni mitään muuta yhteistä. Jos mulla nyt todettais syöpä, niin miten se yhdistäis mua muihin, joilla on syöpä?*” *En mä saa tästä kiinni*” (P5).

Toinen ryhmäidentiteetin puuttumista osoittava syy, mikä mahdollisesti selittää ensimmäisen, oli se, että heillä ei ollut voimakkaita negatiivisia kokemuksia esimerkiksi syrjityksi tulemisesta. Jos ihminen ei tunne kuuluvansa sairautensa vuoksi mihinkään ryhmään tarkoittanee tässä tapauksessa sitä, että hän ei tunne kuuluvansa sairautensa vuoksi myöskään minkään ryhmän ulkopuolelle. Tämäkin tuli haastateltavalla esiin.

Entä jos vertaat psoriaatikoita ja ns. terveitä ihmisiä, ovatko he jotenkin eri viivalla?

”*Niin no, mun mielipiteen ja kokemuksen mukaan, siinä ei ole juurikaan eroa. Mäe koe, vaikka puhutaan ihosairaudesta, että mä olisin millään tavalla sairas*” (P5).

Yhdistäviä tekijät tämän ikäryhmän tutkituilla, silloin kun niitä nimettiin, olivat myönteisiä, mukavaan yhdessäoloon liittyviä, kuten ”*tietty huumori*” ja ”*hauskuus*”.

Kollektiivinen tarve ja vertaistuen tarve eivät tämän tutkimuksen haastateltavilla liittyneet mitenkään yhteen. Omakohtainen, saatu hyöty vertaistuestakaan ei nuorilla

ollut synnyttänyt ryhmään kuulumisen tunnetta. Sen sijaan vanhemmista tutkituista löytyi esimerkkejä, joissa ryhmäidentiteetin tunne oli vahva, vaikka vertaistukea ei pidetty itselle tärkeänä

Se, että nuoret eivät koe yhdistävää epäoikeudenmukaisuutta, ei myöskään välttämättä tarkoita, että heidän suhteensa omaan sairauteen olisi helpompi kuin vanhemmalla ikäpolvella. Esimerkiksi psoriaatikoiden pohjoismaisessa elämänlaatu tutkimuksessa (Zachariae R. ym. 2004) stressin vaikutus psoriasikseen tuli voimakkaimmin esiin suomalaisten koulutettujen nuorten naisten keskuudessa.

Tarve jakaa kokemuksia siis todennäköisesti ei ole muuttunut, vaikka ryhmän muodostamisen tavat ovat. Myöhäismodernin ajan sosiaalisuus on ”emotionaalisten, erillisten ryhmien sosiaalisuutta”. Näille ryhmille ovat ominaista avoimuus ja pysymättömyys (Rubin, 2002).

Suuri osa suomalaisista järjestöistä on peräisin teollisen ajan vuosikymmeniltä (Siisiäinen, 1996) mikä tekee ymmärrettäväksi, että ne pystyvät tulkitsemaan parhaiten sen ajan sukupolven tarpeita. Järjestön lehtien on ehkä helpompi muuttua ja seurata aikaa kuin itse järjestön toiminnan. Selvää on, että kohderyhmän voi tavoittaa vain puhumalla sen omaa kieltä. ”Yhteisten etujen ajaminen” tai ”yhteiset tavoitteet” eivät välttämättä enää kuulu nuorten sanavarastoon.

## 10. JOHTOPÄÄTÖKSET

Ihonajan haastatteluissa välittyi selviytyjädiskurssi, mikä tarkoittaa, että lehdessä ”*kukaan ei koskaan ole sanonut, että ei pärjää tämän taudin kanssa*” (P3). Tällainen diskurssi on helppo ottaa vastaan. ”Otamme herkemmin vastaan viestejä, joilla on meille omakohtaista, yksilöllistä ja erityisesti itsetuntoa vahvistavaa merkitystä (Mustonen, 2002).

Identiteettiteorian nykykäsityksen valossa voidaan ajatella, että se, miten ihmisiä esitetään mediassa, vaikuttaa siihen, miten esitämme itsemme. Identiteetti on jatkuva prosessi, jossa ihminen ottaa informaatiota vastaan valikoiden, tarjolla olevia tulkintoja hyväksyen tai hyläten (Hall 1996/1999).



Emme voi valita – ainakaan lääketieteen nykyvaiheessa - sairastummeko perinnölliseen, pitkäaikaiseen sairauteen. Suhtautumisen siihen voimme. “Kyse ei siis ole niinkään siitä ‘keitä me olemme’ tai ‘mistä me tulimme’, vaan siitä, keitä meistä voi tulla” (emt.).

Ihonajan lukijat tunnustivat lehden antamien myönteisten mallien vaikutuksen omaan identiteettiinsä. ”*Että ei se tuotakaan ihmistä ole lannistanut*” (H1). Lehden haastatteluista oli saanut uskoa omaan elämäntilanteeseen. Lehdessä esiintyneet julkisuuden henkilöt herättivät myös ristiriitaisia tunteita. Menestyvään, hyvätuloiseen ”julkikkikseen” voi olla vaikea samastua.

”Menestyvä sairas” -diskurssi voi herättää torjuntaa myös siksi, että emme pysty kategorisoimaan häntä terveisiin tai sairaisiin. Lääkärin määritelmän mukaan hän voi olla sairas, mutta oman kokemuksensa – ja lukijan silmin – terve. Tällöin kyse on terveyden määrittelyristiriidasta (Torkkola, 2003). Ihonajan tärkeäksi tehtäväksi voidaan kuitenkin nähdä juuri kategorioita laajentavien, tuoreiden representaatioiden esiintuomisen.

Vertaistuki on käsite, joka on syntynyt, kun on huomattu, että samassa ongelma- tai elämäntilanteessa olevat ihmiset voivat ryhmässä keskenään löytää ratkaisuja ja päästä pois sairaan roolista. ”Kun sairaus lakkaa hallitsemasta koko elämää, on mahdollista muuttua hoidon ja toimenpiteiden kohteena olevasta ihmisestä oman elämänsä toimijaksi” (Vuorinen, 1998).

Haastatellut korostivat vertaistuen merkitystä sairauden alkuvaiheessa. Toisaalta se nähtiin myös voimavaraksi elämän varrella, pitkäaikais sairauden hyväksymisen prosessissa. Pitkään yhdistyksen tapahtumissa mukana olleet kokivat yhä olevansa tukea saavana osapuolena.

Osa tutkituista oli jättäytynyt tietoisesti vertaistuen ”ulkopuolelle”. Heissä oli henkilöitä, joilla sairaus oli alkanut jo lapsena ja saamaa sairastavia löytyi perheestä tai suvusta. Tällöin vertaistuki on pikemminkin itsestänselvyys. Muutamilla syy oli periaatteellinen, ylpeys yksin selviytymisestä oli osa heidän identiteettiään.

Tämän tutkimuksen pääkysymykseen: voiko journalismi välittää vertaistukea, voi vastausten valossa suhtautua kolmella tavalla:

1) Suora vastaus kysymykseen, voiko lehden lukeminen olla vertaistukea, oli: ”Ei tietenkään”. Se pitää paikkansa. Suora, vuorovaikutus, keskustelu, on eri asia kuin representaatio lehdessä. Toisaalta on huomattava, että myös ihmisten keskustelukulttuurikin on muuttunut. Vuorovaikutus tapahtuu usein tekstiviestillä tai sähköpostilla.

2) Vertaistuen määrittelyssä tässä tutkimuksessa nousi kolme ominaisuutta. Ne olivat yhteinen kieli, luottamus ja näköala eteenpäin. Nämä ominaisuudet voidaan nähdä toteutuvaksi myös vertaishenkilön haastattelussa ”omassa” luotetussa lehdessä. Tällöinkin voidaan silti ajatella, että ”*parasta vertaistukea on kun saa keskustella samaa ongelmaa potevien kanssa*” (P4).

3) Kolmas lähestymistapa perustuu identiteettiteorian mukaiseen ajatukseen, jonka mukaan ihmiset rakentavat identiteettiään mielikuvien perusteella. Stuart Hallin (1977/1999) mukaan ”identiteettejä ei tulisikaan lukea niin kutsuttuna paluuna juuriin (roots) kuin tulemisena toimeen reittiemme (routes) kanssa”.

Selviytymistä korostavat vertaiskertomukset lehdessä voidaan nähdä ”reittivaihtoehtoiksi”, jota lukija voi punnita omasta näkökulmastaan. Haastattelut ja artikkelit lehdessä auttavat suhteuttamaan omaa tilannetta ja näkemään eteenpäin, samaan tapaan kuin vertaiskeskustelut. Lehden lukeminen on varsin vaivatonta, etenkin jos ”*ei haluaisikaan tutusta kaikkiin*” (P3).

Journalistista mediaa kuten Ihon aikaa tarkasteltaessa, tulee nähdä lehden kokonaisuus, johon sisältyy henkilökuvien lisäksi myös lääketieteellisen tiedon diskurssi. Tässä mielessä journalismi tarjoaa monipuolisen ”kartaston” identiteetti prosessiin. Lääketieteellinen tutkimus muuttaa käsitystä sairauksista, mikä vaikuttaa sairauden kantajien minäkuvaan. Nimi oireille, diagnoosi, avaa uuden identiteetin.

Lääketieteellisen tiedon auktoriteettinen asema oli näiden Ihon ajan lukijoiden keskuudessa horjumaton. Lääketieteellistä aineistoa pidettiin Ihon ajan tärkeimpänä

sisältönä. Lukijoiden tiedonsaantikontekstissa lääkärin asema ei kuitenkaan ollut niin iso kuin he olisivat toivoneet. Vaikeudet kommunikoinnissa lääkärin vastaanotolla tulivat esiin eri tavoin. Se että lääkäri koetaan auktoriteetiksi mahdollisesti vaikuttaa siihen, että ihmiset lääkärin vastaanotolla helposti ”sujahtavat” potilaan rooliin (Torkkola, 2003).

Sekä Ihonajasta että vertaistuesta oli saatu apua lääkärin kohtaamiseen. Omien oireiden ja ajatusten artikuloiminen on tärkeää. Myös lääkärin kannalta potilas, joka ei osaa kuvata oireitaan, on ongelmallinen (Hampf, 1998). Aineistosta välittyi, että ihosairaudet ovat erikoisala, jonka erikoisosaamista on vain harvoilla lääkäreillä. Tiettyjen asiantuntijalääkäreiden hoidossa olevat erottuivat tyytyväisyydellään.

Nivelpsoriaatikot kärsivät ristiriitatilanteesta sairautensa määrittelyssä. He tuntevat itsensä nivelistään sairaaksi, mutta lääkärit eivät pysty tekemään heille diagnoosia. Suomalaisessa järjestelmässä, lääkärin määrittelyn puuttuessa myös yhteiskunnallinen määrittely, Kelan hyväksyminen hakemuksille, jää puuttumaan.

Nivelpsoriaatikoiden kohdalla osoittautui todeksi teoria siitä, että epäoikeudenmukaisuus synnyttää ryhmäidentiteetin tunnetta (Alapuro, 1998). He erottuivat ryhmänä, joka tunsi yhteenkuuluvuutta yhteisen ongelman vuoksi. Myös harvinaisia ihosairauksia edustaneille haastateltaville oli kehittynyt sosiaalinen identiteetti. Heitä yhdisti sairauden ”outous” ja tiedonsaannin vaikeus.

Selvimmän haastateltavat jakautuivat ryhmäidentiteetin kannalta iän mukaan. Nuoremmissa, 20-40-vuotiaiden ryhmässä, osa haastateltavista piti täysin vieraana ajatusta ryhmään kuulumisesta sairauden perusteella. Toisaalta he eivät tunteneet kuuluvansa myöskään minkään ryhmän, esimerkiksi ”terveiden” ulkopuolelle. Eikä kollektiivisen ajattelun puuttuminen estänyt heitä pitämästä vertaistukea suuressa arvossa.

Vuonna 1997 perustettu Ihon aika näyttää vakiinnuttaneen asemaansa jopa lehteä alun perin vastustaneiden joukossa. Silti kaikki lukijat eivät vielä pidä sitä täysin ”omana lehtenään”. Tyypillisesti lehdestä poimitaan omaa sairautta koskevat jutut ja muita silmäilläään. Kansikuvajuttu leimaa vahvasti koko lehden sisältöä.

Haastateltavat puhuivat avoimesti itsestään ja sairaudestaan. Sanaston analysointi kuitenkin osoitti, että sairauden nimeä vältettiin sanomasta. Tästä voi päätellä, että ihosairauksiin kohdistuu edelleen pelkoja, mikä tuottaa tabuja. ”Psori ei tartu” – tyyppiset sloganit ovat tärkeitä, jotta ihosairautta potevat saisivat ”liikkumatilaa”.

Ihonajan lukijoille lehti tarjoaa aineksia identiteetin rakentamiseen samaan tapaan kuin vertaistuki. Aikakauden murros kuitenkin pirstaloi kohderyhmää jo nyt ja tulevaisuudessa eri ikäryhmien tavoittaminen yhdellä lehdellä todennäköisesti tulee mahdottomaksi. Nuorten tavoittaminen olisi kuitenkin erittäin tärkeää, koska nuoruusvaiheessa vertaistuen tarve on suurin.

## 11. POHDINTAA

Median vaikutus identiteettien rakentajana ja aineiston ”tyrkyttäjänä” (Pietilä, 1997) tulee tulevaisuudessa yhä kasvamaan. Yksilön huomiosta kilpailevat monet eri ”arjen tulkitsijat (Siisiäinen, 1996).

Postmodernin paradoksi: mitä enemmän informaatiota, sitä vähemmän merkitystä. Kyse ei ole siitä, etteikö viestinten aineistoon sisältyisi merkityksiä – päinvastoin se pursuaa niitä – vaan siitä, ettei noilla merkityksillä ole mieltä viestinten kuluttajille (Pietilä, 1997).

Tulevaisuuden kuvana vaikkapa Ihon aika-lehdessä tämä voisi tarkoittaa sitä, että henkilöt, joita lehden kuvissa esiintyy ja tekstit sen ohessa eivät olisi välttämättä aitoja. Henkilö olisi palkattu malli, ihosairaus olisi meikattu, ja hänet olisi kuvattu jossakin visuaalisesti kiinnostavassa paikassa. Tekstissä sekoittuisi aineksia aidosta haastattelupuheesta ja fiktiivinen kertomus.

Kaupallisissa lehdissä tämä on jo osittain näkyvissä. Postmodernissa viestintäkulttuurissa fiktio ja fakta menevät vähitellen niin sekaisin, että on yhä vaikeampi tietää mikä todellisuus on totta (Rubin, 2002).

Järjestölehdissä tähän asti aitous on ollut arvossa. Se tuntui tämän tutkimuksen valossa olevan arvo myös Ihonajan lukijoille. Sitä, että ihminen, vaikkapa julkisuuden henkilö, kertoo aidosti ja rehellisesti itsestään, arvostetaan. Juttu on myös kiinnostava juuri sen takia. Aitous on potilasjärjestöjen arvoista ehkä keskeisimpiä. Järjestöjen tavoitteena on

mahdollistaa, että jollakin tavoin normaalikategorioista poikkeavat ihmiset hyväksyttäisiin sellaisena kuin he ovat.

Nykyiset järjestöt ovat modernin hyvinvointi-Suomen rakenteita.. Ne ovat joutuneet jo viime vuosikymmeninä huomaamaan, että nuoria on yhä vaikeampi tavoittaa. Nuoria ympäröi yhä kasvava kaupallinen, ”ylitsepursuava” massamedia omine tulkintoineen vaikkapa vastasairastuneen tarpeista.

Jos median merkitys nousee, miksi sitä ei nähtäisi myönteisenä mahdollisuutena? Nuoret tarvitsevat oman verkkolehden, eikä heitä saada sitoutettua jäsenmaksuun. ”Printtimedialla” tavoitetaan vanhempi sukupolvi, joka myös tarvitsee myönteisiä representaatioita oman minäkuvansa vahvistamiseen rajusti muuttuvassa yhteiskunnassa.

Tämän tutkimuksen perusteella voi olettaa, että vertaistuen välittämisellä on merkitystä lukijoille niin kauan kuin on sairauksia, joita ei pystytä parantamaan. Viestimet ovat sen välittämisessä käyttökelpoisia työkaluja, joiden on mahdollista mukautua myös uuden aikakauden vaatimuksiin.

## LÄHTEET

- Alapuro, R. Sosiaaliset verkostot ja kollektiivinen toiminta. Teoksessa Ilmonen, K. & Siisiäinen, M. Uudet ja vanhat liikkeet. Tampere. 1998. Vastapaino.
- Anttonen, V. & Viljanen, A. M. Mary Douglas ja ajattelun yhteisöllisyys. Teoksessa Douglas, M. Puhtaus ja vaara. Ritualistisen rajanvedon analyysi. Jyväskylä. 2003. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Aro, J. Sosiologia ja kielenkäyttö. Retoriikka, narratiivi, metafora. Acta Universitatis Tamperensis 654. Tampere. 1999. Tampereen yliopisto.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Tiedonsosiologinen tutkielma. Helsinki. 1994. Kirjapaino Oy Like. Alkuper. The Social Construction of Reality. Bantam. 1966. Doubleday Dell Publishing Group. Inc.
- Billig, M. Arguing and thinking. A Rhetorical Approach to Social Psychology. Cambridge. 1991. Cambridge University Press.
- Carey, J. W. Viestintä kulttuurisesta näkökulmasta. Tiedotustutkimus 17. 1994. 2:81-97
- Conrad, P. Medicalization ja social control. Teoksessa Annual Review of Sociology 18/ toim. Judith Blake & John Hagan. Palo Alto. Annual Reviews Inc. 209-232.
- Dijk, T. A. Van. Communicating racism. Ethnic prejudice in thought and talk. 1987. Newbury Park. Sage.
- Douglas, M. Puhtaus ja vaara. Ritualistisen rajanvedon analyysi. Jyväskylä. 2003. Gummerus Kirjapaino Oy. Alkuteos: Purity and danger. An analysis of the concepts of pollution and taboo. London & New York. 1996. Routledge. (teoksen 1. painos ilmestynyt 1966)
- Ekholm, V. Terveyslehti lukijoidensa elämässä. Laadullinen haastattelututkimus Hyvä Terveys -lehden merkityksestä lehden pitkäaikaisille lukoille. Tiedotusopin pro gradu -tutkielma. 2002. Tampereen yliopisto.

Eskola, A. Persoonallisuustyypeistä elämäntapaan. Persoonallisuuden tutkimuksen metodologisia opetuksia. Juva. 1985. WSOY.

Eskola, K. & Puustinen, R. Puhe, puukko, pilleri. Jyväskylä. 1996. Kustannus Oy Duodecim.

Eronen, M. & Rasa, K. Ihonaika-lehden markkinointi- ja asiakastyytyväisyystutkimus. Opinnäytetyö. 2001. Liiketalouden perustutkinto. Amiedu.

Fairclough, N. Miten media puhuu. Tampere. 2002. Vastapaino. Alkuper. Media Discourse. 1995.

Fowler, R. Language in the news. Discourse and ideology in the press. London. 1991. Academic Press.

Foucault, M. The Archaeology of Knowledge and The discourse on language. New York. 1982. Pantheon.

Friman, T. Aikakauslehtien kulta-aika on nyt. Journalistin vuosikirja 2005. SAL ry.

Haapala, S. Vammaisen yliopisto-opiskelijan identiteetti. Tutkimus vammaisen opiskelijan kokemuksista yliopistolla. Helsinki. SYL julkaisu 1.

Hall, S. Kuka tarvitsee identiteetin käsitettä? teoksessa Hall, S. Identiteetti. Tampere. 1999. Tammer-Paino. Oy. Alkuper. ”Who needs Identity?” Teoksessa Hall, S. ja Du Gay, P. (toim.). Question of Cultural Identity. Sage 1996. Suomentanut Mikko Lehtonen.

Hall, S. Kulttuurisen identiteetin kysymyksiä teoksessa Hall, S. Identiteetti. Tampere. 1999. Tammer-Paino Oy. Alkuper. The question of Cultural Identity teoksessa Hall, Stuart et al. (toim.). Modernity and Its Futures. Polity Press & Open University 1992. Suomentanut Mikko Lehtonen.

Hall, S. Minimaaliset minät teoksessa Hall, S. Identiteetti. Tampere. 1999. Tammer-Paino Oy. Alkuper. Minimal Selves julkaisussa Identity. ICA Documents 6. 1988. Suomentanut Mikko Lehtonen.

Hall, S. Toisen spehtaakkeli teoksessa Hall, Stuart. Identiteetti. Tampere. 1999. Tammer-Paino Oy. Alkuper. The Spectacle of the Other teoksessa Hall, Stuart (toim.). Representation. Sage & Open University. 1997. Suomentanut Juha Herkman.

Hampf, G. Epätyypilliset kasvokivut ja depressio. Duodecim vol 114 (5) 1998 s. 463-465.

Heikkilä, H. Journalismin tonttia mitailemassa. Journalistin vuosikirja 1998. SAL ry.

Hirsijärvi, S. & Hurme, H. Teemahaastattelu. Tampere. 1998. Yliopistopaino.

Jokinen, A. Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. kirjassa Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere. 1999 a. Vastapaino.

Jokinen, A. Vakuuttelevan ja suostuttelevan retoriikan analysoiminen. kirjassa Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere. 1999 b. Vastapaino.

Jokinen, A. & Juhila, K. Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. kirjassa Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere. 1999. Vastapaino.

Jokinen, A. & Juhila, K. Pohjimmaiset asuntomarkkinat. Diskurssianalyysi kuntatason viranomaiskäytännöistä. Joutsa. 1991. Sosiaaliturvan keskusliitto.

Juhila, K. Kulttuurin jatkuvasti rakentuvat kehät. kirjassa Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere. 1999. Vastapaino.

Komi, T. Kurkistus aikakauslehtien tulevaisuuteen. Journalistin vuosikirja 2005. SAL ry.

Kovanen, M. Tiedonsaanti osana viittomakielisten elämismailmaa. Pro gradu - tutkielma 2003. Tampereen yliopisto.

Kakkuri-Knuutila, M-L. Retoriikka. Teoksessa Kakkuri-Knuutila, M-L. (toim.). Argumentti ja Kriittikki. Lukemisen. keskustelun ja vakuuttamisen taidot. Helsinki. 1998. Gaudeamus.



Kunelius, R. Journalismi nelijalkaisena otuksena. Tutkimuksen näkökulmia. ongelmia ja haasteita. Tiedotustutkimus 2000. 243.3. 4-7.

Kunelius, R & Renvall, M. Terveydenhuolto: julkisuus. politiikka ja kansalaiset. Teoksessa Torkkola, S. (toim.) Terveysviestintä. Helsinki. 2002. Tammi.

Kärki, R. Lääketiede julkisuudessa Prometheus vai Frankenstein. Tampere 1998. Vastapaino.

Leino-Kilpi, H. Mäenpää, I. & Katajisto J. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Raportteja 229. 1999. Stakes. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Matthies, A-L. Hyvinvoinnin sekatalous ja suomalaiset välittävät organisaatiot. Kirjassa Välittävät verkostot. Matthies, A-L., Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.). Jyväskylä 1996. Vastapaino. Painatus Gummerus Kirjapaino Oy.

Matzat, J. Self-Help Groups as Basic Care in Psychotherapy and Social Work. Groupwork. 2(3) 1989 -90.

Matzat, J. Away with the experts? Self-Help Groupwork in Germany. Groupwork. 6(1) 30 - 42.

Melucci, A. The Symbolic Challenge of Contemporary Movements. Social Research 52. 1985. 789 - 816.

Mikkonen, I. Sairastuneiden vertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset. Kirjassa Välittävät verkostot. Matthies, A-L., Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.). Jyväskylä 1996. Vastapaino. Painatus Gummerus Kirjapaino Oy.

Nylund, M. Suomalaisia oma-apuryhmiä. Kirjassa Välittävät verkostot. Matthies, A-L., Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.). Jyväskylä 1996. Vastapaino. Painatus Gummerus Kirjapaino Oy.

Nylund, M. Oma-apuryhmät vapaaehtoisuuden ja julkisen välimaastossa. Oma-aputoiminnan valtakunnallinen kehittämisselvitys 1994-96. Kansalaisareena ry.

Omaehtoisen kehityksen julkaisuja. Sarja C. Oma-aputoiminta 1/1997. Tampere. Mainosmakasiini Oy.

Rubin, A. Tulevaisuudenkuvat ja identiteetin rakentuminen myöhäismodernissa. Kirjassa Kamppinen, M., Kuusi, O. & Söderlund, S. Tulevaisuudentutkimus. Helsinki. 2002. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Ruoho, I. & Torkkola, S. Särätön mosaiikki: vammaiset nuoret mediassa. Vammaisen nuori mediassa. Vammaisen nuori mediassa –seminariesitelmä. Tampere 4.10.2003.

Pajari, R. Psoriaasin hallinta. Lisensiaattitutkimus Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulu. 2003.

Pietilä, V. Joukkoviestintätutkimuksen valtateillä. Tampere. 1997. Vastapaino.

Saarialho-Kere, U. & Suomela, S. Psoriaasin periytyvyydestä. Ihonaika 2/2005. Lääkärisivut ss. 17-19.

Siisiäinen, M. Kehysanalyysi ja yhdistysten tulevaisuudennäkymät. Kirjassa Yhdistys 2000. Riikonen, V. & Siisiäinen, M. (toim.). Helsinki. 1996. Opintotoiminnan keskusliitto OK ry.

Siisiäinen, M. Yhteiskunnalliset liikkeet. yhdistykset ja hyvinvointivaltio. Kirjassa Välittävät verkostot. Matthies, A-L., Kotakari, U. & Nylund, M. (toim.). Jyväskylä 1996. Vastapaino. Painatus Gummerus Kirjapaino Oy.

Suoninen, E. Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. kirjassa Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere. 1999. Vastapaino.

Torkkola, S. Terveys, journalismi ja hyvinvointi. Teoksessa Ranta-Tyrkkö, S. & Ropo, A. Turvallista hyvinvointia. Tampere. 2003. Tampere University Press. Painatus Juvenes Print - Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tajfel, H.. Human Groups and Social Categories: Studies in Social Psychology. Cambridge. 1981. Cambridge University Press.

Turner, J. C. et. al. Rediscovering the Social Group: A Self-Categorization Theory. Oxford. 1987. Basil Blackwell.

Vuorinen, M. Vertaistuen mahdollisuudet mielenterveystyössä. teoksessa Munnukka. Terttu (toim.) Hoitotyön vuosikirja 1998 . Tampere. 1998. Kirjayhtymä.

Wann, M. Building Social Capital. Self help in a twenty-first century welfare state. London. 1995. Institute for Public Policy Research.

Zachariae, H.. Zachariae.,R. Blomqvist, K.. Davidsson, S.. Molin, L.. Mörk, C. & Sigurgeirsson, B. Quality of Life and Prevalance of Arthritis reported by 5 795 Members of the Nordic Psoriasis Associations. Acta Derm Venerol 2002. 82. pp. 108-113.

Zachariae, R.. Zachariae, H. Blomqvist, K.. Davidsson, S.. Molin, L.. Mörk, C. & Sigurgeirsson, B.. Epidemiology and Health Services Research. Quality of Life in 6497 Nordic patients with psoriasis. British Journal of Dermatology 2002. 146. pp.1006-1016.

Zachariae, R.. Zachariae, H. Blomqvist, K.. Davidsson, S.. Molin, L.. Mörk, C. & Sigurgeirsson, B. Self-reported stress reactivity and psoriasis-related stress of Nordic psoriasis sufferers. European Academy of Dermatology and Venereology JEADV 2004. 18. pp. 27-36.

## HAASTATELTUJEN HENKILÖIDEN PROFIILIT

Tunnus	Liitto johon tai jonka yhdistykseen kuuluu	Sukupuoli	Ikäryhmä	Asuinpaikka
A1	Atopialiitto ry	nainen	20 - 40- v.	kaupunki eteläisessä Suomessa
A2	Atopialiitto ry	mies	20 - 40-v	kaupunki eteläisessä Suomessa
H1	Suomen EB-yhdistys ry	nainen	yli 60-v.	kaupunki Pohjois-Suomessa
H2	Suomen EB-yhdistys ry	nainen	41 - 60-v	kaupunki Pohjois-Suomessa
HP1	Suomen Iktyoosiyhdistys ry, Psoriasisliitto ry	nainen	41 - 60-v.	harvaan asuttu seutu eteläisessä Suomessa
P1	Psoriasisliitto ry	mies	41 - 60-v.	kaupunki eteläisessä Suomessa
P2	Psoriasisliitto ry	mies	yli 60-v.	kaupunki eteläisessä Suomessa
P3	Psoriasisliitto ry	nainen	20 - 40-v.	kaupunki eteläisessä Suomessa
P4	Psoriasisliitto ry	nainen	yli 60-v.	kaupunki eteläisessä Suomessa
P5	Psoriasisliitto ry	nainen	20 - 40-v	kaupunki eteläisessä Suomessa
P6	Psoriasisliitto ry	mies	41 - 60-v.	harvaan asuttu seutu eteläisessä Suomessa
P7	Psoriasisliitto ry	nainen	20 - 40-v.	kaupunki eteläisessä Suomessa
P8	Psoriasisliitto ry	nainen	41 - 60-v.	kaupunki eteläisessä Suomessa
P9	Psoriasisliitto ry	nainen	41 - 60-v.	kaupunki Väli-Suomessa

Tunnus	Elämäntilanne	Ihonajan ilmestymismäärä	Ihonaikaan kokonaisuutena	Ihonajan ulkoasuun	Saanut tietoa Ihonajasta
A1	työssä	vähäinen	melko tyytyväinen	tyytyväinen	-
A2	työssä	erittäin sopiva	erittäin tyytyväinen	erittäin tyytyväinen	hyvin paljon
H1	eläkeläinen	melko sopiva	tyytyväinen	melko tyytyväinen	sopivasti
H2	työssä	melko sopiva	tyytyväinen	tyytyväinen	sopivasti
HP1	eläkeläinen	erittäin sopiva	erittäin tyytyväinen	erittäin tyytyväinen	hyvin paljon
P1	työssä	melko sopiva	melko tyytyväinen	melko tyytyväinen	sopivasti
P2	eläkeläinen	sopiva	melko tyytyväinen	melko tyytyväinen	sopivasti
P3	työssä	sopiva	erittäin tyytyväinen	erittäin tyytyväinen	sopivasti
P4	työssä	melko sopiva	melko tyytymätön	melko tyytyväinen	-
P5	työssä	erittäin sopiva	tyytyväinen	tyytyväinen	sopivasti
P6	työssä	erittäin sopiva	erittäin tyytyväinen	erittäin tyytyväinen	vähän
P7	työssä	vähäinen	erittäin tyytyväinen	erittäin tyytyväinen	-
P8	työssä	melko sopiva	erittäin tyytyväinen	erittäin tyytyväinen	-
P9	eläkeläinen	erittäin sopiva	melko tyytyväinen	melko tyytyväinen	sopivasti

Tunnus	Luen Ihonajasta	Kiinnostavimmat aiheet
A1	-	-
A2	järjestöuutiset, tapahtumatiedot, asiantuntija-artikkelit	käytännön ihon hoito, uudet tuotteet, lapsen iho
H1	asiantuntija-artikkeli, henkilöhaastattelut, järjestöuutiset	-
H2	asiantuntija-artikkeli, henkilöhaastattelut, kolumnit	ihosairautta potevien kokemukset, käytännön ihon hoito, uudet tuotteet
HP1	asiantuntija-artikkelit, henkilöhaastattelut, tapahtumatiedot	ihosairautta potevien kokemukset, mielenterveys ja ihmissuhteet, tieteellinen tieto ihosairauksista
P1	asiantuntija-artikkelit, tapahtumatiedot, järjestöuutiset	tieteellinen tieto ihosairauksista, järjestötoiminta
P2	asiantuntija-artikkelit, pääkirjoitukset, tapahtumatiedot	järjestötoiminta, käytännön ihon hoito, uudet tuotteet
P3	asiantuntija-artikkelit, henkilöhaastattelut, järjestöuutiset	ihosairautta potevien kokemukset, käytännön ihon hoito, tieteellinen tieto ihosairauksista
P4	-	-
P5	henkilöhaastattelut, järjestöuutiset, tapahtumatiedot	ihosairautta potevien kokemukset, liikunta, käytännön ihon hoito
P6	asiantuntija-artikkelit, henkilöhaastattelut, kolumnit	ihosairautta potevien kokemukset, käytännön ihon hoito, mielenterveys ja ihmissuhteet
P7	-	-
P8	-	-
P9	asiantuntija-artikkelit, henkilöhaastattelut, tapahtumatiedot	ihosairautta potevien kokemukset, käytännön ihon hoito, tieteellinen tieto ihosairauksista

## **LIITTEET**

1. Kutsu haastatteluun
2. Haastatteluajan vahvistuskirje
3. Kyselylomake
4. Koehaastattelun kysymykset
5. Haastattelukysymykset

# Hyvä Ihonajan lukija

helmikuu 2004

Olisitko kiinnostunut osallistumaan haastattelututkimukseen, joka tutkii Ihonaja-lehden lukijoiden mielipiteitä ja lehden käyttöä?

Teemahaastatteluilla on tarkoitus saada syvällistä tietoa, kuinka hyvin Ihonaja palvelee lukijakuntaansa. Tutkimuksessa selvitetään lisäksi, voiko journalismi toimia vertaistuen välineenä. Sinulla on mahdollisuus kiireettömästi kertoa omista lukukokemuksistasi ja näkemyksistäsi. Tutkimuksen tuloksia käytetään lehden kehittämistyössä.

Ihonaja-lehti on perustettu vuonna 1997. Sen kustantajana toimii Psoriasisliitto, julkaisijoina Psoriasisliitto ja Iholiitto yhdessä. Lehden uutena päätoimittajana aloitti Ritva Siikamäki vuoden 2004 alusta.

Edellytyksenä tutkimukseen osallistumisellesi on, että **tunnet Ihonajan entuudestaan**, ts. olet vähintään puolen vuoden ajan kuulunut lehden lukijakuntaan (jäsenistöön tai tilaajiin). Voit ilmoittautua tutkimukseen mukaan jättämällä tämän lomakkeen nimelläsi varustettuna yhdistykseen. Lomakkeesi toimitetaan luottamuksellisesti tutkimuksen tekijälle. Nimeäsi ei anneta ulkopuolisille.

Haastattelu kestää noin tunnin ajan ja se nauhoitetaan. Haastattelun ajankohdasta voit sopia suoraan tutkimuksen tekijän Suvi Vainion kanssa, joka ottaa Sinuun yhteyttä.

Tutkimus toteutetaan Tampereen yliopiston pro gradu –tutkielmana.

\_ Kyllä olen kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen.

Nimi \_\_\_\_\_ Ikä \_\_\_\_\_

Osoite \_\_\_\_\_

Sähköposti \_\_\_\_\_

Puhelinnumero josta tavoittaa päivisin \_\_\_\_\_

Voit myös ottaa suoraan itse yhteyttä tutkimuksen tekijään, kuitenkin mahdollisimman pian: sähköpostilla: [suvi.t.vainio@uta.fi](mailto:suvi.t.vainio@uta.fi) tai puhelimitse **0400 725 572**. Osoite on: Suvi Vainio, Kokkokatu 79 B 1, 20100 Turku.

Kiitos osallistumisestasi!

# Tervetuloa!

## Tervetuloa,

Sinulle on varattu aika haastatteluun Ihonajan lukijatutkimusta varten.

Haastatteluaika on: \_\_\_\_\_

Teemahaastatteluilla on tarkoitus saada syvällistä tietoa, kuinka hyvin Ihonaika palvelee lukijakuntaansa. Tutkimuksessa selvitetään lisäksi, voiko journalismi toimia vertaistuen välineenä. Sinulla on mahdollisuus kiireettömästi kertoa omista lukukokemuksistasi ja näkemyksistäsi. Tutkimuksen tuloksia käytetään lehden kehittämistyössä.

Haastattelijana on Suvi Vainio, haastattelu kestää noin tunnin ajan ja se nauhoitetaan. Nimeäsi ei julkisteta tulosten yhteydessä.

Tutkimus toteutetaan Tampereen yliopiston pro gradu –tutkielmana.

Jos Sinulle tulee kysyttävää tutkimuksesta haastattelusi jälkeen, voit ottaa yhteyttä tutkimuksen tekijään sähköpostilla [suvi.t.vainio@uta.fi](mailto:suvi.t.vainio@uta.fi) tai puhelimitse 0400 725 5 72.

Kiitos osallistumisestasi!

# Kyselylomake

Ihonajan lukijatutkimus 2004

## 1) Jäsenliitto, johon kuulun on

(Atopialiitto, Psoriasisliitto, Suomen Alopecia- ja Vitiligopotilaat, Suomen EB-yhdistys, Suomen Iktyoosiyhdistys, Suomen Palovammayhdistys, Valoihottumayhdistys)

- 2) **Ikäni on**     alle 20  
 20 – 40 v.  
 41 – 60 v.  
 yli 61 v.

- 3) **Olen**    nainen    mies

- 4) **Asuinpaikkani on**     kaupunki eteläisessä Suomessa  
 kaupunki Väli-Suomessa  
 kaupunki Pohjois-Suomessa  
 harvaanasuttu seutu eteläisessä Suomessa  
 harvaanasuttu seutu Väli-Suomessa  
 harvaanasuttu seutu Pohjois-Suomessa

- 5) **Elämäntilanteeni on**     eläkeläinen  
 kotona lasten kanssa  
 opiskelija  
 työssä  
 työtön

- 6) **Ihonaika ilmestyy viisi kertaa vuodessa. Määrä on minusta**    erittäin sopiva  
 melko sopiva  
 sopiva  
 vähäinen  
 liian vähäinen

- 7) **Olen Ihonaikaan kokonaisuutena**     erittäin tyytyväinen  
 melko tyytyväinen  
 tyytyväinen  
 melko tyytymätön  
 erittäin tyytymätön

- 8) **Olen Ihonajan ulkoasuun**     erittäin tyytyväinen  
 melko tyytyväinen  
 tyytyväinen  
 melko tyytymätön  
 erittäin tyytymätön



9) **Olen saanut haluamaani tietoa Ihonajasta**

- hyvin paljon
- sopivasti
- vähän
- en lainkaan

10) **Luen yleensä Ihoajasta (nimeä kolme eniten lukemaasi):**

- asiantuntija-artikkelit
- henkilöhaastattelut
- järjestöuutiset
- kolumnit
- mainokset
- pääkirjoitukset
- svensk resumé
- tapahtumatiedot

11) **Minua kiinnostavat aiheina eniten (nimeä kolme kiinnostavinta):**

- ihosairautta potevien kokemukset
- ikääntyvä iho
- järjestötoiminta
- lapsen iho
- liikunta
- käytännön ihon hoito
- mielenterveys ja ihmissuhteet
- tieteellinen tieto ihosairauksista
- uudet tuotteet

## KOEHAASTATTELUN KYSYMYKSET

### Henkilöhaastattelut

- kumpi on kiinnostavampi haastateltava, ”julkkis” vai tavallinen ihminen?
- Vaikuttaako kiinnostukseesi, sairastaako haastateltu henkilö samaa vai eri ihosairautta kuin sinä itse?
- Mikä henkilöjutussa kiinnostaa?
- Minkälainen juttu tarjoaa vertaistukea?

### Vertaistuki

- Oletko joskus keskustellut sairaudestasi muiden samaa sairastavien kanssa?
- Onko siitä ollut hyötyä oman elämänhallinnan kannalta?
- Minkälaista vertaisilta saatu tieto on verrattuna lääkäriltä saatuun tietoon?

### Kokemukset Ihonajasta

- Onko Ihonaika tarjonnut jotain sellaista, mitä et ole muualta saanut?
- Ovatko henkilötarinat uskottavia ja rehellisen tuntuisia?
- Onko lehti joskus auttanut omassa tilanteessasi?

### Ihonaika vertaistukena

- kerrotaanko lehden haastatteluissa samoja asioita kuin nousee esiin keskusteluissa?
- Tuleeko henkilö tutuksi?
- Kuinka tärkeää on vuorovaikutus?

### Lehden antama kokonaiskuva

- Minkälaisen kuvan antaa ulkopuolisille?

## HAASTATTELUKYSYMYKSET

### Henkilöhaastattelut

- kumpi on kiinnostavampi haastateltava, ”julkkis” vai tavallinen ihminen?
- Vaikuttaako kiinnostukseesi, sairastaako haastateltu henkilö samaa vai eri ihosairautta kuin sinä itse?
- Mikä henkilöjutussa kiinnostaa?
- Minkälainen juttu on hyvä?

### Vertaistuki

- Oletko joskus keskustellut sairaudestasi muiden samaa sairastavien kanssa?
- Onko siitä ollut hyötyä oman elämänhallinnan kannalta?
- Minkälaista vertaisilta saatu tieto on verrattuna lääkäriltä saatuun tietoon?
- Kumpaa arvostat enemmän, lääketieteellistä vai kokemustietoa?

### Kokemukset Ihonajasta

- Onko Ihonaika tarjonnut jotain sellaista, mitä et ole muualta saanut?
- Ovatko henkilötarinat uskottavia ja rehellisen tuntuisia?
- Onko lehti joskus auttanut sinua omassa tilanteessasi?

### Ihonaika vertaistukena

- Kerrotaanko lehden haastatteluissa samoja asioita kuin nousee esiin keskusteluissa?
- Tuleeko haastateltu henkilö lehdessä tutuksi?
- Voiko haastattelun lukemisesta saada vertaistukea?
- Oletko vertaiskeskusteluissa enemmän antavana vai saavana osapuolena?
- Mikä vertaistuessa on tärkeintä? Mitä vertaistuki on?

### Ihonajan lukijakunta:

- Onko omasta sairaudestasi lehdessä tarpeeksi?
- Mikä psoriaatikoita yhdistää?
- Yhdistääkö omaasi ja muita ihosairauksia sairastavia ihmisiä jokin? Mikä?
- Lukisitko mieluummin lehteä, joka kertoo vain omasta sairaudestasi?
- Tuleeko mieleesi joitain muita ryhmiä, joiden kanssa atoopikoilla/ psoriaatikoilla/ harvinaisia sairastavilla on jotain yhteistä?

### Avoimuus:

- Oletko antanut lehteä muille?
- Suostuisitko itse haastatteluun?