

SUBJEKTIIVISISTA KOKEMUKSISTA HALLINNOLLISIIN PÄÄTÖKSIIN

- näkökulmia potilaiden oikeuksiin yhdessä sairaalassa

JOUKO SALENIUS

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta – ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Marraskuu 2011

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

SALENIUS, JOUKO: Subjektiiivisista kokemuksista hallinnollisiin päätöksiin. Näkökulmia potilaiden oikeuksiin yhdessä sairaalassa.

Pro gradu -tutkielma, 83 s.

Sosiaalityö

Ohjaajat: Riitta Laakso, Irene Roivainen

Marraskuu 2011

Tutkimuksen aiheena olevaa potilaan oikeutta tarkastellaan yhdessä sairaalassa tapahtuvana ilmiönä. Potilaan oikeus on terveyssosiaalityöhön liittyvä teema, koska sairaaloissa potilasasiamiehet ovat usein sosiaalityöntekijöitä ja heidän asiakkaansa potilaita.

Tutkimuksessa selvitetään miten potilaan oikeus käytännössä tuotetaan. Tutkimuskysymyksinä ovat millaisilla kategorisoinneilla potilaan oikeus tuotetaan ja millainen ilmiö potilaan oikeus eri toimijoiden näkökulmasta näin ollen on? Etnografiaa sovelletaan aineiston keruussa ja etnometodologiaa tutkimuksen näkökulmassa. Keskeisimpinä aineistoina ovat potilaiden tekemät muistutukset, sairaalan hallinnon niihin antamat vastineet ja haastattelut. Aineistoja analysoidaan diskurssianalyttisesti.

Tutkimuksen tuloksina todetaan potilaan oikeuden olevan heterogeeninen ilmiö, koska eri toimijoiden näkökulmat ovat erilaiset. Potilasasiamies on välittäjä potilaan ja sairaalan hallinnon välissä. Potilas tarkastelee potilaan oikeutta omasta subjektiiivisestä kokemuskäsitelmästä kun taas hallinto objektiivisesta faktanäkökulmasta. Käytännössä potilaan oikeus tuotetaan materiaalisesti. Potilas tekee muistutuksen ja argumentoi vetoamalla kokemukseen, joita hänelle hoidon jossain vaiheessa on ollut. Sairaalan hallinto antaa vastineen ja argumentoi mobilisoimalla hallinnolliseen menettelyyn ja lääketieteelliseen tietoon perustuvia faktoja.

Asiasanat: potilaat, oikeudet, terveydenhuolto, etnografia, etnometodologia

University of Tampere

School of Social Sciences and Humanities

SALENIUS, JOUKO: From subjective experiences to administrative decisions. Perspectives on patients' rights in one hospital.

Master's Thesis, 83 pages

Social Work

Supervisors: Riitta Laakso, Irene Roivainen

November 2011

The topic of this study consists of patients' rights, and their realisation is here examined in one hospital. Patients' rights are a theme that is linked to social work in health care settings, because patient ombudsmen are often social workers and their clients are patients. This study examines how patients' rights are realised in practice. The research questions studied here are: what are the categorisations used in implementing a patient's rights and what kind of a phenomenon are patients' rights from the point of view of different actors? Ethnography is here applied as the strategy for accumulating material, and ethnomethodological ideas are used as the standpoint of this study. The most central material, complaints made by patients and the replies given to them, is analysed discourse-analytically.

The findings show that patients' rights are a heterogeneous phenomena, because different actors have different points of view. The patient ombudsman acts as an intermediary between the patient and the hospital administration. The patient views patient's rights from their own subjective experiential standpoint, whereas the administration considers them from an objective point of view based on facts. In practice, a patient's rights are implemented in a material way. The patient makes a complaint and argues their case by referring to their own experiences during some stage of their treatment. The hospital administration replies and argues their point by mobilising facts that are based on administrative procedure and medical data.

Keywords: patients' rights, health care, ethnography, ethnomethodology

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 POTILAAN OIKEUDET ILMIÖNÄ.....	4
3 POTILAAN OIKEUKSIEN TUOTTAMINEN TOIMINNASSA	7
3.1 Tutkimuksia potilaiden oikeuksista sosiaalityössä.....	7
3.2 Potilaan oikeus sairaalassa tehtävän sosiaalityön näkökulmasta	8
3.3 Potilaan oikeudet kategorisena prosessina.....	10
3.4 Näkökulmana etnometodologia	14
4 TUTKIMUSASETELMA.....	18
4.1 Tutkimustehtävä ja -kysymykset.....	19
4.2 Etnometodologinen etnografia.....	21
4.3 Aineistot ja analyysi	23
5 NÄKÖKULMIA POTILAAN OIKEUKSIIN.....	32
5.1 Lain näkökulma.....	32
5.2 Potilasasiamiehen ja sairaalan hallinnon näkökulmat potilaan oikeuksiin	33
5.3 Muistutusten ja vastineiden näkökulmat potilaan oikeuksiin	40
5.3.1 Dialogi.....	42
5.3.2 Faktan konstruointi	49
5.3.3 Intressien käänös	57
5.4 Kaksi diskurssia	62
6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖS.....	66
6.1 Yhteenveto	66
6.2 Johtopäätös.....	70
KIRJALLISUUS	73

TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1: Ensimmäinen asiasanahaku (YSA).....	7
Taulukko 2: Toinen asiasanahaku (YSA).....	7
Taulukko 3: Kolmas asiasanahaku (YSA)	8
Taulukko 4: Dialogi - ensimmäinen yhdistävä kategorisointi.....	42
Taulukko 5: Faktan konstruointi – toinen yhdistävä kategorisointi	49
Taulukko 6: Intressien käänös – kolmas yhdistävä kategorisointi	58

1 JOHDANTO

Tutkimuksen aiheena ovat potilaan oikeudet. Aihe oli täysin uusi, enkä tiennyt siitä tutkimusta aloittaessa yhtään mitään. Nyt kun työ on valmis, tiedän potilaan oikeuksista jotain. Se, miksi aiheena ovat potilaan oikeudet ylipäänsä, liittyy siihen, että sosiaalityön syventävien opintojen kolmen kuukauden harjoittelun suoritin sairaalassa. Ennen kuin menin harjoitteluun, olin ollut yhteydessä sairaalan johtavaan sosiaalityöntekijään ja jossain keskustelussa nousi esiin ajatus tehdä sosiaalityön pro gradu potilaan oikeuksista. Ajattelin aiheen olevan kiinnostava ja myöhemmin huomasin, että tutkittavaa aiheen tiimoilta olisi vaikka kuinka paljon.

Tämä käsillä oleva tutkimus on muuttunut melko paljon siitä, mitä hahmottelin tutkimussuunnitelmassa syksyn 2010 tutkielmaseminaarissa. Tähän on olemassa kaksi syytä. Ensinnäkin, kun laadin tutkimussuunnitelmaa, en tiennyt oikeastaan yhtään mitään sen enempää sairaaloista, potilasasiamiestoiminnasta, sairaalassa tehtävästä sosiaalityöstä kuin sellaisesta ilmiöstä kuin potilaan oikeudet. Toinen syy on se, että tutkimusta tehdessä tämän tästä jouduin muokkaamaan alussa tekemääni tutkimussuunnitelmaa. Tutkimuskysymys pysyi jokseenkin samana mutta esimerkiksi aineisto suuntasi tutkimuksellisen intressini hiukan muualle, kuin mitä olin alussa suunnitellut. Alussa oletin haastattelujen ja havainnointiaineiston olevan tärkein aineisto mutta käytännön realiteeteista johtuen ne eivät sitä olleetkaan. Sen sijaan tutkimuksellisesti kiinnostavimmat havainnot löytyivätkin aineistosta, josta muodostui sittemmin tutkimuksen ydinaineisto. Tämä aineisto on potilaiden tekemät muistutukset ja sairaalan hallinnon niihin antamat vastineet. Muistutukset aineistona on ainoa, missä esille pääsee potilaiden ääni. Lukuisia muitakin vastaavia muutoksia jouduin tekemään mutta ne eivät ole yhtä ratkaisevia muutoksia tutkimuksen kannalta. Muutokset kun muutenkin ovat osa laadullista tutkimusprosessia. Huolimatta muutoksista, tai ehkä niiden ansiosta, olen mielestäni kyennyt vastaamaan tutkimuskysymyksiin ja selvittämään millaisilla kategorisoinneilla potilaan oikeus käytännössä tuotetaan yhdessä sairaalassa.

Tutkimuksen kontekstina on potilaan oikeuden tuottaminen yhdessä sairaalassa. Käytännössä tämä tapahtuu potilaiden tekemien muistutusten ja niihin sairaalan hallinnon antamien vastineiden kautta.

Näkökulmana ovat kategoriat ja se, miten niiden avulla potilaan oikeudet käytännössä tuotetaan. Koska potilaan oikeudet näin tarkasteltuna muodostuvat käytännön toiminnoissa, ne eivät ole jotain metafyyssistä, mitkä ovat olemassa potilaista ja sairaalan hoito- ja hallintohenkilökunnasta riippumatta. Potilaiden itsensä ja sairaalan hallinnon kannalta potilaan oikeudet ja niiden tuottaminen käytännössä ovat tärkeitä kysymyksiä. Myös potilasasiamiestoiminnan kannalta ne ovat tärkeitä kysymyksiä samoin kuin sairaalassa tehtävän sosiaalityön kannalta. Potilaan oikeudet liittyvät näin ollen useiden eri toimijoiden ja ammattiryhmien toimintaan.

Tutkimuksen lähtökohdana on etnometodologinen käsitys sosiaalisen ilmiön tuottamisesta tässä ja nyt. Samasta lähtökohdasta johtuen, tarkastelen potilaiden ja sairaalan hallinnon tuottamia tekstejä näkökulmasta, jossa korostuu toimijoiden oma näkökulma. Etnografista otetta olen hyödyntänyt aineiston keräämisessä. Tämän on mahdollistanut sairaalassa suorittamani harjoittelujakso. Aineiston analyysi perustuu diskurssianalyttiseen luentaan. Tutkimus liittyy terveysosiaalityöhön. Tarkastelen asiakkaan eli potilaan oikeutta sairaalassa muotoutuvana ilmiönä. Näin ollen tutkimukseni liittyy myös keskusteluun asiakaskohtaamisesta ja asiakkaan oikeudenmukaisesta kohtelusta. Terveystieteissä tapahtuvat epäonnistumiset ja vahingot, kuten myös asiakkaiden kysymykset, pettymykset, tyytymättömyys ja epäselvyydet muutetaan viranomaistoiminnassa käsiteltäviksi ja päätettäviksi asioiksi. Liittykö tämä havainto suoraan siihen, miten asiakkaan oikeus sairaalan toiminnassa toteutuu ja jos se liittyy niin miten? Aihevalinta perustuu näin ollen myös yhden sairaalan sosiaalityöntekijöiden ja potilasasiamiehen havaintoon potilaan oikeuksiin liittyvien asioiden käsittelyn teknokratisoitumisesta. Teknokratisoitumisella tarkoitan tässä yhteydessä yksinkertaisesti asiakkaan eli potilaan ja sairaalan henkilökunnan kasvokkaisen kohtaamisen vähentymistä. Huolimatta asiakkaan oikeuksien korostamisesta, on potilaan ja henkilökunnan kasvokkainen asioiden selvittely jäänyt entistä vähemmälle.

Asiakkaan ja instituution kohtaaminen on keskeinen osa sosiaalityön tekemistä, toteutusta ja näin ollen yksi asiakkaan asiaan tai ongelmaan perehtymisen edellytys ja siten edellytys eettiselle toiminnalle ja asiakkaan oikeudenmukaiselle kohtelulle. Sananmukaisesti asiakas (lat. clientum) on ”henkilö, joka nojaa muihin”. Asiakas eli potilas tavalla tai toisella tarvitsee muiden, lähinnä potilasasiamiehen tai

sosiaalityöntekijän apua tai tukea ja tässä onkin oikeudenmukaisen kohtelun kannalta kriittinen kohta. Tätä kriittistä kohtaa tutkimuksessa tulen tarkastelemaan. Tutkimus osaltaan valaisee asiakkaan eli tässä tapauksessa sairaalassa olevan potilaiden ja instituution kohtaamista.

Tutkimus antaa uutta tietoa ja avaa keskustelua paitsi asiakkaan eli potilaan oikeuksista myös terveydenhuollon palvelujärjestelmästä. Sosiaalityön tutkimusta tutkimus palvelee kolmesta näkökulmasta. Ensinnäkin henkilöt, jotka ovat kokeneet hoitonsa sairaalassa tavalla tai toisella huonoksi tai epäonnistuneeksi ottavat usein yhteyttä sairaalassa toimivaan potilasasiamieheen, jonka tehtävänä on neuvoa ja auttaa tällaisia henkilöitä. Toiseksi ja edelliseen liittyen, suuri osa julkisen terveydenhuollon potilasasiamiehistä on sosiaalityöntekijän tehtävissä ja sosiaalityöntekijän koulutuksen saaneita. Lisäksi sairaalassa työskentelevät sosiaalityöntekijät tapaavat toisinaan potilaita, joilla on kysyttävää potilaan oikeuksista. Kolmanneksi terveysosiaalityön erityisosaaminen liittyy moni ammatillisen asiantuntijatyön keskellä tehtävään asiakas- ja verkostotyöhön, mitä tämä tutkimus osin tarkastelee.

Tutkimus etenee niin, että seuraavassa eli toisessa luvussa tarkastelen tutkimuksen kontekstia ja kolmannessa luvussa näkökulmaa. Tämän jälkeen luvussa neljä esittelen tutkimuksen lähtökohdat. Tutkimuksen viides luku on empiirinen osa. Lopuksi eli kuudennessa luvussa esitän yhteenvedon ja johtopäätöksen.

2 POTILAAN OIKEUDET ILMIÖNÄ

Tarkastelen yhdessä sairaalassa tapahtuvaa potilaiden oikeuksien muotoutumista. Sairaalassa tehtävässä sosiaalityössä kuten esimerkiksi potilasasiamiestoiminnassa potilaan oikeus on keskeinen ilmiö. Sairaalan sosiaalityöhön liittyy näin ollen arvot ja eettisyys. Eettisyys ja arvot ovat olleet osa sosiaalityön periaatteita ja vaikuttaneet sosiaalityön käytäntöihin alusta alkaen (esim. Toikko 2005). Eettisyys ja arvot ovat edelleenkin yksi keskeisimmistä ja tärkeimmistä teemoista sosiaalityössä (Reamer 1993, 30-81; Banks 2001). Asiakkaan oikeudenmukainen kohtelu on yksi keskeisimmistä sosiaalityöhön liittyvistä eettisistä periaatteista vaikka periaatteita on monia muitakin (Granfelt, Jokiranta, Karvinen, Matthies ja Pohjola 1999). Sosiaalityöstä ja asiakkaan oikeudenmukaisesta kohtelusta sosiaalityössä ja käytännöissä on kirjoitettu paljon ja monista erilaisista teoreettisista näkökulmista (esim. Healy 2000; Payne 2005; Mäntysaari, Pohjola ja Pösö 2009). Asiakas voi tietenkin olla yksilö tai yhteisö (Roivainen, Nylund, Korkiamäki ja Raitakari 2008) mutta ehkä selvimmin kysymykset eettisyydestä ja oikeudenmukaisesta kohtelusta ovat näkyvillä nimenomaan asiakkaan saamassa palveluissa ja heidän asiansa käsittelyssä. Koska potilaan oikeus on keskeinen eettinen ilmiö sosiaali- ja terveydenhuollossa, se herättää monenlaisia intressejä sekä arvostelmia ja myös tunteita.

Valviran (2011) mukaan potilaan keskeisimmät oikeudet liittyvät neljään eri teemaan. Nämä ovat ensinnäkin oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja hyvään kohteluun, toiseksi hoitoon pääsyyn, kolmanneksi potilaan oikeuteen saada itseään koskevia tietoja ja neljänneksi itsemääräämisoikeuteen. Näiden suhteen sairaaloissa ja terveydenhuollossa ylipäänsä pyritään varmaankin mahdollisimman hyvään hoitoon. Ainakin kaikki tämän tutkimuksen haastateltavat totesivat hyvän hoidon olevan kaikkien etujen mukaista. Kuitenkin toisinaan tapahtuu jotain odottamatonta, mikä ei ole sen enempää hyvän hoidon kuin potilaan oikeuksienkaan mukaista. Kuten missä tahansa, myös sairaalassa tehdään valintoja eri toimenpiteiden suhteen. Valintoja tehdään itse asiassa kaikissa toiminnoissa. Se mikä valinta on tehty, johtaa tietenkin johonkin seuraukseen ja lopputulokseen. Seurauksista ja lopputuloksista voidaan tietysti olla samaa tai eri mieltä.

Pasternack (2006, 2450-70) toteaa kaikissa terveydenhuollon toimintayksiköissä tapahtuvan paljon virheitä, ja jatkaa, että ne johtavat haittaan noin yhdellä kymmenestä potilaasta ja vakavaan haittaan tai kuolemaan noin yhdellä sadasta. On tietenkin totta, että inhimillisessä toiminnassa tapahtuu virhearviointeja ja muita kömmähdyksiä. Näin on myös sairaaloissa. Sairaalaa ja muita terveydenhuollon organisaatioita voidaan pitää ns. turvallisuuskriittisinä organisaatioina (Reiman & Oedewald 2009, 43). Turvallisuuskriittisen organisaation toimintaan sisältyy, tai organisaatiossa käsitellään sellaisia vaaroja, jotka voivat huonosti hallittuina aiheuttaa vahinkoa kansalaisille tai ympäristölle. Harvoin virheiden ja vahinkojen syynä on kuitenkin yksittäinen työntekijä. Usein syy on ennemminkin piilevä, useiden eri tekijöiden summa, mikä tavallaan odottaa aktualisoitumista (Reiman & Oedewald 2008). Kuitenkin voidaan erottaa muutama tekijä, jotka tyypillisesti aiheuttavat virheitä organisaatioissa. Kiire on yksi keskeinen riskitekijä, kuten on myös tiedon saanti tai sen puuttuminen (Reiman & Oedewald 2008). Tiedon saanti on tietenkin kriittistä ja tärkeää esimerkiksi sairaalan työntekijöiden kannalta. Tiedon saanti on kuitenkin tärkeää myös potilaiden kannalta, koska tieto edistää turvallisuutta (Leino-Kilpi 2009).

Kiire ja tiedon saanti ovat kaikille organisaatioille tyypillisiä riskitekijöitä, myös sairaaloille. Kuitenkin sairaalassa ja yleensäkin terveydenhuollossa tapahtuvat virheet ovat huomattavasti haitallisempia ja kohtalokkaampia kuin muualla tapahtuneet virheet. Mustajoen (2005) raportoimassa kokeilussa Peijaksen sairaalassa kirjattiin vuonna 2004 neljän kuukauden ajan kaikki poikkeamat eli virheet ja haitat, joita sairaalan kymmenessä eri yksikössä tapahtui. Eniten ilmoituksia tekivät sairaanhoitajat (87,4 %). Lääkärien tekemiä ilmoituksia oli 6,8 % ja muiden tekemiä loput eli 5,8 %. Ilmoitetut poikkeamat (210 kpl) jakautuivat aiheen mukaan seuraavasti: lääkitysvirhe 61,4 %, tutkimuksen ja hoidon viivästyminen 12,9 %, tapaturma 9,0 %, röntgen- ja laboratoriotutkimus 4,3 %, hoito-ohjeen toteutuminen 3,8 %, muu hoitotoimenpide 3,3 %, laitteeseen liittyvä 1,0 %, kirurginen toimenpide 0,5 % ja muu 3,8 % (Mustajoki 2005, 2624).

Pääsääntöisesti hoitoprosessin onnistumisesta ja potilaan paranemisesta, ovat niin potilaat kuin hoitohenkilökuntakin samaa mieltä. Mutta eivät aina. Vaikka edellä olevia Mustajoen (2005) kuvaamia virheitä ei tapahtuisikaan, voi tapahtua jotain muuta potilaan kannalta harmillista. Toisinaan tapahtuu

potilaiden mielestä jotain enemmän tai vähemmän potilaan oikeuksia loukkaavaa, tai ainakin jotain sellaista epämieluisaa, minkä vuoksi potilas päättää tehdä muistutuksen saamastaan hoidosta tai kohtelusta. Voi olla, että on tapahtunut jotain sellaista, mikä potilaan mielestä on harmittavaa tai jopa väärin mutta sairaalan hoitohenkilökunnan mielestä täysin normaalia. Esimerkiksi leikkausajankohdan siirtäminen myöhemmäksi on potilaan mielestä harmittavaa ja ehkä jopa epäoikeudenmukaista. Kuitenkin se hoitohenkilökunnan mukaan on suhteellisen normaalia, etenkin silloin kun tulee odottamattomia kiireellisiä leikkauksia. Voi tapahtua kuitenkin myös jotain sellaista mikä ei suoranaisesti liity hoitoon. Tällainen voi olla hoitajan tai lääkärin kommentti tai tapa ilmoittaa jostain asiasta. Kaikissa tällaisissa tilanteissa kyse on näkökulmaeroista. Siksi edellä mainittujen tilanteiden sattuesssa, voidaan esittää kysymys, että kenen näkökulma on oikea, tai oikeampi, potilaan vai hoitohenkilökunnan? Lopullisen vastauksen löytäminen lienee mahdotonta, koska vastaus riippuu aina näkökulmasta. Sen sijaan todennäköistä on löytää vastaus siihen, mistä potilaan ja hoitohenkilökunnan näkökulmat rakentuvat ja millaisia ne ovat.

Potilaat ovat asiakkaina terveydenhuollossa, toisinaan myös potilasasiamiehen sekä sairaalan sosiaalityöntekijöiden asiakkaana. Tällöin keskeiseksi kysymykseksi nousee se, miten asiakasta kohdellaan. Sosiaalityössä keskeinen arvo on eettisyys ja näin ollen asiakkaan oikeudenmukainen kohtelu. Onko näin myös terveydenhuollossa? Usein kuitenkin kiireessä hoitajat ja lääkärit eivät ehdi kunnolla paneutua siihen, mitä potilas ajattelee tai miltä potilaasta tuntuu. Aikaa ei ole kuin suorittaa hoitotoimenpide.

3 POTILAAN OIKEUKSIEN TUOTTAMINEN TOIMINNASSA

Tarkastelen seuraavaksi potilaan oikeutta ensin tehtyjen tutkimusten ja sitten sairaalassa tehtävän sosiaalityön näkökulmasta. Tutkimuksia ja opinnäytteitä potilaan oikeuksista on jonkin verran tehty. Hämmästyttävää sen sijaan on se, etteivät potilaan oikeudet ole olleet keskeinen teema sosiaalityön tutkimuksissa. Kuitenkin sairaalassa tehtävässä sosiaalityössä potilaan oikeudet on keskeinen teema.

3.1 Tutkimuksia potilaiden oikeuksista sosiaalityössä

Potilaan oikeuksiin liittyviä tutkimuksia on tehty jonkin verran. Linda-kirjastotietokannasta tehdyllä asiasanahauulla (YSA) löytyi sanalla ”oikeudet” 3794 viitettä ja sanalla ”potilaat” 3187 viitettä. Yhdistämällä sanat ”oikeudet” ja ”potilaat” löytyi yhteensä 261 viitettä.

ASIASANAT	KPL
Oikeudet	3794
Potilaat	3187
Oikeudet + potilaat	261

Taulukko 1: Ensimmäinen asiasanahaku (YSA)

Kun seuraavaksi lisäsin edelliseen hakuun tarkennukseksi sanan ”opinnäytteet”, löytyi viitteitä 62 kpl, joten muita kuin opinnäytteitä on 199kpl.

ASIASANAT	KPL
Oikeudet + potilaat + opinnäytteet	62
(Muut kuin opinnäytteet)	199

Taulukko 2: Toinen asiasanahaku (YSA)

Lopuksi vielä tarkensin hakua siten, että etsin viitteitä sanoilla ”oikeudet”, ”potilaat” ja ”sosiaalityö”, jolloin viitteitä löytyi kolme. Näistä kaksi on tutkimuksia. Lisäämällä vielä sanan ”opinnäyte”, kaventui haku niin, että lopputuloksena on yksi sosiaalityössä tehty pro gradu -tutkielma.

ASIASANAT	KPL
Oikeudet + potilaat + sosiaalityö	3
Oikeudet + potilaat + opinnäytteet + sosiaalityö	1

Taulukko 3: Kolmas asiasanahaku (YSA)

Kyseinen sosiaalityön pro gradu -tutkielma on Passojan (2001) Sairaalan hyvä potilas. Vähän samaa aihetta käsittelee kuitenkin myös Kotilan ja Laitisen (2001) sosiaalityön pro gradu -tutkielma Potilasasiamies terveydenhuollon laadunvarmistajana. Tulos on yllättävä siinä mielessä, että sairaalassa työskentelevät potilasasiamiehet ovat usein sosiaalityöntekijän koulutuksen saaneita. Myös sairaalassa työskentelevät sosiaalityöntekijät joutuvat tekemisiin potilaan oikeuksien kanssa. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna onkin mielenkiintoista, ettei sosiaalityössä ole tehty aiheesta enempää tutkimuksia. Ehkä yhtenä syynä on se, että sairaalassa potilasasiamiehenä voi usein toimia joku oman työnsä ohessa tai osa-aikaisena, joten potilaan oikeudet sosiaalityön näkökulmasta tarkasteltuna on siksi jäänyt vähälle huomiolle.

3.2 Potilaan oikeus sairaalassa tehtävän sosiaalityön näkökulmasta

Terveydenhuollon sosiaalityöntekijät työskentelevät sairaaloissa ja terveyskeskuksissa sekä mielenterveyspalveluissa ja erilaisissa kuntoutusorganisaatioissa. Sairaaloissa työskentelevät sosiaalityöntekijät työskentelevät eri osastoilla, osa työskentelee somaattisten sairauksien ja osa psyykkisten sairauksien puolella. Käytännössä sosiaalityöntekijän työ sairaalassa on monipuolista. Sosiaalityöntekijä antaa potilaille tietoa mm. sosiaaliturvasta ja avustaa erilaisten hakemusten täyttämässä. Lisäksi sosiaalityöntekijä auttaa jatkohoidon järjestämisessä ja antaa tietoa erilaisista potilasjärjestöistä. Sosiaalityöntekijä antaa tietoa myös potilaan oikeuksista ja ohjaa potilasta ottamaan

yhteyttä potilasasiamieheen. Tosin asiakas ei aina ole yksin potilas, vaan asiakkaina voivat olla myös potilaan läheiset. Näin ollen sosiaalityöntekijän pääasiallinen tehtävä on asiakkaan sosiaalisen tilanteen selvittäminen.

Sairaalassa ja muussa terveydenhuollossa tehtävä sosiaalityö poikkeaa työnä ja toimintana tässä suhteessa terveydenhuollossa tehtävästä lääke- ja hoitotieteellisestä työstä. Sosiaalinen ulottuvuus on sosiaalityön erityispiirre ja siten se poikkeaa olennaisesti lääketieteen ja hoitotieteen ulottuvuuksista. Lisäksi sosiaalityö yhtenä asiantuntijatyönä on sairaalassa, kuten muuallakin, paikallista. Sosiaalityö on paikallista ja tilannekohtaista asiantuntijuutta (vrt. Pösö 1993; Forsberg 1998). Terveydenhuollon sosiaalityössä asiakkaan sairaus ja sosiaaliset tekijät liittyvät toisiinsa. Sairaalan sosiaalityöntekijän asiakkaina voi olla periaatteessa kuka tahansa potilas. Yleensä asiakkaina ovat potilaat, joilla on pitkäaikainen tai muuten vakava sairaus. Asiakkaina voivat olla myös päihteiden väärinkäyttäjät tai potilaat, jotka muuten tarvitsevat pitkäkestoista ohjausta, neuvontaa ja tukea. Toisin on, jos asiakas on joutunut sairaalaan esimerkiksi onnettomuuden vuoksi. Tällöin potilas on sairaalassa muutamasta päivästä ehkä muutama viikkoon ja saattaa olla, että potilas tapaa sosiaalityöntekijän vain kerran.

Sosiaalityöntekijä tapaa työssään sairaalan osastoilla siis monia erilaisia asiakkaita, joilla ei välttämättä ole mitään muuta yhteistä kuin sairaalan hoidossa oleminen. Yhteistä tosin voi olla myös se, että sosiaalityöntekijältä kysytään neuvoa potilaan oikeuksiin liittyen. Ollessani sosiaalityöntekijäharjoittelijana sairaalassa tapasin muutaman potilaan, jotka olivat kokeneet hoitonsa suhteen jotain, mistä olisi voinut tehdä muistutuksen. Sosiaalityöntekijän yhtenä tehtävänä sairaalassa on neuvoa ja antaa tietoa potilaan oikeuksista. Käytännössä sosiaalityöntekijä antaa sairaalan potilasasiamiehenä toimivan henkilön yhteystiedot ja neuvoo ottamaan yhteyttä sairaalan potilasasiamieheen, joka sitten neuvoo ja opastaa potilasta.

Sairaalan potilasasiamies on varsinaisesti se työntekijä, johon potilaat yhteyttä ottavat, jos haluavat tehdä muistutuksen tai jos he muuten tarvitsevat apua potilaan oikeuksiin liittyen. Tosin toisinaan potilaat tekevät muistutuksen ilman potilasasiamiehen apua. Usein on niinkin, että potilaat ottavat ensin yhteyttä sairaalan sosiaalityöntekijään ja kysyvät tältä mitä pitäisi tai mitä voisi tehdä. Tällöin

sosiaalityöntekijä kertoo potilaalle lyhyesti potilaan oikeuksista ja miten voi menetellä, jos haluaa tehdä muistutuksen tai esimerkiksi kantelun. Passojan (2000, 180) mukaan potilasasiamiehen tehtävinä on potilaan oikeuksien edistäminen ja oikeuksista tiedottaminen sekä potilaiden neuvonta ja avustaminen. Potilasasiamies on tietyllä tavalla potilaan ja sairaalan hoito- ja hallintohenkilökunnan välissä, joten periaatteessa hän ei ole kummankaan puolella toista vastaan. Toisaalta potilasasiamies on kuitenkin potilaan avustaja, mikä ilmenee Passojan (2000) kuvauksessa potilasasiamiehen työstä potilaan kohtaamisena.

Henkilö, joka on kokenut jotain epämiellyttävää hoitoprosessin aikana tai hänelle on sattunut hoitovirhe, tekevät hoitoonsa tai kohteluunsa liittyen sairaalalle muistutuksen. Muistutuksessa henkilö selostaa mikä on mennyt vikaan, mitä on jäänyt tekemättä tai jotain muuta mieltä tai kehoa painavaa. Kaikki eivät varmaankaan tee muistutusta vaikka olisi syytä. Osa tekee muistutuksen vaikka ei ehkä olisi syytä. Potilaiden tekemien yhteydenottojen määrä potilasasiamieheen on kuitenkin lisääntynyt vuosi vuodelta. Eniten yhteydenottoja tulee tapauksista, joissa potilasta on kohdeltu huonosti tai väärin. Syynä huonoon kohteluun on potilasasiamiehen mukaan esimerkiksi hoitohenkilökunnan asenne. Syynä voi myös olla se, mitä sanotaan ja miten sanotaan. Myös potilaiden kokema ikärasismi on yksi syy, miksi potilasasiamieheen otetaan yhteyttä. Yhteydenottoja tulee tietysti myös silloin kun potilas epäilee, että on tapahtunut hoitovirhe tai kun hoitoon liittyy epäselvyyksiä (Potilasasiamiehen selvitys 2010).

3.3 Potilaan oikeudet kategorisena prosessina

“Luokittelu on inhimillistä.” toteavat Bowker ja Star (1999, 1). Luokittelu ja kategoriat ovatkin perinteinen antropologian ja sosiaalitutkimuksen kohde. Douglas (2000) on tutkinut arkipäivän kategorioita ja erityisesti likaa sosiaalisena konstruktiona. Douglasin (emt.) mukaan ei ole olemassa ehdotonta likaa vaan lika loukkaa järjestystä, joten lika on katsojan silmässä. Goffman (1986) puolestaan kirjoittaa kulttuurisesti jaetuista kategorioista eli kehyksistä.

Keskeinen analyttinen kiinnostuksen kohde tutkimuksessa on kategoriat ja kategorisointi toimintana.

Kategorisointien kautta oletan sellaisen ilmiön kuin potilaan oikeus olevan olemassa. Kategorian voi sanoa olevan käsitteellinen kokonaisuus, johon kuuluvat vain tietyt ilmiöt samalla kun muut ilmiöt siihen eivät kuulu. Jako on tavallaan binäärinen siinä mielessä, että esimerkiksi numerot kuuluvat numeroiden kategoriaan kun taas kirjaimet kuuluvat kirjainten kategoriaan. Vastaavasti sairaalan hoitotoimenpiteiden suhteen henkilö kuuluu aina kategoriaan "potilas", kun taas parantunut ja sairaalasta poistunut henkilö ei ole enää potilas. Siksi ei ole olemassa sellaista kategoriaa kuin "jokseenkin potilas" tai "osapuulle potilas". Joko henkilö on potilas eli hoitotoimenpiteiden kohde tai sitten hän ei ole.

Potilaalla voi ajatella dikotomisesti olevan selkeästi oikeuksia, koska on olemassa laki potilaan oikeuksista. Kategoriat ovat aina tavallaan toisensa poissulkevia vaikka on tietysti mahdollista, että jokin tietty ilmiö voi kuulua useampaankin kategoriaan. Kategorisoinnit ovat sopimuksenvaraisia ja näin ollen kulttuurisidonnaisia. Sacks (1992, LC 6:40) toteaa suurimman osan yhteiskuntaa koskevasta tiedostamme olevan säilötty kategorioihin ja siten kategorioiden olevan perustavanlaatuisin tapa jäsentää maailmaa. Koko sosiaalisen maailman voi oikeastaan sanoa olevan "läpikategorisoidun", koska yksikään asia sosiaalisessa maailmassa ei oikeastaan voi olla ei-kategorisoitu. Jos onkin, on se kiireesti sijoitettava johonkin kategoriaan, muutenhan kyseessä anomalia. Kategorisoinnit ja luokitusjärjestelmät ovat eräänlaisia materiaalis-symbolisia instrumentteja, joilla maailma saadaan järjestykseen (Bowker & Star 1999, 286).

Kategorisoinnilla aktiviteettina tarkoitan tekoa, jossa jokin ilmiö sijoitetaan johonkin tiettyyn kategoriaan. Aktiviteetilla tarkoitan, en vain yksittäistä tekoa, vaan tekojen sarjaa, joilla on seuraus. Tällainen aktiviteetti voi olla esimerkiksi henkilön diagnosointi sairaaksi tai terveeksi. Tällainen voi olla myös potilaan päätös tehdä muistutus saamastaan huonosta kohtelusta. Jokainen tekemämme valinta rajaa muut potentiaaliset valinnat ja seuraukset pois. Siksi kategorisointi aktiviteettina ja sen seurauksena kategoriat ovat erittäin kiinnostavia ilmiöitä, koska niitä tarkastelemalla voidaan päästä käsiksi sellaisiin kulttuuriin jäsenyyksiin, joiden avulla kulttuuri luo ja ylläpitää itsensä, tämän tutkimuksen tapauksessa potilaan oikeus -nimisen ilmiön. Se onko potilasta kohdeltu epäasianmukaisesti vai ei, on viime kädessä tulkintakysymys, johon ottavat kantaa niin potilas itse kuin

sairaalan hallinto- ja hoitohenkilökuntakin. Kannanotot arvoineen perustuvat kategorisointeihin. Douglas (2000) toteaaakin jokaisen yhteisön tekevän kategorisointeja tukeakseen moraalisia ja muita arvoja. Nämä arvot voivat olla hyvinkin ristiriidassa keskenään tai eivät ainakaan ole täysin yhtenevät. Douglas ei kuitenkaan edellytä jokaisen ajattelevani samoin vaan ryhmän mielipiteen olevan tyypillinen mielipide.

Kategorisointi siis tuottaa kategorioita, jotka ovat vallan käytön instrumentteja. Valta ilmenee niissä kategorioissa, joilla rajoja ylläpidetään (Bowker & Starr 2000). Kategorisoinnit tuottavat ilmiöitä vetämällä rajoja ilmiöiden välille, joten niitä voi kutsua Bowker ja Starin (2000) mukaan rajan vetäjiksi, joilla toiset asiat ja ilmiöt mahdollistuvat samalla kun toiset rajautuvat pois (vrt. Foucault 2002). Käytännössä kategorisoinnit liittyvät potilaan oikeuden tuottamiseen kahdella tavalla. Ensinnäkin kategorisointien avulla synnytetään kulloisenakin hetkenä sellainen ilmiö kuin potilaan oikeus. Kun ajatellaan sitä, että potilas kirjoittaa muistutuksen ja sairaalan hallinto antaa vastineen, niin jokaisessa vaiheessa hyödynnetään luokitteluun perustuvia valintoja, jotka ohjaavat potilaan oikeuden muotoutumista. Näin on esimerkiksi silloin kun potilaan tekemään muistutukseen annetaan vastine. Toiseksi kategorisointien avulla sellainen ilmiö kuin potilaan oikeus on olemassa. Ilman moninaisten kategorisointien soveltamista ei potilaan oikeus voisi edes olla olemassa, koska juuri kategorisointien avulla luodaan ja ylläpidetään järjestystä, resursseja, kontrollointia ja arviointeja. Bowkerin ja Starin (2000) mukaan kategorisointi ja kategoriasysteemit ovat välttämättömiä niin sosiaalisen kuin materiaalsenkin järjestyksen ylläpitäjinä.

Sairaalassa on tuhansia erilaisia asioita ja toimintoja asetettu tiettyyn järjestykseen, kuten jokainen voi helposti kuvitella. Kuitenkin kategoriat ja kategorisoinnit ovat aina kulttuurisidonnaisia, joten ne eivät mielestäni voi koskaan olla täysin universaaleja, saati ettei niitä voitaisi muuttaa. Periaatteessa kaikkia sosiaalisen maailman konstruktioita, siten myös kategorioita, voidaan muuttaa (Miller 1997, 29). Koska kategorisoinnit ovat sopimuksenvaraisia, voidaan kysyä, kuka viime kädessä määrittelee niiden sisällön. Voidaan myös kysyä miten kategorisointeja sovelletaan, koska kategorisoinnit ovat mikropoliittisia työkaluja joilla tuotetaan, ylläpidetään ja uusitaan sosiaalista todellisuutta ja sitä kautta valta-asemia. Kategorioiden voikin ajatella olevan keskeisessä asemassa siinä miten esimerkiksi

sairaalassa ja tämän tutkimuksen kannalta potilaan oikeutta tuotetaan ja miten eri toimijaryhmien intressit jakaantuvat. Tämän kautta taas muodostuu potilaan oikeutta tarkasteltaessa sosiaalinen järjestys eli se miten kukin toimijaryhmä saa äänensä kuuluviin ja kuka viime kädessä määrää ja päättää milloin potilaan oikeus on toteutunut.

Keskeistä kategorisoinnissa on erojen tekeminen ilmiöiden välille. Minimissään yksi ilmiö sijoitetaan kategoriaan, jolloin toinen jää ulkopuolelle, joten tässä mielessä kategorisointi on binääriseen (joko - tai) jakoon perustuva teko. Erojen ohella keskeistä on myös yhtäläisyyksien tekeminen. Katteoria korostaa jotain tiettyä ilmiöluokkaa ja samalla kätkee jonkin toisen (Billig 1985, 79-103). Bowker ja Star (1999,10) kirjoittavat kategoriasta ajallisaikallisena segmentaatioina, jolla ilmiöt sijoitetaan oikeille paikoille. Kategorisoinnin toimintana voi Shotteria (1993) mukailien sanoa olevan tiettyyn argumentaatioperinteeseen kuuluva selontekokäytäntö. Potilaan oikeuden voi ajatella olevan tietty argumentaatioperinne, johon kuuluu erilaisia tapoja tehdä ja tuottaa selontekoja. Potilaan tekemä muistutus ja siihen sairaalan hallinnon antama vastine ovat selontekoja. Mutta ne sisältävät itsessään muita selontekoja.

Tutkimuksellisesti kategorisointien ja erojen etsimisen taustalla on kyse vallan käytön näkyväksi tekemisestä. Kun puhutaan esimerkiksi "potilaasta" tarkoitetaan tietynlaista henkilöä, asiakasta, joka tavalla tai toisella eroaa muista asiakkaista ("ei-asiakas"). Tämä puhe toimintana tuottaa eron "potilaan" ja "ei-potilaan" välille. Puhe ja muut toiminnot luovat potilaan. Henkilö itse ei voi määrittellä itseään sairaalan hoitotoimenpiteitä ajatellen potilaaksi vaan sen tekee hoitohenkilökunta. Tässä mielessä kyse on vallan käyttämisestä. Valta ilmenee diskursseissa rajan vetona eri ilmiöiden välille (Foucault 1989). Samoin voi ajatella "potilaan oikeus -diskurssissa" tuotettavan valtaa eri toimijoiden positioista käsin. Kuvailivat selonteot ja muut toiminnot ovat todellisuutta luovia ja ylläpitäviä toimintoja, joilla luodaan potilaan oikeus tekemällä kategorisointeja. Tutkimuksen ongelman kannalta tärkeitä toimijoita ovat ne kategorisoinnit mikropoliittisina työvälteinä, jotka toimivat näkymättöminä toiminnan ja päämäärien välittäjinä potilaan oikeuden konstruoinnissa (vrt. Bowker & Star 1999). Kategorisoinnit ja niihin perustuvat kategorisointisysteemit ovatkin välttämättömiä työvälteinä yhteiskunnan eri instituutioille (Douglas 2000; Bowker & Star 2000). Samoin voi ajatella olevan myös potilaan oikeuden tuottamisen

suhteen. Kiinnostavaa on se, miten potilaan oikeus lakina ja siten kategorisointeja sisältävänä ideaalina kääntyy käytännössä sairaalan toiminnoissa materiaalisiksi seurauksiksi, eli päätöksiksi siitä onko tapahtunut potilaan oikeus vai ei.

Keskeistä kategorisoinneissa on asioiden ja toimintojen ohjaaminen ja kontrollointi siinä mielessä, että asioiden on hoiduttava. Olisi vaarallista potilaiden kannalta, jos sairaalassa esimerkiksi lääkkeiden annossa olisi vaihtelevia menetelmiä sen suhteen mitä lääkettä milloinkin annettaisiin ja kuinka paljon ja kenelle. Vaikka liikkumavaraa on jonkin verran, niin ei rajattomasti. Kontrollointi ja institutionaaliset määrittelyt näkyvät esimerkiksi päätöksissä henkilön kuolemasta. Päätökset siitä, milloin ihminen on kuollut, ei ole yksilön tai yksilöiden päätettävissä vaan päätös on institutionaalisen ajattelun ja toiminnan seurausta (Douglas 2000). Tässä mielessä luokittelu ja kategorisointi potilaan oikeudenkin kohdalla ovat institutionaalista toimintaa. Instituutiot ja käytänteet ovat aktiviteetteja, joiden kautta yhteisön jäsenet konstruoivat sosiaalisia todellisuuksia. Esimerkiksi tervehtiminen institutionaalisenä käytäntönä sitoo tervehtijöitä toimimaan tietyllä tavalla, joskaan ei absoluuttisesti determinoi tervehtijöitä. Tässä mielessä onkin ymmärrettävää, ettei sairaalan yhdellä osastolla työskentelevä lääkäri koskaan tervehti osastolla käyvää sosiaalityöntekijää.

3.4 Näkökulmana etnometodologia

Sovellan tutkimuksessa etnometodologiasta (esim. Garfinkel 1984; Livingston 1987) lainattuja ideoita. Menetelmällisesti etnometodologia sopii luontevasti etnografiseen tutkimusotteeseen, josta tarkemmin seuraavassa luvussa. Etnometodologisessa etnografiassa kiinnostuksen kohteena ovat tulkinnalliset ja vuorovaikutukselliset menetelmät. Sosiaalityössä etnometodologista etnografiaa on tehnyt esimerkiksi Pösö (1993), joka on tutkinut kolmen eri koulukodin tulkintakulttuurien muotoutumista. Pösö (1993, 25) toteaa, että tutkimuksen tehtävänä on ”kuvata sitä, miten ja millaisia määrityksiä (kategorisaatioita) nuorten poikkeavuudesta lastensuojelutyöntekijät työssään paikallisesti tuottavat”. Forsberg (1998, 74) on puolestaan tutkinut sosiaalitoimistojen ja perhetukikeskusten työntekijöiden oman toiminnan organisointia sekä sitä, miten omalle ja toisten toiminnoille annetaan määrittelyjä. Törrönen (1999) on

tutkinut lasten arjen muotoutumista ajan, tilan ja toiminnan suhteen analysoimalla lasten arjen toimintaa etnometodologisia periaatteita soveltaen. Kaikki nämä esimerkkitutkimukset poikkeavat ns. perinteisestä etnografiasta juuri sen suhteen, että niissä kiinnostuksen kohteena oleva ilmiö rakentuu ja muotoutuu. Käytännössä ero on tutkimuskysymysten asettelussa. Etnometodologiassa kysytään ”miten X muotoutuu” tai ”miten X on” kun etnografiassa taas kysytään ”mikä X on” tai ”millainen x on”. Tutkimusaineistoa analysoidaan hiukan eri näkökulmasta, ja siksi myös data on hiukan erilaista (Coulon 1995). Ero on myös siinä, että etnometodologia on lähinnä näkökulma kun etnografia taas enemmänkin aineistonkeruumenetelmä tai keino tehdä tutkimusta. Etnometodologialla tarkoitankin lähinnä näkökulmaa tutkimuskohteeseen ja aineistoon sekä analyysiin, en niinkään tarkasti määriteltyjä toimintatapoja aineistonkeruu- ja analyysivaiheineen ja teorioineen.

Käytännössä etnometodologinen näkökulma ohjaa sitä miten potilaan oikeutta tarkastelen, niin aineiston keräämisen kuin analysoinninkin suhteen. Etnometodologiassa on kyse todellisessa elämässä tapahtuvasta sosiaalisen järjestyksen tuottamisesta (Livingston 1987, 141). Siksi kiinnostavaa on tutkimuksen kohteena olevien toimijoiden oma näkökulma käytännön päättelyineen ja toimintoineen (esim. Garfinkel 1984; Pickering 1995). Tämän tutkimuksen kannalta etnometodologinen näkökulma korostaa potilaan oikeuden tuottamista tässä ja nyt -tapahtuvana toimintana, omassa tapahtumaympäristössä välittömänä ilmiönä. Potilaan oikeutta tarkastelen ikään kuin teoriattomasti (Fish 1989) vaikka tietysti täysin teoriattomasti ei tutkimusta voi oikeastaan koskaan tehdä. Teoriaton ja käsitteeton tarkastelu liittyy siihen, että etnometodologisen ymmärryksen mukaisesti tutkimuksessa on aina vaarana, että tutkija käyttää tutkimuksen kohdetta tutkimuksen resurssina, jolloin toimijoiden oma näkökulma katoaa tutkijan omiin käsitteisiin ja teorioihin (Pollner 1987). On siis pidättäytyttävä tutkijan luomista valmiista käsitteistä ja kategorioista (Pollner 1987). Näin ollen valmiilla määritelmillä, kuten ”kulttuuri” tai ”potilaan oikeus” tms., ei ole käyttöä tässä tutkimuksessa. Perusteluna teoriattomuudelle ja valmiista käsitteistä pidättäytymiselle on sekin, että sosiaalinen maailma, kuten potilaan oikeuden tuottaminen toiminnassa, on monimutkainen ilmiö, eikä siksi ole helppoa etukäteen sanoa, miten ja millä käsitteillä tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä pitäisi jäsentää.

Aineistoja kerätessä ja analysoitaessa etnometodologisesti, kiinnostavaa ei ole se, mitä yksittäisen

henkilön kuten potilaan tai sairaalan tietyn alueen johtajan ”korvien välissä” tapahtuu. Kiinnostavaa ei myöskään ole se, miten jokin ryhmä tai yhteisö ajattelee. Kiinnostavaa on sosiaalisen järjestyksen tuottaminen eli tässä tapauksessa potilaan oikeuden tuottaminen sairaalassa. Kiinnostavaa on myös saman sosiaalisen järjestyksen uusintaminen. Tietysti etnometodologisessa otteessa voidaan tarkastella yksittäisen ihmisen tai ryhmän toimintaa ja päättelyä mutta se ovat kuitenkin esimerkki siitä, miten ihmiset yleensä ajattelevat ja toimivat (Garfinkel 1984, 67; Pickering 1995).

Käytännössä kiinnostuksen kohteena ovat ne tulkinnalliset menetelmät ja tilanteiset tapahtumat, joilla potilaan oikeus tuotetaan. Näitä ovat muistutukset ja vastineet. Tekstillä ja muullakin toiminnalla on refleksiivinen luonne, se on indeksiaalista (Garfinkel 1984, 9). Puhe ja muu toiminta sekä kuvaa tilannetta että luo tilanteen. Yhdessä nämä johtavat käytännön seurauksiin, joten en oleta tulkinnallisten menetelmien ja olosuhteiden olevan erilliset. Kategoriat ja olosuhteet tulisi analysoida yhdessä (Gubrium & Holstein 1997, 112). Esimerkiksi se, miten potilas tekee muistutuksen ja miten siihen annetaan vastine, tai yksittäinen pelkkä haastattelu, luovat potilaan oikeuden.

Edellä olevaa etnometodologista näkökulmaa täydennän toimijaverkostoteoreettisilla ideoilla. Toimijaverkostoteoria (Actor-Network Theory) on alkujaan Latourin (esim. 1988) ja Callonin (1991) kehittämiä teoreettinen käsitteistö, joten sekään ei ole varsinaisesti perinteinen tieteellinen selittävä teoria vaan enemminkin keino jäsentää tutkimuskohdetta ja analysoida aineistoa erilaisten toimijoiden välisten suhteiden kautta. Toimijaverkostoteoria perustuu Greimasilaisen semioottisen analyysivälineistön hyödyntämiseen ja sitä on sovellettu alkujaan tieteen- ja teknologiansosiologisiin kohteisiin (esim. Law 1991). Tosin Latourin (1997) perimmäisenä missiona on purkaa myyttisiä käsityksiämme erilaisista dualismeista kuten esimerkiksi luonnon ja kulttuurin erillisyydestä.

Tämän tutkimuksen teeman kannalta toimijaverkostoteoriassa kiinnostavaa on käsitys siitä, että kaikessa sosiaalisessa toiminnassa on aina mukana myös artefakteja, joita ilman sosiaalinen maailma ei voisi olla olemassa (esim. Latour 1993). Tällaiset artefaktit ovat toimijoita siinä kuin ihmisetkin vaikka eivät tietenkään intentionaalisia kuten potilas, hoitohenkilökuntaan kuuluvat tai potilasasiamies. Artefaktit ovat kuitenkin siinä mielessä toimijoita, että ne ohjaavat arkipäivän toimintoja ja valintojamme kuten esimerkiksi muistutus tai vastine. Toimijaverkostoteorian ytimessä on ajatus

verkostosta tai oikeastaan kollektiivista, jolla havainnollistetaan erilaisia toimijoita ja näiden välisiä suhteita. Kollektiivin jokainen yksittäinen toimija on välttämätön kollektiivin olemassaololle eikä yhtäkään toimijaa voi poistaa muuttamatta kollektiivia. Kollektiivi saattaa jopa hajota, kuten voisi tapahtua potilaan oikeuksien kannalta jos esimerkiksi laki potilaan oikeuksista lakkautettaisiin tai jos sairaalan hallinto ei antaisikaan vastinetta muistutukseen. Kollektiivi on siten erilaisten toimijoiden muodostama kokonaisuus, jossa toimijoina voivat olla, empiirisestä ilmiöstä riippuen, niin ihmiset, symbolit ja kieli kuin artefaktit ja eläimetkin. Latourin (1988a) pastörintia havainnollistavassa esimerkissä keskeisiä toimijoita ovat mikrobit. Kaikkia kollektiivin toimijoita tulee tarkastella symmetrisesti, jolloin ei tehdä eroa inhimillisen tai ei-inhimillisen toimijan välille. Tutkimuksessa otan siten huomioon kaikki ne ”potilaan oikeus kollektiivin” toimijat, joiden avulla potilaan oikeus tuotetaan käytännössä. Toimijoita näin ollen voivat olla niin potilas, potilasasiamies kuin lääkärit, sairaalan eri alueilla toimivat johtajat kuin erilaiset artefaktit kuten muistutus ja vastine. Toimijaverkostoteoriaa olen hyödyntänyt havaintoja tehdessä ja aineistoa analysoitaessa.

Potilaan oikeuden tuottamisen kannalta toimijaverkostoteoriassa kiinnostavinta on intressien materiaallinen muotoutuminen. Intressien muotoutuminen tai itse asiassa ns. intressien käänöksessä joku toimija saa käännettyä oman tahtonsa tai intressinsä materiaaliseksi seuraukseksi. Käänös voisi tarkoittaa käytännössä sitä, että potilaan kokema vääräys saadaan käännettyä oikeudenmukaiseksi kohteluksi, jolla on seurauksia kuten uuden toimenpiteajan antaminen. Miten tutkia sitä? Tarkastelen seuraavaksi tutkimusasetelmaa.

4 TUTKIMUSASETELMA

Kun aloitin suunnitella tämän tutkimuksen tekemistä, en tiennyt oikeastaan mitään sellaisesta ilmiöstä kuin potilaan oikeus. Siksi oli helppoa ottaa ihmettelevä asenne ja lähteä selvittämään ilmiötä puhtaalta pöydältä. Sairaala ympäristönä oli oikeastaan aivan uusi kokemus, joten mieleen tuli jatkuvasti kysymyksiä ja ihmettelyn aiheita. Koska sairaala poikkeaa huomattavan paljon muista yhteiskunnan instituutioista, olikin kummallisten ja outojen ilmiöiden havaitseminen helppoa. Tutkimuksen tekemisen kannalta vieraus voi olla etu, tosin se voi olla myös haitta (Honkasalo 2008). Jokainen varmaan tietää sen, että lääkärit pukeutuvat työssään valkoiseen takkiin. Jo tämä yksittäinen ilmiö sai pohtimaan, että miksi takki nimenomaan on valkoinen ja miksi valkoinen takki on vain lääkäriillä (niin, ja joillain sairaalan sosiaalityöntekijöillä). Ihmettelevä asenne, ja tietysti tutkimusongelma ja -kysymykset, ohjasivat ja asettivat ehtoja sille, miten ja mistä näkökulmasta kannattasi potilaan oikeutta lähteä tarkastelemaan. Sairaalassa viettämäni, sosiaalityön opintoihin liittyvä aika, sai kiinnittämään huomioni yhteen keskeiseen ilmiöön eli erojen tekemiseen. Sairaalassa kun eri asioilla ja ilmiöillä näyttää olevan hyvin selkeät paikat, ja rajat eri ilmiöiden välillä ovat selkeät. Tämä havainto sai pohtimaan ja ihmettelemään eroja ja kategorisointeja. Miksi hoitajien vaatetus on tumman sininen? Ihmettelyn innoittamana päätin kiinnittää huomioni siihen, miten sairaalassa ja erityisesti sellaisen ilmiön kohdalla kuin potilaan oikeus, tuotetaan eroja eri ilmiöiden välille. Analyyttisenä kiinnostuksen kohteena ovat kategoriat ja kateorisoinnit.

Tutkimuskohde ei kuitenkaan kerro sitä, miten ja mistä lähtökohdista pitäisi tutkimusta tehdä vaan tutkimuksen tekijä joutuu esittämään kysymykset ja valitsemaan välineet, joilla vastata kysymyksiin. Metodologiset ratkaisut ovat näin ollen tutkijan päätettävissä. Pitäydyn ongelmalähtöisessä ja käytännönläheisessä tutkimusotteessa, joten erilaisten kysymysten tekeminen ja niihin vastaaminen on keskeistä tutkimusprosessissa. Tutkimuksen tekemiseen liittyviä kysymyksiä on erilaisia riippuen siitä mihin tutkimuksellisiin tehtäviin ja vaiheisiin ne liittyvät vaikka tietysti käytännössä tutkimukselliset vaiheet menevät limittäin. Ensimmäinen on tutkimuskysymys, jolla liitän tutkimuksen kohteena olevan ilmiön tutkimuksen tavoitteisiin ja lähtökohtiin sekä tutkimuksen tuloksiin. Tämän kysymyksen esitän tuonnempana. Toisena on tutkimuksen perussitoumuksiin liittyvät eli ontologiset ja epistemologiset

kysymykset. Näihin kysymyksiin tulee vastaus kun päättää metodologisista valinnoista. Kolmantena on tutkimuksen käytännön suoritukseen liittyvät kysymykset. Tähän kuuluvat kaikki mm. aineiston keräämiseen ja analyysimenetelmien valintaan liittyvät kysymykset. Tähän liittyvät myös varsinaisessa tutkimuksessa esimerkiksi haastateltaville esitettävät kysymykset sekä havainnoinnissa tehtävät kysymykset. Neljäntenä on varsinaiselle tutkimusaineistoille tehtävät kysymykset eli analyysi. Viidentenä on tutkimuksen arviointiin liittyvät kysymykset, joilla selvitetään tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Yritän vastata seuraavaksi näihin kysymyksiin.

4.1 Tutkimustehtävä ja -kysymykset

Tutkimuskysymyksiin vastaaminen vaatii sen teorettismetodologisen perussitoumuksen jäsentämistä, joihin tutkimus perustuu ja joihin muut tutkimuksen tekemiseen liittyvät valinnat perustuvat. Näin siksi, että yksittäistä teorettista näkökulmaa tai menetelmää voi vaihtaa vaihtamatta tutkimuksellista perussitoumusta. Sen sijaan ei ole mahdollista vaihtaa kesken tutkimuksen perussitoumusta, epistemologisia ja ontologisia käsityksiä, ottamatta huomioon sitä mitä muutos aiheuttaa tai miten se soveltuu yhteen jo valittujen aineistojen keruu ja -analyysimenetelmien kanssa tai teoreettisen näkökulman kanssa. Miten pitäisi tutkia potilaan oikeuden tuottamista sairaalassa?

Tutkimuksen keskeistä ontologista näkökulmaa voisi havainnollistaa Halewoodin (2005, 63) toteamuksella, että ilmiön tuleminen on olemista¹. Tämän näkökulman mukaisesti potilaan oikeus ei ole jotain valmista vaan se tuotetaan sairaalan toiminnoissa niin puheissa, teksteissä kuin muissakin toiminnoissa kuin myös artefakteilla. Tässä mielessä asetelma poikkeaa esimerkiksi Välimaan (2011) sosiaalityötä ja kategorisointeja käsittelevää tutkimusta. Vaikka siis potilaan oikeus on olemassa lakiin kirjattuna, se aktualisoituu vasta kun potilas tekee muistutuksen ja sairaalan hallinto vastaa siihen antamalla vastineen. Ilmiön olemista tulemisena havainnollistaa hyvin Austinin puheaktiteoriaan liittyvä esimerkki. Esimerkkinä on performatiivinen lause eli puheakti, eli teko, jolla on käytännön

1 "Being is located neither in the object itself nor in the subject that perceives it. This leaves becoming as primary." (Halewood 2005, 63)

seurauksia. Austinin (1975, 5) esimerkkinä on lause ”Kastan tämän laivan Queen Elizabethiksi”, mikä on teko, jolla on käytännön seuraus. Keskeistä on puheaktin eli lauseen aikaansaama seuraus, ei se, onko lause totta vai ei eli olennaista ei ole lauseen totuusarvo. Puheaktiin liittyy usein myös muita tekoja ja artefakteja, joten puheakti, muu toiminta ja artefaktit ovat erottamattomat. Kiinnostavaa potilaan oikeuden muodostumisen kannalta on se, että puheaktit muuttavat maailmaa, jolloin kysymykset lauseiden totuusarvosta ei ole kiinnostavaa. Kiinnostavaa sen sijaan on se, mitä ja millaisia ovat seuraukset. Toteutuuko potilaan oikeus? Jos toteutuu, niin miten ja millaisena se toteutuu?

Tehtävänä on selvittää miten sellainen ilmiö kuin potilaan oikeus tuotetaan käytännössä yhdessä esimerkkinä olevassa sairaalassa. Tarkastelen sitä, miten potilaan oikeus materialisoituu aktuaalisessa toiminnassa päätöksiksi. Rajaan tutkimustehtävän käsittämään potilaan oikeuden siltä osin kuin sen määrittely ja tuottaminen tapahtuu yhdessä esimerkkinä olevassa sairaalassa. En siis käsittele sitä, miten potilaan oikeus muotoutuu sairaalan ulkopuolella, kuten esimerkiksi Valvirassa, jossa asiakkaiden eli potilaiden tekemiä kanteluja käsitellään. Rajauksen perusteena on lähinnä käytännöllisyys ja tutkimusaikataulu. Ensimmäinen (1) tutkimuskysymys on millaisilla kategorisoinneilla potilaan oikeus tuotetaan? Toinen (2) tutkimuskysymys on, millainen ilmiö potilaan oikeus eri toimijoiden näkökulmasta näin ollen on? Toimijoita ovat mm. potilas, potilasasiamies ja sairaalan eri alueilla toimivat johtajat sekä hoitohenkilökunta. Kummatkin tutkimuskysymykset liittyvät toisiinsa empiirisesti.

Tutkimuskysymykset ovat sikäli keskeisiä tutkimuksen tehtävän suorittamisen ja toisaalta menetelmien valinnan kannalta, että ne antavat, ainakin osin, viitteitä siitä miten ja millaisilla menetelmillä tutkimusta kannattaisi tehdä (Miles & Hubermanin 1994, 23; Töttö 2000). Esittelen seuraavaksi tarkemmin tutkimuksellisen asetelman, josta potilaan oikeuden tuottamista käytännön toiminnassa tarkastelen. Hyödynnän ideoita kahdesta erilaisesta teoreettisesta näkökulmasta, jotka käytännön tutkimuksessa sopinevat hyvin yhteen. Ensimmäinen on etnometodologia ja toinen toimijaverkostoteoria. Näitä sovellan etnografisessa tutkimuksessa, josta muutama sana seuraavaksi. Lopuksi kerron lyhyesti vielä aineistoista ja analyysivälineistä.

4.2 Etnometodologinen etnografia

Etnografiassa on kyse tavasta nähdä, ei tavasta katsoa, tiivistää Wolcott (1999) etnografisesta menetelmästä. Koska tehtävänä on tutkia potilaan oikeutta sairaalassa, on luontevaa valita yhdeksi metodologiseksi lähtökohdaksi etnografinen tutkimusote, jolloin on mahdollista tehdä tutkimusta sairaalassa ja selvittää mitä sellainen ilmiö kuin potilaan oikeus tarkoittaa käytännössä. Etnografisella otteella on mahdollista viettää aikaa sairaalassa havainnoiden ja olla osallisena sairaalassa tehtävässä sosiaalityössä. Tämä oli siksi helppoa, että sosiaalityön syventäviin opintoihini kuuluva kolmen kuukauden työharjoittelu sisälsi tämän käsillä olevan tutkimuksen tekemistä ja perehtymistä sairaalassa tehtävään sosiaalityöhön. Sain siten oivan tilaisuuden olla sosiaalityöntekijänä sairaalassa ja kerätä samalla aineistoa. Etnografinen aineistonkeruustrategia oli luonteva valinta, mutta se oli luonteva valinta myös siksi, että edellä esittelemäni tutkimuskysymykset ja hahmottelemani näkökulma tutkimuksen kohteena olevaan potilaan oikeuden tuottamiseen sairaalan toiminnoissa oikeastaan pakottivat tekemään etnografista tutkimusta, etenkin kun tutkimani ilmiö on empiirinen. Potilaan oikeuden tuottamista on seurattava niiden toimijoiden kautta, jotka tavalla tai toisella ovat tekemisissä potilaan oikeuksien kanssa. Tietysti olisi mahdollista tehdä samasta aiheesta tutkimus eri tavoin.

Määritelmät etnografiasta vaihtelevat. Kapeimman määritelmän mukaan etnografia on antropologisen tutkimuksen kirjallinen lopputuotos. Vesterisen (1999, 83) mukaan etnografia on ”Varsinaisesti teoriaan pyrkivästä kulttuuriantropologiasta on irrotettava etnografia (=kansankuvaus), jolla tarkoitetaan kuvailevaa tiedettä ja työtä, jota antropologi tekee kerätessään aineistoa tutkimukseensa.” Lönnqvist (1999, 16) määrittelee etnografian vähän laajemmin ja toteaa sen olevan kansan ja kulttuurin kuvaus. Sosiaalitieteissä etnografia voidaan määritellä kuten Hammersleyn ja Atkinsonin (1995) tavoin kulttuurin kuvaamiseksi, jolloin yleisten lainmukaisuuksien etsintä jää taka-alalle ja etualalle nostetaan tietyn kulttuurin konkreettisten elämäkokemusten kuvaus sekä niiden sosiaalisten sääntöjen ja mallien analyysi, jotka tämän kulttuurin luovat. Edellisistä vähän poiketen määrittelen etnografian tässä tutkimuksessa kapeasti aineistonkeruustrategiaksi, eli keinoksi tuottaa tutkimusmateriaalia, josta työstän jälkeinpäin analyysin perustana olevan tutkimusaineiston. Tutkimus ei siksi ole puhtaasti etnografinen, koska kentällä olo oli vain kolmen kuukauden mittainen ja siitäkin varsinaista aineiston

keräämistä ehkä puolet.

Piirre, joka etnografian selvimmin erottaa muista tutkimusstrategioista on kuitenkin nimenomaan kentällä olo. Tutkimus ei oikeastaan ole edes etnografinen, ellei tutkija vietä aikaansa tutkimassaan kohteessa tai yhteisössä. Koska etnografinen tutkimus tapahtuu tietyssä paikassa tiettyinä hetkenä, voi sitä kutsua paikkariippuvaiseksi lähestymistavaksi, kuten tekee esimerkiksi Wolcott (1999, 31). Etnografia on menetelmänä joustava, joten tutkijan ei tarvitse pitäytyä alkuperäisissä suunnitelmissa vaan tutkimusta voidaan muuttaa joka suhteessa ja reagoida uusiin ja yllättäviinkin tutkimuksen edetessä ilmeneviin asioihin ja ilmiöihin (Hammersley & Atkinson 1995, 29-36). Käsillä olevan tutkimukseni kohdalla kävikin juuri niin, että tutkimuskysymykset täsmentyivät myöhemmin, kun olin ollut jo jonkin aikaa sairaalassa havainnoimassa. Syyttä eivät Baszanger ja Dodier (1997) kutsu etnografiaa tilanteiseksi tutkimukseksi (in situ studies) vastakohtana etukäteen muotoilluille tutkimuksille (a priori codified studies).

Etnografiseen tyyliin tutkija ei saisi häiritä tutkittavaa kohdetta tutkimusprosessin aikana eikä tietysti sen jälkeenkään. Tutkimusprosessi on suoritettava kohteelle herkistyneesti, eli on kunnioitettava tutkimuksen kohteena olevaa yhteisöä. Potilaan oikeuksia tutkittaessa, analysoimalla potilaiden tekemiä muistutuksia ja sairaalan hallinnon niihin antamia vastineita, on kysymys salassapitovelvollisuudesta tärkeää. Etnografisessa tutkimuksessa keskeistä on vuorovaikutus tutkijan ja kohteen välillä, joten tutkija on osallinen. Tutkija ei kuitenkaan ole sen enempää kärpänen seinällä kuin yksi heistä vaan tutkimusinstrumentti (ks. Hammersley ja Atkinson 2005). Etnografiaan liittyy myös käsitys tutkijasta oppijana, koska tutkimuksen kohteena olevan yhteisön jäsenet ovat parhaita oman kulttuurinsa asiantuntijoita, joten tutkija ei oikeastaan voi tietää mitään mitä kiinnostuksen kohteena oleva yhteisö tietää (Spradley ja McCurdy 1989). Tämä on lähinnä strateginen valinta, koska heti kun olettaa ymmärtävänsä mistä esimerkiksi potilaan oikeudessa on kysymys saattaa sokaistua näkemästä omien ennakkokäsityksiensä takia.

Perinteistä etnografiaa on kuitenkin kritisoitu siihen sisältyvästä naiivista empirismistä ja realismista (Marcus & Fisher 1986; Clifford & Marcus 1986). Tähän sisältyy oletus etnografian eli tutkijan kyvystä

nähdä ja ymmärtää asiat siten kuin tutkimuksen kohteena olevat toimijat asiat näkevät ja ymmärtävät. En usko tämän olevan mahdollista enkä oikeastaan edes tavoiteltavaa, ainakaan aina. Tutkijan tekemä kirjallinen raportti analyyseineen ja tulkintoineen ei voi mitenkään olla sama kuin tutkimuksen kohteena oleva ilmiö.

Analyysin kannalta etnometodologinen etnografia tarkoittaa niiden tulkinnallisten ja vuorovaikutuksellisten menetelmien tulkintaa ja kuvaamista, joilla tutkimuksen kohteena oleva ilmiö saadaan aikaiseksi. Esimerkiksi Pösö (1993, 23) toteaa omasta tutkimusaiheestaan, että siinä kyse on poikkeavuuden sosiaalisesta tuottamisesta paikallisesti. Karvinen (2000, 12-13) toteaa etnometodologisesta etnografiasta, että siinä keskeistä on ”tiedon ja käsitteiden merkitys arkisen työn käytännöllisinä välineinä ja toiminnan rakenteita tuottavina tekijöinä”. Kyse on itse asiassa sosiaalisen järjestyksen tutkimista. Tässä käsillä olevassa tutkimuksessa sosiaalisen järjestyksen tuottaminen tarkoittaa potilaan oikeuden tuottamista yhdessä sairaalassa. Analyysi ja kuvaus kohdistuvat arkipäiväisen järjestyksen tuottamiseen. Potilaan oikeuksien analysoiminen kohdistuu niihin merkityksiin, joita tuotetaan potilaiden kirjoittamissa muistutuksissa ja sairaalan hallinnon antamissa vastineissa.

4.3 Aineistot ja analyysi

Ennen empiiristä osaa esittelen vielä tutkimusmateriaalin eli aineistot² ja niistä tehdyn datan sekä sen miten aineistoja olen analysoinut. Tutkimusmateriaalina hyödynnän sekä valmiita että itse luotuja aineistoja. Ero on siinä, että itse luotu aineisto on luotu tätä tutkimusta varten. Sen sijaan valmis aineisto on koskematon, eli sitä ei ole luotu tätä tutkimusta varten. Itse luotu aineisto muodostuu kuudesta haastattelusta ja havainnointiaineistosta. Tämä aineisto on kehysaineisto, mikä tukee ydinaineistoa. Valmis aineisto, ydinaineistona, puolestaan muodostuu potilaiden tekemistä muistutuksista ja sairaalan hallinnon niihin antamista vastineista. Tarkastelen näitä kahta eri aineistotyyppiä seuraavaksi.

2 Tutkimukselle myönnettiin sairaalassa tieteelliselle tutkimukselle asetettujen vaatimusten mukainen lupa.

Itse luodut aineistot, haastattelut ja keskustelut sekä havainnointiaineisto, on tutkimuksen kehysaineisto. Nämä aineistot ovat metodologisten valintojen kannalta hankalia, koska tutkijalla on ollut luomassa ja muokkaamassa niitä. Etnometodologista otetta soveltavassa tutkimuksessa ihanteena olisi käyttää valmiita aineistoja, samoin kuin diskurssianalyysiä hyödyntävässä tutkimuksessa. Haastattelua tosin voi pitää haastattelijan ja haastateltavan yhdessä luomana aineistona, mikä on tehty tietyssä tilanteessa, tiettyä tarkoitusta varten (Kvaele 1996). Näin ollen haastattelu ei ole tutkijan kammioon tuoma ”näyte” sosiaalisesta todellisuudesta (Gubrium & Holstein 1995). Avoimissa haastatteluissa käytin väljää teemapaperia, jonka tarkoituksena oli enemmänkin innostaa haastateltavaa tarvittaessa puhumaan kuin ohjata haastateltavia. Yritin mahdollisimman vähän ohjata haastateltavia. Sen sijaan annoin heidän kertoa vapaasti oman käsityksensä potilaan oikeuksista. Yksi haastattelu etenikin niin, että n. 20 minuuttia haastateltava kertoi omin sanoin ja sen jälkeen katsoi toisen kerran kysymyspaperia ja totesi kaiken jo oikeastaan kerrotun. Kuitenkin haastateltava kertoi lisää ja kaikki kuusi haastattelua kestävät keskimäärin 50 - 60 minuuttia. Käytännössä olen haastatellut potilasasiamiestä ja hänen varahenkilöään sekä neljää sairaalan eri alueilla työskentelevää johtajaa. Kaikki haastattelut on tehty alkukesästä 2011 ja tallennettu digitaalisella sanelukoneella. Osastoilla käydyt keskustelut olen kirjannut tukeutumalla omaan muistiini, joten niitä ei ole tallennettu kuten haastattelut on tallennettu.

Transkriptiot tein sanasta sanaan. Yhdestä haastattelusta tekstiä tuli rivivälillä 1,5 n. 15 sivua. Olen tehnyt transkriptiot haastatteluista itse. Haastatteluaineiston purkaminen ja kirjoittaminen kun on osa analyysiä (ks. Riessman 1993, 56-60). Esimerkiksi haastatteluaineistoa kuunnellessa ja sitä puhtaaksi kirjoitettaessa saattaa muistaa jotain olennaista haastattelutilanteesta tai olosuhteista, jotka luonnollisestikin voisivat jäädä huomioimatta, jos tämän vaiheen tekisi joku muu. Siksi ei ole yhdentekevää kuka haastattelut suunnittelee, toteuttaa, muuttaa dataksi, koodaa ja analysoi. Nämä ovat kiinteästi toisiinsa liittyviä vaiheita, joten ehkä ne kannattaa tehdä itse.

Haastattelun ja keskustelun ohella kolmas tyypillinen etnografisen tutkimusstrategian aineistonkeruumenetelmä on osallistuva havainnointi. Periaatteessa nämä kolme limittyvät toisiinsa.

Havainnointiaineisto kostuu sairaalassa tehdyistä muistiinpanoista, jotka olen kirjannut päivän päätteeksi. Havaintojen tekijänä olin ulkopuolinen, koska en työskentele sairaalassa. Yritin pitää mielessäni kasvatustieteilijän Elliot W. Eisnerin kommentin siitä, että loppujen lopuksi silmä ei ole osa aivoja vaan osa traditiota. Perinteisesti etnografiset havainnointiaineistot voi jakaa muistiinpanoihin (field jottings), päiväkirjaan (diary), kenttäpäiväkirja (log) ja kenttämuistiinpanot (fieldnotes) (Emerson & Fretz & Shaw 1995). Käytännössä olen tehnyt vain muistiinpanoja ja kenttämuistiinpanoja silloin kun olen sairaalassa ollut. Havainnointiaineistoa kerätessäni olen sen verran tukeutunut teoreettisiin ideoihin, että olen pitänyt mielessäni niin etnometodologiset kuin toimijaverkostoteoreettiset ideat, jotka ohjasivat sitä mihin kiinnitin huomion. Kuitenkin havaintojen kirjaamisessa sovelsin Spradleyn (1980, 82-83) kehittämää 9x9-ruutuista havainnointimatriisia, jossa sarakkeet ja rivit muodostuvat yhdeksästä eri muuttujasta (space, object, act, activity, event, time, actor, goal, feeling). En täyttänyt jokaista ruutua vaan käytin apuna edellä mainittua yhdeksää muuttujaa. Spradleyn havainnointimatriisia hyödyntäen saatoin ottaa kirjaamisessa huomioon sairaalaympäristön kattavammin kuin jos olisin ollut käyttämättä mitään. Myös tutkijan muisti on tavallaan yksi aineisto vaikka se on ehkä epäluotettavaa. On kuitenkin useita tapauksia, joissa jokin tietty tapahtuma saa merkityksen vasta myöhemmin jossain toisessa yhteydessä. Tällaista aineistoa on tietenkin vaikeaa esittää konkreettisesti mutta sillä on etenkin etnografisessa tutkimuksessa tärkeä osa, koska kaikkea ei voi kirjata muistiin yhdellä kertaa. Kirjoitin kannettavalla tietokoneellani muistiin sairaalassa ollessani päivän päätteeksi havainnot ja keskustelut. Tästä aineistosta koostin havaintoja, jotka tukevat pääasiallista aineistoani eli muistutuksia ja vastineita.

Tutkimuksen pääasiallinen aineisto on valmis aineisto eli potilaiden tekemät muistutukset ja sairaalan hallinnon niihin antamat vastineet. Muistutuksia niihin annettuine vastineineen on yhteensä 21 kpl. Ne ovat viimeisimmät ennen kesää 2011 sairaalan kahdelta eri alueelta. Muistutukset ja niihin annetut vastineet olen käsitellyt niin, että olen lukenut ja kirjoittanut tekstejä muistiin jättäen kuitenkin kaikki mahdolliset tunnistetiedot pois. Näin niitä on helpompi käsitellä kuin, että käyttäisi alkuperäisiä muistutuksia ja vastineita. Yksi keskeinen seikka on sekin, ettei sen enempää muistutuksia kuin vastineitakaan saanut salassapitosyiden takia viedä pois sairaalasta. Esitän seuraavaksi muistutusten ja vastineiden analyysin.

”Miten paljon haluaisitkin, et voi tutkia kaikkea” (Miles & Huberman 1994, 27). Aineistoja voi tietysti muokata, analysoida ja tulkita eri näkökulmista eri välineillä. Kuitenkin edellä alussa asettamani tutkimustehtävä ja -kysymykset rajaavat osin sitä, miten toimia. Miles & Hubermanin (1994, 23) mukaan tutkimuskysymykset joko implisiittisesti tai eksplisiittisesti rajaavat mahdollisia vaihtoehtoja analysoida. Käytännössä olen analysoinut hyödyntämiäni aineistoja laadullisesti enkä analysoinut laadullista aineistoa, koska aineisto muodostuu myös materiaalisista esineistä, kuten muistutuksista ja vastineista sekä havainnoiduista esineistä (vrt. Hämäläinen 1987, 34). Koska laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ilmiön käsitteellinen ymmärtäminen, on edettävä kolmen eri tutkimuksellisen vaiheen kautta. Aluksi on tutkimusmateriaali muokattava aineistoksi, minkä jo selitinkin edellä. Sitten aineisto on analysoitava, mitä tarkastelen vielä tässä kappaleessa. Lopuksi on tehtävä analyysistä tulkinnat, minkä esitän tuonnempana.

Koska täysin ulkopuolisena mahdotonta ainakaan täysin tietää mistä potilaan oikeuden tuottamisessa on kysymys ja mikä voisi olla tärkeää ja mikä ei, on tutkittava itsestään selvää ja analysoitava sitä (Pollner 1987). Täysin ei kuitenkaan voi toimijoiden omiin selontekoihin tukeutua kuten ei siihenkään, mikä on suoraan havainnoitavissa, joten on vain jotenkin järjestettävä tutkimusaineisto, analysoitava se ja kuvattava ilmiö. Toisaalta ei analyysin suorittamisellekaan ole olemassa välttämättä mitään mekaanista tapaa, kuten ei tulkintojen tekemiseen, joten näitäkin täytynee muokata tutkimusta tehdessä (Eskola & Suoranta 1998, 147).

Analyysivälineet olen lainannut lähinnä diskurssianalyysistä (Gee 1999, 2011; Potter & Wetherell 1987; Wood & Kroeger 2000). Olen lainannut analyysivälineitä sen perusteella miten ne sopivat omaan aineistooni, en nimittäin ole halunnut pakottaa aineistoani työvälineisiini vaan toisinpäin. Diskurssianalyysiä sovellan muistutuksiin ja vastineisiin. Totean kuitenkin, etten pysty täysin yksityiskohtaisesti selittämään ja havainnollistamaan niitä kaikkia vaiheita ja ratkaisuja, joiden avulla olen päätelmiini päätenyt mutta selvitän pääperiaatteet. Esittelen seuraavaksi aineistojen analyysivälineet ja sitten analyysin.

Diskurssianalyysiä voi pitää lähinnä väljänä teoreettisena kehyksenä analysoida, eikä niinkään tiukat säännöt omaavana analyysitekniikkana (esim. Potter & Wetherell 1987). Kyse merkitysvälitteisen toiminnan tutkimista, joten analysoin sitä, miten merkityksiä, potilaan oikeuteen liittyen, tuotetaan puheessa, teksteissä ja muussa merkitysvälitteisessä toiminnassa. Diskurssianalyttisen käsityksen mukaan kaikki merkit ovat ”vain” merkkejä, koska niiden merkitys luodaan muiden merkkien yhteydessä. Käsite diskurssi yhdistää sekä merkin että kontekstin. Merkki on dynaaminen, joten mikä tahansa asia voi toimia merkinä, jos se luetaan merkinä (Lehtonen 1996, 18-22; Fornäs 1998, 182). Johansen ja Larsen (2002, 124) toteavatkin, ettei voi vetää rajaa tekstin ja objektin välille, koska sama ilmiö voi olla kumpaakin. Jokainen objekti on potentiaalisesti tekstiä ja jokainen teksti on potentiaalisesti objekti, koska sillä on myös materiaallinen olemus. Diskurssianalyysi perustuu käsitykseen kielestä todellisuuden rakentajana, ei todellisuuden kuvana (Johansen & Larsen 2002, 152). Siksi tekstit eivät paljasta tekstin takana olevaa ”todellista ilmiötä” vaan ne luovat tai muodostavat oman versionsa. Tästä näkökulmasta tarkasteltuna potilaan oikeus tuotetaan merkitysvälitteisessä toiminnassa.

Aineiston analysoimiseksi olen lainannut ideoita myös semiotiikasta, jonka voi myös sanoa olevan teoriaa merkitysten tulkinnasta ja tuottamisesta (esim. Fiske 1994; Lehtonen 1996; Fornäs 1998, 166-264; Veivo 1999). Samoin kuin diskurssianalyysi, se on lähinnä lähestymistapaa tai tapaa lukea ja analysoida. Lähtökohtana semioottisellekin analyysille voisi hyvin olla käsitys siitä, etteivät merkit ole viattomia, koska merkitys syntyy tulkintayhteydessä. Semioottisesti ajatellen tekstiä on varsinaisen puhutun tai kirjoitetun tekstin lisäksi myös kuvat, veistosten tai arkkitehtuurin muodot ja äänet (Lehtonen 1996, 18-22; Fornäs 1998, 182). Sosiaalisemioottisessa analyysissä (van Leeuwen 2005; Hodge & Kress 1988) tekstiä ovat myös toiminnot artefakteineen. Semioottista analyysiä hyödynnän havainnointiaineiston tulkintaan.

Kuten Foucault (2002) toteaa, diskurssit eivät muokkaa vain ideoita ja ajatuksia vaan myös käytäntöjä, joiden kautta sosiaalinen maailma muotoutuu. Diskurssit ovat ajallisaikallisia käytäntöjä ja ne tuottavat valtaa joillekin jostakin tietystä näkökulmasta tarkasteltuna. Diskurssilla on siten myös

materiaalisia seurauksia. Potilaan oikeuden kannalta tämä tarkoittaa potilaan oikeuden materialisoitumista alkaen potilaan tekemästä muistutuksesta ja päättyen sairaalan hallinnon antamaan vastineeseen. Tosin itse asiassa voisi puhua potilaan oikeuksista, koska tulkintoja on useita. Eri tulkinnoilla on eri seuraukset, joten kyse on itse asiassa potilaan oikeuden poliittisesta ontologiasta.

Aineistoja olen lukenut näkökulmasta, jonka mukaan selonteot eli kuvailevat toiminnot ovat todellisuutta luovia ja ylläpitäviä toimintoja, joiden avulla eri asiat ja ilmiöt liitetään kuuluviksi tiettyihin luokkiin tai luokituksiin (Miller 1997, 28). Tämä on tapahtunut kiinnittämällä huomio siihen, minkälaisesta toiminnasta potilaan oikeuden tuottamisessa on kysymys, mihin oletuksiin toiminta perustuu ja mitä seurauksia tällä toiminnalla on (Johansen & Larsen 2002). Analyysiyksikkönä ovat olleet sellaiset erot, jolla potilaan oikeus tuotetaan. Koska näkökulmana ovat toimijoiden omat jäsenyykset, olen käyttänyt etnometodologiaa ja toimijaverkostoteoriaa tavallaan tulkintateorian ohjamaan sitä mitä aineistoista etsin. Tämä on tietysti vähän ongelmallista, koska aivan samoin kuin potilaat ja sairaalan hallinto tekevät eroja esimerkiksi muistutuksissa, vastineissa tai haastatteluissa, teen tutkijana eroja eri ilmiöiden välille tulkitsemalla niitä. Voisi hyvin olla, että joku toinen tutkija tekisi erilaiset valinnat. Tulkintojen tekeminen onkin Eskolan ja Suorannan (1998, 147) mukaan oikeastaan laadullisen tutkimuksen ongelmallisin vaihe, koska mitään neuvoja tai ohjeita ei tekemiselle ole.

Analyysivälinenä olen soveltanut Geen (2011, 84-148) esittämää seitsemää erilaista työkalua, joilla avata tekstiä. Nämä ovat aktiviteetit (activities), identiteetit (identities), suhteet (relationships), merkittävyys (significance), yhteydet (connections), tieto (knowledge) ja politiikka (politics). Olen käytännössä tulkinnut ydinainestoani eli muistutuksia ja vastineita soveltamalla näitä seitsemää erilaista työkalua. Olen lukenut aineistoa ja katsonut löydäkö ja mistä löydän jotain, mikä viittaa em. seitsemään työkaluun. Esimerkiksi muistutuksista löytyy paljon potilaiden kirjoittamia toteamuksia siitä miltä heistä tuntui. Tämä on identiteetti-työkalun avulla tehty "löytö" aineistosta. Identiteetti ilmenee esimerkiksi potilaan kirjoittamassa toteamuksessa "tällaista ei pitäisi ns. sivistysvaltiossa enää tarvita kokea". Tämän olen tulkinnut viittaavaan alistetussa asemassa olemiseen. Tällöin tekstin

toimija, potilas, luo itselleen altavastajaan identiteetin suhteessa siihen, kenelle teksti on kirjoitettu. Vastaavasti hallinnon antamissa vastineissa sama identiteettityökalun käyttö johtaa erilaisiin "löydöksiin". Esimerkiksi sitaatissa "Tarkempien yksityiskohtien sekä muiden potilasta hoitaneiden lääkäreiden toimien suhteen viittaa sairauskertomusmerkintöihin" voidaan selvästi havaita, että toimija vetoaa eli viittaa muihin toimijoihin eli lääkäreihin ja sairauskertomusmerkintöihin. Vastineessa vedotaan muihin asiantuntijoihin ja faktoihin, jolloin ei mainita mitään kokemuksista tai tuntemuksista. Sama identiteetti-työkalu avaa tekstistä näin ollen erilaisen identiteetin kuin potilaan muistutuksissa. Samalla tavalla olen lukenut muistutukset ja vastineet soveltamalla em. seitsemää työkalua.

Aineiston olen siis koodannut aineistolähtöisesti siten, että olen lukenut aineistoja (teksteinä) ja tulkinnut eronteot em. seitsemän työkalun suhteen ja koodannut nämä. Koodauksessa olen etsinyt aineistoista sanoja, lauseita tai kokonaisuuksia, jotka tavalla tai toisella ilmentävät niitä eroja, joiden avulla kategorioita tehdään. Näistä koodauksista olen myöhemmin koostanut eri diskurssit ja diskurssien välisiä eroja. Ongelmana on tietysti koodauksen sattumanvaraisuus ja toisaalta aukottoman koodauksen tekeminen on mahdotonta, koska tekstiaineisto on aina tulkinnallisesti rajaton. Jossain vaiheessa erojen "löytyminen" loppui ja päätin vain koostaa potilaan oikeus -diskurssit, koska oletin saavani havainnollistettua aineiston perusteella jotain kategorisoinneista ja siihen liittyen vallasta. Käytännössä olen koodannut aineiston niin, että olen lukenut yhden muistutuksen kokonaan ja sitten tulkinnut sitä em. seitsemän työkalun kautta. Tämän jälkeen loin tekstitiedoston, joka oli nimeltään esimerkiksi "aktiviteetit" (ensimmäinen työkalu). Siirsin sellaisia tekstikatkelmia alkuperäisestä muistutustekstiasiakirjasta tähän luomaani aktiviteetit -asiakirjaan. Kun olin soveltanut kaikkia em. seitsemää työkalua ja luonut jokaiselle oman tekstiasiakirjan, siirryin seuraavan muistutuksen analysoimiseen. Kun kaikki muistutukset oli luettu ja tekstikatkelmat koodattu eli sijoitettu omiin tekstitiedostoihin, siirryin tekemään samat operaatiot sairaalan hallinnon muistutusten lukemiseksi, koodaukseksi ja analysoimiseksi. Loppujen lopuksi oli siis kaksi erilaista analyysikokonaisuutta, seitsemän työkalun avulla koodatut muistutukset ja vastineet.

Tämän jälkeen, kun olin aineiston saanut avattua, aloin muodostaa kategorioita, jotka parhaiten kuvaisivat sekä muistutuksia että vastineita kokonaisuuksina. Otin siis esimerkiksi aktiviteetti tekstitiedoston, minkä olin muistutuksista koonnut. Tein siitä eräänlaisen yhteenvedon, kategorian, mikä kuvaa kaikkia muistutuksia aktiviteetin suhteen. Tämän jälkeen tein samanlaisen yleistyksen, kategorian, seuraavaan työkalun eli identiteetin suhteen. Näin kävin läpi kaikki seitsemän erilaista tekstitiedostoa, mitkä olen muodostanut Geen (2011) esittämän seitsemän työkalun avulla. Saman operaation tein myös vastineille.

Kun olin avannut aineistot edellä kuvaamallani tavalla, siirryin seuraavaan vaiheeseen analyysissä. Loin aineistojen perusteella kategorian, mikä sopisi parhaiten kuvamaan aineistoja niiden keskeisimpien piirteiden osalta. Tässä vaiheessa alkuperäiset seitsemän työkalua muuntuivat ja yhdistyivät uusiksi kategorioiksi. Tein kolme pääkategoriaa, joita kutsun yhdistäviksi kategorioiksi, koska ne liittävät muistutukset ja vastineet toisiinsa yhteisen päämäärän kannalta. Esimerkiksi ensimmäinen yhdistävä kategoria on määritelmäni mukaan ”dialogi”, mikä kuvaa sitä, että muistutus ja vastine ovat tekstuaalisessa vuorovaikutuksessa keskenään. Toinen pääkategoria on ”faktan konstruointi”, mikä tarkoittaa sitä, että niin muistutuksissa kuin vastineissa yritetään vakuuttaa oma näkökulma. Kolmas pääkategoria on ”intressien käänös”, mikä havainnollistaa sitä, että niin muistutusten kuin vastineiden tavoitteena on saada viime kädessä oma näkökulma hallitsevaksi. Nämä kolme kategoriaa havainnollistavat tietyllä tavalla kummankin toimijan, muistutusten ja vastineiden, yhteisiä piirteitä. Nämä kolme edellä kuvaamaani kategoriaa kuvaavat edellisen lisäksi enemmänkin aktuaalista prosessia kuin tekstuaalista prosessia, joita kuvaavat seuraavat seitsemän kategoriaa.

Edellisen kolmen yhdistävän kategorian lisäksi on siis seitsemän muuta kategoriaa, jotka toisin kuin edelliset kolme, luovat eroja muistutuksissa ja vastineissa. Seitsemän kategoriaa siten tarkentavat kolmea eroja luovaa kategoriaa. Totean kuitenkin, etteivät kategoriat ole missään hierarkkisessa järjestyksessä. Joka tapauksessa seitsemän eroja tekevää kategoriaa ovat kategorioita, jotka havainnollistavat sitä, millaisia eroja teksteissä luodaan. Esimerkiksi toinen kategoriapari on ”formaalisuus-kokemuksellisuus”. Se havainnollistaa sitä, miten vastineissa korostuu muodollisuus,

kun taas muistutuksissa korostuu kokemukset. Olen tulkinnut esimerkiksi muistutuksessa olleen lauseen ”jouduin taas eristykseen ja kylmään sellaiseen ilman peittoa ja vaatteita” kuuluvan kokemuksellisuus-kategoriaan. Vastineessa oleva lause ”katson sen toteutuneen asianmukaisesti ja yleisesti käytössä olevia hoitokeinoja noudattaen” kuuluu tulkintani mukaan formaalisuus -kategoriaan, koska lauseessa viitataan persoonattomaan toimintatapaan.

Kategorisointien perusteella muodostin vielä lopuksi kaksi diskurssia eli kaksi erilaista näkökulmaa tuottaa versio potilaan oikeudesta. Apuna käytin Geen (2011, 151-155) esittämää tilanteinen merkitys -työkalua (situated meaning -tool). Muodostin edellä olevien kategoriosta teoreettisemman tavan jäsentää sitä, miten muistutuksilla ja vastineilla tuotetaan potilaan oikeutta käytännössä. Tekstien ohella tarkastelin siis sitä aktuaalista prosessia, jossa potilaan oikeus tuotetaan, en vain tekstuaalista ”maailmaa”. Nämä diskurssit esitän empiirisen osan lopuksi kategorioiden esittelyn jälkeen. Seuraavassa luvussa tarkastelenkin potilaan oikeutta empiirisiin aineistoihin tukeutuen.

5 NÄKÖKULMIA POTILAAN OIKEUKSIIN

Michel Serres toteaa kirjassaan *Genesis* (1995, 2) ”Olemme haltioituneet ykseydestä, vain ykseys on mielestämme rationaalista.”. Tämä voisi olla hyvä lähtökohta tarkastella potilaan oikeutta, joka perustuu lakiin. Voisi olettaa tällaisen oikeuden olevan yksi ja sama kaikille, perustuuhan se lainsäädäntöön. Onko potilaan oikeus yksi ja sama kaikille? Tässä empiirisessä osassa tarkastelen sitä, miten yksi ja sama ilmiö eli potilaan oikeus manifestoituu käytännössä hyvinkin monimuotoisena. Vaikka äkkiseltään voisi ajatella sellaisen ilmiön kuin potilaan oikeus olevan hyvinkin yksiselitteinen ilmiö ja ettei siitä voisi olla eriäviä käsityksiä, osoittaa empiirinen aineisto, ettei näin ole. Päinvastoin, potilaan oikeus on heterogeeninen ilmiö. Ei olekaan olemassa vain yhtä potilaan oikeutta vaan useita. Miten potilaan oikeus muotoutuu käytännössä ja millaisena se materialisoituu? Oikeastaan perimmäisenä kysymyksenä on se, että miten keskenään ristiriitaiset selonteot ja argumentit ovat mahdollisia?

Etenen empiirisen aineiston kanssa niin, että aluksi esittelen pääpiirteissään potilaan oikeuden lain näkökulmasta (kappale 5.1). Teen tämän perehtymällä lyhyehkösti lakiin potilaan oikeudesta. Tämän jälkeen esittelen lyhyehkösti potilasasiamiehen ja sairaalan hallinnon näkökulman potilaan oikeuksiin (kappale 5.2). Tämä tarkastelu perustuu haastatteluihin, jotka toimivat tutkimuksessani kehysaineistona, samoin kuin kappaleessa hyödyntämäni havainnointiaineistokin. Näiden jälkeen esittelen varsinaisen pääaineiston eli potilaiden tekemät muistutukset ja sairaalan hallinnon niihin antamat vastineet (kappaleet 5.3 ja 5.4).

5.1 Lain näkökulma

Valviran (2011) mukaan potilaan oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja hyvään kohteluun tarkoittaa sitä, että annettava hoito vastaa potilaan terveydentilaa. Hoito on annettava terveydenhuollon käytettävissä olevien resurssien ja voimavarojen mukaisesti. Hoidon tulee olla hyvää ja potilasta on kohdeltava siten, ettei häntä syrjitä vaan hoitoa koskevat päätökset perustuvat vain lääketieteellisiin

syihin. Näin ollen esimerkiksi potilaan äidinkieli, ikä, kulttuuri tai vakaumus on otettava huomioon. Hoitoon pääsystä Valvira (2011) toteaa, että potilaan on päästävä kiireelliseen hoitoon nopeasti, jos hänen sairautensa tai vammansa edellyttää sitä. Jos tarve ei ole kiireellinen vaan kiireetön, on terveydenhuollon ammattihenkilön arvioitava potilaan hoidon tarve kolmessa viikossa siitä, kun lähete on tullut sairaalaan. Jos terveydenhuollon ammattihenkilö arvioi hoidon tarpeelliseksi, hoitoon on päästävä viimeistään kuudessa kuukaudessa ja siitä on ilmoitettava potilaalle. Jos hoitoon pääsyn ajankohta muuttuu, on muutoksen syy ja hoitoon pääsyn uusi ajankohta ilmoitettava potilaalle välittömästi. Jos kuitenkin käy niin, ettei sairaala pysty potilasta hoitamaan määrättyssä ajassa, on hoito järjestettävä ilman potilaalle aiheutuvia lisäkustannuksia muualla, esimerkiksi toisessa sairaalassa tai yksityisessä terveydenhuollossa.

Tietojen antamisesta Valvira (2011) toteaa, että potilaalle on oma-aloitteisesti annettava selvitys hänen terveydentilastaan. Eri hoitovaihtoehdoista on kerrottava potilaalle sekä siitä, miten hoidot vaikuttavat ja millaisia haittavaikutuksia hoidoilla on. Kaikista hoitoon vaikuttavista merkityksellisistä seikoista on potilaalle kerrottava niin, että potilas ymmärtää saamansa tiedon riittävän hyvin. Tietoa hoidosta ei potilaalle saa kertoa, jos potilas ei tietoa halua tai jos tietojen antamisesta voisi aiheutua vaaraa potilaalle. Potilaalla on oikeus tarkistaa potilasasiakirjoihin hänestä itsestään kirjatut tiedot ja hänellä on oikeus korjata virheelliset tiedot. Itsemääräämisoikeudesta Valvira (2011) toteaa, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä eikä hoitoa saa antaa jos potilas siitä kieltäytyy. Toisaalta potilaalla on oikeus saada mitä tahansa hoitoa, jota hän haluaa vaikka lääkäri päättää hoidosta lääketieteellisten syiden perusteella. Edellä oleva Valviran (2011) tekemä yhteenveto Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, selvittää riittävän hyvin tämän tutkimuksen kannalta mistä potilaan oikeudessa on kysymys lain säätäjän näkökulmasta. Eri asia on mitä potilaan oikeuksista ajattelevat potilasasiamies ja sairaalan hallintohenkilökunta. Tarkastelen sitä seuraavaksi.

5.2 Potilasasiamiehen ja sairaalan hallinnon näkökulmat potilaan oikeuksiin

Seitsemän erilaista kynää on valkoisen takin rintataskussa. Mitä se tarkoittaa vai tarkoittaako mitään?

En tiedä, mutta sen tiedän, että se kuten moni muukin ilmiö on symboli, jolla on merkitys ja jolla saadaan aikaiseksi erilaisia asiantiloja. Tällaisilla myyttisen tason symboleilla viestitään ja pidetään yllä järjestystä (Barthes 1985). Mitä todennäköisimmin seitsemällä erilaisella kynällä rintataskussa on jokin tietty hoitotoimenpiteisiin liittyvä käytännön merkitys. Kynät rintataskussa sattui vain olemaan yksi ensimmäisistä ihmettelyn aiheista ja huomion kiinnittävä seikka, jonka havaitsin kun olin sairaalassa keräämässä aineistoa tutkimukseeni. Selvää on, että sairaalassa monellakin eri ilmiöllä on tietty tarkkaan säädely paikka ja tehtävä. Esimerkiksi lääkkeiden antaminen potilaille on asia, jossa ei saa tulla virheitä. Joskus oikeat lääkkeet annetaan väärälle potilaalle. Toisinaan lääkkeet ovat väärät vaikka potilas on oikea. Joskus potilas ottaa lääkkeet sängyn vieressä olevalta yöpöydältä, siis naapuripotilaan yöpöydältä, ei omalta. Tekeville siis sattuu. Vaikka siis lähes kaikki operaatiot ja hoitotoimenpiteet sairaaloissa onnistuvat, niin toisinaan sattuu virheitä, kuten Mustajoki (2009, 139-145) osoittaa. Joskus virhe ei ole hengenvaarallinen, vaan se on huonosti muotoiltu lause tai väärällä tavalla sanottu lause. Huonosti muotoiltu lause kuitenkin harmittaa potilasta tilanteessa, jossa on jo jotain muutakin potilaan kannalta epämiellyttävää tapahtunut. Tarkastelen tässä kappaleessa potilasasiamiehen ja sairaalan hallinnossa työskentelevien näkökulmia potilaan oikeuksiin. Seuraavassa kappaleessa tarkastelen potilaiden tekemiä muistutuksia ja sairaalan niihin antamia vastineita.

Hetkeksi kuitenkin siihen, mitä käytännössä sairaalan osastoilla voi tapahtua³. Ollessani sosiaalityöntekijäharjoittelijana sairaalassa muutamalla osastolla tapasin asiakkaita eli potilaita, joilla oli mieltä painavia asioita kysyttävänä. Tapasin esimerkiksi sairaalassa lääkärin suorittamalla kierroksella potilaan, joka oli joutunut hoidettavaksi selkävun takia. Oman paikkakunnan terveyskeskuksessa potilasta oli hoitanut lääkäri, joka oli todennut kivun olevan normaalia selkäkipua ja passittanut hänet kotiin. Kuitenkin potilas oli hakeutunut uudestaan hoitoon ja hänet olikin myöhemmässä vaiheessa lähetetty jatkohoitoon sairaalaan, jossa hänet siis tapasin. Potilas oli joutunut hoitovirheen vuoksi uudestaan hoidettavaksi, koska terveyskeskuksesta ei tehty lähetettä jatkohoitoon ja tutkimuksiin ajoissa. Leikkaus sairaalassa auttoi selän suhteen mutta mitään ei ollut tehtävissä sille,

3 Kaikissa empiiriseen aineistoon perustuvissa esimerkeissä olen tarkoituksella jättänyt pois sen kuka on jotain tehnyt tai sanonut. Se, kuka on sen sanonut, ei mielestäni ole relevanttia eikä mielestäni kuvitteellisen nimen käyttäminen ikään kuin peittämään tunnistamista ole sekään mielekästä. Hakasuluissa [] olevan tekstin olen poistanut tai muuten muuttanut, jottei sitaatti paljasta liikaa. Samasta syystä olen päivämäärien numerot korvannut x-kirjaimella. Muuten sitaattit ovat alkuperäisessä kirjoitusmuodossa mahdollisine alleviivauksineen yms., paitsi että olen ne kirjoittanut kursiivilla erottaakseni ne muusta tekstistä.

että potilaalle jäi viivästyneen leikkauksen vuoksi hankala muu vaiva loppuelämäkseen. Jos hänet olisi saatu leikattua ajoissa, ei elinikäistä vaivaa olisi syntynyt. Osastolla ollessaan hän ei kuitenkaan sanonut mitään siitä, aikooko hän tehdä valituksen hoitovirheestä.

Potilasasiamiehen näkökulma potilaan oikeuksiin

Potilasasiamiehen näkökulma perustuu potilasasiamiehen ja hänen varahenkilönsä haastatteluihin. Olen koostanut kummastakin haastattelusta yhden yhteisen näkökulman. Siksi tässä esitetty näkökulma ei ole kenenkään yksittäisen työntekijän näkökulma.

Osa hoitotoimenpiteisiin liittyvistä virheistä tai kömmähdyksistä on siis potilaiden mielestä niin harmittavia, että he päättävät tehdä muistutuksen. Aina muistutusta ei siis tehdä sen enempää hoitovirheestä kuin potilaskertomukseen kirjatusta virheestä vaan muistutus voidaan tehdä vaikkapa epäystävällisesti käyttäytyneestä hoitajasta tai lääkäristä. Sitä ei varmaankaan tiedä kukaan kuinka monta muistutusta jää tekemättä, koska kaikista virheistä ei todennäköisesti muistutusta tehdä, oli sitten syytä tehdä tai ei.

Potilasasiamies toimii työssään, omien sanojensa mukaan, eräänlaisena välittäjänä potilaan ja sairaalan hallinnon välissä. Pääasiallinen tehtävä on neuvoa ja opastaa potilaita muistutusten laatimisessa. Potilasasiamies ei kuitenkaan ota kantaa esimerkiksi hoitotoimenpiteiden laatuun tai siihen kuka mitään on sanonut tai jättänyt sanomatta. Hän ei myöskään kehota potilasta sen enempää tekemään kuin olemaan tekemättä muistutusta. Päätös kun on aina potilaan oma asia. Potilasasiamiehelle se, mitä potilas kertoo, on siinä mielessä faktaa, että potilasasiamies uskoo potilasta ja potilaan kuvaamia tapahtumia.

Potilasasiamiehen mukaan turhia yhteydenottoja ei ole oikeastaan ollenkaan. Korkeintaan 1-2 % kaikista yhteydenotoista on turhia mutta kaikki muut yhteydenotot ovat potilasasiamiehen mukaan "asia asiaa". On siis hyvin harvinaista, että joku vain huvikseen tai kiusaa tehdäkseen ottaisi potilasasiamieheen yhteyttä. Tavanomaista sen sijaan on se, että potilas jättää ottamatta yhteyttä. Näin

on potilasasiamiehen mukaan siksi, että potilaiden mielestä kynnys ottaa yhteyttä on korkea. Kaikilla potilailla, jotka ottavat yhteyttä potilasasiamieheen, on jokin syy. Usein potilaat ovat kokeneet huonoa tai muuten epäasiallista kohtelua sairaalan osastolla ollessaan. Hoitaja tai lääkäri on saattanut sanoa potilaalle jotain, mikä on loukannut. On myös mahdollista, että hoitaja tai lääkäri on sanonut jotain sellaisella tavalla, että se on loukannut potilasta. Tämä on ymmärrettävää potilasasiamiehen mukaan, sillä potilas on osastolla ollessaan ja senkin jälkeen usein herkässä mielentilassa. Oma sairaus kun on sillä hetkellä tärkein ja askarruttavin asia.

Usein potilas kertoo potilasasiamiehelle, ettei ole saanut tarvitsemaansa tietoa omasta sairaudestaan tai hoidosta vaikka he ovat kysyneet. Potilas on yrittänyt ottaa yhteyttä häntä hoitaneeseen osastoon useita kertoja. Ensin potilas on yrittänyt selvittää asian sairaanhoitajan kanssa, sitten osastosihteerin kanssa ja sen jälkeen jonohoitajan kanssa. Kun jonohoitajan jälkeen puhelu siirretään neljännelle ja viidennelle henkilölle osastolla eikä kukaan edelleenkään osaa vastata potilaan kysymyksiin, tulee potilaalle tunne, ettei tästä kyllä tule yhtään mitään. Voi olla niinkin, että osastolta on luvattu ottaa yhteyttä potilaaseen, mutta ei ole otettukaan. Tämä esimerkki kuvastaa potilasasiamiehen mukaan hyvin potilaiden asennetta. Potilaat yrittävät itse selvittää ongelmaa mutta sitten kun tilanne vaikuttaa turhauttavalta, ottavat he yhteyttä potilasasiamieheen.

Potilasasiamiehen mukaan osa muistutuksista voisi jäädä tekemättä, koska usein pelkkä hoitohenkilökunnan tekemä anteeksipyyntö potilaalta riittäisi. Potilaat eivät välttämättä halua rahallista korvausta vaan, että heitä kohdeltaisiin ihmisenä. Jos on tapahtunut virhe, niin pyydetäisiin anteeksi. "Asiallisuus tuo turvaa" tiivistää asian potilasasiamies. On ymmärrettävää, että tilanteessa, jossa potilas on sairaalassa ja tärkein asia sillä hetkellä on oma sairaus ja sen hoitaminen, ei enää välttämättä jaksaa kuunnella töykeitä kommentteja tai yrittää selvittää kuka vastaisi kysymyksiin. Toisaalta on täysin ymmärrettävää sekin, että hoitohenkilökunta on kiireistä ja työllistettyä, jolloin ei ehdi kiinnostua kovin syvästi potilaan mielenliikkeistä.

Potilasasiamies kuitenkin toteaa potilaan olevan tietyllä tavalla altavastaajana suhteessa sairaalan hoitohenkilökuntaan ja hallintoon. Esimerkiksi jos potilaalle on tehty hoitotoimenpide X, tai muuten on

tapahtunut X, mutta X:ää ei ole kirjattu potilaskertomukseen. Kun sitten potilas yrittää vakuutella X:n tapahtuneen, mutta tästä löydykään mainintaa potilaskertomuksessa, häviää potilas kiistan. Nimittäin se, mitä ei ole kirjattu potilaskertomukseen, sitä ei ole tapahtunut tai sitä ei ole tehty. Kokonaisuutena ajatellen, potilasasiamiehen mukaan potilaan oikeudet toteutuvat melko hyvin vaikka parannettavaa on.

Palatkaamme kuitenkin hetkeksi sairaalan osastolle. Olin tällä kertaa mukana lääkärin aamuisella kierroksella. Tässä toisessa esimerkkitapauksessa osastolla makasi vuoteen omana potilas, joka oli ollut jalkaleikkauksessa ja oli nyt toipumassa osastolla. Hän oli onnistunut murtamaan toisen säärensä onnettomuudessa ja siitä alkoi useamman päivän mittainen sairaalareissu. Osastolla ollessaan potilas oli silmin nähden ja korvin kuullen tyytymätön lääkärin suorittamaan leikkaukseen ja hoitajien suorittamiin hoitotoimenpiteisiin. Hän sanoikin tekevänsä valituksen lääkäristä. Epäselväksi jäi oliko potilaalla kykyä arvioida saamaansa hoitoa. Epäselväksi jäi myös se, tekikö hän koskaan muistutusta tai muuta valitusta. Harvoin kuitenkaan potilaat olivat tyytymättömiä saamaansa hoitoon, joten tällaiset tapahtumat olivat todella harvinaisia sinä aikana kun sairaalassa olin. Päinvastoin potilaat olivat tyytyväisiä saamaansa hoitoon.

Sairaalan hallinnon näkökulma potilaan oikeuksiin

Sairaalan hallinnon näkökulma perustuu neljän hallinnossa työskentelevän lääkärin haastatteluihin. Olen koostanut eri haastatteluista yhden yhteisen näkökulman. Tässä esittämäni näkökulma ei siten ole kenenkään yksittäisen työntekijän näkökulma.

Sairaalan hallinnon näkökulma potilaan oikeuksiin on erilainen kuin edellä esittelemäni potilasasiamiehen näkökulma ja jäljempänä esittelemäni potilaan näkökulma. Hallinto on yhtä mieltä potilasasiamiehen siitä, että potilaan oikeus on erittäin tärkeä asia. Mutta toisin kuin potilasasiamies, hallinto on epäileväinen sen suhteen, että ovatko kaikki muistutukset aiheellisia. Yksi haastateltava totesi useilla olevan ennemminkin ”vikaa korvien välissä” kuin jossain muualla. Oma ryhmänsä ovat ns. ammattivalittajat. Tällaiset potilaat valittavat saamastaan hoidosta ja kun päätös valituksesta tulee, he valittavat eteenpäin. Lopuksi kun he eivät saa tahtoaan läpi, he muuttavat alkuperäistä kertomustaan

ja valittavat uudestaan. Toinen haastateltava esitti saman näkemyksen vähän eri tavalla. Hän pohti retorisesti, että "meneekö oppineen aika hukkaan". Tällä hän viittasi siihen, että toisinaan potilaiden tekemät valitukset ovat sellaisia, että ne voisi käsitellä joko helpommin ja nopeammin tai jättää oikeastaan kokonaan käsittelemättä. Näin ei tarvitsisi kuluttaa pahimmassa tapauksessa sekä lääkäreiden että oikeuslaitoksen tuomareiden aikaa mm. oikeuskäsittelyprosesseihin. Tämä on ymmärrettävää, etenkin haastateltavan kertomassa esimerkissä, jossa potilaan todistaja oli niin humalassa, ettei todistamisesta tullut mitään.

Toisin kuin potilasasiamies, on hallinto tietyllä tavalla etäinen ja ehkä jopa kriittinen suhteessa potilaisiin. Hallinto on myös etäinen suhteessa potilasasiamieheen, jonka toimintaa kaikki haastateltavat kuitenkin pitävät tärkeänä. Etäisyyden pitäminen on tietynlaista objektiivisuutta mutta se on myös keino pitää ikävät asiat loitolla. Yksi haastateltava totesi, että etuna hallinnossa työskentelemisessä on se, etteivät "asiat tule nahan alle". Näin ei välttämättä ole asia niiden lääkärien kohdalla, jotka työskentelevät ja hoitavat osastoilla potilaita. Potilaita hoitaessaan lääkärit kun joutuvat toisinaan tilanteisiin, jotka ovat lääkärin kannalta epämiellyttäviä. Ymmärrettävää on sekin, että hoitohenkilökunnan työ on kiireistä ja stressaavaa, joten hoitajat ja lääkärit eivät aina jaksaa tai huomaa olla kohteliaita potilaille.

Haastateltavat olivat kriittisiä myös omaa toimintaa kohtaan. Mielenkiintoista oli erään haastateltavan toteamus, että ennen potilaat valittivat lääkärien epäkohteliaasta käytöksestä mutta nykyään valitetaan yhä useammin hoitajien epäkohteliaasta käytöksestä. Haastateltavat olivat yhtä mieltä siitä, että hoitohenkilökunnan toiminnassa voisi olla parantamisen varaa. Myös hoitomenetelmissä ja -laitteissa olisi parantamisen varaa. Viimeisimmät hoitomenetelmät ja -laitteet hyödyttäisivät niin potilaita kuin hoitohenkilökuntaakin. Tämä tosin vaatii erilaisia resursseja, jotta olisi mahdollista pysyä kehityksen mukana. Se ei sinällään tarkoita, ettei sairaalassa nyt olisi käytössä ajanmukaisia laitteita ja menetelmiä.

Yksi mielenkiintoinen ilmiö potilaan oikeuksiin liittyen tuli esille erään haastateltavan kommentissa. Haastateltava totesi, että vaikka hän on aloittanut omalla alallaan lääkärinä jo vuosikymmeniä sitten, ei hänkään aina täysin kykene sanomaan mistä potilaan vaivassa on kysymys. Yleensä potilaan sairaus on

hyvin yksiselitteinen selkeine oireineen ja sairauden hoitamiseen on olemassa lääke X tai hoito Y. Mutta usein potilaan vaiva on sellainen, ettei lääkärinkään pysty varmasti toteamaan sairautta ja antamaan tehoavaa hoitoa. Se mistä milloinkin on kyse, on vähän niin kuin veteen piirretty viiva, haastateltava totesi. Tämä on ymmärrettävää ja mielenkiintoista potilaan oikeuksien kannalta.

Potilaan oikeuksien ja myös hoitohenkilökunnan työskentelyn kannalta olisi tärkeää saada selville kaikki hoitoprosesseissa tapahtuneet vahingot ja virheet kuin myös potilaiden tekemien valitusten ja muistutusten aiheet. Näin hoitohenkilökunta voisi oppia omista virheistä ja kehittää omaa toimintaansa. Virheitä ja vahinkoja sattuu mutta niistä kannattaisi ottaa oppia, jottei samoja virheitä toistettaisi. Joskus potilaat siis valittavat tai tekevät muistutuksen aiheesta. Eräs haastateltava totesikin, että ottaa mielellään vastaan kaikki potilaiden "valituspuhelut", koska puolen tunnin puhelussa saa asiat yleensä selvitettyä nopeasti ja helposti. Kaikkien osallisten paljon aikaa vievä "papereiden pyörittely" jää tällöin pois. Tiivistäen voisi todeta potilaan oikeuden hallinnon näkökulmasta olevan kuitenkin enemmän lääketieteellinen, hallinnollinen ja juridinen ilmiö, ei niinkään ilmiö, mikä lähtee potilaan hoitoprosessin aikana kokemista tapahtumista.

Palataan vielä lopuksi sairaalan osastolle. Tässä kolmannessa esimerkkitapauksessa osastolla työskentelevä sairaanhoitaja soitti ja pyysi sosiaalityöntekijää käymään yhden potilaan luona, potilaan omasta pyynnöstä. Potilas oli joutunut osastolle kaaduttuaan kotona ja loukattuaan kätensä. Toisen paikkakunnan sairaalassa ei häntä kyetty syystä tai toisesta hoitamaan oikein ja niin hänet oli lähetetty sairaalan osastolle, jossa hänet tapasin. Koska potilas oli itse halunnut tavata sosiaalityöntekijän, kysyin häntä tapaamaan tultuani, että mitä hänellä on asiaa. Kyseinen potilas kysyi itse asiassa aivan muuta asiaa kuin mitään, mikä liittyy potilaan oikeuksiin. Kuitenkin keskustelussamme tämä hoitovirheeltä vaikuttava asia tuli esiin vähän kuin sattumalta. Hän ei kuitenkaan ollut halukas tekemään muistutusta vaan totesi, että kyllähän niitä virheitä tekeville sattuu. Kaikki potilaat eivät siis tee muistutusta vaikka aihetta tekemiseen ehkä olisikin.

Kuten edellä olevista haastatteluista ja empiirisistä esimerkeistä ilmenee, joissain tapauksissa potilaat tekevät muistutuksen tai valituksen, koska heillä on hyvät perusteet tekemiselle. Joskus potilaat eivät

tee muistutusta vaikka syytä olisi. Toisinaan potilaat tekevät muistutuksen tai valituksen vaikei perusteita tekemiselle olekaan. Miten hoitovirheistä tai huonosta kohtelusta päästään siihen, että potilaan oikeus toteutuu? Institutionaaliin käytäntöihin kun kuuluu se, ettei kaikille ole tarjolla samanlaisia mahdollisuuksia ja resursseja omien intressien ajamiseen (Miller 1997). Tässä ei tietenkään voi unohtaa Foucault'n (2002) huomautusta intressien ja vallan suhteesta. Foucault'n mukaan valta nimenomaan luodaan diskursseilla ja ylläpidetään diskursseissa. Voidaankin puhua diskursiivisista regiimeistä. Kuten jäljempänä voidaan havaita, se millaisia kategorisointeja muistutuksissa ja niihin annetuissa vastineissa tehdään, ohjaavat sitä kenellä on kompetenssia argumentoida tehokkaammin oman intressin puolesta. Tarkastelen seuraavaksi tutkimuksen teeman kannalta kiinnostavinta ja keskeisintä aineistoa eli muistutuksia ja vastineita.

5.3 Muistutusten ja vastineiden näkökulmat potilaan oikeuksiin

Ensimmäinen kahdesta tutkimuskysymyksestäni oli, millaisilla kategorisoinneilla potilaan oikeus tuotetaan? Potilaiden tekemistä muistutuksista ja niihin sairaalan hallinnon antamista vastineista nostan muutaman kategorisoinnin esille. Ne ovat sellaisia, jotka selkeimmin voi muodostaa aineistoja analysoidessa. Totean vielä ennen aineistoon perustuvaa tarkastelua, etten ota kantaa siihen, onko esitetyt kategoriat ja selonteot, joita aineistoista esitän totta vai epätotta. En myöskään ota kantaa muistutuksissa ja niihin annetuissa vastineissa lausuttujen selontekojen totuudenmukaisuuteen. Tässä mielessä otteeni eroaa esimerkiksi sellaisesta perinteisestä historian tutkimuksesta, jossa pyritään rekonstruoimaan jokin tapahtuma tai ilmiö mahdollisimman seikkaperäisesti "niin kuin se todellisuudessa tapahtui". Päinvastoin, tarkastelen sitä, miten potilaan oikeus tuotetaan käyttämässäni aineistoissa. Analyysiin perustuva tarkasteltu on kiinnostavaa ja sangen informatiivista kategorioiden etsimisen näkökulmasta, koska potilaat ja hallinto muotoilevat ja argumentoivat oman näkemyksensä puolesta, omasta toimijapositionista käsin. Tämä käy hyvin selville kun lukee seuraavia empiirisiin aineistoihin perustuvia kategorisointeja ja kategorisointien perustalta muodostamiani kolmea potilaan oikeus -diskurssia.

Potilaan oikeuden voi sanoa alkavan muotoutua silloin kun potilas ottaa yhteyttä potilasasiamieheen tehdäkseen muistutuksen. Tietysti on myös mahdollista, että potilas tekee muistutuksen ilman potilasasiamiehen apua. Kummassakin tapauksessa olennaista on "astuminen" institutionaaliseen diskurssiin, siinä mielessä, että kaikki em. diskurssissa toimijat, siis potilaat ja sairaalan hallinto- ja hoitohenkilökunta, tuottavat yhdessä ne olosuhteet, joissa potilaan oikeus -niminen ilmiö tuotetaan. Nämä olosuhteet, jotka mahdollistavat sosiaalisen todellisuuden ovat joillekin toimijoille todennäköisesti helpommin hyödynnettävissä kuin muille.

Kun luin potilaiden tekemiä muistutuksia ja niihin annettuja vastineita, oli muutama keskeinen kategorisointi melko nopeasti havaittavissa. Yksi tällainen kategorisointi on vastakkainasettelu potilaan tekemän muistutuksen ja hallinnon antaman vastineen välillä. Muistutus ja vastine eivät ole dialogissa keskenään siinä mielessä, että niin potilas kuin hallinto tekevät perustelunsa omasta näkökulmansa vain kerran. Lisäksi hallinto voi kommentoida potilaan muistutusta mutta potilas ei mitenkään voi kommentoida hallinnon vastinetta. Tietysti periaatteessa potilas voi kommentoida vastinetta, mutta siitä ei ole käytännössä hyötyä, koska vastineesta potilas ei voi valittaa. Toinen kategorisointi on tietoperusta eli faktojen konstruointi. Potilaan tieto perustuu omiin kokemuksiin kun taas hallinnon tieto hallinnolliseen menettelyyn, lakiin sekä lääketieteelliseen tietoon. Kolmas kategorisointi liittyy intresseihin. Kategorioita olisi ollut useitakin mutta pakotin analyysini niin, että nostin esille em. kolme yhdistävää kategoriaa ja niihin liittyen erottavia kategorioita. Tarkoituksena on siten kuvailla eri teksteissä olevia jäsennyksiä sen suhteen miten potilaan oikeus -ilmiö teksteissä tuotetaan. Aineistoista oli muodostettavissa sekä yhdistäviä että erottavia kategorioita. Yhdistäviä kategorioita on kolme: dialogi, faktojen konstruointi ja intressien käänös. Kategorioita, joilla luodaan eroja ilmiöiden välille on seuraavat kahdeksan: etäännyttävä – liittävä, formaalisuus – kokemuksellisuus, objektiivinen totaliteetti – subjektiivinen yksilö, fakta/tiede – tunne/kokemus, järjestys – epäjärjestys, makroperspektiivi – mikroperspektiivi, faktojen yhteenveto – kokemusten yhteenveto ja viimeisenä sulkeutuminen - ?. Tälle viimeisellä kategorialla ei ole vastinparia.

5.3.1 Dialogi

Ensimmäinen eri toimijat yhdistävä kategoria on *dialogi*, mikä muodostuu muistutuksen ja vastineen kautta. Dialogi muodostuu kun muistutus annetaan sairaalan hallinnolle käsiteltäväksi. Ilman muistutusta sellainen ilmiö kuin potilaan oikeus ei alkaisi edes muodostua, joten muistutus on, toimijaverkostomaisesti ajatellen, materiaalis-semioottinen toimija. Materiaalinen se on siinä mielessä, että se voidaan siirtää paikasta toiseen eli potilaalta sairaalan hallinnolle. Semioottinen taas siinä mielessä, että se sisältää tekstiä, jossa potilas kuvaa tapahtumat. Se on semioottinen myös siksi, että se on itsessään symboli.

Muistutus materiaalis-semioottisena toimijana saa sairaalan hallinnon perehtymään ja antamaan vastineen. Vastine on se, joka vasta mahdollistaa potilaan oikeus -ilmiön käsittelyn alkavan. Tässä mielessä sairaalan hallinto on eräänlainen portinvartija. Jos sairaalan hallinnossa vastinetta ei käsiteltäisi, ei prosessi etenisi ja potilaan oikeus jäisi muodostumatta. Dialoginen suhde syntyy siis muistutus-vastine -yhdistelmässä, jolloin kaksi paperia, muistutus ja vastine, mahdollistaa sellaisen ilmiön kuin potilaan oikeuden muodostumisen materiaaliperusteisesti.

VASTINE	MUISTUTUS
Etäännyttävä	Liittävä
Formaalisuus	Kokemuksellisuus
Objektiivinen totaliteetti	Subjektiivinen yksilö

Taulukko 4: Dialogi - ensimmäinen yhdistävä kategorisointi

Etäännyttävä – liittävä

Dialogi -kategoriassa on kolme eroja luovaa kategoriaa, joista ensimmäinen eroja tekevä kategoriapari on *etäännyttävä – liittävä*. Tämä tarkoittaa sitä, että hallinnon menettelyssä yhtenä piirteenä on etäännyttäminen. Potilaan yksityiskohtaiseen muistutukseen annetaan hyvin teknisen muodon omaava vastine, jossa argumentaatio perustuu niihin olemassa oleviin faktoihin, joilla omaa argumentaatiota

rakennetaan. Keskeistä hallinnon argumentaatiossa on oikea hallinnollinen menettely ja lääketieteelliset faktat potilaan esille nostamaan asiaan muistutuksessa. Koko vastine rakentuu niin, että siinä vedotaan niihin seikkoihin, jotka ovat todennettavissa asiakirjoista. Tällöin etäännytetään se mitä todetaan siitä mitä ja miten potilas muistutuksessaan kertoi. Hallinto luo etäisyyden esimerkiksi kertomalla mitä tapahtuu yleisellä tasolla tai mitä tulee tapahtumaan:

"Viitataan muistutukseenne, joka saapui sairaalaamme xx.xx.2011. Muistutuksessanne kiinnitätte huomiota [x:n] leikkausjonojen pituuksiin ja viime hetken muutoksiin, joita aika ajoin joudutaan tekemään suunniteltuihin leikkausaikatauluihin. Muistutuksenne johdosta vastauksensa on antanut [x] sairauksien alueen johtaja [etunimi, sukunimi]. Kiitän palautteestanne; asia, jonka otatte esille on ehdottoman ajankohtainen ja teemme jatkuvasti töitä tilanteen korjaamiseksi."

Seuraavassa esimerkissä hallinto kiistää sen, että jonottaminen olisi ollut uhka potilaan terveydelle. Tämän lisäksi, aivan lopussa, hallinto etäännyttää itsensä potilaan esille nostamasta seikasta ja esittää toiveen yleisen tilanteen kohentumisesta.

"Joka tapauksessa sekä resurssipulan että kiireellisempien hoitojen takia hoitonne viivästyivät lähes kuukaudella, joka tietysti on yksikkömme syytä. Pahoittelen tätä syvästi mutta totean samalla, että [oire] oli pieni eikä missään vaiheessa uhannut [terveys] kuten olette muistutukseenne kirjoittanut. Toivoa vain sopii, että toimintamme resursoitaisiin arvetta vastaavasti, jotta voisimme palvella kaikkia potilaita lain määräämässä ajassa."

Etäännyttämisen voi tehdä myös seuraavan esimerkin tavoin. Esimerkissä viitataan hoitohenkilökunnan tekemiin sairauskertomusmerkintöihin hyvin yleisellä tasolla tarkemmin määrittelemättä, mitä merkinnät ovat ja kuka merkinnät on tehnyt. Mielenkiintoista lisäksi on se, että tekstin kirjoittaja todistaa kirjoittamansa "kunnian ja omatuntoni kautta". Kirjoittaja siis vannoo totuudenmukaiseksi sen, mitä on edellä kirjoittanut mutta tuskin vannoo totuudenmukaiseksi kaiken sen mihin viittaa. Näin se, mihin kirjoittaja vastineessaan viittaa voi sinällään olla totuuden mukaista tai sitten ei.

"Tarkempien yksityiskohtien sekä muiden potilasta hoitaneiden lääkäreiden toimien suhteen viitataan sairauskertomusmerkintöihin. Yllä olevan todistan kunniani ja omatuntoni kautta."

Potilaat sen sijaan muistutuksissaan eivät koskaan todistaneet tai vannoneet kokemiaan tapahtumia todella tapahtuneiksi. Ilmeisestikin siksi, että potilas kirjoittaa läsnä olevana kokijana. Potilas toimisi muiden kanssa ja selvittäisi mieltä painavan ongelman, jos vain onnistuisi. Esimerkiksi potilasasiamiehen mukaan potilaat kertovat tyypillisesti tavoitelleensa hoitohenkilökuntaa useilla puheluilla, tuloksetta. Potilaat ovat yrittäneet tavoitella hoitajia tai lääkäreitä, jotka hoitotoimenpiteisiin osallistuivat. Useimmiten kuitenkin muiden kanssa toiminen, liittyminen, ei syystä tai toisesta onnistu. Etäännyttäminen ja vastaavasti liittäminen voi tapahtua monin eri tavoin ja se voi ilmentyä hyvinkin erilaisten ilmiöiden suhteen, kuten seuraavassa esimerkissä. Esimerkissä potilas ei saa lääkäriltä tarvitsemaansa hoitoon liittyvää tietoa, mikä on yksi potilaan keskeisistä oikeuksista. Potilas siis liittyisi haluamansa tiedon avulla lääkäriin, joka potilasta hoitaa. Lääkäri ohjeistaa potilasta kuitenkin niin, että liittyminen tapahtuu aivan toisaalle, kuten esimerkistä voidaan havaita:

"Lääkäri mainitsi kaksi leikkauksen nimeä, jotka maallikolle eivät sano mitään. Kun kerroin tarvitsevani niistä tarkempaa tietoa kirjallisessa muodossa, minua neuvottiin etsimään sitä netistä."

Yleensä liittyminen toiseen tapahtuu esimerkiksi keskustelun välityksellä, vaikka liittyminen voisi tapahtua myös monella muullakin tavalla. Keskustelussa potilas kysyy jotain ja lääkäri vastaa. Tämä on ymmärrettävää sairauden hoidon kannalta mutta tietysti siksikin, että lain mukaan potilaalla on oikeus saada itseään koskevia tietoja. Useammassakin muistutuksessa oli kuitenkin kriittisiä kommentteja ja kuvauksia tapahtumista, joissa keskustelua ei potilaan ja hoitohenkilökunnan välille syntynyt. Näin on myös seuraavassa esimerkkinä olevassa sitaatissa muistutuksesta, jossa pitkään kuvailtiin tapahtumia ja erityisesti sitä, mitä lääkäri teki:

"Puhuminen rajoittui siihen, mitä edellä kerroin. Lääkärin yksipuolinen töksäytys leikkauksesta ei ole keskustelua, ja potilaana olin tilanteessa, jossa mielestäni aiheesta ei ollut keskusteltu."

Tässä kolmannessa esimerkissä potilas jää ikään kuin useista eri liittymismahdollisuuksista huolimatta yksin. Ymmärrettävää lääkärin ja hoitajien kannalta tarkasteltuna on se, ettei toisten osaamisalueelle haluta mennä. Toisaalta seurauksena voi olla se, mistä seuraavassa sitaatissa kerrotaan:

"Olen myös väsynyt siihen passiivisuuteen, millä [osasto] potilailleen tietoa tarjoaa – tai oikeammin ei siis tarjoa yhtään mitään. [hoitojakson] aikana jouduin itse selvittämään [lääke] lääkkeiden vaikutusta [tilaani], koska [x] poliklinikan, [x] poliklinikan ja [x-]lääkäreiden näkemykset poikkesivat toisistaan. Siinä tilanteessa yksikään lääkäri ei ottanut asiakseen selvittää asiaa muiden alojen lääkäreiden kanssa, vaan jouduin tekemään sen itse."

Formaalisuus – kokemuksellisuus

Toinen eroja tekevä kategoria on *formaalisuus – kokemuksellisuus*. Tällä tarkoitan sitä, että muistutuksissaan potilaat luovat oman tilanteensa ja perustelut muistutuksen tekemiselle vetoamalla omiin kokemuksiin ja tuntemuksiin. Hallinto sen sijaan vastineissaan luo vastuksen, joka on formaali, muodollinen ja oikeaoppinen sekä perustuu vallitsevaan menettelykäytäntöön.

Seuraavassa esimerkissä potilas kertoo melko yksityiskohtaisesti siitä mitä tapahtui ja miltä hänestä tuntui. Sitatissa on useita erilaisia viittauksia kokemuksiin, jotka liittyvät mm. itseen "mun persoonallisuuden", koskemattomuuteen "pakkosyötettiin" tai tilaan "kylmään sellaiseen".

[...] "kunnes sitten lääkkeet veivät mun persoonallisuuden [...]. Lopetin lääkkeitten syönnin [...] aina kun niitä pakkosyötettiin...[...] jouduin taas eristykseen ja kylmään sellaiseen ilman peittoa ja vaatteita! [...] tällaista ei pitäisi ns sivistysvaltiossa enää tarvita kokea [...]"

Jos edellisessä tapauksessa kokemus liittyi moniin erilaisiin ilmiöihin, niin seuraavassa esimerkkinä olevassa sitaatissa kokemus liittyy yhteen, ikään kuin kokonaisvaltaiseen tilanteeseen.

"Viime vuonna hakeuduin [sairaala] uudestaan. Siellä kuvattiin...[...]. Mitään ei löytynyt, mutta

oltiin sitä mieltä, että tässä on jotain muuta. He eivät tiedä. Niine hyvineni sain lähteä. Tuntui aivan heitteille jätöltä."

Kokemuksia on erilaisia kuten seuraavasta sitaatista käy ilmi. Esimerkki on siinä mielessä poikkeus, että kokemus on positiivinen. Yleensä kaikissa muistutuksissa kuvatut kokemukset ovat tavalla tai toisella huonoja tai epämiellyttäviä. Täytyy tosin huomauttaa, että esimerkkinä oleva sitaattikatkelma jatkuu niin, että positiivinen kokemus saa käänteen. Potilas kokeekin pettymyksen.

"xx.xx.20xx [x]klinikalta jononpitäjä soitti, että minulla on leikkaus xx.xx.20xx klo 9.30. esilääkitys piti aloittaa lauantaina xx.xx. näin myös tehtiin. Tunne oli uskomattoman hyvä, että vihdoinkin saisin [toimintakyky] takaisin ja voisin jopa [toimia] [...]"

Hallinto sen sijaan ei koskaan kirjoita kokemuksista tai tunteista, paitsi tietysti silloin kun hallinto "valittaa tapahtunutta" ja on "pahoillaan potilaan puolesta". Sen sijaan hallinto pitäytyy muodollisissa menettelykäytännöissä, tukeutuu lakiin ja siihen mitä dokumentit kuvaavat. Tällaisia dokumentteja ovat mm. sen tai niiden lääkärin vastineet, joita potilaan tekemä muistutus koskee. Dokumentteja ovat myös potilaskertomukset sekä muiden osallisten kuten esimerkiksi johtajien tekemät vastineet. Missään vaiheessa ei argumentoida kokemuksella tai tunteella vaan muodollisella tavalla. Lisäksi voidaan sairaalan hallinnon antamissa vastineissa vedota "asianmukaisuuteen" tai "yleisiin hoitokeinoihin". Seuraavassa sitaattikatkelmassa on juuri näin:

"On erittäin valitettavaa, että olette kokenut hoitonne niin kielteisenä, olen siihen kuitenkin paneutunut ja katson sen toteutuneen asianmukaisesti ja yleisesti käytössä olevia hoitokeinoja noudattaen. [allekirjoitus]"

Edellä ollut muodollinen kerronta ja argumentointi tulee esille selkeästi myös seuraavassa sitaatissa. Tässä esimerkissä on kiinnostavaa ja kysymyksiä herättävää myös se, että vastineessa viitataan toisen henkilön antamaan vastineeseen.

"[ammattinimike, oppiarvo, etunimi, sukunimi]:mme on omassa vastineessaan xx.xx.20xx tiivistänyt kaiken oleellisen asiaan liittyvän. Viittaa asiatietojen osalta siihen."

Seuraavassa esimerkissä, kuten edellisessäkin esimerkissä, vedotaan muihin auktoriteetteihin.

"Muistutukseenne johdosta vastauksensa ovat antaneet xxxx:n dosentti [etunimi sukunimi] sekä [x] johtaja [etunimi sukunimi]. Löydätte vastauksen tämän kirjeen liitteenä. Toivon, että vastaukset tuovat selvyyttä teitä askarruttaneisiin kysymyksiin .Olen pahoillani teille aiheutuneesta mielipahasta."

Subjektiiivinen yksilö – objektiivinen totaliteetti

Kolmas eroja tekevä kategoria on *subjektiiivinen yksilö – objektiivinen totaliteetti*. Tämä kolmas kategorisointi tarkoittaa aineistoissa olevien puhujien asemia, puhujapositionia. Se ilmenee esimerkiksi potilaan muistutukseen kirjoittamassa toteamuksessa, jossa potilas kokee asioita ja kirjoittaa "minä" -muodossa. Kritiikin kohteena on hallinto ja tässä esimerkin tapauksessa "naislääkärit". Potilas on "naislääkäreitä" vastaan. Tosin kommentti on enemmänkin sarkastinen kuin tosiasioita kuvaava.

"En ole sovinnisti mutta odotan, että myös naislääkärit käyttäisivät tervettä maalaisjärkeä ratkaisuihinsa".

Seuraavassa esimerkissä missä potilas on yksilö, joka joutuu kohtaamaan ristipaineen sairaalan toiminnan ja oman työpaikkansa asioiden järjestelyn suhteen.

[...] joutuu ensinnäkin odottamaan kohtuuttoman kauan hoitoon pääsyä, mutta sen lisäksi myös todella viime tipassa tulevien muutosten kohteeksi. Työssäkävyyille potilaille tästä aiheutuu kuitenkin monenlaisia muitakin ongelmia kun töitä [...] on jouduttu annetun leikkausajan mukaan tekemään ja yhtäkkiä joidenkin priorisointien takia kaikki joudutaan järjestämään uudelleen."

Seuraavassa esimerkissä tulee selkeästi esille se, miten potilas kohtaa yksilönä ("minulle", "minulta") totaliteetin. Totaliteetti on tarkemmin määrittelemätön, joka toteaa ("näytetty"), tekee päätökset ("päätetty") ja arvioi ("parhaakseni").

"[...] minulle on jatkuvasti näytetty, että minulta puuttuu sairauden tunnetta, [...] täällä on lupa päättää minun puolestani, minun parhaakseni. [...]"

Hallinto sitä vastoin toimii objektiivisen totaliteetin tavoin, kirjoittaessaan esimerkiksi "me" -muodossa ikään kuin määrittelemättömälle lukijalle, vaikka vastine on tehty nimenomaan tietyn potilaan muistutukseen. Me -muodon ohella vastineissa käytetään lähes poikkeuksetta passiivia. Kummatkin retoriset valinnat ovat keinoja vakuutella ja etäännyttää. Mielenkiintoista on sekin, ettei sitaatissa tarkemmin määritellä minkälaisesta tai kenen turvallisuudesta on kyse.

"On erittäin valitettavaa, että kokemuksenne on ollut niin kielteinen erityisesti eristyshoidon osalta. Tavoitteenamme on aina pyrkiä kaikin mahdollisin tavoin välttämään eristyshoitoja, mutta jossakin tilanteessa näihin joudutaan. Teidän tilanteessanne näin on tehty turvallisuuden varmistamiseksi."

Seuraavassa kommentissa, missä luodaan positiivinen suhde potilaan muistutukseen olemalla samaa mieltä potilaan kanssa, hallinto kuitenkin säilyttää etäisyyden, siitä huolimatta että sitaatissa välillä kirjoitetaan "olen" ja "korostan":

"Tiedostamme selkeästi, että emme kykene tällä hetkellä palvelemaan kutsupotilaitamme ajan vaatimustason mukaisesti. Olen siitä luonnollisesti pahoillani, mutta korostan, että korjaaviin toimenpiteisiin on ryhdytty ja tulevaisuus on valoisampi kuin nykyisyys."

Seuraavassa esimerkissä passiivin käyttö ilmenee kaikessa ytimekkyydessään:

"Merkintä on korjattu potilasasiakirjaan. Oheisena lähetetään korjattu sivu."

5.3.2 Faktan konstruointi

Faktan konstruointi -kategoriolla tarkoitetaan sitä, että jokainen toimija yrittää esittää sellaisia seikkoja, jotka tukevat oman näkökulman uskottavuutta. Siinä mielessä tämä on yhdistävä kategorisointi. Toimijat yrittävät vakuuttaa muut oman näkökulman oikeutettavuudesta ja luotettavuudesta. Muistutuksen tehnyt potilas kuvaa tilanteita, sanomisia ja tapahtumia siten kun hän on ne omasta mielestään kokenut. Sairaalan hallinto vastineessaan taas kuvaa asioita siten kun ne on johonkin kirjattu. Faktan konstruointi -kategoriassa voidaan löytää kolme eroa luovaa kategoriaa.

MUISTUTUS	VASTINE
Kokemus/tunne	Fakta/tiede
Epäjärjestys	Järjestys
Mikroperspektiivi	Makroperspektiivi

Taulukko 5: Faktan konstruointi – toinen yhdistävä kategorisointi

Fakta/tiede – kokemus/tunne

Ensimmäinen kategoria on *fakta/tiede – kokemus/tunne*. Potilaan ja sairaalan hallinnon tiedot ovat resursseja, joilla potilaan oikeus saadaan muodostettua. Hallinto antaa vastineen ja kirjoittaa siitä, miten heidän menettelynsä perustuu olemassa oleviin potilasasiakirjoihin, sen hetken lääketieteelliseen tietoon ja osaamiseen, kuten esimerkiksi seuraavasta kommentista käy ilmi. Keskeistä on nimenomaan vetoaminen muiden tekemiin dokumentteihin:

"Potilasasiakirjoihin pohjaten en voi arviossani osoittaa laiminlyöntiä. Taudin määrittäminen ja hoitolinjat olivat lääketieteellisesti perustellut ja oikea-aikaiset."

Kuitenkin voisi olla ainakin periaatteessa mahdollista, että potilasasiakirjaan on merkitty jotain virheellisesti tai on jotain mitä potilasasiakirjaan ei ole merkitty. Vetoaminen tällaiseen dokumenttiin, ainakin teoriassa, siirtäisi virheen eteenpäin. Kuitenkaan potilaalla ei olisi oikeastaan mitään

mahdollisuuksia argumentoida vastaan. Seuraavassa esimerkissä vastineen kirjoittaja toteaa olevansa samaa mieltä kollegansa kanssa, että potilaan sairautta on hoidettu ja seurattu huolellisesti. Tuskin vastineen kirjoittaja on kuitenkaan itse ollut potilasta hoitamassa. Kollegahan on voinut, ainakin teoriassa, tehdä virheen.

"Olen samaa mieltä kuin [kollegan oppiarvo etunimi sukunimi], että sairautenne on hoidettu ja seurattu huolellisesti. Teille antamamme tieto ei valitettavasti ole ollut vaatimustenne mukaista. Lähettämämme potilaskertomusta koskeva kirje on liitetty osaksi potilaskertomusta omana näkemyksenänne. [oppiarvo sukunimi] on pyytämällänsä tavalla laatinut käypähoitosuosituksen mukaisen kirjallisen vastauksen kysymyksiinne. [oppiarvo sukunimi] on ilmoittanut olevansa mielellään käytettävissänne seuraavan suunnitellun poliklinikkakäyntinne yhteydessä."

Seuraavan vastineen kirjoittaja vetoaa yksinomaan lääketieteellisiin faktoihin:

"Tarkoituksena oli katsoa näkykö [elin] muutos ultraäänellä ja ottaa biopsia UÄ-ohjatusti ja jos ei näy, niin sitten CT ohjatusti."

Toisin kuin sairaalan hallinto, potilas kirjoittaa ja vetoaa erilaisiin seikkoihin, lähinnä omiin kokemuksiin ja tuntemuksiin. Potilas kirjoittaa siitä, mitä nimenomaan hän on kokenut ja miltä tämä kokemus tuntuu niissä tilanteissa, joihin hän muistutuksessaan vetoaa. Seuraavassa esimerkissä potilas kuvailee ja kommentoi lääkäreiden kapea-alaista tarkastelunäkökulmaa, missä ei oteta huomioon sitä, miltä potilaasta tuntuu. Tämä on tietysti ymmärrettävää siinä mielessä, että lääkärin tehtävänä on hoitaa potilaan tautia tai sairautta, ei potilasta.

"Merkintä osoittaa, että lääkäri ei mitenkään ymmärrä henkistä painetta, jonka vakava [sairaus x] potilaalle aiheuttaa. "

Seuraavassakin esimerkissä potilaan kipu on ilmiö, josta lääkärit eivät potilaan mukaan ole

kiinnostuneita.

"Miksi ei nämä muut lääkärit voineet tehdä mitään pyynnöstä huolimatta. Koska potilas itse ne kivut tuntee eikä lääkäri.[...]"

Seuraavassa esimerkissä potilas kertoo omasta kokemuksestaan välillä ensimmäisessä persoonassa ("olisin", "en kuitenkaan", "en halua") ja välillä kolmannessa persoonassa ("potilaalle", "potilas on"). Tässäkin potilas vetoaa kokemuksiinsa, ei faktoihin. Hoitosuhdekaan ei ilmeisesti ollut onnistunut.

"Lisäksi lääkäri teki puolihysteeriselle potilaalle [...] toimenpiteen, komentaen useaan kertaan pysymään paikallaan... [...] Toimenpiteen olisi todellakin ehtinyt tehdä vasta sitten, kun potilas on rauhoittunut. Käynnin jälkeen en halua olla kyseisen lääkärin kanssa missään tekemisissä. "

Järjestys – epäjärjestys

Toinen eroja tekevä kategoria on *järjestys – epäjärjestys*. Hallinto kirjoittaa tavalla, joka osoittaa, että asia, mistä potilas on muistutuksen tehnyt, on itse asiassa asia täysin hallinnassa. Hallintaa ja järjestystä osoittaa sekin, että muistutukseen annettava vastine on tietyn tyyppinen sisällöltään ja sen käsittely hallinnossa etenee tietyllä tavalla. Se asia, mistä potilas on tehnyt muistutuksen, on hoitotoimenpiteiden suhteen hallinnassa. Tosin virheitä voi sattua, koska toimijoita ovat ihmiset mutta mitään suurta vahinkoa saati katastrofia ei ole tapahtunut. Tämä tulee esille esimerkiksi seuraavassa kommentissa, jossa riskin ottaminen hoitotoimenpiteessä minimoidaan ja se on peruste juuri sille hoitotoimenpiteelle, josta potilas valittaa:

"Turvallisuussyistä [sairauden x:n] suhteen ei ole perusteltua ottaa pienintäkään riskiä, jonka vuoksi [...]"

Seuraavassa esimerkissä viitataan toiseen asiantuntijaan. Itse hoito on järjestyksessä vaikka tiedon antaminen potilaalle onkin ollut ilmeisesti vajavaista. Tässä kiinnostavaa on myös se, että annettu tieto

ei ole vastannut potilaan odotuksia. Toisin sanoen itse sairauden hoitaminen on ollut kontrollissa ja sitä on hoidettu kuten pitääkin, sen sijaan tiedon antaminen potilaalle ei ole ollut sellaista kuin pitäisi:

”Olen samaa mieltä kuin [etunimi sukunimi], että sairauttanne on hoidettu ja seurattu huolellisesti. Teille antamamme tieto ei valitettavasti ole ollut vaatimustenne mukaista.”

Seuraavassakin esimerkissä varsinainen hoito on ollut sellaista kuin pitää. Epäjärjestyä aiheuttaa kipuoireyhtymä, mikä kuitenkin on ilmiö, jonka kehittymiseen ja ilmaantumiseen hoitotoimenpiteissä ei voida mitenkään vaikuttaa.

[...] ”teille on kehittynyt vamman jälkeen kipuoireyhtymä, jonka perussyy on tuntematon. Tällaisia kipuoireyhtymiä esiintyy sekä [x:n] hoidon että [x:n operaation] jälkeen ja ne ovat valitettavan pitkäkestoisia ja vaikeahoitoisia. Hoito sinänsä on tapahtunut vakiintuneiden hoitoperiaatteiden mukaisesti hyviä käytäntöjä noudattaen. ”

Edellä olevat sitaatit ovat siinäkin mielessä mielenkiintoisia, että yhden haastateltavan mukaan hänen erikoisalallaan on vaikeaa läheskään aina sanoa, mistä oireissa on perimmiltään kysymys ja miten potilasta pitäisi hoitaa. Näin siitäkin huolimatta, että haastateltavalla on vuosikymmenien kokemus. "Se on vähän niin kuin veteen piirretty viiva", totesi haastateltava.

Toisin kuin sairaalan hallinto, potilas kirjoittaa muistutuksessa siitä, miten jokin asia ei ole niin kuin pitäisi olla. Jotain sellaista mitä piti tapahtua, ei tapahtunutkaan tai jotain sellaista tapahtui, mitä ei pitänyt tapahtua. Potilas on muistutuksessaan pääsääntöisesti hämmennyksen vallassa, kiukkuinen, ihmettelevä ja selitystä odottava. Potilaalle oma hoitotapahtuma on siten epäjärjestyksessä, mikä on ymmärrettävää, eihän potilas muuten olisi muistutusta edes tehnyt. Seuraavassa sitaatissa potilas kokee pettymyksen, koska operaatio peruuntuu.

”Perillä ilmoitusta saapumisesta tehdessä kanslisti ilmoitti, että vuorossa olevalla anestesia lääkäriellä on meille asiaa. Puolen tunnin odottelun jälkeen hän saapui paikalle kutsui

hoituhuoneeseen ilmoittaen kylmän viileästi ettei minua voida leikata koska.. [...]"

Seuraavassa esimerkissä kiinnostavaa on juuri se, että potilas kommentoi sitä, mitä lääkäri jättää tekemättä.

"Sairauskertomukseni lukeminen ajalta xx.xx.20xx - xx.xx.20xx ei vahvistanut luottamustani [sairaalan] [x-tautien] poliklinikalla saamaani hoitoon. Asioita ei ole kirjattu tai ne on kirjattu väärin. Lääkäri ei käynnin alussa palaa edellisen käynnin merkintöihin ja varmista, mikä tilanne on nyt."

Kuitenkaan potilas ei voi arvioida sitä, miten lääkäri toimii. Voihan olla, että lääkäri on palannut edellisen käynnin merkintöihin jo ennen potilaan tapaamista. Seuraavassa esimerkissä epäjärjestys eli tässä tapauksessa tietämättömyys tapahtumista, ei ole ilmiö, joka liittyy itse potilaaseen vaan siihen, miten toimitaan potilaan omaisten kanssa.

"Että ennen kuin potilas kotiutetaan niin otetaan yhteys omaisiin ja kerrotaan / kysytään muutakin kuin millä kyydillä potilas kuljetetaan kotiin kuten meidän tapauksessa tapahtui. Äitini kotiuduttua emme tienneet mikä häntä vaivasi."

Mikroperspektiivi – makroperspektiivi

Kolmas eroja tekevä kategoria on *mikroperspektiivi – makroperspektiivi*. Tässä on olennaista se, että potilas kirjoittaa omasta kokemuksesta hyvinkin yksityiskohtaisesti mutta hallinto melko abstraktisti siinä mielessä, että potilaan esille nostamat pienet seikat menettävät merkityksen hallinnon antamassa vastineessa. Vastineessa potilaan muistutukseen kirjaamat yksityiskohtaiset seikat ovat jätetty huomiotta ja vastineessa kiinnitetään huomio suuriin linjoihin, seikkoihin, mitkä hallinnon mielestä ovat olennaisia. Olennaisia ovat silti potilaan muistutuksiin kirjaamat pienetkin seikat, koska muutenhan niitä ei olisi edes kirjoitettu muistutukseen. Ymmärrettävästi vastineissa on vaikeaa lähteä spekuloidaan sellaisilla potilaan esille nostamilla seikoilla, joita ei ole mihinkään kirjattu.

Potilas kirjoittaa ja mobilisoi faktat mikroperspektiivistä, eli siitä mitä hän teki, mitä joku hoitohenkilökuntaan kuuluva teki tai jätti tekemättä. Miten häntä esimerkiksi yöaikaan "kiusattiin napsahtavilla äänillä", tai miksi "ei annettu lääkkeitä", tai "miksi potilaita pompotetaan". Muistutuksissa esille nousee näkökulma, jossa potilas on tietyllä tavalla "suurempien voimien armoilla". Potilaalla ei ole juurikaan mahdollisuuksia vaikuttaa omaan tilanteeseensa vaan muut päättävät mitä milloinkin tapahtuu. Tässä ei olekaan mitään ongelmaa niin kauan kun kaikki menee potilaankin mielestä hyvin. Mutta sitten kun jokin menee potilaan mielestä vikaan, hän tekee muistutuksen. Muistutusten näkökulma on tässä suhteessa kapeampi kuin vastineiden. Tämä on siinä mielessä ymmärrettävää, että vastineessa sairaalan hallinto ei halua kommentoida mitään, mille ei löydy perusteita asiakirjoista ja dokumenteista. Seuraavassa esimerkissä potilas on ikään kuin täysin voimaton hoitonsa ja tiedon saannin suhteen:

"Tiedon saanti, ei anneta kirveelläkään tietoa lääkkeistä eikä mistään muusta Kaikki tulee yllätyksinä paikasta toiseen, perutaan [...] minua ei kuunneltu juuri ollenkaan mistään en saanut puhua mikä minua askarruttaa [...] ei onnistu puhuminen ei tiedonsaanti eikä mikään!"

Seuraavassa esimerkissä selvinnee ehkä parhaiten vastakkainasettelu muistutusten ja vastineiden välillä. Muistutukset tekee ihminen kokemuksistaan mutta vastineet vastaavat todennettaviin hoitotoimenpiteisiin.

"Lääkäreiden tuntuu olevan vaikea ymmärtää tätä, eivätkä useimmat näytä ymmärtävän potilaan tunnereaktioita. Olen useamman kerran itkenyt vastaanotolla, ja lähes jokainen lääkäri näyttää siinä tilanteessa jäävän täysin neuvottomaksi. Onko heille koskaan opetettu potilaan kohtaamista ihmisenä, ei hoidettavana [elimenä]?"

Seuraavassa esimerkissä potilas on muuttuneiden olosuhteiden uhri. On ymmärrettävää, että potilas ei ole tyytyväinen kun hoitotoimenpideaikoja muutetaan mutta on ymmärrettävää, että kiireelliset operaatiot on hoidettava ensin.

"[...] kuulin kuinka hoitotoimenpiteet ovat kesän ajan säästöliekeillä [...]. Sain tiedon ajasta xx.xx, leikkausaika oli xx.x.20xx. Kun kävin poliklinikalla esikäynnillä x.x.20xx, kuulin että jonkun kiireellisen leikkauksen vuoksi leikkaukseni oli jouduttu muuttamaan xx.x. olevaksi. Leikkausta edeltävänä päivänä, xx.x n klo 17, minulle ilmoitettiin että muiden akuutisti tulleiden leikkausten ja ilmeisesti leikkausmäärien äkillisestä kasvusta johtuneiden resurssien puutteiden takia leikkaustani joudutaan jälleen siirtämään."

Toisin kuin potilas, hallinto kirjoittaa makroperspektiivistä eli siitä, miten lain mukaan heidän tulee toimia ja miten toiminta perustuu hyviin hoitokäytäntöihin ja sen hetken lääketieteelliseen tietämykseen. Olennaista ei ole yksittäiset toimijat kuten hoitajat tai lääkärit tai potilaat vaan hoito ja yleiset menettelytavat. Seuraava esimerkki on siinäkin mielessä kiinnostava, että siinä näkee kuinka monen eri toimijan kautta vastine kiertää ja miten faktat mobilisoidaan. Potilas mobilisoi omat faktansa omaan kokemukseen perustuen ilman muiden toimijoiden apua, paitsi silloin kun potilasasiamies on auttamassa ja neuvomassa. Seuraavassa on hallinnon toiminnasta yksi esimerkki:

Ensin osastonhoitajan vastine:

"Sairaanhoitaja [sukunimi], joka oli kirjannut x.x.20xx hoitosuunnitelmaan, että toimenpide voidaan tehdä [paikka], ei ollut tällöin työvuorossa. Potilaan tavanneen anestesiaalääkärin nimeä ei ilmennyt kirjauksessa. Jonovarauksen tiedoissa ei näkynyt, että toimenpide tulisi tehdä [paikka], eikä jonohoitaja [etunimi sukunimi]:lle, joka antoi potilaalle leikkausajan, kulkeutunut asiasta tietoa muuta kautta."

Sitten osastonylilääkärin vastine:

"Sen vuoksi, kun oli kokeiltu että potilas pystyy olemaan hyvin leikkaustasolla leikkauksen ajan, päätin että potilas voi tulla suunnitellusti [sairaus]leikkaukseen. Siitä syystä mielestäni ko .leikkausta ei olisi tarvinnut peruuttaa."

Tämän jälkeen erikoislääkärin vastine:

"Potilaan ja henkilökunnan turvallisuuden vuoksi leikkausta siirretään kunnes turvallisempi [x] on käytössä."

Sitten on alueen johtajan vastine:

"Tunnistan tässä tapahtumaketjussa systeemivirheen, joka ei aiemmin ole tullut esiin: sairaalamme [osasto] on puuttunut kalustoa, joilla [ominaisuus] potilaita voidaan [toimenpide x]. Tulemme korjaamaan tämän puutteen ja tulemme myös hankkimaan [instrumentti], jolla on riittävä [toiminta-] kyky [ominaisuus] potilaiden tarpeita silmällä pitäen. Järjestämme Teille mahdollisuuden tarvitsemaanne [operaation] sairaalassamme niin pian kuin se on turvallisesti tehtävissä."

Seuraavaksi toisen johtajan vastine:

"[potilaan ominaisuus] potilaiden hoito on jatkossakin suuri haaste terveydenhuollolle, jonka vuoksi erityistilanteiden suunnitteluun tulee panostaa aiempaa enemmän."

Sitten kolmannen johtajan vastine:

"Haluan erityisesti kiittää [etunimi sukunimi] muistutuksesta, jonka virittäminä olemme käyneet yhteistä keskustelua siitä, että vastaavanlainen kokemus ei toistuisi kenenkään muun potilaan kohdalla. Uskon näiden rivien myötä tavoitteidemme merkityksen entisestään kirkastuneen meidän kaikkien palvelutyötä tekevien mielessä."

Lopuksi viimeisen johtajan vastine, jossa on siis mukana kaikki kuusi edellistä vastinetta:

"Olen pahoillani teitä kohdanneesta epäonnistumisesta hoitonne järjestelyssä..Pyrimme

ottamaan asiasta opiksemme ja huolehtimaan entistä tarkemmin hoitosuunnitelmien yksityiskohtien välittämisestä hoitoa toteuttaville henkilöille."

Kuten edellä olevasta ilmenee, vastine muodostuu usean eri toimijan näkemyksistä ja vastineista.

5.3.3 Intressien käänös

Kolmas yhteinen kategoria on *intressien käänös*, jolla tarkoitan potilaan oikeuden toteutumista, joko potilaan tai hallinnon tai kummankin näkökulmasta. Käytännössä intressien käänös tarkoittaa sitä, että jokainen osapuoli on sanonut haluamansa ja argumentoinut sen puolesta. Oma näkökulma on näin saatu nostettua esille muiden toimijoiden luettavaksi. Potilas on tehnyt muistutuksen ja kirjannut siihen ne seikat, joihin hän vetoaa. Muistutus toimii, jälleen kerran materiaalis-semioottisena toimijana, jonka tehtävänä on välittää sairaalan hallinnolle potilaan näkemys ja samalla vakuuttaa lukija potilaan näkökulman ja siinä mielessä intressin oikeellisuudesta.

Käytännössä empiirisen aineiston perusteella kuitenkin on niin, että hallinto on se, joka toteaa millainen potilaan oikeus yksittäisissä tapauksissa loppujen lopuksi on. Institutionaalisilla kategorioilla ja sanastoilla voidaan luoda erilaisia argumentteja ja logiikoita, joilla sitten perustella ja oikeuttaa hyvin erilaisiakin päätöksiä. Foucault'a (2002) mukaillen voisi eri "puhujapositionit" tai "argumentaatiopositionit" todeta olevan tulkinnallisia linssejä, joiden kautta sellaista ilmiötä kuin potilaan oikeus tulkitaan ja tuotetaan. Potilaan oikeus tulkittuna eri näkökulmista tuottaa erilaiset käsitykset potilaan oikeudesta.

Edellä ollut esimerkki vastineesta, joka muodostui osastonhoitajan, osastonylilääkärin, erikoislääkärin ja useiden eri johtajien vastineista on tarkastelemisani aineistoissa poikkeus monimutkaisuudessaan. Mutta se valaisee hyvin sitä miten faktat kootaan yhteen ja mobilisoidaan. Mobilisoimalla faktat sairaalan hallinto vastineissaan saa aikaan, toimijaverkostoteoreettisesti ilmaistuna, intressien käänöksen. Intressien käänös (ks. Law 1986) tarkoittaa sitä kriittistä vaihetta, jossa joku yksittäinen

toimija, saa muut vakuuttuneeksi siitä, että nimenomaan tämä kyseinen ratkaisu on paras, kenties ainoa mahdollinen. Sillä tavalla saadaan muut toimijat mukaan. Hallinto saa aikaan intressien käännöksen konstruoimalla faktat puhumaan oikean hoidon ja menettelyjen puolesta, vetoamalla asiantuntijoihinsa eli hoitaviin lääkäreihin, sairauskertomuksiin, lakiin potilaan oikeudesta ja yleisiin menettelytapoihin ko. sairauden suhteen.

VASTINE	MUISTUTUS
Faktojen yhteenveto	Kokemusten yhteenveto
Sulkeutuminen	?

Taulukko 6: Intressien käännös – kolmas yhdistävä kategorisointi

Faktojen yhteenveto – kokemusten yhteenveto

Ensimmäinen kahdesta eroja tekevästä kategoriasta on *faktojen yhteenveto - kokemusten yhteenveto*. Tällä tarkoitan sitä operaatiota, jolla hallinto liittää yhteen materiaalisesti eri dokumentit vakuuttaakseen muut siitä, että potilaan oikeus on toteutunut. Materiaalisesti faktojen yhteenveto tarkoittaa potilaan tekemän muistutuksen ja siihen lääkärin ja sairaalan eri alueiden johtajien antamien vastineiden liittämistä yhdeksi kokonaisuudeksi. Semioottisesti se tarkoittaa argumentointia. Seuraavassa esimerkissä myönnetään virhe mutta muuten on menetelty oikein.

"johtaja [etunimi sukunimi] kuvauksen mukaan [x:ssä] on selkeät ohjeet [sairaus-]potilaan tilanteen tunnistamisessa. [sairauden] aste saattaa olla hyvinkin erilainen ja vaihteleva. Teidän kohdallanne on todennäköistä, että tilanearvio tältä osin ei ole ollut paras mahdollinen ja näin ollen omaisten informointi ja ottaminen hoitoon mukaan olisi voinut olla parempi. Näihin menettelyihin kiinnitämme jatkossa erityistä huomiota, jotta [sairaus] potilaan omaisten informointi onnistuisi hoitoa tukevalla tavalla."

Seuraavassa esimerkissä yksityiskohtaisesti selostetaan, miten on menetelty tukeutumalla moniin eri

menettelyihin, kuten vakiintuneisiin toimintatapoihin, ohjeisiin potilaskertomuksista sekä lainsäädäntöön. Jos ja kun potilas lukee tämän, ei varmaankaan jää epäselväksi, kannattaisiko lähteä valittamaan näistä menettelyistä.

"Edellä mainittu lähetteen ohjaaminen perustuu [x:ssä] vakiintuneeseen toimintatapaan, jossa lähete ohjataan siihen toimipisteeseen, jossa hoito katsotaan tarkoituksenmukaisimmaksi toteuttaa. Potilaskertomusohjeidemme mukaisesti lähetteen siirrosta toiselle erikoisalalle tai toimintayksikköön tehdään ilmoitus lähettäneelle lääkärille sekä potilaalle. Lähetteen perusteella voidaan myös antaa tarvittaessa jatkohoito-ohjeita. [etunimi sukunimi] on toiminnassaan noudattanut näitä voimassa olevia potilaskertomusohjeita, jotka perustuvat puolestaan voimassa olevaan lainsäädäntöön."

Seuraavassa esimerkissä intressien käänös faktojen yhteenvedolla tapahtuu argumentoimalla sen näkemyksen puolesta, että niin potilaan kuin lääkärinkin edut ovat yhtenevät. Myös hoitoyhteisön tavoite on potilaan paras. Tässä toisin sanoen luodaan retorisesti potilaan ja hoitoinstituution välille yhteys korostamalla yhteisiä intressejä. Tämän jälkeen myönnetään tapahtunut kömmähdys. Jonka jälkeen taas kerrotaan, että lopputulos olisi kyllä ilman kömmähdystäkin ollut todennäköisesti sama.

"Hoitoyhteisön tavoite on aina potilaan paras. Potilaan ja lääkärin edut ovat yhtenevät. Oli valitettavaa, että [etunimi sukunimi] vakavan [sairaus] oirekuva oli xx.xx.20xx sellainen, että oikeaan diagnoosiin ei päästy heti. On todennäköistä että [toimenpide] olisi näyttänyt kudosmuutokset jo tuolloin. [sairaalan x alueen] tavoitteena on potilaan erityisominaisuuksien ja kokonaisterveydentilan huomiointi ja myös omaisten tiedottaminen sitten, että epäselvyyksiltä vältyttäisiin."

Toisin kuin sairaalan hallinnon antamissa vastineessa, potilas kokoaa muistutuksessaan näkemyksensä kokemuksista, kuten seuraavasta ilmenee kaikessa lyhykäisyydessään. Vaikka seuraava kommentti on faktapitoinen, liittyy se kuitenkin siihen, että potilas on kokenut virheen tapahtuneen.

"Potilasasiakirjoihin vahingoittuneeksi kohteeksi on kirjattu oikea nilkka, vaikka kyseessä on vasen nilkka."

Seuraavassa esimerkissä muistutuksessa kirjoitetaan kokemuksista, jotka liittyvät eri tilanteisiin. On täysin ymmärrettävää, ettei potilaalla tällaisista kokemuksista voi olla mustaa valkoisella vaan kokemukset on niputettava yhteen ja yritettävä kuvailla tapahtumat mahdollisimman kattavasti. Yleensä muistutuksissa kerrotaan pienen tarinan, narratiivin, tavoin kaikki relevantit tapahtumat ja yksityiskohdat. Tämä on keino vakuuttaa muistutuksen lukijat. Muita keinoja potilaalla ei edes ole.

"Haluan tuoda esille, että myös sairastuneella Ihmisellä on tunteet ja hän muistaa, mitä hänelle on sanottu tai tehty. Tarvitseeko henkilökunnan alistaa potilasta, jolla on muutoinkin hankala elämäntilanne. Mieltäni on kalvanut nämä tilanteet ja puheet ja siksi minun täytyi kertoa niistä."

Seuraava esimerkki on hiukan erilainen kuin valta osa muistutuksista. Tässä potilas irrottautuu subjektiivisesta kokemus -perspektiivistä ja asettuu ikään kuin edustamaan kaikkia muitakin potilaita. Muistutus tavallaan kokoaa yhteen kaikkien vastaavassa tilanteessa olevien potilaiden kokemukset. Lisäksi siteerauksessa halutaan vastaus, ei suoranaisesti omaan tilanteeseen vaan tilanteeseen ylipäänsä.

"Haluaisinkin saada teiltä selvityksen näihin epäkohtiin ja vastauksen siihen kuinka kuvaamani kaltaiset potilaiden hoidon pompottelut voidaan estää ja mitä suunnitelmia [x]:ssa on tehty tilanteen pikaiseksi korjaamiseksi ja kasvaneiden potilasmäärien hoidon varmistamiseksi asianmukaisella tavalla ja riittävillä resursseilla."

Sulkeutuminen - [?]

Toinen ja samalla viimeinen eroja tekevä kategoria on *sulkeutuminen* – [?]. Tämä on siinä mielessä poikkeava kategoria, että sille ei löydy eroavaisuutta potilaiden kannalta. Kategoria tuottaa

loppupäätelmän ja yhteenvedon hallinnon näkökulmasta. Kyseessä on kategoria, joka tiivistää sen onko potilaan oikeus toteutunut vai eikö ole. Materiaalis-symbolisesti kyseessä on vastineen antaminen mahdollisine liitteineen potilaalle. Katteoria on epäsymmetrinen, koska ensinnäkin vain hallinto voi kommentoida potilaan tekemää muistutusta mutta potilas ei voi kommentoida vastinetta, koska siitä ei voi valittaa. Hallinto vain toteaa, että näillä faktoilla ja näillä menettelyillä olemme toimineet hyvän hoidon mukaisesti, vaikka jokin yksittäinen inhimillinen kömmähdys olisikin sattunut. Intressien käännös -katteoria jättää tässä tilanteen epäsymmetriseksi. Se on epäsymmetrinen siinä mielessä, että potilaan oikeus on toteutunut (tai ei ole) hallinnon käsityksen mukaan ja siihen ei potilaalla ole käytännössä mitään sanottavaa. Esimerkiksi seuraavassa vastineen päättävässä toteamuksessa koko muistutus-vastine -prosessi tiivistyy kolmeen viimeiseen lauseeseen:

"Muistutuksenne johdosta vastauksensa ovat antaneet [alueen] dosentti [etunimi sukunimi] sekä johtaja [etunimi sukunimi]. Löydätte vastauksen tämän kirjeen liitteenä. Toivon, että vastaukset tuovat selvyyttä teitä askarruttaneisiin kysymyksiin."

Samanlainen yhteenvedo ts. sulkeutuminen on myös seuraavassa vastineessa, jossa lyhyesti todetaan ensinnäkin, että leikkausta ei ole pystytty järjestämään siten kun alkujaan on potilaan kanssa sovittu. Tämä tarkoittaa, että fakta on se, että leikkausta ei ole järjestetty kuten alkujaan on sovittu. Tämän lisäksi em. fakta perustellaan mutta niin, että vedotaan toisessa vastineessa mainittuihin syihin. Näiden kahden lauseen avulla vastineessa ikään kuin argumentointi suljetaan:

"Olen pahoillani, että leikkausta ei ole pystytty järjestämään alkuperäisessä aikataulussa; [etunimi sukuni johtaja] vastineesta käy ilmi syyt tapahtuneeseen."

Seuraavassa esimerkissä on samanlainen sulkeutuminen, johon ei kenelläkään ole mitään lisättävää:

"Olette tehnyt muistutuksen hoidostanne [x] sairaalan osastolla [x]. On erittäin valitettavaa, että olette kokenut hoitonne niin kielteisenä, olen siihen kuitenkin paneutunut ja katson sen toteutuneen asianmukaisesti ja yleisesti käytössä olevia hoitokeinoja noudattaen."

Potilas ei voi enää kommentoida sairaalan hallinnon antamaa vastinetta, koska kommentointi tai mielipiteen ilmaus ei enää liity potilaan oikeuden muotoutumiseen muistutus – vastine -prosessissa.

5.4 Kaksi diskurssia

Lopuksi tarkastelen vielä sitä, miten eri edellä esitellyt kategorisoinnit näkyvät eri toimijoiden diskursseissa. Toinen tutkimuskysymyshän on, millainen ilmiö potilaan oikeus eri toimijoiden näkökulmasta on? Diskurssin voi sanoa olevan systemaattinen, persoonaton tapa tuottaa jokin tietty ilmiö. Se sisältää enemmän tai vähemmän eheän asetelman kategorioita, joilla potilaan oikeus tuotetaan ja joilla se oikeutetaan. Tiivistän edellisen empiirisen osion havainnot vielä seuraavaksi. Nimitän niitä *subjektiiviseksi kokijaksi* (potilas) ja *faktojen mobilisoijaksi* (hallinto). Kategorisoinneissa korostuu toiminta eli potilaan oikeuden tuottaminen käytännössä. Kumpikin näkökulma on hiukan toisistaan poikkeava tapa jäsentää ja tuottaa ilmiötä. Kumpikin tuottaa potilaan oikeuden omasta näkökulmastaan.

Subjektiivinen kokija – potilaan näkökulma

Kun potilas sitten päättää tehdä muistutuksen, hän tekee sen toisinaan yksin mutta useinkin potilasasiamiehen apua hyödyntäen. Potilasasiamies auttaa potilasta laatimaan muistutuksen, muttei mitenkään ota kantaa siihen, mistä se pitäisi tehdä tai muutenkaan muistutuksen sisältöön. Muistutus toimii materiaalisena linkkinä potilaan oikeuden muodostumisessa.

Potilaan voi sanoa toimivan minä -muodossa ja aktiivisena. Potilas on ”subjektiivinen-tekijä-minä” ja rakentaa tekstuaalisesti identiteetin, jossa hän on joutunut pakosta kohtaamaan joko huonoa kohtelua, väärää hoitoa tai vikaan mennyttä hoitoa tai sitä, ettei ole saanut hoitoa. Keskeistä on se, että potilaan saama hoito on osin tai kokonaisuudessaan jäänyt epäselväksi. Potilas on tietyllä tavalla yksin hallinnollislääketieteellistä ”koneistoa” vastaan. Muistutus on omaan sairauteen ja siihen liittyviin kokemuksiin liittyen tärkein asia, koska se on ainoa linkki sairaalaan eli hoitotoimenpiteisiin. Potilaille omakohtaiset kokemukset ovat erittäin merkityksellisiä, niin fyysiset kuin psyykkisetkin. Myös pienet

asiat tai seikat ovat merkityksellisiä, muutenhan niitä ei muistutukseen olisi edes kirjoitettu. Potilaiden omasta mielestä oma muistutus ei ole todellakaan aiheeton.

Käytännössä potilas liittää muistutuksessaan erilaisia asioita yhteen kuin hallinto. Saattaa olla että potilas liittää esimerkiksi uuden vaivan siihen kun oli sairaalassa hoidettavana. Epäselväksi jää varmaan kaikille se, liittyykö vaiva mitenkään sairaalassa hoidettuun vaivaan vai onko se vain ilmiö mikä ilmenee myöhemmin yhtä aikaa? Potilas puhuu siitä, kuinka oire X ilmaantuu operaation viivästymisen takia. Kuitenkaan potilas ei välttämättä tiedä liittyykö oire X mitenkään operaatioon tai sen viivästymiseen. Potilaan on maallikkona vaikea todentaa kahden eri ilmiön liittymistä toisiinsa kun taas lääketieteellisen tiedon perusteella ja siihen nojaten voidaan todeta, etteivät ne liity toisiinsa.

Potilas ei ole kriittinen omaan asiaansa tai toimintaansa. Potilas kuitenkin liittää erilaisia ilmiöitä yhteen, jolloin sairaala näyttäytyy jonkinlaisena totaliteettina. Potilas saattaa tuottaa väärälle henkilölle. Jos esimerkiksi hoitaja tai lääkäri on tehnyt virheen, se on koko sairaalan virhe. On myös mahdollista, että hoitaja tai lääkäri on tehnyt virheen, mutta potilas ei huomaa, että tämä virheen tehnyt lääkäri/hoitaja ei ole sama kuin se lääkäri/hoitaja kenestä hän on valittanut. Sairaala on totaliteetti, vaikka yksittäinen ihminen on jotain tehnyt.

Muistutuksessa potilas konstruoi faktat kertomalla oman kokemuksensa. Potilaalla on omakohtaista tietoa siitä mitä hän tuntee, mitä hänelle on tehty, mitä hänelle ei ole tehty tai siitä mitä hänelle ei ole tehty vaikka olisi pitänyt tehdä. Koska potilas on epätietoinen sairaudestaan ja tilanteestaan, hän huolestuu. Potilaan muistutus on enemmänkin ”toteutumattoman oikeaoppisen hoidon maailma” kun taas hallinnon vastine faktojen varaan rakennettuna on ”oikeaoppisen ja turvallisesti toteutuneen hoidon maailma”. Potilaan on käytännössä vaikeampaa argumentoida sen puolesta mitä kukakin sanoi tai mitä olisi pitänyt tapahtua, kuin argumentoida sen puolesta mitä on tapahtunut. Eri asia olisikin jos voitaisiin todeta, että tuli operoitua väärä käsi. Potilas esittää muistutuksessaan kritiikkiä, koska hänen käsityksensä mukaan potilaan oikeus ei ole toteutunut kokonaan tai se ei ole toteutunut ollenkaan.

Faktojen mobilisoija - hallinnon näkökulma

Sairaalan hallinto antaa potilaan tekemään muistutuksen vastineen. Vastine eroaa siinäkin mielessä muistutuksesta, että vastineessa korostuu selkeästi todennettaviin faktoihin vetoaminen. Faktaorientoituneisuus tapahtuu vetoamalla esimerkiksi potilasasiakirjan tietoihin, ja siihen mitä asianosaiset hoitohenkilökuntaan ja hallintoon kuuluvat kertovat. Hallinto ei ota kantaa siihen mitä joku lääkäri potilaan mukaan on töksäyttänyt vaan siihen mitä dokumenteissa lukee. Selkeä asiantuntija identiteetti vastakohtana tuntevalle ja spekuloilvalle, joskus jopa "vikaa korvien välissä" omaavalle, potilaalle. Lopussa vastineen kirjoittaja tekee oman johtopäätöksensä muiden antamien lausuntojen ja näytön perusteella.

Hallinto kirjoittaa me -muodossa tai passiivissa, jolloin yksittäinen toimija on osa kokonaisuutta. Kuitenkin yksittäiset ihmiset toimivat, ei hallinto tai lääketieteellinen tieto sinällään. Hallinto vastatessaan muistutukseen kadottaa potilaan muistutuksessa olevat pienet yksityiskohdat merkityksettöminä, koska potilaan subjektiivinen kokemus ja näkemykset katoavat/painuvat hallinnollisen menettelytavan (vastineet) ja lääketieteellisen tapahtumakirjauksen (sairauskertomukset) eli faktanäkökulman alle.

Hallinto on kohtelias, ymmärtäväinen ja pahoittelee. Kuitenkin hallinto omasta mielestään on suvereeni osaa ja kun taas potilaat melko usein hankalia ja tietämättömiä. Muistutus on hallinnolle kuitenkin yksi hoidettava asia muiden asioiden ohessa. Mielenkiintoista on se, että hierarkkisessa järjestelmässä painavimman eli viimeisen sanan sanoo alueen ylin johtaja, joka nojaa kommentissaan edellisiin vastineisiin, mm. johtajien ja lääkärin kommentteihin ja viittaa tietysti potilaan muistutukseen. Kuitenkin hän on "kauimpana" itse muistutuksen aiheesta, tapahtumapaikasta ja tilanteesta ja joutuu siis tukeutumaan muiden teksteihin (jotka tukeutuvat aikaisempiin teksteihin...). Teksti ei kuitenkaan ole sama kuin mitä on tapahtunut, koska teksti ei ole "luonnon peili" (ks. Rorty 1989; vrt. Goodman 1978)⁴.

4 "[...] since truth is a property of sentences – sentences are dependent for their existence upon vocabularies – vocabularies are made by human beings – so are truths" (Rorty 1989, 21). Tai "If I ask about the world, you can offer to tell me how it is under one or more frames of reference; but if I insist that you to tell me how it is apart from all frames, what you can say?" (Goodman 1978, 2-3).

Hallinto ei pidä merkityksellisenä (vastaamisen ja kommentoinnin kannalta) samoja asioita kuin potilas. Hallinto pitää merkityksellisinä asioina muita asioita kuin mistä potilas on kirjoittanut, paitsi sellaista mitä ei siis voi kumota tai sivuuttaa. Hallinto pitää merkityksellisenä sitä mitä faktat puhuvat. Hallinnon mukaan potilaan kokema tapahtuma on valitettava asia mutta merkittävämpää on se, että sairaus on hoidettu oikealla tavalla lääketieteen kannalta. Käytännössä hallinto liittyy vastineessaan yhteen materiaalisesti eri dokumentit (muistutus sekä eri toimijoiden omat näkemykset) vakuuttaakseen potilaan oikeuden toteutuneen. Tällä menettelyllä hallinto samalla etäännyttää potilaan ja hänen asiansa käsittelyn. Hallinto on vain hieman kriittinen vallitsevia hoito- yms. olosuhteita kohtaan mutta melko kriittinen sen suhteen ovatko kaikki muistutukset aiheellisia. Hallinto siis epäilee muistutusten olevan ainakin ajoittain aiheettomia.

Kuten edellä esittelemistäni kahdesta diskurssista voidaan havaita, potilaan oikeus luodaan oikeastaan ihan eri näkökulmista ja lähtökohdista. Potilaan muistutuksiin perustuvassa diskurssissa ja sairaalan hallinnon vastineisiin perustuvassa diskurssissa puhutaan ikään kuin eri asioista. Muistutuksissa puhutaan subjektiivisista kokemuksista. Vastineissa, hallinnollisina päätöksinä, vastineissa puhutaan faktoista.

6 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖS

Esitän lopuksi tutkimuksen yhteenvedon. Tarkastelen tutkimusprosessia sekä sitä, millainen potilaan oikeus on, kun sitä tarkastellaan potilaiden tekemien muistutusten ja sairaalan hallinnon niihin antamien vastineiden näkökulmasta. Näkökulmassa korostuu potilaan oikeuden tuottaminen toiminnassa. Luvun lopuksi esitän vielä johtopäätökset.

6.1 Yhteenveto

Ennen pohdintaa esitän muutama sana tutkimusprosessista. Tutkimusprosessi oli loppujen lopuksi aika erilainen kuin minkälaiseksi sen alkujaan kuvittelin ja suunnittelin. Tutkimuksen tekemisen kannalta yllättävintä oli se, että tutkimuskysymysten pysyessä jokseenkin samoina, muuttuivat niin tutkimuksen suoritus kuin aineistotkin. Alkujaan tutkimussuunnitelmassa hahmottelin enemmän haastatteluihin ja havainnoiteihin perustuvaa tutkimusta. Tarkoituksena oli tehdä sairaalassa havaintoja siitä, miten potilaan oikeus tuotetaan sairaalassa. Jonkin aikaa tutkimusta tehtyäni tajusin ensinnäkin, etten saa käytettävissä olevan ajan puitteissa havainnoimalla ja haastatteluilla oikeastaan mitään irti potilaan oikeuksista. Mutta sitten saatuaani potilaiden tekemät muistutukset ja sairaalan hallinnon niihin antamat vastineet, tajusin, että nimenomaan tässä ja vain tässä aineistossa on potilaan ääni. Potilaan ääni on kuitenkin tässä tutkimuksessa keskeistä, samoin kuin sairaalan hallinnon ääni. Tämä aineisto suuntasikin tutkimuksen siihen, mistä edellä olen kertonut. Tämä törmäys empiirisen maailman kanssa oli siksi ensi arvoisen tärkeää ja se muutti tutkimussuunnitelmaa ja siihen liittyen tutkimuksen suoritusta. Muutos oli joka suhteessa eduksi. Tutkimusta voi luonnehtia konstruktionistiseksi kahdessa suhteessa, ensiksi tutkimuksen suorituksen suhteen ja toiseksi tutkimuskohteen ymmärtämisen suhteen.

Olen samaa mieltä Hammersleyn (1992, 171) kanssa hänen todetessaan: “Niin epistemologiassa kuin metodologiassakin dikotomiat hämärtävät mahdollisuuksien valikoimaa”. Siksi olenkin yhdistellyt melko vapaasti erilaisia välineitä, joilla vastata tutkimuskysymyksiin. Olen ehkä onnistunut tai sitten en. Joka tapauksessa laadullisen tutkimuksen arvioinnissa on monta seikkaa, jotka tekevät arvioinnista

hiukan ongelmallisen, ainakin jos nyt verrataan esimerkiksi laboratoriotutkimuksiin. Eskola ja Suoranta (1998, 79) toteavat esimerkiksi havaintojen teon olevan aina subjektiivista ja valikoivaa toimintaa, jossa tutkija tekee havaintonsa ennako-oletustensa ohjaamana. Näin on vaikka yrittäisi tehdä havaintoja ”teoriattomasti” ilman minkäänlaisia ennakkokäsityksiä. Sama kritiikki pätee varmaankin haastattelujen tekemiseen. Myös laadullisen tutkimuksen aineoston riittävyyden arviointi on vaikeaa samoin kuin analyysinkin. Tulkinta olisikin varmaan hyvä puristaa niin lyhyiksi vaiheiksi että päättelyä olisi muiden helppo seurata. Tämä on tosin käytännössä aika hankalaa mutta toivottavasti jotain selkoa lukija on saanut.

Laadullisessa aineistossa tulosten yleistäminen tapahtuu analyysin perusteella tehdyistä tulkinnoista eikä pelkän aineiston perusteella (Sulkunen 1990, 272-273). Jolloin kriteerinä on tutkimuksellisesti ajatellen järkevän aineiston kokoaminen. Tätä ei tietenkään voi määritellä tutkimuksen ulkopuolelta ottamatta huomioon sitä mitä tutkitaan ja miten tutkitaan. Tulosten yleistettävyyttä laadullisessa tutkimuksessa on rajallista ja oikeastaan järkevintä on tehdä vertailua esimerkiksi muihin vastaaviin tutkimustuloksiin ja tulkintoihin, joten kyseeseen ei tule tilastollinen yleistettävyyttä vaan teoreettinen, jolloin ratkaisevaa ei ole aineiston koko vaan tehtyjen tulkintojen kestävyys (Uusitalo 1991, 78). Eskolan ja Suorannan (1998, 69) mukaan voi puhua tulosten yleistettävyydestä siirrettävyytenä, eli tulosten soveltumisena toiseen vastaavanlaiseen ympäristöön. Tämän tutkimuksen suhteen voi olettaa tulosten pätevän muihin sairaaloihin.

Laadullisessa tutkimuksessa yksi pohtimisen aihe on reflektiivisyys eli tutkijan suhde sekä tutkimuksen tekemiseen että tutkimuskohteeseen. Laadullisessa tutkimuksessa, kuten kaikissa muissakin tutkimuksen tekemisen tavoissa, olennaista on tutkijan rooli tiedon tuottamisessa (Grönfors 1982, 88-93). Tutkijan roolin merkitystä aineiston keruuvaiheessa tulee kiistää, koska ihmistieteissä tutkija on väline, jonka avulla tietoa hankitaan (Raunio 1999). Tutkijan reflektiivisyyteen kannattaneen kiinnittää huomiota. Yksi kriittinen seikka tietysti koko tutkimuksen tekemisen kannalta on se, mitä kirjoittaa ja kuinka paljon kirjoittaa muiden luettavaksi. Potilaan oikeus on kuitenkin ilmiönä arkaluontoinen, ainakin siinä mielessä, ettei tule paljastaneeksi sen enempää potilaiden kuin muidenkaan osallisten henkilöllisyyden paljastavia tietoja. Tätä olen yrittänyt varoa ja siksi yhdenkään aineistositaatin

kohdalla kirjoittajan nimeä ei mainita, ei edes niin, että olisin perinteiseen haastattelututkimuksen tyyliin vaihtanut haastateltujen nimet tunnistamisen ehkäisemiseksi.

Kysymykset ulkoisesta ja sisäisestä reliabiliteetista ja validiteetista jätän muiden arvioitavaksi. Totean sen verran, että jos ja kun laadullisen tutkimuksen arviointi pelkistyy kysymykseksi tutkimusprosessin luotettavuudesta (esim. Eskola ja Suoranta 1998, 211-213), voidaan pohtia ja arvioida sitä, miten kirjoittaja viittaa todistusaineistoonsa. Itse asiassa tutkija mobilisoi faktoja viittaamalla esimerkiksi kuviin, kaavioihin tai taulukoihin tai vaikkapa haastattelusitaatteihin (Latour 1988b, 8). Teksteissä tapahtuvilla todisteluilla ja vakuutteluilla, ts. sisään- ja ulos siirroilla, ja näiden pohjalta luodulla todellisuudella on tärkeä merkitys tekstin lukijalle, myös tieteellisen tekstin lukijalle. Kun kirjoittaja ja lukija liittyvät tekstin avulla johonkin tekstissä olevaan aikaan ja paikkaan (esim. potilaan oikeus sairaalassa) tai tiettyyn henkilöön (esim. johtajan haastattelu) he tekevät tämän ulos siirron avulla. Päinvastaisessa tapahtumassa eli tekstissä olevalla sisään siirrolla he siirtyvät takaisin. Latourin (1988b, 12) mukaan nimenomaan sisään siirto erottaa fiktiivisen tekstin faktasta. Oleellista on se, että lukijan luottamus kirjoittajan tekemiin selontekoihin kasvaa, jos kirjoittajalla on tekstissään tukenaan dokumentteja. Jos dokumentit ovat taulukoita, kaavioita tai vaikka haastattelusitaatteja, joita kirjoittaja kerronnassaan voi vähentää tai lisätä, lukijan luottamus tarinaan kasvaa dokumenttien määrän ja laadun lisääntyessä. Riippumatta siitä kuinka paljon esimerkiksi sosiaalitieteilijät Latourin (1988b) mukaan haluavat asettaa tapahtumat ja asiat kontekstiinsa, tämä konteksti itse asiassa mukaan muodostuu ulos- ja sisään siirroista tekstissä.

Latourin (1988b) mukaan edellä mainitut siirto-operaatiot ovat siis perustana kaikille diskursseille. Latour (1988b, 27) toteaa: ”We have access to co-texts not to context.” Tiedettä tai politiikkaa tai taidetta ei voisi edes olla olemassa ilman edellä mainittuja siirto-operaatioita. Olisi vain täydellinen hiljaisuus (Latour 1988b, 9). Samaa tarkoittanee etnometodologi Pollner (1987) todetessaan käsityksen yhdestä objektiivisesta todellisuudesta olevan arkiymmärrykseemme (mundane reason) perustuvan järkeilyn ylläpitämää. ”Objektiivinen-siellä implikoi subjektiivista-täällä” toteaa Merleau-Ponty (2002, 54). Tulkintojen ei silti tarvitse kiinnittyä havaittavissa olevaan todellisuuteen vaan ne voivat auttaa ymmärtämään mahdollisia maailmoja (Weckroth 1992). Tarkoituksena onkin avata mahdollisista

maailmoista yksi näkökulma potilaan oikeuksiin.

Yhden näkökulman avasin tarkastelemalla potilaan oikeuden tuottamista kategorisointien ja diskurssien avulla. Potilaan oikeus on siis jotain, mikä tuotetaan toiminnassa. Näin ollen se ei ole jotain valmista ja metafyyistä, mikä vain odottaa soveltamista käytännössä. Pääasiallisena aineistona ovat potilaiden tekemät muistutukset ja sairaalan hallinnon niihin antamat vastineet. Tämän aineiston tarkasteleminen mahdollisti niin potilaan kuin sairaalan hallinnon ja hoitohenkilökunnan äänien huomioimisen. Keskeisinä kiinnostuksen kohteina olivat kategorisoinnit ja diskurssit.

Alussa esitin kaksi tutkimuskysymystä, joista ensimmäinen oli miten potilaan oikeus tuotetaan sairaalassa käytännön kategorisointitoiminnassa? Olen mielestäni vastannut kysymykseen. Yhteenvetona totean, että potilaan oikeus tuotetaan käytännössä materiaalisesti tuottamalla muistutus ja siihen vastine ja diskursiivisesti vetoamalla sekä faktoihin että kokemuksiin. Potilaat argumentoivat vetoamalla niihin kokemuksiin, joita heillä hoidon jossain vaiheessa on ollut. Sairaalan hallinto taas argumentoi vetoamalla lähinnä hallinnollisiin ja lääketieteellisiin faktoihin.

Toiseen tutkimuksen kysymykseen, millainen on yksi ja sama ilmiö eli potilaan oikeus eri toimijoiden näkökulmasta tarkasteltuna, olen saanut vastauksen, jonka mukaan potilaan oikeus on heterogeeninen ilmiö, koska potilasiamiehen, potilaan ja sairaalan hallinnon näkökulmat ovat enemmän tai vähemmän erilaiset. Potilaiden mielestä potilaan oikeus ei aina toteudu monestakaan eri syystä. Ensinnäkin potilas on yksin vastaan hallinto. Potilas tekee muistutuksen vain silloin kun hänen mielestään on tapahtunut jotain väärin. Potilas ei kuitenkaan millään kykene maallikkona haastamaan hallinnon fakthanäkökulmaa, joten potilas on tietyllä tavalla aina altavastaaja. Potilas on ikään kuin tuomittu altavastaajaksi, koska dialogista prosessia ei muistutuksen ja vastineen välillä juurikaan ole. Tämä on tietysti tyypillistä monille muillekin hallinnollisille menettelyille. Käytännössä hallinto ei ole kiinnostunut muusta kuin sairauden hoitoon liittyvistä faktoista. Se, mitä joku on sanonut tai jättänyt sanomatta potilaan kertomuksen mukaan, ei ole ymmärrettävästikään todennettavissa. Siksi sitä ei kannata kommentoida vastineissa vaikka se olisikin tärkeää potilaan mielestä. Potilaan mukaan potilaan oikeus sinällään selvä ilmiö, faktaa on oma kokemus ja potilaan oikeus ehkä toteutuu subjektiivisesta

kokemuskätkökulmasta argumentoimalla mutta hallinnon kapeaa faktaanäkökulmaa ei ole mahdollista kumota.

Sairaalan hallinnolla on selkeästi etäännyttävä toimintatapa, joka objektivoi potilaan esille nostaman ongelman. Tietynlainen epäsuhta muistutuksen ja siihen annetun vastineen välillä kertoo siitä, millainen suhde, tietoperusta ja millaiset intressit eri toimijoilla on. Muistutus tuottaa yhdenlaisen diskurssin ja vastine toisenlaisen. Kuitenkin vastine on se diskurssi, mikä on voimakkaampi suhteessa siihen kuka ja miten määritellään onko potilaan oikeus tapahtunut. Vastine toimii symbolismateriaalisena tuomarina, joka legitimoii päätöksen. Sairaalan hallinnon mukaan potilaan oikeus on selkeä ilmiö, faktaa on oikea menettely, lääketieteellinen tieto ja oikeaoppinen hallintomenettely ja potilaan oikeus toteutuu relevantteihin faktoihin vetoamalla.

Yhteenvedona voi todeta potilaan oikeuden käytännössä muodostuvan potilaan kokemuksista ja sairaalan antamista hallinnollisista päätöksistä. Prosessi etenee ensin mainitusta jäljempänä mainittuun. Potilaan oikeus muodostuu semioottismateriaalisessa toiminnassa tuottamalla ensin subjektiivisia kokemuksia ja sitten hallinnollisia päätöksiä.

6.2 Johtopäätös

Kuten totesin, potilaan oikeus muodostuu subjektiivisista kokemuksista ja hallinnollisista päätöksistä. Potilas tarkastelee potilaan oikeutta omasta subjektiivisesta kokemuskätkökulmasta kun taas hallinto tarkastelee potilaan asiaa objektiivisesta faktaanäkökulmasta. Tämä on tietenkin ymmärrettävä, koska toinen on maallikko ja toinen asiantuntija suhteessa siihen tietoon, mihin argumentit ankkuroidaan. Toisaalta voi kuitenkin käytännössä olla niin, ettei lääketieteelliseen tietoon perustuva asiantuntijuus ja symbolinen valta ole niin "vahvaa" osastoilla ja klinikoilla, koska siellä potilaiden eletyt ja koetut sairaudet voivat kyseenalaistaa annetut hoitomenetelmät. Näin on siksi, että potilaat, sairaudet ja hoidot ovat tilannesidonnaisia ja siksi on mahdollista, ettei tauti tai sairaus parane kuten on toivottu. Näin on esimerkiksi Busbyn, Williamsin ja Rogersin (1997, 79-99) esimerkkitaapauksessa lihaksistossa ja

luustossa ilmenevien häiriöiden hoidossa.

Käyttämistäni aineistoista voi päätellä kuka määrittelee potilaan oikeuden. Kategorisoinneissa rajat ovat melko selvät ja niiden avulla tuotetut potilaiden oikeudet ovat jokseenkin yksiselitteiset. Mielenkiintoista on, ettei yhdessäkään sairaalan tuottamassa vastineessa kategorisointeja tehdä niin, että ilmiöiden väliset rajat olisivat epäselvät tai hämärät. Näin ei ole oikeastaan potilaiden tekemissä muistutuksissakaan. Sen sijaan haastatteluissa selkeät rajat eivät ole niin näkyviä, koska toisinaan haastatteluissa sairaalan hallinto kritisoi ja kyseenalaistaa omia käytäntöjään. Tällaisella dedifferentiaatiolla (Timmermans, Bowker & Star 1998, 203) tarkoitetaan olemassa olevien luokittelujen ja kategorioiden välisten rajojen häivyttämistä tai sumentamista tavalla tai toisella. On tietysti ymmärrettävää, että haastatteluissa on helpompi olla kriittinen omaa toimintaa kohtaan kuin virallisessa ja hallinnollisessa menettelyssä. Olisi kuitenkin kiinnostavaa tietää millaisia seurauksia rajojen hämärtämisellä olisi. Yksi rajojen hämärtämisen keino voisi ottaa kaikki potilaiden "valituspuhelt" vastaan ja selvittää heti yhdessä potilaan kanssa ongelma. Tällöin kaikki säästyvät paperin eli muistutuksen ja vastineen pyörittelyltä.

Jos edellä olevan kuvauksen potilaan oikeuden muodostumisesta haluaa tiivistää niin sen voisi tehdä varmaankin monella tavalla. Mielestäni osuvin vaihtoehto on Mol'n (1999, 74) ontologinen politiikka (vrt. Mol 1998, 144-165), tai miksei myös Law'n (2002, 147-160) performatiivinen ontologia. Mol (1999, 74-75) selittää, että ontologialla tarkoitetaan yksinkertaisesti asioiden ja ilmiöiden olemassa oloa, siis sitä, mikä on olemassa. Poliitikalla puolestaan tarkoitetaan asian hoitamista tai jotain, mikä tuotetaan toiminnoissa. Ontologinen ja politiikka yhdessä tarkoittaa, ettei todellisuus determinoi toimintamahdollisuuksia vaan todellisuus muotoutuu toiminnoissa, jolloin oleminen on tulemistä. Tämä jättää tilaa käsitykselle, että todellisuus on prosessinomainen, jolloin se on sekä avoin että kiistettävissä. Tätä voisi pohtia potilaan oikeuksien toteutumisen kannalta.

Tässä tutkimuksessa olen perehtynyt yhteen sosiaalityöhön liittyvään teemaan eli potilaan oikeuksiin. Tutkimus avaa yhden näkökulman teemaan, mitä on vähän tutkittu ja missä tutkittavaa riittäisi paljon. Yhtenä jatkokysymyksenä voisi olla se, että kenen näkökulma potilaan oikeuksiin on tärkein ja miksi?

Kysymys näkökulmasta on siinä mielessä relevantti, että sosiaalityössä ja terveystieteissä pohtimisen paikka on myös asiakas ja asiakkaan etu. Vaikka tässä tutkimuksessa, empiiristen aineistojen saatavuudesta johtuen, en ole kyennyt tavoittamaan varsinaisesti asiakkaan eli potilaiden näkökulmaa kuin pintaraapaisulla, on jokseenkin selvää, että asiakkaana oleva potilas on altavastajana suhteessa instituutioon. Siksi tutkimus osaltaan paljastaa jotain tärkeästä teemasta eli asiakkuudesta (vrt. Laitinen & Pohjola 2010). Epäselväksi jää nyt myös se, mitä potilaat ajattelevat saamistaan vastineista. Kiinnostavaa olisi myös tietää mitä sellaiset potilaat ajattelevat, jotka ovat kokeneet jotain, mistä he ovat tehneet muistutuksen tai valituksen. Yhtenä jatkotutkimuksen paikkana voisi olla selvittää haastattelemalla tällaisia henkilöitä ja selvittää heidän omia käsityksiä ja kokemuksia potilaan oikeuden toteutumisesta. Tämä teema olisi tärkeää terveystieteiden näkökulmasta ja ehkä sosiaalityön näkökulmasta ylipäänsä, etenkin kun valtaosa sosiaalityöstä tehdään kunnissa sekä enemmän tai vähemmän julkisilla areenoilla (ks. Jokinen & Juhila 2008).

KIRJALLISUUS

Austin, John L. (1975) *How To Do Things With Words*. The William James Lectures delivered at Harvard University in 1955. Edited by J.O.Urmson and Marina Sbisa. 2nd edition. Oxford: Oxford University Press.

Banks, Sarah (2001) *Ethics and Values in Social Work*. 2nd ed. Basingstoke: Palgrave.

Barthes, Roland (1985) *Mythologies*. Reprinted. Selected and translated from the French by Annette Lavers. London: Paladin Books.

Baszanger, Isabelle & Dodier, Nicolas (1997) *Ethnography. Relating part to the Whole*. Teoksessa Silverman, D. (toim.) *Qualitative research. Theory, method and practice*. London: Sage.

Berg, Marc & Mol, Annemarie (toim.) (1998) *Differences in medicine. Unraveling practices, techniques, and bodies*. Durham and London: Duke university Press.

Bijker, Wiebe E. & Law, John (toim.) (1992) *Shaping Technology / Building Society: Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge: The MIT Press. 259-264.

Billig, Michael (1985) *European Journal of Social Psychology* (15) 79-103.

Bowker, Geoffrey C. & Star, Susan Leigh (1999) *Sorting Things Out: Classification and Its Consequences*. Cambridge, Mass.: The MIT Press.

Bowker, Geoffrey C. & Star, Susan Leigh (2000) *Invisible mediators of action: classification*. *Mind, Culture, and Action*, Vol. 7 (1/2). 147-163.

Busby, Helen & Williams, Gareth & Rogers, Anne (1997) *Bodies of knowledge. Lay and biomedical*

understandings of musculoskeletal disorders. Teoksessa Elston, Mary A. (toim.) The sociology of medical science and technology. Oxford: Blackwell. 79-99.

Button, Graham (toim.) (1991) Ethnomethodology and the human sciences. Cambridge: Cambridge University Press.

Callon, Michel (1991) Techno-economic networks and irreversibility. Teoksessa Law, J. (toim.) A sociology of monsters: essays on power, technology and domination. London: Routledge. 132-161.

Clifford, James ja Marcus, George E. (1986). Writing culture. The poetics and politics of ethnography. University of California Press: Berkeley.

Coulon, Alain (1995) Ethnomethodology. Translated from French by Jacqueline Coulon and Jack Katz. Thousand Oaks: Sage.

Douglas, Mary (2000) Puhtaus ja vaara. Rituaalistisen rajanvedon analyysi. Suomentaneet Virpi Blom ja Kaarina Hazard. Tampere: Vastapaino.

Elston, Mary A. (toim.) (1997) The sociology of medical science and technology. Oxford: Blackwell.

Emerson, Robert M. & Fretz, Rachel I. & Shaw, Linda L. (1995) Writing ethnographic fieldnotes. Chicago: University of Chicago Press.

Eskola, Jari ja Suoranta Juha (toim.) (1998) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Fish, Stanley E. (1989) Doing what comes naturally. Change, rhetoric, and the practice of theory in literary and legal studies. Oxford: Clarendon Press.

Fiske, John (1994) Merkkien kieli. Johdatus viestinnän tutkimiseen. 3. painos. Suomeksi toimittaneet

Pietilä, V. & Suikkanen, R. & Uusitupa, T. Tampere: Vastapaino.

Fornäs, Johan (1995) Kulttuuriteoria. Myöhäismodernin ulottuvuuksia. Suomentaneet Lehtonen, M. & Hazard, K. & Blom, V. & Herkman, J. Tampere: Vastapaino.

Forsberg, Hannele (1998) Perheen ja lapsen tähden. Etnografiaa kahdesta lastensuojelun asiantuntijakulttuurista. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Foucault, Michel (1989) The birth of the clinic. An archaeology of medical perception. London: Routledge.

Foucault, Michel (2002) The Order of Things. An archaeology of the human sciences. London: Routledge.

Garfinkel, Harold (1984) Studies in ethnomethodology. Cambridge: Polity Press.

Garfinkel, Harold (1991) Respecification. Evidence for locally produced naturally accountable phenomena of order, logic, reason, meaning, method, etc. In and as of the essential haecceity of immortal ordinary society, (I) an announcement of studies. Teoksessa Button, G. (toim.) Ethnomethodology and the human sciences. Cambridge: Cambridge University Press. 10-19.

Gee, James P. (1999) An Introduction to Discourse analysis. Theory and method. London: Routledge.

Gee, James P. (2011) How to do discourse analysis. A toolkit. Oxon: Routledge.

Goffman, Ervin (1986) Frame analysis. An essay on the organization of experience. Boston: Northeastern University Press.

Goodman, Nelson (1978). Ways of worldmaking. Indianapolis: Hackett Publishing Company.

Granfelt, Riitta & Jokiranta, Harri & Karvinen, Synnöve & Matthies, Aila-Leena Pohjola, Anneli (1993) *Monisärmäinen sosiaalityö*. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto.

Grönfors, Martti (1982) *Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät*. Juva: WSOY.

Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (1995) *The active interview*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Gubrium, Jaber F. & Holstein, James A. (1997) *New Language of Qualitative Method*. New York, NY: Oxford University Press.

Halewood, Michael (2005) *On Whitehead and Deleuze*. *Configurations*. Vol.13, No.1., s.57-76.

Hammersley, Martyn (1992) *What's wrong with ethnography. Methodological explorations*. London: Routledge.

Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (1995) *Ethnography. Principles and practices*. London: Routledge.

Healy, Karen (2000) *Social work practices. Contemporary Perspectives on Change*. London: Sage.

Hodge, Robert & Gunther, Kress (1988) *Social semiotics*. Ithaca, NY: Cornell University Press.

Honkasalo, Marja-Liisa (2008) *Etnografia terveyden, sairauden ja terveydenhuollon tutkimuksessa*. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* Nro. 1. Vol. 45, 4-17.

Hämäläinen, Juha (1987) *Laadullinen sosiaalitutkimus käytännössä. Johdatus laadullisen sosiaalitutkimuksen käsityötaitoihin*. Kuopio: Kuopion yliopiston painatuskeskus.

Johansen, Jorgen D. & Larsen, Svend E. (2002) *Signs in use. An introduction to semiotics*. London:

Routledge.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi (toim.) (2008) *Sosiaalityö aikuisten parissa*. Tampere: Vastapaino.

Kinnunen, Marina & Peltomaa, Karolina (toim.) (2009) *Potilasturvallisuus ensin. Hoitotyön vuosikirja 2009*. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto.

Kotila, Riitta & Lehtinen, Anitta (2001). *Potilasasiain hoito terveydenhuollon laadunvarmistajana*. Pro gradu. Tampere: Tampereen yliopisto.

Kvale, Steinar (1996) *Interview. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.

Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) (2010) *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

Latour, Bruno (1988a) *The pasteurization of France*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Latour, Bruno (1988b) A relativistic account of Einstein's relativity. *Social Studies of Science*. 18(1), 3-44.

Latour, Bruno (1993) *On technical mediation. The messenger lectures on the evolution of civilization*. Working paper series. Lund: Lund University, Institute of Economic Research; 1993/9.

Latour, Bruno (1997) *We have never been modern*. 4th printing. Translated Catherine Porter. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

Law, John (toim.) (1986) *Power, Action and Belief: a New Sociology of Knowledge*. London:

Routledge & Kegan Paul.

Law, John (toim.) (1991) A sociology of monsters. Essays on power, technology and domination. London: Routledge.132-161.

Law, John (2002) Aircraft stories. Decentering the object in Technoscience. Durham and London: Duke University Press.

Law, John & Hassard, John (toim.) (1999) Actor network theory and after. Oxford: Blackwell.

Lehtonen, Mikko (1996) Merkitysten maailma. Kulttuurisen tekstintutkimuksen lähtökohtia. Vastapaino: Tampere.

Leino-Kilpi, Helena (2009) Tieto edistää potilaan turvallisuutta. Teoksessa Kinnunen, M. & Peltomaa, K. (toim.) Potilasturvallisuus ensin. Hoitotyön vuosikirja 2009. Helsinki: Sairaanhoidajaliitto. 173-180.

Levi-Staruss, Claude (1963) Totemism. Translated from French Rodney Needham. Boston: Beacon Press.

Livingston, Eric. (1987) Making Sense of Ethnomethodology. London: Routledge & Kegan Paul.

Lönnqvist, Bo (1999). Mitä etnologia on? Teoksessa Lönnqvist, B. & Kiuru, E. & Uusitalo, E. (toim.) Kulttuurin muuttuvat kasvot. SKS: Helsinki.

Lönnqvist, Bo. & Kiuru, Elina & Uusitalo, Eeva (toim.) (1999) Kulttuurin muuttuvat kasvot. SKS: Helsinki.

Marcus, George E. & Fisher, Michael M.J. (1986). Anthropology as Cultural Critique. An experimental moment in the human sciences. Chicago: The University of Chicago Press.

- Merleau-Ponty, Maurice (2002). *Phenomenology of Perception*. Repr. London: Routledge.
- Miles, Matthew, B. & Huberman, A. Michael (1994) *Qualitative Data Analysis*. An expanded sourcebook. 2nd edition. Thousand Oaks: Sage.
- Miller, Gale (1997) *Building bridges: The possibility of analytic dialogue between ethnography, conversation analysis and Foucault*. Teoksessa Silverman, D. (toim.) *Qualitative research. Theory, method and practice*. London: Sage.
- Mol, Annemarie (1998) *Missing links, making links. The performance of some atheroscleroses*. Teoksessa Berg, Marc & Mol, Annemarie (toim.) (1998) *Differences in medicine. Unraveling practices, techniques, and bodies*. Durham and London: Duke university Press. 144-165.
- Mol, Annemarie (1999) *Ontological politics. A word and some questions*. Teoksessa Law, J. & Hassard, J. (toim.) *Actor network theory and after*. Oxford: Blackwell. 74-89.
- Mol, Annemarie (2002) *The body multiple. Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- Mustajoki, Pertti (2005) *Hoitoon liittyvät virheet ja niiden ehkäisy. Peijaksen sairaalan projekti*. *Suomen Lääkärilehti*. 23 (60). 2623-2625.
- Mustajoki, Pertti (2009) *Kun kuitenkin jotain tapahtuu*. Teoksessa Kinnunen, M. & Peltomaa, K. (toim.) *Potilasturvallisuus ensin. Hoitotyön vuosikirja 2009*. Helsinki: Sairaanhoidtajaliitto. 139-145.
- Mäkelä, Klaus (toim.) (1990) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Helsinki: Gaudeamus.
- Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Riitta (toim.) (2009) *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: Ps-kustannus.

Passoja, Irma (2000) Potilaan kohtaaminen. Teoksessa Sundman, Eila (toim.) Potilaan asema ja oikeudet. Helsinki: Tammi. 178-186.

Passoja, Irma (2001) Sairaana hyvä potilas: muistutusprosessi potilaan kuvaamana. Pro gradu -työ, Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, sosiaalityö.

Pasternack, Amos (2006) Hoitovirheet ja hoidon aiheuttamat haitat. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 122 (20). 2450-70.

Payne, Malcolm (2005) Modern social work theory. 3rd edition. Houndmills, Basingstoke, Hampshire: Palgrave Macmillan.

Pickering, Andrew (1995) The mangle of practice. Time, agency, and science. Chicago: The University of Chicago Press.

Pollner, Melvin (1987) Mundane Reason. Reality in everyday and sociological discourse. Cambridge: Cambridge University Press.

Potilaan keskeisimmät oikeudet (2011) Valvira

www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/potilaan_oikeudet Viitattu 07.06.2011

Potilasasiamiehen selvitys 2010 (2010) Tampereen kaupunki.

www.tampere.fi/terveyspalvelut/potilaanoikeudet/materiaalit.html Viitattu 29.10.2011

Potter, Jonathan & Wetherell, Margaret (1987) Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour. London: Sage.

Pösö, Tarja (1993) Kolme koulukotia. Tutkimus tyttöjen ja poikien poikkeavuuden määrittelykäytännöistä koulukotihoidossa. Tampere: Tampereen yliopisto.

Reamer, Frederic G. (1993) *The philosophical foundations of social work*. New York: Columbia University Press.

Reiman, Teemu & Oedewald, Pia (2008) *Turvallisuuskriittiset organisaatiot. Onnettomuudet, kulttuuri ja johtaminen*. Helsinki: Edita.

Reiman, Teemu & Oedewald, Pia (2009) *Terveysthuollon organisaatiot turvallisuuskriittisinä organisaatioina*. Teoksessa Kinnunen, M. & Peltomaa, K. (toim.) *Potilasturvallisuus ensin. Hoitotyön vuosikirja 2009*. Helsinki: Sairaanhoidtajaliitto. 43-62.

Riessman, Catherine K. (1993) *Narrative analysis*. Newbury Park: Sage.

Roivainen, Irene & Nylund, Marianne & Korkiamäki, Riikka & Raitakari, Suvi (2008) *Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla*. Juva: PS-Kustannus.

Rorty, Richard (1989) *Contingency, irony, and solidarity*. Cambridge: Cambridge University Press.

Rorty, Richard (1996) *Philosophy and the Mirror of Nature*. Repr. Blackwell: Oxford.

Sacks, Harvey (1992) *Lectures on conversation*. LC 6. Oxford: Blackwell Publishers.

Serres, Michel (1995) *Genesis*. Translated by Geneviève James & James Nielson. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Silverman, D. (toim.) (1997) *Qualitative research. Theory, method and practice*. London: Sage.

Shotter, John (1993) *Conversational realities. Constructing life through language*. London: Sage.

Spradley, James P. (1980) *Participant observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

Spradley, James P. & McCurdy, David W. (1989) *Anthropology. The cultural perspective*. 2nd edition. Prospect Heights, Illinois: Waveland Press.

Sulkunen, Pekka (1990) Ryhmähaastatteluiden analyysi. Teoksessa Mäkelä, K. (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*, Helsinki: Gaudeamus. 272-273.

Sundman, Eila (toim.) (2000) *Potilaan asema ja oikeudet*. Helsinki: Tammi.

Toikko, Timo (2005) *Sosiaalityön ideat. Johdatus sosiaalityön historiaan*. Vastapaino: Tampere.

Törrönen, Maritta (1999) *Lasten arki laitoksessa. Elämistila lastenkodissa ja sairaalassa*. Helsinki: Helsinki University Press.

Töttö, Pertti (2000) *Pirullisen positivismin paluu*. Vastapaino: Tampere.

Uusitalo, Hannu (1991) *Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan*. Juva: WSOY.

Van Leeuwen, Theo (2005) *Introducing Social Semiotics*. Oxon: Routledge.

Veivo, Harri ja Huttunen, Tomi (1999) *Semiotiikka. Merkeistä mieleen ja kulttuuriin*. Helsinki: Edita.

Vesterinen, Ilmari (1999) Mitä kulttuuriantropologia on? Teoksessa Lönnqvist, B. & Kiuru, E. & Uusitalo, E. (toim.) *Kulttuurin muuttuvat kasvot*. Helsinki: SKS.

Välimaa, Outi (2011) *Kategoriat ongelman selontekoina. Pitkäaikaistyöttömyydestä neuvottelemineen ja sen rakentumisen haastattelupuheessa*. Tampere: Tampere University Press.

Weckroth, Klaus (1992) *Mustavalkoista sosiaalipsykologiaa*. Tampere: Vastapaino.

Wolcott, Harry F. (1999) *Ethnography. A Way of Seeing*. Walnut Creek: Alta Mira Press.

Wood, Linda A. & Kroeger, Rolf O. (2000) *Doing discourse analysis. Methods for studying action in talk and text*. Thousand Oaks: Sage.