

Potiluus oppaissa

Syöpäpotilaiden potilasoppaiden sisällön analyysi

Riikka Arjatmaa

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiologia

Pro gradu -tutkielma

Maaliskuu 2016

Tampereen Yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

ARJATMAA, RIIKKA: Potiluus oppaissa. Syöpäpotilaiden potilasoppaiden sisällön analyysi

Pro gradu -tutkielma, 64 s., 1 liites.

Sosiologia

Maaliskuu 2016

TIIVISTELMÄ

Syöpä on yhteiskunnallisesti ajankohtainen aihe, sillä syöpään sairastuneiden ihmisten määrä kohoaa koko ajan. On tärkeää paneutua siihen, millaista kuvaa vakavasti sairastuneille ihmisille potilaan roolista rakennetaan.

Tarkastelen tutkielmassani syöpäpotilaille laadittuja kirjallisia potilasoppaita ja niissä ilmeneviä potiluden muotoja. Laadullisen tutkimuksen avulla selvitän, millaisia potilaan subjektiasemia potilasoppaista on löydettävissä ja miten potilutta ylipäänsä tekstissä tehdään. Tutkimuskysymykseni ovat: Millaista potilutta potilasoppaat rakentavat? Millä keinoin opasteksti määrittelee potilaan mahdollisia subjektiasemia?

Tutkimusaineistona käytän Suomen Syöpäpotilaat ry:n kirjallisia potilasoppaita. Analyysini kohteena on yhdeksän potilasopasta. Oppaat käsittelevät syöpäsairauksia, niiden erilaisia hoitomuotoja sekä kaikkea sitä, mitä syöpään sairastuneen ihmisen elämään kuuluu. Oppaat tarjoavat sairastuneelle hyvinkin käytännönläheisiä neuvoja, miten toimia sairauden ja sen hoidon eri vaiheissa. Käytän potilasoppaiden analyysissä kahta tutkimusmenetelmää, alustavan analyysin työkaluna käytän laadullista sisällönanalyysia ja syvemmän analyysin vaiheessa tutkimuksen tukena toimii subjektiasemien analyysi. Pohjustavana ajatusmallina opastekstin tutkimuksessani on Tiina Hautamäen väitöskirjassaan käyttämä potilaiden subjektiasemien jaottelu: potilas kohteena, toimijana ja kokijana.

Tutkimuksessani keskityn tarkastelemaan, miten potilaan kuvaa oppaissa tekstillisesti rakennetaan. Ennako-oletuksenani on, että potilas positioituu opastekstissä useimmiten hoitotoimien tai ohjeistuksen kohteeksi, hoitohenkilökunnan ollessa toimijoita ja asiantuntijoita. Oppaiden analyysi osoittaa oletukseni todeksi, potilas kuvataan opastekstissä usein toiminnan tai neuvojen kohteena, varsinkin, jos teksti käsittelee syövän hoitoa yksityiskohtaisemmin. Potilasta ei tästä huolimatta kuvata passiivisena, vaan hänellä ymmärretään olevan oman sairautensa suhteen vahva kokijuus sekä sen mahdollistama toimijuus. Oppaat pyrkivät aktivoimaan potilasta, tekstistä voi tunnistaa muun muassa kehotuksia ja suosituksia, joiden tarkoitus on rohkaista potilasta toimimaan syöpähoitoja edistävällä tavalla ja näin ottamaan omalta osaltaan vastuuta sairautensa hoidosta.

Avainsanat: syöpäpotilas, potilasoppaat, potiluus, subjektiasema.

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO	1
2 Aikaisempia tutkimuksia.....	4
2.1 Kvalitatiivinen terveystieteiden taustana syöpäoppaiden tutkimiseen	4
2.2 Syöpätaudit.....	6
2.3 Syövän ja syöpäpotilaiden psykososiaalinen tutkimus	7
2.4 Potiluus käsitteenä.....	9
2.5 Potilaan subjektiasemat.....	11
2.6 Terveystietä	12
2.7 Potilasohjaus ja potilasoppaat	13
3 TUTKIMUSASETELMA.....	17
3.1 Tutkimuskysymykset	17
3.2 Aineisto	17
3.3 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä.....	19
3.4 Subjektiasemien analyysi	20
3.5 Potilaiden positiot oman analyysini lähtökohtana	21
3.6 Tutkimuksen toteutus.....	22
4 AINEISTOJEN ANALYYSI.....	25
4.1 Potilasoppaiden esittely.....	25
4.2 Potilas kohteena	34
4.2.1 Potilaan osat kohteina	34
4.2.2 Potilas kohteena kokonaisuudessaan	35
4.3 Potilas toimijana.....	36
4.3.1 Kehotus ja suositus.....	38
4.3.2 Ei-tekeminen	40
4.4 Potilas kokijana	42
4.5 Potilasasemien limittyminen	43
4.6 Erot ja yhtäläisyydet oppaiden välillä	46
4.6.1 Kokemuksellinen tieto	46
4.6.2 Vertaiskertomukset oppaissa.....	47
4.6.3 Kuoleman läsnäolo.....	48
4.6.4 Syöpäkipu.....	50
4.6.5 Syövän jälkeinen aika	50

5 TULOKSET JA POHDINTA	52
5.1 Suhteutuminen aihepiirin aiempaan tutkimukseen	54
5.2 Hautamäki – hyödyt, samankaltaisuudet ja erot	55
5.3 Tutkimuksen merkitys yhteiskunnallisesti sekä käytännössä	57
5.4 Oppaiden onnistuminen tehtävässään	59
6 LÄHTEET.....	61

1 JOHDANTO

Pro gradu -tutkielmani käsittelee syöpäpotilaille laadittuja potilasoppaita. Syöpä ja syöpäpotilaat on yhteiskunnallisesti ajankohtainen aihe, koska syöpään sairastuneiden ihmisten määrä kohoaa koko ajan. Joka kolmas suomalainen sairastuu jossakin elämänsä vaiheessa (Tietoa syövästä 2013). Lähes jokaisella meistä on sukulainen tai vähintään tuttava, jonka tiedämme sairastuneen syöpään. Uusien todettujen sairaustapauksien määrän lisääntyessä on vuosien saatossa samalla noussut myös syöpäsairauksien hoidettavuus ja näin Suomessa on koko ajan enemmän ihmisiä, jotka ovat syöpäsairauden sairastaneet ja taudista selvinneet.

Syöpä on tauti, jota pelätään. Tieteellisen tutkimuksen ja hoitomenetelmien kehittymisen myötä on tultu pitkälle ajasta, jolloin syöpä lähes automaattisesti tarkoitti kuolemaa. Vielä jokunen vuosikymmen sitten lääkärit lähes välttelivät tarkan diagnoosin kertomista potilaalle, koska paranemisen mahdollisuuksia ei käytännössä ollut. Syövällä oli vahva häpeällinen leima, sairautta salailtiin ja jopa syöpä-sanan käyttöä vältettiin. (Lindén 1995, 11.) Vaikka syövän hoidettavuus kohoaa koko ajan ja syöpätaudista selvinneiden ihmisten määrä kasvaa, edelleenkin on vallalla tähän tautiryhmään liittyviä uskomuksia ja pelkoja. Syöpäsairauteen ja syöpähoitoihin liitetään usein ajatus kivusta ja kovasta kärsimyksestä, itse syöpäpotilas kuvitellaan automaattisesti heikoksi, hiuksettomaksi ja huonovointiseksi. Sairastuminen saattaa myös herättää monia pelkoja, pelätään muun muassa ulkonäön muutoksia, kipuja, sairauden leviämistä, uusiutumista ja kuolemaa. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 130, 134.) Äskettäin syöpädiagnoosin saaneen ihmisen tiedon ja tuen tarve on suuri. Saatu tieto selkeyttää tilannetta ja hälventää turhia pelkoja sairautta ja sen hoitoja kohtaan. (Lindén 1995, 11.)

Terveyden merkitys on viime vuosina kasvanut, samalla on noussut tärkeäksi sairauden ja terveyden erottaminen toisistaan. Syöpäsairauksien yleistyessä on tärkeää paneutua siihen, millaista kuvaa tänä päivänä syöpään sairastuneille ihmisille potilaan roolista rakennetaan. Sairastuneiden määrän kasvaessa ja hoitokäytäntöjen muuttuessa potilaskohtaiset hoitoajat ovat lyhentyneet, jolloin potilaiden oma vastuu hoidosta korostuu. Ihmisten valmiudet ottaa vastuuta ovat erilaisten yhteiskunnan muutosten myötä parantuneet. Nykypäivänä ajanmukaista tietoa terveydestä ja sairaudesta on lisääntyvässä määrin tarjolla yleisissä tiedotusvälineissä. Etenkin Internetin merkitys terveyteen liittyvänä tiedonlähteenä on kasvanut. Saatavilla olevan tietomäärän ohella yleinen koulutustason nousu on lisännyt ihmisten valmiuksia ottaa osaa omaan hoitoonsa.

Terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden väliset suhteet ovat murroksessa, vahva hierarkkisuus on muuttumassa tasapuolisempaan vuorovaikutussuhteeseen, jossa korostuu ihmisen oma aktiivisuus ja asiantuntijuus sairautensa hoitoon osallistumisen ja vastuunoton myötä (Kangas 2003, 77). Potilaiden odotetaan yhä enemmän ottavan vastuuta omasta hoidostaan. Tämän kehityksen myötä laadukkaiden ja ajantasaisten potilasohjeiden merkitys ja rooli hoitotyössä on kasvanut. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 8.)

Tiedon saanti on potilaille tärkeää sairastamisen jokaisessa vaiheessa. Sairaus tuo usein mukanaan epävarmuuden ja epätoivon tunteita ihmisen elämään. Saatu tieto tuo selkeyttä tilanteeseen, jossa kontrolli omasta elämästä koetaan menetetyksi, tulevaisuus on epävarmaa ja jopa minuus koetaan uhatuksi. Ajanmukaisen ja oikein kohdistetun tiedon saanti voimaannuttaa potilaita ja antaa heille mahdollisuuden aktiiviseen toimijuuteen sairautensa aikana (Tuorila 2009, 102).

Ajankohtainen aihe kiinnostaa minua myös henkilökohtaisista syistä. Olen itse sairastanut syöpää vajaa 10 vuotta sitten. Omat kokemukseni vakuuttivat minut siitä, että jopa vaikean sairauden keskellä on hyvä pyrkiä ottamaan vastuu omasta elämästään ja sairautensa hoidosta eikä vain olla passiivisena hoidon kohteena. Asianmukainen ja selkeä tieto itseä kohdanneesta sairaudesta ja sen vaatimasta hoidosta tuo helpotusta sairastumisen aiheuttamiin epätoivon ja epätietoisuuden tunteisiin. Saadun tiedon myötä parempi ymmärrys sairauden oireista ja hoidon kulusta tukee aktiivisuutta ja helpottaa hoitohenkilökunnan kohtaamista sairauden ja hoitojen aikana.

Pro gradu -tutkielmassani kiinnostuksen kohteena ovat syöpään sairastuneen ihmisen erilaiset mahdolliset potilaiden muodot. Selvitän, miten potilaita syöpäpotilaille kohdistetuissa opaskirjasissa rakennetaan ja millaisia mahdollisia subjektiasemia tekstit potilaalle tarjoavat. Aineistoksi olen valinnut syöpäpotilaiden oppaat, joihin tutustuin sairastuessani itse. Kirjalliset potilasoppaat, joihin pro gradu -tutkimuksessani paneudun, käsittelevät syöpäsairautta sekä sen erilaisia hoitomuotoja. Osa oppaista keskittyy syövän hoidon ja sairastamisen aiheuttamiin erityiskysymyksiin, kuten sairauden herättämiin tunteisiin ja siihen, miten käsitellä sairastumista ja miten puhua siitä läheisille. Oppaiden tarkoitus on antaa potilaille tukea ja todenmukaista tietoa ja samalla toimia terveydenhuoltohenkilökunnan jokapäiväisen hoitotyön tukena. Tiedon lähteenä toimimisen lisäksi oppaat kuvaavat yhteiskunnassa vallalla olevaa hoitokulttuuria ja potilaan suhdetta lääkäriin sekä muuhun hoitohenkilökuntaan.

Seuraavassa luvussa tarkastelen aihevalintani kannalta olennaista aiemmin tehtyä tutkimusta. Käsittelen keskeisiä käsitteitä ja perehdyn siihen, mistä teoreettisista lähtökohdista aihetta on tutkittu sekä minkälaisia aineistoja ja aineiston analyysimenetelmiä näissä tutkimuksissa on käytetty. Kolmannen luvun aluksi esittelen tutkimuskysymykseni sekä kerron enemmän valitsemastani aineistosta, tämän jälkeen esittelen tutkimukseni tueksi valikoituneet sisällönanalyysin ja subjektiaseman analyysin menetelminä ja lopuksi käyn vielä läpi, miten oma analyysini etenee. Neljännessä luvussa syvennyn aineiston analyysiin, jonka jälkeen ovat vuorossa tutkimukseni johtopäätökset sekä pohdinta.

2 Aikaisempia tutkimuksia

Tässä luvussa kartoitan aiheesta ja aihepiiristä aiemmin tehtyä tutkimusta. Käsittelen keskeisiä käsitteitä ja pyrin rakentamaan kattavan kuvan siitä, mitä käsitteet pitävät sisällään ja miten niitä on aiemmissa tutkimuksissa käytetty tutkittavan ilmiön jäsentämiseen. Aloitan katsaukseni käsittelemällä ensin sairauden sosiologiaa yleisellä tasolla. Sitten syvennyn syövän erityisyyteen sairaustyyppinä, tämän jälkeen siirryn potilouden käsitteen kautta yleiseen terveysviestintään ja potilasoppaisiin, jotka ovat oman tutkimukseni kohde.

2.1 Kvalitatiivinen terveystieteellinen taustana syöpäoppaiden tutkimiseen

Terveystieteellinen sosiologia on yksi sosiologian laajimmista tutkimusalueista. Tutkimuksen kohteena voi laajasti määriteltynä olla mikä tahansa terveyteen liittyvä. Terveystieteellisestä tutkimuksesta tehdään sekä kvalitatiivisesti että kvantitatiivisesti. Oma mielenkiintoni on suuntautunut laadulliseen terveyden ja sairauden sosiaalitutkimukseen.

Yleinen käsitys on, että terveystieteellinen tutkimus alkoi 1950-luvun alkupuolella, jonne ajoittuu myös Talcott Parsonsin tunnettu teos *The Social System* ja teoksessa esitelty, paljon keskustelua ja kritiikkiä herättänyt, määritelmä potilaan ja lääkärin välisestä suhteesta. Terveyttä ja sairautta on kuitenkin tutkittu sosiologisesti jo ennen Parsonsin aikaa, tosin erilaisia käsitteitä käyttäen. Muun muassa historian tutkimus sekä antropologia ovat tuottaneet tietoa aihepiiristä. (Mannila 2000, 12–13.) Terveystieteologian alkuhistoria linkittyy vahvasti lääketieteelliseen tutkimukseen, silloiset terveyteen ja sairauteen liittyvät kysymykset ymmärrettiin lääketieteellisiksi ja näin ollen terveystieteologian katsottiin lähinnä tukevan lääketiedettä (Kangas, Karvonen & Lillrank 2000, 8).

1980- ja -90-luvuilla kansainvälinen terveystieteologia alkoi kääntää katsettaan yksilön kokemuksiin terveydestä ja sairaudesta. Sittemmin terveyden merkitys ihmisten elämässä on noussut hyvin tärkeäksi. Sen vaalimisesta on tullut melkein pätevä normi. (Kangas & Karvonen 2000, 185.) Suomalainen terveystieteologia alkoi 1990-luvun alussa kiinnostua sairastamisen ja sairastumisen tarkastelusta yksilötason näkökulmasta, millainen on sairaan rooli ja miten sairauden ja terveyden kokeminen muotoutuu sosiaalisesti. Aiemmassa alan tutkimuksessa sairaus ja terveys nähtiin enemmän koko väestöä konkreettisesti koskevana asiana, jolloin saadut tutkimustuloksetkin olivat helposti yleistettäviä ja niitä voitiin käyttää tukena yhteiskunnallisissa päätöksissä. Yleisemmän

tasoisesta tutkimuksesta, jossa sairastaminen määriteltiin vahvasti suhteessa yhteiskuntaan, huomio siirtyi enemmän kohti yksilöä ja hänen omia kokemuksiaan terveydestä ja sairaudesta. (Lillrank & Seppälä 2000, 115–116.) Samoihin aikoihin, kun yksilön merkitys terveystutkimuksessa kasvoi, tarinallisuus nousi sosiaalitieteissä suosioon. Vilma Hänninen (1996) tutkii, miten ihmiset merkityksellistävät elämäänsä sekä siinä tapahtuvia muutoksia. Vakava sairastuminen on eräänlainen elämänmuutos, jolloin tunnetaan tarvetta etsiä sairastumiselle syytä tarinallisuuden avulla. Ihminen voi myös oman sairautensa tarinallistamisella vaikuttaa siihen, miten sairauteensa suhtautuu, taisteleeko vai ottaako taudin annettuna kohtalona. Yleisesti tunnetut tarinat helpottavat sairauden syiden ja seurausten hahmottamista ja ne rakentavat siten ihmisten ymmärrystä. (Hänninen 1996, 132–135.) Laadullinen terveystutkimus pyrkii ymmärtämään ihmisen käsitystä terveydestä ja sairaudesta, miten sairaus koetaan ja millaisin käytännöin sairautta hoidetaan. Sosiologinen tutkimus ei kuitenkaan keskity huomiotaan pelkästään yksilön kokemuksiin, vaan peilaa niitä aina olemassa olevaan sosiaaliseen kontekstiin. (Lillrank & Seppälä 2000, 117.) Aikana, jolloin terveyttä ja sen edistämisen tärkeyttä ihmisen elämässä korostetaan, terveystutkimus vastaa moneen esitettyyn kysymykseen ja tuo esille uusia näkökulmia. Se myös antaa äänen sairastuneille.

Nykyään korostetaan yksilön omaa vastuuta hankkia tietoa ja toimia aktiivisesti terveytensä edistämiseksi ja mahdollisen sairauden hoidossa, mutta jääkö tämän painotuksen myötä huomiotta ne suuremmat rakenteet, jotka osaltaan vaikuttavat jokaisen yksilön terveyteen ja sairauteen? Kangas ja Karvonen (2000, 207–208) pohtivat, miten nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä pystyy vastaamaan kasvavaan ikääntyvän väestön määrään, millaisia ovat potilaan ja hoitohenkilökunnan väliset suhteet ja pystytäänkö jokaiselle sairastuneelle tarjoamaan samantasoisia palveluja. Terveystutkimuksella on suuri merkitys maailmassa, jossa terveyden ja sairauden käsitteiden väliset suhteet ja painotukset elävät koko ajan. Vaikka yksilötasolla ihminen pyrkisikin parhaansa mukaan huolehtimaan terveydestään, hän on joka tapauksessa osa terveyden- ja sairaudenhoidon yhteiskunnallisesti rakentunutta järjestelmää. Miten yhdistää hoitohenkilökunnan ammattitaito, tarkka lääketieteellinen tieto, yksilön oma kokemusmaailma sekä näitä kahta tekijää aina siinä hetkessä ympäröivä terveystalouden järjestelmä? Nykypäivän vaatimiin haasteisiin, kuten tuloksellisuuden ja tehokkuuden vastaaminen vaatii hoitohenkilökunnalta paljon. Terveystutkimus voi parhaimmillaan tuoda esiin nykyisten terveydenhuoltojärjestelmien mahdollisia epäkohtia sekä tunnistaa potilaan ja hoitohenkilökunnan välisen suhteiden määrittäviä tekijöitä erilaisista näkökulmista.

Itse olen kiinnostunut sairaudesta ja siitä, miten se vaikuttaa ihmiseen, sekä potilaana olemisesta ja siitä, voiko ihminen potilaana ollessaankin säilyttää oman elämänsä hallinnan. Omassa tutkimuksessani keskityn tarkastelemaan, miten ja millaista potiluuutta syöpäpotilaiden potilasopaat tekstissään rakentavat. Syöpää sairautena sekä syövän sairastamista on tutkittu viimeisten vuosikymmenien aikana laajasti ja eri lähtökohdista. Tähän syvennyn seuraavissa kappaleissa.

2.2 Syöpätaudit

Syöpätaudit ovat monimuotoinen sairauksien ryhmä, joiden syyt, oireet ja hoito eroavat toisistaan (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011). Joka kolmas suomalaisista sairastuu jossakin elämänsä vaiheessa syöpään. Uusia tautitapauksia todetaan vuosittain yli 20 000. Sairastumisen riski kasvaa ikääntyessä, alle 40-vuotiailla syöpä on harvinainen, vain alle 6 % potilaista on diagnoosin saadessaan tätä nuorempi. (Lyly 2005.) Vuonna 2010 Suomessa eli melkein 230 000 syövän sairastanutta ihmistä (Suomen syöpärekisteri 2011). Syöpä syntyy vuosia kestäneen tapahtumasarjan tuloksena, kun terveet solut muuttuvat pahanlaatuisiksi solukoksi, joka lopulta tuottaa ihmiselle oireita (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, 10). Useinkaan tarkkaa syytä syövän puhkeamiselle ei tiedetä, vaikka monia syöpää aiheuttavia tekijöitä eli karsinogeneenejä kyllä tunnetaan. Näitä ovat esimerkiksi ihmisen perinnöllinen alttius, elintavat sekä erilaiset ympäristötekijät. (Lyly 2005.)

Syövän tärkeimmät hoitomuodot ovat leikkaus, sädehoito ja erilaiset lääkehoidot (Joensuu 2013). Näiden lisäksi vaihtoehtoisia hoitomuotoja ovat muun muassa hormonihoito ja niin sanottu biologinen hoito. Viime vuosina syöpää vastaan annetuissa hoidoissa on otettu käyttöön vasta-aineet ja erilaiset täsmälääkkeet, joiden vaikutus kohdistuu vain syöpäkasvaimeen. Nämä hoitomuodot ovat paremmin siedettyjä, koska ne aiheuttavat vähemmän sivuvaikutuksia kuin esimerkiksi solunsalpaajahoidot. (Tietoa syövästä 2013.) Yleensä hoitomuotoja yhdistellään, jotta saadaan mahdollisimman hyvä hoitotulos. Hoitomenetelmien valintaan vaikuttavat kyseessä oleva tauti, sen levinneisyys, potilaan yleiskunto sekä ikä. (Pukkala ym. 2011, 57.) Syöpäpotilaiden ennuste on vuosi vuodelta parempi, nykyään suuri osa potilaista selviää taudistaan ja palaa hoitojen jälkeen elämään normaalia elämää (em., 58). Osittain tämä johtuu syöpäsairauksien aikaisemmasta toteamisesta, osittain hoitomenetelmien kehittymisestä (Lyly 2005).

Syöpää ja sen hoitoa on tutkittu ja tutkitaan hyvin laajasti lääketieteessä ja hoitotieteissä. Jätän selvästi lääketieteelliset tutkimukset katsauksessani huomiotta ja tarkennan katsetta tutkimustyöhön, joka kohdistuu sairauden ja sairastamisen psykososiaaliseen puoleen. Myös läheisten jaksamisen ja selviytymisen keinoja sekä yleistä suhtautumista vakavaan sairastumiseen on tutkittu.

2.3 Syövän ja syöpäpotilaiden psykososiaalinen tutkimus

Syöpä on tauti, jolla on erityinen kaiku tai leima. Vaikka on tultu pitkälle ajasta, jolloin syöpä lähes poikkeuksetta vei hengen, vielä tänäkin päivänä pelkkään syöpä-sanaan liittyy paljon ennakkoletuksia ja tunteita herättäviä mielikuvia. Suuri osa syöpäsairauteen sekä sen hoitoon liittyvistä olettamuksista ovat joko vanhentuneita tai täysin vääriä. Kyseessä on vakava sairaus, mutta edistyksellisen tutkimustyön sekä korkeatasoisen terveydenhuollon johdosta hyvin iso osa sairastuneista paranee ja palaa takaisin normaaliin elämään. Nykypäivänä syöpää voidaan hoidettavuudeltaan verrata pitkäaikaisiin kroonisiin sairauksiin kuten diabetes tai sydänsairaudet. Syövän kanssa voi usein elää, vaikkei sitä välttämättä aina saataisikaan lopullisesti parannettua. (Ensitedon opas syöpään sairastuneelle 2000.)

Tiedon saannin merkitys on suuri syöpään sairastumisen jokaisessa vaiheessa. Tämä käy ilmi tutkimuksista, joissa syöpää sairastuneita ja heidän elämänsä on lähestytty eri kanteilta. Saatu tieto toimii muun muassa toivon lähteenä, ajatusten selkeyttäjänä, käyttäytymisen ohjenuorana sekä pelkojen hälventäjänä. Kaisa Krausen (1987) väitöskirja syöpään sairastumisesta ja sairastumisen myötä muuttuneesta elämäntilanteesta on ensimmäinen suomalainen hoitotieteellinen tutkimus, joka käsittelee syöpäsairaiden kohtaamia vaikeuksia ja heidän sopeutumistaan. Tutkimus perustuu kyselylomakkeella kerättyihin vastauksiin ja haastatteluaineistoon. Aineistosta käy ilmi, että suurelle osalla sairastuneista syöpädiagnoosi on järkytys. Ihmiset käyttävät järkytyksestä ylipääsemiseen erilaisia puolustusmekanismeja, nämä vaihtelevat sen mukaan, missä vaiheessa sairautta potilas on. Heti vakavan sairauden toteamisen jälkeen yleistä on kieltäminen ja torjunta, myöhemmin tukea järkytykseen ja syövän kanssa selviytymiseen haetaan muun muassa vertailemalla kokemuksia muiden syöpää sairastavien potilaiden kanssa. Suuri merkitys sairauden kanssa elämään oppimisessa on myös lääkäriltä saadulla tiedolla. Kaikkinensa tutkitut syöpäpotilaat sopeutuvat ajan myötä sairauteensa hyvin. Parhaiten syövän aiheuttamista tunteista näyttävät selviävän potilaat, jotka osaavat käsitellä ja ilmaista myös negatiivisia tuntemuksiaan ja joilla on läheistensä tuki. (Krause 1987, 165–168.)

Syöpä on sairautena usein hyvin kokonaisvaltainen kokemus ihmisen elämässä. Cynthia Mathieson ja Henderikus Stam (1995) tutkivat syöpäpotilaiden tarvetta muotoilla omaa identiteettiään uudestaan. Haastatteluissa käy ilmi, että syöpätaudin aiheuttamat oireet, sairastumisen seurauksesta muuttuneet sosiaaliset suhteet sekä potilaan rooliin joutuminen ja rooliin liittyviin odotuksiin vastaaminen koetaan uhaksi minuudelle. Vähitellen sairauteen opitaan kuitenkin suhtautumaan paremmin, sosiaaliset suhteet selkenevät ja sairastunut oppii toimimaan potilaan roolissa. Sairaus tulee osaksi ihmisen muuttunutta elämäntarinaa.

Joskus syöpäsairas ei hoidoista huolimatta parane tai sairaus uusiutuu. Lehmusvirta & Virtanen (2009) tutkivat ammattikorkeakoulun opinnäytetyössään miesten kokemuksia syövän uusiutumisesta ja psyykkisestä selviytymisestä. Haastatteluihin perustuva tutkimus osoittaa syövän uusiutumisen herättävän pelkoa selviytymisestä, taudin levinneisyydestä ja myös mahdollisista sairauden aiheuttamista kivuista. Tässäkin tilanteessa perheeltä ja ystäviltä saatu tuki koetaan tärkeäksi. Myös hoitohenkilökunnan tarjoama tieto hoidoista ja paranemismahdollisuuksista lisää toivoa ja helpottaa tilanteeseen suhtautumista. Merja Kuuppelomäki (1996) tutkii väitöskirjassaan parantumattomaa syöpää sairastavien kärsimyksen kokemuksia ja selviytymisen tapoja sairauden eri vaiheissa. Kärsimykset voidaan kokea fyysisinä, psyykkisinä tai vuorovaikutuksellisinä. Kaikissa muodoissaan ne ovat kuitenkin sairaalle todellisia ja elämää rajoittavia. Kärsimyksen kestämisessä ja siitä selviytymisessä on toivolla usein suuri merkitys. (Kuuppelomäki 1996, 156.) Syöpädiagnoosi on useille sairastuneille kriisikokemus, joka voi hetkellisesti johtaa täydelliseen toivottomuuden tilaan. Lea Lindvallin (1997) väitöskirjassa kuvataan sairastuneiden kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Toivo antaa voimia ja auttaa selviytymään raskaassa tilanteessa. Sen lähteinä toimivat muun muassa hyvät ihmissuhteet ja etenkin riittävä tiedonsaanti. Totuus sairaudesta hälventää pelkoja ja helpottaa epävarmuutta. Toivo kohdistuu usein vahvasti hoitoon: syöpään sairastunut kestää raskaitakin hoitajaksoja luottaessaan toimenpiteiden toimivuuteen sairauden hallinnassa. Tutkimuksesta selviää, ettei toivo tarkoita syöpäpotilaalle vain paranemista, vaan toivo voi olla myös kivuttomuutta, hoidon jatkumista tai yhteistä aikaa läheisten kanssa. (Lindvall 1997, 117–118.)

Annika Lillrank (1998) selvittää väitöskirjassaan, kuinka lapsen syöpään sairastuminen vaikuttaa hänen vanhempiinsa. Haastatteluaineiston perusteella Lillrank hahmottelee eksistentiaalisen kriisin mallin, jolla on kolme tunnistettavaa pääpiirrettä: ratkaisematon ongelma, identiteetin uudelleen järjestäminen ja hyväksyttävät ratkaisut. Vaikeassa elämäntilanteessa heti lapsen syöpädiagnoosin jälkeen helpotusta tuo päivä kerrallaan eläminen. Syöpähoitojen alettua vanhempien identiteetin jäsentäminen ja vastuunjaon määrittäminen uudelleen koetaan tilanteessa avuksi. Äiti ottaa usein

hoitaakseen sairaan lapsen päivittäisen huolenpidon, isän vastuulle jäävät ansiotyö ja kotityöt. Sairauden akuutin vaiheen jälkeen arkielämään paluuta pyritään helpottamaan uusilla käytännön ratkaisuilla. Lillrankin tutkimuksen keskeinen tulos on se, että eksistentiaalisen kriisin kokeminen tyypistää vanhempien käsitystä ajasta ja tulevaisuudesta. Eläminen päivä kerrallaan auttaa selviytymään itse sairaudesta ja samalla kantamaan sairauden arkeen liittyvät vastuut. Päivittäiset rutiinit suojaavat vanhempia sairauden aiheuttamalta täydelliseltä lamaantumiselta. (Lillrank 1998, 318, 321–323.)

Kaksi tutkimukseni tärkeää avainkäsitettä ovat potiluus sekä potilaan subjektiasema. Jotta voin syventyä potilasoppaiden sisältöön ja opastekstien lukijalleen tarjoamaan kuvaan syöpäpotilaasta, on ennen mainittuja määritelmiä tarkennettava.

2.4 Potiluus käsitteenä

Potilaan käsitteelle on monia määrytyksiä. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785, 2§) potilaaksi määritellään terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttävä tai vaihtoehtoisesti näiden kohteena oleva henkilö.

Jos puhutaan potiluudesta, Talcott Parsonsia ja hänen määritelmänsä potilas–lääkäri-suhteesta on vaikea sivuuttaa. Talcott Parsonsin teoksen *The Social System* (1951) katsotaan vaikuttaneen suuresti terveys sosiologian syntyyn ja kehittymiseen. Parsons (1967, 475–477) näkee lääkärin ja potilaan sosiaaliset roolit osana yhteiskunnan institutionaalista rakennelmaa, jossa jokainen ymmärtää omat velvollisuutensa ja oikeutensa. Parsonsin mukaan (Vaskilampi 2010, 65–66) sairaus vapauttaa ihmisen oikeutetusti yhteiskunnallisista tehtävistä ja velvollisuuksista. Sairastuessaan ihminen kohtaa toisenlaiset velvollisuudet: hänen tehtävänä on hakeutua hoitoon, noudattaa hoito-ohjeita ja parantua mahdollisimman pian. Lääkäri taas on velvoitettu käyttämään ammattitaitoaan hoitaessaan potilasta parhaalla mahdollisella tavalla. Parsonsin sairaalle antama rooli on osa yhteiskunnan kulttuurista rakennetta ja samalla sosiaalista toimintaa. Parsonsin ajatukset herättivät jo omana aikanaan paljon keskustelua ja niihin myös suhtauduttiin kriittisesti. Vielä nykypäivänäkin hänen ajatuksensa ja teoriansa saavat huomiota pohdittaessa lääkäri-potilassuhdetta muuttuvassa yksilökeskeisemmässä ja enenevässä määrin terveyden merkitystä korostavassa yhteiskunnassa, vähintään vahvan kritiikin kohteena.

Paternalistinen potilaskäsitys ymmärtää potilaan passiiviseksi hoidon vastaanottajaksi samalla, kun lääkäri yliverlaisena asiantuntijana päättää hoitotoimenpiteistä (esim. Hogg 1999, 46–47). Uutena lääkäri–potilas-suhteen mallina on tasavertaisempi suhde, jossa potilaskin kykenee riittävän tiedon saannin mahdollistamana ottamaan osaa sairautensa hoitoon. Vahvasta hierarkkisuudesta on siirrytty kohti yhteistyötä ja potilas on noussut sivuroolista toimijaksi. Lääkärillä on lääketieteellinen tietämyksensä, mutta potilaan oma asiantuntijuus itsestään ja sairauden tuntemuksistaan ei jää huomiotta. (Esim. Tuorila 2009, 116, Helovuori 2012.)

Nykypäivän potiluudesta tehdyt tutkimukset korostavat potilaan roolin muuttumista passiivisesta hoidon kohteesta aktiiviseksi toimijaksi, jopa eräänlaiseksi potilaskuluttajaksi (esim. Autio, Helovuori & Autio 2012). Ilka Kangas (2003, 77) käyttää käsitettä ”sairaana asiantuntijuus” pohiessaan sairaiden muuttuvaa asemaa suhteessa omaan sairauteensa ja terveyden huoltoon yleensä. Terveydenhuollon ammattilaisten kiistattoman ammattitaidon ja tietotason lisäksi sairaalla on paljon kokemukseen perustuvaa tietoa omasta sairaudestaan. Sairastamisen kokemukset yhdistettynä ihmisen omatoimisesti hankkimaan lääketieteelliseen tietoon tuottavat asiantuntijuuden, joka helpottaa arkea, parantaa elämänlaatua ja vaikuttaa yleisesti ihmisen hyvinvointiin. Tuorila (2009, 102) kirjoittaa potilaan voimaantumisen. Potilaalla on päätösvalta omasta itsestään myös sairastumisen jälkeen. Tieto myös sitouttaa potilaan hoitoonsa. Hän kokee tasavertaisuutta hoitohenkilökunnan kanssa ja kokee varmuutta toimia ymmärrettyään hoitovaihtoehdot ja niihin liittyvät riskit. Parempi ymmärrys sairauden oireista ja eri hoitomuodoista tuo myös helpotusta sekä sujuvuutta potilaan ja hoitohenkilökunnan kohtaamisiin.

Riikka Lämsä (2013) sukeltaa väitöstutkimuksessaan syvälle nykypäivän sairaalamaailmaan. Hän tarkastelee potiluutta sairaalaosastolla havainnoimalla potilashuoneiden tapahtumia, haastatteleamalla potilaita ja hoitohenkilökuntaa sekä keräämällä kirjallista aineistoa. Lämsä kirjoittaa potiluuden käsitteen sisältävän tietynlaisen sisäisen käyttäytymissäännösten, jonka vastuut ja vapaudet kohdistuvat ihmiseen, kun hänestä tulee potilas. Hän toteaa potiluuden olevan monisäikeinen käsite. Potiluus on aikaan sidottua, ihmisellä on siis oltava olemassa oleva sairaus tai vamma, jotta hänet voidaan käsittää potilaaksi. Potilaalla ymmärretään myös olevan jonkinlainen suhde hoitohenkilökuntaan, joiden suorittamien tutkimusten ja hoitotoimenpiteiden kohde potilas on. Potiluus ei kuitenkaan ole valmis, ylhäältä päin saneltu rooli, vaan sitä muovaavat jokaisen potilaaksi määrittävän ihmisen omat kokemukset sekä sairauden tai vamman hoitoon liittyvä jokapäiväinen toiminta. (Lämsä 2013, 17–18, 180.) Kuten Lämsä toteaa, jokaisen sairastuneen ihmisen potiluus muokkautuu tilanteessa, johon vaikuttaa hänen omat kokemuksensa sairaudestaan, mahdollinen aiempi tietous potilaana olemisesta ja terveydenhoidosta, suhteet läheisiin sekä

hoitohenkilökuntaan. Lämsä pohtii väitöskirjassaan potilaan toimijuutta ja sitä, missä muodossa se sairaalan vuodeosaston arjen käytännöissä ilmenee. (Em., 144.) Itse olen kiinnostunut selvittämään, miten potilaan toimijuutta käsitellään potilasoppaissa, rohkaistaanko häntä aktiivisuuteen vai määritelläänkö potilas passiiviseksi hoitohenkilökunnan toteuttaessa tilanteessa kaikkea toimijuutta.

2.5 Potilaan subjektiasemat

Subjektiaseman tutkimuksessa on todettu, että ihminen voi potilaana olla pelkkä hoitotoimenpiteiden kohde. Silloin aktiivisena toimijana on hoitohenkilökunta potilaan ollessa passiivisessa roolissa. (Esim. Kangas 2003, 92.) Toisaalta potilaan omaa asiantuntijuutta sairaudestaan ei voi, eikä pidä jättää huomiotta. Omakohtainen kokemus sairauden arjesta oireineen antaa ihmiselle kiistatonta tietoa ja ymmärrystä. Kokemuksellisen tiedon yhdistyessä riittävään lääketieteellisen tiedon saantiin potilaan on helpompi kokea osallisuutta sairauden hoidossa tasavertaisemmassa vuorovaikutussuhteessa hoitohenkilökunnan kanssa. Hän vapautuu passiivisesta roolista toimijuuteen. (Kangas 2003, 91–92.) Asiakaslähtöisyys tekstimuodoissa ilmenee ymmärryksenä potilaasta toimijana ja hänelle annetaan mahdollisuus menetetyin terveyden takaisin hankkimiseen. Kielenkäytöllä muun muassa ilmaistaan kunnioitusta potilasta ja hänen yksilöllisiä sairaudenkokemuksiaan kohtaan.

Tiina Hautamäki (2002) syventyy sosiologian väitöstutkimuksessaan kielellisiin tapoihin, joilla kuvataan potilaita ja terveydenhuoltohenkilökuntaa. Analysoinnin kohteina ovat kahdessa eri suomalaisessa terveydenhoitoalan lehdessä ilmestyneet tuberkuloosia ja aidsia käsitelleet tekstit vuosina 1946–96. Hautamäki tarkastelee tapoja, joilla sairauksista kirjoitettiin ja sitä, tapahtuiko kirjoittamisen tavoissa muutoksia tutkimusjakson aikana. Hautamäki myös analysoi tarkemmin potilaiden asemaa ja positioita, joissa he tutkimuksen kohteena olevissa teksteissä esiintyvät. Teksteistä erottuu kolme erityyppistä positiota: potilas kohteena, toimijana sekä kokijana. Yleisimmin teksteissä esiintyy potilas kohteena -positio. (Hautamäki 2002, 14, 212.) Käsittelen Hautamäen tutkimusta tarkemmin tutkielmani kolmannessa luvussa. Paneudun etenkin hänen jaotteluunsa potilaiden mahdollisista asemista, koska tämä jaottelu on oman tutkimukseni kannalta tärkeä.

2.6 Terveysviestintä

Potilaan on tärkeä saada tietoa sairaudestaan sen kaikkina vaiheina. Syöpäpotilaiden potilasoppaat, oma tutkimukseni kohde, ovat tarkoitettu tavoittamaan ihminen heti sairastumisen jälkeen. Tiedon saaminen hoidon eri vaiheista jo ennen sen aloittamista hälventää potilaan pelkoja sekä korjaa mahdollisia vääriä ennako-oletuksia. Suhtautuminen hoitoihin helpottuu, kun potilas osaa hahmottaa odotettavissa olevat hoitokäytännöt. Sen lisäksi, että oppaat piirtävät kuvan hoitokäytännöistä, ne määrittelevät lukijalle myös yhteiskunnan hoitokulttuuria sekä hoitohenkilökunnan ja potilaan välisiä suhteita. Potilasoppaat ovat yhdenlaista terveyteen liittyvää viestintää, terveysviestintä käsitteenä on toki itsessään paljon laajempi.

Terveysviestintä voidaan määritellä monella tavalla. Suppeasti ajateltuna terveysviestintää on kaikki terveyttä edistävä viestintä. (Torkkola 2002, 7.) Wiion ja Puskan (1993, 16) mukaan terveysviestinnässä on kyse tavoitteellisesta terveyden edistämisestä tai vaihtoehtoisesti sairauden parantamisesta. Näin määriteltynä terveysviestintä olisi pelkkää informaation siirtoa ja viestinnän sosiaalinen vuorovaikutuksellisuus jäisi kokonaan huomiotta. Torkkola (2002, 7–9) käyttää terveysviestinnän käsitettä laajasti lukien siihen kuuluvaksi lääketieteeseen, terveyteen, sairauteen ja terveydenhuoltoon liittyvän viestinnän kaikkine muotoineen. Terveysviestintä ei ole pelkkää terveyden edistämistä tai pelkkää joukkoviestintää, käsite kattaa myös kaiken tietylle lukijaryhmälle suunnatusta kohdeviestinnästä erimuotoiseen kahdenväliseen viestintään. Tiedon välittämisen lisäksi terveysviestintä tuottaa ja samalla muokkaa todellisuutta terveydestä. Viestinnällä määritellään sairauden ja terveyden välisiä rajoja sekä rakennetaan sosiaalista vuorovaikutusta eri toimijoiden välille. (Torkkola 2004, 15.)

Terveysviestinnän tutkimus on suhteellisen nuorta. Ensimmäiset sosiologien ja psykologien tutkimukset aihealueesta ovat 1960-luvulta ja keskittyvät terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden välillä tapahtuvaan vuorovaikutukseen. (Torkkola 2002, 9–10.) Sitten terveysviestinnän tutkimus on lisääntynyt. Torkkola (2004, 8) jakaa terveysviestinnän tutkimuksen kolmeen eri linjaan: vuorovaikutukselliseen, vaikutukselliseen ja kulttuuriseen linjaan. Vuorovaikutuslinjassa tutkitaan terveydenhuollon sisäistä viestintää hoitohenkilökunnan ja potilaiden välillä. Vaikutustutkimus pyrkii havainnoimaan, miten joukkoviestintä vaikuttaa terveyteen ja sen edistämiseen. Kulttuurinen tutkimuslinja taas tulkitsee terveysviestinnän tärkeäksi osaksi yhteiskunnallista terveyden ja sairauden käsitteellistä määrittymistä.

2.7 Potilasohjaus ja potilasoppaat

Yksi osa terveysviestintää on potilasohjaus ja potilasoppaat, lain mukaan potilaalla on oikeus saada ymmärrettävällä tavalla tietoa terveydentilastaan, sairaudestaan, sen hoitomuodoista sekä hoitojen riskitekijöistä (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 5§). Potilasohjaus voi olla joko suullista tai kirjallista, tärkeää siinä on hoitohenkilökunnan ja potilaan välinen toimiva vuorovaikutus (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 30). Tiedon välittämisen lisäksi potilasohjeet kertovat vallalla olevasta hoitokulttuurista sekä rakentavat terveyden ja sairauden määritelmiä (Torkkola 2004, 3). Muuttuneiden hoitokäytäntöjen seurauksena sekä ihmisten kohonneen koulutustason myötä ja tiedon saannin mahdollisuuksien lisääntyessä potilaiden vastuunottaminen ja halu osallistua omaan hoitoonsa ovat kasvaneet. Torkkola, Heikkinen ja Tiainen (2002, 8) toteavatkin terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden välisten suhteiden olevan murroksessa. Vahva hierarkkisuus on vaihtumassa suhteeseen, jossa korostuvat potilaan oma aktiivisuus ja asiantuntijuus sairautensa hoitoon osallistumisen ja vastuunoton myötä. Potilaiden odotetaan yhä enemmän ottavan vastuuta omasta hoidostaan. Tämän muutoksen seurauksena etenkin kirjallisen potilasohjauksen merkitys hoitotyössä on kasvanut.

Suurin osa potilasohjeista on kohdistettu ennalta määritellylle lukijaryhmälle, ja niitä voidaan siis kutsua kohdeviestinnäksi. Osa potilasohjeista on enemmän joukkoviestintää, näitä voi saada luettavakseen lähes kuka tahansa, esimerkiksi Internetistä. Koska potilasohjeet ovat nykyään näin yleisesti saatavilla, on keskityttävä tapaan, jolla niissä asioita käsitellään. (Torkkola, Heikkilä & Tiainen 2002, 22–23.) On tärkeää, että oppaiden välittämä tieto on ymmärrettävässä muodossa ja riittävän yksiselitteistä. Hyvästä opastekstistä löytyvät myös yhteystiedot lisätietojen ollessa tarpeen (em., 24, 44).

Potilasoppaista on tehty paljon terveys- ja hoitotieteellistä tutkimusta. Tutkimuksissa on syvennytty muun muassa potilaiden kirjallisen ohjeistuksen laatuun, sisältöön ja muotoseikkoihin (esim. Kääriäinen 2007). Viime vuosina ammattikorkeakouluissa on tehty lukuisia opinnäytetöitä kirjallisista potilasohjeista, niiden toimivasta muodosta, ajanmukaisuudesta, potilasystävällisyydestä ja laadusta (esim. Manninen 2011, Leppänen 2011, Rivinoja 2011). Mary Dixon-Woods (2001) on paneutunut kirjallisesta potilasohjauksesta tehtyjen tutkimusten diskursseihin eli tapoihin käyttää kieltä. Hän mukaansa edelleenkin on vallalla tapa määrittää potilasohjaus ja tiedonvälitys niin sanottuna potilaan opettamisena. Potilas nähdään passiivisena hoidon kohteena lääkärin ollessa hoidollinen vallan haltija. Toinen, pikkuhiljaa yleistyvä diskurssi näkee tärkeänä potilaan

voimaantumisen tai voimaannuttamisen. Tiedon välityksen potilaslähtöisyys nähdään tärkeänä. Butterworth, Allam ja Gray (2012) toteavat, että toimiva tiedonvälitys mahdollistaa potilaiden vastuunoton omasta hoidostaan ja näin sairauskin koetaan paremmin hallittavaksi. Kirjallisten potilasohjeiden laadulla on merkitystä, mutta silti automaattisesti ei voi olettaa, että potilaat ymmärtävät tai uskovat ohjeiden sisällön. Ei siis voida ajatella, että pelkkä tiedon tarjoaminen voimaannuttaa potilaan ja edistää hänen valmiuksiaan osallistua hoitoon.

Potilaan valmiuteen omaksua tietoa vaikuttavat monet eri tekijät. Tiedon vastaanottokyky voi heikentyä sairauden, tai sairastumisen aiheuttaman kriisin takia. Myös potilaan taustatekijöillä, kuten iällä, koulutustasolla ja aiemmillä hoitokokemuksilla on vaikutuksensa odotuksiin tiedon saannista sekä tiedon vastaanottokykyyn. Hoitohenkilökunnan tehtäviin kuuluu arvioida potilaan kyky ottaa vastaan hoitoon liittyvää tietoa. (Torkkola, Heikkilä & Tiainen 2002, 31.) Joskus potilas ei halua hyväksyä sairauttaan ja kieltäytyy ohjauksesta. Hänellä on tähän lain (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 5§) suoma oikeus, kuten myös hoidosta tai hoitotoimenpiteestä kieltäytymiseen näin halutessaan. Potilaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava. Toki voidaan pohtia, ovatko olosuhteet olleet sopivat potilaan saada ja vastaanottaa ohjausta tai neuvontaa. On tärkeää, että potilas kokee vuorovaikutussuhteen lääkäriin tai hoitajaan luottamukselliseksi ja tilanteen, jossa potilasohjausta ja -neuvontaa mahdollisesti tarjotaan, rauhalliseksi ja häiriöttömäksi. Potilasohjauksen onnistumiseen vaikuttavat myös monet muut osatekijät. Annettavan tiedon pitää olla selkeää ja hyvin jäsenneiltyä, jotta sen omaksuminen on potilaalle mahdollista. Asiantuntevan hoitohenkilökunnan vastuulla on myös arvioida potilaan yksilölliset tiedon tarpeet. Asioiden tarpeeton kertaus tai toisaalta liiallisen tai liian yksityiskohtaisen tiedon tarjoaminen voi hankaloittaa tiedon omaksumista tai tehdä sen jopa mahdottomaksi. (Torkkola, Heikkilä & Tiainen 2002, 26–27.)

Tässä luvussa olen käsitellyt tutkimukseni aihealueeseen liittyviä aiempia tutkimuksia. Sairaus ja terveys on aihepiiri, josta on tehty ja tehdään valtavasti niin laadullista kuin määrällistäkin tutkimusta. Syöpä on yhä yleistyessään ajankohtainen tutkimuskohde, se on monimuotoisuudessaan sairaus, johon liittyy paljon pelkoja ja ennakkokäsityksiä. Vielä tänäkin päivänä syöpään saatetaan liittää ajatus häpeällisyydestä tai sitä voidaan pitää itse aiheutettuna sairautena. Koska joka kolmas suomalainen sairastuu jossain elämänsä vaiheessa syöpään, on tärkeää, että sairaudesta tarjotaan asianmukaista tietoa. Internet toimii nykypäivänä yhtenä suurena terveystiedon välittäjänä. Koska terveyttä ja sairautta koskeva tieto on internetin kautta helposti kaikkien saatavilla, on tärkeää, että tieto on laadukasta ja paikkansa pitävää.

Tutkimuksista on käynyt ilmi, miten merkityksellistä tiedon saanti on potilaalle. Hoitohenkilökunnalta saadun tiedon lisäksi potilasoppaat kertovat potilaalle sairaudesta sekä sen erilaisista hoitomuodoista. Oppaista löytyy myös vertaistietoa syöpää aiemmin sairastaneiden kokemuksista. Tiedon tarjoamisen lisäksi potilasoppaiden tärkeä tehtävä on toivon ja rohkeuden välittäminen sairastuneelle. Vilma Hänninen (1996) tutkii tarinallisuutta ja sitä, miten vakavasti sairastunut ihminen voi tarinallisuuden avulla uudelleen käsitteellistää omaa elämäänsä ja sairastumistaan. Potilasoppaiden piirtämä kuva potiluudesta vaikuttaa osaltaan siihen, miten sairastunut tarinallistaa syövän omaan elämäänsä kuuluvaksi. Passivoituuko sairastunut potiludessaan jättäen kaiken toiminta- ja päätäntävällän hoitohenkilökunnalle vai pystyykö hän sopeutumaan tilanteeseensa niin, että on elämänsä herra syövästä huolimatta?

On edetty pitkälle ajasta, jolloin potilas nähtiin pelkkänä passiivisena hoidon kohteena, joka antoi kaiken toiminta- ja määräysvallan sairauden hoidossaan hoitohenkilökunnalle. Nyky-yhteiskunnassa on vallalla ajatusmalli, jonka mukaan ihminen on vastuussa omasta terveydestään ja sairaudestaan. Potilaalla on lain suoma oikeus mahdollisimman laadukkaaseen hoitoon sekä oikeus osallistua oman hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon (1992/785, 5§). Tuorila (2009) puhuu potilaan voimaantumisen, tuntemalla tasavertaisuutta suhteessa hoitohenkilökuntaan, sairastunut voi oikeanlaisen tiedon tukemana ja omaan kokemukselliseen tietämykseensä nojautuen osallistua aktiivisesti sairautensa hoitoon. Pitää kuitenkin muistaa, ettei laadukkaan tiedon tarjoaminen potilaalle automaattisesti tarkoita sitä, että hän toimii annettujen ohjeiden mukaisesti. Muun muassa potilaan senhetkinen vointi ja jaksamisen taso voi vaikuttaa hänen toimiinsa. Vaikka sairastuneella olisikin potilasoppaiden tekstin perusteella ymmärrys siitä, että myös hoitojen aikana olisi hyvä yrittää jaksaa pitää yhteyttä ystäviin tai harrastaa itselleen mieluisia asioita, potilaalla ei ehkä juuri sinä päivänä ole voimia tai halua saatuja ohjeita noudattaa.

Laadullinen terveystutkimus on jo parisenkymmentä vuotta pyrkinyt ymmärtämään sairastuneen omia kokemuksia ja antamaan niille äänen. Syövän yhä yleistyessä on tärkeää suunnata katse kohti potilasta ja hänen kokemuksiaan ja tietämystään. Potilaan omien voimavarojen ja asiantuntijuuden tunnistaminen sekä arvostaminen helpottavat ja selkeyttävät vuorovaikutussuhdetta potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. On tärkeää, ettei ihminen sairastumisen myötä koe menettävänsä otetta elämästään, vaan ymmärtää oman osallistumisensa ja vastuunoton tärkeyden sairauden hoidossa. Tämän sisäistämiseksi yleisellä terveysviestinnällä sekä erityisesti potilasoppailla ja niistä välittyvällä potiluuden kuvalla on suuri merkitys.

Käytyäni läpi aiempaa tutkimusta sairauden sosiologiasta, syövästä erityisenä sairaustyyppinä, potiluudesta sekä terveysviestinnästä, seuraavaksi esittelen tarkemmin omaa tutkimustani.

3 TUTKIMUSASETELMA

Tässä luvussa käyn läpi tutkielmani toteutusta. Aloitan määrittelemällä tutkimuskysymykseni, minkä jälkeen käyn läpi valitsemani aineiston sekä menetelmät, joiden avulla aineistoa analysoin. Esittelen myös tarkemmin Tiina Hautamäen (2002) väitöstutkimuksessaan käyttämää potilaiden subjektipositioiden jaottelua, jonka valitsin oman analyysini pohjustavaksi ajatusmalliksi.

3.1 Tutkimuskysymykset

Pro gradu -tutkielmani tavoitteena on tunnistaa, millaisia potilaan subjektiasemia syöpäpotilaille osoitetuista kirjallisista potilasoppaista on löydettävissä ja miten potiluuista ylipäänsä tekstissä tehdään. Tarkemmat tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

1. Millaista potiluuista potilasoppaat rakentavat?
2. Millä keinoin opasteksti määrittelee potilaan mahdollisia subjektiasemia?

Käytän tutkimuksessani analyysin perustana Tiina Hautamäen (2002) potiluuuden jaottelua: kohde, toimija ja kokija. Hautamäen tutkimuksen pohjalta ennako-oletuksenani on, että potilaalle tarjotaan oppaissa usein toiminnan ja opastuksen kohteen subjektiasemaa.

3.2 Aineisto

Käytän pro gradu -tutkimukseni aineistona Suomen Syöpäpotilaat ry:n kirjallisia potilasoppaita. Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry on vuonna 1971 perustettu valtakunnallinen syöpäpotilaiden etujärjestö, jonka toiminnan päätarkoituksena on syöpäpotilaiden sekä heidän läheistensä elämänlaadun parantaminen ja ylläpitäminen. Yhdistys jakaa tietoa ja tukee potilasta sekä tämän läheisiä muun muassa tarjoamalla vertaistukea. Yhdistys on yksi valtakunnallisista syöpään ja sen hoitoon liittyvien kysymysten asiantuntijoista. Suomen Syöpäpotilaat ry tuottaa monenlaista syöpäpotilaiden tukimateriaalia, yhtenä esimerkkinä juuri syöpäpotilaiden potilasoppaat. Tärkeänä osana yhdistyksen toimintaa on myös valtakunnallisen sairauskohtaisen potilasverkostotoiminnan ylläpitäminen. (Suomen syöpäpotilaat ry 2014.) Syöpään sairastunut

kaipaa usein tukiverkostoa, joka voi läheisten ja ystävien lisäksi koostua myös terveydenhuollon ammattilaisista sekä muista samaan tautiin sairastuneista. Tähän tarpeeseen vastaa nykypäivänä laaja potilasverkosto, jossa sairastunut voi tutustua vertaisiinsa sekä saada ajanmukaista tietoa sairaudestaan sekä sen hoidoista. Verkostot järjestävät tapaamisia, asiantuntijaluentoja sekä tarjoavat keskustelumahdollisuuden suljetussa Facebook-ryhmässä sekä cancer.fi-sivustolla. (Mitä ovat potilasverkostot 2014.)

Potilasoppaiden tärkeä tehtävä on antaa todenmukaista tietoa syöpäpotilaalle niin itse taudista kuin sen eri hoitomuodoistakin. Tämän lisäksi oppaissa käsitellään muun muassa taloudellista selviämistä sairauden yllättäessä, esitellään erilaisia tapoja käydä läpi sairastumisen tuomia tunteita ja annetaan käytännön ohjeita siitä, miten puhua sairaudesta läheisille.

Olen valinnut analysoitavaksi pro gradu -tutkielmaani varten 9 opasta. Käytän potilasoppaita aineistona kokonaisuudessaan, en ole jättänyt analyysin ulkopuolelle esimerkiksi esipuheita tai oppaisiin liitettyjä luetteloita. Näin toivon paikallistavani kaikki vähemminkin selkeät ja suorasanaiset viittaukset potilukseen ja erilaisiin potilaan subjektiasemiin, joita oppaista on tunnistettavissa. Olen tilannut aineistoni oppaat Suomen Syöpäpotilaat ry:n internet-sivuilta, lukuun ottamatta muutamaa, jotka sain itse potilaana ollessani Tampereen yliopistollisen sairaalan silloisesta syöpähoidon yksiköstä Pikonlinnasta.

Analyysin ulkopuolelle rajasin potilasoppaat, jotka on kohdistettu jonkin tietyn syöpätyypin potilaille ja jotka sisältävät juuri tähän tautityyppiin liittyvää tarkkaa lääketieteellistä ja hoidollista tietoa. Tutustuttuani tämän tyyppisiin oppaisiin, totesin, että sisällöltään ne kertaavat samankaltaista tietoa, jota jo yleisemmän tasoiset oppaat käsittelevät. Tämän tyyppisen aineiston poisrajaaminen ei jätä tutkimuksestani mitään tähdellistä pois, sillä tutkimukseni saturaatio täyttyy valitsemillani yhdeksällä potilasoppaalla. Opaskokoelmani sisältää ohjeita niin itse syöpäpotilaalle kuin hänen läheisilleenkin. Oppaissa käsitellään syöpätauteja yleisesti, esitellään eri hoitomuotoja ja kerrotaan hoitojen haittavaikutuksista. Teokset vaihtelevat rakenteeltaan. Osa oppaista on tiukasti asiapitoisia, tekstit ovat lyhytsanaisia ja esimerkiksi luettelointia on käytetty tiedon välitysmenetelmänä. Osassa oppaita on käytetty kuvia tekemään tarjottava tieto lukijalle ymmärrettävämmäksi, myös aiheeseen liittyviä syöpäpotilaiden omia ajatuksia on paikoin siteerattu sisällyttämällä oppaisiin osia syöpäpotilaiden haastatteluista. Kaikki oppaiden tiedot nojautuvat syöpälääkäreiden asiantuntijuuteen.

3.3 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä

Alustavan analyysini avuksi ja työkaluksi olen valinnut laadullisen sisällönanalyysin. Laadullisella aineiston analyysillä pyritään tuottamaan aineistoon selkeyttä ja tuloksena luomaan tutkimuksen kohteesta uutta tietoa (Eskola & Suoranta 1998, 138). Sisällönanalyysin voi ymmärtää väljänä teoreettisena viitekehyksenä, johon monenlainen tutkimus voi pohjautua (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Tekstimuotoisista aineistoista pyritään uudelleen järjestämällä muodostamaan tutkittavaa ilmiötä koskeva tiivistetty kirjallinen kuvaus muuttamatta tai kadottamatta mitään aineiston sisältämästä informaatiosta. Analyysia aloitettaessa aineisto jaetaan osiin, luokitellaan määriteltyjen käsitteiden avulla ja lopuksi järjestetään uudeksi kokonaisuudeksi. (Em., 103, 106–108.)

Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineisto- tai teorialähtöisesti. Induktiiviseksi eli aineistolähtöiseksi kutsutaan analyysintapaa, jossa painotetaan aineistoa ilman tiukasti valmiiksi määriteltyä teoreettista mallia. Tämäntyyppisessä tutkimuksessa yksittäisistä havainnoista pyritään etenemään analyysin avulla kohti yleisempiä ja teoreettisempia väitteitä tutkimuksen kohteesta. (Eskola & Suoranta 1998, 83.) Deduktiivisessa eli teorialähtöisessä tutkimuksessa aineiston analyysi perustuu jo olemassa olevaan teoriaan tai malliin. Useimmiten tämäntyyppisen tutkimuksen tarkoituksena on valmiin mallin tai teorian testaaminen uudessa asiaympäristössä. Näiden kahden tutkimustavan välimaastoon sijoittuu teoriasidonnainen analyysi, jota myös abduktiiviseksi päättelyksi kutsutaan. Tässä analyysitavassa teoriaa käytetään analyysin apuna, aikaisempi tieto ohjaa ja tukee tutkijaa tutkimuksen teon eri vaiheissa. Aineistolähtöisyys ja jo olemassa olevat teoreettiset ajatusmallit vuorottelevat aineistoa tulkittaessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96–97.)

Oman tutkimukseni tarkoituksena on paikallistaa kaikki potilasoppaissa ilmenevät erilaiset potilisuuden muodot, uskon, että liiallinen kiinnittyminen yhteen tiettyyn valmiiseen teorianmalliin saattaisi jättää jotain tähdellistä aineistostani huomiotta. Tekemääni pro gradu -tutkimusta voi kuvailla abduktiiviseksi, sillä käytän teoriaa analyysin apuna ja tukena unohtamatta kuitenkaan aineistosta itsestään avautuvaa tutkimusaiheeseen liittyvää uutta tietoa. Katson, että näin saan tutkimukseeni hyödyn molemmista maailmoista, sekä aiemmasta teoriasta että rikkaasta aineistostani. Täysin aiemmasta tutkimuksesta riippumatonta tai teoreettisiin ajattelumalleihin nojaamatonta havainnointia aineistosta on mahdotonta tehdä. Ennen analyysin aloittamista olen hahmotellut itselleni ajatusmallin, jonka tukemana syvennyn aineistooni. Luokittelen ajatusmallissani kaikki opasteksteistä mahdollisesti paikantuvat potilisuusmallit ja tämän jaottelun

avulla tarkastelen voidaanko aineistostani eli syöpäpotilaiden potilasoppaista paikallistaa samankaltainen potilasasemien jaottelu, eli piirteykö potilas opastekstissä kohteena, toimijana ja kohteena. Käytän ennakoita määrittelemääni potilasasemien jaotteluun Tiina Hautamäen (2002) väitöstutkimuksessaan esittelemää jakoa: potilas kohteena, potilas toimijana ja potilas kokijana. Hautamäki tutkii tapoja, joilla suomalaisissa terveydenhoitoalan lehdissä puhutaan sairauksista ja kuvataan potilaita ja terveydenhuoltohenkilökuntaa. Syvennyn Hautamäen tutkimukseen hiukan myöhemmin tässä luvussa.

3.4 Subjektiasemien analyysi

Jotta analyysini ei jäisi pelkäsi pinnalliseksi luokitteluksi ja aineistosta löytyvien potilasasemien kuvailuksi, kaipasin tukea sisällönanalyysin lisäksi myös toiselta menetelmältä. Sisällönanalyysi mahdollistaa havaintojen tuottamisen aineistosta, sellaisenaan valmiita tuloksia aineistosta ei analyysin tässä vaiheessa löydetä (Alasuutari 2001, 78). Olen potilasoppaita analysoidessa kirjannut ylös kaikki teksteistä tunnistamani potilaiden subjektiasemat. Tämän jälkeen määrittelen sanallisesti, millainen kuva potilaasta kussakin teksteistä paikallistetuissa subjektipositioissa muodostuu. Seuraavaksi etsin paikallistamieni subjektiasemien eroja ja yhteneväisyyksiä ja pyrin tunnistamaan, miten nämä eri positiot asemoituvat suhteessa toisiinsa. Tähän syvemmän analyysin vaiheeseen käytän subjektiasemien analyysia.

Subjektiasema voidaan ymmärtää eräänlaiseksi suhdeominaisuudeksi, jonka ihminen voi tiettyssä tilanteessa joko ottaa tai saada. Sama henkilö voi olla oman alansa arvostettu ammattilainen, monilapsisen perheen vanhempi ja samalla äskettäin sairastunut syöpäpotilas. Subjektiasemat voivat olla päällekkäisiä, jopa keskenään ristiriitaisia. Subjektiasemiin ja niiden välisiin suhteisiin liittyy aina erilaisia arvokysymyksiä ja valtarakenteita. (Törrönen 2000, 248.) Subjektipositiot ovat myös jatkuvasti muuttuvia, koska ne rakentuvat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa aina tiettyssä tilanteessa ja vallalla olevassa kulttuurissa.

Subjektiaseman käsitteeseen voidaan liittää ajatus ihmisen mahdollisuudesta tai vapaudesta valita, minkä position hän tiettyssä tilanteessa itselleen ottaa. Opasteksteissä eri subjektipositioita tarjotaan tiettyin ehdoin, teksteistä on tunnistettavissa potilaiden liittyviä oikeuksia ja velvollisuuksia. Sairastunut ei voi täysin yksin määrittellä omaa potilauttaan tai suhdettaan lääkäriin, vaan hänen on valittava oma subjektiasemansa tarjolla olevien raamien sisältä. Kyky tehdä rationaalisia päätöksiä

tai valintoja on monen reunaehdon rajoittama. Lähtökohtaisesti ihmisellä on kuitenkin täysi oikeus päättää omasta elämästään myös sairauden aikana, hän voi siis itse päättää, mitä oppaiden tarjoamasta tiedosta ottaa vastaan ja toimiiko ohjeiden mukaisesti vai ei. Potilaan subjektiaseman määrittämiseen vaikuttavat yhteiskunnassa vallalla oleva hoitokulttuuri, käytännön hoitotyö sekä erilaiset arvokysymykset potilaan ja hoitohenkilökunnan välisissä vuorovaikutussuhteissa. Potilasoppaiden teksti piirtää kuvaa potilaan velvollisuuksista ja oikeuksista sekä hänen suhteistaan lääkäriin ja muuhun terveydenhuoltohenkilökuntaan.

3.5 Potilisuuden positiot oman analyysini lähtökohtana

Tiina Hautamäki (2002) syventyy sosiologian väitöstutkimuksessaan kielellisiin tapoihin, joilla kahdessa eri suomalaisessa terveydenhoitoalan lehdessä puhutaan sairauksista sekä kuvataan potilaita ja terveydenhuoltohenkilökuntaa. Analysoinnin kohteina ovat tuberkuloosia ja aidsia käsitelleet tekstit vuosina 1946–96. Hautamäki tarkastelee tapoja, joilla sairauksista on kirjoitettu ja sitä, onko kirjoittamisen tavoissa tapahtunut muutoksia tutkimusjakson aikana.

Hautamäki käyttää tutkimuksessaan repertuaarin käsitettä, jonka avulla hän erottelee viisi erilaista tapaa kirjoittaa sairaudesta, sen tutkimuksesta ja hoidosta. Hän nimeää teksteistä tunnistettavat repertuaarit tavoitteelliseksi, käytännölliseksi, lääketieteelliseksi, psykologiseksi ja maallikkorepertuaariksi. Näistä kolmessa ensimmäisessä potilas asemoituu useimmiten toiminnan ja ohjeistuksen kohteeksi, hoitohenkilökunnan saadessa asiantuntijan ja toimijan roolin. Tavoitteelliseksi, käytännölliseksi tai lääketieteelliseksi määritellyn tekstin tavoitteena on tarjota valistuksellista ja kuvailevaa tietoa, jossa potilas nähdään tutkimuksen, hoidon ja valistuksen kohteen lisäksi toimijana korkeintaan annettuja kehotuksia ja ohjeita noudattaessaan. Psykologinen repertuaari ja maallikkorepertuaari määrittelevät potilaan yhdeksi tärkeäksi osatekijäksi oman sairautensa hoitamisessa. Potilas määrittyy tuntevana, kokevana sekä mahdollisena aktiivisena toimijana. Näiden repertuaarien teksteissä voidaan tunnistaa pyrkimys vakuuttaa ja motivoida potilasta toimimaan toivotulla tavalla sairauden hoidon edistämiseksi tai sairauden ehkäisemiseksi. Hautamäki toteaa yleisimmin aineiston lehtikirjoituksissa esiintyvän joko tavoitteellinen, käytännöllinen tai lääketieteellinen tapa lähestyä aihetta. Useimmiten potilas siis jää analysoiduissa teksteissä lähinnä kohteen asemaan. (Hautamäki 2002, 78–89, 210–11.)

Hautamäki myös analysoi tarkemmin potilaiden asemaa, jossa he tutkimuksen kohteena olevissa teksteissä esiintyvät. Teksteistä erottuu kolme erityyppistä positiota: potilas kohteena, toimijana sekä kokijana. (Em., 14, 212.) Ihmisen tapaan toimia potilaana ja kokea omaa sairauttaan vaikuttaa hänen oman suhtautumisensa sairauteensa ja se, millaiseksi hän kokee suhteensa sairautta hoitavaan hoitoyksikköön ja sen hoitohenkilökuntaan. Potilas saa kohteen aseman, kun puhutaan tutkimusten tekemisestä, hoitojen antamisesta tai tiedon ja neuvojen tarjoamisesta. Potilas kuvataan toimijaksi, jos hän on aktiivinen sairautensa tutkimisen ja hoidon suhteen. Tämä voi olla joko positiivista tai negatiivista. Negatiiviseksi toimijuuden voi käsittää silloin, kun potilas toimii vastoin annettuja ohjeita, ei suostu tutkimuksiin tai on täysin välinpitämätön sairauttaan ja sen hoitoja kohtaan. Konkreettisen toiminnan lisäksi potiluus on kokemista ja tuntemista, kokevan potilaan position keskiössä ovat sairastuneen ihmisen kokemukset ja tunteet. Se, mihin positioon potilas asemoituu, ei ole yksin ihmisen itsensä päätettävissä. Potiluuksi määrittää osaltaan niin yhteiskunnassa vallalla oleva hoitopolitiikka kuin yksittäisen potilaan suhde lääkäriin ja muuhun hoitohenkilökuntaan sekä tärkeänä myös sairastuneen oma ja läheistensä suhtautuminen itse kyseessä olevaan sairauteen. (Em., 175–178.)

Omassa tutkimuksessani mielenkiinnon keskiössä ovat potilaalle opastekstistä tarjolla olevat mahdolliset subjektiasemat. Seuraavaksi esittelen, millä keinoin näitä subjektiasemia pyrin tekstistä tunnistamaan ja miten tutkimustani toteutan.

3.6 Tutkimuksen toteutus

Tutkimuksessani keskityn tarkastelemaan, millä tekstimuodoilla ja sanavalinnoilla potilaan kuvaa aineistoksi valitsemisani oppaissa rakennetaan. Pyrin paikallistamaan kaikki oppaista löytyvät potiluukselle annetut merkitykset. Ennen analyysin aloittamista on tarpeen määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla esimerkiksi yksi erillinen sana, osa lausetta tai jopa ajatuskokonaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110). Päädyin valitsemaan analyysiyksiköksi jokaisen itsessään kokonaisen potiluuksien määrään. Potiluuksi voidaan määrittää parilla sanalla, mutta sitä voidaan kuvata myös useammalla lauseella.

Analyysiprosessin aloitin lukemalla aineistoa syventyen läpi saadakseni sisällöstä yleiskuvan. Kirjasin lukiessani materiaalista tekemiäni yleisiä huomioita ja heränneitä kysymyksiä ylös. Pysin tunnistamaan tekstistä aiemmin määrittelemäni potiluusmallit, unohtamatta sitä mahdollisuutta, että tekstistä erottuu näiden mallien lisäksi myös muita potilouden subjektiasemia.

Analysoin oppaat yksi kerrallaan. Aluksi poimin aineistosta alleviivaamalla kaikki kohdat, joissa mainitaan potilas. Valitsemalla jokaiselle kolmelle aiemmin määrittelemälleni potilasasemalle - potilas kohteena, potilas tekijänä ja potilas kokijana oman värin pystyin jo analyysin tässä vaiheessa alleviivauksin erittelemään toisistaan oppaista löytämiäni potiluuteen liittyviä tekstiosia. Kirjaamalla luettelomaisesti itselleni ylös jokaisesta oppaasta löytyneet tekstilainaukset, aina yksi kolmesta ennalta määritellyistä subjektipositioista kerrallaan, poimin samalla muistiin jokaisesta positioista mielenkiintoisimmat sitaattit. Tässä vaiheessa tein myös muistiinpanoja, jos analysoimastani tekstiosista pystyy tunnistamaan enemmän kuin yhden potilaan subjektiaseman.

Jokaisen määritellyn potilaan subjektiaseman tunnistamisen ja tekstiosioiden muistiin merkitsemisen jälkeen paneuduin kunkin löydetyn position ominaisuuksiin. Määritän ominaisuuksia sanallisesti ja samalla teen näkyväksi subjektiasemien välisiä eroja ja yhtäläisyyksiä. Tietyillä subjektiasemilla on pelkästään omanlaisiaan ominaisuuksia, joitain ominaisuuksia taas voi tunnistaa olevan kaikilla määritellyillä subjektiasemilla. Erojen ja yhtäläisyyksien tunnistaminen on tärkeä osa tutkimukseni analyysia. Sopivien tekstiesimerkkien avulla voin esitellä aineistosta tekemiäni päätelmiä lukijalle. Tässä vaiheessa, kun jokainen teksteistä löytyvä potilasasema on paikallistettu ja niihin liittyvät ominaisuudet eroineen ja yhtäläisyyksineen kuvailtu sanallisesti, tutkimusaineistoni hahmottuu uudessa muodossa. Nyt voin palata alkuperäisten tutkimuskysymysten pariin ja selvittää, löytyykö aineistostani ja siitä tehdystä analyysistä niihin vastauksia. Käyn seuraavassa luvussa varsinaista analyysiani läpi syvemmin. Kirjaamalla ylös kaikki analyysini vaiheet mahdollisimman johdonmukaisesti, pyrin saamaan tutkimuksestani selkeän ja helppolukuisen, jotta lukijan on alusta loppuun asti helppo seurata päättelyäni ja johtopäätösten tekoa.

Tutkimuksen tekijän on tiedostettava tutkimusaiheeseen liittyvät ennako-oletuksensa (Eskola & Suoranta 1998, 19–20). En voi väittää, etteikö taustani syöpää sairastaneena vaikuttaisi osaltaan tutkimuksen eri vaiheissa tekemiini valintoihin. Omat kokemukseni syöpäpotilaana saivat minut pohtimaan, millaisia erilaisia potilouden muotoja ihmisille on sairastuessa tarjolla. Omalta kohdaltani koen, että aktiivisuus on tärkeää sairastamisen kaikissa vaiheissa, syöpäpotilaana en tyytynyt olemaan pelkkä hoitotoimenpiteiden kohde. Halusin tietää, millä lailla itse pystyin

missäkin tilanteessa ottamaan vastuuta ja samalla edistämään omaa tervehtymistäni. Tärkeänä tiedon lähteenä minulle olivat tutkimuksen aineistoksi päätyneet potilasopaskirjaset. Opastekstit tarjosivat minulla tietoa ja selvyyttä, joissain tilanteissa toimivat myös lisäkysymysten herättelijänä. Oppaista oli minulle apua myös silloin, kun yritin tukea läheisiäni, jotka eivät jokaisessa hetkessä osanneet suhtautua sairastumiseeni tai rankkoihin hoitoihin, joita kävin läpi. Omat kokemukseni syöpäpotilaana herättivät kiinnostuksen tutkia juuri potilasoppaita ja niiden tekstejä. Olen kiinnostunut selvittämään, millaista potilaiden mallia opastekstit sairastuneille tarjoavat ja millä keinoin tätä tehdään.

4 AINEISTOJEN ANALYYSI

Millaisissa eri subjektipositioissa potilas tutkimissani potilasoppaissa esiintyy? ”Sen sijaan, että sairastunut tyytyisi passiivisen potilaan rooliin, hän pyrkii hallitsemaan omaa elämäänsä myös sairauden aikana” (Lillrank & Seppälä 2000, 118).

Aloitan oman tutkimusaineistoni analyysin Tiina Hautamäen jaottelua apuna käyttäen, olettaen, että potiluus oppaissa jakautuu kohteen, toimijan ja kokijan asemiin. Ennakko-oletuksenani on, että opasteksteissä potilas positioidaan useimmiten hoitotoimien sekä neuvojen ja opastuksen kohteeksi, hoitohenkilökunnan ollessa toimijoita ja asiantuntijoita. Oppaat antavat tietoa sairaudesta ja potilaana olemisesta, tämän jo sinällään voi ajatella kutsuvan lukijaa asiantuntevan potilaan positioon. Tarjoaako opasteksti potilaalle pelkkää kohteen asemaa vai mahdollistaako tarjottu tieto ja neuvonta potilaalle vaihtoehtoisia positioita sairautensa aikana? Miten oppaiden teksti määrittelee potilaan mahdollisia subjektiasemia?

Käyn seuraavissa kappaleissa yksitellen läpi potilaan jokaisen mahdollisen subjektiaseman ja esittelen, mitä ja miten niistä potilasoppaissa kirjoitetaan. Aluksi esittelen lyhyesti analysoimani oppaat yksi kerrallaan. Puhun tutkimuksessani ei-tekemisestä, tekemättä jättämisen kehotuksista ja ei-tekemisen ohjeistuksista. Ei-tekeminen on yksi opasteksteistä tunnistamistani tavoista ohjata tai opastaa potilasta. Opasteksti saattaa kehottaa potilasta välttämään tiettyä asiaa tai tekemistä sillä perusteella, että se on haitaksi hänelle itselleen tai hänen sairautensa hoidolle. Ei-tekemisen teksti on siis kehotusta tekemättä jättämiseen. Käsittelen käsitettä tarkemmin luvussa 4.3, jolloin syvennyn potilaaseen toimijana.

4.1 Potilasoppaiden esittely

”Kun mitään en jaksa” Fatigue eli hoitoväsymys -opas (Opas 1) on kohdistettu selkeästi potilaalle. Opas keskittyy käsittelemään potilaan kokemuksia ja tuntemuksia hoitojen aikana, itse syövästä ja sen hoidosta puhutaan vain lyhyesti. Opas asemoi potilaan tekstissään harvemmin kohteeksi, korkeintaan tarjotun tiedon saajaksi. Hänet nähdään ennemminkin kokijana, toisaalta myös toimijana.

Kyseisen oppaan tekstistä voi tunnistaa kehotuksia ja suosituksia erilaiseen aktiivisuuteen. Oppaasta voi myös tunnistaa kehotuksia tekemättä jättämiseen. Tämän ei-tekemisen tekstin mukaan potilaan aktiivisuus toteutuu tekemättömyydellä. Lukijaa kehoitetaan välttämään asioita tai tekemisiä, jotka voivat vaikuttaa sairauden hoitoon negatiivisesti. Lähes tulkoon kaikki oppaasta tunnistettavat neuvot ja ohjeistukset koskevat potilaan jokapäiväistä elämää syövän kanssa. Häntä kehoitetaan syömään monipuolisesti ja lepäämään tarvittaessa. Suositellaan kotitöiden jakamista pienempiin pätkiin ja muistutetaan, kuinka tärkeää on läheisten ja sukulaisten tuki, heitä ei pidä sairauden ja hoitojen rasittamanakaan sulkea pois elämästään. Opas neuvoo välttämään sairauden ja sen hoitojen kuormittaman elimistön liiallista rasittamista, toisaalta painottaa, ettei liiallinen lepääminenkaan ole hyväksi vaan uuvuttaa lisää. Opas myös rohkaisee ottamaan yhteyttä hoitohenkilökuntaan, jos potilas kokee tarvitsevänsä väsymyksensä selättämiseen apua tai lisäneuvoja.

Opas eroaa muista analysoimistani oppaista siinä, että se on kirjoitettu minä-muotoon. Teksti on aivan kuin sairastuneen suulla puhuttu kun kuvaillaan, miltä hoitoväsymys tuntuu ja miten sen kanssa voi selvitä tai valtavan väsymyksen tunnetta toimillaan helpottaa. ”*En ymmärrä mihin se reipas ihminen minussa on kadonnut, – –*” (Opas 1, 4). ”*Vähennän mahdollisimman paljon niitä toimia, jotka väsyttävät ja teen vain sitä, mikä saa oloni tuntumaan hyvältä*” (Opas 1, 10). Oppaassa käytetään apuna luettelointia ranskalaisin viivoin, kun kuvaillaan tarkemmin, miten hoitoväsymys saattaa potilaalla ilmetä. Tekstissä ei käytetä suoria lainauksia potilaiden kokemuksista. Opas on ohuimpia analysoimiani oppaita, sivuja kirjasessa on vain 19.

Nuoren perheen selviytymisopas (Opas 2) kertoo keinoista, joilla selviytyä tilanteesta, kun jompikumpi vanhemmista sairastuu syöpään. Opas on kohdistettu syöpään sairastuneelle sekä hänen läheisilleen, etenkin mahdolliselle puolisolalle, perheen toiselle aikuiselle. Opas tarjoaa käytännön tietoa, miten selvitä jokapäiväisestä elämästä vakavan sairauden kanssa. Kuten muissakin analysoimissani oppaissa, tämänkin oppaan tekstiotteissa potilas määrittyy toiminnan kohteeksi, kun käsitellään syöpää sairautena ja sen erilaisia hoitomuotoja. Kokijana potilas ilmenee tekstiosioissa, missä käydään läpi, miltä syöpään sairastuminen tuntuu, miten asian kanssa voi tulla sinuiksi, miten sairastuminen vaikuttaa perhe-elämään ja parisuhteeseen. Toimijaksi potilas määrittyy muun muassa tekstiotteissa, joissa käsitellään sairaudesta kertomista lapsille.

Tässäkin oppaassa käytetään minä-muotoa, mutta vain osittain. Minä-muotoisella tekstillä kuvataan sairastuneen tuntemuksia sairauden eri vaiheissa. Esimerkiksi kuvataan sitä, miten epäoikeudenmukaiselta ja uskomattomalta voi tuntua, että ”juuri minä” sairastuin. ”*Miksi minä? Miksei arpavoitto? Todennäköisyyshän saada syöpä tai arpavoitto on samaa luokkaa.*” (Opas 2,

10.) Oppaasta voi tunnistaa sekä kehotuksia, suosituksia että ei-tekemisen ohjeistuksia. Näillä kaikilla tavoilla potilasta rohkaistaan aktiivisuuteen elämäntilanteessa, jossa sairaus uhkaa sujuvan arjen tuomaa perusturvaa.

Opas eroaa muista analysoimistani potilasoppaista siten, että se sisältää melkein 20-sivuisen suomalaisen syöpäsananaston a:sta ö:hön. Sanasto auttaa potilasta tunnistamaan lääkärin ja hoitohenkilökunnan käyttämää hoitokieltä. Sanasto määrittelee esimerkiksi käsitteen *kantasolunsiirto*, joka yhtenä syövän hoitomuotona saattaa tulla lääkärin ja potilaan välisissä keskusteluissa esiin, mutta, joka ei sanana välttämättä kerro potilaalle sen enempää, jos hänellä ei ole aiempaa tietoa aiheesta. Sanaston lisäksi oppaaseen on liitetty aukeaman verran maakunnallisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasyhdistysten yhteystietoja mahdollisen lisätiedon saannin tarvetta varten. Opas eroaa muista analysoimistani oppaista myös siinä suhteessa, että siinä pysähdytään ajattelemaan myös syövän sairastamisen jälkeistä aikaa: miltä tuntuu olla entinen syöpäpotilas, miten työkaverini ottavat minut pitkän sairastamisen jälkeen työpaikalla vastaan? Opas käsittelee myös kuolemanpelkoa, todeten oman kuoleman pohtimisen olevan syöpäpotilaalle hyvinkin tyypillistä. ”*Suunnittelen omia hautajaisiani. Valitsen virsiä, mietin mitä kukkia arkulle ja kahvipöytään. – – Onko tämä enää normaalin ihmisen toimintaa?*” (Opas 2, 44.) Nuoren perheen selviytymisopas on monisivuisin analysoimistani oppaista, pituutta oppaalla on yhteensä 96 sivun verran. Yksi osatekijä suuren sivumäärän takana on edellä esitelty laaja syöpäsananasto.

Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas (Opas 3) tarjoaa tietoa sekä toivoa niin syöpään sairastuneelle kuin hänen läheisilleenkin. Tässä oppaassa potilas on usein sekä kokija että toimija. Potilaan tunnistaa tekstiosioissa kohteeksi silloin, kun käydään lyhyesti läpi nuorten aikuisten tyypillisimpiä syöpäsairauksia ja syövän hoitoa yleisesti. Oppaassa ei syvennyttä syöpään tai sen eri hoitomuotoihin lääketieteellisesti, vaan keskitytään siihen, mitä syöpä tarkoittaa osana nuoren elämää. Opas käsittelee muun muassa sitä, miten syöpä suhteutuu opiskeluun, työelämään tai sairastuneen nuoren sosiaalisiin suhteisiin.

Oppaasta voi tunnistaa potilaaseen kohdistuvia kehotuksia ja suosituksia. Potilasta esimerkiksi kehotetaan ottamaan heti sairastuttua yhteyttä omaan oppilaitokseensa, jotta opintoasioita voidaan järjestellä hänen vointinsa sallimissa rajoissa. Oppaan tarjoamat neuvot ovat hyvin käytännönläheisiä, teksti esimerkiksi suosittelee vaikeista ja ristiriitaisistakin tuntemuksista puhumista, vaikka se ei aina helppoa olekaan. Lukijaa vakuutetaan, ettei ole lainkaan turhamaista surra ulkonäön muutoksia, joita syövän vuoksi on pakotettu kokemaan. Ei ole myöskään mitään väärää kokea tarvetta pohtia omaa kuolemaansa. Kunhan potilas ei jää piehtaroimaan elämänlopun

aatoksiin, oman kuoleman ajattelu ja jopa omien hautajaisten suunnittelu voi toimia eräänlaisena syövän aiheuttaman surun ja ahdistuksen työstämisprosessina.

Tähänkin selviytymisoppaaseen on mukaan liitettynä syöpään liittyvä sanasto. Sanasto on huomattavasti kapea-alaisempi kuin *Nuoren perheen selviytymisoppaan* sanasto, *syöpäslangi-*sanasto on vain neljän sivun mittainen. Tämän lisäksi oppaan loppuun on liitetty tietoa potilasoppaista sekä potilasverkostoista. Hyödyllisiä yhteystietoja on myös tarjolla yhden aukeaman verran. Opas eroaa muista analyysini kohteista siinä, että se, kuten *Nuoren perheen selviytymisopaskin*, käsittelee myös syövän jälkeistä aikaa: miltä tuntuu, kun hoidot ovat ohi, saavatko tiheät kontrollit syöpää sairastaneen pelkäämään taudin uusiutumista. Lyhyesti käsitellään myös yhtä syöpäsairauden mahdollista vaihetta: sitä, kun hoidot eivät enää tehoa, eikä tautia voida nujertaa. Osansa oppaan tarjoamaan tietoon tuo lainaukset sairastuneiden nuorten sekä heidän läheistensä kertomuksista. Lainatut tekstit maalaavat kokemuksellista kuvaa syöpäpotilaana olosta. Lainausten merkitys potilaalle on varmasti tiedollisestikin suuri, mutta erityisen merkittäviä lainaukset ovat vertaiskertomuksina, jollaisina ne tarjoavat sairastuneelle tukea ja rohkaisua. Oppaaseen on liitetty myös ammattinsa puolesta alan asiantuntijoiden eli hoitohenkilökunnan ajatuksia syövästä ja sen sairastamisesta. Kaikkinensa opas on 79 sivun mittainen.

Ohjeita sinulle joka saat solunsalpaajahoidoa -opas (Opas 4) on laadittu tiedoksi ja avuksi potilaille, jotka kyseistä hoitoa sairauteensa saavat. Oppaan tavoitteena on tarjota sairastuneelle perustiedot hoidosta, jotta hänen olisi helpompi sisäistää tilanteensa sekä olla vuorovaikutussuhteessa hoitohenkilökunnan kanssa. Opas pyrkii myös auttamaan potilasta ymmärtämään, miten hän voi omilla toimillaan helpottaa vointiaan hoitojen aikana ja näin osaltaan edistää hoitojen etenemistä.

Oppaassa käydään hyvinkin yksityiskohtaisesti läpi solunsalpaajahoidoa, tällaisessa tiukan asiallisessa lääketieteellisessä tekstissä potilas piirtyy lähes pelkkänä toimien kohteena. Kahdessa tietyssä tilanteessa potilaalle voidaan määritellä solunsalpaajahoidon hoitokäytännöistä puhuttaessa joku muu kuin kohteen rooli. Tietyistä solunsalpaajista on myös tabletteina annosteltava muoto, tällöin potilas voi itse ottaa lääkityksensä kotona. Interferonihoito on yksi vähemmän käytetty solunsalpaajahoitomuoto, jossa hoitoa annetaan pistoksin jopa päivittäin, ja hoitoa jatketaan mahdollisesti pitkiäkin aikoja. On paljon käytännöllisempää, jos pistämisen suorittaa joku itse potilas tai joku hänen läheisensä. Jos potilas opettelee pistämisen itse, hän on hyvinkin aktiivisessa osassa hoitojen etenemisessä.

Kun opas siirtyy tarkastelemaan solunsalpaajahoidosta mahdollisesti aiheutuvia sivuvaikutuksia, potilaalle tarjoutuu passiivisen kohteen aseman sijaan aktiivisempi positio kokijana ja toimijana. Opas rohkaisee potilasta toimijuuteen: kertomalla hoitohenkilökunnalle kokemistaan, harmillisistakin, sivuvaikutuksista, sairastunut voi saada oloonsa helpotusta. Toisaalta jopa aivan pienetkin teot potilaan toimesta voivat vähentää hoidoista johtuvia sivuvaikutuksia tai ainakin helpottaa niiden kanssa elämistä. Oppaassa on löydettävissä monia tekstiosioita, joista voidaan tunnistaa kaksi tai jopa kolme potilaan mahdollista subjektiasemaa. Oppaan käsitellessä solunsalpaajahoidon sivuvaikutuksia potilas voidaan nähdä niin kohteenä, kokijana kuin toimijanakin. Jos häntä oireiden ollessa vaikeita kehotetaan ottamaan yhteyttä hoitohenkilökuntaan, hän on neuvojen kohde, sivuoireiden kokija sekä yhteyttä ottamalla toimija.

Opas antaa paljon käytännön vinkkejä, joilla helpottaa elämää solunsalpaajahoidon ajan. Vinkkejä annetaan kehotusten, suositusten sekä ei-tekemisen tekstin muodossa. Potilasta kehotetaan painokkaasti kertomaan kokemistaan sivuvaikutuksista totuudenmukaisesti, moneen vaivaan kun on tarjolla helpottavaa lääkitystä. Mitä paremmin potilas voi, sitä varmempaa on hoitojen eteneminen suunnitellussa aikataulussa. Opas ei vaadi potilasta tekemään mitään, mutta häntä kehotetaan vahvasti ei-tekemisen tekstin avulla, kasvaneen infektioalttiuden vuoksi, välttämään yhteyttä ihmisiin, joilla on jokin tarttuva tauti. Myönteisemmän sävyistä suosittelemista oppaasta voi tunnistaa tekstiosioissa, joissa käsitellään esimerkiksi yhteydenpitoa ystäviin sekä liikunnan harrastamista oman voinnin rajoissa. Myös ruokailua koskevien positiivisten suositusten kautta pyritään potilaan toimia ohjaamaan niin, että hän voisi hoitojen aikana paremmin.

Oppaassa käytetään asioiden luetteloimista yhtenä tapana tiedon tarjoamisen tapana. Ranskalaisin viivoin on lueteltu muun muassa tapoja estää tai helpottaa hoitoihin liittyvää pahoinvointia. Potilaalle tarjotaan oppaan lopussa melkein aukeamallisen verran käytännön vinkkejä ja yleisiä ajattelun malleja sairauden kanssa elämiseen, positiivisen mielialan säilyttämiseen ja yleiseen aktiivisuuteen kehotetaan. Opas solunsalpaajahoidoista ei sisällä lainauksia, se on myös tekstillisesti suhteellisen lyhyt, yhteensä 19 sivua.

Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa -opas (Opas 5) on sisällöltään hyvin pitkälle samankaltainen kuin aiemmin käsittelemäni opas solunsalpaajahoidon saaville potilaille. Opas on kohdistettu sädehoitoa saavalle potilaalle. Tässäkin oppaassa potilas nähdään passiivisena toiminnan kohteenä, kun sädehoitoa sekä sen eri muotoja ja vaiheita käydään läpi. Mitä tulee siihen, että sädehoitoa annetaan normaalisti viitenä päivänä viikossa pitempiäkin jaksoja kerrallaan, voidaan kyllä ajatella, että potilas on aktiivinen toimija kulkiessaan hoitoon kotoa käsin päivittäin. Toki tähänkin vaikuttaa

potilaan kunto ja vointi, heikkokuntoiset potilaat otetaan hoitojakson ajaksi vuodeosastolle. Käsiteltäessä hoidon aiheuttamia sivuvaikutuksia potilaalle avautuu muitakin mahdollisia subjektiasemia. Potilas voi kokea muun muassa väsymystä, limakalvojen kuivumista ja ruokahaluttomuutta. Olemalla aktiivinen ja puhumalla kokemuksistaan hoitohenkilökunnalle hän voi saada helpotusta oireisiinsa. Noudattamalla henkilökunnalta saamia ohjeita, potilas voi omatoimisesti edistää hyvinvointiaan esimerkiksi rasvaamalla ärtynyttä ihoaan tai valitsemalla päälleen hankaamattomia vaatteita.

Opas käyttää kehotusta, suosittelua sekä ei-tekemisen tekstiä potilaan aktivoimiseen oman vointinsa parantamiseksi ja sädehoidon edistymisen varmistamiseksi. Kehotukset tekemättä jättämiseen koskevat esimerkiksi syömistä, hoidon aiheuttamien vatsan alueen sivuvaikutusten takia ei ole hyväksi syödä vatsaa liian täyteen, syödä liian mausteista ruokaa tai vaihtoehtoisesti olla syömättä kokonaan. Potilasta kehoitetaan painokkaasti huolehtimaan hampaiden kunnosta jo ennen sädehoidon aloittamista, hampaiden poistoa kun on yleensä vältettävä sekä sädehoidon aikana että heti sen jälkeen. Opas luettelee ranskalaisia viivoja apuna käyttäen erilaisia yleisluonteisia vinkkejä, joiden avulla minimoida sädehoidon aiheuttamia sivuvaikutuksia. Oppaassa ei ole lainauksia, se on 22 sivua pitkä.

Opas syöpäpotilaan läheiselle (Opas 6) on tarkoitettu syöpään sairastuneen omaisille ja läheisille. Opas keskittyy esittelemään tapoja, joilla osata kohdata tunteita, joita vakava sairaus itsessä sekä muissa läheisissä herättää. Myös se, miten tunteista pystyy kertomaan, on yksi oppaan käsittelemistä tärkeistä aiheista. Lukuun ottamatta paria ensimmäistä sivua, joilla syöpää esitellään hyvin lyhyesti, opas syventyy täysin syövän kokemiseen ja sen sairastumisen vaikutuksiin koko elämää kohtaan. Tiedon merkitystä korostetaan. Koska opas on osoitettu syöpään sairastuneen omaisille, voidaan tulkita, että tiedon saajana eli kohteena onkin tällä kertaa potilaan läheiset, ei potilas itse. Opas määrittää potilaan ennemminkin vahvasti kokijaksi sekä toimijaksi kuin hoitotoiminnan kohteeksi. Opastekstissä myös läheiset määrittyvät kokijaksi, kun puhutaan esimerkiksi sairaan kohtaamisen ahdistavuudesta tai siitä, miten läheinen voi tuntea itsensä riittämättömäksi, kun hän ei voi parantaa sairautta tai edes välttämättä auttaa kaikissa sairauteen liittyvissä käytännön asioissa. Opas toteaa yhden perheenjäsenen sairastumisen muuttavan koko perheen elämää. Teksti painottaa sairastuneen asemaa oman elämänsä vankkana hallitsijana, vaikka läheinen ihminen sairastuu, hän ei ole yhtä kuin sairautensa. Syöpä tai mikä muu tahansa sairaus ei ole elämän keskipiste.

Koska opas on osoitettu syöpäpotilaan läheisille, siitä tunnistettavat kehotukset, suositukset sekä eitekemisen ohjeistukset on ymmärrettävä kohdistetuiksi heihin, ei itse potilaaseen. ”*Ole läsnä, mutta älä holhoa; kuuntele, anna potilaan puhua omilla ehdoillaan*” (Opas 6, 3). Läheisiä kehoitetaan esimerkiksi antamaan sairastuneelle tilaa ja omaa aikaa, ja ymmärtämään ettei hän ehkä aina jaksaa tai halua tavata ketään. Läheisetkin ihmiset voivat pelottavan sairauden myötä etäännyä toisistaan. Opas suosittelee läheisiä käymään sairastuneen kanssa arkoja ja vaikeitakin asioita yhdessä avoimesti läpi ja näin saamaan tilanteessa tukea toisiltaan. Sairastuneen omaisia muistutetaan myös oman jaksamisen tärkeydestä, heidän ei pidä kadottaa itseään ja omaa elämäänsä vaikeassa tilanteessa. Jos syövän hoidot eivät etene toivotusti tai läheisen sairaus jo heti alussa todetaan parantumattomaksi, kuoleman ajatteleva ja siitä puhuminen voi tulla ajankohtaiseksi. Opas käsittelee kuolemaa ja kuolemanpelkoa, pelko lähimmäisen menettämisestä tai vaihtoehtoisesti ajatus omasta kuolemasta tekee aiheesta puhumisen vaikeaksi. Jos sairastunut näin toivoo, opas kehottaa läheisiä rohkenemaan puhumaan siihen liittyvistä tunteista, peloista tai jopa kuolemaan liittyvistä käytännön asioista.

Oppaassa on otteita kirjasta *Haaste elämästä – kokemuksia syövästä* (1996), joka on koottu suomalaisten syöpäpotilaiden omista sairauden kokemuksista. Lainaukset tarjoavat vertaiskertomuksia lukijalle. Oppaan lopussa luetellaan palveluita sekä paikkoja, joista potilas tai hänen läheisensä voivat halutessaan hakea tilanteeseensa lisätietoa tai -apua. Opas on 33-sivuinen.

Syöpäpotilaan kivun hoito -opas (Opas 7) keskittyy käsittelemään syöpäkipua. Se on kohdistettu potilaalle tarjoten hänelle tarpeellista tietoa sekä kivun syntymekanismista, erilaisista kivun muodoista että tärkeimpänä kivun monimuotoisesta hoidosta.

Kivun hoito -oppaassa potilas voidaan tunnistaa kohteeksi, kokijaksi sekä tekijäksi. Tekstiosiossa, joissa käsitellään syöpää sekä lyhyesti syövän erilaisia hoitoja, potilas voidaan nähdä pelkkänä hoitotoimien kohteena. Kun syvennytään kipuun, sen eri muotoihin sekä hoitotapoihin, potilas piirtyy joko toiminnan kohteeksi tai toimijaksi, riippuen tavasta hoitaa kipua. ”*Lähes kaikki lääkkeet voidaan nykyisin annostella suun kautta yhtä tehokkaina kuin lihakseen pistettynä*” (Opas 7, 9–10). Jos kipulääke annetaan suun kautta, potilas on tällöin itse aktiivinen toimija lääkkeitä ottaessaan. Tekijäksi potilaan tunnistaa myös tekstiosiossa, jossa kerrotaan hoitovasteen seuraamiseen käytettävästä kipujanasta, jonka avulla potilas itse suullisesti arvioi tuntemansa kivun määrää. Potilasta myös rohkaistaan aktiivisuuteen kertomalla kaikista kiputuntemuksistaan totuudenmukaisesti. Näin kipua voidaan hoitaa oikealla tavalla. Aina puhuttaessa kivusta, potilas

voidaan ymmärtää kokijaksi, sillä juuri hänen kipukokemuksiaan ja tuntemuksiaan hoidoilla pyritään poistamaan tai vähintäänkin lieventämään.

Opas käyttää suositusta, kehotusta sekä ei-tekemisen tekstiä apuna tarjotessaan tietoa kivusta potilaalle. Yleislaatusesti tärkein oppaaseen sisältyvä kehoitus on kivusta kertominen sekä omaan koettuun kipuun liittyvien kysymysten esittäminen lääkärille tai hoitohenkilökunnalle. Hyvä kivun hoito on jokaisen potilaan perusoikeus ja tärkeä osa syöpäsairauden hoitoa. Oppaassa käytetään luettelointia, kun siinä esitellään lyhyesti ja tehokkaasti syöpäkivun erilaiset hoitomenetelmät sekä kivunhoidossa käytetyt kolmenlaiset lääkkeet: tulehduskipulääkkeet, opioidit ja oheislääkkeet. Oppaassa ei ole käytetty lainauksia, se on myös pituudeltaan suhteellisen lyhyt, yhteensä 20 sivua.

Syöpäpotilaan ravitsemusopas (Opas 8) on tarkoitettu syöpäpotilaalle sekä hänen läheisilleen vastaamaan kaikkiin kysymyksiin jotka liittyvät syömiseen. Syöpäsairaus tai sen hoidot voivat aiheuttaa monia syömiseen liittyviä ongelmia. Itse syöpäsairaus voi aiheuttaa esimerkiksi laihtumista ja ruokahaluttomuutta. Hoidot voivat saada potilaan voimaan pahoin, maku- ja hajuaisti voivat muuttua, mahdollinen leikkaus voi vaikeuttaa nielemistä tai muuttaa potilaan ruuansulatuskykyä. Myös mielialan vaihtelut sekä sairauden aiheuttama masennus voivat vaikuttaa potilaan ruokahaluun. Näissä kaikissa tilanteissa riittävä ravinnon saanti on kuitenkin pyrittävä turvaamaan, sillä potilas ja hänen ruumiinsa tarvitsee energiaa toipuakseen sairaudesta ja sen hoidoista.

Oppaan tekstissä potilaan voi tunnistaa syömiseen liittyvien neuvojen kohteeksi. ”*Huonoinakin päivinä kannattaa yrittää syödä edes vähän, sillä syömättömyys lisää huonoa oloa*” (Opas 8, 6). Opastekstissä potilas piiryy myös vahvasti kokijaksi. Hän voi olla ruokahaluton tai pahoinvoiva. Saadut syöpähoidot voivat muuttaa potilaan makukokemuksia tai kipeyttää suuta, joka taas vaikeuttaa syömistä. Noudattaessaan annettuja ohjeita potilas nähdään toimijana. Toimijuudellaan potilaalla on mahdollisuus parantaa oloaan, helpottaa syömisvaikeuksiaan ja näin edistää hoitojensa edistymistä ja niistä toipumista.

Oppaan tekstistä voi tunnistaa sekä kehotuksia, suosituksia että ei-tekemisen tekstiä. Syöpähoidot voivat usein aiheuttaa ruokahaluttomuutta. Potilasta kehoitetaan esimerkiksi syömään pieniä kerta-annoksia, jos ruoka ei välttämättä maistu, näin välttämätön ravinnonsaanti on taattu. Potilasta myös kehoitetaan välttämään tiettyjä asioita, kuten esimerkiksi tupakointia tai alkoholia, jotka voivat olla esteenä hoitojen etenemiselle.

Oppaassa käytetään monessa kohdin hyväksi luettelointia tiedon tarjoamisessa selkeässä muodossa. Ranskalaisin viivoin annetaan neuvoja muun muassa hammasterveyden edistämiseen tai pahoinvoinnin ehkäisemiseen. Melkein puolet oppaat sisällöstä on reseptejä, jotka on osoitettu ruokahaluttomille syöpäpotilaille. Suurin osa reseptien ruoista on energiatasoltaan korkeita ja ne sopivat myös sosemaiseen ruokavalioon, jos potilas ei muuta kykene sairautensa tai hoitojen takia syömään. Pituudeltaan opas on 33 sivua. Loppuun on liitetty Suomen syöpäyhdistysten yhteystiedot.

Takaisin töihin syövästä huolimatta -opas (Opas 9) on osoitettu ensisijaisesti syöpäpotilaille. Opas käsittelee syöpää ja työelämää sairastuneen työntekijän, työnantajan, työtovereiden sekä työterveyshuollon näkökulmista, tarjolla olevasta tiedosta hyötyisi varmasti potilaan lisäksi myös hänen työyhteisönsäkin. Yhä useampi syöpään sairastunut palaa sairauden jälkeen tai jopa sen aikana takaisin töihin. Väärät oletukset ja asenteet tekevät usein syövän sairastaneen ihmisen työhön paluun hankalaksi. Perusteettomia luuloja ja ajatusmalleja saattaa olla niin potilaalla itsellään kuin hänen työyhteisölläänkin. Oikeanlainen tieto voi korjata tilannetta merkittävästi.

Syöpäsairautta sekä sen hoitomuotoja käsitellään oppaassa lyhyesti. Näissä tekstiosioissa potilas määrittyy hoidon sekä tutkimusten kohteeksi. Toisaalta, tekstiosioissa, joissa mainitaan – vaikkakin vain lyhyesti – syövän aiheuttamat pelot ja syöpähoitojen sivuvaikutukset, potilas määrittyy myös kokijana. Yksityiskohtaisempaa ja kokemuksellista tietoa syövän sairastamisesta sekä sen hoidoista voi tunnistaa oppaaseen liitetyistä syöpää sairastaneiden ihmisten kertomuksista. Näissä vertaiskertomuksissa potilas piiryy toiminnan kohteena olemisen ja kokijuuden lisäksi vahvasti myös toimijana. Oppaassa käydään läpi hyvinkin kattavasti, mitä käytännön asioita liittyy työelämään palaamiseen. Opas esittelee muun muassa erilaisia kuntoutusmuotoja ja luettelee, millaisia korvausjärjestelmiä Suomessa on tarjolla syöpään sairastuneen taloudelliseksi tueksi.

Opastekstistä voi tunnistaa lukijalle kohdistettuja kehotuksia ja suosituksia. Koska opastekstin voidaan ymmärtää tarjoavan tietoa myös syöpäpotilaan työyhteisön jäsenille, kaikkia kehotuksia ja suosituksia ei voi tulkita kohdistetun potilaalle. ”*Kun työkaveri on sairastanut syövän ja hän palaa takaisin työpaikalle, hän kaipaa tukea ihmisiltä ympärillään. Häntä on kohdeltava tervehtyvänä työkaverina, ei entisenä syöpäpotilaana.*” (Opas 9, 24.) Työhön paluuta koskevasta oppaasta ei tunnista potilaaseen liittyviä tekemättä jättämisen kehotuksia. Asianmukaisen ja asiallisen tiedon avulla vahvistetaan sairastuneen tietoutta siitä, että työhön palaaminen syövän jälkeen on mahdollista ja nykypäivänä jopa hyvin yleistä. Tekstiin on liitetty lukuisia lainauksia syövän kokeneiden ja siitä selviytyneiden ihmisten omakohtaisista kokemuksista. Vertaistiedon myötä on

rohkaisevaa saada tietää, että niin moni muukin on vakavasta sairaudesta ja sen rankoista hoidoista selvinnyt ja palannut normaaliin elämään.

Oppaassa on käytetty luettelointia tärkeämmän tiedon selkeämpään tarjoamiseen lukijalle. Ranskalaisin viivoin on lueteltu muun muassa, miten sairastuneen ihmisen itsensä, hänen työnantajansa, työtoverin ja työterveyshuollon edustajan olisi hyvä toimia tilanteessa, jossa syöpäsairaus on vastikään todettu. *Takaisin töihin syövästä huolimatta* -opas on analysoimistani oppaista ainoa, jossa käytetään myös tilastoja tiedon välittämiseen lukijalle. Tilastot kertovat muun muassa, mikä on rekisteritutkimuksen mukaan syöpään sairastuneiden sairauden jälkeinen työllistymisaste verrattuna samanikäisiin ja samaa sukupuolta oleviin vertailuhenkilöihin. Oppaan loppuun on koottu tietoa syöpäjärjestöistä sekä alueellisista syöpäyhdistyksistä. Opas on kokonaispituudeltaan 66 sivua.

4.2 Potilas kohteena

Potilas esiintyy opastekstissä kohteen asemassa monin eri tavoin. Kun käsitellään syövän hoitoa tarkemmin, potilas määrittyy hoitohenkilökunnan toiminnan kohteeksi. Kun taas potilaalle tarjotaan sairauteen tai sen hoitoon liittyvää yleisempää tietoa, hänet voi ymmärtää neuvojen ja opastusten saajaksi eli kohteeksi. On mahdollista erotella, onko hoitotoimenpiteiden tai neuvonnan kohteena potilas kokonaisuudessaan vai vain joku hänen ruumiinsa osa. Seuraavaksi pohdin edellä mainittua jaottelua enemmän.

4.2.1 Potilaan osat kohteina

Oppaat kuvailevat hoitoja, joissa potilas tai hänen ruumiinsa osat tulevat toiminnan kohteiksi. Kun oppaissa käydään tarkemmin läpi toimenpiteitä, joita syövän hoitoprosessiin kuuluu, potilas saa usein aseman tekemisen kohteena. Hoitohenkilökunnan ollessa toimijoita ja asiantuntijoita, potilas on tekstissä selvä toiminnan kohde, useimmiten vain joku hänen ruumiinsa osa. ”*Liuos annetaan tavallisesti suoneen, joko ruiskeena tai hitaana tiputuksena*” (Opas 4, 6). ”*Interferoneja annostellaan tavallisimmin ihon alle tai lihakseen, joskus myös kasvaimiin tai kehon onteloihin paikallisesti*” (Opas 4, 8).

Kohteena oleminen käännetään opasteksteissä usein hyötymisen ja saamisen kielelle. Potilaalle ”annetaan sädehoitoa”, ”luos annetaan tavallisesti suoneen”. Tällaisessa tilanteessahan potilas ei sinällään ole tekemisen tai neuvonnan kohteena, vaan hänet on ymmärrettävä enemmänkin toiminnan hyötyjänä. Tekstiosioissa, joissa toiminnan kohteeksi tarkentuu joku potilaan ruumiin osa, teksti keskittyy enemmänkin kuvailemaan hoitotoimenpidettä tai tutkimusta sinällään, tunteista tai potilaan kokemuksista ei tämän kaltaisessa tekstissä puhuta ”*Jos kasvainta ei voida poistaa, voidaan se usein pienentää sädehoidolla tai solunsalpaajilla*” (Opas 7, 9). ”*Jotta hoito toteutuisi pitkänkin hoitajakson aikana päivästä toiseen suunnitelman mukaisena, potilaan asennon pitää pysyä samanlaisena*” (Opas 5, 6). ”*Letkuravintoa voidaan antaa ohuella nenästä mahalaukkuun menevällä letkulla tai suoraan vatsanpeitteiden läpi mahalaukkuun menevällä letkulla (PEG)*” (Opas 8, 15). Teksti pyrkii tarjoamaan syövän hoidosta ymmärrettävässä muodossa olevaa tarpeellista ja asianmukaista tietoa, joka hälventää turhia pelkoja, eikä liian yksityiskohtaisella tai graafisella kuvailulla tuota pelkoja lisää.

Kun oppaat käsittelevät syöpätauteja yleisellä tasolla, potilas on tunnistettavissa tekstissä joko vain ruumiina, jossa syöpä ”on”, hoitotoimenpiteiden kohteena olevana ruumiina, tai potilasta ei välttämättä löydy tekstistä ollenkaan. ”*Tästä kasvaimesta voi irrottautua soluja, jotka leviävät imusuonia tai verisuonia myöten muualle elimistöön ja muodostavat siellä uusia kasvaimia, etäpesäkkeitä eli metastaaseja*” (Opas 4, 4). ”*Syöpä aiheuttaa vauriota kasvamalla paikallisesti, lähettämällä etäpesäkkeitä eri elimiin ja aiheuttamalla yleisoireita*” (Opas 7, 4). ”*Eräät solunsalpaajat voivat vaurioittaa hermoja ja aiheuttaa vaurioituneen alueen tuntohäiriöitä, puutumista ja hermovauriokipua*” (Opas 7, 8). Toki asiayhteydestä voi ymmärtää, että potilasoppaiden tekstissä esimerkiksi kipua käsiteltäessä viitataan syöpäpotilaan kokemaan kipuun. ”*Kipu aiheuttaa myös jännitystä, huolta, murhetta ja muita psyykkisiä ongelmia. Pitkäkestoisella kivulla on vaikutusta myös sosiaalisiin suhteisiin ja elämänlaatuun.*” (Opas 7, 9.)

4.2.2 Potilas kohteena kokonaisuudessaan

Tekstiosioissa, joissa toiminnan tai neuvonnan kohteena on potilas kokonaisuutena, huomio kiinnitetään lääketieteellisen tiedon ohella potilaan pelkojen, mahdollisten kipujen, kokemusten ja tunteiden tunnistamiseen ja ymmärtämiseen. Syöpää ei sairasta vain se, mikä ymmärretään ihmisen ruumiiksi, vaan hän kokonaisuutena. Sairastamiseen liittyy hoitotoimien lisäksi potilaan ja hänen läheistensä tunteet, mielialat, keskinäiset suhteet sekä potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen

vuorovaikutus. Opasteksteissä, joissa potilas voidaan tunnistaa kohteeksi kokonaisuudessaan, pyritään selvästi tarjoamaan potilaalle tukea sekä rohkaisemaan häntä aktiivisuuteen ja ottamaan vastuuta hyvinvoinnistaan sekä sairautensa hoidosta.

”Solunsalpaajien taipumus aiheuttaa pahoinvointia ja oksentelua vaihtelee lääkainekohtaisesti. Lisäksi ihmisten reagoinnissa lääkkeisiin on suuria eroja. On siis mahdotonta ennustaa, kuinka juuri sinä tulet reagoimaan. Lääkärisi selostaa saamasi hoidon mahdollisia sivuvaikutuksia ja kertoo lääkityksestä, jota voit saada pahoinvointiin.” (Opas 4, 8–9.)

”Ruokahalu huonontuu usein sädehoidon aikana. Tämä voi johtua pahoinvoinnista, vatsakivusta, nielemisvaikeuksista tai siitä, että koko sairaustilanne aiheuttaa stressiä. Hyvä ravinto on tärkeää sinulle, joka saat sädehoitoa. – – Yritä siis syödä siitäkin huolimatta, ettei se tunnu juuri silloin kovin houkuttelevalta.” (Opas 5, 12.)

Sen lisäksi, että opastekstit tarjoavat potilaalle asianmukaista tietoa syövästä, esitellen hetkittäin yksityiskohtaisestikin sairauden hoidon eri muotoja ja niiden vaiheita, oppaiden tärkeänä tehtävänä on myös motivoida lukijaa, auttaa hälventämään pelkoja ja vakuuttaa paranemisen mahdollisuuksista. Oppaat painottavat potilaan omaa roolia syövän hoidon menestyksekkäässä edistymisessä. Pyrkimyksenä on saattaa potilas tietoiseksi omasta sairaudestaan, jotta hän voi ottaa sen haltuun ja osaksi arkeaan.

4.3 Potilas toimijana

Tekstin tasolla oppaat – tehtävänsä mukaisesti – kehottavat, kieltävät, kannustavat ja neuvovat. Potilas on siis hyvinkin usein erilaisten kehotusten, neuvojen, joissain tapauksissa jopa kieltojen kohteena. Millaisia positioita nämä kehotukset tarjoavat? Onko toimijan asema mahdollinen sairastuneelle vain annettuja neuvoja, kehotuksia ja kieltoja noudattamalla?

Varsinkin heti tuoreeltaan sairastumisen jälkeen lähes kaikki tieto ja asiantuntijuus syöpää koskien on ammattitaitoisella hoitohenkilökunnalla, ei sairastuneella. Oman eletyn elämänsä suhteen sairastunut ihminen on luonnollisesti asiantuntija ja aktiivinen toimija. Ihmisen elintavoilla ja esimerkiksi lääkkeiden käytöllä on vaikutuksensa jo heti alkuvaiheessa lääkärien hoitopäätöksiin.

”On tärkeää kertoa lääkärille, mitä muita lääkkeitä käytät. – – yhteisvaikutus

solunsalpaajäläkityksen kanssa voi olla suorastaan vahingollista.” (Opas 4, 7.) Ajan kuluessa ja aloitettujen hoitojen edetessä potilaalle kertyy omakohtaista kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta, jonka avulla hän voi kokea osallistuvansa itsekin hoitoihin. Tämä mahdollistaa siirtymisen täydellisestä passiivisesta hoitojen kohteena olemisesta aktiivisempaan toimijuuteen. Potilas voi esimerkiksi kertomalla hoidoista saamistaan sivuvaikutuksista vaikuttaa lääkärin päätöksiin tulevista hoitoaikatauluista tai annettavista lääkemääristä. ”Hoidon aikana voi ilmetä pahoinvointia, päänsärkyä, huimausta ja varsinkin loppuajana väsymystä ja suorituskyvyn laskua. Kerro näistä ja kysele mahdollisesta lääkityksestä oireiden lievittämiseksi sinua hoitavalta lääkäriltä.” (Opas 5, 13.) ”Jos potilas saa voimakkaita sivuvaikutuksia – –, voidaan joutua pitämään ylimääräinen tauko, jotta terve kudoks saa toipua” (Opas 5, 8).

Oppaiden kehotukset kohdistuvat erilaisiin asioihin potilaan elämässä. Oppaat antavat käytännön neuvoja liittyen päivittäisiin toimiin: esimerkiksi syömiseen, nukkumiseen ja erilaiseen ruumiin huoltoon kuten ihon hoitoon ja kunnon ylläpitämiseen. ”Syö mieluummin usein ja vähän kuin harvoin ja paljon” (Opas 5, 12). Kehotukset kohdistuvat myös potilaan sosiaaliseen elämään, opasteksteissä korostetaan puhumisen ja avoimuuden merkitystä. ”Puhu avoimesti tunteistasi omaisille, läheiselle ystävälle, hoitohenkilökunnalle. Usein jo auttaa, kun saa ilmaista tunteensa sanoin.” (Opas 4, 17.) Läheisiltä saatu tuki on tärkeää sairauden kaikissa vaiheissa, lisäksi toimiva vuorovaikutussuhde hoitohenkilökunnan kanssa on merkittävässä asemassa syöpäsairauden hoidon menestyksekkäässä etenemisessä. ”Muista, että sairaalan henkilökunta auttaa, jos sinulla on huolia. Älä kaihda ottamasta yhteyttä lääkäriin tai sairaanhoitajiin.” (Opas 4, 17.)

Erilaiset neuvot ja kehotukset avaavat potilaalle aktiivisemmän subjektiaseman. Ymmärretäänkö ihminen aktiivisemmaksi vain, jos hän noudattaa kaikkia oppaiden ohjeistuksia? Voiko ihminen päättää olla potiluuudessaan passiivinen ja voiko tämän tehdä vain jättämällä tietoisesti noudattamatta oppaiden neuvoja ja ohjeita? Voiko opasteksti itsessään kehottaa passiivisuuteen, tekemättä jättämiseen?

Tiina Hautamäki (2002) puhuu tutkimuksessaan potilaan negatiivisesta toimijuudesta. Negatiiviseksi toiminnaksi voidaan ymmärtää potilaan välinpitämätön suhtautuminen sairauteensa ja sen hoitoihin tai neuvojen tietoinen noudattamatta jättäminen. (2002, 176.) Tietyissä tilanteissa potilas voi toimia sairauden hoidon edistymisen kannalta negatiivisesti, vaikka ei tekisikään sitä tietoisesti. Ihminen ei ehkä kykene toimimaan annettujen neuvojen mukaisesti ja tämä voi johtua osin esimerkiksi hänen huonosta terveydentilastaan tai elinolosuhteistaan. Jopa syöpään sairastumisen aiheuttama pelko ja epävarmuus tulevaisuudesta voi lamauttaa ihmisen

toimintakyvyttömäksi. Opastekstien syöpäpotilaalle kohdistetut ohjeistukset ja neuvot pyrkivät vähintäänkin kohottamaan sairastuneen mielialaa, jotta ihminen pystyy paremmin suhtautumaan sairauteensa ja sen läpikäymiseen, vaikka hän ei fyysisesti tai muista syistä johtuen kykenisikään toteuttamaan jokaista kehotusta aktiivisemmasta osallistumisesta paranemiseensa. Oppaissa myös muistutetaan lepäämisestä ja pysähtymisestä mahdollisuutena tai joissain tilanteissa jopa välttämättömyytenä.

”Masennuksen ja uupumuksen takana on usein sairauden ja uudenlaisten fyysisten rajoitusten pelko. Psyhyksen vaikutus fyysiseen hyvinvointiin on tärkeä tekijä hoidossa. Myönteinen asennoituminen auttaa sinua jakamaan voimasi oikein, kohentamaan terveyttäsi sen sijaan, että kuluttaisit voimiasi murehtimalla sairautta.” (Opas 5, 20.)

”Syöpä on hiljentänyt vauhtiani ja on erittäin tärkeää, että hoitojen välillä annan elimistölleni mahdollisuuden palautua. – – Minulla on myös lupa sanoa 'ei', jos en jaksa ottaa vastaan kaikkia niitä tehtäviä, jotka aiemmin kuuluivat minulle.” (Opas 1, 10.)

Tietyissä tilanteissa potilas voi tietoisesti päättää toimia toiminnasta vetäytyen ja jättäytyy hoidon ja neuvonnan kohteen asemaan. Hän ehkä kokee omasta hoidosta vastuunottamisen liian raskaaksi tai yksinkertaisesti uskoo, että parempi hoito varmistuu antamalla kaikki valta ja vastuu asiantuntevalle hoitohenkilökunnalle. Näissäkin tilanteissa potilaalla säilyy oman sairautensa hallinta, mitä tulee sairauden ja sen hoidon tuomiin tunteisiin ja kokemuksiin.

Olen jaotellut opasteksteistä löytämäni toimijuuteen kehottavat neuvot ja opastukset seuraavasti: kehotus ja suositus sekä ei-tekeminen. Seuraavassa kappaleessa teen jaottelua selväksi opasteksteistä poimimillani esimerkeillä.

4.3.1 Kehotus ja suositus

Kehotuksella ja suosituksella on yksi yhteinen piirre, molemmat jättävät sijaa lukijan omalle harkinnalle. Ne eivät siis tiukasti vaadi tekemään tai olemaan tekemättä mitään, vaan ohjaavat perustellen käyttäytymistä tai toimintaa tiettyyn suuntaan. Lukijalla on mahdollisuus noudattaa tai olla noudattamatta tekstistä paikallistuvia neuvoja.

Jos kehotukset ja suositukset opasteksteissä eivät vahvasti pakotakaan tai velvoita potilasta toimimaan, ne voivat vahvistaa potilaan jo aiemmin olemassa olevia tekemisen tai ajattelun malleja. Täytyy muistaa, että ihminen on aina oman elämänsä vahvin asiantuntija, syöpään sairastunut potilaskin siis tietää parhaiten itse, mikä hänestä tuntuu hyvältä, millaisia tunteuksia hoidot saavat aikaan, kuinka paljon hän oman kuntonsa puitteissa jaksaa ulkoilla ja niin edelleen. Kehotus ”*Pyri syömään säännöllisesti*” (Opas 8, 6) saattaa vahvistaa potilaan jo olemassa olevaa ajatusmallia siitä, että säännöllinen ruokailu auttaa paremmin jaksamaan. Myös potilaan aiemmalla tietämyksellä on merkitystä siihen, onnistuvatko oppaiden kehotukset ja suositukset ohjaamaan potilaan toimintaa haluttuun suuntaan. ”*Käy säännöllisesti 3–4 kertaa vuodessa hammaslääkärisi kontrollissa ja noudata hänen antamia ohjeita. Hampaat ja suun limakalvot on hoidettava huolella.*” (Opas 5, 15.) Ihminen todennäköisesti tietää jo ennestään, että suun ja hampaiden kunnosta on hyvä pitää huolta, nyt opasteksti vain vahvistaa tietoa suun ja hampaiden hoitamisen tärkeydestä. Erityisesti pään ja kaulan alueelle annettu sädehoito vaatii tarkkaa huolenpitoa suun kunnosta, yksi hoidon yleisistä haittavaikutuksista on syljen väheneminen, joka nostaa hampaiden reikiintymisriskiä (Opas 8, 19).

Kehotusten ja suositusten mukaan toimiminen perustuu oppaiden eräänlaiseen auktoriteettiasemaan, oppaiden voidaan ajatella puhuvan lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan äänellä. Oppaiden tekstissä kehotusten ja suositusten taustalla on asiantuntijuus sekä tieto siitä, mitä kannattaa tehdä ja mitä ei. Annettujen ohjeiden noudattaminen voi saada potilaan tuntemaan itsensä varmemmaksi, koska hän kokee nojautuvansa oppaiden asiantuntijuuteen.

Kehotukset ja suositukset sisältävät lupauksen paremmasta, hyvästä voinnista, jopa mahdollisesti hoitojen sujuvammasta edistymisestä. Mutta vain, jos potilas noudattaa annettuja kehotuksia ja suosituksia. Opastekstit eivät kuitenkaan millään lailla uhkaile, mitä tapahtuu, jos potilas ei toimi ohjeiden mukaisesti. Potilaiden käyttäytymistä ja toimintaa ei myöskään kritisoida, opastekstit vain määrittävät toivotun suunnan toiminnalle. Riippuu potilaan omasta harkinnasta, päättääkö hän tehdä, kuten opastekstit toivovat.

Kehotusten ja suositusten erottelu omiksi tekstityypeikseen ei välttämättä aina ole helppoa, sillä ne muistuttavat tunnuspiirteiltään toisiaan. Kehotus on luonteeltaan aavistuksen vahvempi toiminnan ohjailuun pyrkivä tekstityyppi kuin suositus. Opastekstistä voidaan tunnistaa kehotuksia, jotka painokkaammin pyrkivät ohjaamaan potilaan toimintaa tai ajattelun mallia. ”*Sädehoidon aikana sinun pitää muistaa noudattaa saamiasi ohjeita huolellisesti, –*” (Opas 5, 13). ”*On syytä pukeutua vaatteisiin, jotka on helppo riisua ja pukea*” (Opas 5, 9). Opastekstien kehotukset

koskevat usein potilaan arkielämää: miten hänen olisi hyvä syödä, miten hoitaa ruumistaan. ”*Juo paljon. Kävele ja yritä liikkua paljon.*” (Opas 4, 11.) Opasteksteistä löytyy myös monia syöväen hoitotoimenpiteisiin liittyviä toiminnan kehotuksia. ”*Kerro lääkärille ja hoitohenkilökunnalle, jos hoito tekee sinut pahoinvoivaksi*” (Opas 4, 9). ”*Käytä sädehoidon aikana mieluummin pehmeää pumpuliproteesia kuin rintaproteesia*” (Opas 5, 15).

Oppaat suosittelevat useita potilaan arkielämään liittyviä asioita. Tekstiosioille, jotka olen tulkinut suosituksiksi, on yhteistä eräänlainen tavoite valistaa lukijaa eli potilasta. ”*Lääkettä kannattaa käyttää säännöllisesti parhaimman tehon aikaansaamiseksi*” (Opas 8, 11). Suosituksilla voidaan ymmärtää jollain lailla ohjailtavan potilasta, tekstissä ei määritellä suoranaista kieltoa tai ehdotonta tapaa toimia tilanteessa, eikä myöskään painokkaasti kehoteta lukijaa toimimaan tietyllä lailla, vaan pyritään perustellen lisäämään ymmärrystä ja vahvistamaan tietynlaista toimintaa tai käytöstä. ”*Voinnin kannalta on parasta yrittää elää mahdollisimman normaalisti*” (Opas 5, 11). ”*Kun painonlaskusta ei ole huolta, kannattaa ruokavalioon jälleen valita vähärasvaisia vaihtoehtoja ja käyttää kerma- ja rasvalisäyksiä vain harvoin*” (Opas 8, 20). ”*Käytännöllisintä onkin, että interferonin pistämisen opettelee joku lähiomainen tai potilas itse*” (Opas 4, 8).

Opasteksteistä paikallistetut suositteletut voidaan ymmärtää pehmeämmäksi, hienovaraisemmaksi ohjaukseksi kohti toivotunlaista toimintaa. Suosituksen voi ehkä jopa ymmärtää hieman myönteisemmäksi sävyiltään kuin kehotuksen. ”*On suotavaa käyttää vaatteita, jotka eivät kiristä tai hankaa hoidettua aluetta*” (Opas 5, 11). ”*Voit mennä miedon lämpöiseen saunaan, mutta suoja säteilyä saanut alue kostealla pyyheliinalla*” (Opas 5,11). ”*Jos tavanomainen ruoka ei maistu, kokeile maistuisivatko keitot, vellit, puurot – –*” (Opas 6, 8). Potilaalla ymmärretään olevan vapaus valita noudattaako hän suositusta vai ei, teksti joka tapauksessa esittää suunnan, johon pyrkii hienovaraisesti lukijaa toimissaan ohjaamaan.

4.3.2 Ei-tekeminen

Olen jaotellut yhden oppaista löytyneistä tekstityypeistä ei-tekemiseksi eli tekemättä jättämisen kehotukseksi. Potilasta saatetaan kehottaa välttämään asioita tai tekemisiä sillä perusteella, ettei se ole hyväksi sairastuneelle itselleen tai hoitojen etenemiselle. Opasteksteistä tunnistamilleni ei-tekemisen tekstille on tunnusomaista painokkaampi ja potilaan toimimista selkeästi ohjeistavampi sävy. Potilasta kehoitetaan aktiivisuuteen, vaikka se tarkoittaisikin vain jonkun asian tekemättä

jättämistä – ei-tekemistä. ”*Vitamiinilisien käyttö omin päin hoitojen aikaan ei ole suositeltavaa*” (Opas 8, 5). ”– – *sinun täytyy välttää yhteyttä ihmisiin, joilla on jokin tarttuva tauti*” (Opas 4, 13).

Ei-tekemisen tekstillä pyritään selvästi varmistamaan, ettei potilas toiminnallaan huononna omaa oloaan tai vaaranna hoitojen edistymistä. Kehotukset tekemättä jättämiseen pyrkivät myöskin, jos eivät estämään, niin vähintäänkin lieventämään hoitojen haittavaikutuksia. ”*Vältä siksi myös deodoranttien ja hajuvesien käyttöä sädehoidetulla ihoalueella ennen ihon parantumista*” (Opas 5, 11). ”*Hoitojen aikana lasten hankkimista tulee välttää*” (Opas 4, 15). ”*Vatsaa ei kannata syödä täyteen juuri ennen hoitoa*” (Opas 8, 11).

Ari Piira (2011) tutkii suomen kielen pro gradu -tutkielmassaan ympäristöoppaita ja niissä käytettyä kieltä sekä sitä, millä tavoin oppaiden tekstillä voidaan ohjailta lukijaa. Tekstin ohjailuvuudella tarkoitetaan kirjoittajan tavoitetta vaikuttaa lukijan käyttäytymiseen tai toimintaan halutulla tavalla. Tekstistä tunnistettava ohjailu voi olla vahvempaa tai lempeämpää, riippuen siitä, millaisia keinoja siihen käytetään. Jyrkimmäksi ohjailun muodoksi määritellään ehdottomat määräykset tai kiellot, pehmeämpää linjaa edustavat muun muassa tekstissä esiintyvät kehotukset, ehdotukset ja neuvot. (Piira 2011, 2, 22–24.) Potilasoppaiden yksi – ei ehkä helpoimmin tunnistettava – tehtävä on pyrkiä ohjaamaan potilaan toimintaa tai ajattelutapaa niin, että hän edistää oman sairautensa hoitoa tai ei ainakaan hankaloita tai estä sitä. Olen jaotellut tutkimuksessani potilasoppaiden tekstistä löytyvät toimijuuteen kehottavat neuvot kehotuksiksi ja suosituksiksi sekä ei-tekemiseksi. Piira erottelee tutkimuksessaan toisistaan kehotukset ja suositukset, vaikka toteaaakin niiden muistuttavan piirteiltään paljon toisiaan. Hän määrittelee tarkemmin, miten eri tekstillisin tavoin kehotukset ja suositukset ympäristöoppaissa ilmenevät, muun muassa *kannattaa* verbin käyttö sekä arvoa määrittävät adjektiivit lauseissa ovat hyvin suosittuja tapoja. Piira havaitsee tutkimuksessaan, että lempeämpi ohjailu on opasteksteissä yleisempää kuin tiukkoihin määräyksiin tai kieltoihin nojaaminen. Oppaiden tekstiotteissa käytetään yleisimmin ohjailutapoja, jotka jättävät tilaa lukijan omalle harkinnalle. Näin ympäristöoppaiden lukija piiryy omaan ajatteluun kykenevänä, ihmisenä, jota ei tarvitse ohjailta tiukoin ja ehdottomin määräyksin, koska hän pystyy perustelemaan järjellä omat päätöksensä toimia. Oppaiden voi siis ymmärtää toimivan asiantuntijuudessaan tiedon tarjoajana ja neuvojen antajana ennemmin kuin jyrkkänä toiminnan sanelijana. (Em., 42, 91–92.) Myös potilasoppaat pyrkivät rohkaisemaan lukijaa aktiivisuuteen niin toimimisen suhteen kuin lisätiedon ja -avun hankkimisessakin. Potilasoppaissa ei käytetä tiukkoja kieltoja tai määräyksiä potilaiden käyttäytymisen ohjailuun. Painokkaita kehotuksia tekstiotteista löytyy, mutta niissäkään ei suoranaisesti vaadita lukijaa tekemään mitään, vaan perustellen kehotetaan häntä toimimaan sairauden hoitoon positiivisesti vaikuttavalla tavalla.

4.4 Potilas kokijana

Kokijan asemaa oppaat tarjoavat potilaalle silloin, kun puhutaan sairauden, sairastumisen ja hoitojen herättämistä tunteista tai kokemuksista. Oman sairautensa kokijana potilas on kiistaton asiantuntija.

”Tietoisuus siitä, että sairastaa vakavaa tautia, on useimmille ihmisille raskas taakka. Ei ole lainkaan epätavallista, että potilas kokee ahdistuksen ja masennuksen kausia.”
(Opas 4, 15.)

”Röntgenhoitaja poistuu huoneesta ennen sädehoidon aloittamista, jotta hän ei joutuisi alttiiksi säteilylle. Ensimmäisillä kerroilla se voi tuntua yksinäiseltä ja ehkä hiukan pelottavaltakin. – – Lisäksi voit puhua hänelle mikrofonin kautta, jos sinusta tuntuu jollain tavoin pahalta.” (Opas 5, 9–10.)

Tekstiosioissa, joissa potilaalle tarjotaan kokijan asemaa, huomio ja painopiste ei ole pelkässä lääketieteellisessä tiedossa, vaan potilaan tuntemukset ja kokemukset nähdään yhtenä osana sairauden hoidon kokonaisuutta. ”– – *solunsalpaajahoidon yhteydessä ruokahaluttomuus voi olla jaksottaista – toisina päivinä ruoka maistuu hyvin ja toisina ei tee mieli syödä mitään*” (Opas 8, 5–6). Sairastuneelle annetaan ääni sekä lupa tuntea ja kokea. ”*Silloin hengästyit ja väsyit helpommin ja tarvitset enemmän lepoa kuin tavallisesti*” (Opas 4, 13). Tunnistamalla potilaan subjektiiviset kokemukset osana tervehtymisen prosessia rohkaistaan samalla häntä aktiivisuuteen. Pelkän yksityiskohtaisen lääketieteellisen tiedon sisäistäminen opasteksteistä on hankalaa. Hoidon haittavaikutusten, niin fyysisten kipujen kuin mahdollisten pelkojen ja epävarmuuden tuntemusten, kuvaileminen hoitoprosessiin välttämättömästi kuuluvaksi avaa lukijalle paremman mahdollisuuden ymmärtää tilannettaan ja saada oppaista tukea sairastuneen arkeensa.

Potilaille annetaan oikeus tunteisiinsa ja kokemuksiinsa, ne ovat subjektiivisia, ihmisen itsensä kokemia. Kokemuksista ja tuntemuksista puhuttaessa opastekstin voi tunnistaa selvästi kuvailevammaksi. Jos käsitellään vain jotain tiettyä hoitotoimenpidettä tai puhutaan syöpäsairaudesta yleensä, teksti on rakenteeltaan tiiviimpää ja potilas asemoidaan siinä selvästi pelkäksi kohteeksi tai häntä ei välttämättä tunnista tekstistä lainkaan. Tämän kaltaisissa teksteissä kuuluu selkeämmin eräänlainen lääketieteen vahva ääni.

”Leikkauksella voidaan poistaa kasvain esimerkiksi rintasyövässä tai suolistosyövässä. Kaikkiin syöpiin ei kuitenkaan ole olemassa leikkaushoitoa. Esimerkiksi leukemia on tyypillisesti syöpä, jota ei voida hoitaa leikkauksin.” (Opas 9, 12.)

Jos kirjoitetaan esimerkiksi sädehoidon mahdollisesti hankalistakin sivuvaikutuksista, asiaa ei määritellä liian yksiselitteisesti, vaan korostetaan potilaan omakohtaista kokemista.

”Jos säteilyä annetaan esimerkiksi hyvin suurille alueille vatsaan, se voi verottaa voimia. Väsymys häviää yleensä vähitellen, kun hoito on saatu päätökseen. Itse sairaustilanne – huoli tulevaisuudesta, huoli perheestä, päivittäisten sairaalamatkojen aiheuttama stressi – voi aiheuttaa psyykkistä väsymystä. Voinnin kannalta on parasta yrittää elää mahdollisimman normaalisti.” (Opas 5, 10–11.)

Potilaan kokemusten, tunteiden ja pelkojen tiedostaminen ja sisällyttäminen opasteksteihin avaa mahdollisuuden vaikuttaa lukijaan. Opastekstit tarjoavat hänelle lisää ymmärrystä ja tukea, samalla rohkaisten toimimaan.

Myös puhuttaessa sairastumisesta, sairaudesta tai sen hoitojen herättämistä tunteista ja kokemuksista oppaista voi tunnistaa kehotuksia ja suosituksia. Neuvot ja kehotukset voidaan siis myös yhdistää lukijan eli potilaan kokemukselliseen maailmaan. Suoranaisesti kenenkään tunteita tai kokemuksia ei voida jyrkästi joko kieltää tai valmiiksi ennalta määritellä, mutta niihin voidaan positiivisella tavalla yrittää vaikuttaa. Kuten oppaiden nimikin kertoo, tekstien pyrkimyksenä on opastaa potilasta selviämään syöpäsairautensa kanssa, niin toimien kuin ajatustenkin tasolla. *”Voinnin kannalta on parasta yrittää elää mahdollisimman normaalisti” (Opas 5, 11). ”Pidä jatkuvasti mielessä hoidon tavoite – parantuminen” (Opas 4, 16).*

4.5 Potilasasemien limittyminen

Potilaalle voidaan samassa oppaan tekstiosiossa tunnistaa useampikin annettu subjektiasema. Positiot voivat limittyä tai ne voivat mahdollistaa toisensa: annetun tiedon kohteena oleminen, sen sisältämän ohjeistuksen vastaanottaminen ja noudattaminen mahdollistavat potilaalle toimijan aseman ja osaltaan aktiivisen osallistumisen hoitotoimiin.

”Interferoneja annostellaan tavallisimmin ihon alle tai lihakseen, – –. Käytännöllisintä onkin, että interferonin pistämisen opettelee joku lähiomainen tai potilas itse. – – interferonin käyttöön voi liittyä joitakin haittavaikutuksia ennen myönteisten vaikutusten ilmenemistä. Tavallisimpia ovat erityisesti hoidon alussa esiintyvät kuumereaktiot ja lihassäryt, – –.” (Opas 4, 8.)

Tässä poimimassani opastekstin osiossa potilas määrittyy ensimmäiseksi hoitoa koskevan tiedon saajaksi eli kohteeksi. Tiedon ja käytännön neuvojen saanti mahdollistaa potilaalle jatkossa toimijan roolin, jos hän katsoo voivansa pistää mainitun interferonin itseensä osallistuen näin osaltaan hoitoonsa. Tekstistä voi tunnistaa potilaan myös kokijana, kun mainitaan hoidon haittavaikutuksina esiintyvät kuume ja lihassäryt.

”Pidä jatkuvasti mielessäsi hoidon tavoite – parantuminen. Siten autat itseäsi pitämään mielialan hyvänä. – – Puhu avoimesti tunteistasi omaisille, läheiselle ystävälle, hoitohenkilökunnalle. Usein jo auttaa, kun saa ilmaista tunteensa sanoin.” (Opas 4, 16–17.)

Edeltävässä lainauksessa potilas voidaan tunnistaa hoitoon ja sairastumiseen liittyvän tiedon saajaksi, kehotuksen kohteeksi ja hänet tunnustetaan myös omien tunteidensa asiantuntijaksi eli kokijaksi. Toimijaksi hänet voi ymmärtää, jos hän toimii kehotusten mukaisesti.

”Pään ja kaulan alueelle annettu sädehoito sekä myös solunsalpaajahoito ärsyttävät nielua ja ruokatorvea. Suun kuivuminen ja kipeytyminen sekä nielemisvaikeudet voivat vaikeuttaa syömistä.” (Opas 8, 13.)

Tässä lainauksessa potilaaseen viitataan hoitohenkilökunnan toiminnan kohteena, potilaan ruumista hoidetaan sädehoidolla ja solunsalpaajahoidolla. Samassa tekstiotteessa viitataan potilaaseen myös kokevana, hoidon myötä nieleminen voi tuntua hänestä vaikealta ja tämä hankaloittaa syömistä.

”Jos mieli tuntuu kaikesta huolimatta raskaalta, puhu lääkärin kanssa lääkkeestä, joka vähentää masennusoireita” (Opas 5, 21).

Yllä olevassa tekstiotteessa potilas tunnustetaan kokijaksi, häntä kehoitetaan puhumaan, minkä myötä hänen asemansa muuttuu toimijaksi.

Potilaalle tarjotaan opasteksteissä mahdollisuus tavoitella tervehtymistä, samalla kun hänelle annetaan lupa tuntea väsymystä, surua ja epätoivoa. Potilaalle kerrotaan tavoista, joilla hän voi osaltaan tukea hoitojen edistymistä. Sairastunut voi toimia annettujen ohjeiden mukaisesti ja ottaa päämääräkseen parantumisen, tai sitten ei.

”Jos väsymykseni johtuu solunsalpaaja- tai sädehoidosta tai muista hoidoista, vertaan hoidon hyötyjä ja haittoja keskenään. Tässä auttaa lääkäri. Syöpä on rankka sairaus, joka vaatii raskaat hoidot ja siksi minun on hyväksyttävä joitakin haittavaikutuksia.”
(Opas 1, 9.)

Tekstissä potilaaseen viitataan kokijana, syöpähoidot mahdollisesti väsyttävät häntä. Samassa osiossa potilas kutsutaan myös osallistuvaan aktiivisuuteen, hän voi lääkärin kanssa käydä läpi saamiensa hoitojen vaikutuksia ja ymmärtää haittavaikutusten olevan osa sairauden hoidon kulkua ja näin välttämätöntä kestää.

Kun oppaat käsittelevät syöpätauteja yleisellä tasolla, potilas on tunnistettavissa tekstissä joko vain ruumiina, jossa syöpä ”on”, hoitotoimenpiteiden kohteena olevana ruumiina, tai potilasta ei välttämättä löydy tekstistä ollenkaan. ”Tästä kasvaimesta voi irrottautua soluja, jotka leviävät imusuonia tai verisuonia myöten muualle elimistöön ja muodostavat siellä uusia kasvaimia, etäpesäkkeitä eli metastaaseja” (Opas 4, 4). ”Syöpä aiheuttaa vauriota kasvamalla paikallisesti, lähettämällä etäpesäkkeitä eri elimiin ja aiheuttamalla yleisoireita” (Opas 7, 4). ”Eräät solunsalpaajat voivat vaurioittaa hermoja ja aiheuttaa vaurioituneen alueen tuntohäiriöitä, puutumista ja hermovauriokipua” (Opas 7, 8). Toki asiayhteydestä voi ymmärtää, että potilasoppaiden tekstissä esimerkiksi kipua käsiteltäessä viitataan syöpäpotilaan kokemaan kipuun. ”Kipu aiheuttaa myös jännitystä, huolta, murhetta ja muita psyykkisiä ongelmia. Pitkäkestoisella kivulla on vaikutusta myös sosiaalisiin suhteisiin ja elämänlaatuun.” (Opas 7, 9.)

4.6 Erot ja yhtäläisyydet oppaiden välillä

Tässä kappaleessa pohdin opastekstien välisiä sisällöllisiä eroja ja yhtäläisyyksiä. Käsittelevätkö oppaat samoja syöpään liittyviä aiheita, miten asioista opasteksteissä kerrotaan ja millä keinoin tietoa lukijalle tarjotaan.

4.6.1 Kokemuksellinen tieto

Potiluus näyttäytyy oppaiden tekstissä harvemmin passiivisena, vaikkakin useassa kohdin, jokaisessa analysoimassani oppaassa, potilaan voi kyllä ymmärtää selvästi hoitohenkilökunnan toimien kohteeksi. Oppaista on kuitenkin tunnistettavissa vahva potilaiden aktiivisuus tai vähintäänkin potilaiden haastaminen aktiivisuuteen kehotuksilla, suosituksilla ja ei-tekemisen tekstillä. Potilas on kiistatta oman sairautensa haltija, vaikka hänellä ei olisikaan lääketieteellistä tietoutta tilaansa liittyen. Hänellä on sen sijaan kokemuksellista tietoa sairaudestaan ja sen aiheuttamasta voinnista ja jaksamisesta. Oppaat määrittelevät sairastuneen kokemuksellisen tiedon tärkeäksi, yhdistämällä tämän sekä oppaista saadun tiedon, sairastunut saa käsitteellistettyä syövän itselleen ymmärrettäväksi ja pystyy luomaan elämäänsä jonkinlaista järjestystä sairastumisenkin hetkellä. Ottamalla tiedon avulla sairautensa ja sen hoitotoimet haltuun, potilas edistää paranemistaan ja parantaa vointiaan.

Lähes jokaisesta analysoimastani oppaasta löytyy seuraavan kaltaisia virkkeitä, joista voi tunnistaa kaikki kolme aiemmin määrittelemääni potilaan subjektiasemaa: potilas kohteena, toimijana ja kokijana. ”*Kerro lääkärille ja hoitohenkilökunnalle, jos hoito tekee sinut pahoinvoivaksi*” (Opas 4, 9). Ensimmäiseksi potilas määrittyy tarjotun tiedon kohteeksi, tekstiosio kertoo hoitojen mahdollisesti aiheuttavan pahoinvointia. Kokijaksi potilas piiryy, kun ajatellaan hänen kokevan hoitojen aiheuttamaa pahoinvointia. Jos potilas kertoo hoitohenkilökunnalle pahoinvoinnistaan, hänet voidaan määritellä aktiiviseksi toimijaksi. Tämänkaltaisista kehotuksellisista tekstiosioista voidaan päätellä, että potilaan asema omien tuntemustensa asiantuntijana tiedostetaan. Vastaavanlaiset virkkeet sisältävät kaikki kehotuksen toimijuuteen ja näin oman hyvinvoinnin edistämiseen.

Kaikki analysoimani oppaat antavat painoarvoa potilaan omalle kokemukselliselle tiedolle sairaudestaan. *Nuoren potilaan selviytymisopas, Nuoren perheen selviytymisopas ja Opas syöpäperheen läheiselle* käsittelevät perusteellisemmin potilaan tuntemuksia ja kokemuksia sairauden ja sen hoidon aikana. Nämä oppaat myös painottavat kokemuksellisen tiedon merkitystä eniten. Jokainen analysoimastani oppaasta pyrkii rohkaisemaan lukijaa myönteiseen ajatteluun, avoimuuteen ja lisäävun hakuun, jos siihen on tarve. ”*Parhaan palveluksen itsellesi teet yrittämällä palata tavallisiin tapoihisi niin pian kuin mahdollista. Älä eristäydy, vaan tapaa ystäviäsi ja jatka harrastuksiasi ja vapaa-ajan puuhia kuten ennenkin.*” (Opas 5, 20.)

4.6.2 Vertaiskertomukset oppaissa

Oppaat käyttävät syöpäpotilaiden tai heidän läheistensä vertaiskertomuksia apuna tarjotessaan lukijalle tietoa ja tukea. Mikä on vertaistiedon merkitys sairastuneelle? Vertaiskertomukset tarjoavat vahvaa kokemuksellista tietoa sekä toimivat esimerkkinä. Ne puhuvat ääneen koetuista tunteista sekä kokemuksista ja käyttävät tähän ymmärrettävämpää arkista kieltä, verrattuna oppaiden juhlalliseen asiatekstiin tai lääkärin käyttämään hoitokieleen. Miten sairastuneiden kertomukset ovat valikoituneet oppaisiin ja mitä näillä valituilla tekstiosioilla pyritään viestimään lukijalle? Oppaiden sisältämät vertaiskertomukset tarjoavat elettyjä ja koettuja esimerkkejä siitä, millaista syövän kanssa on elää. Ne pyrkivät rohkaisemaan sairastunutta sekä herättämään luottamusta tarjolla olevia syöpähoitoja kohtaan, unohtamatta kuitenkin vakavan sairauden raskasta ja jopa raadollista puolta. Muiden syöpää sairastaneiden omakohtaiset kokemukset sairauden synkimmistä hetkistä ovat tärkeää tietoa nekin. Vertaiskertomukset painottavat jaetun kokemuksen voimaannuttavaa merkitystä. Vaikka jokainen on sairautensa kanssa yksin ja kokee sen omalla tavallaan, löytyy joka päivä enemmän ihmisiä, jotka ovat käyneet läpi saman. Tietoisuus tästä jaetusta syöpäsairaana olemisen kokemuksesta voi toimia tukena ja lohdutuksena vakavan sairauden kaikissa vaiheissa.

Potilas näyttäytyy vertaiskertomuksellisissa tekstiosioissa myös hoitojen kohteena, mutta etenkin vahvasti kokijana ja toimijana. Mikä on tekstilainauksen merkitys potilaan aktivoimisessa omaan hoitoon osallistumiseen? Vertaiskertomusten kokemuksellinen tieto voi korjata mahdollisia harhaluuloja hoitoihin ja niiden haittavaikutuksiin liittyen, tämän lisäksi lukija voi löytää toisten sairastuneiden kertomuksista keinoja sopeutua paremmin omaan sairauteensa. Vertaiskertomukset myös viestittävät, ettei elämä pysähdykään syöpään sairastumiseen. Sairaus ei vie pois ihmisen

älyä, tunteita tai hankittuja taitoja. Vaikka monet asiat syöpään sairastumisen myötä voivatkin muuttua, pohjimmiltaan ihminen on sama kuin ennenkin. ”Miten kumppani reagoi muuttuneeseen ulkonäkööni? Uskaltaako joku ihastua ja rakastua kaljupäähän, avannetta käyttävään tai rinnattomaan?” (Opas 3, 39.)

Vertaiskertomuksia käytetään apuna kolmessa analysoimistani yhdeksästä oppaasta: *Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas*, *Opas syöpäpotilaan läheiselle* ja *Takaisin töihin syövästä huolimatta*. Tekstilainaukset käsittelevät muun muassa syöpään sairastumisen herättämiä tunteita, syöpähoitojen läpikäymistä, sairauden aikaisia suhteita läheisiin ja sitä, miltä tuntuu palata syöpää sairastaneena takaisin työelämään.

4.6.3 Kuoleman läsnäolo

Kuolemanpelko ja kuoleman läsnäolo liitetään usein syöpään. Analysoimistani oppaista suorasanaisesti asiaa käsittelee vain kolme: *Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas*, *Nuoren perheen selviytymisopas* ja *Opas syöpäpotilaan läheiselle*. Näissä oppaissa tunnistetaan syöpädiagnoosin aiheuttama pelko kuolemaa kohtaan. Oppaissa todetaan myös, että myöhemmin, hoitojen edetessä tai ihmisen asennoituttua tilanteeseensa paremmin, kuolemaa ei enää ehkä koetakaan niin ahdistavaksi ja pelottavaksi. Toki, jos hoitohenkilökunta joutuu toteamaan, että kaikki mahdollinen sairauden nujertamiseksi on tehty, potilas on tilanteessa, jossa hänen suhtautumisensa kuolemaan muuttuu. Vaikka sairastunut on tietoinen elämän peruslaista: kerran synnyttään ja kerran kuolla, kun kuolema väistämättömästi lähestyy, se voi muuttaa ajattelua suurestikin. Lähestyvä kuolema voi herättää kiitollisuutta jo eletystä ja toisaalta aiheuttaa luopumisen haikeutta. Kuolemaan voidaan suhtautua myös yllättävän käytännöllisesti, halutaan valmistautua tulevaan asia kerrallaan. Kun kuolema tulee lähemmäksi, siitä puhuminenkin saattaa helpottua. Kuolemasta puhuminen voidaan ymmärtää jopa eräänlaiseksi välittämisen muodoksi, surullisuus läheisestä eroamisen lopullisuudesta voi kertoa ihmisten välisestä välittämisestä ja rakkaudesta. ”*Tunne ja tietoisuus oman elämän jakamattomasta arvosta – sen pituudesta riippumatta – sekä läheisten rakkaus kannattelevat myös luopumisen tuskassa*” (Opas 3, 57).

Oppaissa saatetaan puhua tilanteesta, jolloin kaikki hoitokeinot on jo käytetty, eikä taudin etenemistä saada pysähtymään. Kuolemaa tai kuolemanpelkoa ei sanana mainita, vaan asiaa käsitellään puhumalla sairauden hoidosta vaiheittain. Toki on selvää, mitä opasteksteissä tarkoitetaan, kun esimerkiksi puhutaan syöpähoitojen avun olevan joskus vain ohimenevää tai ettei tehokasta hoitokeinoa ehkä aina löydykään. Oppaat myös korostavat, ettei potilasta koskaan jätetä ilman hyvää hoitoa ja oireita lievitetään aina. *Syöpäpotilaan kivun hoito* -oppaassa puhutaan palliatiivisesta hoidosta eli potilaan kaikkien oireiden hoidosta ja hallinnasta. Tekstiosiossa ei suoranaisesti mainita kuolemaa, mutta voidaan ymmärtää, että puhutaan elämän loppuhetkestä, koska käytetään termiä saattohoito.

Kuolema on läsnä potilasoppaissa myös niissä tekstiosioissa, joissa kerrotaan syöpään sairastuneiden paranemisennusteesta. Elossa olevien syöpäpotilaiden määrä kasvaa koko ajan, yli puolet kaikista sairastuneista paranee. Jos todetaan esimerkiksi, että elossa olevien rintasyöpäpotilaiden osuus kaikista sairastuneista viiden vuoden kuluttua sairauden toteamisesta on 88% (Opas 9, 11), voidaan olettaa, että 12% prosenttia sairastuneista on viiden vuoden kuluttua todennäköisesti kuollut.

On mielenkiintoista, että osassa analysoimistani oppaista kuolemasta ei puhuta lainkaan, vaikka syöpä määritellään näissäkin oppaissa vakavaksi sairaudeksi, jonka hoidot ovat usein raskaita, eikä paraneminen ole koskaan sataprosenttisen varmaa. Mitä kuoleman näkymättömyydestä tekstissä voidaan päätellä? Kokeeko opastekstin laatija, että syöpäsairauden vakavuuden toteaminen sekä hoitojen rankkuudesta kertominen viestii osaltaan myös kuoleman mahdollisuudesta. Vai koetaanko, että syöpäsairaus on itsessään tarpeeksi pelottavaa, ettei lukijaa haluta ahdistaa enää enempää käsittelemällä kuolemaa. Oppaissa, joissa kuolemaa ei käsitellä millään lailla, tekstin sävy on yleisesti vahvasti positiivinen ja terveeseen tulevaisuuteen suuntaava. Tekstissä viitataan aikaan hoitojen jälkeen, puhuttaessa esimerkiksi ruokavaliosta tai töihin paluusta. ”*Syöpähoitojen jälkeen ja syömisiongelmiin väistyttyä voit siirtyä vähitellen tavanomaiseen, monipuoliseen ruokavalioon*” (Opas 8, 20). ”*Väsymys on tavallinen syöpähoitojen sivuvaikutus. – – Osa potilaista on työkykyisiä hoidon aikana, mutta monet tarvitsevat muutamien kuukausien mittaisen sairausloman tai ovat hoitojen aikana osittain työssä.*” (Opas 9, 14.) *Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa sekä Ohjeita sinulle joka saat solunsalpaajahoitoa* -oppaat keskittyvät käymään läpi yhtä tiettyä syövän hoitomuotoa sen vaiheineen ja mahdollisine haittavaikutuksineen. Ne eivät käsittele hoitojen jälkeistä aikaa lainkaan, muuten kuin mainitsemalla hoitojen päättymisen jälkeiset potilaan terveydentilan seurannat sairaalassa, terveyskeskuksessa tai potilaan oman lääkärin luona. Vaikka kuolemaa ei jokaisessa analysoimassani oppaassa käsitelläkään juuri tätä sanaa käyttäen, on

jokaisen oppaan tekstistä kuitenkin ymmärrettävä, että syövästä puhuttaessa on kyse vakavasta sairaudesta, jonka paranemisesta ei voida vielä tänäkään päivänä antaa takeita.

4.6.4 Syöpäkipu

Yksi syöpään liittyvä ja ehkä eniten pelkoa herättävä ennako-oletus on suuri kivun määrä, joka liitetään sekä itse sairauteen että sen vaatimiin rankkoihin hoitoihin. Kivun syntymekanismia, syöpäkipua eri muodoissaan sekä erilaisia kivunhoitomenetelmiä käydään tarkemmin läpi *Syöpäpotilaan kivun hoito* -oppaassa. Monessa analysoimassani oppaassa luetellaan syöpähoitojen haittavaikutuksia, kuten esimerkiksi sädehoidon aiheuttama ihoärsytys tai sytostaattihoidon aiheuttama voimakas pahoinvointi. ”*Pään ja kaulan alueelle annettu sädehoito sekä myös solunsalpaajahoito ärsyttävät nielua ja ruokatorvea. Suun kuivuminen sekä nielemisvaikeudet voivat vaikeuttaa syömistä.*” (Opas 8, 13.) Itse hoitotoimenpiteidenkin kerrotaan myös voivan aiheuttaa kipua, esimerkiksi pistettäessä sytostaatteja suoneen (esim. *Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas*).

Vaikka vain *Syöpäpotilaan kivun hoito* -opas käsittelee kipua tarkemmin, muissakin oppaissa painotetaan, että nykyään syöpätaudin tai sen hoidon aiheuttamia kipuja osataan hyvin hoitaa tai vähintäänkin lievittää. (esim. *Opas syöpäpotilaan läheiselle, Ohjeita sinulle joka saat solunsalpaajahoitoa, Syöpäpotilaan ravitsemusopas*) Oppaat painottavat potilaan omaa aktiivisuutta kivun hoidossa. On tärkeää, että potilas ilmaisee tuntevansa kipua ja kuntonsa mukaan myös arvioi kipunsa tasoja. Näin tuntemuksia osataan hoitaa tarvittavalla tavalla. Sairastunut voi eri keinoin ehkäistä myös itse syöpään liittyvän kivun syntyä tai yrittää vähentää jo olemassa olevaa kipua. Oppaat tarjoavat tähän monia erilaisia käytännön neuvoja.

4.6.5 Syövän jälkeinen aika

Nykyisin suurin osa syöpäpotilaista voidaan parantaa. Vain osa analysoimistani oppaista käsittelee syövän sairastamisen jälkeistä aikaa, tämä on ymmärrettävää, sillä esimerkiksi *Opas sinulle joka saat sädehoitoa* ja *Opas sinulle joka saat solunsalpaajahoitoa* keskittyvät kumpainenkin tekstissään tarjoamaan tarkempaa tietoa vain yhdestä tietystä syöpähoitomuodosta. Esittelemällä tekstissään

kyseisen hoitomuodon käytäntöjä ja eri vaiheita, näiden oppaiden selkeä tarkoitus on tarjota täsmätietoa eikä niinkään maalata yleiskuvaa kaikesta, mihin syöpään sairastuminen ihmisen elämässä vaikuttaa.

Takaisin työhön syövästä huolimatta -opas keskittyy syövästä kertoessaan enemmän sairastamisen jälkeiseen aikaan. Oppaasta löytyy runsaasti syöpää sairastaneiden omakohtaisia kokemuksia työelämästä sekä työelämässä selviämisestä sairauden jälkeen tai jo sen aikana. Analysoimistani oppaista tämä kuvaa ehkä selkeimmin ja kattavimmin sitä kaikkea, mihin syöpä sairautena voi arkielämässä leimansa painaa. Esimerkkinä erään sairastuneen kertomus:

”Leikkauksen vuoksi olin kaksi viikkoa sairaalomalla. Sain kuulla työnantajaltani huomautuksia poissaolostani. Olen raskaassa ja pölyisessä työssä kivimurskaamolla. Kun jonkin ajan kuluttua tunsin kovaa väsymystä ja halusin mennä lääkäriin, esimieheni sanoi, että hän ’v-tua välittää minun kunnostani’ ja epäili minun pakoilevan töitä.” (Opas 9, 7.)

Vaikka ihminen vakavasta sairaudesta selviäisikin, rankat hoidot voivat vaikuttaa hänen työkykyynsä jopa pysyvästi. Myös *Nuoren perheen selviytymisopas* sekä *Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas* puhuvat ajasta syöpähoitojen jälkeen. Kokemuksellista tietoa ja sen merkitystä painotetaan syövän sairastamisen jälkeisessäkin ajassa. Syöpähoitojen päättyminen, irrottautuminen hoitokäyntien muodostamasta turvalliseksi koetusta rutiinista ja palaaminen arkeen voivat olla sairastuneelle iso haaste. Syövän läpikäynyt saattaa olla kaikesta kokemastaan niin väsynyt, ettei välttämättä osaa edes tuntea helpotusta hoitojen päättyessä. Paluu arkeen voi jopa tuntua pelottavalta, vaikka siitä olisi hoitojen vaikeimpina hetkinä useasti haaveillut. Myös syövän mahdollinen uusiutuminen saattaa pelottaa. Syövän sairastaminen tekee harvasta ihmisestä sen ylevämpää tai jalostuneempaa. Jos aika kuluu, eikä kontrollikäynneillä löydy mitään hälyttävää, sairastamisen muistot haalenevat ja elämä palaa raiteilleen. Ei ehkä täysin samanlaisena, mutta arkisen tavallisena.

5 TULOKSET JA POHDINTA

Olen työssäni tarkastellut, millaista potiluuutta syöpäpotilaille kohdistetut potilasoppaat rakentavat ja millä keinoin oppaat tekstissään potilaan mahdollisia subjektiasemia määrittelevät. Olen käyttänyt analyysissani apuna Tiina Hautamäen (2002) väitöskirjassaan käyttämää potilaiden subjektiasemien jaottelua: potilas kohteena, toimijana ja kokijana. Ennakko-oletuksenani on, että potilas kuvataan opastekstissä usein toiminnan tai ohjeistuksen kohteeksi. Oppaiden analyysi osoittaa oletukseni todeksi, potilas tosiaankin kuvataan opastekstissä usein toiminnan tai ohjeistuksen kohteena, useimmiten silloin, kun oppaat käsittelevät tarkemmin syövän tutkimista tai hoitoa. Analyysini osoittaa kuitenkin vastaukseksi ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni: millaista potiluuutta potilasoppaat rakentavat, ettei potilasta useinkaan kuvata täysin passiivisena, vaikka hän hoitohenkilökunnan neuvojen tai toiminnan kohde olisikin. Sairastuneella on oman vointinsa suhteen vahva kokijuus sekä sen mahdollistama toimijuus, vaikkei hänellä lääketieteellistä tietoutta olisikaan. Potilas piirtyy opastekstissä aktiiviseksi vähintään oman kokijuutensa suhteen, häntä pyritään tekstin avulla aktivoimaan muuhun toimijuuteen muun muassa kehotuksia tai suosituksia apuna käyttäen.

Potilasasemat limittyvät usein opastekstissä. Samassa tekstiosiossa potilaalle voidaan ymmärtää kaksi, jopa kolme eri positiota. Selkeästi yhden potilasaseman tekstiosioita oppaista on tunnistettavissa vähän. Vain harvoin potilaalle määrittyy opastekstissä selvästi ja puhtaasti pelkkä toimijan tai kokijan asema. Pelkkänä toiminnan kohteena potilaan voi tunnistaa tekstiosioissa, joissa käsitellään syövän hoitoa yksityiskohtaisemmin. Silloinkin opasteksti määrittää potilaan vastuulliseksi oman sairautensa haltijaksi. Vaikka tutkimuksissa tai hoitotoimenpiteissä päävastuu toiminnassa olisikin hoitohenkilökunnalla ja toiminnan kohteena olisi hetkellisesti vain joku tietty potilaan ruumiin osa, syöpää sairastaa aina ihminen kokonaisuudessaan. Hänen kokijuutensa ja mahdollisuus toimijuuteen tiedostetaan joka tilanteessa.

Toinen tutkimuskysymykseni pohtii, millä keinoin opasteksti määrittelee potilaan mahdollisia subjektiasemia. Potilaalle tarjotaan opastekstissä toimijan asemaa muun muassa kehotuksia, suosituksia ja tekemättä jättämisen kehotuksia hyväksi käyttäen. Näillä eri tekstityypeillä lukijaa rohkaistaan käyttäytymään tai toimimaan tavalla, joka edistää hoitojen edistymistä tai vähintäänkin on vaarantamatta sitä. Selviä ankaria kieltoja opastekstistä ei tunnista. Vahvemmissakin kehotuksissa on tunnistettavissa tietoinen potilaan oman elämän herruus. Potilasta ei kielletä tekemästä mitään tai häntä ei vaadita tekemään mitään, häntä voidaan monin eri tavoin neuvoa ja

kehottaa toimimaan halutusti, mutta se, tekeekö hän ohjeiden mukaisesti, on potilaan omassa päätäntävallassa. Halusin tutkimuksessani selvittää myös, onko sairastuneen mahdollista valita passiivinen potiluus siitä huolimatta, että opasteksti pyrkii ohjaamaan lukijaa aktiiviseen toimijuuteen sairauden hoidon suhteen. Koska opastekstistä ei tunnista selvästi velvoittavia kieltoja tai määräyksiä, voidaan ymmärtää, että lukijalla on aina harkinnan mahdollisuus, toimiiko hän annettujen neuvojen mukaisesti. Näin ollen sairastunut voi myös päättää jättää vastuun toimijuudesta lääkärille ja muulle hoitohenkilökunnalle ja tällä tavoin olla passiivinen potiluuksessaan. Tosin, tämä passiivisuus vaatii ensin potilaan aktiivisen päätöksen olla toimimatta. Potilas voi myös päättää toimia päinvastoin kuin häntä on neuvottu, tämä voidaan ymmärtää negatiiviseksi toimijuudeksi, jolloin sairastunut haittaa tai hidastaa tekemisillään sairautensa hoitoa.

Potilaan vointi sekä hänen yleinen tilanteeseensa suhtautumisensa saattaa muuttua ja muokkautua syöpäsairauden hoitojen edetessä. On mahdollista, että sairastunut kokee itsensä yhdessä tilanteessa toimijaksi ja hetkeä myöhemmin hän onkin selvästi kokija sekä hoitotoimenpiteiden kohde. Opastekstin piirtämä kuva potilaiden subjektiasemista ei ole järkkymätön ja muuttumaton, vaan tilanteen eri tekijöillä, kuten esimerkiksi potilaan voinnilla ja sillä, missä vaiheessa sairautta ollaan, on suuri merkitys subjektiasemien määrittämisessä. Subjektiposition käsitteeseen liittyikin vahvana ajatus sen sosiaalisesta tilannesidonnaisuudesta (Törrönen 2000, 248).

Vaikka vertaiskertomuksia käytetään vain kolmessa analysoimastani yhdeksästä oppaasta, uskon, että näissä oppaissa (*Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas, Opas syöpäperheen läheiselle ja Takaisin töihin syövästä huolimatta*) vertaistiedon merkitys on suuri. Sen lisäksi, että ne tarjoavat lukijalle tärkeitä kokemuksellista tietoa, ne toimivat esimerkillään lohdun ja voiman tuojina. Vertaiskertomukset palvelevat oppaiden pyrkimyksissä ohjata potilaan käytöstä tai ajatusmaailmaa tiettyyn suuntaan. Voidaan katsoa, että valitsemalla tietynlaisia tekstilainauksia jo aiemmin syöpää sairastaneiden omakohtaisista kokemuksista opastekstit haluavat vaikuttaa sairastuneen tapaan käsittellistä syöpä sekä kaikki seikat, jotka sairauteen liittyvät.

5.1 Suhteutumisen aihepiirin aiempaan tutkimukseen

Aiemmat tutkimukset terveysviestinnästä ja potilasoppaista sen yhtenä muotona ovat useimmiten lähestyneet aihetta terveys- ja hoitotieteelliseltä kannalta. Tutkimuksissa on syvennytty muun muassa potilasoppaiden tarjoaman tiedon laatuun, oppaiden sisältöön ja muutoseikkoihin (esim. Leppänen 2011). Hoitohenkilökunnan ja potilaan välistä vuorovaikutussuhdetta on myös tutkittu paljon. Tiedostetaan, että hoitohenkilökunnan ja potilaan välinen suhde on tärkeässä asemassa sairauden hoidon menestyksessä etenemisessä. Tasavertaisella suhteella hoitohenkilökunnan kanssa on myönteinen merkitys potilaan sairauden kokemukseen. (Esim. Tuorila 2009.) Vakavasti sairastuminen on useimmiten ihmiselle kriisikokemus, siinä tilanteessa on tärkeää, että potilas kokee tulevansa kuulluksi ja ymmärretyksi sekä saa hoitohenkilökunnalta tukea ja tarvittavaa tietoa. Oma tutkimukseni osoittaa, että potilasoppaiden tekstissä painotetaan potilaan omaa sairauden kokemusta, potilaan omaa ääntä. Kaikki tieto, valta ja toimijuus ei asetu automaattisesti hoitohenkilökunnalle vaan potilaalla itsellään on merkittävä asema sairauden kaikissa vaiheissa.

Syöpää ja syöpäpotilaita on tutkittu ja tutkitaan laajasti lääke- ja hoitotieteissä. Jos keskittän tässä katseen syövän ja syöpäpotilaiden psykososiaaliseen tutkimukseen, jo aiemmissa tutkimuksissa todetaan, että tiedolla on suuri merkitys syöpään sairastumisen jokaisessa vaiheessa. Tieto toimii ajatusten selkeyttäjänä, käyttäytymisen ohjaajana ja toivon sekä ymmärryksen lähteenä. (Esim. Krause 1987, Lindvall 1997.) Tieto myös helpottaa ja selkeyttää potilaan suhteita niin omiin läheisiinsä kuin hoitohenkilökuntaankin.

Potiluuden käsite on muuttunut paljon aiemmin vallalla olleesta paternalistisesta potilaskäsityksestä, jonka mukaan sairastuneen ainoa tehtävä oli olla passiivinen hoidon kohde, kun kaikki tilanteen asiantuntijuus, valta ja toimijuus oli lääkärillä ja muulla hoitohenkilökunnalla. Nykypäivän potiluudesta tehdyt tutkimukset korostavat potilaan ja lääkärin välisen suhteen suuria muutoksia. Potilaan omalle sairaan asiantuntijuudelle annetaan sen ansaitsema arvo, kun on ymmärretty sairastuneen oma merkittävä rooli sairauden hoidon etenemisessä ja edistämisessä. (Esim. Kangas 2003.) Yhdistämällä potilaan sairastamisen kokemukset hänelle tarjottuun laadukkaaseen tietoon, potilas saadaan sitoutettua sairauden hoitoon, jolloin myös potilaan ja hoitohenkilökunnan välinen kanssakäyminen helpottuu ja selkeytyy.

Riikka Lämsä (2013) paneutuu väitöskirjassaan sairaalan vuodeosaston tapahtumiin. Hän pohtii toteutuuko yhteiskunnallisessa keskustelussa uutena esitetty vapaan sekä vastuullisen potilaan rooli jokapäiväisissä sairaalan vuodeosaston käytännöissä. Nyky-yhteiskunnassahan on vallalla ajattelumalli, jonka mukaan jokainen on vastuullinen omasta terveydestään sekä sairaudestaan. Uuden ajan potilas nähdään asiakkaana, jolla on hoitohenkilökunnan kanssa jaettu vastuu sairautensa hoidosta. Samanlaista ajattelua voi tunnistaa potilasoppaiden tekstissä, siinäkin potilaan omaa vastuunottoa korostetaan. Mutta toteutuuko potilaan aktiivisuus ja vastuullisuus syövän hoitojen aikana, sairaan ihmisen voinnin vaihdellessa, hoitohenkilökunnan jokapäiväisen kiireen keskellä? Lämsä toteaa uudenlaisen potilauden jäävän ehkä enemmän yhteiskunnallisen puheen asteelle kuin vahvasti käytännössä ilmeneväksi. Nykypäivän sairaalan vuodeosaston potilaan toimijuus ei ole muodoltaan suurta kuten esimerkiksi hoitopäätöksiin osallistumista, vaan ennemminkin pienimuotoista ja konkreettista aktiivisuutta, jolla täyttää arkeaan vuodeosaston potilaana. (Lämsä 2012, 128, 144.) Jos pohdin Lämsän tutkimuksen suhteutumista omaan analyysiini potilasoppaista, näen tiedon tarjoamisen lisäksi opastekstien yhdeksi tärkeäksi tehtäväksi herättää ja voimistaa potilaan omaa halua tavoitella tervehtymistään sekä pyrkimyksiä parantaa oloaan omien kykyjensä ja mahdollisuuksiensa mukaan. Lämsäkin puhuu potilaan pienimuotoisesta ja konkreettisesta aktiivisuudesta sairaalan vuodeosastolla, samoin syöpään sairastunut voi oppaista löytyvien neuvojen avulla tehdä pienilläkin arjen valinnoilla esimerkiksi ulkoiluun ja terveelliseen ravintoon liittyen omaan hoitoaan edesauttavia ratkaisuja.

5.2 Hautamäki – hyödyt, samankaltaisuudet ja erot

Tiina Hautamäki (2002) tutkii väitöskirjassaan, miten ja millaisia merkityksiä sairaudelle annetaan vuosina 1994–96 kahdessa suomalaisessa terveydenhuoltoalan lehdessä ilmestyneissä tuberkuloosia ja aidsia käsittelevissä teksteissä. Hän tutkii, miten näistä kahdesta sairaudesta on kirjoitettu ja millaisia positioita tekstien toimijoille on annettu. Tarkastelun kohteena ovat määritellyn ajanjakson aikana kirjoituksissa mahdollisesti tapahtuneet muutokset sekä se, mikä teksteissä tunnistettavien subjektiasemien mahdollisiin muutoksiin on vaikuttanut. Hautamäki erottelee teksteistä kolme erilaista potilaan positiota: potilas kohteena, toimijana sekä kokijana. (Hautamäki 2002, 14, 212.) Olen käyttänyt samaa jaottelua omassa tutkimuksessani, koska katson, että se antaa mahdollisuuden tarkastella syöpään sairastuneen asemaa laajasti. Hautamäen tutkimus osoittaa potilaan määrittyvän terveydenhuoltoalan lehdissä useimmiten kohteen asemaan hoitohenkilökunnan saadessa

asiantuntijuuden ja toimijuuden. Omassa tutkimuksessani olen havainnut, että vaikka potilas määritelläänkin toiminnan tai ohjeistuksen kohteeksi etenkin silloin, kun opasteksti syventyy käsittelemään syöpähoitoja yksityiskohtaisemmin, potilasta ei kuvata täysin passiivisena. Ihmisellä on oma asiantuntijuus terveydestään ja sairaudestaan, näin ollen syöpäpotilaallakin säilyy määräysvalta omasta elämästään vaikka hänellä ei lääketieteellistä tietämystä tilanteessa olisikaan. Opastekstit pyrkivät kannustamaan potilasta osallisuuteen sairauden kaikissa vaiheissa. Silloinkin, kun opasteksti keskittyy käymään läpi syövän hoitoa tarkemmin ja asiantuntijuus ja toimijuus näyttäisivät olevan lääkärillä ja muulla hoitohenkilökunnalla, potilasta ei määritellä pelkkänä hiljaisena toiminnan kohteena, vaan hänelle ymmärretään kuuluvan sekä vahva kokijuus että mahdollisuuksien ja voinnin mukainen toimijuus.

Analyyseini osoittaa, että sairastunut määritellään potilasoppaissa aktiivisena tai häntä vähintäänkin pyritään aktivoimaan potiluuudessaan muun muassa käyttämällä tekstissä käyttäytymistä ohjaavia kehotuksia tai suosituksia. Hautamäen väitöstutkimuksessa tekstiotteiden potilaat ilmenevät useimmin passiivisina avun tarvitsijoina, useissa otteissa aktiivisina toimijoina tai aktiivisuuteen ohjailtavina, harvemmin heistä puhutaan sairautensa kokijoina. Hautamäki esittelee tutkimuksessaan käsitteen negatiivinen toimijuus, jonka mukaan sairastunut toimii vastoin annettuja ohjeita, tai vaihtoehtoisesti ei tee mitään, molemmissa tilanteissa potilas itse joko haittaa tai hidastaa sairautensa hoidon etenemistä (Hautamäki 2002, 176). Syöpäpotilas voi myös päättää olla noudattamatta hoitohenkilökunnan ohjeita tai oppaiden tarjoamia käytännön neuvoja. Lain (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 5§) mukaan hänellä on jopa oikeus kieltäytyä hoidosta ylipäättään. Asianmukaisella ja oikein kohdistetulla tiedolla on suuri merkitys vakavasti sairastuneen ihmisen määrittellessä omaa muuttunutta elämäntilannettaan. On tärkeää, että hän kokee säilyttävänsä elämänsä hallinnan sairauden aikanakin.

Hautamäen (2002) tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuoltoalan lehdet, jotka ovat lähtökohtaisesti kohdennettu hoitoalan ammattilaisille, eli niissä voidaan käyttää ammattisanastoa. Koska lukija niin sanotusti puhuu samaa kieltä, hänen yleinen motivoimisensa tai toiminnan johdatteluun haluttuun suuntaan on tekstin avulla helpompaa. Hänellä voidaan olettaa olevan ennakkoon aiheesta vähintäänkin perustavanlaatuaista tietoa. Potilasoppaiden lukijalla eli sairastuneella ei ole välttämättä mitään aiempaa tietämystä syövästä tai sen eri hoitomuodoista, opastekstin pitää siis olla selkokielistä ja keskittyä vain olennaiseen, jotta varmistetaan tiedon välittyminen lukijalle. Se, että opastekstissä potilas piirtyy pelkäksi toiminnan kohteeksi harvemmin kuin tuberkuloosia ja aidsia käsittelevissä terveydenhuoltoalan artikkeleissa voi osaltaan selittyä tekstien eri kohderyhmillä. Siinä, missä potilasoppaat on laadittu rohkaisemaan ja aktivoimaan

sairastunutta, terveydenhuoltoalan artikkeleiden tarkoituksiksi voidaan ymmärtää hoitohenkilökunnan toiminta- ja ajatusmallien vahvistaminen sekä heidän aktiivisuutensa kasvattaminen.

5.3 Tutkimuksen merkitys yhteiskunnallisesti sekä käytännössä

Nykypäivänä, sairastuneiden määrän koko ajan kasvaessa, hoitohenkilökunta ei ehkä aina tunnista tai ehdi tunnistaa potilaan tiedonhalua tai tiedon tarvetta. Henkilökunta työskentelee syöpään liittyvien asioiden kanssa päivittäin, joten vuorovaikutustilanteista potilaan kanssa voi huomaamattomasti tulla heille rutiinia. Sairastuneelle itselle tilanne on kuitenkin aina ainutkertainen sekä sellaisena pelottava. Henkilökunnalle saattaa joskus olla vaikeata kohdata sairastuneen epätoivoa ja hätää. Asianmukaisella tiedolla on suuri merkitys syöpäsairauden kaikissa vaiheissa, etenkin alussa, jolloin sairastunut ihminen voi helposti lamaantua epätoivosta tai epätietoisuudesta, jos hänen tiedon tarpeisiinsa ei vastata tai häntä kyetä oikealla tavalla tilanteessa tukemaan.

Ihmiset kykenevät käymään läpi vaikeita asioita kukin omalla tavallaan. Jollekin saattaa olla mahdotonta hyväksyä heikkouttaan sairastumisen hetkellä, toisen on vaikea sisäistää uusia asioita, joita hän potilaana joutuu kohtaamaan, kolmas haluaa kaiken mahdollisen tiedon tilanteestaan heti. Potilasoppaat ovat tulevaisuudessa varmasti vieläkin merkittävämmässä asemassa kuin nyt, terveydenhoitohenkilökunnan hoitotyön tukena. Yhteiskunnassa vallalla olevan ajattelumallin mukaan ihmisiä rohkaistaan ottamaan vastuuta omasta terveydestään ja mahdollisen sairauden kohdatessa osallistumaan sen hoitoon kykyjensä mukaan. Sairauteen ja terveyteen liittyvää tietoa on paremmin saatavilla ja sen omatoiminen hankinta onkin lisääntynyt internetin käytön ollessa arkipäivää jo suurelle osalle ihmisistä. Vaikka tietoa on jo laajasti saatavilla, potilasoppailla on edelleen suuri merkitys vakavan sairauden kohdatessa. Oppaiden tieto on ajanmukaista, luotettavaa sekä tarkoituksellista. Oppaiden tarkoitus ei ole hätkähdyttää, pelottaa tai alleviivata esimerkiksi sairauden aiheuttamia kipuja tai sen vaatimia rankkoja hoitotoimenpiteitä, vaan tuoda sairauteen liittyvät seikat lukijan tietoon selkeästi ja totuudenmukaisesti.

Syöpään sairastumisen yleistyessä on tärkeää tehdä potilaan asemaa näkyväksi. Toivon, että tutkimukseni omalta osaltaan hälventää vanhoja, perusteettomiakin, ennakkokäsityksiä syöpäpotilaasta hiljaisena ja voimattomana kärsijänä. Ihminen voi syöpään sairastuttuaankin pitää elämänsä ohjat käsissään ja kokea voivansa aktiivisesti edistää syövän hoitojen edistymistä ja nopeuttaa tervehtymistään. Potilaan määrittely muuksi kuin pelkäksi hoitotoimenpiteiden ja opastuksen kohteeksi avaa sairastuneille oven oman elämän hallintaan jokaisena päivänä, myös syövän sairastamisen aikana.

Syöpähoitojen edistymisen kannalta on hyvinkin merkityksellistä, millainen asema potilaalle potilasoppaiden tekstissä annetaan. Sillä, miten sairastunut tiedostaa oman tilanteensa ja siihen suhtautuu, on suuri merkitys sairauden hoidon menestyksellisessä edistymisessä. Tunnustamalla potilaan vastuullisuus tarjoamalla hänelle aktiivista toimijan asemaa opasteksti rohkaisee potilasta osallistumaan sairautensa hoitoon. Oppaista löytyvän tiedon avulla potilas saa helpotusta pelkoihinsa, hän ymmärtää tilannettaan paremmin ja osaa liittää syöpäsairauden osaksi senhetkistä elämäänsä. Aktiivisuuteen ja vastuullisuuteen rohkaisemalla opastekstit tukevat syöpäpotilaan arjen käytäntöjä. Mitä enemmän potilas aktivoituu ja ottaa osaa hoitoonsa, sitä vähemmän hänet on ymmärrettävä passiiviseksi sairaaksi tai hoitojen ja neuvonnan kohteeksi ja sitä enemmän toimijaksi. Tämän myötä ihminen saa säilyttää mahdollisimman paljon identiteettiään, kun määräysvalta elämästä säilyy hänellä itsellään myös sairauden aikana.

Syöpäsairauden hyväksyminen on vaikeaa sekä sairastuneelle itselleen että hänen läheisilleen. Syöpään liitetään usein perusteettomiakin ennakkoluuloja ja pelkoja, jotka muokkaavat ihmisten ajattelua. Näiden mahdollisten ennakkokäsitysten ja -odotusten takia syöpäsairauden sisäistäminen ja siihen suhtautuminen saattaa olla hyvinkin hankalaa. Sana syöpä pelottaa ihmisiä! Tämänkin takia on tärkeää, että potilaalle ja hänen läheisilleen on tarjolla laadukasta tietoa. Heille olisi myös tarjottava mahdollisuus tulla kuulluksi ja heidän kysymyksiinsä tulisi vastata, jotta he eivät kokisi jäävänsä pelottavassa elämäntilanteessa yksin.

Kun mietin, millainen tutkimus tuottaisi aihepiiristäni uutta, hyödyllistä ja merkityksellistä tietoa, yksi tapa lähestyä potilasoppaita ja niissä piirtyviä potilaan kuvia voisi olla ajallinen: millä tavoin potilasta on kuvattu oppaissa aiemmin, onko potilaan kuvassa nähtävissä ajan myötä tapahtunutta muutosta ja jos on, mikä muutoksen on aiheuttanut? Millainen merkitys potilasoppailla ylipäänsä on syöpähoitojen yhteydessä aiemmin ollut? Kuva potilaan mahdollisista subjektiaseamista saattaisi näyttäytyä erilaisena, jos tutkimukseen liitettäisiin hoitohenkilökunta sekä heidän ammatillinen kokemuksensa käytännön hoitotyöstä. Millaisena he näkevät syöpään sairastavan potilaan, onko

potilaan asema hoitotilanteissa valmiiksi määritelty vai voiko potilas vaikuttaa asemaansa itse? Tunnistaako hoitohenkilökunta oppaiden tekstissä esiintyvät potilaan mahdolliset subjektiasemat, ovatko ne verrattavissa potilaan asemaan oikeassa elämässä, oikeassa hoitotilanteessa? Uskoisin, että voisi olla hedelmällistä tutkia tarkemmin myös, miten itse syöpäpotilaat kokevat opastekstistä löytyvät potilisuuden eri mallit. Tunnistavatko he tekstissä piirtyvät subjektiasemat ja kokevatko itse potilaana asettuvansa johonkin niistä?

5.4 Oppaiden onnistuminen tehtävässään

Analysoimani oppaat puhuvat tekstissään omasta asemastaan. Ne määrittelevät tehtäväkseen tarjota tietoa, joka tukee ihmistä hänen sairastuttua syöpään. Oppaat pyrkivät olemaan perusta, johon potilas voi tukeutua hoitojen aikana ja niiden jälkeen (esim., Opas 4, 3, Opas 6, 5). Tavoitteena on myös vastata etukäteen ainakin joihinkin sairastumisen tilanteessa herääviin kysymyksiin. Oppaat pyrkivät helpottamaan potilaan kanssakäymistä lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa muun muassa käymällä läpi hoitotoimenpiteiden eri vaiheita. Oppaiden tieto on kuitenkin yleisluonteista, pitää muistaa, että vaikka syövän hoidosta voidaan puhua ja käydä läpi yleisimpiä hoitomalleja, jokainen potilas on yksilö ja jokaisen potilaan syöpäsairauden hoito laaditaan yksilöllisesti lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan kanssa yhteistyössä. Oppaat eivät luonnollisesti pysty tarjoamaan yhtä yksityiskohtaista tietoa hoitomuodoista tai niiden mahdollisista haittavaikutuksista kuin lääkäri ja hoitohenkilökunta. Potilasoppaat eivät parhaimmillaankaan voi korvata potilaan ja lääkärin välistä hoitosuhdetta tai kantaa hoitovastuuta, joka kuuluu hoitavalle lääkärille ja muulle hoitohenkilökunnalle. Mikä siis on potilasoppaiden virka syövän hoidossa? Ovatko ne tarpeellisia?

Oppaat voivat olla hyväksi avuksi ja tueksi hoitoketjussa. Oppaiden perustarkoitus on jakaa totuudenmukaista tietoa syöpäsairauksista, niiden hoitomuodoista sekä kaikesta siitä, mitä sairastuneen elämään kuuluu. Tämän lisäksi oppaiden tekstistä voi tunnistaa pyrkimyksen aktivoida potilasta ottamaan osaa sairautensa hoitoon. Aktiivisuuteen rohkaisemisen voi tunnistaa esimerkiksi seuraavassa virkkeessä: *”Jokaista ihmistä järkyttää tieto siitä, että hänellä on syöpä. – – Myönteinen asennoituminen auttaa sinua jakamaan voimasi oikein, kohentamaan terveyttäsi sen sijaan että kuluttaisit voimiasi murehtimalla sairautta.”* (Opas 5, 20.) Samalla oppaat voivat toimia perustana keskusteluille lääkärin kanssa. Potilasoppaiden teksti herättää usein lukijassa lisäkysymyksiä, tästä minulla on myös omakohtaisia kokemuksia. Syöpään sairastunut ei ehkä kykene osallistumaan, tai ei välttämättä haluakaan osallistua, hoitoonsa liittyviin suuriin päätöksiin,

mutta suhtautumista tilanteeseen helpottaa varmasti paljon, jos syöpäpotilas kokee kykenevänsä keskustelemaan sairaudesta ja tulossa olevista hoitovaiheista lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan kanssa. Opastekstin tukemana potilas osaa esittää kysymyksiä ja hahmottaa, miten tärkeä osa hänen omalla toiminnallaan sekä mahdollisimman positiivisella mielialalla on koko hoitoprosessissa. Keskustelun sujumisessa suuri merkitys on tietenkin myös hoitohenkilökunnan suhtautumisessa potilaaseen ja hänen asemaansa. Mutta, lähtökohtaisesti, jos potilasoppaat piirtävät kuvaa luottamuksellisista ja avoimista suhteista, sairastuneen on helpompi esittää kysymyksiään sekä kertoa kokemuksistaan ja tuntemuksistaan hoitojen edetessä. Hyvin sujuva kanssakäyminen sitouttaa potilasta paremmin hoitoonsa sekä parantaa hoidon laatua.

Syöpä on sairaus, johon liitetään vielä tänäkin päivänä paljon vääriä ennakkoluuloja ja vinoutuneita asenteita. Oikeanlainen tieto voi helpottaa sairauteen sopeutumisesta ja sairaan kohtaamista. Tiedon tarjoamisessa potilasoppailla on tärkeä tehtävä. Niiden ajanmukaisuus on merkittävä tekijä potilaan sopeutumisessa vaikeaan elämäntilanteeseen heti sairastumisen jälkeen. Oikeanlaisella tiedolla on merkitystä myös sairastuneen lähipiirille, ystäville ja työtovereille, syöpä vaikuttaa myös heihin. Osa potilasoppaista onkin laadittu lähipiirin tueksi vastaamaan heidän kysymyksiinsä. Oppaat myös kehottavat avoimuuteen, vakavan sairauden osuessa kohdalle läheisten ja sukulaisten tuki on tärkeää. Läheisten on helpompi kohdata sairaus sekä sairastunut, jos vaikeistakin asioista pystytään puhumaan. Pitää kuitenkin muistaa, ettei opas määritä – eikä voikaan määrittää –, miten vakavan sairauden kohdatessa pitäisi tuntea. Jokainen kokee sairauden kriisin omalla tavallaan, jokaisella on myös oikeus omiin tunteisiinsa. Oppaat tarjoavat vaihtoehtoisia tapoja, joilla sairastuneen tai hänen läheisensä on mahdollista kyetä tunteistaan puhumaan tai kuuntelemaan.

Yksi oppaiden painokkaista ”viesteistä” on tiedon hakeminen. Jokaisessa oppaassa painotetaan, että lääkäriltä ja muulta hoitohenkilökunnalta pitää pyytää lisätietoa ja -apua sitä tarvitessaan. Oppaat pyrkivät tukemaan sairastuneen luottamusta lääkäriin, hoitajiin, hoitoihin ja sairaudesta toipumiseen. Oikeanlaisen tiedon, tietämyksen ja ymmärryksen avulla potilas voi tuntea itsensä rohkeammaksi ottamaan vastuuta oman vointinsa edistämisestä.

6 LÄHTEET

Aineisto:

Suomen Syöpäpotilaat ry: ”Kun mitään ei jaksa” Fatigue eli hoitoväsymys. Redfina Oy, Espoo 2012 tarkistettu painos.

Suomen Syöpäpotilaat ry: Nuoren perheen selviytymisopas. Painotalo Auranen, Forssa 2002, 3. painos 2007.

Suomen Syöpäpotilaat ry: Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas. Redfina Oy, 2012.

Suomen Syöpäpotilaat ry: Ohjeita sinulla joka saat solunsalpaajahoidtoa. Helsinki, ei painovuotta.

Suomen Syöpäpotilaat ry: Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa. Helsinki, ei painovuotta.

Suomen Syöpäpotilaat ry: Opas syöpäpotilaan läheiselle. Redfina Oy, 2011.

Suomen Syöpäpotilaat ry: Syöpäpotilaan kivun hoito. Opas potilaalle. Painotalo Auranen, 2008.

Suomen Syöpäpotilaat ry: Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Painotalo Auranen, 2. uusittu painos, 2009.

Suomen Syöpäpotilaat ry: Takaisin töihin syövästä huolimatta. Painotalo Auranen, korjattu painos 2006.

Muut lähteet:

Alasuutari, Pertti (2001): Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Autio, Minna, Helovuori, Susanna & Autio, Jaakko (2012): Potilaskuluttajan ja lääkärin muuttuvat roolit sähköistyvillä terveysturkkinoilla. Kulutustutkimus. Nyt : Kulutustutkimuksen seuran julkaisu. 6, 2, 40–57.

Butterworth, Kevin, Allam, Omnia & Gray, Alex (2012): Abstract Providing Confusion: The need for education not information in chronic care. Health Informatics Journal June 18: 111–123.

Dixon-Woods, Mary (2001): Writing Wrongs? An analysis of published discourses about the use of patient information leaflets. Social Science & Medicine 52: 1417–1432. Viitattu 1.12.2013. <http://helios.uta.fi:2128/science/article/pii/S0277953600002471>

Eriksson, Elina & Kuuppelomäki, Merja (toim.) (2000): Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY.

- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Hautamäki, Tiina (2002): Tuberkuloosin ja aidsin kulttuuriset merkitykset. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.
- Helovuori, Susanna (2012): Potilas vai terveystalouden kuluttaja? Sähköisellä asioinnilla kohti roolimutosta. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, taloustieteen laitos.
- Hogg, Christine (1999): Patients, Power & Politics: from patients to citizens. Sage, London.
- Hänninen, Vilma (1999): Tarinallisuus ja terveystutkimus -liiteartikkeli: Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Alkuperäisjulkaisu: Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 33(1996), 109–118.
- Joensuu, Heikki (2013): Syövän hoidon yleiset periaatteet. Teoksessa Heikki Joensuu & Veikko Aalberg (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.
- Kangas, Ilka (2003): Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.): Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen, 73–95. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki.
- Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari (2000): Terveys sosiologian haasteet. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.): Terveys sosiologian suuntauksia, 206–210. Helsinki: Gaudeamus.
- Kangas, Ilka & Karvonen, Sakari (2000): Terveys sosiologia ja postmoderni. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.): Terveys sosiologian suuntauksia, 176–188. Helsinki: Gaudeamus.
- Kangas, Ilka, Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (2000): Johdanto. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.): Terveys sosiologian suuntauksia, 7–11. Helsinki: Gaudeamus.
- Krause, Kaisa (1987): Syöpään sairastuminen: muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutuminen. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Kuuppelomäki, Merja (1996): Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Kääriäinen, Maria (2007): Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.
- Laki (1992/785) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Viitattu 1.11.2013. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Lehmusvirta, Sanna & Viljanen, Heli (2009): ”Sain sen tiedon, että siihen on parannuskeino” Miesten kuvauksia psyykkisestä selviytymisestä syövän uusiutuessa. Lahden ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma.

- Leppänen, Marjo (2011): Hengenahdistuksen lievittäminen: potilasopas syöpäpotilaalle ja hänen läheisilleen. Tampereen ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma.
- Lillrank, Annika (1998): Päivä kerrallaan – vanhempien selviytymisstrategiat lapsen sairastuttua syöpään. *Yhteiskuntapolitiikka-YP* 63:4. Stakes. Helsinki. Viitattu 11.2.2014. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/100324/984lillrank.pdf?sequence=1>
- Lillrank Annika & Seppälä Ulla-Maija (2000): Sairauden ja terveyden kokemus maallikonäkökulmasta. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.): *Terveyssosiologian suuntauksia*, 104–118. Helsinki: Gaudeamus.
- Lindén, Mirja (1995): Muuttuva syövän kuva ja kokeminen: potilaiden ja ammattilaisten tulkintoja. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Lindvall, Lea (1997): Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta: fenomenologinen tutkimus sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksista. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Lämsä, Riikka (2013): Potilaskertomus - Etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Lyly, Teppo (2005): Syöpätaudit. Teoksessa Arpo Aromaa, Jussi Huttunen, Seppo Koskinen & Juha Teperi (toim): *Suomalaisten terveys*. Helsinki: Duodecim.
- Mannila, Simo (2000): Terveyssosiologian varhaisvaiheet. Teoksessa Ilka Kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.): *Terveyssosiologian suuntauksia*, 12–26. Helsinki: Gaudeamus.
- Manninen, Sisko (2011): Kaulan alueen sädehoitoa saavan potilaan kirjallinen ohjaus. Opas kaulan alueen sädehoitoa saavalle. Oulun seudun ammattikorkeakoulu, radiografian ja sädehoidon koulutusohjelma.
- Mathieson, C.M & Stam, H. J. (1995): Renegotiating Identity: Cancer Narratives. *Sociology of Health and Illness* 17: 283–306.
- Mitä ovat potilasverkostot (2014). Viitattu 5.2.2014. <http://www.syopapotilaat.fi/verkostot/mita-ovat-potilasverkostot/>
- Parsons, Talcott (1967): *The Social System*. London. Routledge & Kegan Paul.
- Piira Ari (2011): Ympäristöoppaiden ohjailevat lausumat ja lukijakuva. Pro gradu -tutkielma. Tampereen Yliopisto, kieli-, käännös- ja kirjallisuustieteiden yksikkö.
- Potilasoppaat (2014). Viitattu 10.3.2014. <http://www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat/>
- Pukkala, Eero, Sankila, Risto & Rautalahti Matti (2011): *Syöpä Suomessa 2011*. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja 82. Suomen Syöpäyhdistys. Helsinki.
- Rivinoja, Kati (2011): Potilasopas PHSOTEY:n vuotohäiriöpoliklinikalle tulevalle potilaalle. Lahden ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma.

- Suomen Syöpäpotilaat ry (2014). Viitattu 5.2.2014. <http://www.syopapotilaat.fi/yhdistys/>
- Suomen Syöpäpotilaat ry: Ensitedon opas syöpään sairastuneelle. Yksin. Yhdessä. Painotalo Auranen, 2000.
- Suomen Syöpärekisteri (2011). Viitattu 24.10.2013. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/>
- Tietoa syövästä (2013). Viitattu 28.11.2013. <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/>
- Torkkola, Sinikka (2002): Johdanto: näkökulmia terveystiedotukseen. Teoksessa Sinikka Torkkola (toim.): Terveystiedotus, 5–12. Helsinki: Tammi.
- Torkkola, Sinikka, Heikkinen, Helena & Tiainen, Sirkka (2002): Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Tammi.
- Torkkola, Sinikka (2004): Johdanto terveystiedotukseen -luentosarja Tampereen yliopisto, tiedotusopin laitos. Viitattu 24.10.2013. http://viesverk.uta.fi/terveystiedotus/2_johdterviest.pdf
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuorila, Helena (2009): Terveystiedotus ja potilaiden voimaantuminen. Teoksessa: Minna Lammi, Mari Niva & Johanna Varjonen (toim.): Kulutuksen liikkeet, 102–118. Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja.
- Törrönen, Jukka (2000): Subjektiaseman käsite empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. Sosiologia 37(3), 243–255.
- Vaskilampi, Tuula (2010): Talcott Parsons ja sairaan rooli. Teoksessa Ulla Ashorn, Lea Henriksson, Juhani Lehto & Paula Nieminen (toim.): Yhteiskunta ja terveys: klassisia teoreettisia näkökulmia, 61–76. Helsinki: Gaudeamus.
- Wiio, Osmo A. & Puska, Pekka (1993) Terveystiedotuksen opas. Helsinki: Otava.

LIITE 1. TUTKIMUSAINEISTO

Tässä liitteessä esittelen tutkimusaineistoni. Olen luetteloinut aineistoksi valitsemani Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasoppaat ja samalla myös uudelleennimennyt ne. Käytän oppaille antamiani nimiä tutkimustekstissä antaessani niiden sisällöstä esimerkkejä tai viitatessani oppaisiin jollain muulla tavalla. Toivon, että uudelleennimeäminen helpottaa myös lukijaa.

Rajasin aineistoa jättämällä analyysin ulkopuolelle potilasoppaat, joissa keskitytään jonkin tietyn syöpäsairauden yksityiskohtaiseen lääketieteelliseen ja hoidolliseen tietoon.

Potilasoppaat:

Kun mitään ei jaksa.” Fatigue eli hoitoväsymys	(Opas 1)
Nuoren perheen selviytymisopas	(Opas 2)
Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas	(Opas 3)
Ohjeita sinulla joka saat solunsalpaajahoidoa	(Opas 4)
Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa	(Opas 5)
Opas syöpäpotilaan läheiselle	(Opas 6)
Syöpäpotilaan kivun hoito. Opas potilaalle	(Opas 7)
Syöpäpotilaan ravitsemusopas	(Opas 8)
Takaisin töihin syövästä huolimatta	(Opas 9)