

Merja Drake

Terveysviestinnän kipupisteitä

Terveystiedon tuottajat
ja hankkijat Internetissä



JYVÄSKYLÄ STUDIES IN HUMANITIES 127

Merja Drake

Terveysviestinnän kipupisteitä

Terveystiedon tuottajat ja hankkijat Internetissä

Esitetään Jyväskylän yliopiston humanistisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston Villa Ranan Paulaharjun salissa
marraskuun 14. päivänä 2009 kello 12.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2009

Terveysviestinnän kipupisteitä

Terveystiedon tuottajat ja hankkijat Internetissä

JYVÄSKYLÄ STUDIES IN HUMANITIES 127

Merja Drake

Terveysviestinnän kipupisteitä

Terveystiedon tuottajat ja hankkijat Internetissä



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2009

Editors

Pertti Hurme

Department of Communication, University of Jyväskylä

Pekka Olsbo, Marja-Leena Tynkkynen

Publishing Unit, University Library of Jyväskylä

Jyväskylä Studies in Humanities

Editorial Board

Editor in Chief Heikki Hanka, Department of Art and Culture Studies, University of Jyväskylä

Petri Karonen, Department of History and Ethnology, University of Jyväskylä

Matti Rahkonen, Department of Languages, University of Jyväskylä

Petri Toiviainen, Department of Music, University of Jyväskylä

Minna-Riitta Luukka, Centre for Applied Language Studies, University of Jyväskylä

Raimo Salokangas, Department of Communication, University of Jyväskylä

Cover Picture by Pertti Jarla (with permission)

URN:ISBN:978-951-39-3714-0

ISBN 978-951-39-3714-0 (PDF)

ISBN 978-951-39-3695-2 (nid.)

ISSN 1459-4331

Copyright © 2009, by University of Jyväskylä

Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä 2009

ABSTRACT

Drake, Merja

At the interstices of health communication. Producers and seekers of health information on the Internet

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2009, 206 p.

(Jyväskylä Studies in Humanities

ISSN 1459-4331; 127)

ISBN 978-951-39-3714-0 (PDF), 978-951-39-3695-2 (nid.)

Diss.

Using the Internet to seek health information is popular with Internet users. Yet little is known about why and how patients use the Internet for obtaining health information and how health information is produced in web services. The aim of this research is to describe patient's health information seeking habits and public health care organizations' and patient associations' processes of health information production. The objective is to give recommendations on how to elaborate the production of health information. The theoretical frame is based on organizational communication, e.g. Models of PR of Grunig and Hunt and information seeking, e.g. Dervin's Sense-Making methodology. The qualitative research data has been collected in 21 theme interviews. The interviews were elicited from health care professionals, communication professionals and patients. The data has been analyzed by making use of Strauss's Grounded Theory and Goffman's frame analysis. Two main problem areas emerge from the results. The main problem is the lack of dialogue between health care professionals and patients about health before diagnosis. Dialogue is also needed to ensure that patients are really informed and also about the meaning of the eHealth. The second problem is that health information is produced in many different web services mainly from an ontological point of view. Patients would also like to find easily interpretably holistic health information especially when they need to control their uncertainty. The analysis points to the fact that reliable health information should be disseminated in one web-portal such as NHS Direct in Great Britain. Health information producers could create content by means of collaborative writing. The national health care portal should provide possibility for dialogue e.g. in discussion boards. It is important for patients to share their experiences and knowledge about health and diseases for example in patient Wikis, patient blog and in ask-answer-services.

Health information, eHealth, organizational communication, information seeking, public health care, Internet

Author's address Merja Drake
Takalantie 19 E,
00730 Helsinki, Finland

Supervisor Professor Pertti Hurme
Department of Communication
University of Jyväskylä, Finland

Reviewers Doctor of Social Sciences Kristina Eriksson-Backa
Information Studies
Åbo Akademi University, Finland

Professor Erkki Karvonen
University of Oulu, Finland
Information and Communication Studies

Opponent Professor Erkki Karvonen
Department of Information
Studies and Communication
University of Oulu

ESIPUHE

Tämän tutkimuksen aihealue terveysviestintä potilaiden ja terveystiedon tuottajien näkökulmasta on kiinnostanut minua jo pitkään. Innostus aiheen tutkimiseen alkoi työskennellessäni Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä verkkoviestinnän parissa. Pian totesin, että tutkimustyö muistuttaa hyvin paljon toimittajan työtä; niin tutkijan kuin toimittajankin tehtävä on koota erilaisia aineistoja, pohtia ja analysoida niiden merkityksiä ja työstää tekstit yleisöjen luettaviksi.

Alkuinnostuksesta on ehtinyt kuluja jo vuosia, sillä tutkimustyö työn ohella näyttää ottavan aikansa. Työpaikka on matkan varrella vaihtunut Haaga-Heliaksi. Näin tutkimustyön loppusuoralla on aika muistaa henkilöitä, joilla on ollut huomattava vaikutus työn valmistumiseen. Kiitän erityisesti ohjaajaani professori Pertti Hurmetta siitä, että hän on jaksanut kulkea kanssani tämän pitkän matkan. Pertti Hurme on kannustanut, innostanut, ohjannut minua pois epäolennaisuuksien parista ja ennen kaikkea opettanut kärsivällisyyttä, tarkkaavaisuutta, huolellisuutta ja pitkäjänteisyyttä. Häneltä olen saanut arvokkaita neuvoja, kannanottoja, ohjeita ja opastusta. Hän on pitänyt huolta siitä, että yhdessä sopimistamme aikatauluista pidetään kiinni.

Kiitän myös työn esitarkastajia tutkija Kristina Eriksson-Backaa ja professori Erkki Karvosta, sillä heidän kommenttinsa ovat auttaneet hiomaan tekstin julkaisukuntoon.

Kiitän myös Jyväskylän yliopistoa saamastani apurahasta. Olin hieman yllättynyt saamastani luottamuksesta. Apuraha antoi uskoa, että muutkin kuin minä ovat kiinnostuneita työn lopputuloksesta, joten työ on saatettava loppuun. Ilman apurahan suomaa lyhyttä vapaajaksoa työstä tämä tutkimus tuskin olisi näin pitkällä. Suuri kiitos kuuluu myös Haaga-Helian kirjaston välle, joiden asiantuntemuksen puoleen olen usein kääntynyt jäljittäessäni erilaisia artikkeleita mitä ihmeellisimmistä arkistoista.

Kiitos kuuluu myös kuvataiteilija Pertti Jarlalle, joka ystävällisesti on antanut käyttöä omaa taiteellista työtään tämän tutkimuksen kannessa. Minusta sarjakuvastriippi kuvaa oivasti jännitettä holistisen ja ontologisen näkemysten välillä.

Kiitän myös perhettäni Attea ja Wiviä siitä, että he ovat jaksaneet sietää sotkua keittiön pöydällä. Pöydän ovat täyttäneet niin artikkelit, artikkeleiden arkistolaatikot, läppäri ja useat kirjat, jotka on raivattu sivummalle vain ruokailun ajaksi. He ovat joutuneet kuulemaan sadatteluni, kun kirjoitustyöni ei ole edistynyt toivotulla tavalla tai ajatukseni on harhaillut omille teilleen.

Kiitän myös vanhempiani Allania ja Helviä saamastani kannustuksesta. Isäni jaksaa muistuttaa, että opiskelu kannattaa aina. Lapset ovat usein vanhempiensa kanssa eri mieltä – tällä kertaa annan periksi ja olen samaa mieltä.

Helsingissä 10.3.2009.
Merja Drake

KUVIOT

KUVIO 2	Terveystieteen eri tutkimussuuntia.....	28
KUVIO 3	Tiedonhankinta koostuu tiedontarpeesta, tiedonhankinnasta, tiedonlähteistä ja tiedon käytöstä.....	51
KUVIO 4	Sillan ylittäminen tapahtuu kolmivaiheisesti.....	54
KUVIO 5	Tutkimusstrategia, tutkimuskysymysten suhde teoriaan ja tutkimusaineistoon ja aineiston analyysimenetelmät	63
KUVIO 6	Aineistolähtöisen teorian analyysin eri vaiheet, aineiston auki kirjoittaminen, koodaus ja tulosten kirjaaminen menevät osittain limittäin.....	67
KUVIO 7	Kategorioiden etsiminen aineistosta koodausprosessin avulla. ...	68
KUVIO 8	Yksilöiden vuorovaikutuksessa tajunta tarkastelee maailmaa eri kehysten läpi.....	74
KUVIO 10	Palvelijan kehysten kohderyhmät	137
KUVIO 11	Asiantuntijan kehysten kohderyhmät.....	138
KUVIO 12	PR-toiminnan mallit nelikentässä	146
KUVIO 13	Tie kuilun yli käy useiden kehysten varassa	157
KUVIO 14	Terveystietoa tulisi tuottaa yhteen palveluun	163
KUVIO 15	Eri kehysten välillä tapahtuva viestintä	165
KUVIO 16	Dialogi kulttuurisessa, poliittisoikeudellisessa, yhteiskunnallisessa ja mediakontekstissa	166

TAULUKOT

TAULUKKO 1	Tutkimuksessa haastatellut henkilöt, haastatteluajankohdat ja haastateltavista lainauksissa käytetyt koodit.....	59
TAULUKKO 2	Tutkimus vaihe vaiheelta ja teorian kehitystä tukeva toiminta. ...	69
TAULUKKO 3	Sairaanhoidopiirien ja järjestöjen lehtien vuosikerrat ja painosmäärät	79
TAULUKKO 4	Verkkopalvelujen sisältöluokat, PR-toiminnan mallit ja viestintätarpeet.	148
TAULUKKO 5	Terveystiedon hankintaan liittyvät potilaan tulkintakehykset, tiedontarpeet ja tiedonhankkijatyypit.....	157
TAULUKKO 6	Palvelijan- ja asiantuntijakehyksessä tuotetut sisällöt ja PR-toiminnan malli.	158
TAULUKKO 7	Sähköisten palvelujen tarve eri kehyksissä.	162

SISÄLLYS

ABSTRACT

ESIPUHE

KUVIOT JA TAULUKOT

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	11
2	TUTKIMUKSEN TAUSTAA	13
2.1	Internetin terveystiedon hankintaan liittyä aiempi tutkimus.....	17
2.1.1	Naiset miehiä kiinnostuneempia Internetin terveysaiheisista tiedoista.....	18
2.1.2	Luottaako vai eikö luottaa?.....	19
2.1.3	Hyötyä vai haittaa potilashoidolle?.....	20
2.1.4	Hankitun terveystiedon vaikutukset potilas-lääkärisuhteeseen ristiriitaisia.....	21
2.2	Työn rakenne.....	23
3	VIESTINNÄN JA TERVEYSVIESTINNÄN VUOROPUHELUA	24
3.1	Terveysviestintätutkimuksen painopisteet.....	25
3.1.1	Viestinnälliset traditiot terveystiedon kontekstissa	29
3.1.2	Sairauden kokemus on subjektiivinen	32
3.2	Organisaatioviestintä ja PR-toiminta	34
3.2.1	Organisaatioviestintää määrittämässä	36
3.2.2	PR-toiminnan moninaiset näkökulmat	37
3.2.3	Yhteistyöryhmä, sidosryhmä, kohderyhmä, stakeholder-ryhmä, yleisö	39
3.2.4	Viestintäalan ammattilaisella monta roolia	41
3.3	Organisaatioviestintä, PR-toiminta ja terveystiedon viestintä tässä työssä	42
4	PR-TOIMINTA JA TIEDONHANKINTA	44
4.1	Grunigin ja Huntin PR-toiminnan neljä mallia	44
4.1.1	Yksisuuntaiset mallit: julkisuus- ja tiedotusmalli.....	45
4.1.2	Kaksisuuntainen epäsymmetrinen malli ja symmetrinen malli... ..	46
4.1.3	Kaksisuuntainen symmetrinen malli vai dialoginen malli	47
4.1.4	Kaksisuuntaisen symmetrisen mallin kritiikkiä	48
4.2	Tiedonhankinta ja Brenda Dervinin Sense-Making-teoria	49
4.2.1	Brenda Dervinin Sense-Making-teoria.....	51
4.2.2	Tiedon avulla kuilun yli	52
4.2.3	Kriittisiä näkökulmia Sense-Making-teoriaan	55
5	TUTKIMUSMENETELMÄT.....	56
5.1	Tutkimuskysymykset, -aineisto ja metodin perustelut.....	56
5.1.1	Aineiston hankinta temahaastatteluun	58

5.1.2	Tutkimuslupa ja haastateltavien rekrytointi	62
5.2	Aineiston analyysimenetelmät	62
5.2.1	Grounded Theory eli aineistolähtöinen teoria	64
5.2.2	Aineiston suhde teoriaan	65
5.2.3	Keskiössä ilmiöiden kuvaaminen	65
5.2.4	Aineistolähtöisen menetelmän vaiheet koodauksesta tulkintaan.....	66
5.2.5	Erving Goffmanin kehysanalyysi	70
5.2.6	Kehysten käytön vaihtoehtoja	71
5.2.7	Avainkäsitteet vuorovaikutus ja kehystäminen	72
5.2.8	Primaarikehykset ja kehysten muunnokset	73
5.2.9	Kriittisiä näkökulmia kehysteoriaan	75
5.3	Analyysi vaihe vaiheelta.....	75
6	TERVEYSVIESTINTÄKENTTÄÄ KARTOITTAMASSA	78
6.1	Organisaatioiden viestintä suunnitelmallista ja tavoitteellista.....	78
6.1.1	Verkkoviestintä jatkuvaa kehittämistä.....	80
6.1.2	Sisällöntuottamisen vastuut hajautettu.....	83
6.1.3	Kohderyhmät harkittuja.....	84
6.1.4	Sisällöt kohderyhmien mukaan	86
6.1.5	Sisällöntuotannolliset roolit	96
6.1.6	Kiistaa kielestä ja tiedon yleisyydestä.....	97
6.1.7	Rooleina kouluttaja, tiedonsiirtäjä, tuki ja ongelmanratkaisija	99
6.1.8	Hajautetun järjestelmän haittoja ja yhteistyöongelmia.....	100
6.1.9	Tiivistelmä	101
6.2	Terveystiedon tarve ja hankinta	103
6.2.1	Tiedontarvetta tyydytetään Googlessa suomeksi	104
6.2.2	Tiedontarpeen syynä diagnoosi?	107
6.2.3	Ongelmaratkaisuja, itsehoitoa ja epävarmuuden hallintaa	110
6.2.4	Halu ymmärtää masennusta ja ystävien sairauksia.....	112
6.2.5	Verkko terveystiedonlähteenä luotettava - lääkäri luotettavin .	113
6.2.6	Potilas-lääkärisuhde ja Internetin terveystiedot.....	116
6.2.7	Keskustelupalstat kyllä vai ei?	117
6.2.8	Valtakunnallista terveystiedon tuottajaa kaivataan.....	119
6.2.9	Tiivistelmä	121
6.3	Sähköiset potilaspalvelut.....	123
6.3.1	Sähköisiä palveluja vähän tarjolla	124
6.3.2	Sähköiset palvelut kiinnostivat - tarve vähäistä	126
6.3.3	Sähköistetään muut kuin lääkarissäkäynnit?.....	130
6.3.4	Mitä sähköinen palvelu saa maksaa?	131
6.3.5	Tiivistelmä	133
7	KIPUPISTEITÄ JA RESEPTEJÄ	136
7.1	Viestinnälliset kipupisteet	136
7.1.1	Palaute dialogia - yhteisöllisyys sosiaalista pääomaa	140
7.1.2	Yksisuuntaisia vai kaksisuuntaisia malleja?	141

7.1.3	Terveysviestinnälliset viestintätaditiot.....	147
7.2	Tiedonhankinta kehysten värittäjänä.....	148
7.2.1	Tiedonhankinta sairaana olemisen kehyksessä.....	150
7.2.2	Potilaan kehys ja ongelmalähtöinen tiedonhankinta.....	152
7.2.3	Kansalaisen kehyksessä.....	154
7.2.4	Järkeistämiskuilu tiedonhankkijoiden ja -tuottajien välillä.....	156
7.3	Reseptejä kipupisteisiin.....	158
7.3.1	Epävarmuuden tunnetta torjumaan.....	159
7.3.2	Nopeampaa, paremmin ja helpommin.....	161
7.3.3	Yhteistyöllä resurssipulaa torjumaan.....	162
7.3.4	Keskiössä dialogi.....	164
8	TUTKIMUKSEN ARVIOINTI.....	167
8.1	Uskottavuus.....	168
8.2	Siirrettävyys.....	169
8.3	Luotettavuus.....	170
8.4	Eettisyys.....	171
8.5	Tulevaisuuden haasteita.....	172
	SUMMARY.....	174
	LÄHTEET.....	183
	LIITTEET.....	203

1 JOHDANTO

Miksi Internetin terveystiedon on kiinnostava tutkimuskohde? Ensimmäiseksi perusteluksi voidaan esittää, että Internetin terveystietoa haetaan ympäri maailmaa melko paljon. Internetin käyttäjien yhteismäärä marraskuussa 2007 oli reilut 1,3 miljardia (Internet World Stats 2007). Yli 80 prosenttia 113 miljoonasta yhdysvaltalaisesta aikuisesta Internetin käyttäjästä on hakenut terveystietoa (Fox 2006). Myös suomalaiset ovat kiinnostuneita Internetin terveystiedosta. Tilastokeskuksen vuonna 2008 tekemän tutkimuksen mukaan noin 62 prosenttia suomalaisista 16–74-vuotiaista Internetin käyttäjistä oli etsinyt tietoa sairauksista ja niiden hoidoista, terveydestä ja ravinnosta (Tilastokeskus 2008). Näiden lukujen valossa terveystiedon hankkijoita voidaan pitää merkittävänä ja suurena ryhmänä. Terveystiedon hankinta ja tuottaminen on kiinnostava tutkimusaihe niin kansallisesti kuin kansainvälisestikin.

Toisena perusteluna aiheen mielenkiintoisuudelle on pidettävä terveyden ja sen ylläpitämisen arvostusta. Suomalaiset pitävät terveyttä yhtenä tärkeimmistä arvoistaan (Suhonen 2007). Terveyden arvostaminen voi osittain selittää, miksi ihmiset hakevat niin suuressa määrin terveystietoa. Terveystiedon vaikutus ihmisen terveystietoisuuteen on niin ikään mielenkiintoinen asia. Terveys ei kuitenkaan jakaudu tasa-arvoisesti ja sen voi äkillisesti menettää. Kenellekään ei liene uutinen, että omaan terveydentilaan voi jossain määrin vaikuttaa terveellisillä elämäntavoilla. Suomalaisien terveyttä uhkaavat terveyden arvostuksesta ja terveystietoisuudesta huolimatta ylipaino ja sen myötä erilaiset sairaudet kuten sydän- ja verisuonitaudit ja diabetes¹.

Kolmanneksi aihepiiriin tekee mielenkiintoiseksi raha. Terveyden ylläpito ja sairauksien hoito lohkaisee suuren osan valtion ja kuntien budjeteista. Suomen terveystalot olivat vuonna 2007 noin 11,9 miljardia euroa. Julkishallinto kattoi menoista hieman yli 77 prosenttia. (Stakes 2007.) Terveydenhuoltokustannusten odotetaan väestön ikääntyessä edelleen lisääntyvän, ja trendi tuntuu olevan maailmanlaajuinen. Kasuvia kustannuksia on yritetty saada kuriin

¹ Maailman terveysjärjestön (WHO) maailman terveysraportin 2000 mukaan viisi merkittävintä terveysongelmaa ovat (1) neuropsykiatriset häiriöt, (2) sydän- ja verisuonitaudit, (3) pahanlaatuiset kasvaimet, (4) muut kuin itse aiheutetut vammat ja (5) hengityselinten sairaudet. Myös tarttuvista taudeista, kuten hiv-tartunnasta ja aidsista, ja antibioottiresistenssistä on tulossa uhka kaikkien eurooppalaisten terveydelle (EVL 2002, 271/9.)

muun muassa terveydenhuollon toimintaa tehostamalla ja vaikuttamalla kansalaisten terveyteen terveystiedon ja -kasvatuksen keinoin. Sähköisten terveydenhuoltopalvelujen odotetaan tuovan uusia ratkaisuja palvelujen kasvamaan tarpeeseen ja karsivan menoja.

Internet ja terveydenhuoltoalalla kehitetyt uudet teknologiat tarjoavat terveystiedon hankintaan ja sähköiseen terveydenhuoltoasiointiin uudenlaisen lähestymistavan. Internet on terveystiedon saralla vielä suhteellisen uusi ja mielenkiintoinen tutkimuskohde, minkä vuoksi aiheesta tarvitaan uutta ja tutkittua tietoa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää ja kuvata, millaisia haasteita ja mahdollisesti ongelmia terveystiedon tuottajat ja hankkijat kohtaavat Internetin terveystiedon kontekstissa. Tutkimuksen tarkoituksena on niin ikään selvittää, miten terveydenhuoltopalvelujen sähköistämiseen ylipääntään suhtaudutaan. Tutkimuksen lopussa tavoitteena on esittää ratkaisuja ongelmakohtien selvittämiseksi ja parannusehdotuksia terveystiedon jakamisen prosessien kehittämiseksi. Tutkimuksen tarkastelunäkökulma on kolmijakoinen. Ensin on tarkasteltu terveystiedon tuottamisen prosesseja viestintäalan ammattilaisten näkökulmasta. Toiseksi terveystiedon tuottamisen ja terveystiedon hankinnan teemoja on lähestytty terveydenhuoltoalan ammattilaisten näkökulmasta. Kolmantena tarkastelun keskiöön on otettu mukaan terveystiedon hankkijat, joita tässä tutkimuksessa edustavat erikoissairaanhoidon potilaat.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTAA

Tässä tutkimuksessa on haastateltu julkisen terveydenhuoltopalvelujen parissa työskenteleviä viestintäalan ammattilaisia ja ylilääkäreitä yliopistollisista sairaanhoitopiireistä, potilasjärjestöissä työskenteleviä viestintäalan ammattilaisia ja yliopistollisen sairaanhoitopiirin hoidossa olleita potilaita. Jatkossa ylilääkäreistä käytetään nimitystä terveydenhuoltoalan ammattilaiset ja potilaista potilashaastateltavat. Nimitystä viestintäalan ammattilaiset käytetään sen vuoksi, että haastateltavat edustavat melko laajaa viestintäammattien joukkoa ammatinimikkeiden vaihdellessa viestintäsihteeristä www-toimittajaan ja edelleen viestintäpäällikköön.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset edustavat niin sanottuja suuria tautiryhmiä kuten allergiat, astma, diabetes ja sydän- ja verisuonitaudit. Suomalaiset sairastavat paljon sydän- ja verisuonitautteja ja hengityselinten sairauksia kuten astmaa. Suomessa on noin 40 000 ykköstyypin diabetekseen sairastunutta ja aikuisiän eli kakkostyypin diabeetikoita on noin 250 000. Lisäksi Suomessa arvioidaan olevan diagnosoimattomia kakkostyypin diabeetikoita noin 200 000. (Diabetesliitto 2008.) Pitkäaikaissairauksista yleisin on astma, jota sairastaa noin 300 000 suomalaista, joista noin 215 000 saa Kelan erityiskorvattavia lääkkeitä (Hengitysliitto Heli 2008). Verenkiertoelinten sairaudet aiheuttavat edelleen yli 40 prosenttia kaikista kuolemista Suomessa (Sydänliitto 2008).

Potilasjärjestöjen näkökulma on haluttu ottaa mukaan sen vuoksi, että potilasjärjestöt tuottavat paljon terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvää terveystietoa. Haastatelluista potilaista osa kuului astma- ja diabetespotilaiden tautiryhmiin. Heitä on haastateltu siksi, että he käyttävät paljon sairaanhoidon palveluja ja näin ollen voidaan olettaa, että heillä on myös näkemyksiä siitä, miten sähköisiä palveluja voitaisiin potilaiden näkökulmasta kehittää.

Yksityisten terveydenhuoltopalvelujen tuottajia ei ole tässä tutkimuksessa haastateltu, sillä julkishallinto tuottaa valtaosan Suomen terveydenhuoltopalveluista. Julkishallinnon terveydenhuoltopalveluja tässä tutkimuksessa edustavat erikoissairanhoidosta vastaavat yliopistolliset sairaanhoitopiirit. Vuoden 2005 tilastojen mukaan julkishallinnon osuus terveystalvututuotannosta oli 9,2 miljardia euroa, yksityisen terveystalvututuotanto-osuuden ollessa vain noin 1,38 miljardia euroa. Yksityinen sektori jakautui yksityisten terveydenhuoltoalan yritysten 1,14 miljardin ja järjestöjen 0,23 miljardin euron osuuteen. (Stakes 2007; Kauppinen & Niskanen 2005.)

Yksityinen palvelutuotanto on rajattu tästä tutkimuksesta pois myös siitä syystä, että laki velvoittaa vain kuntia järjestämään terveydenhuollon palvelut (Kuntalaki 423/1995). Tähän saakka kunnat ovat tuottaneet terveystalot joko itse tai osallistumalla kuntayhtymiin. Yliopistolliset sairaanhoitopiirit, joita on viisi, ovat kuntien omistamia kuntayhtymiä. Sairaanhoitopalvelujen tuottamistavat ovat jossain määrin muuttumassa, sillä esimerkiksi sairaanhoitopiirit hankkivat palveluja yksityissektorilta alihankintapalveluna. Haastatelluista terveydenhuoltoalan ammattilaisista kaikilla oli oma yksityisvastaanotto, joten on oletettavaa, että yksityispuolen näkökulma tulee esille jonkin verran näissä haastatteluissa.

Tutkimuksen viitekehys on yhtäältä julkishallinnollinen, koska työssä tutkitaan sairaanhoitopiirien terveystiedon tuottamista. Toisaalta tutkimuksessa tarkastellaan kolmannen sektorin eli potilasjärjestöjen viestintää. Julkishallinnon viestinnällä on joitakin ominaispiirteitä, joita ei välttämättä ole yksityisten terveydenhuoltopalvelujen viestinnällä. Julkishallinnon viestintää ohjaa julkisuuslaki (Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta 621/1999). Julkishallinnon viestinnän tulee olla avointa, läpinäkyvää ja julkista. Nämä ovat tärkeitä elementtejä demokratiaa rakennettaessa. (Kantola 2002.) Julkisuusperiaatteen mukaisesti julkisorganisaation yhtenä tavoitteena on myös kansalaisten integroiminen yhteiskuntaan ja kansallisen me-hengen synnyttäminen (Hakala 2000). On myös väitetty, että julkisella terveydenhuollolla ei ole samanlaista glorioaa kuin muilla terveydenhuollon alueilla. Lisäksi julkinen terveydenhuolto nähdään yleensä monimutkaisena ja huonosti koordinoituna mammuttiorganisaationa. (Wise 2001.)

Tutkimuksen viitekehys on myös organisaatio- ja terveystiedon viestinnällinen. Viestinnän periaatteet ovat melko samankaltaisia, olipa kyse sitten julkishallinnosta, liikeyrityksistä tai voittoa tavoittelemattomista yhteisöistä (Ryan 2003; Grunig 2000). Julkishallinnon viestinnässä on joitakin erityispiirteitä. Salli Hakala (2000) katsoo, että julkishallinnon viestinnälle on ominaista osallistuvuus ja osallisuus. Michael Ryanin (2003) mukaan julkisyhteisöt pitävät keskustelua yleisön kanssa tärkeämpänä kuin voittoa tavoittelevat yritykset. Yrityksille tärkeitä viestittäviä asioita ovat vuosikertomukset ja uutiskirjeet. Viestintä voi olla erilaisissa organisaatioissa eri tavoin järjestetty ja painotettu, mutta pääperiaatteet lienevät silti samoja. Voidaan olettaa, että tässä työssä saatuja terveystiedon sisältöjen tuottamisen ja jakamisen käytänteisiin liittyviä tietoja voidaan hyödyntää myös terveydenhuollon yksityisissä yrityksissä.

Tutkimushaastateltavat ovat kaikki olleet joko julkisen terveydenhuollon palveluksessa yliopistollisissa sairaanhoitopiireissä, potilaina yliopistollisissa sairaanhoitopiireissä tai potilasjärjestöjen työntekijöitä. Tämä ei kuitenkaan sulje pois sitä, ettei terveystiedon ja terveystiedonhankintaan liittyviä tuloksia voisi hyödyntää myös yksityisten terveystalotuottajien verkkopalveluja kehitettäessä. Potilashaastateltavien kertomuksista kävi ilmi, että terveystieto hankitaan yhtä lailla julkisista ja yksityisistä lähteistä – sieltä, mistä sitä on parhaiten saatavilla.

Tutkimuksen keskeisiksi viestinnällisiksi taustoiksi on valittu James Grunigin ja Todd Huntin (1984) kehittämät neljä PR-toiminnan mallia: julkisuusmalli ja tiedottamismalli, epäsymmetrinen kaksisuuntainen malli ja symmetrinen kaksisuuntainen malli. Nämä neljä mallia on valittu sen vuoksi, että ne ovat

vaikuttaneet voimakkaasti yhteisöviestinnän ja PR-toiminnan kehitykseen (Samsup & Jaemin 2005; van Ruler 2004; Sharpe 2000). Grunig (2000) määrittää, että PR-toiminnan malleja voidaan käyttää työkaluina, joiden avulla suunnitellaan ja toteutetaan PR-toiminnan käytännön työtä. Grunigin ja Huntin (1984) mallit ovat peräisin 1980-luvulta. Tässä tutkimuksessa halutaan uutta tietoa siitä, miten hyvin PR-toiminnan mallit toimivat Internet-aikakauden viestintäympäristössä.

Työssä on tarkasteltu Internet-teknologian terveysviestinnälle tuomia mahdollisuuksia ja haasteita. Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena ovat potilasjärjestöjen ja yliopistollisten sairaaloiden terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvien sisältöjen tuottaminen ja jakaminen organisaatioiden verkkopalvelujen välityksellä. Verkkosivustot ja -palvelut voivat toimia kanavina, joiden avulla organisaatio voi viestiä Grunigin & Huntin PR-toiminnan malleista kaksisuuntaisen symmetrisen viestinnän mukaisesti (Ihator 2004; Ryan 2003; Hill & White 2000; McMillan 1999).

Viestinnällisessä mielessä Internet on mielenkiintoinen tutkimuskohde, koska sillä on nähty olevan demokratiaa lisääviä vaikutuksia. Nyt lähes jokaisella on mahdollisuus perustaa oma sivustonsa tai julkaisunsa ja osallistua julkiseen keskusteluun. Internet-teknologiaa on luonnehdittu nopeaksi, helpoksi ja vaivattomaksi tavaksi luoda verkostoja ja pitää yhteyttä verkostojen kesken. Internettiin liittyvä ilmiö on niin ikään Web 2.0, josta puhutaan myös sosiaalisena tai yhteisöllisenä webinä. Sosiaalisen webin idea on kehittää, tuottaa ja jakaa yhteisöllisesti Internet-teknologiaa ja sisältöjä. (Castells 2007; Hintikka 2007; Deuze 2006; Lintulahti 2006; Gillmor 2006; Pavlik 2001.) Sosiaalisen webin ilmenemismuotoja ovat muun muassa verkostojen yhteydenpitoa tai tietojen jakamista helpottavat palvelut kuten FaceBook, Twitter, Flickr ja Jaiku.

Sosiaalisen webin yhteydessä puhutaan myös blogeista. Blogin määrittely ei ole ihan yksioikoista. Yhtäältä blogit on määritelty säännöllisesti ylläpidetyksi web-sivustoksi, joka on järjestetty kronologisesti (Herring, Scheidt, Kouper & Wright 2007). Toisaalta Edit Cohen ja Balachander Krishnamurthy (2006) näkevät blogit ilmapiiriltään Usenetin uutisryhmiin verrattavina, mutta siten, että blogeissa näkökulma on yksilön. Usenet tarkoittaa Internetin tiettyyn aiheeseen keskittyviä keskusteluryhmiä, jotka on järjestetty jossain määrin hierarkkisesti ja jotka olivat vilkkaimmillaan käytössä Internetin alkuaikoina 1990-luvulla (Bolter & Grusin 2001). Usenetissa kaikilla osallistujilla oli tasavertainen mahdollisuus käydä keskustelua, sen sijaan blogeista vain osa sallii kommentoinnin, mutta joissakin blogeissa voi olla useita kirjoittajia. Blogin pitäjä päättää, missä määrin hän antaa yleisönsä osallistua blogin sisällöntuotantoon. Jere Majava (2005) puolestaan määrittää blogit henkilökohtaiseksi individualistiseksi mediaksi, tilaksi, jota muokataan ja käytetään itseilmaisuuksiin. Blogin voidaan määrittää olevan jatkuvan itseilmaisun julkinen arena, jonka sisältöä voi tuottaa kuka tahansa.

Muina sosiaalisen webin piirteinä voidaan mainita erilaiset Wikit. Wiki on yhteisöllisesti tuotettu tietosanakirja, jota voi päivittää kuka tahansa palveluun rekisteröitynyt (Wei, Maust, Barrick, Cuddihy & Spyridakis 2005). Wikistä esimerkkinä voidaan mainita Wikipedia, jota julkaistaan useilla eri kielillä. Sosiaalisen webin ajattelumallin mukaisesti myös potilaat voivat osallistua terveysaiheisten tietojen tuottamiseen ja jakamiseen Internetin välityksellä.

Internet on tehnyt tiedonhankinnan aiempaa helpommaksi. On väitetty, että Internet on tehnyt lukijoista ja tiedonhankkijoista kuninkaita, koska nyt tiedonhankkija päättää, mitä lähteitä hän käyttää. Internet-teknologian erilaiset sovellutukset kuten RSS-syöte mahdollistavat erilaisten lähteiden seuraamisen tehokkaasti. RSS-syöte (really simple syndication) on XML-kieleen perustuva sovellus, jonka avulla voidaan seurata verkkosivustojen uutisten, blogien tai muiden tapahtumien päivittymistä. RSS-syötteitä luetaan erillisellä lukuohjelmalla tai aggregaattorilla. (Lambiotte, Ausloos & Thelwall 2007.) RSS-syötteen voi myös tilata omaan selaimeen tai sähköpostiohjelmistoon. Tilatut syötteet voivat olla tekstitiedostoja, mutta yhtä lailla kuva-, video-, tai äänitiedostoja. Nykyisin uusimmissa selainversioissa on integroitu RSS-syötteen tilaus- ja lukumahdollisuus (Samper, Castillo, Araju, Merelo, Gordon & Tricas. 2007.) RSS-syötteitä käyttivät ensimmäisenä blogijärjestelmät, mutta systeemi levisi nopeasti eri medioiden verkkopalvelujen uutisosioihin ja yhteisöjen verkkosivustoille (Gillmor 2006).

Internet tarjoaa viestintäalan ammattilaisille uusia työkaluja ja kanavia, vaihtoehtoisia tapoja lähestyä yleisöjä ja luodata yleisöjen viestintäkäyttäytymistä. Augustine Ihator (2004) on todennut, että organisaatioiden toimintaympäristöjen tarkastelu on näiden uusien välineiden myötä nyt aiempaa helpompaa. Internet helpottaa erilaisten sidos-, yhteistyö- ja kohderyhmien ajan tasalla pitämistä. Lisäksi verkkosivustot tarjoavat tietoa medialle ja yleisölle ja lujittavat organisaation identiteettiä. (Hill & White 2000.) Internetin sisältämiä verkkosivustoja on kutsuttu myös joukkomediaksi tai yksilölliseksi joukkomediaksi, jota portinvartijat eivät ole suodattaneet (Castells 2007; Deuze 2006; Deuze 2003; White & Raman 1999). Internetiin liittyvät tässä tutkimuksessa käsitteet sähköinen terveyspalvelu, sähköiset tietoverkot, sähköiset potilastiedot ja -seuranta-järjestelmät.

EU:n (eEurope 2005; eHealth 2004), WHO:n (2002) ja Suomen hallituksen (Tietoyhteiskuntaohjelma 2004) tavoitteena on tarjota kansalaisille sähköisiä terveydenhuoltopalveluja. Sähköisten palvelujen uskotaan auttavan terveyspalvelujen tuottajia vastaamaan paremmin alati lisääntyvään terveydenhuoltopalvelujen kysyntään. Sähköisten terveydenhuoltopalvelujen avulla pyritään vähentämään terveyteen liittyvää eriarvoisuutta soveltamalla uusia lähestymistapoja syrjäisten alueiden ja riskiryhmiin kuuluvien väestöosien terveytilanteen parantamiseksi. Sähköisten terveydenhuoltopalvelujen uskotaan auttavan terveydenhuollon jatkuvasti kasvavien kustannusten hillitsemisessä.

Sähköisiä terveydenhuoltopalveluja ovat muun muassa sähköiset tietoverkot, sähköiset potilastiedot ja -seurantajärjestelmät sekä terveysaiheiset portaalit. Terveysaiheisista portaaleista käytetään jatkossa nimitystä terveysaiheinen verkkopalvelu.

Käsitteinä eHealth ja Internet-pohjainen terveysteknologia ovat hankalia, koska niillä on monta määritelmää. Esimerkiksi Euroopan Unionin Neuvosto (SEC 2004) määrittelee, että sähköisillä terveydenhuoltopalveluilla (eHealth) tarkoitetaan tieto- ja viestintätekniikan käyttöä terveys- ja terveydenhoitopalvelujen parantamiseksi tai mahdollistamiseksi. WHO (2005) on määritellyt eHealth-käsitteen terveystiedon toimittamiseksi terveydenhuollon ammattilaisille ja kuluttajille joko Internetin välityksellä tai muiden televiestintävälineiden välityksellä. Edelleen eHealth on määritelty kanavaksi, eli eHealthin välityksel-

lä suuri yleisö ja terveydenhuollon ammattilaiset käyttävät Internet-teknologian välineitä hyväkseen päästäkseen käsiksi terveystietoon ja terveystietopalveluihin (Wyatt & Sullivan 2005). Laajassa mielessä eHealth-määritelmään sisältyvät terveysaiheiset Internet-sivustot, sähköiset potilastietojärjestelmät ja virtuaaliklinikat, joita käytetään lääketieteellisessä koulutuksessa, potilashoidossa ja telelääketieteessä (Gurak & Hudson 2006). eHealthin katsotaan hyödyttävän sekä terveydenhuoltoalan ammattilaisia että suurta yleisöä.

Telelääketiede on melko lähellä eHealth-määritelmää. Telelääketieteellä tarkoitetaan potilaan tutkimista, tarkkailemista ja hoitoa sekä potilaan ja henkilökunnan kouluttamista käyttäen apuna teletekniikkaa, joka mahdollistaa asiantuntija-avun ja potilastietojen saannin oikeaan paikkaan riippumatta siitä, missä potilas tai kyseinen tieto kulloinkin on (Ohinmaa & Reponen 1997). Tässä työssä eHealth tarkoittaa sellaisia Internetin ja tietoverkkojen kautta annettavia terveyteen liittyviä palveluja, joihin potilailla on pääsy.

Toistaiseksi eHealth ei kuitenkaan ole saavuttanut sille asetettuja odotuksia. Tietojärjestelmien kliininen hyödyntäminen potilashoidossa on jäänyt vielä hyvin rajoittuneeksi. (Gurak & Hudson 2006). On ennustettu, että vasta vuonna 2013 sähköpostin käyttö on normaalia potilaan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välistä viestintää. Tuolloin myös noin kaksikymmentä prosenttia terveydenhuollon potilaskäynneistä on sähköistetty (Haux, Ammenworth, Herzog & Knaup 2002).

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan myös potilaiden tiedontarpeita ja tiedonhankintaa. Tämän vuoksi työn toisena taustateorian PR-mallien lisäksi on esitelty informaatiotutkimuksen keskeiseltä alueelta eli tiedonhankintatutkimuksesta Brenda Dervinin Sense-Making-teoria ja silloittamismetafora, jotka sopivat tutkimuksen taustaksi. Dervin on yksi tunnetuimpia tiedonhankintatutkimuksen tutkijoita ja teoreetikkoja. (Tuominen 2006; Huotari, Hurme & Valkonen 2005; Haasio & Savolainen 2004). Dervinin ajatukset sopivat hyvin terveystietoviestinnän alueelle, koska Dervin itse on käyttänyt menetelmiään usein nimenomaan terveydenhuollon kontekstissa.

2.1 Internetin terveystiedon hankintaan liittyä aiempi tutkimus

Internetin sisältämä terveystieto ja terveystiedon hankinta on ollut vilkkaan tutkimuksen kohteena. Alaluku 2.1 esittelee kansainvälisiä aiheesta tehtyjä tehtyjä tutkimuksia, jotka on poimittu viestintä- ja tiedonhankintatutkimuksen ja lääketieteen tieteellisistä julkaisuista. Näitä tutkimuksia esitellään siksi, että ne ovat varsin uusia. Nämä tutkimukset ilmestyneet pääsääntöisesti vuoden 2000 jälkeen. Aiempi tutkimus rakentaa kuvaa siitä, millaisesta tutkimuskentästä on kyse, mitä on tutkittu ja mihin suuntaan tutkimuksia kannattaa kohdentaa.

Internet on aiemmissa tutkimuksissa todettu monipuoliseksi välineeksi, jonka avulla pyritään ratkaisemaan erilaisia arkipäivän ongelmia (Savolainen 2003). Reijo Savolainen (2004) on luonnehtinut, että Internetiin suhtaudutaan tiedonhankintavälineenä innostuneesti, realistisesti, mutta myös kriittisesti. Aiemmin todettiin, että terveystietoa hankintaan innokkaasti (Tilastokeskus 2008; Internet World Stats 2007; Fox 2006; Spadaro 2003; Quintana, Feighner, Wathen,

Sangster & Marshall 2001). Internetin avulla terveystietoa hankitaan muun muassa itsehoidon tueksi (Ahren, Kreslake & Phalen 2006; Roberts & Copeland 2001; Burrows, Nettleton, Pleace, Loader & Muncer 2000), päätöksenteon tueksi (Bessel, McDonald, Silagy, Anderson, Hiller & Sansom 2001) ja oman ymmärryksen lisäämiseksi (Bylund, Guegen, Sabee, Imes, Li & Sanford 2006). Internetistä on tullut paljon käytetty, nopea ajasta ja paikasta riippumaton tiedonlähde ja tietokanava, joka tarjoaa anonymiteettiä (Griffiths, Lindenmayrer, Powell, Lowe & Thorogood 2006; Cotten & Gupta 2004; Pandey, Hart & Tiwary 2003; Williams, Huntington & Nicholas 2003) ja mahdollisesti myös toisen mielipiteen (Umefjord, Petersson & Hamberg 2003). Internetistä hankitaan sensitiivistä tietoa, josta on hankala puhua tai josta ei ole uskallettu lääkäritä kysyä (Rice 2006).

Terveystieto lisää potilaan itsemääräämisoikeutta (Akkad, Jackson, Kenyon, Dixon-Woods, Taub & Habiba 2006), ja hyvin informoitu potilas ymmärtää hoidon tarkoituksen ja vaikutukset (Peterson, Aslani, Cert & Williams 2003). Potilaat haluavat myös olla paremmin informoituja (Houston & Ehrenberger 2001).

Internetin terveystietoon liittyvä aiempi tutkimus osoittaa, että tutkimukset voidaan jaotella ensinnäkin sellaisiin tutkimuksiin, joissa on oltu kiinnostuneita terveystiedon hankkijoista ja heidän taustoistaan. Toiseksi on tutkittu sitä, millaista Internetin terveystieto on ja voiko siihen luottaa. Kolmanneksi on tutkittu Internetin sisältämän terveystiedon hyötyjä ja haittoja. Näihin tutkimuksiin kuuluvat myös ne tutkimukset, jotka käsittelevät Internetin terveysaiheisia keskustelupalstoja ja tukiryhmiä ja niiden vaikutuksia potilashoittoon. Neljänneksi tutkijat ovat olleet kiinnostuneita siitä, miten Internetin terveystiedon hankinta vaikuttaa potilas-lääkärisuhteeseen. Seuraavana tarkastellaan aiheeseen liittyviä aiempia tutkimuksia näiden neljän tutkimussuuntauksen näkökulmista.

2.1.1 Naiset miehiä kiinnostuneempia Internetin terveysaiheisista tiedoista

Yhtäältä keskiverto terveystiedon hankkija on iäkkäämpi kuin keskiverto Internetin käyttäjä (Wald, Dube & Anthony 2007), noin 46-vuotias valkoinen nainen, joka on tottunut Internetin käyttäjä (Yabarra & Suman 2005). Toisaalta terveystiedon hankkija on todennäköisemmin 40-vuotias kuin 52-vuotias (Cotten & Gupta 2004). Terveyspalvelujen kysyntä tulee ikääntymisen vuoksi kasvamaan (Haux, Ammenworth, Herzog & Knaup 2002) ja tämän vuoksi tietoa tulisi tarjota myös seniorikansalaisille (Tian & Robinson 2008; Lamminen, Niiranen, Niemi, Mattila & Kalli 2002). Myös nuorten keskuudessa naiset hankkivat enemmän terveystietoa kuin miehet (Gray, Klein, Noyce, Catrill & Sesselberg 2005). Naisten on todettu olevan innokkaampia terveystiedon hankkijoita, mutta Usenetin keskustelupalstoilla keskustelevat pääasiassa miehet (Ginman, Eriksson-Backa, Mustonen, Torkkola, Tuominen & Wikgren 2003).

Terveystiedon hankkiminen tapahtuu ensisijaisesti hakukoneiden välityksellä (Fox 2008; Drake 2005; Peterson ym. 2003; Eysenbach & Köhler 2002).

Jos henkilöllä on keskivertoa korkeampi koulutus- ja tulotaso, hänellä on myös muita paremmat mahdollisuudet Internetin käyttämiseksi (Houston & Allison 2002). Naiset hakevat Internetin terveystietoa ehkäistäkseen ennalta sairauksia ja pysyäkseen kunnossa ja terveenä. Heillä on usein Internetin terveys-

tietoa sisältävien verkkopalvelujen lisäksi kaksi muuta terveystiedon lähdettä: terveydenhuoltoalan ammattilaiset ja erilaiset lehdet. (Pandey ym. 2003.)

Internetiä aktiivisesti terveystiedon lähteenä käyttäviä on nimitetty terveystieto-orientoituneiksi terveysaktivisteiksi (Dutta-Bergman 2004). Nuoret terveystiedon hankkijat etsivät vanhempia terveystiedon hankkijoita useammin tietoja myös ystävilleen tai läheisilleen (Tian & Robinson 2008).

Terveystiedon hankkijoita on määritelty myös arvaamattomiksi ja ailahteleviksi. He eivät jälkikäteen edes muista, millaisista verkkopalveluista he ovat terveystietoja hankkineet. (Nicholas, Dobrowolski, Withey, Russell, Huntington & Williams 2003; Eysenbach & Köhler 2002.)

Kaikilla ihmisillä ei ole yhtäläistä pääsyä Internetiin eikä riittäviä taitoja käyttää Internetin palveluja (Gilmour 2006; Jones 2003; Sassi 2003; Bernhardt, Lariscy, Parrot, Silk & Felter 2002; Mäensivu 2002; Brodie, Flournoy, Altman, Blendon, Benson & Rosenbaum 2000). Pirkko Jääskeläisen ja Reijo Savolaisen (2003) mukaan yksilön tiedonhankintataidolla on vaikutusta muun muassa siihen, miten hyvin yksilö onnistuu työelämässään. Lisäksi tutkijat ovat huolissaan siitä, että syrjäytyneet yksilöt eivät käytä Internetiä (Mäensivu 2002) ja siitä, että alempien sosiaaliluokkien naiset eivät osaa käyttää Internetiä (Gilbert, Masucci, Homko & Bove 2008). Lisäksi tutkijoita huolestuttaa, että yli kuusikymmentävuotiaat eivät ole riittävän kiinnostuneita Internetin käytöstä. Tilastokeskuksen tekemän tutkimuksen mukaan suomalaisista Internetiä käyttävät eniten alle neljäkymmentävuotiaat, jonka jälkeen käyttäjien osuus alkaa vähentyä. Yli kuusikymmentävuotiaista vain noin neljä kymmenestä ilmoittaa käyttävänsä Internetiä. 50–75-vuotiaista Internetin käyttäjistä kuitenkin 57 prosenttia käyttää Internetiä terveystiedonlähteenä. (Tilastokeskus 2008.)

2.1.2 Luottaako vai eikö luottaa?

Terveystietoa sisältävien verkkopalvelujen sisältö ja selaajien luottamus sisällön laatuun ovat olleet useiden tutkimusten kohteina. Tutkimustyön vilkkautta voi ehkä osittain selittää se, että Internetissä on valtava määrä terveystietoon keskittyneitä verkkopalveluja. Internetin terveystieto on lisääntynyt kaaosmaisesti (Sillence, Briggs, Harris & Fishwick 2006; Di Giacomo & Maceratini 2002). Syyksi tutkijat arvelevat kansalaisten vaatimuksia tiedon saatavuudesta. Tutkijat epäilevät, että asialla voivat olla myös yritystoimintaansa tehostavat businesshakuiset terveydenhuoltoalan yritykset. (Rice 2006.)

Huolta kannetaan esimerkiksi siitä, että Internetissä on paljon epäasiallista terveystietoa ja tiedonhakijoiden on vaikea arvioida tiedon luotettavuutta. (Hoffman 2006; Rice 2006; Sillence ym. 2006; Ansani, Vogt, Henderson, McKaveney, Weber, Smith, Burda, Kwoth, Osial & Starz 2005; Bernstam, Shelton, Walji & Meric-Bernstam 2005; Peterson ym. 2005; Yabarra & Suman 2005; Roseninge, Laugerud & Hjordal 2003; Williams ym. 2003; Bessell ym. 2002; Di Giacomo & Maceratini 2002; Eysenbach & Köhler 2002; Howitt, Clement, de Lusignan, Thiru, Goodwin & Wells 2002; Lamminen ym. 2002; Purcell, Wilson & Delamothe 2002; Roberts & Copeland 2001; Stausberg, Fuchs, Husing & Hirsche 2001; Pandolfini, Impicciatore & Bonati 2000; McClung, Murray & Heitlinger 1998; Lacroix, Backus & Lyon 1994).

Tutkijat kokevat, että terveystiedon laatu ei aina täytä terveydenhuoltoalan ammattilaisten vaatimuksia. Osa Internetin terveystiedosta on ristiriitaista,

epätarkkaa ja terveystiedon hyödyt ovat vaikeasti todennettavissa. (Ansani ym. 2005; Baker, Wagner, Singer & Bundorf 2003; Bessell ym. 2002; Howitt ym. 2002; Pandolfini ym. 2000; McClung ym. 1998.) Koska terveystietoa on saatavilla erittäin runsaasti, tiedonhankkijoiden täytyy kehittää sellaisia taitoja, joiden perusteella he voivat arvioida eri lähteistä saatujen tietojen tarpeellisuutta ja oikeellisuutta (Kivits 2004). Savolaisen ja Karin (2004) mielestä kaivataan tutkittua tietoa nimenomaan siitä, miten ihmiset prosessoivat suuria tietomääriä ja miten tietomäärien joukosta löytyy oikea ja tarpeellinen tieto.

Tutkijat ovat kiinnittäneet huomiota siihen, että terveystiedon hankkijat eivät aina ymmärrä, miten löydettyä tietoa pitäisi tulkita. Yli 80 prosentilla tietoa MedLinesta hakeneilla potilailla on vaikeuksia ymmärtää hankkimaansa terveystietoa. (Rice 2006). Etenkin lääketieteeseen keskittynyt terveystieto voi sisältää paljon teknistä terminologiaa, jota on hankala ymmärtää (Nicholson, Knapp, Raynor, Crime & Pollock 2006). Terveystieto voi olla myös lääketieteen näkökulmasta kirjoitettua, jolloin todennäköisesti se on tarkoitettu toiselle terveydenhuoltoalan ammattilaiselle (Akkad ym. 2006). Erkki Kauhanen (1998) katsoo, että tieteellinen terminologia antaa ihmisille uusia tapoja jäsentää ajattelua ja antaa työkaluja potilas-lääkärisuhteen rakentamiselle. Terveystiedon pitäisi olla tarkkaa, täydellistä ja luotettavaa (Sillence ym. 2006). Terveystiedon tulisi olla helposti ymmärrettävää senkin vuoksi, että terveystietoa sisältävissä verkkopalveluissa viipymisaika on keskimäärin noin 30 sekuntia (Sillence, Briggs, Harris & Fishwick 2007).

Internet on mahdollistanut uudentyypin jakelukanavan erilaisille tiedon tuottajille. Internetin käyttäjien tulee olla Eve-Marie Lacroixin, Joyce Bacuksen ja Becky Lyonin (1994) mukaan tietoisia siitä, että kanavan kautta jaettavalla terveystiedolla ei välttämättä ole standardeja saati laatukontrollia. Internetin terveystietoa sisältäville verkkopalveluille on kuitenkin laadittu useita laatuksiteereitä ja -sinettejä (HON 2004; eEurope 2002; WHO 2000). Internetin verkkopalveluissa on paljon terveystietoa, joka on tarkoitettu vain terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön. (Roberts & Copeland 2001). Osa tutkijoista uskoo, että Internetin terveystieto voi olla jopa haitallista potilaille (Quintana ym. 2001). Toisten tutkijoiden mielestä ainakin yleisimpien sairauksien hoito-ohjeiden tulisi olla potilaiden saatavilla (McClung ym.1998). Tutkijat ovat kiinnittäneet huomiota siihen, että terveystiedon hakijat eivät aina edes tarkista, kuka tiedon on tuottanut (Eysenbach & Köhler 2002).

2.1.3 Hyötyä vai haittaa potilashoidolle?

Internetin kautta annettavia terveyspalveluja ja -tietoja eli eHealthia pidetään palvelumuotona, jonka avulla terveydenhuoltoalan ammattilaiset voivat vaikuttaa ihmisten terveystietoisuuteen ja siten myös mahdollisesti ehkäistä kroonisten sairauksien syntymistä (Ahern, Kreslake & Phalen 2006). Yksi hyvä esimerkki potilasasioinnin sähköistämisestä on sähköinen ajanvaraus ja peruttujen ajanvarausaikojen ilmoittaminen potilaille kännykällä (Jaatinen & Liski 2004), ja toinen hyvä esimerkki on potilaiden sähköinen asiointi terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa digitaalisen television välityksellä. Kun potilaat asioivat terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa digitaalisen television välityksellä, tarve päästä lääkäriin väheni oleellisesti. (Gunter, Nicholas, Huntington & Williams 2003.)

Internetin tuki- ja keskusteluryhmistä on yhtäältä osoitettu olevan hyötyä potilaille (Madele, Kostkova, Mani-Saada, Weinberg & Williams 2004; Williams, Huntington & Nicholas 2003; Schultz 2002; Lacroix ym. 1994). Toisaalta tutkimuksissa on havaittu, että keskustelu- ja tukiryhmien vaikutukset potilashoittoon ovat kiistanalaisia (Eysenbach, Powell, Engelsakis, Rizo & Stern 2004). Tutkijat ovat havainneet Internetin tukiryhmistä olevan hyötyä painonhallinnassa (Harvey-Berino, Pintauro, Buzzell & Gold 2004) ja depression hoidossa (Houston, Cooper & Ford 2002). Hyötyjä on raportoitu myös harvinaisten sairauksien (Lucey, Gautham & Kappas 2004) ja päänsäryn hoidossa (Andersson, Lundström & Strom 2003). Tukiryhmät voivat olla apuna potilaan itsehoidossa (Burrows, Nettleton, Sabee, Imes, Li & Sanford 2000) ja voivat auttaa kaukana ja eristyksissä olevien potilasryhmien hoitamista (Griffiths ym. 2006). Internetin tukiryhmät ovat antaneet sosiaalista tukea parantumattomasti sairaille ja arvokasta tietoa heitä hoitavalle henkilökunnalle (Coulson, Buchanan & Aubeeluck 2007). Tukiryhmissä voi muodostua kollektiivista tietoa, kun jäsenet vaihtavat sairauteensa liittyviä tietoja keskenään. Tukiryhmät voivat auttaa jäseniään ymmärtämään paremmin omaa sairauttaan ja siihen liittyvää lääketieteellistä terminologiaa (Radin 2006) ja ne voivat lisätä ryhmän sisäisen sosiaalisen pääoman muodostumista (Rice 2006). Sosiaalinen pääoma ilmenee ryhmän tiiviinä kanssakäymisenä ja yhtenäisyyden tunteena, jotka voivat edistää paranemista. Sosiaalinen pääoma on määritelty muun muassa yhteisöllisyydeksi, johon sisältyy luottamus ja vastavuoroisuus, eli kun ryhmän jokin jäsen kertoo ryhmälle jotain arvokasta, hän odottaa, että myös muut ryhmän jäsenet toimivat samoin (Field 2004; Putnam 2000). Sosiaalisella pääomalla ja ihmisen terveydentilalla on arveltu olevan jonkinlainen yhteys, mutta sosiaalisen pääoman vaikutuksia yksittäisen ihmisten terveyteen on hankala todentaa. (Ruuskanen 2002; Hyyppä 2000; Hyyppä & Mäki 2000).

Internetin välityksellä järjestetyistä terveystiedon kampanjoista on koettu olevan siinä mielessä hyötyä, että terveyteen liittyvää aineistoa voidaan helposti ja nopeasti saada kohderyhmien saataville (Stephens, Rimal & Flora 2004).

2.1.4 Hankitun terveystiedon vaikutukset potilas-lääkärisuhteeseen ristiriitaisia

Potilaat ovat nimenneet terveystiedon hankkimiselle useita eri syitä kuten halun olla selvillä lääkärin kanssa keskusteltavasta asiasta (Sillence ym. 2007) tai olla lääkärin kanssa tiedollisesti samalla tasolla (Gilbert ym. 2008). Potilaat ilmoittavat lääkärille, että he ovat hankkineet Internetistä terveystietoa ja keskustelevat lääkärin kanssa hankkimastaan tiedosta (Murray, Bernard, Pollack, Donelan, Catania, White, Zabert & Turner 2003). Potilaat hakevat usein lääkäreiltä hyväksyntää hankkimalleen terveystiedolle (Bylund ym. 2007). Tutkimuksissa on saatu viitteitä siitä, että lääkärin monopoliasema potilas-lääkärisuhteessa on nyt ohi, koska potilailla on pääsy Internetin terveystietoon (Hardey 2001).

Hankitulla terveystiedolla on nähty olevan sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia potilas-lääkärisuhteeseen. Jos potilas ja lääkäri keskustelevat Internetistä hankitun terveystiedon sisällöstä, tällä on positiivisia vaikutuksia potilas-lääkärisuhteeseen (Murray ym. 2003). Lääkärit pitävät tiedonhankintaa positiivisena silloin, kun hankittu terveystieto liittyy potilaan hyvinvointiin

(Malone, Harris, Hooker, Tucker, Tanna & Honnor 2004). Potilaiden hankkima terveystieto voi tehostaa vastaanottokäyntiä (Wald, Dube & Anthony 2007). Lääkärit epäilevät kuitenkin potilaiden kykyä arvioida lääketieteellisten terveystietojen luotettavuutta (Potts & Wyatt 2002). Joitakin lääkäreitä potilaiden hankkima terveystieto hämmentää ja jopa pelottaa (Toiviainen 2007; Toiviainen, Vuorenkoski & Hemminki 2005). Perusterveydenhuollon lääkärit kokevat terveystiedon hankinnan negatiiviseksi, jos se käsittelee vaihtoehtoista hoitoa (Potts & Wyatt 2002) tai jos potilaat hankkivat ennakkoon tietoa itselleen sopivista hoitomuodoista.

Potilaat kokevat, että terveystietoa on saatavilla liian vähän ja lisätietoja saadakseen täytyy kääntyä lääkärin puoleen (Nicholson, Knapp, Raynor, Grime & Pollock 2005), vaikka heillä on usein pääsy samoihin tietokantoihin kuin lääkäreilläkin (Wald, Dube & Anthony 2007; Houston & Ehrenberger 2001; Wikgren 2001b). Potilailla on tällöin käytössään huomattavasti aiempaa enemmän tietoa hoitopäätöstensä tueksi. Lääkärit ovat edelleen portinvartijoita hoitoihin ja palveluihin ja joissakin tapauksissa myös sosiaaliin etuihin. (Hardey 2001.)

Potilaat haluaisivat löytää hoitonsa kannalta oleellista tietoa (Gruca & Wakefield 2004), mutta varsin usein etsittävää tietoa ei löydy (Salo, Perez, Lavery, Malankar, Borestein & Bernstein 2004). Lääkäreillä ja potilailla tulisi olla yhteinen alue, josta luotettavaa tietoa olisi saatavilla (Howitt ym. 2002). Kristina Eriksson-Backa (2004) on väitöskirjassaan todennut, että terveystiedon hankinnalla ja sen sisällöllä ei ole kovin paljon vaikutuksia henkilön terveystietämiseen.

Terveydenhuollossa käytetään usein käsitettä informoitu potilas. Tämä tarkoittaa sitä, että potilaalle on annettu potilaslain (PTL 1992/785) mukaan riittävästi tietoa, joka liittyy hänen terveydentilaansa. Terveydenhuoltoalan ammattilaisilla on velvollisuus antaa tietoja hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista. Terveydenhuoltoalan ammattilaisten on kuitenkin välillä vaikea arvioida, milloin tietoa on riittävästi annettu (Akkad ym. 2006). Lisäksi potilaat arvioivat, että lääkäreillä ei ole vastaanotollaan riittävästi aikaa vastata potilaiden esittämiin kysymyksiin (Williams, Huntington & Nicholas 2003), eivätkä potilaat aina uskalla vastaanotolla kysyä kaikkea tarvittavaa (Umefjord, Petersson & Hamberg 2003). Informoidun potilaan kannalta on tärkeää, että terveystietoa voidaan hankkia useista eri lähteistä ja ihmiset tietävät, mihin lähteisiin voi luottaa.

Vaikka aiempi tutkimus on ollut vireää ja vilkasta, kovin vähän tiedetään siitä, miten terveysaiheisiin verkkopalveluihin sisältöjä tuotetaan, mitä sisällöllä tavoitellaan ja millainen on tiedon tuottamisen prosessi ja miten terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden käsitykset Internetin terveystiedon hankinnasta käyvät yksiin. Kansainvälisesti on tutkittu vähän myös sitä, miten terveydenhuollon ammattilaiset tai potilaat suhtautuvat terveydenhuollon sähköiseen asiointiin. Millaisia palveluja heidän mielestään voidaan sähköistää? Esimerkiksi David Nicholasin, Paul Huntingtonin, Peter Williamsin ja Barry Gunterin (2003) mielestä ei ole riittävästi tutkittu, miten terveydenhuollon sähköiset palvelut käytännössä toimisivat. Ulrika Josefsson (2006) katsoo, että hyvin vähän tiedetään myös potilaista itsestään sekä heidän tiedonhankintatavoistaan. Leena Mikkolan ja Sinikka Torkkolan (2007) mukaan terveystietämystutkimusta

tekevät niin sosiologit kuin terveystieteilijätkin, mutta viestintätieteilijöitä tekijöiden joukossa on vielä melko vähän.

2.2 Työn rakenne

Tämä työ etenee siten, että luvussa kolme tarkastellaan käsitteitä viestintä ja terveysviestintä sekä pohditaan viestinnän ja terveysviestinnän erityispiirteitä erityisesti viestinnällisten traditioiden näkökulmasta. Alaluvussa 3.2 pohditaan, millaisia jännitteitä terveys ja sairaus tuovat viestinnälliseen kontekstiin. Alaluvussa 3.3 esitellään organisaatio- ja yhteisöviestinnän ja PR-toiminnan käsitteitä.

Luvussa neljä aiheina ovat työn taustateoriat, eli Grunigin ja Huntin PR-toiminnan neljä mallia alaluvussa 4.1 ja Dervinin Sense-Making-teoria ja silloittamismetafora alaluvussa 4.2.

Luvussa viisi kerrotaan, miten tutkimusaineisto on hankittu ja millaista tutkimusmetodia on käytetty sekä esitetään metodin käyttämisen perustelut. Lisäksi alaluvussa 5.2 käydään läpi aineiston analyysin työkalut eli Anselm Straussin Grounded Theory ja Erving Goffmanin kehysanalyysi. Alaluvussa 5.3 on kerrottu, miten Grounded Theorya ja kehysanalyysiä on tässä työssä käytetty aineiston analyysissä.

Luvussa kuusi esitellään tutkimuksen tulokset ja niihin liittyvät luokitukset. Luvussa seitsemän peilataan tutkimuksen tuloksia aiempiin tutkimustuloksiin ja tarkastellaan, millaisia eroja ja yhtäläisyyksiä tulosten välillä on. Lisäksi kerrotaan, millaisia kipupisteitä tämän tutkimuksen tulosten valossa Internetin terveysviestintään, terveystiedon hankintaan ja terveydenhuoltopalvelujen sähköistämiseen liittyy. Luvussa seitsemän tarjotaan niin ikään joitakin reseptejä kipupisteiden hoitamiseksi. Luvussa kahdeksan arvioidaan tutkimusta luotettavuuden, siirrettävyyden, uskottavuuden ja eettisyyden näkökulmista ja kehitellään jatkotutkimusaiheita.

3 VIESTINNÄN JA TERVEYSVIESTINNÄN VUOROPUHELUA

Tämä luku lähtee liikkeelle käsitteen viestintä määrittelystä. Luvussa pohditaan, millaisia näkökulmia tämän käsitteen ympärille on syntynyt ja millaisia erityispiirteitä terveys ja sairaus tuovat viestintään. Viestintää ja terveysviestintää käsitellään erilaisten viestinnällisten traditioiden kautta, koska se antaa hyvän lähestymistavan käsitteen viestintä moninaisille tulkinnoille. Tämän tutkimuksen viitekehys on osittain organisaatio- ja yhteisöviestinnällinen ja PR-toimintaa käsittelevä. Tämän vuoksi luvussa käydään läpi myös tiettyjä organisaatio- ja yhteisöviestinnälle ja PR-toiminnalle tyypillisiä käsitteitä kuten yhteisö, organisaatio, organisaation metaforat, sidosryhmä, kohderyhmä ja stakeholder-ryhmä.

Viestintä on käsitteenä hyvin moniulotteinen. Käsitteen ympärille on syntynyt erilaisia koulukuntia kuten viestinnän prosessikoulukunta, kulttuurikoulukunta ja merkityskoulukunta. Viestintää on eritelty tiedon siirtämisen, merkityksen antamisen ja tulkinnan ja kulttuurin tuottamisen näkökulmista. Yksinkertaisimmillaan viestintä on määritelty sanomien ja ajatuskokonaisuuksien siirto- tai vaihdantaprosessina lähettäjän ja vastaanottajan välillä.

Merkityskoulukunnan mukaan viestintä voi olla merkitysten tuottamista ja tulkintaa. Tällöin todellisuudelle annetaan merkityksiä kielen avulla ja vaikutetaan sosiaaliseen maailmaan. (Kunelius 2003; Daniels, Spieker & Papa 1997; Kreps 1990.) Viestintä on määritelty edelleen merkitysten välityksellä tapahtuvaksi sosiaalisiksi vuorovaikutukseksi, jossa kiinnostuksen kohteena ovat merkitykset ja niiden syntyminen (Fiske 1998). Vuorovaikutusmallit kuvaavat viestintää ihmisten yhteydenpidon muotona ja yhteisyyden rakentajana. Vuorovaikutusmalleissa painotus on merkitysten syntymisessä. Vuorovaikutusmallien keskeisiä käsitteitä ovat viestijä- tai vuorovaikutusosapuolet, viesti, palaute, merkkijärjestelmä ja viestinnän konteksti. Vuorovaikutusta kuvataan prosessiksi, jossa vähintään kaksi viestijää ilmaisee ja välittää toiselle omia merkityksiään. He myös tulkitsevat ja reagoivat toistensa joko verbaalisiin tai nonverbaalisiin viesteihin. (Huotari, Hurme & Valkonen 2005.) Viestintä on määritelty organisaation prosesseiksi, joiden avulla ihmiset luovat, ylläpitävät, käsittelevät ja muokkaavat merkityksiä (Aula 2000). Mitä enemmän ihmiset jakavat näitä merkityksiä, sitä enemmän he katsovat kuuluvansa samaan yhteisöön, samaan organisaatiokulttuuriin ja tuntevat yhteisöllisyyttä. Yhteisöllisyyden tuottami-

sen yhteydessä voidaan puhua myös jäseneksi ottamisesta. (Karvonen 2002.) Toisin sanoen viestinnän avulla yhteisön jäsenet sitoutuvat yhteisön toimintaan ja sen päämääriin. Viestintä liittyy tavalla tai toisella sosiaaliseen kanssakäymiseen ja yhteisöllisyyden kehittymiseen. John Dewey (teoksessa Pietilä 1997) uskoi, että yhteisön olemassaolon perustana on keskustelu ja viestintä. Viestintään kuuluu osallistuminen ja osallisuus.

Kulttuurinäkökulman mukaan viestintä voidaan määrittää tulkinnaksi ja tulkinta kulttuurisidonnaiseksi. Viestintä on siten olennainen osa kulttuurin tuottamista ja uusintamista. (Kunelius 2003; Daniels, Spieker & Papa 1997.)

Seuraavana tarkastellaan, mitä merkitsee terveystiedettä ja mistä näkökulmista terveystiedettä on tutkittu. Alaluvussa 3.1.1 palataan käsittelemään käsitettä viestintä viestinnällisten traditioiden näkökulmasta. Alaluvussa 3.1.2 selvitetään käsitteitä terveys, potilas, sairaus, sairauden kokemus, epävarmuuden hallinnointi ja tauti.

3.1 Terveystiedettä tutkimuksen painopisteet

Terveystiedettä teorioita on kehitelty jo yli neljännesvuosisadan ajan. Terveystiedettä keskittyneitä tieteellisiä julkaisuja on useita; esimerkiksi Health Communication alkoi ilmestyä vuonna 1989 ja Journal of Health Communication aloitti vuosittaisen vaihteessa. Terveystiedettä käsitteleviä artikkeleita julkaistaan viestintätieteellisissä ja lääketieteellisissä julkaisuissa. (Thompson 2003.) Terveystiedettä artikkeleita julkaistaan myös hoitotiedettä ja journalismissa käsittelevissä tieteellisissä lehdissä.

Terveystiedettä on hankala käsitteä, koska sille ei ole yksiselitteistä määritelmää. Käsitettä terveystiedettä on yhtäältä käytetty viestinnästä, jonka tehtävänä on ajateltu olevan terveyden edistäminen tai sairauden hoitaminen. (Mikkola & Torkkola 2007). Toisaalta käsitteä terveystiedettä pitää sisällään kaiken sellaisen viestinnän, joka liittyy terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen ja terveydenhoitoon (Torkkola 2002).

Terveystiedettä tutkimuksessa voi olla kyse erilaisesta vaikuttamisesta terveyden puolesta sairauksia vastaan. Sille ominaisia piirteitä ovat arvolataus ja tavoitteellisuus. (Wiio & Puska 1993.) Sinikka Torkkola (2008) kritisoi Wiion & Puskan terveystiedettä käsitteen määrittelyä siitä, että se jättää suuren osan esimerkiksi terveystiedettä journalistisista teksteistä terveystiedettä käsitteen ulkopuolelle. Lisäksi Torkkolan (2008) mukaan Wiio ja Puska käsittävät viestinnän tiedon siirtämiseksi.

Terveystiedettä tutkimukseen kuuluvat käsitykset informoidusta potilaasta (Akkad ym. 2006; Kivits 2004; Peterson ym. 2003), terveyden edistämisestä ja terveystiedettä kasvatukselta (Wiio & Puska 1993) sekä terveystiedettä käyttäytymiseen vaikuttamiselta (Dutta-Bergman 2005; Dutta-Bergman 2004). Informoidulla potilaalla tarkoitetaan sitä, että potilaalle on potilaslain mukaan (PTL 1992/785) annettava ymmärrettävä selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista ja muista sellaisista asioista, joilla on vaikutusta häntä koskeviin hoitopäätöksiin.

Pauliina Aarva (1991) on määritellyt terveysviestinnän joukkoviestinnäksi, josta osa on tavoitteellista terveyden edistämiseen tähtäävää joukkoviestintää. Torkkolan (2008) mukaan Aarvan määritelmässä ulkopuolelle jäävät kohde- ja keskinäisviestintä. Torkkolan (2008) mukaan terveysviestinnässä määritellään terveyden ja sairauden rajoja ja rakennetaan vuorovaikutusta eri toimijoiden välillä. Torkkola on määritellyt terveysviestinnän kulttuurisesta näkökulmasta:

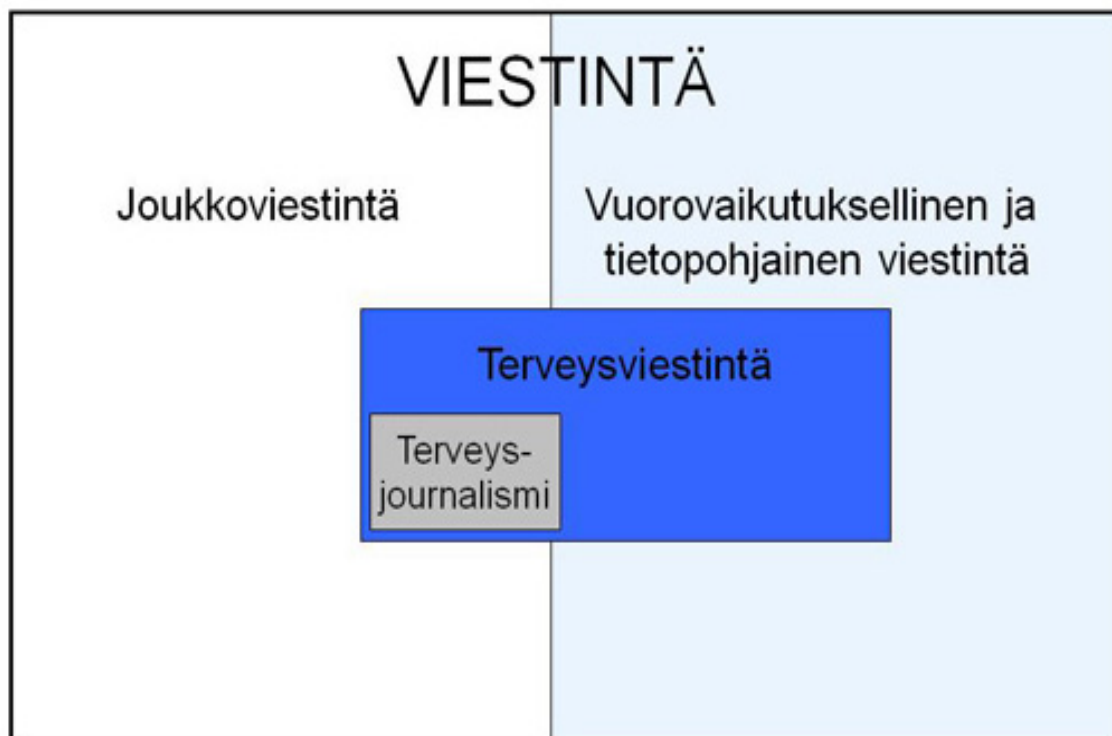
Terveysviestintä on terveyksiä ja sairauksia tuottava kulttuurinen ja yhteiskunnallinen käytäntö. Konkreettisesti terveysviestintä on terveyteen ja sairauteen sekä niiden tutkimiseen ja hoitoon liittyvää viestintää kaikilla viestinnän alueilla eli keskinäis-, kohde- ja joukkoviestinnässä. Sisällöllisesti terveysviestintä voi perustua tietoon, tunteeseen tai kokemuksiin ja olla sekä faktuaalista että fiktiivistä. (Torkkola 2008, s. 89.)

Torkkola (2008) jakaa viestinnän joukkoviestinnäksi sekä kohde- ja keskinäisviestinnäksi. Terveysviestintä sijoittuu näiden molempien viestintämuotojen sisälle. Terveysjournalismi kuten lehdet, radio ja televisio ovat terveysviestinnän joukkoviestintää. Muuksi terveyteen liittyväksi joukkoviestinnäksi Torkkola (2008) lukee lääke- ja muut terveystuotteet, terveyttä ja sairautta käsittelevät Internet-sivustot ja terveyttä ja sairautta käsittelevät fiktiot kuten taide ja viihde.

Terveyteen liittyvää kohde- ja keskinäisviestintää edustavat terveydenhuollon sisäinen suullinen ja kirjallinen viestintä, potilaiden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välinen keskustelu, kirjallinen potilasviestintä, henkilökunnan keskinäinen viestintä ja potilaiden välinen viestintä. (Torkkola 2008.) Käsitettä kohdeviestintä voidaan pitää epämääräisenä, sillä viestinnällä on yleensä jokin kohde. Heikki Kuutti ja Juha-Pekka Puro (1998) määrittävät kohdeviestinnän tietyille taholle suunnatuksi viestinnäksi, josta esimerkkinä voidaan mainita henkilökohtainen kirje. Niin ikään käsite keskinäisviestintä on epämääräinen. Onko kyse kahdenkeskisestä vai monenkeskisestä viestinnästä vai yhdeltä monelle viestinnästä? Parempina käsitteinä voisivat toimia vuorovaikutuksellinen ja tietopohjainen viestintä. Terveysviestinnällisessä kontekstissa vuorovaikutuksellista ja tietopohjaista viestintää edustavat potilaskeskeinen ja tietopohjainen terveysviestintä. William Hershin (2002) mukaan potilaskeskeistä tietoa on kaikki tieto, joka kertyy potilaasta terveydenhuoltoon tuottaviin organisaatioihin. Näitä ovat muun muassa lähete, potilasasiakirjat, sairauskertomus, laboratoriotulokset, röntgenkuvat ja reseptit. Potilaasta ja potilaalta kerätty tieto auttaa hoitavaa henkilökuntaa ja potilasta hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Potilaskeskeinen terveystieto luo perustan käsitteelle informoitu potilas. Tietopohjainen tieto on Hershin (2002) mukaan puolestaan lääketieteellistä tietoa, joka luo pohjan terveydenhuollon tieteelliselle viitekehykselle.

Torkkolan (2008) terveysviestintämääritelmästä puuttuvat myös potilaiden ja omaisten välinen terveyteen liittyvä viestintä. Tässä tutkimuksessa potilaskeskeiselle terveysviestinnän alueelle sijoitetaan myös Internetin terveysaiheiset keskustelupalstat ja kysymys-vastauspalstat, joissa osallisina voivat olla potilaat, omaiset, muut terveydestä kiinnostuneet ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Torkkolan (2008) terveysviestinnän jako on esitetty hieman muunneltuna kuviossa 1. Kuviossa viestintä on jaettu joukkoviestintään ja vuorovaikutukselliseen ja tietopohjaiseen viestintään. Terveysviestintä sijoittuu näiden välimaastoon, terveysjournalismi journalismin puolelle. Potilaskeskeinen vies-

tintä sijoittuu vuorovaikutuksellisen ja tietopohjaisen terveystiedon puolelle.



KUVIO 1 Terveystiedon viestinnän sijoittuminen viestinnän kenttään.

Terveystiedon viestintätutkimuksissa on katsottu vaikuttavan kaksi erilaista suuntausta: ensimmäinen on vahvasti keskittynyt terveystiedonkasvatukseen ja terveystiedon viestintäprosessiin ja toinen terveydenhuollon tuottamisen prosessien tarkasteluun, jossa keskeistä on terveyteen liittyvä tieto (Mikkola & Torckola 2007).

Terveystiedon viestintäprosessitutkimuksissa voidaan keskittyä tutkimaan kehon ja viestinnän välisiä jännitteitä. Fyysinen sairaus voi joko terävöittää tai heikentää viestintää riippuen siitä, miten sairaas henkilö on. Kehon ja viestinnän vuorovaikutus on prosessi, jossa fyysiset tuntemukset ja niitä vastaavat sairaudet määritellään ja niille annetaan nimilappu. (Babrow & Mattson 2003.) Gary Kreps ja Barbara Thornton (1992) edustavat Wiion & Puskan (1993) tapaan terveystiedonkasvatuksellista ja terveystiedon viestintäprosessinäkökulmaa. Kreps ja Thornton (1992) ovat muotoilleet terveystiedon viestinnän tutkimusalueeksi, joka keskittyy tutkimaan ihmisten välistä kanssakäymistä terveydenhuoltoprosesseissa, esimerkiksi miten terveydenhuolto-organisaatiot voivat auttaa potilaita mukautumaan ympäristön asettamiin rajoihin ja kohtaamaan ja selvittämään mutkikkaita terveyteen liittyviä ongelmia. Tutkijat voivat keskittyä myös siihen, miten terveydenhuolto-organisaatiot voivat tarjota sellaista tietoa, jonka avulla potilaat voivat ymmärtää ja ratkoa terveyteensä liittyviä ongelmia yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

Terveystiedon viestinnän teorioiden tulisi tarjota tietoa siitä, miten potilaat voivat parantaa tiedonantotaitojaan eli miten he oppivat kuvaamaan omia oireitaan ja

tuntemuksiaan kehon toiminnasta. Lisäksi potilaiden tulisi oppia, miten he voivat arvioida saamiensa terveystietoja. (Cegala & Lenzmeier Broz 2003.)

Terveydenhuollon tuottamisen prosesseja tutkivat Jeremy Wyatt ja Frank Sullivan (2005) määrittelevät, että terveystieto auttaa lääkäreitä ja muita terveydenhuollon toimijoita tekemään päätöksiä ja parantamaan potilaan tilaa. Kolmanneksi tutkimussuuntaukseksi tässä tutkimuksessa nimetään ne tutkimukset, joissa keskitytään viestinnän ja terveyden, terveysuskomusten, terveysasenteiden ja terveyskäyttäytymisen välisten suhteiden tutkimiseen (Welch Cline 2003). Näissä tutkimuksissa voidaan tutkia, miten terveysorientoituneita ihmiset ovat ja miten valmiita he ovat ylläpitämään terveyttään. Mohan Dutta-Bergman (2004) puhuu terveysorientoituneisuudesta, tällöin henkilön päämääränä on ylläpitää ennaltaehkäisevää terveyskäyttäytymistä. Terveysorientoituneisuuteen liittyy neljä tekijää: terveystietoisuus, orientaatio terveystietoon, terveysorientoituneet uskomukset ja terveysaktiviteetit (Dutta-Bergman 2004). Terveystietoisuus on ominaisuus, joka saa yksilön etsimään ja hakemaan tietoa myös muista lähteistä kuin lääkäriltä. Vaikka tietyt viestinnälliset aktiviteetit voivat tuottaa terveystietoisuutta, jotkut viestinnälliset aktiviteetit voivat jopa tuottaa epäterveellisiä käytäntöjä. (Dutta-Bergman 2005.)

Kuviossa 2 on esitetty terveysviestinnän kolme eri tutkimussuuntaa, joista ensimmäinen tutkii terveyskasvatusta ja terveysviestintäprosesseja, toinen terveydenhuollon tuottamisen prosesseja ja kolmas terveysuskomuksia, terveysasenteita ja terveyskäyttäytymistä.



KUVIO 2 Terveysviestinnän eri tutkimussuuntia.

Terveyskasvatusta ja terveysviestintäprosesseja tutkivat ovat kiinnostuneita kehon ja viestinnän välisistä jännitteistä, terveystietojen antamistaidoista ja potilaan kyvystä arvioida hankittua terveystietoa. Lisäksi tutkimuksen kohteina tässä suuntauksessa ovat terveyden edistäminen, terveyskasvatus ja terveyskasvatuksen tavoitteellisuus. Terveydenhuollon tuottamisen prosesseja tutkivat ovat kiinnostuneita terveydenhuollon toimijoiden päätöksentekokyvystä sekä potilaskeskeisestä tiedosta ja terveystiedosta. Terveysuskomuksia, terveysasen-

teita ja terveyskäyttäytymistä tutkivat selvittävät, millaisia mielikuva media luo terveydestä ja sairaudesta. Lisäksi tutkijat ovat kiinnostuneita siitä, miten terveysorientoituneita ihmiset ovat, millaisia aktiviteetteja terveysorientoituneisuuden liittyä ja miten motivoituneita ihmiset ovat muuttamaan omaa terveyskäyttäytymistään.

Terveysviestinnässä kyse on potilaan terveystiedonhankinnasta ja sen ymmärtämisestä, millaisia oireita ja vaivoja yksilöllä on, miten niitä voi hoitaa ja miten aktiivisesti yksilö edistää omaa terveyttään. Dutta-Bergmania (2005; 2004) mukailten voidaan puhua terveystiedon prosessoinnista. Kyse on myös informoidusta potilaasta, millaista tietoa potilas saa hoitopäätöstensä tueksi ja sairautensa kanssa pärjäämiseksi.

Terveysviestinnässä on kyse yhtäältä terveydenhuollon ammattilaisten tiedonhankinnasta eli millaisia johtopäätöksiä hankittujen tietojen perusteella voidaan tehdä, mitä kliiniset kokeet kertovat ja voidaanko näiden perusteella tehdä diagnoosi. Kyse on toisaalta myös päätösten tekemisestä. Terveydenhuoltoalan ammattilaisen on jossain vaiheessa päätettävä, voidaanko hankittujen tietojen perusteella tehdä diagnoosi ja tarjota diagnoosin perusteella potilaalle hoitovaihtoehtoja. Potilaan on päätettävä, miten hän vaivaansa haluaa hoitaa ja hoidettavan.

Torkkola (2008) jaottelee terveysviestinnän tutkimukset kolmeksi päälinjaksi, joista ensimmäinen on vuorovaikutuslinja, toinen vaikutustutkimuslinja ja kolmas kulttuurilinja. Näistä ensimmäinen keskittyy terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilaiden väliseen vuorovaikutuksen tutkimiseen, toinen joukkoviestinnän terveysvaikutusten tutkimiseen. Kolmannessa tutkimuslinjassa terveys ja sairaus ymmärretään historiallisena ja kulttuurisesti tuotettuna.

3.1.1 Viestinnälliset traditiot terveysviestinnän kontekstissa

Viestinnällisten traditioiden analyysi on yksi tapa hahmottaa ja selittää viestinnän moninaista kenttää sekä viestinnän suhdetta terveyteen ja terveysviestintään. Robert Craigin (1999) mukaan erilaisten viestintäteorioiden esittelyn tarkoituksena on osoittaa, että viestintäteoriat eivät ole voineet eivätkä voi kehittyä täydellisesti eristyksissä toisistaan, vaan niillä on joitakin yhtäläisyyksiä siinä missä erojakin.

Craigin (1999) viestintäteorioiden esittely alkaa retoriikasta, joka on Craigin mielestä vanhin edelleen käytössä oleva viestintäteoria. Muut traditiot ovat semioottinen, fenomenologinen, kyberneettinen, sosiopsykologinen, sosiokulttuurinen ja kriittinen traditio.

Retorinen traditio. Retoriikan alkukoti on Kreikassa ja aristotelisessä perinteessä. Retorisen tradition mukaan kieli erottaa ihmiset eläimistä. Yksittäinen henkilö yrittää vahvoilla argumenteilla ja voimakkaalla äänellä vakuuttaa kuulijansa. Viestinnän keskiössä on subjekti: puhuja, media tai kirjoittaja. Tärkeää on se, miten viestit esitetään ja miten yleisö niihin reagoi. (Griffin 2006; Littlejohn 2002). Melvin Sharpen (2000) mukaan täydellinen, luotettava puhuja, jolla on suostuttelun taito, kuvaa hyvin retoriikan yhtä ajatusta viestinnän ja viestijän välisestä yhteydestä. Kun puhe ja puhujan olemus eivät vastaa yleisön käsitystä luotettavasta puhujasta, menetetään suostuttelun vaikutus. (Sharpe 2000.) Pertti Alasuutari (2001) muistuttaa, että retoriikassa on kyse argumentaatiosta ja poetiikasta. Poetiikalla tarkoitetaan käytettyjen käsitteiden erottelua ja näiden

taustalla olevien kielikuvien tutkimusta. Karvonen (1999) määrittää, että retoriikan avulla pyritään luomaan yleisölle asioista tietty haluttu kuva. Craigin (1999) mukaan retoriikan avulla yritetään selittää, miten ihminen osallistuu erityisesti julkiseen keskusteluun. Retoriikka kyseenalaistaa arkipäivän käsitykset, että sanat ovat vähemmän tärkeitä kuin toiminta ja todellinen tieto on enemmän kuin mielipide. (Craig 1999).

Austin Babrow ja Marifran Mattson (2003) katsovat, että retorinen traditio antaa hyvän mahdollisuuden tutkia terveysviestinnällisiä jännitteitä järkisyiden ja tunteiden, teorian ja käytännön välillä. Viestintäalan ammattilaisten on hyvä tietää, milloin kannattaa vedota tunteeseen ja milloin potilas kaipaa järkisyihin vetoavia viestejä.

Semioottinen traditio. Myös semioottisen tradition juuret ulottuvat Craigin (1999) mukaan antiikin aikaan. Semioottisessa traditiossa keskeisiä ovat merkit ja symbolit. Semioottisessa traditiossa viestintä käsitetään subjektien väliseksi merkkien välittämiseksi. Semiotiikka tarkoittaa tiedettä, joka tutkii merkkejä.

Semiotiikan käyttö terveysviestinnässä voi auttaa yksilöiden oman itsensä tarkkailua. Esimerkiksi mainoskampanjoiden avulla pyritään vaikuttamaan terveyskäyttäytymiseen. Koreat visuaaliset merkit ja symbolit esimerkiksi laihdutusmainoksissa yhdistävät kehon elinvoimaan, sosiaaliseen hyväksyttävyyteen ja itsearvostukseen. Semiotiikan avulla voidaan mahdollisesti käyttää terveysviestintää tukemaan potilaan itsehoitoa. Esimerkkinä voi mainita houkuttelevat terveysaiheiset verkkopalvelut, joilta voi hakea tietoa erilaisista taudeista. Vaikka verkkopalveluissa voi olla epäasiallista tietoa, tutkijat uskovat, että haettu tieto voi innostaa kävijöitä keskustelemaan asiasta oman lääkärinsä kanssa. Lisäksi potilaat voivat oppia arvioimaan ja kuvaamaan aiempaa paremmin omaa terveydentilaansa. (Babrow & Mattson 2003.)

Fenomenologinen traditio. Craigin (1999) mukaan fenomenologinen traditio keskittyy yksilön kokemukseen ja siihen, miten ihmiset kokevat toinen toisensa. Griffinin (2006) ja Littlejohnin (2002) mukaan fenomenologiassa ihmisen kertomus on tärkeämpi kuin mikään muu. Fenomenologiassa tarkastellaan arkipäivän tilanteita. Ongelmana on se, että ei ole kahta samaa elämäntarinaa, kukaan ei tiedä, millaista on olla minä.

Fenomenologista lähestymistapaa on käytetty aika vähän terveysviestinnällisessä tutkimuksessa. Babrowin & Mattsonin (2003) mukaan olisi tärkeä havaita jännitteet sairauden kokemisen, terveyden ja niistä viestimisen välillä. Lisäksi on todettu, että potilaan ääni puuttuu kliinisistä tutkimuksista (Sharf & Vanderford 2003), vaikka nimenomaan klinikoiden olisi tärkeää tietää, miltä tuntuu olla potilas - fenomenologisessa mielessä siis miltä tuntuu olla minä, joka sairastaa. Fenomenologinen lähestymistapa avaa holistisen mielikuvan terveydestä jonakin tietynä tilana. Lääketiede on puolestaan kiinnostunut ontologisesta, lääketieteen keinoin todennetusta näkemyksestä jostain taudista. (Babrow & Mattson 2003.) Lääketieteen ääni on tullut kuitenkin johtavaksi arkielämän diskurssissa ja potilaiden ääni on lääketieteellisissä tutkimuksissa liian usein unohdettu. Terveysviestinnän tutkijoiden on pidettävä huoli siitä, että potilaiden ääntä jatkossa kuullaan. Potilaiden ääni on tärkeää siksi, että sairautteen liittyvät merkitykset muovaavat terveysuskomuksia ja käyttäytymistä, kliinistä arviointia ja organisaation rutiineita. (Sharf & Vanderford 2003.)

Kyberneettinen traditio. Kyberneettinen viestintätraditio on huomattavasti retorista, semioottista ja fenomenologista traditiota nuorempi. Se perustuu vuonna 1949 Claude Shannonin ja Warren Weaverin esittämään malliin, jossa viestintä esitetään informaation prosessointina. Prosessiin kuuluu viestin eli sanoman koodaus, lähettäminen, koodin vastaanottaminen ja purku. (Craig 1999.) Myöhemmin viestintäprosessiin otettiin mukaan myös palaute ja viestintäympäristöjen aiheuttamat häiriöt. (Griffin 2006; Littlejohn 2002.) Viestinnällisessä mielessä keskiössä on viestin lähettäjä ja hänen motiivinsa (Frey, Botan & Kreps 2000), lisäksi ajatellaan, että viestien tehokkuutta voidaan mitata (Daniels, Spiker & Papa 1997).

Babrow & Mattson (2003) arvioivat, että kybernetiikka vaikuttaa terveysviestinnän ja kehon välisten jännitteiden tutkimukseen silloin, kun jännitteet käsitetään erottuvina, mutta toisiin liittyvinä systeemeinä. Esimerkin Babrow & Mattson (2003) poimivat perhesysteemitteorioista. Kyberneettinen näkökulma voi olla hyödyksi silloin, kun tarkastellaan sairastumisen vaikutuksia perhesysteemin sisällä. Sairauden selittäminen perheelle on muutakin kuin pelkkä informaatioprosessi; se vaikuttaa kaikkien perheenjäsenten käyttäytymiseen. Sairauden selittämisessä on kyse terveystietoisuudesta ja epävarmuudesta sekä niistä arvoista, jotka käsittelevät ja muokkaavat itseä, sairauteen liittyviä rooleja ja suhteita terveydenhuollon tuottajien, potilaiden ja omaisten välillä.

Sosiopsykologinen traditio. Sosiopsykologinen traditio perustuu 1950-luvun kokeelliseen sosiaalipsykologiaan. Sosiopsykologisessa traditiossa kyse on käyttäytymisestä ja käyttäytymisen aiheuttamista seurauksista. Craig (1999) määrittelee, että kyse on prosessista, jossa yksilöt ovat vuorovaikutuksessa ja vaikuttavat toinen toisiinsa. Viestintä voi olla kasvokkaista tai se voi olla teknologiavälitteistä. Viestintä voi olla yhdeltä yhdelle, yhdeltä monelle tai monelta monelle viestintää. (Craig 1999.) Tutkijat ovat kiinnostuneita seuraavista kysymyksistä: Millainen viestijä jokin yksilö on ja millaisia luonteenpiirteitä hänellä on? Miten yksilöt tekevät tulkintoja ja miten yksilön kokemus vaikuttaa tulkinnan tekemiseen? Tutkijat ovat kiinnostuneet erityisesti sellaisia tilanteista, joissa yksilö on tärkeässä roolissa. Sosiopsykologisessa lähestymistavassa tutkimuksen kohteina ovat syy-seuraussuhteet, jotka ennustavat viestinnällistä käyttäytymistä. (Griffin 2006; Littlejohn 2002.)

Babrow ja Mattson (2003) laajentavat sosiopsykologisen näkemyksen terveysviestinnälliseen kehykseen siten, että tutkimuksissa pitäisi ottaa huomioon terveyteen liittyvä epävarmuus, varmuus ja arvot. Tutkijoiden tulisi olla kiinnostuneita siitä, miten potilaat voivat hallinnoida omaa epävarmuuden tunnettaan ja miten potilaiden oma sosiaalinen verkosto vaikuttaa hoidon onnistumiseen.

Sosiokulttuurinen traditio. Sosiokulttuurinen traditio perustuu siihen lähtöolettamukseen, että viestintä on symbolinen prosessi, joka tuottaa ja uusintaa yhteistä kulttuuria. Craigin (1999) mukaan viestintä selittää, miten sosiaalinen järjestys on rakentunut ja miten sitä ylläpidetään. Ihmiset elävät sosiokulttuurisessa ympäristössä, joka ilmenee ja jota ylläpidetään kielen ja viestinnän välityksellä. (Craig 1999.) Maailma on vahvasti sidoksissa käytettyyn kieleen. Kieltä pidetään tärkeänä elementtinä, koska sen avulla esitetään yhteiskunta, sen rakenteet, rituaalit, säännöt ja kulttuuri. (Griffin 2006; Littlejohn 2002.) Vies-

tintä luo ja ylläpitää kulttuuria ja näin rakentaa sosiaalista todellisuutta (Frey, Botan & Kreps 2000).

Babrow ja Mattson (2003) korostavat, että sosiokulttuurinen traditio on tärkeä huomioida myös terveysviestinnässä, sillä terveydenhuoltohenkilökunta voi hyvinkin kohdata tilanteita, joissa kulttuuriset arvot menevät lääketieteen arvojen ohi. Terveysviestinnän lähtökohtana on tällöin lääketieteellisen tiedon ymmärtäminen tavaksi määrittää käsitteitä terveys ja sairaus, joita ei käsitellä viestinnän ulkopuolisina ilmiöinä, vaan viestinnän kautta syntyvinä (Mikkola & Torkkola 2007).

Kriittinen traditio. Kriittisen viestintätadition juuret voidaan jäljittää Karl Marxin kriittisen sosiaalteorian syntyäikaan, sitten Frankfurtin koulukuntaan ja edelleen Jürgen Habermasiin. Kriittisen viestintätadition perusta on Craigin (1999) mukaan Sokrateen dialektiikan kaltaisessa väittelymetodissa, jonka avulla pyritään totuuteen. Erilaisissa vuorovaikutustilanteissa esitetään kysymyksiä, joiden tarkoituksena on tuoda esiin keskustelijoiden erilaiset näkökulmat. Viestintätilanteeseen liittyy aina tietty epävakaisuus, mutta päämääränä on yhteisymmärryksen saavuttaminen (Craig 1999.)

Kriittisen tradition viestintäkäsitys lähtee olettamuksesta, että viestintä on erilaisia sosiaalisia sopimuksia vallasta ja sorrosta (Griffin 2006; Littlejohn 2002). Tarkastelun kohteina ovat erilaiset luokkajaot kuten työläiset, naiset, vähemmistöt. Kielen katsotaan toimivan sorron ja vallan välineenä. (Daniels, Spiker & Papa 1997.) Veikko Pietilä huomauttaa (1997), että kriittisessä traditiossa kyse oli marxismista, joskin omanlaisestaan, jossa yhteiskuntaa tuli lähestyä mekaanisena luonnonlainomaisena prosessina. Babrow ja Mattson (2003) huomauttavat, että myös terveysviestinnällisessä kehyksessä kyse on vallasta ja valtasuhteista terveydenhuolto-organisaatioiden, terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilaiden välillä.

Craig (1999) katsoo, että jokainen viestintätaditio antaa tietyn näkökulman, miten viestintää voidaan tarkastella ja tutkia. Lisäksi jokaisesta traditiosta voidaan luoda hybridi eli muunnos kuten kriittinen retoriikka tai kriittinen semiotiikka. Terveysviestintää voidaan tarkastella myös tiettyjen käsitteiden kuten sairauden, taudin ja sairauden kokemuksen merkitysten näkökulmista, sillä näistä jokainen tuo terveysviestintään oman vivahteensa. Omat jännitteensä terveysviestintään tuovat potilashoidon ontologinen lähestymistapa ja holistinen lähestymistapa. Ontologinen lähestymistapa merkitsee lääketieteellistä näkemystä eli lääketieteen tehtävä on hoitaa tiettyjä tauteja, joita voidaan havainnoida ja nimetä. Holistisen näkemyksen mukaan ei pitäisi hoitaa vai tiettyä sairautta, vaan ihmistä kokonaisuutena. (Babrow & Mattson 2003.)

3.1.2 Sairauden kokemus on subjektiivinen

Terveysviestintään liittyviä erityispiirteitä ovat käsitteet terveys, potilas, sairaus, sairauden kokemus, epävarmuuden hallinnointi ja tauti. Nämä käsitteet liittyvät läheisesti siihen, onko potilashoidon lähestymistapa ontologinen vai holistinen.

Terveys tarkoittaa elimistön tai sen osan normaalia toimintaa ja sairauden puuttumista. Kyseessä on täydellinen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. Potilas on sairas ja lääkärin hoidossa tai sairaalahoidossa oleva, sairauden vuoksi terveydenhuollon palveluita käyttävä henkilö. (Lääketieteen

termit 2004.) Potilas on potilaslain (PTL 1992/785) mukaan terveyden- tai sairaanhoitopalveluja käyttävä tai muuten niiden kohteena oleva henkilö.

Terveys voidaan nähdä sairauden tai sairaana olemisen kokemuksen vastakohtana. Sairaus käsitteenä on kulttuurinen ilmiö ja se on liitetty esimerkiksi syntiin ja rangaistukseen. Lääkäri käyttää käsitettä sairaus, koska se on täsmällinen ja rationaalinen käsite. Sairaana oleminen on potilaalle subjektiivinen kokemus. (Gwyn 2002.) Terveys on määritetty moniulotteiseksi, laaja-alaiseksi, yksilölliseksi, mutta myös yhteisölliseksi ja subjektiiviseksi kokonaisuudeksi (Vertio 2003). Potilaat kokevat usein, että heitä hoidetaan vain lääketieteellisenä haasteena kuten kasvaimena eikä kokonaisena ihmisenä (Radin 2006).

Sairaus on jotain biologista ja se täytyy erottaa sen metaforisista yhteyksistä eli sairaana olemisen kokemuksesta. Sairauksien lääketieteellinen määrittely on kuitenkin jatkuvan keskustelun kohteena ja keskustelun sisältöön vaikuttavat usein yhteisössä vallitsevat sosiaaliset asenteet. (Babrow & Mattson 2003.) Sosiaaliin asenteisiin vaikuttavat osaltaan media ja median sisältöjä tuottavat journalistit. Journalistit nostavat esille aiheita, joita he pitävät merkittävinä tai joita he uskovat yleisön pitävän merkittävinä. Babrowin ja Mattsonin (2003) mukaan juuri median esille nostamat aiheet vaikuttavat siihen, miten yleisö kehystää sairauden käsitettä. Pauliina Aarva ja Pirjo Lääperi (2005) puolestaan katsovat, että sanomalehdet luovat ja ylläpitävät terveyteen liittyviä puhetapoja, käsitteitä, arvoja ja normeja.

Terveyttä jäsenetään ja rakennetaan uudelleen koko ajan suhteessa muihin ihmisiin. Se, että ihminen kokee olevansa sairas, sisältää ajatuksen tai toiveen tervehtymisestä. Ihminen ei ole vain sairas, vaan hän on omaksunut sairaan roolin. (Gwyn 2002.) Käsite sairaan rooli (sick role) on alun perin peräisin Talcott Parsonsilta. Sairaana rooli kuvaa potilas-lääkärisuhteen voimatasapainoa. Potilaalla on rooli, jota lääkäri ohjailee. (Hardey 2001.) Potilas-lääkärisuhteen vuorovaikutukseen liittyy valtaa, joka on jaettu kontrolliksi ja auktoriteetiksi (Lukes 1978, katso Iäs & Ruusuvoori 2007).

Epävarmuus on yksi keskeinen elementti sairauden kokemisessa. Epävarmuus on riippuvainen ihmisen arvoista, jotka ilmenevät erilaisina mahdollisuuksina. Usein valintavaihtoehtoina ovat joko toivo paranemisesta tai pakote käyttäytyä lääketieteen määrittämällä tavalla. (Babrow & Mattson 2003.)

Lääketiede ja siihen liittyvä teknologia kontrolloi laajenevaa aluetta ihmisen elämästä. Lääketiede on korvannut varman kuoleman epävarmuudella elämän ja kuoleman välissä. Kuolemasta on tullut yhä ahdistavampi kokemus. Lääketiede on häivyttänyt rajaa elämän ja kuoleman välillä – kulttuurista on tullut kuolemaa välttelevä kulttuuri. (Babrow & Mattson 2003.)

Terveyttä ja sairautta määriteltäessä on tarkasteltu myös ontologisen lääketieteellisen ja holististen näkemysten eroja. Ontologisen käsityksen mukaan tauti on jokin erityinen ilmiö, joka näyttäytyy tietyllä tavalla ihmisessä. Holistisen näkemysten mukaan ihmistä tulisi hoitaa kokonaisena, minkä vuoksi tulisi kiinnittää huomio yksilöön ja hänen mukautumiseensa. (Radin 2006; Babrow & Mattson 2003.) Sairautta ilmenee vain yksilöillä. Holistisen käsityksen kannattajat katsovat, että tiettyä tautia on vaikea hoitaa ottamatta koko yksilöä huomioon, ja siksi ihmiset usein vastustavat lääketieteellistä auktoriteettia. (Babrow & Mattson 2003.)

Taudin (disease) ja sairaana olemisen kokemuksen (illness) välillä on tehtävä käsitteellinen ero. Tauti on määritelty orgaaniseksi tilaksi, jossa elimistö toimii väärin, sekä patologiseksi prosessiksi, jonka merkkejä ja oireita voidaan lääketieteellisessä mielessä havainnoida, luokitella ja määrällisesti arvioida. Ihmisellä on jokin tauti, kun lääkäri on sen diagnosoinut. Sairaana olemisen sijaan on potilaan oma kokemus tai tuntemus sairaudesta. Jos ihminen tuntee itsensä kuumeiseksi, hän on sairas. Lisäksi on määritelty kolmas käsite sairaus (sickness), joka liittyy sosiokulttuuriseen puheeseen taudin nimilapuista ja diagnosoituihin ihmisiin liittyvistä yhteiskunnallisista odotuksista ja rooleista. (Sarf & Vanderford 2003.) Esimerkiksi diabeteksestä puhuttaessa ihmiset olettavat tietävänsä, millaisesta sairaudesta on kyse ja miten tällaista sairautta hoidetaan. Diabetespotilaan kokema esimerkiksi janon tunne liittyy sairaana olemisen käsitteeseen ja insuliinin puute on elimistön orgaaninen tila, joka näytetään tiettyä tautina.

3.2 Organisaatioviestintä ja PR-toiminta

Koska tässä työssä käsitellään kahden erityyppisen organisaation, sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen viestintää, on syytä tarkastella, mitä organisaatioviestinnällä (organizational communication) tarkoitetaan ja miten PR-toiminta (public relations) sijoittuu tämän tutkimuksen viestinnän kenttään.

Organisaatioviestintään liittyvät käsitteet yhteisö ja organisaatio, joita käytetään usein synonyymeinä. Suomessa organisaatioviestinnästä käytetään myös nimitystä yhteisöviestintä. Tässä työssä käytetään käsitteitä organisaatio ja organisaatioviestintä, koska ne vastaavat parhaiten käsitteistä käytettäviä englanninkielisiä nimiä. Organisaatiot voidaan käsittää sosiaalisiksi yksiköiksi, joita rakennetaan ja ylläpidetään tiettyjä päämääriä varten (Ezioni 1964). Organisaatio voi vastustaa turkiksia, olla monikansallinen yritys jätti tai julkishallinnollinen sairaanhoitopiiri. Näille kaikille on ominaista se, että kukin on määritellyt itselleen tavoitteen, päämäärän, keinot, välineet ja resurssit, joilla päämäärään pyritään. (Juholin 2007; Grunig 2001; Åberg 1986.)

Gary Kreps (1990) mainitsee sairaalat ongelmaratkaisuun perehtyneinä organisaationa, jotka käsittelevät suunnattoman määrän informaatiota, josta osa on erittäin salassa pidettävää potilastietoa ja osa yleistä terveystietoa. Tehokkaat organisaatiot eivät ole stabiileja, vaan niiden päämäärä on tasapainoilla stabiiliteetin ja muutoksen välillä. Organisaatioissa on työ-, valta- ja viestintävästut tarkasti suunniteltu ja jaettu. (Kreps 1990.)

Gareth Morganin (1989) mukaan organisaatioteorioissa kyse on vallasta, käskyistä, johtamisesta, ristiriidoista, päätöksenteosta, delegoinnista, vastuista, strategioiden laatimisesta, tavoitteiden asettelusta, byrokratiasta ja henkilöstöhallinnosta. Organisaatioita on määritelty kehittyviksi ja moninaisiksi inhimillisen toiminnan muodoiksi (Blundel 2004; Daniels, Spiker & Papa 1997).

Organisaatioita voidaan luonnehtia myös niiden tavoitteiden mukaan. Esimerkiksi Kreps (1990) on jaotellut organisaatiot neljään eri kategoriaan: (1) taloudellista hyötyä tavoittelevat, (2) poliittisesti orientoituneet, (3) integraation suuntautuneet, ongelmaratkaisuun perehtyneet kuten lakitoimistot, kan-

salaisjärjestöt, kuluttajavirasto ja (4) organisaatiot, joiden tehtävä on ylläpitää kulttuurisia ja koulutuksellisia arvioija kuten koulut ja uskonnolliset järjestöt.

Organisaatiokäsitettä voidaan lähestyä myös metaforien näkökulmista. Gareth Morganin (1998; 1989) mukaan kaikki organisaatio- ja johtamisteoriat perustuvat imagoihin tai metaforiin. Metaforien käyttö luo uusia tapoja tarkastella organisaatioiden elämää. Morganin (1998; 1989) mukaan organisaatiot ovat avoimia systeemejä. Jokainen systeemin osanen vaikuttaa toiseen, vaikka jännitteiden ja vastavuoroisuuden asteet voivat vaihdella. Jokainen yksikkö, osasto tai työryhmä pitää sisällään resursseja, muuttaa niitä, jokainen tuottaa ja jokainen vaikuttaa laajempaan systeemiin. Yksikön jäsenten psykologiset, sosiologiset ja kulttuuriset näkökulmat vaikuttavat toisiinsa. Morgan on esitellyt organisaatioita kahdeksan erilaisen metaforan avulla. Kukin metafora tarkastelee organisaation toimintaa eri näkökulmasta. (Morgan 1998.)

Ensimmäinen Morganin (1998) metaforista on organisaatio koneena. Metafora perustuu mekanistiseen ajatteluun. Koneorganisaatiolle on annettu määränpää ja tavoite, se on suunniteltu rationaaliseksi rakenteeksi ja siinä on eri osia, jotka tuottavat erilaisia tuotteita ja palveluja. Ihmiset käyttäytyvät ennalta annettujen ohjeiden mukaisesti ja ihmisten toimintaa täytyy valvoa mahdollisimman tehokkaan tuotannon saavuttamiseksi. Morganin (1998) mukaan hyvä esimerkki konemetaforan tavoin toimivasta organisaatiosta on ravintolaketju McDonald's.

Toinen Morganin metaforista perustuu ajatukseen, että organisaatiot voivat toimia eliöiden tapaan. Yhteisö syntyy kuten luonto, se kasvaa ja se sopeutuu ympäristöönsä ja lopulta se kuolee. Liiketoiminnassa voidaan hyvinkin noudattaa luonnon elonjäämisoppeja. Tämä metafora auttaa organisaatioiden johtoa keskittymään siihen, miten organisaatio saadaan säilymään elävänä ja terveenä. (Morgan 1998.)

Morganin (1998) kolmannen metaforan mukaan organisaatiot toimivat kuten aivot, ne prosessoivat tietoa, ovat älykkäitä ja kykenevät suunnitelmalliseen toimintaan. Koneorganisaatiossa innovaatioita ei juuri synny, koska organisaation toiminta on hyvin pitkälle ennalta suunniteltua. Aivojen tapaan toimivissa organisaatioissa sen sijaan on tilaa uudelle tiedolle, oppimiselle ja tietämykselle ja sitä kautta innovaatioille. Morganin (1998) mukaan tämä metafora sopii hyvin tietoyhteiskunta-aikakauteen.

Neljännessä metaforassa Morgan (1998) kuvaa organisaatioita kulttuuriksi, koska ne luovat merkityksiä, niillä on arvoja, normeja ja ne ikuistuvat yhteisten tarinoiden ja rituaalien välityksellä. Morganin (1998) mukaan kulttuurin käsite merkitsee tiivistetysti ja yksinkertaisesti sitä, että erilaisilla ihmisryhmillä on erilainen elämäntapa. Organisaatiot ovat kulttuurin tuotteita ja niiden muoto vaihtelee yhteiskunnallisen kehityksen myötä. Morgan (1998) vetää yhtäläisyysmerkin organisaation ja jaettujen merkitysten välille. Kun organisaatioiden johtajat ja päälliköt havaitsivat, että menestystekijät johtuvat jaetuista merkityksistä, he saavat uutta ymmärrystä omiin rooleihinsa.

Morganin (1998) viidentenä metaforana esiintyvät poliittiset systeemit. Tällöin organisaatioissa valta on jaettua, valtaa käytetään ja tehdään erilaisia päätöksiä. Organisaation johtamisessa huomio kiinnitetään valtaan, intresseihin ja konflikteihin, eli siihen, millaiset intressit ohjaavat organisaation päätöksentekoa. Poliitiikkaa pidetään luonnollisena ilmiönä.

Organisaatio voi myös rajoittaa jäsentensä elämää, jolloin se voi tuntua psyykkiseltä vankilalta. Morgan (1998) katsoo, että tämä kuudes psyykkisen vankilan metafora rohkaisee organisaatioiden johtoa kaivamaan pintaa syvemmältä ja etsimään niitä organisaation kontrolliin liittyviä prosesseja ja malleja, jotka vangitsevat ihmiset työskentelemään epätyytyttävällä tavalla. Lisäksi se auttaa löytämään tapoja, joilla voi muuttaa vallitsevaa tilannetta. Tämän organisaatiometaforan avulla voidaan haastaa organisaation työntekijät olemaan innovatiivisia. (Morgan 1998.)

Morganin seitsemännessä metaforassa organisaatio voidaan ymmärtää jatkuvaksi muutokseksi ja muuttumiseksi. Tällöin organisaatiot järjestäytyvät, muuttuvat ja kasvavat tiedon ja palautteen perusteella. (Morgan 1998.)

Morganin kahdeksannessa metaforassa organisaatio näyttää rumimmat kasvonsa eli tällöin organisaatioita tarkastellaan vallan käytön välineinä. Morganin (1998) mielestä tämä metafora auttaa ymmärtämään, miten globaalit yritykset onnistuvat toimimaan kaikkialla maailmassa. Metafora tuo esille sen, että järkipärisyys on yksi vallankäytön tapa, vaikka uhkailu, pelottelu, suostuttelu ja karismaan perustuvat vallankäyttötavat ovat nekin edelleen käytössä. Vallankäyttö voi olla luontaista organisaatiolle, mutta tämä metafora auttaa näkemään vallankäytön rakenteet. Metafora antaa uutta tietoa siitä, miksi organisaatioiden historia on nähty konfliktitaipuvaiseksi ja kaksijakoiseksi. Näkökulma auttaa johtajia kiinnittämään huomiota yritysvastuuseen.

Sairaanhoitopiirien toimintaa voidaan verrata Morganin konemetaforaan, sillä osa toiminnoista on rutiininomaista, osa toimii aivojen tavoin informaation prosessoijina ja innovaatioiden kehittäjinä. Sairaanhoitopiirit ovat myös poliittisia systeemejä, koska niiden päättävät elimet koostuvat poliitikoista, ja samalla ne ovat myös vallan käytön välineitä. Potilasjärjestöt ovat syntyneet luonnollisen tarpeen vaatimana, joten eliömetafora sopii hyvin siihen yhteyteen. Potilasjärjestöt toimivat myös aivojen lailla etenkin tietoyhteiskunnanäkökulmasta tarkasteltuna. Sairaanhoitopiirit ja potilasjärjestöt voidaan lukea kulttuureiksi, sillä ne luovat ja jakavat merkityksiä. Psyykkisiksi vankiloiksi kumpakaankaan on vaikea kuvitella eikä pelkästään yhden metaforan kautta tarkasteltavaksi. Molemista voidaan puhua yhteisön sijaan organisaatioina, joilla on tietyt päämäärät ja tavoitteet.

3.2.1 Organisaatioviestintää määrittämässä

Riippumatta siitä, millaisen metaforan kautta organisaatioita tarkastellaan, organisaation viestinnästä voidaan määrittellä tiettyjä peruspiirteitä. Organisaatioviestintä voidaan määrittellä organisaation jäsenten ja organisaation eri ryhmien väliseksi kanssakäymiseksi (Juholin 2007). Organisaation viestintä on yleensä suunnitelmallista ja tavoitteellista. Organisaatio laatii itselleen säännöt, jonka mukaan viestitään. Säännöt koskevat koko viestinnän kenttää alkaen siitä kenelle viestitään, mitä sanomat sisältävät, mitkä ovat käytettävät viestintävälineet ja miten viestintävastuut on organisaatiossa määritetty. Viestinnän avulla turvataan organisaation tarvittavan ja ajantasaisen tiedon saatavuus ja vaihdanta. (Juholin 2008; Åberg 1986.) Viestinnän tulisi olla oleellinen osa organisaation prosesseja (Aula 2000) ja selittää ja kuvata organisaatioon liittyviä ilmiöitä ja toimintaa (Deetz 2001). Viestinnän apukeinoja ovat muun muassa profilointi, luotaus, tutkimus ja mittaaminen (Juholin 2007; Åberg 1986).

Organisaatioviestinnän tarkka määrittely on vaikeaa, sillä siitä löytyy satoja erilaisia määritelmiä. Tarkan määrittelyn sijaan on usein tyydytty luettelemaan, mitä toimintoja ja tehtäviä organisaatioviestintään kuuluu (Daniels, Spiker & Papa 1997), miten organisaatioita johdetaan viestinnän avulla (Fairhurst 2001) tai rakenteena, jolla ei ole yhtä fyysistä tai ontologista olemusta, vaan joka on osa sosiaalista todellisuutta (McPhee & Poole 2001). Organisaatioviestintä on erityyppisten verkostojen välistä viestintää, johon sisältyvät niin yksilöiden kuin ryhmien välinen viestintä. Organisaatioviestinnän keskiössä ovat organisaation rakenteet, prosessit ja organisaatiokulttuuri. (Littlejohn 2002.)

Organisaatioviestinnän käsitettä voi lähestyä vertaamalla sitä joukkoviestintään, sillä niiden tavoitteet ovat erilaiset. Organisaatioviestinnässä viestitään henkilöstölle ja sen määrittellemille kumppaneille organisaation parhaaksi katsomia ajatuksia ja kuvataan toiminnan päämääriä. Viestintätavat voivat vaihdella sen mukaisesti, mikä on organisaation tavoite ja missio. (Deetz 2001.) Organisaation on otettava huomioon oma toimintaympäristö ja siinä toimivat sidosryhmät ja niiden tuottamat viestit, jotta organisaatio voisi legitimoida itsensä (Sutcliffe 2001; Hakala 2000). Joukkoviestinnän roolina on sen sijaan pidetty suurille yleisöille viestimistä ja esimerkiksi joukkojen keräämistä yhteen television ääreen (Kunelius 2003).

Organisaatioviestintä on perinteisesti jaoteltu sisäiseen ja ulkoiseen viestintään, vaikka tätä jakoa on myös kritisoitu (Juholin 2008; Blundel 2004). Sisäisen viestinnän tehtävänä on varmistaa tiedonkulku kaikkien organisaatioon kuuluvien yksilöiden, ryhmien, osastojen ja tiimien kesken. Sisäiseen viestintään kuuluu organisaation strategiasta, tavoitteista ja missiosta tiedottaminen ja vuorovaikutus henkilökunnan ja johtajien välillä. Sisäisen viestinnän avulla rakennetaan organisaation sisäistä identiteettiä. (Lehtonen 2003.)

Ulkoinen viestintä käsittää kaiken organisaatiosta uloslähtevän viestinnän kuten tiedotteet, esitteet, muut julkaisut ja organisaation Internetin verkkopalvelujen sisältämät tiedot. Ulkoiseen viestintään on sisällytetty sellaisia tehtäviä kuten profilointi, maineen hallinta ja imagon rakentaminen. Ulkoiseen viestintään kuuluu myös PR-toiminta (Public Relations), maine ja erilaisten kumppanien mielikuviin vaikuttaminen. Organisaation tehtävä on määritellä, mitkä ovat sen keskeiset yhteistyöryhmät, ketkä kuuluvat kohderyhmiin ja mitä voidaan laskea kuuluviksi stakeholder-ryhmiin (Juholin 2007; Siukosaari 2002; Åberg 1986). Ulkoisen viestinnän synonyyminä on käytetty myös PR- ja suhde-toimintaa (Åberg 1986). Euroopassa PR-toiminnasta käytetään liike-elämässä ja tiedeyhteisössä usein termiä viestinnän johtaminen (communication management) (van Ruler, Vercic, Bütschi & Flodin 2004). PR:stä käytetään tässä työssä PR-toiminta-käsitettä, koska se sisältää ajatuksen toimimisesta yhdessä erilaisen organisaatiolle tärkeiden ryhmien ja yleisöiden kanssa. Tämän työ keskittyy organisaatioviestinnässä ulkoisen viestinnän alueelle, koska tarkastelun kohteina ovat tutkittujen organisaatioiden Internetin verkkopalvelut.

3.2.2 PR-toiminnan moninaiset näkökulmat

PR-toiminnan juuret ovat peräisin useilta eri tieteenaloilta kuten joukkoviestinnästä, puheviestinnästä, psykologiasta, taloustieteistä ja sosiologiasta ja erilaisista koulukunnista kuten funktionalismi, konstruktionismi, feministinen, marxilainen ja kulttuurinen koulukunta. (Ihlen & van Ruler 2007). PR-toiminta on

akateemisena tieteenalana varsin nuori, sen keskeisimmät teoriat on luotu kuluneiden 25–30 vuoden aikana. PR-toiminta tarjoaa mielenkiintoisen lähestymistavan muun muassa terveystieteen alalle. Botan ja Taylor (2004) ovat luonnehtineet PR-toimintaa soveltavaksi terveystieteen alaksi.

PR-toiminnan historiallinen alkuvuosi sijoitetaan vuoteen 1922, jolloin Edward Bernays julkaisi teoksen *Crystallizing Public Opinion*. Kirjassaan Bernays käytti termiä *Public Opinion* eli julkinen mielipide kuvaamaan PR-toiminnan ammattikuntaa (*public relations counsel*). Bernaysin tarkoittamat PR-toiminnan ammattilaiset erosivat tuon ajan perinteisistä tiedottajista ja lehdistösihteereistä (*press agent*), koska heidän työnsä keskeisiksi asioiksi tulivat eettisyys, pätevyys ja sosiaalinen vastuu. (Grunig & Hunt 1984.)

PR-toiminnan toinen historiallinen rajapyykki on 1940-luvulla, jolloin brittiläinen J.A. Pimlott kirjoitti kirjan *Public Relations and American Democracy*. Kirjassaan Pimlott määritteli PR-toiminnan olevan osa Yhdysvaltojen demokratiaa. Lisäksi PR-toiminnan avulla voidaan yrittää ratkaista erilaisten ajatussuuntien, mielipiteiden, instituutioiden ja yksilöiden välisiä ristiriitoja. (Grunig & Hunt 1984.)

PR-toiminta on oma tieteenalansa, jolla on omat tieteelliset julkaisut, ammatit, koulutus ja yhteistyöverkosto (Botan & Taylor 2004). PR-toimintaa on tutkittu eri näkökulmista kuten johtamisen, välineiden ja psykologisen käyttäytymisen näkökulmasta. Yhtä lailla PR-toimintaa voidaan tarkastella sosiaalisena ilmiönä. (Ihlen & van Ruler 2007.) John Ledingham (2001) puhuu PR-toiminnan yhteydessä määritteestä OPR eli *Organization-Public Relationship* eli organisaatio-yleisö-suhde. Termi kuvaa suhdetta organisaation ja sen kohderyhmien ja tärkeinä pitämien kumppanien kanssa. PR-toimintaan liittyy viestintäalan ammattilaisten ja organisaation sidos- ja kohderyhmien välinen kanssakäyminen. (Ledingham 2001; Ledingham & Bruning 1998.)

PR-toiminnan teorioita on jaoteltu eri tavoin. Näkökulma voi olla viestintän sisällöissä, organisaatiossa tai organisaation johtamisessa (van Ruler & Vericic 2005, ks. Ihlen & van Ruler 2007), teorian muodostuksessa, toiminnassa tai välineissä (Karlberg 1996).

PR-toiminnan määrittelyjen kirjo on laaja lähtien aina strategisesta johtamistehtävästä organisaation operatiiviseksi työkaluksi. Kaikkein idealistisimmassa muodossaan PR-toiminta on totuuteen ja tietoon perustuvaa taidetta ja tiedettä, jonka tavoitteena on harmonia ympäristön kanssa yhteisymmärryksen keinoin (Black 1994). PR-toiminta on määritelty pitkäjänteiseksi ja johdetuksi toiminnaksi, joka sisältää laajan joukon erilaisia toimintoja sekä tarkoituksia. Organisaatiolla on myös laaja joukko erilaisia yleisöjä. PR-toiminnan määritelmään onkin liitetty keskustelu yleisön kanssa. Viestintä ei voi olla tehokasta, jos se ei perustu organisaation aitoihin tekoihin. PR-toiminnan tulee hyödyttää sekä organisaatiota että sen yleisöä. (Blundel 2004; Theaker 2004; Grunig & Hunt 1984.)

Johtamisnäkökulman mukaan PR-toiminta on määritelty johtamistapahatukseksi, jonka tarkoituksena on ylläpitää yhteisymmärryksen perustuvia suhteita niiden yleisöjen kanssa, joilla on merkitystä organisaation onnistumiselle tai epäonnistumiselle (Cutlip, Center & Broom 2006). PR-toiminta sijoittuu organisaation (*organization*) ja sen yleisön (*publics*) väliin ikään kuin keskikenttäpelajaksi (*middleman*) (Gordon 1997). PR-toiminta on johdettua, strategista,

symmetristä, moninaista ja eettistä toimintaa (Grunig, Grunig & Dozier 2002), olennainen osa strategista johtamista (Grunig ym. 1995) ja osa organisaation yleistä toimintastrategiaa (Lehtonen 1998).

PR-toiminta on kuvattu sateenvarjoksi, jonka alle on kerätty sellaisia viestintätoimintoja kuin yritysviestintä (corporate communication), julkinen mielipide, tuotejulkisuus, sijoittajasuhteet, talousviestintä, lobbaus, yhteiskuntasuhteet, mediasuhteet, kriisijohtaminen, tapahtuminen johtaminen ja sponsorointi (White & Mazur 1993). Toisen näkökulman mukaan PR-toiminta on osa ulkoista viestintätoimintoa, jonka tehtäviä ovat ulkoinen tiedotus, lehdistö-, yhteiskunta-, sijoittaja- ja sidosryhmäsuhteet, yhteistoiminta, ja yhteiskuntaviestintä (Åberg 1986).

PR-toiminnan parissa työskentelevistä käytetään usein käsitettä Public Relations Practitioner (Grunig 2001), joka on tässä työssä suomennettu viestintäalan ammattilaiseksi. PR-toiminnan parissa työskentelevillä on useita erilaisia ammattinimikkeitä kuten tiedottaja, viestintäsihteeri, viestintäpäällikkö, tiedotuspäällikkö, viestintäjohtaja. Näille viestintäalan ammattilaisille on myös soviteltu erilaisia viestintään ja PR-toimintaan liittyviä rooleja.

Vaikka aiemmin mainittu julkinen mielipide on merkittävä käsite viestinnän tutkimuksessa, on se rajattu tämän työn ulkopuolelle käsitteen laajuuden ja työn näkökulman vuoksi. Yhteisöviestintään ja PR-toimintaan liitetään usein käsitteet sidosryhmä, kohderyhmä, stakeholder-ryhmä ja yleisö. Näiden käsitteiden välisiä eroja ja yhtäläisyyksiä pohditaan seuraavana.

3.2.3 Yhteistyöryhmä, sidosryhmä, kohderyhmä, stakeholder-ryhmä, yleisö

Aiemmin muun muassa Elisa Juholinin (2007) tulkinnan mukaan viestintään liittyy kanssakäyminen organisaation erilaisten ryhmien ja organisaation jäsenten välillä. Viestinnän suunnitelmallisuuteen kuuluu, että organisaatio määrittelee itselleen erilaisia viestinnällisiä kumppaneita. Näistä ryhmistä on käytetty erilaisia nimityksiä kuten yhteistyöryhmä, intressiryhmä, kohderyhmä, sidosryhmä ja stakeholder-ryhmä muun muassa sen perusteella, miten tiivistä on organisaation ja ryhmien välinen kanssakäyminen (Juholin 2007; Deetz 2001; Åberg 1986). Joukkoviestinnän yhteydessä puhutaan yleisöistä, joita on jaoteltu esimerkiksi niiden aktiivisuuden perusteella (Cutlip, Center & Broom 2006; McQuail 2005; Grunig 2003; Austin & Pinkleton 2001).

Sidosryhmällä on jokin sidos yhteisöön. Ryhmä voi koostua omistajista, viranomaisista, asiakkaista tai yhteisön henkilöstöstä. Sidosryhmä-käsite on tullut Eric Rhemanin sidosryhmäteoriasta. (Åberg 1986.) Leif Åbergin (1986) mielestä sidosryhmä on sanana huono, sillä Åbergin mukaan ihmiset eivät halua olla sidoksissa mihinkään tahoon. Parempi termi Åbergistä olisi intressiryhmä, mutta hän käyttää kuitenkin käsitteitä yhteistyö- ja kohderyhmä. Yhteistyöryhmä on ryhmä, jonka kanssa tehdään yhteistyötä työhön liittyvissä asioissa. Kohderyhmällä ei ole organisaatioon välttämättä työyhteyttä, mutta sitä pidetään muutoin tärkeänä ryhmänä. Esimerkkeinä kohderyhmistä Åberg (1986) mainitsee joukkoviestimien toimittajat, kilpailijat, yhden asian liikkeitä ja suuren yleisön. Myös Anssi Siukosaari (2002) puhuu yhteistyö- ja kohderyhmistä, jotka tulee määrittää viestinnän onnistumiseksi.

Kohderyhmä voi olla rajattu esimerkiksi iän, sukupuolen, asuinpaikan, ammatin tai kiinnostuksen, periaatteessa minkä tahansa aiheen perusteella.

Etenkin verkkopalvelujen suunnittelussa käytetään kohderyhmäajattelua, verkkopalvelut suunnataan tietyille kohderyhmille (Hintikka 2000). Rakennettaessa verkkopalveluja erilaisten kohderyhmien tunnistaminen ja niille viestien osoittaminen on tärkeää (Estrock & Leichty 2000).

Stakeholder-ryhmillä tarkoitetaan sellaisia ryhmiä ja henkilöitä, joista yhteisö on riippuvainen tai vastaavasti henkilöt ovat kiinnostuneita tai riippuvaisia yhteisöstä (Juholin 2007). Stakeholder-ryhmällä Lehtonen (1998) tarkoittaa osapuolia, jotka voivat itse vaikuttaa yhteisön toimintaan tai joita yhteisön toiminta koskee. Stakeholder-ryhmät ovat yhteisölle tärkeitä lähiryhmittymiä kuten asiakkaita, osakkeenomistajia tai muita vaikuttajaryhmittymiä, joilla voi olla merkitystä yhteisön päämäärien saavuttamiseksi: esimerkiksi luonnonsuojelujärjestöt, turkisten vastustajat, ihmisoikeusjärjestöt ja muut vastaavat ryhmittymät.

Stanley Deetz (2001) katsoo, että aiemmin organisaation viestintäprosessit nähtiin pelkästään talouteen liittyvinä. Viestintä oli suorassa suhteessa organisaation taseen loppusummaan. Tuolloin stakeholder-ryhmillä ei ollut merkitystä. Nyt stakeholder-ryhmät ovat mukana organisaation ydinprosesseissa ja viestinnässä on otettava huomioon, että stakeholdereiden kanssa on kyettävä myös neuvottelemaan. Kun stakeholder-ryhmät otetaan huomioon, kasvattaa se heidän luottamustaan ja sitoutumistaan organisaatioon. (Deetz 2001.)

Juholin (2007) puhuu stakeholder-dialogista, joka on yhdenvertaista keskustelua organisaation ja stakeholder-ryhmien kesken, mikä merkitsee sosiaalista vastuuta. Stakeholder-käsitettä on arvosteltu siitä, että se on epämääräinen ja se voi käsittää minkä tahansa määrittelemättömän ihmisryhmittymän. Dialogin käyminen määrittelemättömien ryhmien kanssa on hankalaa. (Barry 2002.)

Sidos-, yhteistyö- ja kohderyhmän ja stakeholder-ryhmän määritelmät ovat hyvin samankaltaisia. Stakeholder-ryhmään kuuluvia henkilöitä pidetään näistä ryhmistä ehkä kaikkien aktiivisimpina.

Yleisö merkitsee kollektiivista vastaanottajien joukkoa. Yleisöjen määrittämisessä on kyse median eri tavoin tavoittelemista ihmisistä, jotka ovat myös sosiaalisen kontekstin tuotteita. (McQuail 2005.) Yleisöistä puhutaan myös yhteisöviestinnän yhteydessä. Åbergin (1996) mukaan organisaation kohderyhmään lasketetaan kuuluvaksi myös suuri yleisö. Juhani Wiio (2005) määrittää yleisöt suurten medioiden näyttämöiksi ja pienten medioiden näyttämöiksi.

Yleisöjä on jaoteltu viestinnällisiksi tai strategisiksi yleisöiksi. Sosioekonomiset ja demografiset tekijät kuten ikä, koulutus ja tulotaso jakavat yhteiskuntaa hyvin laajoihin ryhmiin. Ihmisiä kuuluu myös erilaisiin etnisiin, uskonnollisiin, poliittisiin, sosiaalisiin ja muihin ryhmiin. Organisaation täytyy priorisoida kenelle viestejä osoitetaan, joten sen täytyy keskittyä tiettyihin yleisöihin. Suurin huomio kiinnitetään sellaisiin kohdeyleisöihin, joiden vastustus tai tuki voi joko auttaa tai estää organisaatiota saavuttamasta sen tavoitteita ja missioita. (Cutlip, Center & Broom 2006.)

Aktiivinen yleisö voidaan jaotella (1) niihin, jotka ovat kiinnostuneita asian kaikista näkökulmista, (2) niihin, jotka ovat kiinnostuneita asian vain tietyistä näkökulmista, (3) niihin, joita kiinnostuvat asiasta silloin, jos aiheesta seuraa tunneperäinen debatti. (Austin & Pinkleton 2001.)

Latentilla yleisöllä on mahdollisuus muuttua aktiiviseksi, silloin kun asialla on heille jotain merkitystä. Apaattinen yleisö ei ole kiinnostunut mistään näkökulmasta, eikä sillä ole merkitystä organisaatiolle. (Austin & Pinkleton 2001.)

James Grunig, Larissa Grunig ja David Dozier (2002) puolestaan määrittelevät neljä erilaista yleisötyyppiä: (1) kaikkien asioiden yleisö, jotka ovat aktiivisia kaikissa asioissa, (2) apaattiset yleisöt, jotka ovat passiivisia ja tarkkaamattomia kaikissa asioissa ja aiheissa, (3) yksittäisten asioiden yleisö, jotka yleisöt ovat aktiivisia yhdessä tai vain harvoissa asioissa, (4) kuumien asioiden yleisöt, jotka ovat aktiivisia sen jälkeen, kun media on tuonut asian esille jokaisen nähtävälle ja asiasta kehkeytyy laajalle levinnyt sosiaalisen keskustelu.

Viestit tulee laatia yksilöllisesti kullekin yleisölle ja ne täytyy sovittaa ja mukauttaa kukin ryhmän informaation tarpeen ja yleisön viestintäkäyttäytymisen aktiivisuuden mukaisesti (Cutlip, Center & Broom 2006).

Kohderyhmät, stakeholder-ryhmät, sidosryhmät ja yleisöt käsitetään tässä työssä erilaisiksi ihmisryhmittymiksi, joita organisaatiot yrittävät eri tavoin tavoittaa. Tavoittamisen keinot riippuvat siitä, määritelläänkö kohderyhmä aktiiviseksi vai passiiviseksi, ja miten tärkeänä kohderyhmää pidetään.

3.2.4 Viestintäalan ammattilaisella monta roolia

Viestintäalan ammattilaisille on yritetty määrittää erilaisia rooleja. Roolien nimikkeet ovat vaihdelleet sen mukaisesti, miten viestintäalan ammattilaiset ovat viestintäprosesseihin osallistuneet ja millaista valtaa heillä näihin prosesseihin on ollut. Esimerkiksi Glen Broom ja George Smith (1979) löysivät tutkimuksissaan neljä toisistaan poikkeavaa viestinnällistä roolia: viestintäasiantuntija (expert prescriber), viestinnän mahdollistaja (communication facilitator), ongelmanratkaisija ja prosessien mahdollistaja (problem-solving process facilitator) ja viestintätekniikko (communication technician). Viestintäasiantuntija on organisaation asiantuntija kaikissa viestintään ja PR-toimintaan liittyvissä asioissa. Tätä voidaan Laura Hillin ja Candance Whiten (2000) mukaan verrata potilaslääkärisuhteeseen, jossa lääkäri on dominoiva osapuoli ja antaa suosituksia potilaan hoidossa. Viestintäasiantuntijan roolissa toimivalla on jonkinasteista määräysvaltaa viestintään ja PR-toimintaan liittyvissä ratkaisuisissa. Melissa Johnsonin (1997) mukaan viestintäasiantuntijanimike on jossain määrin harhaanjohtava, koska viestintää ja PR-toimintaa ei ole integroitu osaksi organisaation johtamista, vaan viestintää ja organisaatiota johdetaan toisistaan erillisinä tehtävinä.

Viestinnän mahdollistaja on hyvin syvällä organisaation viestinnän prosesseissa. Tämän roolin haltija tarkkailee viestinnän laatua ja määrää organisaation ja sen eri kohde-, sidos- ja stakeholder-ryhmien ja yleisöjen välillä. (Broom & Smith 1979). Tässä roolissa työskentelevä voidaan kutsua Joye Gordonin (1997) määrittelemäksi PR-toiminnan keskikenttäpelaajaksi.

Kolmas viestintäalan ammattilaisen harteille sovitettu rooli on ongelmanratkaisija ja prosessien helpottaja. Tässä roolissa työskentelevän tehtävänä on auttaa ajattelemaan systemaattisesti viestintään liittyviä prosesseja ja tekemään niitä näkyviksi koko organisaatiossa. Hän myös ratkoo viestintään ja PR-toimintaan liittyviä ongelmia. Hän osallistuu johtoryhmätyöskentelyyn ja tekee yhteistyötä strategisten suunnittelijoiden kanssa. (Johnson 1997.)

Neljäntenä roolina on viestintätekniikko. Tässä roolissa viestintäalan ammattilainen antaa viestintään liittyviä teknisiä palveluja. Lisäksi hän luo viestintään liittyviä materiaaleja kuten esitteitä, videoita, uutiskirjeitä ja tiedotteita, joita tarvitaan viestinnän ja PR-toiminnan nivomiseksi organisaation muihin toimintoihin. (Grunig, Grunig & Dozier 2002; Hill & White 2000.) Viestintätekniikko toteuttaa viestinnän ohjelmia ja strategioita, mutta ei osallistu päätöksentekoon (Johnson 1997).

Dozier (1984 ks. van Ruler 2004) on määritellyt kaksi viestinnällistä pääroolia, jotka ovat viestintäjohtaja ja viestintätekniikko ja kaksi pienempää roolia eli mediasuhteiden ammattilainen ja viestintäyhteisön luoja. Van Rulerin (2004) mukaan yrityksissä viestintäalan ammattilaisten roolit noudattelevat melko tarkkaan Dozierin tehtäväjakoa. Viestintätekniikon ja viestinnän mahdollistajan tehtävät ovat melko lähellä tiedottajan tehtäviä. Ongelmanratkaisijan ja prosessien mahdollistajan ja viestintäasiantuntijan tehtävät tuntuisivat sopivan viestintäpäällikön ja viestintäjohtajan toimenkuviin.

3.3 Organisaatioviestintä, PR-toiminta ja terveysviestintä tässä työssä

Tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen verkkopalvelujen terveysaiheisesta viestinnästä, millaisena tutkittavien organisaatioiden viestintä erilaisten traditioiden valossa näyttäytyy ja millaisia erityispiirteitä terveydestä tai sairauksista puhuminen tuo viestintään ja miten terveysviestintä nivoutuu osaksi organisaatioiden PR-toimintaa. Lisäksi on selvitetty sitä, millaisia viestinnällisiä rooleja sisällöntuotantoon liittyy ja miten verkkopalvelujen sisältöjä tehdään.

Tässä tutkimuksessa on haluttu selvittää millaisia kohderyhmiä, sidosryhmiä, stakeholder-ryhmiä tai yleisöjä sairaanhoitopiirit ja potilasjärjestöt ovat itselleen määrittäneet ja millaisilla viesteillä näitä kohderyhmiä lähestytään. Lisäksi halutaan muodostaa kuva siitä, millaisia yleisöjä haastatellut potilaat muodostavat.

Tässä tutkimuksessa terveysviestintää tarkastellaan Torkkolan (2008) määritelmän mukaan sen laajassa merkityksessä viestintänä, joka liittyy terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen, terveydenhoitoon ja sairauden kokemukseen. Torkkola (2008, s. 87) toteaa, että potilaiden keskinäinen kokemusten vaihto ei välttämättä kuulu terveysviestintään. Tässä työssä myös potilaiden välinen terveyteen liittyvä viestintä kuten Internetin keskustelualueiden sisällöt luetaan terveysviestintään kuuluviksi, koska esimerkiksi Gwyn (2002) ja Babrow & Matsson (2003) määrittivät sairauden kokemuksen liittyvän siihen, miten sosiaalinen ympäristömme määrittelee sairauden kokemusta ja sairaan roolia. Pekka Puska (2004) ja Mohan Dutta-Bergman (2005; 2004) ovat todenneet, että sosiaalinen ympäristö kuten omaiset ja lähiverkostot vaikuttavat terveyskäyttäytymiseen.

Terveystiedoksi katsotaan kaikki sellainen tieto, joka liittyy ihmisen arkipäivän elämänhallintaan. Terveysviestinnän laajaa tulkintaa käytetään tässä työssä, koska potilaiden uskotaan käsittävän hyvin laajasti, mitä terveystiedolla

tarkoitetaan. Tätä tulkintaa tukee muun muassa aiemmin mainitun Foxin (2006) tutkimus, jossa jopa 80 prosenttia yhdysvaltalaisista Internetin käyttäjistä ilmoitti hakeneensa Internetistä terveystietoa. Koska terveystiedon hankkijoita on noin suuri määrä, voidaan arvioida, että kun ihmisiltä kysytään terveystiedosta, he käsittävät määritelmän melko laajasti. Tutkimuksen ulkopuolelle jätetään sellainen terveystieto, joka on Hershin (2002) määritelmän mukaisesti koskee niin sanottua potilaskeskeistä tietoa eli sairaaloiden potilastietojärjestelmien sisältämää informaatiota. Potilaskeskeinen tieto on hyvin luottamuksellista ja sitä koskevat vahvat tietosuojasäädökset, ja tällaisen tiedon tutkimiseen tarvitaan erillinen lupa. Tässä työssä ei ole kiinnostuttu sairaaloiden järjestelmiin tallennetuista potilaskeskeisestä tiedosta. Potilaskeskeinen tieto ei toistaiseksi ole sähköisesti potilaiden ulottuvilla. Näiden syiden vuoksi potilaskeskeinen terveystieto on rajattu tämän tutkimuksen ulkopuolelle.

Tämän tutkimuksen lähestymistapa on terveystietoviestintäprosesseja tutkiva: ketkä viestejä tuottavat ja miten, millaisia viestejä tuotetaan ja kenelle. Myös potilaiden ja terveydenhuoltoalan asiantuntijoiden välinen viestintä nähdään keskeisenä elementtinä, josta halutaan lisätietoja. Minkä verran terveydenhuoltoalan asiantuntijat kehottavat hankkimaan terveysaiheista tietoa ja miten terveystieto on vaikuttanut potilas-lääkärisuhteeseen? Kreps & Thorton (1992) näkevät tärkeäksi tutkimusaiheeksi myös sen, minkä verran terveydenhuoltoorganisaatiot tarjoavat potilaiden kaipaamaa terveystietoa.

4 PR-TOIMINTA JA TIEDONHANKINTA

Tämän tutkimuksen yhdeksi viestinnälliseksi taustateoriaksi on valittu James Grunigin ja Todd Huntin (1984) kehittäneet PR-toiminnan neljä mallia. Mallit ovat edelleen käytössä ja vilkkaan tutkimuksen ja testauksen kohteina (van Ruler 2004; Dervin 2003; Kent & Taylor 2002; Sharpe 2000; Harrisson 1995). Mallien tarkoitus on kuvata viestinnän luonnetta erilaisissa viestintätilanteissa. Tämän tutkimukseen nämä neljä mallia on valittu sen vuoksi, että Grunig (2001) on todennut viestinnän olevan parhaimmillaan silloin, kun sitä voidaan kutsua dialogiksi yhteisön ja sen yleisöjen välillä. Julkishallinnon viestinnässä korostetaan avoimuutta, kansalaisten osallisuutta ja osallistumista. Osallistumiseen liittyy ajatus kansalaisesta aktiivisena toimijana ja julkishallinnon keskustelukumppanina. Osallisuuteen liittyy edustuksellisen demokratian kehittäminen ja omaehtoinen kansalaistoiminta (Hakala 2000).

Tiedonhankintaan liittyvä teoriatausta tulee informaatiotutkimuksen piiristä, joka tiedonhankinnan lisäksi tutkii muun muassa tiedonhakua ja tietohallintoa. Tiedonhankintatutkimus on kiinnostunut tiedontarpeiden syntymisestä, tietolähdetyypeistä ja siitä, mihin tarkoituksiin ja millä tavoin tietoa käytetään. (Savolainen 1999a.) Tämän työn toinen taustateoria on Brenda Dervinin tiedonhankintaa koskeva Sense-Making-teoria, koska Dervin (2003) on soveltanut menetelmäänsä muun muassa terveydenhuollon kontekstissa. Dervinin tutkimuksia pidetään tiedonhankintatutkimuksen piirissä merkittävänä (Huotari; Hurme & Valkonen 2005; Haasio & Savolainen 2004).

4.1 Grunigin ja Huntin PR-toiminnan neljä mallia

James Grunig aloitti PR-toiminnan mallien kehittämisen jo vuonna 1976 (Grunig, Grunig & Dozier 2002; Grunig 2001; Grunig & Grunig 2000; Grunig 2000; Grunig, Grunig, Sriamesh, Huang & Lyra 1995). Grunig käytti vuonna 1984 Todd Huntin kanssa kirjoittamassaan teoksessa *Managing Public Relations* neljää mallia kuvaamaan PR-toiminnan historiallista kehitystä. Mallit ovat luojiensa mukaan yksinkertaistuksia ja niiden avulla on tarkoitus ymmärtää, miten PR-toiminnan historia on kehittynyt ja kuinka PR-toimintaa erilaisissa viestintätilanteissa toteutetaan. Grunig ja Hunt (1984) käyttävät käsitettä malli, mutta

kyse on ajattelun apuvälineestä, joten kyse ei ole tieteellisestä selityksestä. Grunig ja Hunt (1984) perustavat mallinsa fenomenologiselle ajatukselle, että ihminen ei voi nähdä kuin yhden osan todellisuudesta ja maailmaa tarkastellaan osien kautta. Myöhemmin Grunig kehitti malleja eteenpäin yhdessä muun muassa Larissa Grunigin ja David Dozierin kanssa (van Ruler 2004).

Grunigin ja Huntin neljä mallia (1) julkisuusmalli (press agency, publicity), (2) tiedotusmalli (public information), (3) kaksisuuntainen epäsymmetrinen malli (two way asymmetric communication) ja (4) kaksisuuntainen symmetrinen malli (two way symmetric communication) eroavat toisistaan tarkoituksensa, historiallisen taustansa ja viestinnän laadun perusteella. Grunig ja Hunt (1984) muistuttavat, että PR-toiminta perustui alkuvaiheessa melko pitkälle suostutteluun ja manipulaatioon, joihin myös Grunigin ja Huntin kaksi ensimmäistä mallia osittain perustuvat. Grunig ja Hunt (1984) korostavat, että kaikissa heidän malleissaan ei suinkaan ole kyse suostuttelusta ja manipulaatiosta, vaan PR-toimintaan kuuluu paljon muutakin. Käsite suostuttelu on sekin epämääräinen. Esimerkiksi James Gordonin (1997) mukaan suostuttelu merkitsee vaihtoehtoja ja valinnanvapautta.

Kaksisuuntaisten mallien tarkoituksena oli luoda vaihtoehto suostuttelua käyttäville malleille (Grunig, Grunig & Dozier 2002). Sharpe (2000) korostaa, että manipulaation ja suostuttelun sijaan kaksisuuntaisen viestinnän tulee johdattaa ymmärrykseen.

4.1.1 Yksisuuntaiset mallit: julkisuus- ja tiedotusmalli

Malleista kaksi ensimmäistä eli julkisuusmalli ja tiedotusmalli ovat yksisuuntaisia (Grunig & Hunt 1984). Yksisuuntaisuudella tarkoitetaan sitä, että organisaation kohderyhmillä, stakeholder-ryhmillä tai yleisöillä ei ole valtaa viestinnän laatuun, sisältöön tai määrään. Viestintäprosesseja kontrolloi yksinomaan organisaatio.

Julkisuusmallissa kyse on median tavoittamisesta ja organisaatioiden viestintäalan ammattilaisten tehtävänä on etsiä erilaisia tapoja lähestyä median edustajia. Viestinnän tavoitteena on jakaa organisaation näkökulmasta mieluisaa tietoa, jonka toivotaan leviävän journalistien välityksellä mahdollisimman suurille yleisöille. Lehtosen (1998) mukaan tiedon totuudenmukaisuus ei ole tällöin olennaista. Julkisuusmallin mukaan ei ole oleellista kertoa kaikkea (Grunig & Hunt 1984), etenkin organisaation kannalta negatiiviset asiat pidetään piilossa (Samsup & Jaemin 2005) ja positiivisia tuodaan esille (Grunig 2001). Julkisuusmallia käytettäessä tavoitteena on vaikuttaa suostuttelun ja manipuloinnin keinoin kohderyhmien, stakeholder-ryhmien ja yleisöjen asenteisiin ja käyttäytymiseen. Julkisuusmallin muina keinoina on mainittu mainonta, sponsorointi ja tuotepromootiot. Julkisuusmallia käytetään esimerkiksi urheilussa ja teatterissa. (Grunig 2001; Grunig & Hunt 1984). Julkisuusmallin mukainen yksisuuntainen viestintä on melko lähellä kyberneettisen koulukunnan ajatuksia informaation siirtomallista (Samsup & Jamin 2005).

Tiedotusmallin tavoitteena on kohderyhmien, stakeholder-ryhmien ja yleisöjen informointi organisaation asioita, mutta tavoitteena ei välttämättä aina ole suostuttelu tai manipulaatio (Grunig & Hunt 1984), pikemminkin oikean tiedon jakaminen (Samsup & Jaemin 2005). Tiedon kulku on yksisuuntaista, koska organisaatio päättää, millaisista asioista sen kohderyhmien, stakeholder-

ryhmien ja yleisöjen tulee tietää ja mistä niiden tulisi olla kiinnostuneita (Lehtonen 1998). Sanomien perillemeno voidaan tutkia yleisötutkimuksin, vaikka se ei Grunigin ja Huntin (1984) mielestä ole kovinkaan yleistä. Tiedotusmallissa viestintäalan ammattilaiset toimivat tiiviisti yhteistyössä muun muassa toimittajien kanssa. Tiedotustoiminta on tyypillistä viranomaisille, järjestöille ja muille julkisyhteisöille sekä joillekin yrityksille. Terveystiedon välittämiseen tiedottamismalli soveltuu Grunigin ja Huntin (1984) mukaan hyvin.

4.1.2 Kaksisuuntainen epäsymmetrinen malli ja symmetrinen malli

Grunig seurasi Lee Thayeria (1968, ks. van Ruler 2004) luodessaan kaksisuuntaisia viestintämalleja. Thayer teki eron samanaikaisen eli synkronisen ja eriaikaisen eli diakronisen viestinnän välillä. Grunig käyttää synkronisen ja diakronisen käsitteiden sijaan käsitteitä epäsymmetrinen ja symmetrinen (van Ruler 2004.)

Kaksisuuntaista epäsymmetristä viestintä on silloin, kun organisaatio luottaa eri tavoin vastaanottajan asenteita ja odotuksia ja pyrkii tyydyttämään sanomillaan vastaanottajan tiedontarvetta ja muokkaamaan tämän asenteita tavoitteilleen myönteiseksi. Grunig ja Hunt (1984) kuvaavat viestinnän tarkoitusta tällöin lähinnä tieteelliseksi suostutteluksi. Viestin lähettäjä käyttää palautteen kokoamiseen tutkimuksia, mielipidekyselyjä ja muita tiedonkeruun välineitä (Lehtonen 1998). Viestintä on kuitenkin epäsymmetristä, koska organisaatio ei antaudu aitoon keskusteluun yleisön kanssa ja organisaatio säätelee ja johtaa viestintäprosessia. (Grunig & Hunt 1984). Viestinnän onnistumista voidaan jossain määrin ennustaa ja arvioida (van Ruler 2004).

Kaksisuuntaisessa symmetrisessä mallissa viestintäalan ammattilaiset käyttävät tieteellistä tutkimusta hyväkseen kuvatakseen ja ennustaakseen, kuinka organisaation toimintaan eri tavoin liittyvien ihmisten oletetaan käyttäytyvän. Tutkimuksen ohella tarvitaan myös dialogia. Dialogi kohderyhmien, stakeholder-ryhmien ja yleisöjen kanssa antaa mahdollisuuden luoda eri kohde-, sidos- ja stakeholder-ryhmien mielipiteitä ja käyttäytymistä ja tuomaan esille uusia viestintään liittyviä ajattelumalleja (Grunig & Hunt 1984.) Kaksisuuntaiseen symmetriseen mallin sisältyy neuvottelu, sopimuksen teko ja kyky käyttää konfliktin ratkaisemisen strategioita (van Ruler 2004.) Juholin (2007) puhuu kaksisuuntaisesta symmetrisestä viestinnästä yhteistoimintana. Lois Foreman-Wernetin ja Brenda Dervinin (2006) mukaan kaksisuuntaisessa symmetrisessä viestinnässä on siirrytty viestinnän siirtomallista dialogiseen viestintämalliin.

Sanna Joensuu (2006) katsoo, että Grunigin ja Huntin malleissa on kolme perusoletusta: (1) mahdollisuus yhdenvertaiseen dialogiin, (2) menestyksen avaimia ovat konsensus ja kompromissi, (3) yleisön ja organisaation halu ja kiinnostus dialogiin.

Grunig (2001) väittää, että saavuttaakseen päämääränsä organisaatio käyttää hyväkseen kaikkia neljää PR-toiminnan mallia. Hän kuitenkin arvelee, että tehokkain tapa olisi käyttää epäsymmetrisen ja symmetrisen mallin yhdistelmää. Tutkimuksissa on myös todettu, että näiden kahden mallin yhdistelmä lisää organisaation tehokkuutta. (Grunig 2001; Grunig & Grunig 2000; Grunig ym. 1995.)

Grunig ja Hunt (1984) totesivat, että tiedottamismalli sopii terveystiedon välittämiseen. Laurel Traynowich Hetheringtonin, Daradirek Ekachain ja Michael Parkinsonin (2001) mukaan yksisuuntaiset mallit eivät ole terveydenhuoltokontekstissa riittäviä, sillä potilashoito on potilaskeskeistä, mikä merkitsee jatkuvaa neuvottelua potilaan kanssa. Tämän vuoksi terveydenhuoltoalan tulisi pyrkiä käyttämään kaksisuuntaista symmetristä mallia.

Grunig, Grunig ja Dozier esittelivät vuonna 1995 uuden kaksisuuntaisen PR-toiminnan mallin, jonka mukaan epäsymmetristä viestintää kohdennetaan sekä organisaation että yleisön suuntaan, ja näiden välinen viestintä kohtaa symmetrisenä niin sanotulla win-win-alueella (Knight 1999). Uusi kaksisuuntainen malli kuvaa viestintää vaakasuoran ulottuvuuden avulla. Mallissa vaakasuoran toiseen päähän sijoittuvat yksilöiden välinen viestintä ja toiseen päähän teknologiavälitteinen viestintä. Ulottuvuuden keskikohtaan sijoittuu win-win-alue. Kun tuo win-win-alue saavutetaan, siitä hyötyvät sekä yleisö, kohderyhmät että organisaatio. (Grunig, Grunig & Dozier 2002.) Win-win-alueen saavuttaminen edellyttää usein kompromisseja ja tällöin myös organisaation itsensä pitää asettautua yleisön asemaan. (Knight 1999).

4.1.3 Kaksisuuntainen symmetrinen malli vai dialoginen malli

Grunigin ja Huntin mukaan kaksisuuntainen symmetrinen viestintämalli on käytössä silloin, kun organisaatio yltyä dialogiin kohderyhmien, stakeholder-ryhmien ja yleisöjen kanssa. Tällöin niin organisaation kuin kohderyhmien, stakeholder-ryhmien ja yleisöjen viestintään sisältyy samoja tavoitteita; ensinnä osapuolilla on pyrkimys dialogin avulla saavuttaa yhteisymmärrys ja toiseksi dialogin avulla pyritään ymmärtämään toisen osapuolen näkökulmia. Michael Kentin ja Maureen Taylorin (2002) mukaan on ensin ymmärrettävä, mitä on dialogi, jotta voisi ymmärtää, mistä kaksisuuntaisessa symmetrisessä mallissa on kyse. Dialogi ei ole sama asia kuin keskustelu. Dialogi on diakronista ja se tarkoittaa merkitysten yhteisesti kehittämistä (van Ruler 2004) tai aktiivista osallistumista sosiaalisten merkitysten rakentamiseen (Gordon 1997). Dialogia on kuvattu viestinnän tuotteena (Kent & Taylor 1998) ja viestinnän prosessina (Botan 1997).

Kent ja Taylor (1998) ovat määrittäneet kaksisuuntaisen symmetrisen mallin organisaation tavaksi kuunnella yleisöjen mielipiteitä ja kerätä palautetta. Dialogia ohjaa kaksi periaatetta: (1) dialogia käyvät yksilöt eivät välittämättä ole samaa mieltä ja (2) hyvin usein he ovat eri mieltä. Dialogissa ei ole Kentin ja Taylorin (1998) mukaan kyse sopimuksesta vaan vapaaehtoisesta yrityksestä saavuttaa tyydyttävä lopputulos. Grunigin ja Huntin (1984) mukaan kaksisuuntaisessa symmetrisessä mallissa kyse on nimenomaan sopimuksesta ja yhteisymmärryksestä. Dialogi on monimutkainen ja moninainen prosessi. Dialogia ei voida Kentin ja Taylorin (2002) mukaan organisaatiossa toteuttaa, jos ei ole määritelty dialogin käymisen puitteita. Peruspuitteiksi dialogille Kent ja Taylor (2002) määrittävät: (1) vastavuoroisuuden, (2) empatian, (3) läheisyyden, (4) riskin ja (5) sitoutuneisuuden.

Kurt April (1999) on linjannut, että parhaimmillaan dialogi on syvemmän tason viestintää, joka merkitsee tiivistä yhteistyötä viestinnän eri osapuolten kesken. Dialogia käyvien henkilöiden tulee olla avoimia vaihtoehtoisille näkökulmille eikä heti lyödä kantaansa lukkoon. Yksilöiden on opittava tunnista-

maan olettamuksia, jotka ohjaavat ajattelua. Lisäksi on kuunneltava, miten voidaan oppia rakentamaan tehokkaasti suhteita. On opittava kysymään kysymyksiä, jotka johtavat uuteen ymmärrykseen. Dialogissa ihmiset puhuvat ja kuuntelevat ilman arvostelua, ilman ennakkokäsityksiä puhujista, arvostavat erilaisuutta. (April 1999.) Carl Botanille (1997) dialogi merkitsee enemmänkin tukipylvästä, suuntautumista tai viestinnällinen yhteyttä sen sijaan, että puhutaisiin tietyistä metodista, tekniikasta tai mallista (Botan 1997).

Lehtosen (1998) mukaan myös symbolinen interaktionismi eli ajatus viestinnästä ja sosiaalisesta vuorovaikutuksesta merkitysten ja sosiaalisen todellisuuden konstruointina tarjoaa näkökulman PR-toiminnan määrittelemiseen yhteiskunnalliseksi dialogiksi. Organisaatiota ei tarvitse ymmärtää dominoivaksi osapuoleksi, joka jakaa merkityksiä muille. Organisaatio on yksi osapuoli siinä yhteiskunnallisessa dynamiikassa, joka jatkuvasti muodostaa merkityksiä.

Grunigin ja Huntin (1984) kaksisuuntaisen symmetrisen mallin suurin kritiikki kohdistuu nimenomaan dialogin puutteeseen. Mallien kritiikistä lisää seuraavassa luvussa.

4.1.4 Kaksisuuntaisen symmetrisen mallin kritiikkiä

Kaksisuuntaisen symmetrisen mallin kritisoijat väittävät, että malli tulkitsee väärin todellisuutta. Heidän mukaansa malli on utopiaa eikä mallia voi käytännössä toteuttaa. Esimerkiksi Juliet Roper (2005) väittää, että Grunigin ja Huntin kaksisuuntaisessa symmetrisessä mallissa kompromissiin tai dialogiin pyritään hiljentämällä kritiikki ja säilyttämällä vanhat viestinnälliset valtasuhteet. Roperin (2005) mukaan organisaatiot keskustelevat harvoin kohderyhmiensä, stakeholder-ryhmiensä tai yleisöjensä kanssa. Mikäli organisaatiot vaivautuvat keskustelemaan, niin keskustelut eivät suju yhteisymmärryksessä. Keskustelut osapuolten kesken eivät tällöin sisällä aidon dialogin piirteitä. Tällaisia keskusteluja kohderyhmien, stakeholder-ryhmien ja yleisöjen kanssa tuskin voidaan kutsua eettiseksi PR-toiminnaksi. (Roper 2005.)

Michael Karlberg (1996) on tutkinut kaksisuuntaisen symmetrisen viestinnän historiallista kehittymistä ja tullut myös sellaiseen lopputulokseen, että kaksisuuntaisesta symmetrisestä mallista puuttuu eettisyys. Kent ja Taylor (2002) ovat määrittäneet, että eettinen PR-toiminta pohjautuu aitoon dialogiin, ja haastavat Grunigin ja Huntin kaksisuuntaisen symmetrisen viestinnän eettisellä dialogisella viestinnällä.

Grunig ja Grunig (2000) korostavat, että kritisoijat ovat ymmärtäneet kaksisuuntaisen symmetrisen mallin siten, että kohderyhmien, yleisöjen ja stakeholder-ryhmien intressit hylätään organisaation etujen tavoittelemiseksi. Grunigin ja Grunigin (2000) mukaan tämä tulkinta on väärä. PR-toiminnassa viestintäalan ammattilaisten pitäisi kyetä tasapainottelemaan eri intressien välillä ja neuvotella kompromissin saavuttamiseksi. Grunig ja Grunig (2000) tähdentävät, että vain sellaisella viestintäalan ammattilaisilla on valta keskustella erilaisen ryhmien kanssa, joilla on riittävästi strategista osaamista ja kokemusta symmetrisen viestinnän harjoittamisesta.

Tutkimusten mukaan vain noin 15 prosenttia yrityksistä hyödyntää kaksisuuntaista symmetristä mallia. Malli sopii hyvin yrityksille, jotka osaavat nähdä sosiaalisen vastuunsa. Tyypillinen tapaa hyödyntää mallia on järjestää fokusryhmäkeskusteluja yritystä ja kohderyhmiä, stakeholder-ryhmiä ja yleisö-

jä kiinnostavasta aiheesta. Käytännössä viestintäalan ammattilaiset eivät voi tyytyä käyttämään vain yhtä mallia, vaan erilaisten viestintämallien toimintaa pitäisi arvioida ja pohtia, miten hyvin ne soveltuvat oman yhteisön käyttöön. (Harrisson 1995.)

Grunigin ja Huntin malleja on arvosteltu myös siitä, että käsite yksisuuntainen viestintä on jätetty epäselväksi. Betteke van Ruler (2004) väittää, että Grunigilla ja Huntilla on oikeastaan vain kolme mallia neljän mallin sijaan: yksisuuntainen epäsymmetrinen, kaksisuuntainen epäsymmetrinen ja kaksisuuntainen symmetrinen malli. Van Ruler (2004) kyseenalaistaa, onko yksisuuntaisella viestinnällä oikeasti todellista vastaanottajaa ja miten ennustetaan, kuka vastaanottaja tällöin on. Hän ihmettelee, mitä eroa on oikeastaan yksi- ja kaksisuuntaisella epäsymmetrisellä mallilla. Kaksisuuntaista epäsymmetristä mallia voidaan pikemminkin kuvata kontrolloiduksi yksisuuntaiseksi viestinnäksi, koska vastaanottajaa ei pidetä yhdenvertaisena keskustelukumppanina.

Grunigin ja Huntin malleissa ei myöskään kuvata niitä välineitä, joiden avulla organisaation kohderyhmien tai stakeholder-ryhmien jäsenet voivat aloittaa keskustelun organisaation kanssa. Hieman epäselväksi jää myös se, kenen vastuulla keskustelun käyminen on. Jos keskustelua käy viestintäalan ammattilainen, jolla ei ole yhteyttä organisaation johtamisstrategioihin, millainen merkitys käydylle keskustelulle tällöin on?

Kritiikistä huolimatta Grunigin ja Huntin (1984) luomat PR-toiminnan neljä mallia antavat tiettyjä mallinnuksen työkaluja, joiden avulla sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen verkkopalvelujen sisältöjä voidaan jäsentää.

4.2 Tiedonhankinta ja Brenda Dervinin Sense-Making-teoria

Informaatiotutkimuksen yksi keskeinen osa-alue on tiedonhankintatutkimus, jonka tehtävänä on tarkastella tiedontarpeita, -hankintaa ja -käyttöä. Tiedonhankinta on prosessi, joka lähtee liikkeelle tiedontarpeesta. Prosessin aikana tunnistetaan erilaisia tiedonlähteitä, hakeudutaan lähteiden äärelle ja hyödynnetään tietoa. (Haasio & Savolainen 2004; Savolainen 1999a.) Ihmisten tiedontarpeet vaihtelevat erilaisissa tilanteissa. Robert Taylor (1968) on erotellut neljä erilaista tiedontarvetyyppiä. Sisäinen tiedontarve voi olla tiedostamatonta ja se ilmenee tyytymättömyyden tunteena. Tietoinen tiedontarve on tiedostettu, mutta ihmisellä ei ole riittävän selkeää kuvaa, miten tiedontarve tyydytetään. Muotoiltu tiedontarve on jäsentynyt ihmisellä esimerkiksi kysymys- tai hakulauseen muotoon. Neljäs Taylorin (1968) tiedontarvetyypeistä on sopeutettu tai kompromissitiedontarve. Tällöin ihminen osaa muokata tiedontarpeeseen liittyvät ajatuksensa esimerkiksi hakukoneille sopiviksi hakulausekkeiksi ja tiedonhankinta voi käynnistyä. Savolainen (2003; 1999b) on jaotellut tiedontarpeet orientoivaksi ja ongelmalähtöisiksi tiedontarpeiksi. Orientoiva tiedontarve ilmenee ihmisessä haluna pysyä ajan tasalla esimerkiksi seuraamalla päivittäin uutisia. Ongelmalähtöinen tiedontarve voi liittyä joko ammatilliseen tai ei-ammattilliseen eli arkipäivän tiedontarpeeseen. Näissä tilanteissa tiedonhankinta kohdistuu faktatietoihin. Patrick Wilson (1977) jäsentää arkipäivän tiedonhankintaan liittyvät tiedontarpeet liittyviksi intressiin, huoleen ja huolehtimi-

seen. Intressi liittyy esimerkiksi ihmisen kiinnostukseen omasta terveydestään. Intressi voi muuttua huoleksi, kun ihminen sairastuu. Tällöin ihminen pyrkii hankkimaan tietoa siitä, millaisia hoitokeinoja sairauteen on olemassa. Kun ihminen saavuttaa huolehtimispisteen, hän alkaa toimia aktiivisesti vallitsevan olotilan muuttamiseksi.

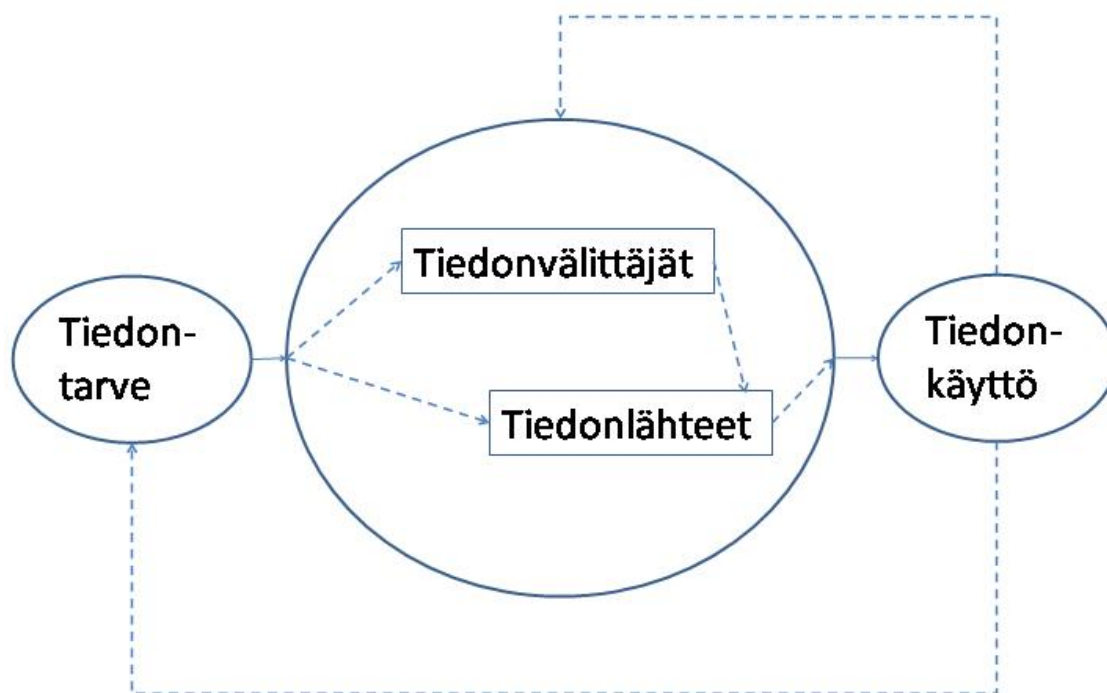
Tiedonlähteitä ovat muun muassa paperiset ja elektroniset dokumentit. Esimerkiksi verkkopalvelujen sisällöt voidaan luokitella elektronisiksi dokumenteiksi. (Haasio & Savolainen 2004.) Myös ihmiset voivat olla tiedonlähteitä. Potilaille tärkeitä tiedonlähteitä ovat esimerkiksi terveydenhuoltoalan ammattilaiset, lääkärit ja sairaanhoitajat ja usein myös omaiset (Puska 2004). Tiedonhankintatutkimuksessa kanava merkitsee organisoitua käytäntöä tai mekanisme, jonka kautta voi päästä tiedonlähteille. Esimerkkinä voidaan mainita kirjastot. Kirjastojen palveluksessa työskentelevien kirjastonhoitajien ja informaatikkojen rooliin tiedonhankinnassa viitataan usein nimellä tiedonvälittäjä. (Haasio & Savolainen 2004.)

Tiedonhankinta voidaan määrittää makrotason ilmiöksi ja tiedonhaku ensisijaisesti tietokoneavusteisesti tehtäväksi mikrotason ilmiöksi (Machionini 1995). Tiedonhaun tutkimus tutkii hakutoiminnon lisäksi tiedon tallennusta, sen organisointia ja järjestämistä (Alaterä & Halttunen 2002).

Terveystiedonhankinnalla on useita eri tarkoituksia. Tiedonhankinta ennaltaehkäisevässä mielessä eroaa tiedosta, jonka avulla voidaan suojautua tietyltä sairaudelta. Edelleen tiedonhankinta hoitovaihtoehtojen valinnan tueksi eroaa terveystiedon lukemisesta. Selektiivisessä tiedon prosessoinnissa on tärkeää tietää, mikä on tiedonhaun motiivi, koska sillä on vaikutuksia tiedon käsittelyprosessiin ja siihen millaista tietoa hakijat odottavat. Motivaatio on määräävä tekijä, kun tutkitaan henkilöiden terveystiedon lähteiden käyttöä, tiedon määrää ja laatua. (Dutta-Bergman 2005.)

Tiedonhankintaan liittyy käsitys tiedosta. Tieto on käsitteenä hieman ongelmallinen. Informaatiotutkimuksessa on vallalla käsitys, jonka mukaan tieto muodostaa arvoketjun. Ketjun alkupäässä on data, joka jalostetaan informaatioksi. Informaatio jalostuu yksilön tulkinnan kautta tiedoksi ja tietämykseksi ja viimein viisaudeksi. (Haasio & Savolainen 2004; Savolainen 1999a.) Tämän vuoksi pitäisi puhua pikemminkin informaation hankinnasta tiedonhankinnan sijaan, koska informaatio on tulkinnan raaka-ainetta. Jaakko Hintikan (1982, s. 221) mukaan informaatio on kvantitatiivisempi ja vähemmän absoluuttinen asia kuin tieto tai merkitys. Dervinin (1994) käsityksen mukaan tieto (information) ei ole siirrettävissä olevaa ainetta, vaan tieto muodostaa monimerkityksellisen rykelmän erilaisia tulkintamahdollisuuksia. Dervin (1994) määrittää tiedon hyvin laajasti: tietoa on kaikki se, mikä auttaa ihmisiä luomaan merkityksiä.

Tiedonhankinta voidaan järjestää ketjuksi, jonka alkupäässä on tiedontarve, joka johtaa tiedonhankintaan, tiedonlähteiden äärelle tai kontaktiin tiedonvälittäjien kanssa, ja viimein tiedon käyttöön. Uusi tieto aiheuttaa mahdollisesti uusia tiedontarpeita. Tiedontarpeen suhdetta tiedonvälittäjiin, tiedonlähteisiin ja tiedon käyttöön on selostettu kuviossa 3 Kimmo Tuomisen mukaan (1992, s. 6).



KUVIO 3 Tiedonhankinta koostuu tiedontarpeesta, tiedonhankinnasta, tiedonlähteistä ja tiedon käytöstä.

Tiedonhankintaprosessia ja tiedonkäyttöä avataan seuraavassa luvussa Brenda Dervinin Sense-Making-teorian ja kuilunylitys-metaforan avulla.

4.2.1 Brenda Dervinin Sense-Making-teoria

Brenda Dervinin aloitti Sense-Making-teorian kehittämisen vuonna 1972. Dervin on tutkinut erityisesti kirjastojen tietojärjestelmiä, mutta hänen tutkimusalueenaan on ollut myös viestintä ja erityisesti terveysviestintä. Tietojärjestelmiksi voidaan määritellä erilaiset tietokannat, digitaaliset kirjastot ja World Wide Web. Dervinin (2003) tarkoituksena on luoda uusia vaihtoehtoisia lähestymistapoja ihmisten informaation ja tiedon käytön ja tietojärjestelmien tutkimiselle. Dervinin Sense-Making-teoriaa on käytetty tutkittaessa tietojärjestelmien käyttäjien tarpeita, imagoja ja tyytyväisyyttä. Tarkoituksena on ollut selvittää, mitä käyttäjät tietojärjestelmiltä toivovat ja mitä he niistä ajattelevat. Dervin (2003) kritisoi vallitsevia tiedonhankintamalleja siitä, että ne toistavat stereotyyppisiä ja vallitsevia valtarakenteita tukevia käsityksiä. Aiemmissä tutkimuksissa organisaatio oli etusijalla yksilön ja hänen tiedontarpeensa jäädessä toissijaiseen asemaan. (Dervin & Nilan 1986). Tiedonhankinta voidaan käsittää tietojärjestelmien valta-aseman käyttämiseksi, vaikka tietojärjestelmät pitäisi nähdä asiantuntijoiden tuottamien faktojen kokoamisen prosessina (Dervin 2003).

Viestintä näyttäytyy Dervinin (2003) mukaan rakenteina, jotka on sidottu tiettyyn aikaan, paikkaan ja viestin luojaan näkökulmaan. Dervin on tässä mielessä lähellä sosiokulttuurista viestintätaditiota. Viestejä ei nähdä annettuina

asioina. Ihmisten ymmärrys sosiaalisista suhteista, valta- ja asiantuntijarakenteista ovat erilaisia. (Dervin 2003.) Viestintä nähdään tällöin jatkuvana dynaamisena prosessina, dialogina, joka vaatii organisaatiolta rajaamatonta vastavuoroisuutta vastaanottajiensa, kohderyhmiensä, yleisöidensä, asiakkaidensa tai julkisuuden kanssa. Jotta organisaatiot voisivat toteuttaa viestintäänsä dialogina, organisaatioiden on osattava kuunnella ja puhutella ihmismielen ymmärryksen ja kokemuksen erilaisuuksia. (Foreman-Wernet 2003.) Myös Grunigin ja Huntin (1984) kaksisuuntaisen symmetrisen viestinnän päämäärä on yhteisymmärrys, joka perustuu toisen näkökulman kuulemiseen ja ymmärtämiseen. Dervin (2003) ajatukset viestinnästä dialogia ovat hyvin lähellä Michael Kentin ja Maureen Taylorin (1998) pohdintoja dialogisesta viestinnästä.

Dervin (2003) käyttää Sense-Making-teoriastaan määritelmää:

“It is, first and foremost, a set of metatheoretic assumptions and propositions about the nature of information, the nature of human use of information and, the nature of the human communicating” (Dervin 2003, 270).

Sense-Making-teoria yrittää varovaisesti luovia modernin ja postmodernin suuntausten välimaastossa. Sense-Making-teorian olettamuksena on, että sekä yksilöt että todellisuus ovat joskus järjestyksessä ja joskus kaaoksessa ja että ihmisellä on tarve luoda merkityksiä. Tieto on jotain, jota haetaan sovittelulla ja kamppailulla. Ihmiset havainnoivat ja kokevat asioita eri tavoin. (Foreman-Wernet 2003.) Ihmisten erilaiset havainnointitavat ovat pikemminkin rikkaus kuin heikkous. Lisäksi ihmiset tulkitsevat eri aikoina ilmiötä erilaisista näkökulmista. Tämä kehystämisprosessi tarjoaa keinot saada monipuolisempaa tietoa, olla paremmin informoitu ja paremmalla tilanneymmärryksellä varustettu. (Foreman-Wernet & Dervin 2006; Dervin 2003.) Tässä mielessä Dervin lähestyy ajatuksineen Erving Goffmanin kehysteoriaa, josta kerrotaan lisää luvussa 5.2.5.

Vaikka Sense-Making-teoriasta puhutaan teoriana (ks. Haasio & Savolainen 2004; Tuominen 2001), Dervin (2003) itse korostaa, että Sense-Making on malli tai menetelmä, jota ei voi luokitella joko määrälliseksi tai laadulliseksi, vaan menetelmää voidaan käyttää näiden kahden lähestymistavan välimaastossa. Strauss (1987) määrittelee Grounded Theoryn samalla tavoin malliksi, vaikka nimi viittaa teoriaan. Grounded Theorystä eli aineistolähtöisestä menetelmästä kerrotaan lisää alaluvussa 5.2.1.

4.2.2 Tiedon avulla kuilun yli

Brenda Dervinin Sense-Making-teoriassa tiedonhankintaa ja tiedonkäyttöä ajatellaan sillanrakentamismetaphoran kautta. Lähtökohta on, että tilanteet muuttuvat jatkuvasti. Kun ihminen joutuu uuden tilanteen äärelle, hän kohtaa tiellään esteitä ja joutuu ikään kuin kuilun partaalle. Jos ihminen haluaa ylittää kuilun, sen yli on rakennettava silta. Tietoa hankitaan sillanrakennuspuiksi kuilun yli ja tietoa käytetään sillanrakentamisprosessissa. (Dervin 2005; Haasio & Savolainen 2004; Dervin 2003.)

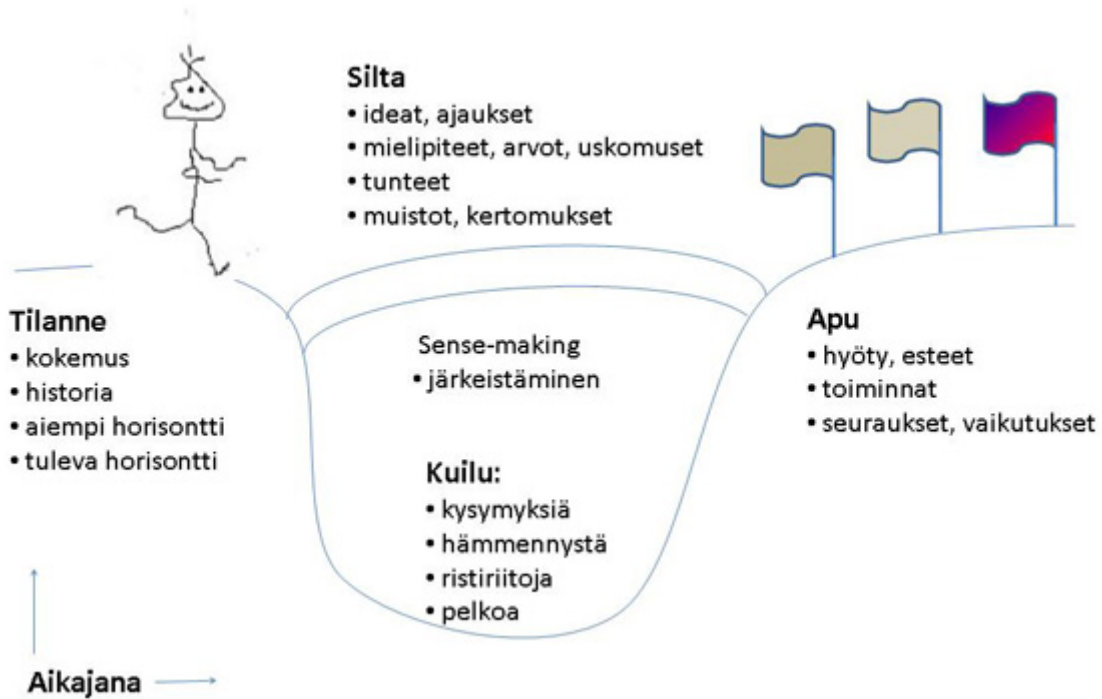
Sillan ylittäminen lähtee liikkeelle ajatuksesta, että yksilön toimintaa ja ajattelua voidaan kuvata jatkuvana askeltamisena. Askeltamiseen liittyy epäjatkuvuuksia, kuiluja tai esteitä. Esteet on selvitettävä, jotta matka voi jatkua. Osa

esteiden selvittämisestä tapahtuu rutiinilla, mutta joskus yksilö voi kohdata tilanteita, joihin aiemmin luodut merkitykset eivät anna selitystä kohdatulle tilanteelle. Kuilun partaalle joutuminen on Sense-Making-teorian narratiivinen käännekohta (Tuominen 2001). Kuilun partaalla yksilö yrittää ymmärtää tilannetta, johon hän on joutunut (Dervin 2003). Yksilön on tehtävä tilannemäärittely, jonka perusteella hän valitsee olosuhteisiin sopivan selviytymisstrategian (Haasio & Savolainen 2004). Yksilön tietystä tilanteesta luoma merkitys tai tulkinta silloittaa tien kuilun yli. Ihmisen hankkima informaatio on luonteeltaan hyvin subjektiivista ja sen tulkitsee tiedonhankkija, ei sen lähettäjä. (Dervin 2003.)

Sense-Making on suomennettu usealla eri tavalla. Se on käännetty toiminnan merkityksellistämiseksi (Haasio & Savolainen 2004), tulkullistamiseksi (Savolainen 2003) tai järkeistämiseksi (Tuominen 2001). Tässä työssä käytetään jatkossa käsitettä toiminnan järkeistäminen.

Kuilunylitysmetafora sisältää kolmikantaisen tilanteen, johon kuuluvat tilanne, kuilu sekä tiedon käyttö ja tiedosta koettu apu (situation, gap, use/outcome). Kuilu merkitsee tilannetta, joka pakottaa yksilön arvioimaan omaa toimintaansa ja tekemään valintoja. Tilanteeseen liittyy ihmisen kokema historia; hän käy läpi aiempia tilanteita ja yrittää niiden avulla pohtia, miten kohdata uusi tilanne. (Foreman-Wernet & Dervin 2006; Dervin 2003.) Kuilu merkitsee tiedonhakijalle outoa ja uutta asiaa, jota hän ei ymmärrä riittävän hyvin (Haasio & Savolainen 2004). Kuilu aiheuttaa kysymyksiä, hämmennystä ja mahdollisesti myös pelkoa. Silta muodostuu ideoista, ajatuksista, mielipiteistä, arvoista, uskomuksista, tunteista, muistoista ja tarinoista. Kun yksilö hankkii tietoa, hän arvioi, miten paljon tieto on auttanut häntä järkeistämään hämmennystä ja mahdollisesti pelkoa aiheuttanutta tilannetta. Kuviossa 4 on esitelty kuilun ylittämiseen liittyvä kolmikantatilanne, johon kuuluvat tilanne, kuilu ja tiedosta koettu apu (Dervin & Fernette 2003, s. 238).

Sillan yli voi askeltaa usein eri tavoin, mutta tie ei ole aina lineaarinen tai looginen. Joskus ihminen voi matkia oppimaansa roolimallia, toistaa jo aiemmin opittuja asioita, seurata johtajaa tai nojautua asiantuntijoihin. (Dervin 2003.) Saatua tietoa voidaan tarkastella kysymällä, miten hankittu tieto auttoi vai auttoiko se jossain tietystä tilanteesta (Savolainen & Haasio 2004). Saatua tietoa voi jossain tapauksissa toimia myös esteenä ja aiheuttaa uutta hämmennystä.



KUVIO 4 Sillan ylittäminen tapahtuu kolmivaiheisesti.

Ihminen voi kohdata kuilun erimerkiksi sairastuessaan. Dervin on käyttänyt malliaan muun muassa tutkiessaan syöpäsairaiden potilaiden tiedontarpeita, syöpäklinikan henkilökunnan ponnistuksia syöpäpotilaiden tiedontarpeen tyydyttämisessä, tupakoinninvastaisten kampanjoiden vaikutuksia teini-ikäisiin ja verenluovuttajille suunnattujen kampanjoiden sisällön tutkimuksessa (Dervin 2003).

Dervinin (2003) mielestä Sense-Making-teoria mahdollistaa, että tutkimus-tilanteessa haastateltava voi itse nimetä oman maailmansa ja siihen liittyvät ilmiöt. Toisin sanoen haastateltava kuvailee ja määrittää kulloinkin kyseessä olevat ilmiöt tutkijan sijaan. Tässä voidaan hyödyntää Sense-Making-haastattelumetodia. Sense-Making-teoria antaa haastateltaville tilaisuuden kiinnostua tilanteesta tai ilmiöstä ja rajata sitä. Haastateltavia pidetään omalta osaltaan teoreetikkoina, jotka kykenevät itserefleksioon. (Dervin 2003.)

Sense-Making-teoria tarjoaa Dervinin näkemyksen mukaan puuttuvan menettelytavan ihmisten välisen viestinnän makro- ja mikrotason käyttäytymiseen, laajojen sosiaalisten yhteisöjen ja yksilöllisten toimijoiden väliselle tutkimukselle. Yksi avainnäkökulma on, että sosiaaliset rakenteet saavat energiansa, niitä ylläpidetään ja ne muuttuvat yksilöiden viestinnällisen toiminnan kautta. Vaikka ihmisiltä odotetaan tiettyjen tapojen ja rutiinien noudattamista, ihmiset luovat uusia reaktioita joihinkin tilanteisiin. Sense-Making-teoria kiinnittää huomiota siihen, kuinka ihmiset yrittävät järjeistää hämmentäviä ja pelottavia tilanteita ja kuinka he saamansa tiedon perusteella valitsevat yhden tai toisen polun tai sillan. (Foreman-Wernet & Dervin 2006; Dervin 2003.)

4.2.3 Kriittisiä näkökulmia Sense-Making-teoriaan

Kimmo Tuominen (2001) kritisoi Derviniä siitä, että tällä ei ole tarjota analyysi-työn konkreettista kulkua ohjaavia neuvoja eikä liioin tutkimuksellisia välineitä metodologisten tavoitteiden toteuttamiseen. Vaikka Dervin (2003) itse määritteli teoriansa olevan lähinnä metodi tai malli, mallinnuksen työkalut puuttuvat.

Tuominen (2001) korostaa, että Dervin ei suhtaudu tutkimusaineistoon virheettömästi todellisuutta kuvaavana linssinä ja että tarkastelun kohteena oleva todellisuus on avoin moninaisille tulkinnoille. Tuominen arvostelee Derviniä myös siitä, että tämä ei ole pohtinut riittävästi haastattelijan ja haastateltavan välisen vuorovaikutuksen merkitystä aineiston muokkaantumiseen. (Tuominen 2001, s. 34.)

Tuomisen (2001) mukaan Dervinin Sense-Making-teoriaan sisältyvä kolmikantainen tilanne-kuilu-käyttö -malli on käsitteellisesti epämääräinen. Milloin tiedosta voidaan katsoa olleen hyötyä ja milloin sen katsotaan estävän sillan yli kulkemista? Dervin korostaa yksilön osuutta viestintäprosesseissa. Dervin (2003) perustelee tätä sillä, että Sense-Making-teoriassa viestintää katsotaan vastaanottajan näkökulmasta lähettäjän tai lähteen sijaan. Se voi tarjota uudenlaisen lähestymistavan viestintäprosessien tutkimukselle. (Dervin 2003.) Derviniä voi kritisoida myös siitä, että hän on jättänyt melko vähälle huomiolle tiedontuottajat ja heidän käsityksensä tiedon tuottamisen tarkoituksista ja päämääristä. Dervin (2003) itse korostaa viestinnällistä dialogia, mutta jättää dialogin toisen osapuolen eli esimerkiksi viestintäalan ammattilaisten osuuden viestintäprosessissa melko vähälle huomiolle. Dervin (2005) jopa väittää, että viestintäalan ammattilaiset vaivautuvat vain harvoin tutkimaan yksilön tiedon tarpeita ja viestintäjärjestelmien toimintaa, kun se esimerkiksi kirjastonhoitajilla on arkipäivää.

Sense-Making-teoria tarjoaa esitetystä kritiikistä huolimatta näkökulman tämän tutkimuksen aineiston tarkastelulle. Tutkimuksen yhtenä kohteena ovat potilaat, joiden terveystiedonhankinnasta ollaan kiinnostuneita. Kuilunylitys-metaforan avulla voidaan arvioida, millaisia ovat ne tilanteet, joissa joudutaan kuilun partaalle, mitkä syyt sysäävät liikkeelle tiedonhankinnan ja millaisia ovat ne terveystiedon lähteet, joiden avulla tie kuilun yli rakennetaan. Lisäksi on haluttu tietää, miten saatu tieto on auttanut potilaita.

Informaatioksi määritellään tässä työssä potilaan tiedonhankinnan kohteet ja tulokset. Tieto määritellään tiedon arvoketjun mukaisesti potilaan tulkitsemaksi informaatioksi. Aiemmin terveystiedoksi määriteltiin kaikki se tieto, joka auttaa yksilöä hänen arkipäivän elämänhallinnassaan.

5 TUTKIMUSMENETELMÄT

Tässä luvussa esitellään tämän tutkimuksen menetelmällisten eli metodologisten ratkaisujen kokonaisuus. Luku jakaantuu kolmeen osaan, joista ensimmäisessä esitellään tutkimuskysymykset, aineistonhankintamenetelmä ja perustelut käytetyille laadulliselle lähestymistavalla. Alaluvussa 5.2 esitellään aineiston lähestymistavat ja perustelut käytetyille valinnoille. Aineiston analyysissä on käytetty Anselm Straussin Grounded Theorya ja Erving Goffmanin kehysteoriaa. Alaluvussa 5.3. kerrotaan, miten aineiston analyysissä on hyödynnetty edellä mainittuja analyysimenetelmiä. Alaluvussa 5.3 kuvataan analyysin eri vaiheet.

5.1 Tutkimuskysymykset, -aineisto ja metodin perustelut

Tieteellinen tutkimus lähtee liikkeelle tutkimusongelmasta, jonka ympärille tutkimuskokonaisuus rakennetaan. Tutkimusongelma muotoillaan tutkimuskysymykseksi tai -kysymyksiksi. Tutkimuskysymysten perusteella tutkija päättää, mitä tutkimusmenetelmää hän käyttää ja miten aineiston analyysi tehdään. Arthur Vidichin ja Stanford Lymanin (2000) mukaan metodologinen kokonaisuus paljastaa lukijalle, miten aineisto on koottu, analysoitu ja tulkittu.

Viestinnän perustutkimuksen tehtävä on lisätä tietoa viestinnästä ilmiönä. Se tapahtuu testaamalla, jalostamalla ja kehittämällä teorioita. (Frey, Botan & Kreps 2000.) Tutkimuksen aineistoa voidaan lähestyä joko laadullisesta tai määrällisestä näkökulmasta. Tutkimuksen aineistoa voidaan lähestyä myös useasta eri näkökulmasta ja käyttää määrällisen ja laadullisen tutkimusmenetelmän yhdistelmää. Tällöin puhutaan muun muassa triangulaatiosta (Daymon & Holloway 2002; Taylor & Trujillo 2001) tai mixed methods -lähestymistavasta (Corden & Hirst 2008; Denscombe 2008). Laadullisen ja määrällisen lähestymistavan eroja on useimmiten selitetty niin, että määrällinen keskittyy lukuihin ja laadullinen sanoihin (Eskola & Suoranta 1998). Laadullista tutkimusta käytetään usein yhteiskuntatieteissä kuten viestinnän tutkimuksessa ja määrällistä muun muassa luonnontieteissä. (Daymon & Holloway 2002). Määrällistä tutkimusta on yksinkertaistetusti luonnehdittu siten, että se kertoo, mitä on tapahtunut ja laadullinen tutkimus yrittää selittää, miksi näin tapahtuu (Williams ym. 2003).

Jari Metsämuuronen (2005) kuvaa laadullisen ja määrällisen tutkimusotteen eroja siten, että määrällinen tutkimus pohjautuu positivistiseen tai postpositivistiseen tieteen ihanteeseen, kun laadullinen tutkimusote nojautuu eksistentiaalis-fenomenologis-hermeneuttiseen tieteenfilosofiaan. Paradigmalla tarkoitetaan perususkomusten joukkoa, joka edustaa tutkijan maailmankuvaa. Nämä perususkomukset perustuvat ontologisiin, epistemologiaisiin ja metodologisiin oletuksiin (Lincoln & Guba 2000; Guba & Lincoln 1989).

Ontologialla tarkoitetaan sitä, miten todellisuutta kuvataan ja mitä siitä voidaan tietää. Epistemologialla tarkoitetaan sitä, miten tieto ymmärretään ja metodologialla sitä, miten tietoa voidaan saada. (Lincoln & Guba 2000; Guba 1990.) Yvonna Lincoln ja Egon Guba (2000) puhuvat laadullisen tutkimuksen yhteydessä neljästä eri paradigmasta: positivismista, postpositivismista, kriittisestä teoriasta ja konstruktivismista.

Positivismissa päämääränä on saavuttaa oikeaa, tieteellistä tietoa. Tällöin vain välittömät havainnot otetaan mukaan tutkimukseen. Positivistinen tieteenfilosofia vakiintui valistuksen aikana 1700-luvulla. Positivistit uskovat luonnon ja luonnonilmiöiden muodostavan aidon todellisuuden. Postpositivismi kritisoi positivismia. Postpositivistiseen käsityksen mukaan ihmisen tieto todellisuudesta ei ole varmaa, vaan se on oletusta. (Anttila 2005.)

Kriittinen teoria muodostui ikään kuin positivismin ja postpositivismin vastakohtaksi. Kriittisessä teoriassa todellisuus koostuu erilaisten sosiaalisten, poliittisten, kulttuuristen, taloudellisten, eettisten ja sukupuoleen liittyvien tekijöiden kokonaisuudesta. (Metsämuuronen 2005.)

Termiä konstruktivismi on käytetty nimittämään metodologiaa, jonka avulla tehdään arviointia. Tällä paradigmalla on useita nimiä kuten tulkitseva ja hermeneuttinen, mutta Guba ja Lincoln (1989) kutsuvat paradigmaa konstruktivistiseksi. Konstruktivismi perustuu kieleen, kieli tunnustetaan todellisuuden tulkiksi. Konstruktivismissa tutkimuskohteena on se, miten maailmaa tuotetaan ja ymmärretään, eikä maailma sinänsä. (Daymon & Holloway 2002.)

Tämän tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen. Vastausta etsitään yhtäältä kysymykseen, kuinka sosiaalinen kokemus muodostuu (Denzin & Lincoln 2000). Toisaalta tarkoitus on järkeistää maailmaa (Daymon & Holloway 2002). Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on antaa holistinen ja yksityiskohtainen kuvaus ja selitys jostain ilmiöstä tai sen tulkinnasta. Laadullinen tutkimus antaa uusia näkökulmia ja se kuvaa tutkittavien arvoja ja uskomuksia. PR-toiminnan ja markkinointiviestinnän laadullisessa tutkimuksessa pitäisi keskittyä siihen, mikä on yksilölle tärkeää eikä siihen, miten hän tiettyihin ärsykkeisiin kuten mainoksiin reagoi. Kyse on siis fenomenologisen ja behavioristisen tutkimussuuntausten välisistä eroista. (Daymon & Holloway 2002.)

Tässä tutkimuksessa terveystiedon lähtökohtana on ihmisten kautta; millaisia kokemuksia ja mielipiteitä ja näkemyksiä haastateltavilla on terveystiedon koskevista ajankohtaisista kysymyksistä. Tutkimuksen näkökulma on tällöin fenomenologinen. Tutkimuksen taustalla vaikuttavat aiemmin esitellyt taustateoriat eli Grunigin ja Huntin PR-toiminnan neljä mallia sekä Dervinin Sense-Making-teoria. Laadullinen tutkimusmenetelmä valittiin sen vuoksi, että tarkoituksena on saada kuva terveystiedon tuottamisen prosesseista ja tuottamiseen liittyvistä rooleista. Lisäksi on haluttu tietoa potilaiden tiedonhankintaprosesseista ja tiedonkäytöstä. Uutta tietoa on haluttu saada niin

ikään viestintäalan ammattilaisten, terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilaiden suhtautumisesta sähköiseen terveydenhuollon asiointiin.

Laadullinen tutkimus antaa Norman Denzinin ja Yvonna Lincolnin (2000) mielestä tukijalle paljon erilaisia mahdollisuuksia lähestyä tutkimusaineistoa, sillä laadullinen tutkimus ei nojaa vain yhteen tiettyyn teoreetikkoon, analysointitapaan tai tulkintakehikkoon. Laadullista tutkimusta on kritisoitu liiasta subjektiivisuudesta, yleistysten ja toistettavuuden vaikeudesta ja läpinäkyvyyden puuttumisesta (Daymon & Holloway 2002).

Tämän työn tutkimusongelma on jaennetty kuudeksi tutkimuskysymykseksi, jotka keskittyvät kolmeen aihealueeseen: terveystiedon hankintaan ja -sisältöihin, terveystiedon hankintaan ja sähköisiin terveydenhuoltopalveluihin. Kaksi ensimmäistä tutkimuskysymystä kietoutuu viestinnän, organisaatioviestinnän, terveystiedon ja PR-toiminnan teorioiden ympärille.

1. Millaista on sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen verkkopalvelujen terveystiedon hankinta?
2. Millaisia viestinnällisiä rooleja ja prosesseja sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen viestintään liittyy?

Toinen tutkimuskysymysryhmä ja tutkimuskysymykset kolme ja neljä on johdettu tiedonhankintatutkimuksen teorioiden piiristä.

3. Miten ja millaisissa tilanteissa potilaat hankkivat terveystietoa?
4. Miten ja millaisissa tilanteissa viestintä- ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat potilaiden tarvitsevan ja hankkivan terveystietoa?

Näitä kahta kysymystä täydennetään apukysymyksillä: Mitkä syyt sysäävät liikkeelle potilaiden tiedonhankinnan, millaisia ovat potilaiden terveystiedon lähteet ja miten saatu tieto on auttanut? Miten terveydenhuoltoalan ammattilaiset suhtautuvat potilaiden terveystietoa Internetistä?

Kolmas tutkimuskysymysryhmä käsittelee terveydenhuoltopalvelujen sähköistämistä. Tässä työssä sähköiset terveydenhuoltopalvelut käsitetään osaksi yhteisöjen verkkopalvelua. Perinteisesti esimerkiksi asiointia ja kaupankäyntiä ei ole luettu osaksi viestintää (Samsup & Jaemin 2005), mutta terveydenhuollossa sähköinen asiointi on osa potilaiden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välistä kanssakäymistä (WHO 2004; EU 2002).

5. Millaisia sähköisiä terveystietopalveluja potilaat haluavat toteutettavan?
6. Mitä sähköisiä terveydenhuoltopalveluja terveydenhuoltoalan ammattilaiset ovat valmiita tuottamaan?

5.1.1 Aineiston hankinta teemahaastatteluin

Tutkimusaineisto on hankittu haastattelemalla yhteensä 24:ä henkilöä 21 erillisessä haastattelussa. Ensimmäisenä haastateltiin viestintäalan ammattilaisia, joiden ammattinimikkeitä olivat muun muassa viestintäpäällikkö, tiedottaja, tiedotussihteeri. Haastattelut tehtiin viidessä yliopistollisessa sairaanhoitopiirissä ja suurten tautiryhmien potilasjärjestöissä. Sairaanhoitopiirejä olivat Hel-

singin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri ja Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Potilasjärjestöjä olivat sydän- ja verisuonitautien, diabeteksen ja allergia-alan potilasjärjestöt, joista kaksi sijaitsi Helsingissä ja yksi Tampereella. Viestintäalan ammattilaisia haastateltiin kahdeksassa erillisessä haastattelussa, haastateltavia oli yhteensä yksitoista. Haastattelut tapahtuivat viestintäammattilaisten tiloissa. Viestintäalan ammattilaisten ikä vaihteli 30 vuodesta 50 vuoteen, haastateltavista yksi oli mies, loput naisia.

Viestintäalan ammattilaisten jälkeen haastateltiin neljä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin terveydenhuoltoalan ammattilaista, joiden ammatinimike oli ylilääkäri. Ylilääkäreiden erikoisalajat olivat kardiologia, naistentaudit ja synnytykset sekä sisätaudeista diabetes ja astma ja allergiat. Ylilääkäreiden ikä oli yli 40 vuotta, haastateltavista kolme oli miehiä ja yksi nainen. Ylilääkärit haastateltiin heidän työhuoneessaan. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten haastattelut tehtiin vuoden 2004 aikana. Haastattelujen maantieteellisenä alueena on näiden haastateltavien osalta ollut lähes koko Suomi. Taulukkoon 1 on kerätty haastateltavien kaikkien haastateltavien tiedot sekä haastateltavista lainauksissa käytetyt koodit.

TAULUKKO 1 Tutkimuksessa haastatellut henkilöt, haastatteluajankohdat ja haastateltavista lainauksissa käytetyt koodit.

Haastatellut	Määrä	Ajankohta	Koodi
Viestintäalan ammattilainen sairaanhoitopiiri	5, neljä naista, yksi mies	kevät 2004	VS1, VS2, VS3, VS4, VS5
Viestintäalan ammattilainen potilasjärjestö	3 järjestöä, 6 henkilöä, kaikki naisia, osa ryhmähaastatteluna	syksy 2004	VP1, VP2, VP3
Terveydenhuoltoalan ammattilainen	4, kolme miestä, yksi nainen	kevät 2004	T1, T2, T3, T4
Potilashaastateltava	9, kaksi miestä, seitsemän naista	Kevät 2005, kevät 2006	P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9

Kolmantena haastateltiin potilaita, joita oli yhteensä yhdeksän. Potilaat haastateltiin heidän hoitopaikoissaan, koska tietyn tautiryhmän potilaita olisi ollut hankala löytää muulla tavalla. Kolme astmapotilasta haastateltiin Iho- ja allergiasairaalassa, kolme diabetespotilasta Kirurgisessa sairaalassa ja kolme raskaana olevaa potilasta Kätilöopiston sairaalassa. Iho- ja allergiasairaalan ja Kätilöopiston sairaalan potilashaastattelut tehtiin potilashuoneessa, joissa ei ollut läsnä muita kuin haastateltava ja haastattelija. Kirurgisen sairaalan potilashaastattelut tehtiin suuressa potilassalissa, jossa oli samanaikaisesti kymmenkunta muutakin dialyysipotilasta ja lisäksi myös terveydenhuoltoalan ammattilaisia. Potilashaastateltavat olivat kotoisin pääkaupunkiseudulta, heidän koulutustaustojaan olivat lukio, ammattikoulu, ammattikorkeakoulu ja yliopisto ja iät vaihtelivat 18 vuodesta 80 vuoteen. Potilashaastateltavista kaksi oli miehiä ja seitsemän naisia. Potilashaastattelut tehtiin kevään 2005 ja kevään 2006 aikana.

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruutavat vaihtelevat, mutta pääasiassa laadullisen tutkimuksen aineisto on tekstiä. Aineisto voi perustua omaelä-

mäkertoihin, päiväkirjoihin, kirjeisiin, muistelmiin, virallisiin dokumentteihin tai havainnointiin. Lisäksi aineistoa voidaan hankkia haastattelemalla. (Fine, Weis, Wesen & Wong 2000; Eskola & Suoranta 1998; Hirsjärvi, Remes & Saja-vaara 1997.)

Haastattelumuotoja ovat muun muassa ryhmähaastattelu, lomakehaastattelu ja avoin haastattelu. Avoin haastattelu ei ole sidottu tiettyyn muotoon eikä haastattelun kulkua ole etukäteen suunniteltu, vaan haastattelu etenee aihealueen sisällä erittäin vapaasti. Ryhmähaastattelulla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen kohteena olevista asioista keskustellaan yhdessä koko ryhmän kanssa. Ryhmähaastattelussa voidaan käyttää apuna teemahaastattelurunkoa. (Fontana & Frey 2000; Eskola & Suoranta 1998.)

Haastattelusta voidaan puhua myös interaktiona (Alasuutari 2001) tai neuvotteluna (Fontana & Frey 2000). Tällöin haastattelutilanteessa haastateltava vaikuttaa haastattelijaan ja päinvastoin eli he ovat keskenään vuorovaikutuksessa. Haastatteluja analysoitaessa on otettava huomioon, että haastateltava vastaa haastattelijan kysymyksiin mutta pyrkii samalla muodostamaan käsityksen siitä, mihin haastattelija tähtää. Haastateltava turvautuu vastauksissaan erilaisiin tulkintakehyksiin, jotka ovat sisäkkäisiä ja keskenään lomittuvia (Alasuutari 2001). Alasuutari viittaa tässä sosiologiaan ja Erving Goffmanin kehysteoriaan, missä käsitellään ihmisten välistä vuorovaikutusta kohtaamistilanteissa.

Tämän tutkimuksen haastattelutyypiksi valittiin teemahaastattelu. Teemahaastattelu tarkoittaa suhteellisen avointa keskustelua tutkijan ja haastateltavan välillä kuitenkin siten, että tutkija on ennalta määritellyt, mitä aihealueita haastattelussa käydään läpi. Teemahaastattelu valittiin sen vuoksi, että haluttiin saada mahdollisimman paljon tietoa aihealueesta. Lisäksi teemahaastattelun aikana haastateltavilla on mahdollisuus tehdä kysymyksiä haastateltavalle ja haastateltavalla oli mahdollisuus pyytää haastateltavia tarkentamaan vastauksia. Teemahaastattelussa on mahdollista syventyä johonkin teemaan syvemmin ja käyttää merkityksettömältä tuntuvan teeman käsittelyyn vähemmän aikaa.

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten haastattelujen teemat merkittiin kahteen eri haastattelurunkoon (liite 1). Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilla oli sekä samoja teemoja että omia teemoja. Viestintäalan ammattilaisten ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten yhteisiä teemoja olivat muun muassa potilaiden terveystiedon käyttö, sähköinen terveydenhuoltopalvelu ja yhteinen terveystietoportaali. Viestintäalan ammattilaisten muina teemana olivat organisaation oma verkkopalvelu, viestintäprosessit ja sisällön tuottamisen roolit. Terveydenhuoltoalan ammattilaisten muina teemoina olivat kokemukset omien potilaiden terveystiedon hankinnasta, potilaiden tiedon prosessointi ja tiedonlähteet. Potilaiden haastatteluteemoina olivat tiedonhankinta, tiedonhankintatilanteet, käytetyt lähteet ja sähköiset terveydenhuoltopalvelut. Potilaiden haastatteluteemat löytyvät liitteestä 2.

Haastattelurunkoihin teemojen tueksi oli rakennettu apukysymyksiä. Haastattelukysymysten ei tarvitse noudattaa ennalta asetettua järjestystä, eikä kaikkien haastateltavien kanssa välittämättä käydä yhtä pitkiä keskusteluja tiettyistä teemoista (Hirsjärvi & Hurme 2001).

Teemahaastattelu on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto ja sitä käytetään paljon kasvatus- ja yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa (Hirsjärvi,

Remes & Sajavaara 1997). Teemahaastatteluin voidaan saada jopa enemmän ja rikkaampaa materiaalia kuin muilla haastattelutyypeillä (Fontana & Frey 2000).

Erica Austinin ja Bruce Pinkletonin (2001) mukaan haastatteluja käytetään usein laadullisen aineiston hankinnassa, koska henkilökohtaisessa kohtaamisessa tutkija voi saada huomattavasti paremmin vastauksia kuin esimerkiksi kyselytutkimuksessa. Haastattelu on myös joustava tapa hankkia tutkimustietoa, koska tutkijalla on mahdollisuus laajentaa ja syventää tarpeen mukaan kysymyksiään. Tutkimustuloksia voivat vääristää esimerkiksi haastateltavan omat viestinnälliset ominaisuudet tai haastattelijan tekemät väärintulkinnat. (Austin & Pinkleton 2001.) Haastateltavat voivat olla erilaisia, esimerkiksi yksi voi puhua paljon, mutta haastateltava ei välttämättä vastaa haastattelijan kysymyksiin. Toinen haastateltava voi olla liian lyhytsanainen, jolloin haastateltavan on yritettävä saada vastauksia tekemällä useita lisäkysymyksiä. Haastateltavan ja haastattelijan interaktiutilanne on otettava huomioon mahdollisena virhelähteenä (Alasuutari 2001).

Haastattelut ovat hyvin yleinen keino hankkia tietoa tutkimuskohteesta. Kasvokkaisessa kontaktissa on puolensa, mutta myös haittansa. Haastattelijaa voi tuoda tutkimukseen omia näkökulmiaan eläytymällä haastateltavan kertomuksiin tai haastateltava voi vastata eri lailla erilaisten haastattelijoiden tekemiin samankaltaisiin kysymyksiin. Myös se, että haastattelut nauhoitetaan, voi vaikuttaa haastateltavien vastauksiin. (Frey, Botan & Kreps 2000.) Tässä tutkimuksessa kaikki tutkimushaastattelut nauhoitettiin, aineisto purettiin ja litteroitiin analysointia varten.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistosta etsitään jotain, tietyllä hetkellä maailmaa kuvaavia asioita. Lisäksi arvioidaan, onko tutkimustulos uskottava ja vastaavatko tutkijan tulkinnat tutkittavien käsityksiä. (Eskola & Suoranta 1998.) Esimerkiksi lääketieteellisessä tutkimuksessa on huolestuttu siitä, että negatiivisia tutkimustuloksia ei haluta tuoda julkisuuteen. Näin tutkimusjulkaisuista voi saada vääristyneen kuvan lääketieteellisestä tutkimuksesta (De Angelis ym. 2005; Abbasi 2005.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on keskeinen tutkimusväline ja tutkimuksen lähtökohta on avoin subjektiviteetti (Eskola & Suoranta 1998). Tutkija ei voi täysin irrottautua aiemmasta tutkimuksesta, joten täydellinen avoimuus tutkimusteemojen valinnassa ja aineiston analysoinnissa voi olla utopiaa (Juholin 2007). Esimerkiksi Grounded Theory (Strauss 1987) lähtee siitä olettamuksesta, että tutkijan tutkii kohdettaan ilman ennakko-oletuksia tai taustateorioita.

Teemahaastattelun aineiston voi analysoida teemoittelemalla tai tyypittelemällä, mutta aineistoa voi käsitellä myös määrällisin menetelmin (Eskola & Suoranta 1998). Analyysitapoja on jäsennelty selittämiseen pyrkiviin ja ymmärtämiseen pyrkiviin lähestymistapoihin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997). Tässä työssä aineiston analyysi on tehty aineistolähtöisen teorian pohjalta etsimällä ensin koodaamalla aineisto, etsimällä kategorioita eli luokkia ja tekemällä niiden perusteella aineistoa selittäviä luokituksia. Aineiston analyysiä selvitetään tarkemmin alaluvussa 5.2.

5.1.2 Tutkimuslupa ja haastateltavien rekrytointi

Tutkimushaastatteluja varten haettiin kirjallinen lupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin johtavalta ylilääkäriltä. Jokaiselta haastateltavalta pyydettiin erikseen lupa. Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaisilta lupa pyydettiin sähköpostilla. Terveystieteiden alan ammattilaisten lupa pyydettiin puhelimes-
sa. Potilaiden haastatteluita varten pyydettiin lupa ensin potilaita hoitavan osaston osastonhoitajalta sähköpostilla. Osastonhoitaja oli mukana rekrytoimassa potilaita haastateltaviksi eli hän kyseli osastolla, kuka voisi osallistua haastateltavaksi. Osastonhoitaja antoi potilaille lyhyen etukäteisinformaation tutkimuksen luonteesta ja tarkoituksesta. Tutkija oli toimittanut etukäteisinformaation osastonhoitajalle etukäteen sähköpostilla. Jokaiselle potilaalle annettiin vielä niin sanottu Informed Consent, kirjallinen suostumus allekirjoitettavaksi. Suostumuspaperissa oli lyhyesti kerrottu, millaisesta tutkimuksesta on kyse, haastattelujen luottamuksellisuudesta ja haastattelujen nauhoittamisesta. Tutkittavilla tulee olla oikeus tietää, mihin tutkimukseen hän osallistuu, ja osallistumissuostumuksen tulee olla vapaaehtoinen (Christians 2000).

Tässä tutkimuksessa potilashaastateltavat suostuivat haastateltaviksi yhtä miespotilasta lukuun ottamatta. Haastateltavien motivointi ja suostuttelu eivät täytä eettisen tutkimuksen kriteereitä (Eskola & Suoranta 1998), joten haastattelusta kieltäytyneen henkilön tilalle etsittiin uusi haastateltava.

5.2 Aineiston analyysimenetelmät

Kun tutkitaan viestintää ja sosiaalista kanssakäymistä, tutkimusaineiston analyysissä voidaan käyttää erilaisia lähestymistapoja. Laadullisen aineiston analyysimenetelminä mainitaan usein diskurssianalyysi, Grounded Theory eli aineistolähtöinen teoria, sisällönanalyysi, tekstianalyysi, etnografia ja tapaustutkimukset (Daymon & Holloway 2002; Denzin & Lincoln 2000). Kaiken kaikkiaan laadullisen tutkimuksen lähestymistapoja on kymmeniä. Denzinin ja Lincolnin (2000) mukaan menetelmien kirjo on laadullisen tutkimuksen rikkaus. Laurel Richardson (2000) korostaa, että laadullista tutkimusmenetelmää käyttävällä rajoitteena on tutkimushetki, koska tutkija voi kuvata vain tiettyä hetkeä kerrallaan. Tutkijan etuna puolestaan on, että tutkijan ei tarvitse näytellä kaikkietävää, koska täydellistä totuutta ei voida tutkimuksella saavuttaa.

Tekstianalyysin avulla kuvataan ja tulkitaan esimerkiksi nauhoitettujen ja kirjoitettujen tekstien ominaispiirteitä. Sisällönanalyysi on yksi käytetyimpiä viestinnän tutkimusmenetelmiä (Frey, Botan & Kreps 2000). Sisällönanalyysiä käytetään nimensä mukaan kuvaamaan viestinnän sisältöä. Viesteistä voidaan etsiä esimerkiksi viestien ominaispiirteitä joko laadullisessa tai määrällisessä muodossa. (Austin & Pinkleton 2001.)

Aineiston analyysitapoja vertailtaessa kävi ilmi, että sisällönanalyysi ja tekstianalyysi olisivat olleet käyviä vaihtoehtoja terveysaiheisten haastattelutekstien tulkintaan. Tässä tutkimuksessa on käytetty aineiston analyysin keinona Grounded Theorya, koska se sopii hyvin vähän tutkitulle aihealueelle. Aiemmin todettiin, että tästä aihealueesta on vain vähän aiempaa tutkimustietoa. Metodini nimi Grounded merkitsee aineistolähtöistä tai -perustaista ja nimi on suomennettu

aineistolähtöiseksi teoriaksi (Metsämuuronen 2006; Molander 2003; Moring 1998). Sirkka Hirsjärvi ja Helena Hurme (2001) käyttävät nimitystä ankkuroitu teoria ja Anna-Marja Ihatsu (2002) käyttää menetelmästä nimeä teoriaa tuottava tutkimus eli TTT. Tässä työssä käytetään Grounded Theoryä jatkossa nimitystä aineistolähtöinen teoria.

Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty kolmen erilaisen ihmisryhmän haastatteluista. Aineisto on hyvin monimuotoista, ja sekä terveystiedon hankkijoiden että terveystiedon tuottajien näkökulmista aihetta on tutkittu varsin vähän. Straussin (1987) mukaan aineistolähtöisen teorian analyysi sopii hyvin uusien ilmiöiden tutkimiseen. Aineistolähtöistä teoriaa on käytetty paljon nimenomaan terveysaiheissa tutkimuksissa. Esimerkkinä voidaan mainita menetelmän kehittelijät Anselm Strauss ja Barney Glaser, jotka tutkivat sairaalan henkilökunnan taitoa (skills) toimia kuolevien potilaiden kanssa.

Tämän tutkimuksen aineiston analyysin edetessä näytti siltä, että aineistosta nousee esille uusia elementtejä. Näiden elementtien analyysiin eivät aineistolähtöisen analyysin työkalut riittäneet. Tässä vaiheessa aineiston analyysissä hyödynnettiin Erving Goffmanin kehysanalyysia.

Kuviossa 5 on kuvattu tämän tutkimuksen tutkimusstrategia eli miten aineisto on hankittu, millaisia tutkimusmenetelmiä on käytetty, mitkä taustateoriat vaikuttavat tutkimuksen taustalla, mitä aineiston analyysin työkaluja on käytetty ja mikä on näiden kaikkien suhde tutkimuskysymyksiin.



KUVIO 5 Tutkimusstrategia, tutkimuskysymysten suhde teoriaan ja tutkimusaineistoon ja aineiston analyysimenetelmät.

Aineistolähtöisen teorian käytölle on useita perusteita; yhtäältä se sopii uusien ilmiöiden tutkimiseen, toisaalta sitä on käytetty terveydenhuollon kontekstissa. Sitä on hyödynnetty niin informaatiotutkimuksen kuin viestintätutkimuksenkin kontekstissa. Suomalaisista tutkijoita mainittakoon Gustav Molander (2003), joka tutki potilaiden suhtautumista elettyyn elämään suhteessa kuolemaan. Aineistolähtöisen teorian soveltuvuutta on testattu myös Internet-tutkimuksissa. Ari Haasio (2006) sovelsi menetelmää informaatiotutkimuksen alueella tutkimaan Internetin viihdekäyttöä.

Myös tässä työssä kyse on terveydenhuollon kontekstissa tutkittavista uusista ilmiöistä ja viestinnän, terveystiedon ja tiedonhankinnan tutkimuksesta. Tässä työssä tutkimusaineistoa ei tarkastella kuitenkaan irti aiemmasta teoriasta, vaan taustalla vaikuttavat Grunigin ja Huntin PR-toiminnan neljä mallia ja Brenda Dervinin Sense-Making-teoria, jotka esiteltiin luvussa neljä. Seuraavaksi esitellään aineistolähtöinen teoria ja analyysin eri työvaiheet.

5.2.1 Grounded Theory eli aineistolähtöinen teoria

Grounded Theoryn eli aineistolähtöisen teorian kehittivät sosiologit Barney Glaser ja Anselm Strauss 1960-luvulla kenttähavainnointitutkimuksen avuksi (Daymon & Holloway 2002). Menetelmän taustalla vaikuttaa symbolinen interaktionismi. Glaser opiskeli Columbian yliopistossa ja Strauss puolestaan oli Chicagon koulukunnan kasvatti. Strauss tahtoi kehittää aineistolähtöistä teoriaa eteenpäin, kun Glaser sen sijaan oli halukkaampi pitäytymään alkuperäisessä. Myöhemmin heidän tiensä erosivat, ja tämä johti kahden eri aineistolähtöisen teoriasuuntauksen perustamiseen. (Daymon & Holloway 2002; Charmaz 2000.) Straussin suuntaus on ollut Glaseria suositumpi viestinnän tutkimuksessa. (Daymon & Holloway 2002).

Barney Glaserin ja Anselm Straussin teos *The Discovery of Grounded Theory* (1967) merkitsi Charmazin (2000) mukaan laadullisen tutkimuksen valankumousta. Glaser ja Strauss puolustivat laadullista tutkimussuuntausta ja vastustivat tuon ajan valtavirran näkökulmaa, että vain määrällinen tutkimus voi tarjota oikean tavan systemaattiseen sosiaalitieteiden tutkimukseen. (Charmaz 2000.) Glaseria ja Straussia kiinnostivat ilmiöiden ja ihmisten tekojen monimutkaisuus ja moninaisuus. Heillä oli vahva usko siihen, että ihmiset ovat toimijoita, jotka ottavat aktiivisen roolin yrittäessään ratkoa ongelmallisia tilanteita. Tutkijoilla on oltava tietty herkkyyys, jonka avulla kehitetään ja paljastetaan erilaisia tapahtumia ja prosesseja. (Charmaz 2000.)

Aineistolähtöisessä teoriassa tutkija kerää ja analysoi dataa systemaattisesti. Tarkoituksena on löytää aineistosta säännönmukaisuuksia, joiden avulla voidaan luoda aineistoa selittävä teoreettinen viitekehys. (Strauss & Corbin 1990.) Aluksi Glaser ja Strauss määrittelivät teoriasa aineiston lähestymistavaksi tai analysointityyliseksi (Daymon & Holloway 2002). Anselm Strauss ja Juliet Corbin kehittivät teoriaa edelleen ja ottivat myöhemmin kannan, että kyseessä on menetelmä, jonka avulla selvitetään erilaisten ilmiöiden perustoja (Strauss & Corbin 1990).

Aineistolähtöiseen teoriaan perustuvassa tutkimuksessa keskitytään usein tutkimaan havainnoitavien toimia, elämää tai tapahtumia. Aineistolähtöiselle teorialle on ominaista, että tutkijat yrittävät täsmentää mikä on tutkittavien päämielenkiinnon kohteena ja kuinka tutkittavat käyttäytyvät yrittäessään rat-

kaista tiettyä ongelmaa. Tutkijat yrittävät kehittää aineistosta nousevien havaintojen avulla teorian, joka selittää merkityksenantoprosessia haastateltavien ongelmaratkaisussa. (Hanley-Maxwell, Al Hano & Skivington 2007.) Aineistolähtöisen teorian on katsottu olevan lähellä fenomenologista tieteenkäsitystä (Moring 1998), jonka mukaan tieteellisen maailman selitys voi tavoittaa vain osan todellisuudesta. Fenomenologisen käsityksen mukaan tieteen tarjoama kuva maailmasta on epätäydellinen ja sitä on jatkuvasti täydennettävä (Saarinen 1986).

5.2.2 Aineiston suhde teoriaan

Aineistolähtöinen teoria oli Christina Gouldingin (2002) mielestä vastaisku positivismille, jonka mukaan tiedon on oltava mitattavissa ja oikeaksi todennettavissa. Aineistolähtöisessä teoriassa perusajatuksena on, että tutkija ei tyydy etsimään vahvistusta jollekin yhteiskunnallista toimintaa kuvaavalle teorialle, vaan teoria pyritään muodostamaan itse. Teoria muodostuu aineistoon perustuvien kysymysten ja hypoteesien testaamisen kautta aineiston ja tutkijan vuorovaikutuksena. (Goulding 2002.)

Aineistolähtöistä teoriaa on luonnehdittu avoimeksi, joustavaksi tavaksi kerätä ja analysoida aineistoa. Tutkijoiden on noudatettava systemaattisia ja analyttisiä tapoja aineiston kokoamisessa ja käsittelyssä. Daymonin ja Hollowayn (2002) käsitys on, että aineistolähtöinen teoria on strukturoidumpi kuin muut laadullisen tutkimuksen menetelmät, vaikka strategiat voivatkin olla varsin yhteneväisiä. (Daymon & Holloway 2002.) Strauss ja Corbin (1990) painottavat, että tutkijalla voi olla vain erittäin vähän ennako-oletuksia käsiteltävästä asiasta. Aineistolähtöisen teorian ideaalimuodossa tutkijan on häivyttävä olemassa oleva taustatieto mielestä ja keskityttävä uusiin löytöihin ja uuteen tietoon. Myöhemmin Strauss ja Corbin (1990) pitivät kuitenkin hyvänä sitä, että ennen empiiristä vaihetta tutkija tutustuu olemassa olevaan kirjallisuuteen ja aiempaan tutkimukseen. (Strauss & Corbin 1990.)

Laadullinen tutkimusote merkitsee Straussin ja Corbinin (1998) mukaan sitä, että aineistoa ei käsitellä tilastollisin menetelmin, vaan tarkoituksena on löytää aineistosta erilaisia malleja ja suhteita ja järjestää ne teoreettiseksi selitysmalliksi. Aineistona voivat olla haastattelut ja havainnot, mutta myös dokumentit, filmit ja videot. Tutkimukseen voi sisältyä myös sellaista aineistoa, joka on hankittu muuta tarkoitusta varten. (Strauss & Corbin 1998.)

Tutkijan tavoite on kuvailun lisäksi muodostaa tutkitusta ilmiöstä uusi käsitys ja luoda havaintojen perusteella uusi teoria. Vaihtoehtoisesti aineistolähtöisen teorian avulla voidaan myös muokata jo olemassa olevaa teoriaa (Strauss & Corbinin 1998.) Muodostettava teoria on joko formaalia tai käytännöllistä, jolloin teoria muodostuu suoraan aineiston perusteella (Daymon & Holloway 2002).

5.2.3 Keskiössä ilmiöiden kuvaaminen

Aineistolähtöisessä teoriassa tarkoituksena on tiettyjen ilmiöiden kuvaaminen. Tutkittavaa ilmiötä jäsennetään kielen avulla. Teoriaan sisältyy oivaltavaa havainnointia, kohteen esittelyä ja kuvaamista. Kuvaaminen tarkoittaa tiheän kä-

sitteellisen mallin rakentamista ja se pohjautuu empiirisiin aineistolähtöisiin todisteisiin. (Moring 1998.)

Kathy Charmaz (2000) kuvaa aineistolähtöistä teoriaa siten, että kyse on elämän pienten sosiaalisten osien tarkastelusta. Tarkoituksena ei ole tutkia koko yhteisön sosiaalisia rakenteita, vaan keskittyä johonkin pieneen ennalta valittuun osaan tiettyinä ajanjaksona. Teorian taustaoletuksena on, että sosiaalinen maailma on jatkuvassa muutoksessa, joten tutkittavien elämä ja olosuhteet muuttuvat. Tutkijat itse muuttuvat olosuhteiden muuttuessa. Silti aineistolähtöisessä teoriassa pyritään rakentamaan tai kokoamaan kuva, tai pikemminkin luomaan kuvakokoelma, joka esittää osaa tutkittavien elämästä. Lopputulos on ikään kuin maalaus tutkimuskohteesta, mutta ei niin tarkka kuin valokuva. (Charmaz 2000.)

Aineistolähtöisessä teoriassa halutaan ymmärtää ihmisten kokemuksia täsmällisesti ja yksityiskohtaisesti. Tutkijan tulee yksilöidä kategorioita ja käsitteitä, jotka nousevat tekstistä, ja linkittää havainnot erilaisiksi malleiksi. Aineistolähtöinen menetelmä on syklinen ja sahaava prosessi, jossa analysoija tulee yhä enemmän aineiston ympäröimäksi ja aineistosta alkaa muodostua yhä rikkaampia käsitteitä. (Ryan & Bernard 2000.)

Aineistolähtöisen menetelmän avainkäsitteiksi Gustav Molander (2003) mainitsee symbolit, merkitykset, elämismaailman, vuorovaikutuksen ja metaperspektiivin. Ihminen manipuloi merkityksiä välittäviä symboleja. Tutkijan tehtävä on havainnoinnin avulla oppia ymmärtämään symbolien sisältöjen merkitykset, jotka ovat kontekstisidonnaisia, mutta eivät yksiselitteisiä. Elämymaailma on muuttuva ja sosiaalinen. Yksilö ei ole olemassa muista eristettynä, vaan hän on aina olemassa suhteessa toisiin. Metaperspektiivi ilmentää symboli- ja vuorovaikutusmaailmaa. Tutkijan tulee päästä havaintojen takana olevaan näkymättömään merkitysmaailmaan ja tehdä näkyväksi siinä vallitsevan logiikka. (Molander 2003.) Kyse on siis päättelylogiikasta, miten havainnot selitetään, ilmiöt kuvataan ja miten havaintojen perusteella jalostetaan uusi teoria.

5.2.4 Aineistolähtöisen menetelmän vaiheet koodauksesta tulkintaan

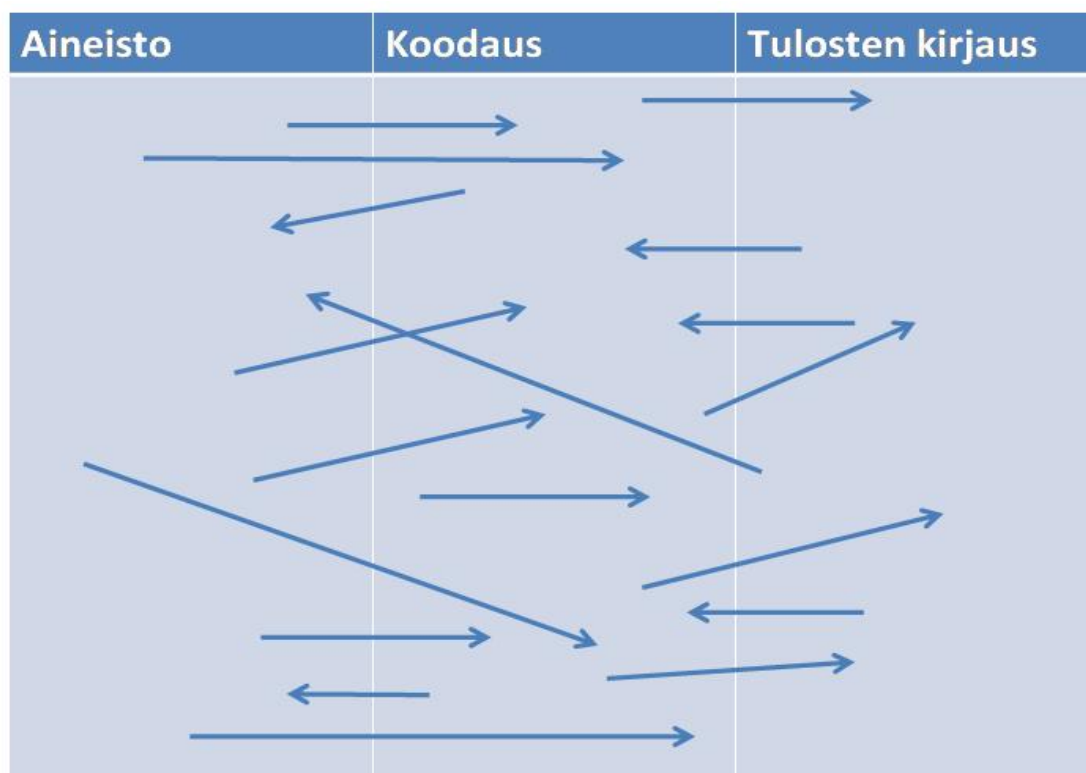
Aineistolähtöiseen teoriaan liittyy useita vaiheita, mutta päävaiheiksi Strauss (1987) on määrittänyt aineiston keruun ja auki kirjoittamisen, koodauksen ja tulosten kirjaamisen. Koodausta on kolmea eri muotoa: avoin koodaus, aksiaalinen koodaus ja selektiivinen koodaus. (Strauss 1987.)

Avoin koodaus tarkoittaa käytännössä aineiston auki kirjoittamista ja läpikäyntiä rivi riviltä. Aineistosta esiin nousevat sanat koodataan eli merkitään niitä kuvaavalla ilmaisulla. Tekstin analysointi alkaa lukemisella ja esimerkiksi sanojen alleviivaamisella. (Ryan & Bernard 2000.) Koodien tehtävä on tässä vaiheessa kuvata toimintaa ja ne ovat sisällöllisiä, substantiivisia koodeja. Koodien perusteella etsitään erilaisia kategorioita, jotka yhdistävät sanoja. (Strauss 1987.) Koodaus on ensimmäinen askel kategorioiden, käsitteiden ja mallien muodostamisessa, mutta se on myös olennainen osa, kun tulkitaan ilmiötä. Koodauksella on myös rajoituksensa, sillä tutkijalta voi jäädä huomioimatta jotain, joka ei sovi koodien sisälle. (Daymon & Holloway 2002.)

Aineistosta etsitään erilaisia asioita kuten käyttäytymistä, toimintaa ja tapahtumia. Koodauksen aikana tutkija vertaa eri asioita ja ilmiöitä keskenään. Jos niissä ilmenee tiettyä samankaltaisuutta, hän sijoittaa ne samaan katego-

riaan. Strauss (1987) korostaa, että avoin koodaus on vastakohta silmäilylle (overview approach), koska tarkoituksena on varmistaa, että kaikki tärkeät kategoriat huomataan jo koodauksen alkuvaiheessa. (Strauss 1987.) Tapahtumat, käyttäytyminen tai toiminta koodataan kategorioiksi eli luokiksi. Avoin koodaus sisältää kategorioiden keksimisen ja nimeämisen. Tutkijan on koodattava myös alakategoriat. Strauss (1987) painottaa, että avoin koodaus tapahtuu ilman ennakkojäsennystä.

Kuvio 6 esittää, miten aineistolähtöisen menetelmän eri vaiheet eli aineiston keruu ja auki kirjoittaminen, koodaus ja tulosten kirjaaminen menevät limittäin toistensa kanssa. Analyysivaiheet eivät välttämättä etene suoraviivaisesti, askel askeleelta, vaan vaiheet voivat olla hämärän peitossa siihen saakka, kunnes tutkimus on saatu päätökseen. (Hanley-Maxwell, Al Hano & Skivington 2007.)



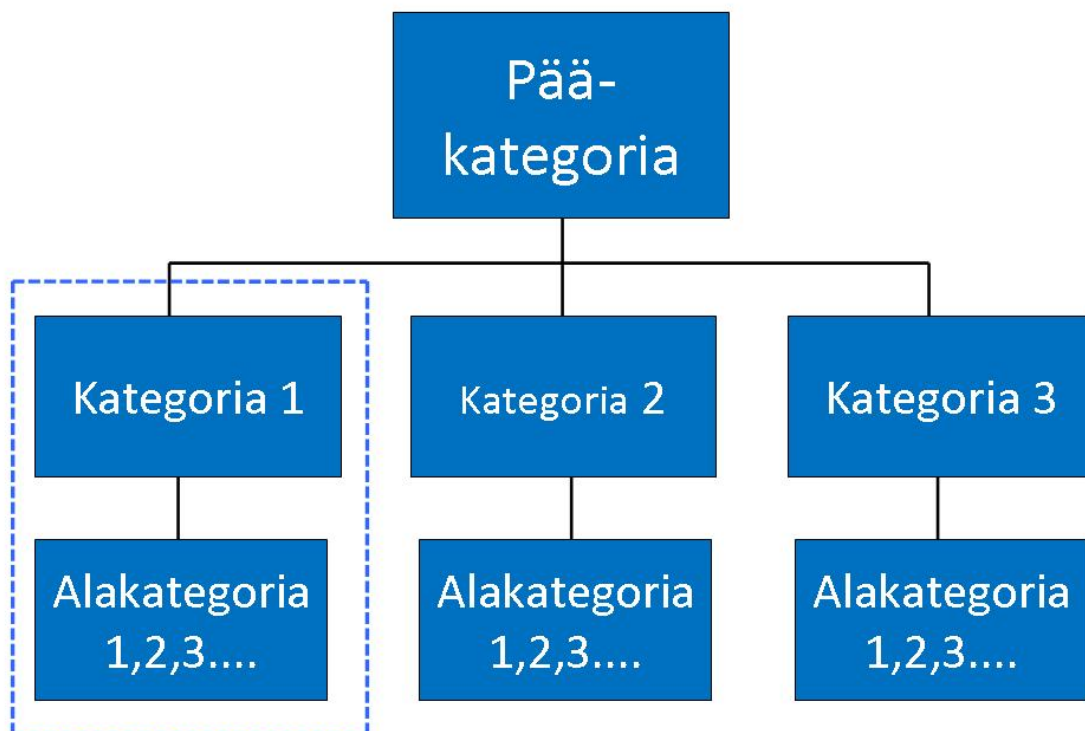
KUVIO 6 Aineistolähtöisen teorian analyysin eri vaiheet, aineiston auki kirjoittaminen, koodaus ja tulosten kirjaaminen menevät osittain limittäin.

Koodauksen ja teoriamuodostuksen välistä suhdetta on kuvattu siten, että koodauksessa joudutaan välillä ottamaan askeleita taaksepäin ja lähtemään uudelleen aineistosta liikkeelle (Strauss 1987).

Toinen koodausvaihe on aksiaalinen koodaus, jossa pyritään tarkentamaan avoimen koodauksen tuloksena syntyneitä kategorioita. Aksiaalinen koodaus on prosessi, joka suhteuttaa löydettyt kategoriat alakategorioihin. Tässä vaiheessa alkaa myös teorian muodostaminen. Tarkoituksena on tuottaa teoria, joka mahdollisimman hyvin selittäisi ihmisten käyttäytymistä. (Strauss 1987). Charmaz (2000) kuvaa, että tässä vaiheessa tutkija keskittyy tarkastelemaan

koodien määrää kategorioiden sisällä tarkistaakseen, voidaanko kategorioita yhdistää suuremmiksi kategorioiksi. (Charmaz 2000). Tutkija keskittyy tarkastelemaan yhtä kategoriaa kerrallaan, joten tutkimus pyörii ikään kuin yhden kategorian akselin (axis) ympärillä (Strauss 1987, s. 32). Aksiaalinen koodaus on analyyttinen työkalu, jonka avulla tutkija analysoi ja tarkentaa löytämiään kategorioita osaksi teorianmuodostusprosessia.

Kuviossa 7 on esitetty, miten koodauksen avulla muodostetaan kategorioita ja tarkastellaan niiden välisiä suhteita. Lopulta tutkijan tulisi löytää pääkategoria, jonka perusteella teoria muodostetaan. Kuviossa 7 on erotettu katkoviivalla alue, jolla kuvataan aksiaalisen koodauksen vaihetta. Aksiaalinen koodaus tapahtuu yhden kategorian sisällä.



KUVIO 7 Kategorioiden etsiminen aineistosta koodausprosessin avulla.

Kolmas vaihe on nimeltään valikoiva eli selektiivinen koodaus. Tässä vaiheessa pyritään löytämään kategorioille yhteinen nimittäjä eli pääkategoria. Daymon & Holloway (2002) käyttävät pääkategorian rinnalla myös päämuuttujäkäsitetä (core variable). Tutkija pyrkii löytämään kategorioiden väliset suhteet ja muodostamaan niiden perusteella tutkimuksen juonen eli pääkertomuksen. Strauss ja Corbin (1990) myöntävät, että valikoivan koodauksen aikana tutkijat voivat nojata aiempaan tutkimustietoon. Valikoiva koodaus on analyyttinen prosessi, jonka avulla aineisto strukturoidaan, mallinnetaan ja integroidaan teoriaan (Strauss & Corbin 1998).

Inka Moring (1998, s. 237) on koonnut aineistolähtöisen teorian tutkimusprosessin vaiheet taulukoksi (taulukko 2), jossa on esitelty aineistolähtöisen

analyysin vaiheet. Moringin (1998) mukaan vaiheita on kahdeksan. Taulukkoon on kuvattu eri vaiheissa tapahtuva toiminta, toimintaan liittyvät kommentit ja teorian kehitystä tukevat toiminnot. Tässä työssä Moringin (1998) laatima taulukko toimi muistilistana, jonka avulla seurattiin analyysin eri vaiheita ja tarkistettiin, että analyysin kaikki vaiheet on käyty läpi.

TAULUKKO 2 Tutkimus vaihe vaiheelta ja teorian kehitystä tukeva toiminta.

Tutkimusvaiheet	Toiminta	Kommentit	Teorian kehitystä tukevat toiminnot
1	tutkimusongelman asettaminen	ongelman muoto toiminnallinen esimerkiksi problemaattinen tilanne	oma sitoutuminen tutkimusongelmaan
2	aineiston kerääminen ja materiaalin käsittely	materiaaliksi sopii hyvin kaikki tekstimateriaalit, litterointi analysoitavaan muotoon tärkeää	aineiston keräämistä määrittää teoreettinen otanta
3	aineiston lukeminen ja avoin koodaus	kategorioiden kehittäminen aloitetaan avoimella koodauksella litteroituun tekstiin perustuen	tekniikat teoreettisen herkkyyden lisäämiseksi
4	käsitteellisempi lukeminen ja aksiaalinen koodaus	kategorioiden väliset suhteet määritellään	muistioiden kirjoittaminen koodausparadigma järjestävänä elementtinä
5	selektiivinen koodaus	pääkategorian ja juonen kehittäminen	kategorioiden selkeyttäminen
6	teorian testaus suhteessa empiriaan	teorian testaus ja validointi vertailun avulla	kategorioiden määritelmä
7	heikkojen lenkkien tarkistaminen	teorian kannalta puuttuvat osat täytetään keräämällä lisää aineistoa	saturaatiopisteen saavuttaminen
8	tutkimuksen arviointi	oman tutkimuksen kriittinen tarkastelu ja lukeminen	validiteettistrategioiden läpikäynti

Aineistolähtöistä teoriaa on moitittu muun muassa siitä, että se on varsin monimutkainen tapa tutkia aineistoa. Daymon & Holloway (2002) eivät usko, että tutkijat voivat lähteä aineiston pariin ilman ennakkotietoa tai teoriaa tutkittavasta aiheesta. Teoria on tarpeen tutkimuksen induktiivisdeduktiivisen luonteen vuoksi. Tutkijat onnistuvat usein löytämään mielenkiintoisia tarinoita ja luomaan tämän perusteella kategorioita, mutta jättävät huomioimatta sosiaalisten prosessien vaikutukset tarinan syntymiseen. (Daymon & Holloway 2002, s. 127.) Tutkimuksen jakamista induktiiviseen eli yksittäisten havaintojen kautta yleistämiseen ilman taustateoriaa ja deduktiiviseen eli yleisestä havainnosta yksittäiseen, on kritisoitu. Esimerkiksi Charles Peirce katsoi, että päättelyä voi ohjata myös jokin vihje, vaisto tai idea, jolloin päättelylogiikka on abduktiivista (Paavola 2006). Aineistolähtöistä teoriaa voidaan jossain määrin pitää abduktiivisena, koska koodaus lähtee liikkeelle tutkijan vaistoista ja ideoista.

Aineistolähtöisen teorian heikkoutena on Charmazin (2000) mukaan se, että tutkijat voivat tarinoita uudelleen rakentaessaan kaikesta huolimatta ohittaa haastateltavien omat mielipiteet. Tutkija voi tiedostamattaan puhdistaa tekstiä ja valikoida arvolatauksia sisältäviä metaforia tarinaan. Richardson (2000) ylisti laadullista tutkimusta siitä, että tutkijan ei tarvitse esiintyä kaikkietävänä.

Charmaz (2000) puolestaan epäilee, että aineistolähtöistä teoriaa käyttävä tutkija saattaa sortua nimenomaan siihen, että tutkija itse esiintyy kaikkitietävänä ja jättää huomioimatta haastateltavien mielipiteet (Charmaz 2000).

Huolimatta aineistolähtöiseen teoriaan kohdistuvasta kritiikistä menetelmä antaa hyviä työkaluja nimenomaan aineiston analyysille. Aineistolähtöistä teoriaa onkin suositeltu käytettäväksi muun muassa organisaatioiden tutkimisessa, koska sen avulla voidaan tuottaa kuvaksia organisaation todellisuudesta. (Länsisalmi, Peiró & Kivimäki 2004).

Tämän tutkimuksen aineiston analyysia aineistolähtöisen teorian avulla on selostettu tarkemmin alaluvussa 5.3.

5.2.5 Erving Goffmanin kehysanalyysi

Kehysanalyysin loi Erving Goffman, joka oli taustaltaan Chicagon koulukuntaan kuuluva sosiologian ja symbolisen interaktionismin edustaja. Goffmanin tuotantoa leimaa mikrososiologinen suuntaus, jota alun perin kehitti saksalainen Georg Simmel. Goffmanin teos *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience* (1974, 1986) käsittelee sitä, kuinka kokemuksen virta jäsenetään ja järjestetään mielekkääksi kokonaisuudeksi. Sosiaalinen käyttäytyminen tapahtuu aina jossain kehyksessä, joka muuttuu tilanteiden mukana. Tulkintakehys on erilainen kun leikitään taistelua tai kun todellisuudessa on käynnissä taistelu. Kun tulkintakehys muuttuu, teot, puheet, asennot ja eleet joudutaan tulkitsemaan eri tavoin kuin aiemmin. Analyysissä on tärkeää erottaa, mikä on totta ja mikä leikkiä. Merkityksellistä on myös se, mitä sanoja kehyksen yhteydessä käytetään. Ihminen hakee erilaisissa tilanteissa merkkejä ja vihjeitä siitä, että valittu tulkintakehikko on mielekäs. (Väliveronon 2007; Puroila 2002; Karvonen 2000; Alasuutari 2001.) Goffmanin kehysanalyysi tarjoaa kuvauksen sille, miten kieli sijoittuu tietyissä olosuhteissa arkielämään ja miten se reflektoi, lisää merkityksiä ja rakenteita noihin olosuhteisiin (Johansson 2007).

Goffmanin (1974) analyysissä ihmisten arkielämässä on keskeistä vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa. Arkielämää tarkastellaan siitä näkökulmasta, miten ihminen hahmottaa maailmaa, järjestää ja tulkitsee informaatiota uusissa tilanteissa. Analyysin tarkoituksena on arvioida, miten yksilöt kehystävät vuorovaikutustilanteita ja miten kehykset vaikuttavat näihin tilanteisiin.

Kehysanalyysiä on käytetty myös mediatutkimuksessa, jolloin tutkija keskittyy löytämään vastauksia kysymykseen, miten media tuottaa tiettyjä tulkin-toja asioista ja tapahtumista valitsemalla ja painottamalla tiettyjä puolia ja häivyttämällä toisia. Tutkijat etsivät vastauksia siihen, miten mediatekstejä ja -kuvia tulkitaan, mitä seurauksia erilaisilla kehystämisen tavoilla on. (Väliveronon 2007.) Robert Entman (1993) luettelee kehystämislle erilaisia tehtäviä viestintäprosessissa: kehykset ohjaavat viestijän tietoisia tai tiedostamattomia arviointeja siitä, mitä sanotaan, mitä uskotaan, mitä jätetään pois ja miten vastaanottaja arvioi vastaanotettuja viestejä (Entman 1993).

Erkki Karvosen (2007) mukaan kehysteorian perusajatus on, että kokonaisuus muodostuu eri osista, joita kehystetään eri tilanteissa eri tavoin. Myös aineistolähtöisen teorian taustalla vaikuttaa fenomenologia ajatus siitä, että sosiaalista elämää tarkastellaan pieninä paloina kerrallaan. Lähtökohta on yksittäisissä havainnoissa, joita vastaanotettaessa hahmotetaan, käsitetään ja ymmärretään. Viestintä on vihjeiden antamista toiselle. Vihjeiden perusteella vede-

tään johtopäätökset siitä, miten eri osat muodostavat tulkinnallisen kokonaisuuden. (Charmaz 2000.) Karvonen (2007) uskoo, että kehystäminen antaa analysointityökalun journalistisen maailman hahmottamiseen, tekstien tuottamiseen ja vastaanottoon. Esa Väliaverron (2007) katsoo, että kehysten käsite tarjoaa mahdollisuuden ymmärtää ihmisen tietoisuutta sekä kulttuurin vaikutusta ihmisten toimintaan.

Kun yksilö tulee uuteen tilanteeseen, esimerkiksi Dervinin (2006) kuvaaman kuilun partaalle, hän jäsentää tietoa ja yrittää erilaisten vihjeiden perusteella ymmärtää, mitä on kokenut. Samalla hän yrittää sijoittaa uuden asian aiemmin oppimaansa tulkintakehikoiden avulla. (Wiio 2006.)

Goffman tarkoittaa kehyksillä sääntöjoukkoja, jotka säätelevät toimintoja. Kun ihminen saa arkielämässä jossain tilanteessa käsityksen siitä, mitä tapahtuu, hän on löytänyt kehysten, jonka avulla hän ymmärtää tilanteen.

5.2.6 Kehysten käytön vaihtoehtoja

Kehysanalyysiä on käytetty jonkin verran muun muassa sosiologisissa tutkimuksissa (Heiskala 1991), mutta myös esimerkiksi media- ja viestintätutkimuksessa (Väliaverron 1997). Wiion (2006) mukaan tapa, jolla uutinen tuodaan esille ja ne kehukset, joihin se sijoitetaan, ovat osa journalistista valintaa. Uutiselle kontekstin muodostavat raamit auttavat organisoimaan sosiaalisten merkitysten rakennetta. Ne vaikuttavat siihen, miten yleisö uutisen sisältämiä tietoja tulkitsee. Sanomien kehystäminen on monimutkainen tapahtuma, johon sisältyvät toisiinsa kietoutuneet puhetavat. Kehysten käsite liittyy siihen, miten toimittajat organisoivat informaatiotulvaa sovittamalla siihen nopeasti ja rutiniinomaisesti tiettyjä kehyskäsitteitä. Ihminen voi tiedostaen tai tiedostamattaan valita asialle tietyn viitekehysten ja saa sen siten näyttämään halutunlaiselta. (Wiio 2006.)

Kirk Hallahan (1999) on kehittänyt seitsemän kehystämisen mallia, joita hän on käyttänyt muun muassa markkinointiviestintätutkimuksissa. Yhtä lailla mallit sopivat organisaatioviestinnän tutkimuksen tueksi. Hallahanin (1999) mallit ovat: (1) tilanteiden, (2) ominaisuuksien, (3) valintojen, (4) toimintojen (5) asioiden, (6) vastuuden ja (7) uutisten kehystäminen.

Tilanteiden kehystäminen vastaa Goffmanin ajatusta vuorovaikutustilanteiden kehystämisestä. Ominaisuuksien kehystäminen on ominaista päätöksentekotilanteissa. Hallahanin (1999) mukaan esimerkiksi markkinointiviestinnässä tarvitaan tietoa siitä, mitkä ominaisuudet kehystävät tuotetta parhaiten, niin että kuluttaja päättää hankkia tuotteen. Valintojen kehystämisessä ihmiset puntarovat, mitkä tekijät vaikuttavat siihen, että jonkin tietty tuote valitaan jonkin toisen sijaan. Toimintojen kehystämisessä on kyse voittamisen ja häviämisen vastakkainasettelusta. Toisin sanoen, kuinka yksilö voi parhaiten saavuttaa asettamansa tavoitteen. Asioiden kehystämisessä keskiöön nousevat esimerkiksi julkiset terveyskysymykset, kuten kuinka ihmiset suhtautuvat esimerkiksi Aidsiin tai huumeiden käyttöön. Vastuukehysmallissa on kyse siitä, miten tiettyjä terveydenhoito-ongelmia kuten alkoholismia, Aidsia tai tupakointia yritetään ratkaista. Ratkaisu on usein medikalisaatio. Tämä merkitsee sitä, että keskitytään hoitamaan jo sairastuneita mutta ei yritetä ehkäistä ongelmia ennalta. Uutisten kehystämisessä kyse on siitä, miten tietyt asiat mediassa tuodaan esille. (Hallahan 1999.)

Catrin Johanssonin (2007) mukaan Goffmanin kehysteoria on käyttökelpoinen väline PR-toiminnan teorioiden kehittämisessä. Johanssonin (2007) mukaan organisaatioiden tulisi ymmärtää, mitä Goffman tarkoitti käsitteillään kasvot (face) ja footing. Kasvot ovat julkinen kuva itsestä tai organisaatiosta. Alasuutarin (2001) mukaan keskustelutilanteessa keskustelijat pyrkivät varjellemaan toinen toistensa kasvoja. Footing merkitsee mallia, jonka avulla organisaatio on yleisönsä kanssa vuorovaikutuksessa (Johansson 2007).

Väliverronen käytti kehysteoriaa kuvaillessaan mediateksteissä ilmeneviä ympäristöongelmien puhetapoja (Väliverronen 2007; 1997). Joukkoviestinnän näkökulmasta media jäsentää yksittäisiä tapahtumia ja laajempia ilmiöitä erilaisten kehysten kautta, jolloin niitä on helpompi ymmärtää. Lisäksi kehysten avulla voidaan tarjota lukijoille erilaisia lähestymistapoja käsiteltävään asiaan. (Väliverronen 1997). Kehystämisessä huomio kiinnitetään nimeämistapoihin eli mitä symboleja, sanoja, metaforia, iskulauseita tai kuvia tilanteen määrittelyn yhteydessä käytetään. Kehykset antavat ongelman tai asian käsittelylle tietyt rajat. Kehyistäminen vaikuttaa siihen, miten ympäristöongelmien syyt ja ratkaisut ymmärretään ja miten käsitykset muuttuivat tietyn ajanjakson aikana.

Kehysanalyysiä on käytetty jonkin verran terveydenhuoltoon liittyvissä tutkimuksissa. Muun muassa Anssi Peräkylän (1990) sairaalassa kuolevan potilaan hoitoa käsittelevässä tutkimuksessa Kuoleman monet kasvot on sovellettu havaintoaineistoon kehysanalyysiä. Peräkylä (1990) löysi potilaaseen liittyen neljä toimintoja jäsentävää kehystä: käytännöllisen, lääketieteellisen, maallikkokehysten ja psykologisen kehysten. Myös Goffmanin omat tutkimukset liittyivät hyvin usein terveyteen, etenkin mielenterveydellisistä ongelmista kärsivien ihmisten käyttäytymisen tutkimiseen. Esimerkkinä Smith (2006) mainitsee Goffmanin Asylum-teoksen, jonka teemoja ovat, millaista on olla mielisairas totalitaarisessa laitoksessa ja miten potilaat taistelevat laitoksen ylivaltaa vastaan.

5.2.7 Avainkäsitteet vuorovaikutus ja kehystäminen

Kehysanalyysissä analysoidaan arkielämää ja sosiaalista vuorovaikutusta. Goffman (1974) perustelee kiinnostustaan vuorovaikutukseen sillä, että suurin osa ihmisen toiminnasta tapahtuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa ja siten se on merkittävä osa sosiaalista elämää. Kritiikkinä tätä ajattelua vastaan voidaan esittää, että mitä muuta kuin ihmisten välistä vuorovaikutusta sosiaalinen elämä on ja olisiko sosiaalinen elämä mahdollista ilman vuorovaikutusta.

Goffman oli Greg Smithin (2006) mukaan kiinnostunut erityisesti kasvokkaisesta (face-to-face) jokapäiväisestä vuorovaikutuksesta ja tähän vuorovaikutukseen liittyvästä kehystämisestä. Tilanteiden ei kuitenkaan välttämättä tarvitse olla kasvokkaisia. Goffmanin tulkinnallista repertuaaria onkin laajennettu esimerkiksi teksteihin, mainoksiin ja valokuviiin (Heiskala 1991).

Kehysanalyysiä voidaan soveltaa myös Internetin vuorovaikutustilanteisiin, sillä Internet ei välttämättä vaadi yhtäaikaista läsnäoloa, vaikka nykyteknikalla myös kasvokkainen läsnäolo on mahdollista. Puroilan (2002) mukaan sosiaalinen tilanne ei aina aseta vaateita vuorovaikutuksen määrälle tai luonteelle. Internetiä voi hyvinkin pitää tilana ja paikkana, jossa ihmiset kohtaavat, vaikka kasvokkaista kontaktia ei olisi. Harold Rheingold (2002) on kuvannut

Internetiä tilaksi, joka kokoaa ihmiset tiettyjen asioiden äärelle. Michael Ryan (2003) on todennut, että Internet on oiva väline vuorovaikutukseen yleisöjen kanssa. Tätä Internetin ominaisuutta arvostavat nimenomaan julkishallinnon organisaatiot, kun voittoa tuottavat organisaatiot puolestaan katsovat Internetin olevan hyvä jakelukanava vuosikertomuksille ja uutiskirjeille.

Kehystäessään tilanteita ihmiset joutuvat pohtimaan, millaisesta tilanteesta on kyse ja kuinka kyseisessä tilanteessa tulisi toimia. Vähän samaan tapaan Dervin kuvaa tilannetta, jossa ihminen joutuu kuilun äärelle. Ihmisen on pohdittava, miten kuilu ylitetään. Goffmanin mukaan tilanne on jo periaatteessa määriteltä ja se on olemassa jo ennen kuin yksilöt siihen osallistuvat. Osallistujat toimivat etukäteen olemassa olevien määrittelyjen mukaisesti. Mitä täällä tapahtuu -kysymys vastaa siihen, miten tulee toimia. (Goffman 1974.) Kun yksilö yrittää määrittää, mitä on tapahtumassa, hän käyttää erilaisia kehyksiä. Kehykset määrittävät, millaisesta tapahtumasta on kyse. Käytetystä kehyksestä riippuu, millaisen merkityksen tapahtuma saa osallistujien kokemuksissa. Puroilan (2002) mukaan Goffmannin analyysin perustana on sosiaalinen toiminta, ei yksilö sinänsä.

Kehykset voidaan purkaa osiin (strips). Smith (2006) arvioi, että Goffman kehitteli kehysanalyysiansä sisällönanalyysin kaltaiseksi metodiksi. Analyysin keskipisteessä on sen tutkiminen, kuinka yksilöt tekevät ymmärrettäväksi toimintansa eri osia. Samalla tavalla Dervin selitti Sense-Making-teoriaa: se on toiminnan ymmärrettäväksi tekemistä. Kehysteoriassa osa on määriteltä miksi tahansa sattumanvaraiseksi siivuksi tai palaksi käynnissä olevasta toiminnasta. (Smith 2006.) Analyysi alkaa siis mistä tahansa toiminnan osasta. Periaatteessa jokainen toiminnan osa voi tukea erilaisia tulkintoja ja myös väärinkäsityksiä. Kun toiminnan osalle tarjotaan sopiva kehys, tarjoaa se ratkaisun. Vaikka kehys on tulkintojen skeema, kaava, se mahdollistaa osien paikallistamisen, ymmärtämisen, identifioimisen ja merkitsemisen. Kehykset antavat muodon tajunnalle ja kokemukselle, ja ne perustuvat osille. (Smith 2006.)

Kehykset toimivat yksilöä ja yhteisöä yhdistävänä tekijänä. Yksilö ei luo kehyksiä, ne eivät ole yksilökohtaisia, vaan ne ovat kulttuurisesti ja yhteisöllisesti rakentuneita. Kehykset yhdistävät tajunnan, toiminnan ja tilanteen toisiinsa. Kehyksen kautta yksilö sitoutuu tilanteeseen. Kehykset luovat järjestystä sosiaaliseen elämään. Kehysanalyysissä kyse on todellisuuden tunteen organisoitumisesta sosiaalisessa elämässä. Todellisuus näyttäytyy tietystä näkökulmasta ja käytetystä kehyksestä riippuu, minkälainen kokemus todellisuudesta yksilölle rakentuu. (Goffman 1974.)

Goffmanin mukaan kaikkia arkielämän vuorovaikutustilanteita voidaan tarkastella näyttämöinä, joilla ihmiset esittävät näytelmän mukaisia rooleja. Kehyksillä on persoonan ja roolien ilmentämisessä suuri merkitys. Kehyksen luonne liittyy siihen, minkälaista persoonan ja roolin yhdistelmää kehys ylläpitää. Eri kehyksissä ja puitteissa yksilölle muodostuu erilaisia roolien ja identiteettien muotoja. (Peräkylä 1990, s. 160.)

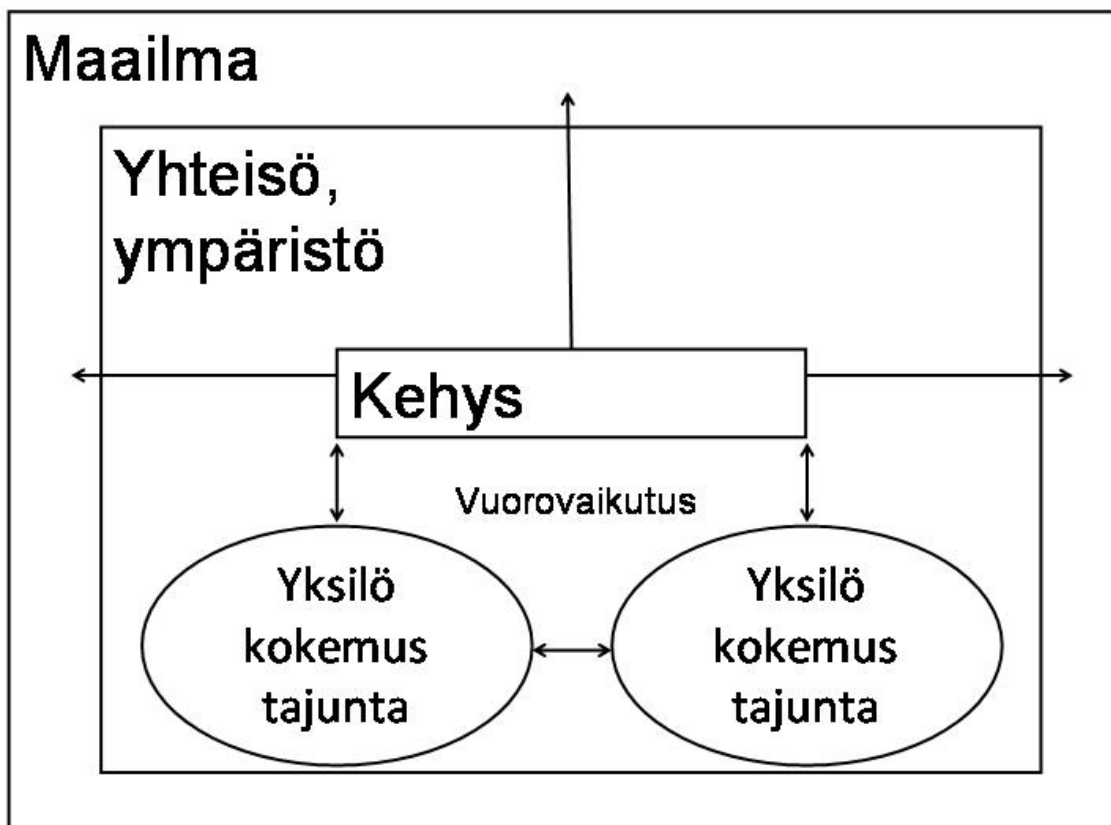
5.2.8 Primaarikehykset ja kehysten muunnokset

Goffmanin kehykset voidaan jakaa primaarikehyksiin ja kehysten muunnoksiin. Smith (2006) käyttää muunnoksista nimitystä sekundaarikehykset. Primaarikehyksiä on joko luonnollisia tai sosiaalisia. Puroilan (2002) tulkinnan mukaan

luonnolliset primäärikehukset ovat fysikaalisia, tahdosta riippumattomia, kausaalisia ja deterministisiä, kuten luonnon lait ja järjestys. Ne tapahtuvat ilman järjen mukanaoloa, ilman ihmisten tarkoitusta toiminnasta.

Goffmanin (1974) sosiaaliset primäärikehukset tuottavat perustan, jonka kautta intentionaalisia, tahtoon ja päämääriin liittyviä toimintoja tulkintaan. Luonnollisessa kehyksessä yksilöllä ei ole omaa roolia. Sosiaalisessa kehyksessä ihmiset määrittävät toinen toisiaan ja ovat moraalisesti vastuussa teoistaan. Sosiaaliset tapahtumat ovat kuitenkin aina osittain kytkeytyneitä luonnon asettamiin rajoihin. Kun ihmiset yrittävät tulkita ympäristönsä tapahtumia, tulkinnat tehdään sosiaalisten ja luonnollisten kehysten valossa. Primaarikehukset ovat merkitysten muodostumisen perusta. Ihminen käyttää primäärikehymiä yleensä melko tehokkaasti, mutta tiedostamattaan. (Goffman 1974.)

Ihmisillä on taipumusta muokata kehymiä ja ne ovat myös alttiita muutoksille. Muunnoksesta esimerkkinä Goffman (1974) mainitsee taistelun ja leikkitaistelun. Primaarikehymys on taistelu ja sillä on oma merkityksensä esimerkiksi eläinten välisessä taistelussa. Eläimet voivat myös leikkiä taistelua, jolloin puremat eivät ole todellisia, vaan eläimet ovat purevinaan. (Tannen & Wallat 1993). Ihmiset ovat jatkuvasti tekemisissä näiden tulkinnallisten asioiden kanssa. Kun joku vitsailee, ihminen joutuu pohtimaan, oliko kyseessä oikea vitsi vai onko huomautus tulkittava loukkaukseksi – ja voiko tulkinta aiheuttaa riidan. Käytetystä kehymisestä riippuu, miten ihminen tulkitsee vuorovaikutustilanteen eli onko kyse todellisuudesta vai leikistä. Kuviossa 8 on esitelty Goffmanin kehymisen käytön pääperiaate.



KUVIO 8 Yksilöiden vuorovaikutuksessa tajunta tarkastelee maailmaa eri kehysten läpi.

Taustalla näyttäytyy maailma, jota tarkastellaan ja jonka tarkasteluun vaikuttavat yhteisö, ympäristö ja yksilöiden välinen vuorovaikutus. Kehys toimii tajunnan suodattimena maailman tarkastelussa.

5.2.9 Kriittisiä näkökulmia kehysteoriaan

Kehysteorian kritiikkinä on mainittu, että Goffmanin tutkimukset keskittyivät käsittelemään vuorovaikutustilanteiden samanlaisuuksia eikä niihin liittyviä eroja (Smith 2006). Goffmania on arvosteltu myös siitä, että hän pyrki keräämään samankaltaisia otosjoukkoja tutkimuksiinsa (Davies 1989, ks. Puroila 2002). Puroila (2002) on kritisoinut Goffmania siitä, että hänen tuotantaan vaijaa kumulatiivisuuden puute. Esimerkiksi teoksessa *Frame Analysis* (1974) käsitellään kehysten merkityksiä sosiaalisen todellisuuden tulkinnassa. Kirjassa *Forms of Talk* (1981) Goffman sen sijaan tarkastelee kielen käyttöä ja kielellistä diskurssia, eikä kehysteoriaan enää viitata lainkaan. (Tannen & Wallat 1993.)

Goffmanin kehysanalyysia on kritisoitu strukturalistisesta lähestymistavasta. Strukturalistinen suuntaus korostaa rakenteiden merkitystä kokonaisuuden ymmärtämisessä. (Denzin & Keller 1981.) Goffman pyrkii Denzinin ja Kellerin (1981) mielestä hajottamaan vuorovaikutusprosessit pienempiin osiin (strips) ja käsitteellistämään maailman näiden pienten osien rakenteiden kautta. Goffman (1981) väittää, että maailmaa käsitteellistetään ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa eikä rakenteissa. Kovaa kritiikkiä saa myös Goffmanin käsitys todellisuudesta, joka on Denzinin ja Kellerin (1981) käsityksen mukaan erittäin epäselvä. "His frames are frozen forms. His concept of reality is illusive and blurred" (Denzin & Keller 1981, s. 59.) Milloin suudelma on suudelma tai puhallus on puhallus, milloin yksilö siirtyy pois ensisijaisesta kehyksestä kehyksen muunnokseen eli sekundaarikehykseen? Tätä ei Goffmanin analyysi pysty selkeästi erottamaan. (Denzin & Keller 1981.)

Puroila (2002) väittää, että Goffman painottaa maailman olevan määritetty nyt jollakin tavalla joka hetkellä ja torjuu oletuksen sosiaalisen todellisuuden jatkuvasta uudelleen rakentamisesta. Tämä tulkinta on outo, sillä sosiaalisen todellisuuden uudelleen rakentaminen oli kuitenkin symbolisen interaktionismin kantavia ajatuksia (ks. Griffin 2006; Littlejohn 2002). Kehysteorian puutteista huolimatta Goffmanin luoma malli antaa mielenkiintoisen lähestymistavan terveysviestinnän tutkimiselle. Myra Gregory Knitghtin (1999) mukaan kehystäminen tarjoaa monikäyttöisen työkalun PR-toiminnan alueelle, koska kehystäminen voi auttaa ongelmien määrittelyssä ja niiden ratkomisessa. Knight (1999) uskoo, että Goffmanin kehysanalyysin avulla voidaan tutkia, miten Grunigin, Grunigin ja Dozierin (1995) uuden kaksisuuntaisen viestintämallin win-win-alue muodostuu.

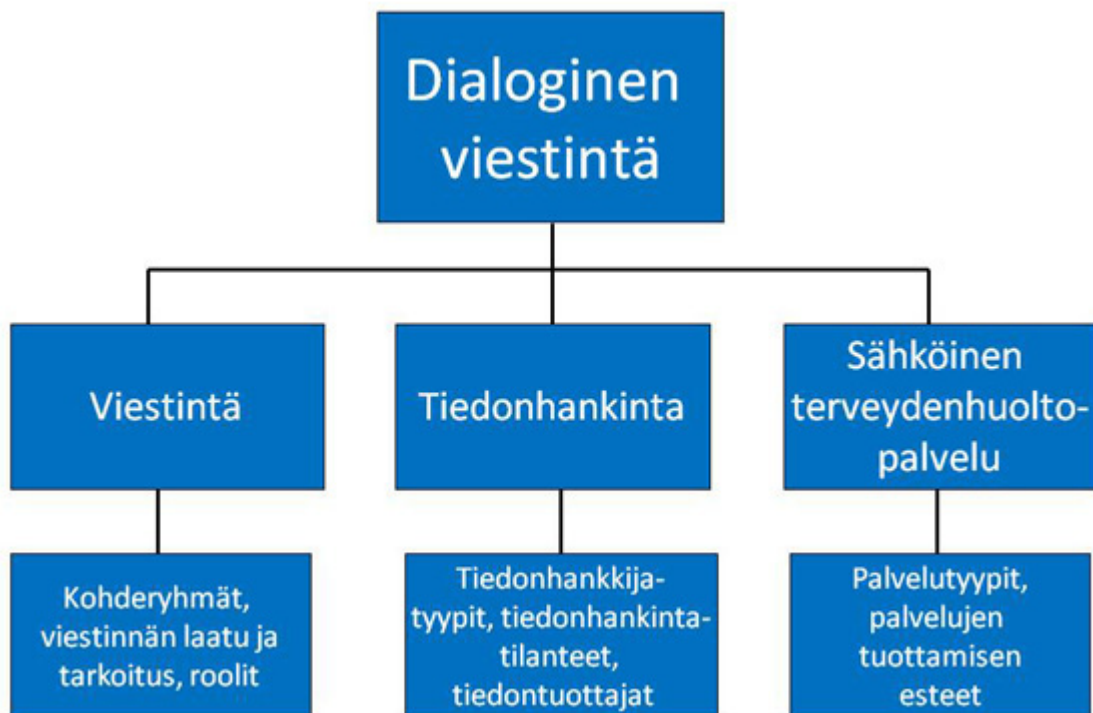
5.3 Analyysi vaihe vaiheelta

Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty ja analysoitu ensinnä aineistolähtöisen teorian työvaiheiden mukaisesti. Tutkimusaineisto on kerätty teemahaastatteluin. Haastattelu nauhoitettiin ja ne on nauhalta purettu teksteiksi ja alustavasti koodattu. Jokainen haastateltava on saanut oman koodin, jota on käytetty lai-

nauksissa. Tämän jälkeen aineisto on koodattu kolmivaiheisesti. Avoin koodaus ja avainsanojen etsintä on tehty paperilla erilaisia värejä apuna hyödyntäen. Tässä vaiheessa aineistosta löytyi kolme pääkategoriaa: viestintä, tiedonhankinta ja sähköinen terveydenhuoltopalvelu. Tämän jälkeen aineisto on yhdistetty tietokoneella uusiksi kertomuksiksi löydettyjen kategorioiden perusteella. Aksiaalisen koodauksen vaiheessa kolmelle pääkategorialle löytyi useita alakategorioita, jotka jaoteltiin erilaisiin luokkiin. Viestintään liittyi neljä alakategoriaa: viestinnälliset roolit, viestinnän laatu, kohderyhmät, verkkopalvelujen sisällöt ja viestinnälliset tavoitteet. Kustakin alakategoriasta löytyi lisää alakategorioita.

Tiedonhankinta teemasta löytyi kolme alakategoriaa: tiedonhankintatilanteet, tiedonhankkijatyypit ja luotettavat terveystiedontuottajat. Tiedonhankintatilanteissa on edelleen neljä alakategoriaa. Terveystiedonhankkijoista löytyi useita erilaisia tyyppejä. Luotettavat terveystiedon tuottajat luokiteltiin alakategorioihin edelleen kolmeen eri alakategoriaan.

Haastatteluaineiston perusteella sähköinen terveydenhuoltopalvelu sai sekkin alakategorioita. Näitä löytyi kaksi eli palvelutyypit ja palvelujen tuottamisen esteet. Palvelutyypit muodostuivat hieman erilaisiksi, riippuen siitä, ketä haastateltiin. Aksiaalisen koodauksen vaiheessa on etsitty kaikkien näiden kategorioiden välisiä suhteita ja yhdistäviä tekijöitä. Selektiivisen koodauksen vaiheessa on pyritty löytämään kaikkia kategorioita yhdistävä tekijä, jonka ympärille koko tutkimuksen päätarina muodostuu. Tässä tutkimuksessa se näyttää keskittyvän dialogisen viestinnän ympärille. Kuvio 9 kuvaa päätarinaa sekä pää- ja alakategorioita. Tutkimuksen tuloksia on esitelty näiden kategorioiden näkökulmasta tulosluvussa kuusi.



KUVIO 9 Koodauksen tuloksena löydetyt kategoriat.

Analyysin edetessä kävi ilmi, että niin potilashaastateltavat, viestintäalan ammattilaiset kuin terveydenhuoltoalan ammattilaisetkin kehystivät haastattelutilanteita erilaisissa tilanteissa eri tavoin. Kehysanalyysissä kyse on siitä, miten maailmaa hahmotetaan, miten ihminen tulkitsee informaatiota ja miten vuorovaikutusprosessit kehystetään. Kehysanalyysissä tutkitaan toimijoita ja toiminnan teemoja, erilaisia kehyksiä, millaisia nimityksiä ja kuvauksia toimijat kehyksille antavat. (Väliaverron 2007; Karvonen 2007; Goffman 1974).

Erilaisten kehysten käyttö tuli esille esimerkiksi sellaisessa tilanteessa, kun viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa keskusteltiin verkopalvelujen sisällöntuottamisesta. Lisäksi kehysten käyttö tuli esille potilashaastateltavien kertoessa tiedonhankintatilanteistaan ja pohtiessaan terveydenhuoltopalvelujen sähköistämistä.

Kehykset alkoivat muodostua haastateltavien käyttämien sanojen ympärille. Potilashaastateltavat käyttivät ainakin kolmea erilaista kehystä puhuesaan terveystiedon hankinnasta, terveystiedosta ja sähköisistä terveystalveista. Potilaiden käyttämät kehykset on tässä työssä luokiteltu sairaana olemisen kehykseksi, potilaan kehykseksi ja kansalaisen kehykseksi. Sairaana olemisen kehykseen liittyivät esimerkiksi sanat omahoito, itsehoito, voiko itse hoitaa, omaehtoinen, ei tarvitsisi lääkäriä, hämmennys, pelko, hätä. Potilaan kehykseen liittyivät esimerkiksi sanat oire, sivuvaikutus, hoitomuoto, tietty rajattu ongelma, spesifi asia ja kansalaisen kehykseen säästö, hoitoon pääsy, terveydenhuollon järjestelmä.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset käyttivät pääasiassa yhtä kehystä, joka on nimetty asiantuntijan kehykseksi ja viestintäalan ammattilaisten käyttämä kehys on nimetty palvelijan kehykseksi. Asiantuntijan kehyksessä puheeseen liittyvät hyvin usein sanat tutkittu tieto, lääketieteellinen tieto, tiedon oikeellisuus, luotettavuus, eli asiantuntijan tehtävä oli varmistaa, että potilas on informoitu. Terveydenhuoltoalan ammattilaisten kehys muotoutui hyvin pitkälle ajatukseen informoidusta potilaasta ja lääkärin omaan käsitykseen itsestä asiantuntijana.

Viestintäalan ammattilaisten käyttämässä palvelijan kehyksessä tärkeiksi asioiksi nousivat tuki, opastaminen, auttaminen, tukeminen, ennaltaehkäisy, vertaistuki, keskustelu ja turvallisuuden tunne.

Goffman jakaa kehykset primarikehyksiin ja kehysten muunnoksiin, joista jälkimmäisistä Smith (2006) käyttää nimitystä sekundaarikehykset. Kansalaiskehys voidaan luokitella Goffmanin (1974) mukaisesti sosiaalseksi kehykseksi, jossa ihmiset määrittelevät toinen toisiaan ja yrittävät tulkita ympäristön tapahtumia. Sairaana olemisen ja potilaan kehyksiin voidaan soveltaa kehyksen muunnosta, sillä tällöin pohditaan, onko kyseessä leikki vai oikea taistelu. (Tannen & Wallat 1993). Potilaat kuvasivat tällaista leikkitalannetta siten, että he joutuivat osittain liioittelemaan sairauttaan eli leikkimään sairaampaan kuin ovatkaan päästäkseen hoitoon. Terveydenhuoltoalan ammattilaisen on osattava tulkita, onko potilas oikeasti sairas vai onko tämä vain omaksunut sairaan roolin.

6 TERVEYSVIESTINTÄKENTTÄÄ KARTOITTAMASSA

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen tuloksia, jotka jakaantuvat kolmeen pääkategoriaan: (1) terveystietäminen, (2) tiedonhankinta ja (3) sähköinen terveydenhuoltopalvelu. Luvun 6 sisältö etenee siten, että ensin esitellään viestintäkategoriaan liittyvät tulokset eli millaiseksi viestintäalan ammattilaiset organisaatioiden verkkopalvelujen viestintää kuvaavat, millaisia viestintään liittyviä rooleja viestintäprosesseihin liittyy ja millaisia kohderyhmiä he nimeävät. Alaluvun 6.1 tarkoituksena on saada vastaus tämän tutkimuksen kahteen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: (1) millaista on sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen verkkopalvelujen terveystietäminen ja (2) millaisia viestinnällisiä rooleja ja prosesseja viestintään liittyy?

Alaluvussa 6.2 tuloksia tarkastellaan tutkimuskysymysten kolme ja neljä näkökulmista: (3) miten ja millaisissa tilanteissa potilaat hakevat terveystietoa ja (4) miten ja millaisissa tilanteissa viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat potilaiden tarvitsevan ja hankkivan terveysaiheista tietoa? Luvussa esitellään myös, miten potilashaastattelut hakevat terveystietoa, mitkä ovat syyt tiedonhankintaan ja millaisissa tilanteissa tiedontarve syntyy.

Alaluvussa 6.3 esitellään tuloksia sähköiseen asioinnin näkökulmasta ja haetaan vastausta tutkimuksen viidenteen ja kuudenteen tutkimuskysymykseen: (5) millaisia sähköisiä terveystietopalveluja potilaat haluaisivat toteutettavan ja (6) millaisia sähköisiä palveluja terveydenhuoltoalan ammattilaiset ovat valmiita tuottamaan?

6.1 Organisaatioiden viestintä suunnitelmallista ja tavoitteellista

Organisaatioiden viestintäalan ammattilaisille tehtyjen haastattelujen avulla selvitettiin, millaista on sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen viestintä, keitä viestintään osallistuu, millaisia viestintäkanavia käytetään, millainen rooli sähköisellä viestinnällä on muun viestinnän joukossa ja millaisia viestinnällisiä kohde- ja sidosryhmiä, stakeholder-ryhmiä tai yleisöjä organisaatiot ovat itselleen nimenneet.

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että organisaatioilla on oma viestintäyksikkö. Viestintäyksikön koko vaihteli yhdestä tiedottajasta tiedotuspäällikön johtamaan yksikköön, jossa työskenteli yhteensä viisi henkilöä. Niin järjestöillä kuin sairaanhoitopiireilläkin viestinnän sisällöntuotannon vastuuta oli jaettu myös muille yksiköille.

Viestintäyksikön omiksi työtehtäviksi luettiin viestintäkanavien, mediayhteyksien ja jakelulistojen ylläpito, viestinnän suunnittelu ja koulutus ja erilaisten viestien kuten lehdistö-, uutis- ja henkilöstötiedotteiden laatiminen, tiedotustilaisuuksien järjestäminen, mediasuhteiden ylläpito, esitteiden tekeminen, lehden julkaiseminen, painoyhteyksistä huolehtiminen, graafisen ohjeistuksen laatiminen, viestintään liittyvien tarjouspyyntöjen laatiminen ja verkkopalvelujen eli intranetin, ekstranetin ja ulkoisten verkkopalvelujen suunnittelu ja päivittäminen. Viestintäalan ammattilaiset osallistuivat erilaisten viestintään liittyvien työryhmien ja kehittämissuhteiden toimintaan. Osa viestintäalan ammattilaisista osallistui myös organisaation johtoryhmien ja hallitusten toimintaan. Viestintäyksiköiden tehtävät oli organisoitu melko pitkälle siten, että niiden tehtäviin voidaan lukea kuuluvaksi niin sisäisen kuin ulkoisen viestinnän tehtäviä.

Sairaanhoitopiireillä ja potilasjärjestöillä oli oma asiakas-, sidosryhmä- tai jäsenlehti, joita oli julkaistu vuosikymmenten ajan. Potilasjärjestöjen lehtien painosmäärät olivat 50 000 molemmin puolin. Sairaanhoitopiirien lehdistä vain HUS:n lehti ylsi yli 20 000 painokseen, muiden painosmäärät olivat alle 10 000. Viestintäalan ammattilaiset korostivat, että painetulla viestinnällä on edelleen vankka asema. Omista lehdistä oltiin ylpeitä ja niitä suunniteltiin ja tuotettiin riittävällä henkilökuntamäärällä. Osa organisaatioista oli siirtänyt myös painetun lehden osaksi verkkopalvelunsa muuta sisältöä.

Taulukkoon kolme on kerätty sairaanhoitopiirien julkaisemat lehdet, niiden painosmäärät, ilmestymistiheydet ja vuosikerrat. Kaikkia lehtiä julkaistaan edelleen.

TAULUKKO 3 Sairaanhoitopiirien ja järjestöjen lehtien vuosikerrat ja painosmäärät.²

Sairaanhoitopiiri/ järjestö	Lehden nimi	Painosmäärä/ levikki	Ilmestymis- kerrat	Vuosikerta
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri	Husari*	27 000/painos	8 kertaa vuodessa	9.vuosikerta
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri	Terve*	9 800/painos	8 kertaa vuodessa	6.vuosikerta
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	Pohjan piiri		6 kertaa vuodessa	35. vuosiker- ta

(jatkuu)

² *Lehdet ovat ilmestyneet aiemmin toisella nimellä, siksi vuosikertaluvut ovat pieniä.

TAULUKKO 3 (jatkuu)

Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri	Henkireikä	5 400	3 kertaa vuodessa	33. vuosiker- ta
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri	Lasaretti* Lasaretti+	2 000/painos kaikkiin koteihin	4 kertaa 2 kertaa vuodessa	8. vuosikerta
Hengityслиitto Heli	Hyvä Hengitys	35 425/levikki	6 kertaa vuodessa	63. vuosiker- ta
Sydänliitto	Sydän	61 835/levikki	5 kertaa vuodessa	51. vuosiker- ta
Diabetesliitto	Diabetes-lehti	61 802/levikki	10 kertaa vuodessa	

Sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen viestintä näyttäytyi perinteisenä viestintä-funktiona (ks. mm. Blundel 2004; Daniels, Spiker & Papa 1997; Åberg 1986). Organisaation viestintää suunnittelivat ja toteuttivat viestintäalan ammattilaiset. Painetun viestinnän asema on edelleen vahva, mutta kukin organisaatio oli aloit-
tanut verkkoviestinnän kehittämisen. Jokainen organisaatio oli perustanut Inter-
netiin oman kotisivuston eli verkkopalvelun. Verkkoviestinnän voidaan sanoa
tulleen kiinteäksi ja melko merkittäväksi osaksi organisaatioiden viestintää. Vies-
tintäalan ammattilaiset korostivat, että verkkoviestintä on jatkuvan kehittämisen
kohteena. Lähes kaikki viestintäalan ammattilaiset ilmoittivat, että verkkovies-
tinnän suunnittelu ja kehittäminen vievät paljon aikaa eikä kehittämiseen ole riit-
tävästi resursseja. Verkkoviestinnällä nähtiin olevan kuitenkin uudentyyppisiä
mahdollisuuksia toteuttaa organisaation omannäköistä viestintää.

Organisaatioissa oli omaksuttu myös periaate, että viestinnän pitäisi kuu-
lua kaikille, minkä vuoksi viestinnällisiä tehtäviä kuten verkkopalvelun sisäl-
löntuotantoa oli hajautettu läpi koko organisaation. Viestinnän prosesseista ja
rooleista kerrotaan tarkemmin alaluvussa 6.1.7.

6.1.1 Verkkoviestintä jatkuvaa kehittämistä

Viestintäalan ammattilaisilta kysyttiin, millaisia verkkopalveluja heillä on ja
millaista viestintää heidän mielestään nykyinen sisältö edustaa. Lisäksi heiltä
kysyttiin verkkopalvelun rakentamisesta ja sen uudistustiheydestä, verkkovies-
tintään liittyvistä vastuista ja käytössä olevista resursseista.

Organisaatioiden verkkopalvelun rakentaminen oli aloitettu vuosien
1994–1997 aikana. Verkkopalveluja oli uudistettu koko niiden olemassa olon
ajan varsin ahkerasti. Lähes kaikkien organisaatioiden verkkopalvelu oli uudis-
tettu vähintään kolme kertaa. Usealla organisaatiolla oli haastatteluhetkellä joko
vireillä tai aivan loppuvaiheessa useita erilaisia verkkopalveluun liittyviä uu-
distustöitä tai järjestelmäpäivityksiä. Verkkopalvelujen uudistamiset johtuivat
yleisimmin verkkopalvelun sisällöntuotannossa käytettävän järjestelmän vaihtamisesta ja sekä sisällön että palvelun rakenteiden muutostöistä. Järjestelmien vaihtaminen johti siihen, että sisällöntuottajia ja henkilökuntaa piti informoida muutoksista ja suunnitella ja toteuttaa uuteen järjestelmään liittyvää koulutusta. Nämä tehtävät kuuluivat viestintäalan ammattilaisille.

VP3: Tämä meidän jaottelu tota joo, se on, meillä on sivu-uudistus loppuvaiheessa ja tässä lokakuussa käytössä on uudet sivut.

Kaikissa sairaanhoitopiireissä oli haastatteluhetkellä käytössä tietokantapohjainen julkaisujärjestelmä, joka perustuu niin sanottuun dynaamiseen HTML-kieleen (hyper text mark up language).

Potilasjärjestöissä sen sijaan oli käytössä erilaisia sisällöntuotannon järjestelmiä ja niiden yhdistelmiä. Esimerkkinä voisi mainita HTML-koodauseditori FrontPagen ja tietokannan yhdistelmän. Tällöin osa verkkopalvelun sisällöstä tulee tietokannasta, osa laaditaan HTML-koodauseditorilla. Järjestelmien moninaista kirjoa kuvaa hyvin se, että jokaisella organisaatiolla oli erilainen järjestelmä. (Drake 2005.) Organisaatioiden verkkopalvelujen graafinen ilme noudatteli organisaation muuta graafista linjaa. Verkkopalvelussa käytettävien kuvien koot ja tekstien fonttityypit vaihtelivat organisaatioittain.

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että verkkopalveluja olivat alussa rakentamassa erilaiset projektityöntekijät. Joissakin organisaatioissa oli käytetty apuna myös siviilipalvelustyövoimaa ja ulkopuolisia yrityksiä. Verkkopalvelujen suunnitteluun ja ylläpitoon liittyvät tehtävät siirtyivät kuitenkin viestintäyksikön vastuulle, mutta aputyövoimana käytettiin edelleen määräaikaista henkilöitä.

VS4: Meillä ei ole sellaista henkilöä, jonka päätehtävänä on Internet. Siellä on sivuja hirveä kasa. Ihmisen aika ei riittäisi. Meillä on ollut kolmeen eri otteeseen määräaikaista Internetin kanssa puuhastelevia. Nyt on yksi ihminen, ei pysyvää. Henkilöt vaihtuu.

VS1: Alussa käytmme siviilipalvelusmiehiä, koska heillä on kokemusta sivujen koodauksesta. Sitten peliin tuli mukaan yritys. Mutta ei se vain niin toiminut, vaan homman on pyörittävä omilla voimilla.

VS2: Meillä on ollut nyt tällöinen määräaikainen projektityöntekijä, jonka työsuhde päättyy vuoden lopussa, joka ollut verkkotoimittajana.

Vaikka verkkoviestintä ja oma verkkopalvelu oli ollut osa viestintäyksikön toimintaa jo lähes vuosikymmenen, käsitykset sisällöntuotannollisista vastuista olivat hieman epäselviä. Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että verkkopalveluun liittyvät tehtävät lipuivat heille ikään kuin varkain. Tämän vuoksi oli jäänyt sopimatta, kenelle organisaation verkkoviestinnän kokonaisvastuu oikeastaan kuuluu.

Jokainen viestintäalan ammattilainen osallistui verkkoviestinnän suunnitteluun ja toteuttamiseen. Terveystieteiden alan ammattilaiset olivat niin sanottuja oman toimen ohella viestijöitä.

Kaikissa organisaatioissa oli ulkoisten verkkopalvelujen lisäksi myös sisäinen tiedotusverkko, intranet. Neljässä organisaatiossa oli näiden lisäksi myös erityyppisiä yhteistyökumppaneille ja tärkeille sidosryhmille ja stakeholderryhmille tarkoitettuja, muilta suljettuja ekstranet-palveluja. Sähköisen viestinnän myötä viestintäalan ammattilaisille oli tullut kaksi tai kolme uutta viestintäkanavaa lisää ja tämän vuoksi verkkoviestintään kaivattiin sitä varten nimettyjä vastuuhenkilöitä ja osaajia.

VS2: Meillä ei ole varsinaisesti Internet-henkilökuntaa tai -toimituskuntaa.

VS3: Kuitenkin meillä tehdään se oto-homma. Eihän meillä ole palkattu ketään graafikkoa tai ketään heille sisällöntuottajaa, vaan ne oman työnsä ohella värkkäävät niitä sivuja omalla ajalla [...] Olisin kyllä erittäin kiitollinen, jos saisin edes yhden ihmisen tähän Internet-hommaan.

Tutkimuksen teon aikana organisaatioihin palkattiin uusia henkilöitä, joiden tehtävä oli paneutua verkkoviestintään.

Haastatelluista terveydenhuoltoalan ammattilaisista yksikään ei ollut osallistunut oman organisaationsa verkkopalvelun sisällöntuotantoon, mutta he olivat hyvin perillä siitä, että lisäresursseja tarvitaan. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset katsoivat, että heille tulisi erikseen resursoida aikaa palvelun sisällöntuottamiseen ja päivittämiseen. Samalla he totesivat, että sisällöntuotantoon käytetty aika on pois varsinaisesta potilastyöstä.

Suurin osa viestintäalan ammattilaisista kertoi, että verkkopalvelua kehitetään jatkuvasti, suunnitelmia on paljon vireillä, mutta niiden toteutusaikataulut ovat toistaiseksi sopimatta. Suunnitelmien toteuttamisaikatauluihin vaikuttaa osaltaan se, miten organisaatiot saavat mukaan riittävän määrän sisällöntuottajia ja investoitua tarvittavan summan budjettiin. Verkkopalvelujen kehittämistyöhön on pyritty kytkemään organisaation muitakin asiantuntijoita perustamalla erilaisia kehittämistyöryhmiä. Sivu-uudistusten yhteydessä oli pyritty luotaamaan ja kuuntelemaan, mitä erilaiset viestinnälliset kohderyhmät haLuavat.

VS5: Nyt on kiitosta tullut, on uudet sivut ovat ajan tasalla ja joustavat, mutta on tässä tekemistä, että saadaan nämä esittelyt tehtyä sekä tukipalveluista että sairaanhoidollisista yksiköistä, ne on tarkoitus sinne vielä saada. Nyt varmaankin kuullaan kentältä noita asioita, kun meillä on ollut tuo intra- ja Internet-työryhmä ja nyt perustettiin viestintätyöryhmä, jossa on lääkäri ja ylihoitaja.

VP2: Meillä on suunnitteilla tällöinen osaamiskartoitus eri ammattiryhmille [...] Sitten olisi tarkoituksena, että voitais jossain vaiheessa tuottaa netin kautta tällöistä oppimisympäristö [...] Ja sit samaten pitemmälle vietyinä pystyttäis netin kautta tukea ihan potilaita itseään.

Rakenteellisesti kaikkien yhteisöjen verkkopalvelut olivat aika lailla samankaltaisia. Kaikissa palveluissa olivat osiot ajankohtaista, uutispalstat, perustiedot organisaatiosta, yhteystiedot ja palaute.

Verkkopalveluihin oli tuotettu jokin verran yleistä tietoa organisaatiosta. Tätä tietoa viestintäalan ammattilaiset nimittivät perustiedoksi. Perustietoon oli kerätty tietoja niistä asioista, joita potilaiden tai järjestön jäsenten katsottiin tarvitsevan esimerkiksi sairaalaan tullessaan tai oman sairautensa hoitamisen tueksi. (Drake 2005.) Esimerkkinä sairaanhoitopiirien perustiedoista voidaan mainita osastojen ja yksiköiden aukioloajat ja yhteystiedot, jonohoitajien yhteystiedot, liikenneyhteydet ja parkkipaikat, kahvilat, kukkakaupat ja muut oheispalvelut.

Potilasjärjestöissä verkkopalveluihin oli rakennettu myös erilaisia testejä ja mittareita, erikoisruokavalioita, hoito- ja elämänhallintaohjeita.

Viestintäalan ammattilaiset kuvailivat verkkopalvelua lupaavana, tulevaisuuden mediana, jolla on rajattomia kehittämismahdollisuuksia. Sisällöntuotannollisesti sitä pidettiin helppona ja joustavana. Vaikka vastuita ei ollut tark-

kaan määritely, voidaan sanoa, että verkkopalvelujen ylläpito on kiinteä osa viestintäalan ammattilaisten arkea.

VP: On ihanuus ja rikkaus, että sitä voi jatkuvasti muokata, kun se ei ole kirja.

Verkkopalvelun sisällöntuottamisen vastuita on eritelty seuraavassa luvussa. Verkkopalvelujen kohderyhmistä kerrotaan alaluvussa 6.1.3 ja sisältöjä on tarkasteltu tarkemmin alaluvussa 6.1.4

6.1.2 Sisällöntuottamisen vastuut hajautettu

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, millaisia rooleja yhteisön verkkopalvelun sisällön tuottamiseen liittyy, kuka kirjoittaa tekstit, kuka vastaa sisällöistä ja kuka vie sisällöt verkkopalvelujärjestelmiin.

Viestintäalan ammattilaisten kertomuksista kävi ilmi, että sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen verkkopalvelujen sisältöjen tuottamistavat ovat melko samankaltaisia. Sähköisten viestintäkanavien ylläpito ja sisällöntuotannon organisointi olivat pääsääntöisesti viestintäyksikön tehtäviä. Viestintäalan ammattilaiset luettelivat verkkopalvelun ylläpitoon ja organisointiin liittyviä tehtäviä olevan muun muassa palvelun ulkoasun, rakenteiden ja sisällön suunnittelu, sisällöntuottaminen ja -ylläpito, järjestelmä- ja verkkoviestintäkoulutus, oikeuksien ylläpito ja jakaminen. Sähköisten kanavien järjestelmällinen vastuu eli virhetilanteiden ongelmaratkaisu, yhteydenpito järjestelmätoimittajiin ja ohjelmistopäivityksistä huolehtiminen oli usein jaettu tietotekniikan ja viestintäyksiköiden kesken. Tietotekniikkayksiköt huolehtivat palvelinten, julkaisujärjestelmien ja palvelinohjelmistojen ylläpidosta.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että verkkopalvelun sisällöntuotanto oli hajautettu joko lääketieteellisen erikoisalain³ tai organisaation hallinnollisten yksiköiden mukaisesti. Sisällöntuotannon hajauttamista perusteltiin sillä, että terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvä sisällöntuottaminen haluttiin saada mahdollisimman lähelle niitä henkilöitä, joilla on vastuu tekstin oikeellisuudesta ja asianmukaisuudesta. Sisällöntuottamisen vastuita oli määritelty myös aihealueittain kuten talousasiat, kirjastoon liittyvät asiat ja niin edelleen.

Viestintäalan ammattilaisten mukaan sisällöntuottajia oli paljon ja järjestöjen ja sairaanhoitopiirien verkkopalvelujen sisällöntuotantoon osallistui kaiken kaikkiaan noin 1500 henkilöä.

VP: Nyt tää sivusto muutetaan sellaiseksi hajautetuksi, että sisällöntuottajia on noin 30.

VS: Meillä on hajautettu sisällöntuotantojärjestelmä ja sisällöntuottajia on koulutettu noin 1000.

VS: Sisällöntuottajia on noin 150.

Sisällöntuottajien suurta määrää viestintäalan ammattilaiset perustelivat sillä, että verkkopalvelun päivittämiseen käytettävä julkaisujärjestelmä on helppo-

³ Suomessa on erikoissairaanhoitolain (1062/1989) mukaan 51 erilaista lääketieteellistä erikoisalaa.

käyttöinen ja että hajautettu sisällöntuotantosysteemi sisältää ajatuksen, että viestintä kuuluu kaikille. Sisällöntuottajien suurta määrää selittää myös se, että suuri osa terveydenhuoltoalan ammattilaista tekee sisällöntuotantoa vain silloin tällöin, oman työnsä ohella eli oton työnään.

VS: Se on nyt järjestelmältään sellainen, että pystyy periaatteessa vauvasta vaariin jokin lisäämään sinne, lisääjäoikeuksia on noin 200 eli Internet-toimittajien määrää on laajennettu.

Sisällöntuottajien suurella määrällä kerrottiin olevan etuja, muun muassa sisältöjä saatiin paljon ja tarvittaessa nopeasti. Suuri sisällöntuottajien määrä voi olla joissain tapauksissa ongelmallista, kuten alaluvusta 6.1.9 käy ilmi.

6.1.3 Kohderyhmät harkittuja

Organisaatioiden viestintäalan ammattilaisista kysyttiin, millaisia kohde- ja sidosryhmiä, stakeholder-ryhmiä tai yleisöjä he ovat nimenneet verkkopalvelunsa käyttäjiksi.

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että verkkopalvelua suunniteltaessa on pohdittu paljon erilaisten kohderyhmien tarpeita. Perusteluiksi mainittiin, että verkkopalvelu mahdollistaa helpommin kuin painetut viestimet tiedon kohdentamisen erilaisille kohderyhmille. Sairaanhoidopiirien viestintäalan ammattilaiset nimesivät tärkeimmäksi kohderyhmäkseen potilaat ja heidän omaisensa. Viestintäalan ammattilaiset mainitsivat paljon muita kohderyhmiä kuten media, päättäjät, oma henkilökunta, eläkkeelle jääneet työntekijät, potentiaaliset potilaat ja rekrytoitava henkilökunta.

VS: Väestö eli potentiaaliset potilaat, [...] terveydenhuollon muut toimijat, jotka käyvät tarkistamassa, miten me tää homma hoidetaan, opiskelijat. Eivät ole muuten missään järjestyksessä. Kuntatoimijat, joka vähän poikkeaa tästä varsinaisesta käyttäjästä. [...] väestö, kunnat, te-toimijat.

VS: Ne on tuota potilaat, omaiset ja tuota sitten jäsenkunnat.

Merkillepantavaa on, että yhdeksi kohderyhmäksi nimettiin toiset terveydenhuoltoalan ammattilaiset kuten ensihoidon henkilökunta ja muut terveydenhuoltopalveluja tuottavat yksiköt kuten terveystakeskukset. Muiksi terveydenhuoltoalan ammattilaisiksi voidaan lukea myös yhdeksi kohderyhmäksi nimeytyt alan tutkijat ja lääketieteen ja sairaanhoidon opiskelijat.

VS: Sitten on tyyliin just ensihoidon tiedotustarpeet, sitten on tutkimus-, opetus- ja opiskelijat. Työnhakijat on yks, mitäs siellä vielä olikaan, pitää luntata. Ja sitten eläkeläiset. [...] sitten on henkilökunta yleensä.

VS: Terveystakeskusten tuottajayksiköt, terveystalan ammattilaiset, muut tutkimusyhteisöt, yhteistyökumppanit.

Kaikkien sairaanhoidopiirien viestintäalan ammattilaiset mainitsivat yhdeksi kohderyhmäkseen kuntapäättäjät. Media ja lehdistö olivat niin ikään kohderyhmiä, joille kaikki viestintäalan ammattilaiset halusivat suunnata viestejään. Yhtenä kohderyhmänä pidettiin suurta yleisöä, mutta siihen kuuluvia henkilöitä pidettiin kuitenkin jossain määrin potentiaalisina, tulevana potilaina.

VS: Tietysti suuri väestö on sellainen vähän epämääräinen pääkohderyhmä. [...] Mutta sitten on lehdistölle oma alue, sitten on kuntapäätäjät yksi selkeä kohderyhmä.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset nimesivät lähestulkoon samanlaisia kohderyhmiä kuin sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset. Pääkohderyhmäksi nimettiin potilaat ja heidän omaisensa, lisäksi mainittiin diabeteksen, sydän- ja verisuonitautien ja astman riskiryhmiin kuuluvat henkilöt. Myös potilasjärjestöissä verkkopalvelun terveystietoa tuotetaan muille terveydenhuollon ammattilaisille, kuten alan lääkäreille ja hoitajille. Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset mainitsivat sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaisten tapaan median yhdeksi tärkeäksi kohderyhmäkseen, samoin erilaiset päättäjät. Osa potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaisista luetteli kohderyhmäkseen kansainväliset järjestöt. Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset eivät maininneet kansainvälisiä tahoja lainkaan, vaikka he tuottivat verkkopalvelun sivuja myös englannin kielellä. Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset korostivat, että heillä laajaan kohderyhmään, eli suureen yleisöön kuuluu ihan jokainen ihminen.

VP: Ydinkohderyhmä on potilaat ja heidän omaisensa ja he, joilla on vaaratekijöitä ja sitten on ammattimedia ja ammattilaiset [...]. Suuri media, päättäjät, Kv-suhteet.

VP: Kyllä me ajateltiin käyttäjäryhmiksi sellaisia tietenkin, joilla on tämä sairaus ja heidän läheisensä, sitten hoitohenkilökunta yleensä, ne jotka tarttee tietoa tästä sairaudesta, esimerkiksi toimittajat. Mutta myös ihan jokaiselle.

VP: Meillä on ollut terveydenhuollon ammattilaiset, sairast ihmiset ja tavalliset ihmiset.

Sisältöjen jakaminen näille erilaisille kohderyhmille nimenomaan verkkopalvelun välityksellä nähtiin mutkattomampana kuin printtimedian välityksellä, sillä jokaiselle kohderyhmälle saattoi rakentaa oman erillisen osionsa. Tätä korostivat erityisesti sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset, jotka kokivat suurten yleisöjen saavuttamisen printtimedian välityksellä hankalaksi. Hajautettu sisällöntuotanto ja helposti opittava julkaisujärjestelmä tukivat sitä ajatusta, että erilaisille kohderyhmille voitiin tuottaa erilaisia sisältöjä.

VP: Mutta sitten tää uus tekniikka antaa sellaisia mahdollisuuksia, että niitä voidaan jäsenellä uudelleen ja paremmin.

Erityisesti sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset ajattelivat, että verkkopalvelua voi käyttää myös rekrytoinnin apuvälineenä, sillä mahdolliset työntekijät mainittiin kaikissa haastatteluissa yhtenä kohderyhmänä.

VS: Jos kerran halutaan osaajia, pitäähän edes omilla sivuilla pystyä markkinoimaan, miten upea talo on ja miksi meille kannattaa tulla töihin.

Viestintäalan ammattilaisten mukaan sairaanhoitopiirien ja järjestöjen verkkopalvelujen kohderyhmät olivat rajattuja ja määriteltyjä. Sekä järjestöjen että sairaanhoitopiirien ensisijainen kohderyhmä ovat potilaat. Potilasjärjestöjen potilaskohderyhmä on hyvin selkeä, tiettyä tautia sairastavat potilaat ja heidän omaisensa. Sairaanhoitopiirien kohderyhmä, potilaat, on sen sijaan huomattavasti laajempi ryhmä, joka on jaettu pienempiin osiin joko yksikkökohtaisesti tai

kohderyhmän pilkkomista pienempään osaan oli yritetty ratkaista tarjoamalla sisältöjä lääketieteellisten erikoisalojen mukaisesti.

Sairaanhoitopiirit luettelivat kohderyhmikseen lisäksi oman erikoissairaanhoidollisen vastuualueensa asukkaat, muina tärkeinä kohderyhminä nimettiin kuntaomistajat, opiskelijat, viranomaiset kuten sosiaali- ja terveysministeriö, erilaiset yhteistyötahot ja media. Suuren yleisön mielipiteisiin yritettiin vaikuttaa sekä median kautta että suoraan oman verkkopalvelun välityksellä. Verkkoviestintä nähtiin mahdollisuudeksi olla vuorovaikutuksessa nimenomaan suuren yleisön kanssa.

Viestintäalan ammattilaisten haastattelujen perusteella voidaan sanoa, että sairaanhoitopiireissä ja potilasjärjestöissä oli omaksuttu näkemys, että ei ole olemassa yhtä ainoa yleisöä, vaan yleisöt on jaoteltu useiksi eri kohderyhmiksi. Huomionarvoista on myös se, että ulkoista verkkopalvelua käytetään jossain määrin sisäisen viestinnän välineenä, viestimisessä omalle henkilökunnalle.

Kohderyhmien runsaus voi aiheuttaa joitakin sisällöntuotannollisia ristiriitoja, esimerkiksi terveydenhuoltoalan ammattilaisille kohdennettuja sisältöjä ei aina haluttaisi potilaiden luettavaksi, kuten alaluvusta 6.1.7 käy ilmi.

6.1.4 Sisällöt kohderyhmien mukaan

Viestintäalan ammattilaisia pyydettiin kuvailemaan, millaista sisältöä heidän verkkopalveluunsa on koottu. Kuten edellisestä luvusta kävi ilmi, sisältösuunnittelun lähtökohtana olivat erilaiset kohderyhmät, joita oli melko runsaasti. Viestintäalan ammattilaisten mukaan sisältöjä tuotetaan myös tiedon luonteen perusteella eli onko sisältö nopeasti ja jatkuvasti päivittyvää vai harvemmin päivittyvää. Sisällöt luokiteltiin myös sillä perustella, onko sisältö niin sanottua tietosisältöä vai liittyykö sisältöön kanssakäymistä sisältöjen selaajien kanssa.

6.1.4.1 Tietopankkeja ja ajankohtaisuutta

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että verkkopalveluun on kerätty paljon erilaisia tietosisältöjä, joista osaa haastateltavat kutsuivat tietopankeiksi. Muut sisällöt oli järjestetty omiksi osioikseen ja ne oli nimetty osiota kuvaavalla tavalla esimerkiksi yleistietoa tai ajankohtaista. Verkkopalvelujen sisällöiksi luettiin muun muassa organisaation toimintaa kuvaileva sisältö, kuten yhteystiedot, aukioloajat, sijainti, liikenneyhteydet ja organisaation tarjoamat palvelut. Sivuille oli liitetty organisaatiokaaviot, arvot ja strategiat, päättävien elinten, kuten hallitusten ja valtuustojen kokoonpanot. Lisäksi verkkopalveluihin oli siirretty vuosikertomuksia ja kokoustiedotteita. Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että verkkopalveluihin on kerätty jonkin verran terveystietoa ja sairauksien hoitoon liittyviä sisältöjä.

Viestintäalan ammattilaiset mainitsivat, että sisältöjä laadittaessa on pohdittu erityisesti tärkeimmän kohderyhmän eli potilaiden tarpeita. Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset puhuivat myös siitä, pitäisikö potilaita puhutella potilaina vai asiakkaina. Osa sairaanhoitopiireistä oli valinnut käytännöksi puhutella potilaita potilaina ja osan oli valinnut kohderyhmän nimeksi asiakkaat. Helena Tuorila (2002) on käyttänyt nimitystä potilaskuluttaja, mutta tällaista nimitystä ei kukaan viestintäalan tai terveydenhuoltoalan ammattilaisista maininnut. Tässä työssä viestintäalan ammattilaisten nimeämästä tärkeimmästä

kohderyhmästä käytetään nimitystä potilaat asiakkaiden sijaan, koska viestintäalan ammattilaiset tarkoittivat Lääketieteen termien (2004) mukaisesti henkilöitä, jotka ovat lääkärihoidossa tai sairaanhoidossa olevia henkilöitä eli potilaita. Viestintäalan ammattilaiset olivat yrittäneet kuvitella, minkälaisista sisältöjä potilaat kaipaavat ja odottavat verkkopalvelusta löytyvän. Viestintäalan ammattilaiset arvelivat, että potilailla on tarve hankkia tietoa sairauksista ja niiden hoidoista, mutta he ajattelivat, että potilaiden lisäksi myös muut ihmiset kaipaavat ennaltaehkäisevää tietoa. Viestintäalan ammattilaiset kokivat, että heidän tehtävänä on vastata tuohon tiedontarpeeseen.

VP2: No, meidän omasta näkökulmasta niin me toivotaan levittää sivujen kautta just niin ku tietoa liiton toiminnasta, mutta se mitä käyttäjät kaikkein eniten sieltä hakee, meidän niin ku laskureiden ja tilastojen perusteella, meillä on nimenomaan tietoa, että ihmiset etsii tietoa sairaudesta ja sen ehkäisystä varmaan myös yhä enemmän.

Terveystietoon ja sairauksien hoitoon liittyvää sisältöä kuvattiin termeillä luotettava, oikea, informatiivinen, asiantunteva, tukeva, auttava, tiedottava, rahoitettava. Yleistä tietoa kuvattiin termeillä yleinen, yleiskuvaa antava, asiointiin liittyvä, mielikuviin liittyvä, suurille yleisöille tarkoitettu, profiloiva, ajassa, ajan-kohtainen.

VP3: Nää on nimenomaan informatiiviset sivut, se on ollut lähtökohta luotettavuus on numero ykkönen. Niin sanottua oikeata tietoa.

VS2: Me ollaan mietitty, että pidetään oman organisaation informaatio profiloitumista varten, meillähän on ajankohtaiset asiat ihan omaa yleistä tietoa.

Sairaanhoitopiireissä on laadittu sisältöjä tiettyjen yleisimpien sairauksien hoidosta ja näihin sisältöihin oli lisätty myös ulkoisia linkkejä muun muassa potilasjärjestöjen verkkopalveluihin. Potilasjärjestöissä ulkoisia linkkejä oli yhteistyökumppaneiden verkkopalveluihin ja sisäisiä linkkejä omiin erillisiin kampanjapalveluihin.

Muutama sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaisista oli pohtinut potilaiden tuntemuksia ja sairauden aiheuttamaa ahdistusta, epävarmuutta ja masennusta. Heidän mielestään verkkopalveluun tuotettavan sisällön tehtävänä on luoda turvallisuuden tunnetta ja poistaa potilaiden erikoissairaanhoitoa ja sairaaloita kohtaan tuntemia pelkoja. Turvallisuuden ja luotettavuuden tunnetta yritettiin luoda muun muassa kuvituksella sekä erilaisten oppaiden ja asiantuntija-artikkeleiden avulla.

VS1: Kyllä meidän tarkoitus on luoda sellainen mielikuva, että täällä saa parasta mahdollista hoitoa. Meillä esimerkiksi eri alojen asiantuntijat kirjoittavat tuonne omiin osioihinsa lääketieteellisiä artikkeleita. Kuvat ovat yksi asia, joihin on kiinnitetty paljon huomiota. Esimerkiksi etusivun kuvilla halutaan kertoa tuosta turvallisuuden tunteesta.

VS2: Haluttais eroon siitä käsityksestä, että erikoissairaanhoito on vain kuolevia potilaita varten. Tämän vuoksi sisältöön on paneuduttu erityisen huolella.

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että luotettavan ja informatiivisen sisällön lisäksi he haluavat tarjota ajankohtaista, nopeasti vaihtuvaa ja niin sanottua uutissisältöä, jota tuotetaan joko journalistisesta näkökulmasta uutisina tai tiedo-

tuksellisesta näkökulmasta tiedotteina. Näillä sisällöillä haluttiin tavoitella suuria yleisöjä.

VS1: Me tuotamme aika paljon omia uutisia tuonne ajankohtaisosioon. Hallituksen ja valtuuston tiedotteet ovat sitten ihan omassa lokerossaan.

VP3: Mikä on ajassa muutenkin, se kategorioidaan uutispuolelle.

Viestintäalan ammattilaiset korostivat, että sisällön tulee olla potilaan näkökulmasta kirjoitettua ja sisällön tulee tukea ajatusta informoidusta potilaasta ja potilaan päätöksentekoa ja rakentaa turvallisuuden tunnetta. Tämän lisäksi he mainitsivat tuottavansa sisältöjä myös mielikuvien luomisen ja PR-henkisyyden vuoksi. Myös näiden sisältöjen tarkoituksena oli luoda kuvaa vastuullisista asiantuntijaorganisaatioista, jotka pitävä hyvää huolta potilaistaan.

VS1: Kyllähän tää väline antaa mahdollisuuden ohittaa median ja luoda meistä sellaista kuvaa yleisölle, jota me haluamme. Nyt voidaan puhua suoraan potilaille, kun markkinoidakaan ei ole saatu.

VS3: Toiveena on, että saataisiin asiakas- ja potilaslähtöinen näkökulma esiin ja PR-henkisyyttä.

Potilasjärjestöjen verkkopalveluihin oli tuotettu terveyden edistämiseen pyrkiviä ja terveellisiin elämäntapoihin kannustavia ja itsehoitoa tukevia sisältöjä. Tällaisia sisältöjä olivat muun muassa erilaiset ruokavaliot, liikuntaan, tupakointiin ja alkoholin käyttöön liittyvät ohjeet ja oppaat. Verkkopalveluihin oli luotu erilaisten yhteistyökumppaneiden kanssa tehtyjä muun muassa tupakkaan ja alkoholin käyttöön liittyviä kampanjaverkkopalveluja. Näistä ennaltaehkäisevistä kampanjaverkkopalveluista osa oli suunnattu erityisesti nuorille. Viestintäalan ammattilaiset mainitsivat muun muassa verkkopalvelut stumpi.fi, teens.uku.fi, tupakka.org ja McUrho.fi. Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että yhteistyötä on tehty näiden kampanjaverkkosivustojen kokoamisessa muun muassa Ylen, MTV:n, tohtori.fi:n, Kunnossa Kaiken Ikää -kampanjan ja muiden potilasjärjestöjen kanssa.

VP1: Tupakasta haetaan tietoa, ollaan mukana tupakka.org -portaalissa oltu monta vuotta, kymmenisen vuotta. Oli niiden ekojen joukossa.

Muina sisältöinä mainittiin hakupalvelut, sanastot, palaute ja erilaiset navigointia tukevat sisällöt kuten sivukartat, jotka antavat yleiskuvan palvelun kokonaisuudesta.

6.1.4.2 Vuorovaikutusta keskustelupalstoilla

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset korostivat, että verkkopalvelu on erinomainen tapa olla vuorovaikutuksessa jäsenistön kanssa. He olivatkin rakentaneet verkkopalveluihinsa erilaisia vuorovaikutuksellisia osioita. Näihin voidaan luokitella esimerkiksi kysymys-vastauspalstat, keskustelupalstat ja testit.

VP3: Meillä voi jättää lääkärille ja asiantuntijalle myös netin kautta kysymyksiä ja ne vastaukset tulee myöskin sinne. Se on vuorovaikutteinen palikka.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset kokivat tärkeäksi muun muassa vertaistuen, järjestön asiantuntijatuen ja huolenpidon tarjoamisen verkkopalvelun välityksellä. Vertaistukea varten verkkopalveluun oli perustettu rekisteröitymistä vaativia keskustelupalstoja, joita oli kaikilla potilasjärjestöillä. Keskustelupalstojen tarpeellisuutta perusteltiin muun muassa sillä, että niiden välityksellä saa palautetta ja tukea terveydenhuoltoalan ammattilaisilta, toisilta potilailta ja keskustelupalstat voivat tuoda yhteen ihmisiä pitkienkin matkoja takaa. Viestintäalan ammattilaiset pitivät keskustelupalstoja nykyajan palvelumuotona. Palstojen keskusteluihin osallistuivat myös potilasjärjestöjen terveydenhuoltoalan ammattilaiset.

VP3: mutta omalla paikkakunnalla ei oo ehkä toista samanlaista tapausta, joten sitä vertaistukea voi joutua hakemaan kaukaakin, silloin Internet on ihan kätevää.

VP2: Mutta käyttäjien kannalta ihan selvästikin ne tarpeet on just tää tieto ja sitten tää vertaistuki. [...] Suosituin sivuosio on tää keskustelufoorumi kohtauspaikka.

VP1: Keskusteluryhmät tietyille potilasryhmille, on sähköisen maailman versio esimerkiksi puhelimesta ja palautteesta ja tuesta. Siellä on asiantuntijuus paikalla, sen tuen lisäksi. Siinä asiantuntijuuden tarjoamassa mahdollisuudessa, kyllä siinä on huolenpidon palasia. Onko ne keskusteluryhmät sellainen terapointijuttu.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset mainitsivat, että he haluavat tarjota vuorovaikutteisia sisältöjä myös omaisille, erityisesti tiettyä sairautta sairastavien pienten lasten vanhemmille. Keskustelupalstat koettiin hyvänä muotona potilaiden omaisten ja järjestön väliselle kanssakäymiselle.

VP1: Nyt on tulossa keskustelupalsta lasten vanhemmille, mutta tästäkin nyt keskustelua käydään, että onko se nyt sitten rekisteröitymisen takana vai kaikille avoinna, tämä on meille varsin uutta tämä keskustelu.

K: Vanhemmatko siis hakevat tietoja?

VP3: Omaiset ja sitten on todella nämä vähän harvinaisemmat tautiryhmät

Tukiryhmien ja keskustelupalstojen hyvinä puolina mainittiin, että ne tarjoavat keskustelijoilleen luottamuksellisuutta ja mahdollisuuden keskustella asioista ja vaikeista teemoista.

VP1: Jotta voisivat puhua luottamuksellisesti näistä asioista.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaisilla oli vain vähän kokemuksia Internetin terveysaiheisista keskustelupalstoista, kokemusta heillä oli sen sijaan intranetin keskustelupalstoista. Heidän mielipiteensä keskustelupalstojen mahdollisesta vaikutuksesta potilaan hoitoon olivat melko kielteisiä. Terveydenhuoltoalan ammattilaisilla oli niin ikään vain vähän kokemusta terveysaiheisista keskustelupalstoista. Terveydenhuoltoalan ammattilaisista kaksi uskoi, että keskustelupalstoilla voi olla positiivisia vaikutuksia potilaan hoidolle.

T3: Keskusteluryhmä on yksi mahdollisuus positiivisista puolista. Onhan se selvää, että jos potilas itse käy näitä tietoja läpi ja ihan rauhassa lukee silloin kun hänellä on aikaa, koska se informaatio, joka annetaan lääkärin vastaanotolla siitähän potilas itse asiassa pystyy ottamaan vastaan vain pienen osan.

Sairaanhoitopiireissä vuorovaikutuksellisia osioita oli vain muutamilla. Kaksi sairaanhoitopiiriä mainitsi, että heillä on kätilöiden ylläpitämiä kysymysvastaus-palstoja. Keskustelupalstojen ja erilaisten reaaliaikaisten neuvontaosioiden perustamisesta oli pohdittu, mutta resursseja niiden ylläpitämiseksi ei toistaiseksi ollut.

Potilasjärjestöt halusivat profiloitua sairaanhoitopiirien tavoin alan asiantuntijoiksi, jotka tuottavat tutkittua ja luotettavaa tietoa. Viihteen avulla sen sijaan pyrittiin sitouttamaan selaaajat vakituisiksi verkkopalvelun käyttäjiksi, jotka palaavat verkkopalveluun yhä uudelleen. Viihteelliseksi sisällöksi mainittiin erilaiset testit ja visailut.

VP1: Suurin haaste on erottautua kaikesta valtavasta tiedontulvasta, pitää miettiä minkä muotoisena tietoa laitetaan, ei hömppälinjalle lähdetä. Haluamme esiintyä asiantuntisuuden ja luotettavan tiedon tarjoajana, sivuston olisi oltava myös niin viihdyttävä, että tultaisiin toistekin.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset kokivat, että heidän verkkopalvelussaan olevalla terveystiedolla voi olla vaikutuksia potilaiden ja muiden kohderyhmien terveyskäyttäytymiseen. Erityisesti erilaisten testien avulla lukijaa pyritään herättelemään siihen tosiasiaan, että hän voi kuulua riskiryhmään.

VP3: Se terveys, on se luontainen painopistealue tähän terveydenedistämiseen. Testit on, mutta ne on ollut meillä aiemminkin, että voi testata omia tottumuksiaan. Onks siellä muita ollut kuin ravitsemukseen liittyviä testejä. Niitä ne on.

VP2: [...] tai kuuluvat riskiryhmiin, saattaa käydä tekemässä sen riskitestin ja saada vähän ohjetta ja neuvoa, mitä sitten kannattas tehdä.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset puolestaan suhtautuvat melko varovaisesti verkkopalvelujen terveystiedon terveyttä edistäviin vaikutuksiin. Yksi haastateltava jopa epäili maallikkojen kykyä ymmärtää ja käyttää hyödykseen lääketieteellistä tietoa.

T2: No, En usko, tää ennaltaehkäisy on niin hankala, hankala kysymys

T4: Mitään näyttöä siitä ei varmaankaan ole, jotta siitä olisi hyötyä.[...] Kenelle siitä on selvästi hyötyä ovat terveydenhuollon ammattilaiset, lääkärit, sairaanhoitajat, fysioterapeutit. Sellaista tietoa ei maallikko saa, jota maallikko voisi käyttää.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisten käsitykset erosivat jossain määrin viestintäalan ammattilaisten käsityksistä Internetin terveysaiheisten verkkopalvelujen sisältöjen hyödyllisyydestä. Potilaiden käsityksistä Internetin terveysaiheisten verkkopalvelujen sisältöjen vaikutuksesta terveydenedistämiseen ja ennaltaehkäisyyn selostetaan alaluvussa 6.2.3.

6.1.4.3 Hoidon porrastus ja hoitoketjut

Sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset näkivät tärkeäksi erilaisten hoitoketjujen, hoitosuositusten ja hoito-ohjelmatietojen näkymisen verkkopalvelussaan. Hoitosuositus on asiantuntijoiden järjestelmällisesti laatima, tieteelliseen näyttöön perustuva kannanotto tietyn taudin tai oirekuvan hoidosta (Mäntyranta, Kaila, Varonen, Mäkelä, Roine & Lappalainen 2003).

Valtakunnallinen hoito-ohjelma ottaa yleensä kantaa hoidon porrastukseen eli työhön terveydenhuollon tuottajien kesken. Alueellinen hoitoketju tai alueellinen hoito-ohjelma koskee tiettyä tautia potevien hoitoa ja työnjakoa tietyllä alueella, usein sairaanhoitopiirissä. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten mielestä organisaatioiden tehtävä on kertoa, millainen työnjako eri terveydenhuollon tuottajien välillä vallitsee. Hoitoketjut ja hoito-ohjelmat nimenomaan kuvaavat potilaille tarkasti, kenen tehtävä on hoitaa potilasta taudin eri vaiheissa. Tietojen julkaisemista verkkopalveluissa perusteltiin myös sillä, että tällöin ne ovat muiden terveydenhuoltoalan ammattilaisten kuten terveystieteiden ja ensihoidon henkilökunnan nähtävissä. Hoitoketjujen ja -ohjeiden tietoja pidettiin tärkeinä myös omalle henkilökunnalle.

Hoitoketjujen määrittelyyn ja kuvaamiseen oli myös resursoitu jonkin verran terveydenhuoltoalan ammattilaisten aikaa. Sairaanhoitopiirien viestintä- ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset kertoivat, että hoitoketjut julkaistaan myös Duodecimin terveystietosivustilla.

VP2: [...] että sit varmaan kuka rupee päivittää esimerkiksi hoitosuosituksia.

VS2: Hoitoketjutietoja julkaistaan Internetissä.

VS5: Osittain on jo, hoitoketjutiedot on jo siellä.

Muutama sairaanhoitopiirien viestintäammattilaista epäili, kuinka tarpeellisia ja hyödyllisiä hoitoketjut potilaiden kannalta loppujen lopuksi ovat.

VS3: Kun on näitä hoitoketjuja ja tarvitaan sitä yhteistyötä kaupunkien ja kuntien kannalta. [...] niin sehän olisi sitä aitoa tietoa. [...] Mutta eihän se hoitoketjumallikaan nyt niin loistavasti toimi monissakaan paikoissa.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisilla oli melko vankka käsitys siitä, että potilaat ymmärtävät hoidon porrastuksen merkityksen.

T4: Ihmiset tietää, jokainen on itse kokenut sen porrastuksen sillä alemmalla portaalilla, lastenneuvolassa, kouluterkkarilla ja terkkarilla. Mikä on ongelma, että ei voi tulla suoraan [erikoissairaanhoidon, tutkijan lisäys], vaan on pakko tulla terveystieteiden kautta.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset puolestaan epäilivät, että potilas ei osaa arvioida, kenen tehtävä on tuottaa terveystieteiden hoidon eri vaiheissa. Tämän vuoksi viestintäalan ammattilaiset kokivat, että heidän täytyy tuottaa verkkopalveluun sellaista tietoa, joka voisi selventää potilaille hoidon porrastusta.

6.1.4.4 Alueellisia ja valtakunnallisia sisältöjä

Muualla kuin pääkaupunkiseudulla työskentelevät sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset korostivat, että verkkopalvelujen sisältöjä tuotettaessa on huomioitava sairastavuuden ja terveystietopalvelujen tarjonnan alueelliset erot. Lisäksi haluttiin kiinnittää huomiota siihen, että joillakin alueilla on omia perinnöllisiä erityissairauksia, joita ei muualla esiinny. Näitä sisältöjä kutsuttiin alueelliseksi sisällöiksi.

VS3: Otetaan se alueellinen näkökulma paremmin huomioon, kohdistettaisiin niihin sairauksiin ja ongelmiin, joita tällä alueella on eniten.

Alueellisena tietona mainittiin myös aiemmin mainitut hoitoketjut.

T2: Kyllä, kun se liittyy puhtaasti sairauteen, niin sitten on näitä hoitoketjuja, jotka on sitten sairaanhoitopiirikohtainen asia, sitä mä lähinnä tarkoitin, et se on yks asia, joka on sairaanhoitopiirikohtainen.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset pitivät tärkeänä, että verkkopalveluissa on tarjolla alueellista tietoa. Viestintäalan ammattilaiset kokivat, että alueellisen tiedon tuottamiseen ei ole riittävästi resursseja. Viestintäalan ammattilaiset korostivat, että terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän tiedon tuottamiseen kaivataan selkeitä pelisääntöjä ja työnjakoa. Potilasjärjestöjen ja sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset kaipasivat yhtä valtakunnallista terveystiedon tuottajatahoa, jonka tehtävänä olisi tuottaa ja koota tietoa yleisimmistä sairauksista ja niiden hoidoista, kuten oheisessa esimerkissä mainittu tuhkarokko. Hoidon porrastuksen tapaan myös terveysaiheisten sisältöjen tuottaminen haluttiin porrastaa ja tiivistää yhteistyötä sisällöntuottajien välillä.

VS4: No mä ajattelisin, että ihmiset rupee hakee sitä terveystietoa, mikä on se terveystieto, meillä ei ole meidän sivuilla esimerkiksi mitä on tuhkarokko ja miten sitä hoidetaan. On keskusteltu nyt siitä, että pitäisi löytyä valtakunnassa yksi toimija, joka pitää kunnollisia sivuja.

Viestintäalan ammattilaiset toivat niin ikään esille, että samankaltaista sisältöä tuotetaan useissa eri paikoissa ja usein tiedon tuottajina ovat samat terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Samoja sisältöjä tehtiin siten useaan eri verkkopalveluun. Päällekkäisen työn välttäminen oli yksi syy, miksi viestintäalan ammattilaiset kaipasivat yhtä yleisen terveystiedon tuottajatahoa. Näin sairaanhoitopiirien ja järjestöjen viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset voisivat keskittyä pitämään yllä oman aihealueensa tärkeäksi katsomiaan tietoja. Terveydenhuoltoalan ammattilaisten mielestä olisi potilaiden etu, jos terveystieto löytyisi yhdestä paikasta tai tietyin portaalin kautta.

6.1.4.5 Viestintää medialle ja medialle vastineeksi

Kaikilla organisaatioilla oli yhdeksi viestinnälliseksi kohderyhmäksi määritelty media. Sitä varten tuotettiin omaa erillistä sisältöä kuten erilaisia tiedotteita organisaation toiminnasta, päätöksistä ja taloudesta. Nämä osiot oli nimetty yleensä nimillä ajankohtaista, uutiset, mediapalvelu. Organisaatiot kirjoittivat verkkopalveluun terveydenhuoltoon liittyviä ajankohtaisia uutisia ja juttuja.

Näiden sisältöjen ajateltiin toimivan samalla juttuvinkkeinä medialle. Viestintäalan ammattilaiset kertoivat huomanneensa, että toimittajat mielellään lainaavat heidän verkkopalvelujen uutisia ja juttuja. Tätä pidettiin organisaation näkökulmasta suotuisana asiana.

Media vaikutti verkkopalvelujen uutis- ja juttutuotantoon myös toisella tapaa, eli verkkopalvelun sisällöntuottajien tehtävä oli reagoida median terveydestä kirjoittamiin juttuihin. Jos median esille nostama uutinen on potilaissa hämmennystä tai peräti pelkoa herättävä, viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten mielestä heidän verkkopalvelustaan pitää löytyä oikeaa, luotettavaa ja rahoitettavaa sisältöä. Tätä perusteltiin sillä, että usein lyhyet epätasalliset uutiset herättävät potilaissa pelkoja ja ahdistusta ja potilasjärjestöjen ja sairaanhoitopiirien tehtävänä on oikean tiedon avulla rauhoitella potilaita. Viestintäalan ammattilaiset olivat huolestuneita siitä, että he eivät ehdi reagoimaan riittävän nopeasti median uutisointiin.

VP2: Nythän menee hirveen nykyisin nopeasti uutisoidaan, toimittajat tarttuu tämmöisiin tutkimusuutisiin, mitä tulee terveyteen tai sairauksien hoitoon liittyen, ne menee todella nopeammin kuin kukaan mediassa, just eilen oli tästä puhetta tuolla järjestöjen palaverissa, että ei keritä reagoimaan.

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset uskoivat, että median kirjoittamat terveystuutiset saavat ihmiset hakemaan aiheesta lisätietoja. Tällöin organisaatioiden verkkopalveluissa täytyy olla tarjolla tutkittua, terveydenhuoltoalan ammattilaisen kirjoittamaa tietoa aiheesta ikään kuin vastineeksi median antamalle tulkinnalle.

VS4: Suomi on niin pieni maa, että kun se pannaan kaikissa välineissä läpi, ihmiset kiinnostuu hakemaan tietoa.

T3 Kesällähän tämä korostuu. Terveystuutiset tulevat esille, kun kaikki muut ovat lomilla. Esimerkki oli tää hormonijuttu. [...] kaikki haki tietoja hormonihoidoista. Meille tuli myös valtavasti puheluja sen takia.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset korostivat, että median kirjoituksiin vastataan mahdollisimman pikaisesti. Erityisesti niissä tapauksissa, joissa uutisointi on eri linjoilla vallitsevien hoitokäytäntöjen kanssa.

Osa organisaatioista oli siirtänyt verkkopalveluun myös oman yhteisölehensä joko painetun version näköisversiona PDF-formaatissa (portable document format) tai lehden sisällöstä oli tehty pikku-uutisia verkkopalvelun ajankohtaisosioon. Osa kertoi, että lehdestä on suunnitteilla myös oma verkkoversionsa. Näiden uutisten ja juttujen toivottiin leviävän niin suurelle yleisölle kuin mediallekin.

6.1.4.6 Palautteen prosessit hukassa – kysymys-vastauspalstat haluttuja

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, onko heidän verkkopalvelussaan mahdollisuus antaa palautetta, miten tuota mahdollisuutta verkkopalvelun käyttäjät ovat osanneet käyttää ja miten palautteeseen suhtaututaan.

Jokaisen organisaation verkkopalvelusta löytyi palauteosio. Palautetta ja kehittämisideoita kehoitettiin antamaan muun muassa sivustojen toiminnasta ja

sisällöstä, sairaaloiden ja järjestöjen toiminnasta tai hoitoon liittyvästä kohtelusta. Palautetta oli tullut viestintäalan ammattilaisten mukaan melko runsaasti. Palautteiden kuukausimäärät vaihtelivat kymmenestä sataan palautteeseen. Suurissa sairaanhoitopiireissä palautetta oli tullut enemmän kuin pienissä ja pääkaupunkiseudun organisaatioissa enemmän kuin muualla Suomessa.

Sairaanhoitopiireissä palaute koettiin hankalaksi, koska potilaat lähettivät palautekohdan kautta pikemmin kysymyksiä omasta hoidostaan, ahdistuksestaan ja ongelmistaan, kuin olisivat varsinaisesti antaneet palautetta verkkopalvelun tai hoitopalvelujen toimivuudesta. Ongelmalliseksi koettiin myös se, että organisaatiossa ei ollut riittävän tarkasti määritelty, kenelle palautteeseen vastaaminen kuuluu ja millainen vastausprosessin pitäisi olla.

VS1: Tää palaute on hankala. Meille tulee sitä tosi paljon, en kyllä nyt osaa sanoa mitään tarkkaa määrää, kymmeniä kuukaudessa kuitenkin. Mut kuka niihin sitten vastaa. [...] Paljon laittavat kuitenkin ihan potilastietojaan, sotusta lähtien. Sitten me yritetään etsiä, kuka vastais ja laitetaan kysymys sinne.

VS3: Palautetta tulee jonkin verran, eikä meillä ole oikeastaan kunnon prosessia näille vastauksille.

VS4: Palaute meillä on, voi antaa asiakaspalautetta. Potilaiden kautta tulee aika lailla. Ne koskevat Internetiä sinänsä ja yleistä. [...] Potilaat lähettää kiitoksia tai pyytää kehittämään jotain asiaa tai sivustoa. Paljon tulee myös potilasasiaa. Mitä pitäisi tehdä, kun nyt on kyhmy siellä tai huono olo lääkkeistä.

Jos palautteessa moitittiin verkkopalvelun sisältöä tai verkkopalvelun toimivuutta, viestintäalan ammattilaiset muotoilivat anteeksipyyttävän ja pahoittelevan vastauksen ja kertoivat vievänsä kehittämisidean eteenpäin. Jos palautteen sisältö koski terveydenhuollon huonoa toimivuutta, palaute lähetettiin eteenpäin sille yksikölle, jota palaute koski. Myös tällöin palautteen lähettäjät saivat vastauksen, jossa pahoiteltiin huonoa palvelua ja kerrottiin, että tieto on mennyt eteenpäin siitä vastaavalle yksikölle.

Verkkopalvelun kautta tullut palaute koettiin hankalaksi myös terveydenhuoltoalan ammattilaisten haastatteluissa. Mikäli palauteosion kautta tulleet kysymykset koskivat potilaiden hoitoa, eivät terveydenhuoltoalan ammattilaiset halunneet vastata anonyymisti lähetettyyn kysymykseen. Suurin osa palautteesta tuli anonyymisti, osa lähettäjistä liitti mukaan kuitenkin omia henkilötietojaan. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset pitivät huolestuttavana henkilötietojen lähettämistä suojaamattoman yhteyden välityksellä.

Potilashoitoon liittyvät vastuukysymykset aiheuttivat hämmennystä terveydenhuoltoalan ammattilaissa. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset korostivat, että eivät halua vastata anonyymiin palautteeseen, koska lääkäri on aina vastuussa potilaan hoidosta. Mikäli kysyjä ei ole lääkärin hoidossa oleva tunnistettava henkilö, terveydenhuoltoalan ammattilainen ei ota vastuuta hoidosta ja hoitoon liittyvästä neuvonnasta.

T1: Emme me kyllä vastaa, jos kysymys on ihan netin kautta tullut. Senhän voi laittaa kuka vain.

T2: Kuka vastaa potilaasta, jos neuvomme ilman tarkempia ennakkotietoja?

T3: Se on kyllä osittain ihan tietosuojakysymyksen.

Potilasjärjestöissä palautteeseen vastaamista oli kanavoitu järjestön kysymysvastauspalstoille, puhelinneuvontaan tai keskustelualueelle. Kuten aiemmin todettiin, kysymys-vastauspalsta oli kahdella järjestöllä, keskustelupalstat kaikilla. Kysymyksiä ja vastauksia oli myös kerätty omaksi tietopankikseen osaksi järjestön verkkopalvelua. Potilaat ja potilasjärjestöjen jäsenet olivat myös toivonneet, että järjestöihin perustettaisiin lisää kysymys-vastauspalstoja. Joidenkin järjestöjen viestintäalan ammattilaiset pitivät ajatusta kannatettavana, mutta heillä ei ollut osoittaa kysymys-vastauspalstalle terveydenhuoltoalan ammattilaista, joka voisi vastata kysymyksiin.

VP1: Meillä voi jättää lääkärille ja asiantuntijalle myös netin kautta kysymyksiä ja ne vastaukset tulee myöskin sinne. Se on ollut suht pitkään meillä käytössä siellä. Ihan yleisimmät kysymykset löytyy sieltä kun hakee, tietoa on valtavasti.

VP3: Realismissa on eletty, keskustelu on varmaan sellainen, joka olisi toteutettu jo paljon aikaisemmin, jos olisi ollut minkäänlaisia resursseja huolehtia siitä. Sitten varmaan sellainen kysymys- vastaus -palsta olisi sellainen, jolle varmaan olisi käyttöä, mutta tota ei ehkä ole sitä vastausresurssia.

VP2: Me on saatu tota semmoista yksittäistä palautetta, että toivottas tällaista kysymys-vastaus, -palstaa, niin kun että siellä vois kysyä hoitoon liittyviä kysymyksiä. Meillähän on olemassa sellainen neuvontapuhelin, jonne voi myös sähköpostilla laittaa vastauksen, mutta nehan ei tuu minnekkään näkyviin. Että tämmöistä niin kuin toisentyypistä vastauspalvelua toivottas ja tukee, että sinne tulis näitä yleisimmin kysytyjä kysymyksiä ja, mutta tällä hetkellä meillä ei ole resursseja siihen.

Potilasjärjestöt olivat ylpeitä siitä, että heillä vastataan potilaiden lähettämiin kysymyksiin. He saivat myös kiitosta tästä toiminnastaan kysyjiltä. Potilasjärjestöjen kysymys-vastauspalstat ja keskustelupalstat ovat varmaan osittain syytä siihen, että heille ei tullut palautejärjestelmän kautta niin paljon potilaan hoitoon liittyviä kysymyksiä. Palautetta tuli lähinnä järjestön jäsenasioihin liittyvissä asioissa.

VP1: Ennätys meillä on varmaan [...] ennätys on mun mielestä se, että kysymykset tulee mun koneelle tai tulivat mun koneelle, mä olin juuri koneen ääressä kun tuli kysymys, kone kilahti ja näin, että se on lääkäriskysymys, mä lähetin sen heti samantien meidän asiantuntijalääkärille, ja hänkin sattumalta myöskin istui koneen ääressä ja hän vastasi siihen heti. Ja tää kysyjä sai omaan sähköpostiinsa vastauksen, ja myöskin se tulee myös meidän nettisivuille, [...] tää kesti viisitoista minuuttia. Puolen tunnin sisään tää kysyjä lähetti mulle ihanan kiitoksen miten hyvin teillä toimitaan, hän ei mistään saa näin hyvää palvelua ja se oli todella maksutta hänelle. Se oli tällänen kukkanen.

Potilaat ovat huomanneet, että verkkopalvelun välityksellä voi olla vuorovaikutuksessa sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen kanssa. Potilasjärjestöjen kysymys-vastauspalstat, puhelinpalvelut ja keskustelupalstat toimivat vuorovaikutteisina elementteinä ja ne ehkä hieman vähensivät palautteen määrää. Sairaanhoitopiireissä potilaiden tarve käydä keskustelua liittyi pääasiassa hänen omaan hoitoonsa tai terveydentilaansa, ja tämän vuoksi haluttiin keskustella nimenomaan terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa. Sairaanhoitopiireissä verkkopalvelun kautta käytävään potilasasiointiin liittyvää keskustelua ja palauteprosesseja ei ollut organisoitu eikä terveydenhuoltoalan ammattilaisilla

ollut siihen varsinaisesti haluja. Potilasjärjestöissä ei ollut tarjolla riittävästi resursseja kysymys-vastauspalstojen perustamiseen.

6.1.5 Sisällöntuotannolliset roolit

Viestintäalan ammattilaisilta kysyttiin, miten verkkopalvelujen sisällöntuotanto on organisoitu, keitä sisällöntuotantoon osallistuu ja millaiseksi sisällöntuotannollinen prosessi on muodostunut.

Sisällöntuotanto oli organisoitu siten, että viestintäalan ammattilaiset tuottivat verkkopalveluihin perustietoa, hallintoa ja organisaatiota koskevaa sisältöä ja ajankohtaistietoa. Hallintoon kuuluvat henkilöt osallistuivat jossain määrin hallintoa, taloutta ja organisaatiota koskevan sisällön tuottamiseen. Perustieto, hallintoa ja organisaatiota koskevat sisällöt luokiteltiin harvaan päivitettäväksi ja ajankohtaistieto jatkuvasti päivitettäväksi.

Terveystieto ja sairauksien hoitoon liittyvä lääketieteellinen ja sairaanhoidollinen sisältö kuten asiantuntija-artikkelit, sairaanhoidolliset oppaat ja potilas- ja hoito-ohjeet ja hoidon porrastukseen liittyvä sisältö olivat harvemmin päivittyvää tietoa ja niiden sisällöistä vastasivat terveydenhuoltoalan ammattilaiset.

Työnjako viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä oli suhteellisen selkeä, eikä sitä kyseenalaistettu. Pääosan terveystiedosta ja sairauksien hoitoon liittyvistä sisällöistä tuottivat terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Viestintäalan ammattilaiset osallistuivat vain harvoin terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvien sisältöjen tuottamiseen.

VS2: Sisällöntuottajat ovat pääasiassa terveydenhuollon ammattilaisia, elikkä suurin osa on sairaanhoitajia. Sitten on jonkun verran lääkäreitä ja sitten vielä vähemmän hallinnon henkilökuntaa. Viestinnän näkökulma tai osuus tässä porukassa on hirveän vähäinen.

VS3: Lääketieteellisen informaation osalta he (terveydenhuoltoalan ammattilaiset, tutkijan lisäksi) tekevät sen täysin, siihen mä en halua puuttua.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisilta puuttui kokonaan kiinnostus perus- ja hallinnollisen tiedon tuottamiseen. Viestintäalan ammattilaisten haastatteluissa korostui sen sijaan eräänlainen kunnioitus terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän sisällön tuottamista kohtaan. He kokivat myös epävarmuutta siitä, riittävätkö heidän omat taitonsa kyseisten sisältöjen tuottamiseen.

Potilasjärjestöissä sisällöntuotannollinen tilanne oli sama, terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän sisällön tuotti terveydenhuoltoalan ammattilainen. Viestintäalan ammattilaiset käsittelivät lähes valmista sisältöä ja siirsivät sen verkkopalveluun oikealle paikalleen.

VP2: Ne on tosiaan just ihan asiantuntijoiden kirjoittamaa aineistoa.

VP3: Meidän sivuille tulee kaikilta ammattilaisilta (terveydenhuoltoalan, tutkijan lisäksi) aineistoa.

VP1: Elikkä tuota materiaalin tuottamisessa suurin rooli on terveystieteen ammattilaisilla. Itse asiassa en hirveästi tuota omaa, käytän valmista materiaalia ja muokkaan sitä, en tuota sitä paljon. Yleistä tekstiä voin tuottaa, mutta lääketieteellistä tekstiä, se on lähinnä terveydenhuoltoalan ammattilaiset, jotka sitä tuottaa.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset korostivat, että heidän tehtävänsä on tuottaa terveystietoa ja sairauksien hoitoon liittyvä tietoa niin potilaille, omaisille, suurelle yleisölle kuin muille terveydenhuoltoalan ammattilaisille. Terveydenhuoltoalan ammattilaisilla oli vahva näkemys siitä, että tämältyyppistä sisältöä ei voi tuottaa kukaan muu kuin terveydenhuoltoalan ammattilainen. Osa terveydenhuoltoalan ammattilaisista mainitsi, että viestintäalan ammattilainen voi joissain tapauksissa kirjoittaa sujuvampaa tekstiä kuin terveydenhuoltoalan ammattilainen. Tällöinkin alkuperäisen sisällön tuottaa ja viestintäalan ammattilaisten korjausten jälkeen sisällön tarkastaa terveydenhuoltoalan ammattilainen.

T3: Tekstin kirjoittaja voi olla vaikka tiedottaja, joskus he ovat jopa paljon parempia kirjoittajia kuin lääkärit, mutta asiantuntija aina tarkistaa tekstin sisällön. Asiantuntijana lääkäri on ehdottomasti paras, sillä hänellä on asiaan sisällöllisesti tarvittava tieto ja paras tietämys.

T2: Kyllä se varmaan on niin, että ammattilaisen tulee tuottaa terveystietoa ammattilaisille, mutta ei sitä voi rajoittaa siten, etteikö ammattilaisten tekemä tieto voisi olla myös potilaiden käytössä. Kyllä se on oltava lääkärin tekemää. En mä näe siihen oikein muutakaan vaihtoehtoa.

T1: Viestintäalan ammattilaisen rooli on se, että viestistä tehdään sujuva, kun substanssin on tuottanut asiantuntija.

Osa viestintäalan ammattilaisistakin oli sitä mieltä, että heidän asiantuntemuksensa ei riitä terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvien sisältöjen tekemiseen. He olivat samaa mieltä terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa siitä, että terveystiedon tuottajan tulee olla terveydenhuoltoalan ammattilainen, koska tämä ottaa vastuun sisältöjen oikeellisuudesta. Viestintäalan ammattilaiset korostivat, että he pyrkivät tekemään yhteistyötä terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa tekstien muokkaamisessa sujuviksi ja luettaviksi.

VS3: No tota kyllähän yhteisiä tiedotteita tehdään, stilisoidaan, terävöitän, kyllähän sitä tapahtuu. Esimerkiksi tämän lääketieteellisen informaation osalta ei ole, vaan he tekevät täysin, siihen mä en halua puuttua. Eihän mulla ole kykyä arvioida esimerkiksi onko jokin lääke parempi kuin toinen lääke, vaikka siitä olisi kuinka monta tutkimusta.

Vaikka viestintäalan ammattilaiset kertoivat yhteistyöstä terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa sisältöjen muokkaamisessa, ongelmiakin esiintyi.

6.1.6 Kiistaa kielestä ja tiedon yleisyydestä

Haastateltavilla oli hieman erilaisia käsityksiä siitä, millaisia sisältöjä erilaisille kohderyhmille voi tarjota. Viestintäalan ammattilaiset olivat sitä mieltä, että tarjottavan terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän sisällön tulee liikkua varsin yleisellä tasolla ja sisällön kielen tulee olla yksinkertaista. Yhtäältä terveydenhuoltoalan ammattilaiset olivat sitä mieltä, että potilaat ovat varsin hyvin perillä omasta sairaudestaan ja tällöin sisällöt voivat olla hyvinkin lääketieteen näkökulmasta laadittuja. Toisaalta terveydenhuoltoalan ammattilaiset korostivat, että maallikot eivät voi ymmärtää lääketieteellistä tekstiä ja sellaisten sisältöjen tarjoaminen verkkopalveluissa on turhaa.

Osa sekä viestintäalan että terveydenhuoltoalaan ammattilaisista olisi jättänyt lääketieteellisestä näkökulmasta kirjoitetut terveystiedot ja sairauksien hoitoon liittyvät sisällöt kokonaan vain terveydenhuoltoalan ammattilaisten käyttöön. He eivät olisi halunneet julkaista lääketieteellisiä sisältöjä julkisissa verkkopalveluissa lainkaan. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset perustelivat kantaansa sillä, että hyvin tarkkojen lääketieteellisten kuvausten ja ohjeiden myötä potilaat voivat ryhtyä itse hoitamaan itseään ja voivat samalla mahdollisesti vahingoittaa itseään.

T4: Ylipäätään tiedon pitäisi olla vain yleisellä tasolla, sellaista tietoa, joka koskee suuria potilasryhmiä. Jos netissä on yleisön nähtävänä paljon yksityiskohtaisia ohjeita, eivät maallikot voi niitä ymmärtää. Tiedon tulisi olla sellaisella Käypä hoito ⁴-suositus tasolla.

VS2: Sellainen on tullut esiin tässä ohjepankin sivuja tehdessä, että huoli siitä, jos Internetissä julkaistaan tietoja sairauksien hoidosta ja varsinkin lääkityksestä, ja ihmiset sitten niin kuin omatoimisesti ryhtyy niitä tietoja soveltamaan niitä tietoja itseensä, ilman että siinä on sitten lääkäri tai hoitaja on ollut huoli, että voi tapahtua vahinkoja jos tuota mm. omalääkityksessä. Jos siinä ei kukaan ole valvomassa esimerkiksi lääkkeiden yhteensopivuutta, samoin kuntoutuksessa, voidaan ainakin teoreettisesti ajatella, että voisi tapahtua jotain vahinkoa potilaille, jos kuntouttaa itseään omatoimisesti Internetistä löytämiensä ohjeiden avulla, sit siinä jää huomioimatta jotain semmoisia asioita, jotka pitäisi huomioida asioista. Tämä on syy siihen, että niitä ohjepankin potilasohjetyypisiä tietoja ei kaikkia haluta antaa kaikkien nähtäväksi.

Osa viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisista arvioi, että tulevaisuudessa voisi olla järkevää pitää potilaille ja muille maallikoille ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille suunnatut sisällöt omissa palveluissaan.

VS1: Tulevaisuudessa maallikoilla ja ammattilaisille on varmaankin ihan omat portaalit.

Sisällöntuotantoon liittyi joitakin muitakin ongelmia. Osa potilasjärjestöjen ja sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaisista oli kokenut, että joskus terveydenhuoltoalan ammattilaisten teksti on sisällöllisesti vaikea ymmärtää ja sitä olisi pitänyt muokata kohderyhmälle paremmin soveltuvaksi.

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että he yhtäältä pyrkivät opastamaan ja neuvomaan tekstien tuottamisessa omien resurssiensa ja kykyjensä mukaisesti. He kertoivat, että välillä on tarvetta korjata tekstiä tai ainakin neuvotella terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa sisällön muokkaamisesta. Viestintäalan ammattilaiset suhtautuivat näihin sisällöllisiin neuvottelutilanteisiin hieman huolestuneesti, niitä pidettiin jopa arvovaltakysymyksinä. Toisaalta viestintäalan ammattilaiset valittelivat, että heillä ei ole riittävästi aikaa muokata kaikkia tarvittavia sisältöjä.

VP1: Kyllä joskus tulee eteen tilanteita, että onks tässä viestissä yhtään järkeä. Sitten sitä yrittää ottaa yhteyttä ja kysyä, voisiko sitä vähän muokata.

⁴ Näyttöön perustuvia suomalaisia Käypä hoito -suosituksia on tehty vuodesta 1994 lähtien. Ensimmäinen suositus keliakiasta ilmestyi vuonna 1997. Suositustyötä johtaa ja organisoii Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Työ tehdään Raha-automaattiyhdistyksen ja Duodecimin rahoituksella. Käypä hoito Suomalaisessa Lääkäriseura Duodecimissa on hoitosuositusorganisaatioiden yhteisjärjestön Guidelines International Networkin perustajajäseniä. (www.kaypahoito.fi)

VS3: Tää on hankala juttu, sillä joskus tuntuu, että se on arvovaltakysymys. Jos teksti on munkkilatinaa, enkä mäkään sitä ymmärrä, pitäis jotain tehdä. Usein saa vastauksen, että kyllä potilaat tietää, ne on niin syvällä omassa sairaudessaan.

VS4: Meillä olisi kielellisesti korjattavaa ihan hirveesti, mutta ihmisen aika ei siihen riitä millään.

Verkkopalveluihin oli tuotettu jonkin verran terveystietoa ja sairauksien hoitoon liittyvää sisältöä. Suhtautuminen näihin sisältöihin näyttää olevan kaksijakoinen: yhtäältä sisällöt olivat hyvin ja ymmärrettävästi kirjoitettuja, toisaalta liian teknistä ja lääketieteen termeihin tukeutuvia. Jonkinasteisen ongelman muodostivat myös erilaisten sisällöntuottajien kirjoittamistaidot, jotka olivat eri yksiköissä ja eri ihmisillä erilaisia. Tämä johti siihen, että verkkopalvelun sisältöjen laatu vaihteli.

6.1.7 Rooleina kouluttaja, tiedonsiirtäjä, tuki ja ongelmanratkaisija

Viestintäalan ammattilaisten tehtävänkuvaan ei suuressa määrin kuulunut terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvien sisältöjen tuottaminen. Sen sijaan heille oli muovautunut uusia tehtäviä ja rooleja viestintäprosessissa. Osa uusista tehtävistä liittyi läheisesti verkkopalveluun ja sen sisällöntuottamisessa käytettäviin järjestelmiin. Lähes kaikki viestintäalan ammattilaiset mainitsivat, että järjestelmään liittyvä koulutus, verkkoviestintäkoulutus ja sisällöntuottajien tukihenkilönä toimiminen on osa heidän tehtäväkenttäänsä.

VS2: Alkuvaiheessa olen mukana käytännön tukihenkilönä, mutta sitten ovat aika itsenäisesti. Ei kerta kaikkiaan ehdi olemaan sivujen sisällön kanssa tekemisessä. On tyydyttävä yleisen ohjeiston antamiseen ja olla näissä koulutustilaisuuksissa.

VS1: Me myös huolehditaan siitä kouluttamisesta.

VS4: Kyllä se koulutuksen järjestäminen aika pitkälti meidän vastuulla on.

Noin puolet viestintäalan ammattilaisista ilmoitti, että myös erilaisten järjestelmään liittyvien oikeuksien antaminen oli tullut osaksi viestintäalan ammattilaisen toimenkuvaa.

VS5: Mun vastuulla on lisäksi oikeuksien antaminen järjestelmään.

VS2: Osittain joo, tunnuksia voi hoitaa moni mutta webmasterin tärkein tehtävä on hoitaa palvelintekniikka ja kaikki tämmöinen atk-puoli että se toimii, yhteydet, palvelimella on levytilaa, tarvittaessa esimerkiksi hankkii näitä domain-tunnuksia

Viestintäalan ammattilaiset koordinoivat verkkopalvelukokonaisuuteen liittyviä tehtäviä. Heidän toimenkuvaansa kuului etsiä oikeat tiedon tuottajat ja päivittäjät. Tarvittaessa he antoivat päivittäjille oikeuksia julkaisujärjestelmään, neuvoivat ja opastivat järjestelmien käytössä ja huolehtivat, että verkkopalvelun rakenne säilyy käytettävänä ja että sisällötä tuotetaan riittävästi ja oikeisiin paikkoihin.

VS1: Viestinnän ammattilaiset katsovat, että homma pyörii, siinä mielessä sisällöntuottamista, että mitä tarvitaan, mistä on kysyntää, mitä tarvitaan, organisoivat sen, kuka vastaa, mutta se ihan viimeinen sisältö sitten kun mennään tauteihin ja sairauk-

sien hoitoon ja kuten hoitoketjuihin tai mihin tahansa sellaisiin, on terveydenhuollon ammattilainen. Mutta kyllä se viestinnän rooli on aika iso siinä, että on se ympäristö, rakenteet, luokittelut ja kaikki tällaiset. Aika tiivistä yhteistyötä (tehdään terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa, tutkijan lisäys).

Viestintäalan ammattilaisten osuus terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän sisällön tuottamisessa oli yllättävän vähäistä. Sen sijaan viestintäalan ammattilaiset siirsivät muiden tuottamaa sisältöä verkkopalvelussa oikeaan paikkaan. Yhteistyö terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa oli tiivistä nimenomaan sisällön siirtämiseen liittyvissä kysymyksissä, ei niinkään sisällöllisissä kysymyksissä, paitsi jos kyse oli niin sanotusta ajankohtaistiedosta tai medialle suunnatusta sisällöstä. Yhteistyötä muiden sisällöntuottajien kanssa tehtiin verkkopalveluun liittyvän koulutuksen, suunnittelun ja teknisen tuen muodossa.

6.1.8 Hajautetun järjestelmän haittoja ja yhteistyöongelmia

Yhtäältä viestintäalan ammattilaiset kehuivat hajautettua järjestelmää helpoksi ja joustavaksi, joka samalla mahdollisti laajan sisällöntuottajakunnan. Lisäksi sisällön tuottaminen ja päivittäminen vietiin mahdollisimman lähelle terveydenhuoltoalan ammattilaista. Näin pyrittiin varmistamaan tiedon päivittäminen oikea-aikaisesti. Samalla hajautettu sisällöntuotanto kuitenkin johti siihen, että vaikka viestintäalan ammattilaiset kertoivat organisoivansa sisällöntuotantoa, heillä ei tosiasiaa ollut käsitystä, millaista sisältöä ja milloin sisältöjä verkkopalveluun tuotettiin. Verkkopalvelut olivat sisällöltään niin laajoja ja sisällöntuottajien kokonaismäärä valtava, että sisällön vahtiminen koettiin mahdottomaksi tehtäväksi. Kokonaisvastuu hajautetussa viestinnässä näytti olevan hankala hallita, vaikka joissakin yksiköissä terveystiedolle ja sairauksien hoitoon liittyvälle sisällölle oli neuvoteltu niin sanottu virallinen vastuuhenkilö, joka oli useimmiten erikoisalan vastaava ylilääkäri tai järjestön asiantuntija.

Toisaalta hajautettu järjestelmä mahdollisesti sen, että osa tiedoista lipui suoraan järjestelmiin viestintäalan ammattilaisten ohi. Tämä murensi viestintäammattilaisten roolia sisällön koordinoijana ja organisoijana.

VS2: Aina ei edes tiedä, mitä sinne on laitettu.

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että heillä on yhteisiä sisällöntuottajia eli sairaanhoitopiirien asiantuntijat tuottivat jossain määrin sisältöjä myös järjestöjen sivuille. Sairaanhoitopiirien terveydenhuoltoalan ammattilaiset toimivat joissain määrin järjestöjen asiantuntijoina ja potilaiden kysymysvastauspalstojen vastaajina. Vaikka potilasjärjestöillä ja sairaanhoitopiireillä oli yhteisiä sisällöntuottajia, eivät yhteisöt tehneet sisällöntuotantoon liittyvää yhteistyötä keskenään. Vaikka osa sairauksien hoitoon liittyvästä tiedosta oli yhteistä myös sairaanhoitopiirien kesken, yhteistyötä ei sairaanhoitopiirien välillä tehty.

Viestintäalan ammattilaisten haastatteluista nousi esille, että samankaltaisia sisältöjä tehdään hyvin useissa paikoissa ja sisältöjä ovat tekemässä osittain yhteiset terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Silti yhteistyö tässä tutkimuksessa mukana olleiden organisaatioiden välillä oli vähäistä.

6.1.9 Tiivistelmä

Tämän tutkimuksen kaksi tutkimuskysymystä liittyvät organisaatioiden viestintään, joista ensimmäinen kuuluu, (1) millaista on sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen verkkoviestintä. Tutkimusaineiston perusteella vastaukseksi voidaan antaa, että organisaatiot ovat jäsennelleet verkkopalvelujensa kohderyhmät melko tarkkaan. Erilaisten kohderyhmien käyttöä perusteltiin sillä, että näille haluttiin tarjota erityyppisiä sisältöjä. Niin kohderyhmät kuin sisällöt voidaan luokitella erilaisiin luokkiin. Verkkopalvelujen sisältöluokkien sopivuutta on myöhemmin alaluvussa 7.1.1 ja 7.1.2 koeteltu Grunigin ja Huntin PR-toiminnan malleihin. Lisäksi kysyttiin, (2) millaisia rooleja ja prosesseja viestintään liittyi. Aineistosta nousi esille useita sisältötuotantoon liittyviä rooleja, jotka nekin on ohessa luokiteltu. Viestintään ja viestintäprosesseihin liittyi myös tiettyjä hankauskohtia.

Sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen kohderyhmiksi voidaan luokitella seuraavat:

- 1) potilaat ja heidän omaisensa; tämä ryhmä jakautuu kahtia
 - 1A) potilasjärjestöjen tiettyjen tautiryhmien potilaat
 - 1B) sairaanhoitopiirien tietyllä erikoisalalla hoidettavat potilaat tai tietyssä hallinnollisessa potilasyksikössä hoidettavat potilaat
- 2) toiset terveydenhuoltoalan ammattilaiset: ensihoito, terveyskeskusten henkilökunta, alan tutkijat, alan opiskelijat
- 3) päättäjät: sosiaali- ja terveysalan viranomaiset, kuntapäätäjät, jäsenkuntien omistajien edustajat
- 4) potentiaaliset työnhakijat
- 5) media ja median terveysaiheisia uutisia seuraavat
- 6) terveydenhoidosta yleisesti kiinnostuneet, suuri yleisö
- 7) sairaanhoitopiireillä lisäksi nykyiset ja entiset työntekijät.

Sähköinen viestintä ja oma verkkopalvelu mahdollistivat sen, että näille kohderyhmille voitiin tarjota kohdennettuja sisältöjä. Viestintäalan ammattilaiset nimesivät useita sisällöllisiä nimittäjiä, joista tärkeimmät ja useimmiten esiintyneet olivat: informatiivisuus, tutkittu tieto, oikea tieto, asiantuntevuus, ajantasaisuus, ajankohtaisuus, terveydenedistäminen, itsehoito, hoidon tuki, päätöksenteon tuki, ohjaus, mielikuvien rakentaminen, mielikuviin vaikuttaminen, PR-henkisyys, turvallisuus, asiallisuus, vertaistuki, yhteisöllisyys, vuorovaikutteisuus, interaktiivisuus, viihteellisyys, nopeus, vaihtuvuus.

Sivustolle tuotettava sisältö voidaan jaotella haastatteluista saatujen tietojen mukaan seuraavasti:

- 1) perustieto: yleishyödyllistä tietoa asioinnin tueksi, esimerkiksi potilasoppaat, yhteystiedot, liikenneyhteydet, aukioloajat, palvelut
- 2) hallinnollinen tieto: talous, johto, organisaatiokaaviot, arvot, visiot, vuosikertomukset, kokoukset yms.
- 3) ajankohtaistieto kuten uutiset ja tiedotteet, median kautta suureen yleisöön vaikuttaminen ja myös median uutisiin vastaaminen

- 4) terveystieto ja sairauksien hoitoon liittyvä tieto, esimerkiksi lääke- ja sairaanhoidollinen tieto, hoidon porrastus, hoitoketjut, -ohjelmat, -suositukset ja -ohjeet
- 5) yhteisöllinen tieto kuten keskustelupalstat
- 6) vuorovaikutuksellinen tieto kuten kysymys-vastauspalstat
- 7) alueellinen tieto, esimerkiksi alueen perinnölliset sairaudet, alueiden erot sairastavuudessa ja palvelutarjonnassa, jonotiedot
- 8) palaute
- 9) viihde kuten testit ja visailut
- 10) muille terveydenhuoltoalan ammattilaisille tarkoitettu tieto, esimerkiksi työnjako ja hoidon porrastus
- 11) rekrytointiin liittyvä tieto.

Sisällöntuotantoa jaoteltiin myös niin sanottuun nopeasti vaihtuvaan tietoon ja harvemmin päivittyvään tietoon. Ajankohtaistieto, yhteisöllinen tieto, palaute ja kysymys-vastauspalstat luettiin nopeasti vaihtuvaan, muu tieto oli luokiteltu lähinnä harvemmin päivittyväksi tiedoksi.

Perus-, ajankohtais-, hallinnollisen- terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän tiedon avulla pyrittiin muokkaamaan sivuilla kävijöiden käsityksiä ja mielikuvia yhteisöstä. Haastateltavat korostivat, että sisällöt ovat informatiivisia, asiantuntevia ja luotettavia, koska halutaan luoda kuvaa asiantuntijaorganisaatiosta.

Mediaa varten oli kukin organisaatio rakentanut oman osionsa. Medialle tarjottiin tiedotteiden muodossa juttuvinkkejä. Mediaosioihin tuotettiin myös omaa, usein päivittyvää journalistista aineistoa eli sisältöluokituksen ajankoh- taistietoa.

Terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän tiedon osalta sisällöt vaihtelivat. Potilasjärjestöissä oli tuotettu runsaasti sisältöjä, joka käsittelivät tiettyä sairautta ja siihen liittyvää elämänhallintaa. Potilasjärjestöjen verkkopalveluissa oli erilaisia testejä, joiden avulla myös selaajat saattoivat arvioida oman elämäntapansa vaikutuksia ja riskiä sairastua kyseiseen tautiin. Sairaanhoitopiirien sairauksien hoitoon liittyvä tieto nojasi pitkälti hoito-ohjeisiin, -ketjuihin ja tie- teellisiin artikkeleihin, joita sairaaloiden asiantuntijat olivat laatineet. Erityistä huomiota oli haluttu kiinnittää hoidon porrastukseen, siihen, mikä hoidon osa kuului erikoissairaanhoitoon ja mikä perusterveydenhoidon tehtäväksi. Potilas- järjestöjen keskustelupalstoilla lueteltiin olevan ainakin seuraavia etuja: vertais- tuki, huolenpidon tunne, asiantuntijan läsnäolo.

Sairaanhoitopiireillä ja potilasjärjestöillä oli myös verkkopalvelujen seu- rantajärjestelmiä, joiden perusteella arvioitiin verkkopalvelun kävijöiden mää- rää ja millaiset sisällöt kävijöitä kiinnostavat.

Sairaanhoitopiirien sisältöjen määrä oli riippuvainen siitä, miten aktiivi- sesti yksiköt tuottivat terveysaiheista tietoa, sillä viestintävastuuta oli hajautet- tu. Joissakin sairaaloissa erityisen aktiivisia olivat kättilöt, jotka olivat luoneet omia kysymys-vastauspalstojaan. Joissakin sairaanhoitopiireissä lääkärit vastai- livat potilaiden kysymyksiin suoraan sähköpostilla. Potilasjärjestöt olivat onnis- tuneet luomaan vähäisistä resursseistaan huolimatta joitakin vuorovaikutusel- lisiä osioita, vertaistukea tarjoavia ja yhteisöllisyyttä palvelevia sivustoja kuten keskustelupalstoja ja kysymys-vastauspalstoja.

Tutkimusaineiston perusteella viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille näyttää kerääntyneen erilaisia verkkopalvelun terveystietään liittyviä rooleja. Terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän tiedon tuottajat olivat pääasiassa terveydenhuoltoalan ammattilaisia. Muut tiedon tuottajat olivat lähinnä viestintäalan ammattilaisia ja hallinnon henkilökuntaa. Tiedon siirtäjinä toimivat viestintäalan ammattilaiset, joille oli tullut myös verkkoviestintä- ja järjestelmäkouluttajan tehtäviä; tiedonsiirtäjinä toimi myös jossain määrin hallinnollisia henkilöitä kuten assistentteja ja sihteerejä. Osan viestintäalan ammattilaisista toimenkuvaan liittyi myös järjestelmään liittyvien ongelmien ratkaiseminen ja oikeuksien antaminen järjestelmään.

Sisällöntuotantoon ja verkkopalvelujärjestelmien ylläpito- ja kehittämiseen liittyvät roolit voidaan jaotella seuraavasti:

- 1) terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvän sisällön tuottaja
- 2) muun tiedon tuottaja
- 3) tiedon siirtäjä
- 4) verkkoviestintäkouluttaja
- 5) järjestelmäkouluttaja ja järjestelmään liittyvien ongelmien ratkaisija
- 6) oikeuksien antaja
- 7) verkkopalvelujen koordinoija ja kehittäjä
- 8) välittäjä, esimerkiksi kielellinen neuvonantaja ja neuvottelija.

Merkillepantavaa on, että roolien joukosta puuttuu kokonaan verkkopalvelun ja verkkoviestinnän johtajan rooli.

6.2 Terveystiedon tarve ja hankinta

Potilaiden tiedonhankinnan tarvetta ja terveystiedon hankinnan syitä kysyttiin kaikilta haastateltavilta. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, miten ja missä tilanteissa he arvioivat potilaiden hakevan terveystietoa Internetin verkkopalveluista ja miten he arvelevat hankitun tiedon vaikuttavan potilaiden sairauden hoitoon. Näitä teemoja käsitellään alaluvussa 6.2.2. Potilashaastateltavilta kysyttiin, millaisissa tilanteissa ja miten usein he lähtevät hankkimaan terveystietoa, mitä kanavia terveystiedon hankintaan käytetään ja miten tieto on heitä auttanut. Kaikilta haastateltavilta kysyttiin, miten terveystiedon luotettavuutta arvioidaan. Lisäksi haastattelujen lomassa tarkkailtiin, mainitsevatko haastateltavat terveysaiheisiin verkkopalveluihin liittyviä laatu-kriteerejä. Näitä asioita selvitetään alaluvuissa 6.2.3, 6.2.4 ja 6.2.5.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, ovatko he tavanneet vastaanotoillaan potilailta, jotka ovat hankkineet Internetin terveystietoa ja miten he suhtautuvat potilaiden terveystiedon hankintaan. Näistä mielipiteistä kerrotaan alaluvussa 6.2.6.

Terveysaiheiset keskustelupalstat nostattivat pintaan erilaisia tuntemuksia, joita esitellään alaluvussa 6.2.7. Potilashaastateltavat ja viestintäalan ammattilaiset antoivat joitakin ehdotuksia terveystiedon tuottamiseksi, joita on kuvat-

tu alaluvussa 6.2.8. Tiedonhankintaan, tiedontarpeeseen ja tiedonhankkijatyyppeihin liittyvät luokitukset on esitelty tiivistelmäluvussa 6.2.9.

Taustatiedoksi on mainittava, että potilashaastateltavat käyttivät terveydenhuoltopalveluja hieman eri tavoin. Eniten ja säännöllisimmin terveydenhuoltopalveluja käyttivät diabetespotilaat, jotka kävivät dialyysissä kolme kertaa viikossa. Allergia- ja astmapotilailla seurantaväli vaihteli tarpeen mukaan, mutta he kävivät erikoissairaanhoidon palvelupisteessä vähintään neljä kertaa vuodessa. Raskaana olevat naiset olivat jatkuvassa seurannassa eli erikoissairaanhoidon sairaalassa usean viikon ajan ennen synnytystä. Terveystiedon tarpeesta, hankintakanavista, hankintaan käytetystä kielistä ja hoitokäyntien tiheyden vaikutuksesta tiedontarpeeseen kerrotaan seuraavassa luvussa.

6.2.1 Tiedontarvetta tyydytetään Googlella suomeksi

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, millaisten henkilöiden he arvelevat hankkivan Internetin terveystietoa, miten terveystietoa hankitaan ja millä kielillä. Potilashaastateltavilta kysyttiin, käyttävätkö he Internetiä ja miten ahkerasti he käyttävät Internetiä terveystiedon hankintaan, ja mitä kieliä he tiedonhankinnassaan hyödyntävät.

Viestintäalan ammattilaiset arvioivat terveystiedonhankkijoiden olevan yleensä keski-ikäisiä naisia, joilla on töistä pääsy Internetiin. Potilasjärjestöt olivat tutkineet oman jäsenistönsä käyttäytymistä, ja järjestöjen viestintäalan ammattilaisten käsityksen mukaan terveystiedonhankkijat ovat keski-ikäisiä ihmisiä.

VS5: Mä luulen, että tällaiset konttorissa työskentelevät naisihmiset, jotka pääsevät surffailemaan, naiset ovat yleensä kiinnostuneimpia, keski-ikäiset naiset tai sitten mies, joka ei uskalla mennä lääkäriin, toisaalta ne ei välttämättä osaa käyttää nettiä.

VP2: Se oli aika jännä, kun me kuviteltiin, just kun me tehtiin sitä lukijatutkimusta, että ne ois näitä, että se menis se netin käyttö sekin, olis mennyt sillä tavalla, että ne nuoret ihmiset ois käyttänyt sitä. Mutta ei se ollutkaan, vaan keski-ikäiset ihmiset, jotka olivat innokkaimpia, netin käyttäjiä itse asiassa.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat terveystiedon hankkijoiden olevan pääsääntöisesti nuoria, joilla on riittävät taidot käyttää tietokoneita ja erilaisia hakujärjestelmiä.

T4: Kyllä se on se nuorempi sukupolvi eli ne, jotka ovat tietokonetta oppineet käyttämään 20–30-vuotiaat. Tautiryhmällä ei ole niinkään väliä, vaan iällä ja sosiaalisella taustalla, ne ovat ne nuoret, koulutetut.

T2: Kyllä, kyllä tällä niin kuin osaamistasolla ja koulutustaustalla on vaikutusta siihen asiaan, kyllä tää on selvästi sosiaaliluokkia sidonnainen kysymys myöskin.

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvelivat, että tietoa haetaan ensisijaisesti hakukoneilla. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvelivat, että potilaat käyttävät tiedonhankinnan apuna todennäköisimmin Googlen hakukonetta. Google oli ainoa hakukone, joka mainittiin nimeltä.

Potilashaastateltavat olivat eri tavoin aktiivisia Internetin terveystiedon hankinnassa. Miehistä kumpikaan ei ollut käyttänyt Internetiä terveystiedon hankintaan, mutta he olivat käyttäneet muita lähteitä kuten lääkäriä, televisiota

ja lehtiä. Toinen miehistä oli mielestään niin iäkäs (65), että ei ole enää halukas opettelemaan Internetin käyttöä. Hän myös ilmoitti, että mikäli hänelle syntyy tarve hakea terveystietoa Internetistä, hän voi kääntyä asiassa vaimon puoleen. Toinen miehistä kertoi, että saa riittävästi terveystietoa lääkäreiltä käydessään kolme kertaa viikossa dialyysissä, joten hänellä ei tämän vuoksi ole tarvetta kääntyä Internetin terveystiedon puoleen. Naisista yksi ilmoitti, että hän ei ollut käyttänyt Internetiä lainkaan. Syyksi hän ilmoitti korkea iän (80) ja sen, että tarvetta toistaiseksi ei ole ollut. Hän kertoi, että on tarvittaessa valmis kokeilemaan.

P5: Mutta mun on kyllä myönnettävä, että en mä kyllä halua olla kehityksen jarruna, kyllä mä kokeilisin.

Tiedontarpeen intensiteetti vaihteli myös muilla potilashaastateltavilla. Yksi potilashaastateltava hankki terveystietoa päivittäin, puolet potilashaastateltavista kertoi hankkivansa terveystietoa viikoittain ja lopuilla tiedontarve oli vähäisempää. He hankkivat terveystietoa noin kerran kuukaudessa tai tarpeen mukaisesti. Internetiä tiedonlähteenään käyttävät kertoivat, että tiedonhankintatilanteissa Internet ja googletus ovat nopein ja paras tapa hankkia terveystietoa. Syiksi Internetin käyttämiselle kerrottiin, että se on kätevä, se on saatavilla ja Internetin palvelujen ääreen voi mennä heti, kun on jotain selvitetävää. Myöskään potilashaastateltavat eivät maininneet muita hakukoneita kuin Googlen.

P1: Se on aika nopee keino saada sillei tietoa, ne on siinä saatavilla.

P3: Ilmeisesti tuo googletus on ihan hyvä tapa.

Potilasryhmistä innokkaimpia terveystiedonhankkijoita olivat raskaana olevat naiset, joista kaikki ilmoittivat hankkivansa terveystietoa erilaisista verkkopalveluista lähes viikoittain. Allergia- ja astmapotilaista yksi hankki terveystietoa Internetistä vähintään kerran kuukaudessa ja yksi viikoittain, ja diabetespotilaista yksi kertoi hankkivansa terveystietoa päivittäin, kaksi ei lainkaan.

Tämän tutkimuksen potilashaastateltavien ikä vaihteli 18 vuodesta 80 vuoteen. Ahkerin terveystiedon hankkija oli 55-vuotias ja seuraavaksi ahkerimmat osuivat ikäryhmiin 20–29-vuotiaat ja 30–39-vuotiaat. Ne, jotka eivät hankkineet Internetin verkkopalvelujen terveystietoa, olivat kaikki iältään yli 60-vuotiaita. Potilashaastateltavista 55-vuotias nainen ilmoitti olevansa Internetin terveystiedon suurkuluttaja. Hän teki erilaisia hakuja Internetiin lähes päivittäin, hän myös käytti hyväksensä erilaisia tieteellisiä tietokantoja ja keräsi kaikenlaista terveyteen liittyvää tietoa.

P6: Sitten lähettelen erilaisiin hakukoneisiin kyselyjä tietyistä tutkimuksista, ja kun tulee samankaltaisia tutkimuksia, niin saan niistä tiedon sähköpostiini.

18-vuotias nainen puolestaan ilmoitti hankkivansa terveystietoa noin kerran kuukaudessa.

Yksikään tämän tutkimuksen potilashaastateltavista ei ilmoittanut, että pääsy Internetiin olisi tiedonhankinnan esteenä. Myöskään sillä ei näyttänyt olevan merkitystä, millainen koulutustausta henkilöllä on. Päivittäin tai viikoit-

tain terveystietoa hankkivissa oli niin ammattikoulu-, ammattikorkeakoulu- kuin yliopistotutkinnon suorittaneita henkilöitä. Tämän tutkimuksen aineiston perusteella naiset tuntuivat olevan innokkaita hankkimaan terveystietoa muistakin lähteistä kuin lääkäriltä, etenkin Internetin terveysaiheisista verkkopalveluista. Tiedonhankintaprosessi käynnistyi eri syistä, joita käsitellään seuraavassa luvussa.

Kaksi potilashaastateltavaa ilmoitti, että Internetin tiedonhankinnalle ei ole tarvetta, koska he tapaavat lääkärin joka tapauksessa noin kolme kertaa viikossa. Yksi potilas ilmoitti, että tiedontarvetta ei vain yksinkertaisesti toistaiseksi ole ollut.

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisista kaikki uskoivat, että potilaat hankkivat paljon terveysaiheista tietoa kotimaisten palvelujen lisäksi ulkomaisista verkkopalveluista, jolloin potilaat tarvitsevat kielitaitoa. Erityisesti terveydenhuoltoalan ammattilaiset uskoivat, että potilaat hakevat terveystietoa muun muassa englannin kielellä.

T1: Periaattessa hakevat varmuudella. Esimerkiksi joko osaa itse englantia tai sitten niillä on tuttavita, jotka pystyvät niitä kääntämään. Näkee selvästi, että Internetin käyttö potilaiden keskuudessa on lisääntynyt.

T2: Suomesta, ulkomaisista sivustoista.

T3 Kielitaito on tietty oleellista, jos hakee tietoa ulkomaisilta sivuilta.

T4 Varsinkin nuorempi sukupolvi hakee ulkomailta.

Kuten aiemmin havaittiin, terveydenhuoltoalan ammattilaiset myös arvelivat hankkijoiden olevan nuoria ja hyvin koulutettuja. Tämä voi selittää sitä, että he myös arvelivat näiden hankkivan terveystietoa englanninkielisistä verkkopalveluista.

Kaikkien potilashaastateltavien äidinkieli oli suomi. Kaikki potilashaastateltavat kertoivat, että he hankkivat tietoa pääasiassa suomenkielisistä terveysaiheisista verkkopalveluista. Potilashaastateltavat kertoivat hankkivansa tietoa nimenomaan suomen kielellä siksi, että terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvät käytännöt ovat erilaisia eri maissa ja he haluavat tietoa nimenomaan oman maan käytännöistä. Potilashaastateltavista diabetes- ja allergia- ja astmapotilaat korostivat lääkkeiden ja lääkenimikkeiden olevan erilaisia eri maissa, minkä vuoksi tietoa ulkomaisista lähteistä ei hankittu. Raskaana olevat potilashaastateltavat korostivat, että eri maissa on eroja hoitokäytäntöjen kuten kivunlievityksen välillä. Tietoa haluttiin esimerkiksi suomalaisista kivunlievitysmenetelmistä. Osa oli kiinnostunut hankkimaan tietoa sikiöseulonnoista ja sikiöiden ja syntyvän lapsen mahdollisista poikkeavuuksista. Nämä aiheet koettiin aroiksi ja hankaliksi asioiksi, ja näiden aiheiden englanninkielisen tiedon katsottiin olevan liian hankalaa ymmärtää.

Kaksi potilashaastateltavaa ilmoitti, että kielitaito ei yksinkertaisesti riitä muiden kuin suomenkielisten tietojen selaamiseen. Potilashaastateltavat mainitsivat, että heille riittävät suomenkieliset tiedot.

K: Joo, entä oletko hakenut muualta kuin suomenkielisiltä sivuilta.

P7: En.

K: Miksi?

P7: En usko, että kielitaitoni on riittävän hyvä.

P8: En, mun englannin taitoni ei siihen ihan riitä.

Yksi potilashaastateltava mainitsi, että jos pitäisi katsoa jonkun muun maan verkkopalvelun sisältöjä, voisivat ruotsinkieliset verkkopalvelut tulla kysymykseen. Perusteluina hän mainitsi, että Ruotsissa terveystieto ja sairauksien hoitoon liittyvät käytännöt ovat hänen mielestään melko samanlaisia kuin Suomessa.

P9: Kyllä mä ensisijaisesti lähden suomenkielisestä materiaalista esimerkiksi näihin raskausasioihin liittyen, koska käytännöt on vähän erilaisia. Sit mä lähtisin seuraavaksi esimerkiksi Ruotsista hakemaan. [...] sit mä en oo toistaiseksi kohdannut mitään niin rajoittavaa terveysongelmaa, ettei se olis yleinen Suomessakin. [...]

P3: Mä katson kyllä pääasiassa suomenkielisiä, vaikka kyllä sitä tietysti voisi katsoa englanniksikin. Toisaalta hoidot ja lääkkeet voivat olla muualla erilaisia.

Vain yksi potilashaastateltava mainitsi, että hän katsoo englanninkielisiä sivustoja ihan samalla tavoin kuin suomenkielisiäkin sivustoja. Syyksi hän mainitsi sen, että eri hakusanoja käyttämällä tulee hakutuloksia myös muilla kielillä etenkin jos hakua ei ole rajattu suomenkielisiin sivustoihin.

P1: Kyllä sieltä tulee englanniksikin niitä, varsinkin, jos ei ole muistanut laittaa ruksia Googleen, että hae vain suomenkielisiltä sivuilta. Mä katon niitä ihan samalla tavoin kuin suomenkielisiäkin sivuja.

Potilashaastattelujen perusteella potilaat hankkivat terveystietoja pääasiassa suomalaisista verkkopalveluista. Potilashaastateltavien mukaan suomalaisten verkkopalvelun tarjoajien sisällön luotettavuuden tarkistaminen on helpompaa kuin esimerkiksi ulkomaisista verkkopalveluista hankittujen terveystietojen.

6.2.2 Tiedontarpeen syynä diagnoosi?

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, milloin ja minkälaisissa tilanteissa he arvelevat potilaiden hankkivan terveystietoa. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvelivat, että yleisimmin potilaat lähtevät hankkimaan terveystietoa saatuaan diagnoosin ja etsivät sitten lisätietoja lääkärin antaman tiedon lisäksi. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset ajattelivat, että potilaat eivät pysty omaksumaan kaikkea vastaanotolla saamaansa tietoa ja siksi haluavat tukeutua lääkärin lisäksi myös muihin lähteisiin. Joko tarkistaakseen, että ovat ymmärtäneet lääkärin oikein tai varmistaakseen, että muistavat, mistä vastaanotolla puhuttiin. Muina syinä arveltiin olevan tarve katsoa erilaisia hoivavaihtoehtoja.

T2: He haluavat tietoa, joka tietyllä tavalla voisi varmentaa heidän omasta mielestään sitä diagnoosia. [...] Erityisesti silloin, jos niitä hoitomahdollisuuksia on niukasti ja sairaus uhkaa potilaan toimintakykyä ja tulevaisuutta. Halutaan hakea se viimeisin tieto mahdollisista hoidoista.

T3: Koska se informaatio, joka annetaan lääkärin vastaanotolla, siitähän potilas itse asiassa pystyy ottamaan vastaan vain pienen osan. Eli riippumatta paljonko sille potilaalle kertoo, niin monta kertaakin asiat käsitellään, kaikki ei mene perille.

T3: Saadaksean tukea saamallaan tiedolle hoitavalta lääkäriltä sen sijaan, että ne kävis toisella lääkärillä.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset ajattelivat samoin kuin terveydenhuoltoalan ammattilaiset, että potilaiden terveystiedon hankinta lähtee liikkeelle diagnoosista. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset ajattelivat, että tiedonhankinnan syy on halu saada tietoja hoitopäätöksen tueksi. Osa viestintäalan ammattilaisista arveli, että potilaat hankkivat terveystietoa jossain määrin jo ennen erikoissairaanhoidon ensimmäistä hoitokäyntiä eli esimerkiksi lähetteen saatuaan. Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että tällöin potilaalla on kuitenkin ollut kontakti perusterveydenhuollon ammattilaiseen eli hoidon porrastuksen ensimmäisen vaiheeseen. Potilaiden tiedonhankinnan syyksi arveltiin ennen erikoissairaanhoidon käyntiä esimerkiksi perustietojen selvittäminen, kuten missä vastaanotto sijaitsee ja miten nopeasti erikoissairaanhoitoon pääsee.

VS4: Joo, varmasti tietoa haetaan, jotta osaa ottaa kantaa hoitopäätöksiin. Siksi sivuille pitäisi saada hyviä asiantuntija-artikkeleita erityyppisistä sairauksista ja niihin liittyvistä hoidoista.

VS1: Yks on tämä, joka on saanut tietää sairastavansa jotain täsmennettyäkin ja lähtee siitä hakemaan lisätietoja.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisista osa uskoi, että etenkin kroonikkopotilaat haluavat pysyä lääkärin kanssa tiedollisesti samalla tasolla. Tietoja omasta sairaudesta hankintaan jotta potilaat osaavat keskustella sairaudestaan lääkärin kanssa ja mahdollisesti tehdä täsmennettyjä kysymyksiä erilaisista hoitomuodoista.

T2: Silloin, kun sairastavat jonkinlaista kroonista sairautta, joka vaatii seurantaa ja haluavat pysyä siinä ikään kuin lääkärin kanssa ajan tasalla siinä, missä siinä menään.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat tiedontarpeen liittyvän osittain myös harvinaisiin tai parantumattomiin sairauksiin. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat, että tällöin tiedonhankinnan syy voi olla uusimpien hoitomuotojen etsiminen ja halu löytää toivoa paranemisesta.

T3: Lisäksi silloin, kun hänelle on kerrottu, että hän sairastaa jotain tautia erityisesti harvinaisten sairauksien osalta.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat, että Internetin terveysaiheiset verkkopalvelut eivät välttämättä anna kaikkia vastauksia kaikkiin potilaiden esittämiin kysymyksiin. He niin ikään epäilivät, miten potilaat voisivat saada tietoa vaikeista ja monimutkaisista sairauksista nimenomaan Internetin kautta.

T4. Mitä vaikeampi ja monimutkaisempi vaiva, sitä hankalampi siitä on Internetin kautta tietoa löytää.

Yli puolet viestintäalan ammattilaisista ja yksi terveydenhuoltoalan ammattilaisista arveli potilaiden tiedontarpeiden liittyvän arkoihin aiheisiin. Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että on paljon teemoja, joista potilaat eivät välttämättä ole uskaltaneet lääkäritä kysyä, ja sellaisia asioita, joista on hankalaa puhua lääkärin vastaanotolla.

VS3: Ainakin sellaista tietoa, jota ei välttämättä uskaltaisi kysyä.

VP1: Se voi olla jokin arempi aihe, josta ei mielellään puhu, niin etsitään tietoa ennen kuin mennään lääkäriin.

Aroiksi aiheiksi mainittiin muun muassa sukupuolitauteihin liittyvä tieto. Sairaanhoidopiirien viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että seurantajärjestelmien perusteella verkkopalveluihin on tultu paljon erilaisten sukupuolitauteihin liittyvien hakusanojen perusteella. Sukupuolitauteihin liittyvien tietojen arveltiin kiinnostavan erityisesti nuoria.

VS1: Sukupuolitauteihin liittyvät sivut näyttävät olevan suosiossa, sillä niiden sivuja on selattu paljon. Sen näkee seurantajärjestelmästä.

VS2: Kyllä siellä niin kuin on koko ajan noussut hakusana Top Tenissä esimerkiksi erilaiset sukupuolitauteihin liittyvät hakusanat, nuoriso siellä liikkuu.

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat potilaiden terveystiedon hankinnan syyn liittyvän hyvin läheisesti potilaan diagnoosiin, eli tautiin ja sen hoitoon, ja lisäksi tautia koskeviin hoitopäätöksiin ja arkoihin aiheisiin.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset tulkitsivat tiedontarpeita ja tiedonhankinnan syitä järjestöllisestä näkökulmasta. He arvelivat, että potilaat hankkivat jatkuvasti uutta tietoa omasta sairaudestaan. Perusteluiksi he esittivät, että kroonisilla taudeilla on tapana edetä ja tämä lisää tiedontarvetta. Muiksi tiedonhankinnan syiksi arveltiin, että potilailla on halu varmistua millainen tauti on, halu saada tietoa hoitopäätöksen tekemiseksi, halu saada tietää, miten elämä taudin edetessä muuttuu, miten tauti vaikuttaa ravintoon ja mistä asioista joutuu taudin vuoksi luopumaan.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset ajattelivat, että terveystiedon hankinta alkaa, kun ihminen itse tai hänen omaisensa sairastuu. Lisäksi potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset nimesivät tiedonhankinnan syyksi kroonisen sairauden. Lisäksi he ajattelivat, että potilaita kiinnostaa järjestöjen toiminta, minkä vuoksi järjestöstä haetaan tietoa. Kiinnostus terveystietoa kohtaan voi johtua myös halusta tietää kuuluuko riskiryhmään, eli tällöin tietoa haetaan ennaltaehkäisevässä mielessä. Potilasjärjestöjen edustajat uskoivat, että ihmiset hankkivat terveystietoa myös ihan yleisistä syistä, ottaakseen selvää ja pysyäkseen ajan tasalla.

VP1 Sairastuttuaan, et kun aattelee, milloin itse menee jonkun sivuille, kyllä mä silloin menen, kun mulla tai läheisellä on joitain vaivoja. Jos se koskee minua tai läheisiä.

VP2: Nykyään varmaan siinä vaiheessa, kun ihmiset kuulee, että itse, lapsi tai läheinen on sairastunut. [...] Ja sitten jotka kun on pidempään sairastanut, ne haluaa tsekata sitten että, mitähän uutta täällä puolella tapahtuu tai semmoinen, joka on sitten

kiinnostunut toiminnasta haluaa sitä kautta tietää, minkälaista toimintaa on tarjolla, mihin voisi osallistua.

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset uskoivat tiedonhankinnan liittyvän potilaan haluun olla informoitu, kun jokin tauti on todettu. Sellaisia tilanteita ei mainittu, joissa terveystietoa hankittaisiin ilman jonkinlaista ensi-kontaktia terveydenhuoltoalan ammattilaisiin.

6.2.3 Ongelmaratkaisuja, itsehoitoa ja epävarmuuden hallintaa

Potilashaastateltavien nimeämät terveystiedon tarpeet ja hankinnan syyt erosivat jonkin verran viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten arveluista syistä. Potilashaastatteluuissa nousi selkeästi esille kolme tiedonhankintaan johtavaa syytä.

Ensinnä potilashaastateltavat kertoivat, että terveystiedonhankintatilanteet olivat usein ongelmalähtöisiä. Tällöin he kohtaavat jonkin ongelman; heitä askarruttaa jokin asia, jonka he haluavat tiedon avulla ratkaista. Askarruttavia asioita voivat olla esimerkiksi uudet hoitomuodot, uusien lääkkeiden sivuvaikutukset tai jokin muu sairauteen tai terveydenhoitoon liittyvä asia.

P3: Se on silloin, jos jokin asia askarruttaa.

P2: Silloin, kun on jokin ongelma, joka on ratkaistava. Esimerkiksi, jos olen saanut lääkäriltä tietää jostakin uudesta hoitomuodosta.

P6: Kun tulee esimerkiksi tähän sairauteen uusia lääkkeitä, niin niistä tarvii tietoa, että miten ne sitten vaikuttaa.

P9: Kyllä se sellainen spesifi ongelma on.

Kroonisia tauteja sairastavat potilaat mainitsivat, että tiedonhankintatilanteen voi laukaista myös jokin uusi oire. Tällöin potilashaastateltavaa askarrutti, kuuluuko oire hänen tautiinsa vai onko kyse jostain uudesta sairaudesta.

P3: Jos on jotain oireita, joita ei ole aikaisemmin ollut.

Tämä potilashaastateltavien kuvaama ongelmalähtöinen tiedonhankintatilanne sopii hyvin yhteen viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten kuvaamien tilanteiden kanssa. Tällöin potilaalla on jo jokin diagnoosi. Tällöin esimerkiksi tautiin liittyviä uusia oireita yritetään ratkoa terveystiedon avulla. Potilashaastateltavat haluavat tietää, onko uusi oire nykyiseen tautiin kuuluva ja miten sitä pitäisi hoitaa.

Toiseksi potilashaastateltavat kertoivat, että tiedontarve on usein sellainen, että sen vuoksi ei välttämättä heti haluta kääntyä terveydenhuoltoalan ammattilaisten puoleen. Tiedontarve ei ole välttämättä kiireinen tai riittävästi jäsentynyt, ja tilannetta yritetään ensin ratkoa tiedon avulla ja omin voimin. Potilashaastateltavat kertoivat, että tällöin terveystietoa hankitaan muun muassa itsehoidon tueksi. Lisäksi halutaan välttää mahdollisesti turhaa lääkärissäkäyntiä.

P9: Jos nyt vaikka löytäisi lapselta jonkun uudenlaisen syylän tai jotakin, niin lähtis hakeen, onks tää jotenkin itse hoidettavissa.

Kolmanneksi kaikki potilashaastateltavat kertoivat, että tiedontarve johtui erilaisista voimakkaista tunnetiloista kuten epävarmuus, hämmennys, hätäännys ja pelko. Epämiellyttävän tunnetilan ja ratkaisemiseksi ryhdytään hankkimaan erilaista terveystietoa.

P1: No, se on silloin, kun eteen tulee jokin asia, josta on aika epävarma, pitäis saada tietoa siitä, miten tähän nyt suhtautuu, onko se vakavaa.

P9: No ainakin tässä raskauden myötä on tullut ihan niin kuin uusia, uusia tilanteita, niin kyllä mä sitten heti haen.

Potilaan kokemat tunnetilat olivat niin voimakkaita, että tiedonhankintaan piti ryhtyä välittömästi, tilanne haluttiin ratkaista mahdollisimman pikaisesti. Eri-tyisesti raskaana olevat naiset korostivat, että epävarmuutta aiheuttava tunne on saatava nopeasti hälvennettyä. Epävarmuutta ja pelkoa aiheuttavissa tilanteissa Internet nimettiin hyväksi ja nopeasti tavaksi etsiä terveystietoa. Potilashaastateltavat nimesivät Internetin lisäksi puhelimen käteväksi tavaksi hankkia tällaisiin tilanteisiin ratkaisuja.

P8: No itse asiassa mä olen sellainenkin, että usein, jos jotain lääkettäkin määrätään, niin jos jokin kysymys tulee, niin mä soitan hyvin äkkiä apteekkiin.

Potilaat kertoivat, että Internetistä löydetty terveystieto on useimmiten auttanut heitä ratkaisemaan ongelman. Kun tunnetila on hätäntynyt tai hämmentynyt, he etsivät tutkittua tietoa, sillä faktatieto rauhoittaa.

P8: Ne (tiedot) ainakin rauhoittaa, niin kuin yleensä se on se tilanne sellainen, että sinulla on jokin kysymys ja sä lähet sitä ratkomaan. Niin useimmiten löytyy se vastaus, että ei tässä mitään hätää ole. Ne rauhoittaa kyllä.

P3: Jos on löytänyt tietoa, mistä uudet oireet johtuvat, ja sitten käy ilmi, että se ei ole mitään vakavaa, niin se jotenkin auttaa rauhoittumaan. Mieli tulee, joo, se paranee.

P9: Mä olen persoonana ehkä sellainen ihminen, että minua sellainen faktatieto rauhoittaa.

Potilashaastateltavien terveystiedon hankinnan tarpeet liittyvät ongelmallisiin tilanteisiin, epävarmuuden hallintaan eli tunneperäisiin tiedonhankintatilanteisiin ja tilanteisiin, joissa tietoa hankitaan itsehoidon tueksi.

Kun potilailta kysyttiin, onko saatu terveystieto vaikuttanut jotenkin heidän terveyskäyttäytymiseensä, yleisin vastaus oli, että ei varsinaisesti. Potilashaastateltavat eivät uskoneet, että terveystiedon avulla voidaan ehkäistä sairauksia ennalta.

P9: Ehkä ei niin kauhean suoranaisesti, mitä mun tulee mieleen nää käytännön esimerkit, niin ne eivät oikeastaan liity sellaiseen, mitä voisi ennaltaehkäistä.

Potilashaastateltavat ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset olivat samaa mieltä siitä, että Internetin terveystiedolla on vain vähäisiä vaikutuksia potilaiden terveyskäyttäytymiseen ja sairauksien ennaltaehkäisyyn. Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset uskoivat sen sijaan vahvasti, että Internetin terveystiedolla

on ennaltaehkäiseviä vaikutuksia potilaisiin ja jopa mahdollisesti suuriin yleisöihin.

6.2.4 Halu ymmärtää masennusta ja ystävien sairauksia

Potilashaastateltavilta kysyttiin, millaisista asioista he hankkivat tietoa aiemmin lueteltujen ongelmalähtöisten, tunneperäisten ja itsehoitotilanteiden lisäksi. Potilashaastateltavat kertoivat, että joko oma tai omaisen masennus on yksi merkittävä tilanne, jonka vuoksi terveystiedon äärelle hakeudutaan. Potilashaastateltavista kaikki raskaana olevat, yksi diabetespotilas ja yksi astma- ja allergiapotilas mainitsivat masennuksen yhdeksi aiheeksi, joka aiheuttaa tiedontarvetta. Lisäksi yksi potilashaastateltava kertoi, että on hankkinut Internetin terveystietoa sen vuoksi, että hänen läheisensä kärsii masennuksesta. Potilashaastateltavat hankkivat tietoa masennuksesta tautina ja sairautena ja kaipasivat tietoja masennukseen liittyvistä hoitomuodoista ja lääkityksestä.

P7: Sellaista, kun sattuu jotain itselle, esimerkiksi nyt tämä masennus, niin sitten on hakenut siitä tietysti tietoa.

P8: Ja kyllä mä olen hakenut esimerkiksi kun tällä hetkellä syön mielialalääkkeitä, niin niistä tulee tietysti haettavaa.

P7: Sitten siellä oli esimerkiksi siihen masennukseen liittyviä testejä ja kaikkea sellaista.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset vahvistivat, että verkkopalvelujen seurantajärjestelmien mukaan masennus ja siihen liittyvät sisällöt ovat luetuimpien sisältöjen joukossa.

Muiksi tiedonhankinnan syiksi potilashaastateltavat mainitsivat ystävän tai omaisen sairauden ymmärtämisen. Lisäksi he halusivat hankkia terveystietoa, jotta voisivat tukea ja auttaa omaistaan tai läheistään.

P7: Esimerkiksi yksi ystävä, joka kärsii bulimiasta, niin sitten mä olen hakenut tietoa, että jos vois mahdollisesti jotenkin auttaa sitä. Ja jotta sitten itsekin ymmärtäisin sitä vähän paremmin.

P8: Ja just niin kuin mä oon paljon ollut yhteydessä sinne Unkariin, kun siellä on ihan toisenlaista tämä terveydenhuolto, siellä lääkäritkin menee ihan mutu-tuntumalla. Sit musta on ihan hyvä antaa niitä tietoja sinne kälyllekin, näin täällä sanotaan.

Omaisista mainittiin vain naispuolisia henkilöitä eli äiti, sisko, vaimo tai käly.

P1: Olen mä välillä hakenut äidille, en mä oikeastaan muille.

Toisen mielipiteen hakijoita ei tässä tutkimuksessa tullut esille. Sen sijaan potilashaastateltavat mainitsivat, että kun on etukäteen selvittänyt tautiin liittyviä asioita, terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa on helpompaa asioida. Potilashaastateltavat eivät kokeneet ristiriitaisena sitä, että olivat hankkineet Internetin terveysaiheista tietoa ennen potilaskäyntiä. Terveydenhuoltoalan ammattilaisten suhtautumisesta potilaiden hankkimisiin Internetin terveystietoihin kerrotaan alaluvussa 6.2.8.

6.2.5 Verkko terveystiedonlähteenä luotettava – lääkäri luotettavin

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, miten he arvelevat potilaiden arvioivan Internetin terveysaiheisten verkkopalvelujen sisältöjen luotettavuutta. Potilashaastateltavilta kysyttiin, miten he tarkistavat Internetin terveystiedon paikkansapitävyyden ja luotettavuuden. Lisäksi heiltä kysyttiin, mitä tiedonlähdeitä he pitävät luotettavimpana ja mitä terveystiedonjakelutapa parhaimpana.

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset olivat melko yksimielisiä siitä, että potilaat arvioivat terveystiedon laatua sillä perusteella, kuka tiedon on tuottanut ja millainen organisaatio tiedon taustalla vaikuttaa. Luotettaviksi tahoiksi viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset luettelivat muun muassa sosiaali- ja terveysministeriön, Stakesin, sairaanhoitopiirien ja sairaaloiden verkkopalvelut, potilasjärjestöjen verkkopalvelut, Duodecimin Terveysportin ja Kansanterveyslaitoksen verkkopalvelun. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset mainitsivat lisäksi lääketieteelliset tietokannat kuten MedLinen ja PubMedin.

Kaikilla potilashaastateltavilla oli varsin vankka usko siihen, että heidän löytämänsä terveystiedot olivat luotettavia ja että he osaavat arvioida, kannattaako tietoon luottaa vai ei. Luotettavuutta he kertoivat arvioivansa katsomalla, kuka sisällön on kirjoittanut ja mikä taho on verkkopalvelun ylläpitäjä. Potilashaastateltavat pitivät luotettavina lähteinä muun muassa potilasjärjestöjen, sairaaloiden ja yliopistojen verkkopalveluja. Lisäksi potilashaastateltavat kertoivat, että olivat hankkineet jonkin verran tietoa yksityisistä verkkopalveluista kuten tohtori.fi ja verkkoklinikka.fi.

P8: No, kyllä se netti on hirveen hyvä, koska se ei rajoita sitä, milloin sä haet sitä tietoa, mutta sen pitää olla luotettavaa. Siis musta ne on luotettavia ja hyviä, ja sit niistä sai varmuutta johonkin asiaan.

K: On ne sun mielestä luotettavia ne tiedot, joita sieltä löytyy?

P3: Kyl mä olen ainakin luottanut.

Potilashaastateltavat mainitsivat, että he arvioivat tietojen luotettavuutta vertaamalla useita lähteitä keskenään. Potilashaastateltavat puhuivat myös tiivistelmistä ja tutkimusraporteista luotettavina lähteinä. He kertoivat kiinnittävänsä huomiota muun muassa siihen, sisältääkö teksti jonkun asiantuntijan nimen.

P3: Kyllä mä yleensä katon niin monesta paikkaa, että jos ne tiedot vaihtelee, vastaa ko ne sitten toisiaan ja sitä, mitä mä olen jo lääkäriltä saanut.

P9: Niin yritän sit joo, jonkun tällöisen tutkimusraportin tai sairaalan sivuston tai jonkun tällöisen, jossa on jollakin tavalla tällöinen asiantuntijan nimi alla, ettei ihan niin kuin kuulopuheitten perusteella.

P1: No se vähän riippuu siitä, mitä löytää, sillä sieltä löytyy ihan tiivistelmiä. Kyllä mä yleensä katon kuka sen on tehnyt ja kuka sivuja ylläpitää.

Huomiota kiinnitti se, että vaikka potilashaastateltavat kertoivat luotettaviksi lähteikseen muun muassa sairaaloiden ja potilasjärjestöjen verkkopalvelut, potilashaastateltavat eivät menneet suoraan näihin verkkopalveluihin, vaan käytti-

vät tiedonhankintaan hakukoneita. Vain yhdellä potilashaastateltavalla oli kerättyä erilaisia terveysaiheisia verkkopalveluja linkkilistoiksi ja hän käytti tiedonhankinnassa apunaan RSS-syötteitä (really simple syndication).

P6: Olen käynyt esimerkiksi erilaisten potilasliittojen sivuilla. Sitten olen käyttänyt erilaisia hakukoneita erilaisilla hakusanoilla.

K: Menetkö suoraan sinne potilasliittojen sivuille.

P6: Ei, ne tulee hauissa.

Potilasjärjestöjen verkkopalvelujen sisällöt koettiin varsin luotettavina; lisäksi potilashaastateltavat kertoivat, että järjestöjen verkkopalveluista saa hyvän kokonaiskuvan tietystä teemasta.

P9: Joo, niitä (potilasjärjestöjen sivuja, tutkijan lisäys) olen katellut kans nyt viimeisen puolen vuoden aikana, joo niitä mä pidän sillä lailla luotettavina, siellä ihmiset ovat kokoontuneet tietyn teeman äärelle.

Potilashaastateltavat kertoivat, että he keskustelevat hankkimastaan terveystiedosta terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa tarkistaakseen, pitävätkö heidän löytämänsä tiedot paikkansa. Tietojen oikeellisuus tarkistetaan etenkin niissä tilanteissa, jos saadut tiedot ovat jotenkin ristiriidassa keskenään.

P8: Oon mä sit neuvolassa tietenkin mun lapsen jutuista tavallaan vieläkin varmentanut, että onhan nyt sitten neuvolan tätikin samaa mieltä ja yleensä on totta kai.

P9: Joo, kyllä mä sitten ainakin, jos olen huomannut tiedoissa ristiriitaisuuksia, niin olen tarkistanut (lääkäriltä, tutkijan huomautus) ja käyttänyt tilaisuutta hyväkseni.

Tässä tutkimuksessa potilashaastateltavat uskoivat, että pystyvät arvioimaan, milloin Internetin terveystietoon voi luottaa ja milloin ei. Lisäksi he kertoivat tarkastavansa tiedot eri lähteistä ja viimein terveydenhuoltoalan ammattilaiselta. Sen sijaan terveydenhuoltoalan ammattilaisten mielestä potilailla ei ole riittäviä valmiuksia arvioida, onko Internetistä löytynyt terveystietoon ja sairauksien hoitoon liittyvä tieto oikeaa vai ei.

T4 Potilaan tulisi tietää, miten paljon sivujen laatija on tutustunut muiden (terveydenhuoltoalan ammattilaisten tieteellisiin, tutkijan lisäys) teksteihin. Miten on nähty vaivaa.

T1: Yleisö ei pysty erottamaan, mutta lääkäri voi erottaa, mikä on totta, mikä ei.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisten näkemys siitä, että potilaat eivät osaa arvioida terveystiedon luotettavuutta, tukee hyvin viestintäosion aluvuossa 6.1.4.6 esiin tullutta tulosta, jonka mukaan terveydenhuoltoalan ammattilaisten pitäisi saada pitää käsissään valta terveysviestinnän sisällöstä. Näyttää siltä, että myös potilashaastateltavat ovat omaksuneet ajatuksen, että terveysviestinnässä viimeinen sana on terveydenhuoltoalan ammattilaisella. Tämä ilmeni siten, että potilashaastateltavat hakivat terveydenhuoltoalan ammattilaiselta hyväksyntää hankkimalleen terveystiedolle.

Potilashaastateltavien ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten käsitykset terveystiedosta voivat olla erilaisia. Kun potilashaastateltavilta kysyttiin, mitä he pitävät terveystietona, he eivät oikein osanneet sitä selittää. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset puhuivat terveystiedosta tutkittuna, lääketieteellisenä tietona, jonka sisällön tuottaa aina terveydenhuoltoalan ammattilainen.

P6: Se on kyllä aika laaja käsite, mitenkä sen nyt kuvailisi. Kaikki, jotka liittyvät ihmisen toimintaan. Ravintoa pidän erittäin tärkeänä, sillä voi vaikuttaa useaan eri asiaan. Lääkitys, hoidot, kaikki sairauden hoitoon liittyvä.

P7: No mun mielestä se on varmaa sellaista, mikä nyt liittyy, niin kuin liikunta ja sit ihan niin kuin kaikki nää sairaudet ja joku kyl varmaan niin kuin ruokavalio, ja sellainen hyvä ravinto on siihen kuuluvaa.

Potilashaastateltavat kokivat terveystiedon sen sijaan hyvin laajasti. Terveystietoa on potilashaastateltavien mukaan lähes kaikki arkipäivän elämäntapaan liittyvät asiat. Potilashaastateltavien näkemys terveystiedosta on melko lähellä Torkkolan (2008) määrittelemää laajaa terveystietokäsitettä, jonka mukaan terveystietoa liittyy terveyteen, sairauksiin, lääketieteeseen, terveydenhoitoon ja sairauden kokemukseen.

Terveysaiheisia verkkosivustoja varten on laadittu useita erilaisia laatukriteereitä. Esimerkiksi Health On Net Foundation HON (2003) järjestö käy pyydettäessä läpi organisaatioiden terveysaiheisia verkkopalveluja ja luovuttaa arvioinnin jälkeen verkkopalvelulle laatusinetin. Laatusinetti voidaan sijoittaa esimerkiksi verkkopalvelun pysyviin osiin, joten sinetti on näkyvässä kaikilla selattavilla sivuilla. Myös EU (eEurope 2002) on laatinut laatukriteerit terveysaiheisille verkkopalveluille. Potilashaastateltavilta kysyttiin, ovatko he huomanneet minkäänlaisia laatukriteerejä tai -sinettejä terveysaiheisissa verkkopalveluissa. Yksikään potilashaastateltava ei ollut niitä verkkopalveluissa havainnut eivätkä he tuntuneet niitä edes kaipaavan.

K: No että sivuilla olisi jokin ilmoitus siitä, että he noudattavat vaikkapa jonkun esimerkiksi WHO:n tekemiä laatukriteereitä.

P1: No en.

P3: En.

P7: Ei ole tullut vastaan. Mitä ne ovat?

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että heillä ei ole tehty verkkopalvelun sisällöllistä laatuarviointia eikä yhdelläkään ollut esimerkiksi HON:n luovuttamaa laatusinettiä. Viestintäalan ammattilaiset mainitsivat, että heillä on tehty käytettävyys- ja saavutettavuustutkimuksia. Viestintäalan ammattilaisista vain yksi tiesi, että terveysaiheisille verkkopalveluille on olemassa omia erilaisia laatukriteerejä. Terveydenhuoltoalan ammattilaisista yksikään ei maininnut terveysaiheisten verkkopalvelujen laatusinettejä. Voidaan olettaa, että nämä laatusinetit eivät olleet haastatteluhetkellä kovinkaan tunnettuja.

Vaikka Internetiä pidettiin varsin nopeana, kätevästä ja luotettavana tapana hankkia terveystietoa, lääkärin ja asiantuntijoiden asemaa terveystiedon lähteenä korostettiin. Erityisesti diabetespotilaat korostivat sitä, että lääkärit ovat aina paikalla, joten heiltä voi tarvittaessa kysyä. Erityisesti ne, jotka eivät hank-

kineet Internetin terveystietoa, kääntyivät mieluiten lääkärin puoleen, koska pitivät lääkäriä kaikkein luotettavimpana lähteenä.

P2: Kyllä se lääkäri on luotettavin tapa.

P4: Täällä on aika hyvät lääkärit, joten tukeudun heidän antamaansa tietoon.

Muina terveystiedon lähteinä kaikki potilashaastateltavat mainitsivat television ja lehdet. Potilaiden terveystiedon hankintaa ja sen vaikutuksia potilas-lääkärisuhteeseen kerrotaan seuraavassa luvussa.

6.2.6 Potilas-lääkärisuhde ja Internetin terveystiedot

Potilashaastateltavilta kysyttiin, miten terveydenhuoltoalan ammattilaiset suhtautuvat heidän hankkimaansa Internetin terveystietoon. Lisäksi heiltä tiedusteltiin, miten paljon terveydenhuoltoalan ammattilaiset kannustavat heitä omaehtoiseen tiedonhankintaan ja minkälaisia lähteitä heille suositellaan. Terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, ovatko he tavanneet potilaita, jotka tulevat vastaanotolle Internetistä tulostettu terveystieto mukanaan ja miten he suhtautuvat tällaisiin potilaisiin.

Tämän tutkimuksen haastattelujen perusteella terveydenhuoltoalan ammattilaiset eivät kovin suurella määrällä kannusta potilaita hankkimaan tietoa Internetin terveysaiheisista verkkopalveluista. Vain yksi potilashaastateltava kertoi, että lääkäri on kehottanut katsomaan lisätietoja Internetistä. Tällöin lääkäri oli myös antanut erilaisia hakusanoja, joita haun yhteydessä kannattaa käyttää. Terveydenhuoltoalan ammattilaisista yksikään ei maininnut, että kehottaisi potilaita lisätietojen hankkimiseen Internetin terveysaiheisista verkkopalveluista.

P1: Yleensä ne (lääkärit) sanoo kyllä ite, että netistä saa sitten lisätietoja. Eli ne niin kuin kannustaa tähän omaehtoiseen tiedon hakuun.

K: Onko lääkäri esimerkiksi kehottanut teitä etsimään tietoa Internetistä?

P6: Ei, ei ole.

Internetin terveystietoa hankkineista potilashaastateltavista kaikki mainitsivat, että he useimmiten keskustelevat löytämistään tiedosta terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Perusteluiksi he mainitsivat, että he haluavat tarkistaa, onko heidän hankkimansa tieto varmasti oikeaa ja luotettavaa. Lisäksi he kertoivat, että haluavat terveydenhuoltoalan ammattilaisen tulkinnan, mikäli heidän löytämänsä tiedot ovat ristiriitaisia. Potilashaastateltavat korostivat, että terveydenhuoltoalan ammattilaisten suhtautuminen heidän aktiiviseen tiedonhankintaansa on ollut yleensä positiivista.

P3: Lääkäri on pitänyt ihan hyvänä, että olen hakenut lisätietoja.

Kolme neljästä terveydenhuoltoalan ammattilaisesta oli kohdannut vastaanottoillaan potilaita, joilla oli mukanaan Internetistä tulostettua terveystietoa. Yhtäältä terveydenhuoltoalan ammattilaiset pitivät tätä hyvänä asiana, koska tällöin se merkitsee, että potilaat ovat kiinnostuneita omasta hoidostaan, ja kaikki

terveystieto lisää potilaan kykyä käsitellä sairauttaan. Toisaalta terveydenhuoltoalan ammattilaiset kokivat, että Internetistä hankittu terveystieto voi tuoda jännitteitä potilaskäyntiin. Jos potilaan hankkima terveystieto on virheellistä tai kovin ristiriidassa lääkärin antaman tiedon kanssa, voi potilaskäynnillä käytävä keskustelu muodostua vaikeaksi hallita. Mikäli potilaskäynnin keskustelua ei voi hallita, terveydenhuoltoalan ammattilaiset kokivat, että tällöin potilasta voi olla vaikea kohdata.

T2: Yleensä tiedosta on aina jotain hyötyä. Ongelmana on se, että aina potilaalla on omanlaisensa käsitys omasta tilanteestaan ja se voi olla perin erilainen kuin mitä lääkärin käsitys on. Tällöin lääkäri-potilaskontakti voi lähteä tyystin väärille raiteille ja se voi haitata potilaan hoitoa.

T3: En usko, että siitä olisi haittaa, en oo ainakaan nähnyt, sitten toki on ihmisiä, jotka kaivaa niin ku hyvin paljon tietoja ja ovat huolestuneita siitä tiedon määrästä. Siltä pohjalta on helppo keskustella, ja tuota ja se kyllä lisää heidän osaamistaan sen keskustelun jälkeen.

Osa terveydenhuoltoalan ammattilaisista arveli, että vääränlainen terveystieto voi aiheuttaa potilaissa myös turhia pelkoja, ahdistusta ja hämmennystä. Terveystiedon nähtiin tällöin pikemminkin aiheuttavat luuloja, että potilas on sairampi kuin hän todellisuudessa onkaan.

T3: Kyllähän niitä on aina silloin tällöin, jotka ottaa jotain kopioitakin tuo mukaan vastaanotollekin ja esittää lääkärillekin. [...] Ja sitten tietysti on niitä, joita ei ole aina niin helppo kohdata, jotka ovat etsineet tietoja ja esittää niitä ja tavallaan siinä ei ole mitään perua. Et se aiheuttaa neuroottista pelkoa, että olisiko mulla tämä tauti.

Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltoalan ammattilaisten suhtautuminen Internetin terveystietoon oli yhtäältä positiivista ja toisaalta arveltiin, että joissain tilanteissa ristiriitoja voisi syntyäkin. Yksikään terveydenhuoltoalan ammattilaisista ei kuitenkaan ilmoittanut, että olisi kohdannut vastaanotollaan ristiriitaisen tilanteen, jonka syynä olisi ollut Internetistä hankittu virheellinen tai ristiriitainen tieto. Aiemmin potilashaastateltavat kertoivat, että kertovat mielellään terveydenhuoltoalan ammattilaisille Internetistä löytämästään terveysaiheisesta tiedosta ja haluavat varmistaa, että heidän hankkimansa tieto on oikeaa. Tämän tutkimuksen tulosten valossa näyttää siltä, että terveydenhuoltoalan ammattilaisten kokemat pelot Internetin aiheuttamista ristiriitaisista potilaslääkäritilanteista ovat mahdollisesti turhia.

6.2.7 Keskustelupalstat kyllä vai ei?

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisista ja potilashaastateltavilta tiedusteltiin, mitä mieltä he ovat Internetin terveysaiheisista keskustelupalstoista ja uskovatko haastateltavat, että keskustelupalstojen tiedoista voisi olla apua potilashoidolle, tai voisiko niiden sisältämistä terveystiedoista olla jopa haittaa potilashoidolle.

Potilashaastateltavien suhtautuminen Internetin keskustelupalstojen tietoihin oli melko jännittävää. Noin puolet potilashaastateltavista kielsi välittömästi, että olisi hankkinut keskustelupalstoilta terveystietoja tai edes lukenut keskustelupalstojen sisältöjä. Samalla osa samoista potilashaastateltavista ilmoitti, että keskustelupalstojen terveystieto on heidän mielestään epäluotetta-

vaa ja hyödytöntä. Osa potilashaastateltavista kertoi käyneensä katsomassa erilaisia terveysaiheisia keskusteluja, mutta pitävänsä niiden sisältämää tietoa turhana. Potilashaastateltavat ilmoittivat, että jos he seuraavat jotakin keskustelupalstaa, pitää sen olla jonkin luotettavan tahon ylläpitämä.

P8: Siis kyllä se on niin, että mä en mene keskustelupalstoille tai sellaisille, joissa puhutaan, että musta tuntuu. Kyllä ne sitten pitää olla jonkin tohtori.fi:n tai Oulun yliopistolta tulee aika paljon, sieltä mä oo kattonut.

P3: Keskustelupalstojen tietoja ei voi pitää luotettavina, sillä siellä käydään sellaista eipäs-juupas -keskustelua.

P9: Viimeksi mua esimerkiksi nauratti tämmöinen tieto, kun mä jotakin vauvaiheista sivua jus niin kuin luin, niin ihan yksi risti kaksi väittely siitä, pitääkö alapää pestä saippualla vai ilman saippuaa.

Poikkeuksen teki nuorin potilashaastateltava, joka kertoi käyvänsä vilkasta terveysaiheista keskustelua Internetin keskustelupalstalla. Hän myös tunsi saaneensa keskusteluista hyötyä itselleen ja uutta tietoa sairastamastaan taudista.

P1: No silloin kun mä aloitin tietojen etsimisen, niin tutuksi tuli sellainen kuin Verkkoklinikka.fi. Sit sieltä löyty sellainen porukka, josta muodostu sellainen suljettu yhteisö. No mä aloitin sillä lailla, että mä tutustuin ensin aika moneen tyyppiin. Sit sen jälkeen sieltä löyty sellainen porukka, joka jutteli MSN:llä.

Tätä tulosta voidaan tulkita siten, että ikä vaikuttaa jossain määrin siihen, miten suhtaudutaan yhteisöllisiksi luokiteltuihin palveluihin ja sisältöihin kuten keskustelupalstoihin. Käynnissä näyttäisi olevan kulttuurinen murros. Nuoret terveystiedon hankkijat mieltävät terveysaiheiset keskustelupalstat osaksi sitä prosessia, joka määrittää ihmisen käsityksiä terveysuskomuksista, arvoista ja terveyteen liittyvistä mielikuvista. Aiemmin on todettu, että media vaikuttaa siihen, miten terveyttä ja sairautta määritetään.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisilla oli vain vähän kokemuksia Internetin keskustelupalstoista ja niiden vaikutuksista potilashoitoon. Osa arvioi, että ei niistä ainakaan haittaa ole, vaan niistä voisi olla jopa positiivisia vaikutuksia.

T2: Tähän en osaa sanoa yhtään mitään, koska en ole koskaan katsonutkaan näitä keskustelusivuja eikä oo aikaa selata sen tyyppisiä sivuja ollenkaan, Tää ei oo tullu mulle vastaan missään toiminnassa.

T3: Keskusteluryhmä on yksi mahdollisuus positiivisista puolista.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset suhtautuvat keskustelupalstoihin kaikkein myönteisimmin. Syy tähän lienee se, että he ajattelivat omien järjestöjensä keskustelupalstoja, jotka vaativat rekisteröitymisen ja joita terveydenhuoltoalan ammattilaiset seuraavat ja tarvittaessa kommentoivat. Kuten jo aikaisemmin on todettu, potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että keskustelupalstat ovat heidän eniten seurattujen sivujensa joukossa.

Sairaanhoitopiireillä ei ollut omissa verkkopalveluissaan varsinaisesti omia potilaille tarkoitettuja keskustelualueita, eikä viestintäalan ammattilaisilla ollut selkeää mielikuvaa siitä, millaisia Internetin terveysaiheiset keskustelupalstat ovat ja ketkä niissä keskustelevat. Yhtäältä pidettiin hyvänä, että ihmiset voivat vaihtaa keskustelupastoilla ajatuksia, kokemuksia ja neuvoja ja saada

vertaistukea toinen toisiltaan. Toisaalta ajateltiin, että jonkun pitäisi kontrolloida tai ainakin seurata keskustelupalstojen viestintää, sillä siellä voidaan jakaa myös huonoja neuvoja ja vääränlaista tietoa.

VS4: Mulla ei ole mielikuvaa, yleensä ajattelen, että tietyn tyyppiset ihmiset käyvät keskusteluryhmissä. [...] Viestinnän näkökulmasta, niitä kannattaa seurata ja kattoo, koska tietyt asiat ryhtyvät elämään omaa elämäänsä. Esitetään varmoja näkökulmia ja tietyllä tavalla siellä tulevat esiin vaihtoehtolääketiede. [...] Ne on sellaisia paikkoja, että jonkun pitäisi seurata sitä.. Siellä saattaa olla hyviä ja huonoja asioita. Esimerkiksi äitiyskeskusteluista, oli sellaisia, joissa kerrottiin huonoista kokemuksista, annettiin nevoja, miten pitää käyttäytyä, mitä pitää sanoa. [...] Halutaanko sitä viestintää hallita tai seurata?

VS2: Mä uskon, että niillä on suuri merkitys, siellähän on nykyään mun käsittääkseni, en itse ole ehtinyt hirveästi liikkua, mutta sellainen mielikuva mulla on, että on hirveen paljon ihan tiettyyn aiheeseen liittyviä keskusteluja, sellaisia vertaistukiryhmiä. Mutta ne ovat virtuaalisia netissä, että niin ku ihmiset ei tunne toisiaan. Keskusteluryhmät on samaan aihepiiriin keskittyneitä keskusteluryhmiä, esimerkiksi rintasyövän ympärillä pyörivä tai synnytysten tai allergioiden, niin mä olen ihan varma, että siellä niin kun keskustelijat saavat paljon toisistaan niin kun hyötyä, kun pääsee tällä tavalla tsättäilemään saman kohtalon jakavien ihmisten kanssa.

VS5: Niistähän on hyötyä, saadaan kokemuksia toisilta, se auttaisi ja antaisi helpotusta, sillä on tukeva vaikutus enemmänkin. Nää yleiset chatit, niillä ei ole, siellä on sellaista pinnallista keskustelua. Jos aattelen järjestöjen ja yhdistysten virallisten sivustojen, ne on ihan hyviä, niistä on hyötyä, ne voivat olla ennaltaehkäiseviä tai en ole kattonut, kuinka paljon niissä niitä keskusteluja on.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaisten varovainen suhtautuminen keskustelupalstojen hyötyihin ja haittoihin perustuu osittain heidän kokemuksiansa organisaatioiden sisäisistä keskustelupalstoista, joissa kielenkäyttö oli välillä melko rajuakin ja keskusteluja oli ollut hankala hallinnoida. Viestintäalan ammattilaiset pohdiskelivat, että jos keskustelujen aihe on rajattu tiettyyn aiheeseen kuten esimerkiksi rintasyöpään, sen sisältö voi olla hyödyllistä muille potilaille. Heistä oli tärkeää, että keskusteluja voisi seurata terveydenhuoltoalan ammattilainen, joka voisi puuttua tarvittaessa keskustelun sisältöön ja oikaista keskusteluissa ilmenneitä vääriä uskomuksia ja tietoja. Sairaanhoitopiireillä ei ollut haastatteluajankohtana suunnitteilla potilaille suunnattuja keskustelupalstoja eikä myöskään varattuna tai resursoituna tällaisia palvelua varten terveydenhuoltoalan ammattilaisia.

6.2.8 Valtakunnallista terveystiedon tuottajaa kaivataan

Potilasjärjestöjen ja sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että he tuottavat sisältöjä erilaisille kohderyhmille, mutta omien vastuualueidensa mukaisesti. Eli sairaanhoitopiirit tuottavat terveystietoa erikoissairaanhoidon näkökulmasta ja potilasjärjestöt oman tautiryhmänsä näkökulmasta. Perusterveydenhuollon tehtävä on hoidon porrastuksen mukaisesti tuottaa sisältöjä omista tehtävistään. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat aiemmin, että potilaille on melko selkeää, millainen hoidon porrastus Suomessa on ja miten se toimii.

Potilashaastateltavat toivat selkeästi ilmi, että sairaaloiden ja sairaanhoitopiirien verkkopalvelut eivät antaneet heille riittäviä vastauksia heidän tiedon-

tarpeeseensa. Potilashaastateltavilta kysyttiin, mikä olisi heidän mielestään paras tapa jakaa terveystietoa. Potilashaastateltavat vastasivat, että yksi kansallinen terveystietopalvelu voisi vastata heidän tarpeisiinsa. Perusteluina he ilmoittivat, että Google ei aina löydä riittävän kattavia verkkopalveluja ja terveystietoa on hankittava useista eri verkkopalveluista. Potilashaastateltavat ehdottivat, että tieto tästä luotettavasta terveysaiheisesta verkkopalvelusta voitaisiin hyvinkin toimittaa postin mukana jokaiseen kotiin ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset voisivat antaa linkin kyseiseen verkkopalveluun esimerkiksi lääkärissäkäynnin yhteydessä.

P6: Mut on vähän pakko kerätä tätä tietoa näin eri lähteistä, kun mitään sellaista yhteistä ei ole.

P8: Tavallaan just niin kuin ehkä voisi postin mukana tulla joku niin kuin mainos, jossa kerrottaisiin, että sivulta se ja se löytyy luotettavaa tietoa. Kun kaikki joutuu ikään kuin googletaan, kun ei osaa sillei hakea, niin joku sellainen ehkä. Että kun tulisi kotiin sellainen, niin voisi laittaa sen tuohon suosikkeihin ja ilmoitustaululle, niin se on siinä.

Potilashaastateltavat kertoivat aiemmin, että terveystietoa suomen kielellä on riittävästi saatavilla. Sairaaloiden verkkopalveluihin potilashaastateltavat olivat silti melko pettyneitä. Googella tietoja haettaessa sairaaloiden verkkopalvelut tai niiden sisällöt eivät tulleet mukaan hakutuloksiin. Entinen pettyneitä verkkopalvelujen sisältöihin olivat raskaana olevat naiset, jotka kritisivat tietojen vähyyttä ja puutteellisuutta. Raskaana olevat potilashaastateltavat kaipasivat selkeää kokonaiskuvaa raskaudesta ja siihen liittyvistä asioista. Potilashaastateltavat tuntuivat kaipaavan holistista, kokonaisvaltaista näkemystä raskauden kulusta, kun terveystiedon tuottajat tarjosivat sitä ontologisesta lääketieteellisestä ja hoidon porrastuksen näkökulmasta. Hoidon porrastuksen näkökulmasta siinä mielessä, että terveystiedon hankkijan tulee tietää, milloin raskaana olevaa hoitaa perusterveydenhuolto ja missä vaiheessa erikoissairaanhoidollisia palveluja on saatavissa. Potilashaastateltavat ihmettelivät erityisesti sitä, että erilaisista potilaiden tekemistä kysymyksistä ja vastauksista ei ole kerätty tietopankkia verkkopalveluun, vaikka todennäköisesti ihmiset kysyvät aina samat kysymykset uudelleen.

K: Joo, entäs nää sairaaloiden omat sivut, ootko koskaan sieltä hakenut tietoja?

P8: Se kauheen vähän näyttää, kun googlettaa, Kanta-Hämeen oon löytänyt.

P9: Mä olin vähän hämmästynyt, et tota niin, miten vähän, on sellaiseen normaalin raskauden kulkuun ja synnytykseen liittyvää tietoa ja lapsivuodeaikaan esimerkiksi Husilla on tietoa netissä. Eihän siellä ole oikeastaan mitään. Et sitten pitää lähteä Ouluun ja Kuopioon ja Tammisaaren sivuille, eihän se mikään ongelma ole, mutta löytyy ne sieltäkin, mutta kun aattelee, niin jos tota niin kuin 5000 lasta syntyy näissä sairaaloissa ja pääkaupunkiseudulla syntyy yhteensä 10 000–15 000 lasta, niin eiks meillä niin kuin aina samat kysymykset oo viikosta ja vuodesta toiseen, luulis, että se helpottaa työtäkin.

Potilashaastateltavan (P9) kommentista käy ilmi, että hän ei tiedä Tammisaaren sairaala olevan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) sairaala. Potilashaastateltavilla ei ollut selkeää kuvaa myöskään hoidon porrastuksesta eli mitä merkitsee perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon henkilökunnan

väläinen työjako. Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että he ovat tuottaneet perustietoa sairaanhoitopiiriin kuuluvista sairaaloista verkkopalveluun. Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset korostivat, että hoidon porrastuksesta on luotu oma erillinen osionsa. Jostain syytä potilashaastateltavat eivät tietoja löytäneet. Hoidon porrastuksen mukaan neuvolat kuuluvat perusterveydenhoidon puolelle, kun taas varsinainen synnytystapahtuma kuuluu erikoissairaanhoidon yksiköiden tehtäviin. Näin ollen kokonaiskuvan löytäminen raskaudesta, sen kulusta ja siihen liittyvistä neuvola- ja lääkäriissäkäynneistä ja varsinaisesta synnytystapahtumasta jää epäselväksi. Hämmennystä lisää se, että synnytyskokonaisuutta koskevat tiedot löytyvät eri verkkopalveluista. Tämä on ehkä syy, miksi erityisesti raskaana olevat potilashaastateltavat kaipaivat yhtä tahoja, joka kuvaisi raskauden ja synnyttämisen kokonaisuudessaan kaikkine vaiheineen.

Potilashaastateltavat kaipaivat yhtä yleistä, kattavaa ja kaikkien saatavilla olevaa terveysaiheista verkkopalvelua. Sen sisällöksi potilashaastateltavat ehdottivat laajaa tietovarantoa erilaisista taudeista ja niihin liittyvistä hoidoista esimerkiksi linkkikokoelmana. Lisäksi toivottiin, että yleisessä verkkopalvelussa olisi riittävän monipuolinen haku.

P1: Kyllä se voisi olla sellainen yleinen sivusto, jolta olisi linkki kaikkeen mahdolliseen ja sen pitäisi olla kaikkien ulottuvilla. Sen pitäisi olla valmiiksi rajattu se haku, jotta siinä tulisi esille tietyn tyyppiset löydökset.

Aiemmin sisällöntuotannon yhteydessä viestintäalan ammattilaiset niin sairaanhoitopiireissä kuin potilasjärjestöissäkin kaipaivat yhtä ja yleistä valtakunnallista toimijaa, joka ottaisi vastuun terveystiedon tuottamisesta ja kokoamisesta yhteen verkkopalveluun. Sisällöiksi kaivattiin perustietoa erilaisista sairauksista kuten millainen tauti on tuhkarokko ja miten sitä hoidetaan. Sairaanhoitopiirit voisivat keskittyä alueellisiin tietoihin ja potilasjärjestöt omaan näkökulmaansa. Myös potilashaastateltavat tuntuvat kaipaavan kokonaiskuvan näyttäjää. He eivät ole kiinnostuneita hoidon porrastuksesta, sillä heitä kiinnostaa terveystieto ja sairauksien hoidon kokonaiskuva ja näistä aiheista nopea tiedon esille saaminen.

6.2.9 Tiivistelmä

Tämän tutkimuksessa tiedonhankintatutkimukseen liittyvät tutkimuskysymykset kuuluivat, (3) miten ja millaisissa tilanteissa potilaat hakevat Internetin terveystietoa ja (4) miten ja millaisissa tilanteissa viestintä- ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat potilaiden tarvitsevan ja hankkivan terveysaiheista tietoa. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella potilashaastateltavien tiedonhankintatilanteen sysää liikkeelle yhtäältä uusi, odottamaton, tunneperäinen, huolestuttava tilanne, joka vaatii pikaista ratkaisua. Toisaalta tiedonhankintatilanteeseen liittyy tietty rajattu ongelma, johon haetaan vastauksia. Tiedonhankintaa tehdään myös omaisille ja ystäville tai sen vuoksi, että halutaan ymmärtää, mistä ystävän sairaudessa on kyse. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset kokivat potilaiden tiedonhankintatilanteet lähinnä vain ongelmalähtöisiksi. Tässä tutkimuksessa potilaiden tiedonhankintatilanteet voidaan luokitella seuraavasti:

- 1) tunneperäiset tiedonhankintatilanteet: tiedonhankintaa lähtee liikkeelle, kun on hätä, tunnetaan pelkoa ja ahdistusta
- 2) ongelmalähtöiset tiedonhankintatilanteet: tiedonhankintaa ohjaa tietty ja rajattu ongelma, johon haetaan ratkaisuja
- 3) sosiaalista pääomaa lisäävät tiedonhankintatilanteet: tietoa hankintaan joko omaisille tai tuttaville
- 4) omaa ymmärrystä lisäävät tiedonhankintatilanteet: tiedonhankinnan motiivina halu ymmärtää esimerkiksi ystävän tai omaisen sairautta ja siihen liittyviä asioita. Tämä tiedonhankinta voi olla joko tunneperäistä tai ongelmalähtöistä.

Potilashaastateltavien mukaan esimerkiksi tunneperäinen tiedonhankintatilanne vaikuttaa epävarmuuden tunteen hallintaan siten, että tiedonhankinnan jälkeen tilanne rauhoittuu. Ongelma-peräinen tiedonhankintatilanne johtaa normaalisti ongelman ratkaisemiseen. Sosiaaliseen pääomaan liittyvät tiedonhankintatilanteet antavat apua ja tukea joko omaiselle tai lähiverkostoille. Oma ymmärrystä lisäävät tiedonhankintatilanteet auttavat järkeistämään sitä, mitä joko itselle, omaiselle tai ystävälle on tapahtumassa.

Ongelmalähtöisen ja tunneperäisen tiedonhankintatilanteen tiedonlähteenä potilashaastateltavat käyttivät pääasiassa Internetin sisältämiä terveysaiheisia verkkopalveluja ja tietoa hankittiin googlettamalla. Googletusta pidettiin nopeana ja kätevästä tapana löytää tietoa. Potilashaastateltavat halusivat ratkaista kohtaamansa ongelman mahdollisimman nopeasti. Potilashaastateltavat tosin arvioivat, että heidän tiedonhankintataitonsa eivät aina ole riittävät. Muina lähteinä mainittiin lääkärit, lehdet, tv ja radio. Myös sosiaalisen pääoman ja omaa ymmärrystä lisäävän tiedonhankintatilanteen hakutapa oli googletus, mutta tällöin tiedonhankintatilanne ei ollut yhtä akuutti kuin tunneperäisessä tilanteessa. Sosiaaliseen pääomaan liittyvissä ja omaa ymmärrystä lisäävissä tiedonhankintatilanteissa saatettiin käyttää enemmän aikaa kuin tunneperäisessä tiedonhankintatilanteessa.

Potilashaastateltavien, terveydenhuoltoalan ja viestintäalan ammattilaisten haastatteluista ilmeni, että myös terveystiedonhankkijoita voidaan luokitella erilaisiin tiedonhakijatyyppeihin. Aineistoista tulivat esille selkeimmin seuraavat tiedonhankkijatyypit:

- 1) kaiken terveystiedon imijät ja etsijät:
- 2) rauhoittumista kaipaavat
- 3) aroista aiheista tietoa etsivät: arkailijat ja pelokkaat, mahdollisesti jo ennen lääkäriin menemistä
- 4) ongelmanratkaisijat: oireenmukaisia vastauksia etsivät
- 5) diagnosoidut: hoitopäätöksiä ja -vaihtoehtoja varten lisätietoja etsivät, mahdollisesti myös toista mielipidettä hakevat
- 6) tasapainoilijat ja dialogiin pyrkivät: taudin etenemistä estävää ja elämähallintaa helpottavaa tietoa etsivät, lääkärin kanssa tasa-arvoiseen dialogiin pyrkivät
- 7) toivon ylläpitäjät: harvinaisia sairauksia ja parantumattomia tauteja sairastavat, toivoa ja uusia hoitomuotoja ja vertaistukea hakevat

- 8) auttajat, tukijat ja ymmärtäjät, ystävien ja omaisten sairauksista tietoa etsivät.

Tiedonhankkijatyypit vaihtelivat tiedonhankintatilanteittain. Tunneperäisessä tiedonhankintatilanteessa oleva tiedonhankkijatyyppejä on todennäköisimmin kaiken terveystiedon imijä, rauhoittumista kaipaava tai aroista asioista tietoa etsivä. Ongelmalähtöisessä tiedonhankintatilanteessa tiedonhankkijatyyppejä on tyypillisesti ongelmanratkaisija, diagnosoitu, tasapainoilija tai toivon ylläpitäjä, mutta yhtä lailla tyyppi voi olla myös kaiken terveystiedon imijä. Sosiaalista pääomaa ja omaa ymmärrystä lisäävät tiedonhankintatilanteet saavat seurakseen auttaja-, tukija- ja ymmärtäjätyypit.

Potilashaastateltavat ja viestintäalan ammattilaiset kaipasivat selkeyttä, selvää työnjakoa ja holistista otetta terveystiedon tuottamiseen. Luotettaviksi Internetin terveystiedontuottajiksi haluttaisiin:

- 1) valtakunnallinen toimija kokonaiskuvan antajana, jonka linkkiosoite lähetettävä jokaiseen kotiin ja lääkärit voivat jakaa osoitetta vastaanotollaan
- 2) alueellisina toimijoina sairaanhoitopiirit yhdessä muiden terveydenhuollon toimijoiden kanssa
- 3) tietyn sairauden asiantuntijana potilasjärjestöt
- 4) yhteisöllisinä toimijoina eli vertaistuen antajina ja kollektiivisen tiedon kokoajina keskustelupalstat, asiantuntijat mielellään mukana keskusteluissa.

Vaikka valtakunnallista Internetin terveystiedon tuottajaa kaivattiin, merkittävimpänä potilashaastateltavien terveystiedon lähteenä ovat kuitenkin edelleen terveydenhuoltoalan ammattilaiset.

6.3 Sähköiset potilaspalvelut

Viestintäalan ammattilaisilta, potilashaastateltavilta ja terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin mielipiteitä sähköisistä terveydenhuoltopalveluista. Viestintäammattilaisilta tiedusteltiin, millaisia sähköisiä palveluja heillä on olemassa, millaista palautetta he ovat saaneet sähköisten terveydenhuoltopalvelujen järjestämisestä, millaisia sähköisiä palveluja on kehitteillä ja mitä palveluja he arvelevat potilaiden kaipaavan. Näitä aiheita käsitellään alaluvussa 6.3.1. Potilashaastateltavilta kysyttiin, mitä mieltä he ovat sähköisistä terveydenhuoltopalveluista, millaisia palveluja he voisivat käyttää, millaisia tarvitsevat ja mitä he olisivat valmiita maksamaan erilaisista sähköisistä terveydenhuoltopalveluista. Näistä teemoista kerrotaan alaluvussa 6.3.2 ja 6.3.4. Terveydenhuoltoalan ammattilaisilta kysyttiin, millaisia sähköisiä terveydenhuoltopalveluja he olisivat valmiita potilaille tarjoamaan ja millaisia terveydenhuoltopalveluja voitaisiin ylipäättään sähköistää. Terveydenhuoltoalan ammattilaisten mielipiteitä on esitelty luvussa 6.3.3. Tiivistelmäluvussa 6.3.5 on luokiteltu, millaisia palveluja halutaan sähköistää ja mitä voitaisiin sähköistää. Lisäksi haastatteluaineistosta

nousi esille joitakin sähköistämiseen liittyviä esteitä, jotka on niin ikään luokiteltu tiivistelmäluokkaan.

6.3.1 Sähköisiä palveluja vähän tarjolla

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että potilaille tarjottavia sähköisiä terveydenhuoltopalveluja on rakennettu jonkin verran. Kolme viestintäalan ammattilaista mainitsi, että heidän laboratorioyksikössään on käytössä sähköinen ajanvarausjärjestelmä. Koko sairaanhoitopiiriä koskevia yhteisiä sähköisiä palveluja viestintäalan ammattilaiset eivät maininneet. Erilaisia kokeiluja ja pilottihankkeita sähköisten palvelujen kehittämiseksi oli kuitenkin käynnissä kaikissa sairaanhoitopiireissä. Pilottikokeiluista mainittiin muun muassa sähköisen reseptin kokeilu, leikkaukseen tulevien potilaiden esitietojen keruu ja aluetietojärjestelmien rakentaminen.

VS4: Meillä on laboratoriokeskuksella ajanvarausta. Ihmiset pystyy tekemään laboraan ajanvarausta, se on myös palvelua.

VS2: Laboratorio avasi just lokakuun alussa Internetin sisäisen ajanvarausjärjestelmän. Se on semmoinen ehkä kaikkein selkein.

Sairaanhoitopiirien yleisen ja kaikki yksiköt kattavan ajanvarauspalvelun puuttumista perusteltiin sillä, että erikoissairaanhoitoon tulee saada ensin lähete. Potilas ei voi itse varata suoraan aikaa, vaan ajan antaa palvelua tuottava yksikkö lääkärin arvioinnin perusteella. Lähete laboratorioon saadaan yleensä lääkäriäkäynnin yhteydessä, jonka jälkeen potilaat voivat itse varata sinne ajan. Sairaanhoitopiirien toiminta oli järjestetty myös siten, että kukin yksikkö oli itse taloudellisessa vastuussa toiminnastaan, joten tarvetta yhteisille järjestelmille ajanvarauksen osalta ei ollut.

Viestintäalan ammattilaisista osa mainitsi, että heidän kättilönsä ovat perustaneet omia kysymys-vastauspalstojaan, jotka oli suunnattu raskaana oleville naisille. Nämä palvelut olivat kyseisten yksiköiden itsensä koordinoimia, eikä viestintäyksikkö välttämättä osallistunut näiden palvelujen suunnitteluun tai toteuttamiseen. Viestintäalan ammattilaisten mukaan kysymys-vastauspalstat olivat lähinnä viestinnällisiä palveluja eikä niitä nimitetty varsinaisiksi sähköisiksi terveydenhuoltopalveluiksi.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset luettelivat sähköisiksi palveluiksi muun muassa verkkopalvelujen erilaiset ilmoittautumisjärjestelmät, asiantuntijoiden kysymys-vastauspalstat ja potilaiden keskustelupalstat. Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset ilmoittivat, että uusien sähköisten palvelujen rakentamisen tarve on suuri, mutta heillä ei ole sitä varten riittävästi aikaa. Lisäksi sähköisten palvelujen toteuttamiseen tarvittaisiin ulkopuolista rahoitusta ja yhteistyökumppaneita.

VP2: Suunnitelmia on, se nyt riippuu siitä, on tämmöistä hanketta rahoitusta haettu niin ku omin voimin ja omin resurssein, ei pysty tälläisiä isoja verkkojuttuja niin ku toteuttaa. Just hanketta, hanketta ny haettu RAY ja sitten Tekesiltä toisaalta teknologia puoleen rahoitusta on haettu, on vielä auki, miten siinä tulee käymään.

Potilasjärjestöjen sähköisten palvelujen suunnitelmat koskivat muun muassa sähköistä hoidon osaamisen kartoittamista ja sähköistä omahoidon tukemista.

Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että toivomuslistalla on muun muassa verkkovälitteinen terveydenedistäminen ja terveystkasvatus. Potilasjärjestöt olivat saaneet palautejärjestelmiensä kautta muitakin toivomuksia sähköisten palvelujen toteuttamisesta. Niitä olivat muun muassa sähköinen hoidon seuranta, erilaiset laboratoriotestit ja verenpainemittaukset. Potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset halusivat kuitenkin jättää potilaan hoitoon liittyvät sähköisten palvelujen kehittämiset sairaaloiden ja terveyskeskusten terveydenhuoltoalan ammattilaisten toteutettaviksi.

Sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen viestintäalan ammattilaiset mainitsivat, että sairaaloiden sisäisten tietojärjestelmien kehittäminen kuten potilastietojärjestelmien yhtenäistäminen ja aluetietojärjestelmät tulevat hyödyntämään myös potilashoitoa. Potilaasta kertyy paljon potilaskeskeistä tietoa erilaisiin terveydenhuoltojärjestelmiin, kuten laboratorio- ja röntgenjärjestelmiin ja leikkaus- ja tehohoidon järjestelmiin. Aluetietojärjestelmät sisältävät tiedot siitä, missä järjestelmissä potilaisiin liittyvät potilaskeskeiset tiedot sijaitsevat. Terveydenhuoltoalan ammattilainen voi aluetietojärjestelmän kautta hakea kaiken tarvittavan tiedon potilaan aiemmista sairauksista, lääkityksistä, laboratoriokokeista ja röntgenkuvista sähköisesti samalla kertaa. Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset mainitsivat, että vaikka aluetietojärjestelmien kehittäminen helpottaa pääasiassa terveydenhuollon tuottajien työtä, on siitä hyötyä myös potilaille.

VS4: Meillä on sillä tavalla, että rakennetaan aluetietojärjestelmää ja siihen on tulossa info-osa, joka olisi pääasiassa ammattilaisten väline, sinne on tarkoitus sijoittaa kaikki se tieto, jota ammattilaiset tarvitsevat.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset tuntuivat olevan pahoillaan siitä, että sähköisiä terveydenhuoltopalveluja on toteutettu toistaiseksi vähän, vaikka erilaisia palvelumahdollisuuksia koettiin olevan runsaasti.

VS4: Ollaan lapsen kengissä siinä, miten paljon voisi julkinen laitos palvella potilasta. Sitä voisi netistä mennä katsomaan, missä on lähete, aidosti hoitotuloksia ja arvioita. Paljon pystyisi ja löytyisi.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset mainitsivat Norjan maana, josta voisi ottaa mallia. Norjassa potilaat itse saavat valita lääkärinsä Internetissä olevista listoista. Lisäksi Internetissä julkaistaan sairaaloita koskevia rankinglistoja, jossa sairaaloita pisteytetään paremmuusjärjestykseen leikkausmäärien, jonojen pituuden ja laadun perusteella. Näin potilaat voivat arvioida, missä sairaalassa leikkaukseen pääsee nopeimmin ja miten hyvin leikkaukset ovat onnistuneet. Norjan mallin arveltiin soveltuvan jossain määrin myös suomalaisten sairaaloiden vertailuun.

VS3: Mutta Norjassahan on se, että jokainen sairaala on ränkätty niillähän on pisteet on nähtävissä netissä, minkätasonen sairaala on. [...] jos menen ohitusleikkaukseen, niin kyllä mä silloin kattosin aika tarkkaan, millainen sairaala on leikkaamassa. Silloin kaikki mahdollinen tieto ja benchmarking on tarpeen. Monet tutkimukset tukevat sitä, että suuret ikäluokat ovat huomattavasti vaativampia kuin entiset ikäluokat, halutaan sitä parasta hoitoa.

Viestintäalan ammattilaiset pohtivat kuitenkin sitä, miten hyvin malli sopii Suomeen, sillä se vaatisi terveydenhuoltojärjestelmän uudistamista. Julkisen terveydenhuollon potilailla ei toistaiseksi ole mahdollisuutta valita leikkaavaa lääkäriä saati sitten sairaalaa, missä leikkaus tapahtuu. Suomalaisessa terveydenhuoltomallissa palvelun tilaa kunta ja potilaan kotikunta määrittää, missä sairaalassa potilasta hoidetaan.

6.3.2 Sähköiset palvelut kiinnostivat - tarve vähäistä

Sähköiset terveydenhuoltopalvelut kiinnostivat potilashaastateltavia, mutta kukaan ei oikeastaan osannut mainita, millaisia palveluja tarvitsisi. Osa potilashaastateltavista piti myös verkkopalvelujen tietosisältöjä sähköisenä palveluna. Osa potilashaastateltavista kysyi suoraan, mitä sähköisillä terveydenhuoltopalveluilla ylipäätään tarkoitetaan. Jos potilashaastateltava kysyi, mitä on sähköinen palvelu, hänelle lueteltiin muun muassa seuraavia esimerkkejä: sähköinen resepti, sähköinen ajanvaraus, sähköinen lääkärisäkäynti (perus- tai kontrolli) Internetin tai digitaalisen television välityksellä, testitulosten ottaminen kotona ja tulosten toimittaminen sähköisesti terveydenhuoltopalveluyksikölle Internetin tai sähköpostin kautta, laboratoriotulosten toimittaminen potilaalle sähköisesti, peruutusajan toimittaminen kännykkään ja erilaisten esitietojen lähettäminen sairaalaan sähköisesti ennen toimenpiteeseen tuloa.

Vaikka sähköpostikonsultaatiota ei erikseen mainittu, suurin osa potilashaastateltavista kaipasi yksinkertaisesti vain sähköpostiyhteyttä lääkärin kanssa.

P3: Varmaan sähköposti. Sähköposti olisi kaikkein näppärin, niin.

Puhelinta pidettiin edelleen vielä varsin hyvänä ja nopeana keinona saada yhteys terveydenhuoltoyksikköihin.

P1: No kyllä mä sitä aika paljon itse asiassa teenkin. Mä en näe kyllä että me paljon lääkärin kanssa vaihdettaisiin sähköpostia, se on enemmänkin puhelinpalvelua.

P8: No neuvola on sellainen, mihin tulee paljonkin soitettua.

P5: Jos se asia on sellainen, että se pitää ratkaista heti, niin puhelinhan on olemassa.

Kaikki potilashaastateltavat mainitsivat mielestään kätevimpänä sähköisenä palveluna sähköisen ajanvarauksen; syyksi he ilmoittivat sen säästävän aikaa. Jos ajan voi varata Internetistä, ei tarvitse odotella puhelimessa tai tarkistaa kellosta, milloin ajan saa varata. Potilashaastateltavat mainitsivat, että he ovat käyttäneet jonkin verran sähköistä ajanvarauspalvelua yksityislääkärille aikaa varatessaan.

P8: Mutta ajanvaraus olisi tosi hyvä ja hyödyllinen.

P7: No, se ois hirveen hyvä, jos pystyttäisi tekemään joku tai kyllä se siis mun mielestä helpottaisi tosi paljon, niin jos sen ajan pystyisi sähköisesti varaamaan. Se olisi mun mielestä tosi hyvä, että ei tartsis jonotella ja soitella ja kattoo kelloa, milloin sen ajan saa varattua.

P3: Olen sitä (ajanvaraus) kyllä yksityispuolella käyttänyt, se on näppärä.

Potilashaastateltavat olivat sitä mieltä, että sellaiset palvelut voisi sähköistää, joissa ei varsinaisesti tarvita lääkärikontaktia. Yhtenä hyvänä palvelumuotona pidettiin sähköistä reseptiä. Yksi potilashaastateltava oli ollut mukana kokeilussa, jossa sähköinen resepti meni tiettyyn apteekkiin. Potilashaastateltavat korostivat, että sähköisen reseptin täytyy toimia siten, että lääkkeen voi noutaa mistä tahansa apteekista. Vain tällöin palvelusta on hyötyä. Samalla he kuitenkin myönsivät, että yleensä lääke tulee noudettua lähiapteekista. Jotkut potilashaastateltavat olivat huolissaan sähköisen reseptin tietoturvasta ja siitä, voidaanko sähköisiä reseptejä käyttää väärin helpommin kuin nykyisiä reseptejä.

P1: No ainakin tällaiset reseptien uusimiset voisi, periaatteessa kaikki sellaiset, joihin ei tarvita lääkärikontaktia.

P7: Ja olis se hirveen hyvä, jos sen reseptinkin saaminen, jos sen saisi sähköisesti. Se on sitten, millä tavalla sen voi huolehtia, ettei tuu sitten niitä väärinkäytöksiä sun muita.

Sähköiseen lääkärisäkäyntiin suhtauduttiin hyvin varauksellisesti. Vain yksi potilashaastateltava ilmoitti suoraan, että olisi halukas vaihtamaan normaalin kontrollikäynnin sähköiseksi joko Internetin tai digitaalisen television välityksellä tehtäväksi. Muut potilashaastateltavat joko vastustivat kokonaan ajatusta lääkärisäkäynnin sähköistämisestä tai suhtautuvat asiaan varovaisen myönteisesti. Varovaisen myönteisesti sähköiseen lääkärisäkäyntiin suhtautuvat kuuluivat allergia- ja astmapotilaiden ja raskaana olevien potilaiden ryhmiin. Diabetespotilaista kukaan ei nähnyt tällaista palvelua tarpeelliseksi, mikä on tässä potilasryhmässä ymmärrettävää. Yleisesti oltiin sitä mieltä, että diagnoosia tekevän lääkärin pitää aina nähdä potilas. Potilashaastateltavien mielestä näköyhteys ei ole riittävän hyvä, jos käynti toteutetaan Internetin tai digitaalisen television välityksellä.

K: Mitä mieltä olet siitä, jos voisit käydä lääkärisä sähköisesti niin kuin esimerkiksi kontrollikäynnillä?

P3: Kyllä se mulle kävis.

P6: Tietysti voisi ajatella, että jos ei tarvitsisi tulla tänne, niin voisi keskustella netin kautta lääkärin kanssa. Mutta olisiko se keskustelu sitten liian yleisellä tasolla?

P8: No sitten taas toisaalta tällainen peruskäynti, silloin sä menet ja epäilet, että onkohan sinulla jotain, silloin on turvallisempaa, että lääkäri näkee sinut ihan livenä.

Osa potilashaastateltavista suhtautui hyvin negatiivisesti sähköiseen lääkärisäkäyntiin. Sähköistä asiointia terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa pidettiin jopa arveluttavana.

P4: Tuohon voisin sanoa se, että se ei ideana ole kovin hyvä. Henkilökohtainen käynti on siinä mielessä hyvä, että se lääkäri voi potilaan aina tuntea. Minun mielestäni se on hyvin arveluttava systeemi.

P7: Kyllähän se niin kuin jossain tapauksessa voisi olla, et kyl se riippuis vähän siitä, mikä vaiva olisi, kyllä se olisi ihan kiva saada se lääkärisä olo ihan henkilökohtaisesti.

P9: Jaa tohon mä oon kyllä vähän liian vanhanaikainen. Kyllä mä niin kuin melkein haluaisin, että en tiedä.

Varovaisen myönteisesti sähköiseen lääkarissäkäyntiin suhtautuvat potilashaastateltavat ilmoittivat, että vaikka lääkarissäkäynnin voisi sähköistää, silti lääkärin tapaaminen kasvokkain olisi mukavampaa, turvallisempaa ja luotettavampaa. Silti joissain tilanteissa Internet ja nettikamera voisivat tuoda helpotusta asiointiin erityisesti, jos kyse on sairaasta lapsesta.

P8: Siis mun mielestä siinä ei olisi mitään vikaa, nyt kun meilläkin on skype ja web-bikamerat, niin esimerkiksi joskus sen kipeän lapsen kanssa on tosi hankala sitten lähteä tai jos ite on kipeänä ja sitten on otettava se lapsi mukaan. Niin joskus olisi ihan ihanaa, että voisi webbikameran kanssa kotoa hoitaa sen tilanteen.

Potilashaastateltavat pohtivat, miksi lääkarissä käyntejä ylipäätään täytyy sähköistää. He miettivät, onko syy terveydenhuollon rahapulassa vai halutaanko aidosti nopeuttaa ja parantaa terveydenhuollon prosesseja. Potilashaastateltavat tuntuivat ajattelevan, että terveydenhuollon sähköistämisen perusajatuksena on säästää rahaa.

K: Teistä tuntuu, että tämä henkilökohtainen tapaaminen on paras.

P5: On varmasti se kaikkein antavin. Mutta nyt kun niin kauhea kiire kaikilla ja rahaa pitäisi säästää, niin kyllä sellainenkin kaiketi tulee, se voisi tulla halvemmaksi.

Terveydenhuoltopalvelujen tuottamiseen esimerkiksi digitaalisen television välityksellä suhtauduttiin varauksella. Digitaalisen television tuottamaa lisäarvoa ei oikein ymmärretty, pikemminkin ajateltiin, että eikö saman voisi hoitaa Internetin ja Skypen avulla. Potilashaastateltavat myös kertoivat, että nyt kun Internetin käyttö on opittu, ei ole heti halua ryhtyä opiskelemaan uusia tapoja.

Potilashaastateltavista tärkeintä ja tarpeellisinta olisi toteuttaa sellaisia sähköisiä palveluja, joiden avulla he itse voisivat jotenkin nopeuttaa ja helpottaa terveydenhuollon asiointiprosessia. Esimerkkinä mainittiin erilaiset itse otetut testit kuten verenpaineen ja sokeriarvojen mittaaminen. Potilashaastateltavat mainitsivat, että puhelinajan sijasta olisi kätevää saada laboratoriotulokset verkkopalvelun välityksellä. Perusteluiksi he mainitsivat, että puhelinajan unohtaa helposti ja puhelimesta ja terveystasemilla joutuu aina jonottamaan ja laboratoriossa juokseminen vie aikaa.

P7: Kyllä varmaan, etenkin jos se olisi jotain ton tyylisiä testejä, niin eihän se, muhan se tavallaan siinä helpottaa, kun ei tarttis juosta missään enää, kyllä.

P8: Itse asiassa on mullakin on ollut sitä sokeriseurantaa, vaikka ei mitään ongelmia ole ollut. On sekin sitten alituinen riesa, että sä joudut sitten joskus seitsemän jälkeen olemaan jossain terveystasemalla jonottamassa jossain, niin se olisi paljon helpompaa tehdä kotona.

Vaikka potilashaastateltavat mainitsivat sähköisten terveydenhuoltopalvelujen yhteydessä määreet helppous, nopeus, jouhevuus, jonottamisen väheneminen, he pohdiskelivat sitä, että uudet palvelut tuovat mukanaan uuden oppimista. He arvelivat, että heidän pitäisi oppia erilaisten varausjärjestelmien käyttöä ja mahdollisesti testitulosten lähettämistä. Potilaiden tulisi oppia, miten testituloksia vastaanotetaan Internetin kautta ja miten tieto niistä kätevästi saadaan potilaiden ulottuville. Potilashaastateltavia arvelutti, kenen tehtävä on kouluttaa potilaita käyttämään uusia sähköisiä välineitä.

P6: Sellaiset palvelut, jotka toisivat jotain hyötyä tähän terveydenhuoltoprosessiin, josta olisi siis ihan oikeasti niin kuin minulle itselleni apua. Jos testien ottaminen kotona vähentäisi tätä liikennöintiä tänne, se olisi ihan hyvä. Mieleen tulee sitten, että jonkun ne testit täytyy analysoida ja toimittaa sitten vastaukset minulle. Pitäisikö sitten roikkua netissä odottelemassa, että milloin ne vastaukset saan. Minulla on kyllä tietty täällä mahdollisuus saada sellaiset hälytykset, että tiedän, jos jotain uutta on tullut, mutta onkohan sitten kaikki niin perillä näistä keinoista.

Potilaan asuinpaikalla näytti olevan jonkin verran merkitystä tutkimuksen tuloksiin siinä mielessä, että mitä lähempänä terveydenhuollon tuottajaa potilashaastateltava asui, sitä vähemmän hänellä tuntui olevan tarvetta sähköisille palveluille. Lähellä asuvat pitivät kasvokkaista kontaktia lääkärin kanssa tärkeämpänä kuin kauempana asuvat. Tärkeänä ja ensisijaisena sitä pitivät myös kauempana asuvat, mutta he olisivat joissakin tapauksissa voineet vaihtaa kasvokkaisen käynnin sähköiseen käyntiin. Potilashaastateltavat, joka asuivat Järvenpäässä tai Tuusulassa, arvostivat helsinkiläisiä enemmän sitä, että jatkuva asioiminen sairaalassa voisi sähköisten terveystalvelujen myötä vähentyä. Sähköisiä terveystalveluja pidettiin hyvinä myös sellaisille henkilöille, joiden liikkuminen on hankalaa.

P3: Kyllä se mulle kävis, sillä mä asun Järvenpäässä, niin ei tarttis aina tulla tänne.

P9: Jos asuisin jossakin Kuusamossa, niin voisin olla eri mieltä, mutta kyl mä haluan tavata lääkärin henkilökohtaisesti

P7: Kyllähän se voisi olla ihan hyvä juttu sillei, jos on sellaisia ihmisiä, jotka eivät pääse liikkumaan.

Potilashaastateltavat kaipasivat omaan sairaushistoriaan liittyvää arkistoa tai tietopankkia, josta potilashaastateltava voisi katsella omia terveystietojaan. Potilashaastateltavat mainitsivat, että heistä on kertynyt erilaista potilaskeskeistä tietoa useisiin eri terveydenhuoltoyksiköihin, mutta heillä itsellään ei ole niistä minkäänlaisia dokumentteja. Potilashaastateltavat kertoivat, että olisi mielenkiintoista päästä katsomaan, millaisia tietoja itsestä löytyy. Potilashaastateltavat korostivat, että potilaan omassa sähköisessä tietopankissa voi olla tietosuojariskejä, ja omien sairaustietojen ei haluttu joutuvan vieraiden ihmisten käsiin.

P6: Jos jossain olisi koosteena se oma terveyshistoria, sillä sitä nyt tuppaa löytymään vähän eri paikoista. Sellainen siis, joka olisi maallikkokielellä kirjoitettu, ja jota pääsisi Internetin kautta lukemaan. Ongelmana on tietty se, että miten hyvin ne tiedot sitten pysyvät salassa, ettei niihin pääse muut.

P7: Useasti tulee mietittyä, että mitä tietoja musta on. Kun niitä on kerätty ihan pienestä lähtien, joten olisi ihan oikeasti kiva tietää, että mitä kaikkia papereita musta löytyy.

Potilaat mietiskelivät myös sitä, millaisessa muodossa heistä kertynyt potilaskeskeinen tieto on tallennettu sairaaloiden järjestelmiin. Onko tiedot kirjoitettu niin, että myös potilashaastateltava voi sen ymmärtää. Potilashaastateltavien mielestä heille tarjottavan tiedon esimerkiksi omassa sähköisessä tietopankissa tulisi olla potilaiden näkökulmasta kirjoitettua.

6.3.3 Sähköistetään muut kuin lääkärissäkäynnit?

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset suhtautuivat hyvin positiivisesti sähköisten terveydenhuoltopalvelujen kehittämiseen ja niitä pidettiin tärkeinä kehittämis-kohteina etenkin palveluntuottajan näkökulmasta. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset näkivät sähköiset terveydenhuoltopalvelut yhtenä tapana tehostaa terveydenhuoltoalan prosesseja.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset olivat samaa mieltä potilaiden kanssa siitä, että sähköistää voisi erityisesti sellaisia palveluja, jotka eivät varsinaisesti liity lääketieteeseen tai potilas-lääkärikontaktiin. Yhtenä tällaisena palveluna terveydenhuoltoalan ammattilaiset mainitsivat ajanvarauksen.

T4: Se on ihan selvä, että kaikki sellaiset kuten, mikä ei ole varsinaista lääketiedettä, kuten ajanvaraus.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset pitivät sähköisiä terveydenhuoltopalveluja tulevaisuuden palvelumuotona. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset kertoivat, että joitakin perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kontrollikäyntejä voi hyvin muuttaa sähköisiksi. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset edellyttivät kuitenkin, että tällöin potilaiden pitäisi osata käyttää järjestelmiä.

T1: Jos ja kun tää Internet löisi itsensä sillä tavalla läpi, että sen kaikki osaisi, sillähän voitaisiin välttää osa näistä perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon kontrollikäynneistä.

Kaikki terveydenhuoltoalan ammattilaiset kertoivat asioivansa potilaiden kanssa myös sähköpostin välityksellä ja korostivat, että tähän asiointiin pyydetään aina potilaan lupa. Sähköpostiasiointi oli sopiva muoto myös potilashaastateltaville.

T3: Siis kyllä varmaan on semmoisia, mitä voi korvata, että esimerkiksi ajanvaraus voisi varmaan hoitaa, mutta nyt mä en esimerkiksi tiedä, että minkä verran meidän potilaat täällä esimerkiksi hoitajiin ottaa yhteyttä Internetin kautta, joo kyllä ne varmaan ottavat just lähettävät jotain viestejä tai pyyntöjä. Ja kyllähän me vastauksiakin lähetetään sähköpostilla potilaille, potilaan luvalla tietysti.

Kaksi terveydenhuoltoalan ammattilaista mainitsi, että sähköisenä voisi tarjota myös sellaisia palveluja, joissa potilaat itse ottavat erilaisia testejä ja lähettävät testitulokset terveydenhuoltopalveluja tuottavalle yksikölle sähköisesti arvioitavaksi. Erilaisia sähköisen palvelun mahdollisuuksia nähtiin olevan melko rajattomasti, mutta niitä ei toistaiseksi osata tai voida hyödyntää.

T1: Mä uskon, että sähköisellä tiedonvälityksellä, jos ajatellaan tätä nyt Internetin kautta tapahtuvalla, niin sillä on erittäin iso merkitys tulevaisuudessa ja moni asia, joita potilaat pystyis ittekin seuraamaan esimerkiksi kontrolloimaan joitakin sairaudenhoitoon liittyviä laboratorioarvoja, ja vastukset voidaan muotoilla siihen muotoon, että ne kertoo potilaille, onko se normaali, jos siinä on sattumalta tietoa myös potilaan omista lääkityksistä, se pystyis kertomaan mihinkä se saattaa liittyä. Ja sitten voi jo hyvin yksinkertaisesti selvittää onko tarve ottaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin tai hoitajaan

T2: Teknisesti on varmasti mahdollista tarjota lähestulkoon mitä vaan nykyisillä järjestelmillä ja tulevaisuuden järjestelmillä vielä enemmän. Sitten käytännössä lähestulkoon kaikki, jos halutaan ja katsotaan ikään kuin aiheelliseksi, niin voidaan tietyllä tavalla ehkä korvata potilaskäyntejä myöten.

Potilashaastateltavat olivat hyvin samoilla linjoilla terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa niistä terveydenhuollon prosesseista, joita voitaisiin, haluttaisiin ja pitäisi sähköistää. Joitakin eroja oli; potilashaastateltavat eivät halunneet luopua edes kontrollikäynneistä, terveydenhuoltoalan ammattilaisten mielestä osan kontrollikäynneistä voi huoletta sähköistää.

6.3.4 Mitä sähköinen palvelu saa maksaa?

Potilashaastateltavilta kysyttiin, paljonko he olisivat valmiita maksamaan terveydenhuollon sähköisistä palveluista, esimerkiksi sähköisestä lääkärissä käynnistä. Kysymys maksusta oli potilashaastateltaville melko vaikea vastattava. Yhtäältä kysymys herätti melko voimakkaita tunnereaktioita. Useimmat ajattelivat, että jos sähköiset palvelut säästävät julkishallinnon kustannuksia, tulee myös potilaiden hyötyä jollain tavalla. Esimerkkinä mainittiin potilaskäynnin hinnan alentaminen. Toisaalta asiaan ei oikein haluttu tai osattu ottaa kantaa.

P7: Esimerkiksi puolet siitä summasta tai. En mä oikein osaa sanoa tähän mitään. En kyllä ainakaan hirveen paljon enempää. Ei mielellään hirveen paljon kalliimmaksi tulisi sitä kautta.

P2: Siitä tapauksessa se olisi muutamia euroja varmasti, mitä voisi sellaisesta maksaa, mutta vaikea sanoa.

Niille muutamalle potilaalle, jotka olisivat tyytyneet pelkästään sähköposti-asiointiin lääkärin kanssa, maksu ei tullut lainkaan kysymykseen.

K: Jos tää olisi maksullista toimintaa, niin olisitko halukas maksamaan siitä sähköpostikonsultaatiosta?

P3: En mä varmaan siitä haluaisi maksaa.

Kysymys aiheutti potilashaastateltavissa syvällisempää pohdintaa kuin muut teemat. Kun potilashaastateltavat miettivät asiaa tarkemmin, he tulivat ajatelleeksi, että palvelujen kehittäminen maksaa, joten kehittämistyöhön tarvittavat rahat tulee jostain saada. Kun puhe oli julkisista terveydenhuoltopalveluista, jokainen ymmärsi, että rahat tulevat verovaroista. Potilashaastateltavat korostivat, että potilaspalvelujen sähköistämisestä tulevan hyödyn pitää viime kädessä koitua potilaan hyödyksi. Hyödyllä potilashaastateltavat tarkoittivat sekä rahan että ajan säästämistä.

P9: Niin, kyllä mä uskon, että pitkällä tähtäimellä ne tuo aika isoja säästöjä, tavallaan, jos se on sama asia kuin pankissa, jos asiakas ite naputtelee tiedot, sen sijaan, että joku korkeasti koulutettu henkilö naputtelee ne tiedot, niin virhemarginaali tavallaan pienenee, kun yks tai kaks väliporrasta jää pois. Mut sitten toisaalta se kehittäminenkin on kallista. [...]Tavallaan voisni maksaa sellaisesta, joka on ikään kuin minulle henkilökohtaisesti.

Suhtautuminen sähköiseen terveydenhuoltopalveluun ja siitä perittävään maksuun oli varsin yksilöllistä. Arvioidun maksun suuruus oli sidoksissa siihen, miten palvelusta koettiin olevan itselle hyötyä.

Terveydenhoitopalveluihin oltiin yleisesti ottaen hyvin tyytyväisiä. Potilashaastateltaville ei tullut mieleen sellaisia sähköisiä palveluja, joita he olisivat

tarvinneet, jotka olisivat heille tärkeitä tai joita pitäisi tulevaisuudessa olla tarjolla.

K: Tulisiko sinulle mieleen jotain muita sähköisiä asiointipalveluja, jotka olisivat sinusta näppäriä, jota tämän terveydenhuoltoyhteisön pitäisi kehittää.

P1: Ei mun mielestä, ne on hyviä nyttien jo. Esimerkiksi nyt voi käydä ihan missä lab-rassa vain ja ne tulokset näkyy heti täällä. Mä oon ihan tyytyväinen.

P2: No en mä tiedä, kyllä se on mun mielestäni aika hyvin pelannut Suomessa tämä terveydenhuolto.

Potilashaastateltaville sähköisten palvelujen merkitys ja ajatus siitä, mitä ne voisivat olla, olivat hyvin epämääräisiä. Tämän vuoksi on varsin ymmärrettävää, että maksun suuruuteen ei haluttu tai osattu ottaa kantaa. Maksun suuruus on kuitenkin merkittävä asia potilaalle, kun hän arvioi sähköisen terveydenhuoltopalvelun hyötyä suhteessa perinteiseen käyntiin. Potilashaastateltavilla oli vahva luottamus perinteiseen, kasvokkaiseen terveydenhuollon asiointiin. Potilaita voi olla hankala kannustaa sähköisen asiointiin piiriin, jos potilas ei koe, että palvelun hinta vastaa saatua palvelua.

Tämän tutkimuksen potilashaastattelujen keskusteluteemoiksi oli ennakkoon valittu sähköiset terveydenhuoltopalvelut. Tästä huolimatta potilashaastateltavien puheet kääntyivät usein koskettelemaan suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän tilaa ja saatavuutta. Erityisesti ne, jotka eivät hankkineet ja käyttäneet Internetin terveysaiheita tietoa, kokivat huolestuttavana, että lääkäriin ei pääse ja rahaa potilaiden hoitoon ei ole riittävästi. Tällöin sähköinen asiointi liitettiin tilanteeseen, jossa lääkäri ei ole lainkaan.

P4: Ehkä se (sähköinen lääkärisäkäynti, tutkijan lisäys) jossain tapauksessa ajaa asiansa, jos vaikka paikallisessa terveyskeskuksessa ei ole asiaansa osaavaa lääkäriä. En kyllä nyt osaa ajatella tätä, mutta jos joskus tulee ongelmia sen saatavuuden kanssa, silloin voi olla toinen juttu. Silloin tietysti voi olla tilanne, että lääkärit ovat jossain muualla ja potilaat muualla.

Sähköistä palvelua ei tällöin ajateltu vaihtoehtona kasvokkaiselle palvelulle, vaan tilanteelle, jossa potilaalla ei ole vaihtoehtoja.

P5: Minun mielestäni pitäisi suhtautua siten, että rahaa ei leikattaisi pois täältä (terveydenhuollosta, tutkijan lisäys). Nyt ehkä leikataan rahaa tästä pois, mutta sitten sitä menee siihen, että ihmiset ehkä sairastuu vähän nuorempana ja kun ei kunnolla hoideta, niin sitten tulee tällaisia kroonikkopotilaita. Niin se on kyllä niin, että se kylä sitten maksaa taas yhteiskunnalle. Että jos tänne kohdentais vähän voimavaroja, niin ei tulisi niin paljon kroonikkoja. Se aikainen hoito olisi parempi tapa hoitaa, sillä se hoito maksaa jossain vaiheessa kuitenkin.

Potilashaastateltavat nostivat kysymättä esiin teeman, jossa keskusteltiin terveyspalvelujen saatavuudesta. Osa potilashaastateltavista koki, että terveydenhuoltopalveluja on ylipäättään vaikea saada. Lääkäriin pääsee vain, jos osaa sitä vaatia, ja samalla joutuu liioittelemaan oireitaan. Oireiden liioittelua pidettiin jopa hävettävänä asiana mutta välttämättömänä, jotta terveydenhuoltopalveluja saisi.

P9: Moniin julkisiin palveluihin on hirvittävän vaikea päästä, erityisesti niin kuin ei-somaattiset sairaudet. En tiedä, ovatko ne suoraan terveystalvija, mutta perheitä tukevat palvelut. Jos ajatellaan laajasti esimerkiksi perheneuvoloita tai hammaslääkäreitä tai jos ihan terveystalvija pitäisi päästä ihan terveystalvija, niin tällaiset, joissa ei ole ihan kauhea hätä, mutta joka kuuluu ihan normaaliin itsestään ja perheestään huolehtimiseen, niin niihin on ihan älyttömän vaikea päästä. Et tavallaan pitää jonotella ja liioitella oireita ja kaikenlaista sellaista, mitä mieluummin jättäisi tekemättä. Mutta sit taas kun niihin on päässyt, niin sitten palveluissa ei ole valittamista. Se on se ongelma, se portti on niin kapea, että ei meinaa saada niitä palveluita.

Potilashaastateltavia huoletti lisäksi Internetin tietoturva, joka tuli esille useassa eri tilanteessa ja puheenvuorossa. Yhtäältä pelättiin, että omat intiimit tiedot voisivat mahdollisesti joutua väriien ihmisten näkyville, toisaalta epäiltiin, että esimerkiksi sähköistä reseptiä voitaisiin käyttää väriin.

P8: Toki se Internet-juttu taas mietityttää, että jos se on ihan kauhean intiimiasia, niin ettei se vain pasahda joskus johonkin väriään. Et sitten ihan jotkut intiimiasiat on parempi hoittaa ihan lääkäriin kanssa henkilökohtaisesti.

Erilaiset sähköisen asioinnin tietoturva-asiat huolestuttivat potilashaastateltavia. Sähköisen asioinnin tietoturva ei ollut haastatteluteemana, mutta nämä aiheet tulivat esille Internetin terveystalvija tiedon haittoihin liittyvissä teemoissa.

6.3.5 Tiivistelmä

Alaluvussa 6.3 oli tarkoituksena etsiä vastauksia tutkimuskysymyksiin (5) mil-laisia sähköisiä terveystalvija palveluita potilaat haluavat totutettavan ja (6) mitä sähköisiä terveystalvija palveluita terveystalvija alan ammattilaiset ovat valmiita tuottamaan. Allergia- ja astmapotilaat ja diabetespotilaat haastateltiin keväällä 2005 ja raskaana olevat pitkäaikaisseurannassa olevat potilaat keväällä 2006. Vaikka haastattelujen välissä oli vuosi, tällä ei tuntunut olevan merkitystä potilashaastateltavien suhtautumiseen sähköiseen asiointiin. Tämän perusteella voidaan varovasti arvioida, että sähköisten terveystalvija palvelujen tarve ei kovin nopeasti kehity.

Raskaana olevien naisten haastatteluajankohtana käynnissä oli digitaalisen television mainoskampanja, joka vaikutti jossain määrin vastaajien ajatukseen terveystalvija palvelujen sähköistamisestä. Yksi potilashaastateltava mainitsi erikseen, että hän ei tule koskaan käyttämään terveystalvija palveluita digitaalisen television kautta, koska valtio pakottaa siirtymään digitaalisen television käyttöön.

Sähköisillä terveystalvija palveluilla tuntui olevan vain vähäinen merkitys potilashaastateltavien arjessa. Sähköisen terveystalvija palvelun hyödyt liitettiin lähinnä käsitteisiin odottelu, jonottaminen, ramppaaminen ja läheisyys. Potilashaastateltavien näkökulmasta sähköisen palvelun pitäisi yhtäältä tuoda helpotusta odottamiseen ja jonottamiseen, lisäksi sähköisen terveystalvija palvelun käytön pitäisi vähentää sairaalassa käyntien määrää. Toisaalta potilashaastateltavien mielestä pääasiassa sellaisia terveystalvija palveluita voitaisiin sähköistää, joissa lääkärikontakti ei ole välttämätön, eli lääkäriin käyntejä ei välttämättä haluta vähentää.

Tutkimuksen tulosten perusteella potilashaastateltavien kaipaamia sähköisiä terveydenhuoltopalveluja voidaan luokitella seuraavasti:

- 1) ajanvaraus ja peruutusaikojen ilmoittaminen sähköisesti Internetin kautta, kännykällä tai muilla päätelaitteilla;
- 2) sähköinen resepti, jonka voi toimittaa mihin apteekkiin tahansa
- 3) kotona otettavat testit, testitulosten lähettäminen Internetin välityksellä ja tulosten takaisin saanti analysoituna
- 4) oma sähköinen potilaskeskeisen tiedon tietopankki
- 5) erilaiset kirjalliset esitiedot ja luvat.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisilla oli hyvin samankaltaisia ajatuksia sähköisistä terveydenhuoltopalveluista kuin potilashaastateltavilla. Sähköistään haluttaisiin sellaisia palveluja, jotka eivät liity lääkäri-potilaskäyntiin. Potilashaastateltavien ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten luettelo vastaa hyvin yllälueteltuja sähköisiä palveluja. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset olivat valmiita siihen, että myös joitakin kontrollikäyntejä voitaisiin sähköistää. Näin sähköisten palvelujen listaan voidaan lisätä:

- 6) kontrollikäynnit perus- ja erikoissairaanhoidon.

Viestintäalan ammattilaiset mieltivät sähköisiä palveluja ehkä enemmänkin sairaaloiden vertaamisen ja arvioinnin näkökulmista. Lisäksi viestintäalan ammattilaisten mielestä sairaaloiden pitäisi tuottaa sellaisia sähköisiä palveluja, jotka lisäävät potilaiden valinnan vapautta. Tällaisiksi palveluiksi voidaan luokitella:

- 1) sairaaloiden väliset rankinglistat
- 2) leikkaavan lääkärin valintamahdollisuus
- 3) odotusajat leikkauksiin leikkauskohtaisesti
- 4) potilaiden omahoidon tukeminen sähköisesti
- 5) verkkovälitteinen terveydenedistäminen ja terveystieteiden kasvatus.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset olivat melko paljon samoilla linjoilla potilashaastateltavien kanssa sähköistettävistä palveluista. Mielipiteet erosivat kahdessa asiassa: terveydenhuoltoalan ammattilaiset eivät maininneet potilaiden pääsyä omiin potilastietoihin, tätä palvelua taas potilashaastateltavat kaipasivat. Potilashaastateltavat vierastivat puolestaan terveydenhuoltoalan ammattilaisten ehdottamia sähköisiä kontrollikäyntejä. Viestintäalan ammattilaisten ehdottamia rankinglistoja, lääkärin valintamahdollisuutta ja odotusaikojen leikkauksiin eivät potilashaastateltavat ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset maininneet.

Tutkimuksen tulosten perusteella voi esittää myös joitakin terveydenhuoltopalvelujen sähköistämisen esteitä:

- 1) terveydenhuollon sähköistäminen vieras käsite, digitaalisen televisio roolia terveydenhuoltopalvelujen sähköistämisessä ei edes ymmärretä
- 2) potilailla pelko, että terveydenhuoltopalveluja sähköistettäessä tingitään kasvokkaisesta lääkärikontaktista

- 3) terveydenhuoltoalan muustakin (kuin lääkärinkontakti) palvelutasosta tingitään sähköistämisen myötä
- 4) potilastietojen pysyminen salassa eli tietosuojaja mahdolliset väärinkäytökset
- 5) kenelle kuuluu potilaiden koulutus, ohjaus ja opastus, sähköisten palvelujen käytön yhteydessä?

Nämä sähköiseen terveydenhuoltopalveluun liittyvät esteet tulivat esille potilashaastatteluissa, vaikka niitä koskevia kysymyksiä ei esitetty.

7 KIPUPISTEITÄ JA RESEPTEJÄ

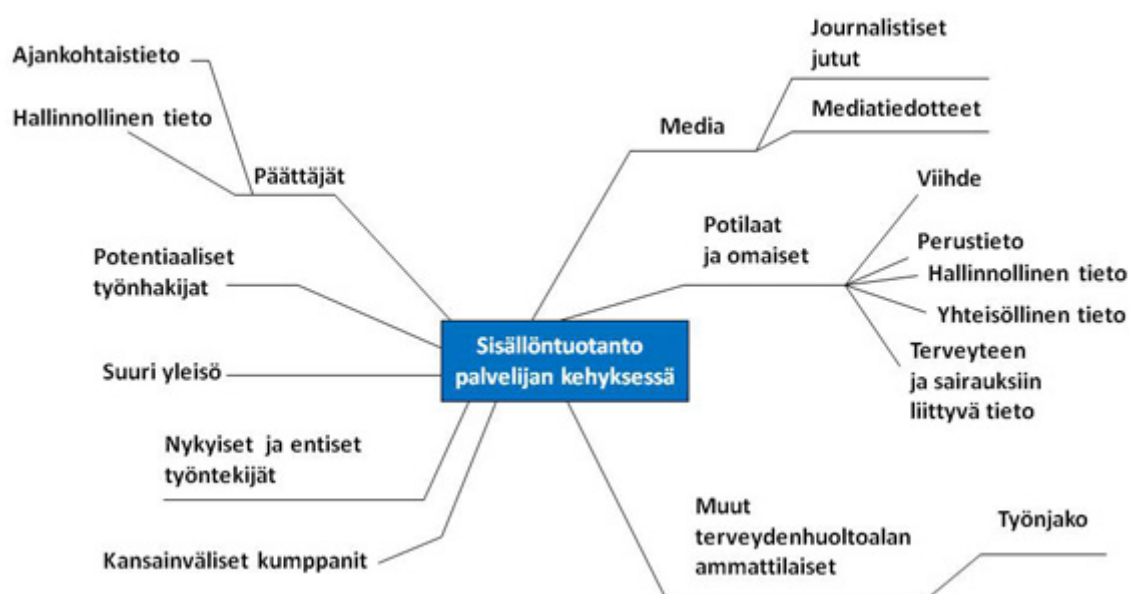
Luvussa kuusi etsittiin vastauksia tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiin. Luvussa seitsemän tutkimustuloksia tulkitaan taustateorioiden ja aiempien aiheesta tehtyjen tutkimustulosten näkökulmista; esimerkiksi millaisia eroja ja yhtäläisyyksiä tässä tutkimuksessa löytyi verrattuna aiemmin samasta aiheesta tehtyihin tutkimustuloksiin. Tuloksia tulkittaessa nousi esille joitakin terveys-tiedon tuottamisen ja hankinnan prosesseissa ilmenneitä ongelmakohtia. Näihin ongelmakohtiin esitetään luvussa seitsemän joitakin ratkaisuehdotuksia.

Tämä luku etenee siten, että alaluvussa 7.1 tarkastellaan, millaisia viestintäprosesseihin liittyviä kipupisteitä tulosten perusteella voidaan esittää, miten verkkopalvelujen sisältöjä voidaan tarkastella Grunigin ja Huntin PR-toiminnan neljän eri mallin valossa ja millaisia viestintätraditiota terveysviestinnässä esiin-tyy. Alaluvussa 7.2 tiedonhankintaan liittyviä tuloksia tarkastellaan Brenda Dervinin sillanylitysmetaforan näkökulmasta. Miten potilashaastateltavien tie-donhankinta auttaa matkalla sillan yli, millaisia kehyksiä matkan eri vaiheissa käytetään ja millaisia esteitä matkan varrella saattaa esiintyä? Alaluvussa 7.3 esitellään joitakin reseptejä löydettyihin kipupisteisiin.

7.1 Viestinnälliset kipupisteet

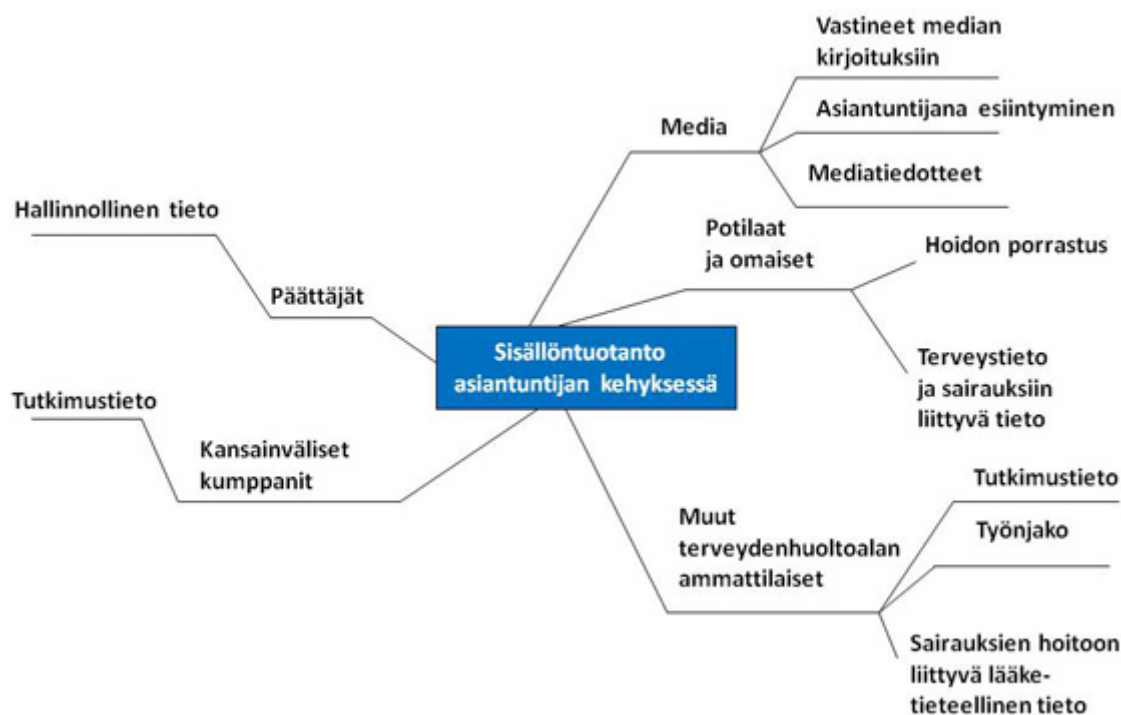
Aiemmin todettiin, että sekä potilasjärjestöjen että sairaanhoitopiirien verkko-palvelujen sisällöntuotantoa ohjaa kohderyhmäajattelu. Tarkoituksena on pal-vella kaikkia kohderyhmiä, mutta tärkeimmäksi kohderyhmäksi nimettiin poti-laat. Suurin osa verkkopalvelujen kohderyhmistä muodostuu organisaation ulkoisista kohderyhmistä, mutta osa sisällöistä on kohdennettu myös omalle henkilökunnalle. Verkkopalvelujen sisältöjä tuotetaan kohderyhmien ja yleisöi-den tarpeiden ja osittain toiveiden mukaisesti. Aiemmissä tutkimuksissa verk-kopalvelujen kohderyhmiä on löydetty kolmesta viiteen (Esrock & Leichty 2000). Tässä tutkimuksessa viestintäalan ammattilaiset luettelivat kahdeksan erilaista kohderyhmää, joita olivat potilaat ja omaiset, päättäjät, suuri yleisö, media, terveydenhuollon muut asiantuntijat, nykyiset ja entiset työntekijät, po-tentiaaliset työnhakijat ja kansainväliset kumppanit.

Organisaatioiden verkkopalvelujen sisällöntuotanto tapahtuu eri rooleissa ja kehyksissä. Palvelijan kehyksen sisällöntuottajilla eli pääasiassa viestintäalan ammattilaisilla on huomattavasti enemmän kohderyhmiä kuin asiantuntijan kehyksen sisällöntuottajilla eli terveydenhuoltoalan ammattilaisilla, kuten kuvioista 10 ja 11 käy ilmi. Palvelijan kehyksessä sisältöjä tuotetaan lähes kaikille nimetyille kohderyhmille: päättäjille, medialle, työnhakijoille, suurelle yleisölle, nykyisille, entisille työntekijöille, kansainvälisille kumppaneille ja jossain määrin potilaille ja omaisille. Sisältöjä tuotetaan luokkiin perustieto, hallinnollinen tieto, ajankohtaistieto, rekrytointiin liittyvä tieto ja viihde. Palvelijan kehyksessä tuotetaan jossain määrin tietoa luokkiin muille terveydenhuoltoalan ammattilaisille tarkoitettu tieto, alueellinen tieto ja terveystieto ja sairauksien hoitoon liittyvä tieto. Palvelijan kehyksessä kootaan niin ikään erilaisia linkkilistoja, joiden tehtävä on johdattaa lisätietojen äärelle. Palvelijan kehyksessä tuotettu tieto sopii kaikille tiedonhankkijatyypeille.



KUVIO 10 Palvelijan kehyksen kohderyhmät.

Asiantuntijan kehyksen kohderyhmäluettelo on palvelijan kehyksen luetteloa huomattavasti suppeampi. Asiantuntijan kehyksessä tuotetaan sisältöjä pääasiassa potilaille ja omaisille, muille terveydenhuoltoalan ammattilaisille, kansainvälisille kumppaneille, päättäjille ja jossain määrin medialle. Asiantuntijan kehyksen sisällöt ovat pääasiassa lääketieteellisestä eli ontologisesta näkökulmasta tuotettua terveystietoa ja sairauksien hoitoon liittyviä sisältöjä. Asiantuntijan kehyksessä tuotettu sisältö pyrkii vastaamaan ongelmalähtöiseen tiedonhankintatilanteeseen ja sosiaalista pääomaa ja omaa ymmärrystä lisäävään tiedonhankintatilanteeseen. Asiantuntijankehyksessä tuotetusta tiedosta voi olla hyötyä aroista aiheista tietoa etsiville, ongelmaratkaisijoille, diagnosoiduille, tasapainoilijoille ja toivon ylläpitäjille.



KUVIO 11 Asiantuntijan kehiksen kohderyhmät.

Potilaille ja omaisille tarkoitettu sisältö on pääasiassa lääketieteellisiä artikkeleita, hoito- ja potilasohjeita ja hoidon porrastukseen ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten työnjakoon liittyvää sisältöä. Asiantuntijan kehyksessä tuotetaan jossain määrin sisältöjä ajankohtaistieto-osaan medialle. Esa Väliverronen (2005) on havainnut, että terveydenhuoltoalan asiantuntijat pyrkivät aktiivisesti mediaan, sillä sen kautta voidaan vaikuttaa organisaation ja jopa yksittäisen terveydenhuoltoalan ammattilaisen imagoon. Tämän tutkimusaineiston tuloksia voidaan tulkita siten, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset haluavat ja voivat saavuttaa suuria yleisöjä omien verkkopalvelujen kautta, koska he haluavat korostaa asiantuntijan rooliaan.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan edelleen tulkita siten, että terveydenhuoltoalan ammattilaisilla on tarve kontrolloida terveystietoon ja sairauksien hoitoon liittyviä sisältöjä. Lisäksi terveydenhuoltoalan ammattilaiset kokevat velvollisuudekseen tuottaa suurille yleisöille oikeaa terveystietoa median kirjoituksille vastineeksi. Tämä kuvaa hyvin Babrowin ja Mattsonin (2003) määrittelemää terveystietoviestinnän luonteenpiirrettä, jossa kyse on jännitteistä lääketieteellisen ontologisen totuuden ja holistisen näkemyksen välillä. Asiantuntijan kehiksen sisällöntuotanto lähtee ajatuksesta, että tiedon tulee olla tutkittua, jolloin se vastaa Barbara Sarfin & Marsha Vanderfordin (2003) mukaan käsitystä taudista, jota voidaan havainnoida ja diagnosoida. Asiantuntijan kehiksen tiedontuotantoa ohjaa jossain määrin Hallahanin (1999) vastuukehys, jonka mukaan tauteja hoidetaan medikalisaation näkökulmasta, eli vasta sen jälkeen, kun potilas on sairastunut.

Lisäksi tuloksia voidaan tulkita siten, että asiantuntijan kehyksessä tavoitellaan Wiion (2006) määrittelemää suurten medioiden areenaa. Median kautta pyrittiin saamaan omia juttuaiheita medialle, median juttuihin vastaamisella

pyrittiin vaikuttamaan median lääketiedettä koskevaan uutisointiin ja tätä kautta pyritään vaikuttamaan kansalaisten käsityksiin, uskomuksiin ja arvoihin terveydestä.

Tämän tutkimuksen tuloksena organisaation verkkopalvelujen viestintäprosesseihin osallistuville luokiteltiin erilaisia rooleja, joita ovat tiedontuottaja ja siirtäjä, järjestelmäkouluttaja ja ongelmien ratkaisija, oikeuksien antaja, tukihenkilö, verkkopalvelun koordinoija ja kehittäjä, kielentarkastaja ja välittäjä potilaan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisen välillä. Broomin ja Smithin (1979) määritelmien mukaan viestintäalan ammattilainen voi toimia viestintäasiantuntijan, viestinnän mahdollistajan, ongelmanratkaisijan ja prosessien mahdollistajan ja viestintäteknikon rooleissa.

Gordon (1997) puhuu PR-toiminnan roolista ikään kuin viestintäalan ammattilaiset olisivat keskikenttäpelaajia organisaation ja yleisön välissä. Tässä tutkimuksessa viestintäalan ammattilaiset toimivat välittäjän roolissa terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilaiden välissä. Ongelmien ratkaisija, kielentarkastaja, oikeuksien antaja, järjestelmäkouluttajat ja verkkopalvelun koordinoija ja kehittäjä sopivat jossain määrin Broomin ja Smithin (1979) määrittelemiin ongelmanratkaisijan ja viestintäteknikon rooleihin, koska nämä tehtävät liittyivät läheisesti julkaisujärjestelmien käyttöön ja sisältöjen kielellisten ongelmien ratkaisemiseen.

Lee Raine (2006) katsoo, että käsite lääkäri pitäisi verkkoviestinnän yhteydessä hylätä. Hänen käsityksensä mukaan lääkärit ovat Internetistä löytyvän lääketieteellisen tiedon teknisiä tukihenkilöitä. Tämän tutkimuksen perusteella teknisiä tukihenkilöitä olivat pikemminkin viestintäalan ammattilaiset. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset pitäytyvät lääketieteellisen tiedon asiantuntijoina.

Tukihenkilö ja tiedontuottaja sopivat Broomin ja Smithin (1979) määrittelemään viestintäekspertin rooliin. Tässä tutkimuksessa esille tullut verkkoviestintäkouluttaja ei sen sijaan sovi mihinkään Broomin ja Smithin (1979) määrittelemistä rooleista. Tämä on ymmärrettävää, koska Broom ja Smith (1979) ovat määritelleet viestintäalan ammattilaisten roolit ennen Internetin nousukauden alkua. Esimerkiksi verkkosivujen koodauksessa käytetty hyperteksti eli HTML-kieli kehitettiin vasta 1990-luvun alussa (Bolter & Grusin 2002).

Michael Ryanin (2003) tutkimuksessa todetaan, että viestintäalan ammattilaiset joutuivat usein verkkoviestintäkouluttajan tehtäviin, mutta heitä puolestaan ei kouluta kukaan. Tämä tutkimuksen tulokset tukevat Ryanin (2003) havaintoa. Viestintäalan ammattilaisten roolit olivat laajentuneet koskemaan koulutustehtäviä, jotka kietoutuvat verkkojulkaisemisen ja julkaisujärjestelmän käytön ympärille.

Viestintäalan ammattilaiset kertoivat, että verkkopalvelujen suunnittelu, ylläpito ja koulutustehtävät olivat tulleet ilman erillisestä sopimusta osaksi heidän tehtäviään. Tehtävät ikään kuin periytyivät erilaisilta projektihenkilöiltä ja siviilipalvelumiehiltä. Myös Hill & White (2000) ovat havainneet, että muiden yksiköiden verkkopalvelusivustojen sisällöntuotanto ja päivittäminen ovat siirtyneet viestintäalan ammattilaisten tehtäväksi, eikä tästä tehtävästä ole erikseen sovittu. Viestintäyksiköihin palkattiin kuitenkin uusia työntekijöitä nimenomaan verkkoviestintätehtäviin.

Tämän tutkimuksen tuloksia tukevat aiemmat tutkimukset, joiden mukaan Internet-teknologian käyttö on usein yleisökeskeistä eli viestintäalan am-

mattilaiset hyödyntävät verkkopalveluja saavuttaakseen nimenomaan tiettyjä kohderyhmiä (Johnson 1997) tai uusia yleisöjä (Hill & White 2000). Aiemmissä tutkimuksissa on todettu, että verkkopalvelut ovat tulleet uusiksi viestintäkanaviksi eivätkä ole korvanneet mitään vanhaa (Ryan 2003; Esrock & Leichty 2000; Hill & White 2000). Tässä tutkimuksessa viestintäalan ammattilaiset valittelivat resurssipulaa, koska heille oli tullut hoidettavaksi useita uusia viestintäkanavia kuten intranet, ekstranet ja verkkopalvelu, mutta vanhoista tehtävistä ei yksikään ollut jäänyt pois. Ongelmaksi listattiin myös päällekkäinen ja koordinoimaton terveystiedon tuottaminen. Aiemmin mainittu jännite terveystiedon tuottajien eli viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä koettiin sekkin välillä hämmentäväksi. Merkille pantavaa on, että verkkoviestintän johtajan roolia ei roolien joukosta löytynyt. Kun verkkopalvelulla ei ole varsinaista omistajaa, verkkopalveluun liittyviä viestinnällisiä prosesseja ja rooleja on hankala sovittaa keskenään. Näin pääsi syntymään tilanne, jossa esimerkiksi palautteeseen vastaamisen prosessit olivat jääneet sopimatta. *Ensimmäiseksi terveysviestinnälliseksi kipupisteeksi voidaan määrittää, että verkkopalvelujen terveystiedon tuottamista ei ole organisoitu eri tiedontuottajien kesken, resursseja ei ole riittävästi eikä viestinnällisiä prosesseja ole riittävästi määritelty.*

7.1.1 Palaute dialogia – yhteisöllisyys sosiaalista pääomaa

Sairaanhoitopiirien palauteviestinnän keskiössä toimii viestintäalan ammattilainen. Mikäli potilaat haluavat palautteessaan vastauksia omaa terveyttään tai sairauttaan koskeviin kysymyksiin, viestintäalan ammattilaiset välittävät palautteen terveydenhuoltoalan ammattilaisille. Samoin kysyjälle vastauksen välittävät pääasiassa viestintäalan ammattilaiset. Joskus kysyjä saa vastauksen suoraan terveydenhuoltoalan ammattilaiselta. Palautteeseen liittyvät prosessit vaihtelevat yhteisöittäin ja tapauksittain, koska prosesseista ei varsinaisesti ollut sairaanhoitopiireissä sovittu.

Palautetta koskevassa viestintäprosessissa sairaanhoitopiirien viestintäalan ammattilaiset ovat joutuneet uudenlaisen viestinnällisen haasteiden eteen. Aiemmin potilailla ei ollut suoraa kontaktia viestintäalan ammattilaisiin, vaan suorat kontaktit olivat pääasiassa terveydenhuoltoalan ammattilaisiin potilaskäynnin yhteydessä. Nyt potilaiden hätä, huoli ja epävarmuus ovat tulleet osaksi viestintäalan ammattilaisten arkea. Viestintäalan ammattilaiset joutuvat pohtimaan, miten näissä erilaisissa tilanteissa tulee toimia ja millaiseksi tähän liittyvät viestinnälliset prosessit pitäisi hioa.

Viestintäalan ammattilaisilla on palvelijan kehyksessä halu neuvotella palautteen antajan kanssa, eli heillä on pyrkimys kaksisuuntaisen symmetrisen viestinnän toteuttamiseksi. Viestintäalan ammattilaisten ongelmaksi muodostui lääketieteellisen substanssietouden riittämättömyys, jonka vuoksi he joutuivat kääntymään terveystietoon ja sairauksien hoitoon liittyvissä kysymyksissä terveydenhuoltoalan ammattilaisten puoleen.

Voidaankin pohtia van Rulerin (2004) tapaan, miten potilailla on yllä esitetyissä viestintätilanteissa mahdollisuus kaksisuuntaiseen symmetriseen viestintään. Tiedollinen valta on terveydenhuoltoalan ammattilaisella, ja potilaalla ei ole aitoa mahdollisuutta neuvotteluun tai saati sitten dialogiin.

Tällaisissa viestintätilanteissa on kyse Babrowin ja Mattsonin (2003) mukaisesta jännitteestä kehon toiminnan ja siihen liittyvän viestinnän välillä. Ky-

seessä ovat myös jännitteet terveydenhuollon eri toimijoiden välillä. Palautteen antajalla on tarve päästä henkilökohtaiseen vuorovaikutukseen terveydenhuoltoalan ammattilaisen kanssa, ei viestintäalan ammattilaisen kanssa. Tästä huolimatta viestintäalan ammattilaiset joutuvat keskikenttäpelaajan rooliin. Viestintäalan ammattilaiset olivat havainneet potilaiden pyrkimykset käyttää palautejärjestelmää myös vuorovaikutuskanavana ja keskusteluareenana, mutta terveydenhuoltoalan ammattilaiset vetäytyivät keskusteluista viitaten vastuukysymyksiin ja siihen, että potilaat täytyy tunnistaa.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan tulkita siten, että potilaat käyttävät useita erilaisia Internet-tekniikan keinoja lähestyä terveydenhuoltoalan ammattilaisia. *Toiseksi terveysviestinnälliseksi kipupisteeksi voidaan nimetä potilaiden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välisen dialogin puute.*

7.1.2 Yksisuuntaisia vai kaksisuuntaisia malleja?

Tässä luvussa tarkastellaan, miten sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen verkkopalvelujen sisältöluokat sopivat Grunigin ja Huntin neljään PR-toiminnan malliin: tiedotusmalli, julkisuusmalli, kaksisuuntainen epäsymmetrinen malli ja kaksisuuntainen symmetrinen malli. Verkkopalvelujen sisällöt on jaettu viestintäalan ammattilaisten nimeäminen ja kuvaamien sisältöominaisuuksien mukaisesti. Esimerkiksi sisältöominaisuuden informatiivinen sisältö saanut sisältöluokka on sijoitettu tiedotusmalliin, ja mielikuviin vaikuttava tai PR-henkiseksi kuvattu sisältö on sijoitettu julkisuusmalliin kuuluvaksi.

Sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen sisältöluokista yksisuuntaisiksi sisällöiksi voidaan lukea perustieto, hallinnollinen tieto, ajankohtaistieto, terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvä tieto, alueellinen tieto, viihde, muille terveydenhuoltoalan ammattilaisille tarkoitettu tieto ja linkit, eli suurin osa verkkopalvelujen sisällöistä.

Sisältöluokista julkisuusmalliin kuuluviksi voidaan lukea hallinnollinen, ajankohtais- ja rekrytointiin liittyvä tieto. Ajankohtaistieto on suunnattu pääasiassa medialle, vaikka sen avulla pyritään tavoittelemaan myös suuria yleisöjä. Ajankohtaistiedon avulla yritetään vaikuttaa verkkopalvelun käyttäjän käsityksiin ja uskomuksiin organisaatiosta asiantuntijana ja luotettavana palveluntuottajana. Hallinnollinen tieto luetaan tässä työssä julkisuusmallin piiriin kuuluvaksi, koska hallinnolliseen tietoon sisältyvät organisaatioiden arvot, strategiat, missiot, talousluvut ja vuosikertomukset. Näiden sisältöjen avulla luodaan mielikuvaa vastuullisesta organisaatiosta, jolla on hyväksyttävät arvot ja luotettavat toimintastrategiat. Yhtä lailla rekrytointiin liittyvä tieto on sijoitettu julkisuusmalliin kuuluvaksi, sillä tavoitteena on antaa kuva yhteisöstä upeana talona, johon halutaan tulla töihin. Tämä luokittelu eroaa hieman Jo Samsupin ja Jung Jaeminin (2005) luokittelusta, sillä he määrittelevät esimerkiksi työpaikkojen, vuosikertomusten ja hallituksen tiedotteiden kuuluvan osaksi tiedottamismallia. Julkisuusmalliin voidaan niin ikään sijoittaa järjestelmien tuottamat seurantatiedot, koska niiden avulla viestintäalan ammattilaiset voivat seurata palvelussa viipymistä, eniten käytettyjä sivuja ja käytettyjä hakutermejä.

Julkisuusmallissa tavoitteena on lähestyä Wiion (2006) määrittelemiä median suuria tai pieniä näyttämöjä ja Åbergin (1986) määrittelemää suurta yleisöä. Toisena tavoitteena oli saavuttaa tietyt eriteltyt yleisöt (Cutlip ym. 2006;

Grunig ym. 2002; Austin & Pinkleton 2001). Erityisesti median juttuihin vastaamisella pyritään tavoittamaan kuumien asioiden yleisöjä.

Sairaanhoitopiireillä ja potilasjärjestöillä on toistaiseksi vähän globaaleja yleisöjä, mikä johtuu toimialan luonteesta. Botanin (1997) mukaan uuden teknologian myötä PR-toiminta on tullut kansainväliseksi, joka on johtanut siihen, että yleisöjä on pilkkottava (demassification) yhä pienempiin osiin ja viestit on räätälöitävä näille yleisöille sopiviksi. Sairaanhoitopiirit ja potilasjärjestöt ovat pilkkoneet yleisönsä pieniin kohderyhmiin, mutta ei kansainvälisyyden vaatimuksesta vaan vastatakseen kotimaisten kohderyhmien tarpeisiin. Maailma pienenee ja kansainvälistyy vauhdilla. Potilaiden, työntekijöiden ja tutkijoiden liikkuvuuden vuoksi myös terveydenhuoltoalan organisaatioiden täytyy tulevaisuudessa tavoittaa yhä kansainvälisempiä yleisöjä.

Grunigin ja Huntin (1984) tiedottamismallin mukaiseksi viestinnäksi voidaan määrittää perustieto, sillä sen tarkoituksena on jakaa tarkkaa tietoa organisaatioista. Perustiedon tehtävä on esimerkiksi auttaa potilaita ja järjestöjen jäseniä soittamaan oikeisiin paikkoihin, asioimaan sovittuina aikoina oikeissa paikoissa ja olemaan yhteydessä asiaan vihkiytyneiden henkilöiden kanssa. Samsup & Jaemin (2005) ovat määritelleet, että verkkopalvelujen tuotetiedot ovat Grunigin ja Huntin (1984) mukaista tiedottamismallin viestintää. Tuotetiedot he luokittelevat niin sanotun yleisen tiedon luokkaan, joka vastaa melko pitkälti tämän tutkimuksen perustietoa.

Tiedottamismalliin voidaan sisällyttää edelleen terveystieto ja sairauksien hoitoon liittyvä sisältö, alueellinen tieto ja muille terveydenhuoltoalan ammattilaisille tarkoitettu tieto. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset useaan otteeseen korostivat, että kyseessä ovat nimenomaan informatiiviset sivut. Terveystiedon jakamisen tavoitteena on informoida potilasta, kertoa eri hoitovaihtoehdoista, hoitopaikoista, jonotusajoista ja terveydenhuollon työnjaosta.

Erityisesti sairaanhoitopiirien tavoitteena on potilaan informointi hoitopäätösten tueksi eli informoitu potilas potilaslain (785/1992) hengen mukaisesti. Verkkopalvelujen sisällön tehtävä on tukea tämän tavoitteen saavuttamista. Tämä tulos käy yksiin aiempien tutkimustulosten kanssa, joissa on todettu, että Internetin terveystieto tukee ajatusta informoidusta potilaasta (Akkad ym. 2008; Kivits 2004). Myös WHO:n (1986) ja EU:n (SEC 2004, 539) terveyspoliittisena pyrkimyksenä on ajatus informoidusta potilaasta. Grunigin ja Huntin (1984) käsityksen mukaan tiedottamismalli ja yleisön informointi on tyypillistä juuri julkishallinnon yhteisöille etenkin terveydenhuollossa. Viestinnän yksisuuntaisuus on jossain määrin ongelmallista, mikäli halutaan varmistaa, että potilas on ymmärtänyt ja tulkinnut saamansa tiedot oikein. Traynowich Hetheringtonin ym. (2001) mukaan yksisuuntainen viestintä ei terveydenhuollossa riitä, vaan tarvitaan kaksisuuntaista symmetristä viestintää. Traynowich Hetheringtonin ym. (2001) tulokset ovat samantyyppisiä kuin Bylundin ym. (2007) tutkimustulokset, joiden mukaan terveystiedon tulkinnassa tarvitaan usein terveydenhuoltoalan ammattilaisten apua.

Potilasjärjestöillä terveystietoon ja sairauksien hoitoon liittyvän sisällön tarkoitus on tarjota kokonaiskuva tietystä yksittäisestä taudista ja siihen liittyvistä hoidoista, ruokavalioista ja terveellistä elämäntapaa edistävästä asioista.

Sisällön tarkoituksena on olla hoitopäätösten tukena, parantaa elämänlaatua ja saada yhteys muihin vastaavaa tautia sairastaviin.

Potilasjärjestöjen nimeämä sisältöluokka viihde eli erilaiset testit ja visailut voidaan nekin luokitella yksisuuntaisiksi, vaikka testin tekijä jossain määrin saa myös palautetta omasta terveystietäytymisestään. Testit ovat informatiivisia ja niiden tietosisällön täytyy olla tarkkaa ja tutkittua. Visailut pyrkivät nekin tarjoamaan järjestöjen hyväksymää terveystietoa, mutta ne saattavat sisältää myös muun tyyppisiä visailuja kuin terveyteen liittyviä. Viihteen sijoittaminen Grunigin & Huntin neljän mallin sisälle on vaikeaa. Vaikka viihteellinen sisältö on oikeaa, tiedon tarkoitus ei ole kuvata organisaatiota, vaan saada verkkopalvelun käyttäjä pohtimaan omaa riskiä sairastua kyseiseen tautiin ja mahdollisesti muuttamaan omaa terveystietäytymistään. Tavoitteena on myös saada käyttäjä viipymään verkkopalvelussa ja palaamaan sinne uudelleen. Terveystietäytymisellä on tällöin tavoitteena ennaltaehkäisy ja jäseneksi ottaminen.

Torkkolan (2008) terveystietäytymisen laajan määritelmän mukaisesti nämä yksisuuntaiset sisällöt voidaan luokitella terveystietäytymiselliseksi sisällöiksi, ja jossain määrin sisältöjä voidaan pitää Krepsin ja Thorntonin (1992) mukaisena terveystietäytymisellisenä tietona.

Grunigin ja Huntin (1984) kaksisuuntaisiksi PR-toiminnan muodoiksi jäivät sisältöluokista palaute, yhteisöllinen tieto ja kysymys-vastauspalstat. Sisältöluokista palaute edustaa lähinnä kaksisuuntaista epäsymmetristä mallia. Epäsymmetriseksi se on tässä työssä luokiteltu sen vuoksi, että vaikka organisaation verkkopalvelujen kautta voidaan antaa palautetta, palautteen antajaa kuullaan ja häneltä halutaan saada kehittämisehdotuksia, silti palautteen antajan mielipide pyritään kääntämään organisaatiolle suotuisaksi. Mikäli palautteen antaja kritisoi organisaatiota huonosta palvelusta, koettua mielipahaa pahoiteltiin ja pyydeltiin anteeksi. Tämä antaa viitteitä siitä, että organisaatio haluaa näyttävästi vastuullisena ja anteeksipyyntöin lieventää mielipidettä ja samalla suostutella palautteen antajaa muuttamaan käsityksiään organisaatiosta.

Kun anonyymien palautteen antajan kysymys koski terveyttä tai lääketiedettä, terveydenhuoltoalan ammattilaiset eivät halunneet vastata. Perusteluiksi terveydenhuoltoalan ammattilaiset esittivät potilaan tietosuojan ja potilashoidolliset vastuukysymykset. Jos terveydenhuoltoalan ammattilainen vastaa kysyjälle, vastauksen lähtökohta on ontologinen ja lääketieteellinen ja vastauksen tavoitteena on suostutella kysyjä omaksumaan terveydenhuoltoalan ammattilaisen mielipide. Tämän vuoksi palautteen välityksellä käytävää viestintää ei voida pitää kaksisuuntaisen symmetrisen mallin mukaisena, vaan kaksisuuntaisen epäsymmetrisen mallin mukaisena. Tämän tutkimuksen tulkinta palautteesta kaksisuuntaisen epäsymmetrisen mallin mukaisena poikkeaa esimerkiksi Samsup & Jaemin (2005) tuloksesta, joiden mukaan verkkopalvelujen kautta annettava palaute edustaa kaksisuuntaista symmetristä mallia.

Potilasjärjestöjen kysymys-vastauspalstoilla potilaita askarruttaviin kysymyksiin vastaavat terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Näissäkin tapauksissa viestintä kysyjän ja vastaajan välillä voidaan tulkita kaksisuuntaiseksi epäsymmetriseksi viestinnäksi, sillä asiantuntijakehyksessä vastaus kysymykseen muotoillaan ja perustellaan todennäköisesti ontologisen näkemyksen ja lääketieteen näkökulmasta. Potilas taivutellaan hyväksymään terveydenhuoltoalan ammattilaisten näkemys asiasta.

Grunigin ja Huntin PR-toiminnan mallien mukaista kaksisuuntaista symmetristä mallia edustaa oikeastaan vain sisältöluokka yhteisöllinen tieto. Yhteisölliseksi tiedoksi luokiteltiin keskustelupalstat, joita on lähinnä potilasjärjestöillä. Kaksisuuntaiseksi symmetriseksi yhteisöllisen tiedon voi tulkita siksi, että järjestöt ovat luoneet paikan, johon kaikilla halukkailla on pääsy ja jossa on mahdollista keskustella täysin vapaasti eikä viestintäprosessin valta ole varsinaisesti kenenkään käsissä. Vaikka sisältöjä ovat luomassa pääasiassa järjestöjen ulkopuoliset keskustelijat, keskusteluja seuraavat myös terveydenhuoltoalan ammattilaiset, joten keskustelupalstoilla vaihdetaan mielipiteitä niin holistisesta kuin ontologisesta näkökulmasta.

Palvelijakehyksessä on havaittu, että joissain tapauksissa asiantuntijan kehityksessä tuotettua sisältöä pitäisi muokata, koska kieli ja käytetty terminologia ovat vaikeasti ymmärrettävissä. Lääketieteessä vaikeat ammattisanat ovat tyyppisiä, vaikka niille ei välttämättä ole perusteluita. (Kauhanen 1998; Wiio & Puska 1993). Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset neuvottelevat jossain määrin keskenään sisältöjen muokkaamisesta. Tätä viestintää voisi jossain mielessä pitää Grunigin ja Huntin mallin mukaisena kaksisuuntaisena symmetrisenä viestintänä, vaikka neuvottelut käydään organisaation sisällä. Viestintäalan ammattilainen ilmoitti edustavansa tällöin potilasta ja terveydenhuoltoalan ammattilainen tutkittua tietoa – ontologista näkemystä. Valta, vastuu ja viimeinen sana viestien sisällöistä jäävät terveydenhuoltoalan ammattilaisille, vaikka neuvotteluissa pyritään kompromisseihin ja yhteistyöhön.

Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välisessä neuvottelussa saattaa olla kyse kamppailusta ontologisen ja holistisen käsityksen välillä. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset perustelevat vaikeita tekstejä oikean tiedon välittymisellä. Väliverronen (2005) katsoo, että tällöin kyse on vallasta. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisen neuvottelussa kyse on siitä, kuka kontrolloi terveystietoon liittyvää viestintäprosessia ja sen lopputulosta. Tämä näkemys on jokseenkin samankaltainen kuin kriittisen tradition näkemys viestinnästä (Griffin 2006; Littlejohn 2002; Pietilä 1997). Terveysviestinnässä vallitsee ikään kuin sanaton sopimus siitä, että valta on terveydenhuoltoalan ammattilaisilla ja siitä halutaan pitää kiinni. Myös Babrow & Mattson (2003) olivat havainneet, että terveystieteessä voi olla kyse valtasuhteista niin terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä kuin terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilaiden välillä. Myös Morganin (1998) mukaan organisaatioissa on hyvin usein kyse erilaisista valtasuhteista.

Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltoalan ammattilaiset yhtäältä käyttävät terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvässä sisällöntuotannossa vaikeasti ymmärrettävää lääketieteellistä kieltä, jota he perustelevat sillä, että potilaat kyllä ymmärtävät, koska ovat niin syvällä omassa sairaudessaan. Toisaalta he kuitenkin korostavat sitä, että potilaat eivät voi ymmärtää terveydenhuoltoalan ammattilaisille tarkoitettuja tekstejä. Osan mielestä voi olla haitallista, jos potilaat saavat käsiinsä vain terveydenhuoltoalan ammattilaisille tarkoitettua tietoa. Tätä voisi tulkita siten, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset haluavat pitää itsellään oikeuden olla tekstien tulkitsijoina.

Terveydenhuoltoalan ammattilaisten ristiriitaisia ajatuksia tekstien sisältöjen ymmärrettävyydestä voi tulkita myös siten, että he haluavat herättää keskustelua tekstien sisällöistä, jolloin potilas saadaan kiinnostumaan omasta ter-

veydestään ja sen edistämisestä. Tämänäyttöinen terveysviestintä voidaan nähdä Osmo A. Wiion ja Pekka Puskan (1993) tapaan tavoitteelliseksi.

Lääkärin ja potilaan välisen vuorovaikutukseen liittyvä valta on jaettu kontrolliksi ja auktoriteetiksi (Lukes 1978, katso Ijäs & Ruusuvoori 2007). Vallan ulottuvuudet voivat olla sisäkkäisiä. Lisäksi lääkärin tiedollinen auktoriteetti voi tuottaa kontrollivaltaa. Vaikka lääkäri keskustele potilaan kanssa tämän löytämästä terveystiedosta, lääkäri ei kuitenkaan luovuta lääketieteellistä auktoriteettiaan potilaalle. (Ijäs & Ruusuvoori 2007.) Ijäs ja Ruusuvoori (2007) katsovat, että potilaalla on valtaa potilas-lääkärisuhteessa vain potilaskäynnin syyn kertomisen vaiheessa. Tässä tutkimuksen tulosten perusteella voidaan arvella, että potilailla on valtaa kysymys-vastauspalstojen kysyjinä, mutta vastausvalta ja kontrolli terveystiedon sisällöstä ovat terveydenhuoltoalan ammattilaisilla.

Tutkimuksen tuloksia voidaan tulkita myös siten, että terveydenhuoltoalan ammattilainen nojautuu tiukasti tutkittuun tietoon ja esittää tiedot lääketieteen normaalissa formaatissa kuten terveydenhuoltoalan ammattilainen toiselle terveydenhuoltoalan ammattilaiselle. Tällöin vaara kasvojen menettämisestä (Johansson 2008) lääketieteellisessä mielessä on minimoitu.

Potilaskeskustelijoiden voidaan tulkita tuovan terveyttä koskeviin keskusteluihin yhteisöllistä tietoa ja kokonaisvaltaisuutta (Rice 2006). Viestintäalan ammattilaisten tehtävänä on löytää keskitie ontologisen lähestymistavan ja hoitolistisen lähestymistavan välillä.

Kolmanneksi viestinnälliseksi kipupisteeksi voidaan nimetä viestinnälliset jännitteet viestintäalan ammattilaisten ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilaiden välillä. Lisäksi sairaanhoitopiirien verkopalveluista puuttuvat yhteisölliset elementit.

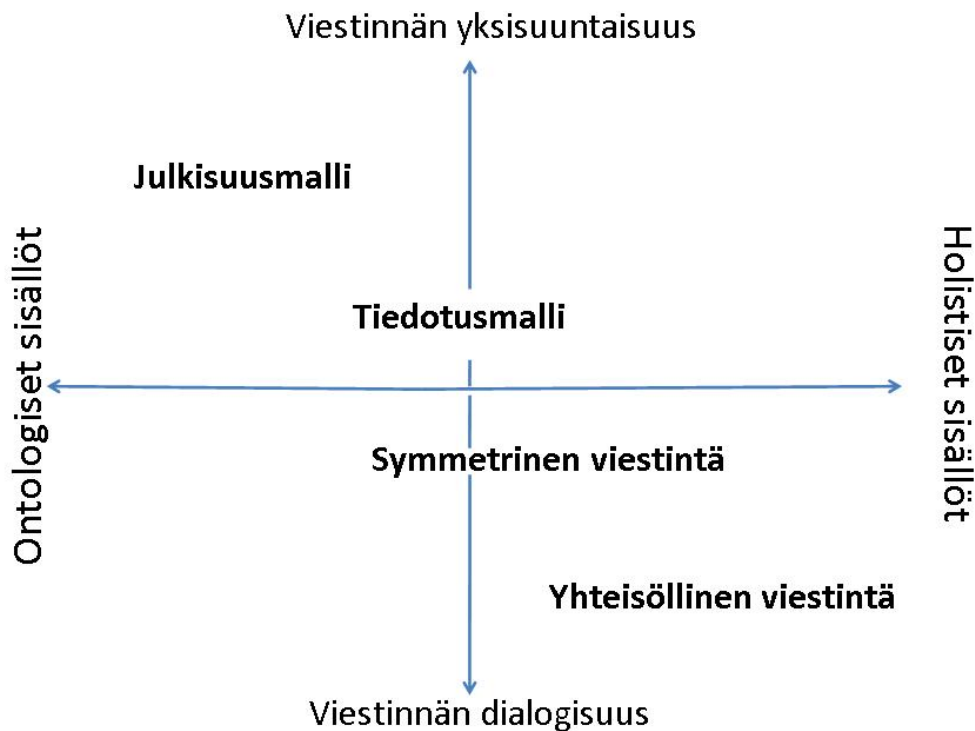
Aiemmin mainitut yhteisöllinen sisältö ja viihde näyttäytyivät sisältöinä, joita on vaikea sijoittaa Grunigin & Huntin PR-toiminnan neljän mallin sisälle. Näyttää siltä, että Internet-teknologia ja etenkin sosiaalisen webin yhteisöllisyys on tuonut PR-toiminnan alueelle sellaisia viestintämuotoja, joita ei voi Grunigin ja Huntin mallien sisälle sovittaa. Tässä mielessä Grunigin ja Huntin malleihin voisi liittää uuden mallin eli yhteisöllinen viestintä, jota edustavat muun muassa keskustelupalstat ja muut yhteisöllisesti tuotetut sisällöt kuten esimerkiksi potilaiden pitämät blogit.

Malleja voidaan jossain määrin kehittää edelleen ja sovittaa Internet-aikakaudelle sopivaksi. Tässä tutkimuksessa ehdotetaan, että kaksisuuntainen epäsymmetrinen ja kaksisuuntainen symmetrinen malli yhdistetään yhdeksi malliksi eli symmetriseksi viestinnäksi. Perusteluna esitetään, että kaksisuuntaisella epäsymmetrisellä ja kaksisuuntaisella symmetrisellä mallilla on vain vähän eroja ja nekin on huonosti määritelty. Lisäksi ehdotetaan uutta mallia yhteisöllinen viestintä, joka käsittää terveysviestintään osallistuvien kaikkien osapuolten yhdessä luomat sisällöt. Yhteisöllinen viestintä voidaan nähdä eräänä tapana kerryttää sosiaalista pääomaa. Esimerkiksi keskustelupalstojen ideana on, että kirjoittaja antaa muille lukijoille jotain hyödyllistä. Vastineeksi kirjoittaja odottaa, että myös muut keskustelijat tuottavat keskustelupalstalle hänelle tärkeää ja kiinnostavaa tietoa. Tämä vastaa hyvin muun muassa Putnamin (2000) ja Fieldin (2004) määritelmiä sosiaalisesta pääomasta. Sosiaalista pääomaa muodostuu myös terveyteen liittyvissä tukiryhmissä (Rice 2006; Radin

2004) ja niistä voi olla hyötyä myös terveydenhuoltoalan ammattilaisille (Coulson, Buchnan & Aubeeluck 2007).

Nyt organisaatioiden verkkopalvelujen sisällöt voidaan sisällyttää neljän mallin sisälle: julkisuusmalli, tiedotusmalli, symmetrinen viestintä ja yhteisöllinen viestintä. Mallit voidaan esittää nelikentässä, jossa vaaka-akselilla ovat vastakkain ontologiset ja holistisen sisällöt ja pystyakselilla viestinnän yksisuuntaisuus ja viestinnän dialogisuus. Nelikenttä on esitetty kuviossa 12.

Nelikentässä julkisuusmalli näyttäytyy ontologiseen sisältöön pitäytyvänä ja yksisuuntaisena. Tiedotusmalli yltyä jossain määrin myös holistisen tiedon puolelle, mutta viestintä on edelleen yksisuuntaista. Symmetrisessä viestinnässä pyritään saamaan keskustelijoita mukaan, potilaita kuunnellaan, mutta heitä edelleen suostutellaan hyväksymään ontologinen näkemys oikeaksi tavaksi lähestyä terveystietoa. Symmetrisessä viestinnässä on jossain määrin mukana piirteitä holistisista terveystietämisistä, mikäli keskustelukumppanina on viestintäalan ammattilainen.



KUVIO 12 PR-toiminnan mallit nelikentässä.

Yhteisöllinen viestintä nojaa holistiseen näkemykseen siitä, että ihmistä on hoidettava kokonaisuutena. Yhteisöllinen viestintä on malleista lähinnä dialogista viestintää.

Verkkopalvelujen sisällöistä puuttumaan jäivät tarinalliset sisällöt, joita löytyy joidenkin yritysten sivuilta (Samsup & Jaemin 2005) ja sosiaalista vastuuta korostavat sisällöt (Esrock & Leichty 2000; Sharpe 2000). Potilaiden tarinoita käytettiin lähinnä painetuissa lehdissä. Terveystietämisorganisaatioiden PR-toiminnassa on Ulla Järven (2007) mukaan sijaa potilaiden kertomuksille silloin,

kun ne tarvitsevat tiedostustilaisuuksissa potilaita antamaan sairaudelle kasvot. Tämän tutkimuksen valossa potilaita tarvitaan vahvistamaan ontologisen näkemyksen sanomaa.

Verkkopalveluista ei löytynyt myöskään johtajiston tarinoita saati suoria linkkejä johtajien sähköposteihin. Ryanin (2003) tutkimuksessa viestintäalan ammattilaiset eivät pitäneet suoria linkkejä johtajille tai asiantuntijoille tärkeinä. Johdon puuttuminen viestintäprosesseista tuntui olevan johdonmukaista. Johtajuuden esiintymistä kaivattiin etenkin palauteprosesseista neuvoteltaessa ja erilaisia vastuukysymyksiä määriteltäessä.

7.1.3 Terveysviestinnälliset viestintätarpeet

Tutkimuksen tuloksia voidaan tarkastella aiemmin esitettyjen viestintätarpeiden (Craig 1999) näkökulmasta. Viestintä on tiedottamismallissa pääasiassa kyberneettistä, sillä tietoa vain jaetaan verkkopalvelun kautta eikä palautetta odoteta. Jossain määrin perustieto voi olla myös retorisia keinoja käyttävä, etenkin kun kerrotaan organisaation tehokkuudesta ja pienistä resursseista. Tällöin halutaan virittää keskustelua terveystieteestä ja terveydenkäytännöstä voimavaroista. Terveystieto ja sairauksien hoitoon liittyvässä viestinnässä sen sijaan pyritään käyttämään kriittisen tradition keinoja, koska viestinnällinen valta on terveydenhuoltoalan ammattilaisilla. Viestintäalan ammattilaisten mainitsema alueellinen tieto antaa viitteitä siitä, että organisaatioilla on jossain määrin tavoitteena hyödyntää sosiokulttuurista viestintätarpeita.

Julkisuusmallissa hyödynnetään vahvasti kyberneettistä traditiota, sillä suurin osa verkkopalvelujen sisällöistä on yksisuuntaista kuten hallinnollinen tieto. Julkisuusmallissa pyritään käyttämään jossain määrin myös semioottisen tradition mukaista viestintää. Esimerkkinä voidaan mainita verkkopalvelun kuvitus. Kuvituksen tarkoituksena on rakentaa mielikuvaa turvallisuudesta ja luotettavuudesta organisaatiosta, jonka perustehtävä on huolehtia potilaistaan ja jäsenistään. Retorisen tradition keinoja käytetään esimerkiksi rekrytointiin liittyvässä sisällössä. Tällöin vedotaan asiantuntijuuteen, tutkittuun tietoon ja haluttuun työpaikkaan. Sosiopsykologiseen viestintätarpeeseen nojaututaan silloin, kun pyritään hälventämään pelkoja potilaan tullessa sairaalaan ja silloin, kun potilasjärjestöt haluavat ottaa potilaan jäsenekseen. Sisällöntuotannossa on jäänyt varsin vähälle huomiolle fenomenologisen tradition mukainen viestintä. Fenomenologisen tradition mukaisen viestinnän sisällyttäminen verkkopalveluun voi olla hankalaa, koska siihen tarvitaan jatkuvaa keskustelua potilaiden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä. Potilasjärjestöjen keskustelupalstat ja erilaiset kysymys-vastauspalstat vastaavat jossain määrin fenomenologiseen viestintätarpeeseen.

PR-toiminnan mallit julkisuusmalli, tiedotusmalli, symmetrinen viestintä ja yhteisöllinen viestintä, organisaatioiden verkkopalvelujen sisältöluokat ja käytetyt viestinnälliset traditiot voidaan esittää myös jäsenyyksenä, joita on kuvattu taulukossa 4.

TAULUKKO 4 Verkkopalvelujen sisältöluokat, PR-toiminnan mallit ja viestintätraditiot.

PR-toiminnan malli	Verkkopalvelun sisältöluokitus	Viestintätraditio
julkisuusmalli	hallinnollinen tieto, ajankohtaistieto rekrytointiin liittyvä tieto	kyberneettinen, retorinen, semioottinen
tiedotusmalli	perustieto, sairauksien hoitoon liittyvä tieto, alueellinen tieto, muille alan ammattilaisille tarkoitettu tieto, linkit	kyberneettinen, retorinen, semioottinen, kriittinen, sosiokulttuurinen
symmetrinen viestintä	kysymys-vastauspalstat, palaute	kriittinen, retorinen, kyberneettinen
dialoginen viestintä	yhteisöllinen tieto	fenomenologinen, retorinen, kriittinen, sosiokulttuurinen, sosiopsykologinen

Symmetrinen viestintä tukeutuu kriittiseen, retoriseen ja kyberneettiseen viestintätraditioon. Nämä viestintätraditiot korostuivat etenkin palauteviestinnässä, mutta kuten aiemmin mainittiin, myös kysymys-vastauspalstoilla terveydenhuoltoalan ammattilaiset halusivat kontrolloida viestintää ja suostutella potilaita noudattamaan ontologiseen totuuteen nojaavia ohjeita. Suostuttelussa tarvitaan niin ikään retoriikan oppeja. Dialogisessa viestinnässä eli yhteisöllisen tiedon luomisessa hyödynnetään retorista, fenomenologista, sosiokulttuurista ja sosiopsykologista traditiota.

7.2 Tiedonhankinta kehysten värittämänä

Tässä tutkimuksessa potilashaastateltavat kertoivat hankkivansa Internetin terveystietoa siksi, että se on nopeaa, helppoa ja Internet on aina käsillä. Google mainittiin ainoana hakukoneena. Aiemmissä tutkimuksissa on osoitettu, että Internetin terveysaiheisten verkkopalvelujen puoleen käännytään muun muassa siksi, että se on helppoa, mukavaa, tietoja voi hakea anonyymisti ja tietoa voi hakea milloin tahansa (Huntington, Nicholas & Williams 2003; Williams, Huntington & Nicholas 2003). Aiemmissä tutkimuksissa yli kymmenen prosenttia Internetin terveystiedon hankkijoista on kertonut käyttävänsä Internetiä saadakseen lääkäriltä niin sanotun toisen mielipiteen (Baker, Warner, Singer & Bunsdorf 2003; Umefjord, Petersson & Hamberg 2003). Tämän tutkimuksen potilashaastateltavat eivät olleet hakeneet toista mielipidettä. Tulosta voi tulkita siten, että potilashaastateltavat olivat tyytyväisiä saamaansa diagnoosiin eikä toisen mielipiteen saaminen tuntunut tärkeältä.

Googella tai muilla hakukoneilla terveystietoa haettaessa potilaiden pitäisi tunnistaa jotakin riskejä. Muun muassa Scott Nicholasn, Tito Sierra, Yeliz Eseryel ja Ji-Hong Park (2006) ovat tutkineet, kuinka paljon erilaiset hakukoneet kuten Google sijoittaa hakutuloksiin kaupallisia eli ostettuja linkkipaikkoja. Nicholasn ym. (2006) mukaan noin 67 prosenttia kaikista hakutuloksista haun ensimmäisellä sivulla on ei-sponsoroituja. Googella ei-sponsoroitujen hakutulosten määrä on noin 82 prosenttia. Potilaiden on syytä tietää, että terveystietoa ovat tuottamassa myös kaupalliset tahot kuten Rice (2006) on aiheellisesti epäil-

lyt. Hakukoneiden hakutuloksiin voi tulla mukaan myös niin sanottuja ostettu- ja hakutuloksia.

Lisäksi aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että terveystiedon hankkijat ovat todennäköisesti iältään vanhempia kuin keskiverto Internetin käyttäjä ja suurin osa terveystiedonhankkijoista on naisia (Ybarra & Suman 2005; Gray ym. 2005). Tämän tutkimuksen tulokset ovat näiden tulosten kanssa melko samankaltaisia. Naisia oli tämän tutkimuksen aineistossa enemmän kuin miehiä, mutta naisia on myös erikoissairaanhoidon potilaissa enemmän kuin miehiä, joten he edustavat erikoissairaanhoidon keskivertopotilasta. Esimerkiksi HUS:n potilaista noin 40 prosenttia on miehiä ja 60 prosenttia naisia (HUS 2008).

Suomessa Internetiä käyttävät eniten alle 40-vuotiaat, mutta yli 50-vuotiaiden Internetin käyttö on lisääntynyt suhteellisesti eniten. Kuudenkymmenen ikävuoden jälkeen käyttö on edelleen vähäistä: naisista Internetiä käytti 17 prosenttia ja miehistä 30 prosenttia. (Tilastokeskus 2008.) Tässä tutkimuksessa yli 60-vuotiaat ilmoittivat, että eivät ole hakeneet Internetin terveystietoa, koska heillä ei ole ollut tiedontarvetta tai koska he eivät halua opetella käyttämään tietokonetta. Sen sijaan 80-vuotias ilmoitti, että hän voisi kokeilla, mikäli tiedontarvetta ilmenee.

Aiemmissa tutkimuksissa on huomattu, että henkilöt, joiden tulo- ja koulutustaso on korkea ja joilla on pääsy Internetiin, hakevat muita innokkaamin terveystietoa läheisilleen ja ystävilleen (Houston & Allisson 2002). Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan tulkita siten, että koulutustaustalla ei ollut vaikutuksia terveystiedon hankintaan, vaan tietoa hankittiin erilaisilla koulutustaustoilla lähes yhtä ahkerasti.

Merkkejä digitaalisesta kuilusta (Sassi 2003; Jääskeläinen & Savolainen 2003; Brodie ym. 2000) ei tässä tutkimuksessa tullut esille, sillä kaikki haastattelut kertoivat, että heillä itsellään tai omaisella on tarvittaessa pääsy Internetiin.

Tämän tutkimuksen potilashaastateltavat kertoivat tarkistavansa tietojen luotettavuuden ensinnä katsomalla, kuka tiedon on tuottanut, toiseksi vertaamalla useita eri lähteitä keskenään, kolmanneksi he kertoivat tarkastavansa terveydenhuoltoalan ammattilaisilta tietojen paikkansapitävyyden. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat aiemmin saatuja tutkimustuloksia, joiden mukaan potilaat tarkistavat tietojen luotettavuuden katsomalla, millainen organisaatio tai henkilö tiedon on tuottanut (Peterson ym. 2005; Rosenvinge, Laugerud & Hjordalh 2003; Howitt ym. 2002).

Terveysaiheisten verkkopalvelujen laatukoodistoja ei maininnut ja osannut kaivata kukaan potilashaastateltavista. Ne eivät tuntuneet tärkeiltä myöskään viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten haastatteluissa. Järvi (2007) on todennut, että terveystiedontuottajia on maassamme paljon. Järvi (2007) jakaa terveystiedontuottajat yhtäältä kaupallisiin, tieteellisiin, virallisiin ja yhteisöllisiin tiedontuottajiin. Kaupallista tietoa edustavat yksityissektorin yritykset kuten lääketeollisuus. Tieteellisyyttä edustavat tutkimuslaitokset kuten yliopistot. Virallisiksi tahoiksi luetaan julkinen terveydenhuolto. Yhteisöllisyydestä huolehtiminen on jäänyt järjestöjen tehtäväksi, aivan kuten tässäkin tutkimuksessa on todettu. Vaikka terveystietoa ja sairauksien hoitoon liittyvää sisältöä tuotetaan Suomessa paljon ja sisällöntuottajatahoja on runsaasti, potilashaastateltavat uskoivat, että he kykenevät tunnistamaan luotettavat terveys-

tiedontuottajat, eikä tällöin erillisiä laatusinettejä tarvita. Osittain tulokseen voi vaikuttaa se, että potilashaastateltavat kertoivat hankkivansa terveystietoa pääasiassa suomenkielisistä verkkopalveluista. Suomenkielisten terveysaiheisten verkkopalvelujen tarjoajat on ehkä helpompi tunnistaa kuin esimerkiksi englannin kielellä toimivat verkkopalvelujen tarjoajat, joita on määrällisesti huomattavasti enemmän. Myös aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että terveystiedonhankkijat eivät välttämättä ole kiinnostuneita terveysaiheisten verkkopalvelujen laatusineteistä vaan terveystiedoista, jotka ovat luotettavia ja jotka antavat vastauksia potilaiden ongelmiin (Eysenbach & Köhler 2002).

Tässä tutkimuksessa potilashaastateltavat ilmoittivat, että he hankkivat paljon erilaista terveystietoa eri lähteistä ja valitsevat niiden joukosta itselleen sopivimmat. Myös aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että terveysaktiiviset (health-active) yksilöt etsivät terveyteen keskittyneitä mediasisältöjä enemmän kuin henkilöt, jotka eivät ole tekemisissä terveysasioiden kanssa. Terveysaktiiviset henkilöt etsivät sellaisia verkkopalveluja, joiden sisältö sopii heidän luonteenlaatuunsa ja taipumuksiinsa. (Dutta-Bergman 2005; Dutta-Bergman 2004.)

Potilashaastateltavat kuvasivat tiedonhankintatilanteitaan melko samalla tavoin, kuin Dervinin (2003) on kuvannut kuilun partaalle joutumista. Epävarmuus omasta terveydestä aiheuttaa pelkoa, ja syntyy tiedollinen kuilu. Uudesta tilanteesta tarvitaan tietoa, joka auttaa rakentamaan sillan kuilun yli. Potilaiden kuvaamat tiedonhankintatilanteet sopivat hyvin myös Wilsonin (1977) kuvaamiin tiedontarvetilanteisiin, joita olivat intressi, huoli ja huolenpito. Potilas joutuu kuilun äärelle, kun huoli omasta terveydestä on riittävän suuri. Kun potilas halua ylittää kuilun, on ryhdyttävä hankkimaan tietoa.

Aiemmin muun muassa Savolainen (2003) määritteli tiedonhankintatilanteet joko orientoivaksi tai ongelmalähtöiseksi ja Taylor (1968) sisäiseksi, tietoiseksi, muotoilluksi ja sopeutetuksi. Tässä tutkimuksessa tiedonhankintatilanteet luokiteltiin (1) tunneperäisiksi, (2) ongelmalähtöisiksi, (3) sosiaalista pääomaa lisääviksi ja (4) omaa ymmärrystä lisääviksi tilanteiksi.

Potilashaastatteluilta kävi ilmi, että kyseisiä tiedonhankintatilanteita kehystetään myös eri tavoin. Tässä tutkimuksessa potilaat näyttivät käyttävän seuraavanlaisia tulkintakehyksiä: (1) sairaana olemisen kehys, (2) potilaan kehys ja (3) kansalaisen kehys. Joissain tapauksissa he käyttivät myös viestintäalan ammattilaisten käyttämää palvelijan kehystä. Seuraavaksi tulkitaan, miten kehysten käyttö vaikuttaa terveystiedonhankintaan ja tiedontarpeeseen.

7.2.1 Tiedonhankinta sairaana olemisen kehyksessä

Sairaana olemisen kehys vastaa tilannetta, jossa ihminen on saapunut Dervinin (2003) kuvaaman kuilun partaalle. Tällöin ihmisellä alkaa olla joitain oireita tai tuntemuksia, jotka aiheuttavat hänessä pelkoa, hätää, huolta ja epävarmuutta. Tilannetta kuvaa myös Wilsonin (1977) huoleen liittyvä tiedontarvetilanne. Yksilö voi tällöin verrata tuntemuksiaan ystävien tai omaisten kanssa. Gwyn (2002) arveli, että sairastuessaan ihminen jäsentää terveyttään suhteessa muihin ihmisiin.

Sairaana olemisen kehyksessä tiedonhankkijatyyppit ovat todennäköisesti kaiken terveystiedon imijöitä, aroista aiheista tietoa etsiviä, rauhoittumista kaipaavia, omaa tietämystään lisääviä ja sosiaalisen pääoman lisääjiä.

Tämän tutkimuksen raskaana olevat naiset tuntuivat olevan melko ahkeria terveystiedonhankkijoita ja tarkastelivat maailmaa ensisijaisesti sairaana olemisen kehyksen kautta. He hankkivat tietoja synnytyksestä, kivunlievityksestä, lastenhoidosta, perinnöllisistä taudeista ja masennuksesta, mutta paljon myös yleistä terveystietoa ja sairauksien hoitoon liittyvää tietoa. Vastaavan tuloksen on saanut myös Eriksson-Backa (2003a; 2003b), jonka mukaan raskaana olevat naiset ovat kiinnostuneita erilaisista verkkoklinikoista ja Internetin terveysaiheisista palveluista. Tässä tutkimuksessa myös allergia- ja astmapotilashaastateltavat olivat ahkeria terveystiedon hankkijoita.

Tässä tutkimuksessa diabeetikot olivat dialyysipotilaita, joiden terveystiedontarve oli ehkä useiden sairaalakäyntien vuoksi vähäisempää kuin muilla potilashaastateltavilla. Tästä huolimatta tästä ryhmästä löytyi kaikkein aktiivisin terveystiedonhankkija. Eriksson-Backan (2003a; 2003b) mukaan myös diabeetikot ovat kiinnostuneita Internetin terveyspalveluista.

Babrowin ja Mattsonin (2003) mukaan epävarmuus on keskeinen elementti sairauden kokemisessa. Jäsentymättömät epävarmuuden tuntemukset aiheuttavat tiedontarvetta (Wilson 1977). Tämä epävarmuuden tunne näytti tässä tutkimuksessa laukaisevan tiedontarpeen ja johtavan tiedonhankintaan.

Jäsentymättömään epävarmuuden tunteeseen liittyvä tiedonhankinta luokiteltiin työssä tunneperäiseksi tiedonhankintatilanteeksi. Tällöin potilashaastateltavalla on tuntemuksia siitä, että jotain on vialla, eikä tila ollut jäsentynyt miksikään diagnosoiduksi taudiksi. Tiedontarve on tässä vaiheessa yleistä holistista tietoa, tavoitteena oli saavuttaa terveen määritelmän mukainen (Lääketieteen termit 2004) eheä tila. Tunneperäisissä tiedonhankintatilanteissa tarvitaan yleistä tietoa sairaudesta ja niiden oireista, kun ongelmalähtöiset tiedonhankintatilanteet liittyvät läheisesti jo diagnosoituun tautiin ja potilaan kehykseen. Tiedonlähteenä ja -kanavina käytetään Internetin terveysaiheisia verkkopalveluja ja keskustelupalstoja, mutta myös omaisia ja tuttavien kokemuksia.

Fenomenologinen ajatus siitä, että kukaan ei tiedä, millaista on olla minä, aiheuttaa sen, että potilaat kysyvät aina uudelleen samat kysymykset, koska vastaus halutaan henkilökohtaisesti. Potilashaastateltavilla on tarve saada tietoa myös sosiokulttuurisesta näkökulmasta. Tätä tulkintaa tukevat potilashaastateltavien toteamukset, että tietoa haluttiin nimenomaan äidinkielellä.

Sairaanhoitopiirien viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset kertoivat, että he ovat tuottaneet informatiivista sisältöä terveydenhuoltohenkilökunnan välisestä työnjaosta eli hoidon porrastuksesta. Tieto terveyspalvelujen eri tehtävien tuottamisesta löytyy sairaanhoitopiirien verkkopalveluista. Potilashaastateltavien mukaan terveystietoa on hankalaa löytää ja lisäksi tietoja joutuu hankkimaan eri verkkopalveluista. Terveystiedon tuottajien suuresta määrästä aiheutuu ongelmia. Yhtäältä holistista tietoa ei löydy, toisaalta samaa tietoa tuotetaan useisiin eri paikkoihin. Vaikka holistisen kuvan löytäminen on mahdollista, se on hoidon porrastuksen vuoksi hankalaa. Tämä on ehkä yksi syy siihen, että potilailla oli tarve päästä dialogiin terveyspalveluja tuottavien organisaatioiden kanssa.

Sairaana olemisen kehykseen näyttää liittyvän myös ajoitusongelma, jota voitaisiin nimittää ajoituskuiluksi. Viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset ajattelivat, että tiedonhankinta lähtee liikkeelle diagnosista eli tilanteesta, jolloin on siirrytty potilaan kehykseen. Potilashaastateltavat kertoivat sen

sijaan tiedontarpeista ja tiedonhankintatilanteista, joilla ei ollut yhteyttä diagnoosiin tai ensimmäiseen käyntiin terveydenhuollon tuottajaporttaassa. Terveystietoa tuotetaan kuitenkin enimmäkseen siitä näkökulmasta, että potilaalla on jo diagnoosi. Tämän vuoksi ei ole riittävästi olemassa sellaisia palveluja, joiden avulla potilas voisi varmistaa, että huolelle tai epävarmuudelle ei ole tarvetta. *Terveystiedon hankintaan liittyviksi ensimmäiseksi kipupisteeksi voidaan määrittää ajoituskuilu ja epävarmuuden hallintaan liittyvien palvelujen puute.*

7.2.2 Potilaan kehys ja ongelmalähtöinen tiedonhankinta

Kun sairaana olemisen kehyksen kautta tulkitseva henkilö saa lisätietoja omasta taudistaan, saatu tieto auttaa muovaamaan tarkempia kysymyksiä. Wilsonin mukaan (1977) tiedontarve liittyy tällöin huolehtimiseen ja henkilö alkaa aktiivisesti etsiä ratkaisuvaihtoehtoja. Tässä tutkimuksessa potilashaastateltavien tiedonhankintatavat muuttuvat tunneperäisistä ongelmalähtöisiksi ja henkilö ryhtyy tulkitsemaan maailmaa potilaan kehyksen kautta. Potilaan kehys edellyttää sitä, että ensimmäinen kontakti terveydenhuoltoalan palveluntuottajan kanssa on jo ollut. Tärkeimmät ja luotettavimmat tiedonlähteet ja -kanavat ovat nyt terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Murray ym. (2003) ovat niin ikään todenneet, että potilaat luottavat terveystiedon lähteistä eniten terveydenhuoltoalan ammattilaisiin. Potilaasta alkaa kertyä sairaaloiden järjestelmiin potilaskeskeistä tietoa. Tiedonhankijatyypit ovat potilaan kehyksessä yleensä ongelmanratkaisijoita, diagnosoituja, tasapainoilijoita, dialogiin pyrkiviä ja toivon ylläpitäjiä.

Potilaan kehyksessä terveystiedon ja sairauksien hoitoon liittyvä tiedonhankinta jatkuu. Nyt näkökulma on hieman terävöitynyt, vaikka yksilöllä ei vielä välttämättä ole varmaa diagnoosia. Hankitusta terveystiedosta halutaan keskustella terveydenhuoltoalan ammattilaisen kanssa ja häneltä haetaan hyväksyntää tiedon oikeellisuudelle ja tulkinalle. Aiemmissä tutkimuksissa on käynyt ilmi, että vain harva potilas ottaa yhteyttä lääkäriin Internetistä löytämänsä terveystiedon perusteella. Mikäli potilaalla on aika lääkärille, terveydenhuoltoalan ammattilaisen kanssa on keskusteltu hankitun terveystiedon luonteesta (Murray ym. 2003) ja tarkistettu tiedon luotettavuus (Bylund ym. 2007). Erityisesti vakavasti sairaiden potilaiden on todettu keskustelevan Internetin terveystiedoista oman lääkärinsä kanssa (Fox 2008; Houston & Allisson 2002). Tiedon tarkistamisen tarvetta voidaan tulkita siten, että potilailla ja lääkäreillä on erilainen käsitys terveystiedon määritelmästä. Jos asiaa tarkastellaan tiedon arvoketjun (Haasio & Savolainen 2004; Savolainen 1999a) näkökulmasta, potilaat olivat hankkineet informaatiota ja sen tulkintaan he tarvitsivat terveydenhuoltoalan ammattilaista jalostaakseen informaation tiedoksi.

Potilashaastateltavien kertomusta aktiivisesta tiedonhankinnasta tukee Thomas Houstonin ja Heidi Ehrenbergerin (2001) tutkimus, jossa todettiin, että potilailla on halu olla informoitu ja he hankkivat runsaasti terveystietoa Internetistä. Tämän vuoksi lääkärin olisi hyvä kertoa potilaille, mihin sivustoihin hän voi luottaa. (Houston & Ehrenberger 2001.) Dutta-Bergman (2005) ehdottaa, että lääkäreiden tulisi kiinnittää enemmän huomiota siihen, millaista terveystietoa potilaat keräävät eri lähteistä, sen sijaan, että he yksinkertaisesti jättävät asian tyystin huomioimatta. Lääkäreitä tulee kouluttaa käsittelemään sellaisia potilaita, jotka ovat innokkaita terveystiedon hakijoita.

Potilaan kehyksessä elätellään toiveita paranemisesta ja etsitään uusimpia parannuskeinoja ja lääkkeitä. Lisäksi ollaan kiinnostuneita lääkkeiden mahdollisista sivuvaikutuksista. Potilaan kehykseen tässä aineistossa liittyi usein masennuksen tunne.

Potilaan kehyksessä puhe alkaa muuttua ontologiseksi, koska yksilöt ovat varsin tiiviisti vuorovaikutuksessa asiantuntijan kehyksen kautta tulkitsevien terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa. Potilashaastateltavista erityisesti diabetespotilaat ovat varsin hyvin omaksuneet lääketieteellisen ontologisen puhekielen. Heillä on myös hyvin vankka käsitys tautinsa hoidosta, ja lisätietoja halutessaan he nojautuvat mieluiten lääkäriin. Heille oman sairauden vaiheet, eteneminen ja hoito ovat varsin tuttuja.

Potilaan kehyksessä tapahtuu joissain tapauksissa siirtymiä takaisin sairaana olemisen kehykseen. Esimerkkinä voidaan mainita tapaus, jossa potilashaastateltava arvosteli terveydenhuoltoalan ammattilaisten ontologista asennoitumista. Diabetespotilas ei saanut käynnistettyä dialogia diabeteslääkärin kanssa, koska potilashaastateltavan kysymys koski syövän hoitoa. Tässä tilanteessa diabetespotilas kaipasi holistisempaa näkökulmaa ja hän siirtyi tulkitsemaan maailmaa sairaana olemisen kehyksen kautta. Toinen kehyksen siirtymä tapahtuu silloin, kun potilaan kehyksestä siirrytään käyttämään palvelijan kehystä. Potilashaastateltavat kertoivat toimivansa jossain määrin tiedon tuottajien roolissa. Tietoa he tuottivat silloin, kun he kirjoittavat erilaisille keskustelupalstoille omista kokemuksistaan. Tällöin potilashaastateltavilla oli halu jakaa omaa osaamistaan ja tukea muita vastaavassa tilanteessa olevia. Muun muassa Michael Hardey (2001) ja Marianne Wikrén (2001a; 2001b) ovat havainneet, että potilaat mielellään kirjoittavat Internetin keskustelupalstoille omista kokemuksistaan.

Potilaan kehyksen tiedonhankkijoita voisi kutsua Scott Cutlipin, Allen Centerin ja Glen Broomin (2006) tapaan vain tietyistä asioista kiinnostuneeksi yleisöksi, sillä tämän kehyksen kautta tulkitajat ovat kiinnostuneita erityisesti omasta taudistaan ja sen hoidosta. Kiinnostus lisääntyy ensimmäisen lääkärissä käynnin jälkeen. Tiedonlähteitä on useita, mutta tiedontarve on yksilöllistä ja usein myös ontologista. Potilaan kehyksen kautta tulkitsevat henkilöt seuraavat todennäköisesti sairaana olemisen kehyksen kautta tulkitsevien tavoin terveysaiheisten keskustelupalstojen kirjoittelua, mutta pääasiallisesti potilasjärjestöjen sivuilla. Tutkimusaineiston valossa potilaan kehyksen kautta tulkitsevat ovat aktiivisia potilas-lääkärisuhteessa. He kysyvät ja kyseenalaistavat, tarkentavat ja tarkistavat tietoja eri lähteistä; tällöin terveysvalistuksella voi olla vaikutuksia. Dutta-Bergmanin (2004) mukaan terveysaktiivisten henkilöiden ryhmässä terveysvalistus voi auttaa.

Lee Raine (2006) korostaa, että Internetin terveystiedon hankkijoita ei pitäisi nimittää potilaiksi. Hänen mukaansa pitäisi puhua pikemminkin aktiivisista loppukäyttäjistä (end user), jotka luovat Internetin välityksellä kollektiivista ymmärrystä siitä, mitä heille on tapahtumassa. Nämä loppukäyttäjät myös ottavat aktiivisen roolin päättäessään, mitä heidän terveydelleen tai sairaudelleen pitäisi tehdä.

Aiemmissa tutkimuksissa Internetin terveystiedon hankkimisen syyksi on todettu kiire lääkärin vastaanotolla eli potilaat arvelevat, että lääkärillä ei ole vastaanotolla riittävästi aikaa antaa kaikkea tarvittavaa informaatiota (Williams

ym. 2003). Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltoalan ammattilaiset arvioivat, että potilaat eivät sisäistä vastaanotolla saamaansa tietoa ja lähtevät tästä syystä hankkimaan lisätietoja lääkäriissä käynnin jälkeen.

Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu, että yleislääkärin voi olla vaikea kohdata potilaita, jotka ovat hankkineet Internetin terveystietoa (Malone ym. 2004) tai suhtautuvat epäillen ja jopa arkaillen Internetin terveystietoa hankki-neisiin potilaisiin (Toiviainen 2007; Toiviainen ym. 2005). Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltoalan ammattilaiset suhtautuivat positiivisesti potilaiden tiedonhankintaan, vaikka myönsivätkin, että joissain tapauksissa ristiriitoja voi syntyä. Tähän tutkimukseen haastatellut terveydenhuoltoalan ammattilaiset ovat oman alansa, tiettyyn lääketieteelliseen erikoisalaan erikoistuneita ammattilaisia, kun taas Malone ym. (2004) haastateltavat olivat perusterveydenhuollon lääkäreitä. Tulosta voi tulkita siten, että erikoissairaanhoidon lääkäreillä on niin vahva ontologinen osaaminen omasta erikoisalastaan, että he eivät kokee-neet potilaiden terveystiedon hankintaa ahdistavana Malone ym. (2004) tutkimuksen yleislääkäreiden tavoin.

Potilashaastateltavat kertoivat, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset eivät juuri kannusta heitä omaehtoiseen terveystiedonhankintaan. Tätä tulosta voisi tulkita siten, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset haluavat ehkä ennal-ta välttää mahdollisia ristiriitatilanteita eivätkä sen vuoksi halua kannustaa Internetin terveystiedon pariin. Potilashaastateltavat kuitenkin toivoivat, että terveydenhuoltoalan ammattilaiset neuvoisivat heitä terveystiedon hankintaan liittyvissä kysymyksissä. He myös esittivät ajatuksen, että joku ylläpitäisi verkkopalvelua, johon on kerätty luotettavaa ja yleistä terveystietoa. Linkkiä tuohon verkkopalveluun voitaisiin jakaa potilaskäynneillä, ja verkkopalvelusta voisi lähettää jopa jonkinlaisen mainoksen kotiin.

Aiempien tutkimustulosten perustella on ehdotettu, että lääkäreiden tulisi myös kouluttaa potilaita etsimään Internetistä luotettavaa terveystietoa (Dolan, Iredale, Williams & Ameen 2003).

Terveystiedon hankintaan liittyväksi toiseksi kipupisteeksi voidaan määrittää ho-listisen tiedon puute ja terveystiedon löytyminen useista eri paikoista ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten haluttomuus kannustaa itsenäiseen tiedonhankintaan. Holistisen tiedon puute vaivasi myös sairaana olemisen kehyksessä.

7.2.3 Kansalaisen kehyksessä

Kansalaisen kehys näyttäytyi ikään kuin sairaana olemisen kehysten ja potilaan kehysten kattokehystenä. Mikäli yksilön hoitoon pääsy pitkittyy tai sairaana olemisen tila jatkuu pitkään, yksilö ryhtyy pohtimaan asioita kansalaisen kehysten kautta. Tähän tulkintakehykseen liittyvät puheenaiheet hoitoon pääsy, hoitoon pääsyn vaikeus, hoitoon pääsyn nopeutuminen, palvelujen saatavuus, asioinnin helpottuminen, palvelujen parantuminen, palvelujen nopeutuminen, potilaskäyntien väheneminen ja terveydenhuollon säästöt. Potilashaastateltavat valittivat muun muassa, että oireita joutuu suuretelemaan, jotta terveydenhuollon ovet ylipäättään avautuvat. Potilashaastateltavat pahoittelivat jokseenkin neutraalisti hoitoon pääsyn vaikeutta, ja tilanne ikään kuin hyväksyttiin vallitsevana tosiasiana.

Kansalaisen kehyksessä tiedonhankintatilanne voi olla mikä tahansa neljästä eli tunneperäinen, ongelmalähtöinen, sosiaalista pääomaa lisäävä tai omaa

ymmärrystä lisäävä, mutta tiedontarpeet liittyvät todennäköisesti muuhun kuin oireisiin, sairauksien tai tautien hoitoon. Tiedontarpeet ovat pikemminkin terveyspoliittisiin kysymyksiin liittyviä. Tiedonhankkijatyypin kansalaisen kehyksessä on todennäköisimmin kaiken terveystiedon imijä.

Suurin osa sairaanhoitopiirien ja potilasjärjestöjen verkkopalvelujen sisällöistä on tiedottamis- ja julkisuustoimintaan liittyvää perus-, hallinnollista ja ajankohtaistietoa, joilla voidaan vastata kansalaisen kehyksen tiedontarpeeseen. Perustieto ja ajankohtaistieto vastaavat kysymykseen, miten nopeasti hoitoon pääsee, mistä ja millaisia palveluja on saatavilla ja miten palveluja ollaan parantamassa. Hallinnollinen tieto vastaa terveydenhuollon säästöjä ja tehokkuutta koskeviin kysymyksiin.

Grunigin ja Huntin (1984) mukaan organisaation tulee neuvotella sille tärkeiden kohderyhmien kanssa päämäärästään ja tavoitteistaan. Sairaanhoitopiirin lakisääteinen tehtävä on huolehtia alueensa erikoissairaanhoitopalvelujen yhteensovittamisesta ja yhteistyössä terveyskeskusten kanssa suunnitella ja kehittää erikoissairaanhoitoa. Lisäksi sairaanhoitopiirin tulee huolehtia tehtäväalaansa kohdistuvasta tutkimus-, kehittämis- ja koulutustoiminnasta (Erikoissairaanhoitolaki 1062/1989). Tästä sairaanhoitopiirien tehtävästä neuvotellaan omistajakuntien kanssa, mutta ei potilaiden kanssa. Sairaanhoitopiirien päämäärät ja tehtävät saattavat kiinnostaa kansalaisen kehyksen kautta tulkintajaan tekeviä, mutta sairaana olemisen ja potilaan kehyksessä nämä hoidon porrastukseen, tutkimus-, kehittämis- ja koulutustoimintaan liittyvät neuvottelut jäävät melko kaukaisiksi ja mielenkiinnostomiksi.

Potilashaastateltavia arvelutti sähköisen asioinnin luottamuksellisuus ja henkilökohtaisten tietojen salassapito etenkin sähköisestä reseptistä puhuttaessa, digitaalisen lääkärisäkäynnin yhteydessä sekä omien terveystietojen selauksen yhteydessä. Luottamuksellisuus potilashoidossa on erittäin tärkeä asia. Potilaalla tulee olla varmuus siitä, että hänen antamansa tiedot pysyvät vain hoitosuhteeseen liittyvien henkilöiden tiedossa. Tietoja saa käyttää vain potilaan hoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa. (Lehtonen 2003.) Potilashaastateltavat kuitenkin toivoivat, että he voisivat katsella jostain tietopankista omia terveystietojaan. John Maclachlan, Michael Jerrett, Tom Abernathy, Malcom Sears ja Marin Bunch (2007) ovat havainneet, että potilailla on halu käyttää terveyteen liittyviä tietokantoja selataksaan omia tietojaan. Potilaita pelottaa, että omat tiedot eivät pysy luottamuksellisina.

Terveydenhuoltoalan ammattilaiset eivät puhuneet lainkaan tietopankeista tai verkkopalveluista, joiden kautta potilaat pääsisivät käsiksi omiin terveystietoihinsa, joten asia ei ole ehkä tullut potilasvastaanoitoilla puheeksi.

Potilashaastateltavat suhtautuivat hyvin varauksella terveydenhuollon asiointiin digitaalisen television välityksellä. He eivät osanneet edes kuvitella, miten kyseinen palvelu tapahtuisi. Digitaalinen televisio sähköisen asioinnin välineenä ärsytti; asia koettiin valtion taholta väkisin tuotettuna palveluna. Osittain tällaiseen asennoitumiseen saattoi vaikuttaa haastatteluhetkellä mediassa paljon esillä ollut digitaalisen television mainos- ja informointikampanja. Aiemmissä tutkimuksissa on todettu, että median luomat arvot ja puhutavat vaikuttavat siihen, miten potilaat määrittävät käsityksiään sairaudesta ja terveydestä. (Aarva & Lääperi 2005; Babrow & Mattson 2003). Kansalaisen kehyksessä median luomat käsitykset televisiolähetysten digitaalisuudesta ja digita-

lisoinnin tuomista hyödyistä eivät tässä tapauksessa kohdanneet potilashaastateltavien arvoja, vaan arvot heijastuivat negatiivisena myös terveydenhuollon palvelujen sähköistämiseen.

Sähköiset terveydenhuoltopalvelut tuntuivat olevan potilashaastateltaville vielä kovin epämääräisiä, kaukaisia ja tuntemattomia. Heillä ei ollut käsitystä siitä, mitä sähköinen terveydenhuoltopalvelu merkitsee ja mitä käsitteellä tarkoitetaan. Syynä tähän voi olla se, että aiheeseen liittyvää dialogia ei ole käyty potilaiden ja terveydenhuoltopalvelujen tuottajien välillä ja potilashaastateltavien mielikuvat ovat syntyneet pääasiassa median välityksellä.

Aiemmissä tutkimuksissa ei ole juuri selvitelty potilaiden näkemyksiä sähköisistä terveydenhuoltopalveluista. Sen sijaan on selvitetty kuntalaisten kokemuksista julkisorganisaatioiden sähköisistä piloteista. Tutkimuksissa on todettu, että sähköinen palvelu on kuntalaisille melko määrittelemätön käsite ja kansalaiset tarvitsevat tietoa sähköisistä palveluista. (Saarenpää & Tiainen 2004). Tämän tutkimuksen mukaan pelkkä tieto sähköisistä terveydenhuoltopalveluista ei riitä, vaan tarvitaan dialogia siitä, mitä ne potilaille merkitsevät ja mitä hyötyjä tai mahdollisesti riskejä niiden käyttämisestä potilaille on. Lisäksi sähköisiä terveydenhuoltopalveluja käyttöön otettaessa potilaat tarvitsevat järjestelmäopastusta ja koulutusta.

Sähköisiin palveluihin liittyväksi kipupisteeksi voidaan nimetä tietämättömyys siitä, mikä on sähköinen terveyspalvelu, pelko sähköisten palvelujen tietoturvasta ja epävarmuus käytön oppimisesta.

7.2.4 Järkeistämiskuilu tiedonhankkijoiden ja -tuottajien välillä

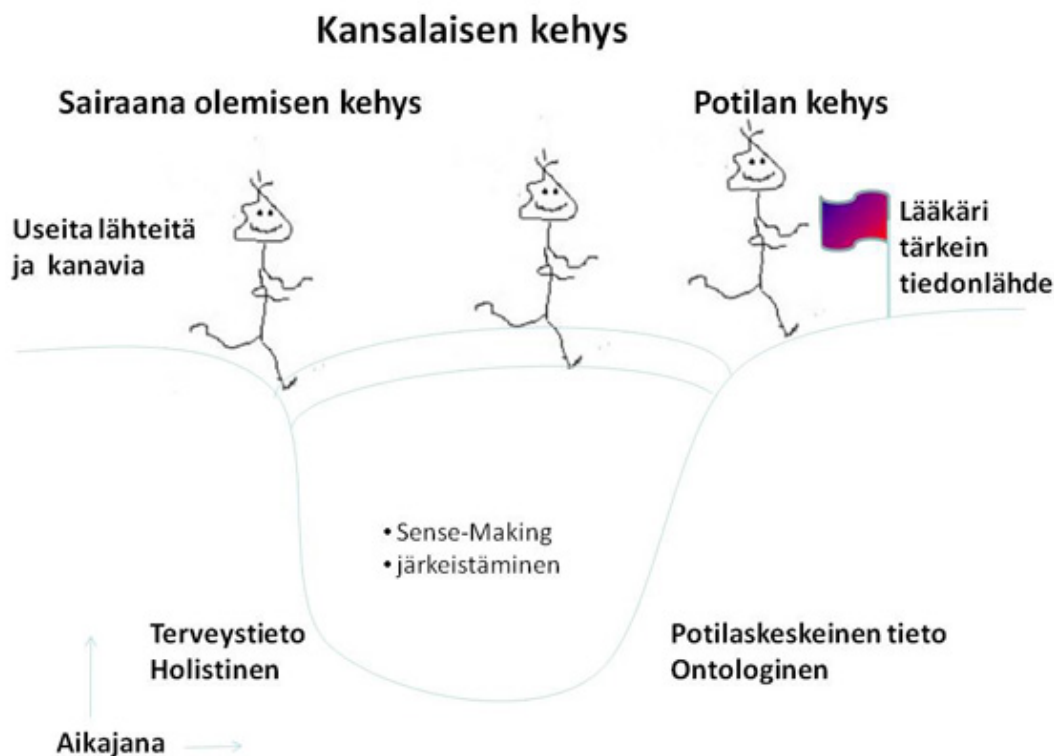
Tutkimuksen tuloksia voidaan tulkita siten, että yksilö kulkee Dervinin (2006) kuvaaman kuilun yli käyttäen erilaisia tulkintakehikkoja. Matka alkaa sairaana olemisen kehyksessä, jolloin tiedontarve on usein holistista ja hankittu tieto on Torkkolan (2008) määritelmän mukaisesti laajaa terveystietoa. Tiedonlähteitä ja kanavia on useita, joista päälähteenä käytetään Internetin terveysaiheisia verkkopalveluja.

Matka jatkuu potilaan kehyksessä, jolloin tärkeimmiksi tiedonlähteiksi tulevat terveydenhuoltoalan ammattilaiset ja tarvittavaa terveystietoa ovat Hershin (2002) määrittelemä potilaskeskeinen tieto ja Babrowin ja Mattsonin (2003) määritelmän mukainen ontologinen tieto. Diagnoosin jälkeen tärkeinä tiedonlähteinä toimivat myös potilasjärjestöjen verkkopalvelut ja niiden keskustelupalstat ja kysymys-vastauspalstat.

Sairaana olemisen kehyksen ja potilaan kehyksen yläkehyksenä toimii kansalaisen kehys. Kansalaisen kehyksessä ollaan kiinnostuneita terveystietokasta, terveydenhuollon kustannuksista ja ylipäätään terveydenhuollon saataavuudesta.

Sillanrakentamista kuilun yli pönkittää sekä laajassa mielessä holistinen terveystieto että ontologinen terveystieto ja potilaskeskeinen tieto.

Kuviossa 13 on esitetty yksilön matka kuilun yli, joka tapahtuu käyttämällä erilaisia tulkintakehikkoja. Ensin tietoa hankitaan sairaana olemisen kehyksessä. Kun taudin kuva jäsentyy, kehys muuttuu potilaan kehykseksi. Kehysten yläkehyksenä toimii kansalaisen kehys, joka vaikuttaa terveyteen liittyviin arvoihin, uskomuksiin ja asenteisiin sekä määrittää, miten terveystietokasta tulkitaan. Matkan varrella terveystiedon laatu muuttuu holistisesta ontologiseksi.



KUVIO 13 Tie kuilun yli käy useiden kehysten varassa.

Tutkimuksen tuloksia voidaan esittää myös jäsenyyksenä, jossa tutkimuksen tuloksena löytyneisiin kehyksiin eli sairaana olemisen kehykseen, potilaskehukseen ja kansalaisen kehykseen on liitetty potilaiden omat kuvaukset itsestä tiedon hankkijana. Kansalaisen kehyksessä kuvaus itsestä kertoo, mitkä asiat nimettiin tärkeimmiksi, kun puhuttiin terveydenhuollosta ylipäätään. Lisäksi jäsenyykseen on liitetty tieto, millaista tiedonhankinta kussakin kehyksessä on. Tämä jäsenyys on esitelty taulukossa 5.

TAULUKKO 5 Terveystiedon hankintaan liittyvät potilaan tulkintakehykset, tiedontarpeet ja tiedonhankijatyytit.

Kehys	Kuvaus itsestä	Tiedonhankijatyyppi, tiedontarve	Tiedonhankinta
Sairaana olemisen kehys	tunneperäinen, pelko, ahdistus, hätä, masennus, välittömyys, tarve rauhoitua	kaiken terveystiedon imijät, aroista aiheista etsivät holistinen terveystieto	tunneperäinen, sosiaalista pääomaa lisäävä, omaa ymmärrystä lisäävä
Potilaan kehys	rationaalialia, tietty spesifi ongelma, säännönmukaisuus masennus, toivo, alistuneisuus	ongelmanratkaisijat, kaiken terveystiedon imijät, aroista aiheista etsivät, diagnosoidut, tasapainoilijat, toivon ylläpitäjät holistinen terveystieto ja ontologinen potilaskeskeinen tieto	ongelmalähtöinen tunneperäinen, sosiaalista pääomaa lisäävää, omaa ymmärrystä lisäävää
Kansalaisen kehys	raha, järjestelmä, hoidon saatavuus, hoitoon pääsy, hoidon sujuvuus	terveystietoa terveystiedon imijät, auttajat ja tukijat	ongelmalähtöinen sosiaalista pääomaa lisäävää, omaa ymmärrystä lisäävää

Tuloksia voidaan tarkastella edelleen tiedontuottajien näkökulmasta eli palvelijan kehyyksen ja asiantuntijan kehyyksen näkökulmasta. Palvelijan kehyyksessä puheenaiheet liittyvät avun, helpotuksen antamiseen ja turvallisuuden tunteen luomiseen ja asiantuntijan kehyyksessä päätöksen tekemisen tukemiseen, informoituun potilaaseen ja hoitoon sitoutumiseen. Tämä jäsennys on koottu taulukkoon 6.

Asiantuntijan kehys tarjoaa tietoa ontologisesta näkökulmasta ongelmaratkaisijoille, diagnosoiduille, tasapainoilijoille, toivon ylläpitäjille ja auttajille ja tukijoille. Palvelijan kehyyksessä tuotettu tieto soveltuu parhaiten kaiken terveystiedon imijöille, auttajille ja tukijoille.

TAULUKKO 6 Palvelijan ja asiantuntijan kehyyksessä tuotetut sisällöt ja PR-toiminnan malli.

	Kuvaus itsestä	Tuotettu sisältö	Tiedonhankkijatyytit	PR-toiminnan malli
Palvelijan kehys	apu, helpotus, turvallisuuden tunne, palvelija, viestintä-kanavien portinvartija	perus- ja hallinnollista sisältöä, vain vähän terveystietoa	kaiken terveystiedon imijät ja auttajat ja tukijat	holistinen tiedotusmalli julkisuusmalli symmetrinen viestintä yhteisöllinen viestintä
Asiantuntijan kehys	päätöksenteon tuki, informoitu potilas terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvän sisällön omistaja ja vartija	tutkittua tietoa ja potilastietoa tavoitteena informoitu potilas	ongelmaratkaisijat, diagnosoidut, tasapainoilijat, toivon ylläpitäjät, auttajat ja tukijat	ontologinen tiedotusmalli symmetrinen viestintä

Palvelijan kehyyksessä huolehditaan viestintäkanavien toimivuudesta. Asiantuntijan kehyyksessä vartioidaan terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvän tiedon sisältöjen oikeellisuutta ja luotettavuutta.

7.3 Reseptejä kipupisteisiin

Tulosten tulkinnan perusteella esille nousi useita kipupisteitä, joita terveydenhuoltoalan ja viestintäalan ammattilaiset kohtaavat terveystietoa tuottaessaan ja potilashaastateltavat terveystietoa hankkiessaan. Viestinnällisiä kipupisteitä ovat tiedontuottamisen prosessit, joita ei ole riittävät organisoitu ja tiedon tuottamisen resursseja on liian vähän. Toiseksi kipupisteeksi nimettiin potilaiden halu käydä dialogia terveydenhuoltoalan asiantuntijoiden kanssa Internetin välityksellä omasta hoidostaan, terveydenhuoltoalan ammattilaisten ollessa haluttomia dialogiin Internetin välityksellä. Kolmanneksi kipupisteeksi todettiin viestinnälliset jännitteet viestintäalan ammattilaisten ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilaiden välillä. Tämä kipupiste on melko lähellä tiedonhankintaan liittyvää kipupistettä, joka koskee holistisen terveystiedon puutetta ja tiedon löytymistä useita eri paikoista. Tiedon löytäminen useista eri paikoista on osittain yhteydessä tiedon

tuottamisen ongelmiin, sillä samankaltaista terveystietoa tuotetaan useaan eri paikkaan.

Tiedonhankintaan liittyy niin ikään ajoituskuilu, joka voidaan yhdistää viestinnälliseen jännitteeseen potilaiden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset ajattelevat terveystiedon hankinnan lähtevän liikkeelle diagnoosista, mutta potilashaastateltavat hankkivat terveystietoa myös muissa yhteyksissä, jo huomattavasti ennen ensimmäistä lääkärisäkäyntiä. Potilailla ei ole riittävästi palveluja, jotka auttaisivat heitä epävarmuuden hallinnassa. Terveystiedonhankintaan ja sähköisiin palveluihin liittyvän kipupisteen aiheena on tarve keskustella siitä, mitä sähköinen terveydenhuoltopalvelu oikeastaan merkitsee, miten turvallisia sähköiset palvelut ovat ja miten niitä oppii käyttämään.

7.3.1 Epävarmuuden tunnetta torjumaan

Sairaana olemisen kehyksessä kaivattiin sellaisia sähköisiä palveluja, joiden avulla voi saada vastauksia epämääräisiin terveyttä ja sairauksien hoitoa koskeviin yksilöllisiin kysymyksiin. Sairaana olemisen kehyksessä on voimakas tarve hallinnoida epävarmuuden tunnetta ja hankkia terveystietoa itsehoidon tueksi. Potilashaastateltavien mukaan ongelman muodostaa se, että tässä vaiheessa ei ole vielä diagnoosia eikä potilaalla välttämättä ole tarvetta tai halua lääkärisäkäyntiin. Kysymyksiin vastaajaksi tarvitaan terveydenhuoltoalan ammattilainen, joka voi antaa henkilökohtaisen vastauksen sairaana olemisen kehysten fenomenologisesta ja sosiokulttuurisesta näkökulmasta. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että terveyspalveluja voidaan räätälöidä potilaiden tarpeisiin sopivaksi nimenomaan terveydenhuoltopalveluja sähköistämällä (Ahren, Kreslake & Phalen 2006).

Dutta-Bergman (2005) uskoo, että henkilökohtaiset verkostot voivat jopa vaikuttaa terveyttä koskeviin päätöksiin ja mahdollisesti edistää terveyttä. Eri-laiset keskustelu- ja kysymys-vastauspalstat voidaan katsoa tällaisiksi henkilökohtaisiksi verkostoiksi, joiden avulla sairaana olemisen kehyksessä voidaan vaikuttaa yksilön terveyskäyttäytymiseen ja mahdollisesti myös tarpeeseen käyttää vähemmän terveydenhuollon muita palveluja. Tässä tutkimuksessa potilasjärjestöjen ylläpitämät keskustelupalstat antavat mahdollisesti vastauksen useimmille potilaille nimenomaan fenomenologiseen terveystietoviestinnälliseen tarpeeseen. Keskustelupalstalla voi verrata omia kokemuksia muiden kokemuksiin ja samalla purkaa tuntojaan siitä, miltä yksilöstä juuri sillä hetkellä tuntuu. Potilasjärjestöjen keskustelupalstoja seuraavilla henkilöillä on tarve käydä keskustelua, ja keskustelupalstat tarjoavat oivan väylän löytää kiinnostavia keskustelukumppaneita. Tämän vuoksi ne ovat suosittuja kohtauspaikkoja. Potilashaastateltavien mielestä yhtäältä keskustelu oman itsen hyvinvoinnista voi auttaa heitä ja tukea heidän itsehoitoaan, toisaalta keskustelujen tasoa pidettiin heikkona. Vastaaviin tuloksiin ovat tulleet myös muun muassa David Ahren, Jennifer Kreslake ja Judith Phalen (2006) sekä Jean Gilmour (2006). Potilasjärjestöjen keskustelut kietoutuvat kuitenkin tietyn jo diagnosoidun taudin ympärille. Tämän vuoksi olisi hyvä, jos terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvä keskustelu voitaisiin käydä ennen diagnoosia.

Sairaana olemisen kehysten epävarmuuden hallintaan reseptiksi voisi antaa erilaiset kysymys-vastauspalstat ja keskustelupalstat, jotka toimivat hyvin

potilasjärjestöjen verkkopalveluissa. Keskustelupalstoilla ja kysymysvastauspalstoilla pitäisi ottaa huomioon niin fenomenologinen kuin sosiokulttuurinen viestintätarve. Hyvänä esimerkkinä sosiokulttuurisen viestintätarpeen käyttämisestä Internetin terveysaiheisessa verkkopalvelussa voidaan mainita Afya-projekti ja SisterNet. Afya on swahilia ja tarkoittaa terveyttä. SisterNet on yhteisöllinen terveydenhuoltopalvelu. SisterNet järjestää erityisesti afrikkalaisille naisille erilaisia terveyteen liittyviä palveluja. Tavoitteena on tarjota terveystietoa erityisesti sosiokulttuurisesta näkökulmasta. SisterNet kouluttaa käyttäjiään ensin mentoreiksi muille käyttäjille ja viimein jopa opettajiksi. Tavoitteena on saada verkkopalvelun käyttäjät ylittämään digitaalinen kuilu ja opettaa, että Internetistä löytyy tietoa myös heidän näkökulmastaan. (Bishop, Bazzell, Mehra & Smith 2001.)

Digitaalinen televisio voisi olla yksi resepti epävarmuuden hallintaan ja se voisi jossain määrin vähentää potilashaastateltavien mainitsemaa rampaamista sairaaloissa. Digitaalisen television käyttöä terveydenhuollon palvelutuotannossa on tutkittu muun muassa Gunter ym. (2003) tutkimuksissa. Tutkijat järjestivät Britannian National Health Servicen (NHS) kanssa kokeen, jossa testattiin muutaman kuukauden ajan digitaalista televisiota terveystiedon lähteenä. Palvelu sisälsi erilaisia terveysaiheisia sivustoja ja interaktiivisen yhteyden terveydenhoitajaan. Tutkijat tulivat haastattelujen perusteella siihen lopputulokseen, että digitaalisen television palvelun avulla voitiin korvata lääkärisäikäynti jopa 53 prosentissa tapauksissa. (Gunter ym. 2003.) Espoon kaupungin kotihoitoyksikkö on kokeillut kaksisuuntaista televisiota ikääntyvien ihmisten kotihoidon tukena. Television välityksellä muun muassa kunto-ohjaaja antoi ohjeita ohjelman katselijoille. Kunto-ohjaaja näki voimistelijansa ja päinvastoin, ja kunto-ohjaaja antoi tarvittaessa henkilökohtaista palautetta kuntoilijalle. Kokeilua pidettiin onnistuneena ja siitä oli hyötyä myös kotihoitoyksiköissä työkennelleille henkilöille. (Piirainen & Sarekoski 2008.)

Erilaiset reaaliaikaiset chatit terveydenhuoltoalan ammattilaisen kanssa voisivat nopeasti tuoda helpotusta epämääräiseen ahdistukseen ja pelkotiloihin. Chat voitaisiin toteuttaa esimerkiksi digitaalisen television välityksellä, jolloin keskustelijat voisivat nähdä toinen toisensa. Muina ratkaisuna epävarmuuden tunteen ja pelkojen hälventämisessä ja nopeasti ratkaistavien ongelmien ratkaisussa voisivat toimia Call Center -ratkaisut.

Potilailla on valtava määrä tietoa omasta sairaudestaan, siihen liittyvistä hoitomuodoista, lääkkeistä, lääkkeiden aiheuttamista sivuvaikutuksista ja muista omaan tautiinsa liittyvistä tuntemuksista. Yhtenä reseptinä fenomenologiseen viestintätarpeeseen ehdotetaan jonkin luotettavan tahon verkkopalveluun perustettavaa, potilaiden ylläpitämää tietopankkia potilaswikiä. Potilaswiki voisi toimia normaalin wikipedian tavoin, eli jokainen potilas voisi vapaaehtoisesti koota sinne tietoja sairauden kokemuksista. Näin saataisiin kerättyä yhteisöllinen kokemuspankki, josta olisi hyötyä useille potilaille. Potilaiden omat kertomukset voisivat myös herättää ei-aktiivisten yleisöjen aktiivisuuden ja kiinnostuksen omasta terveydentilasta. Tämä voisi ehkä jopa kannustaa aktiiviseen terveyskäyttäytymiseen.

Myös Saulo Sirigatti (2006) korostaa, että Internet voi tarjota potilaille syvällistä tietoa sairauksista ja se voi toimia väylänä lääketieteelliseen tietoon. Lääkäreiden on syytä ottaa huomioon, että potilaat tietävät sairauksistaan ai-

empaa enemmän ja ovat hyvin aktiivisia osallistujia omassa hoitoprosessissaan. Potilaat eivät enää ole täysin riippuvaisia lääkäristä. Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa esitetään, että julkisessa terveydenhuollossa tulisi pyrkiä toteuttamaan potilaiden itsensä luomia tietovarantoja ja tuomaan niitä osaksi esimerkiksi kansallista terveystietopankkia.

Keskustelupalstojen ja potilaswikin lisäksi potilaiden kertomuksia voitaisiin julkaista blogityyppisesti. Shyam Sundar, Heidi Hatfield Edwards, Yifeng Hu ja Carmen Stavrositu (2007) ovat pohdiskelleet, miksi ihmiset bloggaavat ja miksi sairaiden ihmisten olisi hyvä blogata. Näiden tutkijoiden mielestä blogaus merkitsee oman elämäntarinan kertomista ja se voi jossain määrin auttaa määrittämään, millaisia merkityksiä ihmisen elämällä on ja millaisia vaihtoehtoja sairaudesta parantumiseen tai sen kanssa elämiseen on. Sairas ihminen voi blogatessaan työstää itselleen merkittävät asiat ja näin järkeistää omaa tilannettaan. Potilaiden kertomukset voivat myös auttaa lääkäreitä ymmärtämään potilaiden elämän kokonaiskontekstia. (Sundar ym. 2007.) Jos potilailla olisi mahdollisuus blogata esimerkiksi kansallisessa terveystietopankissa, se voisi kehittää potilaiden tiedonantotaitoja ja kykyä kertoa omista oireista. Terveysviestinnän tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, miten potilaat voisivat kehittää tiedonanto- ja tiedonarvointitaitojaan (Gegala & Lenzmeier Broz 2003).

Potilasjärjestöillä on erilaisia riskitestejä, joiden avulla sairaana olemisen kehyksen kautta tulkitseva yksilö voi arvioida, onko hän riskiryhmässä tai miten terveellisiä hänen elintapansa ylipäättään ovat. Testit voivat olla yksi keino myös epävarmuuden hallinnassa.

7.3.2 Nopeampaa, paremmin ja helpommin

Potilaan kehyksessä sähköisen asioinnin tarve on hieman laajempi kuin sairaana olemisen kehyksessä. Tarpeet liittyvät diagnosoidun taudin hoitoon. Potilashaastateltavat arvioivat, että voisivat ehkä kokeilla ajanvarauksen lisäksi kotona tehtäviä testejä, testitulosten lähetystä ja vastaanottoa sähköpostin välityksellä, Internetin kautta lähetettäviä esitietoja ja sähköistä reseptiä. Lääkärissäkäyntiä ei kuitenkaan haluttu vaihtaa sähköiseksi, sillä kasvokkaista kontaktia pidettiin kaikkein luotettavimpana tapana todeta, mikä potilasta vaivaa. Potilashaastateltavat toivoivat, että heillä olisi oma terveyteen liittyvä sivusto tai tietopankki, josta he voisivat käydä tarkistamassa omia, erilaisiin terveystietojärjestelmiin kertyneitä potilaskeskeisiä tietojaan.

Taulukkoon 7 on kerätty jäsenitys sähköiseen palveluun liittyvistä kipupisteistä ja niihin esitettyjä ratkaisu- ja kehittämisehdotuksia.

Sähköisistä terveydenhuoltopalveluista kansalaisen kehystä käyttäviä voivat kiinnostaa viestintäalan ammattilaisten mainitsemat sairaaloiden rankinglistat. Tällöin kansalaisen kehystä käyttävä henkilö saa tietoa siitä, miten hyvin hänen verovarjoaan käytetään ja hän pääsee osallistumaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Kansalaisen kehystä käyttävät ovat todennäköisesti kiinnostuneita myös leikkausten odotusajoista ja sairaaloiden laadusta. Potilaan kehyksessä kiinnostavat todennäköisesti viestintäalan ammattilaisten mainitsemat odotusajat leikkauksiin leikkauskohtaisesti, leikkaavan lääkärin valintamahdollisuus ja sairaaloiden rankinglistat.

TAULUKKO 7 Sähköisten palvelujen tarve eri kehyksissä.

Käytetty kehys	Sähköisen palvelun tarve	Ratkaisuehdotus
Sairaana olemissen kehys	epävarmuuden tunteen hälventäminen, itsehoito, kokonaisvaltainen kuva terveydenhuollosta	kysymys-vastauspalstat, keskustelualueet, Call Center -palvelut, reaaliaikaiset chatit, henkilökohtaiset sähköiset verkostot, terveyden edistäminen ja terveystasvatus, digitaalinen televisio, dialogi
Potilaan kehys	asioinnin nopeuttaminen, ramppaamisen vähentäminen, vaikuttaminen hoitoon, hoitopäätöksen teko, hoitovaihtoehdot	ajanvaraus, Internetin kautta lähetettävät esitiedot, sähköinen resepti, kotona otettavat testit, laboratoriotulosten vastaanotto Internetin kautta, sähköinen potilaskeskeisen tiedon pankki, omahoidon tuki, odotusajat leikkauksiin, lääkärin valintamahdollisuus, potilaswiki ja -blogit
Kansalaisen kehys	dialogi sähköistämisestä, yleinen terveystietäminen	rankinglistat, epidemia-mashupit

Verkkopalveluihin voisi hyvin lisätä esimerkiksi erilaisia mashupeja, jotka kuvaavat jonotilannetta ja sairaaloiden tehokkuutta. Mashup on verkkoapplikaatio, joka yhdistää monenlaisia tietoja eri lähteistä keskenään kuten karttoja paikkatietoihin. Mashupit perustuvat Web API:in eli ohjelmoitavaan www-palveluiden rajapintoihin, joita tarjoavat muun muassa Amazon, BBC, FedEx, Google, Microsoft, NASA, USA:n kongressikirjasto ja Yahoo. Ohjelmoijat voivat Web API:lla luoda erittäin nopeasti uudentyyppisiä sovelluksia eri palvelun- ja informaationtarjoajien sekä käyttöliittymien tarjoajien välille. (Hintikka 2007.) Mashupin avulla potilaat voisivat nopeasti nähdä, missä sairaalassa jono on lyhyin, missä on tehty eniten lonkkaleikkauksia ja kuka lääkäreistä on ollut suosituin. Mashuppeja voidaan hyödyntää edelleen tiedotusmallin tukena. Esimerkiksi jonkin epidemian tai influenssatilanteen leviämistä voitaisiin esittää karttatietoina.

7.3.3 Yhteistyöllä resurssipulaa torjumaan

Tutkimuksen tulosten perusteella niin terveystietämisestä kuin terveystiedonhankinnalliseksi kipupisteeksi muodostui holistisen tiedon puute. Potilashaastattelut valittelivat, että yleisiä ja kokonaisvaltaisia sisältöjä oli vain vähän saatavilla. Esimerkiksi raskaana olevat naiset kritisivat sitä, että heille ei muodostunut kokonaiskuvaa raskaudesta ja synnytyksestä Internetin kautta hankitun terveystiedon välityksellä. Tätä tulosta voidaan selittää osittain hoidon porrastuksella: neuvolatoiminnasta vastaa perusterveydenhuolto ja varsinkin synnytystapahtuma on erikoissairaanhoidon sairaaloiden tehtävä.

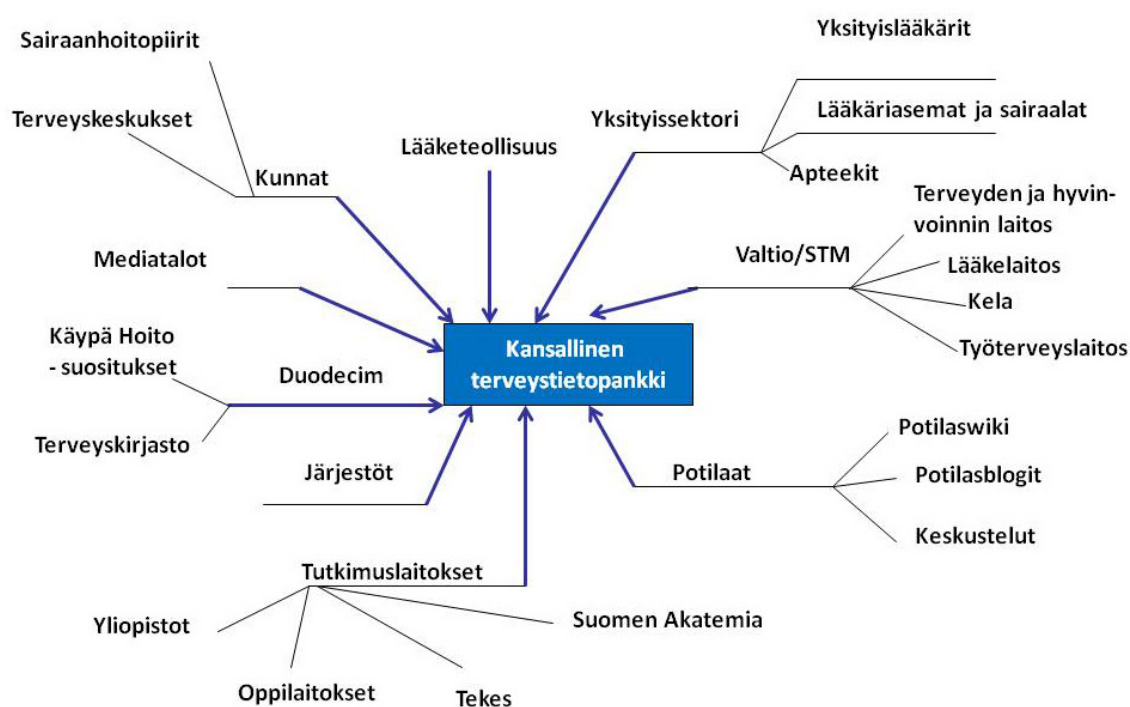
Viestintäalan ammattilaiset valittelivat tiedon tuottamiseen liittyvää resurssipulaa, lisäksi arvosteltiin päällekkäisen työn tekemistä.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan olisi perusteltua perustaa yksi kansallinen terveystietopankki. Terveystiedontuottajien terveystietopankki todennäköisesti vähentäisi päällekkäistä työtä ja helpottaisi tarvittavan terveystiedon löytymistä ja holistisen kuvan rakentamista. Terveystietopankin ammattilaisten vastaanotoilla olisi helpompaa neuvoa potilaita yhteen luotettavaan paikkaan, kuin neuvoa hankkimaan tietoa useista erilaisista verkkopalveluista. Kan-

sallinen terveystietopankki voisi toimia jatkossa portaalina sähköisiin palveluihin ja väylänä potilaiden henkilökohtaisiin tietopankkeihin.

Potilashaastattelut olivat huolissaan palvelujen käytön koulutuksesta. Jos sähköiset terveydenhuoltopalvelut saataisiin yhteen järjestelmään Britannian NHS-palvelun tavoin (Gunther; Nicholas, Huntington & Williams 2003; Williams, Huntington & Nicholas 2003), terveydenhuoltoalan ammattilaisten olisi helpompi opastaa ja neuvoa palvelun käytössä kuin nykyisessä tilanteessa, jossa eri palveluntuottajien järjestelmät toimivat eri tavoin. Tietoa voitaisiin edelleen tuottaa erilaisissa terveydenhuoltopalveluja tuottavissa yksiköissä, mutta tiedot linkitettäisiin yhteen portaaliiin.

Kansallinen terveystietopankki voisi niin ikään sisältää potilaswikin, potilasblogit sekä keskustelu- ja kysymys-vastauspalstat. Kuvio 14 esittää, miten eri tahot voisivat tuottaa tietoa yhteiseen terveystietopankkiin. Kansallinen terveystietopankki vaatii vahvaa tiedontuottamisen organisointia ja yhteistyötä kaikkien tiedontuottajaosapuolten kesken.



KUVIO 14 Terveystietoa tulisi tuottaa yhteen palveluun.

Terveystietopankkiin pitäisi koota mashupit, rankinglistat, jonotiedot, lääkärin valintamahdollisuudet, yhteisöllinen tieto ja linkki potilaiden omiin terveystietoihin. Yllä esitetyt sähköiset terveystietopalvelut, kansallinen terveystietopankki ja yhteiskirjoittaminen voivat jossain määrin ratkaista tässä tutkimuksessa esille tulleita terveystiedon tuottamisen ja hankinnan kipupisteitä ja ongelmakohtia.

Yhdeksi reseptiksi sisältöjen tuottamiseen voisi ehdottaa viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten yhteiskirjoittamista. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kirjoittamistyö voi olla ositettua, rinnakkaista tai vastavuoroista. Kirjoittajilla voi olla myös erilaisia rooleja kuten koordinoija, kirjoittaja, editoija ja arvioija (Lowry, Curtis & Lowry 2004). Yhteiskirjoittamisessa voi

hyödyntää yhteiskirjoittamisen mahdollistavia ympäristöjä kuten wikispace (Wei, Maust, Barrick, Cuddihy & Spyridakis 2005). Tämä voisi vähentää terveydenhuoltoammattilaisten tekemää päällekkäistä sisällöntuotantoa. Näin voisi vapautua resursseja dialogin käymiseen.

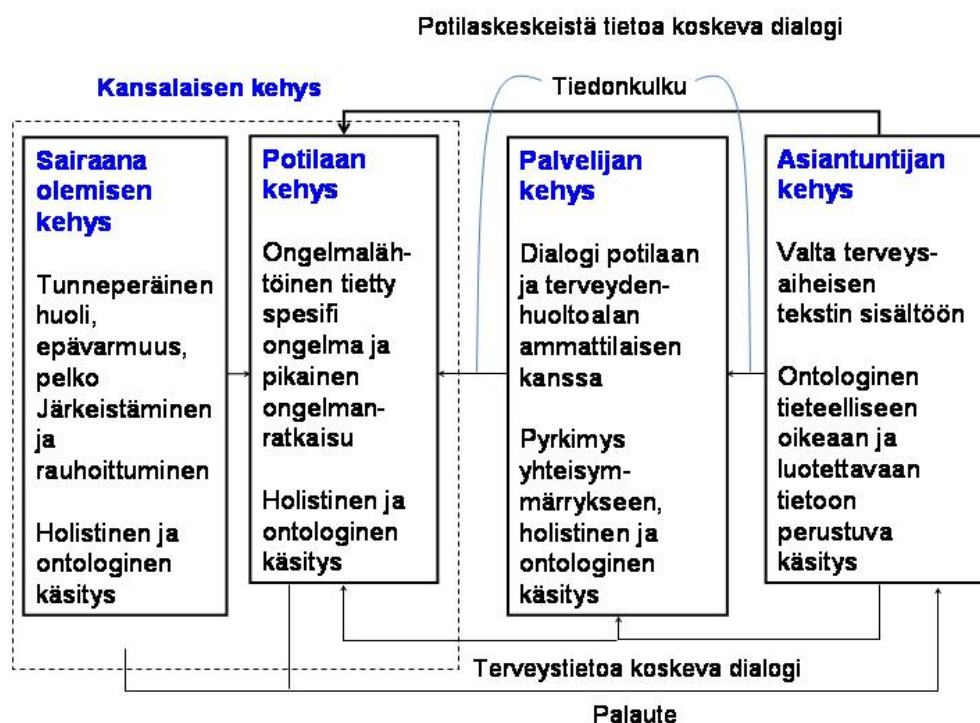
7.3.4 Keskiössä dialogi

Grunigin ja Huntin (1984) PR-toiminnan neljää mallia toteutetaan potilasjärjestöissä ja sairaanhoitopiireissä julkisuusmallin, tiedottamismallin ja epäsymmetrisen kaksisuuntaisen mallin osalta varsin samantapaisesti kuin Grunig ja Hunt ovat malliaan kuvanneet, mutta symmetriseen kaksisuuntaiseen malliin päästään vain harvoissa tilanteissa. Etenkin kun Grunig ja Hunt (1984) ovat määrittelleet, että kun viestintä on symmetristä ja kaksisuuntaista, tällöin neuvotellaan organisaation päämääristä.

Sairaanhoitopiirien päämäärät on kirjattu erikoissairaanhoitolakiin⁵, potilasjärjestöjen päämäärät ovat muovautuneet vuosikymmenten saatossa. Molempien tavoitteena on parantaa kansalaisten terveyttä. Terveydenhuollossa kyse on potilaan hoitamisesta, mutta sairaana olemisen ja potilaan kehyksessä halutaan keskustella hoidon tavoitteista yksilöllisellä tasolla. Tällöin keskusteluun eivät voi osallistua muut organisaation kohderyhmät. Vain kansalaisen kehyksessä keskustelua voidaan käydä organisaation yleisistä päämääristä. Tutkimusaiheiston perusteella tarvetta yksilökohtaiseen dialogiin oli useassa eri tapauksessa: epävarmuuden tunteen hallinnoinnissa, hankitun terveystiedon merkityksestä ja tulkinnasta, hoidon päämääristä keskusteltaessa ja järjeistettäessä sähköisten palvelujen merkitystä. Lisäksi dialogia tarvitaan tiedontuottajatahojen kesken, mikäli tietoa ryhdytään tuottamaan kansalliseen terveystietopankkiin.

Kuvio 15 esittää potilaiden, viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten nykyistä vuorovaikutusta. Potilaskeskeistä tietoa koskeva dialogi käydään potilaiden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä.

⁵ Erikoissairaanhoitolailla tarkoitetaan erikoissairaanhoitolain (1062/1989) mukaan lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisalojen mukaista sairauden ehkäisyyn, tutkimiseen, hoitoon, lääkinnälliseen pelastustoimintaan sekä lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvaa terveydenhuollon palvelua ja neuvontaa.



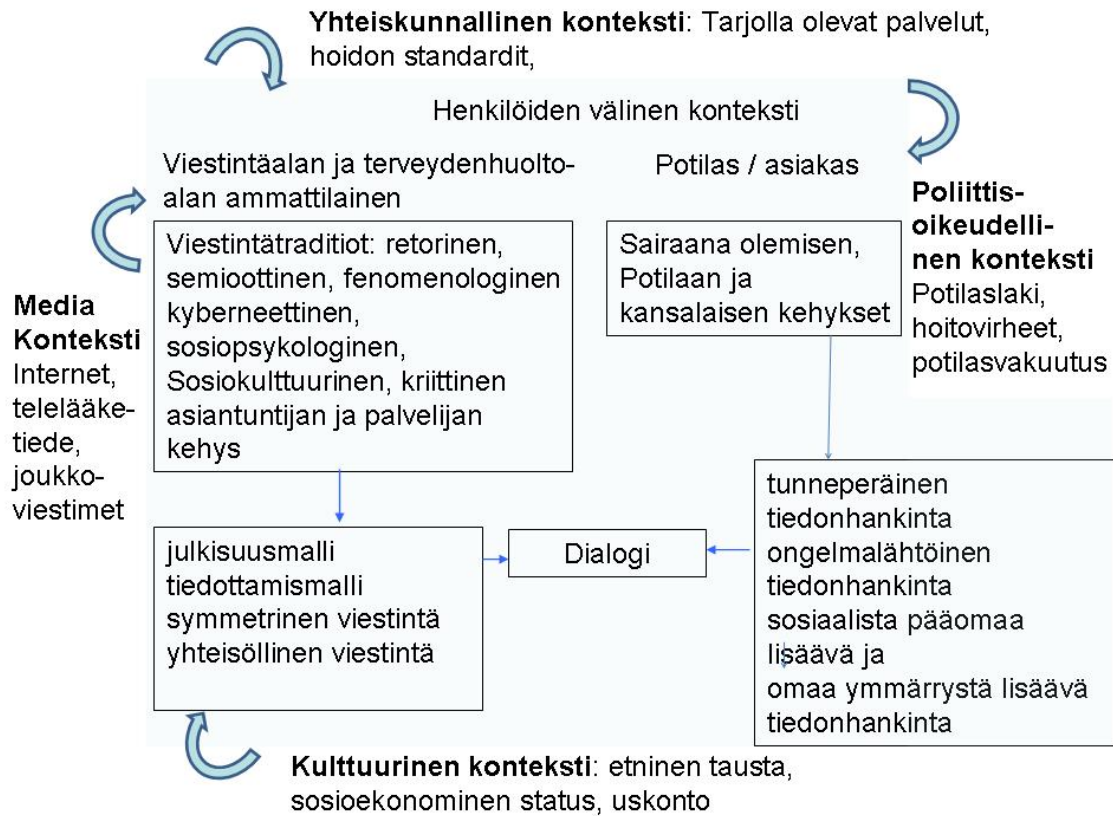
KUVIO 15 Eri kehysten välillä tapahtuva viestintä.

Terveystietoa koskevaa dialogia yritetään käydä potilaiden ja viestintäalan ammattilaisten välillä. Dialogi koskee kuitenkin vain potilaan kehystä, sairaana olemisen kehysten dialogin jäädessä käymättä.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan tulkita siten, että dialogia tarvitaan myös sairaana olemisen kehysten kautta tulkitsevien ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välillä. Dialogi edellyttää, että viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset ovat jossain määrin perillä terveystiedonhankkijoiden syistä, motiiveista, keinoista ja välineistä, joilla he tietoja hankkivat. Grunig ja Hunt (1984) määrittelivät, että kaksisuuntaisessa symmetrisessä mallissa organisaation tulee olla tietoinen kohderyhmien ja yleisöjen mielipiteistä. Tämä tutkimus antaa viitteitä siitä, että aitoon dialogiin pääseminen edellyttää sen ennakoitua, millaista kehystä tiedonhankkija käyttää, millainen on tiedontarve ja tiedonhankintatilanne. Organisaation tulisi myös olla tietoinen kohderyhmiensä taustoista, jotta myös fenomenologisia ja sosiokulttuurisia viestintätraditioita voitaisiin hyödyntää. Dialogin käynnistämiseksi potilas tarvitsee terveystietoa ja jatkossa myös potilaskeskeistä tietoa. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan tulkita siten, että pitäisi puhua dialogia käyvästä potilaasta informoidun potilaan sijasta. Informoitu potilas käsitteenä antaa kuvan, että informaatio on annettu mutta mitenkään ei ole selvitetty, miten potilas on informaationsa tiedoksi tulkinut. Informointi viittaa myös yksisuuntaisuuteen.

Richard Street (2003) puhuu lääketieteellisen kohtaamisen ekologisesta perspektiivistä, jossa tulee huomioida yhteisöllinen konteksti, eli mitä palveluja ylipäättään on tarjolla, poliittisoikeudellinen konteksti, jolloin puhutaan potilaan oikeuksista ja potilasvakuutuksista, kulttuurinen konteksti, jolloin huomio kiinnitetään potilaan kulttuuriin taustoihin, sekä mediakonteksti, jolloin kuvaan mukaan tulevat median muokkaamat terveyteen liittyvät arvot ja asenteet.

Kun Streetin (2003) ajatusrakennelmaan lisätään potilaiden ja viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten välinen viestintä, huomataan, että kaiken keskiöön asettuu dialogi, kuten kuvioista 16 käy ilmi. Ilman dialogia ei voida ymmärtää potilaiden tuntemuksia, kulttuurisia taustoja, arvoja ja uskomuksia.



KUVIO 16 Dialogi kulttuurisessa, poliittisoikeudellisessa, yhteiskunnallisessa ja media-kontekstissa.

Dialogi näyttää nousevan koko tutkimuksen johtavaksi teemaksi. Dialogia tarvitaan sairaana olemisen kehyksessä epävarmuuden tunteen hallintaan, potilaan kehyksessä informoidun potilaan varmentamiseksi ja kansalaisen kehyksessä sen selvittämiseksi, mitä terveydenhuollossa on tapahtumassa, mitä sähköiset terveydenhuoltopalvelut merkitsevät, kuka opastaa potilaita niiden käyttöön, miten tietoturvallisia ne ovat ja korvataanko niillä potilaiden tärkeinä pitämiä kasvokkaisia lääkärissä käyntejä.

8 TUTKIMUKSEN ARVIOINTI

Tutkimuksen tässä vaiheessa lienee syytä arvioida tutkimusta; miten hyvin tutkimuskysymyksiin on vastattu, miten tutkimusmetodi on tukenut tutkimustulosten analyysiä ja kuinka tutkimus suhteutuu taustalla oleviin teorioihin. Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata Internetiin liittyvän terveystiedon tiedonhankinnan ja -tuottamisen prosesseja ja niissä ilmenneitä kipupisteitä terveystiedon välittämisessä kontekstissa. Tutkimuksen tuloksena on esitetty joitakin viestintäprosesseihin ja tiedonhankintaan liittyviä kehitysehdotuksia. Tutkimuskysymyksiin vastattiin luvussa kuusi ja kehittämissuhteita esiteltiin luvussa seitsemän.

Laadullisen tutkimuksen tekijä joutuu pohtimaan tekemiään ratkaisuja ja ottamaan kantaa työn luotettavuuteen (Eskola & Suoranta 1998). Laadullinen tutkimus perustuu aineiston kokoamiseen, analyysiin ja tulkintaan. Tutkijan on kyettävä osoittamaan, miten tulokset ovat syntyneet ja miten uskottavia tulokset ovat (Denzin & Lincoln 2000). Michael Huberman ja Matthew Miles (1998) listaavat tiettyjä kriteereitä, joiden mukaan laadullista tutkimusta voidaan arvioida. Ensinnäkin lukijan on voitava arvioida, miten hyvin käytetty metodi on palvellut tutkimuksen tarkoituksen täyttämistä. Lukijan vakuuttamiseksi tulosten on oltava uskottavia ja luotettavia. Tutkimus pitäisi periaatteessa voida toistaa samankaltaisena, ja tutkimuksen etiikan tulee olla kunnossa. David Altheiden ja John Johnsonin (1998) mukaan tutkimus on onnistunut, kun se lisää lukijan tietoa ja ymmärrystä tutkitusta asiasta.

Empiirisillä tutkijoilla on oma tapansa varmistaa, että tutkimuksen tuloksiin voidaan uskoa. Uskottavuutta arvioidaan muun muassa reliabiliteetin ja validiteetin näkökulmista. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, miten tulkinta tai tulos ilmaisevat kohdetta, johon niiden on määrä viitata. Tutkimuksen arvioinnin yhteydessä puhutaan tutkimuksen sisäisestä ja ulkoisesta validiteetista, joista edellisellä viitataan tuloksen sisäiseen loogisuuteen ja jälkimmäisellä siihen, miten hyvin tutkimus yleistyy muihin kuin tutkittuihin tapauksiin. (Sivunen 2007; Koskinen, Alasuutari & Peltonen 2005.)

Reliabiliteetti voidaan suomentaa esimerkiksi sanalla luotettavuus. Ipo Koskisen, Pertti Alasuutarin ja Tuomo Peltosen (2005) mukaan reliabiliteetin ja validiteetin käsitteet eivät oikein sovi laadulliseen tutkimukseen, joten tutkimuksen arvioinnissa olisi parempi käyttää Guban ja Lincolnin luomaa termistöä. Guban & Lincolnin (1989) mukaan sisäisen validiteetin kriteeriä vastaa us-

kottavuus (credibility) tai vastaavuus, ulkoisen validiteetin kriteeriä siirrettävyys (transferability), reliabiliteettia luotettavuus (dependability) ja objektiivisuutta vastaava kriteeri on vahvistettavuus (confirmability).

Cathrine Marshall (1990) luettelee koko joukon kriteereitä, joiden avulla tutkimuksen onnistumista voidaan arvioida. Marshallin (1990) mukaan metodi on selostettava riittävän yksityiskohtaisesti. Tarvittaessa tutkija asettaa hypoteesit ja selostaa mahdolliset vinoumat. Tutkijan on kuvattava riittävän selkeästi tutkimuksen kulku. Tutkimuksen on vastattava asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tehdyn tutkimuksen suhdetta muihin tutkimuksiin on verrattava ja arvioitava. Tutkimus on raportoiva muille tutkijoille. Tutkimuksen tulosten varmentamiseksi voidaan käyttää eri tutkimusmenetelmiä, muun muassa triangulaatiota. Tutkimuksen rajoitukset on ilmoitettava tutkimuksessa. Tutkimuksen tulee täyttää tutkimuseettiset standardit. Tutkimuksen kenttätyö on dokumentoituva. Tutkimuksen täytyy sopia niin sanotusti tutkimuskentän kokonaiskuvaan, eli tutkijan tulee katsoa holistisesti tutkimustaan ja linkittää se osaksi muita tutkimuksia. (Marshall 1990.)

Yhteenvetona voidaan todeta, että luotettavuus merkitsee sitä, että tutkimuksessa on käytetty useita menetelmiä ja lisäksi on tehty vertaisarviointia tutkimuksen aikana. Siirrettävyys merkitsee sitä, että tutkija kirjoittaa riittävän laajan kuvauksen tutkimuskohteesta. Uskottavuus kriteerinä merkitsee sitä, että tutkimus on dokumentoitu siten, että muilla tutkijoilla on mahdollisuus arvioida tutkimuksen lopputuloksena syntyneitä tulkintoja ja niiden täsmällisyyttä. Tätä tutkimusta on seuraavana arvioitu alaluvussa 8.1 uskottavuuden, alaluvussa 8.2 siirrettävyyden ja alaluvussa 8.3 luotettavuuden näkökulmista. Lisäksi on palattu tutkimuksen eettisiin näkökulmiin alaluvussa 8.4. Tulevaisuuden haasteita on pohdittu alaluvussa 8.5.

8.1 Uskottavuus

Tutkimuksen uskottavuuteen liittyy läheisesti ajatus tulkinnan uskottavuudesta. Kun tutkija työstää tutkimusmateriaalinsa tekstistä tarinaksi, tulos on lähellä tarinankerronnan traditiota (storytelling traditions). Tekstin muovautumista tarinaksi voidaan kutsua tulkinnaksi (interpretation), järkeistämiseksi (sense-making), kuvaamiseksi (representation), oikeuttamiseksi (legitimation) ja vaiheiksi, joissa siirrytään pois kenttätyön parista ja työstetään teksti lukijalle luettavaksi. (Denzin 1998.) Straussin ja Corbinin (1990) mukaan järkeistäminen merkitsee tapahtumaa, joka lähtee liikkeelle koodauksesta ja päättyy muistioiden kirjoittamiseen. Norman Denzinin (1998) mukaan kuvaaminen merkitsee sitä, että tutkija jättää itsensä tekstien ulkopuolelle. Tekstin oikeuttaminen merkitsee sitä, että tutkijan on pohdittava luotettavuutta, pätevyyttä ja siirrettävyyttä (Denzin & Lincoln 1998). Neljäs tulkinnallinen ongelma on Denzinin (1998) mukaan halu (desire), joka merkitsee tutkijan päätöstä siitä, mistä kirjoitetaan ja mitä jätetään sanomatta.

Aineistolähtöinen teoria korostaa havaintojen tekemistä, tiettyjen analyysivaiheiden läpikäymistä ja teorian muodostusta. Usein hyvän tutkimuksen kriteereinä ovat tärkeys, teorian yhteensopivuus, yleistettävyys, johdonmukaisuus, tarkkuus ja vahvistaminen. (Denzin 1998.) Strauss ja Corbin (1990) väittä-

vät, että jos tutkimus toteutetaan samanlaisissa olosuhteissa ja yhdenmukaisen teorian taustan kontekstissa, pitäisi kahden eri tutkijan päätyä samaan teoreettiseen selitykseen samasta ilmiöstä. Aineistolähtöistä teoriaa käytetään hyvin laajasti laadullisen aineiston tulkinnessa. Se tarjoaa tutkijalle selkeät vaiheet, joita tutkijan on helppo seurata. Aineistolähtöistä teoriaa on kritisoitu teorianmuodostamisen ylivallassa, mutta tästä huolimatta Denzinin (1998) mukaan aineistolähtöinen teoria on vastaus hyvän laadullisen tieteen kriteereihin. Tämän tutkimuksen uskottavuutta on lisätty muun muassa kuvaamalla aineistolähtöisen teorian vaiheet Moringin (1998) jäsenyyksenä, jota käytettiin tämän tutkimuksen muistilistana. Myös analyysin eri vaiheita on havainnollistettu sanojen lisäksi erilaisin kuvioin.

Tämän tutkimuksen haastateltavat edustivat erilaisia ryhmiä ja olivat vastaajina erityyppisiä. Viestintäalan ammattilaiset työskentelivät haastateltavan kanssa samantyyppisissä tehtävissä. Näin ollen on mahdollista, että viestintäalan ammattilaiset vastasivat haastateltavina pikemminkin kollegan kuin tutkijan tekemiin kysymyksiin. Tätä ei voida kuitenkaan tulkita esteeksi tutkimukselle, pikemminkin rikkaudeksi, sillä tutkija sai haastateltavilta hyvin rikasta, monipuolista materiaalia – mahdollisesti myös sellaista tietoa, jota ei ulkopuoliselle olisi mahdollisesti kerrottu. Potilasjärjestöjen edustajat olivat innokkaasti mukana haastattelussa ja heillä oli halu auttaa myös tutkimuksen tekijää mahdollisimman monipuolisen aineiston saamisessa. He kertoivat, että myös potilasjärjestöissä tarvitaan erilaisia työkaluja viestinnän tehostamiseksi ja että he ovat ilolla mukana tutkimuksessa, joka tähtää terveystieteen kehittämiseen. Myös potilashaastateltavat olivat kiinnostuneita tutkimuksen tuloksista. Heille oli tärkeää, että terveystietoa tuotetaan nimenomaan potilaiden eikä organisaatioiden näkökulmasta.

Tässä tutkimuksessa päätarina on rakennettu näiden kolmen haastatellun ryhmän kertomusten varaan. Uskottavuuden lisäämiseksi tulososa sisältää runsaasti haastateltavien kommentteja, joiden tehtävä on tukea tulkintaa. Haastattelujen määrää voidaan kritisoida siinä mielessä, että voiko esimerkiksi neljän terveydenhuoltoalan ammattilaisen mielipidettä pitää riittävän kattavana. Kaikkien neljän mielipiteet olivat kuitenkin melko samankaltaisia, joten voidaan sanoa, että saturaatiopiste näiltä osin saavutettiin.

8.2 Siirrettävyys

Tutkimustulosten siirrettävyydellä Koskinen, Alasuutari ja Peltonen (2005) tarkoittavat sitä, että tutkimus on dokumentoitu huolella alusta loppuun. Näin lukijalle avautuu mahdollisuus siirtää tarvittaessa kuvaus johonkin toiseen kontekstiin. Myös Marshall (1990) korostaa, että tutkimuksen eri vaiheet tulee avata lukijalle mahdollisimman tarkasti. Tämän tutkimuksen kuvauksen voi mahdollisesti siirtää terveystieteen kontekstiin. Sen sijaan kuvauksen siirtäminen pois terveystieteen kontekstista ei liene mahdollista, sillä tutkimuksen tuloksia voidaan tulkita siten, että terveyteen liittyvä tiedonhankinta on osittain hyvin tunneperäistä. Kaikkea tiedonhankintaa ei voida luokitella tunneperäiseksi. Charmaz (2000) kuvaa aineistolähtöistä teoriaa siten, että kyse

on elämän pienten sosiaalisten osien tarkastelusta. Valittu ajankohta vaikuttaa siihen, millaisena nuo pienet osaset näyttäytyvät. Internet-teknologia muuttuu vauhdilla, joten se vaikuttaa siihen, miten ihmiset mieltävät esimerkiksi sähköisten palvelujen merkityksiä. Näin ollen tutkimus on hyvin pitkälle aikakauden sidottu. Tutkimus on tehty pääosin julkishallinnollisessa ja kolmannen sektorin kontekstissa, tästä huolimatta tuloksia voidaan hyödyntää myös yksityisten terveydenhuoltopalvelun tuottajien terveystiedotusta suunniteltaessa ja toteutettaessa.

Alasuutari (2001) puhuu tutkimustyöstä, aineiston analyysistä ja sen tulkinnasta arvoituksen ratkaisemisenä. Tässä työssä on arvoituksen ratkaisemisen sijaan piirretty kuvaa terveystiedotuksesta kolmen eri ryhmän, potilashaastatteluvien, tiedotustalouden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten näkökulmista. Tuloksia on esitelty monimuotoisesti sanoin, kuvioin ja erilaisten jäsennysten avulla. Tutkimuksen tulokset ovat kiteytyneet aineistolähtöisen menetelmän periaatetta noudattaen yhteen kategoriaan eli dialogiin. Sitä tarvitaan niin terveydenhuollon palvelujen sähköistämisen ymmärtämiseksi kuin yksilöiden epävarmuuden helpottamiseksi.

Luvussa kuusi tehdyt erilaisiin tiedotustalouden prosesseihin, tiedonhankintaan ja terveydenhuoltopalvelujen sähköistämiseen liittyvät luokitukset auttavat tiedotustalouden ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten terveystiedotustaan liittyvää suunnittelu- ja kehittämistyötä. Verkkopalvelujen sisällöntuottamisen ja esitystapojen kehittämiseksi annettiin joitakin kehittämisehdotuksia, joista toivotaan olevan hyötyä kaikille terveystiedotuksen parissa työskenteleville.

8.3 Luotettavuus

Luotettavuutta voidaan arvioida siitä näkökulmasta, miten tutkimusaineisto on kerätty ja analysoitu. Miten tarkoituksenmukaisia tutkimusmenetelmät ovat olleet (Daymon & Holloway 2002, Eskola & Suoranta 1998) Lisäksi voidaan arvioida sitä, miten useita menetelmiä tutkimuksessa on käytetty (Marshall 1990). Tämän tutkimuksen aineistoa on analysoitu ensinnä aineistolähtöisen teorian näkökulmasta ja toiseksi kehysteorian näkökulmasta. Aineistolähtöisen teorian työkalut soveltuivat hyvin tämän työn toteuttamiseen. Itse asiassa kaikki työn vaiheet etenivät sahaten. Kirjoittajan oli aika ajoin palattava teorian, käsitteiden ja metodin pariin ja sieltä takaisin analyysiin ja tulkintaan. Tutkimusaineistoa on luettu alusta loppuun ja lopusta alkuun. Aineistoon on palattu aina uudelleen tarkistamaan, ettei mitään oleellista ole jäänyt uupumaan. Tuloksen luokittelua on hiottu ja tarkistettu aina viime hetkiin saakka. Palapelin paloja on siten sovittu useaan kertaan ja moneen eri paikkaan.

Aineistolähtöisen teorian analyysiä täydennettiin kehysanalyysillä. Kehysanalyysi osoittautui varsin käyttökelpoiseksi työkaluksi, jonka avulla aineistosta saatiin esille uusia näkökuvia ja ulottuvuuksia.

Tutkimuksen tuloksia on niin ikään verrattu sekä taustateorioihin että aiempiin tutkimustuloksiin. Aiemmat tutkimustulokset tukevat hyvin tämän tutkimuksen tuloksia; joskin myös uusia näkökulmia ja eroavaisuuksia tuli esille, mutta ne vain rikastuttivat tulkintaa. Taustateorioista Grunigin ja Huntin luomaa PR-toiminnan neljää mallia kehitettiin hieman edelleen Internet-

aikakaudelle sopivaksi. Brenda Dervinin kuilunylitysmetafora sopi hyvin kuvaamaan potilaiden tuntemuksia tiedonhankinnan parissa.

Tämän työn tekeminen on ollut mielenkiintoinen matka viestinnän, PR-toiminnan ja terveystieteiden parissa. Vaikka tutkimustyötä yritettiin toteuttaa tutkimussuunnitelman mukaisesti, matkan edetessä kävi ilmi, että väitöskirjatyön kirjoittaminen ei etene kuten maton kutominen ennalta piirretyn kuvion mukaisesti. Viestintään ja tiedonhankintaan liittyvät käsitteet ovat varsin monimuotoisia ja epämääräisiä, minkä vuoksi oli aluksi hankala ottaa kantaa siihen, mitkä viestinnälliset elementit ovat oleellisia työn kannalta. Tästä syystä työn teoriaosaa on päivitetty jatkuvasti työn edetessä. Työn tekemistä voisi kuvata palapelimetäforalla: yhtenä päivänä pala tuntui sopivan paikoilleen, mutta seuraavana päivänä palalle löytyi toinen parempi paikka.

Kahden tieteenalan viestintätieteiden ja tiedonhankintatutkimuksen yhteensovittaminen oli sekin haastavaa: kuinka syvälle käsitteisiin ja teoriaan on mentävä, jotta lukija saa kokonaiskuvan tutkijan aivoituksista, miten tasapainoisesti tieteenalan käsitteet on selostettu ja haaitaako, jos viestintää tieteenalana esitellään laajemmin kuin tiedonhankintatutkimusta? Nämä kysymykset ovat mietityttäneet koko työn tekemisen ajan. Jälkikäteen ajateltuna keskittyminen potilasjärjestöjen ja sairaanhoitopiirien verkkopalvelujen sisältöihin ja niiden sijoittaminen PR-toiminnan neljään malliin olisi ollut helpommin lähestyttävä ratkaisu kuin tässä tutkimuksessa valittu näkökulma, mutta ei välttämättä yhtä antoisa.

8.4 Eettisyys

Laadullisen tutkimuksen tekemisessä luottamuksellisuuden säilyttäminen on tärkeää. Tutkittavilla tulee olla myös oikeus tietää, millaiseen tutkimukseen he ovat osallistuneet. (Christians 2005.) Kuten Metodiluvussa viisi kerrottiin, haastateltaville annettiin etukäteen lyhyt kirjallinen ilmoitus siitä, mistä tutkimuksessa on kyse (informed consent). Lisäksi kultakin haastateltavalta pyydettiin kirjallinen lupa. Jokaisen haastateltavan anonymiteetti luvattiin säilyttää. Haastatteluaineistossa haastateltavien vastaukset on koodattu numeroin anonymiteetin turvaamiseksi.

Tutkimuseettisistä syistä potilaiden haastatteluja varten pyydettiin lupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ylilääkäriltä. Tutkimus on kirjattu HUS:n tutkimusrekisteriin, joka löytyy osoitteesta <<http://www.hus.fi/tutkimusrekisteri>>.

Potilashaastateltavia rekrytoitaessa ylihoitajat kertoivat etukäteen haastateltaville suullisesti, millaisesta tutkimuksesta on kyse. Näin henkilöllä oli mahdollisuus pohtia, haluaako hän osallistua tutkimukseen vain ei. Haastattelija kysyi haastateltavilta vielä erikseen luvan. Lisäksi haastattelija ja haastateltava kävivät yhdessä läpi suostumuslomakkeen. Potilashaastateltavista yksi ei halunnut osallistua tutkimukseen, joten hänen tilalleen rekrytoitiin uusi haastateltava.

Tutkimuksen tekijä on pyrkinyt olemaan haastattelijana mahdollisimman neutraali eikä ole yrittänyt vaikuttaa haastateltavien vastauksiin millään tavalla.

Haastateltavat osoittautuivat hyvin avoimiksi vastauksissaan. He kertoivat pe-loistaan, harmeistaan ja toiveistaan hyvin intiimillä tavalla, mikä antaa viitteitä siitä, että he ovat vastanneet haastattelijalle rehellisesti ja luotettavasti.

Tämä tutkimus on tehty tutkijan mielenkiinnosta asiaa kohtaan, eikä mikään ulkopuolinen taho ole vaikuttanut tutkimuksen tekemiseen.

8.5 Tulevaisuuden haasteita

Paljon jäi kysymättä ja tutkimatta, mutta se ilahdutti, että haastatteluaineisto tarjoaa vastauksia myös muihin kuin tässä tutkimuksessa esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Aineiston pariin on siten hyvä palata tuonnempana. Yhtenä mielenkiintoisena jatkotutkimusaiheena voisi olla potilaiden tiedonhankinnan motivaatioon liittyvät asiat. Esimerkiksi vaihteleeko motivaation syvyys erilaisessa tulkintakehyksessä ja jos vaihtelee, mistä se voi johtua. Toinen tutkimusaihe voisi selvittää tiedonhankintatarpeen tyydyttymistä, milloin tietoa on riittävästi. Julkisen mielipiteen merkitys terveystiedon hankinnassa ja sen hyödyntämisessä olisi sekin aihe, joka kaipaisi tarkempaa tarkastelua. Ontologian ja holistisen näkemyksen tutkiminen esimerkiksi luettamalla potilailla erilaisia tekstejä ja analysoimalla potilaiden antamia vastauksia ehkä selkeyttäisi jännitettä näiden kahden näkökulman välillä ja antaisi vastauksen, miten mutkikkaita tekstejä potilaat haluavat lukea ja miten vaikeita tekstejä he osaavat tulkita. Sosiaalisen pääoman merkitys terveyteen ja sairauksien hoitamiseen olisi kiinnostava tutkimusaihe, joskin sitä on jonkin verran tehty.

Tutkimuksen tulosten perusteella voi sanoa, että Internetin merkitys terveydelle ja terveydenhuoltopalvelujen sähköistämiseksi on vasta alkutaipaleellaan. Terveydenhuollon sähköistämisen prosessi voidaan Rainen (2006) mukaan jakaa neljään eri vaiheeseen. Näistä ensimmäinen on tiedollinen vaihe, jolloin Internetissä on tieto saatavilla, luettavissa ja tulostettavissa. Tutkimustulosten valossa tämä ensimmäinen vaihe on tutkituissa organisaatioissa aloitettu jo yli kymmenen vuotta sitten. Tiedollisen vaiheen ohittamista kuvaa myös se, että tutkimuksen loppuvaiheessa avattiin TerveSuomi.fi-verkkopalvelu, jonka tarkoituksena on toimia nimenomaan kansallisena terveystiedon lähteenä. Portaalista vastaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Jatkossa on mielenkiintoista seurata, miten sisältöä portaaliin alkaa kertyä ja milloin päästään sähköisten palvelujen äärelle.

Toinen vaihe on interaktiivinen vaihe. Tässä vaiheessa potilaalla on mahdollisuus lähestyä lääkäriä sähköpostin välityksellä ja lääkäri voi lähettää vastauksensa sähköpostilla. (Raine 2006.) Sähköposti on tämän tutkimuksen terveydenhuoltoalan ammattilaisten käytössä, joten myös toinen vaihe on saavutettu. Terveydenhuoltopalvelujen sähköistämisen kolmannessa vaiheessa joitakin terveydenhoidollisia toimenpiteitä voidaan tehdä Internetin välityksellä. Esimerkkeinä Raine (2006) mainitsee verenpainemittausten tulosten lähettämisen terveydenhuoltopalveluja tuottavaan yksikköön. Raine (2006) puhuu tästä vaiheesta nimellä viestinnällinen terapia, koska kyseessä ei ole varsinaisen potilashoito. Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltoalan ammattilaiset ja potilashaastateltavat olisivat sähköistäneet nimenomaan muita kuin varsinaista hoitoa eli he olisivat mieluiten pitäytyneet viestinnällisen terapian vaiheessa. Tämän tut-

kimuksen potilashaastattelvat, viestintäalan ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset kertoivat, että joidenkin perustietojen lähettämistä Internetin välityksellä on kokeiltu ja joitakin on kehitteillä. Näin myös kolmas vaihe on jossain laajuudessa saavutettu. Neljäs ja viimeinen vaihe Rainen (2006) mukaan on väliintulon vaihe, jossa hoitoa todella saadaan digitaalisesti Internetin välityksellä. Esimerkiksi kaksisuuntaisen television käyttö potilaiden itsehoidon tukena osoitti, että Suomessa on teknologiset valmiudet myös tähän neljänteen vaiheeseen (Piirainen & Sarekoski 2008), mutta mukana olleissa organisaatioissa tuota vaihetta ei oltu saavutettu.

Asiantuntijan kehyksessä suhtauduttiin sähköiseen asiointiin melko myönteisesti. Palvelujen sähköistämistä pidetään Hauxin ym. (2002) ja William Fristin (2005) tapaan tulevaisuuden tapana tuottaa terveydenhuoltoalan palveluja. Sähköistää halutaan ensisijassa sellaisia palveluja, joissa lääkärikontakti ei ole välttämätön, kuten ajanvaraus, erilaisten näytteiden ottaminen ja tietojen lähettäminen sähköpostin välityksellä. Näiden sähköistämistarpeiden osalta terveydenhuoltoalan ammattilaisten ja potilashaastateltavien ajatukset kävivät hyvin yksiin. Terveydenhuoltoalan ammattilaiset kertoivat, että joitakin kontrollikäyntejä voisi hyvinkin muuttaa sähköiseksi. Potilashaastateltavat suhtautuvat melko varovaisesti jopa kontrollikäynteihin.

Jeff Goldsmith (2000) väittää, että yksi este terveydenhuoltopalveluiden sähköistämiseksi ovat lääkärit. Heitä on vaikea suostutella sähköisten palvelumuotojen käyttäjiksi. Syynä on se, että lääkäri ovat kautta aikojen olleet potilaiden ensisijaisia terveystiedon lähteitä sekä hoidon tarpeen arvioija ja määrääjä, eivätkä he halua tuosta vallasta luopua. (Goldsmith 2000.) Tässä tutkimuksessa terveydenhuoltoalan ammattilaiset olivat innokkaita ja halukkaita kokeilemaan uusia lähestymistapoja terveydenhuoltopalvelujen sähköistämiseen pikemmin kuin suostuteltavia.

Asiantuntijan kehyksen kautta tulkitsevat eivät toistaiseksi ajatelleet niin rohkeasti kuin Frist (2005), joka katsoo, että sähköpostin käyttö, kotona tehtävät verikokeet ja videoneuvottelut ovat normaalia terveydenhuollon toimintaa vuonna 2015. Lisäksi potilailla on terveyssirut, jotka monitoroivat hänen verenpainettaan ja veriarvojaan. (Frist 2005.) Tämän tutkimuksen terveydenhuoltoalan ammattilaiset pitivät sen sijaan tärkeänä käydä keskustelua siitä, millaisia terveydenhuollon sähköisiä palveluja on mahdollista toteuttaa lyhyellä aikavälillä ja mikä on tulevaisuuden visioimista. Terveydenhuoltopalvelujen sähköistämisen vaiheet menevät osittain limittäin. Uusia teknisiä ratkaisuja kehitetään ja toteutetaan, vaikka osa edellisen vaiheen ratkaisuista on vielä kokeiluasteella. Jokaisessa vaiheessa tarvitaan dialogia siitä, mitä tämä potilaille merkitsee. Teknologian kehittämisen huumassa tämä dialogi on jäänyt käymättä – sen aika on nyt.

SUMMARY

Introduction

The Internet with its many services has become a significant communications tool for organizations. There are approximately 1.3 billion Internet users in the world (Internet World Stats 2007). The use of the Internet to seek health information is very popular. The Pew Internet Project (Fox 2009) estimates that in the USA between 75% and 80% of Internet users have looked online for health information, and 78% of home broadband users look for health information online. In Finland 62 % of 16–74-year-old Internet users have searched for information about health, medicine, health care or nourishment (Tilastokeskus 2008). A significant feature of the Internet is the possibility for people with common interests to form networks. The Internet is a global, open, public and fast source of health information. Patients can anonymously seek answers to health-related questions (Griffiths, Lindenmayrer, Powell, Lowe & Thorogood 2006; Cotten & Gupta 2004; Pandey, Hart & Tiwary 2003; Williams, Huntington & Nicholas 2003), seek for a second opinion, and ask embarrassing or sensitive questions (Rice 2006; Umefjord, Petersson & Hamberg 2003). Yet little is known about why and how patients use the Internet to obtain health information and how the health information on web services is produced.

E-Health offers a promising tool to address the limited capacity of the health care system to provide health information and services. E-Health has been seen as a way to decrease public health costs. (Ahrem, Kreaslake & Phalen 2006.) The Internet is still a relatively new medium for seeking and disseminating health information.

Objectives

The aim of this study was to describe patients' health information seeking habits. In addition, the objective was to give recommendations on how to enhance the production of health information and the information made available by public health care organizations and patient associations.

Background

The Internet has advantages and disadvantages. The Internet makes it easy to seek health information. Search engines such as Google are user-friendly and one can easily find plenty of health information on the Internet. On the other hand, there is concern about the quality of health information on the Internet because such information can be inaccurate and misleading. Some researchers also think that health information can cause more harm than good, and the content of the health information provided can be difficult to understand.

Previous research has shown that health information is sought online for many purposes: self-help (Ahren, Kreslake & Phalen 2006; Roberts & Copeland

2001; Burrows, Nettleton, Pleace, Loader & Muncer 2000), decision making (Bessel, McDonald, Silagy, Anderson, Hiller & Sansom 2001), the reduction of uncertainty about the status of one's health and sense of health (Bylund, Guegen, Sabee, Imes, Li & Sanford 2006), and social support and peer group support (Madele, Kostkova, Mani-Saada, Weinberg & Williams 2004; Williams, Huntington & Nicholas 2003; Schultz 2002; Lacroix et al. 1994).

Previous research has largely been preoccupied with issues relating to the quality of health information (Hoffman 2006; Rice 2006; Sillence ym. 2006; Ansani, Vogt, Henderson, McKaveney, Weber, Smith, Burda, Kwoth, Osial & Starz 2005; Bernstam, Shelton, Walji & Meric-Bernstam 2005; Peterson ym. 2005; Yabarra & Suman 2005; Rosenvinge, Laugerud & Hjordal 2003; Williams ym. 2003; Bessell ym. 2002; Di Giacomo & Maceratini 2002; Eysenbach & Köhler 2002; Howitt, Clement, de Lusignan, Thiru, Goodwin & Wells 2002; Lamminen ym. 2002; Purcell, Wilson & Delamothe 2002; Roberts & Copeland 2001; Stausberg, Fuchs, Husing & Hirche 2001; Pandolfini, Impicciatore & Bonati 2000; McClung, Murray & Heitlinger 1998; Lacroix, Backus & Lyon 1994), and with accessibility and the digital divide (Gilmour 2006; Jones 2003; Sassi 2003; Bernhardt, Lariscy, Parrot, Silk & Felter 2002; Mäensivu 2002; Brodie, Flournoy, Altman, Blendon, Benson & Rosenbaum 2000).

The field of health communication has grown substantially over the past 25 years. Studies on health communication are published in many journals, and, in the area of health care, electronic services have facilitated access to medical information by health information seekers and patients. (Thompson, Dorsey, Miller & Parrott 2003.) Health communication is an area of study that concerns medical and clinical information, patient data, the physician-patient relationship, decision making, health promotion and interaction in the health care process (Kreps & Thornton 1992). Health communication can help patients make sense of health and illnesses (Sharf & Vanderford 2003). Babrow and Mattson (2003, pp. 39) contend that "health and illness make us the most elemental realm in which to study the nature and importance of communication". Health communication can be characterized as tension between communication, body, and illness, or between health, disease and sickness. It can also be characterized as a debate between ontological and holistic approaches. In the ontological approach, diseases are treated by medical professionals, while in the holistic orientation, the entire person is treated, not just the illness. (ibid 2003.)

"E-Health is a new term used to describe the combined use of electronic communication and information technology in the health sector" (WHO 2005). E-Health is about information and communication technology tools and services for health care (eHealth 2004). E-Health is an emerging field addressing the interaction between medical information, public health and health care services. E-Health is about better-informed patients, more efficient health care and patient-focused information.

Muller and Craig (2007) claim that theorizing is a formalized extension of everyday Sense-making, involving making sense of differences between

theories. It is helpful to think that theories add something to certain traditions. Craig (2007) introduces seven communication traditions: the rhetorical, semiotic, phenomenological, cybernetic, socio-psychological, socio-cultural and critical traditions. These traditions have different views about society and the nature of the communication. According to Craig (2007), the rhetorical tradition is the oldest and conceptualizes communication as the art of discourse. The semiotic tradition characterizes communication as inter-subjectivity mediated by signs. The phenomenological tradition views communication as the experience of the other, and its key principles are governed by hermeneutics and dialogue. The cybernetic tradition can be characterized as information processing. The socio-psychological approach conceptualizes communication as social interaction. The socio-cultural tradition emphasizes the symbolic processes that produce and reproduce shared socio-cultural patterns. And finally, the critical approach describes communication as discursive reflection that overcomes the distortion of truth by power. In the present study, the seven communication traditions described by Craig (2007) are used to untangle the complexity of communication in the health care area.

In his book "Images of Organization", Gareth Morgan (1988) introduces eight metaphors to describe organizations. In his view, metaphors are needed to explain how organizations function. Metaphors give the opportunity to stretch human imagination and deepen understanding. When an organization works like machine, people are hired to operate the machine and everyone is expected to behave in a predetermined way. The metaphor of the organization as an organism highlights that organizations have a certain life cycle and particular factors influence organizational health and development. When an organization works like a brain, information technologies can be used to develop decentralized modes of organization that are simultaneously global and local. When an organization is viewed as a culture, it is understood that organizations may have their own unique cultures, and some cultures may be uniform and some fragmented by the presence of subcultures. Organizations may also act like political systems where their members have divergent interests and goals. Effective managers are like skilled politicians who recognize the continuous interplay between competing interests and who use conflict as a positive force. Organizations can also be like psychic prisons where members become imprisoned by the way they think, just like people can be trapped by conventional ways of thinking. Furthermore, organizations can be characterized as being in a state of flux or transformation, in which case they must constantly reinvent themselves. It is important to understand that organizations face continuous transformation and the emergent order as natural state of affairs. Finally, Morgan (1988) shows the ugly face of organizations by indicating that are also instruments of domination. Global corporations may contribute to the exploitation of people and resources. This metaphor creates a new level of social consciousness and an appreciation of why relations between exploiters and the exploited can become remarkably fractured. Gareth Morgan's

metaphors help us to understand that diverse organizations can communicate in diverse ways.

Theoretical framework

The theoretical framework of this study is based on organizational communication, especially the models of public relations (Grunig and Hunt) and information seeking (Dervin's Sense-making).

In their book *Managing Public Relations* (1984), James Grunig and Todd Hunt introduced four models to describe the historical development of public relations in the United States, which were also seen as describing ideal types of public relations practice. These four models were called press agency/publicity, public information, two-way symmetrical and two-way asymmetrical. The press agency/publicity and public information models are one-way, and the two-way symmetrical and two-way asymmetrical are two-way models. (Grunig, Grunig & Dozier 2002; Grunig 2001; Grunig & Grunig 2000; Grunig 2000; Grunig, Grunig, Sriamesh, Huang & Lyra 1995; Grunig & Hunt 1984.)

These four models have contributed significantly to the development of organizational communication and public relations (Samsup & Jaemin 2005; van Ruler 2004; Sharpe 2000), and the two-way symmetrical model has been especially prominent in public relations literature. This study emphasises the adaptability of the four models to the Internet environment.

According to Dervin & Frenette (2003), Dervin's Sense-making methodology has been under development since 1972. The basic assumption of Sense-making is that dialogic communication intentions are not enough and that all communication is designed, with most of the designs habitual and based on transmission assumptions. Sense-making focuses on audiences instead of the sender. The Sense-making metaphor is widely used by information scientists but it is also useful in explaining and describing how humans interpret different kinds of messages. Dervin (2003) described the situation in which a human being faces an unexpected situation as "facing a gap". The human being needs new information to build a bridge across the gap. The gappiness is pervasive both in between moments and in time and space and in and between people. Sense-making is gap-bridging, it is accomplished by verbings and each moment is anchored in time and space. Sense-making occurs at the intersection of three horizons: past, present and future. Dervin (2003, pp. 270) says that "Sense-making has come to be used to refer to a theoretic net, a set of assumptions and propositions, and a set of methods which have been developed to study the making of sense that people do in their everyday experiences".

Methods

This study focused on how and why patients use the Internet for health communication, how health information is created and disseminated in Finnish

university hospitals and in patient associations, and on what kinds of e-Health services patients want to use.

The study's six research questions were divided into three groups: organizational communication, health communication and public relations, and information seeking and e-Health.

1. What kinds of web-based health communication do Finnish university hospitals and patient associations produce?
2. What kinds of roles and processes can be ascribed to communication in Finnish university hospitals and patient associations?
3. How and why do patients seek health information on the Internet?
4. What kinds of health information communication do health care professionals and communication professionals think that patients seek and what are the seeking reasons and situations that patients give?
5. What kinds of e-Health services do patients need and want to use?
6. What kinds of e-Health services do health care professionals want to produce?

The qualitative research data was collected by means of 21 thematic interviews in 2004–2006 in Finnish university hospitals and patient associations. The interviews were elicited from health care professionals, communication professionals and patients. The data was analyzed by making use of Strauss's Grounded Theory and Goffman's frame analysis. A Grounded Theory approach is well suited to the study of organizational phenomena in areas where little previous knowledge exists (Corbin & Strauss 1990). Framing is a potentially useful method for examining public relations messages and audience responses (Johansson 2007; Hallahan 1999). However, researchers have paid little attention to the framing of health-related issues. Nevertheless, framing can have an impact on how publics feel about an issue such as a disease. According to Entman (1993), framing offers a way to describe the power of communication and its influence on human behaviour. Framing helps researchers understand how messages can be interpreted

According to Strauss (2003) the basic steps of Grounded Theory are data collection, coding, memoing and theory construction. Data can be collected for example by interviewing. Coding is the general term for conceptualizing data and it involves the discovery and naming of categories. Strauss (2003) has divided coding into three stages: open coding, axial coding and selective coding. Coding includes finding and naming categories and their relations. In the present study, data has been collected by interviewing. First, the data was

open coded, i.e. the data was first transcribed; second, the data was read line by line, word by word; and third, the codes were added. The aim was to identify categories and subcategories that explain the data. Open coding was first carried out in printed data and after that with the assistance of a computer.

In the present study, three main categories were found: communication, information seeking and e-Health. The aim of axial coding is to analyze one category at a time and find cumulative knowledge about the relationship between each category and other categories and subcategories. According to Strauss (2003, pp. 33), "selective coding pertains to coding systematically and concertedly for the core category and the aim is to find the main story of the research". In the present study, the main category is dialogical communication.

According to Goffman (1974), framing deepens understanding of how social life is experienced and reproduced. Individuals frame situations because they want to know what is going on. Frames organize meaning and involvement. Goffman's major achievement was to demonstrate how people interact in everyday, face-to-face situations (Smith 2006). Smith (2006) claimed that Goffman considers the field of face-to-face interaction to be naturally bounded by characteristics that seem to apply in all places and at all times. The core of frame analysis is based on distinctions between three types of frame: the primary framework and two transformations or rewordings of the primary framework. The primary framework can be natural or social, and it can be transformed into either keys or fabrications. Smith (2006) uses the term secondary frameworks. In the case of keyed frames, participants are aware that the activity is transformed.

Goffman's framing analysis provides a description of how language is situated in particular circumstances of social life and how it adds meaning in those circumstances (Johansson 2007). Hallahan (1999) claimed that framing is a potentially useful paradigm for examining public relations, although it suffers from a lack of coherent definition. Frame analysis provides large systems of terms, concepts, and examples that explain the numerous levels and types of framing that constitute everyday life.

Results

The results give answers to the first and second research questions: health care providers and patient associations provide a wide range of health related information. The information is divided into the following topics; general information, health information, press information, news, interactive information, user-generated information, local information, feedback, entertainment, information for health care professionals and recruitment information. The stakeholders were identified and there were specific content creators for each stakeholder group.

Answers were obtained to the third and fourth research questions and also four kinds of seeking situations were identified: emotional, problem-based, social capital enhancing, and uncertainty reduction regarding health status and sense of health.

Health information seekers were categorized into those who are interested in all kinds of health care issues, those who need calming down, those who seek sensitive information, those who want to solve problems, those who have had diagnoses, those who want to engage in dialogue, those who want to maintain hope and those who want to help other people.

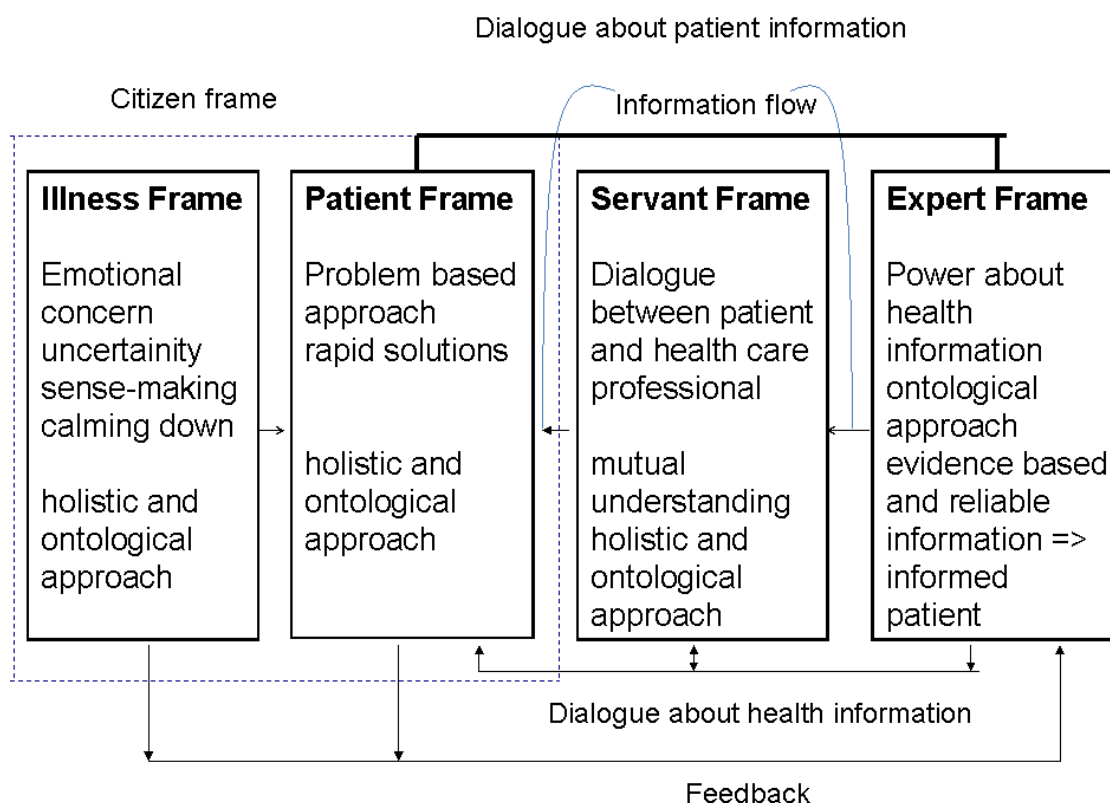
With regard to the fifth and sixth research questions, the results indicated that patients did not understand what can be considered as e-Health. Patients were afraid that e-Health meant services that were inferior to face-to-face health care. Patients also thought that the purpose of e-Health was to save the money of the health care provider. Patients said that they would like to use such e-Health services because this would make everyday life easier, e.g. by means of electronic appointment systems, Q&A services and chat rooms.

Five frames emerged from the present study: the citizen frame, the illness frame, the patient frame, the servant frame and the expert frame. Firstly, patients used the citizen frame when they talked generally about health care, e.g. the health care system. Secondly, the illness frame was used when discussing how it feels to be sick, and, thirdly, the patient frame was used when people were already customers of the health care system and talked about their illnesses. Communication professionals normally used the servant frame: their intention was to help patients to find right answers. Health care professionals used the expert frame: they were interested in providing evidence-based health information and only to customers of the health care provider.

Discussion

Two main problem areas emerged from the results. The first is the lack of dialogue between health care professionals and patients about health before a diagnosis. Dialogue is also needed to ensure that the patient is truly informed and understands the meaning of e-Health. Patients did not really know what e-Health means: often they thought that e-Health reduced their possibilities or even rights to contact physicians face-to-face. Patients also thought that e-Health reduced costs for municipalities but not the costs of patients. The second problem was that health information is produced in different web services mainly from an ontological point of view, and, moreover, the production of the health information is not particularly well organized. Similar health information is produced by many professionals on many sites, but, in spite of this, patients had difficulties in finding the information they needed. Patients used different frames when facing the gap and making their way over the bridge. First, patients seemed to use the illness frame and sought general health information. As soon as they had been given a diagnosis, they began to use the patient frame and ask for patient information.

The figure below describes the gaps between frames and dialogue about patient information and health information. Patient information starts from the expert frame and the information flow passes through the servant frame to the patient frame. There is also the need to engage in dialogue about health information between the illness frame and expert frame.

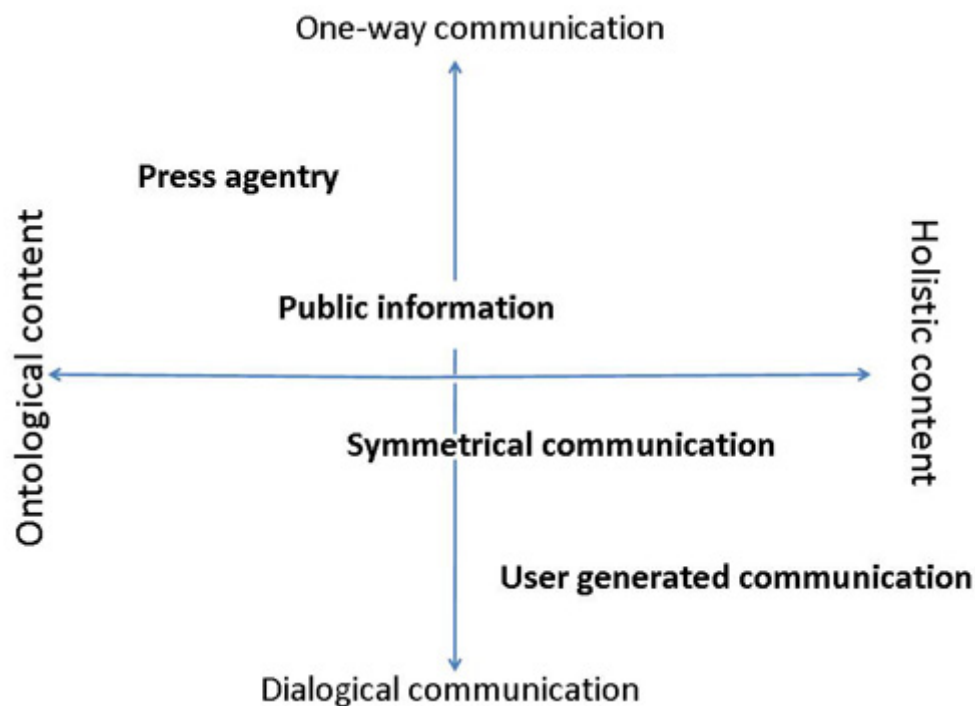


The frames explain how and why patients sought health information and what their need for e-Health was. The table below shows the frames, the need for e-Health and some solutions given.

Frame	Need of e-Health	Solution
Illness frame	Self-care, taking care of uncertainty, holistic approach	Q&A services, discussion boards, call center services, chats, interpersonal networks, health promotion, digital television, dialogue
Patient frame	Service acceleration, decision making, treatment possibilities	Appointment services, electronic prescription, anamneses via Internet, own patient information on Internet, self-care, waiting lists, patient Wikis, patient blogs
Citizen frame	Dialogue about e-Health, health care politics	ranking lists, mashups on epidemia

Patients would also like to be able to find holistic health information easily especially when they need to control their uncertainty. The present study supports the idea that reliable health information should be disseminated in one web-portal only, e.g. NHDirect in the UK. Health information producers could write content in collaboration. The national health care portal could provide the opportunity for dialogue on discussion boards. It is important that patients can share their experiences and knowledge about health and illness for example through patient Wikis, patient blogs and Q&A services. Health information seekers search for tailored information and at the same time they are creating health-related content on the Internet.

As a result of the present study, the Grunig and Hunt model of public relations needed revision, mainly because in the health care area dialogical communication is also driven by user-generated communication. User-generated communication also encompasses the holistic approach. The figure below describes a new public relations model for health care. First, the model makes a distinction between the nature of communication: communication can be one way or it can be dialogical. Second, it makes a distinction between the ontological and holistic approach. The press agency model, which has often been used in health care, can be characterized as one-way communication adopting the ontological approach. Public information is one-way communication as well, but its content can be ontological or holistic, mostly ontological. Symmetrical communication is used to maintain dialogue, but health care professionals have and keep the power over health information. Instead, user-generated communication stresses holistic information and dialogue between all participants.



The present study has identified various types of health information seekers and producers. This kind of research can help developers of web sites especially in public health care. The language used on web pages should be simple, holistic and informative, not too complicated and not use the ontologically-driven language physicians often use.

LÄHTEET

- Aarva, P. (1991). *Terveysvalistuksen kuvia ja mielikuvia. Tutkimus terveysjulisteiden vastaanotosta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.*
- Aarva, P. & Lääperi, P. (2005). *Terveysretoriikka pääkirjoituksissa. Helsingin Sanomien ja Aamulehden välittämät kuva terveydenedistämisestä vuosina 2002–2003. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 121:1, 71–78.*
- Abbasi, K. (2005). *Compulsory registration of clinical trials. BMJ. 329(7467), 637–8, Sep. 18.*
- Ahren, D., Kreslake, J. & Phalen J. (2006). *What is eHealth (6): Perspective on the Evolution of eHealth Research. J Med Internet Res 8(1):e4. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <[http://www.jmir.org/2006/8\(1\)/e4](http://www.jmir.org/2006/8(1)/e4)>. Linkki luettu 12.7.2007.*
- Akkad, A., Jackson, C., Kenyon, S., Dixon-Woods, M., Taub, N. & Habiba, M. (2008). *Patients' perceptions of written consent: questionnaire study. BMJ 333:528–529.*
- Alasuutari, P. (2001). *Laadullinen tutkimus, kolmas painos. Tampere: Vastapaino.*
- Alaterä, A. & Halttunen, K. (2002) *Tiedonhaun perusteet. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu.*
- Altheide, D. & Johnson, J. (1998). *Criteria for Assessing Interpretive Validity in Qualitative Research. Teoksessa Collecting and Interpreting Qualitative Materials. (toim.) Denzin, N. & Lincoln, Y. Thousand Oaks: Sage, 283–312.*
- Andersson, G., Lundström P. & Strom, L. (2003). *Internet-based treatment of headache: does telephone contact add anything? Headache 43:4, 353–361.*
- Ansani, N., Vogt, M., Henderson, B., McKaveney, T., Weber, R., Smith, R., Burda, M., Kwoth, K., Osial, T., Starz, T. (2005). *Quality of arthritis information on the Internet. Am J Health Syst Pharm Vol. 62 Jun 1, 1184–1198.*
- Anttila, P. (2005). *Ilmaisu, teos, tekeminen ja tutkiva toiminta. Hamina: Artefakta, Akatiimi.*
- April, K. (1999). *Leading through communication, conversation and dialogue. Leadership & Organization Development Journal Vol. 20, Iss. 5, 231–242.*
- Aula, P. (2000). *Johtamisen kaaos vai kaaoksen johtaminen. Porvoo: WSOY.*
- Austin, E. & Pinkleton, B. (2001). *Strategic Public Relations Management. Planning and Managing Effective Communication Programs. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.*
- Babrow, A. & Mattson, M. (2003). *Theorizing about Health Communication. Teoksessa Handbook of Health Communication. (toim.). Thompson, T., Dorsey, A., Miller, K. & Parrot, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 35–65.*
- Baker, L., Wagner, T., Singer, S. & Bundorf, K. (2003). *JAMA, Vol. 299. No. 18, 2400–2406.*
- Barry, N. (2002). *The Stakeholder Concept of Corporate Control Is Illogical and Impractical. The Independent Review 6 (4), 541–551.*

- Bessell, T., McDonald, S., Silagy, S., Anderson, J. N., Hiller, J. E. & Sansom, L. N. (2002). Do Internet interventions for consumers cause more harm than good? A systematic review. *Health Expectations*, 5(1), 28–37.
- Bernhardt, J., Lariscy, R., Parrot, R., Silk, K. & Felter, E. (2002). Perceived Barriers to Internet-Based Communication on Human Genetics. *Journal of Health Communication*. Vol. 7, 325–340.
- Bernstam, E., Shelton, D., Walji, M. & Meric-Bernstam, F. (2005). Instruments to assess the quality of health information on the Word Wide Web: what can our patients actually use? *International Journal of Medical Informatics*, 74, 13–19.
- Bishop, A., Bazzell, I., Mehra, B. & Smith, C. (2001). *Afya: Social and Digital Technologies that Reach Across the Digital Divide*. First Monday. [Elektroninen aineisto]. Löytyy: http://www.firstmonday.org/issue6_4/bishop/index.html>. (Linkki luettu 21.8.2008).
- Black, S. (1994). *The Essentials of Public Relations*. London: Kogan Page.
- Blundel, R. (2004). *Effective organisational communication. Perspectives, principles and practices*. Second edition. Essex: Pearson Education.
- Bolter, J. & Grusin, R. (2001). *Remediation: Understanding new media*. Cambridge, M.A: The MIT Press.
- Botan, C. (1997). Ethics in Strategic Communication Campaigns: The case for New Approach to Public Relations. *The Journal of Business Communication*. Vol. 34 (2), 188–202.
- Botan, C. & Taylor, M. (2004). Public Relations: State of Field. *Journal of Communication* 54 (4), 645–661.
- Brodie, M., Flournoy, R., Altman, D., Blendon, R., Benson, J. & Rosenbaum, M. (2000). Health Information, The Internet, And The Digital Divide. *Health Affairs*, 19;6, 255–265.
- Broom, G. & Smith, G. (1979). Testing the practitioner's impact on clients. *Public Relations Review* 5(3), 47–59.
- Burrows, R., Nettleton, S., Pleace, N., Loader, B. & Muncer, S. (2000). Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support. *Information, Communication & Society* 3:1, 95–121.
- Bylund, C., Gueguen, J., Sabee, C., Imes, R., Li. Y. & Sanford, A. (2007). Provider-patient dialogue about internet health information: An exploration of strategies to improve the provider-patient relationship. *Patient Education and Counselling* 66, 346–352.
- Castells, M. (2007). Communication, Power and Counter-power in the Network Society. *International Journal of Communication* 1 (2007), 238–266.
- Cegala, D. & Lenzmeier Broz, S. (2003). Provider and Patient Communication Skills Training. *Teoksessa Handbook of Health Communication*. (toim.) Thompson, T., Dorsey, A., Miller, K. & Parrott, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 95–119.

- Charmaz, K. (2000). Grounded Theory: Objectivist and Constructivist Methods. *Teoksessa Handbook of Qualitative Research, Second Edition.* (toim.) Denzin & Lincoln. Thousand Oaks, California: Sage, 508–539.
- Christians, C. (2000). Ethics and Politics in Qualitative Research. *Teoksessa Handbook of Qualitative Research, Second Edition.* (toim.) Denzin & Lincoln. Thousand Oaks, California: Sage, 133–155.
- Cohen, E. & Christnamury, B. (2006). A short walk in blogistan. *Computer Networks*, 50, 615–630.
- Corden, A. & Hirst, M. (2008). Implementing a Mixed Methods Approach to Explore the Financial Implications of Death of a Life Partner. *Journal of Mixed Methods Research*. Vol 2 No. 1, 208–220.
- Cotten, S. & Gupta, S. (2004). Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Social Science & Medicine*, 59, 1797–1806.
- Coulson, N., Buchanan, H. & Aubeeluck, A. (2007). Social support in cyberspace. A content analysis of communication within a Huntington's disease online support group. *Patient Education and Counselling* 68, 173–178.
- Craig, R. (1999). Communication Theory as a Field. *Communication Theory*, 9, 119–161.
- Craig, R. (1993). Why are There so Many Communication Theories? *Journal of Communication* 43(3), 26–33.
- Cutlip, S., Center, A. & Broom, G. (2006). *Effective Public Relations*. Ninth Edition. New Jersey: Pearson Education.
- Daniels, T., Spiker, B. & Papa, M. (1997). *Perspectives on organizational communication*. Fourth Edition. Boston, Massachusetts: McGrawHill.
- Daymon, C. & Holloway, I. (2002). *Qualitative Research methods In Public Relation and Marketing Communications*. London: Routledge.
- De Angelis, C., Drazen, J., Frizelle, F., Haug, C., Honey, J., Horton, R. & Kotzin, S. (2005). Is this clinical trial fully registered? A statement from the International Committee of Medical Journal Editors. [Elektroninen aineisto] Löytyy <http://www.icmje.org/clin_trialup.htm>. Linkki luettu 15.5.2005.
- Deetz, S. (2001). Conceptual Foundations. *Teoksessa The New Handbook of Organizational Communication.* (toim.) Jablin, F. M. & Putnam, L.L. London: Sage, 3–46.
- Denscombe, M. (2008). A Research Paradigm for the Mixed Methods Approach. *Journal of Mixed methods Research* Vol. 2 No. 3, 270–283.
- Denzin, N. (1998) *The Art and Politics of Interpretation*. *Teoksessa Collecting and Interpreting Qualitative Materials.* (toim.) Denzin, N. & Lincoln, Y. Thousand Oaks: Sage, 313–344.
- Denzin, N. & Keller CM. (1981). Frame Analysis reconsidered. *Contemporary Sociology*. 10(1), 52–60.

- Denzin, N. & Lincoln, Y. (1998). Introduction: Entering the Field of Qualitative research. *Teoksessa Collecting and Interpreting Qualitative Materials.* (toim.) Denzin, N. & Lincoln, Y. Thousand Oaks: Sage, 1-34.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (2000). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. *Teoksessa Handbook of Qualitative Research. Second Edition.* (toim.) Denzin, N. & Lincoln, Y. Thousand Oaks, California: Sage, 1-30.
- Dervin, B. (2005). Libraries reaching out with health information to vulnerable populations: guidance from research on information seeking and use. *J Med Libr. Assoc* 93(4 Suppl.), 74-80.
- Dervin, B. (2003). Communication Gaps and Inequities: Moving Towards a Reconceptualization. *Teoksessa Sense-Making methodology Reader, Selected writings of Brenda Derving.* (toim.) Dervin, B., Foreman-Wernet, L. & Lauterbach, E. Cresskill, New Jersey: Hampton Press, 17-46.
- Dervin, B. (1994). Information <-> Democracy: An Examination of Underlying Assumptions. *Journal of the American Society for Information Science* 45,6, 369-385.
- Dervin, B. & Frenette M. (2003). Sense-Making Methodology: Communication Communicatively with Campaign Audiences. *Teoksessa Sense-Making methodology Reader. Selected writings of Brenda Derving.* (toim.) Dervin, B., Foreman-Wernet, L. & Lauterbach, E. Cresskill, New Jersey: Hampton Press, 233-268.
- Dervin, B. & Nilan, M. (1986). Information needs and uses. *Teoksessa Annual Review of Information Science and Technology.* (toim.) Williams, M. White Plains: Knowledge Industry, 3-33.
- Deuze, M. (2006). Participation, Remediation, Bricolage: Considering Principal Components of a Digital Culture. *The Information Society*, 22, 63-75.
- Deuze, M. (2003). The Web and its Journalisms: considering the consequences of different types of news media online. *New Media & Society* vol. 5 (2), 203-230.
- Di Giacomo, P. & Maceratini, R. (2002). Health Sites. Classification and use of Health Sites in Italy. *Medical Informatics & the Internet in Medicine. Vol. 27:3*, 153-160.
- Dolan, G., Iredale, R., Williams, R. & Ameen J. (2003) Patients' use of health information on the internet: the impact on primary care consultants. *Mednet*, 4-7.
- Drake, M. (2005). Terveystiedon lähteillä. Julkisen terveydenhuollon verkkopalvelujen tuottaminen. *Yhteisöviestinnän lisensiaatintyö.* Jyväskylän yliopisto.
- Dutta-Bergman, J. (2005). Developing a Profile of Consumer Intention to Seek Out Additional Information Beyond a Doctor: The Role of Communicative and Motivation Variables. *Health Communication*, 17(1), 1-16.
- Dutta-Bergman, J. (2004). Primary Sources of Health Information: Comparisons in the Domain of Health Attitudes, Health Cognitions and Health Behaviors. *Health Communication*, 16(3), 273-288.

- eEurope (2002). Terveysaiheisten verkkosivustojen laatukriteerit. Bryssel: Euroopan Unionin Komissio. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <http://europa.eu.int/eurlex/lex/LexUri/Serv/site/fi/com/2002/com2002_0667fi01.pdf> (Linkki luettu 9.11.2004).
- eEurope 2005 -toimintasuunnitelma. [Elektroninen aineisto] Löytyy <http://europa.eu.int/information_society/eeurope/2002/news_library/documents/eeurope2005/eeurope2005_fi.pdf>. (Linkki luettu 9.11.2004).
- eHealth 2004. Parempaa terveydenhuoltoa Euroopan kansalaisille. [Elektroninen aineisto]. Löytyy http://europa.eu.int/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=en&numdoc=52004DC0356&model=guichett>. (Linkki luettu 10.11.2004).
- Entman, R. (1993). Framing: Toward Clarification of a Fractured Paradigm. *Journal of Communication* 43 (4), 51-58.
- Eriksson-Backa, K. (2003a). In sickness and in health: how information and knowledge are related to health behaviour. Åbo Akademi. Väitöskirja.
- Eriksson-Backa, K. (2003b). Who Uses the Web as a health information source? *Health Informatics Journal*, Vol. 9(2), 93-101.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). Johdatus laadulliseen tutkimukseen, 2. painos. Tampere: Vastapaino.
- Esrock, S. & Leichty, G. (2000). Organization of Corporate Web Pages: Publics and Functions. *Public Relations Review*, 26 (3), 327-344.
- EVL (2002). Euroopan yhteisöjen virallinen lehti L 271/9, 9.10.
- Eysenbach, G. & Köhler, C. (2002). How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ* 324 (9 March), 573-577.
- Eysenbach, G. Powell, J., Engelsakis, M., Rizo, C. & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effect of online peer to peer interactions. *BMJ*; 328, 1166-1172.
- Ezioni, A. (1964). Nykyajan organisaatiot. Alkuteos Modern Organizations. Suomentanut Seppo Randell. Helsinki: KK:n kirjapaino.
- Fairhurst, G. (2001). Dualism in Leadership Research. Teoksessa *The New Handbook of Organizational Communication. Advances in Theory, Research, and Methods.* (toim.) Jablin, F. & Putnam, L. Thousand Oaks: Sage, 379-348.
- Field, J. (2004). *Social capital.* New York: Routledge.
- Fine, M., Weis, L., Wesen, S. & Wong, L. (2000) For Whom? Qualitative Research, Representations and Social Responsibilities. Teoksessa *Handbook of Qualitative Research, Second Edition.* (toim.) Denzin & Lincoln. Thousand Oaks, California: Sage, 107-131.
- Fiske, J. 1998. *Introduction to Communication Studies.* Merkkien kieli, johdatus viestinnän tutkimiseen. 5. painos. Suomeksi toimittaneet Pietilä, V., Suikkanen, R. & Uusitupa, T. Jyväskylä: Vastapaino.

- Foreman-Wernet, L. (2003). Rethinking Communication: Introducing the Sense-Making Methodology. *Teoksessa Sense-Making methodology. Selected Writings of Brenda Dervin. (toim.) Dervin B., Foreman-Wernet, L., Lauterbach, E. Creskill, New Jersey: Hampton Press, 3-15.*
- Foreman-Wernet, L. & Dervin, B. (2006). Listening to learn: "Inactive" publics of the arts as exemplar. *Public Relations Review 32, 287-294.*
- Fontana, A. & Frey, J. (2000). The Interview: From Structured Questions to Negotiated Text. *Teoksessa Handbook of Qualitative Research, Second Edition. (toim.) Denzin & Lincoln. Thousand Oaks, California: Sage, 645-672.*
- Fox, S. (2008). The Engaged E-patient population. *Pew Internet & American Life Project.*
- Fox, S. (2006). Online Health Search 2006. *Pew Internet & American Life Project.*
- Frist, W. H. (2005). Health Care in the 21st Century. *The New England Journal of Medicine 352, 267-272.*
- Frey, L., Botan, C. & Kreps, G. (2000). *Investigating Communication. An Introduction to Research Methods. Second Edition. Boston: Allyn and Bacon.*
- Gilbert, M., Masucci, M., Homko, C. & Bove A. (2008). Theorizing the digital divide: Information and communication technology use among poor women using a telemedicine system. *Geoforum 39, 912-925.*
- Gillmor, D. (2006). *We the media. Grassroots journalism by the people, for the people. Sebastopol: O'Reilly Media.*
- Gilmour, J. (2006). Reducing disparities in the access and use of Internet health information. A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies, 1-19.*
- Ginman, M., Ek, S., Eriksson-Backa, K., Mustonen, M., Torkkola, S., Tuominen, K. & Wikgren, M. (2003). Health communication and knowledge construction. *Health Informatics Journal. Vol. 9(4), 301-313.*
- Goffman, E. (1981). A Reply to Denzin and Keller. *Contemporary Sociology. 10(1), 60-68.*
- Goffman, E. (1974). *Frame Analysis. An Essay on the Organisation of Experience. Reprinted 1986 Lebanon, NH: First North eastern University Press.*
- Gordon, J. (1997). Interpreting Definitions of Public Relations: Self Assessment and a Symbolic Interactionism-Based Alternative. *Public Relations Review, 23(1), 57-66.*
- Goldsmith, J. (2000). How Will The Internet Change Our Health System? *Health Affairs, Vol 19. No. 1, 148-156.*
- Goulding, C. (2002). *Grounded Theory. A Practical Guide for Management, Business and Market Researchers. New Delhi: Sage.*
- Gray, N., Klein, J., Noyce, P., Sesselberg, T. & Cantrill, J. (2005). Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of internet. *Social Science & Medicine 60, 1467-1478.*

- Gregory, A. (2004). Scope and structure of public relations: a technology driven view. *Public Relations Review* 30, 245–254.
- Griffiths, F., Lindenmayer, A., Powell, J., Lowe, P. & Thorogood, M. (2006). Why are Health Care Interventions Delivered Over the Internet? A Systematic Review of the published Literature. *J Med Internet*, 8(2)e10.[Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.JMIR/2006/2>>. (Linkki luettu 18.2.2004).
- Griffin, E. (2006). *A First look at communication theory*. Sixth Edition. Boston: McGraw Hill.
- Gruca, T. & Wakefield, D. (2004). Hospital web sites. Promise and progress. *Journal of Business Research*. 57, 1021–1025.
- Grunig, J. (2001). Two-Way Symmetrical Public Relations. Past, Present and Future. *Teoksessa Handbook of Public Relations*, 11-30. (toim.) Heath, R. Thousand Oaks: Sage, 11–30.
- Grunig, J. (2000). Collectivism, Collaboration, and Societal Corporation as Core Professional Values in Public Relations. *Journal of Public Relations Research*, 12(1), 23–48.
- Grunig, J., Grunig, L., Sriamesh, K., Huang, Y. & Lyra, A. (1995). Models of Public Relations in an International Setting. *Journal of Public Relations Research*, 7(13), 163–186.
- Grunig, J. & Grunig, L. (2000). Public Relations in Strategic Management and Strategic Management of Public Relations: Theory and Evidence from the IABC Excellence Project. *Journalism Studies*, Vol.1 (2), 303–321.
- Grunig, J., Grunig, L. & Dozier, D. (2002). *Excellent Public Relations and Effective Organizations. A Study of Communication Management in Three Countries*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associations.
- Grunig, J. & Hunt, T. (1984) *Managing Public Relations*. Belmont CA: Wadsworth.
- Guba, E. & Lincoln, Y. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Gunter, B., Nicholas, D., Huntington, P. & Williams, P. (2003). Digital interactive television: health information platform in the future? *Aslib Proceedings* 55 5/6, 346–357.
- Gurak, L. & Hudson, B. (2006). *E-Health: Beyond Internet Searches*. *Teoksessa The Internet and Health Care. Theory, Research, and Practice*. (toim.) Murero, M. Rice, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 29–47.
- Gwyn, R. (2002). *Communicating Health and Illness*. London.
- Haasio, A. (2006). *Viihdettä verkosta. Case-tutkimus palomiesten ja kurssi-sihteerien Internetin viihdepalvelujen käytöstä*. *Lisensiaatintyö*. Tampere: Tampereen yliopisto Informaatiotutkimuksen laitos.
- Haasio, A. & Savolainen, R. (2004). *Tiedonhankintatutkimuksen perusteet*. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu.

- Hakala, S. (2000). Julkisen organisaation olosuhteet. Tietoa, valtaa ja yhteisyyttä. Teoksessa kolmet kasvot. (toim.) Aula, P. & Hakala, S. Helsinki: Lohkikirjat, 79-108.
- Hallahan, K. (1999). Seven Models of Framing: Implications for Public Relations. *Journal of Public Relations Research*, 11(3), 205-242.
- Hallituksen tietoyhteiskuntaohjelma 2004. Helsinki: Valtioneuvosto.
- Hanley-Maxwell, C., Al Hano, I. & Skivington, M. (2007) Qualitative Research in Rehabilitation Counselling. *RCB* 50:2, 99-110.
- Hardey, M. (2001). E-Health; The Internet and the transformation of patients into consumers and producers of Health Knowledge, Information, Communication & Society, 4:3, 388-405.
- Harvey-Berino, J., Pintauro, S., Buzzell, P. & Gold, E. (2004). Effect of Internet Support on the Long-Term Maintenance of Weight Loss. *Obesity Research* Vol. 12:2. February, 320-329.
- Harrison, S. (1995). Public Relation. An introduction. London and New York: Routledge.
- Haux, R., Ammenworth, E., Herzog, W. & Knaup, P. (2002). Health care in the information society. A Prognosis for the year 2013. *International Journal of Medical Informatics* 66, 3-21.
- Heiskala, R. (1991). Goffmanista semioottiseen sosiologiaan. *Sosiologia* 2/91, 89-107.
- Herring, S., Scheidt, L.A., Kouper, I. & Wright, E. (2007). Longitudinal Content Analysis of Blogs: 2003-2004. Teoksessa *Blogging, Citizenship and the Future of Media*. (toim.) Tremayne, M. New York: Routledge, 3-20.
- Hersh, W. (2002). Medical Informatics. Improving Health Care through Information. *JAMA* October 23/30. Vol. 299, No. 16, 1955-1958.
- Hill, L. & White, C. (2000). Public Relations Practitioners' Perception of the World Wide Web as a Communications Tool. *Public Relation Review*, 26 (1), 31-51.
- Hintikka, J. (1982). Kieli ja mieli. Katsauksia kielifilosofiaan ja merkitysten teoriaan Helsinki: Otava.
- Hintikka, K. (2007). Web 2.0. Johdatus internetin uusiin liiketoimintamalleihin. TIEKE Tietoyhteiskunnan kehittämiskeskus Ry:n julkaisusarja. Helsinki: TIEKE.
- Hintikka, K. (2001) Kenelle sisältöjä tehdään? Teoksessa *abcdigi*. (toim.) Mäkäraainen, J. Helsinki: Edita, 31-51.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2001). Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (1997). Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus.
- HON (2004). Terveysaiheisten sivujen eettinen koodisto. Versio 1.6.1997. muutettu 18.5.2004. Suomentanut Jari Forsstrom. [Elektroninen aineisto] Löytyy <<http://www.hon.ch/HONcode/Finnish/>>. (Linkki luettu 20.8.2008).
- Houston, T. & Allisson, J. (2002). Users of Internet Health Information: Differences by Health Status. *Journal of Medical Internet Research* 4(2):e7.

- [Elektroninen aineisto]. Löytyy <[http://jmir.org/2002/4\(2\)/e4](http://jmir.org/2002/4(2)/e4)>. (Linkki luettu 3.3.2005).
- Houston, T., Cooper, L. & Ford, D. (2002). Internet Support Groups for Depression: A 1-Year Prospective Cohort Study. *Am. J. Psychiatry* 259, 2062–2068.
- Houston, T. & Ehrenberger, H. (2001). The Potential of Consumer Health Informatics. *Seminars in Ontology Nursing*, Vol. 17, 41–47.
- Howitt, A., Clement, S., de Lusignan, S., Thiru, K., Goodwin, D. & Wells, S. (2002). An evaluation of general practise websites in the UK. *Family Practice* 19:5, 547–556.
- Huberman, M. & Miles, M. (1998) Data Management and Analysis Methods. Teoksessa *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. (toim. Denzin, N & Lincoln, Y. Thousand Oaks, CA: Sage, 179–210.
- Huntington, P., Nicholas, D. & Williams, P. (2003). Characterising and profiling health Web user and site types: going beyond “hits”. *Aslib Proceedings*, 55, 5/5. 277–289.
- Huotari, M-L., Hurme, P. & Valkonen, T. (2005). *Viestinnästä tietoon*. Helsinki: WSOY.
- HUS. (2008). *Tilastoja. Sukupuoli, keski-ikä ja mediaani-ikä perussuoritettain tammi-heinäkuu 2008*.
- Hyypä, T. M. (2000). Kuinka luottamus edistää terveyttä ja miten vaikutus välittyy. *Suomen Lääkärilehti* 57:41, 3254–3257.
- Hyypä, T.M. & Mäki, J. (2000). Kansalaisyhteisön sosiaalinen pääoma heijastuu vireyteen. *Suomen Lääkärilehti* 55:8, 821–826.
- Ihator, A. (2004). Corporate communication: reflections on twentieth century change. *Corporate Communication*. Vol. 9 No. 3, 243–253.
- Ihatsu, A-M. (2002). *Making Sense of Contemporary American Craft*. Väitöskirja: Joensuun yliopisto.
- Ihlen, O. & van Ruler, B. (2007). How public relations work: Theoretical roots and public relations perspectives. *Public Relations Review*. 33, 243–248.
- Ijäs, T. & Ruusuvuori, J. (2007) Mitä potilas voi tietää? Potilaan tiedollisiin oikeuksiin orientoituminen lääkärin vastaanotolla. *Tiedotustutkimus* 4, 12–29.
- Internet World Stats. (2007). Usage and Population Statistics. [Elektroninen aineisto] löytyy <<http://www.internetworldstats.com/stats.htm>>. Linkki luettu 8.4.2008.
- Jaatinen, P. T. & Liski, T. (2004). Nettipotilaita – onko heitä? Kuvaus terveyskeskuksen pyrkimyksestä mahdollistaa sähköinen yhteydenotto. *Suomen Lääkärilehti* 36, 3295–3298.
- Joensuu, S. (2006). *Kaksi kuvaa työntekijästä. Sisäisen viestinnän opit ja post-moderni näkökulma*. Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Jyväskylä studies in Humanities 58.
- Johansson, C. (2007). Goffman’s sociology. An inspiring resource for developing public relations theory. *Public Relations Review* 33, 275–280.

- Johnson, M. (1997). Public Relations and Technology: Practitioner Perspectives. *Journal of Public Relations Research*, 9 (3), 213–236.
- Jones, R. (2003). Making health information accessible to patients. *Aslib Proceedings* 55; 5/6, 334–338.
- Josefsson, U. (2006). Patients' Online Information-Seeking Behavior. Teoksessa *The Internet and Health Care. Theory, Research, and Practice.* (toim.) Murero, M. & Rice, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 127–147.
- Juholin, E. (2008). Viestinnän vallankumous. Juva: WS Bookwell.
- Juholin, E. (2007). Työelämän muutos haastaa työyhteisöviestinnän ajatusmallit. *Tiedotustutkimus* 2, 4–15.
- Järvi, U. (2007). "Suomalaistutkijat tekivät mullistavat havainnon" – Analyysi vuoden 2004 terveysaiheisista tiedotteista. *Tiedotustutkimus* 4, 46–65.
- Jääskeläinen, P. & Savolainen, R. (2003). Competency in network use as a resource for citizenship: implications for the digital divide. *Information Research*, Vol. 8 No. 3. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://informationr.net/ir/8-3/paper153.html>>. (Linkki luettu 10.12.2004).
- Kantola, A. (2002). Se keskustelu jäi käymättä – poliittinen eliitti ja talouskriisin julkisuus. Teoksessa *Laman julkisivut.* (toim.) Kivikuru, U. Helsinki: Palmenia-kustannus, 263–300.
- Karlberg, M. (1996). Remembering the Public Relations Research: From Theoretical to Operational Symmetry. *Journal of Public Relations Research*, 8 (4), 263–278.
- Karvonen, E. (2007). Tulkintakehys (frame) ja kehystäminen. [Elektroninen aineisto]. Löytyy.<<http://www.uta.fi/~tierka/Tulkintakehys.pdf>> Linkki luettu 15.7.2007.
- Karvonen, E. (2002). Viestinnän käsite ja malleja. [Elektroninen aineisto] Löytyy osoitteesta <<http://www.uta.fi/viesverk/johdviest/lahtokohtia/kasite.html>>. Linkki luettu 3.11.2006.
- Karvonen, E. (1999). Elämää mielikuvayhteiskunnassa. Imago ja maine menestystekijänä myöhäisteollisessa yhteiskunnassa. Tampere: Gaudeamus.
- Katz, J. & Rice, R. (2002). Project Syntopia: Social Consequences of Internet Use. *IT & SOCIETY*, Vol. 1, Issue 1, [Elektroninen aineisto] Löytyy: <<http://www.stanford.edu/group/siqss/itandsociety/v01i01/v01i01a11.pdf>>. (Linkki luettu 5.6.2008).
- Kauhanen, E. (1998). Ajatuksia tiedejournalismin tekemisestä. Teoksessa *Journalismia! Journalismia?* (toim.) Kantola, A. & Mörö, T. Juva: WSOY, 291–316.
- Kauppinen, S. & Niskanen, T. (2005). Yksityinen palvelutuotanto sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES raportteja 288/2005. Saarijärvi: STAKES.
- Kent, M. & Taylor, M. (2002). Toward a dialogic theory of public relations. *Public Relations Review*, 28 (1), 21–37.

- Kent, M. & Taylor, M. (1998). Building Dialogic Relationships through the World Wide Web. *Public Relations Review*, 24 (3), 321–334.
- Kivits, J. (2004). Researching the “informed patient”. The case of online health information seekers. *Information, Communication & Society*, Vol. 7, No. 4, 510–530.
- Knight, M. (1999). Getting Past the Impasse: Framing as a Tool for Public Relations. *Public Relations Review* 25 (3), 381–398.
- Koskinen, I., Alasuutari, P. & Peltonen, T. (2005). *Laadulliset menetelmät kauppatieteissä*. Tampere: Vastapaino.
- Kreps, G. (1990). *Organizational Communication*. Second Edition. New York: Longman.
- Kreps, G. & Thornton, B. (1992). *Health Communication Theory & Practice*. Second Edition. Long Grove, IL: Waveland Press.
- Kunelius, R. (2003). *Viestinnän vallassa*. Porvoo: WSOY.
- Kuutti, H. & Puro, J-P. (1998) *Mediasanasto*. Jyväskylä: Atena.
- Lacroix, E-M., Backus, J. E. B. & Lyon, B. J. (1994). Service Providers and users discover the Internet. *Bull Med Libr Assoc* 82 (4), 412–418.
- Lambiotte, R., Ausloos, M. & Thelwall, M. 2007. Word statistics in Blogs and RSS feeds: Towards empirical universal evidence. *Journal of Informatics* 1, 277–286.
- Lamminen, H., Niiranen, S., Niemi, K., Mattila, H. & Kalli, S. (2002). Health-related services on the internet. *Med Inform Internet Med*, Mar; 27 (1), 13–20.
- Ledingham, J. (2001). Government-community relationships: extending the relational theory of public relations. *Public Relations Review* 27, 285–295.
- Ledingham, J. & Bruning, S. (1998). Relationship Management in Public Relations: Dimensions of an Organization-Public Relationship. *Public Relations Review*, 24 (1), 56–65.
- Lehtonen, J. (2003). *Yhteisöviestinnän perusteet -verkko-oppimateriaali*. Jyväskylän yliopisto, viestintätieteiden laitos. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.viesti.jyu.fi/oppimateriaalit/yviperust/>>. Linkki luettu 15.8.2008.
- Lehtonen, J. (1998) *Yhteisöt ja julkisuus*. Mainonnasta yhteiskunnalliseen keskusteluun. Teoksessa *Viestinnän jäljillä*. (toim.) Kivikuru & Kuenlius. Juva: WSOY Kirjapainoyksikkö, 119–142.
- Lehtonen, L. (2003). *Terveystieteiden ammattihenkilöstön salassapitovelvollisuus*. Helsinki: Oikeusjulkaisut.
- Lincoln, Y. & Guba, E. (2000). Paradigmatic Controversies, Contradictions, and Emerging Confluences. Teoksessa *Handbook of Qualitative Research*. Second Edition. (toim.) Denzin, N. & Lincoln Y. London: Sage, 163–188.
- Lintulahti, M. (2006). Tulevaisuuden journalismin jalanjäljillä. *Journalismikritiikin vuosikirja 2006*, 38–50.
- Littlejohn, S. (2002). *Theories of Human Communication*, seventh edition. Albuquerque, New Mexico: Wadsworth.

- Lowry, P., Curtis, A. & Lowry, M. R. (2004). Built a taxonomy and nomenclature of collaborative writing to improve interdisciplinary research and practice. *Journal of Business Communication*, 41 (1), 66–99.
- Lucey, J., Gautham, K. & Kappas, S. and A. (2000). Grigler-Naijar Syndrome 1952–2000; Learning from Parents and Patients about a Very Rare Disease and using the Internet to Recruit Patients for Studies. *Pediatrics* 105, 1152–1154.
- Länsisalmi, H., Peiró, J-M. & Kivimäki, M. (2004). Grounded Theory in Organisational Research. Teoksessa *Essential Guide to Qualitative Methods in Organisational Research*. (toim.) Cassell, C. & Symon, G. London: Sage, 242–255.
- Lääketieteen termit (2004). [Elektroninen aineisto]. Löytyy käyttäjätunnuksen takaa <<http://www.terveysportti.fi>>. (Linkki luettu 11.12.2004).
- Madele, G., Kostkova, P., Mani-Saada, J., Weinberg, J. & Williams, P. (2004). Changing public attitudes to antibiotic prescribing: can the internet help? *Informatics in Primary Care* 12, 19–26.
- Majava, J. (2005) Kohti avointa oppimistä: henkilökohtaiset webblogit opetuksessa. *Piirtoheitin* 1/2005.
- Malone, M., Harris, R., Hooker, R., Tucker, T., Tanna, N. & Honnor, S. (2004). Health and the Internet – changing boundaries in primary care. *Family Practice*; 21, 189–191.
- Marchionini, G. (1995) *Information seeking in Electronic Environments*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Marshall, C. (1990) Goodness Criteria. Teoksessa *The paradigm dialog*. (toim.) Guba, E. London: Sage, 188 – 197.
- McClung, J. H., Murray, R. D. & Heitlinger, L. A. (1998). The Internet as a Source for Current Patient Information, *Pediatrics*,:101:6:e2. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <http://pediatrics.aappublication.org/cgi/content/full/101/6/e2?maxtoshow=&hits=10...> (Linkki luettu 20.7.2004).
- Maclachlan, J., Jerrett, M., Abernathy, T., Sears, M. & Bunch, M. (2007). Mapping health on the Internet: A new tool for environmental justice and public health research. *Health & Place* Vol 12 Iss.1, 72–86 .
- McMillan, S. (1999). Health Communication and the Internet: Relations Between Interactive Characteristics of the Medium and Site Creators, Content, and Purpose. *Health Communication*, 11(4), 375–390.
- McPhee, R. & Poole, M. (2001). Organizational Structures and Configurations. Teoksessa *The New Handbook of Organizational Communication. Advances in Theory, Research, and Methods*. (toim.) Jablin, F. & Putnam, L. Thousand Oaks: Sage, 503–542.
- McQuail, D. (2005). *McQualis's Mass Communication Theory*. Fifth Edition. London: Sage.
- Metsämuuronen, J. (2006). Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2. korjattu painos. Jyväskylä: Gummerus.

- Mikkola, L. & Torkkola, S. (2007). Viestinnän tutkimus vierastaa terveyttä. *Tiedotustutkimus* 4/07, 2–8.
- Molander, G. (2003). Grounded teoria ja sen soveltaminen käytännön työssä. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.valt.helsinki.fi/yleope.kvali/kvali3.htm>> (Linkki luettu 11.5.2007).
- Morgan, G. (1998). *Images of Organization. The Executive Edition*. London: Sage.
- Morgan, G. (1989). *Creative Organization Theory. A Resourcebook*. London: Sage.
- Moring, I. (1998). Tee se itse -teoria. Grounded theory mediatutkijan työkaluna. Teoksessa *Media-analyysi. Tekstistä tulkintaan*. 1998 (toim.) Kantola, A., Moring, I. & Väliaverronen, E. Tampere: Tammer-Paino, 229–258.
- Murray, E. Bernard, L., Pollack, L., Donelan, K., Catania, J., White, M., Zabert, K. & Turner, R. (2003). The Impact of Health Information on the Internet and on the Physician-Patient Relationship. *Arch Intern Med*, 163, 1727–1734.
- Mäensivu, V. (2002). Ikääntyvien viestintävalmiudet ja digitaalinen epätasa-arvo. Jyväskylä: Gummerus.
- Mäntyranta, T., Kaila, M., Varonen, H., Mäkelä, M., Roine, R. & Lappalainen, J. (2003). *Hoitosuosituksen toimeenpano*. Helsinki: Duoecim.
- Nicholas, D., Dobrowolski, T., Withey, R., Russell, C., Huntington, P. & Williams, P. (2003). Digital information consumers, players and purchasers: information seeking behaviour in the new digital interactive environment. *Aslib Proceedings: New Information Perspectives Vol. 55*, 1(2), 23–31.
- Nicholas, D., Huntington, P., Williams, P. & Gunter, B. (2003). Perceptions of the authority of health information. Case study: digital interactive television and the Internet. *Health Information and Libraries Journal* 20, 215–224.
- Nicholosn, S., Sierra, T., Eseryel, Y. & Park, J-H. (2006). How much of it is real? Analysis of paid placement in Web search engine results. *Journal of American Society for Information* 15 (4), Abstract 448.
- Nicholson, D., Knapp, P., Raynor, D.K., Grime, J. & Pollock, K. (2006). Do themes in consumer medicines information literature reviews reflect those important to stakeholders. *Patient Education and Counseling*, 1–7.
- Ohinmaa, A. & Reponen, J. (1997). Telelääketieteen arviointimalli ja suunnitelma mallin testaamiseksi viidellä erikoisalalla. *FinOhta raportti no 4*.
- Paavola, S. (2006). *On the origin of ideas an abductive approach of discovery*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Pandey, K. S., Hart J. J. & Tiwary, S. (2003). Women's health and the internet: understanding emerging trends and implications. *Social Science & Medicine*, 56:1, 179–191.
- Pandolfini, C., Impicciatore, P. & Bonati, M. (2000). Parents on the Web: Risks for Quality Management of Cough in Children. *Pediatrics*, 105:1:e1. [Elektroninen aineisto] Löytyy

- <<http://gateway2.uk.ovid.com/ovidweb.cgi>>. (Linkki luettu 20.7.2004).
- Pavlik, J. (2001). *Journalism and new media*. New York: Columbia University Press.
- Peräkylä, A. (1990). *Kuoleman monet kasvot. Inditeetin tuottaminen kuolevan potilaan hoidossa*. Tampere: Vastapaino.
- Peterson, G., Aslani, P., Cert, G. & Williams, K. (2005). How do Consumers Search for and Appraise information on Medicines on the Internet? A Qualitative Study Using Focus Groups. *Journal of Medical Internet Research*. 5:4e33. [Elektroninen lähde]. Löytyy <<http://www.jimr.org/2003/4/e33>>. (Linkki luettu 12.4.2005).
- Pietilä, V. (1997). *Joukkoviestintätutkimuksen valtateillä*. Tampere: Vastapaino.
- Piirainen, A. & Sarekoski, I. (2008). Conclusions and development recommendations. Teoksessa *Client-Driven caring TV for elderly family care givers living at home*. (toim.) Piirainen, A & Sarekoski, I. Vantaa: Laurea ammattikorkeakoulu julkaisuja A 62, 112-124.
- Potts, H. & Wyatt, J. (2002). Survey of Doctors' Experience of Patients Using the Internet. *Journal of Medical Internet Research*, 4:(1): e5. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.jimr.org/2002/1/e5>>. (Linkki luettu 12.5.2005).
- Purcell, G., Wilson, P. & Delamothe, T. (2002). The quality of health information on the internet. *BMJ*;324:555-558 (9 March).
- Puroila, A-M. (2002) *Kohtaamisia päiväkotiarjessa - kehysanalyttinen näkökulma varhaiskasvatustyöhön*. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Puska, P. (2004). *Hoitomyöntyvyys terveystieteiden haasteena. Lääkkeet ja terveys*. Helsinki: Lääketietokeskus Oy.
- Putnam, R. (2000). *Bowling alone. The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon & Schuster.
- Quintana, Y., Feighner, J., Wathen, N., Sangster, M. & Marshall, N. (2001). Preventive information on the Internet. *Canadian Family Physician*, Vol. 47 September, 1759-1765.
- Radin, P. (2006). "To me, it's my life: Medical communication, trust, and activism in cyberspace. *Social Science & Medicine* 62, 591-601.
- Raine, L. (2006). *E-Health Research*. Teoksessa *The Internet and Health Care. Theory, Research, and Practice*. (toim.) Murero, M. & Rice, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, xxi.
- Rheingold, H. (2002). *Smart Mobs*. New Caledonia: Perseus Book Group.
- Rice, R. (2006). Influences, usage, and outcomes of Internet health information searching: Multivariate results from the Pew surveys. *International Journal of Medical Informatics* 75, 8-28.
- Richardson, L. (2000). *Writing: A Method of Inquiry*. Teoksessa *Handbook of Qualitative Research*. Second Edition. (toim.) Denzin, N. & Lincoln Y. London: Sage, 923-948.
- Roberts, J. M. & Copeland K. L. (2001). Clinical websites are currently dangerous to health. *International Journal of Medical Informatics* 62, 181-187.

- Roper, J. (2005). Symmetrical Communication: Excellent Public Relations or a Strategy for Hegemony? *Journal of Public Relations Research*, 17(1), 69–86.
- Rosenvinge, J.H., Laugerud, S. & Hjordahl, P. (2003). Trust in health Websites: a survey among Norwegian Internet users. *Journal of Telemedicine and Telecare* 9:3, 161–166.
- van Ruler, B. (2004). The Communication grid: an introduction of a model of four communication strategies. *Public Relations Review* 30, 123–143.
- van Ruler, B., Vercic, D., Bütschi, G. & Flodin, B. (2004). A First Look for Parameters of Public Relations in Europe. *Journal of Public Relations Research* 16(1), 35–63.
- Ruuskanen, P. (2002). Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaalija terveystaloille. Jyväskylä: PK-Kustannus.
- Ryan, G. & Bernard, B. (2000). Data Management and Analysis Methods. Teoksessa *Handbook of Qualitative Research*, Second Edition. (toim.) Denzin & Lincoln. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 769–801.
- Ryan, M. (2003). Public relation and the web: organizational problems, gender, and institution type. *Public Relations Review* 29, 335–349.
- Saarenpää, T., Tiainen, T. (2004). Kuntalaisten kokemuksia julkis palvelujen piloteista. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.cs.uta.fi/reports/bsarja/B-2004-9.pdf>>. (Linkki luettu 22.11.2004).
- Saarinen, E. (1986). Fenomenologia ja eksistentiaalisuus. Teoksessa *Vuosisatamme filosofia*. (toim.) Niiniluoto & Saarinen. Juva: WSOY, 111–143.
- Saarinen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere : Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Löytyy <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. (Linkki luettu 18.1.2008.)
- Salo, D. Perez, C., Lavery, R. Malankar, A., Borestein, M. & Bernstein, S. (2004). Patient education and the Internet: Do patients want us to provide them with medical web sites to learn more about their medical problems? *The Journal of Emergency Medicine*, Vol. 26 No. 3, 293–300.
- Samper, J. Castillo, P., Arajuo, L., Merelo, J.J., Cordon, O. & Tricas, F. (2007). NectaRSS, an intelligent RSS feed reader. *Journal of Network Computer Application* doi:10.1016/j.jnca.2007.09.001.
- Samsup, J. & Jaemin, J. (2005). A Cross-cultural study of the world wide web and public relations. *Corporate Communications: An International Journal* Vol. 10, No 1, 24–40.
- Sassi, S. (2003). Synnyttääkö verkko eriarvoisuutta? *Tiedotustutkimus* 3, 41–53.
- Savolainen, R. (2004) Enthusiastic, realistic and critical: discourses of Internet use in the context of everyday life information seeking. *Information Research*, Vol. 10 (1). [Elektroninen lähde] Löytyy <<http://www.informatineor.neti/ir/10-1/paper198.html>> (Linkki luettu 15.1.2006)

- Savolainen, R. (2003). Internetistäkö kansalaisten tiedonhankinnan tärkein kanava? Teoksessa Kirja tietoverkkojen maailmassa. (toim.) Saloharju, I. [Elektroninen aineisto]. Helsingin yliopiston kirjasto. Löytyy <<http://www.lib.helsinki.fi/kirjatietoverkkojenmaailmassa>>. (Linkki luettu 12.09.2004).
- Savolainen, R. (1999a). Tiedontarpeet ja tiedonhankinta. Teoksessa: Tiedon tie. Johdatus informaatiotutkimukseen. (toim.) Mäkinen, I. Helsinki: BTJ kirjastopalvelu, 73–109.
- Savolainen, R. (1999b). The role of the Internet information seeking. Putting the networked services in context. *Information Processing & Management* 35, 765–782.
- Savolainen, R. & Kari, J. (2004). Conceptions of the Internet in everyday life information seeking. *Journal of Information Science*, 30 (3), 219–226.
- Schultz, P. (2002). Providing information to patients with a rare cancer: using Internet discussion forums to address the needs of patients with medullar thyroid carcinoma. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 6(4), 219–222.
- SEC (2004) 539, Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions - e-Health - making health care better for European citizens: an action plan for a European e-Health Area. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <http://europa.eu.int/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexapi!prod!CELEXnumdoc&lg=en&numdoc=52004DC0356&model=guichett>. (Linkki luettu 9.11.2004).
- Serkkola, A. & Suokas, L. (2004). Gsm-ajanvaraus suun terveydenhuollossa. Hammasaikapilotin arviointi Lahden kaupungissa. Teknillinen korkeakoulu Lahden keskus, Julkaisusarja. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.aluenet.com>>. (Linkki luettu 24.11.2004).
- Sharf, B. & Vanderford, M. (2003). Illness Narratives and the Social Construction of Health. Teoksessa Handbook of Health Communication. (toim.) Thompson, T., Dorsey, A., Miller, K. Parrot, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 8–33.
- Sharpe, M. (2000). Developing a Behavioral Paradigm for the Performance of Public Relations. *Public Relation review* 26(3), 345–361.
- Sillence, E., Briggs, P., Harris, P. & Fishwick, L. (2007). How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine* 64, 1853–1862.
- Sillence, E., Briggs, P., Harris, P. & Fishwick, L. (2006). A framework for understanding trust factors in web-based health advice. *International Journal of Human-Computer Studies*, 64, 697–713.
- Sirigatti, S. (2006). E-Health Benefits and Risks. Teoksessa The Internet and Health Care. Theory, Research, and Practice. (toim.) Murero, M. & Rice, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, xvii.
- Siukosaari, A. (2002). Yhteisöviestinnän opas. 2. tarkistettu painos. Helsinki: Tietosanoma.

- Sivunen, A. (2007). Vuorovaikutus, viestintäteknologia ja identifioituminen hajautetuissa tiimeissä. *Jyväskylä Studies in Humanities* 79.
- Smith, G. (2006). *Erving Goffman*. New York: Routledge.
- Spadaro, R. (2003). European Union citizens and sources of information about health. *Eurobarometer* 58.0. European Union.
- Stakes. (2007). *Terveydenhuollon menot ja rahoitus vuonna 2005*. Tilastotiedote 2/2007.
- Stausberg, J., Fuchs, J., Husing, J. & Hirche, H. (2001). Health care providers on the World Wide Web: quality of presentations of surgical departments in Germany. *Medical Informatics & the Internet in Medicine*. 26(1), 17-24.
- Stephens, K., Rimal, R. & Flora, J. (2004). Expanding the Reach of Health Campaigns: Community Organisations as Meta Channels for the Dissemination of Health Information. *Journal of Health Communication*. Vol. 9, 97-111.
- Strauss, A. (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. London: Sage.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research*. Newbury Park: Sage.
- Street, R. (2003). *Communication in Medical Encounters: An Ecological Perspective*. Teoksessa *Handbook of Health Communication*. (toim.) Thompson, T., Dorsey, A., Miller, K & Parrot, R. London: Lawrence Erlbaum Associates, 63-80.
- Suhonen, P. (2007). Suomalaisten eriytyvät ja muuttuvat arvot. Teoksessa *Uskonto, arvot ja instituutiot. Suomalaiset World Values -tutkimuksissa 1981-2005*. (toim.) Borg, S., Ketola, K., Kääriäinen, K., Niemelä, K. & Suhonen, P. Tampere: yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 4, 20-48.
- Sundar, S., Hatfield Edwards, H., Hu, Y. & Stravrositu, C. (2007). Blogging for Better Health: Putting the "Public" back in Public Health. Teoksessa *Blogging, Citizenship and the Future of Media*. (toim.) Tremayne, M. New York: Routledge, 83-102.
- Sutcliffe, K. (2001). Organizational Environments and Organizational Information Processing. Teoksessa *The New Handbook of Organizational Communication*. (toim.) Jablin, F.M. & Putnam L.L. London: Sage, 197-230.
- Tannen, D. & Wallat, C. (1993). Interactive Frames and Knowledge Schemas in Interaction: Examples from Medical Examination/Interview. Teoksessa *Framing in Discourse*. (toim.) Tannen, D. New York: Oxford University Press, 57-75.
- Taylor, R. (1968). Question-negotiation and information seeking in libraries. *College & Research Libraries* 29(3), 178-194.

- Taylor, B & Trujillo, N. (2001). Qualitative Research Methods. Teoksessa *The New Handbook of Organizational Communication*. (toim.) Jablin, F & Putnam, L. London: Sage, 161–195.
- Theaker, A. (2004). *The Public Relations Handbook*. Second Edition. London and New York: Routledge.
- Thompson, T. (2003). Introduction. Teoksessa *Handbook of Health Communication*. (toim.) Thompson, T., Dorsey, A, Miller, K. & Parrott, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1–6.
- Tian, Y. & Robinson, J. (2008). Incidental health information use and media complementarity: A comparison of senior and non-senior cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 1–5.
- Tietoyhteiskuntaohjelma. (2004). Hallituksen tietoyhteiskuntaohjelma vuosille 2003–2007. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.tietoyhteiskuntaohjelma.fi>>. (Linkki luettu 24.4.2004). Sivusto käytössä vuoden 2008 loppuun.
- Tilastokeskus. (2008). Tieto- ja viestintätekniikan käyttö 2008. Helsinki: Tilastokeskus.
- Toiviainen, H. (2007). *Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Toiviainen, H., Vuorenkoski, L. & Hemminki, E. (2005). Physicians' opinions on patients' request for specific treatments and examinations. *Health Expectations*, 8, 43–53.
- Torkkola, S (2008) *Sairas juttu. Tutkimus terveystiedonjournalismin teoriasta ja sanomalehden sairaalasta*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Torkkola, S (2004). *Terveystiedon perusteet*. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <http://www11.uta.fi/~ep20740/terveystiedon/index.php?s=3&d=3_3>. (Linkki luettu 29.11.2004).
- Torkkola, S. (2002). Näkökulmia terveystiedonvälitykseen. Teoksessa *Terveystiedonvälitys*. (toim.) Torkkola Sinikka. Helsinki: Tammi, 5–12.
- Traynowich Hetherington, L., Ekachai, D. & Parkinson, M. (2001). *Public Relations In the Health Care Industry*. Teoksessa *Handbook of Public Relations*. (toim.) Health, R. London: Sage, 571–578.
- Tuominen, K. (1992). *Arkielämän tiedonhankinta*. Nokia Mobile Phones Oy:n työntekijöiden arkielämän tiedontarpeet, -hankinta ja -käyttö. Tampere: Tampereen yliopisto. Tutkimuksia no 36.
- Tuominen, K. (2001). *Tiedon muodostus ja virtuaalikirjaston rakentaminen: konstruktionistinen analyysi*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Tuominen, K. (2006). *Tiedon partaalla. Kuinka hallita informaatiotulvaa*. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu.
- Tuorila, H. (2002). *Potilaskuluttaja terveystietomarkkinoilla. Yksityisten terveydenhuoltopalvelusten käyttäjien oikeuksien toteutuminen lääkäriasemien asiakaspalvelussa*. Tampereen yliopisto. Väitöskirja.
- Umefjord, G., Petersson, G. & Hamberg, K. (2003). *Reasons for consulting a Doctor on the Internet: Web Survey of User on an Ask the Doctor Service*,

- Journal of Medical Internet Research, 5 (4) e 26. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://jmir/2003/5/e26>>. (Linkki luettu 12.5.2004).
- Vertio, H. (2003). Terveiden edistäminen. Helsinki: SHKS. Suomen syöpäyhdistys.
- Vidich, A. & Lyman, S. (2000). Qualitative Methods: Their History In Sociology and Anthropology. Teoksessa Handbook of Qualitative Research. Second Edition. (toim.) Denzin, N. & Lincoln Y. London: Sage, 37-84.
- Väliverronen, E. (2007). Kehysanalyysi mediatutkimuksessa. Verkkomateriaali löytyy <<http://www.valt.helsinki.fi/yleope.kvali/kvali7.htm>> Linkki luettu 11.5.2007.
- Väliverronen, E. (2005). Lääketiede mediassa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 121;13, 1394-1399.
- Väliverronen, E. (1997). Mediat ympäristöpolitiikan areenana. LTA 2/97, 186-192.
- Wald, H., Dube, C. & Anthony, D. (2007). Untangling the Web - The impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. Patient Education and Counselling 68, 218-224.
- Wei, C., Maust, B., Barric, J., Cuddihy, E & Spydarkiks, J. H. (2005). Wikis for supporting Distributed Collaborative Writing. Tools and Technology, 204-209.
- Welch Cline, R. (2003). Everyday Interpersonal Communication and Health. Teoksessa Handbook of Health Communication. (toim.) Thompson, T., Dorsey, A., Miller, K. & Parrott, R. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 285-311.
- White, J. & Mazur, L. (1993). Strategic communications management. Making public relations work. Wokingham: Addison Wesley.
- White, C. & Raman, N. (1999). The World Wide Web as a Public Relations Medium: The Use of Research, Planning, and Evaluation in Web Site Development. Public Relations Review 25, 405-419.
- WHO (2005). WHO verkkosanasto. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.who.int/trade/glossary/story021/en>>. (Linkki luettu 3.3.2005).
- WHO. (2002). Suomen 1990-luvun terveyden edistämisen politiikan kansainvälinen arviointi- ja kehittämis ehdotukset. Maailman terveysjärjestön (WHO) asiantuntijaryhmän arviointiraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- WHO. (2000). eHealth code of ethics. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.emro.who.int/his/ethicscode.pdf>>. (Linkki luettu 20.8.2008.)
- WHO. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion.
- Wiio, J. (2006). Media uudistuvassa yhteiskunnassa. Median muuttuvat pelisäännöt. Sitran raportteja 65. Helsinki: Edita Prima.
- Wiio, O.A. & Puska, P. (1993). Terveystieteen opas. Keuruu: Otava.

- Wikgren, M. (2001a). Health discussion on the Internet. A study of knowledge construction through citations. *Library and Information Science Research*, 23, 305–317.
- Wikgren, M. (2001b). Health Information on the Internet: New Trajectories? Konferenssiesitelmä 15th Nordic Conference on Media and Communication Research Reykjavik, 11 - 13th August. [Elektroninen aineisto].
Löytyy <<http://www.abo.fi/~mwikgren/mwikgren.htm>>. (Linkki luettu 5.7.2004).
- Williams, P., Huntington, P. & Nicholas, D. (2003) Health information on the Internet: a qualitative study of NHS Direct Online users. *Aslib Proceedings* 55, 5/6, 304–313.
- Wilson, P. (1977). *Public knowledge, private Ignorance*. Westport, Conn: Greenwood Press.
- Wise, K. (2001). Opportunities for public relations research in public health. *Public Relations Review* 27, 475–487.
- Wyatt, J. & Sullivan, F. (2005). ABC of Health informatics. What is health information? *BMJ* Vol. 331. 10, 566–568.
- Ybarra, M. & Suman, M. (2005). Help seeking behavior and the Internet: A national survey. *International Journal of Medical Informatics* 7/29, 29–41.
- Åberg, L. (1986). *Viestintä tuloksen tekijä*, Helsinki: Inforviestintä.

Lait ja asetukset

- Erikoissairaanhoitolaki 1062/1989
Kuntalaki 423/1995
Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 (potilaslaki)
Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta 621/1999
Sähköisen viestinnän tietosuojalaki 516/2004

Järjestöjen verkkosivustot:

- Diabetesliitto 2008. Tietoa diabeteksestä. [Elektroninen aineisto] löytyy http://www.diabetes.fi/sivu.php?artikkeli_id=34 (viitattu 11.4.2008).
- Hengityслиitto Heli 2008. Hengityssairaudet. [Elektroninen aineisto]. Löytyy <<http://www.hengityслиitto.fi/hengityssairaudet/>>(viitattu 11.4.2008).
- Sydänliitto 2008. Yleistilastoa sydän- ja verenkiertoelinten sairauksista. [Elektroninen aineisto] Löytyy <http://www.sydanliitto.fi/kaikki_sydamesta/tilastot_ja_rekisterit/fi_FI/yleistietoja/>(viitattu 11.4.2008).

LIITTEET

LIITE 1. Kysymyksiä viestinnän ammattilaisille sairaanhoitopiirit ja terveysalan järjestöt

Teema: oma verkkopalvelu

- kohderyhmät, sisällöt, seuranta ja palaute
- tarjottavat palvelut ja kehitteillä olevat palvelut
- sisällöntuotannolliset resurssit
 - Ketkä tuottavat sisältöjä tällä hetkellä Internet-sivuillenne, miten se on organisoitu? Onko resursseja riittävästi? Millainen rooli on terveydenhuollon ammattilaisilla ja millainen viestinnän ammattilaisilla?

Verkkopalvelun seuraaminen

- Miten luulette, että terveydenhuollon ammattilaiset seuraavat sivujanne, entä muiden terveystietopalveluja tuottavien sivuja?
- Onko teillä seurantajärjestelmää?

Sisällöntuotannollinen yhteistyö:

- Keiden kanssa teette tällä hetkellä yhteistyötä sivujenne sisällön tuottamiseksi esimerkiksi millainen on suhteenne Duodecimin terveystietoon?

Sisällöntuotanto ylipäättään:

- Millainen rooli mielestänne terveystiedon tuottamisessa on tällä hetkellä viestinnän ammattilaisilla ja millainen rooli terveydenhuoltoalan ammattilaisilla?

Potilaiden tiedonhankintaan liittyvät teemat:

- Missä tilanteissa arvelette potilaiden etsivän tietoja juuri teidän sivuiltanne, tarkentava kysymys, miksi arvelette potilaiden kääntyvän Internetin tiedon tai palvelun puoleen?
- Millaisten potilasryhmien uskotte kääntyvän Internetin terveystiedon puoleen? Uskotteko, että potilaan terveydentilalla tai sillä, millaista tautia hän sairastaa on vaikutusta siihen, miten aktiivisesti hän hakee tietoja Internetistä?
- Missä tapauksissa arvelette potilaiden etsivän tietoja muiden terveystietoa tuottavien sivuilta?

Hakijat:

- Millaisten potilasryhmien arvelette etsivän tietoja teidän sivuiltanne, entä muiden?

Mikä rooli Internetin terveystiedolla:

- Millaisen roolin arvelette Internetin terveystiedolla olevan sairauksien ennaltaehkäisyssä?
- Millaisen roolin arvelette Internetin esimerkiksi tiettyyn sairauteen liittyvillä keskusteluryhmillä olevan potilaan hoidon kannalta?

Sähköiset terveydenhuoltopalvelut:

- Millaisia palveluja arvelette potilaiden toivovan sivuillenne, entä muiden palvelun tuottajien sivuille?

- Mistä netin kautta saatavista sähköisistä terveyspalveluista arvelisitte olevan enintään hyötyä potilaille, terveydenhuoltoalan ammattilaisille, omalle organisaatiolenne?

Koetut hyödyt ja haitat:

- Mitä hyötyä luulette potilaiden löytävän teidän sivuiltanne tai muiden terveystietoa tuottavien sivuilta?
- Mitä haittaa uskotte Internetistä löytyvällä terveystiedolla olevan potilashoidossa?
- Miten luotettavana pidätte Internetin nykyistä terveystietoa?
- Mikä olisi mielestänne paras tapa jakaa terveystietoa kansalaisille entä terveydenhuoltoalan ammattilaisille?

Terveysportaali teema:

- Minkä tahon tai tahojen pitäisi teidän mielestänne tuottaa potilaille suunnattua terveystietoa Internetiin, entäpä terveydenhuoltoalan ammattilaisille?
- Pitäisikö mielestänne Suomella olla julkisesti rahoitettu kansallinen terveysportaali, johon kaikilla kansalaisilla olisi pääsy ja jonne keskitetysti kerättäisiin luotettavaa terveystietoa?
- Mitkä ovat mielestäsi luotettavimmat terveystiedon tuottajat KV/ Suomessa tällä hetkellä?
- Miten tiedon tuotanto terveysportaaliin tulisi resursoida ja organisoida?
- Olisitteko valmiita maksamaan osallisuudesta tuollaiseen portaaliin ja jos olisitte kuinka paljon?
- Olisitteko tällöin valmiita luopumaan omasta sivustostanne kokonaan, osittain, ei-lainkaan?

Vapaata kommentoitavaa

Terveydenhuollon ammattilaisille tehtävät kysymykset, ensin sukupuoli, ikä, erikoisala, ammattitehtävä.

Omat käyttötavat

- Käytättekö Internetiä terveystiedon lähteenä? Internetin terveystiedolla tarkoitetaan esimerkiksi lääketieteellisiä tietokantoja ja sähköisiä lääketieteellisiä lehtiä, terveysaiheisia sivuja liittojen ja järjestöjen, sairaanhoitopiirien sivustoja, STM tai Stakes, sairaaloiden ja lääkäriasemien ja -organisaatioiden mm. Terveysportti sivuja, jos käytätte, niin miten usein?
- Mitkä syyt saavat teidät Internetin terveystiedon pariin, ammatillisessa mielessä, tutkimukseen liittyen, tai omaan terveydentilaan liittyen, jos haette, mitä sivuja käytätte, nimetkää neljä eniten käyttämäännne sivua?
- Mitkä ovat mielestänne luotettavimmat Internetin terveystiedon tuottajat kv/suomessa?
- Miten luotettavana pidätte hakemanne tiedon sisältöä?
- Kenen pitäisi mielestänne tuottaa terveystietoa Internetiin terveydenhuollon ammattilaisille, potilaille?

Potilaiden käyttöön liittyvät

- Miten luulette potilaiden hakevan terveystietoja Internetistä Suomesta, ulkomaisista sivustoista?
- Missä tilanteissa luulette potilaiden kääntyvät Internetin terveystiedon puoleen ja millaisten potilaiden arvelette hakevan tietoja Internetistä?
- Uskotteko, että potilaan terveydentilalla terve/vakavasti sairas on vaikutusta siihen, miten aktiivisesti hän hakee tietoja Internetistä?
- Oletteko tavanneet vastaanotolla potilailta, jotka ovat hakeneet Internetin terveystietoa?
- Miten suhtaudutte tällaisiin potilaisiin?

Tarjottavan terveystiedon laatu ja ennaltaehkäisy

- Millaista terveystietoa potilaille tulisi mielestänne tarjota Internetissä?
 - Uskotteko, että Internetin terveystiedoilla voidaan ennaltaehkäistä joitakin sairauksia, jos uskotte, niin mitä?
 - Uskotteko, että potilaiden hakema terveystieto voi edesauttaa hänen sairautensa hoitoa tai olisiko siitä jotain haittaa?
- Millaisen roolin arvelette esimerkiksi tiettyyn sairauteen liittyvillä Internetin keskusteluryhmillä olevan potilaan hoidon kannalta?

Sähköiset terveydenhuoltopalvelut

- Millaisia sähköisiä terveyspalveluja mielestänne potilaille voitaisiin tai pitäisi tarjota?
- Uskotteko, että sähköisillä terveyspalveluilla voitaisiin korvata joitakin terveydenhuollon henkilökohtaisia palveluja?
- Pitäisikö mielestänne Suomella olla julkisesti rahoitettu kansallinen terveystietoportaali, joka olisi kaikille kansalaisilla maksuton ja jonne keskitetysti kerättäisiin luotettavaa terveystietoa?
- Jos tuollainen portaali perustettaisiin, miten tiedon tuottaminen sinne tulisi mielestänne resursoida ja pitäisikö sairaanhoitopiirin tuolloin luopua omista sivuistaan?
- Tulisiko sairaanhoitopiirin osallistua sen perustamis- ja ylläpitokustannuksiin ja tulisiko tällöin sairaanhoitopiirin luopua omista sivuiltaan?
- Millainen rooli mielestänne terveystiedon tuottamisessa on viestinnän ammattilaisilla ja millainen rooli terveydenhuoltoalan ammattilaisilla?
- Mikä olisi mielestänne paras tapa jakaa terveystietoa kansalaisille entä terveydenalan ammattilaisille?

Vapaata kommentoitavaa

LIITE 2 Potilaiden haastatteluteemat

Vastaajan ikä, koulutus, Internetin käytön tiheys yleisesti

Terveysteen liittyvän tiedon haku

- Onko hakenut terveyteen liittyvää tietoa?
- Millaisista lähteistä tietoa on haettu?
- Millaisissa tilanteissa tietoa on haettu?
- Mistä lähteistä tietoa haetaan tai on haettu, voiko nimetä jotain sivustoja?
- Onko käyttänyt tai löytänyt muuta kuin suomenkielistä materiaalia
- Miten tiedon luotettavuutta on arvioitu
- Tiedoista saatu hyöty, millaista hyötyä, onko ollut haittaa, jos on, millaista
- Miten löydetty tiedot ovat vaikuttaneet potilaan terveyskäyttäytymiseen
- Onko keskustellut lääkärin tai muun terveydenhuollon asiantuntijan kanssa löytämästään tiedosta
- Mikä olisi paras tapa järjestää terveyteen liittyvää tietoa?

-Sähköinen terveydenhuoltopalvelu

- Millaisia sähköisiä terveyspalveluja toivoisi sairaalassa olevan?
- Miten halukas olisi käyttämään erilaisia sähköisiä terveyspalveluja?
- Mikä olisi mieluisin asiointimuoto?
- Missä tilanteissa voisi käyttää sähköisiä palveluja mm. perustietojen antamiseen lääkityksestä ja sairauksista, ajanvaraus, vastaanottaessa ohjeita leikkaukseen valmistautumisessa, koetulosten vastaanotossa, koetulosten toimittamisessa, omat mittarit mm. verensokeri, verenpaine, vastaanottaessa yksilöityjä hoito-ohjeita lääkäriltä, lääkärintodistusta vastaanottaessa
- Mitä olisi valmis maksamaan sähköisestä terveydenhuoltopalvelusta?