

**”OLEN IHMINEN, VAIKKA OLENKIN POTILAS”**

**Pitkäkestoista kipua kokevien aikuisten vuorovaikutuskokemuksia terveydenhuollossa**

Aleksei Grabtchak

Terveystieteiden opettajakoulutuksen ohjelma

Liikuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2021

## TIIVISTELMÄ

Grabtchak, A. 2021. ”Olen ihminen, vaikka olenkin potilas”: Pitkäkestoista kipua kokevien henkilöiden vuorovaikutuskokemuksia terveydenhuollossa. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, Fysioterapian pro gradu -tutkielma, 109 s., 6 liitettä.

Pitkäkestoinen kipu on merkittävä haaste taloudellisesta, kansanterveydellisestä ja yksilön psykososiaalisesta näkökulmasta. Potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välinen vuorovaikutus on tärkeä osa vaikuttavaa pitkäkestoisen kivun hoitoa. Kirjallisuuskatsauksen perusteella ilmiön tutkimus on Suomessa ollut rajallista. Tutkielman tarkoituksena oli ymmärtää ja kuvata pitkäkestoista kipua kokevien henkilöiden vuorovaikutuskokemuksia terveydenhuollossa.

Tutkielman aineisto kerättiin viittä pitkäkestoisesta kivusta kärsivää aikuista haastattelemalla videovälitteisesti kesällä 2020. Potilasyhdistyksen kautta rekrytoitujen tutkittavien keski-ikä oli 48 vuotta, kivun keskiarvo-kesto 11 vuotta ja asuinpaikkakunnat levittäytyivät neljän sairaanhoitopiirin alueelle. Keskiarvoltaan 84 minuutin pituiset videotallenteet litteroitiin 53 sivuiseksi tekstiksi (fontti 11 ja riviväli 1). Tutkielma toteutettiin fenomenologiaan, hermeneutiikkaan ja idiografiaan perustuvan tulkinnallisen fenomenologisen analyysin (IPA) keinoin.

Epäonnistuneen vuorovaikutuksen teema rakentui etenkin epäuskoon, ymmärtämättömyyteen ja vähättelyyn, vallankäyttöön, tiedolliseen suhteeseen ja lääkitykseen liittyvistä kokemuksista. Kielteiseksi koettuja kokemuksia liitettiin etenkin päivystykseen ja uusiin hoitosuhteisiin, heikentäen luottamusta terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan. Vuorovaikutuskokemukset näyttäytyivät onnistuneina, kun ammattihenkilö koettiin esimerkiksi kuuntelevaisena, osoittavan kiinnostusta ja empatiaa, tutkivan perusteellisesti sekä selittäen ymmärrettävästi. Avoimen ja inhimillisen vuorovaikuttamisen koettiin herättävän luottamusta. Ammattihenkilöiden vuorovaikuttamisen lisäksi tutkittavat kokivat oman myönteisyyden ja toimintansa tärkeänä hoitoprosessin edistäjänä. Ristiriidat vuorovaikutuksessa koettiin hyvinvointia heikentäväksi, muistiinpanot ja kolmas henkilö vastaanotolla hyödylliseksi. Osa tutkittavista toi esiin kokemuksensa myös vastaanottokäynnin nauhoittamisesta.

Tutkimus vahvisti aiempaa tutkimustietoa, tuottaen myös uudenlaista ilmiön ymmärrystä. Johtopäätöksissä esitetyt vuorovaikuttamisen suositukset ovat sovellettavissa kliiniseen työhön ja koulutukseen. Tulevaisuudessa terveystieteiden ja humanististen tieteiden yhteistyötä tulisi lisätä sekä tarkastella tarkemmin esimerkiksi biomedikaalisen ja biopsykososiaalisen viitekehysten merkitystä vuorovaikutuksessa.

Asiasanat: Kokemus, pitkäkestoinen kipu, terveydenhuollon ammattihenkilö, tulkitseva fenomenologinen analyysi, vuorovaikutus.

## ABSTRACT

Grabtchak, A. 2021. Chronic pain patients' experiences of interacting with healthcare professionals, Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä, Physiotherapy Master's thesis, 109 pp., 6 appendices.

Chronic pain is a significant challenge from an economical, public health, and individualistic psychosocial perspectives. Interaction between the patient and healthcare professionals is important for efficient chronic pain management. Based on literature review, research in the phenomena of interest in Finland is limited. The aim of the study was to understand and describe chronic pain patients' experiences of interacting with healthcare professionals.

Research data was collected during summer of 2020 by conducting video-mediated interviews with five adult patients suffering from chronic pain. Patients were recruited in cooperation with a patient association. The mean age of patients was 48 years, the mean duration of pain was 11 years, and the places of residence included four Finnish hospital districts. Video recordings, averaging 84 minutes, were transcribed in to a 53-page text (font 11, line spacing 1). Interpretative Phenomenological analysis, which draws from phenomenology, hermeneutics, and idiography, was utilized in this thesis.

The theme of unsuccessful interaction was constructed based on experiences associated with disbelief, incomprehensibility, and delegitimization; the use of power; epistemic relationship; and medication. Experiences perceived as negative were connected especially to emergency department and new patient-professional relationships. These were experienced to weaken trust towards the healthcare system. Interaction was interpreted as successful when patients experienced the professional as attentive, interested, empathic, and performing a thorough clinical assessment accompanied with comprehensible explanation. Open and humane interaction was experienced to enhance trust. Patients perceived their own positivity and actions as important in the process of successful pain management. Patients experienced taking notes before, during and/or after interactions with healthcare professionals as useful. Having a third person present during interactions was perceived as beneficial. Some of the patients brought up experiences regarding audio and/or visual recordings of interactions.

This thesis verified previous knowledge while also introducing new understanding of the phenomena of interest. Interactional recommendations presented in the conclusion chapter are applicable in clinical practice and educational contexts. Closer collaboration between Health Sciences and Humanities is needed for an example in analysing biomedical and biopsychosocial frameworks' significance in interaction between patients and healthcare professionals.

Key words: Experience, chronic pain, healthcare professional, Interpretative Phenomenological Analysis, interaction.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	TUTKIELMAN TAUSTA.....	2
2.1	Pitkäkestoisen kivun määritelmä.....	2
2.2	Pitkäkestoisen kivun yhteiskunnallinen merkittävyys.....	3
2.3	Kokemus & merkitys.....	4
2.4	Vuorovaikutus.....	6
2.5	Terveysthuollon ammattihenkilöt.....	7
3	AIKAISEMPI TUTKIMUSTIETO.....	8
3.1	Kirjallisuuskatsaus.....	8
3.2	Aikaisempien tutkimusten tuloksia.....	9
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	17
4.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	17
5	TUTKIMUSMETODOLOGIA JA -MENETELMÄT.....	18
5.1	Laadullinen tutkimus.....	18
5.2	Ontologiset-epistemologiset sitoumukset.....	19
5.3	Esiymmärrys ja asemointi.....	20
5.4	Laadullinen tutkimushaastattelu.....	23
5.5	Puolistrukturoitu videovälitteinen haastattelu.....	23
5.6	IPA (Interpretative phenomenological analysis).....	25
5.7	Heideggerin ja Gadamerin hermeneutiikka.....	27
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	29
6.1	Tutkittavien rekrytointi.....	29

6.2	Tutkittavat.....	30
6.3	Haastattelemine .....	31
6.4	Litterointi.....	32
6.5	Analyysi.....	33
7	TULOKSET .....	38
7.1	Epäonnistuneeksi koetun vuorovaikutuksen kokemukset.....	39
7.2	Onnistuneeksi koetun vuorovaikutuksen kokemukset .....	44
7.3	Ammattihenkilöiden vuorovaikuttamiseen keskittyvät kokemukset.....	49
7.4	Omaan vuorovaikuttamiseen keskittyvät kokemukset .....	52
8	POHDINTA.....	55
8.1	Tutkimustulosten tarkastelua.....	55
8.2	Tutkimuksen luotettavuus .....	59
8.3	Eettisyys .....	63
8.4	Kliininen merkitys, johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	65
	LÄHTEET .....	68
	LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Pitkäkestoinen kipu on vakava kansanterveydellinen ja yhteiskunnallisesti kallis ongelma (Maniadakis & Gray 2000; Dagenais ym. 2008; Pohjolainen & Karjalainen 2009; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Noin joka viides työkäisistä suomalaisista kärsii pitkäkestoisesta kivusta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 49). Sinäkin, arvon lukija, saatat kokea pitkäkestoista kipua nyt tai mahdollisesti tulevaisuudessa.

Potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välinen vuorovaikutus on erittäin tärkeä osatekijä kroonistuneen kivun hoidon onnistumisessa (Steihaug ym. 2002; Miller ym. 2009; Street ym. 2009; Fong Ha & Longnecker 2010; Müller-Schwefe ym. 2011). Vuorovaikutus onkin ajankohtainen aihe esimerkiksi lääketieteellisessä koulutuskirjallisuudessa lääkäriseura Duodecimin julkaistua syksyllä 2020 oppikirjan ”Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus” (Hietanen ym. 2020). Kivunhoitoon liittyvät vuorovaikutuskokemukset ovat herättäneet viime vuosina keskustelua myös esimerkiksi uutismedioissa (Iltalehti 2010; Jensen 2016; Koskinen 2017; Räsänen 2017; Tienhaara 2017; Helsingin Sanomat 2019; Hyttinen 2019; Malin 2019; Tammikallio 2019; Vasantola 2019; Flinkkilä 2020). Kokemuksellista tutkimustietoa ei kuitenkaan näyttäisi Suomessa aiheesta esiintyvän.

Tämän tutkielman tarkoituksena on lisätä ymmärtää ja kuvata terveystieteellisestä näkökulmasta pitkäkestoisesta kivusta kärsivien kokemuksia terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa vuorovaikuttamisesta. Tutkielma kokoaa ja tuottaa laadullista tutkimustietoa, joka on sovellettavissa terveydenhuollon ammattihenkilöiden jokapäiväiseen työhön ja terveysalojen vuorovaikutuskoulutukseen. Tutkielma tarjoaa myös kokemuksellisen äänen pitkäkestoisesta kivusta kärsiville. Filosofin Jussi Backmanin (2018) sanoin: ”Todellisuuskokemuksesta tekee todellisen juuri se, että se on yhteisöllisesti jaettu – hallusinaatioita ja harhoja pidetään epätodellisina siksi, että ne ovat tyypillisesti puhtaasti yksityisiä kokemuksia.”

## 2 TUTKIELMAN TAUSTA

### 2.1 Pitkäkestoisen kivun määritelmä

Kirjallisuudessa eniten käytetty kivun määritelmä on Kansainvälisen kivuntutkimusyhdistyksen (IASP) määritelmä kivusta (Estlander 2003, 13; Kalso ym. 2009, 12; Koho 2015, 14; Ojala 2015, 17; Kivun Käypä hoito -suositus 2017; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 10). IASP:n työryhmä päivitti kivun määritelmänsä kesäkuussa 2020 (Kansainvälinen kivuntutkimusyhdistys 2020). Sen mukaan kipu on epämiellyttävä sensorinen tai emotionaalinen kokemus, johon voi liittyä todellinen tai mahdollinen kudonvaurio tai joka muistuttaa sellaista (Kansainvälinen kivuntutkimusyhdistys 2021). Kipu on siis aistihavainnon lisäksi subjektiivinen kokemus, joka on ilmaistava tullakseen näkyväksi esimerkiksi käyttäytymisen keinoin (Morley 2008; Kalso, Haanpää & Vainio 2009, 21; Ojala 2015, 15; Suomen kivuntutkimusyhdistys 2020, 1). IASP:n työryhmä lisää määritelmän yhteydessä myös, että ihmisen kivun kokemuksen ilmaisua tulisi kunnioittaa (Kansainvälinen kivuntutkimusyhdistys 2021).

Pitkäkestoiseksi kipu määritellään yleensä sen kestäessä yli kolme kuukautta (Estlander 2003, 19; Waddell 2004, 123). Tällöin kivulla ei enää ole pääosin nähtävissä hyödyllistä varoitusjärjestelmän roolia (Winterowd ym. 2003, Ojala 2015, 16 mukaan; Kouri 2005, 67; Linton 2005, Ojala 2015, 16 mukaan; Suomen Kivuntutkimusyhdistys 2020, 4). Pitkäaikainen kipu on hiljattain lisätty kuuden vuoden Kansainvälisen kivuntutkimusyhdistyksen (IASP) työryhmän työskentelyn jälkeen uutena diagnoosina tulevaan ICD-11-tautiluokitukseen (Mikkonen 2018; Nicholas ym. 2019; Kalso 2019; IASP 2020).

Pitkäaikainen kipu ei ole ainoastaan biologinen ongelma. Biologisten, rakenteellisten tai fysiologisten oireiden ja toimintakyvyn rajoitteiden lisäksi siihen liittyy myös oleellisesti esimerkiksi ihmisen reaktiot näihin oireisiin ja rajoitteisiin (Breivik ym. 2006; Gatchel ym. 2007). Esimerkiksi fysioterapeuttisessa tutkimuskirjallisuudessa vallitseekin jonkinlainen yhteisymmärrys pitkäkestoisesta kivusta moniulotteisena kokemuksena, johon vaikuttavat sekä

biologiset, psykologiset, sosiaaliset että muut kontekstuaaliset tekijät (Linton 2005, Ojala 2015, 17 mukaan; Gatchel ym. 2007; Nay & Fetherstonhaugh 2012).

Tämän yhteisymmärryksen taustalla vaikuttaa biopsykososiaalinen paradigma eli viitekehys, joka pyrkii huomioimaan kaikki edellä mainitut terveyden ja sairauden ulottuvuudet sekä niiden keskinäisen vuorovaikutuksen (Engel 1977; Engel 1980; Waddell 2004, 265-282; Breivik ym. 2006; Gatchel ym. 2007; Ojala 2015, 21). Biopsykososiaalisesta viitekehuksesta käsin tarkasteltuna, esimerkiksi potilaan ja ammattihenkilön välinen vuorovaikutus voi liittyä oleellisesti potilaan sairauteen ja toimintakykyyn (Borrell-Carrio ym. 2004).

## **2.2 Pitkäkestoisen kivun yhteiskunnallinen merkittävyys**

Pitkäkestoinen kipu on vakava kansanterveydellinen ja yhteiskunnallisesti merkittävä ongelma (Maniadakis & Gray 2000; Dagenais ym. 2008; Pohjolainen & Karjalainen 2009; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017). Siitä kärsii noin viidesosa työssäkäyvistä suomalaisista (Breivik ym. 2006; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 49). Mäntyselän ym. (2003) mukaan suomalaisista aikuisista 35 % raportoi kokeneensa pitkäaikaista kipua, joista 14 % päivittäin. Suorien hoitokustannusten lisäksi työnteon rajoittuminen aiheuttaa merkittäviä kustannuksia: esimerkiksi vuoden 2013 selkäkivusta johtuvat sairausrahapäiväkustannukset olivat 122 miljoonaa euroa ja työkyvyttömyyseläkkeet kustansivat 347 miljoonaa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 21). Työpanoksen yli kahden miljardin menetys on kuitenkin noin kuusinkertainen suhteutettaessa eläkkeisiin (Pelto-Vasenius ym. 2012).

Pitkäkestoisen kivun ilmiöön on alettu kiinnittämään enenemissä määrin huomiota Suomessa fysioterapia-alalla niin tutkimuksessa (ks. Koho 2015; Ojala 2015; Holopainen 2018; Holopainen 2020a & Holopainen 2020b), ammattikirjallisuudessa (esim. Luomajoki ym. 2020) kuin koulutuksessakin (ks. Ehström, Kettunen & Salo 2018; SKTY 2019; Suomen Fysioterapeutit 2019a; Suomen Fysioterapeutit 2019b). Kuitenkin kyselyyn vastanneista 12:sta fysioterapeuttikoulutuksesta vastaavasta henkilöstä 67 % koki organisaationsa kipuun liittyvän opetuksensa vaillinaiseksi ja tutkijoiden mukaan opetusta tulisikin lisätä ja uudistaa (Ehström, Kettunen & Salo 2018; Ehström & Kettunen 2019).



Pitkäkestoisen kivun yhteiskunnallinen merkitys ei rajoitu kuitenkaan pelkästään taloudelliseen, terveydenhuollolliseen, tieteelliseen tai työn näkökulmaan kivun vaikuttaessa myös yksilön koko psyykkiseen ja sosiaaliseen elämään (Moulin ym. 2002; Porter ym. 2008). Pitkäkestoisen kivun kokeminen on yhteydessä kohonneeseen itsemurhien harkinnan, yrittämisen ja itsemurhakuolemien riskiin (Tang & Crane 2006; Ratcliffe ym. 2008; Scott ym. 2010; Ilgen ym. 2010; Ilgen ym. 2013; Hassett ym. 2014; Erlangsen ym. 2015; Fässberg ym. 2015; Van Orden ym. 2015). Esimerkiksi Fishbainin ym. (2009) mukaan kroonista kipua kokevien ihmisten relatiivinen riski kuoleman toivomiselle ja itsemurha-aikeelle oli noin viisinkertainen sekä itsemurhan yrityksille kolminkertainen, terveeseen väestöön nähden. Yksilön lisäksi pitkäkestoisella kivulla on merkittävä vaikutus koko yksilön sosiaaliseen ympäristöön kuten esimerkiksi perheeseen (Duenas ym. 2016).

### **2.3 Kokemus & merkitys**

Kokemuksen määrittely on haastavaa, moninaista ja tiedekohtaista (Kukkola 2018; Nevala & Pietiläinen 2018; Toikkanen & Virtanen 2018; Tökkäri 2018). Tökkärin (2018) mukaan tutkijan on kuitenkin määriteltävä kokemus ontologisesti ja epistemologisesti eli mitä kokemus on ja miten siitä voidaan saada tietoa. Kokemuksen voi ymmärtää fenomenologisen ajattelun kontekstissa yksittäisen ihmisen yksilöllisenä, ainutkertaisena, kehollisena, kommunikoitavana, aikaan sidottuna tajunnallisena toimintana kuten aistimuksina, oletuksina, elämyksinä, tuntumina, tuntuina, tunteina ja tunnelmina (Perttula 2009; Latomaa 2012; Liimakka 2012; Suorsa 2014, 77; Backman 2018; Tökkäri 2018). Psykologian tutkija Juha Perttulan (2009) mukaan kokemus vaatii subjektin eli kokijan, objektin eli koettavan kohteen sekä näiden välisen suhteen ja tilanteen. Hän määrittelee kokemuksen merkitykselliseksi kokijan ja koettavan kohteen suhteeksi tietyssä tilanteessa (Perttula 2009). Saloheikkilän (2011, 27) tulkinnan mukaan Perttula näkee kokemuksen kognitiivisena merkitysten antamisena todellisuudelle, johon yksilö on suhteessa.

Kokemuksen voi ymmärtää sisältävän kuitenkin aina jossain määrin myös yhteisöllisen ulottuvuuden (Kukkola 2018). Kuten esimerkiksi filosofi Hannah Arendt on huomauttanut, kokemus voidaan nähdä yksilöllisten kokijoiden välisen ja jaetun todellisuuden

intersubjektiivisena eli yksilöiden välisenä kohtaamisena (Backman 2018). Kokemusten taustalla olevat ennakkoluulot ja -käsitykset ovat jossakin määrin aina yhteisöllisiä ja yksilö peilaa jatkuvasti kokemuksiaan jaettuun kokemustodellisuuteen (Backman 2018). Filosofin Jussi Backmanin (2018) mukaan kokemuksen jakaminen yhteiseen kokemustodellisuuden piiriin validoi eli vahvistaa kokemusta todelliseksi, sillä suhtaudumme vain yksittäisen yksilön kokemukseen epäilevästi verrattuna monien ihmisten jakamiin kokemuksiin.

Kokemuksen voi nähdä sisältävän myös merkityksen (Honkasalo 2000; Perttula 2009; Smith ym. 2009, 1). Sairausten kulttuurintutkija Marja-Liisa Honkasalon (2000) mukaan merkitys itseasiassa tekee kokemuksesta kokemuksen, argumentoiden ettei ilman merkitystä olisi kokemustakaan. Hermeneuttiko-filosofille Hans-Georg Gadamerille kokemus on muutokselle avointa kysyvää kohtaamista, jonka ytimessä on hermeneutiikan tapaan tulkinta ja ymmärrys (Gadamer 1990, 270-312; Backmann 2018). Ihmisten sanallisen ilmaisun ja kokemusten välille voidaan nähdä epäsuora yhteys, johon liittyvät esimerkiksi sosiokulttuuriset merkitykset ja tutkijan tulkinnat (Smith ym. 2009, 47; Liimakka 2010; Terry ym. 2017, 19-21). Ihmiset eivät kykene tai halua välttämättä ilmaista kokemuksiaan sellaisenaan vaan toisen kokemus- ja merkityksmaailman ymmärtäminen vaatii tutkijalta tulkintamista (Smith ym. 2009, 47; Broom 2010, 192; Tökkäri 2018).

Sosiologi Pertti Alasuutarin (2012) mukaan merkityksellä tarkoitetaan useimmiten sitä, mitä jokin tarkoittaa. Tästä huolimatta myös merkitystä on kokemuksen tavoin määritelty käsitteenä ja teoretisoitu erittäin monitahoisesti eri tieteenaloilla ja kielillä (Niiniluoto 2000; Alasuutari 2012). Erilaisia merkityksen teorioita länsimaissa ovat esittäneet esimerkiksi filosofit Charles Peirce, Gottlob Frege, Bertrand Russell, Ludwig Wittgenstein, Edmund Husserl, Martin Heidegger ja Donald Davidson (Niiniluoto 2000). Merkitykset ovat sidoksissa niiden käyttötapoihin, funktioihin ja niiden viittaamiin kohteisiin (Niiniluoto 2000; Alasuutari 2012). Merkitykset voivat olla ”kirjaimellisten” viittausten lisäksi luonteeltaan myös kielikuvallisia ja vertauksellisia (Niiniluoto 2000).

## 2.4 Vuorovaikutus

Vuorovaikutus voidaan nähdä laveana käsitteenä, johon liittyy kirjavaa lähikäsitteistöä (Mönkkönen 2002, 19; Mönkkönen 2018, 18-19). Vuorovaikutusta terveydenhuollossa onkin tutkittu terveysviestinnän tutkimuskentällä esimerkiksi terveystieteiden, -sosiologian ja lääketieteen aloilla (Mikkola 2006). Tässä tutkielmassa lähestyn vuorovaikutuksen käsitettä terveystieteistä käsin potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilön vuorovaikutussuhteen näkökulmasta (ks. Mönkkönen 2002, 35, 41).

Tutkielmassa olen kiinnostunut interpersoonallisen eli kahden tai useamman henkilön vuorovaikutuksen kokemuksiin liittyen pitkäkestoisen kivun hoitoon (ks. Powers 1995; Berger 2008; Solomon & Theiss 2013, 6). Tällä tarkoitan tutkittavien kokemuksia yksilöiden eli yleensä tutkittavan ja terveydenhuollon ammattihenkilön vuorovaikutuksesta, jolloin nämä viestijät ovat ”suhteessa toisiinsa saman sosiaalisen systeemin osana” (Mikkola 2006). Tällöin viestijät tiedostavat ja identifioivat toisensa, tuottaen sekä tulkiten keskinäistä viestintää (Mikkola 2006; Berger 2008). Tässä tutkielmassa en siis ole kiinnostunut esimerkiksi vuorovaikutuskäyttäytymisestä ja -tilanteista tai kokemuksista, jotka keskittyvät erityisesti julkiseen ja ryhmätasoon (Ruesch & Bateson 1983, 273; Powers 1995).

Vuorovaikutuksen käsitteeseen voi liittyä läheisesti myös kommunikaation käsite (Kauppila 2011, 19-20). Yksilön kommunikaatio voi olla verbaalista eli sanallista tai nonverbaalista eli sanatonta viestintää kuten puhetta ja eleitä (Mikkola 2006; Solomon & Theiss 2013, 4). Esimerkiksi äänen muutokset, sävy, korkeus ja voimakkuus, sanavalinnat, kasvojen ilmeet, kehon asennot ja liikkeet voivat kertoa jotakin ihmisen tunteista (Vehviläinen 2004). Kauppilan (2011, 25) mukaan vuorovaikutukseen vaikuttaa myös konteksti kuten vuorovaikutustilanne ja -paikka. Hänen mukaansa ihmisen kommunikaatiossa on yleensä tulkittavissa myös merkityksiä ja funktioita, jotka liittyvät esimerkiksi tiedon hallintaan, vuorovaikutussuhteeseen tai -tilanteeseen. Vuorovaikutuskäyttäytyminen voi heijastaa lisäksi myös arvoja ja normeja (Johnson & Long 2002).

## 2.5 Terveydenhuollon ammattihenkilöt

Suomalaisessa kirjallisuudessa esiintyy yleisesti sekä käsite terveystammattilainen, terveydenhuollon ammattilainen, että terveydenhuollon ammattihenkilö. (Melkas 2013; Virtanen 2013; Koivula ym. 2018). Laissa terveydenhuollon ammattihenkilöistä tämä määrittellään henkilöksi, joka kyseisen lain nojalla on saanut ammatinharjoittamisoikeuden (laillistettu ammattihenkilö) tai ammatinharjoittamisluvan (luvan saanut ammattihenkilö) (Laki terveydenhuollon ammattilaisista 1994).

Selkeyden edistämiseksi tässä tutkielmassa hyödynnän Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston Valviran käsitettä terveydenhuollon ammattihenkilöistä, joka käsittää laillistetut farmaseutit, fysioterapeutit, hammaslääkärit, hammasteknikot, kättilöt, laboratoriohoitajat, lääkärit, optikot, proviisorit, psykologit, puheterapeutit, ravitsemusterapeutit, röntgenhoitajat, sairaanhoitajat, suuhygienistit, terveydenhoitajat ja toimintaterapeutit sekä nimikesuojatut apuvälineteknikot, jalkaterapeutit, kiropraktikot, koulutetut hierojat, lähihoitajat, naprapaatit, osteopaatit, psykoterapeutit, sairaalafyysikot, sairaalageneetikot, sairaalakemistit, sairaalamikrobiologit ja sairaalabiologit (Valvira 2019).

### 3 AIKAISEMPI TUTKIMUSTIETO

Kirjallisuushaun hakustrategiaa ja haun etenemistä kuvaavat taulukot olen kuvannut liitteinä (liite 1 & 2). Kirjallisuuskatsauksen tulokset raportoin sisältölähtöisesti teemoitellen. Tutkimukset edustavat laadullisia tutkimusmenetelmiä ellen toisin mainitse. Vaikka tutkimuskirjallisuudessa on esitetty tarve englannin kielen mukaisten käsitteiden ”sex” ja ”gender” erottamiselle toisistaan, en erota tekstissä sukupuoliin liittyvien tutkimusten käsittelyssä synnynnäisiä, juridisia, sosiaalisia tai koettuja piirteitä (ks. Krieger 2003; Fillingim ym. 2009; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020), sillä en tiedä ovatko tutkijat olettaneet tutkittavan sukupuolen vai kysyneet tätä.

#### 3.1 Kirjallisuuskatsaus

Toteutin kirjallisuuskatsauksen integratiivisesti PICO-asetelmaa hyödyntäen käsiteanalyysin, hakutermien ja hakustrategioiden työstämisen jälkeen (Souza ym. 2010; Salminen 2011, 8; Aromataris & Munn 2017; Apiainen ym. 2018). Integratiivisen kirjallisuuskatsauksen toteutus mahdollistaa laadullisen ja määrällisen tutkimustiedon yhdistämisen (Whittemore 2005; Whittemore & Knafl 2005). Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli etsiä aiheesta tutkittavan ilmiön piirteitä ja käsitteitä kuvaavaa tutkimustietoa sekä tunnistaa, millä tavoin tieto on tuotettu (Munn ym. 2018). Lisäksi katsauksella pyrin tunnistamaan mahdolliset tutkimustiedon aukot ja jatkotutkimuskohteet (Evans 2008; Munn ym. 2018).

Aikaisemman tutkimustiedon kartuttamiseksi hain tutkimusartikkeleja 2019 marraskuun ja 2020 tammikuun välillä seuraavista englanninkielisistä tietokannoista: CINAHL, Medline, PubMed, Web of Science, Scopus, PsycINFO, Sociological Abstracts sekä Google Scholar. Toteutin haun kahdella hakulausekkeella (liite 1.) Edellä mainittujen tietokantojen lisäksi hyödynsin myös suomenkielisiä Arto/Finna- ja Medic-tietokantoja (liite 1). Tutkimusten oli keskityttävä pitkäkestoisesta kivusta kärsivän aikuisen potilaan, asiakkaan tai kuntoutuksen ja terveydenhuollon ammattihenkilön väliseen vuorovaikutukseen. Rajasin tutkimukset mahdollisten kulttuurierojen vuoksi OECD-valtioissa toteutettuihin ja aikavälillä 2000-2020 julkaistuihin tutkimuksiin.

Kirjallisuushaun perusteella näyttäisi siltä, että kroonista kipua kokevien ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden välistä vuorovaikutusta on tutkittu kansainvälisesti jonkin verran. Vuorovaikutusta on lähestytty sekä laadullisesta että määrällisestä näkökulmasta, useimmiten hoidon tai kivunhoidon näkökulmasta. Nimenomaan pitkäkestoista kipua kokevien kokemuksia terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa vuorovaikuttamisesta käsitteli pienempi määrä tutkimuksia (liite 2). PsycINFO ja Sociological Abstracts (ProQuest) -tietokannoissa näyttää esiintyvän runsaasti tutkimusta potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden välisistä vuorovaikutuskokemuksista, mutta juuri pitkäkestoisen kivun näkökulmasta aiheesta ei löytynyt tutkimusta lainkaan kyseisistä tietokannoista (liite 2). Toisin kuin lääkärin ja potilaan vuorovaikutusta (Turtiainen 1999; Raevaara & Sorjonen 2001; Törrönen 2002; Gerlander 2003; Helenius 2005; Sarvilinna 2012) käsitteleviä tutkimuksia, kirjallisuuskatsauksen tuloksena ei löytynyt suomenkielisiä tutkimuksia, jotka käsittelisivät kokemuksia pitkäkestoista kipua kokevien ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden välisestä vuorovaikutuksesta (liite 2).

### **3.2 Aikaisempien tutkimusten tuloksia**

Kirjallisuuskatsauksen tuloksena yhdessätoista tutkimusartikkelissa keskityttiin ensisijaisesti pitkäaikaista kipua kokevien kokemuksiin terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa vuorovaikuttamisessa (Baltsen ym. 2002; Steihaug ym. 2002; Werner & Malterud 2003; Hansson ym. 2011; Tveiten & Knutsen 2011; Bergman ym. 2013; Sternke ym. 2016, Buchman ym. 2017; Evers ym. 2017; Gjesdal ym. 2018; Nicola ym. 2019). Näistä kaikki tutkimukset edustivat laadullisia menetelmiä. Tutkimukset painottuivat maantieteellisesti Norjaan, mikä pohjoismaana helpottaa vertailua suomalaisen sosiaalikultuuriseen kontekstiin. Edellisten lisäksi 37 tutkimusta sivusi kroonista kipua kokevien vuorovaikutuskokemuksia terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa epäsuoremmin, mutta relevantisti esimerkiksi tutkimuksen tulosten kautta. Yhteensä seitsemän tutkimuksista oli toteutettu määrällisin, kolme monimenetelmällisin ja 38 laadullisin menetelmin.

Ammattihenkilön toteuttama aktiivinen kuunteleminen ja mielenkiinnon osoittaminen koettiin tärkeänä vuorovaikutuksessa (Baltsen ym. 2002; Steihaug ym. 2002; Dewar ym. 2007; Nilsen & Elstad 2009; Evers ym. 2017; Kvirgic ym. 2017; Smythe & White 2017; Gjesdal ym. 2018;

Wijma ym. 2018). Ammattihenkilön keskittyessä vain nykytilanteeseen tämän saatettiin kokea sivuuttavan kipuun liittyvän tilanteen laajempaa luonnetta ja koko ”kiputarinan” kuuntelu koettiin tärkeänä (Nilsen & Elstad 2009). Myös Jonsdottir ym. (2016) ja Wiering ym. (2018) päätyivät määrällisten kyselytutkimustensa johtopäätöksissään pitämään potilaan kuuntelemista ja ajan antamista tärkeänä, kivun ja tilanteensa viestimisen mahdollistamiseksi. Wieringin ym. (2018) mukaan tunnepitoinen vuorovaikutus saattaa liittyä potilaiden todenmukaisempiin odotuksiin. Alaselkäkivusta kärsivät kuvailivat myös ammattihenkilön läsnäoloa tärkeänä osana onnistunutta vuorovaikutusta (Holopainen ym. 2018).

Informointi koettiin tärkeänä terveydenhuollon ammattihenkilön ja pitkäkestoista kipua kokevan välisessä vuorovaikutuksessa (Dewar ym. 2009; Franklin ym. 2016; Evers ym. 2017; Chou ym. 2018; Holopainen ym. 2018). Myös Hansen ja Lian (2016) painottivat määrällisen kyselytutkimuksen johtopäätöksissään informoinnin tärkeyttä myönteisen hoitokokemuksen saavuttamiseksi. Erityisesti tutkittavat kaipasivat selkeätä selitystä kivulleen (Dewar ym. 2009; Oosterhof ym. 2014; Chou ym. 2018; Wijma ym. 2018). Tämän totesivat myös De Ruddere ym. (2016) määrällisessä tutkimuksessaan. Heidän mukaansa potilaan ja ammattilaisen välinen heikko yhteisymmärrys oli yhteydessä kohonneeseen avuntarpeeseen kotiuduttua ja päinvastoin vahva yhteisymmärrys vähentyneeseen avuntarpeeseen. Myös hoitovaihtoehtoista kertomista arvostettiin ja ammattilaisten koettiin usein informoivan ristiriitaisesti suhteessa toisiinsa (Dewar 2007).

Setchellin ym. (2017) tutkittavat kuvailivat pitkäaikaista alaselkäkipuaan erittäin kielteisenä, monimutkaisena, pysyvänä sekä johtuvan kehon ”konemaisesta rikkinäisyydestä”. Kysyttäessä 89 % (116) heistä viittasi oppineensa nämä merkitykset terveydenhuollon ammattilaisilta (Setchell ym. 2017). Wieringin ym. (2018) määrällisen kyselytutkimuksen mukaan tunnepitoinen vuorovaikutus sekä vahva potilaan ja ammattilaisen välinen vuorovaikutussuhde saattaa olla kuitenkin informointia tärkeämpää potilaan hoito-odotusten näkökulmasta. Kvrigin ym. (2017) tutkittavat kokivat, ettei ammattihenkilöt käsitelleet riittävästi psyykkiseen ja emotionaaliseen terveyteen liittyviä asioita.

Tutkittavat kokivat terveydenhuollon ammattihenkilön empatian ja tilanteen validoinnin oleelliseksi vuorovaikutuksessa (Egeli ym. 2008; White & Seibold 2008; Dewar ym. 2009; Nilsen & Elstad ym. 2009; Nordin ym. 2013; Sternke ym. 2016; Evers ym. 2017; Baker ym. 2018; Nicola ym. 2019). Osa Bergmanin ym. (2013) tutkittavista koki ammattihenkilön keskusteleavan mieluummin muusta kuin kivusta, mikä saatettiin kokea empatian puutteena. Sternke ym. (2016) jakoivat kokemukset ammattihenkilöiden empaattisuudesta empaattiseen kuunteluun ja empaattiseen toimintaan. Sternken ym. (2016) mukaan potilaat kokivat empaattisissa vuorovaikutustilanteissa tullessa ymmärretyksi, uskotuksi, arvostetuksi, välitetyksi ja tarpeidensa vastatuksi sekä päinvastoin itsensä turhautuneiksi ja välinpitämättömyyden kohteiksi kokiessaan ammattihenkilön epäempaattiseksi.

Sternken ym. (2016) mukaan empaattinen vuorovaikutus mahdollisti potilaiden kokemusmaailman parempaa ymmärtämistä. Ymmärrys ja sen viestiminen pitkäaikaista kipua kokevalle sekä yhteisymmärrykseen pääseminen, näyttäisikin olevan tärkeää vuorovaikutuksessa (Baltsen ym. 2002; Steihaug ym. 2002; Nilsen & Elstad 2009; Tollefson ym. 2011; Tveiten & Knutsen 2011; Kvirgic ym. 2017; Nicola ym. 2019). Puheen lisäksi eleet voivat helpottaa kroonisesta kivusta kärsivän ymmärtämistä Rowbothamin ym. (2016) monimenetelmällisen tutkimuksen mukaan. Kielellisten haasteiden ja kiireen tulkittiin vaikeuttavan ymmärretyksi tuleamista ja ajan antaminen koettiin tärkeänä (Tollefson ym. 2011; Franklin ym. 2016; Jonsdottir ym. 2016; Kvirgic ym. 2017; Wiering ym. 2018; Wijma ym. 2018). Oosterhofin ym. (2014) sekä De Rudderin ym. (2016) määrällisen tutkimuksen mukaan jaettu ymmärrys kivusta johti potilaan kestävään käyttäytymisen muutokseen ja kevyempään tuen tarpeeseen verrattuna hoitotuloksiin potilailla, jotka eivät kokeneet päässeensä jaettuun ymmärrykseen ammattihenkilön kanssa.

Pitkäkestoisesta kivusta kärsivät raportoivat kokemuksia vähättelevästä ja kiputilannetta kohtaan epäuskoisesta vuorovaikutuksesta (Werner & Malterud 2003; White & Seibold 2008; Hansson ym. 2011; Dow ym. 2012; Newton ym. 2013; Buchman ym. 2017; Nicola ym. 2019). Kipua kokevan uskomisen ja tosissaan ottaminen koettiin tärkeänä vuorovaikutuksessa ammattihenkilöiden kanssa (Baltsen ym. 2002; Frantsve & Kerns 2007; White & Seibold ym. 2011; Tveiten & Knutsen 2011; Dow ym. 2012; Bergman ym. 2013; Newton ym. 2013; Oosterhof ym. 2014; De Rudderin ym. 2016; Buchman ym. 2017; Lehti ym. 2017; Chou ym.



2018; Gjesdal ym. 2018; Samulowitz ym. 2018; Nicola ym. 2019). Wernerin ja Malterudin (2003) tutkimat naiset toivat esiin tarpeen aktiiviselle työskentelylle vaikuttaakseen uskottavalta ja päästääkseen hoitoon. Myös sivuutetuksi, hylätyksi ja syyllistetyksi tulemisen tunnetta koettiin (Werner & Malterud 2003).

Bergmanin ym. (2013) mukaan ammattihenkilön keskittyminen kivun objektiivisten todisteiden etsintään koettiin usein liittyvän epäluuloon. Opioideihin liittyvä epävarmuus näytti yhdistyvän vuorovaikutussuhteen jännitteisiin (Bergman ym. 2013). Newtonin ym. (2013) narratiivisen katsauksen mukaan epäusko voi liittyä kipua kokevan mahdolliseen masennukseen, syyllisyyden tai vihan tunteeseen. Kroonista kipua kokevat raportoivat käyttäytyvän kivuliaan odotetun roolin mukaisesti – esimerkiksi ilottoman oloisesti – tullakseen uskotuksi (Bergman ym. 2013). Epäuskoisessa tilanteessa, tutkittavat kokivat joutuvan usein taistelemaan tutkimisen ja hoidon saamisesta sekä ”kovettamaan itseään” kielteiseksi koettujen kokemusten varalle (White & Seibold 2008; Hansson ym. 2011). Buchmanin ym. (2017) mukaan epäusko saattaa lisätä episteemistä epäoikeudenmukaisuutta (epistemic injustice). Tällä he tarkoittavat ennakkoluulon aikaansaamaa tiedollisen uskottavuuden epäoikeudenmukaista heikentymistä.

Nicolan ym. (2019) mukaan epävalidoivia kokemuksia kuvailtiin runsaiksi, mutta validoinnin koettiin vapauttavan, lisäävän turvallisuuden tunnetta sekä tukevan eteenpäin siirtymisessä. Gjesdalin ym. (2018) mukaan mitätöiväksi koettuun vuorovaikutukseen saattoi liittyä myös odotuksien pettymistä, tarpeiden ilmaisun vaikeuksia, käytännöllisiä haasteita sekä epätoivoa kuntoutumisesta. Flynnin (2016) määrällisen kyselytutkimuksessa terveydenhuollon ammattihenkilöt arvioivat potilaita korkeammin viestivänsä välittämistä käytöksellään, mikä näyttäisi olevan linjassa myös aikaisempien tutkimusten kanssa (Larsson ym. 1998; Widmark-Petersson ym. 2000; Chang ym. 2005; Papastavrou ym. 2012).

Olemukseltaan näkymättömän kivun kommunikointi koetaan haastavaksi (Buchman ym. 2017). Toisaalta Whiten ja Seiboldin (2011) mukaan kipua saatetaan myös peittää huolitellulla laittautumisella esimerkiksi vammaisuuden roolista vapautumiseksi, kysymysten ja masennusarvailujen ehkäisemiseksi, ”normaalimmaksi” itsensä tuntemiseksi ja joukkoon

kuulumisen tunteen tukemiseksi. Sosiaalisesti näkymättömän kiputilanteen selittäminen uudelleen ja uudelleen sekä hoitoon pääsemisen taistelu koettiin monimutkaisena ja uuvuttavana (Werner & Malterud 2003; Dow ym. 2012). Dow ym. (2012) totesivat diagnostisen ja hoidollisen haastavuuden aiheuttavan turhautumista kipua kokevissa vaikeuttaen vuorovaikutusta. Toisaalta onnistuneen vuorovaikutuksen koettiin myös helpottavan turhautumista tilanteeseen (Dow ym. 2012).

Wernerin ja Malterudin (2003) sekä Lehden ym. (2017) grounded theory -menetelmää hyödyntäneen tutkimusten mukaan eri sukupuolien edustajat saattavat käyttää erilaisia sukupuoliin yhteydessä olevia strategioita kivun legitimoimiseksi ja tullakseen otetuksi vakavasti terveydenhuollon ammattihenkilön toimesta. Wernerin ja Malterudin (2003) haastattelemat naispotilaat kokivat oireiden lääkärille sosiaalisesti näkyväksi, ”oikeaksi” ja ”fyysiseksi” tekemisen raskaaksi. He kokivat tasapainoilevansa ”liian vahvan” ja ”liian heikon”, ”liian terveen” ja ”liian sairaan”, ”liian älykkään” ja ”liian epäjärjestyksellisen” vaikutelman välillä. Tutkijoiden mukaan biomedikaalisen moitteettomuuden odotuksiin sopeutumisen strategioita saattavat olla esimerkiksi jämäkkyys, luovuttaminen ja ulkoinen olemus.

Naissukupuolta edustavat henkilöt saattavat olla haastavassa asemassa, etenkin esimerkiksi fibromyalgian tapaisissa vaikeasti selitettävissä kiputiloissa, mitä tukevat kokemukset psykologisoiduksi ja ulkoisen olemuksen perusteella arvioiduksi tulemisesta (Johansson ym. 1996; Åsbring & Närvänen 2002; Werner & Malterud 2003; Frantsve & Kerns 2007; Samulowitz ym. 2018). Wernerin ja Malterudin (2003) mukaan heidän tutkimiansa naisten tarinat kuvasivat uskottavuuden hakemisen lisäksi myös häpeään, itsetuntoon, omanarvontuntoon ja valtaan liittyviä kamppailuja.

Myös kulttuuriset ja sukupuolitetut feminiinisyyden ja maskuliinisuuden odotukset saattavat liittyä tapaan, jolla kroonista kipua kokevat vuorovaikuttavat kokemuksiaan ammattihenkilöille (Ahlsen ym. 2014; Jaworska & Ryan 2018; Samulowitz ym. 2018). Jaworskan ja Ryanin (2018) diskurssianalyttisen tutkimuksen mukaan esimerkiksi naissukupuolen edustajat puhuivat kivusta enemmän ja monipuolisemmin, käyttäen tarkempia, faktuaalisempia sekä

psykologisempia sanoja, kun taas miessukupuolen edustajat käyttivät vahvempaa emotionaalista kieltä kivun käydessä kestävämmäksi ja kokemusten ilmaisun liittyen usein haavoittuvuuteen. Tutkijoiden mukaan kokemusten kuvailut kuitenkin myös runsaasti ylittivät vallitsevia sukupuolistereotyyppioita.

Samulowitzin ym. (2018) feministiseen teoriaan tukeutuvan katsauksen mukaan kroonista kipua kokevien miessukupuolen edustajista piirtyi usein stereotyyppisoiva kuva stoalaisesti kipua kestävinä, autonomisina, terveydenhuoltoa välttävinä ja kivusta puhumattomina, kun taas naissukupuolen edustajista kipuherkkiä, kipuaan helposti ilmaisevina, tunteellisina, valittavina, haluttomina parantua sekä kipuaan teeskentelevinä. Tutkijoiden mukaan kroonista kipua kokevat naissukupuolen edustajat saivat miehiä useammin ammattilaisilta kehoituksia varovaisuuteen, kun taas miessukupuolen edustajille viestittiin useammin ”kivun kuuluvan raskaaseen työhön”. Miessukupuolen edustajat kokivat kivun muuttavan uhkaavasti maskuliinista identiteettiään esimerkiksi ”leivän tuojana” tai voimakkaan kehon omistajana, kun taas naissukupuolen edustajat pitivät kiinni esimerkiksi kotiin ja perheeseen liittyvistä velvoitteista kivusta huolimatta, mihin myös ammattihenkilöt kannustivat naisoletuttuja miesoletettuja enemmän (Samulowitz ym. 2018).

Kroonisesta kivusta kärsivät kokevat usein leimaantumista ja tulevansa stigmatisoiduksi sosiaalisessa elämässään kuten vuorovaikuttaessaan terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa (Dewar ym. 2007; Holloway ym. 2007; White & Seibold 2008; Newton ym. 2013; Nicola ym. 2019). De Rudderin ym. (2014) määrällisen tutkimuksen mukaan kivun lääketieteellisen selityksen puute saattaa altistaa stigmatisoitumiselle ja kipua kokevan sosiaaliselle poissulkemiselle. Stigmatisoitumisella voi olla merkitystä esimerkiksi kipua kokevan käsityksille, itsetunnolle ja käyttäytymiselle (Holloway ym. 2007). Whiten ja Seiboldin (2008) tutkittavat toivoivat tulla nähdyksi muunakin kuin ”haastavana potilaana” – yksilöllisenä ja hoidon arvoisena, ”oikeana ihmisenä”. Yksilöllisyys koettiin tärkeäksi vuorovaikutuksessa (Frantsve & Kerns 2007; Bergman ym. 2013).

Myös yhteistoimijuus koettiin tutkimuksissa tärkeäksi (Dewar ym. 2007; Frantsve & Kerns 2007; Tveiten & Knutsen 2011; Oosterhof ym. 2014; De Ruddere ym. 2016; Holopainen ym.

2018). Yhteistoimijuuden nähtiin mahdollisesti tukevan potilaan kykyä saada tietoa ja tukea ammattihenkilöltä sekä potilaan turvallisuuden tunnetta Fun ym. (2018) monimenetelmällisen tutkimuksen mukaan. Vaikka potilaan hoitoon aktiivisen osallistumisen on todettu vaikuttavan myönteisesti hoitotuloksiin, Stevensonin ym. (2004) systemaattisen katsauksen mukaan tutkimusten lääkäreillä oli tapana dominoida lääkkeisiin liittyvää keskustelua, mikä saattoi rajoittaa kipua kokevien kokemusten jakamista ja vuorovaikutusta. Dewarin ym. (2007) mukaan heidän tutkittavat kertoivat priorisoivansa vahvasti ilmaisemiaan ongelmia välttääkseen lääkärin ylikuormittamista, kokien usein olevansa vastuussa itselleen tärkeän vuorovaikutussuhteen ylläpitämisestä erilaisia strategioita hyödyntäen. Lisäksi Tveiten ja Knutsen (2011) huomauttavat toimijuuden vaativan voimavaroja, jotka saatetaan kroonisen kivun myötä kokea madaltuneiksi, mikä korostaa tilanteen kontekstuaalisuutta, yksilöllisyyttä ja tarvetta dialogille osallistumisen tason sopimiseksi.

Kipua kokevan ja ammattihenkilön välinen luottamus nähtiin oleellisena vuorovaikutuksessa (Pearson & Rake 2000; Tollefson ym. 2011; Heyduck ym. 2014; Buchman ym. 2017; Gjesdal ym. 2018; Wiering ym. 2018). Vuorovaikutusta harvaan asutetuilla alueilla tutkineet Tollefson ym. (2011) huomauttavat, terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja potilaiden välisestä poikkeuksellisen yhdensuuntaisesta luottamuksen dynamiikasta: vain potilaat jakoivat yksisuuntaisesti herkkää ja yksityistä informaationsa. Molemminpuolisen luottamuksen lisäksi myös kunnioituksen koettiin vaikuttavan potilaan ja ammattihenkilön väliseen suhteeseen (Nordin ym. 2013). Wiering ym. (2018) totesivat määrällisessä kyselytutkimuksessaan merkittäväksi myös potilaan tunteen siitä, että lääkäri tekee kaiken voitavansa. Avointa vuorovaikutusta pitivät myönteisenä niin laadullisia (Oosterhof ym. 2014) kuin määrällisiä tutkimusmenetelmiä hyödyntäneet De Ruddere ym. (2016).

Vaikka tutkimusartikkeleiden tuloksissa käsiteltiin runsaasti kielteiseksi koettuja kokemuksia, myös myönteisiä kokemuksia vuorovaikutuksesta kuvailtiin tutkimuksissa (Egeli ym. 2008; Hansson ym. 2011; Oosterhof ym. 2014; Sterneke ym. 2016; Evers ym. 2017; Nicola ym. 2019). Myönteisesti koetun vuorovaikutuksen kuvattiin viestivän toivoa ja vahvistavan potilasta sekä edistävän potilaan toimijuutta, koettua kunnioitusta ja hoidon laatua (Egeli ym. 2008). Ruben ym. (2017) havaitsivat määrällisessä kyselytutkimuksessaan myönteisenä koetun

vuorovaikutuksen olevan luultavasti yhteydessä myös matalampaan kipuun ja sen aiheuttamaan haittaan sekä korkeampaan pystyvyyden tunteeseen kivunhallinnassa.

Herbetten ja Rimen (2004) määrällisten tutkimustulosten mukaan kroonista kipua kokevien faktuaalinen ja etenkin emotionaalinen kokemustensa jako oli yhteydessä korkeaan tyytyväisyyteen, psykologien ollessa yhdessä kipuvartaisten kanssa suosituin kohderyhmä kokemusten jakamiseen. Ajan edetessä kokemusten jakamisen kohderyhmät kapenivat, osittain tarkemman valikoimisen seurauksena Herbette ja Rimen (2004) mukaan. Eversin ym. (2017) ja Kvrigin ym. (2017) mukaan potilaat kokivat, että lääkärit voivat tukea myönteistä vuorovaikutusta jakamalla omia kokemuksiaan kroonisesta kivusta, tarkistamalla potilaan hoitohistoriaa, diagnosoimalla ”kipua pidemmälle”, olemalla rehellisiä, jos eivät koe omaavansa vastauksia ongelmiin sekä selittämällä esimerkiksi lähetteen ja kuvaamisen mahdolliset hyödyt.

## **4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS**

### **4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys**

Tämän pro gradu -tutkielman tavoitteena on ymmärtää ja kuvata pitkäkestoista kipua kokevien henkilöiden vuorovaikutuskokemuksia terveydenhuollossa. Tarkoituksena on lähestyä aihetta pitkäkestoista kipua kokevien aikuisten näkökulmasta. Olen kiinnostunut kipua kokevien kokemuksista ja niille annetuista merkityksistä (Kvale 1996, 30-32). Keskityn tutkielmassa siis tutkittavien vuorovaikutuskokemuksiin, en toteutuneeseen vuorovaikutukseen (Green & Thorogood 2018, 125). Tutkimuskysymykseksi olen asettanut kysymyksen: Millaisia kokemuksia pitkäkestoista kipua kokevilla on kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa?

## 5 TUTKIMUSMETODOLOGIA JA -MENETELMÄT

Tässä luvussa käsittelen tutkielman tutkimusmetodologiaa ja -metodeja eli menetelmiä. Tutkimusmetodologialla viitataan tutkimukselliseen viitekehykseen, joka sisältää tutkimuksen tekoa ohjaavia oletuksia, teorioita ja käytäntöjä (Braun & Clarke 2013, 31). Metodologia ohjaa tutkimuksellisia valintoja kuten tutkittavien rekrytointia, tutkijan roolia ja tutkimusmenetelmien valintoja (Braun & Clarke 2013, 31; Salmons 2015, 225). Tutkimusmetodeilla taas viitataan yksityiskohtaisempiin ja työkalunomaisiin tekniikoihin aineiston keräämiseksi ja analysoimiseksi (Braun & Clarke 2013, 31).

### 5.1 Laadullinen tutkimus

Toteutin tutkielman laadullisena tutkimuksena. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään esimerkiksi merkitysten ja niiden kontekstin tulkitsemiseen (Denzin & Lincoln 2005; Kakkuri-Knuuttila & Heinlahti 2006, 217), subjektiivisuutta ja refleksiivisyyttä arvostaen (Braun & Clarke 2013, 19-21). Siinä luovutaan määrällisen tutkimuksen tieteen teon mallista, kiinnostuksesta mittaamiseen ja määrällistämiseen sekä tutkijan ehdottoman ”puolueettomuuden” ajatuksesta (Denzin & Lincoln 2005; Kakkuri-Knuuttila & Heinlahti 2006, 217; Braun & Clarke 2013, 6). Laadullinen tutkimus mahdollistaa määrällistä tutkimusta paremmin tutkittavien oman käsitteellistämisen, rikkaamman ja syvällisemmän merkitysten sekä ajoittain ”sotkuisen” ja ristiriitaisen merkitystodellisuuden ymmärtämisen (Braun & Clarke 2013, 24).

Laadullinen tutkimus soveltuu tämän tutkielman aiheen tutkimiseen myös hyvin, koska vuorovaikutusta ja siihen liittyviä kokemuksia on haasteellista mitata (Mönkkönen 2018, 207). Tässä tutkielmassa sovellan laadullisen tutkimuksen lähestymistapaa kokemuksellisessa merkityksessä kuvaillen ja validoiden tutkittavien kokemuksia ja niille annettuja merkityksiä sellaisenaan (Braun & Clarke 2013, 21).

## 5.2 Ontologis-epistemologiset sitoumukset

Tutkimusmetodologian taustalla vaikuttavat tutkijan ontologiset ja epistemologiset sitoumukset kussakin tutkimuksessa (Kvale 1998, 67; Ramazanoglu & Holland 2002; Kakkuri-Knuuttila & Heinlahti 2006, 131; Salmons 2015, 19-20; Green & Thorogood 2018, 12). Ontologialla tarkoitan olemassa olevan tai olemassaolon filosofista tutkimista tai käsitystä (Rawnsley 1998; Kakkuri-Knuuttila & Heinlahti 2006, 219; Braun & Clarke 2013, 333). Mikä on olemassa ja miten (Varto 1992b, 72-74)? Mikä on olemassa olevan ja ihmisymmärryksen välinen suhde (Braun & Clarke 2013, 333)? Epistemologialla taas viitataan tiedon filosofiseen tutkimukseen, käsitykseen siitä, mikä on hyväksyttyä tietoa ja miten sitä on mahdollista saavuttaa tai muodostaa (Kvale 1998, 14; Kakkuri-Knuuttila & Heinlahti 2006, 213; Braun & Clarke 2013, 330; Salmons 2015, 259; Haaparanta & Niiniluoto 2016, 140; Green & Thorogood 2018, 40).

Ontologisena asemointina tämän tutkielman taustalla vaikuttaa kriittisen realismin mukainen käsitys todellisuudesta (esim. Denzin & Lincoln 2005; Braun & Clarke 2013, 27). Määrällisessä tutkimuksessa joskus esiintyvän naivin realismin mukaan on olemassa ihmistoiminnasta erillinen ja totuutta sellaisenaan tutkimuksen keinoin saavutettava yksittäinen todellisuus (Madill ym. 2000; Denzin & Lincoln 2005; Raatikainen 2004, 71, Kakkuri-Knuuttila & Heinlahti 2006, 218). Laadullisessa tutkimuksessa määrällistä tutkimusta tyypillisemmin esiintyvän relativistisen käsityksen mukaan taas elämme ihmisten sosiaalisesti rakentamissa ja kontekstisidonnaisissa, useiden todellisuuksien maailmassa (Cromby & Nightingale 1999). Äärimmillään sen mukaan yhtä uskomusta, arvoa tai arviota ei voida pitää sen todellisempänä kuin muitakaan (Kakkuri-Knuuttila & Heinlahti 2006, 221).

Edellä mainittujen väliin sijoittuvan kriittisen realismin mukaan on olemassa todellisuus, josta tutkija voi kyllä saada tietoa, mutta joka on sosiaalisen vaikutuksen alaista ja osittain subjektiivista (Stainton Rogers & Stainton Rogers 1997; Madill ym. 2000; Denzin & Lincoln 2005). Kriittisen realismin pohjalta esimerkiksi tutkittavien vuorovaikutuskokemukset kuvaavat todellisuutta, jota tutkija voi hyödyntää perustuksena tiedolle (Braun & Clarke 2013, 27). Kriittistä realismia muistuttaa myös kontekstualismi, joka pyrkii niin ikään totuuden ymmärtämiseen vaikkakaan ei pidäkään sen saavuttamista mahdollisena yksittäisen metodin



avulla (Tebes 2005). Tieto on tällöin totuudellista tiettyjen kontekstien piirissä (Braun & Clarke 2013, 31). Epistemologinen asemointini on kriittisen realismin lisäksi kontekstualismin mukainen siinä mielessä, että näen tutkimustiedon kontekstisidonnaisena ja peilaavan tutkijan asemointia (Henwood & Pidgeon 1994; Madill ym. 2000; Tebes 2005).

Tiedonintressiäni tässä tutkimuksessa voidaan kuvailla hermeneuttiseksi (Habermas 1976, 136; Huttunen 2014). Filosofin Jurgen Habermas jakaa tiedonintressiteoriassaan ihmisen – kuten tutkijan – kiinnostuksen, halun tai tavoitteen tiedolle kolmeen luokkaan: tekniseen, hermeneuttiseen ja emansipatoriseen (Niiniluoto 1984, 70-74; Carr & Kemmis 1986, 136). Hermeneuttisesta tiedonintressiä nimitetään myös praktiseksi eli käytännölliseksi (Huttunen 2014). Tekninen tiedonintressi pyrkii ihmisen teknisen vallan laajentamiseen empiiris-analyttisten tieteiden tapaan, hermeneuttinen ymmärtämään sekä siirtämään tietoa kielen kautta empiiris-analyttisten ja hermeneuttisten tieteiden tapaan ja emansipatorinen vapauttamaan tietoisuuden erilaisista vallan muodoista kriittisille yhteiskuntatieteille ominaisesti (Habermas 1976, 136; Niiniluoto 1984, 70-74; Huttunen 2014). Koska pyrin tutkielmassa ymmärrykseen, voidaan pitää tiedonintressinäni hermeneuttista tiedonintressiä. Tutkielma voi lisäksi tuottaa tietoa, joka saattaa hyvin käytännöllisesti edistää terveydenhuollon ammattihenkilöiden vuorovaikutusosaamisen kehittymistä ja alan koulutusta.

### **5.3 Esiymmärrys ja asemointi**

Hermeneutikko-filosofin Gadamerin mukaan (1990, 270-312; Backman 2018) ymmärtäminen perustuu käsityksiin, käsitteisiin ja ajattelutapoihin, joita esim. ihmisen esiymmärrys, kieli ja historia muokkaavat. Tutkija onkin erottamaton osa tutkimusprosessia, minkä vuoksi on tarpeellista käsitellä refleksiivisesti tutkijan esiymmärrystä ja asemointia tutkimusaiheeseen (Kitto ym. 2008, 245; Salmons 2015, 229). Refleksiivisyydellä tarkoitan tutkimuksellisten oletusten esiin tuomista ja arviointia (Kakkuri-Knuutila & Heinlahti 2006, 221).

Olen 27-vuotias etnisyydeltäni kaukasialainen Suomessa syntynyt ja äidinkielenään suomen kieltä etelä-karjalaisella murteella puhuva miesopiskelija. Ihmiskäsitystäni voidaan kuvailla esimerkiksi humanistiseksi sekä monopluralistiseksi tai holistiseksi (esim. Laine ym. 2004,

179-184; Rauhala 2005, 31; Kiviniemi 2012). Humanistisella tarkoitan ihmisen ainutlaatuisuutta, itsensä toteuttamista ja ihmisarvoa korostavaa ihmiskäsitystä (Peltonen 2004, 53; Nevgi & Lindblom-Yläne 2009, 206; Niemelä 2014, 180). Lauri Rauhalan monopluralistinen tai holistinen eli kokonaisvaltainen ihmiskäsitys taas hahmottaa ihmisen tajunnallisena (esim. psykologia), kehollisena (esim. fysioterapia) ja maailmaan sijoittautuneena eli situaationallisena (esim. kulttuuri, yhteiskuntatieteet) (Backman 2015). Rauhalan ajattelun ”pluralistisuus” viittaa näihin ihmisen keskenään vuorovaikuttaviin piirteisiin, jotka kuitenkin muodostavat yhtenäisen ja kokonaisvaltaisen ykseyden (”mono”) – ihmisen (Rauhala 1978, 10-15; Backman 2015). Rauhalan muotoilema ihmiskäsitys eroaa siis monistisesta eli yhtenäisestä (esim. materialismi ja fysikalismi), dualistisesta eli kaksijakoisesta (keho ja mieli) sekä pluralistisesta eli moninaisesta ihmiskäsityksestä (Rauhala 1978, 6; Rauhala 2005, 24-30; Backman 2015).

Ymmärrän kivun ilmiön biopsykososiaalisesta viitekehyksestä käsin (esim. Waddell 2004, 265-282; Breivik ym. 2006; Ojala 2015, 21). Olen valmistunut terveydenhuollon ammattihenkilöksi ja työskennellyt fysioterapeuttina. En ole työskennellyt tutkielman teon aikana erityisesti tutkittavia vastaavan kohderyhmän kanssa. Kokemukseni asiakkaana tai potilaana terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa vuorovaikuttamisesta rajautuu lähes ainoastaan hammashuoltoon enkä omaa pitkäaikaiseen kipuun liittyviä elettyjä kokemuksia. Kokemuksellisen ymmärryksen edistämiseksi olen perehtynyt aiheeseen suomalaisen pitkäkestoiseen kipuun liittyvään julkiseen blogikirjallisuuteen.

Lähestyn aihetta terveystieteellisestä näkökulmasta osana terveystieteiden opettajankoulutustani. Suoritin terveystieteiden opintoja ja opettajankoulutuksen pedagogiset aineopinnot tutkielman teon aikana. Olen perehtynyt kivunhoidon aiheeseen noin neljän vuoden ajan ennen tutkielman aloittamista esimerkiksi työharjoittelun, opinnäytetyön, koulutusten, ammatillisen ja tieteellisen kirjallisuuden, kokemuskirjallisuuden sekä julkisen keskustelun seuraamisen muodossa. Olen tietoinen aiheen mahdollisesta sensitiivisyydestä tutkittavalle sekä tieteessä esiintyvistä tutkijan ja tutkittavan välisistä mahdollisista valta-asetelmista (esim. Kvale 1998, 118; Braun & Clarke 2013, 88-89).

Aiheeseen perehtyneenä tutkijana asemoin tiedollisessa kontekstissa itseni ”sisäpiiriläiseksi” (insider), mutta kokemuksellisessa ja yhteisöllisessä mielessä lähestyn tutkittavia ”ulkopuolisen” (outsider) asemasta (ks. Banks 1998; Merriam ym. 2001; Kerstetter 2012; Salmons 2015, 227). ”Ulkopuolisuuden” eduksi on esitetty lintuperspektiiviin verrattua etäisyyttä tutkittavaan ilmiöön (Kerstetter 2012). Kokemuksellinen ”ulkopuolisuus” voi olla eduksi siinä, etten tutkijana lähde muodostamaan tuloksia omista kokemuksistani käsin (Kanuha 2000; Tökkäri 2018). Vastaavasti taas ”sisäpiiriläisen” on esitetty kykenevän ymmärtämään ilmiötä perusteellisemmin esimerkiksi rikkaampaa aineistoa keräämällä ”sisäpiiriläisyydensä” ansiosta (Dwyer & Buckle 2009). ”Sisäpiiriläisyyden” on myös esitetty vaikeuttavan tutkimuksen refleksiivisyyttä ja salassapitoon liittyviä asioita oman yhteisön jäseniä haastatellessa sensitiivisistä aiheista (Serrant-Green 2002).

Reflektoin kriittisesti koulutustaustani tutkielman suunnittelu-, toteutus- ja raportointivaiheessa. Tuon raportissa esiin fysioterapiakoulutuksesta nousevan biopsykososiaalisen viitekehyksen. Lähestyn siis sairautta ja terveyttä tästä yhdestä näkökulmasta tiedostaen, että erityisesti muilla terveysalan tieteellisillä ja ammatillisilla aloilla saatetaan lähestyä aihetta toisenlaisista viitekehyksistä, kuten esimerkiksi biomedikaalisesta, biomekaanisesta tai sosiaalisesta näkökulmasta (Salminen ym. 2016). En esimerkiksi tuonut tutkittaville esiin ennen haastattelun suorittamista taustani fysioterapeuttina, ettei tämä vaikuttaisi tutkittavien halukkuuteen tuoda esiin kielteiseksi koettuja kokemuksia fysioterapeutteihin liittyen. Kysyin myös tutkittavilta haastattelun päätteeksi, olivatko he tietoisia taustastani terveydenhuollon ammattihenkilönä tai fysioterapeuttina. Pohtiessani tutkielman tuloksia olen vahvasti tietoinen ”ulkopuolisen” asemastani suhteessa muihin tiede- ja ammattialoihin kuin terveys- tai fysioterapiatieteeseen.

Reflektoin kriittisesti myös aiheen sensitiivisyyttä, sukupuoltani ja tutkijan valta-asemaa suhteessa tutkittaviin tutkielman eri vaiheissa (Gibson & Abrams 2003; Merriam ym. 2001). Kohdentamalla rekrytointia naisoletettuihin henkilöihin pyrin varmistamaan myös naisoletettujen tutkittavien äänen kuulumisen, sillä epäilin sukupuoleni luovan haasteen naisoletettujen tutkittavien rekrytoimisessa. Aiheen sensitiivisyyttä ja valta-asemaani huomioin esimerkiksi erään tutkittavan pyytäessä mahdollisuutta suorittaa haastattelu ilman videokuvaa aiheen sensitiivisyyden ja anonymiteetin vuoksi, perustelin ja selitin videokuvan käytön

analyysin tukena. Sovimme yhteistyössä tutkittavan kanssa, että hän on oikeutettu painamaan videokuvansa pois niin halutessaan, sillä näen haastattelemisen neuvoteltavana sisällöntuottona (Fontana & Frey 2005). Kannustin tutkittavia myös siirtämään haastattelun ajankohtaa kokiessaan esimerkiksi terveydellisiä haasteita kuten voimakasta kipua.

#### **5.4 Laadullinen tutkimushaastattelu**

Laadullinen tutkimushaastattelu voidaan nähdä ihmisten välisenä, keskustelunomaisena ja metodologiastaan tietoisena tutkimustiedon konstruomisena eli rakentamisena (Kvale 1996, 16-20, 127; Fontana & Frey 2005; Hyvärinen 2017; Green & Thorogood 2018, 117). Todennäköisesti suurin osa laadullisesta tutkimuksesta ja laadullisesta terveystieteiden tutkimuksesta perustuu haastatteluihin (Peräkylä 2005; Braun & Clarke 2013, 77; Green & Thorogood 2018, 115).

Laadullisen tutkimushaastattelun tarkoitus eroaa monista muista haastattelumuodoista kuten arkipäiväisestä, filosofisesta tai terapeuttisesta keskustelusta (Kvale 1996, 36; Hyvärinen 2017; Green & Thorogood 2018, 117; Eskola ym. 2018, 28). Laadullisella tutkimushaastattelulla ei pyritä esimerkiksi auttamaan haastateltavaa, lievittämään kärsimystä tai muuttamaan haastateltavan käytöstä vaan muodostamaan ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä kuten haastateltavan elämismaailmasta heidän kielellään (Kvale 1996, 26; Braun & Clarke 2013, 77; Green & Thorogood 2018, 117).

#### **5.5 Puolistrukturoitu videovälitteinen haastattelu**

Aineiston hankinnan menetelmänä hyödynsin tässä tutkielmassa synkronoitua eli reaaliaikaista, puolistrukturoitua yksilöhaastattelua (Metsämuuronen 2006; Salmons 2015, 83; Tuomi & Sarajärvi 2018, 66). Puolistrukturoitu haastattelu on luultavasti hyödynnetyin laadullinen aineistonkeruumenetelmä (Braun & Clarke 2013, 78; Eskola & Vastamäki 2015, 27). Puolistrukturoidussa haastattelussa tutkija hyödyntää joustavasti etukäteen valmistettua haastattelusuunnitelmaa kuitenkin samanaikaisesti tutkittavan liiallista ohjailua välttäten (Rubin & Rubin 1995, 42; Braun & Clarke 2013, 78; Green & Thorogood 2018, 125).

Puolistrukturoidulla haastattelulla on mahdollista tavoittaa usein vaikeasti tavoitettavia subjektiivisia kokemusmaailmoja syventäen tietoa lisäkysymyksillä (Peräkylä 2005; Hirsjärvi & Hurme 2004, 35; Braun & Clarke 2013, 80). Se sopii aineistonkeruumenetelmäksi esimerkiksi, kun kartoitetaan melko tuntematonta tutkimusaihetta, aiheesta ei ole objektiivisia testejä, tutkitaan tulkintoja, ajattelua, merkityksiä, intiimejä tai emotionaalisia asioita, toivotaan kuvaavia esimerkkejä, vastausten suunnat eivät ole helposti ennakoitavissa tai halutaan esittää tarkentavia kysymyksiä (Hirsjärvi & Hurme 2004, 24; Metsämuuronen 2006; Tuomi & Sarajärvi 2009, 75; Kananen 2015, 84; Tuomi & Sarajärvi 2018, 67).

Puolistrukturoidun haastattelun vahvuuksiksi voidaan nähdä myös joustavuuden, aineiston mahdollisen rikkauden, tarvittavien tutkittavien pienen määrän, aineiston hallittavuuden sekä menetelmän sopivuuden sensitiivisiin aiheisiin ja haavoittuvaisiin kohderyhmiin — kuten tämän tutkimuksen aiheeseen ja kohderyhmään (esim. Braun & Clarke 2013, 80). Toisaalta sensitiivisten aiheiden kohdalla osa tutkittavista voi kokea ryhmähaastattelut tai anonyymit kyselyt miellyttävämmäksi (Braun & Clarke 2013, 80). Menetelmä voi olla myös ajallisesti työläs molemmille osapuolille eivätkä tutkittavat hallitse aineistoa samalla tavalla kuin joitakin muita menetelmiä hyödyntäessä (Braun & Clarke 2013, 80). Menetelmä myös painottuu suulliseen vuorovaikutukseen, vaikkakin olen huomionut tutkielmassa myös sanattomia eleitä (Green & Thorogood 2018, 144).

Toteutin haastattelut kesän 2020 aikana Skype-pikaviestinohjelmalla, nauhoittaen video- ja ääniyhteyden aineiston keräämiseksi. Internetin välityksellä toteutettavan sähköisen haastattelemisen hyötyjä ovat esimerkiksi maantieteellinen riippumattomuus, saavutettavuus, vähäiset ajalliset ja taloudelliset kustannukset, nopeus sekä joustavuus fyysisten ja ympäristöön liittyvien tekijöiden näkökulmasta (Madge ym. 2004; Fontana & Frey 2005; Tiittula ym. 2005; Cater 2011; Braun & Clarke 2013, 98; Janghorban ym. 2014; Oats 2015). Kotioloissa toteutettu haastattelu voi olla esimerkiksi monelle pitkäaikaisesta kivusta ja muista terveysongelmista kärsivälle henkilölle kasvokkain tapahtuvaa haastattelua mielekkäämpi vaihtoehto (ks. Tiittula ym. 2005; Braun & Clarke 2013, 98). Arkaluontoisia asioita voi olla helpompi käsitellä ja esimerkiksi tutkittavan ja tutkijan väliset sukupuoli-erot saattavat vaikuttaa lievemmin haastatteluun (Tiittula ym. 2005). Valittu toteutustapa ei myöskään sisällä esimerkiksi COVID-19-tartuntariskiä.

Myös internetin välityksellä toteutettujen videohaastatteluiden rajoitukset eroavat hieman kasvokkain tapahtuvasta haastattelusta (Fontana & Frey 2005). Haastateltava voi esimerkiksi vetäytyä haastattelusta vain yhdellä tietokoneen hiiren painalluksella (Tiittula ym. 2005), mikä voi johtaa tutkittavien suurempaan katoon tai lisääntyneeseen haastattelujen uudelleen järjestelemiseen (Janghorban ym. 2014). Tämä tosin on useimmiten kasvokkain tapahtuvaa haastattelua helpompaa (Janghorban ym. 2014).

Seitzin (2015) mukaan Skypeen tapaisilla pikaviestiohjelmilla toteutettuna haastattelu saattaa olla vähemmän intiimi kuin perinteisesti kasvokkain toteutettuna. Toisaalta voimakkaampi anonymiteetin tunne saattaa osallistaa ujoa tutkittavaa kasvokkaista haastattelua paremmin (Braun & Clarke 2013, 98). Markhamin (1998) mukaan haastattelut saattavat usein kestää ajallisesti pidempään sekä haastateltavien kehonkielen ja vastausten tulkintoja saattaa olla tutkijalle haastavampaa, mihin hän voi tosin vaikuttaa omilla lisäkysymyksillään (Fontana & Frey 2005).

Denscomben (2003, 51) mukaan vastausten laatu ei kuitenkaan juuri eroa videoyhteydellä suoritettavilla haastatteluilla perinteisempiin menetelmiin verrattuna. Haasteiden ennaltaehkäisemiseksi haastattelijan on hyvä yrittää varmistaa internet-yhteyden vakaus ja tilojen rauhallisuus ja yksityisyys, hidastaa ja selkeyttää puhetta, olla avoin toistuville kysymyksille ja vastauksille sekä kiinnittää huomiota kasvojen ilmeisiin (Seitz 2015; Hanna & Mwale 2017).

## **5.6 IPA (Interpretative phenomenological analysis)**

Valitsin tutkimusmenetelmäksi fenomenologiseen, hermeneuttiseen ja idiografiseen ajatteluperinteeseen perustuvan fenomenologisen analyysin (IPA) (Smith ym. 2009, 11). Fenomenologia voidaan määritellä kokemuksen tutkimuksen ja hermeneutiikka tulkinnan tutkimuksen lähestymistavoiksi (Kakkuri-Knuutila & Heinlahti 2006, 214; Smith ym. 2009, 11, 21; Tökkäri 2018). Idiografialla taas tarkoitetaan ainutkertaisia ilmiöitä kuvailevaa (Kakkuri-Knuutila & Heinlahti 2006, 215), yksityiskohtaista, intensiivistä sekä yksilön kontekstista ja tasolta lähtevää lähestymistapaa (Smith ym. 2009, 29, 32; Shaw ym. 2014).

Fenomenologiset tutkimusmenetelmät ovat kehittyneet esimerkiksi filosofi Edmund Husserlin ajattelun pohjalta, kun taas fenomenologis-hermeneuttisen perinteen tunnetuimpia kehittäjiä ovat olleet muun muassa filosofit Martin Heidegger ja Hans-Georg Gadamer (Smith ym. 2009, 34; Carel 2011; Tökkäri 2018).

Fenomenologista ihmistutkimusta tekevä tutkija on kiinnostunut tutkittavan kokemuksista ja tutkittavan niille antamistaan merkityksistä (Varto 1992a, 85). Deskriptiivistä eli kuvailevaa fenomenologiaa soveltava tutkija pyrkii ymmärtämään ja saavuttamaan tutkittavan elettyä kokemusta sellaisenaan reduktion avulla eli tietoisesti sulkeistamalla omia kokemuksiaan ja aiheen ymmärrystä (Perttula 2006). Myös hermeneuttis-fenomenologista eli tulkitsevaa fenomenologista tutkimusta tekevä tutkija pyrkii ymmärtämään ihmisen kokemusta, mutta tutkija käsittää kokemuksen olevan saavutettavissa vain tutkittavan ja tutkijan tulkinnan kautta, ei saavutettavissa sellaisenaan (Smith ym. 2009, 33; Tökkäri 2018). Tulkitsevaa fenomenologiaa soveltavan tutkijan on kyllä pyrittävä tiedostamaan omat kokemuksensa, esiymmärryksensä ja -oletuksensa, mutta menetelmä antaa mahdollisuuden myös niiden hyödyntämiseen (Tökkäri 2018).

IPA on käytetyimpiä fenomenologisia tutkimusmenetelmiä terveystieteissä (Shaw & Connely 2012; Tökkäri 2018). Sitä soveltavan tutkijan tavoitteena on tutkia, miten tutkittava merkityksellistää kiinnostuksen kohteena olevaa ilmiötä (Smith & Osborn 2003; Smith ym. 2009; 32). IPA soveltuu menetelmänä hyvin tutkimukseen, jonka tutkimuskysymykset liittyvät kokemuksiin, aineisto on merkitysrikasta, yksityiskohtaista ja omia kokemuksia sisältävää tekstiä sekä kerätään ideaalisti 3-6 henkilön yksilöhaastatteluilla (Braun & Clarke 2013, 50; Smith ym. 2009, 56; Tökkäri 2018).

Valitsin IPA:n tutkimusmenetelmäksi, koska se soveltuu tutkittavien haastatteluin tavoiteltavien tajunnallisten kokemusten tutkimiseen, mutta myös tulkintaa vaativan epäsuoran merkityssisällön tutkimiseen (Tökkäri 2018). Fenomenologisiin ja hermeneuttisiin ajatteluperinteisiin perustuva menetelmä on myös yhteensopiva tämän tutkielman epistemologisten ja ontologisten sitoumusten kanssa. Esimerkiksi kriittisen realismin mukainen

ontologinen ajatus yhdestä todellisuudesta on yhteensopiva fenomenologian kanssa, jota sovellettaessa tämä todellisuus vain nähdään koetuksi monenlaisin eri tavoin (Niikko 2003, 13).

Braun ja Clarken (2013, 183) mukaan IPA soveltuu menetelmänä hyvin aloittelevalle tutkijalle. He näkevät menetelmän vahvuuksiksi myös selkeät ja tarkat toimintamallit, mahdollisuuden yksilöllisen kokemuksen yksityiskohtaiseen keskittymiseen sekä soveltuvuuden rajallisen ajan ja resurssien omaavaan tutkimukseen. Smithin ym. (2009, 55) mukaan menetelmä vaatii tutkijalta avoinmielisyyttä, joustavuutta, kärsivällisyyttä, empatiaa sekä halukkuutta ”astua tutkittavan maailmaan”.

Braun ja Clarke (2013, 183) näkevät menetelmän rajoitteiksi teoreettisen joustamattomuuden temaattiseen analyysiin verrattuna ja sosiokulttuurisen kontekstin roolin epäselvyyden. IPA-analyysin keskittyessä sekä yksilöihin että yksilöiden läpi leikkaaviin teemoihin, saattaa se jäädä narratiivista, temaattista analyysiä ja grounded theory-menetelmää köyhemmäksi ja pinnallisemmaksi (Braun & Clarke 2013, 183). Selkeä ja tarkka menetelmällinen ohjaus saattaa johtaa myös tutkijan velvollisuuden tunteeseen seurata sitä reseptinomaisesti (Braun & Clarke 2013, 183). Toisaalta Braun ja Clarke (2013, 183) pohtivat korkeamman tulkinnallisen analyysitason konkreettisen ohjauksen vähyyden saattavan altistaa tutkijan jäämiselle analyysissään syvällisen tulkitsemisen sijaan melko kuvaavalle tasolle.

## **5.7 Heideggerin ja Gadamerin hermeneutiikka**

Tulkinnallisen syvyyden edistämiseksi nojaan tutkielmassa vahvasti Heideggerin ja Gadamerin hermeneutikkaan (Backman 2018). Heidän esittämänsä hermeneuttisen kehän periaatteen mukaan kokonaisuutta on ymmärrettävä suhteessa yksityiskohtiin ja yksityiskohtia on ymmärrettävä suhteessa kokonaisuuteen (Gadamer, 1990, 270-281; Varto 1992a, 69; Heidegger 2001, 194-197; Gadamer 2004, 29; Kakkuri-Knuutila & Heinlahti 2006, 214; Debesay ym. 2008; Backman 2018). Periaatteen mukaan on siis myös käsitettävissä, ettei tulkinnalla ole selkeää alkua vaan esimerkiksi tässä tutkielmassa tulkinnan voisi nähdä alkaneen jo esiymmärryksestä, joka voi muuttua tulkinnan ja ymmärryksen mukana (Siljander 1988,



115). Hermeneuttisen kehän voi käsittää siis myös nykyisyyden ja menneisyyden välisenä tulkinnallisena vuorovaikutuksena (Debesay ym. 2008).

Hermeneuttiseen kehään liittyy myös varauksellisuus ennen tutkimusta tapahtuvaa käsitteiden tarkkaa määrittelyä kohtaan (Siljander 1988, 117). Avoimuus ja aito kysyvä asenne kohdattavaa ilmiötä kohtaan voi Gadamerin mukaan osoittaa esiymmärryksen rajallisuutta sekä muuttaa tulkintaa ja ymmärrystä (Gadamer 1990, 368-384; Backman 2018). Näin hermeneuttisen kehän voi käsittää paikallaan pyörivän kehän sijaan myös eteenpäin menevänä spiraalina (Siljander 1988, 115; Debesay ym. 2008; Backman 2018)

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Tutkittavien rekrytointi

Koska laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään, kuvaamaan ja antamaan tulkintoja ilmiöille, tutkittavien runsas tieto ja kokemus ilmiöstä on erityisen tärkeää (Patton 2002, 230; Tuomi & Sarajärvi 2018, 72-74). Tästä syystä hyödynsin tutkielmassa laadullisessa tutkimuksessa yleisesti käytettyä harkinnanvaraista tutkittavien rekrytointia, joka mahdollistaa runsaasti aiheesta kokemuksia omaavien ihmisten rekrytoimisen (Coyne 1997; Patton 2002, 230; Palinkas ym. 2015; Salmons 2015, 118; Tuomi & Sarajärvi 2018, 72-74). Rekrytointimenetelmä on yhteensopiva tutkimuskysymyksen ja metodologian kanssa (Tracy 2010, 841).

Tutkittavien rekrytointi tapahtui ”portinvartijana” (engl. gatekeeper) toimivan aiheeseen liittyvän suomalaisen potilasjärjestön työntekijän välityksellä kesällä 2020 (Andoh-Arthur 2019). Portinvartija voidaan määritellä jonkin organisaation henkilöksi, joka toimii esimerkiksi työnsä kautta tutkittavan ja tutkijan välisenä välittäjänä (Lavrakas 2008; Andoh-Arthur 2019). Tässä tutkielmassa portinvartija toimi ensimmäisenä tutkimuksellisenä kontaktina tutkittaviin välittäessään haastattelukutsun, tutkimustiedotteen, tietosuojailmoituksen ja suostumuslomakkeen.

Osallistuaakseen haastatteluun, rekrytoitavan oli sähköpostitse ilmaistava tutkijalle suostumuksensa, allekirjoittaa ja liittää sähköpostiin sähköinen suostumuslomake. Rekrytoitavan tuli liittää sähköpostiviestiin myös tutkimustiedote ja tietosuojailmoitus, jotta tutkija voisi varmistua rekrytoitavan saaneen tarvittavan informaation tutkimuksen kulusta. Harkinnanvarainen rekrytointi tuotti kuitenkin vain kaksi tutkittavaa kahden kuukauden aikana. Tästä johtuen rekrytointi avattiin kaikille järjestön jäsenille portinvartijan lähettäessä haastattelukutsun liitteineen kaikille jäsenille. Muilta osin rekrytointi toteutui aiemmin mainitulla tavalla.

Tutkittavien rekrytointimenetelmä muodostui lopulta yhdisteleväksi rekrytointimenetelmäksi (Salmons 2015, 121). Menetelmän vahvuus on luonnollisestikin sen joustavuudessa (Patton

2002, Salmons 2015, 121 mukaan; Suri 2011). Koska pyrin tietoisesti rekrytoimaan nais- ja miesoletettuja henkilöitä, sisältyi prosessiin tässä mielessä heterogeenisyyteen pyrkivän rekrytoinnin piirre (Salmon 2015, 121). Lisäksi, koska muodostin tutkittavien sisäänotto- ja poissulkukriteerit, voisi nähdä prosessin sisältäneen myös kriteerirekrytoinnin piirteitä (Palinkas ym. 2015; Salmons 2015, 121). Rekrytoinnin avaaminen kaikille kiinnostuneille kohdejärjestön jäsenille edusti rekrytoinnin vapaaehtoismenetelmää, joka on hyödyllinen tutkiessa pitkäkestoisen kivun kaltaista yleistä ilmiötä (Salmons 2015, 123, 131). Näin ollen lopulta rekrytoinnissa yhdistäytyivät harkinnanvarainen, heterogeeninen, kriteeri- ja vapaaehtoismenetelmä (Salmons 2015, 121, 130-131).

Sisäänottokriteerien mukaan tutkittavien tuli olla aikuisia, pitkäkestoista eli yli kolme kuukautta kipua kokeneita, terveydenhuollon kanssa kipuun liittyvästä vuorovaikuttamisesta kokemuksia omaavia sekä kykeneviä ja halukkaita ilmaisemaan kokemuksiaan aiheesta sanallisesti suomen kielellä. Asetin vähintään kolmen kuukauden kivun kokemisen kriteerin perustuen pitkäkestoisen kivun yleisesti hyväksytyyn ajalliseen määritelmään (Estlander 2003, 19; Waddell 2004, 123; Kivun Käypä hoito -suositus 2017). Kielivalinta perustui kirjallisuuskatsauksen mukaiseen havaintoon suomenkielisen tutkimuksen puutteesta sekä tutkimusresurssien ja tutkijan kieliosaamisen rajallisuuteen. Rekrytoitavilla yksilöillä täytyi myös olla mahdollisuus osallistua itse pikaviestiohjelmalla toteutettavaan videohaastatteluun tai vaihtoehtoisesti saada apua tähän. Rekrytoitavan työskentely terveydenhuollon ammattihenkilönä tutkielman aikana toimi poissulkukriteerinä.

## **6.2 Tutkittavat**

Rekrytoin IPA-menetelmälle tyypilliseen ja soveltuvaan tapaan viisi tutkittavaa (Smith ym. 2009, 51; Braun & Clarke 2013, 51). Smithin ym. (2009, 51-52) mukaan IPA-tutkimuksissa suuri aineisto vaikeuttaa menetelmien periaatteisiin sitoutumista ja analyysin on tarkoitus keskittyä ”laatuun määrän sijasta”. Smithin ym. (2009, 51-52) mukaan 3-6:n tutkittavaa mahdollistaa yksityiskohtaisen yksilöllisen sekä yksilöiden välisten samankaltaisuuksien ja erojen analysoimisen aineiston käymättä hallitsemattoman työlääksi. Maasteritason IPA-tutkimukseen tutkijat suosittelevat kolmen tutkittavan analyysiä (Smith 2009, 51-52).

Tutkittavien anonymiteetin suojaamiseksi kuvaan tutkittavia suuripiirteisesti ja yksilöimättä. Haastateltavien keski-ikä oli 48 vuotta. Tutkittavien iät sijoittuivat 20-29, 30-39, 40-49 ja 60-69 -ikävuosiryhmiin. Ilmoitetun koetun pitkäaikaisen kivun keskiarvo oli 11 vuotta. Kaksi tutkittavaa identifioitui naiseksi, kolme tutkittavaa identifioitui mieheksi. Aineiston perusteella tutkittavat osoittautuivat levittäytyneen maantieteellisesti ympäri Suomen neljän eri sairaanhoitopiirin alueelle.

### **6.3 Haastatteleminen**

Suoritin kaksi testihaastattelua yhteistyössä kahden ennestään tuntemattoman pitkäaikaisesta kivusta kärsivän henkilön kanssa. Suoritin ja litteroin haastattelut kehittyäkseni varsinaisia tutkimushaastatteluja ajatellen (ks. Smith 1995, 12-13; Braun & Clarke 2013, 85). Testihaastatteluilla pyrin kehittämään haastattelusuunnitelmaa, -ympäristöä ja -tekniikkaa sekä pikaviestiohjelman teknistä käyttöä (ks. Smith 1995, 12-13; Braun & Clarke 2013, 85). Reflektoin haastattelusuunnitelmaa ja haastattelemista myös pro gradu -seminaarissa (Braun & Clarke 2013, 91). Seurauksena tarkastelin kysymyksieni taustalla olevia oletuksia sekä pyrin vahvemmin kysymysten avoimuuteen, kuitenkin ohjaten kohti kiinnostuksen kohteena olevaa ilmiötä (Smith 1995; 15).

Varsinaista nauhoitettua haastatteluosuutta edeltävä osuus on tärkeä yhteisymmärryksen ja luottamuksen sekä ylipäänsä haastattelun onnistumiseksi (Reinharz 1993; Kvale 1996, 126; Tiittula ym. 2005; Braun & Clarke 2013, 88). Haastattelusuunnitelman (liite 3) mukaisesti aloitin haastattelun tukemalla hedelmällisen haastatteluilmapiirin syntymistä keskustelemalla tutkittavan voinnista ja kyvystä suorittaa haastattelu (Braun & Clarke 2013, 88; Green & Thorogood 2018, 139). Esittelin itseni, tutkielmani ydinasioita, kertosin tutkittavien oikeudet, haastattelun tarkoituksen ja aineistonkeruu- ja raportointiprosessin (Kvale 1996, 128; Braun & Clarke 2013, 93-94; Green & Thorogood 2018, 139). Selitin, milloin aloitan nauhoituksen ja miten nauhoitus teknisesti näkyy (Kvale 1996; 128; Braun & Clarke 2013, 95). Kerroin tekeväni muistiinpanoja haastattelun aikana, helpottaakseni kysymysten esittämistä (Braun & Clarke 2013, 93). Selitin, että kaikenlaiset kokemukset ja vastaukset ovat tervetulleita (Braun & Clarke 2013, 94).

Pyysin tutkittavia välttämään henkilöiden tunnistettavuutta esimerkiksi välttämällä henkilöiden tai organisaatioiden nimeämistä. Ammattihenkilöistä ohjasin puhumaan erikoisalueen tarkkuudella kuten esimerkiksi sairaanhoitajasta tai fysiatrista. Kannustin kysymysten esittämiseen epävarmoissa tilanteissa. Kysyin ja kirjasin vapaaehtoiset esitiedot (Braun & Clarke 2013, 95). Ennen koetun sukupuolen kysymistä kysyin erikseen, haluaako tutkittava vastata sukupuoleen liittyvään kysymykseen. Syrjinnän välttämiseksi koetun sukupuolen kysymys oli luonteeltaan avoin (Braun & Clarke 2013, 66).

Kirjoitin haastattelujen aikana muistiinpanoihin huomioita tutkittavien puheesta sekä mieleeni nousevia kysymyksiä (Braun & Clarke 2013, 93). Haastattelut päättyivät yhteisessä sopimuksessa luonnollisesti tutkittavan käsiteltyä haluamansa asiat sekä aineiston muodostuttua rikkaaksi kokemusten kuvailuksi (Braun & Clarke 2013, 97). Ennen jokaisen haastattelun päättymistä kysyin vielä, haluaako tutkittava tuoda esiin vielä kokemuksiaan tai lisätä jotain ennen haastattelun päättämistä (Kvale 1996, 128; Braun & Clarke 2013, 97; Salmons 2015, 205).

Kaikki haastattelut tallentuivat videotallenteina kuvana ja äänenä. Videokuvan eväämisen mahdollisuudesta neuvotellut tutkittava ei käyttänyt tätä hänelle myöntämäni oikeuttaan haastattelun aikana. Salasin videotallenteet litterointia varten Jyväskylän yliopiston tietoturvapäällikön ohjeiden mukaisesti VeraCrypt-salausohjelmalla sekä poistin muut tallennetiedostot. Haastatteluiden nauhoitetut osuudet kestivät 30, 80, 83, 88 ja 141 minuuttia (ei suoritettua järjestyksessä). Keskimääräinen nauhoitetun haastattelun osuuden kesto oli 84 minuuttia.

#### **6.4 Litterointi**

Litteroin viisi videotallenteen muodossa olevaa haastattelua Microsoft Word-tekstinkäsittelyohjelmalla sähköiseen tekstimuotoon. Litteroitua tekstiä kertyi 34 540 sanaa 53 sivulla fontilla 11 rivivälillä 1. Määrittelin litteroinnin tarkkuuden tutkimuskysymyksen ja analyysitavan huomioon ottaen peruslitteroinniksi (Ruusuvoori & Nikander 2017). Litteroin kaiken puheen sanatarkasti puhekielellä, mutta jätin pois täytesanat, sanojen peräkkäiset toistot

sekä keskenjäävät tavut (Braun & Clarke 2006; Ruusuvuori & Nikander 2017). Lisäksi litteroin puheen niin, että päällekkäispuhumiset ja keskeytykset ilmenevät tekstin asettelusta (Ruusuvuori & Nikander 2017). Pysin anonymisoimaan aineistosta litterointivaiheessa maantieteelliseen sijaintiin liittyvät, organisaatioiden ja henkilöiden nimet, harvinaiset sairaudet sekä merkittävät tekstiin mahdolliset henkilötiedot ja muut tutkittavan tunnistamista edistävät tekstiosuudet, jotta nämä olisi helpompi huomioda raportointivaiheessa.

Tulkinnallisen rikkauden lisäämiseksi ja väärinymmärrysten riskin vähentämiseksi sisällytin litterointiin havaintoja myös tutkittavan äänen käytöstä ja sanattomasta viestinnästä kuten kehonkielestä (Kvale 1996, 125, 126; Ruusuvuori & Nikander 2017). Kehonkielen havainnot sisälsivät esimerkiksi käsien ja ylävartalon liikkeitä. Havainnot äänen käytöstä sisälsivät esimerkiksi yli kolmen sekunnin hiljaisuuden, kysymyksen jälkeiset äännähdykset, äänen madaltamisen tai painottamisen toisen henkilön referoimiseksi, sanojen voimakkaan painottamisen äänellä ja naurun.

## 6.5 Analyysi

IPA-analyysi etenee vaiheisiin, jotka ovat tarpeiden mukaan joustavasti sovellettavissa (Reid ym. 2005; Tökkäri 2018). IPA-analyysiä voidaan kuvailla joukkona yleisiä prosesseja ja periaatteita kuten etenemisenä yksilöllisestä yleiseen, kuvailevasta tulkinnalliseen sekä sitoutumisena tutkittavan näkökulman ymmärtämiseen ja ilmaisemisiin merkityksiin (Smith ym. 2009, 79). Tutkijan on oltava analyysiä suorittaessa systemaattinen, menetelmällisesti täsmällinen, mutta myös reflektioiva, kriittinen, käsitteellinen, mielikuvituksellinen ja leikkikas (Smith ym. 2009, 40). Analyysivaiheista huolimatta tutkijan ei tarvitse seurata menetelmällistä ohjausta reseptinomaisesti (Smith ym. 2009, 79; Braun & Clarke 2013, 183). Toteutin analyysin digitaalisesti Microsoft Word-tekstinkäsittelyohjelmaa hyödyntäen. Seuraavat analyysin vaiheet ja strategiat muodostavat kehyksen analyysin kululle (Smith ym. 2009, 80).

IPA-analyysi etenee tyypillisesti induktiivisesti, lähtien litteroidun aineiston lukemisella useaan kertaan (Smith ym. 2009, 82-83; Tökkäri 2018). Katsoin lisäksi haastatteluiden videotallenteet myös vielä uudestaan. Korostin lihavoimalla litteraatiotekstistä tutkimuskysymyksen kannalta

olennaisinta sisältöä (taulukko 1). Kirjoitin alustavat analyysikommentit (exploratory comments) ja alustavat teemat (emergent themes) avoimella mielellä analyysitaulukkoon litteraatiotekstin oikealle puolelle (Smith ym. 2009, 82-83; Tökkäri 2018) (taulukko 1). Kommentoinnin tarkoituksena on uppoutua aineistoon ja asettaa tutkittava analyysin keskiöön (Smith ym. 2009, 82).

TAULUKKO 1. Esimerkkiote analyysitaulukosta: vasemmalla alkuperäinen litteraatioteksti, keskellä kommentit ja oikealla alustavat teemat.

Original transcript	Exploratory comments (Descriptive, linguistic, conceptual)	Emergent themes
<p>...Niiku kaikki tajuaa et semmonen aiheuttaa kipua. Kaikki niinku pystyy lukemaan nyt sit myöhemmin et on tehty hermoratatutkimuksia kaikkee tommosta et se on iha selkee et on jääny vauriot siitä. Se taas tekee jonkin verran helpommaks oman asiinnin kipuun liittyen. Et nyt sitä ei kukaa niinku epäile ja kyseenalaista millää tavalla. Et siihen suhtaudutaan sillei asiallisesti ja ymmärtäen. Mut siihen on tapahtunu tosi iso muutos sen perusteella et onks se selkee niinku semmonen diagnoosi ja selkee tekijä vai ei...</p>	<p>Kokee selkeän kivun selittävän syyn auttavan kipuongelman kohtaamisessa: ”Tosi selkee syy”, ”kaikki tajuaa et semmonen aiheuttaa kipua...pystyy lukemaan...tehty hermoratatutkimuksia kaikkee tommosta et se on iha selkee et on jääny vauriot”. Kokee tämän helpottavan vuorovaikutusta: ”nyt sitä ei kukaa epäile ja kyseenalaista...suhtaudutaan asiallisesti ja ymmärtäen”. ”tapahtunu tosi iso muutos... onks se selkee diagnoosi ja selkee tekijä vai ei.” Kokee diagnoosin ja selkeän syyn muuttaneen ammattihenkilöiden suhtautumista kipuongelmaan, <u>legitimoiden</u> sitä.</p>	<p>Kokemus kivun uskomisesta diagnoosin myötä (sivu 22, rivi 20) K. vakavasti ottamisesta diagnoosin myötä (sivu 22, rivi 22)</p>

Kuvailevat (descriptive) kommentit ovat kirjoitettu tavanomaisella fontilla, *kielelliset (linguistic) kursivilla* ja käsitteelliset (conceptual) alleviivatulla.

Komentoidessa tutkija analysoi yksi tutkittava kerrallaan kokemukselliset väitteet ja merkitykset rivi riviltä (Larkin ym. 2006; Smith 2007; Tökkäri 2018). Kuvaileviksi luokitellut kommentit keskittyvät kuvailemaan ilmaistua sisältöä, kielelliset kommentit kielen ja äänen käyttöä sekä käsitteelliset kommentit käsitteellisempää ja kysyvämpää tasoa (Smith ym. 2009, 84-88). Kiinnitin huomiota kielen käytön yksityiskohtiin, sillä ne voivat olla merkittävä osa kokemusten ja merkitysten syvällistä tulkintaa (Smith ym. 2009, 99). Pyrin analysoimaan tutkittavien esiin tuomia merkityksiä kirjaimellista kieltä syvemmälle, sillä IPA-tutkija on kiinnostunut myös tutkittavien pyrkimyksistä, epäsuorasta ja sanomattomasta puheesta

(Tökkäri 2018). Gadamerin (2008, 67) mukaan mikään sanotusta sisällä ”totuutta” itsessään vaan viittaa myös aiemmin ja myöhemmin sanottuun sekä myös sanomattomaan sisältöön (Gadamer 2008, 67).

Seuraavan IPA-analyysin vaiheen mukaisesti tunnistin toistuvia piirteitä kommentoinnissa muodostaen näin aineistosta alustavia teemoja (emergent themes) (Smith ym. 2009, 91) (taulukko 2). Näiden hierarkiassa alimman tason teemojen on tarkoitus olla niiden piirteitä ilmentäviä, ytimekkäitä ja ”tarttuvia” ilmauksia, jotka perustuvat alkuperäiseen tekstiin eli tutkittavan ääneen, mutta ovat tarpeeksi abstrakteja käsitteellistettäväksi tutkijan tulkinnan läpi (Smith ym. 2009, 92). Alustavat teemat saattavat lähentyä toisiaan tai eriytyä sekä sisältää samankaltaisuuksia, erilaisuuksia ja erilaisia vivahteita (Eatough & Smith 2008). Tutkijan ja analysoitavan aineiston välille kehittyvä tällöin tulkinnallinen ”dialogi” siitä, mitä tutkittavan tuottama aineisto voi merkitä tutkittavalle (Larkin ym. 2006; Smith ym. 2009, 79).

TAULUKKO 2. Esimerkki analyysin etenemisestä alustavien teemojen kokoamisesta ja ylempitasoisen teeman nimeämisestä.

Onnistuneeksi koetun vuorovaikutuksen kokemukset (master theme/ylimmän tasoinen teema)

*Vakavasti ottaminen ja validointi: (super-ordinate theme/ylempitasoinen teema)*

Kokemus sellaisesta vertaisten avusta johon lääkärit ei aina kykene (sivu 1, rivi 52) (emergent theme/alustava teema)  
Kokee lääkärin tarttuneen asiaan perusteellisesti (3, 7)  
Kokemus kuulluksi tulemisesta että on otettu tosissaan (3, 8)  
Kokemus kipuongelman vakavuuden validoinnista (6, 6)  
Kokemus diagnoosin kuulemisen merkityksellisyydestä (9, 8)  
Kokemus vakavasti ottaneesta ja kyseenalaistamattomasta lääkäristä (11, 60)  
Kokemus toimintaterapeuttien tilanteensa ymmärtävyydestä (12, 35)  
Kokemus toimintaterapeuttien erilaisesta ymmärryksestä lääkäreihin verrattuna (12, 37)  
Kokemus kipujen uskomisesta (13, 45)  
Kokemus kivun uskomisen tärkeydestä pärjäämisessä (21, 53)  
Kokemus oman kivun voimakkuuden edistävän uskomista (21, 61)  
Kokemus oman pukeutumisen miettimisen tarpeettomuudesta kivun legitoimiseksi (vrt. joihinkin kipu) (21, 67)  
Kokemus ammattihenkilöiden kivun uskomisesta (21, 67)  
Kokemus kivun uskomisesta diagnoosin myötä (22, 20)  
Kokemus asiallisuudesta ja ymmärtävyydestä diagnoosin myötä (22,21)  
Kokemus vakavasti ottamisesta diagnoosin myötä (22,22)  
Kokee diagnoosin legitoineen kipua (22, 22)  
Kokemus kuvantamislöydösten korrelaatiosta vakavuuden kanssa ammattihenkilöiden ajattelussa (23, 10)  
Kokemus selkeän kivun syyn kyseenalaistamattomuudesta (29, 45)  
Kokemus vakavasti ottamisesta kuvantamislöydön myötä (29, 49)  
Kokemus uskotuksi tulemiseksi kuvantamislöydösten avulla (30, 25)  
Kokemus valehtelusta kuvantamistutkimusten saamiseksi tullakseen uskotuksi (30, 25)  
Kokemus ymmärtävistä ammattihenkilöistä (41, 4)  
Kokee, että hoitaja validoi kielteisiä lääkärikokemuksia (45, 45)



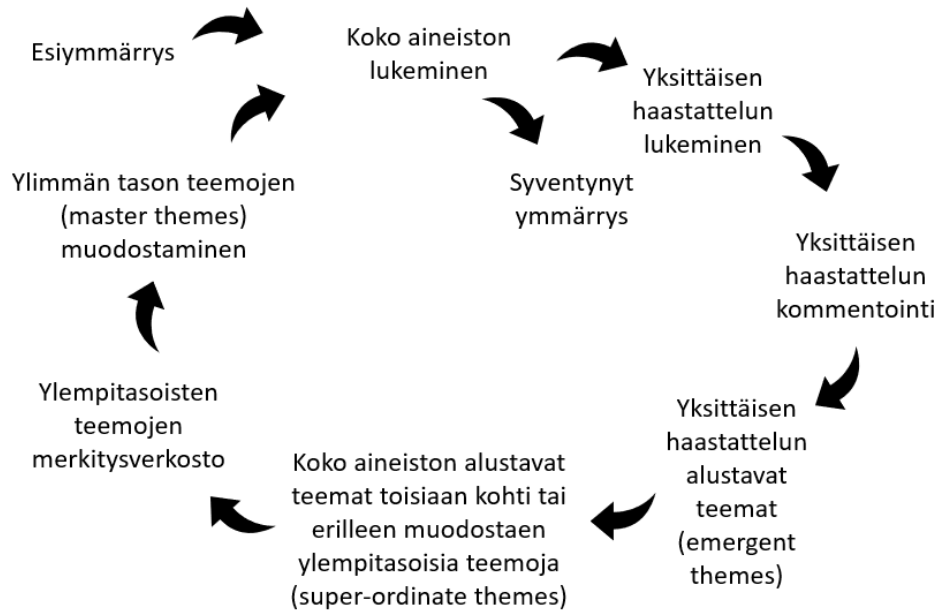
Samankaltaisuuksia alustavista teemoista etsimällä abstrahoin eli yleisin näistä ylempitasoisia teemoja (super-ordinate themes) (Smith ym. 2009, 96). Etsin samankaltaisuuksia idiografisen ajattelun mukaisesti ensin yhden tutkittavan aineistosta (abstraction), minkä jälkeen laajensin abstrahoinnin tutkittavien välille koko aineistoon (Smith ym. 2009, 100-101). Teeman täytyi sisältää sitä kuvaavaa sisältöä vähintään kahdesta haastattelusta muodostuakseen itsenäiseksi teemaksi (Smith ym. 2009, 107). Alustava teema voidaan myös nostaa tasohierarkiassa ja sen sisään voidaan sisällyttää ylempitasoinen teema (subsumption) (Smith ym. 2009, 96).

Tutkija voi myös tarkastella erilaisuutta alustavissa teemoissa (polarization), numeroida teemojen esiintymistä (numeration) ja tarkastella teemojen yhteyksien kontekstia (contextualization) kuten tärkeitä tilanteita elämässä (Smith ym. 2009, 97-98). Esimerkiksi taulukossa 1 esiintyvä tutkittava jäseni puheessaan kokemuksiaan ennen ja jälkeen diagnoosin saamisen kontekstissa, viestien diagnoosin saamista tärkeäksi tilanteeksi elämässään. Alustavia teemoja voi tarkastella myös niiden funktion kautta aineistossa, esimerkiksi miten tutkittava pyrkii edustamaan itseään myönteisiä tai kielteisiä merkityksiä jakamalla (Smith ym. 2009, 98). Usea haastateltava esimerkiksi puhui kipupotilaan stereotypiasta kielteisyyteen taipuvaisena potilaana ja toi esiin myönteisiä merkityksiä usein ikään kuin vastapainona kielteisille merkityksille.

Seuraavassa vaiheessa muodostin teemojen keskinäisiä suhteita ilmaisevan merkitysverkoston aineiston jäsentämiseksi (Smith ym. 2009, 79, 99; Tökkäri 2018) (kuvio 2). Tämän jälkeen muodostin ylempitasoisista teemoista (super-ordinate themes) neljä ylimmän tasoista (master themes) teemaa. Organisoin aineistosta esimerkkejä niin, että raportin lukija voi seurata aineiston rakentumista alkuperäisestä tekstistä, ensimmäisistä tutkijan kommentista, alustavista teemoista (emergent themes), ylempitasoisiin teemoihin (super-ordinate themes) ja näistä kehitettyihin ylimmän tason teemoihin (master themes) asti (Smith ym. 2009, 80).

Seuraava luku tarjoaa yksityiskohtaisesti kommentoidun ja teemoittain jaotellun, visuaalisesti ohjatun ja tulkinnallisen narratiivin tutkimuksen tuloksista (ks. Smith ym. 2009, 80). Tulosten raportoimisen myötä hermeneuttinen kehä sulkeutuu teemoihin pilkotun aineiston muodostaessa jälleen yhtenäisen kokonaisuuden (Smith ym. 2009, 91). (kuvio 1) Tulokset ovat

raportoitu tutkittavien anonymiteettiä suojaavasti, identifioitavia yksityiskohtia vältellen (Squire 2009; Tökkäri 2018).



KUVIO 1. Analyysin eteneminen hermeneuttista kehää mukailleen.

## 7 TULOKSET

Analyysin tuloksena tutkittavien esiin tuomista merkityksistä muodostui neljä ylimmän tason teemaa (master themes): epäonnistuneeksi koetun vuorovaikutuksen kokemukset, onnistuneeksi koetun vuorovaikutuksen kokemukset, ammattihenkilöiden vuorovaikuttamiseen keskittyvät kokemukset sekä omaan vuorovaikuttamiseen keskittyvät kokemukset. Nämä ylimmän tason teemat muodostuivat 45:stä ylempitasoisesta teemasta (super-ordinate themes), jotka ovat kuvattuna alla olevassa kuviossa (kuvio 2). Analyysin tuloksena muodostetut ylempitasoiset teemat ovat sijoitettuna kuvioon sen mukaan, kuinka läheisessä suhteessa ne ovat toisiinsa ja ylimmän tason teemoihin. Läpi haastattelujen voimakkaasti esiintyneet teemat ovat painotettuja suuremmalla fontilla.



KUVIO 2. Teemojen keskinäisiä suhteita ilmaiseva merkitysverkosto.

## 7.1 Epäonnistuneeksi koetun vuorovaikutuksen kokemukset

Tutkittavat kertoivat kokeneensa enemmän kielteisiä vuorovaikutuskokemuksia hoitopolkunsa alussa kuin sen myöhemmässä vaiheessa. He liittivät diagnoosittomuuden tai selkeän syyn löytämättömyyden kielteiseksi koettuun vuorovaikutukseen:

*”Joo, varsinkin aluks se (vuorovaikutus) oli aika ristiriitasta. Kun lääkärit ei tienny mistä nää kivut johtuu...on kovaa kipua ja sille ei oo löytyny syytä siinä kohtaa vielä. Se (vuorovaikutus) nyt ei sitten menny välttämättä ihan putkeen.” (Tutkittava 4, sivu 22)*

Tutkittavat vaikuttivat kokevan kielteisenä epäammattimaiseksi kokemansa terveydenhuollon ammattihenkilön vuorovaikutuksen. Tutkittavat kuvailivat kokemuksia esimerkiksi ammattihenkilöiden defensiivisyydestä, loukkaantumisesta, ehdottomuudesta, suuttumisesta ja syyllistäväydestä. Osa tutkittavista toi esiin kokemuksiinsa perustuvaa pettymystä ja luottamuksen heikentymistä terveydenhuoltojärjestelmää kohtaan. Myös terveydenhuollon ammattihenkilönä itse aiemmin toiminut tutkittava toi esiin suhtautumisensa muutosta kokemustensa myötä.

*”Ja esimerkiks joutuu pallotteluun eri henkilöille laitetaan tai tutkitaan paljon ja selvitetään. Siinä vaiheessa tahtoo mennä usko siihen järjestelmään et ei ne voi mulle mitään.” (Tutkittava 3, sivu 16)*

*”Et vaik on niin ku aikasemmin tiedostanu mitä kaikkii vaaranpaikkoja ja aukkoja tuol järjestelmissä hoitopolkuun mahtuu. Ni jotenkin sen omakohtasesti kokeminen on kyl aika hurjaa. (hiljaisuus)” (Tutkittavan suojan vuoksi ei eriteltynä.)*

Päivystykseen hakeutumiseen liitettiin usein hyödyttömyyden, epäonnistuneen vuorovaikutuksen sekä kiireen merkityksiä. Kiire saatettiin liittää vuorovaikutuksen jännitteisiin muissakin kuin päivystyksen konteksteissa.

*”Näittenkin esimerkiks kipukohtausten takia mä en oo...Viimeeks oon päivystyksessä käyny, siit on yli 7 vuotta. Mun on turha mennä sinne stressiä lisäämään sen takia, koska lääkäri sanoo ei me tehä mitään, ota kipupoliin yhteyttä.” (Tutkittava 3, sivu 13)*

Tutkittavat toivat esiin ristiriitojen kokemuksia vuorovaikutuksessa ammattihenkilöiden kanssa. Osa tutkittavista koki, että ristiriitojen käsitteleminen voi johtaa potilas-lääkäri -suhteen syventymiseen.

*”Jos joskus on riitoja, ni ihmiset ei sais riidellä, asiat sais riidellä. Asioista voi aina keskustella.” (Tutkittava 1, sivu 8)*

*...tapaaminen aina kun tulee ni aina halataan. Me ollaan niiku...sanotaan että se lähentää sitä potilas-lääkäri -suhdetta tottakai. Se on vähä niinku viha-rakkaus -suhdekin. Monta kertaahan se alkaa jostai muusta kun siitä läheisyydestä. Se alkaa juuri niinku...joskus se alkaa nyrpeestä naamasta, sodista, riidoista, kaikesta muusta...” (Tutkittava 1, sivu 4)*

Tutkittavat toivat esiin episteemistä eli tiedollista asemaansa suhteessa ammattihenkilöihin. He kuvailivat lääkäreiden episteemisen aseman korkeaksi, mutta kokivat omaavansa myös itse oman tilanteensa asiantuntijuutta. Eräs tutkittava kertoi esimerkiksi ehkäisseensä hengenvaarallisen lääkitysvirheen huomauttamalla annoksen moninkertaisuudesta ja toinen tutkittava kertoi huomauttaneensa virheellisestä aikeesta leikkauksessa. Tutkittavat toivat kuitenkin esiin myös kokemuksia tiedollisen asemansa vähättelystä vuorovaikuttaessaan lääkäreiden kanssa lääkkeisiin, tutkimus- ja hoitovalintoihin liittyen:

*”Mut sitten ristiriitasuudet syntyy just siitä et mä tiedän mitä asioita on jo kokeiltu, et kuitenki haluais kokeilla uuestaa niitä. Ja mä tiedän että mun olo tulee huomattavasti huonommaks siitä, että me lähetään taas siihen samaan kokeiluun, joka joskus tuntu et vei jalat alta.” (Tutkittava 1, sivu 2)*

Erilaisten ristiriitojen lisäksi lääkitys saattoi liittyä merkitysverkostossa usein myös koettuun ennakkoluuloisuuteen ja leimautumiseen. Tutkittavat toivat esiin kokemuksia heihin kohdistuvista ennakko-odotuksista kielteisinä, haastavina ja lääkkeitä pyytävinä ”kipukroonikkoina” ja ”kipupotilaina”:

*”Mut hän (lääkäri) sit sano et hänellä oli sellanen kuvitelma et nyt tulee semmonen kipupotilas, jolle hän ei voi tehdä. Se ei kuuntele, se on ilkeä tai on niinku muuri jo valmiina sano mitä tahansa se ei niin ku kuuntele. Erittäin negatiivinen... Usein päivystyksessä oletetaan et se on kipupotilas, ruinaamassa täällä jotaki kovempia lääkkeitä tai näin pois päin”. (Tutkittava 3, sivu 13 & 15)*

Tutkittavat toivat painokkaasti esiin epäuskon, ymmärtämättömyyden ja vähättelyn kokemuksiksi tulkitsemiani merkityksiä. Nämä merkitykset saattoivat kytkeytyä kivun voimakkuuteen ja olemassaoloon, lääkkeisiin tai lääkkeettömiin hoitokeinoihin:

*”Kysyi kipuun liittyen mite ihmeessä mä oon pärjänny näi vähillä lääkkeillä? Mikä oli vähän niin ku semmonen no täs on ollu vähän niin ku pakko pärjätä ku kukaa ei oo uskonu et se on iha oikeesti tosi kipee.” (Tutkittava 4, sivu 29)*

*”Se taas toi itelle sellasen fiiliksen, et jos hän ehdottaa siihen pahaan tilanteeseen lääkkeettömiä kivunhoitoja, ni ymmärtääkö tuo mua ollenkaa.” (Tutkittava 2, sivu 11)*

Ymmärtämättömyyden kokemuksia kuvaillessa tutkittavien puheessa oli tulkittavissa usein jonkinlaista turhautumista. Tutkittava 3 kuvaili myös kokemuksen ammattihenkilön ymmärryksen lisääntymisestä ammattihenkilön oman sairastumisen myötä.

*”Välillä tekis mieli läpsästä naamaan (hymähtää) kun tuut hakemaan apua vaikeeseen tilanteeseen ja sanotaa ootko hengittäny (hymyilee)... Se taas toi itelle sellasen fiiliksen, et jos hän ehdottaa siihen pahaan tilanteeseen lääkkeettömiä kivunhoitoja, ni ymmärtääkö tuo mua ollenkaa.” (Tutkittava 2, sivu 10 & 11)*

*”...ni hän nyt ymmärtää minkä takia minä olin niin kipeä ja on kovat lääkitykset kun siihen ei Burana auta. Ilmeisesti paljon pitää olla henkilöillä sitä omakohtasta kokemusta et he kokevat sen kovan kivun ja ymmärtävät mitä se todellisuudessa on.” (Tutkittava 3, sivu 16)*

Vähättelyn merkityksiä liitettiin usein uusiin hoitokontakteihin. Vähättelyä koettiin liittyen myös tietoon, esimerkiksi tiedonhakuun. Tutkittava 4 koki myös lääkärien ja fysioterapeuttien ”*jumppaa vähä ni kyllä se siitä helpottaa*” (sivu 23) kaltaisen puheen vähättelevänä, kokien harjoitteet yhteensopimattomaksi ongelmaansa nähden ja kipua voimistaviksi.

*”Jos on uusii lääkäreitä, moni ei hyväksy näitä mun kipuja. Sanoo et sä kuvittelet ne.”*  
(Tutkittava 1, sivu 1)”

*...oon luku paljo ulkomaisia tutkimuksia, joissa todetaan, että siitä on hyötyä... Ja sitten taas kipupolilla mulle sanottiin, että älä lue mielipidepalstoja, että mä oisin tiedon sieltä hakenu.”* (Tutkittava 2, sivu 10)

Tutkittavat toivat kokemuksissaan esiin ammattihenkilöitä hoidon portinvartijoina. Ammattihenkilöiden vallankäyttö näkyi tutkittavien esiin tuoduissa merkityksissä hoidon eväämisen ja myöntämisen valtana, vuorovaikutuksen hierarkisuutena sekä tutkittavan koettuna osattomuutena hoitopäätöksiin. Tutkittavat kokivat, etteivät lääkärit aina selittäneet ymmärrettävästi hoitopäätöksiä ja ymmärtäneet niiden seurauksia tutkittavalle. Toisaalta yksi tutkittavista toi esiin myös lääkärin vallankäytön tutkittavan kipulääkityksen saamisen eduksi:

*”Oon pyytäny lääkettä mut ei (sairaanhoitaja) anna. Se (lääkäri) vaa tokas siihe et nyt meet vaa sinne ni kohta lääkettä tulee, tääl on tarkotus nukkuu eikä hiihellä.”*  
(Tutkittava 3, sivu 18)

Vallankäytön merkitykset näyttäytyivät myös kirjaamisessa. Tutkittavat kokivat kirjausvirheet yleisiksi, mutta useimmiten tahattomiksi ja vaikutuksiltaan merkityksettömiksi. Välillä kirjausten kuitenkin koettiin altistavan väärinymmärryksille, hämmennykselle ja pelolle.

*”Joku kerta mä sit sanoin et mä on siinä mieles vähän tyytymätön et ku täällä ei oo yhtään keskitytty siihen kävely, vaikka joka kerta oon sanonu et se on ongelmallista ja siitä kipeytyy... Ni hän (fysioterapeutti) oli kirjottanu sinä päivänä potilaskirjaukseen, että mä olisin sanonu että mä pidän sitä sillä tavalla hyödyttömänä että mä en oo tehny*

*niitä harjoituksia enkä halua jatkaa enää sitä... Sit siitä tuli itelle semmone olo, että hän niinku rupes seivaamaan sitä omaa taustaansa sillä että kirjotti sinne tekstiin et mä oisin sanonu et mä en halua tehdä mitää liikkeitä.” (Tutkittava 4, sivu 23)*

Hoidon ja avun saaminen näyttäytyi tutkittaville erittäin merkityksellisenä. He kokivat joutuvansa usein vaatimaan hoitoa. Mikäli tutkittavat eivät kokeneet, että kaikkia hoitokeinoja olisi kokeiltu, ammattihenkilöiden saatettiin kokea luovuttaneen hoidon suhteen. Merkityksistä välittyi myös tarve ymmärtää syy hoidon saamattomuuden taustalla. Tutkittavat toivat esiin myös pelkoa myönnetyn hoidon menettämisestä.

*”Siitä mä nostin sen sodan sitten. Ja mä en luovuttanu, en millää luovuttanu. Ja viimein pääsin sitten.” (Tutkittava 1, sivu 5)*

Tutkittavat tuntuivat kokevan muistutukset tehottomana ja viimeisenä vuorovaikutuskeinona vailla todellista valtaa. Tutkittava 5 kuvaili muistutuksia *”epäonnistuneiden kolmen prosentin lääkäreiden piilopaikkana” (sivu 45)*. Toinen liitti muistutukset kuitenkin myös oppimiseen. Palautetta haluttiinkin antaa mieluummin suoraa, mikä saattoi tutkittavan mukaan johtaa luottamuksen voimistumiseen vuorovaikutussuhteessa. Tutkittavat liittivät palautteeseen rakentavuuden, asiakeskeisyyden ja myönteisyyden merkityksiä. He toivat kuitenkin esiin myös kokemuksia ammattihenkilöiden kielteisestä suhtautumisesta palautteeseen. Vastineihin liittyi vahvoja ja tunnepitoisia merkityksiä:

*”Ja sitte mä sain ylilääkäriltä vastineen siihen muistutukseen, jossa hän pahoitteli mun kokemusta. Niinku sitä että hän pahottelee miten mä oon kokenu sen asian eikä sitä mitä on tapahtunu... siinä kohtaa mul palo jotenkin iha täysin pinna.” (Tutkittava 4, sivu 25)*

Tutkittavat kokivat hoitovirheet haasteena luottamukselle ja vuorovaikutussuhteelle. Kuitenkin tutkittava 4 puhui myös siitä, minkälaiset vuorovaikutussuhteet kestävät hoitovirheet:

*”...lähtee vaikka siitä et myöntää sen et on tehny virheen eikä yritä jotenki sen peittää tai selittää pois. Sen lisäksi et jos siitä tulee jotenkin semmonen... Ni jos se siis hyvin*



*käsitellään ni kylhä se lisää sitä luottamusta et se ihminen yrittää parhaansa muutenkin sitten työssään... ei se vieny sitä luottoo häneen kuitenkaan, koska se on jotenki ollu nii hyvä.” (Tutkittava 4, sivu 33)*

## **7.2 Onnistuneeksi koetun vuorovaikutuksen kokemukset**

Tutkittavat toivat esiin runsaasti myös myönteiseksi kokemiaan vuorovaikutuskokemuksia. Kaksisuuntainen, ystävällinen ja kunnioittava vuorovaikutus koettiin merkityksellisenä sekä voimavarana. Osa tutkittavista toi esiin onnistuneen vuorovaikutuksen vaativan molemminpuolisia ”hyviä käytöstapoja” ja kunnioitusta. Keskusteleminen, kysyvä, hymyilevä, fyysisesti läheinen, auttamishaluinen ammattihenkilö koettiin ystävälliseksi ja inhimilliseksi. Tutkittava 4 liitti ystävällisen ja asiallisen kohtelun osaksi ”toisen ihmisen normaalia ihmisenä arvostamista”. (sivu 38)

Moniin teemoihin kytkeytyviä inhimillisen kohtaamisen merkityksiä tuotiin voimakkaasti esiin. Hoidollinen byrokratia, ”pompottelu” terveydenhuoltojärjestelmässä ja lääkäreiden koettua pyrkimystä vaikuttaa virheettömiltä tai ”suurelta ja tärkeältä” koettiin joskus epäinhimillisenä. Sen sijaan ammattihenkilöiden virheet, tervehtiminen, tunteiden ja oman persoonan näyttäminen koettiin inhimillisenä. Eräs tutkittava vertasi potilas-lääkäri -suhdetta mihin tahansa ihmissuhteeseen. Tutkittava 3 taas toi esiin kokemuksensa ammattihenkilöiden suhtautumisen muutoksesta vuorovaikuttaessaan muussa kuin potilaan roolissa.

*”...olen ihminen, vaikka olenkin potilas.” (Tutkittava 1, sivu 5)*

*”Mä tiedän meistä ei oo kukaa ole täydellinen.” (Tutkittava 1, sivu 2)*

*”Että eivät esimerkiks tervehdi. Niin jos oot asiakkaana. Mut sitten ku olet osa heitä ni kyllä tervehditään.” (Tutkittava 3, sivu 19)*

Ammattihenkilöiden aito, ajatuksellinen ja kehollinen läsnäolo koettiin myönteisesti merkityksellisenä. Ammattihenkilöiden sanattoman vuorovaikutuksen koettiin välittävän

paljon informaatiota. Fyysinen etäisyys koettiin hierarkkisuutena, kohtaamattomuutena tai ”piiloutuvaisuutena”.

*”Ja yleensä on vaa läsnä ihmisenä.” (Tutkittava 3, sivu 19)*

*”Mutta et on niin ku läsnä siinä tilanteessa, nimenomaa vuorovaikutuksessa sen potilaan eikä vaikka tietokoneen kanssa.” (Tutkittava 4, sivu 39)*

*”Semmonen tyyppi joka istu koko käynnin selin minuun.” (Tutkittava 4, sivu 39)*

Tutkittavat kokivat tärkeänä, että lääkäri todella kuuntelee heitä. Kuuntelu koettiin ristiriitoja ja kärsimystä ehkäisevänä ”kultaisena ominaisuutena”:

*”Tää on niiku se viesti mitä haluaa saada myös tuleville ammattilaisille, iskostettua se et kuunnelkaa hyvät ihmiset mitä teille puhutaan. Siinä säästyy monta hammasten kiristystä, joskus voi säästyä jopa kyyneleitä.” (Tutkittava 1, sivu 3)*

*”Lääkärit siis copy-pastes edellisten tekstejä. Eli sinne ei lisätty potilastietoihin kirjauksia siitä mitä mä kerroin siitä kivusta. Et se ei jotenkin et se tilanne muuttu, se ei koskaa päätyne niihin potilasasiakirjoihin.” (Tutkittava 4, sivu 22)*

Tutkittavat kokivat myönteisenä ammattihenkilöiden kyselemisen, kohdistui se heihin tai konsultaationa muihin ammattihenkilöihin. Kuuntelu ja kysyminen liitettiin kiinnostukseen, joka koettiin esimerkiksi lääkärin esitietoihin perehtyneisyytenä. Yksi tutkittavista kertoi lääkärin osoittaneen poikkeuksellista kiinnostusta ja välittämistä kutsumalla lounaalle asioiden keskustelemiseksi. Kuuntelu, kysyminen ja kiinnostus saatettiin kokea myös laajempänä kuulluksi tulemisen kokemuksena.

*”...ku ne kysyy ni ne kans kuuntelee niihin kysymyksiin kunnolla vastaukset. Että ne ei oo sellasia kyselevinään... (Tutkittava 5, 47)*

*”Sen niinku huomaa siitä, että henkilöt - yleensä terapeutit, fysio- ja toimintaterapeutit – tiedustelee, kyselee. Pyytää kertomaan voinnista. Ja mitä on tehny ja miten on kivut lisääntyny.” (Tutkittava 3, sivu 17)*

*”Ja tuntu niinku et tuli kuulluksi.” (Tutkittava 2, sivu 11)*

Ammattihenkilön empatian ja välittämisen osoitukset koettiin myönteisesti merkityksellisenä. Empaattisiksi teoiksi koettiin välittävät kommentit, lääkityksen antaminen, kantaa ottaminen ja neuvonta, potilaan ongelmaan odotuksia perusteellisempi syventyminen ja auttaminen sekä fyysinen läheisyys. Tutkittava 4 toi esiin myös kohtaavansa empatiaa kenties helpommin ammattihenkilöiltä, joiden kanssa on enemmän ajallisesti tekemisessä.

*”...sano sillai ihanasti et asiat niinku järjesty.” (Tutkittava 2, 11)*

*”Ja otti ja halas. Se on niinku jääny mieleen. Tuntu et siinä oli ihminen, joka oikeesti välitti ja oikeesti kiinnosti, että tulini kuulluksi.” (Tutkittava 2, sivu 11)*

*”ni tulee enemmä tilanteita mis voi jotekii nähä tommosta (empatiaa).” (Tutkittava 4, sivu 36)*

Tutkittavat toivat esiin kokemuksia sekä perusteelliseksi että puutteelliseksi kokemastaan tutkimisesta. Tutkiminen yhdistyi tutkittavien esiin tuoduissa merkityksissä ammattihenkilön kiinnostukseen, välittämiseen, vakavasti ottamiseen ja oireiden validointiin. Eräs tutkittava kuvasi tutkivaa lääkäriä esitietoihin perehtyneenä, rauhassa keskustelevana, kyselevänä, liikkeitä havainnoivana, lääkitystä ja kipua selvittävänä, kun taas tutkivaa fysioterapeuttia koskettavana, kyselevänä ja ohjaavana. Tutkittava 4 kertoi toisaalta joutuneensa valehtelemaan päästääkseen kuvattavaksi, johtaen hänen mukaansa vakavan sairauden diagnoosiin, hoidon muutokseen ja tilanteen hallintaan muuttuneen suhtautumisen myötä:

*”Et nyt sitä ei kukaa niinku epäile ja kyseenalaista millää tavalla. Et siihen suhtaudutaan sullei asiallisesti ja ymmärtäen. Mut siihen on tapahtunu tosi iso muutos*

*sen perusteella et onks se selkee niinku semmonen diagnoosi ja selkee tekijä vai ei.”*  
(sivu 22)

Tutkittavat toivoivat ammattihenkilöiden ottavan kivun vakavasti sitä validoiden. Osa tutkittavista toi esiin myös kivun näkymättömyyden. Sen sijaan tutkittavia pitkään hoitaneiden ammattihenkilöiden koettiin ”lukevan” paremmin kipua.

*”Oikeesti ymmärsi sen tilanteen, mikä se on... Ei oo yhtään kyseenalaistanu mun tilannetta.”* (Tutkittava 2, sivu 11)

*”Mä elän sillai et mä en anna ihmisten yleisestikään nähdä sitä mun kipua...osa (ammattihenkilöistä) näkee ja osa ei. Osalla on se lukemistaito ihmiseen, osalla ei ole.”*  
(Tutkittava 2, sivu 7)

*”Hänellä (uudella ammattihenkilöllä) ei ole kokemusta edes siitä hyvästä hetkestä kun ei ole niin kipeä. Ei ole sitä vertailupohjaa ollenkaan sitten.”* (Tutkittava 3, sivu 21)

Vuorovaikutus koettiin usein toimivampana tuttujen kuin uusien ammattihenkilöiden kanssa. Uusissa ja lyhyissä hoitosuhteissa koettiin helposti ristiriitoja ja stressiä, sillä tällöin ammattihenkilön suhtautumistavat ovat vielä epäselviä. Pitkässä hoitosuhteessa koettiin usein toimivampaa ”kemiaa”, vähemmän turvattomuutta ja tarvetta todistella kipuaan sekä avoimempaa vuorovaikutusta. Osa tutkittavista liitti pitkät hoitosuhteet myös huumorin käyttöön.

*”Mutta se sairaanhoitajan jatkuva kontakti siten, että mä tunnen hänet. Se luo sitten sen asioinnin ja näin pois päin hyvin jouhevaksi...Sitä ei tarvii selitellä sen enempää tai todistella millää... He tietää et okei nyt alotetaa sellanen ja sellanen hoito, tää toimii hänelle ja mulle.”* (Tutkittava 3, sivu 13)

*”...kysyin et voinko mä mennä ratsastamaa et onks se turvallista? Sit se oli siitäki jotenkii hauska et ei oo varmasti turvallista mut ei se siihen sun [diagnoosi] liity mitenkään (naurahtaa).” (Tutkittava 4, sivu 34)*

Tutkittavat liittivät luottamuksen merkitykset pitkiin hoitosuhteisiin ja vakavasti ottamiseen. Kun tutkittava on kokenut ammattihenkilön ottavan hänen ongelmansa tosissaan, on hänen helpompi luottaa ammattihenkilöön ja tarvitsemansa avun saamiseen. Luottamuksen kokemusta herätti myös suora, avoin ja rehellinen vuorovaikutus sekä tietämättömyyden peittelemättömyys. Myös hoitovalintojen syiden avaaminen ja perusteleva liitettiin luottamukseen.

*”Mikä myös lisää sitä luottamusta et sillo ku ihminen ei tiedä johonkii vastausta ni se sanoo ja myöntää sen suoraa.” (Tutkittava 4, sivu 35)*

*”Et jos hän ois perustellu sen juurta jaksan niin mä oisin saanu sen luottamuksen, mutta siinä meni useampi vuos ennen kuin mä aloin luottaa häneen lääkäriinä.” (Tutkittava 3, sivu 15)*

Tutkittavat kokivat suoran ja avoimen vuorovaikutuksen toivottavaksi. Avoin vuorovaikutus koettiin hyväksi konfliktien riskistä huolimatta, joiden sattuessa tutkittavat toivoivat niiden suoraa käsittelyä. Tällöin vuorovaikutussuhteen saatettiin kokea jopa lähentyneen. Tutkittava 5 toi esiin kokemuksen suorasta, mutta samalla ”*tympeän*” sijaan reiluksi koetusta vuorovaikutuksesta:

*”Se oli semmonen erittäin positiivisesti koettu tiukan asian sanominen. Ainaha se siihensä tympässy et jos joku sanoo et sinä olet lihava. Ku tämä lääkäri sano ni se ei tuntunu pahalta. Se on sellanen [paikkakunnan nimi]...läinen kerrontatyyl. Se on suora, mutta lempeä.” (Tutkittava 5, 47)*

Tutkittavat toivat esiin kokemuksia sekä turvallisuuden että turvattomuuden tunteesta. Turvattomuuden tunne liitettiin ammattihenkilön kohtaamattomuuteen, ”*karkaamiseen*”, oman

sairauden ymmärtämättömyyteen, hoitovirheisiin sekä ammattihenkilön epäselviin suhtautumistapoihin. Turvallisuuden tunne taas liittyi ammattihenkilön tuntemiseen, osaamiseen, tutkivuuteen, asemoitumiseen ja rauhoittavaan vuorovaikutukseen:

*”Mut sit ku on ollu häneen yhteydessä ni on saanu just rauhotettua hirveen hyvin sitä omaa panikointia... Eli ei silleen et se valehtelis tai pimittäis vaa sillei et onnistuu jotenki sanomaa, muotoilemaa ne asiat sillee et hän ei varsinaisesti valehtelee mut kuitenkin sanoo ne asiat ettei se aiheuta turhaa stressiä.” (Tutkittava 4, sivu 34)*

### **7.3 Ammattihenkilöiden vuorovaikuttamiseen keskittyvät kokemukset**

Tutkittavat kokivat siis kohdanneensa monenlaista vuorovaikutusta ammattihenkilöiltä. Tutkittavat kuvailivat vuorovaikutuskokemuksiaan useimmiten myönteiseksi, mutta osa koki muistavansa paremmin erityisen kielteiset kokemukset. Tutkittavien puheessa oli tulkittavissa pyrkimystä myönteisyyteen huolimatta kielteisiksi koettujen kokemusten läsnäolosta.

*”Kyllä niitä enimmäkseen on niitä hyviä kokemuksia mut ku se on siinä et se paha jää mieleen paremmin ku tää hyvä.” (Tutkittava 5, sivu 45)*

*”On paljon kiitettävää ja paljon negatiivisia... Mut mä oon sellanen et mä en oikee jää murehtii paljon niitä negatiivisia, koska ne ei vaa kuulu mun ajattelukuntaa. Et lähetää niitä muistelee liikaa. Shit happens ja ei sille niiku mitää voi.” (Tutkittava 3, sivu 18)*

Tutkittavat kokivat vuorovaikutuksen kannalta tärkeänä lääkärin perehtyneisyyden aiheeseen. Vuorovaikutusosaaminen koettiin tärkeänä osana ammattihenkilön osaamista:

*”Osalla on se lukemistaito ihmiseen, osalla ei ole. Sen takia ku oli niitä kandiditaamisii, heille mä yritin näyttää, opettaa sitä et kuunnelkaa, katselkaa, oppikaa siitä. Ja osa lääkäreistä tekee sitä kyllä iha luonnostaan. Se tulee tuolta, sanotaanko sydämestä se toisten lukeminen.” (Tutkittava 1, sivu 7)*

Sanaton viestintä koettiin oleellisena ammattihenkilön vuorovaikutusosaamisessa. Eräs tutkittava ehdotti, että vuorovaikutuskoulutusta lisättäisiin lääkärikoulutuksessa vuorovaikutusongelmien ehkäisemiseksi. Osaamattomuuden tai virheiden peittelemisen sijaan ammattihenkilöiltä toivottiin näiden tiedostamista, hyväksymistä sekä avoimuutta konsultointia ja potilailta kysymistä kohtaan.

*”...lääkärin ammattitaito ku se tulee siinä sanattomassa viestissä läpi. Ni se sanaton viesti, se mukana oleva, läsnä oleva, kehon ja puheen ne vaitonaiset välit.” (Tutkittava 5, sivu 48)*

*”...niitä löytyy sellasia lääkäreitä, joista itse tiedän ni nää lääkärit uskaltaa kysyy myös muilta lääkäreiltä. Uskaltaa kysyy myös potilaalta miten on normaalisti tehty näissä asioissa.” (Tutkittava 1, sivu 2)*

Osa tutkittavista toi esiin koettuja eroja eri ammattikuntien edustajien kanssa vuorovaikuttamisesta. Tutkittava 3 pohti terapeuttien kuuntelevaiseksi ja myötätuntoiseksi koetun vuorovaikuttamisen johtuvan siitä, etteivät he pääsisi lukemaan potilaiden esitietoja. Toisaalta tutkittava 4 koki, että vuorovaikutusosaaminen liittyisi ammattikuntaa vahvemmin persoonaan.

*”On niinku toimintaterapeutit, fysioterapeutit, jotka eivät pääse lukemaan eivätkä lue esitietoja tai historiaa pääse käsiks. Heillä on suhtautuminen kipupotilaisii aivan toinen. Se on sitte taas niinku käänteinen sitten. Et he kuuntelee. On myötätuntosia. Ja haluaa löytää oikeet ratkasut.” (Tutkittava 3, sivu 15)*

*”Kyl se on mun mielestä enemmän kiinni siitä persoonasta.” (Tutkittava 4, sivu 40)*

Ammattihenkilöiden selkeä ja ymmärrettävä asioiden selittäminen koettiin merkitykselliseksi. Epäselkeyden merkitykset liitettiin useimmiten lääkäreiden latinankielisten termien käyttöön, kiireeseen, hoitovalintojen syihin ja hoidon jatkon epäselvyyteen, minkä koettiin aiheuttavan

huolta tai pelkoa. Tutkittava 5 koki lääkäreiden ”piiloutuvan” latinankielisten termien taakse ja kuvaili suomentavansa nämä usein muilla ammattihenkilöillä.

*”Ja hän ei oikein selittänyt minkä takia ne (hoidot) lopetetaan... Jätettiin sellaseen epätietoisuuteen, et mitä tää tulevaisuus tulee ku yhtäkkiä sanotaa.” (Tutkittava 3, sivu 15)*

Ammattihenkilöiltä toivottiin selkeyttä käytännöllisiin kysymyksiin. Potilaan ongelman selkeästi selittävä, ulosanniltaan ”reilu” ja suora ammattihenkilö koettiin hyvin selittäväksi.

*”...mitä seuraavaks tapahtuu ja kuka on yhteydessä minneki ja täytyykö ite tehdä jotaki ja kuka tekee ja kuka soittaa minne ja mikä lähete menee minne... Mikä on ehkä semmone missä olis tosi monella taholla taas parantamisen varaa. Mut et se on merkityksellistä et se toimii ongelmitta.” (Tutkittava 4, sivu 39)*

Osa tutkittavista toi esiin myös kokemuksia ammattihenkilöiden puhetyyleistä. Vaikka ymmärrettävä selittäminen koettiin myönteisesti, toi tutkittava 4 esiin kokemuksen myös holhoavasta puhetyylistä. Hän koki ammattihenkilön puhetyylin parhaimmillaan hauskaksi, ”rempseäksi” ja turvallisuuden tunnetta tukevaksi.

*”Mut se on taas sit semmonen et se puhuu niin ku lapselle. Ja siel on tosi ärsyttävä käydä ku jotenkii rupee suututtaa et luuleks sä et mä oon iha idiootti... Vaikka todennäkösesti se ei ees tee semmosta sillä tavalla tarkotuksella.” (Tutkittava 4, sivu 33)*

*”Ni sillä on sellanen kauhee rempsee tyylä puhua, varmaa se puhuu kaikille samalla tavalla, ei toimi joka tilanteessa. Mutta se on vaa siis semmonen hauska. Ja samalla se kuitenkin se saa sellasen turvallisen olon aikaseks.” (Tutkittava 4, sivu 34)*



#### 7.4 Omaan vuorovaikuttamiseen keskittyvät kokemukset

Tutkittavat kuvasivat myös oman toimintansa merkitystä vuorovaikutustilanteissa? He kokivat kykenevänsä vaikuttamaan merkittävästi vuorovaikutukseen omalla käytöksellä. Myönteisen asenteen ja viestinnän koettiin helpottavan vuorovaikutusta ja hoitoprosessia. Vaikka tutkittavat toivat esiin kielteiseksi kokemiaan vuorovaikutustilanteita, he eivät vaikuttaneet haluavan edustaa puheessaan kielteiseksi kokemaa kipupotilaan stereotypiaa. Kielteisyyden koettiin esimerkiksi vaikeuttavan hoidon saantia.

*”Sen on oppinu et mitä kipeempi oot, mitä enemmän hymyilet ni sitä parempaa palvelua saat (hymyilee). Kaikki lähtee itse potilaasta, niin metsä vastaa ku sinne huudetaan.” (Tutkittava 3, sivu 20)*

*”Mä oon yrittäny välttää negatiivisuutta niin paljon. Varmaa sekin on liian positiivinen näihin asioihin et muutan negatiiviset positiiviseks.” (Tutkittava 3, sivu 19)*

Ristiriitaiseksi ja kielteiseksi koetun vuorovaikutuksen koettiin vaikuttavan kielteisesti terveyteen ja hyvinvointiin. Tutkittava 4 kuvaili vuorovaikutuksen vaikutusta hyvinvointiinsa ja ammattihenkilön vastaanotolle palaamisen raskaimmillaan voimakkaasti ahdistavana. Jokaisen tutkittavan kokemuksissa esiintyikin ajoittain ammattihenkilöiden kanssa vuorovaikuttamisen välttelyä.

*”Oon varmaa kaks kertaa elämässä saanu sellasen minkä voi varmaa paniikkikohtaukseks luokitella. Et tos tuli jotenki semmonen koko aika meinas tulla jotenkin semmonen tosi. En tiä mihin se osu sellasella käytöksellä jotenkin semmosee henkiseen hermoo et mul oli hirveen nöyryytetty olo.” (Tutkittava 4, sivu 25)*

*”Mut en oo enää vuosiin näistä asioista (aiheeseen erikoistumattomille) lääkäreille maininnu, jos ei oo erikseen kysytty. Elikkä mä elän tätä omaa elämää mieluummin ku otan sieltä lääkäreiltä, jotka ei mun kivusta tiedä mitään.” (Tutkittava 1, sivu 1)*

Osa tutkittavista toi esiin kokemuksia kolmannen henkilön ottamisesta vastaanotolle. Tutkittavat pyysivät henkilön mukaan käynnille joko vuorovaikutusongelmien, vakavan sairauden kuulemisen psyykkiseksi tueksi tai lääkityksestä johtuvien väliaikaisten kognitiivisten ongelmien vuoksi. Lääkärit koettiin tällöin tavallista varovaisemmaksi ja valta-asetelman koettiin tasaantuvan:

*”Nimenomaan valta-asemaan se vaikuttaa aika reilusti aika voimakkaastikin. Sitte ku potilaalla on avustaja mukana. Valitettavasti jotkut lääkärit on semmosia et ne yrittää niinkö painostaa tai puhua, puhua toisen tai tuon potilaan ympäri.” (Tutkittava 5, sivu 43)*

Tutkittavat toivat esiin puheessaan nauhoittamisen. Ammattihenkilöiden koettiin pelkäävän suostumuksetonta äänen tai videon nauhoittamista. Kolmas henkilö vuorovaikutustilanteessa koettiin suostumuksetta nauhoittamista parempana ratkaisuna. Eräs tutkittava toi esiin kokemuksen videoimisesta harkitsemattomana reaktiona ja viimeisenä keinona.

*”...on montakin terveydenhuollon henkilöä kertonu et heil on ihan pelko siitä, että heitä salakuunnellaan, tallennetaan keskustelu.” (Tutkittava 3, sivu 16)*

*”Mä olin jotenki superstressaantunu siitä et se oli ollu mulle jotenkin hyvin tärkeä ja hyvä hoito. Sit se [ammattihenkilö] jotenkin niinku poikkas siitä lääkärin ohjeesta. Ja se oli siis iha tosi törkee. Mä rupesin nauhottaa sitä käytöstä. Se ei huomannu sitä et mä rupesin tallentaa sitä videolle. Se sano sellasia asioita esimerkiks et kyl hän vois oikeesti soittaa sille lääkärille et mutta että hän ei niin ku käskemällä tottele. Että hän ei nyt periaatteestakaa sille soita ja kysy tätä asiaa. Niinku siis tommosta jotenkin sellast nöyryyttävää ja kyykyttämistä. Et hänel on nyt hallussaan (nostaa vapaan käden ja pitää ikään kuin hallussaan esinettä kädessä) se mun jotenkii niinku kivunhoito ja tekee mulle selväks et mä en voi niinku määrällä häntä... Ja sit se rupes niin ku käyttäytyy niin ku mä en olis siellä huoneessa ollenkaa. Se meni tietokoneelle ja rupes kirjottamaa. Mä puhuin sille, esitin kysymyksiä. Se ei vastannu eikä reagoinu mihinkään. Ja siis videokuvasin tätä. Jossai kohtaa se vilkas ja se huomaa sen kameran. Ja sit se rupes et*

*sä et saa kuvata täällä. Ja sen jälkeen hänen käytös sitten oleellisesti muuttui, kun se huomasi et se kuvataan. Se oli jotenkin semmonen... Ei pitäis tulla terveydenhuoltoon tommosia selkeitä valta-asetelmia et sitä valtaa jotenkin väärinkäytetään ja semmostaha tuo oli.” (Tutkittava 4, sivu 25)*

Suostumuksellinen nauhoittaminen ja muistiinpanot koettiin hyödyllisenä esimerkiksi lääkityksestä johtuvien väliaikaisten kognitiivisten haasteiden vuoksi. Etukäteen tehtyjen muistiinpanojen koettiin helpottavan keskustelussa asioiden nostamista, jotka muuten helposti unohtuvat ammattihenkilön ohjatessa keskustelua. Nauhoittamisen koettiin yleisesti vaativan ammattihenkilön suostumuksen.

*”Ja kaikkee ei muista ellei oo omat muistiinpanot mitä pitää lääkärin kans puhua.”  
(Tutkittava 5, sivu 43)*

## 8 POHDINTA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää ja kuvata pitkäkestoista kipua kokevien henkilöiden kokemuksia kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa. Tulkinnallisen fenomenologisen analyysin (IPA) tuloksena tutkittavat toivat esiin kokemuksiaan epäonnistuneeksi ja onnistuneeksi koetusta vuorovaikutuksesta. Tutkittavien puhe keskittyi ammattihenkilöiden vuorovaikuttamiseen, mutta myös tutkittavan omaan vuorovaikuttamiseen liittyviä kokemuksia tuotiin esiin. Tässä luvussa käsitellän tutkimustuloksia aiemman tutkimustiedon kontekstissa, tutkielman luotettavuutta, eettisyyttä, kliinistä merkitystä, johtopäätöksiä ja jatkotutkimusehdotuksia.

### 8.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkielman tulokset vastaavat pääosin aiempaa kansainvälistä tutkimustietoa aiheesta. Sekä tässä tutkielmassa että kirjallisuuskatsauksella löydettyissä tutkimuksissa merkitykselliseksi koettiin erityisesti kuuntelu (esim. Evers ym. 2017; Gjesdal ym. 2018), epäusko, ymmärtämättömyys ja vähättely (esim. Buchman ym. 2017; Nicola ym. 2019), empatia (esim. Sternke ym. 2016), vakavasti ottaminen ja validointi (esim. Evers ym. 2017; Nicola ym. 2019), hoitoon pääsy (esim. Werner & Malterud 2003; Hansson ym. 2011), selittäminen (esim. Evers ym. 2017), hoitosuhteen pysyvyys (esim. Hansson ym. 2011) sekä luottamus (esim. Buchman ym. 2017; Gjesdal ym. 2018). Nicolan ym. (2019) 431:n tutkimuksen katsauksen tapaisesti teemat olivat vahvassa yhteydessä toisiinsa.

Aineistossa korostuvat selkeästi lääkäreihin liittyvät kokemukset vuorovaikutuksesta. Tämä saattaa selittää tulosten samankaltaisuutta myös Pirkko Salokekkilän (2011) lääketieteen väitöskirjatutkimuksen kanssa. Kyseisessä tutkimuksessa nivelrikosta kärsivien tutkittavien kokemukset onnistuneesta lääkäri-potilas-vuorovaikutuksesta rakentuivat mm. hoidon jatkuvuudesta (vrt. teema ammattihenkilön tuttuus ja hoitosuhteen pituus), lääkärin ammattitaidosta (vrt. ammattihenkilön osaaminen), huolenpidosta (vrt. empatia ja välittäminen), tiedottamisesta (vrt. selittäminen), potilaan vakavasti ottamisesta (vrt. potilaan

vakavasti ottaminen), luottamuksesta (vrt. luottamus), kunnioituksesta lääkäriä kohtaan, koetusta hyödyistä ja hoitoon liittyvästä tyytyväisyydestä.

Tässä tutkimuksessa tutkittavien epäonnistuneeseen vuorovaikutukseen viittaavat kokemukset keskittyivät tapahtuneeseen vuorovaikutukseen. Sen sijaan Salokekkilän (2011) teemoittelu epäonnistuneen kohtaamisen kokemuksista keskittyi tutkittavien tunnetiloihin kuten pettymyksen, vihan, katkeruuden ja välinpitämättömyyden tunteisiin. Harran (2014, 19) ja Mönkkösen (2018, 18) mukaan epäonnistuneiden kohtaamisen kokemusten taustalla voi olla yksisuuntaista vaikuttamista ja asiantuntijuutta painottava kohtaamisen tapa (Harra 2014, 19; Mönkkönen 2018, 18). Tämä on ristiriidassa osallistumisen, yhteistoiminnallisuuden ja vaikuttavan kohtaamisen periaatteiden kanssa (Harra 2014, 19; Mönkkönen 2018, 18).

Tutkittavien puheesta tulkittavaa inhimillisen kohtaamisen ja kaksisuuntaisen vuorovaikutuksen kaipuuta voidaan tarkastella dialogisuuden käsitteen avulla. Filosofi Martin Buber käsitteellistä minä-se eli subjekti-objekti -kohtaamisen välineelliseksi ja monologiseksi suhteeksi: se on objekti ja väline jonkin saavuttamiseen (Laine 1993, 126; Scott ym. 2009). Minä-sinä -suhteessa taas subjekti kohtaa toisen niin ikään subjektina, synnyttäen dialogia (Buber 1993, 25; Laine 1993, 127; Scott ym. 2009). Molemminpuolinen aktiivisuus on edellytys dialogisuudelle (Bahtin 1981, 342; 1991, 377; Rahikka 2013, 139; Hänninen & Poikela 2016, 152) ja valtaistumiselle (Leonard 1997, 173; Rahikka 2013, 50). Gadamerin tavoin voidaan myös kysyä: vaatiiko dialogi aidon avoimuuden, valmiuden tulla ennakoimattomasti koettelemaksi toisen subjektin näkemyksellä, johtaen mahdollisesti oman ymmärryksen rajallisuuden kohtaamiseen (Backman 2018)? Vaatiiko aito kohtaaminen valmiutta muuttumaan sen seurauksena?

Tutkittavien kokemukset muistutusten tekemisestä ja tekemättömyydestä nostavat kysymyksiä. Miksi tutkittavat kokivat muistutukset hyödyttöminä? Toimiiko muistutusjärjestelmä? Minkälaisia seurauksia on muistutusten tekemisellä? Tutkittavat eivät kokeneet vastauksia aina hyvän vastineen mukaisiksi: selkeäkieliseksi, asialliseksi, ymmärrettäväksi, tapahtunutta arvioivaksi, kysymyksiin tai kommentteihin vastaavaksi (ks. Valvira 2021) sekä potilasta kunnioittavaksi (ks. Suomen Lääkäriliitto 2021). Vastine voi tuskin koskaan olla

”objektiivinen” (ks. Valvira 2021) ja lieneekin hyvä tiedostaa, että kyseessä on enemmän pyrkimys objektiivisuuteen. Lisäksi vastineessa tulisi kertoa mahdollisista kehittämistoimenpiteistä aikatauluineen (Valvira 2021).

Tutkittavien puhe nauhoittamisesta viittasi siihen, etteivät he olleet tietoisia lakiin perustuvasta oikeudestaan nauhoittaa vastaanottotilanne – myös ilman suostumusta – mikäli nauhoitetta ei julkaista tai julkaistaan rajoitetusti (ks. Lääkärilehti 2012; Tietosuojavaltuutettu 2012; Hietanen 2015; Karjalainen 2015; MTV 2015; Perttula 2016; Oikeusasiamies 2020). Myös Iso-Britannian ja Irlannin alueella julkaistun hoitosuosituksen mukaan syitä estää nauhoittaminen ei juurikaan ole (Yentis ym. 2020) ja jopa nauhoittamiseen rohkaisemista on ehdotettu (Elwyn & Buckman 2015). Blumenthal-Barbyn (2017) mukaan nauhoittamisen voi nähdä keinona edistää potilaiden voimaantumista. Granden ym. (2016) mukaan se voi vastuuttaa molempien osapuolten vuorovaikuttamista. Nauhoittamista on käytetty esimerkiksi potilaiden ja lääkäreiden vuorovaikutuksen tutkimisessa Suomessa neljän vuosikymmenen ajan (Törrönen 2002), mutta sitä olisi mahdollista hyödyntää esimerkiksi myös ristiriitojen käsittelemisessä ja oppimisessa.

Hiljaisuus ja epätietoisuus nauhoittamisen aiheen ympärillä nostaa monia kysymyksiä. Keskustelun näkymättömyys ei luultavasti edistä tietoisuutta potilaan oikeudesta nauhoittamiseen. Nolanin ym. (2018) mukaan kirjallisuutta, siitä miten ammattihenkilön tulisi toimia tilanteessa ei juuri ole. Rodriguez ym. (2015) ehdottavat, että ammattihenkilöiden tulisi olla tietoisia nauhoitetuksi tulemisen mahdollisuudesta, myöntää nauhoitteiden hyödyt sekä selittää potilaalle muiden potilaiden oikeudet yksityisyyteen, jotta nämä eivät rikkoutuisi (Nolan ym. 2018). Voidaan myös esittää pohdinta siitä, tulisiko ammattihenkilön vuorovaikutus olla luonteeltaan kriittistä tarkastelua kestävä, riippumatta siitä onko tämä nauhoituksen alaisena vai ei (kts. Lääkärilehti 2012)?

Tutkittavan omaan vuorovaikuttamiseen keskittyvät kokemukset korostuvat tässä aineistossa aiempaa tutkimustietoa vahvemmin tuoden uutta tietoa esimerkiksi muistiinpanojen tekemisen, äänittämisen ja videoinnin sekä kolmannen henkilön mukanaolon hyödyllisyyden kokemuksista (kuvio 2). Muistiinpanojen koettiin helpottavan käsiteltyjen asioiden muistamista

ja ehkäisevän tilannetta, jolloin osa potilaalle merkityksellisistä asioista jää käsittelemättä (Heritage ym. 2007), esimerkiksi kognitiivisten haasteiden vuoksi tai lääkärin keskittyessä vain ensimmäiseen asiaan (Peräkylä 2007). Avoimella kysymyksellä “Onko sinulla vielä jotain muita huolenaiheita, joita haluat käsitellä tänään?” (vapaa suomennos) potilaiden esiin tuomatta jääneet merkitykselliset asiat vähenivät 50 prosentilla vastaanottokäynnin pituuden pysyessä samana Heritagen ym. (2007) kokeellisessa tutkimuksessa.

Kipua kuvailtiin näkymättömäksi erityisesti ammattihenkilöille, jotka eivät vielä oppineet tuntemaan potilasta. Kivun näkymättömyys on linjassa aikaisempien tutkimustulosten kanssa (Steihaug ym. 2002; White & Seibold 2011; Dow ym. 2012; Begman ym. 2013; Ojala ym. 2015; Buchman ym. 2017). Taitin ja Chibnallin (2014) mukaan kivun voimakas subjektiivisuus on haasteellinen objektiivisuuteen pyrkivälle lääketieteelliselle tutkimiselle. Johtopäätöstä tukevat myös runsaat epäuskon kokemukset kivun karttaessa fyysisiä löydöksiä (Werner & Malterud 2003; White & Seibold 2008; Bergman ym. 2013; Ojala ym. 2015). Tutkimuskirjallisuudessa on esitetty biomedikaalisen viitekehyksen ohjaavan kliinikkoja kivun selkeän patologian tai havainnoitavien fyysisten merkkien etsimiseen (Steihaug 2007; Tait & Chibnall 2014; Ojala ym. 2015; Arnaudo 2017). Toyen ym. (2017) 77 tutkimusta sisältäneen meta-etnografisen tutkimuksen mukaan skeptisiä asenteita kipuväitteitä kohtaan esiintyi esimerkiksi lääkityksen myöntämisen kontekstissa.

Bergman ym. (2013) tulkitsivat selkeän patologian löytämättömyyden ohjaavan epäilemään potilaiden näkymättömiä oireita ja toisaalta potilaita epäilemään saamansa hoidon laatua. Jacksonin (2005) analyysin mukaan ”delegitimisointiin” johtaa pitkäkestoisen kivun epäselvä asema ja monipuolisen kuvauksen puute lääketieteellisissä luokitteluisissa, kivun liioittelun ja psykogeenisyyden tulkinnat, jolloin kipua tulkitaan fyysisesti näkyviä selityksiä epätodellisemmaksi. Toisaalta ei ole myöskään selvää, kuinka kokonaisvaltaisesti nimellisesti biopsykososiaalisenkaan viitekehyksen alaisena toimivat ammattihenkilöt suhtautuvat kipuun (Holopainen ym. 2020a; Mescouto ym. 2020; Ng ym. 2021).

Biomedikaalisen viitekehyksen on nähty perustuvan kartesiolaisen dualistisen keho-mieli -jaon varaan (Duncan 2000; Switankowsky 2000; Kriel 2003; Wade 2006; Scott ym. 2009; Bendelow

2010; Mehta 2011; Arnaudo 2017). Tätä on pidetty usein reduktionistisena sekä ongelmallisena ammattihenkilön ja pitkäkestoisesta kivusta kärsivän ihmisen vuorovaikutuksessa (Wade 2006; Scott ym. 2009; Mehta 2011). Biomedikaalisen viitekehyksen ja kartesiolaisen keho-mieli-jaon on nähty ohjaavan herkästi kivun kyseenalaistamiseen (Hansson ym. 2011; Bendelow 2013; Ojala ym. 2015) ja kipua kokevan stigmatisoitumiseen, kun kipu ei ole todennettavissa havainnoimalla fyysisiä merkkejä (Jackson 2005; Bendelow 2013).

Edellisistä tutkijoista poiketen, lääketieteen filosofiaa tutkiva Elisa Arnaudo (2017) analysoi Mark Sullivanin (1986) tavoin biomedikaalisen dualismin sisältävän useita toisiinsa kietoutuneita versioita dualismista. He näkevät näiden sijaitsevan ennemmin epistemologisella eli tietoteoreettisella tasolla ja organisaatorakenteissa kuin kartesiolaisessa dualismissa tai biomedikaalisessa viitekehyksessä itsessään. Sullivan (1986) taas näki ongelmalliseksi lääketieteen dualistisen keskittymisen sairauteen (disease), sen kokemuksen (illness) sijaan. Arnaudo ehdottaa ratkaisuksi moniammatillista yhteistyötä, jolloin näkökulman laajentuminen ei enää rakenteellisesti altistaisi väheksymisen kokemuksille.

## **8.2 Tutkimuksen luotettavuus**

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi on sidoksissa erilaisiin ajattelun ja tutkimussuuntauksien perinteisiin sekä niiden taustalla vaikuttaviin epistemologisiin kantoihin (Denzin & Lincoln 2005; Tuomi & Sarajärvi 2009, 134-139). IPA-tutkimusmenetelmän kehittäjät ehdottavat luotettavuuden arvioimisessa käytettäväksi Lucy Yardleyn (2000) neljää kriteeriä (Smith ym. 2009, 180). Sensitiivisyydellä tarkoitan herkkyyttä tutkimukseen liittyville konteksteille. Sitoutuneisuuden ja perusteellisuuden kriteerillä tarkoitan esimerkiksi aineiston sopivuutta ja laatua sekä analyysin perusteellisuutta (Smith ym. 2009, 181). Raportoinnin on oltava läpinäkyvää ja väitteiden argumentoinnin johdonmukaista (Smith ym. 2009, 182). Vaikutuksen ja merkityksen kriteerin avulla taas voidaan arvioida tuottaako tutkimus mielenkiintoista ja hyödyllistä tietoa lukijoille (Smith ym. 2009, 183). Lisäksi hyödynnän seuraavissa kappaleissa myös muita laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin näkemyksiä.



Tämän tutkielman kohteena ovat olleet kokemukset vuorovaikutuksesta – ei vuorovaikutus sellaisenaan. Tutkijana olen johdonmukaisuuden kriteeriin kuuluvasti pysynyt tässä tutkimuksen kohteessa ja tarkoituksessa läpi tutkimusprosessin (ks. Yardley 2000; Tuomi & Sarajärvi 2009, 140). Sensitiivisyyttä kontekstille olen tuonut esiin kirjallisuuskatsausta, esiyymmärrystä, tutkittavia ja haastatteluja käsitellessäni sekä aineistoa analysoidessani (ks. Yardley 2000; Smith ym. 2009, 180). Esimerkiksi haastattelussa sensitiivisyys ja sitoutuneisuus on näyttäytynyt pyrkimyksellä osoittamaan empatiaa, luomaan turvallista ilmapiiriä ja tiedostamaan valta-asetelmallisia piirteitä (Smith ym. 2009, 180-181). Olen suorittanut tutkielman ontologisia oletuksia kuvaillen (ks. Varto 1992a, 39-42), esiyymmärrystä ja sitoumuksia avaten (ks. Elliot ym. 2000; Yardley 2000; Tuomi & Sarajärvi 2009, 140), refleksiivisyyteen pyrkien (ks. Mason 2002, 25; Tracy 2010, 842; Salmons 2015, 221, 229) sekä asettaen itseni tutkijana aktiiviseksi toimijaksi prosessissa (ks. Braun & Clarke 2013, 287).

Tutkittavina toimi monipuolinen ja rekrytointikriteerejä vastaava joukko pitkäkestoista kipua kokevia aikuisia, joiden rekrytointiprosessia olen käsitellyt raportissa perusteellisesti ja läpinäkyvästi (ks. Yardley 2000; Tuomi & Sarajärvi 2009, 140). Haastatteluiden luotettavuuden edistämiseksi ja haastattelusuunnitelman testaamiseksi suoritin laadullisten menetelmäopintojen lisäksi kaksi harjoitushaastattelua Skype-pikaviestinohjelmalla (ks. Bell 2006, 159; Hirsjärvi ja Hurme 2008, 73), minkä ovi nähdä lisäävän tutkimuksen perusteellisuutta (ks. Yardley 2000). Kielen merkityksen tiedostaminen on edistänyt sensitiivisyyttä aineistonkeruussa (ks. Yardley 2000). Rekrytoin ennestään tuntemattomat haastateltavat samalla tavalla kuin tutkittavat. Litteroin haastattelut perusteellisesti, kirjoitin reflektiopäiväkirjaa sekä kävin dialogia asiasta tutkielman ohjaajan johtamassa graduseminaariryhmässä.

Tutkimushaastattelut tapahtuivat yksityisesti, niiden aikana ei esiintynyt teknisiä tai muita häiritseviä ongelmia ja videointi lisäsi tulkinnasta rikkautta ja luotettavuutta (ks. Ruusuvoori & Tiittula 2009). Perusteellisuuden kriteerin kuuluvasti (Smith ym. 2009, 181) haastattelujen laatua edisti myös riittävän ajan varaaminen, pisimmän haastattelun kestäessä 2,5 tuntia. Esitellessäni itseäni en maininnut fysioterapeutin koulutustani, sillä en halunnut tämän vaikuttavan aineistonkeruuseen. Näin tehdessäni olisin saattanut vaarantaa tarpeettomasti tutkittavien halun tuoda esimerkiksi kielteiseksi koettuja kokemuksia fysioterapeutteihin

liittyen. Tutkittavien halukkuus käsitellä haastatteluissa sensitiivisiäkin kokemuksia kuten vahvoja tunteita tai suostumuksetta nauhoittamista saattaa olla merkki tutkija-tiedonantajasuhteen toimivuudesta (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 141) ja parantaa tutkimuksen luotettavuutta sensitiivisyyden kriteerin mukaan (Smith ym. 2009, 180).

Poikkeuksellisempi tutkimuksen rajaus terveydenhuollon ammattihenkilöihin tarkkojen ammattiryhmien sijaan on kenties monipuolistanut tutkimustuloksia. Kuvasin läpinäkyvästi tutkittavia, analyysin etenemistä ja aineistoa runsain sitaatein tutkittavien anonymiteetin suojan sallimissa rajoissa (ks. Yardley 2000; Elliot ym. 2000; Tuomi & Sarajärvi 2009, 141). Menetelmälliset valinnat olivat johdonmukaisia (ks. Yardley 2000) ontologisten ja epistemologisten sitoumuksien (ks. Braun & Clarke 2013, 287), kielen käytön (Elliot ym. 2000) sekä tutkimuskysymyksen, metodologian ja tutkittavien kanssa (ks. Loseke 2013, 124-125; Salmons 2015, 221).

Käyttämäni kirjallisuuden relevanttiutta olen arvioinut tutkielman kolmannessa luvussa (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 159). Tutkimustulosten samankaltaisuus muuhun tutkimustietoon nähden voi viitata tutkimuksen vahvistettavuuteen (Miles ym. 2014, 310). Tutkielman raportoimisessa olen pyrkinyt perusteellisuuteen ja läpinäkyvyyteen (ks. Yardley 2000; Smith ym. 2009, 181; Tuomi & Sarajärvi 2009, 141). Tutkimusprosessin perusteellisuutta on mahdollistanut noin 1,5 vuoden kiireetön työskentely (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 142; Braun & Clarke 2013, 287), esiyymmärryksen ja pohdintaosuuden välinen aika (noin vuosi) (ks. Debesay 2008) ja säännölliset pro gradu seminaari -keskustelut ulkopuolisten näkökulmien edistämänä (ks. Flick 2007, 13).

Viideltä tutkittavalta kerätyn tutkimusaineiston ja muun tutkimustiedon runsauden hallinta osoittautui haasteelliseksi. Clarke (2010) ja Smith ym. (2009, 51-52) katsovatkin kolmen tutkittavan määrän käytännössä optimaaliseksi maisteritason IPA-tutkimuksessa idiografisen sitoumuksen mahdollistamiseksi, vaikka Smith ym. (2009, 56) eivät näekään kysymykseen yksioikoista vastausta. Rekrytointimenetelmän vuoksi on mahdollista, että kohteena olevan järjestön jäsenillä on systemaattisesti erilaisia kokemuksia kuin järjestöön kuulumattomilla pitkäaikaista kipua kokevilla (ks. Morse 1991).

Vaikka haastateltavat puhuivatkin lääkityksestä, sen saamisesta ja ajoittaisista ”taisteluista”, puhe opioidilääkityksestä jäi vähäiseksi verrattuna erilaisten aiheeseen liittyvien verkkokeskusteluympäristöjen diskursseihin eli keskusteluihin. Vaikka kaksi tutkittavaa mainitsivatkin aiheen, voidaan kuitenkin kysyä, jättivätkö tutkittavat käsittelemättä haastatteluissa joitakin mahdollisesti liian herkiksi kokemiaan asioita? Joidenkin tutkijoiden mukaan analyysin tulosten luetuttaminen ja keskustelu tutkittavien kanssa voi parantaa tutkimuksen luotettavuutta (Ride 2015; Garfield ym. 2016; Frost ym. 2018). Tällaisen maininnan puuttuminen suostumuslomakkeessa aiheutti kuitenkin eettisen haasteen luetuttamisen hyödyntämiselle.

Huolimatta IPA:n valtavirtaistumisesta (Smith 2010), tutkimusmenetelmää on myös kritisoidu joidenkin tutkijoiden osalta. Fenomenologi Amedeo Giorgi (2011) on kohdentanut kritiikkinsä erityisesti menetelmän tieteellisyyttä ja fenomenologisuutta kohtaan. Vastauksena Smith (2010) on korostanut menetelmän hermeneutiikkaan ja idiografiaan perustuvaa tutkijan tulkinnan korostumista verrattuna fenomenologisen tutkimuksen tutkittavien alkuperäisten äänien korostamiseen. Murray ja Holmes (2014) katsovat menetelmän olettan subjektin yhtenäiseksi ja kykeneväiseksi kuvaamaan kokemustaan. Ihmisen kyvyn ilmaista kokemuksiaan voi kuitenkin nähdä ja olettaa rajalliseksi (Smith ym. 2009, 47), mikä nähdäkseni ei välttämättä ole pelkästään IPA:aan liittyvä rajoite. Myös tutkittavan sisäinen kokemusmaailma voi sisältää ristiriitoja ja kokemusten viestiminen olla epäyhtenäistä. Murray ja Holmes (2014) kritisoivat myös kehollisuuden poissaoloa tai sen kuvaamisen problematisoinnin puutetta. Tässä tutkimuksessa olen pyrkinyt osaltani vastaamaan tähän kritiikkiin haastattelun videovälitteisyydellä ja kehollisilla huomioilla analyysissä.

Tuomi ja Sarajärvi (2009, 135-136) erottavat luotettavuudesta erilleen puolueettomuuden. Tällä he tarkoittavat tutkijan kykyä ymmärtää tutkittavia ilman voimakasta tutkittavan äänen suodattamista läpi oman kehyksen, joka saattaa rakentua esimerkiksi sukupuolen, iän tai yhteiskunnallisten roolien kautta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136). Tutkimus tapahtuu kuitenkin aina tutkijan kautta (Denzin & Lincoln 2005) ja täydellisen itsetuntemuksen saavuttaminen lienee mahdotonta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136). IPA-tutkimuksen on myös tarkoitus hyödyntää tulkintaa ylittään analyysin kuvaileva taso (Smith ym. 2009, 181). Esiymmärryksen

ja sitoumusten raportointi sekä raportoinnin läpinäkyvyyden voi kenties nähdä edustavan tässä tutkielmassa pyrkimystä puolueettomuuteen (ks. Tuomi & Sarajärvi 2009, 135-136).

Myös laadullisen tutkimusten tulosten yleistettävyydestä (Green & Thorogood 2018, 307), suhteuttamisesta (Alasuutari 2012) ja siirrettävyydestä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 138; Green & Thorogood 2018, 307) käydään vilkasta keskustelua. Käsitteet liittyvät myös läheisesti tutkimuksen vaikutukseen ja merkitykseen (ks. Yardley 2000), jota käsittelemme luvun viimeisessä kappaleessa. Tämän tutkielman tulosten siirrettävyyttä rajoittaa esimerkiksi tutkittavien homogeeninen etnisyys ja suomenkielisyys, sillä länsimaidenkin sisällä esiintyy oletettavasti vuorovaikutuksellisia sosiokulttuurisia eroja. Tökkärin (2018) mukaan kokoavia johtopäätöksiä on mahdollista tehdä, kun yksittäisten ihmisten kontekstit eli esimerkiksi elämäntilanteet ovat keskenään riittävän samanlaisia.

Vertaillessa tutkimustuloksia aiempaan tutkimustietoon on mahdollista havaita toistuvia ja käsitteellistettäviä piirteitä vuorovaikutuskokemuksissa (ks. Thorogood 2018, 309). Tuloksissa esiintyvät piirteet saattavat olla siirrettävissä yksilöllisin varauksin pitkäkestoisesta kivusta kärsiviin suomenkielisiin. Tämä ei tarkoita, että tutkittavien kokemukset vastaisivat jokaisen pitkäkestoista kipua kokevan yksilön kokemuksia vaan yksilö voi lukiessaan tutkielmaa tunnistaa kokemuksia ja teemoja, joihin hän saattaa myös samaistua (ks. Alasuutari 2012). Tulosten piirteitä saattaa olla siirrettävissä myös erilaisten kulttuuristen ryhmien yli. Esimerkiksi Hansson ym. (2011) tämän tutkielman kaltaisessa tutkimuksessaan pitivät tuloksiaan siirrettävinä myös muihin samankaltaisiin potilasryhmiin.

### **8.3 Eettisyys**

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden mahdollistaa sen eettisyys (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 158-159). Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys voivat muodostaa kuitenkin myös keskinäisen jännitteen. Esimerkiksi tutkittavien anonymiteetin suojaaminen (Salmons 2015, 236) on moniulotteinen kysymys: tutkittavien rekrytoinnin ja heidän piirteiden kuvailu sekä aineistositaattien käyttö parantaa tutkimuksen luotettavuutta, mutta saattaa samanaikaisesti myös heikentää tutkittavien suojaa (ks. Elliot ym. 2000; Tuomi & Sarajärvi 2009, 141).

Tutkittavien anonymiteetin riittävyyden pohdinnassa olen hyödyntänyt oman harkinnan, kirjallisuuden sekä ohjaajan lisäksi myös rekrytoinnissa ”portinvartijana” toimineen järjestön työntekijän asiantuntijuutta. Tutkittavat harkitsivat myös itse mitä jakavat kokemuksistaan haastatteluissa (ks. Elm 2008). Keskustelin sähköpostitse erikseen yhden erityisen aiheeltaan herkän sitaatin käytön anonymiteetistä tutkittavan kanssa, johtaen yhteisymmärrykseen anonymiteetin riittävyydestä.

Tutkimusprosessissa olen noudattanut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) laatiman hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta sekä avoimuutta ja vastuullisuutta. Vapaaehtoisesti tutkimukseen osallistuneille tutkittaville on selvitetty totuudenmukaisesti tutkimuksen tarkoitus (ks. Ruusuvuori & Tiittula 2009) ja mahdollisuus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta milloin tahansa. Tutkimukseen osallistuminen perustui informoituun suostumukseen (Fontana & Frey 2005). Tutkimuseettiset periaatteet eivät kuitenkaan ole välttämättä luonteeltaan universaaleja (Siipi 2017). Tässä tutkielmassa olen pyrkinyt noudattamaan lisäksi terveydenhuollossa sovellettuja autonomian, hyvän tekemisen, vahingon välttämisen ja oikeudenmukaisuuden eettisiä periaatteita (Beauchamp & Childress 2012, Green & Thorogood 2018, 85 mukaan; Siipi 2017).

Toimitin tutkittaville tiedote- (liite 5), suostumus- (liite 4) ja tietosuojailmoituslomakkeen (liite 6) ennen suostumuksen antamista ja tutkimusprosessi eteni lomakkeiden sisällön mukaisesti (ks. Salmon 2015, 235). Mahdollisuus kysymyksille oli tutkittaville tarjolla sähköpostitse ja puhelimitse läpi prosessin. Tietoja on käsitelty ja säilytetty luottamuksellisesti (ks. Ruusuvuori & Tiittula 2009). Avoimesta ilmapiiristä huolimatta haastattelutilanteet pysyivät informoidun mukaisesti tutkimushaastatteluina eikä keskustelu ajautunut ”terapeuttiseksi”, kuten Ruusuvuori ja Tiittula (2009) asian ilmaisevat. Tutkittavilla on ollut mahdollisuus olla yhteydessä tutkielman tekijään tai ohjaajaan myös aineistonkeruun jälkeen (ks. Ruusuvuori & Tiittula 2009). Tutkielma julkaistaan vapaasti saatavaksi, sillä yliopistolain (2009) mukaan yliopistojen tulee vuorovaikuttaa muun yhteiskunnan kanssa edistämällä tutkimustulosten yhteiskunnallista vaikuttavuutta (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 252). Tämä liittyy myös Yardleyn (2000) tutkimuksen vaikuttavuuden ja merkityksen kriteeriin.

#### 8.4 Kliininen merkitys, johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Aiemman ja tämän tutkielman tuottaman tutkimustiedon perusteella ammattihenkilön olisi suositeltavaa kohdata pitkäkestoisesta kivusta kärsivä ennakkoluulottomasti, läsnä olevasti, kysyen ja tutkivasti, potilaan asiantuntijuutta arvostaen, vakavasti ottaen ja validoivasti. Ammattihenkilöiden tulisi selittää asiat ja valinnat yhtenäisesti ja ymmärrettävästi, osallistaen potilas mukaan päätöksiin (Belcher ym. 2006; Bergman ym. 2013; Kivun Käypä hoito -suositus 2017). Etenkin lääkärin tulisi tiedostaa valtansa (Scott ym. 2009; Greenhalgh ym. 2015) ja käyttää tätä potilaan kokemusta kunnioittaen sekä tilanneasiantuntijuutta hyödyntäen dialogissa potilaan kanssa, potilaan hyväksi (Peräkylä 2007).

Huumori, virheiden ja tietämättömyyden peittelemättömyys voivat tuoda tutkittavien kaipaamaa inhimillisyyttä vuorovaikutukseen. Ammattihenkilön on tiedostettava, ettei kivun näkymättömyyden tarvitse johtaa päätelmään kivun olemattomuudesta. Tällainen päätelmä voi näyttäytyä erittäin haitallisena pitkäkestoista kipua kokevalle. Kipuun liittyvien johtopäätösten tekeminen ihmisen olemuksesta kuten ulkonäöstä tai ehostuksesta (vrt. Toivonen ym. 2020) on riskialtista sillä se voi johtaa virhearvioihin ja muun muassa kivun vähättelyn kokemukseen. Vuorovaikutuksen osapuolet aistivat toisensa epäilykset tehokkaasti (Bergman ym. 2013) ja omaa sanatonta viestintää tulisi ammattihenkilönä tiedostaa esimerkiksi kiinnostuksen viestimiseksi ja potilaan turvallisuuden tunteen edistämiseksi. Ristiriidat voivat tarjota oppimisen, vuorovaikutussuhteen ja luottamuksen syventymisen mahdollisuuden. Tutkittavat kannustivat pohtimaan myös potilaan omia toimintatapojaan vuorovaikutussuhteessa. Tämä tutkielma voi edistää ilmiön ymmärtämistä myös kipua kokevien sosiaalisissa verkostoissa sekä yhteiskunnan tasolla.

Nauhoittamisesta ja siihen liittyvistä toimintatavoista olisi syytä keskustella vähintäänkin terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja potilaiden yhteisöissä. Potilaiden tulisi olla tietoisempia vastaanottotilanteen nauhoittamisen oikeuksista ja velvollisuuksista. Suostumuksetta nauhoittamiseen, muistutuksiin ja vastineisiin liittyvä vuorovaikutus voi olla erityisen haastavaa. Bergman ym. (2013) suosittelivatkin väkivallattoman vuorovaikutuksen menetelmän (Rosenberg 2003) hyödyntämistä. Blogikirjallisuuden lukeminen voi edistää

pitkäkestoisesta kivusta kärsivän ihmisen kokemusmaailman ymmärtämisestä. Kokemuskirjallisuus tulisikin ottaa vakavasti oppimisen työkaluna. Esimerkiksi myös useat lääkärit ovat kirjoittaneet oppimiskokemuksistaan potilaana olemisesta (Klitzman 2006; Woolf ym. 2007; Tomlinson 2014; Greenhalgh ym. 2015).

Ilmiön ymmärtämisen ja koulutuksen näkökulmasta tarvitaan lisää tutkimusta samanaikaisesti sekä potilaiden että ammattihenkilöiden vuorovaikutuskokemuksista (ks. Bergman ym. 2013). Potilas saattaa kokea invalidointia terveydenhuollon lisäksi myös muissa sosiaalisissa ympäristöissään (Nicola ym. 2019). Voisiko ammattihenkilön toiminta vaikuttaa myös muiden suhtautumiseen kipua kokevaa kohtaan? Aiheesta tarvitaan tutkimusta myös ryhmätason sosiaalisesta vuorovaikutuksesta (Baker & Watson 2015). Myös lisääntyvää etäteknologian hyödyntämistä hoitoon ja kuntoutukseen liittyvässä vuorovaikutuksessa olisi ajankohtaista tutkia kyseisen potilasryhmän näkökulmasta.

Greenhalgh ym. (2015) argumentoivat, ettei näyttöön pohjautuvan lääketieteen paradigma ole yhtä potilaskeskeinen kuin monesti oletetaan. Whatleyn (2014) mukaan lääkärit ovat biomedikaalitekniikan ja potilaskeskeisen hoidon filosofisessa ristipaineessa. Sonden ym. (2020) mukaan Bordinin (1979) määritelmään perustuva, psykologian piiriissä kehitetty terapeutin yhteistyön (therapeutic alliance) käsite kuvastaa esimerkiksi fysioterapian paradigman muutosta biomedikaalisesta kohti biopsykososiaalista hoidon viitekehystä. Biomedikaalisen viitekehysten, näyttöön pohjautuvan lääketieteen ja potilaskeskeisyyden suhdetta tulisikin kenties tarkastella lisää aiheen kontekstissa. Vallitseeko näiden välillä teoreettisia ristiriitaisuuksia?

Biopsykososiaalisen viitekehysten on oletettu edistävän kokonaisvaltaista suhtautumista kipua kohtaan (Gjesdal ym. 2018) Tutkimustietoa mahdollisesta yhteydestä tai kausaliteetista tarvitaan kuitenkin lisää. On esitetty arvioita, että biopsykososiaalista viitekehystä sovelletaan usein biomedikaalisesti tai reduktiivisesti erottamalla ulottuvuudet keinotekoisesti toisistaan (Toye ym. 2017; Stilwel & Harman 2019; Mescouto ym. 2020). Myös viitekehysten käsitteellistämisen (McManus 2005; Bolton & Gillet 2019; Stilwel & Harman 2019; Mescouto

ym. 2020) ja sosiaalisen ulottuvuuden soveltamisen riittävydestä on esitetty kritiikkiä (Verhagen 2017; Stilwel & Harman 2019; Mescouto ym. 2020).

Tutkijat ovatkin sanoittaneet tarvetta etenkin vahvemmalle lääke- ja ihmistieteiden yhteistyölle (Healy 2019; Greenhalgh ym. 2015; Whatley 2014) esimerkiksi potilaskeskeisyyden ja jaetun päätöksenteon käsitteiden tutkimiseksi, vallankäytön ymmärryksen ja potilaan äänen lisäämiseksi (Greenhalgh ym. 2015). Greenhalgh ym. (2015) ehdottavat rohkeampaa lähentymistä potilasyhteisöihin ja laadullisen metodologian osaamisen vahvistamista ymmärtävän tiedon tuottamiseksi. Etenkin norjalaisten tutkimusten mukaan sukupuoli on merkittävässä roolissa vuorovaikutuksessa (Baltsen ym. 2002; Steihaug ym. 2002; Werner & Malterud 2003; Tveiten & Knutsen 2011), mikä voisi olla jatkotutkimusaihe esimerkiksi kotimaisen sukupuolentutkimuksen näkökulmasta. Monitieteellistä yhteistyötä tarvitaan myös kirjavan käsitteistön hallitsemiseksi ja teoreettisen työn edistämiseksi.

Greenhalgh ym. (2015) argumentoivat näyttöön pohjautuvan lääketieteen olevan kiinnostunut pääosin ihmisistä, jotka hakevat hoitoa. Tämä heidän rakenteellisenä vinoumana pitämänsä ajatus toteutuu myös tässä tutkielmassa. Esimerkiksi vain marginaalinen osa kielellisiin tai etnisiin vähemmistöihin kuuluvat pitkäkestoisesta kivusta kärsivät hakeutuvat potilasjärjestöihin. Vähemmistöihin kuuluvien kokemuksia olisi tärkeä tutkia myös, koska etnisyyden on epäilty esimerkiksi Yhdysvalloissa olevan yhteydessä pitkäkestoiseen kipuun (Green ym. 2004; Janevic ym. 2017 Aroke ym. 2019) ja heikompaan kivunhoitoon (Salimah & Rollin 2008; Anderson ym. 2009; Mossey 2011; Ezenwa & Fleming 2012; Hausmann ym. 2013; Morales & Yong 2021).



## LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2012. Laadullinen tutkimus 2.0. E-kirja. Tampere: Vastapaino.
- Anderson, K., Green, C. & Payne, R. 2009. Racial and Ethnic Disparities in Pain: Causes and Consequences of Unequal Care. *The Journal of Pain* 10 (12), 1187-1204. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2009.10.002>
- Andoh-Arthur, J. 2019. Gatekeepers in Qualitative Research. Teoksessa P. Atkinson, S. Delamont, A. Cernat, J. Sakshaug, & R. Williams (Toim.) *SAGE Research Methods Foundations*. Thousand Oaks: Sage Publications. DOI: <http://dx.doi.org/10.4135/9781526421036854377>
- Apiainen, R., Åstedt-Kurki, P., Palonen, M., & Kylmä, J. 2018. Sateenkaariperheiden äitien kokemuksia perheensä elämästä ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä – integratiivinen kirjallisuuskatsaus. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 55 (3).
- Arnaudo, E. 2017. Pain and dualism: Which dualism? *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 23 (5), 1081-1086.
- Aroke, E., Joseph, P., Roy, A., Overstreet, D., Tollefsbol, T., Vance, D., & Goodin, B. 2019. Could epigenetics help explain racial disparities in chronic pain? *Journal of pain research* 12, 701–710. <https://doi.org/10.2147/JPR.S191848>
- Aromataris, E. & Munn, Z. 2017. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. The Joanna Briggs Institute. Viitattu 18.5.2020 <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/>
- Åsbring, P. & Närvänen, A. 2002. Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research* 12 (2), 148-160.
- Backman, J. 2015. Situationaalinen säätöpiiri: Rauhan filosofinen kädenjälki. Teoksessa V. Tökkäri (toim.) *Kokemuksen tutkimus V. Kokemuksen tutkimus V. Lauri Rauhala 100 vuotta*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 73-102.
- Backman, J. 2018. Ääreellisyyden kohtaaminen: kokemuksen filosofista käsitehistoriaa. Teoksessa J. Toikkanen & I. Virtanen (toim.) *Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 25-38.
- Baker, L., Martimianakis, M., Nasirzadeh, Y., Northup, E. Gold, K. Friesen, F., Bhatia, A. & Ng, S. 2018. *Compassionate Care in the Age of Evidence-Based Practice: A Critical*

- Discourse Analysis in the Context of Chronic Pain Care. *Academic Medicine* 93 (12), 1841-1849.
- Baker, S. & Watson, B. 2015. How Patients Perceive Their Doctors' Communication: Implications for Patient Willingness to Communicate *Journal of Language and Social Psychology* 34 (6), 621-639. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0261927X15587015>
- Baltsen, J., Roslund, M, Gard, G., Lindström, I., & Persson, A. 2002. How should we treat women with chronic muscular pain? *Nordisk Fysioterapi* 6 (3), 125–133.
- Banks, J. 1998. The lives and values of researchers: Implications for educating citizens in a multicultural society. *Educational Researcher* 27 (7), 4-17.
- Beauchamp, T. & Childress, J. 2012. *Principles of biomedical ethics*. 7. painos. Oxford: Oxford University Press.
- Belcher V., Fried, T., Agostini J. & Tinetti, M. 2006. Views on older adults on patient participation in medication related decision making. *Journal of General Internal Medicine* 21, 298–303. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00329.x
- Bell, J. 2006. *Doing your Research Project. A guide for first-time researchers in education, health and social science*. 4. painos. Berkshire: Open University Press.
- Bendelow, G. 2010. The Mind/Body Problem in Contemporary Healthcare. Teoksessa J. Fernandez (toim.) *Making Sense of Pain: Critical and Interdisciplinary Perspectives*. E-kirja. Leiden: Brill, 21-30.
- Berger, C. 2008. Interpersonal communication. Teoksessa W. Donsbach (toim.). *The International Encyclopedia of Communication*. New York, New York: Wiley-Blackwell, 3671–3682
- Bergman, A., Matthias, M., Coffing, J.& Krebs, E. 2013. Contrasting tensions between patients and pcps in chronic pain management: A qualitative study. *Pain Medicine* 14 (11), Volume 14, Issue 11, 1689-1697.
- Blumenthal-Barby, J. 2017. “That’s the doctor’s job”: overcoming patient reluctance to be involved in medical decision making. *Patient Education and Counseling* 100 (1), 14-17.
- Bolton D. & Gillett G. 2019. The Biopsychosocial Model 40 Years On. Teoksessa D. Bolton & G. Gillet. *The Biopsychosocial Model of Health and Disease*. Palgrave Pivot: Cham, 1-43. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-11899-0\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-030-11899-0_1)

- Borrell-Carrio, F., Suchman, A. & Epstein, R. 2004. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *The Annals of Family Medicine* 2 (6), 576-582.
- Braun, V. & Clarke, V. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101.
- Braun, V. & Clarke, V. 2013. *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. Los Angeles: SAGE.
- Braun, V. & Clarke, V. 2014. What can “thematic analysis” offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 9 (1) doi: 10.3402/qhw.v9.26152
- Braun, V. & Clarke, V. 2019. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11 (4), 589-597.
- Breivik, H., Collet, B., Ventafridda, V., Cohen, R. & Gallacher, D. 2006. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain* 10, 287-333.
- Brookfield, D. 2004. *The power of critical theory: liberating adult learning and teaching*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Broom, B. 2010. *Sairaus täynnä merkityksiä. Kokemukset ja merkityksen fyysisen sairauden aiheuttajina*. Tampere: PT-Kustannus.
- Buber, M. 1993. *Minä ja Sinä*. Juva: WSOY.
- Buchman, D., Ho, A., & Goldberg, D. 2017. Investigating Trust, Expertise, and Epistemic Injustice in Chronic Pain. *Journal of Bioethical Inquiry* 14 (1), 31–42.
- Carel, H. 2011. Phenomenology and its application in medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics* 32, 33-46.
- Carr, W. & Kemmis, S. 1986. *Becoming critical: Education, knowledge and action research*. London: Falmer.
- Cater, J. 2011. Skype a cost-effective method for qualitative research. *Rehabilitation Counselors & Educators Journal* 4, 10-17.
- Chang, Y., Lin, Y. & Lin, C. 2005. Cancer patient and staff ratings of caring behaviours; relationship to level of pain intensity. *Cancer Nursing*, 28 (5), 331-339.

- Chou, L., Ranger, T., Peiris, W., Cicuttini, F., Urquhart, D., Sullivan, K., Seneviwickrama, K., Briggs, A. & Wluka, A. 2018. Patients' perceived needs of health care providers for low back pain management: a systematic scoping review. *Spine Journal* 18 (4), 691-711.
- Clarke, V. 2010. Review of the book “Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research”. *Psychology Learning & Teaching* 9, 57-56.
- Clarkeburn, H. & Mustajoki, A. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. E-kirja. Vastapaino.
- Coyne, I. 1997. Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *Journal of Advanced Nursing* 26, 623-630.
- Cromby, J. & Nightingale, D. 1999. What’s wrong with social constructionist psychology. A critical analysis of theory and practice. Buckingham: Open University Press, 1-19.
- Dagenais, S., Caro, J. & Halderman, S. 2008. A systematic review of low back pain cost of illness studies in the United States and internationally. *Spine* 8, 8-20.
- De Ruddere, L., Bosmans, M., Crombez, G. & Goubert, L. 2016. Patients Are Socially Excluded When Their Pain Has No Medical Explanation. *Journal of Pain* 17 (9), 1028-1035.
- Debesay, J., Nåden, D. & Slettebo, Å. 2008. How do we close the hermeneutic circle? A Gadamerian approach to justification in interpretation in qualitative studies. *Nursing Inquiry* 15, 57-66.
- Denscombe, M. 2003. *The Good Research Guide*. Maidenhead: Open University Press.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. 2005. 1. The Discipline and Practice of Qualitative Research. Teoksessa N. Denzin & Y. Lincoln (toim.) *The Sage handbook of qualitative research* (3. painos). Thousand Oaks: Sage Publications, 1-32.
- Dewar, A., Gregg, K., White, M. & Lander, J. 2009. Navigating the health care system: Perceptions of patients with chronic pain. *Chronic Diseases in Canada* 29 (4), 2009, 162-168.
- Dow, C., Roche, P. & Ziebland, S. 2012. Talk of frustration in the narratives of people with chronic pain. *Chronic Illness* 8 (3), 176-191.
- Duenas, M., Ojeda, B., Salazar, A., Mico, A. & Failde, I. 2016. A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *Journal of Pain Research* 9, 457-467.
- Duncan, G. 2000. Mind-Body Dualism and the Biopsychosocial Model of Pain: What Did Descartes Really Say? *Journal of Medicine and Philosophy* 25 (4), 485-513.

- Dwyer, S. & Buckle, J. 2009. The Space Between: On Being an Insider-Outsider in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods* 8, 54-63.
- Eatough, V. & Smith, J. 2008. Interpretative phenomenological analysis. Teoksessa C. Willig & W. Stainton-Rogers (Toim.) *The Sage handbook of qualitative research in psychology*. Lontoo: Sage Publications, 179-194. doi: 10.4135/9781848607927
- Egeli, N., Crooks, V., Matheson, D., Ursa, M. & Marchant, E. 2008. Patients' views: improving care for people with fibromyalgia. *Journal of Clinical Nursing* 17, 362-369.
- Ehrström, J. & Kettunen, J. 2019. Onko fysioterapiakoulutuksen kivunopetus ajan tasalla? *Fysioterapia* 65 (1), 42-45.
- Ehrström, J., Kettunen, J., & Salo, P. 2018. Physiotherapy pain curricula in Finland: a faculty survey. *Scandinavian journal of pain*, 18(4), 593-601 <https://doi.org/10.1515/sjpain-2018-0091>
- Elliott, R., Fischer, C. & Rennie, D. 2000. Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology* 38 (3), 215-229 doi: 10.1348/014466599162782
- Elm, M. 2008. How do various notions of privacy influence decisions in qualitative Internet research? Teoksessa A. Markhman & N. Baym (toim.) *Internet inquiry: conversations about method*. Thousand Oaks: Sage, 69-87.
- Elwyn, G. & Buckman, L. 2015. Should doctors encourage patients to record consultations? *BMJ*, 350 doi:10.1136/bmj.g7645
- Engel, G. 1977. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 196 (4286), 129-36.
- Engel, G. 1980. The critical application of the biopsychosocial model. *American Journal of Psychiatry* 137 (5), 535-544.
- Erlangsen A, Stenager E & Conwell, Y. 2015. Physical diseases as predictors of suicide in older adults: a nationwide, register-based cohort study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 50, 1427-1439.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. 2015. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 27-44.

- Eskola, J., Lähti, J. & Vastamäki, J. 2018. Teemahaastattelu: lyhyt selviytymisopas. Teoksessa R. Valli (Toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus, 27-51.
- Estlander A.-M. 2003. Kivun psykologia. Juva: WSOY.
- Evans D. 2008. Overview of methods. Teoksessa: Webb, C. & Ross, B. (toim.) *Reviewing Research Evidence for Nursing Practice: Systematic Reviews*. Oxford: Blackwell Publishing, 137–148.
- Evers, S., Hsu, C., Sherman, K., Balderson, B., Hawkes, R., Brewer, G., La Porte, A., Yeoman, J. & Cherkin, D. 2017. Patient Perspectives on Communication with Primary Care Physicians about Chronic Low Back Pain. *Perm Journal* 21, 167-177.
- Ezenwa, M. & Fleming, M. 2012. Racial disparities in pain management in primary care. *The Journal of Pain* 13 (4) doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2012.01.088>
- Fillingim, R., King, M., Ribeiro-Dasilva, B. Rahim-Williams, & Riley, J. 2009. Sex, gender, and pain: a review of recent clinical and experimental findings. *Journal of Pain* 10 (5), 447-485.
- Fishbain, D., Bruns, D., Disorbio, J. & Lewis, J. Risk for five forms of suicidality in acute pain patients and chronic pain patients vs pain-free community controls. *Pain Medicine* 10, 1095-105.
- Flick, U. 2007. Standards, criteria, checklists and guidelines. Teoksessa U. Flick (toim.) *Managing quality in qualitative research*. Lontoo: Sage, 11-26.
- Flinkkilä, A. 2020. Yle. Flinkkilä & Tastula. Miljoona suomalaista ja krooninen kipu. Viitattu 22.5.2020. <https://areena.yle.fi/1-50289325>
- Flynn, S. 2016. Who cares? A critical discussion of the value of caring from a patient and healthcare professional perspective. *International Journal of Orthopaedic Trauma in Nursing*. 2016 20, 28-39.
- Fong Ha, J. & Longnecker, N. 2010. Doctor-Patient Communication: A Review. *The Ochsner Journal* 10, 38-43.
- Fontana, A. & Frey, J. 2005. 27. The interview: from neutral stance to political involvement. Teoksessa N. Denzin & Y. Lincoln (toim.) *The Sage handbook of qualitative research* (3. painos). Thousand Oaks: Sage Publications, 695-727.

- Franklin, Z., Smith, N. & Fowler, N. 2016. A qualitative investigation of factors that matter to individuals in the pain management process. *Disability & Rehabilitation* 38 (19), 1934-1942.
- Frost, J, Gibson, A, Harris-Golesworthy, F, Harris, J & Britten, N. 2018. Patient involvement in qualitative data analysis in a trial of a patient-centred intervention: Reconciling lay knowledge and scientific method. *Health Expectations* 21, 1111-1121. <https://doi.org/10.1111/hex.12814>
- Fu, Y., Yu, G., McNichol, E., Marczewski, K., & Closs, S. 2018. The association between patient-professional partnerships and self-management of chronic back pain: A mixed methods study. *European Journal of Pain* 22 (7), 1229–1244.
- Fässberg, M., Cheung, G., Canetto, S. ym. 2016. A systematic review of physical illness, functional disability, and suicidal behaviour among older adults. *Ageing & Mental Health* 20, 166-94.
- Gadamer, H.-G. 1990. *Gesammelte Werke: 1. Wahrheit und methode: grundzüge einer philosophischen hermeneutik*. Tübingen: Mohr Siebeck.
- Gadamer, H.-G. 2008. *Philosophical hermeneutics*. Berkeley, Los Angeles ja Lontoo: University of California Press.
- Garfield S., Jheeta, S., Husson, F., Jacklin, A., Norton, C. & Franklin, B. 2016. Lay involvement in the analysis of qualitative data in health services research: a descriptive study. *Research Involvement and Engagement*, 2. DOI 10.1186/s40900-016-0041-z
- Gatchel R, Peng Y, Fuchs P, Peters, M & Turk, D. 2007. The biopsychosocial approach to chronic pain: Scientific advances and future directions. *Psychological Bulletin* 4, 581-624.
- Gerlander, M. 2003. Jännitteet lääkärin ja potilaan välisessä viestintäsuhteessa. Jyväskylän yliopisto. *Studien in humanities* 3.
- Gibson, P. & Abrams, L. 2003. Racial Difference in Engaging, Recruiting, and Interviewing African American Women in Qualitative Research. *Qualitative Social Work*. 2 (4): 457-476.
- Giorgi, A. 2011. IPA and science: A response to Jonathan Smith. *Journal of Phenomenological Psychology* 42 (2), 195-216.
- Gjesdal, K., Dysvik, E. & Furnes, B. 2018. Living with chronic pain: Patients' experiences with healthcare services in Norway. *Nursing Open*. 5 (4), 517-526.

- Grande, S., Castaldo, M., Carpenter-Song, E., Griesemer, I. & Elwyn, G. 2016. A digital advocate? Reactions of rural people who experience homelessness to the idea of recording clinical encounters. *Health Expectations* 20 (4): 618–625. doi: 10.1111/hex.12492
- Green, C., Ndao-Brumblay, S., Nagrant, A., Baker, T. & Rothman, E. 2004. Race, age, and gender influences among clusters of african american and white patients with chronic pain. *The Journal of Pain* 5 (3), 171-182. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2004.02.227>.
- Green, J. & Thorogood, N. 2018. *Qualitative methods for health research. 4. painos*. Thousand Oaks CA: Sage Publications.
- Haaparanta, L. & Niiniluoto, I. 2016. *Johdatus tieteelliseen ajatteluun*. Tallinna: Gaudeamus.
- Habermas, J. 1976. Tieto ja intressi. Teoksessa R. Tuomela ja I. Patoluoto (toim.). *Yhteiskuntatieteiden filosofiset perusteet 1*. Helsinki: Gaudeamus, 118-141.
- Hanna, P. & Mwale, S. 2017. Teoksessa *Collecting qualitative data. A practical guide to textual, media, and virtual techniques (toim.)* V. Braun, V. Clarke & D. Gray. Cambridge: Cambridge University Press, 256-272.
- Hansen, A. & Lian, O. 2016 Experiences of general practitioner continuity among women with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a cross-sectional study. *BMC Health Services Research* 16 <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1909-1>
- Hansson, K., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B. & Rask, M. 2011. The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25 (3), 444–450.
- Harra, T. 2014. *Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa*. University of Rovaniemi. *Yhteiskuntatieteiden tiedekunta* 156.
- Hausmann, L., Gao, S., Lee, E. & Kwok, K. 2013. Racial disparities in the monitoring of patients on chronic opioid therapy. *Pain* 154 (1), 46-52. DOI: 10.1016/j.pain.2012.07.034
- Healy, P. 2019. Rethinking the doctor–patient relationship: toward a hermeneutically-informed epistemology of medical practice. *Medicine, Health Care and Philosophy* 22, 287-295. <https://doi.org/10.1007/s11019-018-9875-5>
- Helenius, P. 2005. Lääkärin ja potilaan välinen vuorovaikutus - miten päätös sairaslomasta syntyy vastaanotolla.



- Helsingin Sanomat. 2019. Lukijan mielipide. Kroonisesta kivusta kärsivien hoitoa laiminlyödään. Viitattu 16.9.2020. <https://www.hs.fi/mielipide/art-2000006212779.html>
- Henwood, K. & Pidgeon, N. 1994. Beyond the qualitative paradigm: a framework for introducing diversity within qualitative psychology. *Journal of Community & Applied Social Psychology* 4, 225-238.
- Heritage, J, Robinson, J., Elliot, M., Beckett, M. & Wilkes, M. 2007. Reducing patients' unmet concerns in primary care: the difference one word can make. *Journal of General Internal Medicine* 22, 1429-1433. doi: 10.1007/s11606-007-0279-0
- Heyduck, K., Meffert, C. & Glattacker, M. 2014. Illness and treatment perceptions of patients with chronic low back pain: characteristics and relation to individual, disease and interaction variables. *Journal of clinical psychology in medical settings*. 21 (3), 267-281.
- Hibbert, P., Coupland, C. & MacIntosh, R. 2010. Reflexivity: recursion and relationality in organizational research processes. *Qualitative Research in Organizations and Management* 5 (1), 47-62.
- Hietanen, P. 2015. Vastaanoton saa nauhoittaa vaikka salaa. *Potilaan Lääkärilehti*. Viitattu 10.4.2021 <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/laakarin-aani/vastaanoton-saa-nauhoittaa-vaikka-salaa/>
- Hietanen, P., Kaleva-Kerola, J. & Pyörälä, E. 2020. Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2004. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S. ja Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Holloway, I., Sofaer-Bennett, B. & Walker, J. 2007. The stigmatisation of people with chronic back pain. *Disability & Rehabilitation* 29 (18), 1456-1464.
- Holopainen, R., Piirainen, A., Heinonen, A., Karppinen, J. & O'Sullivan, P. 2018. From “Non-encounters” to autonomic agency. Conceptions of patients with low back pain about their encounters in the health care system. *Musculoskeletal Care* 16 (2), 269-277.
- Holopainen, R., Simpson, P., Piirainen, A., Karppinen, J., Schütze, R., Smith, A., O'Sullivan, P. & Kent, P. 2020a. Physiotherapists' perceptions of learning and implementing a

- biopsychosocial intervention to treat musculoskeletal pain conditions: A systematic review and metanalysis of qualitative studies. *Pain* 161 (6), 1150-1168. doi:10.1097/j.pain.0000000000001809
- Holopainen, R., Vuoskoski, P., Piirainen, A., Karppinen, J. & O'Sullivan, P. 2020b. Patients' conceptions of undergoing physiotherapy for persistent low back pain delivered in Finnish primary healthcare by physiotherapists who had participated in brief training in cognitive functional therapy. *Disability and rehabilitation (ahead-of-print)*, 1-12. doi:10.1080/09638288.2020.1861116
- Honkasalo, M-L. 2000. Chronic pain as a posture towards the world. *Scandinavian Journal of Psychology* 41, 197-208.
- Huttunen, R. 2014. *Filosofia*. Jurgen Habermas. Viitattu 23.9.2020. <https://filosofia.fi/node/5305#Tiedonintressiparadigma%20ja%20Habermasin%20Marx-tulkinta>
- Hyttinen, N. 2019. Yle. Anna Giss, 31, elää raastavassa kivussa, mutta hymyilee silti, ja se on muille liikaa – "Lääkäri kysyi, miten voin tuntea kovaa kipua, kun en näytä siltä". Viitattu 16.9.2020. <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2019/10/02/anna-giss-31-elaa-raastavassa-kivussa-mutta-hymyilee-silti-ja-se-on-muille>
- Hyvärinen, M. 2017. 1 Haastattelun maailma. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvaori, J. (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. E-kirja. Tampere: Vastapaino.
- Hänninen, K. & Poikela, R. 2016. Toimintalähtöinen, dialoginen ja kohtaava vuorovaikutus. Teoksessa M. Törrönen, K. Hänninen, P. Jouttimäki, T., Lehto-Lunden, P. Salovaara & M. Veistilä. (toim.) *Vastavuoroinen sosiaalityö*. Helsinki: Gaudeamus, 148-164.
- Ilgen, M., Kleinberg, F., Ignacio, R., Bohnert, A., Valenstein, M., McCarthy, J., Blow, F. & Katz, I. 2013. Noncancer Pain Conditions and Risk of Suicide. *JAMA Psychiatry* 70 (7), 692-697.
- Ilgen, M., Zivin, K., Austin, K., Bohnert, A., Czyz, E. & Valenstein, M. 2010. Severe pain predicts greater likelihood of subsequent suicide. *Suicide Life Threatening Behaviour* 40; 597-608.
- Iltalehti. 2010. Lukijat vähättelystä lääkärissä: "Tuollaisia oireita on vain vanhoilla ja lihavilla akoilla". Viitattu 16.9.2020. <https://www.iltalehti.fi/terveys/a/2010061111843869>

- International Association for the Study of Pain. 2017. IASP Terminology. Viitattu 18.11.2019.  
<https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576#Pain>
- International Association for the Study of Pain. 2019. Chronic Pain has arrived in the ICD-11. Viitattu 19.2.2020. <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=8340&navItemNumber=643>
- Jackson, J. 2005. Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands. *American Ethnologist* 32, 332-353. <https://doi.org/10.1525/ae.2005.32.3.332>
- Janevic, M., McLaughlin, S., Heapy, A., Thacker, C. & Piette, J. 2017. Racial and Socioeconomic Disparities in Disabling Chronic Pain: Findings From the Health and Retirement Study. *The Journal of Pain* 18 (12), 1459-1467.
- Janghorban, R., Roudsari, R. & Taghipour, A. 2014. Skype interviewing: The new generation of online synchronous interview in qualitative research, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9 (1).
- Jaworska, S. & Ryan, K. 2018. Gender and the language of pain in chronic and terminal illness: A corpus-based discourse analysis of patients' narratives. *Social Science & Medicine* 215, 107-114
- Jensen, T. 2016. Lääkäriin vastaanotolla: Yksi huono kohtaaminen vaatii nollautuakseen kymmenen hyvää. Viitattu 10.12.2020. <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2016/10/28/laakarinvastaanotolla-yksi-huono-kohtaaminen-vaatii-nollautuakseen-kymmenen>
- Johansson, E., Hamberg, K., Lindgren, G. & Westman, G. 1996. "I've been crying my way"—qualitative analysis of a group of female patients' consultation experiences. *Family Practice* 13 (6), 498-503.
- Johnson, S. & Long, L. 2002. Being a part and being apart. Dialectics and group communication. Teoksessa L. Frey (toim.) *New directions in group communication*. Thousand Oaks: Sage, 25-41
- Jonsdottir, T.; Gunnarsdottir, S.; Oskarsson, G. & Jonsdottir, H. 2016. Patients' Perception of Chronic-Pain-Related Patient-Provider Communication in Relation to Sociodemographic and Pain-Related Variables: A Cross-Sectional Nationwide Study. *Pain Management Nursing*. 17 (5), 322-332.

- Kakkuri-Knuuttila, M-L. & Heinlahti, K. 2006. Mitä on tutkimus? Argumentaatio ja tieteenfilosofia. Helsinki: Gaudeamus.
- Kalso, E. 2019. Onko pitkäaikainen kipu oire vai sairaus? Viitattu 19.2.2020. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/verkkokommentti/onko-pitkaaikainen-kipu-oire-vai-sairaus/>
- Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. 2009. Kipu. 3. painos. Helsinki: Duodecim.
- Kananen, J. 2014. Verkkotutkimus opinnäytetyönä. Laadullisen ja määrällisen verkkotutkimuksen opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kannaley, K., Mehta, S., Yelton, B. & Friedman, D. 2018. Thematic analysis of blog narratives written by people with Alzheimer’s disease and other dementias and care partners. *Dementia* 18 (7-8), 3071-3090.
- Kansainvälinen kivuntutkimusyhdystys. 2020. Viitattu 5.4.2021. <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576>
- Kansainvälinen kivuntutkimusyhdystys. 2021. Viitattu 5.4.2021. <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=10475>
- Kanuha, V. 2000. Being’ Native versus ‘Going Native’: Conducting Social Work Research as an Insider. *Social Work* 45, 439-447.
- Karjalainen. 2015. Oman lääkärikäynnin saa tallentaa - vaikka salaa. Viitattu 10.4.2021 <https://www.karjalainen.fi/uutiset/uutis-alueet/kotimaa/item/78985>
- Kauppila, R. 2011. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot. Vuorovaikutusopas opettajille ja opiskelijoille. 3. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kerstetter, K. 2012. Insider, outsider or somewhere between: the impact of researchers’ ideas on community-based research process. *Journal of Rural Social Sciences*. 27 (2), 99-117.
- Kitto, R., Chesters, J. & Grbich, C. 2008. Quality in qualitative research: criteria for authors and assessors in the submission and assessment of qualitative research articles for the *Medical Journal of Australia*. *Medical Journal of Evaluation* 188 (4), 243-246.
- Kiviniemi. 2012. Eksistentiaalinen fenomenologia tutkimuksen lähestymistapana – psykiatrisessa hoidossa olleiden nuorten aikuisten kokemusten tutkimus. Teoksessa L. Kiviniemi, K. Koivisto, T. Latomaa, M. Merilehto, P. Sandelin & T. Suorsa. Kokemuksen tutkimus III. Teoria, käytäntö, tutkija. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 145-166.

- Kivun Käypä hoito -suositus. 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Käypä hoito - johtoryhmän asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 24.1.2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103#s4>
- Klitzman R. 2006. Improving education on doctor–patient relationships and communication: lessons from doctors who become patients. *Academic Medicine* 81:447–453. doi: 10.1097/01.ACM.0000222271.52588.01.
- Koho, P. 2015. Fear of movement: Epidemiological and clinical evaluation in the Finnish general population and chronic musculoskeletal pain patients and relevance for rehabilitation. University of Helsinki. Faculty of Medicine 2142.
- Koivula, R. Brotkin, H. & Saarsalmi, O. 2018. Turvallisia sote-palveluja: opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy Tampere, 2018.
- Koskinen, P. 2017. Yle. Kipupotilaat kokevat, ettei heitä oteta vakavasti päivystyksissä – "Pahimmassa tapauksessa annetaan lähete päihdepolille". Viitattu 5.10.2019. <https://yle.fi/uutiset/3-9721429>
- Kouri, J-P. 2005. Selän rakenne, toiminta ja kuntoutus. Lahti: VK-kustannus Oy.
- Krieger, N. 2003. "Genders, sexes, and health: what are the connections – and why does it matter?" *International Journal of Epidemiology* 32 (4), 652–657.
- Kriel, J. 2003. Removing medicine’s Cartesian mask. The problem of humanizing medical education: Part I. *Journal of Biblical Ethics in Medicine* 3(2), 18–22.
- Kukkola, J. 2018. Kokemuksen tutkimuksen metatiede: kokemuksen käsitteen käytön ja kokemuksen ehtojen tutkimus. Teoksessa J. Toikkanen & I. Virtanen. (toim.) Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 41-63.
- Kvrgic, Z., Asiedu, G., Crowson, C., Ridgeway, J. & Davis, J. 2018. Like No One Is Listening to Me: A Qualitative Study of Patient–Provider Discordance Between Global Assessments of Disease Activity in Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care and Research* 70, 1439-1447.
- Laine, A., Ruishalme, O., Salervo, P., Siven, T. & Välimäki, P. 2004. Opi ja ohjaa sosiaali- ja terveysalalla. Porvoo: Ws Bookwell Oy.
- Laine, T. 1993. Aistisuus, kehollisuus ja dialogisuus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. 1994. 2 §/28.6.1994/559.

- Larkin, M. Watts, S. & Clifton, E. 2006. Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative research in psychology* 3, 102-120.
- Larsson, G., Widmark-Paterson, V., Lampic, C., von Essen, L. & Sjoden, P. 1998. Cancer patient and staff ratings of the importance of caring behaviours and their relations to patient anxiety and depression. *Journal of Advanced Nursing* 27 (4), 855-864.
- Latomaa, T. 2012. Ymmärtävä psykologia – subjektiivisen kokemuksen ja toiminnan subjektiivisen mielekkyyden tutkimusta. Teoksessa L. Kiviniemi, K. Koivisto, T. Latomaa, M. Merilehto, P. Sandelin & T. Suorsa. *Kokemuksen tutkimus III. Teoria, käytäntö, tutkija*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 15-48.
- Lavrakas, P. 2008. *Encyclopedia of survey research methods (Volumes. 1-0)*. Thousand Oaks: Sage Publications. doi: 10.4135/9781412963947
- Lehti, A., Fjellman-Wiklund, A., Stålnacke, B., Hammarström, A. & Wiklund, M. 2017. Walking down 'Via Dolorosa' from primary health care to the specialty pain clinic - patient and professional perceptions of inequity in rehabilitation of chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Science* 31 (1), 45-53.
- Leonard, P. 1997. *Postmodern Welfare. Reconstructing an Emancipatory Project*. Lontoo: Sage.
- Liimakka, S. 2012. Kokemus, kieli ja kokemuksen mieli – metodologisia pohdintoja. Teoksessa L. Kiviniemi, K. Koivisto, T. Latomaa, M. Merilehto, P. Sandelin & T. Suorsa. *Kokemuksen tutkimus III. Teoria, käytäntö, tutkija*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 101-106.
- Loseke, D. 2013. *Methodological thinking: basic principles of social research design*. Thousand Oaks: Sage.
- Luomajoki, H., Koho, P., Ojala, T., Holopainen, R., Röning, T., Tarnanen, S., Takatalo, J., Kouri, P., Ekström, K. & Mikkonen, J. 2020. *Ammattilaisen kipukirja*. Lahti: VK-Kustannus Oy.
- Lääkärilehti. 2012. Saako vastaanottokäynnin tallentaa? Viitattu 13.5.2021. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/saako-vastaanottokaynnin-tallentaa/>
- McManus, C. 2005. Engel, Engels, and the side of the angels. *The Lancet* 365 (9478), 2169-2170. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(05\)66761-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(05)66761-X).

- Mescouto, K., Olson, R., Hodges, P. & Setchell, J. 2020. A critical review of the biopsychosocial model of low back pain care: time for a new approach? *Disability and Rehabilitation* doi: 10.1080/09638288.2020.1851783
- Madge, C., O'Connor, H., & Wellens, J. 2004. Exploring the Internet as a medium for research: Web-based questionnaires and online synchronous interviews. ERSC Research Methods Programme Working Paper, 9.
- Madill, A., Jordan, A. & Shirley, C. 2000. Objectivity and reliability in qualitative analysis: realist, contextualist and radical constructionist epistemologies. *British Journal of Psychology* 91, 1-20.
- Malin, A. 2019. Suomen Kuvalehti. Kipupoliklinikoille kritiikkiä. Viitattu 5.10.2019. <https://suomenkuvalehti.fi/jutut/kotimaa/potilaat-arvostelevat-kipupoliklinikoita-rajusti-ohjeistettu-siirtamaan-kipu-rusinaan-ja-heittamaan-se-pois/>
- Maniadakis, N. & Gray, A. 2000. The economic burden of back pain in the UK. *Pain* 84, 95-103.
- Mason, J. 2002. *Qualitative researching* (2. painos). Thousand Oaks: Sage.
- Mehta, N. 2011. Mind-body Dualism: A critique from a Health Perspective. *Mens Sana Monographs*. 9 (1): 202–205. Viitattu 11.10.2018. DOI: 10.4103/0973-1229.77436
- Melkas, T. 2013. Terveys kaikissa politiikoissa – Health in All Policies (HiAP). Teoksessa M. Sihto, H. Palosuo, P. Topo, L. Vuorenkoski & K. Leppo (toim.) *Terveyspolitiikan perusta ja käytännöt*. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, 208-126.
- Merriam, S., Johnson-Bailey, J., Lee, M.-Y., Kee, Y., Ntseane, G., & Muhamad, M. 2001. Power and positionality: negotiating insider/outsider status within and across cultures. *International Journal of Lifelong Education* 20 (5), 405-416.
- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim.) *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Jyväskylä: Gummerus, 81-145.
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. *Jyväskylän yliopisto. Humanistinen tiedekunta* 66.
- Mikkonen, M. 2018. WHO luokitteli kroonisen kivun sairaudeksi – Suomessa kipudiagnoosi ei ole vielä käytössä. Viitattu 19.2.2020. <https://yle.fi/uutiset/3-10273311>
- Miles, M., Huberman, M. & Saldana, J. 2014. *Qualitative Data Analysis. A Methods Sourcebook*. Thousand Oaks CA: Sage Publications.

- Miller, F., Colloca, L. & Kaptchuk, T. 2009. The placebo effect: Illness and interpersonal healing Perspectives in Biology and Medicine 52 (4), 518-539.
- Morales, M. & Yong, J. 2021. Racial and Ethnic Disparities in the Treatment of Chronic Pain. Pain Medicine 22 (1), 75-90. <https://doi.org/10.1093/pm/pnaa427>
- Morley, S. 2008. Psychology of pain. British Journal of Anaesthesia 1, 25-31.
- Morse, J. 1991. Strategies for sampling. Teoksessa J. Morse (toim.) Qualitative nursing research: A contemporary dialogue, 127-145.
- Mossey, J. 2011. Defining Racial and Ethnic Disparities in Pain Management. Clinical Orthopaedics and Related Research 469, 1859–1870. <https://doi.org/10.1007/s11999-011-1770-9>
- Moulin, D., Clark, A., Speechley, M. & Morley-Forster, P. 2002. Chronic pain in Canada – prevalence, treatment, impact and the role of opioid analgesia. Pain Research and Management 7 (4), 179-184.
- MTV. 2015. KSML: Yhä useampi nauhoittaa lääkärin puheet Suomessakin. Viitattu 10.4.2021 <https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/ksml-yha-useampi-nauhoittaa-laakar-in-puheet-suomessakin/5203982#gs.ir05yq>
- Müller-Schwefe, G., Jaksch, W., Morlion, B., Kalso, E., Schäfer, M., Coluzzi, F., Huygen, F., Kocot-Kepska, M., Mangas, A., Margarit, C., Ahlbeck, K., Mavrocordatos, P., Alon, E., Collett, B., Aldington, D., Nicolaou, A., Pergolizzi, J. & Varrassi, G. 2011. Make a CHANGE: optimising communication and pain management decisions. Current Medical Research and Opinion, 27 (2), 481-488
- Murray, S. & Holmes, D. 2014. Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) and the Ethics of Body and Place: Critical Methodological Reflections. Human Studies 37, 15-30.
- Munn, Z., Peters, M., Stern, C., Peters, M., Stern, C., Tufanaru, C., McArthur, A. & Aromataris, E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. BMC Medical Research Methodology 18, 143 <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>
- Mäntyselkä, P., Turunen, J., Ahonen, R. & Kumpusalo, E. 2003. Chronic pain and poor self-rated health. JAMA 290, 2435-2442
- Mönkkönen, K. 2002. Dialogisuus kommunikaationa ja suhteena. Vastaamisen, vallan ja vastuun merkitys sosiaalialan asiakastyön vuorovaikutuksessa. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteet 94.



- Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä. Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Gaudeamus.
- Nay, R. & Fetherstonhaugh, D. What is pain? A phenomenological approach to understanding. *International Journal of Older People Nursing* 7, 233–239.
- Nevala, J. & Pietiläinen, V. 2018. Kuvallinen fenomenologia viitekehyksenä ja menetelmänä kompleksisen asiantuntijatyön tutkimiselle. *Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 209-226.
- Nevgi, A. & Lindblom-Ylänne, S. 2009. Oppimisen teorit. Teoksessa S. Lindblom-Ylänne & A. Nevgi (toim.) *Yliopisto-opettajan käsikirja*. Helsinki: WSOY.
- Newton, B., Southall, J., Raphael, J., Ashford, R., & LeMarchand, K. 2013. A Narrative Review of the Impact of Disbelief in Chronic Pain. *Pain Management Nursing* 14 (3), 161–171.
- Ng, W., Slater, H., Starcevic, C., Wright, A., Mitchell, T. & Beales, D. 2021. Barriers and enablers influencing healthcare professionals' adoption of a biopsychosocial approach to musculoskeletal pain: A systematic review and qualitative evidence synthesis. *Pain* 2021. DOI: 10.1097/j.pain.0000000000002217.
- Nicholas, M., Vlaeyen, J., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Giamberardino, M., Goebel, A., Korwisi, B., Perrot, S., Svensson, P., Wang, S., Treede, R. & IASP Taskforce for the Classification of Chronic Pain. 2019. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic primary pain. *Pain* 160 (1), 28-37.
- Nicola, M., Correia, H., Ditchburn, G. & Drummond, P. 2019. Invalidation of chronic pain: a thematic analysis of pain narratives, *Disability and Rehabilitation* doi: 10.1080/09638288.2019.1636888
- Niemelä, P. 2014. Systemaattinen ihmiskäsitys: ihminen järjestelmänä: rakenne (3<sup>3</sup>) ja toiminta (3 x 3). Tallinna: United Press Global.
- Niikko, A. 2003. Fenomenografia kasvatustieteellisessä tutkimuksessa. Joensuu: Joensuun yliopisto. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta 85.
- Niiniluoto, I. 1989. Informaatio, tieto ja yhteiskunta. Filosofinen käsiteanalyysi. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Niiniluoto, I. 2000. Johdatus merkityksen merkityksiin. Teoksessa A. Airola, H. Koskinen & V. Mustonen (toim.) *Merkillinen merkitys*. Helsinki: Gaudeamus, 13-25.

- Nilsen, G., & Elstad, I. 2009. Temporal experiences of persistent pain. Patients' narratives from meetings with health care providers. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being* 4 (1), 51–61.
- Nolan, B., Ackery, A., & Au, B. 2018. What to do when a patient wants to record a patient-physician interaction in the emergency department. *Canadian Journal of Emergency Medicine* 20 (3), 471-475. <https://doi.org/10.1017/cem.2017.23>
- Nordin, C., Gard, G. & Fjellman-Wiklund, A. 2013. Being in an exchange process: experiences of patient participation in multimodal pain rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine* 45 (6), 580-606.
- Oats, J. 2015. Use of Skype in interviews: the impact of the medium in a study of mental health nurses. *Nurse researcher*, 22 (4).
- Oikeusiamies. 2020. Viitattu 10.4.2021 <https://www.oikeusiamies.fi/r/fi/ratkaisut/-/eoar/4615/2019>
- Ojala, T. 2015. *The Essence of the Experience of Chronic Pain A Phenomenological Study*. University of Jyväskylä. *Studies in sport, physical education and health* 217.
- Ojala, T., Häkkinen, A., Karppinen, J., Sipilä, K., Suutama, T. & Piirainen, A. 2015. Although unseen, chronic pain is real—A phenomenological study. *Scandinavian journal of pain* 6(1), 33-40.
- Oosterhof, B., Dekker, J., Sloots, M., Bartels, E. & Dekker, J. 2014. Success or failure of chronic pain rehabilitation: the importance of good interaction - a qualitative study under patients and professionals. *Disability and Rehabilitation* 36 (22), 1903-1910
- Palinkas, L., Horwitz, S., Green, C., Wisdom, J., Duan, N., & Hoagwood, K. 2015. Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health*, 42 (5), 533-544.
- Papastavrou, E., Efstathiou, G., Tsangari, H., Suhonen, R., Leino-Kilpi, H., Patiraki, E., Karlou, C., Balogh, Z., Palese, A., Tomietto, M., Jarosova, D. & Merkouris, A. 2011. A cross-cultural study of the concept of caring through behaviours: patients' and nurses' perspectives in six different EU countries. *Journal of Advanced Nursing* 68 (5), 1026–1037.
- Patton, M. 2002. *Qualitative research & evaluation methods*. 3. painos. Thousand Oaks: Sage.
- Peltonen, H. 2004. *Kasvattajana sosiaali- ja terveystalouden ammattiteissa*. Tampere: Tammerpaino.

- Pelto-Vasenius, K., Karppinen, J. & Pohjolainen, T. 2012 TULE-sairauksien nykyhoito tuottaa työkyvyttömyyttä. *Lääkärilehti* 67, 2287-2288.
- Peräkylä, A. 2005. 35. Analyzing talk and text. Teoksessa N. Denzin & Y. Lincoln (toim.) *The Sage handbook of qualitative research* (3. painos). Thousand Oaks: Sage Publications, 869-886.
- Peräkylä, A. 2007. Lääkäri, kieli ja valta. *Duodecim*, 123 (23), 2875-2878.
- Perttula, J. 2006. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula, & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus: merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*. 2. painos. Helsinki: Dialogia, 115-162.
- Perttula, J. 2009. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. merkitys, tulkinta, ymmärtäminen*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 116-158.
- Perttula, M. 2016. Saako lääkärikäynnin nauhoittaa? Viitattu 10.4.2021 <https://www.terve.fi/artikkelit/saako-laakarikaynnin-nauhoittaa>
- Pohjolainen, T & Karjalainen, K. 2009. Tuki- ja liikuntaelinsairaudet: niska ja selkä
- Porter, L., Keefe, F., Wellington, C. & De Williams, A. 2008. Pain communication in the context of osteoarthritis: patient and partner self-efficacy for pain communication and holding back from discussion of pain and arthritis-related concerns. *Clinical Journal of Pain* 24 (8), 662-668.
- Powers, J. 1995. On the intellectual structure of human communication. *Communication Education* 44, 191-222
- Raatikainen, P. 2004. *Ihmistieteet ja filosofia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Raevaara, L. & Sorjonen, M. 2001. Lääkärin kysymykset ja potilaan vastaukset. Teoksessa M. Sorjonen, A. Peräkylä, K. & Eskola (toim.) *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*. Tampere: Vastapaino, 49-70.
- Ramazanoglu, C. & Holland, J. 2002. *Feminist methodology: Challenge and choices*. Lontoo: Sage.
- Räsänen, K. 2017. Aamulehti. Mielipide: Kipupotilaat narkomaaneiksi tuomitseva ei tiedä kivusta mitään. Viitattu 5.10.2019. <https://www.aamulehti.fi/a/200596246>
- Ratcliffe, G., Enns, M., Belik, S. & Sareen, J. 2008. Chronic pain conditions and suicidal ideation and suicide attempts: an epidemiologic perspective. *Clinical Journal of Pain*. 24 (3), 204-210.

- Rauhala, L. 1978. Ihmistutkimuksesta eksistentiaalisen fenomenologian valossa. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Rauhala, L. 2005. Ihmiskäsitys hoitotyössä. Ihmiskäsitys ihmistyössä, 4. painos. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rawnsley, M. 1998. Ontology, Epistemology, and Methodology: A Clarification. *Nursing Science Quarterly* 11 (1), 2-4.
- Reid, K., Flowers, P. & Larkin, M. 2005. Exploring lived experience: an introduction to interpretative phenomenological analysis. *The Psychologist* 18, 20-23.
- Reinharz, S. 1993. Neglected voices and excessive demands in feminist research. *Qualitative Sociology* 16, 69-76.
- Ride A. 2015. Involving Participants in Data Analysis. Teoksessa D. Bretherton & S. Law (Toim.) *Methodologies in Peace Psychology*. Peace Psychology Book Series 26. Cham: Springer. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-18395-4\\_10](https://doi.org/10.1007/978-3-319-18395-4_10)
- Rodriguez, M, Morrow, J & Seifi, A. 2015. Ethical implications of patients and families secretly recording conversations with physicians. *JAMA* 313 (16), 1615-1616.
- Rosenberg, M. 2003. *Nonviolent Communication: A Language of Life*. 2. painos. Encinitas: Puddle Dancer Press.
- Rowbotham, S., Holler, J., Wearden, A., & Lloyd, D. 2016. I see how you feel: Recipients obtain additional information from speakers' gestures about pain. *Patient Education & Counseling* 99 (8), 1333–1342.
- Ruben, M., Meterko, M. & Bokhour, B. 2018. Do patient perceptions of provider communication relate to experiences of physical pain? *Patient Education and Counselling*. 101 (2), 209-213.
- Rubin, H. & Rubin, I. 1995. *Qualitative interviewing: The art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage.
- Ruesch, J. & Bateson, G. 1987. Communication and the system of checks and balances: An anthropological approach. Teoksessa J. Ruesch & G. Bateson (toim.) *Communication. The Social Matrix of Psychiatry*. New York: Norton, 150-167.
- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. E-kirja. Tampere: Vastapaino.

- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2005. Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus 2. painos. E-kirja. Vastapaino.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. 2009. Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus 2. painos. E-kirja. Vastapaino.
- Salimah, M. & Rollin, G. 2008. Disparity vs Inequity: Toward Reconceptualization of Pain Treatment Disparities, *Pain Medicine* 9 (5), 613–623. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2007.00344.x>
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston opetusjulkaisuja 62. Viitattu 18.5.2020 [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)
- Salminen, A-L., Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2016. Teoriat, viitekehykset ja mallit kuntoutusta ohjaamassa. Teoksessa Autti-Rämö, A-L, Salminen, M., Rajavaara & A., Ylinen. (toim.) Kuntoutuminen. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 20-49.
- Salmons, J. 2015. Qualitative online interviews. 2. painos. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Salokekkilä, P. 2011. Encounters in the health care: the voice of the patient. University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences.
- Salonen, H. 2019. Iltalehti. Terveys. Palkittu lääkäri suuttui some-kirjoittelusta ja lähetti uhkaavia viestejä kipupotilaille: ”Aloin itkeä ja vapista”. Viitattu 5.10.2019. <https://www.iltalehti.fi/terveysuutiset/a/cf6b0bb8-9521-4f50-82be-1f166372c3a1>
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E. & Hensing, G. 2018. “Brave Men” and “Emotional Women”: A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain Research and Management* <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>
- Sarvilinna, S. 2012. Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus tutkimuskohteena.
- Scott, J., Scott, R., Miller, W., Stange, K. & Crabtree, B. 2009. Healing relationships and the existential philosophy of Martin Buber. *Philosophy, Ethics, and Humanities* in 4 (11). <https://doi.org/10.1186/1747-5341-4-11>
- Scott, K., Hwang, I., Chiu, W., Kessler, R., Sampson, N., Angermeyer, M., Beautrais, A., Borges, G., Bruffaerts, R., de Graaf, R., Florescu, S., Fukao, A. Haro, J., Hu, C., Kovess, V., Levinson, D., Posada-Villa, J., Scocco, P. & Nock, M. 2010. Chronic physical conditions and their association with first onset of suicidal behavior in the World Mental Health Surveys. *Psychosomatic Medicine* 72 (7), 712-719.

- Seitz, S. 2016. Pixilated partnerships, overcoming obstacles in qualitative interviews via Skype: a research note. *Qualitative Research* 16 (2), 229-235
- Serrant-Green, L. 2002. Black on Black: Methodological Issues for Black Researchers Working in Minority Ethnic Communities. *Nurse Researcher* 9, 30-44.
- Setchell, J., Costa, N., Ferreira, M., Makovey, J., Nielsen, M. & Hodges, P. 2017. Individuals' explanations for their persistent or recurrent low back pain: A cross-sectional survey. *BMC Musculoskeletal Disorders* 18 (1), 466. <https://doi.org/10.1186/s12891-017-1831-7>
- Shaw, J. & Connelly, D. 2012. Phenomenology and physiotherapy: meaning in research and practice. *Case. Physical Therapy Reviews*, 17 (6), 398-408
- Siipi, H. 2017. Tutkimuksen ennakoarviointi filosofisen etiikan näkökulmasta. *Duodecim* 133 (6), 582-586. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13611>
- Siljander, P. 1988. Hermeneuttisen pedagogiikan pääsuuntaukset: Main orientations in hermeneutic pedagogics. Oulu: Oulun yliopisto.
- Smith, J. 1995. Semi-structured interviewing and qualitative analysis. Teoksessa J. Smith, R. Harre & L. van Langenhove (toim.) *Rethinking methods in psychology*. Lontoo: Sage, 9-26.
- Smith, J. 2007. Hermeneutics, human sciences and health: linking theory and practice. *International journal of qualitative studies on health and well-being* 2, 3-11.
- Smith, J. A., & Osborn, M. 2003. Interpretative phenomenological analysis. Teoksessa J. Smith (toim.) *Qualitative research: A practical guide to research methods*. Lontoo & Thousand Oaks: Sage, 51-80.
- Smith, J., Flowers, P. & Larkin, M. 2009. *Interpretive phenomenological analysis: Theory, method and research*. Lontoo: Sage.
- Smith, J. 2010. Interpretative Phenomenological Analysis. A Reply to Amedeo Giorgi. *Journal of the Society for Existential Analysis* 21 (2), 186-192.
- Smythe, E. & White, S. 2017. Methods of practice: Listening to the story. *Physiotherapy Theory & Practice* 33 (6), 462-474.
- Solomon, D. & Theiss, J. 2013. *Interpersonal communication: putting theory into practice*. New York: Routledge.

- Søndenå, P., Dalusio-King, G. & Hebron, C. 2020. Conceptualisation of the therapeutic alliance in physiotherapy: is it adequate? *Musculoskeletal Science and Practice* 46  
<https://doi.org/10.1016/j.msksp.2020.102131>
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2017. Kroonisen kivun ja syöpäkivun hoidon kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2017–2020. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2017:4 Viitattu 24.1.2020.  
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/79292>
- Souza, M., Silva, M. & Carvalho, R. 2010. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)* 8 (1), 102-106.
- Squire, C. 2009. Experience-centred and culturally-oriented approaches to narrative. Teoksessa M. Andrews, C. Squire, & M. Tamboukou (toim.) *Doing narrative research* (2. painos). Lontoo: Sage, 41-63.
- Steihaug, S. 2007. Women's strategies for handling chronic muscle pain: a qualitative study. *Scandinavian journal of primary health care* 25(1), 44–48.  
<https://doi.org/10.1080/02813430601016944>
- Steihaug, S., Ahlsen, B., & Malterud, K. 2002. “I am allowed to be myself”: women with chronic muscular pain being recognized. *Scandinavian Journal of Public Health* 30 (4), 281–287. <https://doi.org/10.1080/14034940210133960>
- Sternke, E., Abrahamson, K., & Bair, M. 2016. Comorbid Chronic Pain and Depression: Patient Perspectives on Empathy. *Pain Management Nursing* 17 (6), 363–371.
- Stevenson, F., Cox, K., Britten, N. & Dundar, Y. 2004. A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: the consequences for concordance. *Health expectations* 7 (3), 235-245.
- Stilwel, P. & Harman, K. 2019. An enactive approach to pain: beyond the biopsychosocial model. *Phenomenology and the Cognitive Sciences* 18: 637-665.  
<https://doi.org/10.1007/s11097-019-09624-7>
- Sullivan, M. 1986. In what sense is contemporary medicine dualistic? *Culture, Medicine & Psychiatry* 10, 331-350.
- Suomen Fysioterapeutit ry. 2019. Jäsenet. Koulutus. Kipufysioterapian koulutuskokonaisuus (15 op). Viitattu 5.10.2019.  
<https://www.suomenfysioterapeutit.fi/koulutuskalenteri/kipufysioterapian-koulutuskokonaisuus-15-op/>

- Suomen Fysioterapeutit ry. 2019. Jäsenet. Koulutus. Vuorovaikutus kuntoutuksessa. Viitattu 5.10.2019. <https://www.suomenfysioterapeutit.fi/koulutuskalenteri/vuorovaikutus-kuntoutuksessa/>
- Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry. 2019. Koulutus. Erityispätevyyskoulutus. Viitattu 5.10.2019. <https://www.skty.org/koulutus/erityispatevyyskoulutus/>
- Suomen Kivuntutkimusyhdistys. Mitä kipu on. Perustietoa kivusta kaikille. Viitattu 24.1.2020 <https://www.skty.org/@Bin/171512/Mit%C3%A4+kipu+on.+Perustietoa+kivusta+kai+kille.pdf>
- Suomen Lääkäriliitto. 2021. Vuorovaikutus potilaan ja lääkärin kohtaamisessa. Viitattu 18.4.2021 <https://www.laakariliitto.fi/laakarini-etiikka/potilas-laakarisuhde/vuorovaikutus-potilaan-ja-laakarini-kohtaamisessa/>
- Suorsa, T. 2014. Todellisinta on mahdollinen systeeminen ja subjektitieteellinen näkökulma kasvatuspsykologiseen kokemuksen tutkimukseen. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta 147.
- Suri, H. 2011. Purposeful Sampling in Qualitative Research Synthesis. *Qualitative Research Journal* 11 (2), 63-75.
- Switankowsky, I. 2000. Dualism and its importance for medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics* 21, 567- 580. <https://doi.org/10.1023/A:1026570907667>
- Tait, R., & Chibnall, J. 2014. Racial/ethnic disparities in the assessment and treatment of pain: Psychosocial perspectives. *American Psychologist* 69 (2), 131–141. <https://doi.org/10.1037/a0035204>
- Tammikallio, T. 2019. Iltalehti. Riikka, 39, ei koskaan unohda lääkärin tylyjä sanoja: Sinä olet liian sairas äidiksi. Viitattu 16.9.2020. <https://www.iltalehti.fi/tosielamaa/a/d3afe7e7-9476-4d3a-9708-93e046c1617e>
- Tang, N. & Crane, C. 2006. Suicidality in chronic pain: a review of the prevalence, risk factors and psychological links. *Psychological Medicine* 36, 575-586
- Tebes, J. 2005. Community science, philosophy of science, and the practice of research. *American Journal of Community Psychology* 35, 213-230.
- Terry, G., Hayfield, N., Clarke, V. & Brown, V. 2017. Teoksessa C. Willig & W. Stainton Rogers (toim.) *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology* 2. painos. Lontoo: Sage Publications Ltd. 17-37.



- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2020. Sukupuolen moninaisuus. Viitattu 20.6.2020  
<https://thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/sukupuoli/sukupuolen-moninaisuus>
- Tienhaara, H. 2017. Iltalehti. Kipukroonikon hätähuuto: ”Emme ole mitään opioidinarkkareita, vaan kyse on elintärkeästä lääkityksestä”. Viitattu 16.9.2020.  
<https://www.iltalehti.fi/terveysuutiset/a/201712122200598138>
- Tietosuojavaltuutettu. 2012. Asiakkaan oikeudesta nauhoittaa puhelu. Viitattu 13.5.2021  
<https://www.finlex.fi/fi/viranomaiset/tsv/2012/20120059>
- Toikkanen, J. & Virtanen, I. 2018. Kokemuksen käsitteen ja käytön jäljillä. Teoksessa J. Toikkanen & I. Virtanen (toim.) Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 8-24.
- Toivonen, A., Koponen, J. & Pyörälä, E. 2.30. Sanaton vuorovaikutus ja tunteet. Teoksessa P. Hietanen, J. Kaleva-Kerola & E. Pyörälä (toim.) Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus. 1. painos. Helsinki: Duodecim, 20-23.
- Toye, F., Seers, K. & Barker, K. 2017. Meta-ethnography to understand healthcare professionals’ experience of treating adults with chronic non-malignant pain. *BMJ Open* 7 (12), doi: 10.1136/bmjopen-2017-018411
- Tollefson, J., Usher, K., & Foster, K. 2011. Relationships in pain: The experience of relationships to people living with chronic pain in rural areas. *International Journal of Nursing Practice*, 17 (5), 478-485.
- Tomlinson J. 2014. Lessons from “the other side”: teaching and learning from doctors’ illness narratives. *BMJ* 348. <http://careers.bmj.com/careers/advice/view-article.html?id=20017843>
- Tökkäri, V. 2018. Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa J. Toikkanen & I. Virtanen. (toim.) Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 64-84.
- Törrönen, J. 2002. Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus. *Yhteiskuntapolitiikka* 67 (2), 188-191.
- Tracy, S. 2010. Qualitative quality: eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry* 16 (10), 837-851.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Helsinki: Tammi.
- Turtiainen, R. & Östman, S. 2013. Verkkotutkimuksen eettiset haasteet: Armi ja anoreksia. Teoksessa S-M. Laaksonen, J. Matikainen & M. Tikka (toim.) Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät. Tampere: Vastapaino, 49-67.
- Turtiainen, T. 1999. Potilaan ja lääkärin vuorovaikutus vastaanottokäynneillä keskusteluanalyysin kannalta.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 8.4.2021. [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Tveiten, S., & Knutsen, I. 2011. Empowering dialogues - the patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 25 (2), 333–340
- Valvira. 2019. Terveystieteiden ammattioikeudet. Viitattu 17.9.2019. <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/ammattioikeudet>
- Valvira. 2021. Muistutukseen vastaaminen. Viitattu 18.4.2021 [https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/valvonta/toimintayksikoiden\\_valvonta/muistutukseen-vastaaminen](https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/valvonta/toimintayksikoiden_valvonta/muistutukseen-vastaaminen)
- Van Orden, K., Wiktorsson, S., Duberstein, P., Berg, A., Fässberg, M. & Waern, M. 2015. Reasons for attempted suicide in later life. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 23 (5), 536-544.
- Varto, J. 1992a. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Tammer-paino Oy.
- Varto, J. 1992b. Fenomenologinen tieteen kritiikki. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Vasantola, S. 2019. Helsingin Sanomat. Leimatut. Viitattu 16.9.2020. <https://www.hs.fi/sunnuntai/art-2000006206854.html>
- Vehviläinen, S. 2004. Tunteet ja vuorovaikutus. *Aikuiskasvatus*, 24 (2), 141-153.
- Verhagen, P. 2017. Psychiatry and religion: consensus reached! *Mental Health Religion & Culture* 20 (6), 516-527.
- Virtanen, P. 2013. Työterveyshuolto: sairaanhoitovaltaisuutta ja liikelaitostumista. Teoksessa M. Sihto, H. Palosuo, P. Topo, L. Vuorenkoski & K. Leppo (toim.) Terveyspolitiikan perusta ja käytännöt. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, 314-319.
- Waddell, G. 2004. *The Back Pain Revolution*. 2. painos. Iso-Britannia: Churchill Livingstone.

- Wade, D. 2006. Why physical medicine, physical disability and physical rehabilitation? We should abandon Cartesian dualism. *Clinical Rehabilitation* 20 (3), 186-187  
<https://doi.org/10.1191/0269215506cr952ed>
- Werner, A. & Malterud, K. 2003. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Social Science & Medicine* 57 (8), 1409-1419.
- Whatley, S. 2014. Borrowed philosophy: Bedside physicalism and the need for a sui generis metaphysic of medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 20 (6): 961-964.  
<https://doi.org/10.1111/jep.12214>
- White, S., & Seibold, C. 2008. Walk a mile in my shoes: An auto-ethnographic study. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession* 30 (1), 57-68.
- Whittemore, R. & Knafl, K. 2005. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 52 (5), 546–553 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- Whittemore, R. 2005. Combining evidence in nursing research. Methods and implications. *Nursing Research* 54 (1), 59–62. <https://doi.org/10.1097/00006199-200501000-00008>
- Widmark-Petersson, V., von Essen, L. & Sjoden, P. 2000. Cancer patient and staff perceptions of caring and clinical care in free versus forced choice response formats. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 12 (4), 238-245.
- Wiering, B., de Boer, D., Krol, M., Wieberneit-Tolman, H. & Delnoij, D. Entertaining accurate treatment expectations while suffering from chronic pain: an exploration of treatment expectations and the relationship with patient-provider communication. *BMC Health Services Research* 18 (1), 706.
- Wijma, A., Speksnijder, C., Crom-Ottens, A., Knulst-Verlaan, J., Keizer, D., Nijs, J., & van Wilgen, C. 2018. What is important in transdisciplinary pain neuroscience education? A qualitative study. *Disability & Rehabilitation* 40 (18), 2181-2191.
- Woolf, K., Cave, J., McManus, I. & Dacre, J. 2007. 'It gives you an understanding you can't get from any book.' The relationship between medical students' and doctors' personal illness experiences and their performance: a qualitative and quantitative study. *BMC Medical Education* 7. doi: 10.1186/1472-6920-7-50.
- Yardley, L. 2000. Dilemmas in qualitative health research. *Psychology & Health* 15 (2), 215–228. <https://doi.org/10.1080/08870440008400302>

Yentis, S., Shinde, S., Bogod, D., Flatt, N., Hartley, H., Keats, P., Leifer, S., Pappachan, J., Parfitt, E., Pooni, J. & Rowland, A. 2020. Audio/visual recording of doctors in hospitals. *Anaesthesia*, 75, 1082-1085 <https://doi.org/10.1111/anae.15010>

Yliopistolaki. 2009. 2 § Tehtävät. 28.12.2018/1367 Viitattu 18.4.2021  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2009/20090558#L1P2>

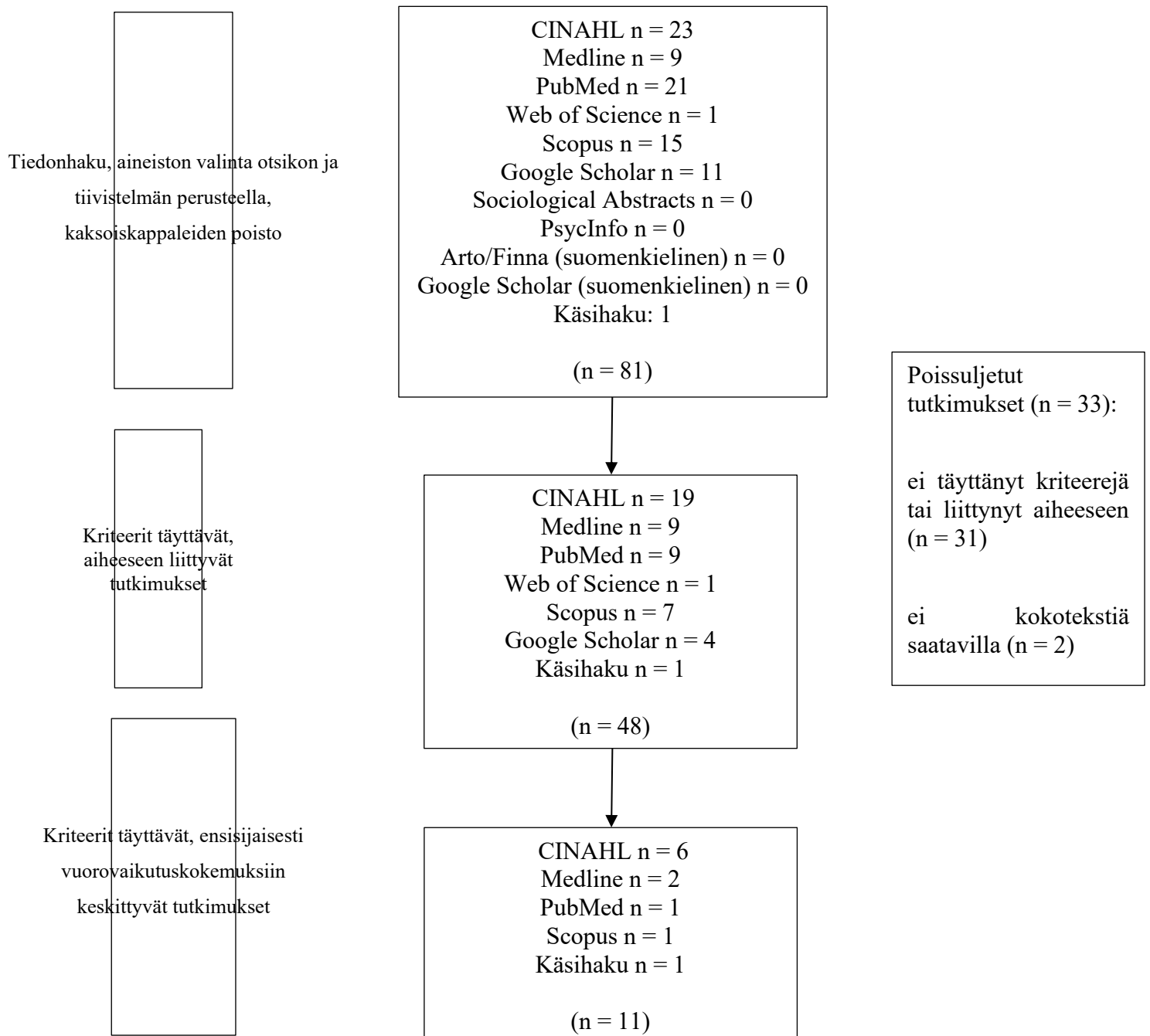
## LIITTEET

### LIITE 1. Kirjallisuushaku PICO-asetelmaa soveltaen.

	CINAHL, Medline, Web of Science, Scopus, PsycINFO & Sociological Abstracts	Google Scholar	Arto/Finna, Medic & Google Scholar
Participants (osallistujat)	<p>1. chronic pain OR persist* pain AND patient*</p> <p>2. chronic pain OR persist* pain AND patient* OR client* OR adult* OR person* OR individual* OR men* OR women* OR dweller*</p>	<p>1. chronic pain OR persist* pain AND patient*</p> <p>2. chronic pain OR persist* pain AND patient* OR client* OR adult* OR person* OR individual* OR men* OR women* OR dweller*</p>	krooninen kipu OR potil* OR asiak* OR kuntoutuj*
Phenomena of Interest (kiinnostuksen kohteena oleva ilmiö)	<p>1. interact* OR communicat* OR encounter* AND experience*</p> <p>2. interact* OR communicat* OR relation* OR interpersonal* OR interpersonal* interact* OR interpersonal* communicat* OR interpersonal relation* OR encounter*</p>	<p>1. interact* OR communicat* OR encounter* AND experience*</p> <p>2. interact* OR communicat* OR relation* OR interpersonal* OR interpersonal* interact* OR interpersonal* communicat* OR interpersonal relation* OR encounter*</p>	vuorovaikutu* OR kohtaami* OR kokemuks*
Context (konteksti)	<p>1. healthcare OR professional* OR practition* OR allied health</p> <p>2. health professional* OR healthcare professional* OR health care professional* OR professional* OR health practition* OR healthcare practition* OR health care practition* OR practition* OR clinic* OR</p>	<p>1. healthcare OR professional* OR practition* OR allied health</p> <p>2. health professional* OR healthcare professional* OR health care professional* OR professional* OR health practition* OR healthcare practition* OR health care practition* OR practition* OR practition* OR</p>	

	healthcare provider* OR health care provider* OR health service personnel OR allied health. AND experience* OR patient experience* OR client experience*	clinic* OR healthcare provider* OR health care provider* OR health service personnel OR allied health. AND experience* OR patient experience* OR client experience*	
Tutkimusten julkaisuvuosi	2000-2020	2000-2020	2000-2020
Muut rajaukset	Peer-reviewed		

## LIITE 2. Kirjallisuushaun eteneminen



### LIITE 3. Haastattelusuunnitelma.

Ennen haastattelemista:

Oma esittely (lukuun ottamatta fysioterapeutin asemointia). Aiheen valinnan taustat. Tutkimuksen tarkoitus. Haastattelun tarkoitus. Kaikenlaiset kokemukset sallittuja ja toivottuja.

Nauhoitan varsinaisen haastatteluosan. Kerron kun nauhoitus aloitetaan, näkyy sovelluksessa. Pyydän välttämään yksittäisten henkilöiden tunnistettavuutta, vaikkakin aineiston näen kokonaisuudessaan vain minä ja käytän raportissa vain sitaatteja, joiden perusteella henkilöiden tunnistettavuus on minimoitu. Esim. henkilöiden, organisaatioiden tai paikkojen nimiä tulisi välttää. Terveystieteiden ammattihenkilöistä on suositeltavaa puhua vain erikoisalan tarkkuudella (esim. fysiatri, sairaanhoitaja, lähihoitaja, psykoterapeutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti...). Tuleeko mieleesi kysymyksiä? Oikeuksien kertaus. Kriteerien täyttymisen varmistus: täysikäisyys, ei toimi terveydenhuollon ammattihenkilönä, kipu yli 3 kk.

Esitiedot: Mikä on ikäsi? (Hyödynän vain 5 ikävuoden tarkkuudella). Haluatko vastata koettua sukupuolta käsittelevään kysymykseen? Jos kyllä: Koetko itsesi naiseksi, mieheksi tai muunsukupuoliseksi? Miten pitkään arvioisit kokeneesi pitkäaikaista kipua?

Haastattelu:

1. Minkälaisia kokemuksia sinulla on kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa?

Tarvittaessa:

Voitko kuvailla vielä mahdollisimman yksityiskohtaisesti jonkun konkreettisen tilanteen kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta yhden terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa sekä omasta toiminnastasi että kyseisen ammattihenkilön toiminnasta tilanteessa?

Voitko antaa minulle esimerkkejä?

Voitko kuvailla tietyn tilanteen...?

Voitko kuvailla minulle yksityiskohtaisesti tällaisen kokemuksen?

Voitko kertoa lisää yksityiskohtia?

Voitko kertoa minulle lisää kokemuksestasi?

Voitko kertoa minulle lisää ajatuksistasi ja tunteistasi tällöin / tässä kokemuksessa?

Mitä ajattelit tai tunsit tällöin?

Mitä ajatuksia tai tunteita tämä herätti sinussa?

Miten reagoit?

Mainitsit, että...

Mainitsit, että... ymmärsinkö oikein?

Mainitsit, että... ymmärsinkö oikein, että...?

Jos olen ymmärtänyt oikein, tarkoitatko että...?  
En ole varma ymmärsinkö, voisitko tarkentaa...?  
En ole varma ymmärsinkö kokemuksen, voisitko tarkentaa...?  
Summatakseni kokemuksesi, ymmärsinkö oikein, että...?  
Summatakseni kokemuksesi, voisiko sanoa, että...?

2. Voitko kertoa minulle jonkin toisen/lisää esimerkin/esimerkkejä kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa?

Tarvittaessa:

Voitko antaa minulle esimerkkejä?  
Voitko kuvailla tietyn tilanteen...?  
Voitko kuvailla minulle yksityiskohtaisesti tällaisen kokemuksen?  
Voitko kertoa lisää yksityiskohtia?  
Voitko kertoa minulle lisää kokemuksestasi?  
Voitko kertoa minulle lisää ajatuksistasi ja tunteistasi tällöin / tässä kokemuksessa?  
Mitä ajattelit tai tunsit tällöin?  
Mitä ajatuksia tai tunteita tämä herätti sinussa?  
Miten reagoit?  
Mainitsit, että...  
Mainitsit, että... ymmärsinkö oikein?  
Mainitsit, että... ymmärsinkö oikein, että...?  
Jos olen ymmärtänyt oikein, tarkoitatko että...?  
En ole varma ymmärsinkö, voisitko tarkentaa...?  
En ole varma ymmärsinkö kokemuksen, voisitko tarkentaa...?  
Summatakseni kokemuksesi, ymmärsinkö oikein, että...?  
Summatakseni kokemuksesi, voisiko sanoa, että...?

3. Mitä koet tärkeänä pitkäaikaista kipua kokevan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välisessä vuorovaikutuksessa kokemuksesi perusteella?

Tarvittaessa:

Voitko antaa minulle esimerkkejä?  
Voitko kuvailla tietyn tilanteen...?  
Voitko kuvailla minulle yksityiskohtaisesti tällaisen kokemuksen?  
Voitko kertoa lisää yksityiskohtia?  
Voitko kertoa minulle lisää kokemuksestasi?  
Voitko kertoa minulle lisää ajatuksistasi ja tunteistasi tällöin / tässä kokemuksessa?  
Mitä ajattelit tai tunsit tällöin?  
Mitä ajatuksia tai tunteita tämä herätti sinussa?  
Miten reagoit?  
Mainitsit, että...  
Mainitsit, että... ymmärsinkö oikein?  
Mainitsit, että... ymmärsinkö oikein, että...?  
Jos olen ymmärtänyt oikein, tarkoitatko että...?  
En ole varma ymmärsinkö, voisitko tarkentaa...?



En ole varma ymmärsinkö kokemuksen, voisitko tarkentaa...?  
Summatakseni kokemuksesi, ymmärsinkö oikein, että...?  
Summatakseni kokemuksesi, voisiko sanoa, että...?

Minulla ei ole enää kysymyksiä esitettäväksi. Kiitos, että jaoit kokemuksesi kanssani.  
Haluisitko lisätä vielä jotakin ennen haastattelun lopettamista?

#### LIITE 4. Suostumuslomake.

##### *SUOSTUMUS OSALLISTUA TIETEELLISEEN TUTKIMUKSEEN*

Tutkimuksen nimi: *Pitkääikaista kipua kokevien henkilöiden kokemuksia kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa*

Olen ymmärtänyt, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voin milloin tahansa ilmoittaa, etten enää halua osallistua tutkimukseen, mutta siihen asti kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan hyödyntää tutkimuksessa.

Ymmärrän, että antamiani henkilötietoja yhdistetään tutkimustarkoituksessa rekistereistä saatuihin tietoihin tietosuojailmoituksessa kerrotulla tavalla.

Olen saanut riittävät tiedot tutkimuksesta ja henkilötietojeni käsittelystä siinä. Olen lukenut saamani tiedotteen ja tietosuojailmoituksen. Olen ymmärtänyt saamani tiedot ja haluan osallistua tutkimukseen.

---

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus, nimenselvennys tai sähköinen osallistuvan ilmoitus

Yhteystiedot:

*Aleksei Grabtchak, 0405589561, aleksei.a.grabtchak@student.jyu.fi*

LIITE 5. Tiedote.

## TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

**12.6.2020**

### ***Tutkimuksen nimi ja rekisterinpitäjä***

Tutkimuksen nimi: Pitkäaikaista kipua kokevien henkilöiden kokemuksia kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa

Rekisterinpitäjä: opiskelija Aleksei Grabtchak

### ***Pyyntö osallistua tutkimukseen***

***Sinua pyydetään mukaan tutkimukseen***, jossa tutkitaan pitkäaikaista kipua kokevien henkilöiden kokemuksia kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Liitteessä on kerrottu henkilötietojen käsittelystä.

Tutkimukseen osallistuminen edellyttää seuraavien kriteerien täyttymisen: olet täysi-ikäinen, olet kokenut kipua yli kolmen kuukauden ajan, sinulla on kokemuksia pitkäaikaiseen kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa, et toimi tällä hetkellä terveydenhuollon ammattihenkilönä. Sinun tulee myös kyetä osallistumaan reaaliaikaisella videoyhteydellä toteutettavaan etähaastatteluun.

Mukaan pyydetään yhteensä 5-6 tutkittavaa.

### ***Vapaaehtoisuus***

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai keskeyttää osallistumisen, milloin tahansa.

### ***Tutkimuksen kulku***

Terveystieteiden maisteriohjelmaan sisältyvässä pro gradu -tutkielmassa tutkitaan kipuun liittyviä kokemuksia terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa vuorovaikuttamisesta. Tutkimusaineisto kerätään pitkäaikaista kipua kokevilta henkilöiltä etävideohaastatteluilla. Haastattelu toteutuu oletetusti yhden kerran ja kestää noin tunnin (60 min). Tarvittaessa haastattelu voidaan toteuttaa myös edellä mainitusta poiketen useammassa jaksossa, sinun tilanteesi, tarpeittesi ja toiveittesi mukaisesti. Aineisto analysoidaan laadullisia tutkimusmenetelmiä hyödyntäen ja tulokset julkaistaan 1.11.2020-1.3.2021 välisenä aikana.

### ***Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat haitat ja epämukavuudet***

Pro gradu -tutkielma julkaistaan Jyväskylän yliopiston verkkosivuilla, jossa se on vapaasti saatavilla ja luettavissa, mikä voi johtaa julkiseen keskusteluun tutkimuksesta tai aiheesta.

Tutkimuksen tuloksia esitellään myös muissa julkisissa yhteyksissä, kuten pro gradu-seminaarissa ja mahdollisesti Fysioterapia-lehdessä. Tästä johtuen tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden yksityisyyttä suojataan noudattamalla Euroopan parlamentin ja neuvoston yleistä tietosuojasetusta (EU 2016/679).

### ***Tutkimuksen kustannukset***

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

### ***Tutkimustuloksista tiedottaminen ja tutkimustulokset***

Tutkimuksesta julkaistaan yksi pro gradu -tutkielma vapaasti saatavaksi Jyväskylän yliopiston verkkosivuilla. Tutkimuksen tuloksia esitellään Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellisessä tiedekunnassa, pro gradu-seminaarissa ja mahdollisesti myös muilla julkisilla tai tieteellisillä foorumeilla, kuten Fysioterapia-lehdessä.

### ***Lisätietojen antajan yhteystiedot***

Aleksei Grabtchak [aleksei.a.grabtchak@student.jyu.fi](mailto:aleksei.a.grabtchak@student.jyu.fi) (pro gradu -tutkielman tekijä)

Pirjo Vuoskoski [pirjo.h.vuoskoski@jyu.fi](mailto:pirjo.h.vuoskoski@jyu.fi) (pro gradu -tutkielman ohjaaja)

## LIITE 6. Tietosuojailmoitus.

### Tietosuojailmoitus

*Kuvaus henkilötietojen käsittelystä tieteellisessä tutkimuksessa (tietosuojailmoitus EU (679/2016) 13, 14, 30 artikla)*

**12.6.2020**

#### **1. Tutkimuksessa ”Pitkäaikaista kipua kokevien henkilöiden kokemuksia kipuun liittyvästä vuorovaikutuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa” käsiteltävät henkilötiedot**

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: äänellinen videotallenne, haastattelumuistiinpanot, nimi, sähköposti, ikä, sukupuoli sekä suuntaa antava aika-arvio siitä, kuinka kauan olet kärsinyt pitkäaikaisesta kivusta.

Tämä tietosuojailmoitus on toimitettu tutkittaville sähköpostitse.

#### **2. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tutkimuksessa/arkistoinnissa**

Käsittely on tarpeen tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten ja se on oikeasuhtaista, sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden (tietosuojalaki 4.1 § 3-kohta)

Tutkimuksessa käsitellään/kysytään seuraavia erityisryhmiin kuuluvia henkilötietoja taikka rikkomuksia ja rikostuomioita:

Rotu tai etninen alkuperä

Poliittinen mielipide

- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen
- Rikkomukset ja rikostuomiot

Erityisten henkilötietoryhmien käsittelykiellosta poiketaan seuraavalla perusteella:

- Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus  
(tietosuojalaki 6 §)

#### **Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle**

Tutkimuksessa ei siirretä tietojasi EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

#### **Henkilötietojen suojaaminen**

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Henkilötietojasi käytetään ja luovutetaan vain historiallista/ tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten (tilastointi) sekä muutoinkin toimitaan niin, että Sinua koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.

#### **Tunnistettavuuden poistaminen**

- Suorat tunnistetiedot poistetaan suojatoimena aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja)

#### **Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan**

Tutkimuksessa käsitellyt tiedot säilytetään käyttäjätunnuksella ja salasanalla suojatulla koneella tietoturvallisesti tallennettuna. Tietoja ei siirretä tutkimuksen aikana.

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuojaja tietoturvakoulutukset

- Kyllä

Sopimukset tutkimusavustajien ja/tai henkilötietojen käsittelijöiden/yhteisrekisterinpitäjien kanssa

Kyllä

### **Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen**

Tutkimusrekisteri hävitetään pro gradu -tutkielman valmistuttua

### **Rekisterinpitäjät ja tutkimuksen tekijät**

Tämän tutkimuksen rekisterinpitäjä on:

Tutkija (tutkimus tehdään omaan lukuun omalla ajalla/rahalla)

Jyväskylän yliopiston terveystieteiden opiskelija Aleksei Grabtchak aleksei.a.grabtchak@student.jyu.fi,  
p. 0405589561

### **Tutkimuksen vastuullinen johtaja:**

pro gradu -tutkielman ohjaaja, yliopistonlehtori Pirjo Vuoskoski, Jyväskylän yliopisto,  
pirjo.h.vuoskoski@jyu.fi

Tutkimuksen suorittajat: Aleksei Grabtchak ja Pirjo Vuoskoski

### **Yhteyshenkilöt:**

Aleksei Grabtchak aleksei.a.grabtchak@student.jyu.fi, p. 0405589561

[järjestön työntekijän yhteistiedot anonymisoitu tutkittavien anonymiteetin suojaamiseksi]

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelijöitä ovat:

Aleksei Grabtchak aleksei.a.grabtchak@student.jyu.fi, p. 0405589561

[järjestön työntekijän yhteistiedot anonymisoitu tutkittavien anonymiteetin suojaamiseksi]

### **Rekisteröidyn oikeudet**

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)



Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

#### Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

#### Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

#### Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

#### Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin yliopisto ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

#### Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

#### Profilointi ja automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profilointi vaan henkilötietojasi ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuojasetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki, PL 800, 00521 Helsinki

Puhelinvaihe: 029 566 6700

Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.fi