

E-Scaped Medicine: Kuluttaja- potilaiden identiteettikeskusteluja osallistumisen kulttuurissa

Marketta Majapuro

Aalto University publication series
DOCTORAL DISSERTATIONS 154/2013

© Marketta Majapuro

ISBN 978-952-60-5359-2

ISBN 978-952-60-5360-8 (pdf)

ISSN-L 1799-4934

ISSN 1799-4934 (printed)

ISSN 1799-4942 (pdf)

Unigrafia Oy
Helsinki 2013

Julkaisutilaukset:
Unigrafian kirjamyynti
<http://kirjakauppa.unigrafia.fi/>
books@unigrafia.fi

Author

Marketta Majapuro

Name of the doctoral dissertation

E-Scaped Medicine: Identity discussions of consumer-patients in a participatory culture

Publisher School of Business**Unit** Department of Communication**Series** Aalto University publication series DOCTORAL DISSERTATIONS 154/2013**Field of research** Consumer Culture Studies and Communication**Abstract**

This thesis focuses on the changing agency of citizens as patients in the market for health services. Users of health care services are no longer viewed as patients or objects of medical treatment. They are rather empowered as active consumer-patients, capable of and expected to take personal responsibility for their health and medical care as market actors. As a result, traditional notions of health-related expertise have changed, as the identity of the consumer has offered the patient new forms of agency and resistance against the medicalized culture. In no small part, these developments have been brought about and accelerated by the Internet and particularly social media, which provide consumer-patients with a new forum for sharing their experiences and knowledge about medical conditions and their treatment.

The aim of the thesis is to contribute to a better understanding of this phenomenon by empirically exploring the identity of the consumer-patient as it is discursively constructed and negotiated in online environments. The objective is to investigate the practices of identity work through which consumer-patients carve out new modes of agency for themselves as users of health care services in online discussion forums. Identity work is conceptualized and studied in terms of self-narratives that people author in online communities to create and maintain a coherent sense of self, in response to the cultural discourses and identities that are available to them. The empirical material for the study comprises discussions on depression in four Finnish online forums.

Based on the empirical analysis, three discourses are identified: experiential meaning, peer support, and resistance. In the discourse of experiential meaning identity work is a process of giving meaning to experiences of depression. The self-narratives revolve primarily around feelings of guilt and alienation. In the discourse of peer support, identity work is based on collective encouragement and well-wishing. The narratives draw on a sense of community and emphasize the importance of shared experiences of everyday life. In the discourse of resistance, identity work focuses on the problematizations of the current health care practices. The discourse revolves around vicious circles of medication, dosages, side-effects, and problems of mental health care.

Overall, the thesis further elaborates on the ways in which social media offers new forms of participation to consumer-patients. It suggests that online communities provide consumer-patients with new insights into the challenges of depression in people's everyday lives. As such, they promote certain type of shared expertise—expertise that is discursively constructed through a co-creative process where lay expertise interacts with scientific knowledge.

Keywords consumer-patient, agency, identity work, participatory culture, empowerment, shared expertise

ISBN (printed) 978-952-60-5359-2**ISBN (pdf)** 978-952-60-5360-8**ISSN-L** 1799-4934**ISSN (printed)** 1799-4934**ISSN (pdf)** 1799-4942**Location of publisher** Helsinki**Location of printing** Helsinki**Year** 2013**Pages** 207

Tekijä

Marketta Majapuro

Väitöskirjan nimi

E-Scaped Medicine: Kuluttaja-potilaiden identiteettikeskusteluja osallistumisen kulttuurissa

Julkaisija Kauppakorkeakoulu**Yksikkö** Viestinnän laitos**Sarja** Aalto University publication series DOCTORAL DISSERTATIONS 154/2013**Tutkimusala** Kulttuurinen kulutustutkimus ja viestintä**Tiivistelmä**

Tutkimuksessa tarkastellaan potilaiden muuttunutta toimijuutta terveyspalveluiden markkinoilla. Kuluttajapoliittisessa keskustelussa potilaat eivät ole enää vain terveydenhuollon kohteita vaan voimaantuneita kuluttaja-potilaita, joiden toimijuuteen sisältyy mahdollisuuksia vaikuttaa omaan terveyskäyttäytymiseensä ja terveydenhoitoonsa. Uudenlainen toimijuus muuttaa perinteistä asiantuntijuutta sekä vahvistaa vastarinnan tai vastustamisen tapoja medikalisoituneessa kulttuurissa. Muutosta ovat paljolti vauhdittaneet internet ja sosiaalinen media, joiden keskusteluryhmät mahdollistavat terveyskokemusten ja -tiedon vaihdon sekä sosiaalisen tuen.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä kuluttaja-potilaiden muuttuneesta toimijuudesta tutkimalla eri terveysaiheisilla verkkofoorumeilla käytäviä keskusteluja, joita pidän omaan terveydenhallintaan liittyvänä identiteettityönä. Identiteettityöllä tarkoitan foorumien keskusteluissa esitettyjä identiteettikertomuksia sekä reagoivia kulttuurisissa ja institutionaalisissa käytännöissä tuotettuihin identiteetteihin. Tutkin, millaisiin terveysdiskursseihin kuluttaja-potilaat sivustoilla osallistuvat ja millaisia diskurssiivisen toimijuuden ulottuvuuksia aineistosta voidaan tulkita. Tutkimuksen empiirisenä aineistona ovat neljän erilaisen suomenkielisen verkkofoorumin masennuskeskustelut.

Empiirisen analyysin perusteella tulkitsen aineistosta kolme diskurssia. Olen nimennyt ne kokemuksellisuuden, vertaistuen ja vastarinnan diskursseiksi. Kokemuksellisessa diskurssissa identiteettityö on masennukseen liittyvien kokemusten ja tunteiden ymmärrettäväksi tekemistä. Identiteettikertomuksissa käsitellään syyllisyyden ja eristäytyneisyyden tunteita. Vertaistuen diskurssissa identiteettityö on kollektiivista kannustamista ja tukea. Keskustelut ilmaisevat yhteisöllisyyttä ja niissä jaettujen kokemusten merkitystä masentuneen arjessa. Vastarinnan diskurssissa identiteettityö on terveydenhuollon olemassa olevien käytäntöjen kyseenalaistamista. Keskusteluissa käsitellään diagnooseja, masennustestejä, lääkekierrettä, annostuksia, lääkkeiden haittavaikutuksia ja mielenterveyspalvelujen ongelmia.

Tutkimustuloksena esitän, että internet ja sosiaalinen media tarjoavat kuluttaja-potilaille uudenlaisia osallistumisen muotoja. Virtuaaliset yhteisöt auttavat kuluttaja-potilaita lisäämään tietoa ja ymmärrystä masennuksesta jokapäiväisessä elämässä. Ne synnyttävät avointa, jaettua asiantuntijuutta, jolloin käytäntöön ja kokemukseen liittyvä hiljainen tieto eli maallikkoasiantuntemus ja tieteellinen tieto ovat vuorovaikutuksessa keskenään.

Avainsanat kuluttaja-potilas, toimijuus, identiteettityö, osallistumisen kulttuuri, voimaantuminen, jaettu asiantuntijuus

ISBN (painettu) 978-952-60-5359-2**ISBN (pdf)** 978-952-60-5360-8**ISSN-L** 1799-4934**ISSN (painettu)** 1799-4934**ISSN (pdf)** 1799-4942**Julkaisupaikka** Helsinki**Painopaikka** Helsinki**Vuosi** 2013**Sivumäärä** 207

KIITOKSET

Terveys ja sairaus ovat jokaista koskettavia mutta perinteisesti henkilökohtaisia ja perheen tai ystävien kanssa jaettavia asioita. Internet ja sosiaalinen media ovat kuitenkin mahdollistaneet terveystiedon ja kokemusten jakamisen sekä yhteydenpidon anonyymisti myös ventovieraiden kanssa. Lisäksi sosiaalisen median osallistumiskulttuuri ja ihmisten aktiivinen toiminta terveyden alueella ovat muuttaneet terveystiedon ja sen tutkimusta avaten siihen kiinnostavia, kulttuurisia näkökulmia sillekin, joka ei itse toimi terveydenhoidon tai -huollon parissa. Vaikka en koskaan päässytkaan nuoruuteni toiveammattiin lääkäriksi, olen kulttuurisen kulutustutkimuksen ja kulttuurisen terveystiedon tutkimuksen näkökulmasta voinut tutustua siihen kiehtovaan alueeseen, jossa erilaiset terveys- ja sairauspuheet kohtaavat ja jossa käydään neuvottelua ja kamppailua niin terveyden kuin sairaudenkin muodoista ja merkityksistä.

Kiitän Aalto-yliopistoa sekä siellä Media Factorya ja Kauppakorkeakoulun viestinnän laitosta taloudellisesta tuesta, jonka ansiosta olen saanut pitää kaksi opintovapaata tutkimukseni parissa. Kiitän myös Kauppakorkeakoulun tohtori-koulutuskeskusta opintojen muusta tukemisesta. Lisäksi kiitän apulaisprofessori Sammy Toyokia, vanhempaa yliopistonlehtoria Pekka Pälliä ja professori Marja-Liisa Kakkuri-Knuutilaa eri käsikirjoitusversioiden kommentoinneista sekä lehtori David Milleriä englanninkielisestä tiivistelmästä. Aivan erityinen kiitos kuuluu tutkimuksen ohjaajalle professori Johanna Moisanderille sekä esitarkastajille yliopistonlehtori Minna Autiolle ja professori Anu Valtoselle kannustamisesta ja arvokkaista kehitysehdotuksista. Oman kiitoksensa ansaitsevat myös keskustelun- apua tarjonneet työtoverit ja ystävät sekä tietysti rakkaat lapseni Anna ja Mika perheineen, joiden ”mites se sun väikkäri” -kysymykset pitivät asian vireillä työkiireiden paineissa ja maallisten huvitusten vaaniessa ympärillä.

Helsingissä 27. syyskuuta 2013

Marketta Majapuro

SISÄLTÖ

1. JOHDANTO	5
1.1 Tutkimuksen asemointi ja tavoitteet	7
1.2 Diskursiivinen lähestymistapa	13
1.3 Tutkimuksen rakenne	17
2. TERVEYSMARKKINOIDEN MUUTOKSIA.....	19
2.1 Muutosten taustalla uusi julkisjohtaminen ja -hallinto.....	20
2.1.1 Taloudelliset tavoitteet ohjaamassa terveystalouden arvoja.....	23
2.1.2 Potilaasta kuluttajaksi ja ”oman itsensä yrittäjäksi”	26
2.2 Lääkeyritysten intressit ja medikalisaatio	28
2.3 Terveystalouden edistäminen avoimena asiantuntijuutena	32
2.4 Yhteenveto	33
3. KULUTTAJA-POTILAAN IDENTITEETTITYÖ JA TOIMIJUUS	37
3.1 Identiteetit, subjekti ja toimijuus	39
3.1.1 Näkemyksiä identiteetistä ja subjektiudesta	40
3.1.2 Toimijuus, kehollisuus ja toiminnan modaliteetit	46
3.1.3 Toimijuus tässä tutkimuksessa.....	50
3.2 Identiteettityö osallistuvassa kulttuurissa.....	52
3.2.1 Verkon mahdollisuuksia	53
3.2.2 Osallistuminen sosiaalisena käytäntönä.....	55
3.2.3 Identiteettien esittäminen virtuaalitalossa.....	57
3.3 Empowerment terveydenhuollossa.....	60
3.3.1 Voimaantuminen oman elämän hallintana	61
3.3.2 Tiedonlähteet sosiaalisen pääoman muotona	64
3.3.3 Voimaantumisen vaikutuksia	68
3.4 Yhteenveto	70
4. TUTKIMUKSEN METODOLOGIA JA AINEISTON ESITTELY	73
4.1 Diskurssien tunnistaminen	74
4.1.1 Diskurssin tulkinnallisuus	74
4.1.2 Kontekstien merkitys	76
4.1.3 Yhteydet virtuaalietnografiaan ja narratiiviseen tutkimukseen	79
4.1.4 Sosiaalinen konstruktionismi	82
4.2 Tutkimusaineiston kuvaus ja erittely	84
4.2.1 Valitut verkkofoorumit	85
4.2.2 Keskustelujen teemat	90

5. KULUTTAJA-POTILAIEN TERVEYSDISKURSSIT.....	93
5.1 <i>Kokemuksellinen diskurssi – kehonkuvaa rakentamassa</i>	94
5.1.1 Masentuneen sisäiset ja keholliset tuntemukset.....	95
5.1.2 Masennus reaktiona ulkoisiin paineisiin.....	99
5.1.3 Masennuslääkkeet ja lihominen	103
5.2 <i>Vertaistuen diskurssi – verkon voima</i>	111
5.2.1 Virtuaalinen ulkoiluryhmä.....	112
5.2.2 Avunpyyntöjä ja tsemppaamista.....	117
5.2.3 Asiantuntijuuden rakentaminen ja tiedonlähteet.....	123
5.2.4 Me ja toiset	129
5.3 <i>Vastarinnan diskurssi – instituutioiden vastustaminen</i>	133
5.3.1 Diagnoosien ongelmallisuus	133
5.3.2 Lääkärit, lääkkeet ja lääketeollisuus	141
5.3.3 Kunnallisen puolen kyvyttömyys auttaa	145
6. IDENTITEETTITYÖ VERKKOFOORUMEILLA.....	149
6.1 <i>Teoriakeskustelu</i>	149
6.2 <i>Empiiriset tulokset</i>	151
6.3 <i>Päätelmät ja tutkimuksen kontribuutio</i>	163
LÄHTEET.....	169
LIITTEET.....	203
KUVIOT	
Kuvio 1. Tutkimuksen teoriakehys	12
Kuvio 2. Terveyspuheen tuottajat ja toimijat	15
Kuvio 3. Toimijuuden modaliteetit	48
Kuvio 4. Diskurssianalyysin käsitteitä	78
KUVAT	
Kuva 1. Hoitonetti.fi-pääsivu.....	86
Kuva 2. Osa Poliklinikka.fi-sivuston päänäkymää	86
Kuva 3. Osa samaisen Poliklinikka.fi-sivuston päänäkymää	86
Kuva 4. Suomi24	87
Kuva 5. Tiede.fi-sivuston näkymä	88
Kuva 6. Äänestys siitä, onko mielenterveysongelma sairaus	135
TAULUKKO	
Taulukko 1. Kuluttaja-potilaiden identiteetti ja toimijuus.....	160

1. JOHDANTO

Terveyspalvelujen markkinoilla on käynnissä monenlaisia muutosprosesseja hyvinvointivaltioiden murroksesta Euroopan unionin terveyshankkeisiin. Perinteiset eurooppalaiset hyvinvointivaltiot on haluttu uuden julkisjohtamisen (New Public Management, NPM) myötä sopeuttaa globaaliin ja nopeasti muuttuvaan talouspoliittiseen kehykseen (Pollitt 2000; Pollitt & Bouckaert 2011, 1–6; Dunn & Miller 2007; Harvey 2008, 82–84, 99; Kosonen 1998, 334–335). Unionin hankkeissa ”positiivinen terveys” ja ”terveyden Eurooppa” korostuu ajatus tietoisesta terveysvalintoja tekevistä yksilöistä. Hyvä terveys määräytyy yhä enemmän omien yksilöllisten valintojen kautta, ja jokaisen on kannettava vastuunsa siitä. Valinnasta ja vastuusta on tullut terveyden ydinsisältöjä ja terveyspolitiikan avainkäsitteitä. (Palola 2009; Whittall 2010, 28–33, 41–43; Newman & Kuhlman 2007.)

Terveys- ja mielenterveyspalvelujen sisältöjen kehittäminen on yhteiskuntapolitiittisen kritiikin mukaan jäänyt Suomessa usein palvelujärjestelmien teknisten ja hallinnollisten uudistusten varjoon (Koivusalo ym. 2009; Helén 2009; Helén ym. 2011). Myös Euroopan unionin terveyshankkeissa on nähty omat vaaransa. Kun kansalaisia pidetään tietoisia valintoja tekevinä ja yksilöllisiä tarpeitaan tyydyttävinä kuluttajina, kysymykset yhteiskunnallisista ongelmista kuten varallisuuteen, terveydentilaan tai yhteiskunnalliseen asemaan liittyvästä eriarvoisuudesta jäävät yksilöllisten mahdollisuuksien varjoon. (Palola 2007; 2009.)

Yksi kiinnostavimmista mainittuihin muutoksiin liittyvistä ilmiöistä on potilaan muuttuminen kuluttajaksi. Potilas toimii kuluttajana, kun hänellä on tietoa valinnan tekemiseksi, kun hän kykenee valitsemaan ja kun hänen valintansa vaikuttaa palvelun tarjoajaan (Toiviainen 2007, 16–17 ja kansainvälinen kirjallisuuskatsaus 27–36; Toiviainen 2011; ks. myös Herrick 2005; Dutta-Bergman 2005; Speed 2007). Kyseessä on usein aktiivinen kuluttaja ja potilas, kuluttaja-potilas, joka tekee hoitoaan koskevia valintoja ennen lääkärin tapaamista ja diagnoosia. Toisin sanoen kuluttaja-potilaalla on erilaista tietoa oireista, hoitomahdollisuuksista ja -paikoista sekä muiden kokemuksista, ennen kuin hän hakeutuu lääkärin vastaanotolle.

Tuorila (2000, 32–37) on eritellyt ja määritellyt sosiaalipolitiikan alaan kuuluvassa väitöskirjassaan potilaan, kuluttajan ja potilaskuluttajan käsitteitä. Semanttisesti on huomattavaa, että kun reilu vuosikymmen sitten Tuorilan sanoin ”potilaskuluttaja sulauttaa terveyspalveluihin liittyvän potilaan ja yleisen kulutta-

jan rooliin yhteen”, vajaa kymmenen vuotta myöhemmin kuluttaja on siirtynyt Toiviaisen lääketieteen väitöskirjassa yhdyssanan alkuun. Terminologian käyttö osoittaa paitsi palvelun tarjoajien ja käyttäjien yhteistyön luonnetta myös yhteiskunnallisia arvoja ja arvostuksia. Muutos on osa laajempaa keskustelua kansalaisen roolin muuttumisesta kuluttajakansalaiseksi ja tulevaisuuden asiantuntijaksi (Clarke ym. 2007; Rask 2008; kuluttaja-subjektin historiallinen katsaus ks. Trentmann 2005, 1–27).

Erityisen vahvasti kuluttaja-potilaan asemaan on vaikuttanut internet. Kansalliset rajat, sääntelyn sekä ammattilaisten ja asiantuntemuksen ylittävänä interaktiivisena ympäristönä se antaa paljon mahdollisuuksia tiedon ja kokemusten hankkimiseen. Puhuttaessa internetin mahdollisuuksista terveydenhoidon yhteydessä on käytetty käsitteitä *e-scaped medicine* (Nettleton & Burrows 2003) ja *cybermedicine* (Eysenbach ym. 1999). Niillä tarkoitetaan uutta lääketieteellistä kosmologiaa, jonka internetiin perustetut erilaiset terveystiedon lähteet ja resurssit tarjoavat. Ne ovat viranomaisten, ammattilaisten, yksittäisten ihmisten ja vertaislukijoiden, painostusryhmien, terveystieteilijöiden sekä kaupallisten yritysten internetsivuja, uutisryhmiä ja keskustelufoorumeja. Yksittäisten ihmisten luomat blogit ja keskusteluryhmät mahdollistavat tiedon vaihdon, sosiaalisen tuen ja henkilökohtaisen empowermentin eli voimaantumisen. Kyseessä on siis kaikenlainen liikehdintä, jäsenyydet ja aktiivinen toiminta terveyden alueella. (Nettleton & Burrows 2003; Toiviainen 2007, 19; Tuorila 2009; Korp 2006; Zoller 2005.)

Jo kymmenen vuotta sitten Eysenbach ym. (1999) esittivät terveysaiheisia verkkosivustoja olleen yli 100 000. Lisäksi Tilastokeskuksen (2011) tietojen mukaan sairauksiin, ravitsemukseen tai terveyteen liittyvän tiedon etsintä oli Suomessa seitsemänneksi yleisin internetin käyttötarkoitus vuonna 2011. Sitä yleisimpiä olivat muun muassa sähköpostin lähettäminen tai vastaanotto, verkkolehien tai televisiokanavien internetsivujen lukeminen ja pankkiasioiden hoito. Tutkimustulokset osoittavat myös internetin terveysinformaation haun ja käytön kasvua viime vuosien aikana (Ek & Niemelä 2010).

Nykyisin mainittua aktiivista toimintaa terveyden alueella voidaan kutsua myös terveystieteenä. Terveystieteen käsite on laajentunut joukkoviestintän avulla tapahtuvasta terveystiedon välittämisestä, terveystieteen, eri toimijoiden väliseksi terveystodellisuuden tuottamiseksi (Torkkola 2002; 2008, 40–42). Kun terveystieteenä oli aikaisemmin institutionaalisten toimijoiden aluetta, nyt internetin aikakaudella se on yhä enemmän kuluttaja-potilaiden omaa aluetta ja aktiivisuutta. Terveystieteenä on kenttä, jossa erilaiset terveys- ja sairauspuheet kohtaavat. Siellä käydään kulttuurista neuvottelua ja kamppailua, jonka myötä terveys ja sairaus saavat muotonsa ja merkityksensä (ks. myös McKinlay & McVittie 2008, 192–195, 215). Siksi terveystieteenä ei Torkkolan mukaan voi rajata koskemaan vain terveyden puolesta ja sairautta vastaan toimivaa tieteenä. Kamppailua ei käydä vain joukkoviestimissä vaan kaikkialla, missä

terveydestä ja sairaudesta puhutaan ja kirjoitetaan. Näin määriteltynä kyseessä on terveysviestinnän kulttuurinen näkökulma.

Medialla, joukkoviestinnän lisäksi nykyään myös sosiaalisella eli yhteisöllisellä medialla, on kuitenkin keskeinen vaikutus siihen, mitkä terveyteen ja sairauteen liittyvät asiat ovat keskustelussa esillä ja merkittäviä sekä miten terveyttä ja sairautta puheissa rakennetaan. Mediatekstien kriittinen analyysi paljastaa käynnissä olevien kulttuuristen, yhteiskunnallisten ja taloudellisten muutosprosessien luonteen (Fairclough 1997, 10). Mediatekstien kautta muutokset tulevat tunnistettaviksi ja näkyviksi. Identiteetit ja toimijuudet muotoutuvat erilaisten keskustelujen ja visuaalisten kuvastojen ristipaineessa.

Television rinnalla tai sen korvaten monet sosiaalisen median muodot ovat olennainen osa ihmisten arkea. Tietoyhteiskunta on muuttunut e-yhteiskunnan kautta ubiikki- eli u-yhteiskunnaksi, jossa sulautettu eli kaikkialla läsnä oleva tekniikka (ubiquitous computing) on kodin viihdekeskuksissa, työpaikan videokonferensseissa, työ- ja harrastusmatkojen aikana mobiilipäätteissä liittäen yhteen erilaiset verkostot ja kulttuurikansalaiset ympäri maailmaa.

Vajaa vuosikymmen sitten virtuaalitodellisuus ilmaistiin suomeksi sanoilla kuvitteellinen tai keinotodellisuus (ks. esimerkiksi Uusitalo 2002, 212–213; Kosonen 2008, 41–42). Nykykäsityksen mukaan todellisuuksien erottaminen toisistaan ei ole hyödyllistä, eivätkä verkkoyhteisöt ole enää siinä mielessä virtuaalisia, että ne eroaisivat muista yhteisöistä (Kozinets 2010, 2, 15). Internet ei ole enää vain tietojen jakaja tai emotionaalisten ja arvoihin (life politics) liittyvien yhteisöjen kohtaamispaikka vaan kriittisen julkisen keskustelun foorumi, joka muuttaa myös terveydenhoidon perinteistä asiantuntijuutta (Tritter 2009; Toiviainen 2009; McMullan 2005; Tuorila 2009; Lo & Parham 2010).

1.1 Tutkimuksen asemointi ja tavoitteet

Näkemykseni on, että yhteiskunnallisia ja taloudellisia muutosprosesseja voidaan tehdä tunnistettaviksi ja näkyviksi vallitsevaa terveyspuhetta analysoimalla. Terveyspuheena pidän myös verkossa käytävää keskustelua, jota taustoitin institutionaalisella terveyspuheella ja sen kritiikillä. Analysoin kuluttaja-potilaiden terveyspuhetta toimijuuden näkökulmasta: Pää tavoitteeni on tutkia, miten toimijuus rakentuu identiteettityön kautta sosiaalisen median terveysaiheisilla verkkofoorumeilla. Sinänsä laajan ilmiön – *e-scaped medicine* eli kaikenlainainen liikehdintä terveyden alueella – keskiössä siis ovat kuluttaja-potilaiden verkkokeskustelut.

Tässä tutkimuksessa kuluttaja-potilaat ovat kuluttajia siinä mielessä, että heillä on monenlaista toimijuutta kuten mahdollisuuksia vaikuttaa terveyspalveluiden markkinoilla. He ovat myös aktiivisia osallistujia sekä tiedon ja kokemusten jakajia internetin keskustelufoorumeilla. Toisin sanoen kyseessä on terveys-

tiedon ja vertaistuen kuluttaminen, ei esimerkiksi terveyttä edistävien yksityis- palveluiden ”shoppailu” terveystarkkinoilla.

Pidän toimijuutta, identiteettiä ja subjektiutta (subjektiviteetti)¹ toisiinsa liit- tyvinä käsitteinä. Identiteetti ja subjektiutus ovat minuuden eri aspekteja (vrt. Ronkainen 1999) ja ilmenevät toimintana, kehollisina kokemuksina sekä esitet- tyinä identiteettikertomuksina. Identiteettikertomukset puolestaan ovat identi- teettityötä eli oman aseman ja toiminnan määrittelyä suhteessa muihin. Liitän identiteettityön *osallistumiskulttuuriin* (participatory culture) ja *voimaantumiseen* (empowerment). Erityisesti internet ja siinä sosiaalinen media lisäävät osal- listumisen ja omiin hoitopäätöksiin vaikuttamisen mahdollisuuksia. Kun kulutta- ja-potilailla on enemmän tiedonlähteitä ja keskustelukumppaneita, heillä on myös enemmän vastarinnan ja vastapuheen edellytyksiä terveydenhoidollisissa suhteissaan medikalisoituneessa kulttuurissa. Toisin sanoen kuluttaja-potilailla on toimijuutta eli mahdollisuus esittää vallitsevien käytäntöjen ja tulkintojen kri- tiikkiä sekä siten vaikuttaa asioihin ja muuttaa tilannetta.

Tavoitteeni on myös eri teoriakeskustelujen avulla lisätä ymmärrystä kulutta- ja-potilaaksi nimeämästäni toimijasta. Lisäksi tavoitteeni on empiirisen aineiston eli kuluttaja-potilaiden terveystuon analyysillä osoittaa, että internetin terve- ysaiheiset sivustot mediakulttuurin ja sosiaalisen median yhtenä muotona ovat merkittävä identiteettityön paikka. Esitän, että kuluttaja-potilaiden osallistumi- nen verkkofoorumien keskusteluihin on *digitaalista voimaantumista* (vrt. Mäki- nen 2009). Verkkokeskustelut osoittavat selvästi muilta saadun voiman ja ver- taisverkon merkityksen itsehoidon välineenä. Keskusteluissa syntyy vallitsevien käytäntöjen vastustusta ja vastarintaa jaettuna, yhteisöllisenä identiteettinä mut- ta ei varsinaisesti aktiivisena toimintana eikä kollektiivisena järjestäytyneenä vastarintana. Kuluttaja-potilaiden identiteettityö ja oma aktiivisuus foorumeilla ovat myös sosiaalisia käytäntöjä, sosiaalisen todellisuuden kollektiivista raken- tumista.

¹ Ronkainen (1999, 30) pitää käsitteitä *subjektiutus* ja *subjektiviteetti* synonyymeinä mutta suosii subjektiviteetin käsitettä. Subjektiutus assosioituu hänen mukaansa liikaa abstrakti- na ja neutraalina pidettyyn subjektin käsitteeseen ja paikkaan. Subjektiviteetti kuvaa subjektin tietynlaisuutta, sitä millainen tai mitä subjekti on. Itse käytän kuitenkin lyhy- empää muotoa subjektiutus mutta Ronkaisen määrittelemässä tietynlaisuuden merkityk- sessä ja silloinkin, kun viittaa hänen ajatuksiinsa.

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

1. Miten kuluttaja-potilaat määrittelevät ja merkityksellistävät omaa terveyttään ja sen hoitamista sekä yleisiä terveydenhuoltoon liittyviä kysymyksiä internetin verkkofoorumeilla?
2. Millaisia terveystieteiden keskustelusta ja identiteettityöstä voidaan tulkita? Ja edelleen minkälaista identiteettityötä ja -kamppailuja terveyden merkityksellistämiseen liittyy sekä millaisia erilaisia toimijuuksia verkkokeskusteluissa rakentuu?
3. Onko kuluttaja-potilaiden omalla terveystieteellä yhtymäkohtia siihen arviointiin ja kritiikkiin, jota on tutkimuksissa esitetty suomalaisesta institutionaalista terveystieteestä?

Aihepiiriltään väitöskirjani asemoituu kulttuurisen kuluttajatutkimuksen ja viestinnän tutkimuksen, lähinnä terveystieteiden ja mediatutkimuksen, rajapintaan. *Consumer policy* -käsitteen mukaisesti viitataan institutionaalisiin toimijoihin ja toimintalinjojen kehityskulkuihin sekä kuluttajien oikeuteen saada tietoa ja tulla kuulluksi markkinaosapuolena (ks. esimerkiksi Katsaus kuluttajapolitiikan nykytilaan 2011). Terveystieteenä on tutkimusalana uusi – Yhdysvalloissakin vain kolmen vuosikymmenen pituinen. Terveystieteenä on eri tutkimusperinteistä lähtevää monitieteistä ja tieteidenvälistä tutkimusta, mikä näkyy esimerkiksi *The Routledge Handbook of Health Communication* -tyyppisissä julkaisuissa (Thompson ym. 2003; 2011) ja *Journal of Health Communication* -julkaisun artikkeleissa². Yhdysvalloissa *health communication* on vakiintuneempi tieteenaloja yhdistävä tutkimusalue (Parrott & Kreuter 2011; Babrow & Mattson 2011) kuin Suomessa. Sanaa *terveys* käytetään yleensä eufemistisesti ja *terveystieteenä* kutsutaan sekä sairaudenhoitoa että terveyden edistämistä.

Nykykäsityksen mukaan minuutta ja identiteettiä – myös terveystieteitä – pohditaan tietoisesti ja tuotetaan erilaisin identiteettityön keinoin. Identiteettityö liittyy valinnan mahdollisuuksien kasvuun niin elämäntavassa ja kuluttamisessa kuin työssä ja ihmissuhteissa. (Saastamoinen 2006a; Bauman 2001, 159; Alvesson ym. 2008; Shilling 2002.) Yksilöllistyneessä yhteiskunnassa (Giddens 1991, 5, 32–34, 52–53) identiteetti on itsensä jatkuvaa ymmärtämistä, ylläpitoa ja luomista. *Identiteettityön* käsite kuvaa identiteetin tuottamisen prosessiluonnetta: kyseessä on koko elämänpituisen projekti. Jatkuva itsensä tarkkailu ja oman käyttäytymisen sopeuttaminen esimerkiksi työelämän muuttuviin vaatimuksiin nähdään itsestään selvänä minuuden teknologiana (Saastamoinen 2006a). Toisaalta identiteettityö ei kuitenkaan aina ole tarkoituksellista eikä tietoista (Wat-

² Amerikkalaisissa yliopistoissa terveystieteenä voi olla oppiaineena ja tutkimusalueena muun muassa viestinnässä (communication studies), viestinnän johtamisessa (communication management), kulttuurin tutkimuksessa (cultural studies), lääke-, terveys- ja hoitotieteissä (medicine, health and nursing sciences), mediatutkimuksessa (journalism and masscommunication) sekä tietojärjestelmissä (health information technology).

son 2008; Wieland 2010), joten *identiteettiprosessi* on siinä mielessä käsitteenä tarkempi. Lisäksi identiteetti voi tulla määriteltyksi ulkoapäin. Käytän kuitenkin identiteettityön käsitettä sen yleisyyden vuoksi. Teoreettisesti identiteetti tarjoaa yhteyden persoonallisen ja sosiaalisen, yksilön ja yhteiskunnan sekä psyykkisen ja sosiaalisen välille (Saastamoinen 2006a; Hall 1999; Ronkainen 1999; Mullany 2006; Alvesson ym. 2008; Ybema ym. 2009). Identiteetti on siis monidimensiainen käsite, joka lähikäsitteineen linkittyy myös subjektiuteen ja toimijuuteen mutta ei ole niiden kanssa täysin samamerkityksinen.

Toimintaa ja toimijuutta tarkastelen verkkokeskusteluihin osallistumisena. Identiteetin tavoin myös *osallistumisen* käsite on eri yhteyksissä määritelty eri tavoin. Kansalaistoiminnan näkökulmasta osallistuminen liittyy kansalaisten oikeuksiin ja velvollisuuksiin heitä itseään ja heidän lähipiiriään koskevassa päätöksenteossa. Kyseessä on myös kansalaisten oma-aloitteisuus ja itseorganisointuminen (Beck 1995), joita pidetään kansalaistoiminnan erottamattomina ominaisuuksina (Lappalainen 2008). Itseorganisointuminen alkaa tavallisista arkipäivän ongelmista ja niiden ratkaisuista. Poliittika ja poliittisuus on yksilöllistynyt subjektiivisesti koettuihin arkitodellisuuden ongelmiin kuten esimerkiksi kuluttamiseen ja terveyteen (Häyhtiö 2010, 27), mutta myös ns. tee-se-itsepolitiikkaan sekä oman elämän kulkuun vaikuttamiseen ja hallintaan (mt. 33).

Tässä tutkimuksessa osallistuminen linkittyy kansalaistoiminnan lisäksi mediatutkimuksessa esitettyyn *participatory culture* -käsitteeseen (Jenkins 2006a; 2006b). Jenkins korostaa, että viime vuosikymmeninä tapahtuneen viestinnällisen konvergenssin, *digitaalisen yhdentymisen*, ymmärtäminen edellyttää sosiaalisen ulottuvuuden ja kuluttajien vaikutusvallan huomioon ottamista. Viestinnällinen konvergenssi on kulttuurinen muutos, joka on vaikuttanut olemassa olevien teknologioiden, teollisuuden, markkinoiden, genrejen ja yleisöjen suhteeseen. Konvergenssia tapahtuu myös kuluttajien päässä, kun he hyödyntävät erilaisia sivustoja, lataavat musiikkia, lukevat sähköposteja ja käyvät verkkokeskusteluja siirtyen nopeasti ja vaivattomasti tehtävästä toiseen. (Jenkins 2004.) Konvergenssia on se, miten kuluttajat ovat sosiaalisesti keskenään vuorovaikutuksessa ja miten he käyttävät erilaisia julkaisualustoja, uusia median muotoja ja sisältöjä. Niitä he puolestaan käyttävät hankkiakseen kokemuksia ja tietoa, joka yhdistää heidät sekä sosiaalisesti toisiinsa että myös mediayritysten tuottajiin. Viestinnän konvergenssi ei ole vain teknologinen siirtymä tai prosessi vaan kulttuuristen ja sosiaalisten todellisuuksien ja niiden tutkimusparadigmojen muutos. (Ks. lisäksi Jenkins 2001; Silverstone 2005; Cardoso 2008; Lievrouw & Livingstone 2002; 2006.)

Osallistumisen tarkastelu on kiinnostavaa myös sosiaalisen pääoman näkökulmasta, vaikka sosiaalinen pääoma on perinteisesti kytketty taloustieteelliseen

käsitteistöön³. Käsitteellä voidaan yhtäältä tarkoittaa sosiaalisen rakenteen yhteisöllisiä piirteitä kuten arvoja, normeja, verkostoja ja luottamusta. Toisaalta käsitteellä voidaan viitata myös yksilöiden sosiaaliseen ja kulttuuriseen toimintakykyyn. (Ruuskanen 2001a; Lin 2001, 12–16; De Silva ym. 2005.) Iisakan ja Alasen (2006) mukaan sosiaalisen pääoman keskustelussa ja käsitteen määritelmässä on alkanut esiintyä yhteisymmärrystä siitä, että sosiaalinen pääoma liittyy erityisesti epävirallisiin verkostoihin ja normeihin.

Osallistuminen epävirallisiin verkostoihin puolestaan liittyy olennaisesti tutkimukseni kolmanteen keskeiseen käsitteeseen *voimaantumiseen* (empowerment)⁴. Osallistuessaan epävirallisiin verkostoihin ja keskustellessaan verkkofoorumilla kuluttaja-potilaat tekevät identiteettiä, saavat erilaisia rakennusaineita identiteettiinsä ja voimaantuvat. Myös voimaantuminen on käsitteenä monidimensioinen ja eri tutkimusaloilla eri tavalla käytetty (Alsop ym. 2006; Mattila 2008, 28–32). Yleisesti ottaen kysymys on yksilön, organisaation tai yhteiskunnan tasolla ilmenevistä mahdollisuuksista oman toiminnan kehittämiseen ja päätöksentekoon (Speer & Hughey 1996; Spreitzer 1996). Voimaannuttamisella voidaan tarkoittaa vallan integraatiota (*power with*), asioiden hallinnan (*power over*) tai asioihin kykenevyyden (*power in*) näkökulmaa (Mäkinen 2009, 102). Koska voimaantumiseen vaikuttavat olennaisesti tieto ja valinnanmahdollisuudet, internet on yksi merkittävä voimaannuttaja.

Olen tässä tutkimuksessa kiinnostunut kuluttaja-potilaiden voimaantumisesta erityisesti asioiden hallinnan ja asioihin kykenemisen näkökulmasta. Näkökulmaani liittyy myös Banduran (1997, 477) sosiaalis-kognitiivinen persoonallisuusteoria ja siinä *pystyvyyden* käsite. Pystyvyys tarkoittaa yksilön kykyä asettaa toiminnalleen tavoitteita, arviota kyvystään suorittaa jokin toiminto ja luottamusta selviytyä haasteellisesta tehtävästä. Pystyvyyden tunteeseen vaikuttavat muun muassa omat aikaisemmat kokemukset, vuorovaikutussuhteet sekä oma fysiologinen tila ja tunnereaktioiden tulkitseminen.

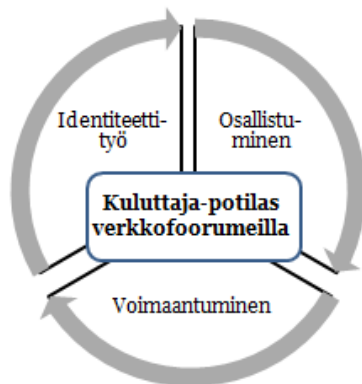
Lähtökohtana tutkimuksessani on yhteiskunnallisten voimien historiallisesti konstruoima potilas, jonka uusi julkisjohtaminen puolestaan on konstruoinut kuluttaja-potilaaksi⁵. Kun kuluttaja-potilaan minuuden aspekteja ovat identiteetti

³ Esimerkiksi Kajanoja (2009) on kritisoinut käsitteen käyttöä muuten kuin osana taloustieteellistä käsitejärjestelmää.

⁴ Käytän käsitteestä *empowerment* suomennosta *voimaantuminen*. Sosiaali- ja terveyspolitiittisessa keskustelussa sillä on tarkoitettu voimavaraistumista ja vaikutusvaltaa (Toiviainen 2007, 15–16). Suomennoksiksi on myös tarjottu sanoista *valta* ja *voima* johdettuja ilmaisuja *valtaistuminen* ja *voimaantuminen*. Voimaantumisen yläkäsitteeksi tutkimuksessani sopii *voimaannuttaa* (vrt. kreikan *dynamis* 'kyky', 'voima', 'valta'), koska kuluttaja-potilaiden voimaantuminen on sekä ulkoapäin tulevaa voimaa ja valtaa että sisäistä kykyä.

⁵ Trentmannin (2008) mukaan ei *kuluttaja* kuten ei *kansalainenkaan* ole luonnollinen tai yleismaailmallinen ryhmä vaan tuotos sellaisista historiallisista identiteettien muotoutumisprosesseista, joissa toimijat ovat yrittäneet ymmärtää aineellisen kulttuurin ja kollektiivisen identiteetin välistä suhdetta.

ja subjektius ja kun subjektiuden olotila on toiminta, analysoin kuluttaja-potilaan identiteettityötä kaupallisten toimijoiden kehittämällä verkkofoorumeilla. Kuluttaja-potilas seuraa verkkofoorumien keskusteluketjuja, osallistuu niihin ja voimaantuu, jolloin voi syntyä medikalisoituneen kulttuurin vastapuhetta ja vastarintaa ja jolloin perinteinen lääketieteellinen asiantuntijuus voi muuttua. Viitekehystä havainnollistaa seuraava kuvio:



Kuvio 1. Tutkimuksen teoriakehys

Rajaan empiirisen tutkimuksen mielenterveyteen ja siinä lähinnä masennukseen, koska mielenterveysongelmia pidetään julkisuudessa eläkepommiin verrattavana ja resursseja nielevänä uhkakuvana (esimerkiksi Suomen tilanne Pirkola & Sohlman 2005; Hautamäki 2006; Romakkaniemi 2011, 15; Britannian tilanne The Depression Report 2006; Yhdysvaltojen tilanne Wittink ym. 2008; Kanadan tilanne Teghtsoonian 2009; yleensä Johansson ym. 2009). Uhkakuvien luonnin sijaan on tärkeää ymmärtää mielenterveysongelmista kärsivien ihmisten identiteettiä ja toimijuutta suomalaisessa yhteiskunnassa. Kun kukin aikakausi ja kulttuurinen tila tuottavat itselleen tyypilliset terveydet ja sairaudet (Torkkola 2008, 15), nykyaikaa hallitsee psykokulttuuri ja -terapioiden eetos (Helén 2011, Furedi 2004; Saastamoinen 2006a; Kivivuori 1992; Kivivuori 2007). Silti mielenterveysongelmissa ja masennuksessa toimijuuteen voi liittyä myös stigmatisoitunut, negatiivinen asema.

Masennuksesta on puhuttu suomalaisena kansantautina, erityisesti naisten sairautena, miesten piilosairautena, toisaalta kliinisenä ja diagnostisena sairautena sekä toisaalta osana ihmistä ja elämää. Masennus on saanut myös uuden ilmeen julkisuuspelin myötä, kun hiihtäjien, kirjailijoiden, muusikoiden, näyttelijöiden, kansanedustajien ja yrittäjien eri medioissa esitetyt tunnustukselliset avautumiset ovat lisääntyneet. Ilmiönä avautumiset liittyvät siihen mediakulttuurin muutokseen, jossa aitoina näyttäytyvät elämykset ovat kiinnostavampia kuin keksityt. (Tontti 2008, 103–104; median merkityksestä ks. myös Johansson ym. 2009.) Mielenterveys ja masennus diskursiivisine muodostelmineen ja niihin

liittyvä psykokulttuurin kritiikki ovat jo muutaman vuosikymmenen kuuluneet Suomessa yhteiskunnalliseen keskusteluun. Kuitenkin Cambridgen yliopiston onnellisuusindeksien mukaan suomalaiset ovat toiseksi onnellisempia Euroopassa tanskalaisten jälkeen (Tontti 2008, 36). Käsittelen mielenterveysongelmia ja masennusta terveysviestinnän kulttuurisesta näkökulmasta, en biolääketieteellisestä.

1.2 Diskursiivinen lähestymistapa

Lähestyn kuluttaja-potilaiden keskusteluja internetin terveysaiheisilla sivustoilla diskursiivisesta näkökulmasta. Tarkastelen, millaisiin terveysdiskursseihin kuluttaja-potilaat sivustoilla osallistuvat tehdessään identiteettityötä. Pidän verkkokeskusteluihin osallistumista tietokoneen välityksellä myös sosiaalisena käytäntönä, jossa sosiaalisuus ei paikannu pelkästään diskursseihin eikä vuorovaikutukseen vaan ylipäänsä erilaisiin arjen rutiineihin (Reckwitz 2002). Reckwitz määrittelee käytännöt käyttäytymisen rutiineiksi, jotka sisältävät useita toisiinsa liittyviä elementtejä kuten fyysisiä ja mentaalisia aktiviteetteja, ymmärtämisen taustalla olevaa taustatietoa, tietämystä, asioita ja esineitä sekä niiden käyttöä, tunnetiloja ja motivoitumista. Osallistuessaan verkkokeskusteluihin kuluttaja-potilaat tekevät identiteettityötä ja käyvät myös identiteettineuvotteluja, joihin nivoutuu heidän kokemushistoriansa ja tarinapolkunsu. Tällä tutkimuksella tavoitan sosiaalisten käytäntöjen diskursiivisen tason, koska en osallistu kuluttaja-potilaiden arkeen muuten kuin ulkopuolisena verkkokeskustelujen seuraajana.

Diskurssin käsitteellä tarkoitetaan melko kiinteää merkityssuhteiden järjestelmää, jossa luodaan ja tehdään ymmärrettäväksi tietynlaista todellisuutta, yhtä versiota todellisuudesta. Sosiaalinen todellisuus nähdään erilaisten diskurssien pelikenttänä; toisin sanoen sosiaalinen todellisuus hahmottuu viestintätapahtumiin osallistuville erilaisina kilpailevien ja keskenään ristiriitaisten diskurssien kenttänä. Kukaan diskurssi merkityksellistää maailmaa, sen prosesseja ja suhteita eri tavalla ja eri näkökulmista mutta kuitenkin jatkuvasti toisiinsa viitaten ja toisiinsa kietoutuen. (Jokinen ym. 1993; Fairclough 1992, 64; Valtonen 1998; Pietikäinen & Mäntynen 2009, 15–22.)

Diskursseihin osallistumalla luodaan uudestaan tiedon objektit, yhteiskunnalliset subjektit, ”minän” kategoriat ja niiden väliset suhteet (Valtonen 1998). Faircloughin (1997, 104) kriittinen diskurssianalyysi on kiinnostunut siitä, miten monista mahdollisista tavoista tuottaa ja merkityksellistää todellisuutta juuri tietyt tavat nousevat valtaapitäviksi eli valtakursseiksi. Siinä puolestaan näkyy kriittisen kulttuurintutkimuksen paradigma, jossa vallan nähdään jakautuvan epätaisisesti eri yhteiskunnallisten toimijoiden kesken (Benwell & Stokoe 2006, 87). Kriittisessä diskurssianalyysissä tarkastellaan kielen ja vuorovaikutuksen näkö-

kulmasta sitä, millaisiin toimija-asemiin, positioihin, viestintään osallistuvat asettuvat eri tilanteissa.

Kuluttaja-potilaiden identiteettityön diskursiivisessa analyysissä sovellan Faircloughin (1992, 63; 1995, 9, 97) ajatusta siitä, että tutkittavat semioottiset resurssit⁶, esimerkiksi tekstit, suhteutetaan diskurssikäytäntöihin eli tekstin tuottannon ja kuluttamisen tapoihin. Lisäksi ne suhteutetaan laajempiin sosiaalis-kulttuurisiin käytäntöihin. Sosiaalis-kulttuuriset käytännöt muovaavat tekstejä muuttamalla diskurssikäytäntöjen luonnetta eli tekstien tuottamisen ja kuluttamisen tapoja, mikä taas näkyy myös tekstin ominaisuuksissa.

Mainitut Faircloughin kolme diskurssin ulottuvuutta – teksti, diskurssikäytännöt ja sosiaalis-kulttuuriset käytännöt – muodostavat kolmitasoisen analyysikehyksen, jonka käytännöt voidaan nähdä myös erilaisina konteksteina. Siksi pidän tässä tutkimuksessa kuluttaja-potilaiden terveyspuheen yhtenä kontekstina terveysaiheisia sivustoja sekä niiden tarjoamia verkkofoorumeja mahdollisuuksiineen, ohjeineen ja rajoituksineen. Tämä konteksti linkittyy sosiaaliseen mediaan. Esittelen sivustojen rakennetta ja sisältöä sekä tarkastelen, millaisia yhteisöllisen toiminnan ja vuorovaikutuksen tapoja kuluttaja-potilaille sivustoille tarjotaan. Analysoitaviksi sivustoiksi olen valinnut kaksi varsinaista terveysaiheista sivustoa Hoitonetti.fi ja Poliklinikka.fi sekä kaksi yleistä keskustelufoorumia Suomi24 ja Tiede.fi.

Toisena ja laajempana sosiaalis-kulttuurisena kontekstina esitän institutionaalisten toimijoiden terveyspuheen. Fairclough (1997, 85) viittaa sosiaalis-kulttuurisilla käytännöillä sosiaaliin rakenteisiin kuten esimerkiksi lain ja koulutuksen instituutioihin, niiden taloudellisiin ja poliittisiin kuten vallan ja ideologian kysymyksiin sekä kulttuurisiin kysymyksiin kuten arvoihin ja uskomuksiin. Pidän tässä tutkimuksessa tietokonevälitteistä toimintaa ja osallistumista sosiaalisena käytäntönä (vrt. Reckwitz 2002) ja Faircloughin (1997) diskurssi- ja sosiaalis-kulttuurisia käytäntöjä konteksteina. Institutionaalisilla toimijoilla tarkoitan tutkimuksessani niitä virallisia tahoja, jotka tuottavat terveyspolitiikkaa laatimalla sosiaali- ja terveyspalvelujen ja -huollon kehittämiseen liittyviä ohjelmia sekä tekemällä terveyspoliittisia ehdotuksia, sääntely- ja sopimustekstejä päätöksineen.

Hyvinvointivaltion murros liittyy uuteen julkisjohtamiseen, jolla tarkoitetaan yksityisen sektorin liikkeenjohto-oppien soveltamista julkiseen talouteen kustannusvaikuttavuuden aikaansaamiseksi ja johon on suhtauduttu varsin kriittisesti yhteiskuntapoliittisessa keskustelussa ja tutkimuksessa. Tarkastelen institutio-

⁶ Fairclough ei käytä ilmausta *semioottinen resurssi* vaan sanaa *teksti*, joka voi olla puhuttu tai kirjoitettu, mutta viittaa kuitenkin tekstien multisemioottiseen luonteeseen (1995, 4). Semioottisen resurssin käsite on perusteltu juuri internetin erilaisten visuaalisten elementtien vuoksi. Lisäksi joissakin myöhemmissä artikkeleissaan Fairclough on käyttänyt diskurssin käsitteen sijaan ilmausta *semiosis* viittaamaan myös visuaalisiin esityksen muotoihin (Fairclough 2003a; Fairclough 2004).

myös katsauksen siitä kansainvälisestä kirjallisuudesta, joka liittyy internetin sisältämään terveystietoon ja sen hankintaan. Palola (2007) puolestaan on tutkinut väitöskirjassaan eurooppalaisen sosiaalipolitiikan modernisaatiota Euroopan Komission tuottamissa teksteissä ja puheissa. Kiinnostavaa väitöskirjassa on se, miten terveys sosiaalipolitiikan osa-alueena irrotetaan vanhasta hyvinvointivaltioon palautuvasta poliittisesta järjestyksestä ja kytketään tiiviisti talouteen. Torkkola (2008) taas on tarkastellut terveysjournalismia ja siinä tuotettuja terveyksiä ja sairauksia. Näihin tutkimuksiin ja niiden tuloksiin palaan useasti, koska ne ovat tämän tutkimuksen innoittajia, kiinnekohtia ja ”keskustelukumppaneita”.

Yksi keskeinen terveystieteen tutkimusperinne on se keskustelututkimus, jossa tarkastellaan potilaan ja lääkärin vuorovaikutusta (esimerkiksi Drew 2006; Heritage 2009; Peräkylä & Ruusuvaara 2007; Sorjonen ym. 2001 – kaikilta useita aiheeseen liittyviä tutkimuksia). Lääkkeiden markkinointia ja mainontaa taas on tutkittu mm. lääketieteellisen ja farmakologisen tiedon oikeellisuuden näkökulmasta (kansainvälisen tutkimuksen esimerkkejä ks. Lumme-Sandt 2007). Vaikka mainitsemani tutkimukset kuuluvat teoreettisesti eri keskusteluihin, niitä yhdistää kuitenkin terveystieteen käsite.

Terveystieteen liittyy myös terveysidentiteetti, jolloin tutkimukseni linkittyy aikaisempiin identiteettitutkimuksiin. Saastamoinen (2006a) on tarkastellut identiteetin käsitettä yleensä, LaPointe (2011) ammatti-identiteettiä organisaatioissa ja Turpeinen (2011) henkilöstön roolia muutostilanteissa. Identiteettiä on tarkasteltu myös sukupuolentutkimuksen näkökulmasta (Paasonen 2003a, 2003b; Rossi 2003; Rossi & Seppä 2007) sekä yhteisöissä leimatun identiteetin ja toiseuden näkökulmasta (Kulmala 2006). Sen sijaan kuluttaja-potilaiden masennuskeskusteluja ja identiteettityötä verkkofoorumeilla ei ole aikaisemmin tutkittu, joten siinä on selvä tutkimusaukko.

Osallistumista sosiaalisessa mediassa on tutkittu jonkin verran Suomessa. Kosonen on tarkastellut tietojohtamisen tutkimuksessaan (2008) virtuaaliyhteisöjen tiedonjakamista pyrkien yhdistämään yksilöllisen, sosiaalisen ja teknologisen tason sekä ymmärtämään niiden välistä vuorovaikutusta. Häyhtiö (2010) puolestaan on tutkinut internetpolitiikan näkökulmasta kansalaisten osallistumista sekä kollektiivisen toimijaverkoston syntymistä ja aktivoitumista. Rokka käsittelee markkinoinnin väitöskirjassaan (2010) kulutuksen ympärille rakentuneita verkko- ja harrastusyhteisöjä. Feministisessä mediatutkimuksessa Laukkanen (2007) analysoi tyttöjen ja seksuaalivähemmistönuorten keskustelukulttuureja internetissä. Paasonen (2002) on tarkastellut kulttuurin- ja mediatutkimuksen väitöskirjassaan ”kyberpuhetta”, jossa hän kritisoi populaarin mediakulttuurin käsitystä internetin mahdollistamista irrallisista ja muotoiltavista identiteeteistä. Myös Paasonen myöhemmät tutkimukset liittyvät populaarikulttuuriin, seksuaalisuuteen ja mediaan. Matikainen (2006, 2008, 2009, 2011) on tutkimuksissaan ja tiedekirjoissaan käsitellyt verkkoviestintää ja muun muassa sosiaalisen median

sosiaalisuutta. Omaan tutkimukseeni läheisimmin liittyy Mäkisen (2009) digitaalisen voimistamisen väitöstutkimus, jossa hän tarkastelee kiinnostavasti empowerment-as-enablement-tyyppistä *mahdollistavaa kehitysprosessia* sekä yksilöllisenä että yhteisöllisenä ominaisuutena tietoyhteiskunnassa.

Kuitenkin identiteettityötään tekevä ja voimaantuva kuluttaja-potilas sekä toimijuus sosiaalisen median osallistumisen kulttuurissa on uusi ja kiinnostava aihe, jota ei ole Suomessa tutkittu aikaisemmin. Tämän tutkimuksen kontribuutio ja anti ovat sekä käsitteen kuluttaja-potilas teoreettisessa täsmentämisessä että empiirisen tutkimuksen tuloksissa. Täydennän terveysviestinnän laajalla alueella edellä mainittuja tutkimuksia empiirisellä analyysillä, joka käsittelee paitsi suomalaisen hyvinvointiyhteiskunnan murroksessa myös internetin ja Web 2.0:n maailmassa toimivaa kuluttaja-potilasta.

1.3 Tutkimuksen rakenne

Luku 2 liittyy institutionaalisen terveyspuheen muutoksiin, ja sen tavoitteena on taustoittaa varsinaista teoriaosuutta lukua 3 sekä empiiristä analyysiä eli lukua 5. Muutosten taustalla on monia ilmiöitä kuten uusi julkisjohtaminen ja -hallinto sekä eurooppalaisen hyvinvoinnin modernisaatio. Molempia ohjaavat taloudelliset pyrkimykset, jolloin terveyspolitiikan arvot määrittyvät elinkeinopolitiikasta ja sen tavoitteista. Muutoksessa on kysymys historiallista prosessista, jossa potilaasta on tullut kuluttaja. Terveystieteiden kritiikissä mainitaan usein medikalisaatio, jolla tarkoitetaan aiemmin elämään normaaleina kuuluvien tunteiden ja ilmiöiden lääkkeellistä tai terapeuttista hoitoa. Medikalisaatiota tuottavat lääkeyritykset ja koko terveysbisnes mainonnallaan ja informaatiollaan. Toisaalta tiedon määrän lisääntyminen internetin myötä on myös muuttanut terveydenhoidon asiantuntijuutta.

Myös luvussa 3 näkyy muutos, joka liittyy kuluttaja-potilaan toimijuuteen. Internet ja sosiaalinen media erilaisine verkkofoorumeineen on uusi tilallisuus, uusi identiteettityön paikka. Tarkastelen ensin muutamia identiteetteihin, subjektiiviseen ja toimijuuteen liittyviä teoreettisia näkökulmia (luku 3.1). Sen jälkeen käsitelen sosiaalista mediaa osallistumisen kulttuurin näkökulmasta (luku 3.2). Taus-toitan osallistumiskulttuurin käsitettä viestinnän konvergenssin käsitteellä; sosiaalis-kulttuurisessa konvergenssissä on kysymys muun muassa yhteisen tiedon tuottamisesta ja jakamisesta. Media-alan top-down-toiminta on muuttunut osallistuvan kulttuurin bottom-up-toiminnaksi. Muutoksella on ollut merkittäviä vaikutuksia monenlaisen toiminnan ja tiedon demokratisoitumiseen. Virtuaalinen tila ja julkisuus synnyttävät uudenlaisia yhteisöjä ja uudenlaista toimintaa. Myös kuluttaja-potilaalle avautuu uusia mahdollisuuksia tehdä identiteettityötä hankkimalla tietoa ja vertailemalla kokemuksia erilaisilla verkkofoorumeilla. Linkitän tarkastelun kolmanteen tutkimukseeni kannalta keskeiseen teoriakeskus-

teluun, joka on *empowerment* eli kuluttaja-potilaan voimaantuminen (luku 3.3). Subjektius ja identiteetit syntyvät ja muovautuvat ajallis-paikallisessa sekä sosiaalis-kulttuurisessa ympäristössä, johon liittyy myös erilaisia identiteettipoliittisia kamppailuja. Internet ja sosiaalinen media lisäävät kuluttaja-potilaiden vaikutusvaltaa mahdollistamalla uusia vastarinnan tai vastustamisen tapoja.

Luvussa 4 esittelen varsinaisen analyysin työkalun eli diskurssintutkimuksen keskeisiä käsitteitä ja näkemyksiä sekä esittelen empiirisen aineiston, joka on eri verkkofoorumien masennusaiheisia keskusteluja ja sisältää 1 020 viestiä. Ryhmittelen viestit sisällönanalyttisin periaattein teemoiksi. Luvussa 5 esitän keskusteluista tulkitsemani diskurssit, joita käsittelen kuluttaja-potilaiden identiteettityön näkökulmasta. Verkkofoorumeilla keskustelijoiden sisäiset tarinat, kerrotut tarinat ja julkiset kollektiiviset mallitarinat kietoutuvat toisiinsa (vrt. myös Hänninen 2004). Sairauden ja terveyden kokemuksellisuutta reflektoidaan ja vertaillaan, mikä on osa masennuksen kanssa selviytymisen ja joskus myös paranemisen prosessia. Suhteutan diskurssien sisältöjä muuhun aiheeseen liittyvään yhteiskuntatieteelliseen ja sosiaalipsykologiseen kirjallisuuteen. Luvussa 6 tiivistän tutkimukseni teoreettiset ja empiiriset tulokset vastaamalla tutkimuskysymyksiin. Pohdin myös sitä, miten kuluttaja-potilaiden oma puhe suhteutuu kritiikissä esitettyihin institutionaalisen terveystieteiden teemoihin. Lisäksi esitän tutkimukseni päätelmät ja tarkennan kontribuutioni aiheeseen liittyviin muihin tutkimuksiin ja keskusteluihin.

2. TERVEYSMARKKINOIDEN MUUTOKSIA

Tämän luvun tavoitteena on antaa käsitys terveystarkkinoiden muutoksista ja siten taustoittaa myös kuluttaja-potilaiden muuttunutta toimijuutta. Näkökulma on institutionaalisessa terveystarkkineessa ja sen kritiikissä, vaikka internet ja sosiaalinen media ovat yhtä lailla vaikuttaneet terveystarkkinoihin ja sen toimijoihin.

Terveystarkkine on käsitteenä ja ilmiönä monitahoinen ja kiinnostava. Siinä kietoutuvat toisiinsa lääketiede, hyvinvointivaltio, lääketeknollisuus ja yritysvastuu, terveydenhuoltojärjestelmät⁷ ja niiden kulttuurittainen vaihtelu sekä kuluttaja-potilaan vastuu itsestään ja hänen voimaantumisen. Käynnissä olevat globaalit taloudelliset muutokset vaikuttavat pohjoismaisiin hyvinvointivaltioihin ja julkisen terveydenhuollon instituutioihin ja niiden kautta myös terveyteen poliittisena asiana. 1980-luvun puolivälissä käynnistynyttä poliittista ja sosiaalista murrosta on luonnehdittu siirtymäksi valtiokeskeisestä suunnittelutaloudesta kilpailutalouteen (Rasmus & Alasuutari 2009; Koskiahio 2008, 7, 11). Perinteisesti julkinen ja yksityissektori on erotettu toisistaan, mutta nyt sektorit ovat lähentyneet. Uudessa julkisjohtamisessa (New Public Management, NPM) molempia sektoreita johdetaan samojen liikkeenjohdollisten periaatteiden mukaan, ja sektoreiden välille suunnitellaan erilaisia kumppanuusmalleja.

Terveystarkkinepalveluiden tehokkuuden ja kustannusvaikuttavuuden lisääminen on muuttanut merkittävästi myös potilaiden roolia. Yksityissektorilta tuttu laatujohtaminen on vaikuttanut osaltaan siihen, että terveydenhuollon palveluja käyttävän kansalaisen rooli on muuttunut passiivisesta potilaan roolista aktiiviseksi ja tietoisia valintoja tekevän kuluttajan rooliksi. Potilaista on tullut asiakkaita ja kuluttaja-potilaita, oman itsensä yrittäjiä, joilla on vastuu omasta terveydestään. Positiivista muutoksessa on kuitenkin asiantuntijuuden laajeneminen myös ns. hiljaisen tietoon, jolla tarkoitetaan juuri kuluttaja-potilaan omaa tietämystä ja asiantuntijuutta terveydestään ja sairaudesta.

⁷ Tarkoitan tutkimuksessani *terveydenhuollolla* yhteiskunnan toimia kansalaisten terveyden edistämiseksi, kun taas *terveydenhoidon* käsitteellä viitataan yleensä terveyden edistämiseen ja vahvistamiseen tähtääviin toimiin. Näin termien käyttö noudattaa Kielitoimiston sanakirjan (2006) linjaa.

Käsittelen luvussa 2.1 uuden julkisjohtamisen periaatteita ja niihin kohdistettua kritiikkiä. Lisäksi tarkastelen taloudellisten tavoitteiden ja uuden julkisjohtamisen vaikutuksia terveydenhuoltoon ja terveystalouteen. Merkittävä terveyspalvelujen markkinoihin vaikuttava tekijä on sairaanhoidon muuttuminen elämänhallinnaksi, johon internet-informoitu kuluttaja-potilas osallistuu omilla valinnoillaan. Myös masennuslääkkeiden kaupallinen tiedottaminen on muuttanut tapaa ymmärtää hyvän elämän, onnellisuuden ja mielialan käsitteitä. Lääkeyritysten tehokas mainonta ”yhdeksän sairautta – yksi lääke” on osa medikalisoitunutta kulttuuria. Lääkeyritysten intressejä käsittelen luvussa 2.2. Luvussa 2.3 käsittelen puolestaan kuluttaja-potilaiden oman vastuun korostumisen ja internet-informoitumisen merkitystä. Ne voivat vähentää tiedollista epätasaa sekä lisätä yhteisymmärrystä masennuksen tulkinnoista ja hoidoista terveydenhuollon ammattilaisten ja maallikoiden välillä, mitä on tietysti pidettävä hyvänä asiana.

2.1 Muutosten taustalla uusi julkisjohtaminen ja -hallinto

Terveyspolitiikkaa ja terveyden politiikkaa tuottavat erilaiset institutionaaliset toimijat, joilla on sekä taloudellisia että poliittisia lähtökohtia ja intressejä. Tuotettu politiikka vaikuttaa niin kuluttaja-potilaiden toiminnan kuin lääketieteen profession taustalla. Hallitus ja valtionhallinto tuottavat ohjelmia ja asiakirjoja suomalaisen terveyspolitiikan linjauksista. Samoin eri ministeriöissä laaditaan raportteja terveydenhuollon kehittämistarpeista ja tavoitteista. Myös Teknologian tutkimuskeskuksella Tekesillä ja Suomen itsenäisyyden juhlarahastolla Sitralla on omia sosiaali- ja terveyspalvelujen sekä terveydenhuollon kehittämiseen liittyviä ohjelmiaan. Lisäksi EU-politiikka tuottaa sääntely- ja sopimustekstejä, joissa käsitellään sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämistä.

Kyseiset julkaisut ovat *episteemisiä käytäntöjä* eli tietokäytäntöjä, joissa muodostetaan ja oikeutetaan tietoa. Episteemisten käytäntöjen avulla voidaan tarkastella niin hyvinvointivaltiota kuin terveyspolitiikkaa terveydenhuollon ja -hoidon linjauksineen. Käytännöt synnyttävät tiedollisia väittämiä, jotka diskursiivisella tasolla määrittävät kyseisen politiikan eli tiedon kohteen ongelmanasetteluja, ja tuottavat erilaisia toimijoita. Voidaan sanoa, että terveystaloutta tuottava tieto syntyy monenlaisista tiedonhaluista ja tiedonmuodostuksen käytännöistä kuten raporteista, selonteista, tutkimuksista, määrittelyistä, tilastoista ja mittauksista. (Episteemisten käytäntöjen käsite vrt. myös esimerkiksi Miller & Rose 2010, 94–101; Rajavaara 2007, 24; Åkerman 2006, 12; Miettinen 2009, 308; Niinikoski 2011, 23, 164–166.)

Terveyspolitiikkaa ovat viime vuosina ohjanneet uuden julkisjohtamisen ja -hallinnon opit tai paradigmat, joita on kehitetty kritiikkinä julkisen sektorin liialle byrokratialle ja tehostumudelle sekä asiakasnäkökulman unohtamiselle ja

palvelujen laadun vähäiselle kehittämiselle. Uusi julkisjohtaminen ei ole vain Suomelle ominainen ilmiö vaan koskettaa koko Eurooppaa. Ilmiö ei myöskään ole uusi vaan yleistynyt jo 1980-luvulta alkaen, kun tulosjohtamista alettiin soveltaa julkisella sektorilla. Uuden julkisjohtamisen oppien alkuperän katsotaan olevan 1970-luvun Yhdysvalloissa ja Isossa-Britanniassa. 2000-luvulle tultaessa on jo ehditty puhua post-NPM:stä uusien painotusten myötä, mutta yhteisenä perusvireenä kaikissa painotuksissa on markkinaehtoisuus. (Kaljunen 2011, 17–18; Pollitt 2000; Kitchener 2002; Koskiahho 2008, 15, 18–34; Tuorila 2000, 12–15.)

Uusien oppien levittäjiä ovat niin johtajat, konsultit, tutkijat ja suunnittelijat kuin kansainväliset organisaatiot kuten vaikkapa OECD. Suomessa esimerkiksi uutta julkisjohtamista ovat levittäneet ja soveltaneet Elinkeinoelämän valtuuskunta, Valtion taloudellinen tutkimuskeskus, valtiovarainministeriö sekä kauppa- ja teollisuusministeriö (Patomäki 2007a, 73).

Uusi julkisjohtaminen on nähty kirjallisuudessa (ks. Kaljunen 2011, 55) muun muassa ideologiana, johtamisdoktriinina ja johtamisteoreettiseen keskusteluun liittyvänä oppina, hallinnollis-poliittisena doktriinina, hallinnon uudistuksia ohjaavana ajattelumallina, paradigmana, hallinnollisena argumentointina ja filosofiana, tapana organisoida julkisia palveluita sekä suuntauksena ja joukkona julkisen sektorin uudistuskäytäntöjä. Julkisjohtamisen ominaispiirteitä voidaan tarkastella viiden ulottuvuuden näkökulmasta (mt. 58–59).

Ensimmäinen on kulttuurinen ulottuvuus, johon liittyvät laatu, asiakastytyväisyys, johtamistavat ja organisaatiokulttuuri sekä henkilökohtainen kehittyminen. Keskeistä on pyrkimys jatkuvaan laadun parantamiseen, jolloin korostetaan laatua järjestelmiseen ja standardeineen olennaisena osana palvelutuotantoa. Lisäksi korostetaan asiakasnäkökulmaa ja asiakkuutta. Asiakas nähdään yksilöllisiä valintoja tekevänä kuluttajana, joka on vaativa ja tietoinen oikeuksistaan. Kulttuurisena ulottuvuutena voidaan pitää myös johtamisen yleistettävyyttä yksityissektorilta julkiselle, jolloin managerialismi eli yritysmäinen johtaminen nähdään ratkaisuna julkisen sektorin ongelmiin.

Toisena voidaan mainita päämäärä- ja suoritusulottuvuus, jossa ovat keskeisiä kustannuslaskenta ja kontrolli, kannustinjärjestelmät ja suoritusperusteinen palkkaus sekä tulosorientoitunut lainsäädäntö ja johtaminen. Kyseessä on tehokkuutta korostava toimintatapa, suorituskyky ja tuloksellisuus, jolloin korostetaan resurssien säästeliästä käyttöä ja oikeaa kohdentamista kustannusvaikuttavuuden parantamiseksi. Julkisjohtamisen arvoina mainitaankin usein kolme E:tä eli **e**conomy (taloudellisuus), **e**fficiency (tehokkuus) ja **e**ffectiveness (vaikuttavuus).

Kolmatta eli organisaatioulottuvuutta puolestaan hallitsevat hajauttaminen, kevyt ja joustava toimintatapa. Keskeistä on politiikan ja hallinnon uudelleen määrittely, jolloin korostetaan poliittisen päätöksenteon ja operatiivisen johtamisen erottamista toisistaan. Lisäksi korostetaan yritysmäisiä menetelmiä, jolloin

tiukasti säänneltyjen, byrokraattisten ja hierarkkisten käytäntöjen tilalle etsitään joustavuutta ja innovatiivisuutta. Myös organisaatorakenteita halutaan madaltaa ja valtaa hajauttaa, millä tavoitellaan joustavuuden ja innovatiivisuuden lisääntymistä.

Neljäntenä on markkinaulottuvuus, jossa korostetaan sopimusohjausta ja benchmarking-käytäntöjä. Keskeisiä käsitteitä ovat markkinamekanismi, kilpailu ja kilpailuttaminen, jolloin tehokkuuden lisäämiseksi mietitään, mitä kannattaa tuottaa itse ja mitä hankkia muilta tuottajilta. Viimeisenä eli viidentenä voidaan esittää tulosulottuvuus, johon kuuluvat arviointi, auditointi ja tulosmittarit. Julkisojohtamisessa korostetaan tulostuullisuutta, jolloin määritellään päämäärät ja tavoitteet samoin kuin vastuu ja velvollisuudet sekä asetetaan seurantaan sopivat mittarit.

Uudessa julkisojohtamisessa ei ole kyse yhdestä ainoasta opista tai paradigmatista vaan kokonaisesta kirjosta erilaisia oppeja. Yksityissektorilta tuttuja ovat muun muassa tulosjohtaminen sekä tavoite-, laatu-, prosessi- ja palvelu-, arvo-, toiminto- ja yhtymäjohtaminen, osaamisen johtaminen, oppiva organisaatio sekä tasapainotetun tuloskortin malli (Balanced Scorecard, BSC). Yksityissektorilla mainitut paradigmat ovat tarkoittaneet rationaalisuutta, toimivuutta, tarkoituksenmukaisuutta sekä edistyksellisyyttä ja innovatiivisuutta, mitä kaikkea on haluttu tavoitella myös julkisella sektorilla. (Kaljunen 2011, 75–76; vrt. myös Seeck 2008; Barley & Kunda 1992.) Terveydenhuollossa laatujohtamisen on todettu vaikuttaneen osaltaan muun muassa siihen, että palveluja käyttävän kansalaisen rooli on muuttunut passiivisesta potilaan roolista aktiiviseksi ja tietoisia valintoja tekevän kuluttajan rooliksi. Lisäksi laatujohtamisella on pyritty terveydenhuollon henkilöstön toiminnan tehokkuuteen erilaisten laadunvarmistusohjelmien avulla.

Kriittisissä äänenpainoissa on epäilty, että todelliset muutokset julkisella sektorilla ovat hitaita tai jopa jääneet kokonaan puheiden tasolle (Kaljunen 2011, 65, 75). Muutosten hitaus lienee ymmärrettävää, koska on haasteellista soveltaa yksityissektorin oppeja ja managerialismia julkisen sektorin demokraattiseen ja poliittiseen päätöksentekoon. Toisaalta esimerkiksi mielenterveystyössä ja siihen liittyvässä hallinnossa muutoksia ja päätöksiä on tehty epädemokraattisesti ja kiireellä. Kun on korostettu johtamisen merkitystä sekä palveluiden tuotteistamista ja kilpailutusta, monet mielenterveystyön tekijät ja asiantuntijat ovat kokeneet olevansa uudessa organisaatiomallissa aikaisempaa kauempana työtään koskevasta päätöksenteosta ja suunnittelusta. (Hämäläinen & Metteri 2011.)

Kuten edellä olen esittänyt, keskeinen tavoite julkisen sektorin uudistuksissa on ollut kaikissa OECD-maissa palvelujen tehokkuuden ja kustannusvaikuttavuuden lisääminen. Suorituskyvyn ja tehokkuuden mittaaminen ei kuitenkaan ole ongelmattonta. Esimerkiksi Patomäki (2007b) on sanonut kriittisen yhteiskuntatieteilijän näkökulmastaan, että uusi julkisojohtaminen ei sisällä täsmällistä teoriaa tehokkuudesta ja sen määräytymisestä ja ettei se myöskään näyttäisi pe-

rustuvan muuta kuin satunnaiseen empiiriseen tutkimukseen organisaatioiden tehokkuudesta. Lisäksi hän viittaa kanadalaiseen hallintotieteilijään Sain-Martiniin, jonka mukaan uuden julkisjohtamisen menestys ei niinkään johdu sen hallintotieteellisestä vakuuttavuudesta vaan vetovoimasta poliittisena ideologiana.

Patomäki katsoo uuden julkisjohtamisen osoittavan osittaista paluuta vanhaan tayloristiseen hallintoteoriaan, jolloin edellytetään asioiden objektiivista tilinpitoa sekä yksiselitteistä mitattavuutta, laskettavuutta ja hallittavuutta. Tavoitteena on työn tuottavuuden optimointi suunnittelemalla jokainen yksittäinen tehtävä huolellisesti sekä poistamalla turhat ja tarpeettomat liikkeet ja vaiheet. Kun mitaustekniikat edellyttävät objektien analysointia mitattavina määrinä, on relevanttia kysyä, miten oppimista, terveyttä tai oikeuden päätöksiä voidaan mitata samalla tavalla. Kun siis kilpailulliset yritykset maksimoivat tuottoensa rahassa niiden tuotosten hinnan määräytyessä markkinoilla, julkisorganisaatioiden palveluilla ja tuotoksilla ei ole samalla tavalla yksiselitteistä markkinahintaa. (Patomäki 2007b.)

Patomäen mukaan uuden julkisjohtamisen seurauksena on hallinnon lisääntymistä. Toiminta kilpailullisten markkinoiden tapaan tarkoittaa tarkkailun, valvonnan ja arvioinnin byrokratian lisäämistä. Voi käydä niin, että byrokratian lisäämisen kustannukset ovat suuremmat kuin mahdolliset tehokkuushyödyt. Uudessa julkisjohtamisessa on nähtävissä piirteitä aikaisemmista rationaalisuusaloista (Barley & Kunda 1992), joille ovat ominaisia arviointi, tehokkuus ja taloudelliset päämäärät. Vain rahassa mitattavien asioiden korostaminen jättää kritiikin mukaan huomiotta organisaatioiden muut arvokkaat käytännöt kuten tässä tutkimuksessa keskeiset mielenterveyspalveluiden sisällöt sekä palveluiden saannin ja jatkuvuuden.

2.1.1 Taloudelliset tavoitteet ohjaamassa terveystalouden arvoja

Uudella julkisjohtamisella on ollut monenlaisia vaikutuksia terveystalouteen. Terveystaloudella tarkoitetaan niitä toimia, joilla yhteiskunnassa pyritään vaikuttamaan kansalaisten terveyteen. Suomalaisen terveystalouden kehityksessä kohdealueet sekä voimavarojen kohdentaminen niihin ovat vaihdelleet ja kohdentamisen perustelut olleet erilaisia. Terveystaloudessa on kysymys terveydenhuollon ja terveyden yhteiskunnallista merkitystä koskevista määrittelykamppailuista. Yhtäältä terveystaloudella ja terveys voidaan määritellä keinoksi saavuttaa kansallista tai yhteisöllistä ”yleistä hyvää” kuten kansan hyvinvointia, taloudellista kasvua tai julkisten menojen leikkaamista. Toisaalta terveys voidaan asettaa tavoitteeksi sinällään ja korostaa sitä pyrkimystä, että yksittäisellä kansalaisella on mahdollisuus saavuttaa hyvä elämä. Terveystaloudellisen keskustelun painopisteiden muutokset voidaan nähdä aaltolina, jotka vähitellen nousevat esiin, saavut-

tavat elinkaarensa huipun ja häipyvät sitten vähitellen taka-alalle. Monissa Pohjoismaissa kansalliset ja yhteisölliset perustelut kävivät harvinaisemmiksi ja individualistisemmat, yksittäisen kansalaisen etua koskevat näkökulmat yleistyivät 1970-luvulta lähtien. Terveys nähtiin sinänsä arvona ja terveys liitettiin yksilön elämänlaatuun sekä hyvinvointiin. (Harjula 2007, 14, 136–139.)

Terveyden irrottaminen sosiaalipolitiikan osa-alueena vanhasta hyvinvointivaltioon palautuvasta poliittisesta järjestyksestä ja sen kytkentä tiiviisti talouteen osoittaa, miten vähän terveydenhuollolla on enää tekemistä sairauksien hoidon kanssa (Palola 2007, 9, 20; Helén 2008; Hellsten 2007). Muutos on tulkittavissa hyvinvoinnin modernisaatioksi, jossa on kysymys sekä järjestelmien että ihmisten asenteiden ja elämäntapojen muutokseen tähtäävästä talous-, työllisyys- sosiaalipolitiikan tavoitteiden ja toimien yhdistämisestä. Modernisaation kohteena ovat yhä enemmän ihmiset ja heidän ajattelutapansa. (Palola 2007, 21, 28.) Kyse ei ole enää perinteisestä sosiaaliturvasta tai sosiaalipalveluista vaan kokonaan uudeltaisesta yhteiskunnasta (Palola 2004; Newman & Kuhlmann 2007; Kuhlmann ym. 2009). Sosiaalipolitiikan kohteista tehdään toimijoita ja heille rakennetaan sellaisia identiteettejä, joita moderni sosiaalipolitiikka tarvitsee (Palola 2006).

Myös Palola (2009; 2007, 26) linkittää terveyden taloudellisen ulottuvuuden edellä mainittuun uuteen julkisjohtamiseen tai laajemmin uusliberalismin hallintarationaalisuuteen. Sen henkeen kuuluu terveyden tekeminen tunnetuksi, mitattavaksi ja hallittavaksi alueeksi. Kyseessä on postfoucault'lainen käsitys hallinnasta hallinnointina, millä Palola tarkoittaa erilaisten instituutioiden, menettelytapojen, analyysien, pohdintojen ja taktiikoiden tarkastelua väestöön kohdistuvan vallankäytön näkökulmasta.

Sekä Euroopan unionin sosiaalisessa mallissa että terveyshankkeissa korostetaan prosesseja, joissa benchmarkataan, tuetaan suoriutumista, tehdään vuosittaisia suunnitteluja, asetetaan tavoitteita ja arvioidaan edistymistä. Niissä perustellaan toimintatapoja tilastoilla, indikaattoreilla, evaluoinneilla, projektiluonteisilla kokeiluilla, vertailuilla ja vertaisarvioinneilla sekä parhailla käytännöillä. (Palola 2004.)

Uudella julkisjohtamisella on siis ollut monenlaisia vaikutuksia terveyspolitiikkaan. On sanottu, että kansalaisen asema muodostuu erilaiseksi, jos sitä tarkastellaan hyvinvointipolitiikan sijaan elinkeinopolitiikan näkökulmasta (Ollila & Koivusalo 2009). Hyvinvointipolitiikassa korostuu kansalais- tai potilaslähtöisyys, mikä tarkoittaa kansalaisten oikeutta vaikuttaa terveyspalveluiden suunnitteluun ja toimintaan kansalaisdemokratian kautta sekä potilaiden oikeutta vaikuttaa omaan hoitoonsa ja osallistua päätöksentekoon. Elinkeinopolitiikan kuluttajalähtöisyys puolestaan tarkoittaa usein vain kuluttajan toiveiden huomioimista asiakastytyväisyyden näkökulmasta sekä sitä, että maksajalla on oikeus valita hoitava henkilö ja vaikuttaa hoidon sisältöön.

Viime vuosikymmeninä terveydenhuollon taloudelliset ja sosiaaliset vaikutukset ovat nousseet keskustelun ja kritiikin kohteiksi paitsi edellä mainitun uuden julkisjohtamisen vuoksi myös talouskehityksen vaihteluiden, globalisaatiokehityksen ja väestön ikääntymisen myötä. Lisäksi Helén (2008; 2009) pitää Yhdysvaltojen vaikutusta eurooppalaiseen terveydenhuoltoon merkittävänä. Yhdysvalloissa terveydenhoito on suurelta osin liiketoimintaa ja järjestynyt markkinoiksi, joita pitää käynnissä kaupallinen kilpailu. Koska Yhdysvalloilla on paljon valtaa lääketieteellisessä tutkimuksessa ja kaupankäynnissä, sen sääntely- ja kauppapolitiikka vaikuttavat suuresti terveyspolitiikkaan ja -talouteen Euroopan unionissa ja Euroopan eri maissa. Yhdysvallat tuo jatkuvasti tarjolle uusi lääkkeitä ja hoitoja, jolloin kaupallinen ja teknologinen paine Euroopan terveydenhoidon politiikkaa ja taloutta sekä julkista terveydenhuoltoa kohtaan on lisääntynyt 1960-luvun lopulta alkaen. Yksi pääsyistä on Helénin mukaan lääketieteellisuuden kasvu maailmanlaajuisesti suurliiketoiminnaksi.

Helén ei väitä, että eurooppalaiset terveydenhoidon puitteet ovat muuttumassa poliittisesta taloudesta terveydenhoitomarkkinoiksi. Kuitenkin tavat ajatella sairautta ja terveyttä julkisena asiana ja erilaiset toimet niiden suhteen ovat muuttuneet niin, että eurooppalainen malli on altistunut Yhdysvaltojen tutkimushegemonian ja yhdysvaltalaisen lääkeyritysten yhä lisääntyvälle vaikutukselle.

Uusi julkisjohtaminen ja taloudelliset tavoitteet näkyvät myös mielenterveyspolitiikassa. Kun palveluja järjestetään markkinoiden mukaisesti eli kilpailutetaan ja johdetaan yksityisyrittäjäisesti liikkeenjohdon oppien mukaisesti, mielenterveyden yhteiskunnallinen ja sosiaalinen ulottuvuus on hämärtyneet keskustelussa psykiatriasta ja mielenterveydestä. Mielenterveyspuhe on jäänyt 1990- ja 2000-luvulla projektipuheeksi, joka on samalla tavalla sirpaloitunutta kuin mielenterveyspalvelut. (Helén ym. 2011.) Terveys- ja mielenterveyspalvelujen saatavuus yksityisiltä yrityksiltä, työterveyshuollosta ja terveyskeskuksista osoittaa hajanaisuutta, joka voi vaarantaa hoidon jatkuvuuden ja tason. Lisäksi hoitoketjut perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen ja erikoissairaanhoidon välillä eivät aina toimi. Esimerkiksi vuoropuhelu psykiatrisen erikoissairaanhoidon ja muiden toimijoiden väliltä puuttuu (Hämäläinen & Metteri 2011).

Hämäläisen ja Metterin (2011) mukaan 1990-luvun hyvinvointivaltiota on karstittu vähentämällä taloudellisia resursseja ja muuttamalla mielenterveyden sisältöjä uuden julkishallinnon myötä. Tämä on johtanut mielenterveyspolitiikan ”tyhjentymiseen” ja muokannut käytännön mielenterveyden sisältöjä entistä kapealaisemmaksi. Erityisesti näin on tapahtunut ennaltaehkäisevässä ja yhteiskunnallis-rakenteellisessa mielenterveyden sisällössä. Siinä on ensinnäkin palvelujen saatavuudessa suuria alueellisia eroja. Toiseksi palveluja tarvitsevien kansalaisten ja palvelujärjestelmän henkilöstön mahdollisuudet vaikuttaa muutosprosessien sisältöön ovat olleet lähes olemattomia.

2.1.2 Potilaasta kuluttajaksi ja ”oman itsensä yrittäjäksi”

Viitatessani edellä liikkeenjohdon johtamisoppeihin olen todennut muun muassa laatujohtamisen vaikuttaneen osaltaan siihen, että terveydenhuollon palveluja käyttävän kansalaisen rooli on muuttunut passiivisesta potilaan roolista aktiiviseksi ja tietoisia valintoja tekevän kuluttajan rooliksi. Terveyspolitiikassa kuluttajalla on oikeuksien lisäksi myös vastuita ja velvollisuuksia. Terveyspoliittisissa linjauksissa kuluttajan oletetaan toimivan vastuullisesti ja järkiperaisesti sekä terveyttään että talouttaan koskevissa asioissa (Hänninen 2011). Esimerkiksi Euroopan komission ”terveyden Eurooppa” -ohjelmassa korostuu hyvinvoinnin yksilöllistyminen ja ajatus tietoisesta terveysvalintoja tekevästä yksilöstä. Hyvä terveys määräytyy suurelta osien ihmisten omien valintojen kautta, ja jokaisen on otettava vastuu omasta terveydestään. (Palola 2007, 2009.)

Terveydenhoidon yksilöllistymisen tai henkilökohtaistumisen ja oman *health managementin* myötä terveyskansalaisuus on muuttumassa. Helén (2008) katsoo, että kansalliseksi, sosiaaliseksi tai hyvinvointisuuntautuneeksi luonnehdittavaan terveyspolitiikkaan kuuluva terveyskansalaisuus on yksi subjektiuden muoto eli ihmisten terveyskysymyksiin suhtautumisen ja lääketieteen kanssa tekemisessä olon muoto. Muuttuneeseen terveyskansalaisuuteen liittyy enemmän vastuuta omasta itsestään ja nimenomaan niin, että ollaan vastuussa pääasiassa itselleen. Henkilökohtaisen vastuun ihanne yhdistyy henkilökohtaisiin odotuksiin, jolloin terveyskysymykset kohdistuvat terveysriskien arviointiin, hallintaan ja vähentämiseen. Tällöin lääketieteen tendenssi muuttua sairauden hoidosta ja sairauksien parantamisesta elinvoimaa lisääväksi ja vitaalisia kykyjä laajentavaksi teknologiseksi voimistuu. Tällöin myös perinteisen potilaan rooli tai terveyskansalaisuus hajaantuu asiakkaan, kuluttajan ja potilasaktivismiin suuntaan.

Äärimmillään ongelmat luonnonmukaistetaan pelkistämällä ne esimerkiksi niin, että terveyserot johtuvat tupakanpoltosta, alkoholinkäytöstä, ylipainosta tai eroista sosiaalisen luottamuksen asteessa. Silloin kuluttajan katsotaan olevan kannustettavissa muuttamaan elintapojaan ja elämään terveellisesti. Hänninen (2011) ei vastusta ihmisten kannustamista ja aktivoimista, mutta hänen mukaansa pitäisi myös pyrkiä ymmärtämään ihmisten käyttäytymistä ja motivoitumista eri tilanteissa. Yleensä ihmiset motivoituvat edistämään terveyttään vasta sitten, kun perusturvallisuus ja -toimeentulo on taattu.

Komission terveys- ja sosiaalisuuspuheissa solidaarisuuden ja tasa-arvon tavoitteet ovat jääneet vähälle huomiolle, kun suojelevan riskien hallinnan sijaan korostetaan positiivista hyvinvointia. Sillä tarkoitetaan vastuuta ja riskien ottamista oman elämän parantamiseksi ja sen tavoitteena on kansalaisten aktivointi liikkuviksi, joustaviksi ”oman itsensä yrittäjiksi”. Tämä henkilökohtainen yrittäjyys tarkoittaa Palolan (2007, 42, 59–60) tulkinnassa myös sitä, että menestys

työelämässä kytkeytyy implisiittisesti menestykselliseen kansalaisuuteen. Lisäksi henkilökohtainen yrittäjäys korostaa kansalaisten päättäväisyyttä oman terveys-tulevaisuuden muokkaamisessa. (Ks. myös vastuullistaminen tai vastuuttaminen 'responsibilization' ja 'enterprising selves' uusliberalistisen hallinnan aikana Rose 1998, 153–156; Rose 1999, 142; Rose 2007, 8–11, 25–26; Du Gay 2000; Ilcan & Basok 2004, Häyhtiö 2010, 33.)

Hyvinvointivaltion terveydenhuoltojärjestelmä on siis priorisointitehtävien edessä, kun medikaaliseen teknologiaan kohdistuvat odotukset kasvavat, kun kaupalliset paineet ja terveydenhuollon kustannukset lisääntyvät ja kun hyvinvointivaltiota pyritään rajoittamaan. (Helén 2008; Newman & Kuhlmann 2007; Kuhlmann ym. 2009.)

Terveys ja terveydenhuolto eivät ole ilmaisia. Terveydenhuollon menot ovat Stakesin tilastotietojen (2008) mukaan kasvaneet koko ajan 1990-luvun alkupuolen notkahdusta lukuun ottamatta. Tilastojen mukaan terveydenhuoltomenot ovat nousseet lähes kaikissa keskeisissä pääryhmissä, joita ovat erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon palvelut sekä avohoidon lääkkeet ja muut lääkinnälliset kulutustavarat. Erityisesti terveydenhuollon uuden teknologian kuten palvelujärjestelmän informaatioteknologian sekä laitteiden ja lääkkeiden kustannukset ovat nousseet OECD-maissa terveydenhuollon muita kustannuksia nopeammin (Koivusalo ym. 2009). Lääkkeiden ja lääkinnällisten kulutustavaroiden menojen kasvua voidaan pitää jopa hälyttävänä, sillä menojen voimakas kasvu sotii kustannustehokasta taloudenpitoa vastaan (Hänninen 2009).

Kiinnostavaa edellä mainituissa muutoksissa on se, että kansallisissa terveydenhuoltopoliittisissa kysymyksissä kansalaiset itse ovat ilmaisseet tukevansa julkisia hyvinvointipalveluja ja olevansa jopa valmiita maksamaan lisää veroja, mikäli ne käytettäisiin terveyspalveluihin. Kansalaisten tuki on tullut esille sekä kansalaisbarometreissa että EVAn kansallisessa arvo- ja asennetutkimuksessa. (Ollila & Koivusalo 2009.) Myös kansainvälisissä vertailuissa suomalaiset ovat pitäneet omaa hyvinvointijärjestelmäänsä esimerkillisenä ja hyvänä. Kun esimerkiksi Eurobarometrissa kaksi viidestä EU-kansalaisesta arvioi oman maansa hyvinvointijärjestelmän sopivan malliksi muille maille, suomalaisista omaa malliaan suositteli neljä viidestä. (Palola 2009.) Vaikka siis markkinoistamisen⁸ yhtenä perusteluna on esitetty asiakkaiden ja kansalaisten tahtoa, markkinoistamisen tavoitteet ovat kuitenkin lähtöisin yritysten ja palveluntarjoajien intresseistä.

⁸ Markkinoistumisesta voidaan puhua silloin, kun yksityisen rahoituksen merkitys kasvaa terveydenhuollon kokonaisuudessa. Toisin sanoen esimerkiksi silloin, kun asiakasmaksujen ja yksityisten vakuutusten suhteelliset osuudet kasvavat tai kun ensisijaisesti kaupallisia tarkoituksia ajavien palvelujen käyttö ja merkitys lisääntyvät. (Koivusalo 2009.) Tällaisena Koivusalo mainitsee mm. kosmeettisen kirurgian käytön. Markkinoistuminen ei siis tarkoita julkisten palveluiden yksityistämistä, vaan Koivusalon mukaan myös julkiset ja julkisrahoitteiset palvelut voivat markkinoistua.

2.2 Lääkeyritysten intressit ja medikalisaatio

Helén ym. (2011) esittävät, että mielenterveystyön varsinainen läpimurto hyvinvointipalveluna on tapahtunut 1980- ja 1990-luvuilla, jolloin alkoivat näkyä myös ensimmäiset merkit psykiatriasta ja psykofarmakologisesta kuluttajakulttuurista. Mielisairaalapsykiatrian näkökulmasta mielisairaudet ovat olleet harvinaisia, mutta kun psykiatria on alkanut kohdistua oireisiin, oirehtimiseen ja riskeihin, näyttävät psyykkiset epänormaaliudet ja häiriötilat varsin yleisesti ihmisten kiusana (ks. myös Saastamoinen 2006a; Furedi 2004). Jos mielenterveystyön näkökulmana on kliinisesti määritellyn mielisairauden sijaan psyykinen sairastavuus toimintakyvyn heikkenemiseen ja häiriöineen, voidaan todeta melkein kolmanneksen suomalaisista kärsivän mielenterveyshäiriöistä aikuiselämänsä aikana.

Lisäksi jos oireet ymmärretään sairastumisriskin lisääntymisen osoittimiksi, liiallinen alakuloisuus tai surumielisyys ei ilmennä lääkärille aktuaalista sairaus- tai häiriötilaa vaan mahdollisuutta joutua sisäiseen epäjärjestykseen myöhemmin. Tähän mahdollisuuteen voidaan puuttua diagnooseilla sekä ehkäisevillä ja ennakoivilla toimenpiteillä kuten lääkkeillä tai terapialla tai molemmilla. Kyseessä ei ole enää Helénin ym. (2011) mukaan sairaanhoito vaan elämänhallinta.

Käsitys masennuksesta ja mielenterveydenhäiriöistä on muuttunut uusien tautiluokitusten sekä riski- ja oirekartoitusten myötä. Myös mielenterveystyön ammattilaisten valistaminen ja masennuslääkkeiden kaupallinen tiedottaminen ovat vaikuttaneet tapaan ymmärtää masennusta ja reagoida siihen. (Hautamäki ym. 2011.)

Palvelujen kaupallistuminen, yksilön oman päätöksenteon korostuminen ja mahdollisuus ostaa omalla kustannuksellaan terveystalvuita ovat muuttaneet myös lääkärin etiikan sisältöjä. Suomalaisissa eettisissä ohjeissa (Suomen Lääkäriliitto 2005, 146) viitataan hyvään ja huonoon medikalisaatioon ja esitetään mm. seuraavaa:

Teollisuuden harjoittama markkinointi on lääkäreille merkittävä tapa saada tietoa uusista tuotteista. Mikäli lääkäri ei suhtaudu markkinointiin riittävän ammattillisesti ja kriittisesti, on vaarana että lääkekustannukset kasvavat perusteetta, koska uudet kalliimmat valmisteet eivät välttämättä ole vanhoja merkittävästi parempia. Lääkkeiden käyttö voi myös lisääntyä ilman lääketieteellisiä perusteita tai lääkkeitä aletaan käyttää elämänalueilla, joilla niitä ei välttämättä tarvittaisi. Lääkärin tulee suhtautua kriittisesti lääketieteen toiminta-alueen laajenemiseen ja lääketieteellisten ratkaisujen tarjoamiseen sellaisiin ongelmiin, jotka voidaan ratkaista muilla tavoin.

Lääkäriliiton mukaan hyvä medikalisaatio on pienentänyt lapsikuolleisuutta, lieventänyt psykiatriisiin sairauksiin liittyvää stigmaa ja parantanut kansanterveyttä muutenkin. Huono tai turha medikalisaatio puolestaan lisää terveydenhuollon

kustannuksia ilman terveyshyötyjä, altistaa ihmiset hoitojen riskeille ja voi aiheuttaa ahdistuneisuutta ja ylivarovaista riskikäyttäytymistä. Myös potilaiden kyky itse ottaa vastuuta itsestään ja hoitaa vaivojaan voi heikentyä. (Mt. 131.)

Tuomainen ym. (1999, 8, 46; ks. myös Myllykangas 2001) mainitsevat medikalisaation esimerkkinä psykiatrian Prozacin, jonka käyttöalue on Yhdysvalloissa laajentunut paniikkiahdistukseen, kuukautisia edeltävään oireiluun, kivunhoitoon, itsetunnon kohottamiseen, tunneherkkyyteen, kyvyttömyyteen tuntea iloa, yleiseen haluttomuuteen, jopa mustasukkaisuuteen. Monia luonnollisia mielialan vaihteluita hoidetaan nykyisin lääkkeillä. Kuvaavaa on, että masennuslääkkeet eivät ole täsmälääkkeitä johonkin spesifiseen sairauteen vaan laajakirjoisia terapeuttisia valmisteita. Tämä näkyy erityisesti SSRI-masennuslääkkeiden eli selektiivisten serotoniinin takaisinoton estäjien mainonnassa.

Kun tutkimuksissa tarkasteltiin (ks. esimerkiksi Hautamäki ym. 2011) Glaxo-SmithKlinen Seroxat-lääkkeen mainontaa, huomattiin, että lääkkeellä hoidettavien häiriöiden määrä on kasvanut tasaisin määräjain. Mainoksissa on kuva, jossa masennus on esitetty molekyylin ytimenä ja sidoksena muihin kyseisellä lääkkeellä hoidettaviin sairauksiin. Vuonna 2002 mainoksen otsikossa ilmoitettiin ”viisi sairautta – yksi lääke”, vuonna 2003 ”kuusi sairautta – yksi lääke” ja vuonna 2007 ”yhdeksän sairautta – yksi lääke”. Masennuslääkkeiden mainoksissa argumentoidaan lääkityksen positiivisista vaikutuksista ihmisten elämään. Teksteissä ja kuvituksissa viitataan elämänlaatuun, arjen pieniin onnenhetkiin, työkykyyn, aktiiviseen vapaa-aikaan, toimivaan parisuhteeseen sekä laatu-aikaan perheen parissa. Kyseessä ei ole sairauden hoito vaan hyvän elämän markkinointi. (Itsehoitolääkkeiden mainonnasta ks. myös Majapuro 2003.)

Helénin (2009) mukaan lääkkeiden ja hoitojen tarkoitus on yhä useammin muokata ihminen normaalin toimintakyvyn tai ominaisuuksien mukaiseksi tai antaa hänelle mahdollisuus ylittää jokin vajavaisuus tai puutteellisuus. Kritiikissä on viitattu myös *psykomedikalisaatioon*, jossa lääketieteellisen tavan terapiateollisuus psykokulttuurin osana pyrkii erottelemaan toivotun ja ei-toivotun käyttäytymisen ja asennoitumisen. Psykokulttuurilla tarkoitetaan muun muassa arjen, politiikan tai uskonnon psykologisoitumista sekä psykologisen sanaston valumista mielenterveysalan asiantuntijaryhmiltä median ja maallikkojen arkipuheeseen. (Gergen 1999, 39–40; Saastamoinen 2006a; Hamilo 2007; Helén ym. 2011; Miller & Rose 2010, 206–207; psykofarmakologia hallinnan välineenä Szasz 2007, 174.)

Medikalisaation lisäksi paljon keskustelua herättänyt asia on reseptilääkkeiden yleisömainonta. Reseptilääkkeitä saa vapaasti mainostaa vain Yhdysvalloissa ja Uudessa-Seelannissa. Lääkeyritykset ovat perinteisesti keskittyneet myyntitoimintaan, mutta kilpailun kiristyessä niissäkin on herätty markkinoinnin strategiseen suunnitteluun ja brändien rakentamiseen. Selvitäkseen kilpailus-

sa lääkeyritykset lisäävät terveydenhuollon ammattilaisille, vakuutusyhtiöille, muille maksajille ja sijoittajille sekä kuluttajille suunnattua markkinointia (Moss 2007, 33, 192). Hyvän tuotevalikoiman lisäksi on siten tullut tehokas markkinointi. Esimerkiksi tutkimuksissa (ks. Hautamäki ym. 2011; Ussher 2010) on havaittu lääkeyritysten ja lääkkeiden markkinoinnin muuttaneen mielisairauksiin ja psyykkisten ongelmien sosiaalista ja kulttuurista profiilia.

Vaikka Suomessa ei voida markkinoida reseptilääkkeitä suoraan kuluttajille, yritykset ovat asettaneet omille verkkosivuilleen tai erikseen perustamilleen verkkosivuille tiedotuksen lisäksi kaupallisia tavoitteita (Klaukka 2008). Lisäksi markkinoinnin on ajateltu vaikuttaneen lääkäreiden alttiuteen määrätä lääkitystä juuri arkielämän ongelmiin ja suruihin. Itse asiassa lääketeollisuuden kuluttajapotilaille suuntaamat potilasoppaat ovat argumentoinniltaan ja kuvitukseltaan usein samanlaisia kuin lääkäreille tarkoitettut mainokset. Molemmissa vedotaan tieteelliseen tietoon sekä viitataan elämän hallintaan ja hyvään elämään. Kysymys on oireiden tunnistamisesta ja tunnistamisesta, masennuksen omaksumisesta osaksi elämää, oireiden ja tuntemusten tarkkailusta ja mahdollisesti elinikäisen masennuslääkityksen hyväksymisestä. (Hautamäki ym. 2011.) Kaupallisilla tavoitteilla on sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia. Kuluttajat ja muut intressiryhmät saavat tietoa hoitopäätöksenteon tueksi mutta saattavat hämmentyä yritysten yhä aggressiivisemmäksi käyvistä markkinoinnista.

Helénin (2009) mukaan lääketieteen kohteen muututtua entistä moniaineksisemmaksi kritiikissä on puhuttu jopa tautien lietsonnasta (disease mongering). Ammattilaisten ja maallikoiden tietoisuuteen iskostetaan uusia oireyhtymiä tai jo tunnettujen sairautentilojen alaa laennetaan riskeihin tai lieviin oireisiin, jolloin sairaus näyttää esiintyvän entistä suuremmalla osalla väestöä. Lisäksi kun lääketiede ja sen teknologiat ovat yhä enemmän yksilökeskeisiä, tulevaisuudennäkymänä on pidetty jokaiselle räätälöitävää henkilökohtaista biomedikaalista terveydenhoitoa. Tämä *personalised medicine* tarkoittaa sitä, että esimerkiksi geenikartan avulla arvioidaan terveystriskit ja kartoitetaan mahdolliset sairaudet. Näin ihmisille tarjotaan valittaviksi yhä uudempia ja erilaisempia mahdollisuuksia parantaa oman elämänsä laatua.

Euroopan komissio (EurActiv 2010) ehdotti jo vuonna 2001 lääketeollisuuden aloitteesta lääkelainsäädännön uudistamista niin, että yleisömainonta sallittaisiin kokeiluluonteisesti viiden vuoden ajan kolmen tautiryhmän kohdalla (aids, astma, diabetes). Tavoitteena oli muun muassa lisätä eurooppalaisen lääketeollisuuden kilpailukykyä. Euroopan parlamentin ympäristö- ja teollisuuskomiteat hylkäsivät aloitteen, ja ehdotus kaatui vuonna 2003 sekä parlamentin täysistunnossa että Euroopan unionin neuvostossa.

Euroopan komissio ajaa asiaa edelleen, mutta esimerkiksi Euroopan lääketeollisuusyhdistys (EFPIA) on torjunut ehdotuksen, jonka mukaan yritykset saisivat tiedottaa reseptilääkkeistään mediassa. Yhdistys haluaisi kyllä tiedottaa taudeista

ja niiden ehkäisystä mutta ilman mainintaa lääkkeistä. Lisäksi yhdistyksen intresseissä on ohjata ihmisiä hakemaan tietoa internetistä, toimittaa tietoa lääkkeistä kysyttäessä ja tiedottaa mm. hoitomyöntyvyyden merkityksestä. Myös monet kansalliset ja kansainväliset ammatti- ja kulutusjärjestöt ovat lausunnoissaan vastustaneet komission ehdotusta reseptilääkkeiden yleisömainonnan sallimisesta.

Euroopan unioniin 2006 perustettu Lääkefoorumi (Pharmaceutical Forum 2007) korostaa yhtenä asiana terveystiedon ja potilasinformaation merkitystä:

The European Union is strongly committed to ensuring a high level of public health and innovation in the field of pharmaceuticals. In the context of medicines and treatments the key objectives are to guarantee access to medicines at an affordable cost, ensure that medicines are safe and effective, and improve the quality and dissemination of information to citizens to enable them to make informed choices about their own treatment. This needs to be balanced by supporting the competitiveness of the pharmaceutical industry to ensure that Europe continues to benefit from new medicines.

Lääkefoorumin mukaan tiedon pitäisi olla potilaskeskeistä ja ottaa huomioon potilaan tarpeet ja odotukset. Foorumi korostaa potilaiden vaikutusvaltaa ja sitä, että potilaat osallistuvat sairauksiin ja eri hoitomuotoihin ja -vaihtoehtoihin liittyvän tiedon tuottamiseen ja levittämiseen. (Pharmaceutical Forum 2007.) Tiedon merkitys korostuu myös edellisessä luvussa esittelemässäni terveyden Eurooppa -puheessa. Kun hyvä terveys määräytyy suurelta osin yksilöllisten valintojen kautta, valinnat perustuvat siihen, mitä ihmiset tietävät. Tieto antaa ihmisille vallan ottaa kontrolli ja vastuu omasta terveyskohtalostaan. (Palola 2005, 378.)

Yhdysvalloissa kuluttajille suoraan suunnatusta lääkemainonnasta käydään voimakasta keskustelua. Yhdysvaltain lääke- ja elintarvikevirastoa FDA:ta pidetään monissa kriittisissä tutkimuksissa ja verkkokeskusteluissa hampaattomana lääketehdäiden intressien ajajana. Selvityksissä (esimerkiksi Gao 2002; Leventhal & Martell 2006, 27–28, 41) on havaittu, että vaikka lääkeyritykset ovat käyttäneet tietyn ajanjakson aikana enemmän rahaa tutkimukseen ja tuotekehitykseen, niiden mainontaan käyttämä rahamäärä on noussut nopeammin kuin tutkimukseen käytetyn rahan määrä. Myöhempien tutkimusten mukaan Yhdysvalloissa lääkeyritykset ovat käyttäneet markkinointiin kaksi kertaa enemmän rahaa kuin tutkimukseen (Angell 2004, 39, 47–51; Choi & Lee 2007; Helén 2009; Toiviainen 2009).

Lisäksi on huomattu, että kuluttajille mainostettujen lääkkeiden myynti on lisääntynyt enemmän kuin niiden lääkkeiden myynti, joita ei mainostettu samalla volyymilla. Varsinkin televisiossa mainostettujen lääkkeiden volyyymi on kasvanut, jolloin mainostettujen lääkkeiden myyntikin on lisääntynyt. Keskustelussa on myös suhtauduttu kriittisesti mainontaan tiedon välittäjänä. On todettu kyy-

nisesti, että mainonnan tehtävä ei olekaan informoida tuotteesta vaan saada tuote kaupaksi.

2.3 Terveyden edistäminen avoimena asiantuntijuutena

Kaikki terveydenhuollossa ja -hoidossa tapahtuneet muutokset eivät kuitenkaan ole kielteisiä. Muuttuneella terveystieteellisyudella ja perinteisen apua saavan potilaan roolin hajaantumisella asiakkaan, kuluttajan ja potilasaktiivisuuden suuntaan on myös myönteisiä vaikutuksia. Uudenlainen terveystieteellisyys muuttaa länsimaiseen lääketieteeseen syvälle juurtuneita asiantuntijahierarkioita sekä edistää lääketieteen ja terveydenhuollon demokratisoitumista. Kuluttaja-potilaan toimijuus on erilaista kuin perinteisen potilaan toimijuus.

1990-luvulle asti terveyden edistäminen ja terveystieteellisyys ovat olleet lääketieteen vahvan profession nimissä (Warsell 2004). Lääketieteestä on haettu faktatieto, uskottavuus, arvovalta sekä osittain myös arvot, normit ja moraalikoodit. Vaikka aika ajoin lääkärin asiantuntijuusvalta on kyseenalaistettu esimerkiksi terapisuhteessa (Szasz & Hollender 1956), vasta parin viimeisen vuosikymmenen aikana asiantuntijuuden käsite on ollut murtumassa. Terveyden edistäminen on alettu nähdä ns. avoimena tai jaettuna asiantuntijuutena, jolloin käytäntöön ja kokemukseen liittyvä hiljainen tieto eli maallikkoasiantuntemus ja tieteellinen tieto ovat vuorovaikutuksessa keskenään (ks. myös Tritter 2009; Toiviainen 2009; McMullan 2005; McMullen 2012; Tuorila 2009; vrt. kategorioiden kautta tuotetun sosiaalisen ja moraalisen järjestyksen murtumat Juhila ym. 2012; Autio ym. 2012). Erityisesti masennuksen kaltaisessa monitulkintaisessa ongelmassa tarvitaan ammattilaisten ja potilaiden yhteisymmärrystä tulkinnoista ja hoidosta (Thomas-MacLean & Stoppard 2004; Rhodes & Smith 2010; Johansson ym. 2009). Avoimen asiantuntijuuden on katsottu vähentävän tiedollista epätasaa terveydenhuollon ammattilaisten ja maallikkojen välillä ja siten lisäävän vuorovaikutusta.

Edellä johdannossa olen maininnut käsitteen *e-scaped medicine*, jolla tarkoitetaan internetiin perustettuja erilaisia terveystiedon lähteitä ja resursseja (vrt. myös uusi lääketieteellinen pluralismi Cant & Sharma 1998). Ne voivat toimia vastaanottotilanteessa saadun virallisen asiantuntijatiedon tukena. Internetinformatiivisella asiantuntevalla kuluttaja-potilaalla (*expert patient*, ks. käsitteestä muun muassa Lorig ym. 2008; Fox & Ward 2006; *informed patient* Shilling 2002) saattaa olla paljonkin hyödyllistä terveyttä edistävää tietoa käytössään. Tosin terveydenhuollon ammattilaiset ovat tutkimusten (Toiviainen 2007; Drake 2009; Lampe 2008; Wald ym. 2007) mukaan huolissaan internetin suuresta epäluotettavasta terveystiedon määrästä. Tähän asiaan palaan vielä luvussa 3.3.2 Tiedonlähteet ja sosiaalisen pääoman muotona. Myös lääketieteellisen tiedon terminologia on maallikoille usein vaikeaa ja edellyttää terveystiedon lukutaitoa.

Ihmisten halu osallistua omaa terveyttä koskevaan päätöksentekoon on kuitenkin lisääntynyt, ja kuten edellä totean, myös vastuuta omasta terveydestä on siirretty koko ajan enemmän ihmisille itselleen. Terveysten merkitystä korostavat arvot ovat vahvistuneet yhteiskunnassa ja siirtyneet arvojen hierarkiassa ylöspäin (Hellsten 2007; Hänninen 2009; Suhonen 2007). Ihmisen sosiaalisilla tai kulttuurisilla arvoilla tarkoitetaan valintataipumuksia, jotka ovat ympäristöstä opittuja, yleisiä ja verrattain pysyviä sekä ihmisen tavoitteita koskevia (Allardt 1983, 55). Terveysten panostetaan sekä yhteiskunnallisella että yksilötasolla. Kiinnostava paradoksi on väestön terveydentilan koheneminen mutta silti jatkuva ja yhä kasvava huoli terveydestä.

2.4 Yhteenveto

Uuden julkisjohtamisen ja uuden julkishallinnon myötä myös pohjoismaisten terveydenhuoltoinstituutioiden toiminta on taloudellisen päätöksenteon ohjaamaa. Kulu-hyötylaskelmat sekä tehokkuuden ja vaikuttavuuden arvioinnit ovat niiden jokapäiväisiä työkaluja. Liikkeenjohdon konteksteissa syntyneitä johtamisoppeja tarjotaan enemmän tai vähemmän sellaisinaan sovellettaviksi julkiseen sektoriin. Esimerkiksi Sitran terveydenhuollon muutoksia käsittelevän raportin (Teperi ym. 2009) esittelyssä uusi terveydenhuoltojärjestelmä kuvataan urheilumetaforan mukaan pelinä, jossa eri toimijoita ohjataan säännöin pelamaan yhteiseen maaliin. Maali ei ole mahdollisimman hyvää hoitoa saava potilas vaan mahdollisimman tehokas terveyden tuottaminen.

The Finnish Health Care System: A Value-Based Perspective -raportti paikantaa Suomen terveydenhuollon kehittämisen kulmakivet. Se tuo keskusteluihin uusia strategisia näkökulmia terveydenhuollon tulevaisuudesta. Julkaisussa kuvataan ja arvioidaan terveydenhuollon rakenteiden toimintaa siltä pohjalta, miten paljon ne tuottavat terveyttä sekä annetaan suosituksia järjestelmän kehittämiseen.

Nyt julkaistu raportti kytkee liiketoimintastrategi, professori Michael Porterin arvoon perustuvan terveyshyödyn mallin Suomen olosuhteisiin. Tällaisessa uudessa terveydenhuoltojärjestelmässä pelin säännöt on laadittu niin, että kaikkien toimijoiden yhteinen maali on mahdollisimman tehokas terveyden tuottaminen.

Porterilainen arvoajattelu on arvon tuottamista asiakkaalle, joka kaiketi yhdysvaltalaisessa kontekstissa on pikemminkin terveydenhoidon maksaja kuin potilas. Terveystenhuollon arvoajattelun keskeisiä käsitteitä ovat kilpailuanalyysi, rahoituksen rakenteet, arvoverkot, palveluntuottajaorganisaatiot keskittymiseen ja erikoistumisineen sekä terveyshyödyn mittaaminen.

Uuden julkisjohtamisen ja -hallinnon kritiikissä tuodaankin esiin se, että uusliberalistiset tehokkuusvaatimukset ja kehitystavoitteet liittyvät terveydenhuollon sisäisiin järjestelmiin, niiden uudelleenjärjestämisiin ja yhteensovittamisiin. Kun kehitetään palvelujärjestelmiä sekä -organisaatioita ja niiden toimintatapoja ja -

kulttuureita, kun luodaan palvelusopimuksia sekä potilashallinnon tietojärjestelmiä ja laadunhallinnan arviointikäytäntöjä, kysymys on enemmän teknis-ammattillisesta alueesta kuin terveydenhuollon ja mielenterveystyön sisällöllisistä kysymyksistä. Esimerkiksi Helén (2011) väittää mielenterveyden toimintapolitiikan erkaantuneen psykoterapeuttisesta ajattelusta ja hoitotyöstä. Mielenterveyspolitiikan aluetta ovat toisaalta projektit ja yhteistyöverkostot arviointikäytäntöineen ja toisaalta terapeuttinen konsumerismi. 1980-luvun sosiaalipsykiatrian ja mielenterveystyön ihminen, terapeuttinen subjekti, on jäänyt itsestään huolta pitävän ja omia hoitosopimuksia tekevän asiakkaan varjoon.

Vastuu omasta terveydestä ja terveyskäyttämisestä on kuluttaja-potilailla itsellään. He ovat oman itsensä yrittäjiä, jolloin he saattavat myös olla lääkeyritysten tehokkaan tiedotuksen ja kaupallisten tavoitteiden helppoja kohteita. Kuluttaja-potilaiden terveys ei enää ole sairauden vastakohta vaan jotakin, jota voidaan myydä ja ostaa markkinoilla. Näin määriteltynä terveys liittyy kuluttamiseen: kun kulutetaan, kulutetaan myös terveyttä lisääviä tuotteita. Siinä missä markkinaorientoituneen terveyskäsitäytksen mukaan terveys on kauppatavara ja kulutus-hyödyke, myös erilaisten hyvinvointi- eli wellness-palvelujen ja mukavuuslääkkeiden (life style drugs) markkinointi ja tarjonta ovat kasvaneet (Fox & Ward 2006). Koko ajan kehitellään lääkkeitä ja hoitokeinoja, jotka toimivat elämäntyylin säätelyn ja sairauden hoidon rajapinnalla (Helén 2009). Mukavuuslääkkeillä tarkoitetaan esimerkiksi painonhallintaan ja seksielämän parantamiseen tarkoitettuja valmisteita. Wellness-palvelut puolestaan tarkoittavat hyvinvoinnin kannalta miellyttäväksi koettuja palveluita, joilla väitetään olevan terveysvaikutuksia mutta jotka eivät kohdistu minkään erityisen sairauden hoitoon. Palveluilla pyritään muun muassa ennalta ehkäisemään elinkeinosairauksia lisäämällä liikunta- muotoja ja muuta oma- tai itsehoitoa sekä hyödyntämällä teknologisia prosesseja kuten kuntoilulaitteita ja -ohjelmia.

Olen tässä luvussa tarkastellut terveystarkkainoiden muutoksia institutionaalisen terveyspuheen näkökulmasta, vaikka myös internet ja sosiaalinen media ovat vaikuttaneet terveystarkkainoihin. Institutionaalisessa terveyspuheessa yksi keskeinen muutos liittyy hyvinvointivaltion murrokseen, joka puolestaan liittyy uuteen julkisjohtamiseen eli yksityisen sektorin liikkeenjohto-oppien soveltamiseen julkiseen talouteen. Uusi julkisjohtaminen ei ole yksi oppi vaan sisältää joukon erilaisia liikkeenjohdollisia malleja ja paradigmoja (Kaljunen 2011; Seck 2008; Barley & Kunda 1992), joilla on tavoiteltu kustannusvaikuttavuutta. Uutta julkisjohtamista ja sen kontekstissa tuotettua suomalaista terveyspuhetta on kritisoitu monissa tutkimuksissa (Palola 2004; 2005; 2007; 2009; Patomäki 2007a; 2007b; Harjula 2007; Koivusalo ym. 2009; Helén ym. 2011). Institutionaalisen terveyspuheen tutkimuksen ja kritiikin perusteella tulkitsen suomalaisen terveyspuheen sisältävän seuraavia teemoja:

- Markkinaehtoisuus, joka tarkoittaa sekä Euroopan unionin markkinoiden luomista ja kehittämistä kilpailukykyiseksi että terveydenhuollon markkinoinnista kuten innovaatioita ja vientituotteita, uusia teknologioita ja lääkkeitä.
- Kustannustehokkuus ja -vaikuttavuus, jolloin korostetaan tavoitteiden asettamista, prosessien johtamista, suoriutumisen arviointia benchmarkkauksineen ja muine vertailuineen.
- Konsumeristinen lähestymistapa terveydenhoidossa, joka tarkoittaa kuluttaja- ja asiakaslähtöisyyttä eli laatujohtamisesta tuttua asiakkaan aseman korostamista ja potilaan roolin muuttumista kuluttajaksi.
- Yksilöllistyminen, jolloin keskeisiä ovat muun muassa yksilölliset elämäntapakysymykset, yksilön oikeudet ja vastuu sekä yksilöpainotteiset rahoitusmallit.
- Kuluttajan oma osallistuminen, joka sisältää valinnan mahdollisuuksia mutta edellyttää omaa aktiivisuutta.
- Terveystiedon suuri merkitys, jotta kuluttaja-potilas osaisi toisaalta vaalia omaa terveyttään ja toisaalta vaatia tietynlaista hoidon sisältöä.

Tiivistäen institutionaalisen puheen pääteemana voidaan pitää markkinaehtoisuutta sekä sen osina tai alateemoina kustannusvaikuttavuutta, kuluttajuutta, yksilöllisyyttä ja tiedon merkitystä. Suhteutan myöhemmin työssäni näitä institutionaalisen terveystiedon teemoja kuluttaja-potilaiden omiin terveystiedon diskursseihin ja selvitän, onko institutionaalisen terveystiedon ja ei-institutionaalisen terveystiedon yhtymäkohtia (vrt. Faircloughin *public* ja *lifeworld discourses*; institutionaaliset identiteetit ja kriittinen diskurssianalyysi ks. myös Benwell & Stokoe 2006, 103–108).

3. KULUTTAJA-POTILAAN IDENTITEETTITYÖ JA TOIMIJUUS

Tarkastelen tässä teorialuvussa kuluttaja-potilaiden toimijuutta identiteettityön, osallistumisen ja voimaantumisen näkökulmasta. Esitän, että kuluttaja-potilaiden toimijuus on kiinnostavalla tavalla murroksessa ja että muuttuvan toimijuuden mahdollistaa sosiaalinen media. Sosiaalisella medialla on tärkeä merkitys kuluttaja-potilaiden identiteettityössä ja voimaantumisessa. Kuten edellisessä luvussa olen esittänyt, kyseessä on yhteiskunnallisten voimien historiallisesti konstruoima potilas, jonka uusi julkisjohtaminen puolestaan on konstruoinut kuluttaja-potilaaksi. Tämä kuluttaja-potilas elää sosiaalisen median osallistuvassa kulttuurissa, voimaantuu ja saa identiteettityössään aineksia myös vastapuheeseen.

Identiteettityö on oman aseman ja toiminnan määrittelyä suhteessa muiden asemaan ja toimintaan. Identiteettejä tuotetaan ja esitetään sekä tietoisesti että passiivisesti koko elämän ajan, eli kyseessä on koko elämän kestävä prosessi. Identiteettityössä kietoutuvat yhteen eletyt kokemukset, nykyiset käytännöt ja tulevaisuuden odotukset. Paitsi että identiteettityö on esitettyä identiteettikertomuksia, se on myös reagoitua ulkoapäin kuten kulttuurisissa ja institutionaalisissa käytännöissä tuotettuihin identiteetteihin ja identiteettikategorioihin.

Käsitteillä identiteetti, subjektius ja toimijuus viitataan usein samaan ilmiöön. Pidän kuitenkin käsitteellisellä tasolla hyödyllisenä niiden erottamista tosistaan. Teoreettiseksi lähtökohdaksi olen valinnut Ronkaisen (1999) käsityksen toimijuudesta. Siinä yhdistyvät diskursiivinen ja fenomenologinen lähestymistapa, jonka mukaan subjektius rakentuu toimien ja on henkilön kokemushistoriaa. Identiteetti ja subjektius ovat minuuden eri aspekteja ja vuorovaikutuksessa keskenään. Näkemys ei käsittääkseen sulje pois nykyisiä sosiaalipsykologisia ja vuorovaikutusteorioissa esitettyjä identiteettikäsityksiä mutta ottaa huomioon myös kehollisuuden ja kokemuksellisuuden merkityksen, mikä on empiirisen aineistoni kannalta tärkeää. Vaikka tämän tutkimuksen metodinen lähestymistapa on diskursiivinen, pyrin yhdistelemään eri teoriasuuntauksia ja -polkuja saadakseni paremman kokonaiskäsityksen kuluttaja-potilaiden toimijuudesta ja toiminnasta, kun he

- rakentavat diskursiivisesti identiteettiään
- ovat tietokoneen ja internetin välityksellä esineellisessä vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa, jolloin tietokone ja verkkokeskustelut ovat monelle masennuksesta kärsivälle ainoa mahdollisuus sosiaaliseen kanssakäymiseen
- yhdistävät joustavasti online- ja offline-tiloja osallistuessaan virtuaaliseen ulkoiluryhmään
- voimaantuvat ja vertaistuen sekä avoimen asiantuntijuuden myötä kehittävät myös vastapuhetta ja osoittavat pystyvyyttä oman terveyskäyttäytymisensä suhteen kertoessaan esimerkiksi lääkkeiden käytön lopettamisesta, kun käyttö on osoittautunut ongelmalliseksi tai hyödyttömäksi.

Tarkastelen siis sitä, miten identiteettiä rakennetaan puheessa ja miten puheessa heijastuu tai ilmenee ”muu identiteetti” itseymmärryksenä, kehollisena kokemuksena ja sosiaalisena paikantumisenä (vrt. Brubaker & Cooper 2000; Ybema ym. 2009). Yritän pitää mielessä diskurssianalyttikkojen varoitukset (esimerkiksi Jokinen ym. 1993; Antaki ym. 2003; Mueller & Whittle 2011) selittävistä psykologisista päätelmistä, joilla tarkoitetaan kielenkäyttäjän valintojen selittämistä psykologisilla tiloilla tai prosesseilla kuten pyrkimyksillä ja asenteilla. Näin ollen tekstissä eksplikoitu pyrkimys tai halu on analyttisesti eri asia kuin sellaiset kokemukset tai prosessit tekstin tuottajan mielessä (vrt. Virsu 2012, 44; ks. kuitenkin myös van Dijk 1998 ja sosiaalisen kognition huomioon ottaminen diskurssi-analysissä).

Esittelen ensin luvussa 3.1 eri näkemyksiä identiteettityön peruskäsitteistä – identiteetistä, subjektiudesta ja toimijuudesta – ja niiden välisistä suhteista sekä perustelen oman käsitykseni niistä. Luvussa 3.2 keskityn sosiaalisen median ja osallistumisen kulttuurin (participatory culture) sekä verkostoitumisen kuluttajapotilaille tarjoamiin identiteettityön mahdollisuuksiin. Liitän tarkastelun *sosiaalisten käytäntöjen* käsitteeseen, koska verkkofoorumeille osallistuminen ja niillä tehtävä identiteettityö ovat sosiaalisia käytäntöjä (vrt. Herkman 2006; Reckwitz 2002). Viestinnällisellä konvergenssilla on tärkeitä kulttuurisia ja sosiaalisia ulottuvuuksia, jotka liittyvät muun muassa kuluttaja-potilaiden toimijuuden monipuolistumiseen. Toimijuuden monipuolistuminen merkitsee myös voimaantumista (empowerment), jota käsittelen luvussa 3.3. Voimaantuminen on oman elämän hallintaa ja pystyvyyttä oman terveyskäyttäytymisen suhteen. Keskeisiä voimaantumisen edellytyksiä ovat erilaiset terveystiedon lähteet, joita ovat esimerkiksi internetin terveysaiheiset sivustot ja keskustelufoorumit. Kyseessä on digitaalinen voimaantuminen (Mäkinen 2009), jolloin ihmiset kiinnittyvät erilaisiin sosiaalisiin kontaktiverkostoihin. Nämä verkostot ovat uudenlaista sosiaalista pääomaa (Drake 2009; Ellison ym. 2007; Williams 2006), ja niillä voi olla yhteiskunnallista vaikuttavuutta, mikä parhaimmillaan näkyisi muun muassa toi-

minnallisena kansalaisuutena ja jaettuna hoitopäätöksentekona suomalaisessa terveyspalvelukulttuurissa.

3.1 Identiteetit, subjektius ja toimijuus

Identiteettityön käsitteellä viitataan yleisellä tasolla valinnan mahdollisuuksien lisääntymiseen elämäntavassa, opiskelussa, työnteossa ja kuluttamisessa (Saastamoinen 2006a) sekä oman identiteetin (itse-identiteetin) ja sosiaalisen identiteetin suhteen prosessointiin (Watson 2008). Sosiaalisissa ympäristöissä ihmiset määrittelevät jatkuvasti itseään suhteessa *toiseen* (Ybema ym. 2009; Kenny ym. 2011, 3–4), ja kyky tarkastella itseään muiden silmin on identiteetin rakentamisen ja rakentamisen keskeinen edellytys (Saastamoinen 2006b; Wieland 2010). Identiteettityössä vaikuttavat sekä henkilökohtaiset kokemukset ja merkitykset että sosiaalis-kulttuuriset rakenteet ja kollektiiviset merkitykset. Toisin sanoen identiteettityössä yhdistyvät oma sisäinen arviointi ja sitoutuminen diskursiivisesti mahdollisiin sosiaalisiin identiteetteihin (Watson 2008; Down & Reveley 2009). Identiteettityö voidaan myös nähdä jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa tapahtuvana keskusteluna, johon tuovat omat jännitteensä vuorovaikutukseen osallistuvien yksilölliset sekä asemaan ja yhteisöön liittyvät vastuut, velvollisuudet ja rajoitukset (McInnes & Corlett 2012).

Identiteettityö sisältää erilaisia diskursiivisia muotoja kuten omaelämäkertoja, tarinankerrontaa ja muita narratiiveja sekä arjen vuorovaikutustilanteisiin osallistumista. Identiteettityössä identiteeteistä neuvotellaan, jolloin identiteettiä luodaan, reflektoidaan, ylläpidetään tai muutetaan. Itselle ja muille tarjotut identiteetit voidaan myös torjua ja kieltää. Lisäksi ”identiteettipuhetta” tehostetaan muilla semioottisilla resursseilla kuten valokuvilla ja musiikilla sekä erilaisin profiilein sosiaalisessa mediassa (vrt. Ybema ym. 2009) tai kehonkielellä, pukeutumisella, esineillä sekä elämäntyylillä tai kulutustapavalinnoilla. Identiteettityössä identiteettiä voidaan ylläpitää tai vahvistaa esittämällä sitä eri tavalla eri yleisöille ja eri tilanteissa tai sitten identiteettityössä voidaan etsiä jatkuvuutta ja pyrkiä vaikuttamaan niihin olosuhteisiin, jotka tukevat tiettyä identiteettiä (vrt. McInnes & Corlett 2012; Down & Reveley 2009). Identiteettityö tai identiteetin rakentaminen ja omista kokemuksista kertominen verkkofoorumeilla on yksi tapa tehdä omaa elämää, sen kulkua ja valintoja ymmärrettäväksi sekä itselle että muille (vrt. Kulmala 2006, 62; Benwell & Stokoe 2006, 5).

Esitetyt identiteettityön määrittelyt kirjallisuusviitteineen osoittavat, että käsitettä on pohdittu ja kommentoitu paljon eri tutkimusaloilla. Identiteetti⁹, sen

⁹ *Identiteetti*-sanana tulosta eri kieliin ja tieteisiin ks. Ruuska (2011). Käsitteen kritiikissä kulttuurintutkimuksessa ja yhteiskuntatieteissä Ruuska viittaa tutkijoihin, jotka näkevät *identiteetin* länsimaiseksi, poliittiseksi sekä analyttiseksi ja empiiriseksi käsitteeksi.

lähikäsitteet tai siihen liittyvät käsitteet *minuus*¹⁰, *minä*, *identifikaatio*, *subjekti*, *subjekti*, *subjektiviteetti* ja *toimijuus* ovat niin psykologian, sosiaalipsykologian, sosiologian kuin organisaatio-, media- sekä kulttuurin- ja kielentutkimuksen kiinnostuksen kohteita. Välillä käsitteitä käytetään synonyymeinä ja välillä niille taas annetaan eri merkityksiä. Yleisesti keskustelu kytkeytyy länsimaiseen yksilölliseen minäkäsitykseen, minuuden olemuksellisuuteen sekä yksilön vapaisiin valintoihin ja sosiaalis-kulttuurisen säätelyn merkitykseen. Käsitys minuuden yhtenäisestä ja jatkuvuuden periaatteella kehittyvästä olemuksesta on joutunut kritiikin kohteeksi ja tilalle on tarjottu varsinkin media- ja kulttuurintutkimuksen populaareissa versioissa fragmentaarista ja tilanteittain muuttuvaa minää (ks. Hall 1999; Ronkainen 1999, 21; Alasuutari 2007, 174–178; Suoninen 2012; Wetherell 2010; vrt. myös organisaatiotutkimus Alvesson ym. 2008).

Postmodernia näkemystä subjektista, sen identiteettien fragmentaarisuudesta ja yhtenäisen minän dekonstruktioista on kuitenkin pidetty teoreettisesti liian yksinkertaistavana (Kuusela 2006; Moya 2000; Mohanty 1997), mikä ei tarkoita paluuta muuttumattomaan tai jatkumon omaiseen identiteetikäsitykseen vaan välittävien näkökantojen esittämistä (Kuusela 2006; Alvesson 2010; Woodward 2004; Brubaker & Cooper 2000; De Fina 2003, 222). Ihmisen olemuksen tarkastelu on liittynyt myös pohdintoihin biologisuuden ja kehollisuuden¹¹ suhteesta arkielämän vuorovaikutuskokemuksiin muun muassa tunteiden alueella (Saastamoinen 2006b; van Dijk 1998, 15–27). Tässä tutkimuksessa kehollisuus liittyy verkkokeskustelijoiden esittämiin fyysisiin kokemuksiin yleensä sekä esimerkiksi mielialälääkkeiden haittavaikutuksena esiintyvään lihomiseen ja sen merkitykseen identiteetille. (Diskurssin, kehon ja identiteetin suhteesta ks. myös Coupland & Gwyn 2003.)

3.1.1 Näkemyksiä identiteetistä ja subjektuudesta

Perinteisissä **sosiaalipsykologisissa teorioissa** identiteetti on jaettu henkilökohtaiseen ja sosiaaliseen. Henkilökohtaisen identiteetin on ajateltu tarkoittavan yksilön käsitystä itsestään ja sosiaalisen identiteetin yksilön käsitystä itsestään ryhmäjäsennyksien kantajana kuten naisena tai ammattinsa edustajana (Kuusela 2006). Esimerkiksi Tajfelin ja Turnerin kognitiivisessa sosiaalisen identiteetin teoriassa (social identity theory, SIT) sosiaalinen identiteetti on minäkäsityksen osa ja muodostuu ryhmäjäsennyksien perusteella (kategorisaatio), sosiaalisesta luokittelusta sisä- ja ulkoryhmiin (identifikaatio) sekä ryhmien välisen vertailun perusteella. Sosiaaliset kategoriat ovat toisaalta ympäristön jäsentämisen kogni-

¹⁰ Eurooppalaisessa sosiaalipsykologiassa on käytetty identiteetin käsitettä amerikkalaisen minuuden käsitteen sijaan ja tuotu enemmän esiin identiteetin sosiaalista ja tilannesidonnaista merkitystä (Rautio 2006; vrt. myös Brubaker & Cooper 2000).

¹¹ Käytän ilmauksia *keho* ja *kehollisuus* silloinkin, kun lähdekirjallisuudessa esiintyy ilmaus *ruumis* ja *ruumiillisuus*.

tiivisia työkaluja ja toisaalta refleksiivisen identifioitumisen keinoja (Kärreman & Alvesson 2001). Jäsenyys edellyttää tietoisuutta ryhmästä, mutta kognitiivisen tekijän lisäksi jäsenyyteen vaikuttavat arvostukset ja tunteet. Toisin sanoen yksilöllä on myönteisiä tai kielteisiä arvioita ryhmään kuulumisesta sekä erilaisia tunteita ryhmää kohtaan. (Tajfel 1978, 61–76; Tajfel 1981, 255; Tajfel & Turner 1979; Turner & Reynolds 2012; Ellemers & Haslam 2012; Alvesson ym. 2008; Suoninen 2012.)

Siirtymät henkilökohtaisesta identiteetistä sosiaaliseen identiteettiin osoittavat minäkäsityksen joustavuutta, ja eri tilanteet aktivoivat minäkäsitystä eri tavalla, jolloin kontekstin tai tilanteen merkitys on tärkeä. Lisäksi ihminen kuuluu moniin kategorioihin erilaisin toisensa leikkaavin kriteerein kuten vaikkapa suomalainen–nainen–mielenterveysongelmainen, ja kategoriat ja niiden rajat muuttuvat tilanteesta toiseen. Uudemmissa sosiaalisen identiteetin käsityksissä henkilökohtaisen ja sosiaalisen identiteetin suhde onkin ajateltu joko jatkumona tai yksityisenä ja julkisena kokemuksellisuutena ja toimintana. (Turner ym. 1994; Ellemers & Haslam 2012.)

Kognitiivisen sosiaalipsykologian mainitut versiot ottavat siis huomioon sekä henkilökohtaisen että sosiaalisen identiteetin ja toimivat ikään kuin silloittajina psykologia- ja yhteiskuntatieteiden välillä. Ylipäätään identiteetin käsitettä voidaan pitää psykologia- ja yhteiskuntatieteitä yhdistävänä (Woodward 2002).

Identiteettiä ja identifioitumista voidaan tarkastella myös **vuorovaikutus-näkökulmasta**¹². Siinä ryhmäjäsenyyden ajatellaan rakentuvan vuorovaikutuksessa ja ilmenevän eri tilanteissa vuorovaikutuksen kautta. Erityisesti meadiläisessä perinteessä eli symboliseksi interaktionismiksi kutsutussa psykologian suuntauksessa minuuden ajatellaan olevan sosiaalisen vuorovaikutuksen tuotosta ja ulkoiseen sosiaaliseen maailmaan liittyvää (Lock & Strong 2010, 122, 126–129). Blumer (1986, 6; vrt. myös Ronkainen 1999, 11, 50) korostaa, että ihminen yksilönä tai ryhmän jäsenenä on olemassa vain toiminnan kautta. Symbolinen interaktionismi erottaa subjektiminän (I) ja objektiminän (We). Subjektiminällä tarkoitetaan minän toimintaa eli yksilön omaa käyttäytymistä sosiaalisessa tilanteessa. Kyseessä on toimiva ja kokeva minä. Objektiminä puolestaan tarkoittaa tarkastelevaa ja arvioivaa minää, jolloin itsensä havaitseminen ja kokeminen tapahtuvat toisten käyttäytymisen kautta. Yksilö sovittaa tietystä määrin oman toimintansa muiden toimintaan. Identiteetti on yhteys sisäisen ja ulkoisen välillä ja identiteetillä hallitaan sosiaalista ja kulttuurista maailmaa. (Blumer 1986, 8, 12–14; Wiley 2008, 11, 14; Hall 1992.) Symbolinen interaktionismi pyrkii yhdistämään yksilön, yhteisön ja kulttuurin, ja yhdistäminen tapahtuu tulkintaprosessissa, joka rakentaa yksilön identiteettiä.

¹² Esimerkiksi Bamberg ym. (2007) käsittelevät identiteettiä ei-olemuksellisena, puheessa ja sosiaalisissa käytännöissä rakentuvana ja ryhmittävänä saman käsityksen sisältävät lähestymistavat karkeasti sosiolingvistiisiin, etnometodologisiin ja narratiivisiin suuntauksiin.

Vuorovaikutusnäkökulma näkyy erityisesti sosiaalisen konstruktivismiin ja konstruktionismiin¹³ teorioissa (Gergen 2000; 2009, 42; Berger & Luckman 1994, 87–88; De Fina 2003, 15–16). Niissä nähdään ihmisten ominaisuuksien ja kykyjen kehittyvän erilaisiksi erilaisissa sosiaalisissa, kulttuurisissa ja historiallisissa olosuhteissa. Minä kehittyy kulttuurin muovaamana. Ihminen määrittää itsensä ja hänet määrittellen vuorovaikutustilanteissa ja toiminnassa, jolloin identiteetit ovat sosiaalisesti jaettuina. Lisäksi ihmisen ajatellaan tuottavan samassakin tilanteessa useampia identiteettejä, jolloin identiteetin voidaan sanoa olevan hybridi (Alasuutari 2007, 176). Sosiaalisen konstruktionismin teorioissa todellisuus tuotetaan sosiaalisesti kielen ja muun symboleihin perustuvan kommunikaation avulla; maailma on tekstuaalinen, kertomuksista ja merkityksistä syntynyt ja siten tulkittavissa oleva. Tällöin myös minuus tai identiteetti ajatellaan eräänlaisiksi diskurssien läpivirtauspaikaksi. (Saastamoinen 2006b; Benwell & Stokoe 2006, 4; Burr 2003, 14–21.)

Sosiologisessa kirjallisuudessa identiteetti on perinteisesti liitetty sosioekonomiseen luokkaan, sukupuoleen, etnisyyteen tai ammattiin. Myöhemmin identiteettiä on tarkasteltu länsimaisen individualismin ja modernin ajan kriisitymisen näkökulmasta, jolloin identiteetin ja minuuden nähtiin pirstoutuvan. Kokemusten ajateltiin jäsentyvän yksilöllisinä valintoina pikemmin kuin sosiaalisina määreinä. (Saastamoinen 2006a; Bauman 2001, 159; Giddens 1991, 52–53.) Sosiologian nykykäsityksissä identiteetillä ajatellaan olevan materiaallinen perusta, johon kuuluu sosiaalinen, taloudellinen ja poliittinen ulottuvuus. Lisäksi identiteettiin liittyy ajatus valinnoista: identiteetin ajatellaan kehittyvän sosiaalisissa rakenteissa, mutta ihmiset myös osallistuvat itse oman identiteettinsä muotoamiseen. Sen sijaan persoonallisuuden ajatellaan käsittävän sisäisiä piirteitä kuten seurallisuus tai ujous. Toisaalta ajatellaan myös, että epävarmuus omasta identiteetistä voi saada ihmiset esittämään jyrkkiä, essentialisoivia määritelmiä identiteetistään. (Woodward 2001; 2002; 2004; Saastamoinen 2006b.)

Goffmanin identiteettikäsite puolestaan on joskus tulkittu **mikrososiologiaksi**, koska hän oli kiinnostunut psykologisten prosessien tai sosiaalisten rakenteiden sijaan arjen kasvokkaisuista vuorovaikutustilanteista dramaturgian näyttämönä. Näyttämömetafora viittaa inhimilliseen toimintaan liittyvään ilmaisulliseen ja vaikutelmiin tuottavaan luonteeseen. Mainitun käsitteistön mukaan henkilöillä ei oikeastaan ole sisä- eikä ulkopuolta vaan kokoelma lainassa olevia ja esitettäviä rooleja. Itsenäisen olemisen on itsensä esittämistä ja tekemistä. (Goffman 1986, 127, 129; Lock & Strong 2010, 203–209.) Toisaalta Goffmanin on myös tulkittu pitäneen kieltä ja puhetta osana makrokulttuurisia rakenteita, jolloin hänen ajattelussaan ei olisi ollut piirteitä todellisuuden tuottamisesta kielen tai yksilöllisten tekojen avulla (Turner 1988, 91–92).

¹³ Suomenkielisessä kirjallisuudessa *konstruktivismiin* käsite lienee vakiintunut kasvatustieteisiin ja *konstruktionismiin* käsite sosiaalitieteisiin.

Media- ja kulttuuritutkimuksen ns. postmoderneissa tai jälkistrukturalistisissa populaareissa identiteettiteorioissa (Hall 1999; Kellner 1998) subjektit ja sosiaaliset maailmat ovat koko ajan liikkeessä. Tällaisella subjektilla ei ole kiinteää, olemuksellista tai pysyvää identiteettiä. Postmodernille identiteetille on ominaista keskittyminen vapaa-aikaan ja kulutukseen sekä tyylihin ja imagoihin. Lisäksi postmodernissa identiteetissä on joustavuutta ja tietoisuutta siitä, että identiteetti on valittu ja rakennettu. Oman elämän voi aina muuttaa ja identiteetin voi aina rakentaa uudelleen. Vapaasti valittavassa pelissä ja teatterinomaisessa minuuden esittämistavassa itsensä voi esittää erilaisissa rooleissa, imagoissa ja toiminnoissa. (Kellner 1998, 271, 275–276, 280.)

Aikaisemmin yhtenäiseksi koettu ja vakaa identiteetti on pirstoutunut ja koostuu monista identiteeteistä, jotka saattavat olla ristiriidassa keskenään tai jopa yhteensopimattomia toisiinsa nähden (Hall 1999, 22–23). Identiteetti muotoutuu ja muokkautuu jatkuvasti niihin tapoihin, joilla subjekteja representoidaan tai puhutellaan ympäröivissä kulttuurisissa järjestelmissä. Toisin sanoen identiteetit muodostuvat aina moninaisesti erilaisista, usein toisiaan risteävistä ja myös toisilleen vastakkaisista diskursseista, joiden subjektin aseman yksilö on omaksunut. Identiteetti rakennetaan yhdistämällä erilaisia subjektiasemia. (Mt. 250.)

Identiteetin käsitteellä Hall tarkoittaa myös kohtaustaikaa, eräänlaista *sau-maa* tai *sulkeumaa* (suture). Tämä sauma liittyy yhteen sekä ne diskurssit ja käytännöt, jotka kutsuvat yksilöitä tietyille paikalle tiettyjen diskurssien sosiaalisina subjekteina, että ne prosessit, jotka tekevät yksilöistä puhuvia subjekteja. Lingvistisiä (Saussure, Bakhtin) ja psykoanalyttisiä (Freud, Lacan, Butler) polkuja seuraten Hall korostaa identiteettien rakentumista suhteessa *toiseen*, eli suhteessa siihen, mitä se ei ole ja mikä siltä puuttuu. Identiteetin käsitteen ongelmallisuus liittyy hänen mukaansa siihen, että identiteetti sijaitsee psyykkisen ja diskursiivisen välisessä leikkauspisteessä. Subjektin toimintaa määrääviä tekijöitä ovat ihmisen oman tietoisuuden yli ja ohi menevät rakenteet kuten kieli, kulttuuri, ideologia ja tiedostamaton. (Mt. 229, 250–255.)

Hall (mt. 61–63) viittaa niihin kulttuuriteoreetikoihin, joiden mukaan nykyajalle ominainen keskinäinen globaali riippuvuus johtaa kaikkien vahvojen kulttuuristen identiteettien hajoamiseen. Näin syntyvä *globaali postmoderni* tarkoittaa kulttuuristen koodien pirstoutumista, tyylien moninaisuutta, katoavan ja ohimenevän sekä erojen ja kulttuurisen pluralismin korostumista. Globaali kulttuurin vaihto ja kuluttajuus luovat yhteisten identiteettien mahdollisuuksia ajassa ja tilassa kaukana toisistaan olevien ihmisten kesken. Identiteetit ovat yhä enemmän irti ajankohdista, paikoista, historiasta ja traditioista ja esittäytyvät Hallin mukaan globaaleissa kulutus-kulttuurin diskursseissa ”vapaasti leijuvina”. Globaali kulttuuri synnyttää kuitenkin usein rinnalleen uusia lokaaleja identiteettejä, ja identiteettivalintojen monentuminen on usein laajempaa keskuksissa kuin niiden periferioissa.

Vaikka Hallin (mt. 251) mukaan globaali kulttuurin vaihto ja kuluttajuus lisäävät ajasta ja paikasta irrallaan olevia identiteettivalintoja, identiteettien rakentaminen ja rakentuminen diskurssien sisällä on osa kollektiivista kertomusta. Identiteetti muodostuu intersubjektiivisessa kertomuksessa, jota subjekti itsestään elämänsä ajan työstää suhteessa joukkoon muita kertomuksia eli tekstejä ja kerronnan tapoja eli diskursseja sekä muita subjekteja. Siksi identiteettejä on myös tarkasteltava ”erityisissä historiallisissa ja institutionaalisissa paikoissa, tiettyjen erityisten diskursiivisten muodostumien ja käytäntöjen sisällä ja tiettyjä lausuman strategioita käyttäen tuotettuina”.

Myös Ronkaisen (1999, 31–33, 36) ajattelussa ”kukaan ei ole missä tahansa, kuka tahansa ja pääse ihan minne vain”, vaan subjekti muotoutuu tiettyssä paikassa ja ajassa, tietyissä tilanteissa elettyjen diskursiivisten toimija-asemien kautta. Kun diskursseja tuotetaan sosiaalisissa käytännöissä, diskurssit kiinnittyvät paikkaan tai kontekstiin. Kontekstuaalisuus tarkoittaa *diskursiivisen minän* syntymistä, muotoutumista ja merkityksellistymistä jossakin nimenomaisessa yhteydessä. Diskursiivisen minän rakentumista luonnehtivat kysymykset siitä, mikä on mahdollista, pakollista tai merkityksellistä missäkin vuorovaikutustilanteessa ja toimija-asemassa minäkin ajankohtana. Lisäksi diskursiivisuus on toistuva prosessi, joka alkaa syntyessä ja jatkuu koko elämän.

Ronkainen kuitenkin erottaa toisistaan identiteetin ja subjektiuden käsitteet sekä tarkastelee subjektiutta diskursiivisen lähestymistavan lisäksi **monitieteisesti** eri teoriakeskusteluja yhdistellen. Tarkastelussa näkyy neljä säiettä, joiden mukaan subjekti on paitsi diskursiivisten toimija-asemien summa, myös merkityksellistynyt minä ja eletty kehollinen kokemus sekä toimintaa ja siinä itselle merkityksellisiä tekoja. (Mt. 31–55.)

Subjekti on Ronkaisen ajattelussa henkilön aikaan ja paikkaan nivoutuva kokemushistoria, ja kokemuksessa on keskeistä hänen toimintansa kulttuurisissa käytännöissä. Toimija-asema¹⁴ ei ole sama asia kuin identiteetti eikä oikeastaan ”subjektipositio” vaan osoitus siitä, millaisessa suhteessa henkilö on häntä määrittäviin diskursseihin ja mitkä diskurssit aktuaalistuvat hänelle. Toisaalta asetuminen tiettyyn asemaan merkitsee asioiden tulkitsemista siitä asemasta käsin sekä siihen kytkeytyvien metaforien, kerrontatapojen, käsitteiden ja tekstuaalisten käytäntöjen kautta. Toisaalta asema sisältää myös mahdollisuuksia. Siten toimija-asema osoittaa toiminnallista tyyliä ja kokemusta, sitä millaisena jokin asia koetaan: tunnustetaanko se vai onko kyseessä rutiininomainen toiminta, epäilläänkö sitä vai uskotaanko siihen, tyydytäänkö siihen vai vastustetaanko sitä,

¹⁴ Alasuutari (2007, 178–183) näyttää määrittelevän *toimijan aseman* eli subjektiposition toisaalta asemaksi, johon yksilö tai ihmisryhmä on asetettu kyseisen aseman haltijana kuten maanviljelijänä, ja toisaalta miksi tahansa asemaksi, joka yksilöllä on jonakin tietynä hetkenä. ”Toimijan asemat voivat olla enemmän tai vähemmän kokonaisvaltaisia, hetkellisiä tai pysyviä ja rajoittavia tai sallivia, ja millä tahansa hetkellä yksilöllä voi olla hallussaan useita positioita, jotka määrittävät hänen tilannettaan eri tavoin.” (Mt. 182.)

suhtaudutaanko siihen lämpimästi ja kannatetaanko sitä vai suhtaudutaanko siihen nihkeästi vai jotenkin muuten.

Merkityksellistynyt minä syntyy itselle aktuaalistuneista diskursseista eli kiinnittymisistä tiettyihin merkityksiin, joita tuotetaan ja joita eletään jokapäiväisissä tilanteissa ja sosiaalisissa suhteissa. Merkitykset ja toimijuus eivät kuitenkaan ole Ronkaiselle poststrukturalistisen käsitteistön mukaan mahdollisuuksia vastustaa erilaisia tarjoumia ja neuvotella niistä, vaan fenomenologisen lähestymistavan mukaan kehollista maailmaan asettumista. Kehollinen (embodied; ks. myös kehon tuottaminen eli *body politics* sosiaalisissa käytännöissä Valtonen 2013; *corporeal agency* Krause 2011) olemisen tapa mahdollistaa reflektiivisen suhteen koettuun tai diskurssiivisesti konstituoituun ja artikuloituun. Merkitys ei palaudu merkkiin eikä kieleen vaan artikuloituun tai artikuloimattomaan, tunnistettuun tai tiedostamattomaan elettyyn kokemukseen. Eletty kokemus on monitasoinen sekä avoin ja vaihtuvainen. Kielellinen esittäminen ei ole ainoa tapa tunnistaa kokemus.

Subjektuudessa on siis osin kyse ”tiedosta”, jota ei tiedä tietävänsä, ja kokemuksesta, jota ei tunnista kokemukseksi, mutta josta tunnistaa aina jotakin (mt. 56). Identiteetti puolestaan tarkoittaa tietoista ja artikuloitua sekä julkista ja siten esitettävää kertomusta siitä, mitä henkilö on (*identity–self*-ero ks. myös Ybema ym. 2009). Identiteetti on tilanteinen, moninainen, fragmentaarinen ja epävakaa, mikä tarkoittaa, että henkilöllä on useita identiteettejä. Esitetyille identiteeteille odotetaan muiden reaktioita ja mahdollista hyväksyntää, jolloin niistä neuvotellaan ja ne vahvistetaan vuorovaikutuksessa. Identiteettejä rakennetaan ja tuotetaan identifikaatioprosesseissa. (Mt. 73–75; ks. myös Pietikäinen & Mäntynen 2009, 64.) Esimerkiksi mielenterveysongelmista kärsivän on joskus vaikea ilmaista kielellisesti kokemustaan ja tuntemustaan, kun hän verkkokeskustelussa kuvaa oloaan ”epätodelliseksi” ja ”helvetilliseksi” sekä kysyy muiden samansuuntaisista kokemuksista ja yrittää saada diagnoosia omalle kokemiselleen ja tuntemiselleen:

...kun en uskalla lähteä ulkoilemaan kovin kauas, kun on se *****keleen epätodellinen olo päällä, vaikkakin sen opamoksin olisin ottanu... autolla ajokin on välillä yhtä *****tiä... mää en enää tiedä mitä tässä voi tehdä... tuntuu ettei kohta jaksa, aina tämä helvetillinen olo päällä [...] mutta olis kiva jos jollakin on samanlaisia oireita ja vaikka tietäs oman diagnoosin ja vaikkapa sen lääkkeen millä pärjää joka päivä ilman näitä paskoja fiiliksiä...

Keskustelijan viestistä välittyvä kehollinen kokemus, Ronkaisen sanoin ”eletty kokemus”. Ronkaisen (mt. 75–77) ajattelussa subjektius (koettu) ja identiteetti (kerrottu) ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Subjektius rakentuu toimien ja on henkilön kokemushistoriaa. Esitetty identiteetti pohjautuu kokemushistoriaan ja subjektuuteen, jolloin subjektius antaa kokemuksellista varmuutta sille, mitä henkilö on. Toisaalta omat identiteettiesitykset kuten esimerkiksi itselle symbolisesti

tärkeä identiteettitarina ”kaapista ulos tulemisesta” tai masennuksen kokemisesta, rakentavat subjektiutta. Subjektius näkyy orientaatioina, emotionaalisina arvottamisina ja määrinä sekä kiinnittymisinä ja kiintymisinä suhteessa tiettyihin elämän alueisiin.

3.1.2 Toimijuus, kehollisuus ja toiminnan modaliteetit

Subjektiuteen ja identiteettiin liittyy olennaisena toimijuuden käsite: toimijuus on subjektiuden aspekti ja toiminta subjektin olotila; subjektiuus saa ensisijaisesti muotonsa toiminnassa (Ronkainen 1999, 11, 50). Toimijuutta on tarkasteltu eri ja samoillakin tutkimusaloilla persoonallisuuden rakentumisen, kognitiivisten prosessien, inhimillisten käytäntöjen, sosiaalisten rakenteiden ja toiminnallisuuden luonteen sekä diskurssien ja merkityksen muodostumisen näkökulmista. Myös toimijuuden tarkastelussa näkyy määrittelyn moninaisuus: ohjaavatko yksilön toimintaa ja esimerkiksi kulutusikäytymistä hänen omat valintansa, yhteiskunnalliset rakenteet vai kulttuuriset käytännöt sekä kulutuksen diskursiiviset ja sosiaalisesti rakentuneet muodot (ks. esimerkiksi Archer 1996, 107; 2003, 14–16; Uusitalo 1998, 227; Firat & Venkatesh 1995; Firat & Shultz 1997; Moisander 2001, 37, 119; Moisander & Valtonen 2006, 205; Arnould & Thompson 2005; Arnould 2006; Holt 2003; Ilmonen 2007, 58–59). Sosiaalis-kulttuurisen merkityksen korostaminen näkyy yhteiskuntatieteissä sosiaalisena konstruktionismina ja amerikkalaisena pragmatismina. Niissä molemmissa sosiaalisia käytäntöjä ja merkityksiä pidetään yhteiskunnan ja kulttuurin tuotteina (ks. esimerkiksi Kilpinen ym. 2008; Pihlström ym. 2002; sosiaalista konstruktionismia käsittelemään enemmän luvussa 4.1.4).

Ronkainen (1999, 50–55) käsittelee toimijuutta toiminnan ja toiminnanpsykologian näkökulmasta mutta korostaa siinäkin kehollisuuden ja kokemuksellisuuden merkitystä. Yksilön toimintamahdollisuudet määrittävät yhteiskunnallisten suhteiden kokonaisuudesta, mutta yhteiskunnallisia ehtoja ja kulttuurisesti jaettuja merkityksiä voi jokainen realisoida eri tavoin: ottaa ne annettuina, kapinoida niitä vastaan tai muokata ja tulkita niitä uudelleen. Toiminta ja siten myös toimijuus on Ronkaiselle intentionaalista ja siihen liittyy subjektiivinen vapaus. Intentiono merkityksellistää teon toiminnaksi, merkityksellinen teko – joko yleisemmin kulttuurisesti tai yksilön itsensä kannalta – rakentaa yksilön subjektiutta jollain tavoin. (Vrt. kuitenkin Krause 2011: *agency-as-involvement* ja *agency-as-control* sekä subjektiuden erottaminen tilanteiden suvereenista hallinnasta.)

Myös Heiskala (2000, 189) tuo esiin teon ja toiminnan eron käsiteparilla tekijyys (*agency*) ja toimijuus kehitellessään ”tapateoreettista” tekijyyden teoriaa osin peirseläisen pragmatismien ja osin giddensiläisen toimintateoreettisen tarkastelutavan lähtökohdista. Tekijyys on Heiskalalle tavanvaraista ja rutiinomaista käyttäytymistä, jolla ei ole tietoista reflektiota toimijan uskomusten piirissä ja

jonka seurauksia tekijä ei analysoi. Toimijuus puolestaan on projektien ohjaamaa toimintaa, johon liittyy analyysi ja pohdinta. Toimijana subjekti *tietää* asiat, tekijänä ei. Kummassakin tapauksessa subjektilla kuitenkin on valtaa, koska hänen olemisellaan on kausaalisia vaikutuksia ympäristöön. Toimijana subjekti *käyttää* valtaa, tekijänä valta ottaa subjektin hallintaansa ja kulkee subjektin kautta. Rakentaessaan tekijyyden ja toimijuuden synteesiä Heiskala (mt. 198–199) kuvaa tekijyyden eri tasoina. Niistä ensimmäinen on tavanvarainen tekijyys ja toinen sellainen tavanvarainen tekijyys, johon liittyy tietoinen reflektio uskomuksina. Kolmantena hän mainitsee edelliselle rakentuvan projektinvaraisen tulevaisuuden suunnittelun, joka mahdollistaa rationaalisen käyttäytymisen. Neljäntenä tekijyyden lajina Heiskala pitää luovaa toimintaa, joka kehittää uusia ratkaisuja silloin, jos tavanvarainen tekeminen, uskomukset ja projektit ovat johtaneet kriisiin, ja joka siis on vaativin tekijyyden tasoista.

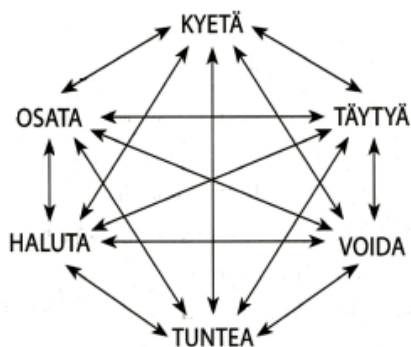
Heiskalan konstruktionistisessa yhteiskuntateoreettisessa ajattelussa kaikki semioosi on samanaikaisesti merkityksellistä, subjektien identiteettiä muokkaavaa ja vallan kyllästämää. Vallan käyttö ja rakenteiden päämäärää tavoitteleva muuttaminen edellyttävät kuitenkin merkitysten projektimuotoista reflektiota ja siihen perustuvaa toimintaa. (Mt. 195.)

Katson Heiskalan tekijyys–toimijuus-erottelun täydentävän Ronkaisen diskursiivis- fenomenologista ja toiminnallista subjektiuden käsitystä. Siinä missä Heiskala tuo hyvin esiin rutiininomaisen ja tietoisin toiminnan, Ronkainen käsittelee subjektiutta osuvasti kehollisuudesta ja kokemuksesta käsin. Toimijuuden Ronkainen (1999, 53) katsoo määrittävän suhteessa toiminnan esteisiin, näköaloihin ja realisoitavissa oleviin mahdollisuuksiin. Täydennän tätä käsitystä sosiaalis-kognitiivisella teoriolla, jota esimerkiksi Martin (2004) on tarjonnut vaihtoehdoksi, kun pohditaan ihmisen toiminnan biologis-fysiologista tai sosiaaliskulttuurista säätelyä.

Sosiaalis-kognitiivisessä teoriassa emergenssiteorian tai emergenttisen materialismin mukaisesti mieltä ei pyritä palauttamaan fysiologisiksi ominaisuuksiksi vaan ilmiöksi, joka tarvitsee toiminnallisuutta ja vuorovaikutusta ollakseen olemassa. Esimerkiksi Banduran (ks. Martin 2004) määrittelemän sosiaalis-kognitiivisen teorian mukaan ihminen esitetään entiteettinä, jossa ihminen itse ja ympäristö toimivat vuorovaikutuksessa ja muodostavat dynaamisen kokonaisuuden. Toisin sanoen ihmisen sisäiset yksilölliset, käyttäytymiseen liittyvät ja biologiset tekijät sekä ympäristöstä tulevat tekijät vaikuttavat toisiinsa kaksisuuntaisesti. (Ks. myös Cervone & Pervin 2008, 450, 469–471, 481.) Minä *emergeituu* jatkuvasti fyysisessä ja sosiaaliskulttuurisessa ympäristössä kokemuksellisen minän (experiential self), suhteissa toimivan minän (relational self) ja kulttuurisen minän (co-cultural self) leikkauskohdassa tai keskuksessa (Richey & Brown 2007; vrt. myös Fox & Ward 2006).

Banduran (1997) käsityksessä korostuu pystyvyyden tunne eli yksilön usko omaan kykyynsä vaikuttaa elämän tärkeisiin tapahtumiin ja siihen liittyvä itsesäätely. Pystyvyyden tunne on olennaista toiminnallisuudessa, se on generatiivista ja luovaa ei vain reaktiota neurobiologisiin ärsykkeisiin tai sosiaaliskulttuurisiin vaikutteisiin. Toiminnallinen itsesäätely on kehittyvien yksilöiden kyky. Siihen liittyy itsemääräämistä ja tavoitteiden asettamista päämäärien saavuttamiseksi, esimerkiksi juuri oman terveystyöskäytymisen suhteen (Luszczynska & Schwarzer 2005), mutta itsesäätely tapahtuu sosiaalisessa ympäristössä ja vuorovaikutuksessa. Sosiaalis-kognitiivinen teoria toimijuudesta ja Banduran pystyvyyden käsite sopivat hyvin nykyiseen ymmärrykseeni ja palaan niihin empiirisessä analyysissä.

Katson siis toimijuuden liittyvän diskursiivisten subjektiasemien, kokemuksellisuuden (Ronkainen 1999) ja tekijyyden (Heiskala 2000) lisäksi myös sosiaaliskognitiiviseen käsitykseen pystyvyydestä (Bandura 1997; Martin 2004) ja sitä kautta toimintaan. Näin määriteltyä toimijuutta havainnollistavat myös Jyrkämän (esimerkiksi 2007; 2008) esittämät toiminnan ulottuvuudet eli toimijuuden modaliteetit, jotka ovat *kyetä, osata, täytyä, haluta, voida ja tuntea* (ks. kuvio 3). Modaalisuus liittyy teoissa ja puheessa ilmeneviin mahdollisuuksiin, vaihtoehtoihin ja velvollisuuksiin (Sulkunen & Törrönen 1997; Romakkaniemi 2010). Modaliteettien taustalla on Pariisin koulukunnan perustajan Greimas'n aktanttimalli ja siinä esitetyt perusmodaliteetit *oleminen (être), tekeminen (faire)* ja viisi muuta modaliteettia: *haluaminen (vouloir), tietäminen (savoir), voiminen (pouvoir), täytyminen (devoir)* ja *uskominen (croire)*.



Kuvio 3. Toimijuuden modaliteetit

Lähde: Jyrkämä 2007

Jyrkämä esittää näkökulman muutosta toimintakyvystä toimijuuteen, jolloin toimintakyky ei ole vain yksilön ominaisuus toimintaan vaan toimijuutta erilaisissa käytännöissä ja tilanteissa. Ihmiset tarkkailevat ja rakentavat elämäntilanteen – tässä Jyrkämä viittaa useisiin elämäntilanteisiin – ja elämäntilan-

teitaan siinä ympäristössä, jossa he elämäänsä elävät. Toisin sanoen he toimivat ja tekevät valintoja rakenteellisissa ja kulttuurisissa ajallis-paikallisissa olosuhteissa. Olosuhteet sisältävät rajoja ja esteitä mutta luovat myös mahdollisuuksia. Sen sijaan että toimijuuden käsitteeseen liitetään ajatus toimijan refleksiivisyydestä tai rationaalisuudesta, modaliteettien näkökulma mahdollistaa tunteiden, kokemusten ja eri tavalla murenevan subjektiivisuuden kuten vanhenemisen ja mäsennuksen tarkastelun (vrt. edellä Ronkaisen 1999 eletty kokemus).

Lähtökohtana Jyrkämän ajattelussa on osaamisen ja kykenemisen erottaminen toisistaan. Osaaminen tarkoittaa taitoja ja tietoja, joita henkilöllä on tai joita hänellä oletetaan olevan. Kykeneminen viittaa sekä fyysiseen että psyykkiseen toimintakykyyn, joka vaihtelee eri tavoin tilanteesta toiseen. Haluaminen liittyy henkilön motivaatioon ja motivoituneisuuteen sekä tavoitteisiin ja päämääriin kussakin elämäntilanteessa. Täytyä-ulottuvuus liittyy tilanteissa ilmeneviin ja niissä vaikuttaviin pakkoihin ja rajoituksiin, jotka saattavat olla fyysisiä, sosiaalisia, moraalisia tai kulttuurisia. Voiminen ilmentää tilanteissa olemassa olevia ja nähtyjä mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja. Tuntemisen ulottuvuus puolestaan tarkoittaa ihmisen perusominaisuutta arvioida, arvottaa ja kokea sekä liittyy tunteitaan kohtaamiinsa asioihin ja tilanteisiin.

Ulottuvuudet kietoutuvat toisiinsa, ja toimijuus syntyy, muotoutuu ja uusiutuu modaalisten ulottuvuuksien yhteen kietoutuvana ja vuorovaikutuksellisenä dynamiikkana henkilön jokapäiväisissä elämäntilanteissa. Modaaliset ulottuvuudet ovat eri tavoin ja eri asioiden suhteen yhteydessä ikään, ajankohtaan, ikäryhmään tai sukupolveen kuulumiseen sekä kulloiseenkin paikkaan tai tilaan. Esimerkiksi uuden teknologisen laitteen käyttöön liittyy monia modaliteetteja osaamisesta kykenemiseen sekä haluamisesta täytymiseen tai pitämiseen. Jotkut osaavat, haluavat, kykenevät ja pitävät; toiset taas osaavat ja kykenevät mutta eivät halua. Eri tilanteissa on erilaisia sosiaalisia toimintakäytäntöjä, joihin toimijat osallistuvat ja joihin liittyy resursseja, valtaa, tietoja, taitoja eli erilaisia toimijuuden osatekijöitä.

Myös Törrönen (2000) hyödyntää toimija-aseman määritelmässään pragmaattista modaalisuutta pohtiessaan toimija-aseman käsitettä empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. Toimija-asetat rakentuvat vuorovaikutuksessa kolmenlaisista, toisiinsa yhteydessä olevista elementeistä: luokituksista ja kategorioista, joilla erottaudutaan muista ja paikannetaan omia arvoja peilaussuhteessa muihin (spatiaalinen aspekti); tarinalinjoista, joissa kategoriointien tuloksena syntyvät arvot ja niiden kantamat sosiaaliset maailmat asettuvat historiallisiin jatkumoihin (temporaalinen aspekti); asemoitumisista, joissa kategoriat ja tarinalinjat suhteutuvat näkökulma- ja vuorovaikutusrakenteisiin (positionaalinen aspekti).

Törrösen mukaan toimija-aseman kiinnittymistä arvojen ajallisiin määreisiin voidaan jäljittää tarkastelemalla muun muassa sitä, millaisin pragmaattisin modalisoinnein puhujat jäsentävät puheen kohteena olevaa toimintaa. Pragmaatti-

sen modaalisuuden käyttöä erittelemällä voidaan käsitellä, miten esimerkiksi teksti tai puhe kiinnittää toimija-asemia normatiivisiin arvo-orientaatioihin nimeämällä kohteita halun, tahdon tai velvoitteen kohteiksi ja näyttämällä, millaisia kykyjä tai resursseja ja osaamista kuten tietotaitoja kulttuurisesti taidokas toiminta edellyttää. Esimerkiksi keskustelussa alkoholinkäytöstä voidaan tuoda esille, että Suomessa valtion asettamat *kiellot* ovat kanavoineet *halun* väärin objektiarvoihin, synnyttäneet juomisen ympärille salailun ilmapiirin ja luoneet lapsille *tahtoa* rikkoa auktoriteettien asettamat rajat. Silloin juomisen *kyvyt* ja *kompetenssit* jäävät kehittymättä ja vääristyvät humalahakuisiksi.

3.1.3 Toimijuus tässä tutkimuksessa

Pidän käsitteellisesti hyödyllisenä subjektiuden ja identiteetin käsitteiden erottamista sekä subjektiuden ja diskurssin määrittelyn laajentamista toimintaan, kehollisuuteen ja elettyyn kokemukseen. Oma identiteettityö eli oman identiteetin rakentaminen ja esittäminen verkkokeskusteluissa on myös toimintaa internetin (ja tietokoneen) mahdollistamassa osallistuvassa kulttuurissa ja siten osa sosiaalisia käytäntöjä.

Ronkaisen fenomenologinen käsitys syventää ja monipuolistaa Kellnerin ja Hallin esittämää identiteettikäsitystä, jossa identiteettiä rakennetaan yhdistämällä erilaisia subjektiasemia (vrt. myös Saastamoinen 2006b). Näin ollen tutkimukseni ei seuraa pelkästään jälkistrukturalistista diskurssiteoriaa vaan ottaa huomioon myös sosiaalisen fenomenologisen lähestymistavan, joka korostaa yksilösubjektin kokemusta ja merkityksenantoa (vrt. Reckwitz 2002; organisaatiotutkimus Rasche & Chia 2009; kuluttajatutkimus Zwick & Dholakia 2004). Mielestäni terveyteen ja sairauteen liittyvissä keskusteluissa ovat keskeisiä ajallisesti ja paikallisesti kontekstualisoitu kehollisuus ja kokemuksellisuus, keskustelijoiden elämänhistoria. Oman elämänhistoriansa ja kokemuksellisuutensa myötä kuluttajapotilaat suhteuttavat itseään ja kehollisuuttaan omiin, muiden keskustelijoiden tai yleisiin sosiaalis-kulttuurisiin käsityksiin ja ihanteisiin. Palaan kokemuksellisuuteen ja kehollisuuteen tarkastellessani empiirisessä analyysissä muun muassa kuluttaja-potilaiden puhetta mielialälääkkeiden fyysisistä ja psyykkisistä haittavaikutuksista. Myös *terveysidentiteetin* voidaan katsoa muodostuvan sosiaalis-kulttuurisissa ja diskursiivisissa suhteissa ja liittävän toisiinsa itseyden kokemuksen, sen kehollisen ulottuvuuden sekä terveyden sosiaalisena ja poliittisena ilmiönä (Fox 2002; Fox & Ward 2006).

Kuluttaja-potilas elää tietyssä ajallis-paikallisessa ja sosiaalis-kulttuurisessa ympäristössä. Siinä rakentuvat ja muokkautuvat ikään kuin hänen ominaisuuksiensa subjektius ja identiteetit, diskursiivinen toimijuus ja kokemuksellinen maailmaan asettuminen, pystyvyys ja itsesäätely sekä toiminta. Näin ymmärrettynä toimijuuteen sisältyy ajatus vaikutuksesta ja voimasta (Gordon 2005, 115). En siis

katso, että subjektius olisi sama kuin identiteetti. En myöskään ajattele, että yksilö keskustellessaan terveydestään vain asettuisi johonkin kulttuurista käsin määrittävään diskursiiviseen toimija-asemaan, vaan esitän että hänellä on kognitiivisena kapasiteettina pystyvyyttä ja itsesäätelyä asettaa tavoitteita oman terveyskäyttäytymisensä suhteen (vrt. ihmisen oma toimijuus ja kyky refleksiiviseen toimintaan Burr 2004, 136). Olen samaa mieltä Törrösen (2000) kritiikistä sen suhteen, että joskus kielentutkimuksessa yksilön elämänhistorialle ja sosiaalisen maailman käytännöille konstruoidaan liian heikot painoarvot. Toisin sanoen oletetaan, että yksilö voisi astua vaihteleviin diskursseihin tai toimija-asemiin yhä uudelleen, tässä ja nyt, tyhjinä tauluina tai osallistua keskusteluun ilman aikaisempaa elämänkokemusta tai tiedollista kompetenssia. (Ks. myös Alasuutari 2007, 20.)

Törrösen mukaan yksilössä risteytyy monia ääniä, lukuisia tarinapolkuja ja mosaiikkinen kokoelma erilaisia näkökulmia. Tämä moninaisuus näyttäytyy yksilölle toimija-asemina, joihin samastumalla ja joita käyttämällä teot, tapahtumat ja tilanteet saavat kokoavaa yhtenäisyyttä, syvyyttä ja suuntaa. Yksilö ei heittäydy eri tilanteissa toimiessaan vapaasti mihin tahansa toimija-asemaan, vaan hänen aikaisempi elämänhistoriansa puitteistaa mahdollisten ja mahdottomien identifikaatioiden alueen, joka sekín on valintojen virrassa jatkuvan muutoksen kohteena. (Ks. myös Brubakerin & Cooperin 2000 vahva ja heikko identiteettikäsite; vahvan tarkoittaessa muun muassa identiteettiä, joka jokaisella on, ja heikon identiteettiä, joka ei enää viittaa *samuuteen* ja *jatkuvuuteen* sanan peruserkityksessä vaan moninaiisiin ja dynaamisiin identiteetteihin.) Heiskalan (2000, 113) sanoin ympäröivä kulttuuri välittyy tulkitsijalle hänen semioosin historiansa kautta, joka on sekä tietoa ja uskomuksia että tavanvaraista toimintaa ilman tietoista reflektiota.

Kokoavasti identiteetin voidaan sanoa tarkoittavan tapoja, joilla ihmiset ymmärtävät ja määrittävät itsensä suhteessa itseensä, sosiaaliseen ympäristöönsä ja kulttuuriinsa (vrt. myös Richey & Brown 2007; Wieland 2010; identiteetin käsite eri teoriasuuntauksissa ja analyysisimerkeissä ks. myös Kenny ym. 2011, 14–15, 35–37). Lisäksi on huomattava, että identiteetin rakentaminen on sekä aktiivista että passiivista. Aktiivista se on silloin, kun ihmiset rakentavat tietoisesti identiteettiään esimerkiksi kertomalla masennushistoriansa verkkofoorumilla. Passiivista taas silloin, kun ihmiset ovat mukana arkielämän prosesseissa ja vuorovaiikutustilanteissa. (Wieland 2010; Watson 2008.) Esitän kuitenkin Ronkaisen (1999), Törrösen (2000), Saastamoisen (2006b) ja Alasuutarin¹⁵ (2007, 177–178) tavoin, että ihmisen ja hänen toimintansa ymmärtämiseen tarvitaan identiteetin

¹⁵ Alasuutari (2007, 197) sanoo identiteetin käsitettä käytettävän yleisesti viittamaan siihen mutkikkaaseen tapaan, jolla inhimillinen todellisuus toimii ja muuttuu. Itse hän käyttää identiteetin rakentamisen prosessiluonteen havainnollistamiseen käsitteitä *toimijan asema*, *oikeuttaminen*, *selviytymisstrategia* ja *ryhmätietoisuus*.

käsitteen lisäksi myös *subjektiuden* ja *toimijuuden* käsitteet. Näin ollen luvussa 3.1.1 esittämäni eri teoriasuuntausten identiteetikäsitykset ovat mahdollisia ja toisiaan täydentäviä, eikä minun tarvitse tehdä valintaa niiden välillä. Identiteetit ovat joko yksilön itsensä tai muiden artikuloimia eli jollain tavoin esitettyjä. Pidän tähän tutkimukseen sopivana ja kattavana Ybeman ym. (2009, 301) seuraavaa määritelmää:

Thus, we suggest, 'identity formation' might be conceptualized as a complex, multifaceted process which produces a socially negotiated temporary outcome of the dynamic interplay between internal strivings and external prescriptions, between self-presentation and labeling by others, between achievement and ascription and between regulation and resistance.

Tässä luvussa olen osoittanut, että viime vuosikymmenien aikana keskustelu identiteetistä, subjektiudesta ja toimijuudesta on aaltoillut eri teoriasuuntausten mukaisesti minäkäsitysten, henkilökohtaisen ja sosiaalisen identiteetin sekä kielien ja vuorovaikutuksen välillä milloin toisistaan erillään ja milloin synteesiä rakentaen (Alvesson 2010; Saastamoinen 2006b). Itsen, kognition ja tunteiden sekä kehollisuuden ja kokemuksellisuuden käsitteet ja niiden suhteet vuorovaikutustilanteisiin ovat monien teoriakeskustelujen perusongelmia ja kriittisen realismin näkökulmia (Fairclough 2005; Kuusela 2006). Kriittistä realismia käsitteelen enemmän luvussa 4.1.4.

Syvennän ja laajennan identiteettityön sekä subjektiuden ja toimijuuden käsitystä seuraavissa alaluvuissa, kun tarkastelen osallistumisen kulttuuria ja siinä voimaantumisen mahdollisuuksia.

3.2 Identiteettityö osallistuvassa kulttuurissa

Internetin ja sosiaalisen median aikakaudella kuluttaja-potilailla on muutamalla napsautuksella käytettävissään erilaisia tiedon lähteitä enemmän kuin koskaan aikaisemmin. Tiedon lisäksi kuluttaja-potilaat voivat osallistua terveysaiheisilla sivustoilla oman terveydentilansa määrittelyyn ja arviointiin sekä kokemusten jakamiseen. Teknologiset innovaatiot ja digitaaliset tietoverkot ovat avanneet kuluttaja-potilaille uusia kulttuurisia ja sosiaalisia ulottuvuuksia, nimittäin mahdollisuuden osallistuvaan kulttuuriin (participatory culture) ja kollektiiviseen älykkyyteen. Erityisesti sosiaalista mediaa pidetään viestintäteknologioiden, yhteisöjen ja sisältöjen leikkauspisteenä.

Sivustojen keskustelufoorumit ovat tärkeä identiteettityön paikka, ja siksi sosiaalisen median voidaan sanoa laajentavan ja monipuolistavan kuluttaja-potilaiden roolia julkisuustilassa ja toimijuutta oman terveyskäyttäytymisensä suhteen.

Käsittelen alaluvussa 3.2.1 verkon mahdollisuuksia virtuaaliyhteisöllisyyden ja vertaisverkostojen synnyssä sekä sosiaalisen median sosiaalisuutta. Luvussa 3.2.2 tarkastelen osallistumista verkkofoorumille sosiaalisena käytäntönä, jossa omaa toimintaa tehdään ymmärrettäväksi ja joka on yksi jaetun tekemisen tavoista. Luku 3.2.3 liittyy identiteettien esittämiseen virtuaalitallassa, jossa anonyymiys rohkaisee henkilökohtaisten ja arkojen asioiden esille tuomiseen.

3.2.1 Verkon mahdollisuuksia

2000-luvulla on alettu kiinnittää huomiota viestinnän ja mediakonvergenssin eli -yhdentymisen sosiaalis-kulttuurisiin ulottuvuuksiin ja merkityksiin, joista tärkeimpänä voidaan pitää osallistuvaa kulttuuria ja kollektiivista älykkyyttä. Konvergenssissa on kysymys paradigman muutoksesta, jossa olennaista on siirtymä mediakeskeisestä sisällöstä monimediaiseen ja viestintäjärjestelmistä riippumattomaan sisältöön (Jenkins 2006a). Tällöin kuluttajalla tai käyttäjällä on useita mahdollisuuksia päästä käsiksi tietoon. Muutos pitää sisällään myös monimutkaiset suhteet media-alan top-down-toiminnan ja osallistuvan kulttuurin bottom-up-toimintatavan välillä. Erityisesti konvergenssi mahdollistaa osallistumisen ja yhteistoiminnassa olemisen, millä taas on tietoyhteiskunnan valtarakenteisiin liittyviä vaikutuksia. (Jenkins 2006a, 243, 245; Jenkins 2006b; Jenkins 2001.)

Mediatutkimuksen näkökulmasta tieto- ja verkostoyhteiskunnan kehityskulku on ollut nopea, ja mediateknologiat ovat aiheuttaneet laajalle ulottuvia muutoksia (Kasvio 2005; Nurmela 2005; Viherä 2005; Mäkinen 2009, 26.) Ensin oli tutkijoiden kehittämä ei-kaupallinen, ei-valtiollinen ja itse itseään säätelevä maailmanlaajuinen tiedonvälityksen ja mielipiteiden vaihdon foorumi. Alustaa täydensi verkon käyttö erilaisten virtuaaliyhteisöjen rakentamisen ja kansalaisliikkeiden mobilisoinnin kanavana. Pian mukaan tulivat mukaan sähköisten tietoverkkojen varaan rakentuvat uudet yritystoiminnot. Sen jälkeen viranomaistahot alkoivat hyödyntää verkon mahdollisuuksia oman toimintansa kehittämiseen. Näyttää siltä, että uusi tieto- ja viestintäteknikka on aidosti verkosto- tai vuorovaikutusyhteiskunnan kanava eikä vain uudelleen muotoutuvan kapitalismin työkalu. Kansalaisten toiminta verkossa on siis muutakin kuin kuluttamista eli pelien, viihteen, soittoäänten, logojen, elokuvien tai tosi-tv:n katsomista ja ostamista.

Sosiaalisella eli yhteisöllisellä medialla¹⁶ (social media, citizen generated media) tarkoitetaan internetin palveluita ja sovelluksia, joissa yhdistyvät käyttäjien välinen kommunikaatio ja oma sisällöntuotanto (ks. esimerkiksi Hintikka 2008; Melakoski ym. 2007; Gillmor 2005, xv, 25; Lievrouw & Livingstone 2002, 7; Bo-

¹⁶ Käsitteitä *sosiaalinen* ja *yhteisöllinen media* ovat pohtineet muun muassa Jäkälä ja Pekkola (2011). Käytän tässä tutkimuksessa käsitettä *sosiaalinen media* sen yleisyyden vuoksi.

yd & Ellison 2007; Aaltonen-Ogbeide ym. 2011; terminologiaa käsittelevät erityisesti Lietsala & Sirkkunen 2008, 17–28). Sosiaalinen media liittyy Web 2.0 -ilmiöön eli siihen, että kuluttajat luovat itse median sisältöjä, jolloin median perinteinen tuotanto- ja jakelurakenne on korvautunut uudella. Sosiaalisessa mediassa ei ole kyse tekniikoista vaan siitä, miksi ja mitä sosiaalisen median avulla tehdään. Kyse ei ole myöskään pelkästään verkottumisesta vaan yhteisöistä ja yhteisöllisyydestä. (Heinonen 2009; Slater 2002; Matikainen 2009, 9–13.) Sosiaalinen media onkin viestintäteknologioiden, yhteisöjen ja sisältöjen leikkauspiste.

Teknologiat auttavat käyttäjiä löytämään tietoa, osallistumaan tiedon tuotantoon ja jakamaan sisältöjä. Sen sijaan että perinteisen tiedonvälityksen tapaan yksi viestii monologisesti monelle, sosiaalisessa mediassa on kyse dialogista, jossa monet viestivät monille. Verkot ja verkostot tarjoavat käyttäjilleen mahdollisuuden kytkeytymiseen, mistä myös nimitys vertaisverkostot eli hajautetun arkkitehtuurin mukaisesti järjestäytyneet käyttäjien ”portal-to-portal”-verkostot. Toisin sanoen käyttäjillä on omia tai yhteisön yhdessä sopimia intressejä jakaa tuottamaansa sisältöä. Sisällöt voivat olla tekstiä, videota, ääntä, animaatioita ja kuvia. Suurin osa sisällöistä tuotetaan ja jaetaan vapaaehtoisesti ilman suoraa taloudellista korvausta. Sosiaalisen median tunnuspiirteitä ovatkin helppokäyttöisyys ja nopea omaksuttavuus, maksuttomuus ja mahdollisuus kollektiiviseen tuotantoon.

Jenkins (2006b) korostaa *vuorovaikutteisuuden* ja *osallistumisen* eroa. Vuorovaikutteisuus on hänen mukaansa teknologian ominaisuus, kun taas osallistuminen on kulttuurinen piirre. Osallistumiskulttuuri syntyy, kun omaksutaan uusia viestintäteknologioita, jotka mahdollistavat kuluttajalle mediasisältöjen arkistoinnin, kommentoinnin, soveltamisen ja kierrättämisen aivan uusilla tavoilla. Osallistuminen on enemmän kuin vuorovaikutusta. Käsitteenä se liittyy niin opetuskäytäntöihin, sisällön tuotantoon, yhteisöjen elämään kuin demokraattiseen kansalaisuuteen. Osallistumisen kulttuurissa jäsenet uskovat oman osallistumisensa tärkeyteen ja kokevat jonkinasteista sosiaalista yhteenkuuluvuutta.

Rheingoldin (2008) mukaan hyvinkin erilaiset osallistuvan kulttuurin muodot sosiaalisesta bookmarkkauksesta podcasteihin ja syötteisiin sisältävät kolme yhteistä ja toisiinsa liittyvää piirrettä, jotka ovat *teknis-strukturaalinen*, *psykologis-sosiaalinen* ja *taloudellis-poliittinen* ominaisuus. Teknis-strukturaalinen ominaisuus mahdollistaa monelta monelle -viestinnän. Kaikki, joilla on pääsy internetiin, voivat lähettää ja vastaanottaa tekstejä, audiovisuaalisia aineistoja, ohjelmia ja ohjelmistoja, keskusteluja, tapahtumia, laskelmia, tageja ja linkkejä. Digitaaliset teknologiat ovat muuttaneet radikaalisti aikaisempaa asymmetriaa lähettäjän ja vastaanottajan välillä. Psykologis-sosiaalinen ominaisuus on se merkitys ja voima, joka syntyy monien ihmisten aktiivisesta osallistumisesta. Sosiaaliset verkostot tiedon ja kommunikaation lisäajinä mahdollistavat toimintojen laajem-

man, nopeamman ja edullisemmän koordinaation, mikä on osallistuvan kulttuurin taloudellis-poliittinen ominaisuus.

Vuorovaikutuskanavien luonne ja määrä toimivat yhteisöllisyyttä rakentavina tekijöinä, kun keskenään tuntemattomat ihmiset voivat rakentaa ja kokea välittyntä ja rituaalista yhteenkuuluvuutta. Sosiaalinen vuorovaikutus ei ole vain merkitysten välittämistä vaan käytäntöjä, jotka yhtäläillä osoittavat intensiteettiä ja vuorovaikutuksen intiimiyttä ja kattavuutta sekä säännöllisyyttä. (Holmes 2005, 168, 175–176.)

Virtuaaliyhteisöllisyys¹⁷ on ihmisten kokoontumista, johon liittyy olennaisena osana vuorovaikutus sekä henkilökohtainen ja inhimillinen side kokoontujien välillä. Lisäksi virtuaaliyhteisöllisyyttä määrittää toistuva yhteydenpito, jolloin ihmiset tuntevat kuuluvansa johonkin ryhmään. (Kozinetz 2010, 8–9, 68.) Sosiaalinen media on nimenomaan sosiaalinen, koska se perustuu ihmisten väliselle kanssakäymiselle ja vuorovaikutukselle. Silti sosiaalisen median sosiaalisuus ei ole aivan yksiselitteistä toiminnan ollessa yksilölähtöistä ja liittyessä itsenäisesti toimiviin joukkoihin. (Matikainen 2009, 101.) Vaikka osa sosiaalisen median sovelluksista korostaa toisten toiminnan seuraamista, sosiaalinen media kuitenkin tarjoaa mahdollisuuden yhteisöön sopeutumiseen ja samastumiseen sekä voi tarjota kokemuksia muiden ihmisten seurassa viihtymisestä tai yhteisöllisyydestä. Lisäksi koko ajan on tarjolla mahdollisuus henkilökohtaiseen vuorovaikutukseen. (Jäkälä & Pekkola 2011.)

Virtuaalisessa tilassa voi siis syntyä aktiivista osallistumiskulttuuria, jossa ihmiset sosiaalisina verkostoina ja (uus)yhteisöinä jakavat kokemuksia, tietoa ja osaamista ja joka myös osallistaa toimintaan kuten myöhemmin luvun 5 analyysistä huomataan. Verkkokeskusteluihin osallistuvat ihmiset ovat postmodernin ajan *moniyyhteisöllisiä*, jotka kuuluvat kontaktiensa ja keskustelujensa kautta moniin avoimiin ja helposti vaihdettaviin ryhmiin. Tutkimukseni perusteella kyse ei ole vain medialiikeytalouden tuottamista yleisöistä tai kulutusyhteisöistä vaan ihmisistä, jotka etsivät ja antavat tukea, tietoa sekä yhteenkuuluvuuden tunnetta jakaessaan samanlaisen kokemusmaailman. Esitän, että näillä ihmisillä on yhteisiä intressejä ja tavoitteita – käsitteitä, jotka usein mainitaan yhteisöjen määrittelyissä – etsiessään sopivia sosiaalisia tukiverkostoja erilaisissa elämäntilanteissaan. Sosiaalinen media on laajentanut ja monipuolistanut kuluttaja-potilaan roolia julkisuustilassa.

3.2.2 Osallistuminen sosiaalisena käytäntönä

Internetin terveysaiheisilta sivustoilta kuluttaja-potilaat voivat etsiä tietoa ja sivustojen verkkofoorumeilla osallistua kokemusten vaihtoon ja siten tehdä omaa

¹⁷ *Joukon, yhteisön ja ryhmän sekä sosiaalisuuden ja yhteisöllisyyden* käsitteistä ks. Matikainen (2009, 87). Yhteisöllisyyden jatkumosta myös Kangaspunta (2006, 89–90).

identiteettityötään. Pidän verkkofoorumien seuraamista ja niille osallistumista *sosiaalisina käytäntöinä*¹⁸. Selatessaan tietokoneellaan eri sivustoja ja verkkofoorumeja kuluttaja-potilaat hakevat sivustoilta tietoa ja vertaistukea eli tekevät identiteettityötä tekstien, kertomusten, valokuvien ja musiikin avulla sekä osallistuvat yhdessä muiden kanssa terveystieteen tuottamiseen. Sosiaalisista käytännöistä on mielestäni kyse myös silloin, kun kuluttaja-potilaat perustavat virtuaalisen ulkoiluryhmän ja käyvät ulkoilemassa voimavarojensa puitteissa ja raportoivat kokemuksistaan ja tuntemuksistaan keskusteluketjussa.

Sosiaaliset käytännöt voidaan määritellä **käyttäytymisen rutiineiksi**, jotka sisältävät useita toisiinsa liittyviä elementtejä kuten fyysisiä ja mentaalisia aktiiviteetteja, ymmärtämisen taustalla olevaa taustatietoa, tietämystä, asioita ja esineitä sekä niiden käyttöä, tunnetiloja ja motivoitumista (Reckwitz 2002). Käytännöt ovat tapoja laittaa ruokaa, työskennellä, kuluttaa tai pitää huolta itsestä ja muista. Sosiaalisten käytäntöjen ”kantajalla” on rutiininomaisia, konventionaalisia tapoja, jotka sisältävät sekä ymmärrystä että implisiittistä, historiallis-kulttuurisesti spesifiä, jaettua ja yhteistä tietoa sekä halua tehdä jotakin:

A practice is thus a routinized way in which bodies are moved, objects are handled, subjects are treated, things are described and the world is understood. To say that practices are ‘social practices’ then is indeed a tautology: A practice is social, as it’s a ‘type’ of behaving and understanding that appears at different locales and at different points of time and is carried by different body/minds. (Reckwitz 2002, 250)

Reckwitzin sosiaalisten käytäntöjen teoriassa sosiaalinen ei paikannu mieleen eikä mentaaliin rakenteisiin, ei diskursseihin eikä vuorovaikutukseen vaan nimenomaan käytäntöihin. Kielellä ei ole kaikkivoipaista asemaa; diskurssiiviset käytännöt ovat yhdyntyyppisiä sosiaalisia käytäntöjä muiden joukossa. Diskurssiiviset käytännöt sisältävät kielen tai muiden semioottisten järjestelmien erilaisia muotoja, joilla ympäröivää maailmaa jäsennetään ja tehdään merkitykselliseksi. Myös diskurssiiviset käytännöt sisältävät fyysisiä ja mentaalisia käyttäytymisen tapoja, erilaisia ymmärryksen muotoja, tietämystä ja motivaatiota sekä toisiinsa liittyviä objekteja, jotka esimerkiksi keskustelussa merkityksellistetään tietyllä tavalla. (Vrt. myös Ronkaisen fenomenologinen lähestymistapa ja Heiskalan ”tateoreettinen” tekijyyden teoria luvussa 3.1.3.)

Organisaatiotutkimukseen liittyvässä katsausartikkelissaan Corradi ym. (2010) käsittelevät erilaisia käytäntöteoreettisia lähestymistapoja. Lähestymistavoille on yhteistä niiden liittyminen joko filosofiteoreetikkojen Bourdieun, Giddensin, Garfinkelin ja Foucault’n ajatteluun tai toiminnan tutkimukseen, mistä seuraa *käytäntö*-käsitteen kolmenlaisia ulottuvuuksia. Ensinnäkin on kysymys

¹⁸ Vrt. yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen monet ”käänteet” eli paradigman muutokset kuten kielellinen, retorinen, tulkinnallinen, narratiivinen, kuvallinen käänne sekä uusimpana käytännöt, joihin kuuluvat myös keholliset käytännöt (corporeal practice).

toiminnan merkityksellistämistä eli toiminnan tekemisestä ymmärrettäväksi ja jaetuista tekemisen tavoista. Merkityksellistämiseen kuuluu niihin osallistuvien jatkuva neuvottelu käytäntöjen merkityksistä. Toiseksi kysymys on käytäntöjen generoimista sosiaalisista vaikutuksista, joita syntyy, kun eri käytännöt yhdistyvät muihin käytäntöihin. Käytännöillä on rekursiivinen eli itseään toistava vaikutus kuitenkin niin, että ne mukautuvat ympäristön muutoksiin. Kolmanneksi on kysymys toisiinsa liittyvistä toiminnoista. Ollessaan sosiaalisesti tunnistettavia menettelytapoja ne vakiinnuttavat sosiaalista toimintaa ja yhteistä toiminnan suuntautumista.

Mainitut ulottuvuudet sopivat hyvin myös tähän tutkimukseen. Monet kuluttaja-potilaat toimivat tietokonevälitteisesti, mikä on yksi jaettu tekemisen tapa. Lisäksi terveystiedon ja vertaistuen hankkiminen internetissä on keskeinen ympäristössä tapahtunut muutos. Edelleen, ollessaan yhteydessä toisiin käyttäjiin kuluttaja-potilaat voivat voimaantua ja saada identiteettityöhönsä vastapuheen aineksia, millä taas on sosiaalisia vaikutuksia.

3.2.3 Identiteettien esittäminen virtuaalitilassa

Viestintä- ja mediateknologian digitalisoituminen on vaikuttanut voimakkaasti myös julkisen tilan käsitteeseen. Tutkimuksissa käytetään nimityksiä *uusi julkinen tila*, *välittynyt julkinen tila* (mediavälitteinen tila) tai *virtuaalinen tila*. Lisäksi on keskusteltu teknologian mahdollistamasta monien tilallisuuksien samanaikaisuudesta sekä erilaisten julkisten tilojen lomittumisesta ja sisäkkäisyydestä. (Ks. esimerkiksi Holmes 2005, 72–74; Boyd 2007; Ridell ym. 2010, 7.) Käytän tässä yksinkertaisuuden vuoksi ilmausta 'virtuaalinen tila', mutta liitän siihen julkisen tilan yleiset määritelmät kuten kaikille avoimen pääsyn, itsensä esittämisen ja muille näyttäytymisen, kollektiivisen vuorovaikutuksen sekä kunkin tilan liikkumista ja toimintaa säätelevät omanlaisensa säännöt ja normit. Lisäksi määritelmään kuuluu ajatus siitä, että samanaikaisesti kun julkinen tila tuotetaan sosiaalisissa suhteissa, se ylläpitää niitä suhteita. Virtuaaliselle tilalle on myös ominaista tietynlainen läsnäolo, näkyvyys ja toiminta. Toisin sanoen käyttäjillä on mahdollisuus muokata tilaa vuorovaikutuksellaan ja toiminnallaan mutta ei useinkaan mahdollisuutta puuttua itse alustat tuottaviin teknisiin ratkaisuihin kuten verkkoympäristön toiminnallisuuteen tai sen ulkoasuun.

Julkista tilaa ovat aikojen kuluessa määrittäneet monet ja erilaiset demokraatiահanteet, jotka ovat kuitenkin usein törmänneet rajoituksiin, ulossulkemisiin, markkinavoimien logiikkaan ja yksityistymiseen sekä oikeudellisiin ongelmiin ja sananvapauden ja immateriaalioikeuksien välisiin jännitteisiin (Ridell ym. 2010, 15). Nykytilannetta käytäntöineen ja rajoituksineen kuvastaa se, että monien kansainvälisten tutkimusten (ks. Koponen 2011; Tamminen ym. 2011; vrt. myös statuspäivitysten kategoriarajoitukset Cover 2012) mukaan sosiaalisen median pal-

velut eivät useinkaan kerro, miten niiden ylläpitäjät ja omistajat hyödyntävät käyttäjiensä tuottamaa tietovirtaa. Yksilön tuottama tieto kuuluu palveluehdoista riippuen aina jossain määrin myös palvelun omistajalle ja ylläpitäjälle, vaikka verkkopalvelut tarjoavat käyttäjilleen mahdollisuuden hallita omien tietojensa käyttöä, saatavuutta ja saavutettavuutta tiettyyn rajaan saakka.

Toimiessaan verkkoyhteisöissä ihmisillä on erilaisia tarpeita sekä käyttää sosiaalisen median palveluja että tuottaa sisältöä niihin. Muutamien suomalaisten ja kansainvälisten tarkastelujen (ks. Matikainen 2009, 41–46; 2011) mukaan verkkoyhteisöissä toimiminen ja sisällön tuottaminen henkilökohtaisilla kotisivuilla, verkkoyhteisöissä sekä keskustelupalstoilla ja -kanavilla liittyvät

- identiteetin rakentamiseen (esimerkiksi itsensä esittäminen ja läsnäolo, vapaus, itsenäisyys ja luovuus sisältöjen tuottamisessa, itsensä ilmaisuun liittyvien tietojen ja taitojen kehittäminen, tunnustus ja pystyvyys, maine ja huomio)
- jakamiseen (esimerkiksi halu olla toisten kanssa tekemisessä sekä halu vaihtaa kuulumisia, mielipiteitä ja kokemuksia)
- sosiaaliseen vuorovaikutukseen (esimerkiksi yhteyden luominen ja pitäminen, vertaispalaute, yhteisöllisyyden kokeminen)
- hyötyyn ja tarpeeseen vastaamiseen (esimerkiksi oppiminen, tarve tuottaa hyötyä, tiedon etsiminen ja faktojen tarkistaminen, uudentyyppinen osuustoiminnallisuus, liiketoiminta sekä arvo-odotukset taloudellisesta ja sosiaalisesta hyödystä)
- yhteiskuntaan ja sosiaaliseen järjestykseen (esimerkiksi perinteisen median vastustus, itsenäinen ja riippumaton toimintaympäristö, poliittinen mielenkiinto, sosiaalisen pääoman kasvattaminen).

Mainittu listaus saa tukea myös tämän tutkimuksen empiirisen aineiston analyysistä, kuten myöhemmin huomataan.

Identiteetin esittämisen näkökulmasta *kyberkulttuurin* tai *-tilan* (Silver 2000) metaforisuuden ja online/offline–vastakkainasettelun on ajateltu kertovan siitä, että ”internetissä oleminen” merkitsee irtautumista ”muusta olemisesta” (Turkle 1995, 12–14; Paasonen 2003a; Palfrey & Gasser 2008, 19–22; Benwell & Stokoe 2006, 246–251; Kenny ym. 2011, 145–146). Kybertilaan on liitetty kehottomuus tai kehosta vapautuminen, identiteeteillä ja sukupuolilla leikkittely. Vapauden ajatuksen mukaan kehosta luettavat identiteetin ja erojen merkit lakkaavat merkityksestä ja yksilöt voivat ilmaista identiteettiään vapaasti ja tasa-arvoisesti. Toisin sanoen kyberkulttuuri on ajateltu vaihtoehtoiseksi tilallisuudeksi tai paralleelitodellisuudeksi, jossa käyttäjät voivat luoda ja muokata identiteettejä vapaina perinteen ja tapojen vallasta, meadiläisestä sosialisatioprosessista ja sanktioista sekä kehon merkitsemistä eroista.

Kuitenkin monissa tutkimuksissa (ks. Robinson 2007; Benwell & Stokoe 2006, 252, 257) kyberkulttuurin on huomattu noudattavan samoja diskriminaation ja ulossulkemisen mekanismeja kuin offline-tilan. Robinson (2007) pitää monia postmoderneja visioita virtuaaliympäristöistä hypetyksinä ja liian tulevaisuuskoisina sekä katsoo niiden perustuneen varhaisten monipelajaajympäristöjen tutkimuksiin, joille ei löydy riittävästi empiiristä todistusaineistoa. Myös monipelajaajympäristöjen ja virtuaaliyhteisöjen roolihahmot ja simuloitujen kehojen muistuttavat Robinsonin mukaan offline-maailman idealisoituja kehoja. Niissä tuotetaan sukupuolisia stereotyyppisiä ja liioitellaan fyysisiä sukupuolen merkittäviä. Sen sijaan että ne esittäisivät neutraalisti kehollisuuteen liitettäviä sosiaalisia merkityksiä, ne vahvistavat ja voimistavat niitä. Henkilöhahmoja luonnostellaan helposti tunnistettavien kategorioiden kuten iän, sukupuolen, kansalaisuuden, rodun ja etnisyyden mukaisesti. Mainittujen kategorioiden hyödyntäminen ilman kokemusta niiden elämisestä johtaa yleistysten ja stereotyyppien varassa toimimiseen, joka on Nakamuran termein identiteettiturismia sekä tutun ja tunnetun toistoa eli stereotyyppittelyä. (Paasonen 2003b.) Sitä paitsi varhaiset monipelajaajympäristöt eivät kuvaa kaikkia internetin nykyisiä käyttäjiä, jotka valitsevat omassa arjessaan itselleen sopivia virtuaalitoimintoja.

Vaikka nykyaikaan kuuluu juurettomuus, jatkuva muutos ja atomistisuus, yksilö rakentaa itseään ja minuuttaan internetissä suhteessa kybertoiseen ja antaa itsestään erilaisia esityksiä erilaisille yleisöille samoin kuin offline-maailmassa. Näin Robinson (2007) pitäytyy Goffmanin sosiaalisessa interaktionismissa ja katsoo, että nettikäyttäjät esittävät itseään semioottisilla resursseilla (given) ja muut tulkitsevat niitä (given off) kussakin vuorovaikutustilanteessa vallitsevien rituaalien ja vihjeiden mukaan¹⁹. Internetin eri muodot kotisivuineen ja blogeineen laajentavat näyttämön etuosan ja kulissien takaisen osan mahdollisuuksia. Sosiaalinen media saattaa rohkaista identiteettityössä vapaampaan ja autenttisempaan ilmaisuun kuin kasvokkaiset tilanteet ja siten edesauttaa erilaisten kulttuuristen käytäntöjen vastustamista. Toisaalta internet voi myös olla elektroninen ”panopticon”, jossa on sisäänrakennettuna valvonta ja kontrolli. (Kenny ym. 2011, 145–157.)

Paasonen (2003a) mukaan käyttäjät voivat esiintyä keskusteluissa omana itsenään, roolihahmona tai näiden sekoituksena. Materiaalista kehon näkymättömyyttä on kutsuttu myös visuaaliseksi anonyymiydeksi, koska keskusteluissa voidaan esiintyä joko rekisteröidyillä tai käytössä vakiintuneilla nimimerkeillä. Internetissä ollaan siis kuvattujen ja kerrottujen ominaisuuksien varassa. Kuvattu keho rakennetaan nettivuorovaikutuksessa sanoin, merkein ja valokuvin. Kuvattu

¹⁹ Giles (2006) tarjoaa kiintoisan esimerkin ns. wannabe-anorektikkojen tunnistamisesta ja torjumisesta sekä torjuntaan liittyvien ilmaisujen käytöstä pro-anorektikkojen sivustojen keskusteluissa. Identiteeteistä väittelyn motiivina on puolustuskannalla olevan yhteisön suojeleminen. Verkkoyhteisöillä on siis usein omat säännöstönsä ja norminsa, joiden puitteissa identiteettejään voi rakentaa.

keho on käyttäjän kehon kielellinen esitys, josta kerrotaan rekisteröitymisen yhteydessä annetuissa käyttäjätiedoissa. Sitä siis kuvaillaan sanoin tai sitä esitetään kotisivuilla ja valokuvagallerioissa. (Laukkanen 2007, 39–40.)

Sukupuolen ja seksuaalisuuden rakentumista internetin keskustelupalstoilla tutkinut Laukkanen (mt. 41–42) toteaa, että visuaalinen anonyymius voi vaikuttaa keskusteluihin kahdella täysin päinvastaisella tavalla. Toisaalta se voi helpottaa intiimeistä asioista ja ongelmista kertomista ja siten lisätä osallistumista ja sitoutumista yhteisöön. Toisaalta anonyymius ja väliaikaisuus voivat murentaa yhteisöllisyyttä, koska ne voivat vähentää vastuun ottamista muista yhteisön jäsenistä. Aitoutta pyritään tarvittaessa kyseenalaistamaan ja huijausta tai trollailua eli ristiriitoja aiheuttavia viestejä paljastamaan. (Anonyymiyden merkityksestä verkkofoorumeilla yleensä ks. Ho & McLeod 2008; Kuula 2006, 184; Mann & Stewart 2002, 18–19.)

Anonyymiyden merkitys korostuu myös terveysaiheisilla sivustoilla. Kirjoittajien yksityisyyden suoja madaltaa kynnystä hakea tietoa arkaluonteisista asioista ja käsitellä niihin liittyviä ongelmia avoimesti keskustelufoorumeilla. Kuten myöhemmin luvussa 5 huomataan, foorumeille kirjoittajat saattavat saada lähes reaaliaikaisia vastauksia ongelmiinsa ja lähes reaaliaikaista vertaistukea kokemusten jakamisessa.

Paasonen (2003a) tähdentää, että vaikka kehon näkymättömyys voi tarjota käyttäjälle suojaa, kehon näkymättömyys ei ole sama asia kuin käyttäjän kehottomuus. Tarpeellinen ja tärkeä on myös Paasonen väite siitä, että identiteetti ei ole sama kuin käsikirjoitettu rooli, joka voidaan omaksua tai riisua yksilön tahdon mukaisesti. Butleriin viitaten Paasonen korostaa kehon merkitystä identiteetin kokemisen edellytyksenä ja sijana, joka voidaan ymmärtää normien ja kategorioiden jatkuvana materialisoidumisenä.

Seuraavaksi käsittelen osallistumiskulttuuriin liittyvää voimaantumista, joka tarkoittaa muun muassa kuluttaja-potilaiden hiljaisen tiedon hyödyntämistä ja siten perinteisen lääketieteellisen asiantuntijatiedon muuttumista.

3.3 Empowerment terveydenhuollossa

Empowerment – voimaantuminen, valtaistuminen – liitetään yleisellä tasolla yksilön, organisaation tai yhteiskunnan tasolla ilmeneviin mahdollisuuksiin kehittää omaa toimintaa ja päätöksentekoa. Empowerment-keskustelussa (ks. esimerkiksi Mäkinen 2009, 102) näkökulmat voivat liittyä vallan integraatioon (*power with*), asioiden hallintaan (*power over*) tai asioihin kykenevyyteen (*power in*). Joskus tutkimuskirjallisuudessa valtaistumisen käsite on liitetty yhteisön ja yhteiskunnan suhteisiin ja niiden muutostilanteisiin, kun taas voimaantumisen käsitteellä on tarkoitettu yksilötason ominaisuutta, jolloin kyseessä on subjektiivinen kokemus. (Empowerment-käsitteen määrittelystä ja suomentamisesta yh-

teiskuntatieteissä ks. esimerkiksi Mattila 2008, 28–32; Hokkanen 2008; Mäkinen 2009, luku 4; empowermentin, toimijuuden ja sosiaalisten rakenteiden suhteesta Alsop ym. 2006, 10–11; Hur 2006.)

Sosiaali- terveydenhuollossa empowermentilla on perinteisesti tarkoitettu hoidon tarjoajien toimintaa, joka voimaannuttaa potilaan osallistumaan omaan hoitoonsa. Lisäksi voimaantumista on tarkasteltu palvelujen järjestämisen ja valintojen näkökulmasta. Tässä tutkimuksessa voimaantuminen tarkoittaa kuitenkin oman elämän hallintaa, jossa on keskeistä oman toiminnan merkityksellisyyden ymmärtäminen. Tarkastelen luvussa 3.3.1 erityisesti digitaalista voimistamista, joka tarkoittaa internetiä sosiaalisen verkostoitumisen foorumina ja osallistumispaikkana. Internet on voimaantumisen tärkeä rakenteellinen konteksti myös tietovarantona terveysaiheisine sivustoineen, vaikka sivustojen käyttö ja verkko-osallistuminen edellyttääkin monipuolista terveystiedon lukutaitoa. Tiedonlähteiden merkitystä voimaantumisessa tarkastelen luvussa 3.3.2. Luku 3.3.3 puolestaan liittyy voimaantumisen merkitykseen potilaan ja lääkärin välisissä valtasuhteissa.

3.3.1 Voimaantuminen oman elämän hallintana

Sosiaali- ja terveydenhuollossa empowerment on perinteisesti liitetty hoidon tarjoajista lähtevään toimintaan, jossa he voimaannuttavat potilaan niin, että tämä osallistuu ja myötävaikuttaa omaan hoitoonsa (Manojlovich 2007). Lisäksi terveydenhoidon kontekstissa on korostettu hoidon tarjoajien ja potilaan vuorovaikutussuhdetta, joka voi pituudeltaan vaihdella. Vuorovaikutussuhteen laatu on voimaannuttamisen tulos, ja laatuun kuuluvat tuki, luottamus, sitoutuminen hoitoon ja tyytyväisyys hoidosta. (Ouschan ym. 2006.) Valinnan mahdollisuuksien lisääntyessä myös Suomessa vuorovaikutussuhteiden merkitys korostuu – varsinkin maksukykyisillä kuluttaja-potilailla.

Voimaantumisessa on usein kysymys myös toimintavoiman ja -vallan saamisesta sekä oman elämäntilanteen hallinnasta esimerkiksi vertaistuen tai omaavun kautta. Banduran sosiaalis-kognitiivisen mallin mukaisesti voidaan puhua lisäksi pystyvyydestä. Sosiaalinen voimaantuminen tarkoittaa itsenäisyyttä, toimintamahdollisuuksien lisääntymistä, mahdollisuutta saada äänensä kuuluviin sekä nähdä ja ymmärtää oman elämänsä ja toimintansa mielekkyys ja merkityksellisyys. (Bandura 1997, 477; Järvikoski & Härkäpää 2004, 130.)

Mäkinen (2009, 119–120) kuvaa voimaantumista ensinnäkin yksilön tai yhteisön sekä kontekstin eli mahdollistavien rakenteiden kenttinä ja toiseksi oppimisen ja vuorovaikutuksen prosessina. Voimaantuminen on prosessi, jossa tapahtuu useita osamuutoksia niin tiedostamisessa, motivaatiossa ja päämäärien asettamisessa kuin kykyuskomuksissa, taidoissa ja kompetenssissa. Lisäksi voimaantuminen sisältää muutoksia itsetunnossa, luottamuksessa ja osallistumisessa,

kun ihminen *tuntee* hallitsevansa omaa elämäänsä ja luottaa kykyynsä saavuttaa asettamiaan päämääriä sekä voi vaikuttaa asioihin osallistumisellaan yhteisössä ja yhteiskunnassa.

Kysymys osallistumisesta on paljon enemmän kuin valinnan mahdollisuuksien tarjoamista potilaille (Tritter 2009; Mäkinen 2009, 40). 2000-luvun alusta lähtien kuitenkin juuri valinnan mahdollisuutta on pidetty tehokkaan palvelujärjestelmän piirteinä. Näin ollen palveluiden tuottajien ja valtion hankkeet osallistumismahdollisuuksien lisäämiseksi ovat tutkimusten mukaan usein juuri yksilöllisiä ja konsumeristisia. Hankkeissa kerätään tietoa potilailta ja palvelujen käyttäjiltä päätöksentekoa varten, mutta ne eivät sisällä vallan tai päätöksenteon uudelleenjakoa. (Beresford 2009; Newman & Kuhlmann 2007.) Tritter erottaa viisi osallistumisen tyyppiä tai kohdetta, joiden välillä on yhteyksiä: potilaiden osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon, palveluiden kehittämiseen, palveluiden arviointiin, koulutuksen eri vaiheisiin ja tutkimuksen kaikkiin vaiheisiin.

Tritter esittää myös osallistumisen matriisin, jossa piirteinä ovat yksilöllinen suora tai epäsuora sekä yhteisöllinen suora tai epäsuora osallistuminen. Yksilöllinen suora osallistuminen voi olla esimerkiksi hoitotoimenpiteen valitsemista tai jostakin hoidosta kieltäytymistä, epäsuora osallistuminen palautteen antamista hoitokokemuksesta tai vaikkapa valituksen tekemistä. Yhteisöllistä suoraa palautetta olisi esimerkiksi kokonaisen vertaisryhmän osallistuminen uuden klinikan palveluiden suunnitteluun, ja epäsuoraa taas vaikkapa potilasjärjestön laatima raportti, jossa suositellaan jonkin hoidon kehittämistä. Suuri osa osallistumisesta on vielä epäsuoraa ja välillistä, käytännössä hoitohenkilöstön keräämää tietoa palveluiden käyttäjiltä. Vaikka potilaiden ja palveluiden käyttäjien näkemyksiä selvitetään, hallinto ja hoitohenkilöstö tekevät päätökset.

Myös Tuorila (2009) liittää voimaantumiseen sekä tiedon että osallistumisen merkityksen. Hän kuitenkin käsittelee voimaantumista, osallisuutta ja osallistumista juuri palvelujen järjestämisen ja valintojen näkökulmasta. Mahdollisuus valita terveyspalvelut ja -palveluntuottajat voi maksukykyisillä asiakkailla tarkoittaa vaikkapa palvelujen hankkimista ulkomailta eli terveysturismia ja esimerkiksi esteettisessä kirurgiassa potilaan pyytämän toimenpiteen toteuttamista, ellei sille ole lääketieteellistä estettä. Laadukas ja ymmärrettävä tieto kuitenkin auttaa potilaita osallistumaan omaan hoitoonsa, tekemään perusteltuja päätöksiä ja suhtautumaan terveyspalveluihin analyttisemmin.

Tuorila (2009) tuo lisäksi esiin empowermentin kielteisiä piirteitä. Niitä ovat luvussa kaksi mainittu medikalisaatio ja kustannusten kasvu. Medikalisaatio voi lisääntyä, kun terveyspalvelujen tarjonnassa kuluttaja-potilaita suostutellaan tarpeettomiin toimenpiteisiin. Kustannukset voivat kasvaa myös, kun kuluttajat itse haluavat tyydyttää terveydellisiä tarpeitaan ajattelematta toimintansa vaikutuksia terveyspalvelujärjestelmään. Tuorila korostaa voimaantumista hallittuna

prosessina: ”Potilaiden voimaantuminen ei ole hallitsematon prosessi, vaan potilaat voimaantuvat siten kuin heidän annetaan voimaantua.” Vaikka voimaantuminen on toivottavaa ja myönteistä, sille täytyy kuitenkin asettaa rajat. Lisäksi Tuorila kysyy, voiko voimaantuminen lisätä liikaa potilaan vastuuta. Kuuluuko vastuu huonoista valinnoista ja huonoista elämäntavoista vain potilaalle? Voimaantumiseen liittyy myös sama polarisoitumisen uhka kuin ns. *digitaaliseen kuiluun* ja sitä kautta syntyvään eriarvoistumiseen. Maksukykyisten kuluttajapotilaiden on helppo voimaantua sekä vaatia ja saada monipuolisempia terveyspalveluja.

Tässä tutkimuksessa voimaantuminen ei tarkoita vain kuluttaja-potilaiden hoitoon liittyviä valinnan mahdollisuuksina vaan monisyisempää oman terveyden suunnittelua ja hallintaa sekä medikalisoituneen kulttuurin vastustamisen muotoa.

Tieto- ja viestintäteknologialla on tärkeä merkitys tämän tutkimuksen empowerment-keskustelussa. Mäkinen (2009) on tutkinut digitaalista voimaantumista yhteisöjen kehittämisessä ja määrittelee digitaalisen voimaantumisen empowerment-as-enablement-tyyppiseksi **mahdollistavaksi kehitysprosessiksi**, joka sisältää sekä yksilöllistä kompetenssin lisääntymistä että osallistumiseen liittyvää toimintakykyisemmäksi oppimista. Voimaantuminen voi siis edistää sekä yksilön oman elämän hallintaa että yhteiskunnallisen osallistumisen ja vaikuttamisen valmiuksia. Mäkisen mukaan viestintäteknologia ja lähinnä internet voi välineellisesti voimaannuttaa yhteisöä tietovarantona, tiedotuskanavana, vuorovaikutuksen ja sosiaalisen verkostoitumisen foorumina, osallistumispaikkana sekä julkaisu- ja osallistumispaikkana. (Mt. 58–59, 125, 136, 181.)

Mäkisen (2009, 202–204) digitaalisen voimistumisen spiraalimallissa ovat keskiössä edellä mainitut voimaantumisen edellytykset ja tarpeet sekä kontekstin mahdollistavat rakenteet. Voimistumisen spiraali etenee keskiöstä erilaisten tiedollisten ja taidollisten muutosten kautta yhteisön ja yksilön hyvinvointia lisääviksi seurauksiksi. Muutokset ovat taitojen kehittymistä, verkostojen laajenemista, tiedonsaantia ja tuottamista sekä uudenlaisia toimintatapoja. Mainitut muutokset näkyvät spiraalin seuraavalla rengasmaisella kehällä kykenevyytenä, osallistumisena, vaikuttamisena ja hallintana. Mitä ulommaksi keskiöstä mennään, sitä enemmän ulkopuoliset tekijät kuten koulutus, sosiaaliset tekijät, yhteisön tuki ja taloudelliset seikat vaikuttavat voimistumiseen. Esimerkiksi yhteisöllinen uusmediahanke voi käynnistää spiraalimaisen voimistumisen prosessin tai olla sen vauhdittajana muiden tekijöiden ohella. Spiraalimalli sopii kriittisen analysoinnin välineeksi, kun tarkastellaan yhteisöjen toimintaan kehitettyjä viestintäteknologisia hankkeita (mt. 246), ja palaan malliin vielä empiirisessä tutkimuksessani.

Yksi esimerkki Mäkisen mainitsemista rakenteellisista osallistumisen ja voimaantumisen konteksteista tämän tutkimuksen viitekehityksessä on potilasjärjes-

töt (vrt. edellä kuvio 2 luvussa 1.2), joita on Suomessa valtakunnallisella tasolla yli 130 ja joiden jäsenmäärä vaihtelee muutamasta kymmenestä kymmeneen tuhansiin (Toiviainen 2009). Potilasjärjestöjen yhteydet muihin kansalais- ja kuluttajaliikkeisiin, valtioon ja lääkeyrityksiin vaihtelevat. Järjestöjen toiminta on poliittista vaikuttamista potilaiden odotusten ja vaatimusten nostattamisen kautta. Järjestöjen tiedotteissa vedotaan usein yhtä aikaa sekä inhimillisiin että taloudellisiin näkökohtiin. Toisaalta niissä pyritään ajamaan tietyn ihmisryhmän etuja ja toisaalta herättämään julkista keskustelua. (Järvi 2007.) Järjestöillä on usein myös omaa tutkimus- ja kehittämistoimintaa, ja lisäksi ne tarjoavat erilaisia palveluita ja yhteistyöverkostoja sekä keskustelufoorumeita. Osa tämän tutkimuksen empiirisestä aineistosta on yhden potilasjärjestön, Suomen Mielenveysseuran tarjoamalta yhdeltä keskustelufoorumilta. Aineiston keräämisen aikaan seura oli yhteisönä Hoitonetti.fi-sivustolla, jonka muita masennusaiheisia keskusteluketjuja on myös aineistossa mukana.

3.3.2 Tiedonlähteet sosiaalisen pääoman muotona

Rakenteellisia voimaantumisen konteksteja ovat ylipäänsä erilaiset terveystiedon ja -palvelujen lähteet. Monen institutionaalisen toimijan kuten WHO:n (2010), EU:n (Terveys-EU 2010) ja Suomen hallituksen (Tietoyhteiskuntaohjelma 2007; Valtiovarainministeriön sähköisen asioinnin ohjelma SADe²⁰ (SADe 2012; ks. myös Hyppönen & Niska 2008) ohjelmissa korostetaan e-yhteiskunnan osana sähköisten terveyspalvelujen tarjontaa kansalaisille. Sähköisten terveyspalvelujen toivotaan tuovan ratkaisuja palvelujen kasvavaan tarpeeseen ja lisäävän kustannussäästöjä. e-yhteiskuntaan kuuluu siis myös *e-health*, joka voi olla terveysaiheisia internetsivuja ja keskustelufoorumeita, sähköisiä potilastietojärjestelmiä tai vaikkapa virtuaalilinkikoita, joita käytetään lääketieteellisessä koulutuksessa sekä potilastutkimuksessa ja -hoidossa.

Sähköisen terveystiedon määrä on lisääntynyt valtavasti osittain kansalaisten vaatimuksesta ja osittain bisnesshakuisten terveydenhoitoyritysten tehostaessa toimintaansa. Internetin sisältämän terveystiedon ja käyttäjäkokemustutkimusten (ks. Drake 2009, 17–18, 21; Yhdysvalloissa toteutetun kansallisen selvityksen tulokset Ybarra & Suman 2006) mukaan internetin avulla hankitaan terveystietoa muun muassa itsehoidon ja päätöksenteon tueksi sekä oman ymmärryksen lisäämiseksi. Potilailta on halu olla selvillä lääkärin kanssa keskusteltavas-

²⁰ SADe-ohjelmaan kuuluvien sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukokonaisuuksien tavoitteena on tukea kansalaisen oman terveyden hallintaa ja itsehoitoa. Lisäksi mainitaan, että tavoitteena on tehostaa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja hoitoprosesseja, lisätä kansalaisten mahdollisuuksia osallistua palveluidensa suunnitteluun ja toteutukseen sekä terveys- ja hoitotietojensa tarkasteluun, päivittämiseen ja seurantaan sähköisesti sekä vähentää tarpeettomia käyntejä.

ta asiasta ja lisäksi halu keskustella lääkärin kanssa hankkimastaan tiedosta ja saada sille hyväksyntä. Internetistä etsitään myös sensitiivistä tietoa, josta on vaikea puhua lääkärin kanssa, ja ns. toista mielistä jo saadun tai kuullun lisäksi. Parhaimmillaan ja hyvässä hoitosuhteessa internetistä hankittu luotettava terveystieto toimii vastaanotolla saatujen tietojen tukena ja täydentäjänä (vrt. edellä luku 2.3 Terveyden edistäminen avoimena asiantuntijuutena).

Dedding ym. (2011) esittävät kirjallisuuskatsauksensa perusteella viisi-kohtaisen jaottelun siitä, miten internetistä hankittu terveystieto (e-health) vaikuttaa potilaan osallistumiseen vastaanottotilanteessa ja miten se muuttaa potilaan ja ammattilaisen välistä suhdetta. Vertaan vastaanottotilanteen osallistumista myöhemmin oman aineistoni keskustelutilanteisiin. Artikkelin kirjoittajat toteavat, ettei jaottelun kohdille ole vielä riittävästi empiiristä tukea. Jaottelu on seuraavanlainen:

1. Terveysaiheiset verkkosivustot voivat korvata kasvokkaisia vastaanottotilanteita.
2. Sivustot tukevat olemassa olevia hoitokontakteja ja hoidon muotoja.
3. Sivustot parantavat ja vahvistavat potilaiden omaa osallistumista hoitoon ja sen suunnitteluun.
4. Sivustot vaikeuttavat potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten suhteita.
5. Sivustot pakottavat potilaan osallistumaan enemmän.

Terveydenhoidon ammattilaisiin kuulumattoman näkökulmasta internetin terveystiedolla näyttää olevan myönteinen merkitys potilaan osallistumiseen neljättä kohtaa lukuun ottamatta. Kun kirjallisuudessa viitataan siihen, että internet-informoidut potilaat vaikeuttavat suhteita ammattilaisiin, tarkoitetaan aikaisemmin mainitsemaani valtasuhteiden muuttumista ja ammattilaisten arvovallan vähenemistä. Lisäksi vaikeuttamisella on tarkoitettu ajanhukkaa, joka syntyy ammattilaisten joutuessa selittämään internetin terveystietoa tai oikomaan virheellisiä tietoja. Viidennellä kohdalla puolestaan tarkoitetaan sitä työtä (sick work), jota potilaat joutuvat nyt itse tekemään kotonaan omassa arjessaan sen sijaan, että he voisivat käyttää asian hoitoon ammattilaisten apua terveyskeskuksissa. Toisin sanoen osa terveydenhuollon tehokkuutta on sitä, että potilaat hoitavat itse itseään, jolloin esimerkiksi terveyskeskuskäyntien määrä vähenee. Hyvin informoitunut ja itse terveydestään huolehtiva potilas on hyvä potilas, mikä on yksi edellä esittämistäni institutionaalisen terveyspuheen tavoitteista.

Keskiverto sähköisen terveystiedon hankkija on noin 46-vuotias valkoinen nainen, joka on tottunut internetin käyttäjä ja käyttää tiedon hankinnassa haku-koneita. Keskimääräistä parempi tulo- ja koulutustaso tarjoaa myös paremmat mahdollisuuden internetin käyttöön. (Drake 2009, 18.) Internetistä on tullut paljon käytetty, anonyymiyden mahdollistama, nopea sekä ajasta ja paikasta riip-

pumaton tiedonlähde. Vaikka kansainvälisten tutkimusten mukaan keski-ikäikäyttäjä on alle 50-vuotias, Suomessa 57 prosenttia 50–75-vuotiaista käyttää internetiä terveystiedon lähteenä (vrt. Drake 2009, 105). Potilaan kannalta internetillä on suuri merkitys, koska terveystiedon on katsottu lisäävän itsemääräämisoikeutta sekä hoidon tarkoituksen ja vaikutusten ymmärtämistä. Lisäksi tutkimusten mukaan potilaat haluavat olla hyvin informoituja.

Kun on tutkittu verkkopalvelujen sisältöä ja tiedon hankkijoiden luottamusta tietoon (ks. Drake 2009, 19–20; Lampe 2008²¹), on havaittu internetin sisältävän paljon epäasiallista, ristiriitaista ja epätarkkaa terveystietoa. Lisäksi ihmisten on vaikea ymmärtää ja tulkita tietoja sekä arvioida niiden luotettavuutta, koska hakukoneet sijoittavat hakutuloksiin kaupallisia eli ostettuja linkkipaikkoja. Terveystiedon laatu ei siten aina täytä terveydenhuollon ammattilaisten vaatimuksia, vaikka terveystietoa sisältäville verkkopalveluille on laadittu laatukriteerejä ja -sinettejä. Tutkimusten (Drake 2009, 113–117, 149) mukaan potilashaastattelut ovat kuitenkin kertoneet hankkivansa terveystietoja eri lähteistä, arvioivansa tiedon tuottajia ja vertailevansa eri tietoja ja viime kädessä hankkivansa varmistuksen tiedosta myös ammattilaisilta. Sen sijaan ammattilaisten usein katsovat, ettei potilailla ole riittäviä valmiuksia arvioida tiedon sisältöä.

Oulun yliopiston informaatiotutkimuslaitoksen kyselyssä havaittiin, että vuonna 2001 kolmannes vastaajista ei osannut sanoa mitään eri internetlähteen terveystiedon luotettavuudesta, mutta vuonna 2009 luku oli jo puolittunut (Ek & Niemelä 2010). Toisin sanoen terveystiedon käyttäjien lukutaito on kehittynyt vuosien varrella.

Internetin tuki- ja keskusteluryhmistä on osoitettu olevan (ks. Draken kirjallisuuskatsaus 2009, 20–21) hyötyä muun muassa painonhallinnassa, depression, päänsäryn ja harvinaisten sairauksien hoidossa sekä itsehoidossa. Lisäksi on raportoitu hyötyjä kaukana ja eristyksissä asuville. Draken tutkimuksessa (mt. 89–90, 111) myös potilasjärjestöjen edustajat ovat kokeneet tärkeäksi vertaistuen, järjestön asiantuntijatuken ja huolenpidon tarjoamisen verkkopalvelun välityksellä. Samoin vuorovaikutteisten sisältöjen tarjoaminen omaisille on koettu tärkeäk-

²¹ Internetissä julkaistun terveystiedon laatu on osoitettu keskimäärin huonoksi tai ongelmalliseksi sekä järjestelmällisissä kartoituksissa että yhtä aihetta koskevissa tutkimuksissa. Terveystiedon laatua on pyritty parantamaan korostamalla julkaisijoiden vastuuta ja itsesääntelyä. Keinoina on käytetty muun muassa erilaisia toimintaohjeita, laatukriteeristöjä ja sertifiointeja. Esimerkiksi Euroopan unionin osin rahoittamassa MedCERTAIN-projektissa hahmoteltiin vuosina 2000–2002 sertifiointijärjestelmä, jossa julkaisijan edellytetään ensin antavan julkisuuteen perustiedot itsestään ja sivustostaan kuten sivuston omistajan ja rahoituksen. Sen jälkeen sivuston arvioi puolueeton kolmas osapuoli, joka tarkistaa sivustosta sekä julkaisuteknisiä että sisältöön liittyviä asioita. Lopuksi tiedot rekisteröidään tietynlaisessa standardimuodossa. Laatukriteerit on tutkimuksissa jaoteltu neljään luokkaan: episteemisiin eli tieto-opillisiin, eettisiin, taloudellisiin ja teknisiin kriteereihin. Tieto-opilliset kriteerit liittyvät muun muassa tietojen oikeellisuuteen ja selkeyteen, eettiset kriteerit julkaisijan toimintatapoihin kuten esimerkiksi avoimuuteen, taloudelliset kriteerit sivuston talouteen liittyviin ratkaisuihin ja siten myös toiminnan jatkuvuuteen ja tekniset kriteerit puolestaan sivuston teknisiin ratkaisuihin. (Lampe 2008.)

si. Sen sijaan terveydenhuollon ammattilaiset ovat suhtautuneet varovaisesti verkkopalvelujen terveyttä edistäviin vaikutuksiin.

Tiedonlähteiden seuraaminen ja keskustelufoorumeille osallistuminen ovat uusi sosiaalisen pääoman muoto. Foorumeilla syntyy kollektiivista tietoa jäsenten vaihtaessa sairauteensa liittyviä tietoja keskenään. Keskustelufoorumit ja niiden tukiryhmät myös auttavat jäseniään ymmärtämään paremmin omaa sairauttaan ja lääketieteellistä terminologiaa. Sosiaalinen pääoma ilmenee ryhmän tiiviinä kanssakäymisenä ja yhtenäisyyden tunteena, jotka saattavat edistää paranemista. Näin sosiaalinen pääoma on yhteisöllisyyttä, johon liittyy luottamusta ja vastavuoroisuutta jäsenten kertoessa toisilleen arvokkaita tietoja. On myös arveltu, että sosiaalisella pääomalla ja ihmisen terveydentilalla on yhteys, vaikka sosiaalisen pääoman vaikutuksia yksittäisen ihmisen terveyteen on vaikea todentaa (Drake 2009, 21).

Sosiaalisella pääomalla viitataan ihmisten väliseen luottamukseen ja verkostoitumiseen (McLure Wasko & Faraj 2005; Williams 2006; Ellison ym. 2007; sosiaalisesta pääomasta yleensä Ruuskanen 2001a; Pekonen & Pulkkinen 2002; Iisakka & Alanen 2006; Adler & Kwon 2002; suuntauksista ja käsitteistä Ruuskanen 2001b).²² Sosiaalisen pääoman katsotaan olevan yhteisöllistä hyvinvointia tuottavaa ja internetin aikakaudella liittyvän epävirallisiin verkostoihin ja normeihin (Iisakka & Alanen 2006; Ellison ym. 2007; Williams 2006 *New social capital* tai *Online social capital*).

Epäviralliset verkostot tarkoittavat valtion ja markkinoiden ulkopuolelle jääviä omaehtoisia ja vapaaehtoisia osallistumisen muotoja, jotka liittyvät vapauksia, oikeuksia ja velvollisuuksia sisältävään toiminnalliseen kansalaisuuteen. Siinä kansalainen voi asettua subjektin rooliin osallistujana, vaikuttajana ja oman elämänsä kehittäjänä. (Mäkinen 2009, 39–42.) Tämä näyttää – ainakin retorisella tasolla – olevan niin kansallisten kuin kansainvälisten tietoyhteiskuntahankkeiden tavoite (esimerkiksi Tietoyhteiskuntaohjelma 2007; United Nations e-Government Survey 2008; Pekonen & Pulkkinen 2002).

Yhteenvetona totean, että internetin ja sosiaalisen median virtuaalinen tila ja siellä erilainen yhteisöllisyys voi toimia myös osallistajana kiinnittäessään yksilön sosiaalisiin kontaktiverkostoihin ja lisäämällä yhteiskunnallista vaikuttavuutta, jota yksilöllä ei yksinään olisi. Yhteisöllisyys on vuorovaikutuksessa syntyvää yhteisyyttä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta, joka voi olla sekä symbolista että toiminnallista. Esimerkiksi Tiede.fi:n lääketiede ja terveys -aiheisella keskustelufoorumilla aloitettiin syksyllä 2009 D-vitamiinipäiväkirja, johon kirjoittajia kehoitettiin raportoimaan talvikauden ajan d-vitamiinin käyttöönsä sekä sen vaikutusta

²² Sosiaalisen pääoman lähikäsitteitä ovat inhimillinen pääoma (*human capital*), kulttuurinen pääoma (*cultural capital*) ja osaamispääoma (*intellectual capital*). Yhdessä niillä viitataan niihin sosiaalisiin tekijöihin, joita tarvitaan aineettomien ja yksilöllisten tekijöiden lisäksi selittämään yksilöiden, yritysten ja organisaatioiden taloudellisten asemien ja toimintakyvyn eroja (Ruuskanen 2001a).

olotilaan ja infektioiden sairastamiseen. Keskusteluketjussa on yli 1 100 viestiä, joissa kerrotaan d-vitamiinin ostoista kuten tilaamisesta ulkomailta, annostuksen suurentamisesta, tiedon etsimisestä ja oman d-vitamiiniarvonsa mittauttamisesta. Päiväkirja on saanut aikaan monenlaista toimintaa käyttäjien tai kirjoittajien symbolisen yhteisyyden ja diskursiivisen toiminnan lisäksi.

On kuitenkin huomattava, että verkko-osallistuminen edellyttää monia taitoja ja valmiuksia kuten tietoteknisiä käyttötaitoja, medialukutaitoa, asiointitaitoja, verkosto- ja viestintätaitoja sekä osallistumisen ja vaikuttamisen valmiuksia (Mäkinen 2009, 52). Tämän tutkimuksen kontekstissa on puhuttava myös terveystiedon lukutaidosta, joka edellä mainittujen taitojen ja valmiuksien lisäksi tarkoittaa myös terveystiedon ymmärtämistä, lähteiden vertailua ja arviointia sekä tiedon hyödyntämistä omiin tarpeisiin suhteuttaen ja johon palaan keskustelujen analyysiosiossa luvussa 5.

3.3.3 Voimaantumisen vaikutuksia

Perinteisesti terveydenhuollon kontekstissa on ollut kaksi toimijaa, potilas ja terveydenhuollon ammattilainen, jolla on ollut asiantuntijan rooli. Kuten edellä luvussa 2 totean, terveyspalvelujen uudelleen järjestämisen ja yksityistämisen myötä on alettu kuitenkin puhua käyttäjänäkökulmasta ja asiakastyytyväisyydestä. Myös sosiaali- ja terveystieteissä sekä -hallinnollisessa keskustelussa *väestön* ja *kansalaisen* tilalle on tullut aktiivinen asiakas ja kuluttaja. Kuluttaja-käsite on lähtöisin toisaalta kuluttajaliikkeestä, jolloin korostuu potilaiden ja kuluttajien suojeleminen, ja toisaalta kaupallisilta toimijoilta, jolloin korostuu kulutuskeskeisyys. (Toiviainen 2007, 13; Newman & Kuhlmann 2007; Kuhlmann ym. 2009.)

Kuten aikaisemmin olen maininnut, kuluttaja-potilaalla tarkoitetaan aktiivista kuluttajaa ja potilasta. Potilas toimii kuluttajana, kun hänellä on tietoa valinnan tekemiseksi, hän kykenee valitsemaan ja kun hänen valintansa vaikuttaa palvelun tarjoajaan. Toisin sanoen hän tekee hoitoaan koskevia valintoja ennen lääkärin tekemää diagnoosia. Aktiivisen kuluttajan toimintaan liittyy kuluttajan voimaantuminen. (Toiviainen 2007, 16–17; Toiviainen 2011; Thompson 2003.)

Kuluttajan voimaantuminen on johtanut potilaan ja lääkärin välisten valtasuhteiden muuttumiseen niin, että valta on siirtynyt potilaan suuntaan. Voimaantuminen ja vaikutusvalta mahdollistavat Toivaiasen (vrt. myös Drake 2009, 21; Tuorila 2004) mukaan kuluttajan osallistumisen terveyspalveluihin, potilaan ja lääkärin tasaveroisemman vuorovaikutussuhteen ja potilaan osallistumisen kliiniseen hoitopäätöksentekoon. Tällöin puhutaan **jaetusta hoitopäätöksenteosta** (vrt. luvun 2.3 avoin tai jaettu asiantuntijuus). Toiviainen (ks. myös Newman & Kuhlmann 2007; Autio ym. 2012) on esittänyt individualistiselle kuluttaja-potilaille vaihtoehtoa, joka on tasa-arvoiseen neuvotteluun perustuva kumppanuusmalli. Siinä potilas osallistuu oman hoitonsa suunnitteluun mutta jättää

lopullisen vastuun ja asiantuntijaroolin lääkärille. Osittain samalla kannalla tuntuu olevan Tuorila (2009), jonka mukaan potilaan voimaantuminen tukee toimivaa ja onnistunutta vuorovaikutusta lääkärin kanssa. Suomalaisessa terveyspalvelukulttuurissa lääkäri on voimaantuneen potilaan näkökulmasta tämän parhaaseen pyrkivä asiantuntija ja yhteistyökumppani. Kontrastina Tuorila viittaa amerikkalaiseen potilasoppaaseen *Empowered Patient*, jossa lääkäriin nähden altavastajaan suhteessa olevalle potilaalle annetaan satoja neuvoja siitä, miten voi suojella itseään sairaalassa.

Voimaantuvien kuluttaja-potilaiden asema on aiheuttanut paljon keskustelua terveydenhoidon ammattilaisissa. Yhdysvalloissa jaettuun hoitopäätöksentekoon on suhtauduttu myönteisemmin kuin Isossa-Britanniassa ja Manner-Euroopassa. Esimerkiksi eräässä englantilaistutkimuksessa lääkärit viittasivat ajanpuutteen, kyseenalaistivat potilaiden kyvyn ymmärtää lääketiedettä ja olivat hämmästyneitä siitä, että heidän pitäisi kysyä potilaiden näkemyksiä. Yleisesti ottaen lääkärit suhtautuvat jaettuun hoitopäätöksentekoon kielteisemmin kuin väestö. (Toiviainen 2007, 33; vrt. vastaavanlainen kirjallisuuskatsaus Choi & Lee 2007; Newman & Kuhlmann 2007.)

Suomessa osa lääkäreistä suhtautuu myönteisesti ja osa kielteisesti kuluttaja-potilaiden aseman muuttumiseen (Toiviainen 2007, 54–56). Myönteisemmin suhtautuvat yksityisellä sektorilla työskentelevät, miehet ja erikoistuneet lääkärit. Myönteistä ja kielteistä suhtautumista on perusteltu usein samoilla argumenteilla. Myönteisenä on pidetty muun muassa potilaan ja lääkärin yhteistyötä, vuorovaikutuksen helpottumista ja potilaan osallistumista omaan hoitoonsa, jolloin myös sitoutuminen hoitoon on parantunut. Kielteisenä taas on pidetty vuorovaikutuksen vaikeutumista ja roolien sekoittumista. Kielteisesti suhtautuvat ovat epäilleet myös potilaiden tiedon riittävyttä. (Vrt. Drake 2009, 59, 117, 154, 173.) Kuitenkin esimerkiksi Lääkärin etiikassa (2005, 120) potilaan rooli esitetään autonomisena, omaan hoitoon osallistuvana toimijana.

Institutionaalisen terveyspuheen kritiikissä sen sijaan kansalaisten todelliset mahdollisuudet vaikuttaa terveydenhuollon kehitykseen, suunnitteluun ja saatuuteen nähdään käytännössä vähäisinä (ks. esimerkiksi Ollila & Koivusalo 2009; Hänninen 2009; Helén 2011; Britannian ja Saksan tilanne Newman & Kuhlmann 2007). Institutionaalinen terveyspuhe painottaa *asiakkaan* valinnanvapautta ja asiakastytyväisyyttä mutta ei esimerkiksi kansalaisten yhtäläistä oikeutta saada laadukkaita palveluita perustarpeen mukaan ja yhteisön oikeutta saada kyseiset palvelut kustannustehokkaasti.

Näen nykytilanteen kuitenkin niin, että internet ja sosiaalinen media tarjoavat ikään kuin vastapainoksi mahdollisuuden moniäänisyyteen sekä uudenlaisiin vastarinnan muotoihin ja tapoihin (vrt. myös vastarinta kuluttajatutkimuksessa Mikkonen 2010; Pecoraro & Uusitalo 2013; poliittinen verkkotoiminta sekä tärkeäksi koettujen asioiden esille nostaminen ja poliittisen järjestelmän instituuti-

oiden haastaminen Häyhtiö 2010, 10; Coleman & Blumler 2009, 155). Subjektius ja identiteetit syntyvät ja muovautuvat ajallis-paikallisessa sekä sosiaaliskulttuurisessa ympäristössä ja foucault'laisittain valtasuhteissa, joihin liittyy intressipoliittisia kamppailuja. Sairastuminen ja varsinkin mielen sairastuminen vaikeuttavat identiteetikamppailua diagnoosien ja muiden vallan tekniikoiden välityksellä. Mikäli ei ole kysymys sosiaalisesta syrjäytymisestä, sosiaalinen media verkkofoorumeineen tukee identiteettityötä sekä vahvistaa osallistumisen ja myös vastarinnan mahdollisuuksia. Empiirinen aineistoni tarjoaa esimerkkejä lääkehoitojen ja diagnoosien vastustamisesta, kuten myöhemmin nähdään luvussa 5.

3.4 Yhteenveto

Olen tässä luvussa tarkastellut kuluttaja-potilaaksi nimeämäni toimijaa sekä hänen identiteettejään, subjektiuttaan ja toimijuuttaan monesta eri teoriasuuntauksesta käsin. Lisäksi sanavalinnalla *kuluttaja-potilas* otan osaa ilmiö- ja teoriakeskusteluihin terveydenhuollon sekä potilaan aseman ja merkityksen muuttamisesta. Teoriakeskusteluiden tuloksena ja empiirisen analyysin perustana esitän seuraavat käsitykseni:

- Kuluttaja-potilaalla on mahdollisuus esittää itsestään erilaisia identiteettejä kertomuksina, valokuvina, musiikkina tai niiden yhdistelminä. Sosiaalisessa mediassa tämä mahdollisuus on laajentunut. Hänen identiteettiinsä liittyy kuitenkin sosiaalista ja kulttuurista säätelyä. Identiteetti voidaan nähdä subjektiuden ohella minuuden yhtenä aspektina.
- Kuluttaja-potilaan subjektiuus rakentuu toiminnassa, sosiaalisissa käytännöissä. Toimijuus taas voidaan nähdä diskurssijärjestyksiin osallistumisena, tekijyyden eri tasoina, pragmaattisina modaliteetteina
- Kuluttaja-potilaan subjektiuteen ja toimijuuteen kuuluu myös pystyvyyttä tai kyvykkyyttä vaikuttaa elämän tapahtumiin, mikä kuitenkin on mahdollista vain sosiaalisessa ympäristössä ja vuorovaikutuksessa.
- Diskurssikäytännöissä kuten terveysaiheilla verkkofoorumeilla kuluttaja-potilailla on uudenlaisia osallistumisen mahdollisuuksia. Osallistuminen mahdollistaa voimaantumisen, joka puolestaan muuttaa perinteistä asiantuntijuutta sekä vahvistaa vastarinnan tai vastustamisen tapoja.

Näin kuvattu kuluttaja-potilas ei vain asetu tiettyihin diskursiivisiin toimija-asemiin, vaan hänellä on myös pystyvyyttä oman elämänsä suunnitteluun. Hänen toimintaansa liittyy reflektiivisyyden ja rationaalisuuden lisäksi sosiaalisen vuorovaikutuksen mukanaan tuomia käytäntöjä sekä tunteita ja kokemuksia. Sosiaalisessa mediassa hän verkostoituu ja osallistuu. Lisäksi erilaisten yhteisöjen jäsenenä hän on voimaantunut ja hänen vaikutusvaltansa on kasvanut.

Eri teoriasuuntauksista olen siis koonnut sen toimijan, sen kuluttaja-potilaan, jonka toimintaan ja ajatteluun valuu tietoa institutionaalisesta puheesta muun muassa perinteisen median, internetin, terveydenhuollon ammattilaisten ja potilasjärjestöjen kautta. Esittelemäni kuluttaja-potilas myös osallistuu sosiaalisessa mediassa saamansa tiedon jakamiseen, käsittelyyn ja sulatteluun yhdessä muiden kuluttaja-potilaiden, tuki- ja vertaisryhmien sekä omaisten kanssa. Näin syntyvät verkkoyhteisöt voivat myös kehittyä kollektiivisen älykkyyden lähteiksi, kun niissä parveilevat yksilöt sovittautuvat yhteen ratkaistakseen ongelmia tai saavutukseen jonkin yhteisesti tärkeäksi koetun tavoitteen (Häyhtiö 2010, 82).

Lisäksi toimijuus nykypäivän kontekstissa edellyttää monia tietoyhteiskuntaan liittyviä taitoja ja valmiuksia, joihin Mäkinen (2009, 58–59) viittaa käsitteellä *digitaalinen toimijuus*. Hänen mukaansa digitaalisella toimijuudella on sekä yksilöllisiä että kollektiivisiä muotoja, mutta vasta yhteisen toiminnan kautta toimijuuteen voidaan liittää osallisuuden ja vaikuttamisen merkityksiä.

4. TUTKIMUKSEN METODOLOGIA JA AINEISTON ESITTELY

Esittelen tässä luvussa tutkimukseni menetelmällisen viitekehyksen: diskurssi-analyysin keskeiset käsitteet ja käsitteelliset valinnat. Verkkokeskustelujen analyysimenetelmänä on diskurssianalyysin yhteiskuntatieteeseen omaksuttu suuntaus, jossa kielenkäyttö ymmärretään toimintana ja jossa sosiaalista todellisuutta tuotetaan sosiaalisissa käytännöissä (vrt. Suoninen 1999). Masennusaiheiset verkkokeskustelut ovat aitoja vuorovaikutuksellisia kohtaamisia ja siten erilaisia kuin esimerkiksi haastattelututkimuksessa kerrotut tarinat, jotka voivat olla reaktioita tutkijan teoreettisista lähtökohdista johtamiin kysymyksiin (Hakala & Vesa 2012).

Tavoitteeni on tunnistaa kuluttaja-potilaiden terveystieteiden diskurssit ja analysoida kuluttaja-potilaiden diskursiivista toimijuutta sekä katsoa, onko kuluttaja-potilaiden omalla terveystieteellä yhtymäkohtia institutionaalisen terveystieteiden kritiikkiin. Sovellan kuluttaja-potilaiden terveystieteiden analyysissä Faircloughin kriittistä diskurssianalyysiä, jossa diskurssi määritellään esittämisen tavaksi eli representaatioksi ja jossa eri yhteyksissä tuotetut diskurssit ovat yhteydessä muihin käytäntöihin. Näitä käytäntöjä voidaan pitää konteksteina, jolloin esimerkiksi teksti on osa sen tuottamisen ja kuluttamisen kontekstia eli diskurssikäytäntöä, joka vaikuttaa tekstin ominaisuuksiin ja muovaa niitä. Diskurssikäytännöt puolestaan ovat osa sosiaalis-kulttuurista kontekstia, joka tarkoittaa sosiaalisesti, kulttuurisesti ja historiallisesti muotoutuneita tapoja ajatella, käyttää kieltä sekä kokea ja toimia. Nämä tavat voivat olla osin yksilön tai toimijan tiedostamattomia ajattelu- tai toimintatapoja (vrt. edellä Ronkainen 1999; Heiskala 2000).

Tutkimukseni empiirinen aineisto eli verkkokeskustelut ovat faircloughilaisittain tekstejä, jotka tuotetaan ja joita kulutetaan terveystieteiden sivustoilla. Nämä sivustot sisältöineen ja rakenteineen ovat kuluttaja-potilaiden identiteettityön paikkoja ja niillä tuotetun terveystieteiden kontekstia eli diskurssikäytäntöjä. Internet ja sosiaalinen media mahdollistavat uudenlaisten yhteisöjen ja uudenlaisen sosiaalisuuden syntyminen, jolloin ihmiset voivat keskusteluissaan verrata kokemuksiaan, tukea toisiaan ja hankkia lisätietoa sekä siten saada aineksia oman terveystietäytymisensä suunnitteluun. Pidän internetiä ja sosiaalista mediaa kuluttaja-potilaiden oman terveystieteiden sosiaalis-kulttuurisena konteksti-

na, joka sisältää tietynlaisia oikeuksia ja rajoituksia. Tämä konteksti mahdollistaa myös institutionaalisen terveystieteen vastapuheen ja kritiikin, jolloin institutionaalinen terveystiede on kuluttaja-potilaiden oman puheen toinen sosiaaliskulttuurinen konteksti.

Käsittelen luvussa 4.1 diskurssien tunnistamista eli sitä, miten tässä tutkimuksessa käytän diskurssin käsitettä, millaisia lähikäsitteitä sillä on ja miten tekstit suhteutetaan niihin vaikuttaviin laajempiin konteksteihin eli diskurssi- ja sosiaaliskulttuurisiin käytäntöihin (luvut 4.1.1 ja 4.1.2). Sivuan lyhyesti myös virtuaalisen etnografisen tai netnografisen tutkimuksen periaatteita, koska sosiaalisen median ja verkkokeskustelujen tutkimuksessa niillä on oma merkityksensä diskurssien tutkimuksen lisäksi (luku 4.1.3). Luvussa 4.1.4 kokoan menetelmälliset ja käsitteelliset valinnat sosiaalisen konstruktionismin käsitteen alle.

Luvussa 4.2 kuvaan tutkimusaineistoni esittelemällä valitsemani verkkofoorumit (luku 4.2.1) ja keskustelujen teemat (4.2.2). Verkkofoorumien valintaan on vaikuttanut Khechinen (2008) terveysaiheisten sivustojen luokittelu tieteellisiin (scientific websites), yleisiin (general websites), kaupallisiin (commercial websites) ja pelkkiin keskustelufoorumeihin (online discussion groups). Luokittelua seuraten tämän tutkimuksen aineisto koostuu kahden terveysaiheisen kaupallisen sivuston, Hoitonetti.fi ja Poliklinikka.fi, yhden tiedeaiheisen sivuston, Tiede.fi, ja yhden verkkokeskustelufoorumin, Suomi24.fi, masennusaiheisista keskusteluista. Mainitut sivustot ovat paitsi Faircloughin analyysimallin diskurssikäytäntöjä myös giddensiläisen ajattelun mukaan mahdollistavia rakenteita (Mäkinen 2009), eli ne ovat sosiaalisen median aikana keskeisiä identiteettityön paikkoja.

4.1 Diskurssien tunnistaminen

Määrittelen diskurssin tietynlaiseksi esittämisen tavaksi eli merkityssystemiksi, joka ei ole sellaisenaan olemassa vaan joka syntyy analyysin ja tulkinnan tuloksena. Lisäksi pidän tärkeänä Faircloughin kolmitasoista analyysikehystä, jonka muodostavat diskurssin kolme ulottuvuutta: teksti, diskurssikäytäntö ja sosiaaliskulttuuriset käytännöt. Faircloughin analyysin käytännöt voidaan nähdä myös erilaisina konteksteina, kuten olen aikaisemmin esittänyt. Seuraavaksi avaan näitä käsityksiä enemmän.

4.1.1 Diskurssin tulkinnallisuus

Yhteistä monille erilaisille diskurssin määrittelyille on käsitys siitä, että kielenkäytöllä on sosiaalista todellisuutta rakentava ja seurauksia tuottava luonne (Jokinen ym. 1993; Phillips & Jørgensen 2002, 12). Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita kulttuurisidonnaisista merkityksistä ja yhteisölli-

sen sosiaalisen todellisuuden rakentumisesta. Diskurssianalyysi pyrkii ymmärtämään erilaisia prosesseja kuten muutosta, yhtäläisyyden ja erojen tuottamista, poissulkemista ja identifioimista. Diskurssianalyysi sisältää kuitenkin paljon erilaisia lähestymistapoja, jotka tuovat analyysiin erilaisia teoreettisia ja metodologisia lähtökohtia (muun muassa diskurssiteoria, kriittinen diskurssianalyysi, diskursiivinen psykologia). Erilaisuus näkyy muun muassa siinä, miten määritellään sosiaalisissa käytännöissä kielen osuus ja merkitys tai diskursiiviset ja ei-diskursiiviset elementit sekä diskursiivinen järjestys ja miten määritellään subjektin vapaus ja toimijuus tai vallan ja diskurssin suhde. (Phillips & Jørgensen 2002, 1–4, 153–154; Meyer 2001; van Dijk 2001; Foucault 1982, 27–28, 80, 107; Alhanen 2007, 65; Hall 2001; Lehtonen 1996, 68.)

Vaikka diskurssit aktualistuvat sosiaalisissa käytännöissä ja vuorovaikutuskonteksteissa, ne eivät ole olemassa sellaisinaan vaan syntyvät analyysin ja tulokinnan tuloksina (Phillips & Jørgensen 2002, 147; Jokinen ym. 1993). Analyysissä kaivetaan esiin jotakin puhetapaa luonnehtivat peruselementit, joiden perusteella voidaan tunnistaa diskurssi ja sanoa sen olevan esimerkiksi lääketieteen tai luonnonlääkehoitojen puhetta. Myös lääketieteen ja luonnonlääkehoitojen sisällä voidaan vielä erottaa eri diskursseja. Lisäksi on syytä muistaa, että diskurssien analyysissäkin diskurssit sinänsä eivät ole keskeisiä vaan se, miten ihmiset diskursseilla ovat mukana sosiaalisten käytäntöjen rakentumisessa (vrt. Fairclough 2005: teksti objektina ja prosessina).

Diskurssi on siis sekä sosiaalista toimintaa ja vuorovaikutusta että todellisuuden sosiaalinen konstruktio eli tiedon muoto. Konkreettisemmin ilmaistuna se on esittämisen, *representaation*, tapa eli tietynlainen tapa ymmärtää jokin asia ja puhua siitä. (Fairclough 1997, 31; Fairclough 2003b, 28; Phillips & Jørgensen 2002, 18–19.) Diskurssit rakentuvat eron tekemisen periaatteella; ne ovat aina suhteessa toisiin diskursseihin ja muihin ei-diskursiivisiin käytäntöihin. Toisin sanoen esittämiseen liittyvät diskurssikäytännöt – olivatpa ne sitten tekstien, puheen tai muiden semioottisten järjestelmien tuottamista ja kuluttamista – muodostavat *sosiaalisten käytäntöjen* yhden dimension ja ovat dialektisessa suhteessa sosiaalisten käytäntöjen muihin ei-diskursiivisiin dimensioihin. Näin diskurssit ovat aina *interdiskursiivisia*. Yhteiskunnassa on vakiintuneita diskurssikäytäntöjä, joiden tuottamista ja kuluttamista säätelevät tietyt rutiinit. (Ks. esimerkiksi Phillips & Jørgensen 2002, 56, 65, 73–74.)

Diskurssien rajat eivät aina kuitenkaan ole itsestään selviä vaan harkinnanvaraisia (Suoninen 1993a). Vaikka yhdestä diskurssista hahmottuisi kokonaisuus, diskurssi ei välttämättä ole ristiriidaton ja yhtenäinen. Esimerkiksi joskus jokin ristiriita voidaan tulkita diskurssin sisäiseksi särmäksi, joskus taas omaksi diskurssikseen. Myös diskurssin sisällä voidaan käydä keskustelua ristiriidoista ja etsiä niihin ratkaisua. Diskurssin voidaan sanoa kommentoivan ja refleктоivan omia käsitteitään ja olevan siksi kehittyvä ja muuttuva. Diskurssin käsitteeseen

liittyy ajatus siitä, että merkitykset tuotetaan diskursseissa, jotka ovat historiallisia eli aikaan ja paikkaan liittyviä, sosiaalisia eli ihmisten välisiä ja siksi myös kulttuurisidonnaisia sekä sosiaalisen todellisuuden myötä muuttuvia (Lehtonen 1996, 31–32).

Diskurssin lähikäsitteenä on joskus käytetty sosiaalipsykologiasta lähtevässä analyysissä tai diskursiivisessa psykologiassa *tulkintarepertuaaria*. Joskus taas yhden ja saman diskurssin sisällä on eroteltu erilaisia tulkintarepertuaareja. Joka tapauksessa käsite on määritelty diskurssin tapaan verrattain eheäksi säännön- mukaisten merkityssuhteiden systeemiksi, joka rakentuu sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentaa sosiaalista todellisuutta. (Jokinen ym. 1993; Jokinen & Juhila 1999; Phillips & Jørgensen 2002, 106–108.)

Potter ja Wetherell (1987, 138, 149, 157) määrittelevät tulkintarepertuaarin toistuvasti käytetyiksi käsitejärjestelmiksi, joilla luonnehditaan tai arvioidaan tekoja, tapahtumia tai ilmiöitä. Tulkintarepertuaarit ovat yhtenäisiä kokonaisuuksia, joissa toistuu tiettyjä sanastollisia, tyylillisiä ja kieliopillisia piirteitä. Repertuaarit voidaan tunnistaa käytetyistä kielikuvista tai puhetavoista. Potter ja Wetherell pitävät tulkintarepertuaaria diskursiivisena ilmiönä ja yhtenä mahdollisena komponenttina diskurssintutkimuksen systemaattisessa analyysissä. Yksi diskurssia ja tulkintarepertuaaria erottava piirre lienee kuitenkin se, että kun diskurssiin liittyy historiallinen aspekti, tulkintarepertuaarin käsitteellä osoitetaan arkipäivän kielenkäytön olevan joustavaa ja dynaamista. Tämän tutkimuksen kannalta tulkintarepertuaarin käsite on liiaksi kielellisiin piirteisiin keskittyvä, koska en tee tarkkaa kielellistä analyysia.

4.1.2 Kontekstien merkitys

Hallidayläistä ajattelutapaa seuraten Fairclough (1992, 64–65; 1995, 6; 1997, 29–31; 2003b, 23–25) osoittaa, että kielenkäyttö, muun muassa jokainen teksti esittää eli representoi maailmaa jollakin tavalla ja jossakin suhteessa ja luo siten tieto- ja uskomusjärjestelmiä. Lisäksi teksti luo tietynlaisia sosiaalisia identiteettejä tuottajalle ja yleisölle sekä tietynlaisia sosiaalisia suhteita viestintään osallistuvien välille. Esittämisessä taas valitaan, mitä kuvaukseen sisällytetään ja mitä kuvauksesta jätetään pois, mikä asetetaan ensisijaiseksi ja mikä toissijaiseksi, millaisia asioita valitaan topiikeiksi, miten rakennetaan koheesiota tekstin osien välille ja miten teksti suhteutetaan tekstin ulkopuoliseen maailmaan.

Sosiaalisilla instituutioilla ja yhteisöillä on erilaisia tapoja olla mukana puhe- tapahtumissa, erilaisia tapoja tuottaa ideologisia representaatioita, esimerkiksi puhuttuja ja kirjoitettuja tekstejä. Näitä tapoja Fairclough kutsuu diskursiivikäytännöiksi, jotka puolestaan ovat sosiaalisen käytännön muotoja joko sellaisinaan tai muihin sosiaalisen käytännön muotoihin yhdistyneinä. Käytännöt voidaan nähdä myös tekstin tai semioottisen resurssin **konteksteina**. Diskurssi-

käytännöt ovat konstitutiivisia, toisin sanoen ne eivät vain nimeä vaan muovaavat puheena olevia asioita. Kun tekstejä vastaanotetaan, niitä tulkitaan ja ne muuttuvat. Käytännöt ovat siis sekä ylläpitäviä että uutta luovia. *Diskurssijärjestyksiksi* Fairclough taas kutsuu käytännöistä muodostuvia kokonaisuuksia ja niiden välisiä suhteita. Diskurssijärjestys määrittää ne rajat, joiden sisällä voidaan toimia ja puhua. Diskurssijärjestys voi sisältää enemmän kuin yhdenlaisen konvention, esimerkiksi keskustelu voi olla myös esiintymistä. (Fairclough 1992, 69–72; 1995, 7, 38, 131–132.)

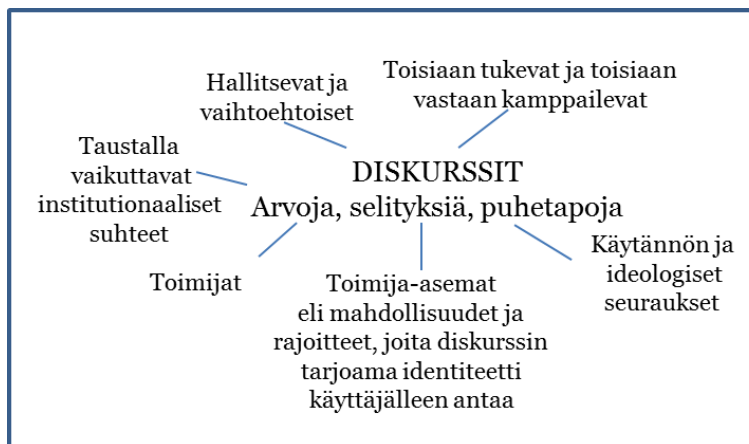
Jokainen teksti on toisaalta toistava ja toisaalta uutta luova; toisin sanoen sosiaalisista ehdoista riippuu, milloin tekstit ovat suhteellisen norminmukaisia ja milloin taas melko luovia. Kieli ja diskurssijärjestys ovat niitä voimia, jotka määrittävät historiallisesti rakentuneita diskurssikäytäntöjä. Tietyt tekstilajit ja diskurssit ovat mahdollisia tietyssä diskurssijärjestyksessä. Tekstin tuotannon erityistilanteet puolestaan ovat niitä voimia, jotka mahdollistavat uuden; tilanteet eivät aina ole samanlaisia vaan mahdollistavat myös uudenlaisia puhetapoja. Tekstit neuvottelevat sosiaalis-kulttuurisista ristiriitaisuuksista. Viestintätapahtumassa diskurssikäytännöt ovat ikään kuin välittäjänä tekstuaalisen ja sosiaalis-kulttuurisen välillä. Sosiaalis-kulttuuriset käytännöt tai kontekstit muovaavat tekstejä muuttamalla diskurssikäytäntöjen luonnetta eli tekstien tuottamisen ja kuluttamisen tapoja, mikä taas näkyy itse tekstin ominaisuuksissa. (Fairclough 1995, 7, 10; 1997, 60–61, 81.) Esimerkiksi terveysaiheiset verkkofoorumit muodostavat moderaattoreista huolimatta melko sallivan ja vapaan sekä kriittisen esittämisen tavan, mikä voi vaikuttaa perinteisiin potilaan ja lääkärin välisiin vuorovaikutuksen tapoihin.

Kuten yleensä kriittinen diskurssianalyysi myös Fairclough on kiinnostunut juuri kielen sosiaalisen käytön ja valtasuhteiden yhteenkietoutumisesta. Viestintätapahtumassa yhtyvät teksti, diskurssikäytännöt ja sosiaalis-kulttuuriset käytännöt, siksi diskurssianalysissa tutkitaan niiden keskinäisiä suhteita.

Tutkimuksessani katson diskurssikäytännöiksi tai kontekstiksi terveysaiheiset verkkofoorumit, jotka mahdollistavat kuluttaja-potilaiden tiedon jakamisen ja kokemusten vertailun ja ovat siis keskeisiä identiteettityön paikkoja. Sosiaalis-kulttuurisina käytäntöinä tai kontekstina pidän yhtäältä internetiä ja sosiaalista mediaa sekä toisaalta institutionaalista terveyspuhetta ja siinä talouspolitiikan ehdoilla tapahtuvaa sosiaalipoliittista muutosta sekä yksilöllistymistä omine vastuineen ja oman yrittäjyyden vaateineen.

Kun tutkitaan diskursseja, tutkitaan siis paitsi puhetapoja myös niihin kytkeytyviä arvoja ja selityksiä. Puhetapojen taustalla vaikuttavat institutionaaliset suhteet kuten liikkeenjohdollisten tehokkuusvaatimusten myötä kehitetty uusi julkisjohtaminen ja -hallinto. Institutionaaliseen terveyspuheeseen tulkittavista diskursseista osa on hallitsevia ja osa vaihtoehtoisia. Lisäksi yhden diskurssin sisällä voi olla toisiaan tukevia ja toisiaan vastaan kamppailevia diskursseja. Esimerkiksi

terveydenhuollon uusi julkisjohtaminen on tuonut mukanaan varmasti monia hyödyllisiä uudistuksia mutta joutunut myös kritiikin ja kriittisen tutkimuksen kohteeksi. Toisiaan tukevat ja toisiaan vastaan kamppailevat puhetavat vaikuttavat toimijoihin ja toimija-asemiin sekä sisältävät erilaisia käytännön ja ideologisia seurauksia. Havainnollistan diskurssianalyysiin liittyviä käsitteitä seuraavan kuvion avulla:



Kuvio 4. Diskurssianalyysin käsitteitä

Yhteenvedon diskurssianalyysistä tässä tutkimuksessa totean, että käytännön nimitystä diskurssi, koska tulkintarepertuaarin käsite vaikuttaa kirjallisuuden perusteella liian paljon kieleen keskittyvältä. Lisäksi tulen hyväksyneeksi sen käsityksen, että sosiaaliset käytännöt muodostuvat muistakin kuin diskurssikäytännöistä (vrt. edellä Reckwitz 2002) eli esimerkiksi tietokonevälitteisestä toiminnasta, joka on yksi jaettu tekemisen tapa. Diskurssi ei siis ole kieli eikä teksti vaan historiallisesti, sosiaalisesti ja institutionaalisesti erityinen väitteiden, käsitteiden, kategorioiden ja uskomusten rakenne (ks. Ronkainen 1999, 34).

Vaikka en tee tarkkaa tekstitaso kielellistä enkä retorista analyysiä vaan pyrin tunnistamaan kuluttaja-potilaiden oman terveystalkon esittämisen tapoja, diskursseja (diskurssien tai narratiivien tunnistaminen vrt. Jokinen 1993; Suoninen 1993a; Hirsto 2010, 31; Moisander 2001, 147–158; Autio ym. 2009), pidän tärkeänä Faircloughin ajatusta tekstitaso analyysin suhteuttamisesta laajempaan kontekstiin (vrt. myös organisaatiotutkimus ja discursive pragmatism Alvesson & Kärreman 2000). Muutamissa uudemmissä diskurssitutkimuksen suuntauksissa kielenkäytön ja sosiaalisen toiminnan yhtäaikaisuus ja monikerroksisuus kuvataan kielenkäytön, kontekstin ja toiminnan neksuksina tai merkityksellistämisen käytäntöjen risteymänä (Pietikäinen & Mäntynen 2009, 19, 38; Scollon & Scollon 2004). Katson kuitenkin Faircloughin ajattelun jäsentävän ja tukevan hyvin sitä kokonaisuutta, jonka haluan tutkimuksellani välittää.

Kriittisen diskurssianalyysin kritiikissä on epäilty kaiken kaikkiaan lingvistisen analyysin relevanssia yhteiskunnallisten ilmiöiden ja vuorovaikutuksen tutkimuksessa (Jones 2007). Samoin kritiikissä on tuotu esiin toisaalta kriittisen diskurssianalyysin kyvyttömyys osoittaa teoreettisesti kielenkäytön kytkökset sosiaalisiin käytäntöihin sekä toisaalta liiallinen kunnianhimo paitsi tarjota diskursiivisten prosessien ymmärtämys myös kytkeä ne yhteiskunnallisiin muutoksiin (van Leeuwen 2008, 23–25; Haig 2004).

4.1.3 Yhteydet virtuaali-etnografiaan ja narratiiviseen tutkimukseen

Diskurssianalyysi voi sisältää useita erilaisia lähestymis- ja analyysitapoja, jotka ovat toisiaan täydentäviä. Myös tässä tutkimuksessa on metodinen linkki virtuaaliseen etnografiaan siinä mielessä, että empiirisen aineiston analyysissä tarkastellaan verkkokeskusteluihin osallistuvien vuorovaikutusta – vaikkakin ulkopuolisenä havainnointina. Ulkopuolinen havainnointi on tyypillistä juuri diskurssianalyysille, kun taas perinteisesti etnografisessa lähestymistavassa tutkija osallistuu kohderyhmän toimintaan. Sosiaalisen median ja verkkokeskustelujen tutkimuksessa lähestymistapojen erot ovat kuitenkin vähentyneet.

Etnografisen tutkimuksen tavoitteena on yhteisöjen kulttuuristen järjestelmien ja käytäntöjen selvittäminen niin, että tarkastellaan ihmisten toimintaa jokapäiväisissä tilanteissa, arkiympäristössä ja nimenomaan ihmisten omasta näkökulmasta. Tällöin tarkastellaan valitun yhteisön omalle toiminnalleen antamia merkityksiä, toiminnan luonnetta ja tavoitteita. Kiinnostuksen kohteina voivat olla esimerkiksi tutkittavan ryhmän sisäiset suhteet ja vuorovaikutus, kulttuurin omat sisäiset toimintatavat ja normit sekä ryhmän jäsenten tietämys ja taidot. Hinen (2000) mukaan etnografiseksi tutkimuksen tekee se että, tutkitaan niitä käytäntöjä, jotka tekevät yhteisön merkitykselliseksi ja havaittavaksi sen jäsenille.

Virtuaali-etnografia (vrt. myös digitaalinen etnografia, kyber- tai verkko-etnografia) puolestaan tutkii tietoverkoissa tapahtuvaa ihmisten välistä vuorovaikutusta (Murthy 2008; Isomäki ym. 2012). Tutkija voi olla joko ulkopuolinen tarkkailija tai aktiivinen osallistuja. Tutkimuksen luonteesta riippuu, miten ja missä määrin tutkija itse osallistuu esimerkiksi verkkokeskusteluihin ja täydentää havaintojaan muunlaisella aineistolla. Erilaiset ja pitkäaikaiset havainnoinnin muodot ja keskustelun tavat osallistujien kanssa mahdollistavat havainnoinnin tarkistuksen ja vertailun. (Hine 2000, 21; Garcia ym. 2009.) Kyseessä on monimene- telmäinen ja -tieteinen ote, jolloin useita erilaisia aineistoja ja menetelmiä sekä teorioita käytetään samassa tutkimuksessa (Brewer & Hunter 2005, xi–xii). Tutkijan interventio tai keskustelut osallistujien kanssa tuovat tutkimukseen kuitenkin omat metodologiset ja eettiset ongelmansa (Hine 2000, 21–26).

Melko uutena lähestymistapana esitetään myös netnografia (vrt. media-etnografia yhteiskuntatieteissä), joka muodostuu sanaparista etnografia ja netti ja

jolla tarkoitetaan virtuaaliympäristöissä toimivien yhteisöjen ja kulttuurien havainnoimista (Kozinets 1998; 2010). Netnografia on syntynyt kuluttajatutkimuksen, kulttuuriantropologian ja kulttuurintutkimuksen laadullisten menetelmien yhdistelmänä ja sen tavoitteena on tutkia kuluttajan käyttäytymistä virtuaaliyhteisöissä ja kyberkulttuureissa. Kozinets (2010, 8) liittyy netnografisen lähestymistavan sosiologisen tutkimuksen ”mesotasolle”, jolla hän tarkoittaa yksilöiden mikrotason ja kokonaisten sosiaalisten järjestelmien eli makrotason väliin jäävää pienempien yhteisöjen tutkimusta.

Kozinets ottaa lähtökohdaksi Rheingoldin jo vuonna 1993 esittelemän virtuaaliyhteisön määritelmän. Sen mukaan virtuaalinen yhteisöllisyys on julkisessa tilassa tapahtuvaa, mesotasoista ihmisten kokoontumista, johon liittyy olennaisena osana vuorovaikutus sekä henkilökohtainen ja inhimillinen side kokoontujien välillä. Vuorovaikutus ei ole vain kieltä ja tekstiä vaan myös audiitiivisten, visuaalisten sekä audiovisuaalisten resurssien hyödyntämistä. Inhimillinen side kokoontujien välillä on itsensä ilmaisu, rehellisyyttä, vastavuoroista tukea ja luottamusta. Siihen liittyy myös kokoontumisen ja yhteydenpidon merkityksen esille tuomista. Kyse on toistuvasta yhteydenpidosta, jolloin ihmiset tuntevat kuuluvansa johonkin ryhmään. Vuorovaikutus on kuitenkin altista muutoksille ja pirstaleista. (Kozinets 2010, 8–9, 68.)

Kozinets (mt. 87) korostaa netnografisessa tutkimuksessa yhteisöön liittymisen merkitystä: tutkijan pitäisi kohdata virtuaalinen vuorovaikutus yhteisön jäsenen tavoin, jolloin osallistumisen pitää olla aktiivista. Siksi tutkijan tulisi paljastaa tavalla tai toisella oma identiteettinsä ja omat tavoitteensa tutkimansa yhteisön muille jäsenille. Netnografisen tiedon kerääminen edellyttää osallistumista, kontakteja ja vuorovaikutusta yhteisön jäsenten kanssa. Kerätty aineisto voi olla kopioitua ryhmän jäsenten keskusteluista ennen varsinaista omaa osallistumista, tutkijan esiin houkuttelemaa kysymyksiä ja kommentteja sekä tutkijan tarkkailun tuloksena syntyneitä aineistoja. (Mt. 19, 97, 104–106.)

Verkkokeskusteluissa on mahdollista käyttää sekä ulkopuolista että osallistuvaa havainnointia ja pitää molempia ymmärryksen mahdollistavina tutkijapaikkoina (vrt. esimerkiksi Laukkanen 2007, 150). Toisin sanoen tutkija voi asettua paikkoihin kahdesta eri tutkimustraditiosta käsin: diskurssianalyttinen traditio on ulkopuolista havainnointia kun taas etnografiseen traditioon sopii osallistuminen. Molempiin kuuluu tutkittavan ilmiön ja tutkijan kiinnittyminen tiettyyn aikaan ja paikkaan, mikä tarkoittaa, että ilmiötä analysoidaan ja tulkitaan niiden sosiaalisissa, kulttuurisissa ja historiallisissa konteksteissa.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen kuluttaja-potilaiden verkkokeskusteluja ulkopuolisen havainnoijan silmin (myös ns. passiivinen analyysi Eysenbach & Wyatt 2002; Moisander & Valtonen 2006, 58). En itse osallistu keskusteluihin, en myöskään haastattele keskustelijoita. Tutkin diskurssianalyttisen tradition mukaisesti kuluttaja-potilaiden terveyspuhetta eri terveysaiheisten sivustojen kes-

kustelufoorumeilla. Väljemmän netnografisen ajattelun mukaan mainitunlainen verkkoyhteisöjen tutkimus voitaisiin tulkita myös huomaamattomaksi tarkkailuksi (*lurking*), johon kuitenkin saattaa liittyä eettisiä ongelmia (Garcia ym. 2009).

Yksi mahdollinen lähestymistapa kuluttaja-potilaiden terveystieteeseen on myös kertomuksellinen eli narratiivinen analyysi (ks. esimerkiksi narratiivit diskurssijärjestyksinä Fairclough 1989; De Fina 2003, 19–22, 217; narratiivit sairaukskokemusten jakamisessa Bülow 2004; Babrow ym. 2005; tai terveystieteen narratiivit kulttuurisina kertomuksina Sharf ym. 2011; Brockmeier 2008). Varsinkin sosiaaliteettitieteellisissä masennustutkimuksissa kertomuksilla tai tarinoilla on ollut keskeinen merkitys (Hänninen 2000; 2004; Hyväri 2011; Romakkaniemi 2011; tutkimushaastattelut Tontti 2008). Tutkimuskirjallisuudessa on esitetty, kuinka henkilön sisäiset tarinat, kerrotut tarinat eli esitetyt kertomukset ja julkiset kollektiiviset mallitarinat kietoutuvat toisiinsa²³.

Joskus verkkokeskustelut sisältävät pitempiä jaksoja, jotka selvästi ovat tarinoita, kertomuksia omista kokemuksista. Tarinoilla on kahtalainen funktio keskusteluissa: esinnäkin tarinoilla kirjoittajat jäsentävät omaa identiteettiään tarinoiden ollessa itsereflektiota, ja toiseksi tarinoiden avulla lukijoiden on mahdollista jäsentää kertojan identiteettiä. Aineistossani on myös esimerkkejä, joissa kirjoittaja viestin julkaisemisen jälkeen kommentoi ja erittelee viestiä ikään kuin toiselta tasolta, ulkopuolisen silmin. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan ihmiset rakentavat identiteettikertomuksia osallistuessaan yksityisiin ja julkisiin vuorovaikutustilanteisiin ja keskusteluihin (Lock & Strong 2010, 303; Gergen 1994, luku 8).

Koska verkkokeskustelujen viestit voivat olla hyvin lyhyitä toisin kuin vaikkapa blogit ja niihin liittyvät kommentit, päädyin diskurssianalyttiseen lähestymistapaan. Toisaalta sosiaaliteettitieteissä (esimerkiksi Czarniawska 2004) ja organisaatiotutkimuksessa (Brown 2006; Barry & Elmes 1997) narratiiveilta ei odoteta klassisen tarinan rakennetta, vaan narratiivit voivat olla pieniä tai suuria kertomuksia viime aikojen kokemuksista (Hyvärinen 2006). Myös Jokinen ja Juhila (1999) pitävät narratiiveja diskurssien sukulaiskäsitteenä ja diskurssin käsitettä joustavampana mutta kuitenkin jonkinlaisen aikaulottuvuuden sisältävinä. Lisäksi foucault'laisessa mielessä kertomukset voidaan nähdä diskursiivisena toimintana, ei niinkään tekstuaalisena tuloksena tai tiettyinä lajityypinä (Brockmeier 2004; Brockmeier & Harré 2001). Kertomus voidaan siis nähdä diskurssina, kognitiivisena rakenteena, elämisenä, olemisena ja vuorovaikutuksen muotona (Hyvärinen 2006). Tässä mielessä ja Kennyn ym. (2011, 14–15) identiteettitut-

²³ Mallitarinan käsitteellä Hänninen (2000, 143) tarkoittaa niitä tarinoita, joiden mukaan kulttuurissa tai yhteisössä yleisesti hahmotetaan jotakin tiettyä tilannetta ja siihen liittyvää ajattelu- tai toimintatapaa.

kimuksen teoriasuuntausten vertailussa oma metodologinen lähestymistapani voisi hyvin olla diskursiivis-narratiivinen.

4.1.4 Sosiaalinen konstruktionismi

Edellä esittämieni lähestymistapojen taustalla on konstruktionistinen ajattelutapa, tarkemmin sosiaalinen konstruktionismi, vaikka ei voidakaan puhua yhdestä ainoasta ajattelutavasta (Gergen 1999, 60; Phillips & Jørgensen 2002, 5–6; Miettinen 2009). Sosiaalisen konstruktionismin mukaan todellisuus on sosiaalisesti rakentunutta ja muodostuu vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa (Berger & Luckmann 2003, 11, 63). Toisen sanoen todellisuuden ajatellaan rakentuvan kielellisessä vuorovaikutuksessa. Yhteistä useimmille sosiaalisen konstruktionismin teorioille on ajatus tiedon syntymisestä sosiaalisissa prosesseissa sekä ajatus tiedon ja sosiaalisen toiminnan yhteenkuulumisesta (Heiskala 2000, 197; Burr 2003, 2–6; Lock & Strong 2010; Honkasalo 2000; myös biomedikaalinen tieto Nettleton 1995, 15). Kirjallisuudessa puhutaan myös inhimillisissä käytännöissä syntyvistä kulttuurisista konstruktioista, joista osa näkyy kielessä ja osa on riippuvainen kielestä (Pälli 2003, 25; Moisander 2001, 112–114).

Tämän tutkimuksen metodologiaan sopii ajatus ns. lievistä tai maltillisesta konstruktionismista²⁴. Esimerkiksi Fairclough (2005) on sanoutunut irti jyrkästä konstruktionismista ja edustaa puolestaan *kriittistä realismia*. Siinä suhtaudutaan tietoon sosiaalisena konstruktiona mutta ei allekirjoiteta näkemystä todellisuuden rakentumisesta vain sosiaalisissa määrittelyprosesseissa. Konstruktionismi olettaa, ettei tosiasioita ja maailmoja voi kuvata sellaisenaan, vaan tutkimuksessa aina päädytään yhteen tai useampaan todellisuuden konstruktion. Kriittisen realismin mukaan tiedon taustalla oleva todellisuus on olemassa ja sisältää sekä empiirisiä että sosiaalisia objekteja samoin kuin tiettyjä säännönmukaisuuksia. Fairclough korostaa, että kriittisessä realismissa ontologia erotetaan epistemologiasta ja että on varottava epistemistä virhepäätelmää sekoittaa todellisuuden luonne tietoomme todellisuudesta. (Ks. myös Heiskala 2000, 199–203; Delanty 1997, 130; Harré 2000; Williams 2003.)

Heiskalan (2000, 122–123, 199, 201) mukaan jyrkässä kulttuurisessa konstruktionismissa ei anneta kulttuurin ulkopuolisille tekijöille mitään asemaa, kun tarkastellaan todellisuutta koskevien luokitusjärjestelmien ja toimintaskemojen

²⁴ Joskus sosiaalisen konstruktionismin jyrkemmän tai vahvemman muodon on katsottu liittyvän Foucault'n minuuden konstruointiin ja ns. minuusteknologioihin. Niillä tarkoitetaan sosiaalisesti sanktioituja toimintatapoja, jotka kannustavat tai opettavat ihmisiä kiinnittämään systemaattisesti huomiota ajatuksiinsa, tunteisiinsa ja käytökseensä ja joiden taustalla on erilaisia enemmän tai vähemmän systemaattisia vallankäytön muotoja. Konstruktionismin lievemmän muodon taas on ajateltu liittyvän Garfinkelin ja Goffmanin mikrososiologiaan sekä uudempaan diskursiivisen sosiaalipsykologian suuntaukseen. Niissä huomio on kiinnittynyt vallan ja minuuden tuottamisen sijaan arjen keskusteluihin ja kohtaamisiin kuten esimerkiksi narratiivien ja keskusteluntutkimuksessa. (Saastamoinen 2006b.)

syntyä tai muuntumista. Toisessa ääripäässä taas reduktionistiset kannat korostavat kulttuurin heijastavan jotain todempaa ja perustavampaa todellisuutta, joka on olemassa ennen kulttuurisia konstruktioita. Heiskala näkee peircläisen pragmatismien välittävänä kantana ja kutsuu sitä maltilliseksi konstruktionismiksi. Siinä ei kiisteta ihmisen biologisen rakenteen olemassaoloa eikä luonnonympäristön vaikutusta ihmisen toimintaan. Biologia ja luonnonympäristö eivät kuitenkaan määrää semioosissa syntyvien kulttuuristen tulkintojen luonnetta vaan asettavat rajat, joiden puitteissa ihminen ylipäättään on kykenevä muodostaman tulkintoja ja kommunikoimaan. (Vrt. myös Fairclough ym. 2003.)

Semioosi peircläisessä merkityksessä tarkoittaa koko kulttuurin toteutumisen tapaa ja yhteiskunnan koostumista merkityksen artikuloitumisen prosessista. Toisin sanoen kulttuuri on olemassa silloin, kun merkityksentulkintaa tapahtuu. Tulkinta voi rakentaa maailmaa monella tavalla mutta on kuitenkin sidoksissa materiaalisen todellisuuden rakenteeseen. Lisäksi tulkinta on sidoksissa sitä ympäröivään kulttuuriin, joka välittyy tulkitsijalle hänen semioosin historiansa kautta. Tulkitsijan semioosin historia taas koostuu tulkinnan tavoista, jotka voivat olla tietoa, uskomuksia tai vailla tietoista reflektiota. Näin ymmärrettynä semioosin prosessi on jatkuvassa liikkeessä ja sisältää eritasoisesti artikuloituneita merkkejä. Merkkien artikuloituminen semioosissa muodostaa subjektien identiteetin ja mahdollistaa tekijyyden. (Heiskala 2000, 112–113.)

Joissakin sosiaalisen konstruktionismin kritiikeissä siis pidetään keskustelun kautta tapahtuvaa merkityksen antoa yksipuolisena ja riittämättömänä näkökulmana tiedon rakentamiseen. Esimerkiksi juuri pragmatismissa ja toiminnan teorioissa korostetaan tiedon käytännöllistä luonnetta ja toiminnan merkitystä. Tiedon perustana on kehollisen ihmisen elämäntoiminta, käytännöllisten ongelmien ratkaisu ja esineellinen vuorovaikutus ympäristön kanssa. Toiminnan esineellisyys, artefaktiivälittyneisyys tarkoittaa kulttuuriesineitä ihmisen toiminnan tuloksena ja esineellistyneenä muotona. Esineet tai välineet voivat olla konkreettisia tai käsitteellisiä, teknisiä tai psykologisia ja ovat aina välittäjiä toimijan ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Tiedon kohde, joka sekin voi olla materiaallinen esine tai abstrakti asia kuten suunnitelma, konstruoidaan kulttuuristen välineiden avulla. (Ks. esimerkiksi Åkerman 2006, 15; Miettinen 2009, 284–285, 288, 296.) Vaikka tämän tutkimuksen menetelmällinen lähestymistapa on diskursiivinen, pidän verkkokeskustelujen seuraamista ja niihin osallistumista internetin ja sosiaalisen median sekä tietysti tietokoneen avulla myös esineellisenä vuorovaikutuksena ympäristön kanssa.

Sosiaalinen konstruktionismi näkyy sellaisessa diskurssianalyysissä, jossa diskurssi ymmärretään väljästi kielenkäyttönä sosiaalisissa yhteyksissä (Fairclough 1997, 31). Toisin sanoen diskurssi on sosiaalisissa käytännöissä rakentuva ja sosiaalista todellisuutta rakentava merkityssuhteiden systeemi (ks. myös Phillips & Jørgensen 2002, 5–6). Käytännössä esimerkiksi Heikkinen (1999, 54) tarkoittaa

diskursseilla sekä tietynlaisia todellisuuden jäsentämisen tapoja, jotka ovat sosi-
aalis-kulttuurisessa kontekstissa kielenpuhujille tuttuja, että yksittäisten tekstien
tulkinnassa aktivoituvia keskusteluja ja keskustelunaiheita. Tämä kahtalainen
määrittelytapa sopii myös omaan tutkimukseeni, kun pyrin tunnistamaan verk-
kokeskustelijoiden terveyspuheen diskursseja.

4.2 Tutkimusaineiston kuvaus ja erittely

Tutkimuskohteena ovat erilaisten terveysaiheisten verkkofoorumien masennus-
keskustelut. Keskustelut ovat luonnollisia tilanteita ja syntyneet siis tutkijasta
riippumatta (vrt. Törrönen 2005; Moisander & Valtonen 2006, 69; McKee & Por-
ter 2009, 82–83). Lisäksi olen kerännyt aineiston ns. passiivisen analyysin avul-
la, enkä itse osallistunut keskusteluihin (vrt. Eysenbach & Wyatt 2002). Kyseessä
on laadullinen tutkimus, ja aineiston erittelyssä pyrin ymmärtämään kuluttaja-
potilaiden toimintaa ja esittämään siitä teoreettisesti mielekkään tulkinnan (vrt.
Alasuutari 1996).

Katson osallistujien keskusteluillaan rakentavan sosiaalista identiteettiään ja
siten tekevän identiteettityötä verkkofoorumeilla. Sosiaalinen media on nykyisin
keskeinen identiteettityön paikka ja kriittinen julkisen keskustelun foorumi, joka
muuttaa myös terveydenhoidon perinteistä asiantuntijuutta. Olen kerännyt nel-
jältä erilaiselta sivustolta yli 1 000 viestin aineiston vuosien 2009–2011 masen-
nuskeskusteluista. Aineisto edustaa monipuolisesti niitä keskustelun aiheita, joita
kuluttaja-potilaat pitävät tärkeinä oman terveytensä jäsentämisessä. Lisäksi
verkkofoorumien keskustelut soveltuvat tutkimusaineistoksi, koska ne ovat julki-
sia ja valvottuja. Keskustelujen seuraaminen tai niihin osallistuminen ei edellytä
kirjautumista, jolloin kirjoittajien henkilöllisyys ei paljastu, eivätkä kirjoittajat ole
tunnistettavissa käyttämäni aineistolainauksen perusteella.

Verkkokeskustelujen empiirisessä ja aineistolähtöisessä analyysissä etsin en-
sinnäkin vastausta kysymykseen, miten kuluttaja-potilaat määrittelevät ja merki-
tyksellistävät omaa terveyttään ja sen hoitamista sekä yleisiä terveydenhuoltoon
liittyviä kysymyksiä internetin verkkofoorumeilla. Toiseksi pyrin tunnistamaan,
millaisia terveysdiskursseja kuluttaja-potilaiden keskustelusta ja identiteetti-
työstä voidaan tulkita. Lisäksi etsin vastausta kysymykseen, millaista identiteetti-
työtä ja millaisia kamppailuja oman terveyden merkityksellistämiseen liittyy ja
millaisia toimijuuksia verkkokeskusteluissa rakentuu. Kolmanneksi katson, onko
kuluttaja-potilaiden omalla terveyspuheella yhtymäkohtia siihen arviointiin ja
kritiikkiin, jota on tutkimuksissa esitetty suomalaisesta institutionaalisesta terve-
yspuheesta.

Ensimmäisessä aluvuossa esittelen aineistoksi valitsemani sivustot. Terveys-
aiheiset sivustot ovat Faircloughin mallin yksi konteksti, joka liittyy diskurssikäy-
töntöjen tuottamisen ja kuluttamisen tapoihin. Tämä konteksti toimii myös gid-

densiläisittäin *mahdollistavana rakenteena* tukien siihen osallistuvien ja siinä vuorovaikutuksessa olevien voimaantumista (Mäkinen 2009). Toisessa alaluvussa esitän keskustelujen teemat, mikä on diskurssianalyysin ensimmäinen vaihe.

4.2.1 Valitut verkkofooromit

Tutkimuskirjallisuudessa (ks. esimerkiksi Khechine 2008) on luokiteltu terveysaiheiset sivustot neljään ryhmään, jotka ovat tieteelliset (scientific websites), yleiset (general websites) ja kaupalliset sivustot (commercial websites) sekä pelkät keskustelufooromit (online discussion groups). Pitäen silmällä mainittua ryhmitelyä olen valinnut analyysin kohteiksi

- kaksi terveysaiheista kaupallista verkkosivustoa: Hoitonetti.fi ja Poliklinikka.fi
- yhden tiedeaiheisen sivuston: Tiede.fi
- yhden verkkokeskustelufoorumin: Suomi24.fi.

Aineisto on kerätty mainittujen sivustojen yhdestä tai useammasta masennusaiheisesta keskusteluketjusta niin, että on saatu ajallisesti ja määrällisesti suunnilleen samanlainen näyte kuluttaja-potilaiden keskusteluista.

Seuraavilla sivuilla on leikkaustyökalulla otetut kuvakaappaukset aineiston kunkin palveluntarjoajan sivustonäkymästä (kuvat 1–5). Esitän liitteen 1 taulukossa sivustot myös muutaman muuttujan avulla ja käyttäjän näkökulmasta. Toisin sanoen tiedot sivuston tarjoajasta, kohderyhmästä ja tehtävästä perustuvat sivustoilla esitettyihin mediatietoihin sekä tiedot rakenteesta ja yleisvaikutelmasta omiin havaintoihini. Olen kerännyt aineiston pääasiassa vuosien 2009–2011 verkkokeskusteluista. Muutamat keskustelut ovat vanhempia ja muutamat uudempia, mutta viimeinen viesti kaikissa tutkimissani keskusteluissa on tammi-kuulta 2012. Lisäksi on huomattava, että muutamien sivustojen ulkoasu on muuttunut aineiston keräämisen jälkeen. Liitteen taulukon tiedot ja havainnot perustuvat aineiston keräämisen aikaan.

Kuva 1. Hoitonetti.fi-pääsivu



Kuva 2. Osa Poliklinikka.fi-sivuston päänäkymää



Kuva 3. Osa samaisen Poliklinikka.fi-sivuston päänäkymää



Kuva 4. Suomi24


Selätä 1. viikko ja mahdollisuutesi onnistua moninkertaistuvat!



Tilaa 7.2.2012 Nimekäs: Riina, Rikhard, Rikard ja Olli Tietokoko: [A] [A] [A] Opetus ja jatkuu »

SUOMI24

[SUOMI24](#)
[VIER](#)
[KORTIT](#)
[ROKIT](#)
[YHTISET](#)
[HÄNELÖT](#)

eniro.fi

Käyttösuojattu *****
Unohtuiko sinulla salasana?

KIRJAUDU SISÄÄN

LIITY JÄSENÖN!

ETUSIVU

KESKUSTELU

UUTISET

YHTISET

TREFFIT

TORI

CHAT

TELVIS

POSTI

TÄSTÄ SUOMI PUHUU NYT

Mikäkö Hyvästä karkkivoista?

Lapsi netin käyttäjänä

Pikakokous verkossa

Pöytäkirja: Euroopan unionin ja Suomeen

On halua olla turkottava

AIHEALUEET

VASTAUKSIA: 25 | LUOKKAVERTAILU: 239

Herrasmies on tyhmä?

KIRJAUDU SISÄÄN

JÄSENIT

JUTUT JA LINDHE

MURROSTUKSET

KOTI JA SUOJATUN

LEIKKIKIT

KATKAILU

HÄNTI JA KÄÄNTÖ

HÄNTI

PÄIKKÄKÄNNÄT

EINNE

ROKKA JA JUOKKA

RYHMÄT

SÄÄT

SÄTEET

TALOUS

TEKNOLOGIA

TERVEYS

TIETÄ JA KULTTUURI

TORI

TYÖ JA OPINNOITUS

URHEILU JA HÄNTÖLÄ

VIHKE

YHTISET

MUUTA:

SUOMI24

TILIT

AJANLEHDEN HÄNTÖLÄ

KOTI

TUTUSTU KOTI JA KEITTIÖN VERKOSSA

Koti ja suojatun

Ruoka ja juoma

Hänen netin käyttäjänä

Pöytäkirja: Euroopan unionin ja Suomeen

On halua olla turkottava

Uutiset

TUOREIMMAT UUTISET

Protestoijat polttivat Saksan lipun Ateenassa
Helsingin Sanomat | 7.2.2012 klo 19:09 | Aloitteita keskustelu

Suomi jäi palkintopöydältä EU:n innovaatiovertailussa
Helsingin Sanomat | 7.2.2012 klo 19:06 | Aloitteita keskustelu

NHL-miljonäärien tuska: maati vuosi sitten!
Iltalehti-Sanomat | 7.2.2012 klo 19:06 | Aloitteita keskustelu

Oitko jättävi kommentoimaan vaaleja televisiossa, Risto Urtanen?
Iltalehti-Sanomat | 7.2.2012 klo 19:06 | Aloitteita keskustelu

Kielikriisi käsittelemättömän tilanne: laimaa säätö S28,3 %in korolla
Uusi Suomi | 7.2.2012 klo 18:55 | Aloitteita keskustelu

Enemmän kielikriisiä syntymänsä jälkeen - Uh, miten uhkeaa, Beyoncé!
Iltalehti | 7.2.2012 klo 18:55 | Aloitteita keskustelu

IL: Puolustusvoimat lopettavat kuusi joukko-osastoa - hänti pois 1200 työntekijää
Iltalehti-Sanomat | 7.2.2012 klo 18:56 | Aloitteita keskustelu

dnp PRO

Tilaa tästä »

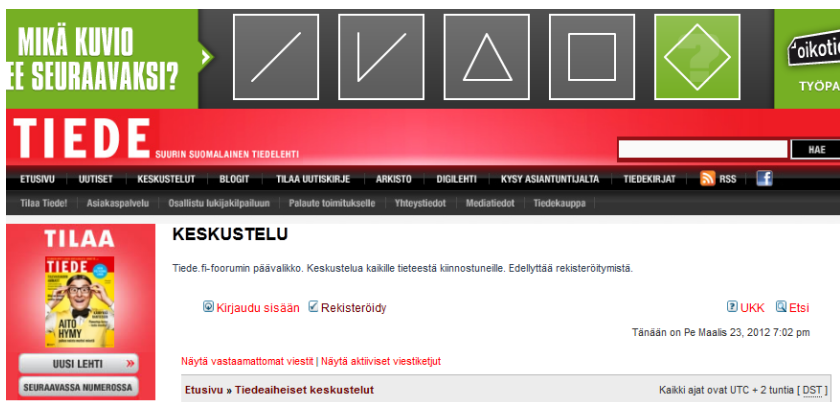
e-kontakti.fi

TARTU RAKKAUTEEN!

Loydä oma rekisteri: E-kontakti.fi:assa, joka on

87

Kuva 5. Tiede.fi-sivuston näkymä



Totean johdannossa, että terveysaiheisia verkkosivustoja oli jo kymmenisen vuotta sitten yli 100 000 ja että Tilastokeskuksen tietojen mukaan internet on seitsemänneksi yleisin kanava sairauksiin, ravitsemukseen ja terveyteen liittyvän tiedon etsinnässä. Kun sivustoja on paljon, niissä olevan tiedon luotettavuuden arviointi on vaikeaa. Kuluttaja-potilaille eli maallikoille se on vieläkin vaikeampaa kuin terveydenhuollon ammattilaisille.

Perinteisen ja sosiaalisen median tietokäsityksissä on eroja (Säntti & Säntti 2011). Kun aikaisemmin tieto on ollut auktoriteettien hallinnassa sekä sijainnut paikkaan ja aikaan sidoksissa olevissa tiloissa, sosiaalisessa mediassa tieto koostuu suuresta määrästä erilaisia näkemyksiä, ja tieto on aina saavutettavissa. Perinteisen ajattelutavan mukaan tiedon laatu on ollut standardoitua, tieto on muodostunut koetelluista ja tosista uskomuksista, ja tiedon tuottajien laatu on ollut hyvä. Sen sijaan sosiaalisen median ajattelutavan mukaan tiedon tuottajien taso ja intressit vaihtelevat, ja tieto on kaikkien hallussa ja muokattavissa. Lisäksi tieto on ristiriitaista ja sen laadun arviointi on käyttäjän vastuulla. Toisin sanoen de-medialisointuneissa verkkojulkisuuksissa käyttäjistä tulee aktiivisia toimijoita, jotka joutuvat itse arvioimaan aineistoja ja tekemään valintoja (Häyhtiö 2010, 85).

Aineistoni sivostusuunnittelijat ovat luokitelleet masennuksen keskustelualueillaan hieman eri tavoin. Hoitonetti.fi-sivustolla masennus luokitellaan sairaudeksi siinä missä kynsisieni, selkärankareuma tai eturauhassyöpä. Poliklinikka.fi luokittelee masennuksen psykiatrian piiriin muun muassa unettomuuden, työuupumuksen, skitsofrenian ja persoonallisuushäiriöiden kanssa. Yleinen keskustelualue Suomi24.fi jäsentelee masennuksen ikään kuin optimistisemmin terveyden ja henkisen hyvinvoinnin näkökulmasta. Toisaalta kuitenkin samaan luokkaan kuuluvat kaksisuuntainen mielialahäiriö, narsismi, pakko-oireinen häiriö, pelot ja jännitys, skitsofrenia sekä ujous. Ujous ja skitsofrenia

löytyvät siis saman otsikon alta. Tiede.fi:n tiedeaiheisissa keskusteluissa on kaksi tutkimukseeni sopivaa aihealuetta, jotka ovat lääketiede ja terveys sekä psykologia, aivot ja aistit. Keskusteluissa ei ole erikseen linkkejä mielenterveyden ongelmiin eikä masennukseen. Seuraava listaus havainnollistaa vielä masennukseen liittyvien keskustelualuiden jäsenyyksen:

- Hoitonetti.fi: Sairaudet → Mielenterveys ja riippuvuudet → Masennus
- Poliklinikka.fi: Psykiatria → Masennus
- Suomi24.fi: Terveys → Henkinen hyvinvointi ja mielenterveys → Masennus
- Tiede.fi: Lääketiede ja terveys; Psykologia, aivot ja aistit

Diskursiivinen lähestymistapa pystyy tarttumaan moniin masennuksen jäsentämisen tapoihin, koska lääketieteellisiä, sosiaalis-psykologisia ja kulttuurisia ymmärryksiä ja merkityksiä voidaan analysoida keskusteluihin osallistuvien puheenvuoroista.

Tutkimuskirjallisuudessa masennusta on lähestytty monesta näkökulmasta. Se voidaan ensinnäkin nähdä lääketieteellisenä sairautena ja rajata se yksilön sisäiseksi ominaisuudeksi, jolloin se on hoidettava sairaus. Toiseksi voidaan valita sosiaalipsykologinen viitekehys, jolloin otetaan huomioon vuorovaikutuksen, yhteisöllisyyden ja sosiaalisen identiteetin näkökulmat. Kolmas näkökulma on kulttuurinen ja yhteiskunnallinen, jolloin masennusta jäsennetään osana laajempia, usein ajallisia kulttuurivirtauksia tai sitten masennuksen tarkastelu laajennetaan elinympäristöön ja hyvinvoinnin tekijöihin. (Mielenterveysongelmien ja masennuksen määrittely- ja lähestymistavoista ks. Crossley 2000a; 2000b; Isometsä 2008, 157; Hänninen 2004; Tontti 2000; 2008; Romakkaniemi 2011, 34–41.) Masennusta tutkineen Tontin (2008) sanoin se on ilmiönä ja teoreettisena tutkimuskohteena ”monimielinen” ja haarautuu moniin suuntiin. Tutkimuksissaan hän vastustaa masennuksen yksioikoista lääketieteellistämistä. Kuitenkin hän pitää myös sosiaalista konstruktionismia liioittelevana, kun se kyseenalaistaa kaiken todellisuuden säännönmukaisuuden ja mielen ongelmien kausaalisuuden (mt. 19).

Olen perustellut masennuksen valintaa empiirisen analyysin kohteeksi ajan-kohtaisuudella ja medianäkyvyydellä. Pyrkimyksenä on ymmärtää verkkokeskustelujen perusteella mielenterveysongelmista kärsivien ihmisten identiteettiä ja toimijuutta. On kuitenkin huomattava, että ilmiönä masennus ei ole uusi. Jo 100 vuotta sitten Terveystieteiden lääkäripalstan kansalaisten kysymyksissä ja lääkäreiden vastauksissa käsiteltiin muun muassa hermoheikkoutta, joka voidaan yhteiskunnalliselta jäsenyykseltään rinnastaa nykyiseen masennuskeskusteluun (Halmesvirta 1998; Tontti 2008, 29–30). Suomalaisten hermostuneisuuden ja levottomuuden syinä pidettiin sata vuotta sitten kiirettä, uuras-

tusta ja ankaraa kilpailua eli samoja asioita, joihin nykyäänkin viitataan uupumis- ja masennuskeskusteluissa.

Masennus ja sen diagnostiset ymmärrykset kuuluvat laajempiin kulttuurisiin virtauksiin. Niissä näkyy Tontin (mt. 28) esittämän kirjallisuuden mukaan pitkällä aikavälillä siirtyminen maagisesta ja pyhästä hulluuden käsityksestä kriminalisoinnin eli laitoksiin sulkemisen vaiheen jälkeen lääketieteelliseen tulkintaan.

4.2.2 Keskustelujen teemat

Diskurssien tulkitsemisen helpottamiseksi olen ryhmitellyt aineiston niihin teemoihin, jotka siitä on mahdollista nostaa esiin. En ole systemaattisesti koodannut aineistoa vaan analyysin ensimmäisessä vaiheessa laadullisen sisällönanalyysin tapaan eritellyt yksittäisen viestin sisältöä ja arvioinut, mistä siinä on kysymys. Muutaman lukukerran jälkeen viestien sisällöt ovat alkaneet jäsentyä aiheiksi, joita olen sitten yhdistellyt ja ryhmitellyt eri teemoiksi. Pitemmissä viesteissä kirjoittaja saattaa tuoda esiin monia asioita, joten yksi viesti voi sisältää useita eri teemoja. Teemat eivät siis noudata verkkofoorumien keskusteluketjujen aiheita vaan ovat syntyneet tulkinnallisin sisällönanalyttisin periaattein (vrt. verkko-keskustelujen laadullinen sisällön erittely Hakala & Vesa 2012). Olen tulkinnut verkkokeskustelujen teemat ja alustavasti myös diskurssit silloin, kun minulla oli vain yleis- ja arkitiedon mukainen käsitys masennuksesta. Vasta teemojen erittelyn jälkeen olen perehtynyt enemmän masennukseen liittyvään kirjallisuuteen. Kaiken kaikkiaan tavoitteeni on kuitenkin ollut tarkastella enemmän kuluttajapotilaiden identiteettityötä verkkofoorumeilla kuin masennusta sinänsä.

Kun myöhemmin esittelen aineistosta suoria lainauksia, en paljasta kirjoittajien nimimerkkejä enkä edes aina sitä, miltä verkkofoorumilta ja mistä keskusteluketjusta lainaukset ovat. Näin haluan suojata keskustelijoita, vaikka kyseiset verkkofoorumit ovat julkisia ja kaikille avoimia eivätkä edellytä rekisteröitymistä eivätkä kirjautumista muuten kuin kirjoitettaessa viestejä (vrt. kuitenkin tällaisen tutkimuksen kritiikki Eysenbach & Till 2001).

Aineisto sisältää neljältä verkkofoorumilta yhteensä 1 020 viestiä. Vaikka olen liitteen 1 taulukossa ilmoittanut kultakin foorumilta keräämiäni viestien lukumäärän, tarkat määrät eivät ole tutkimukseni kannalta merkittäviä. Teemojen luokittelu on kuitenkin antanut käsityksen siitä, mistä teemoista on paljon keskustelua. Ensimmäisessä analyysivaiheessa tulkitsin keskusteluista neljä pääteemaa, jotka ovat kokemukset ja tunnetilat, avunsaannin mahdollisuudet ja haasteet, lääkeshoidon problematiikka sekä masennuksen taustat ja vaikutukset. Niiden tarkempi sisällönkuvaus löytyy liitteestä 2.

Diskursiivisen lähestymistavan toinen vaihe on diskurssien ja diskurssijärjestysten tunnistaminen eli tulkinnat tai ehdotukset siitä, millaisista representaatio-

käytännöistä on kysymys ja millaisia yhtenäisiä puhetapoja keskusteluista voidaan tulkita. Mainitut teemat esiintyvät viesteissä eri tavoin yhteenkietoutuneina, ja olen etsinyt niistä toistuvia puhetapoja ja merkityskokonaisuuksia, jotka voivat esiintyä aineiston eri viesteissä tai myös samassa viestissä (vrt. yhden haastattelupuheen analyysi Suoninen 1993b). Eri diskursseissa toimijuus näkyy eri tavalla; toisin sanoen niissä omaksutaan erilaisia identiteettejä, tarjotaan niitä muille tai vastustetaan niitä. Eri diskursseilla on siis erilaisia funktioita keskusteluissa. Diskurssien tunnistamisessa olen kiinnittänyt huomiota siihen, kuinka usein löytämäni teemat esiintyvät, mikä funktio niillä on sekä mikä olisi niille kokoava tulkinta ja nimitys. Esittelen ja kuvaan tunnistamani diskurssit seuraavassa luvussa.

5. KULUTTAJA-POTILAIDEN TERVEYS-DISKURSSIT

Empiirisen analyysin ensimmäisessä vaiheessa olen tulkinut aineiston verkkofoorumeilta kokemuksiin ja tunnetiloihin, avunsaannin mahdollisuuksiin ja haasteisiin, lääkehoidon problematiikkaan sekä masennuksen taustoihin ja vaikutuksiin liittyvät teemat. Katsottaessa verkkokeskustelujen sisältöjä tarkemmin huomataan, että niissä toistuu omien kokemusten ja tunnetilojen esittäminen ja merkitys. Toisin sanoen silloinkin kun keskustelijat käsittelevät masennuksen lääkehoitoa, he saattavat puhua lääkkeiden haittavaikutuksista kuten lihomisesta ja siihen liittyvistä kokemuksista ja tuntemuksista. Tai kun he kertovat masennuksensa taustoina vanhempiensa erosta tai tunnekyllmyydestä, he jäsentävät taustoja omina kokemuksinaan. Kokemuksista, tunteista ja tuntemuksista kertominen sekä mielen- ja kehontilojen kuvaukset ovat keskeisiä silloin, kun osallistujat käsittelevät masennusaiheisissa keskusteluissa omaa terveyttään ja sen hoitoa. Kutsun kokemuksiin ja tunteisiin liittyvää puhetta **kokemuksellisuuden diskurssiksi**.

Verkkokeskusteluissa myös jaetaan kokemuksia kannustamalla muita jaksamaan tai kehottamalla toimimaan tietyllä tavalla pahan olon helpottamiseksi. Yhteiset ja jaetut kokemukset mahdollistavat vertaistuen, minkä merkitys tuodaan eksplisiittisesti esiin useissa viesteissä. Nimeän kannustukset ja selviytymiskeinot eli arjen toiminnalliset reseptit **vertaistuen diskurssiksi**. Kolmantena diskurssina esitän vastarintaan ja vastustamiseen liittyvät puheet, eli **vastarinnan diskurssin**. Siinä kyseenalaistetaan terveydenhuollon vakiintuneita käytäntöjä. *Terveydenhuollolla* tarkoitan luvussa 2 mainitsemiani yhteiskunnan tai muiden virallisten tahojen toimia kansalaisten terveyden edistämiseksi, erotuksena *terveydenhoidosta* eli yleensä terveyden edistämiseen ja vahvistamiseen tähtäävistä toimista. Vastarinnan diskurssi sisältää keskustelut diagnooseista sekä lääkkeistä, lääkäreistä ja lääketeollisuudesta samoin kuin ”kunnallisen puolen” toiminnasta.

Tarkastelen mainittuja diskursseja identiteettityön ja toimijuuden näkökulmasta. En pidä käsitteitä *identiteettityö* ja *identiteettipolitiikka* synonyymeina, vaikka kirjallisuudessa ei aina tehdä selvää eroa niiden välillä. Molemmista on jossain määrin kysymys kategorisoinnista, identifioitumisesta ja vertailusta, vaikka nykykäsitteiden mukaan identiteetin ajatellaan syntyvän myös performatiivi-

sista teoista ja niiden toistoista (ns. vuorovaikutusidentiteetin tuottaminen kielellisten tekojen ja niihin liittyvien vihjeiden kautta Suoninen 2012; sekä esimerkiksi sukupuoli- ja seksuaali-identiteetin tuottaminen Butler 1990, 40; Butler 1993, 12). Identiteettityö ja identiteettipolitiikka ovat ajassa ja paikassa muuttuvia ja uudelleen jäsentyviä sekä siis pitkäaikaisia prosesseja. Identiteettityössä on kysymys oman itsen määrittelystä; identiteettityö on identiteetin luomista ja esittämistä eli identiteetin näkyväksi tekemistä. Identiteettipolitiikkaan liitän selvemmin toiseuden käsitteen niin, että poliittisuus merkitsee aktiivisempaa *toisen* ja *muun* osoittamista sekä kollektiivista subjektiuden ilmaisemista. Identiteettipolitiikka näyttäytyy myös intressipoliittisuutena, jossa vaaditaan oikeutta tulla nähdyksi ja kuulluksi omilla ehdoilla tietynlaisena. (Vrt. kuitenkin identiteettipolitiikka Hall 1999; Holt 2003; Hyväri 2011; identiteettityö organisaatiotutkimuksessa LaPointe 2011.)

Tässä analyysi- ja tulkintaluvussa avaan verkkokeskustelujen diskursseja konkreettisemmin sekä linkitän kirjoittajien käsityksiä aiheeseen liittyvään yhteiskuntatieteelliseen keskusteluun ja kirjallisuuteen. Käsittelen ja havainnollistan seuraavaksi tutkimuskysymysten ja tulkittujen diskurssien kannalta keskeisiä asioita sen sijaan, että pyrkisin kuvaamaan koko aineiston. Esitän aineistolainaukset autenttisina viesteinä tai niiden katkelmina, jolloin myös niiden kieliasu on alkuperäinen. Katkoviiva lainauksissa osoittaa lainausten olevan eri viesteistä.

5.1 Kokemuksellinen diskurssi – kehonkuvaa rakentamassa

Masennuksen kokemuksia ja tunteita representoivissa viesteissä on modaaliteettien näkökulmasta kyseessä *tunteminen*, joka tarkoittaa muun muassa tunteiden liittämistä kohdattuihin asioihin ja tilanteisiin. Kokemuksiin liittyy tunteita ja tuntemuksia sekä mielen- ja kehontilojen kuvausta (masennuksen kokemuksellisuus vrt. myös Rhodes & Smith 2010; Romakkaniemi 2011, 22–23; Perttula 2008). Lisäksi kokemuksiin liittyy tietoa ja tietämystä sekä ihmettelyä ja hätää siitä, mistä on kysymys. Kokemus on siksi ymmärtävä ja merkityksellistävä suhde tajuavan ihmisen ja hänen elämäntilanteensa välillä. Kokemukset eivät ole vain oireiden ja oirehtimisen kuvausta, koska oireet ohjaavat ajattelun usein lääketieteeseen. Toki siinäkin lähestymistapa voi olla sosiosomaattinen, jolloin tarkastellaan kehoa ja mieltä sosiaalisessa kontekstissa (Turunen ym. 2004).

Kuten edellä mainitsen, keskustelijoiden kokemukset ja tunteet ovat laaja aihealue, koska ne saattavat samassakin viestissä linkittyä lääkkeisiin ja niiden haittavaikutuksiin, diagnooseihin sekä vertaistukeen. Mielen- ja kehontilojen kuvauksen yhteydessä käsitellään myös lapsuusajan kokemuksia, omia ihmissuhteita kuten avioeroa tai perheväkivaltaa, työpaikkakiusaamista ja työuupumusta sekä muita vastoinkäymisiä ja kriisejä. Masentuneen elämä on vaikeutunut mo-

nin tavoin, kun hänen itseluottamuksensa on heikentynyt tai kun hän kokee ulkopuolisuutta sekä tunteettomuutta ja turtumista. Kokemuksille ja tunnetiloille haetaan siis myös selityksiä tai taustoja sekä kuvaillaan masennuksen vaikutuksia elämään ja ihmissuhteisiin.

Käsitys kokemuksellisuuden diskurssista täydentyy keskustelijoiden dialogista monien viestien ja viestiketjujen perusteella. Käsittelen seuraavaksi kuitenkin verkkokeskustelijoiden kokemuksellisuuden diskurssia vain kolmesta näkökulmasta: masennusta sisäisinä tuntemuksina (luku 5.1.1) tai reaktioina ulkoapäin tuleviin vaatimuksiin (luku 5.1.2) sekä niinä kokemuksina, jotka liittyvät masennuslääkkeiden käyttöön ja joista usein mainitaan lihominen (luku 5.1.3).

5.1.1 Masentuneen sisäiset ja keholliset tuntemukset

Masennuksen kokemus ja kehollisuus voivat jäsentyä eri tavoin. Keskustelijat jäsentävät sitä ikään kuin pään sisältä lähtevinä käsittämättöminä tuntemuksina, jotka sitten vaikuttavat elämisen laatuun ja sosiaaliseen identiteettiin. Toisaalta masennusta voidaan jäsentää ulkoapäin tulevan toiminnan ja olosuhteiden mu-serruttavana kokemuksena. (Vrt. myös Johansson ym. 2009: masennuksen ”inner and outer sources”.)

Seuraavassa viestissä on keskeistä omien tuntemusten ja tunnetilojen reflektointi, ja lisäksi keskusteluketjun kontekstissa viesti liittyy kysymykseen avunsaannin mahdollisuuksista:

En oikein tiedä, mistä apua voisin ongelmaani saada. Olen 37-vuotias mies, eikä minulla ole ollut ikinä mitään mielenterveysongelmia. Olin viime talvena pois työelämästä 4 kuukautta omasta halustani. Tuon ajan jälkeen minulla on ilmennyt täydellistä piittaamattomuutta töistä/vapaa-ajasta. Pystyn helposti makamaan koko päivän kotona, välillä olen täynnä tarmoa, välillä ei mikään kiinnosta. On ilmennyt myös unettomuutta ja ihmeellisiä ”herkistymiskohtauksia”, alkaa itkettämään tosi helposti. Asun yksin, enkä tiedä mikä voisi auttaa, pitäisikö mennä ensin työterveyteen? Olen erittäin hyvä salaamaan kaiken tuskan sisälleni, eikä täällä töissäkään kukaan asiasta tiedä.

Onko mitään kanavaa mitä kautta edetä?

Kirjoittaja esittäytyy 37-vuotiaaksi mieheksi ja kertoo kokemistaan mielialan vaihteluista ja unettomuudesta. Implisiittisesti hän mieltää ne mielenterveysongelmiksi, koska hän on tullut kyseiselle verkkofoorumille ja koska hän toteaa, ettei hänellä ole niitä aikaisemmin ollut. Vastausviesteissä muun muassa kehoitetaan ottamaan yhteyttä työterveyteen mutta toisaalta tunnistetaan itsestä vastaavanlaisia piirteitä eli jaetaan kirjoittajan kokemukset ja todetaan niiden ”menevän ihan ns. normaalin elämän piikkiin”. Tällöin kokemukset jakautuvat sen suhteen, onko kysymyksessä mielenterveysongelma vai ns. normaali elämä. Viesteissä syntyy neuvottelua siitä, mistä on kysymys ja mitä pitäisi tehdä. Kun kirjoitta-

jalle ehdotetaan normaalin elämän tulkintaa, ehdotetaan kuitenkin myös työterveyskäyntiä, jotta tulkinta voitaisiin varmemmin vahvistaa tai hylätä.

Tutkimuskirjallisuudessa ihmiset ovat kuvanneet masennustaan ajoittaisena tai lähes jatkuvana haluttomuutena, väsymyksenä, elämänhalun kaikkoamisena, keskittymiskyvyttömyytenä ja usein mielialojen äkillisinä vaihteluina (esimerkiksi Tontti 2008, 38). Samantyyppiset tuntemukset näkyvät niin edellisessä viestissä kuin myös seuraavassa katkelmassa:

Tuntuu että oon eristäytymässä kaikesta kivasta mitä mulla oli esimerkiksi viime kesänä ,kun olo oli paljon parempi...en jaksa olla enää iloinen ,kartan kaupassa käyntiä ja uusiin paikkoihin menoa.en ole pystynyt käymään kavereillakaan kylässä saati omien vanhempien luona.meillä on täällä kotona kaksi koiraa joita pitää käyttää lenkillä.yleensä minun avokkini käy pitemmän lenkin toisen koiran kanssa,välillä molempien...kun en uskalla lähteä ulkoilemaan kovin kauas,kun on se ****keleen epätodellinen olo päällä,vaikkakin sen opamoksin olisin ottanu...autolla ajokin on välillä yhtä ****ttiä...mää en enää tiedä mitä tässä voi tehdä...tuntuu ettei kohta jaksa,aina tämä helvetillinen olo päällä...

Kirjoittaja kertoo olonsa huonontuneen edellisestä kesästä (vrt. depressiivinen kehä, jossa tuntemukset huonosta ja toivotusta paremmasta mielentilasta vaihtelevat; Karp 1994; Emslie ym. 2006). Viesteissään hän kertoo myös kärsineensä eriasteisesta paniikista kymmenen vuotta ja kokemuksistaan eri hoitokäytännöistä: verikokeista, magneettikuvauksista, moninaisesta lääkityksestä ja säännöllisestä keskusteluyhteydestä psykologiin ja lääkäriin. Hakeuduttuaan sairaalahoitoon kuukaudeksi hänessä todettiin ”jonkin sortin skitsofrenia”, mutta sitä diagnoosia hän vastustaa perustellen sen sopimattomuutta oireisiin. Hoitokäytännöistä ei ole ollut hyötyä, ja siksi lääkäri on ehdottanut traumaterapiaa, josta kirjoittaja odottaa edes jonkinlaista apua.

Merkitykselliseksi kirjoittaja mainitsee avovaimon tuen, mutta huonon olotilansa ja seksuaalisen haluttomuutensa takia kirjoittaja pelkää myös vaimon jaksamista. Viestissään kirjoittaja toivoo saavansa kuulla, miten muut samanlaisista oireista kärsivät selviävät arjessaan: [...] ”mutta olis kiva jos jollakin on samanlaisia oireita ja vaikka tietäs oman diagnoosin ja vaikkapa sen lääkkeen millä pärjää joka päivä ilman näitä paskoja fiiliksiä...” Hän saakin sekä arjen selviytymisvinkkejä että hoito- ja lääkitysvaihtoehtoja sähkösoikeista kannabinoideihin, diagnoosiehdotuksia ja muita esimerkkejä ongelman syistä.

Kirjoittajan viesteistä paljastuu identiteetikertomus, jossa ulkoiset asiat ovat kunnossa – avovaimo, koirat, koti, vanhemmat, kaverit, auto, toistaiseksi myönnetty työkyvyttömyyseläke. Epätodellinen sairas olo muine oireineen ja hoitokäytäntöjen hyödyttömyys kuluttavat kuitenkin voimavaroja ja lisäävät eristäytyneisyyttä: ”välillä tuntuu että sama olis mennä pois täältä elämästä”. Viesteistä välittyvät toisaalta arjen kamppailut ja voimakkaat tunnekokemukset sairauden kanssa ja toisaalta jaksamisen rajat (vrt. Rhodes & Smith 2010). Kaiken kaikkiaan

näyttää siltä, että kirjoittaja on tehnyt erittäin paljon identiteettityötä, ja hänellä on paljon toimijuutta sairautensa suhteen. Hän on avoin hoitokäytännöille ja keskustelulle, kun on tuonut vaikean tilanteensa sekä kokemuksensa ja tunteensa verkkofoorumille.

Viesteissään hän ei jäsentele kokemuksiaan sukupuolen näkökulmasta; vain viittaaminen kerran avovaimoon (kerran myös *avokkiin*) paljastaa sukupuolen. Foorumille osallistuminen ja avoimuus osoittavat Emslien ym. (2006) sekä Rhodesin ja Smithin (2010) mainitsemaa poikkeamista tavanomaisesta hegemonisesta maskuliinisuuskäsityksestä. Sen mukaan masennus olisi yhteensopimaton maskuliinisuuden kanssa, koska tunteet, itkeminen, voimattomuuden ja kontrollin puuttumisen kokeminen sekä vähäinen itseluottamus – masennuksen tyyppilliset ominaisuudet – eivät perinteisesti kuulu maskuliinisuuteen.

Suomalaisessa haastattelututkimuksessa (Valkonen ym. 2012) psykoterapiaan hakeutuneet miehet liittivät masennuksen epäonnistumisen kokemukseen maskuliinisten vaatimusten täyttämässä tai näkivät masennuksen uhkaavan kykyä ylläpitää maskuliinisten normien mukaista käyttäytymistä. Toisaalta samaisessa tutkimuksessa nousi esiin myös se, että masennus oli pakottanut miehet arvioimaan omia arvojaan ja käyttäytymistään sekä kyseenalaistamaan maskuliinisuuden vaatimuksia, jolloin omaa miehisyttä rakennettiin perinteisestä maskuliinisuudesta poikkeavalla tavalla.

Viitaan johdannossa keskusteluihin masennuksen sukupuolittuneisuudesta, kun ilmiöstä käytetään ilmaisua *naisten sairaus* tai *miesten piilomasennus* (naisten ja miesten masennuksesta ks. myös Tontti 2008, 37; Jack 1993; Ussher 2010; Johansson ym. 2009; Emslie ym. 2006). Masennuskeskusteluissa on siis perinteisesti esiintynyt sukupuolistereotyyppioita. Esimerkiksi naisten on ajateltu olevan masentuneina surullisia, pahoillaan ja itseensä käpertyneitä siinä missä miesten raivoissaan, vihaisia ja huonon olonsa ulospäin purkavia. Toisaalta naisten on sanottu olevan miehiä avoimempia ja puhuvan enemmän masennuksestaan ystävien kanssa (Johansson ym. 2009; Marcus ym. 2008). Suomalaisissa elämäkertatutkimuksissa miesten piilomasennuksen on katsottu johtuvan muun muassa siitä, että miehet ovat huonoja tunnistamaan tunteitaan ja käsittelemään niitä. ”Miehet purkavat depressionsa negatiivisessa ääripäässä väkivaltaan ja itsetuhoisuuteen, ’positiivisessa’ ääripäässä pakonomaiseen työntekoon ja harrastuksiin.” (Roos 1999.)

Edellä esittämässäni esimerkissä on kysymys osittain samasta asiasta: kirjoittaja esittäytyy 37-vuotiaaksi yksin asuvaksi mieheksi, joka kertoo pitävänsä tuskalliset asiat omana tietonaan. Verkkofoorumi on parempi paikka kysyä neuvoa ja kertoa tunteistaan ja kokemuksistaan kuin työkaverit. Ilmaus *täällä töissä-kään* näyttää viittaavan siihen, että mies kirjoittaa keskustelufoorumille ollessaan työpaikalla. Sen enempiä hän ei kuitenkaan kerro taustoja eikä jäsentele tai avaa

elämäntarinaansa. Hän ei esimerkiksi kerro, miksi halusi olla pois työstä neljä kuukautta.

Aineistoni verkkofoorunit mahdollistavat anonyymiyden, ja vain muutamissa viesteissä mainitaan sukupuoli identiteetti. Näyttää siltä, että verkkokeskusteluissa ei ole usein tarvetta rakentaa sukupuolta merkittäväksi kategoriaksi. Seuraavassa alaluvussa on kuitenkin muutamia esimerkkejä sukupuolen merkityksestä. Kun sukupuoli mainitaan viestiketjuissa, se on yhtä usein nainen ja mies, joten voidaan siis ajatella verkkofoorumien ja anonyymiyden mahdollisuuden osallistavan myös miehiä keskusteluun.

Tontin (2008, 38) mukaan masennusta voidaan tulkita elämän mittaan kasautuvina, eritasoisina ja yhteensovittamattomina, liiallisesti koettuina vastoin käymisinä tai ongelmina. Lisäksi masennuksen kokemus voi painottaa joko sosiaaliseen ahtauteen, liian normitettuun elämäkenttään tai sosiaaliseen puutteellisuuteen, liian riittämättömään sosiaaliseen ympäristöön.

Masennuksen taustoina keskustelijat ovat maininneet muun muassa jommankumman vanhemman narsismin, tunnekyllmyyden, kritiikin, vähättelyn, mitätöinnin ja syyllistämisen. Eräs keskustelija kirjoittaa, että äiti oli pitänyt häntä sylissään vain yhden kerran, kun hän oli vastasyntynyt ja silloinkin valokuvaa varten. Lisäksi äiti ei koskaan ollut halannut häntä muuten kuin esittääkseen vieraille, ei koskaan kehunut mistään eikä sanonut rakastavansa (vrt. Ronkaisen ”eletty kehollinen kokemus” luvussa 3.1.1). Tulkitsen kirjoittajan kasvuympäristön sosiaalisesti puutteelliseksi. Keskusteluissa on kuitenkin esimerkkejä Tontin mainitsemasta päinvastaisesta eli sosiaalisesti liian ahtaasta ja normitetusta kasvuympäristöstä. Kirjoittajat kertovat äideistään, jotka ovat joko olleet liian riippuvaisia perheenjäsenistään ja riippuvuudessaan ”terrorisoineet” näitä omalla sairastamisellaan tai sitten vahtineet ja kontrolloineet kaikkea. Seuraava kirjoittaja kutsuu äitinsä käyttäytymistä *teatteriksi*, jossa äiti on yrittänyt saada myötätuntoa ja muiden perheenjäsenten sitoutumista itseensä kertomalla sairastavansa leukemiaa. Leukemialle ei kuitenkaan kirjoittajan mielestä löytynyt tukea. Oma tilannettaan hän nimittää monikkomuotoisesti *terveyskatastrofeiksi*, jolloin voimakas ilmaus tuntuisi osoittavan äidin ongelmien vähäpätöisyyttä.

Kumma kyllä tämä leukemia-teatteri tuli kuvioihin siinä vaiheessa, kun minä aloin omien terveyskatastrofieni myötä irtaantua äidistäni ja isäni harkitsi vakavasti avioeroa.

Monissa viesteissä tuodaan esiin epätodellinen, merkityksetön tai tuskainen olo, jolle ei oikein löydy nimeä ja joka vaikeuttaa ihmissuhteita. Joskus masennuksen taustoina kerrotaan lapsuus- ja nuoruusajan ongelmista kuten vanhempien erosta, alkoholismista tai väkivallasta. Useimmiten näkökulma on kuitenkin omien tunteiden erittelyssä ja elämän vaikeutumisen pohdinnoissa.

5.1.2 Masennus reaktiona ulkoisiin paineisiin

Verkkofoorumien muutamissa viesteissä nousevat esiin naiskirjoittajien vaikeat kokemukset työn ja perhe-elämän yhteensovittamisessa sekä vaativista elämäntilanteista selviämisessä. Identiteetit ovat ympäristön paineissa taistelevia, itse-kriittisiä tai syyllisydentuntoisia tai niiden yhdistelmiä. Kirjoittajista osa on psykiatrian piirissä toimivia ammattiauttajia, joiden on täytynt venyä moneen paikkaan sekä taistella työpaikoista sijaisina ja pätkätöiden tekijöinä. Yksi kirjoittaja käyttää kokemuksistaan ilmausta *sairauspolku* ja kuvaa sen alkua näin:

Elämäni kuului koko nuoren aikuisiän ajan kuluttavia kaveri- ja miessuhteita, täydellisyden tavoittelua, vakava sairaus, urheilua ja äärimmäistäkin keuhkohallantaa, joskus vauhdikastakin sinkkuelämää, pätkätöitä joissa piti vaan sinnik- käästi olla tehokas ja taistella työpaikasta, sen sellaista mitä nuoren kaupunki- naisnaisen elämässä tässä yhteiskunnassa usein on.

Naiskirjoittajien identiteettityön yhteinen piirre on tunnollisuus ja yrittäminen vastauksena ulkopäin tuleviin vaatimuksiin, vaikka tunnollisuuden haitalliset vaikutukset omaan hyvinvointiin ja jaksamiseen tiedostetaan. Oma ihanne ja ympäristön paineet ovat luoneet identiteettikäsitteen pärjäämisestä, ikään kuin ”hyvän identiteetin”, johon ei kuulu passiivisuus eikä uupuneisuus. Identiteettita- rinat voivat olla jäsenneiltyjä laveita kuvauksia sairauksiin johtaneista syistä, elä- mäntilanteista, tuntemuksista, sairauden myöntämisestä, toipumisesta ja paran- tumisesta tai sitten lyhyitä nykyisen tilanteen kuvauksia. Yksinäisyyden, tyyty- mättömyyden tai jaksamattomuuden tunteista voidaan kokea syyllisyyttä. Tunteet saatetaan kieltää tai sitten salata ja pitää sisällä. Tunteiden ja tuntemusten sisällöistä neuvotellaan sekä sisäisinä tarinoina että verkkofoorumeilla henkilö- kohtaisina elämäntarinoina.

Taannehtivassa reflektiossaan verkkofoorumilla edellä mainittu kirjoittaja ker- too sinnitelleensä vuosia työ- ja perhe-elämän paineissa sekä taistelleensa unihäi- riöitä ja somaattisia vaivoja vastaan. Pitkään aikaan hän ei myöntänyt masennus- ta, vaikka tiesi että kaikki ei ole hyvin. Hän kertoo hoitaneensa hyvin työroolinsa ja tukeneensa persoonallisuushäiriöistä perheenjäsentään, kunnes unihäiriöt ja lisääntynyt alkoholinkäyttö niiden poistamiseen pakottivat antamaan periksi. Periksiantto, diagnosoiksi saatu keskivaikea masennus ja sairastumisen myöntä- minen eivät olleet helppoja asioita, mutta kirjoittaja mainitsee ne toipumisensa edellytyksinä. Paranemisprosessi itsemurha-ajatuksineen oli hidaskä ja työläs, mitä hän kuvaa metaforisesti hauraan ja katkeamispisteessä olevan hiuksen kautta:

Tästä alkoi toipumisen tie ja työ. Se tie on ollut pitkä ja todella kivinen. Sairas- tuminen söi itsetuntoa ja toimintavarmuus arjen tavallisissa asioissakin oli ole- mattoman huono. Sitä oli kuin hius, kapea ja hauras eikä tiennyt yhtään millaisen painon alla katkeaa. [...] Olennainen asia minun toipumisen käynnistymisessä oli periksiantto ja sairauden myöntäminen.

Samansuuntaisia kokemuksia ja tuloksia on esitetty myös muissa masennustutkimuksissa (ks. Romakkaniemi 2011, 42; Tontti 2008, 15): selittäviä tekijöitä haetaan itsestä ja omasta toiminnasta, jolloin kokemuksena on omanarvon tunteen heikkenemistä, häpeää ja vetäytymistä sosiaalisista tilanteista. Masennus näyttää murentavan juuri niitä tekijöitä, jotka ovat tarpeen siitä kuntoutumisessa. Tällaisia tekijöitä ovat kokemus omasta pystyvyydestä, itsen arvostaminen, aktiivisuus ja osallisuus. (Romakkaniemi 2011, 42.)

Kirjoittajilla voi olla mielikuva ja käsitys *sairaasta*, eikä sairaaksi tunnustautuminen ole helppoa. Sairastumisen tai sairauden myöntäminen voi olla pitkällisen identiteettikamppailun tulos, kuten edellä nähtiin. On helpompaa puhua väsymyksestä, unihäiriöistä ja uupumuksesta kuin sairaudesta. Vasta lääketieteellinen diagnoosi ja mahdollinen sairausloma ohjaavat käyttämään *sairaus*-sanaa sekä toimivat siirtymänä uuteen vaiheeseen ja uuteen identiteettiasemaan. Institutionaaliseen retoriikkaan sovitettuna kyse on siitä, että täytyy ottaa vastuuta ja riskejä oman elämän parantamiseksi sekä olla liikkuva ja joustava ”oman itsensä yrittäjä” (ks. luku 2.1.2). Passiivisuus, suru ja ahdistus – ”Juon valkkaria ja ryven pahassa olossani.” – ovat itsellekin ”ällöttäviä” tunteita, kuten yksi kirjoittaja tuntee kuvaa. Myöskään lääkkeiden turruttava vaikutus ei ole hyvä vaihtoehto.

Pelkään lääkäriin menoa, että se sairastuttaa minut ”oikeasti”. Että kun saan virallisen luvan masentua, en pääse enää sängystä ylös, ja kokisin entistä enemmän huonoa omaatuntoa mieheni puolesta. Se onkin nykyisin lähes ainoa tunne jota muita ihmisiä kohtaan tunnen, huono omatunto ja syyllisyys. [...] Pelkään että jos saan lääkkeitä tähän, turrun vain enkä edes tätä surua ja ahdistusta tunne.

Toinen keskustelija kertoo kärsineensä vuoden ajan ainaisesta työ- ja opiskelustressistä aiheutuneesta sirpaleisesta ja epämiellyttävästä olost. Hän viimeistelee opintojaan ja on samaan aikaan itsenäisessä, haastavassa ja vastuullisessa työssä, vaikka kokemuspohja työhön liittyvistä asioista on vielä vähäinen. Siksi hän usein kyseenalaistaa oman pätevyytensä, on iltaisin ja viikonloppuisin ”henkisesti töissä”, miettii yöllä työasioita ja näkee työhön liittyviä unia. Omien sanojensa mukaan kirjoittaja ei kestä ajatusta, että hänen tekemänsä virheet työssä vaikuttaisivat muihin haitallisesti.

Järjellä ajateltuna ymmärrän, kuinka hullua se on, mutta toisaalta minulla ei oikein ole vaihtoehtoja, sillä on pakko yrittää näyttää, että on hyvä ja pystyy ainakin lähes samaan kuin muutkin.

Kirjoittaja kertoo parisuhdeasioiden olevan kunnossa ja miehensä olevan ainoa ihminen, jonka seuraa hän odottaa ja kaipaa – muihin hän ei enää jaksaa pitää yhteyttä. Muutamissa tapauksissa kirjoittajilla on ollut haasteellisen työn lisäksi ongelmallinen kumppani tai puoliso. Uupumista ja masennusta ovat lisänneet

myös parisuhteen hengellinen väkivalta, lasten kuolemat, fyysiset sairaudet tai työpaikkakiusaaminen.

Yksi keskustelupua toivova on viestinsä mukaan aina ollut vahva, iloinen ja impulsiivinen. Hän on aikaisemmin innostunut uusista asioista eikä jäänyt kauaksi aikaa murehtimaan ongelmia. Joskus hän on ollut jopa sitä mieltä, että masennus on periksiantamista, heikkoutta ja osaltaan itseaiheutettua. Nykyisessä elämäntilanteessa hän on alkanut opiskella ja asuu viikolla opiskelupaikkakunnalla, viikonloppuisin hän on töissä. 20 vuoden pituisessa parisuhteessa hän on kantanut vastuun perheen talousasioista. Väsymyksen ja masennuksen aiheuttajana kirjoittaja mainitsee viestin kirjoittamisen ajankohtana paitsi työn ja opiskelun yhteensovittamisen myös miehen tuen puutteen, luopumisen yhteisistä sopimuksista ja verojen maksamatta jättämisen. Vaakalaudalla on perheen yhteinen asunto. Lisäksi mies käyttäytyy aggressiivisesti, kun kirjoittaja kysyy häneltä asioista.

Kirjoittajat siis mainitsevat yhtenä uupumukseen johtaneena tai johtavana tekijänä ulkoapäin tulevat paineet kuten sinnittelyn pätkätöissä, taistelun työpäikasta ja työssä selviämisen. Kirjoituksista kuitenkin välittyy käsitys ulkoisista paineista luonnollisina elämään kuuluvina asioina: työelämässä on selvittävä, miehen työn perässä on muutettava, perheestä ja taloudesta on huolehdittava. Tulkitsen viesteistä jonkinasteista ongelmien normaalistamispuhetta: toisaalta on pakko selvittää mutta toisaalta ei saa yrittää venyä liikaa. Aineistossani ei ole viestejä, joissa pohdittaisiin laajemmin ulkoisia rakenteita kuten työorganisaatioiden sukupuolistavia käytäntöjä, epätasapuolista kohtelua tai työperäisen uupumuksen hoitokäytäntöjä tyky-kursseineen. Näkökulma on omassa kokemisessa ja jaksamisessa; viesteissä välittyy enemmän sinnittely- kuin toivottomuus- tai uhripuhe, jossa masennuksen taustat olisivat oman kontrollin ulkopuolisia pakottavia asioita.

Saastamoisen (2006a) mukaan erilaiset sosiaaliset ongelmat ovat alkaneet muuntua yhteiskunnallisessa keskustelussa emotionaaliseksi ongelmiksi, joita ei enää ratkota rakenteellisella politiikalla vaan edistämällä yksilöiden elämänhallintaa tai ymmärtämällä sosiaaliset ongelmat yksilöissä manifestoituviksi ja siten terapeutisella orientaatiolla korjattaviksi (vrt. myös Tontti 2008, 82–83; Kivi-vuori 1992; 2007 ja psykokulttuurin kritiikki luvussa 2.2). Furedi (2004, 22) kuvaa ilmiötä näin:

A culture encompasses a system of beliefs about the meaning of life and offers a vocabulary through which we can make sense of an individual's relationship to society. Cultural representations of this relationship are underpinned by perceptions of what constitutes the individual. Every culture offers a statement about human nature and insights into the potential and limitations of human action. Therapeutic culture today offers a distinct view about the nature of human beings. It tends to regard people's emotional state as peculiarly problematic and at the same time as defining their identity. As a result, therapeutic culture regards

the management of emotion as the most effective way of guiding individual and collective behaviour.

Ussher (2010; ks. myös Johansson ym. 2009) kehottaa feministisessä kritiikissä ottamaan huomioon varsinkin naisten masennuksen poliittisen luonteen, kun masennusta yritetään selittää milloin psykologisilla ja milloin sosiaaliskulttuurisilla tekijöillä. Mikään niistä ei Ussherin mukaan yksinään riitä, vaan tarvitaan tutkimusta, joka yhdistää materiaalisen, diskursiivisen ja yksilöiden sisäisen analyysin. (Terveiden ja sairauden poliittisuudesta yleensä ks. myös Fox & Ward 2006.)

Aineistoni kirjoittajat eivät välttämättä koe ulkoisia paineita ja masennustaan syyksi hakeutua pois työelämästä, vaikka tutkimuksissa on havaittu mielenterveyden häiriön vuoksi myönnettyjen työkyvyttömyyseläkkeiden lisääntyneen 1990-luvun lopulta alkaen (esimerkiksi Työ ja terveys Suomessa 2009 -tutkimus 2010, 249). Seuraavassa katkelmassa kirjoittaja kertoo selviytymistarinan, jonka mukaan hän on pitkän kamppailun ja uurastuksen jälkeen takaisin työelämässä. Selviytymisen merkitys on voimakas työhön liittyvissä asioissa (Romakkaniemi 2011, 111, 234), mikä näkyy myös monissa oman aineistoni puheenvuoroissa. Prosessi on ollut pitkä, ja kirjoittaja korostaa omien ponnistelujen merkitystä ilmauksilla *hurjasti työtä, kovia valintoja, pitänyt pohtia, tehdä töitä, nöyrytyä ja sietää*.

Tänä päivänä voin hyvin. Olen vuosien jälkeen takaisin työelämässä, samassa mistä jäin joskus pois. Päästäkseni tähän vointiin olen joutunut tekemään hurjasti työtä ja kovia valintoja elämässäni. Ihan ensimmäinen elinehto on ollut opetella elämään sairastuneena ja toipilaana. Hyvin monia asioita ja ajatusmalleja on pitänyt pohtia uudelleen. Itsensä kanssa on tosiaan pitänyt tehdä töitä, nöyrytyä kerta toisensa jälkeen ja sietää kaikkia niitä hankalia ajatuksia ja tunnetiloja, joita masentuneen mieli tuottaa. Mutta tämä kaikki on ollut ehdottoman kannattavaa.

Uupumusta kokevien tsemppausviesteissä tunnustetaan kunnianhimoisten ja ylitunnollisten ihmisten uupumusvaara ja kehoitetaan kuuntelemaan itseään tarpeeksi ajoissa ja hakemaan ammattiauttajan apua. Sinnikkään oman itsensä kanssa työskentelyn, lääkityksen ja ammattiauttajan avulla kirjoittajat ovat selviytyneet ”kuiville” – joku palannut takaisin aikaisempaan työhönsä, joku päässyt työkyvyttömyyseläkkeelle.

Tuntuu lohduttavalle kuulla ,että joku on voinut selvitä :kuiville: samanlaisesta vakavasta sairaudesta.

Itse torjun masennusta heti sen tulovaiheessa erittelemällä ja analysoimalla, mikä minun elämässäni on hyvää ja asioita, joita en missään tapauksessa haluaisi menettää ja toisaalta, mille asioille täytyisi tehdä jotain niiden muuttamiseksi.

Vaikka jotkut verkkofoorumien kirjoittajista tuntuvat olevan hyvinkin kokeneita ja sinuja lääkkeittensä ja lääkäreittensä kanssa, osalle avun hakeminen ammattiauttajilta näyttää olevan vaikeaa – muutamille jopa ylivoimaista. Varsinkaan jos ei ole käytettävissä työterveyspalveluja, voimattomaksi ja uupuneeksi itsensä kokevan on raskasta selvittää mahdollisuuksia saada mielenterveyspalveluja.

Diskursiivisen toimijuuden näkökulmasta masennuksen kokemuksiin ja tunnetiloihin liittyvät viestit voidaan tulkita yhtä hyvin kamppailu- ja selviytymistarinoiksi kuin toivottomuus- ja sinnittelypuheeksi. Masennus voi olla tuskaista helvetillistä oloa, katkeruutta tai syyllisyyden tunteita, työssä uupumusta tai kiltteyttä ja muiden hyväksi elämistä – jotakin, joka on jatkuvasti päällä, tai jotakin josta on selvitty ja jonka tausta on ymmärretty vasta jälkepäin. Masennuksen kokemuksellisuudesta voidaan kirjoittaa joko jonain käsittämättömänä päänsisäisenä tuntemuksena tai sitten (työ)elämään kuuluvana asiana. Jälkimmäisessä tapauksessa joutuu sinnittelemään mutta joutuu myös tiedostamaan omat rajansa, ettei uuvu liikaa. Sinnittelevä mutta rajansa tiedostava identiteetti pärjää.

5.1.3 Masennuslääkkeet ja lihominen

Aineiston viesteissä kirjoittajien esittämät kokemukset lääkehoidosta tai lääkkeettömästä hoidosta vaihtelevat, ja molemmille näkökannoille on puolustajansa. Lääkkeet, lääkkeiden käyttö ja vaihto sekä käyttöön liittyvät haittavaikutukset ja ongelmat ovat kokemuksiin yhdistyneinä yleisin verkkofoorumien keskusteluteema. Lääkkeiden käyttöön liittyy myös eniten vastarintaa ja niiden yhteydessä käydään identiteettipoliittista kamppailua, jolloin syntyy vastakkainasetteluja hyvistä ja huonoista potilaista. Identiteettipoliittisuuden olen edellä määritellyt identiteettityötä voimakkaammaksi *toisen* ja *muun* osoittamiseksi sekä kollektiiviseksi subjektiivisuuden ilmaisemiseksi.

Kuvaan seuraavaksi tarkemmin aineiston kahta keskusteluketjua, jotka sisältävät 139 viestiä mielialälääkkeistä ja niiden yleisestä haittavaikutuksesta lihomisesta. Viesteillä on ollut 2 602 lukukertaa aineiston keruun aikana, mikä osoittaa aihepiiriin kiinnostavan sivustoilla kävijöitä.

Viesteissä on selvä tai melko selvä kannanotto lääkkeitä vastaan. Kyseisissä ketjuissa suurin vastustamisen syy on se, että mielialälääkkeet lisäävät kirjoittajien mielestä ruokahalua, makeanhimoa ja mielihaluja. Mielihaluja on verrattu raskaana olevien naisten kokemuksiin ruoka-aineisiin liittyvistä voimakkaista tuntemuksista. Itsehillintä on osoittautunut vaikeaksi, ja suurella osalla lääkkeiden käyttäjistä painonnousu on ollut merkittävää, jopa 50 kiloa: ”Painoa oli pahimmillaan 140 kg josta on olen saanut pois 14 kg lääkkeiden jättämisen jälkeen.” Laihduttaminen on ollut kirjoittajien mukaan työn ja tuskan takana, eikä edes liikunnasta ole aina ollut apua. Joku mainitsee, että ruokahalu on ollut edelleen hyvä, vaikka lääkkeen lopettamisesta on kulunut kolme kuukautta. Muutama

kirjoittaja kuvaa oloaan entistä masentuneemmaksi tai kertoo itseinhonsa kasvaneen, koska kokee itsensä fyysisesti epämiellyttävän näköiseksi, silavavuoreksi tai henkilöksi, jolle on kasvanut ”iso, pyöreä roikkuva löllömaha ja miestissit” (lihavuuden stigmatisoivasta vaikutuksesta ks. myös Leipämaa-Leskinen 2009, 99–100; Harjunen & Kyrölä 2007). Viestien kielenkäyttö voi olla kovaa, ja lääkkeiden puoltajia nimitetään lääkeuskovaisiksi.

Lihomiseen liittyy siis voimakasta identiteettikamppailua kehollisuudesta ja ulkonäöstä sekä asettumisesta omaan kehoon tuntemisen ja voimisen modalityteettina. Kehonkuva, oma ruumiinmaisema, on keskeinen osa subjektiutta ja siksi perustava subjektiuden todellistuma ja kokemusten kertymä (Ronkainen 1999, 31; vrt. myös Kinnunen 2008, 40–41; kehon kuvat ja valvova katse Thompson & Hirschman 1995; Shilling 2002). Lääkkeiden käyttöön liittyvä lihomisen estäminen vaatii itsekuria ja ponnisteluja. Kehon ihanteisiin vaikuttaa myös kulttuurinen tieto mediakuvastoiheen, joiden visuaalisiin esityksiin ihmiset yrittävät kehoaan sovittaa. Dittmarin (2008) mukaan normatiiviset sosiaalis-kulttuuriset ideaalit välittyvät median kautta ja määrittävät, mitä käsitteet ”body perfect”, ”good life” ja ”ideal self” tarkoittavat tai mitä niiden tulisi jokaiselle merkitä.

Viittaa edellä myös Giddensin (1991, 5–8, 77–78) käsitykseen postmodernista kehollisuudesta, joka on jatkuva uudelleen arvioinnin projekti ja elämäntapaan ja -tyyleihin liittyvä valintojen paikka. Identiteetin refleksiivisyys on itsensä ymmärtämistä, ylläpitoa ja luomista sekä yksilöllisten toiveiden ja asiantuntijatiedon yhteensovittamista. Historiallisesti tarkastellen länsimainen, estetisoitunut, medioitunut, medikalisoitunut, yksityistynyt ja teknologisoitunut keho toistaa ja luo sosiaalisiin valtasuhteisiin perustuvaa ulkonäköihannetta kiinnittyen vallitseviin kulttuurisiin arvoihin (Kinnunen 2008, 307).

Joillekin kirjoittajille ulkonäkö ja siihen liittyvät lihavuuden kokemukset ovat olleet pääasiallinen syy lopettaa lääkkeiden käyttö. ”Tässäkin asiassa lääkärit laiminlyövät potilaan täysin.” Kirjoittajan mielestä lääkäreiden pitäisi huolehtia siitä, että potilaan ulkoinen olemus pysyisi mahdollisimman hyvänä ja siitä huolehtimisen tulisi olla osa hoitoa. Ulkoisen olemuksen muuttuminen epämiellyttäväksi lyhyessä ajassa on riski, koska muodonmuutos sinällään voi kirjoittajan mukaan lisätä masennusta ja pahimmillaan johtaa ensin eristäytymiseen ja sitten itsemurhaan. Kirjoittaja mieltii, ovatko itsemurhat lisääntyneet samalla kun mielialälääkkeiden käyttö on yleistynyt. Hänen mielestään itsemurhatilastoja tulkitaan niin, että itsemurhan syynä on ollut masennus, vaikka todellisena syynä saattaa hyvin olla mielialälääkkeiden aiheuttamat muutokset kehossa. Vastausviestissä kuitenkin tiedetään, että itsemurhat ovat vähentyneet mielialälääkkeiden ansiosta. Muutamit kirjoittajat taas eivät koe ulkonäköongelmia merkittäviksi ja ovat lopettaneet lääkkeiden käytön muista syistä tai sitten jatkaneet käyttöä.

Viesteissä annetaan monenlaisia arkireseptejä ja vinkkejä painonhallintaan. Lihomista kehoitetaan torjumaan itsekurilla ja itsehillinnällä sekä välttämällä liikaa syömistä ja kaikkea lihottavaa. Itsehillintää taas voi harjoittaa näläntunteen kanssa, kun tietää näläntunteen lääkkeen haittavaikutukseksi eikä todelliseksi energiantarpeeksi. Ravinnon pitäisi olla lautasmallin mukainen, ja sen pitäisi sisältää hedelmiä ja vihanneksia. Aterioiden pitäisi olla säännöllisiä, eikä saisi syödä mitä milloinkin. Lisäksi suositellaan kalorien tarkkaa laskemista ja ruoka-päiväkirjan pitoa. Alkoholia kannattaa välttää. Ruoan himoa voi myös vähentää menemällä nukkumaan heti lääkkeen oton jälkeen, jolloin ei enää ajattele syömistä.

Siinä missä jotkut tuottavat ns. vaihtoehdottomuuspuhetta (vrt. faktuaalistamisstrategiat Juhila 1993) mielialalääkkeiden käyttöä vastaan, jotkut esittävät vaihtohtona lääkkeiden käytön yhdistettynä itsekuriin ja -hillintään. Vaihtoehdottomuuspuhetta tehostetaan painonnousun määrillä ja muilla ulkonäköön liittyvillä itseinhon kuvauksilla. Vaihtoehdon sisältävässä puheessa taas korostetaan toisaalta omaa valintaa noudattaen arkireseptejä toisaalta velvollisuutta omaa kehoa ja siitä huolehtimista kohtaan, johon liittyy sosiaalis-kulttuurinen ihanne tietynlaisesta kehonkuvasta. Molempiin puhetapoihin liittyy tiedetyn todellisuuden kuvausta ja todentamista.

Kuten arkiresepteistä ja vinkeistä huomataan, masennuslääkkeiden haittavaikutuksena joskus ilmenevä lihominen vaatii sekin paljon ponnisteluja. Lukies-sa keskustelijoiden kokemuksia tulee miettineeksi, miten masentunut jaksaa taistella paino-ongelmien ja terveellisen syömisen kanssa, jos mieli muutenkin on musta. Viesteissä korostetaan muun muassa omaa rohkeutta ja sitkeyttä, positiivista ajattelua, siedätyshoitoa neuroottisten oireiden hallinnassa, elämäntapamuutoksia, rutiinien positiivista merkitystä, suunnitelmien ja tavoitteiden sekä aikataulujen, viikkolistojen tai plus–miinuslistojen asettamista ja tiedon etsimistä. Joskus viestien toiminnalliset reseptit muistuttavat työelämän suorittamisesta vapaa-aikaan sekä liikunta- ja joogaharrastuksiin levinnyttä suorittamiskeskeytystä ja velvollisuudentuntoa laskemisineen, mittauksineen ja ponnisteluineen (vrt. Vehmas 2010, 150–151).

Lihomisen lisäksi muita viesteissä kerrottuja haittavaikutuksia ovat rytmihäiriöt, pahoinvointi, päänsärky, migreeni, vaikea akne, nesteen kerääntyminen ja lihasjäykkyys, seksuaalinen haluttomuus ja kyvyttömyys, kehon muistijäljet lääkkeiden käytöstä sekä tunteettomuus. Lisäksi lääkkeiden on sanottu poistavan harvoin masennusta mutta muuttavan ihmistä keinotekoisesti. Ajat lääkityksen kanssa on saatettu kokea elämän pahimmiksi tai sitten olo ilman lääkkeitä paremmaksi vaikkakin ajoittain masentuneeksi – pääasia, että on päästy eroon ulkonäköä pilaavista haittavaikutuksista: ”En vihaa itseäni, haluan itelleni hyvän elämän ja ajattelen itteni parasta, toisin kun ennen lääkkeiden kanssa.” Lisäksi

lääkkeiden vastustajat epäilevät, ettei ole tarpeeksi tutkimusta masennuslääkkeiden käytöstä.

Aineistossa on myös viestejä, joissa hyväksytään lääkehoito terapian tukena. Ensisijaisena hoitona pidetään kuitenkin terapiaa tai muita keskusteluyhteyksiä. Yksi kirjoittaja reagoi voimakkaaseen lääkkeettömyyspuheeseen epäilemällä, onko lääkkeettömyyden puolustaja edes itse kokenut masennusta omakohtaisesti. Kirjoittaja kertoo omasta masennuksestaan ja siitä, miten hän selvisi takaisin työelämään hyvän hoidon avulla, jossa lääkkeet olivat osa hoitoa. Niiden avulla hän sai nukuttua univelat pois, eikä niistä tullut hänelle haittavaikutuksia. Toivuttuaan masennuksesta hän jätti lääkkeet pois.

Joissakin lääkkeissä niiden käytön lopettamiseen liittyy vieroitusoireita. Oireet saattavat olla voimakkaita ja kestää pitkään, vaikka käyttö lopetettaisiin asteittain. Jos masennuksen aikana on ollut mielialan vaihteluita, niitä on myös lääkkeiden käytön lopettamisen jälkeen:

En tiedä onko pudotustahti liian nopea, mutta olo on aivan kamala. Kokoajan huimaa, päässä tuntuu sähköreitä ihan jatkuvalla syötöllä, kädet vapisee ja itkua riittää. Saatan purskahtaa itkuun jos näen esim. kuolinilmoituksen (hyppään sen aukeaman yli lehtä lukiessa) tai surullisen näköisen ihmisen vaikka lehdessä. Tänään aloin itkemään, kun luin lehdestä miten japanilaiset kehuivat suomen luontoa kauniiksi. Ei ole todellakaan normaalia tai jotenkin hauskaa ollut!

Unohtu noista vieroitusoireista ripuli ja painajaisunet/yölliset kauhukohtaukset.

Seuraavan viestin kirjoittaja ei eksplisiittisesti käytä medikalisaation käsitettä mutta reflektoi taannehtivasti sitä, että lääkkeiden sijaan elämään kuuluvat mielialan vaihtelut pitäisi selvittää muulla tavoin. Lisäksi kirjoittaja pohtii hyvän lääkärin merkitystä sekä lääkkeiden käytön hyviä ja huonoja puolia – hän ei siis täysin tyrmää lääkkeiden käyttöä.

Näin jälkeinpäin ajatellen olisin toivonut, että joku ammattilainen olisi sanonut nuorelle minulle, että elämän raadolliset ja surulliset asiat on mahdollista selvittää ilman masennuslääkkeitä sen sijaan että pillerit työnnettiin käteen saman tien. Mutta en halua väittää, että ilman masennuslääkkeitä oleminen olisi kaikille oikea ratkaisu. Koska efexor rauhoittaa omaa tunne-elämää huomattavasti, on sinä aikana helpompaa käsitellä niitä ehkä järkyttäviä asioita, jotka masennukseen ovat alun perin johtaneet. Tai kestää vaikeaa elämäntilannetta tai mitä ikinä onkin. Mutta kannattaa todella miettiä olisiko mahdollista pärjätä ilman, koska siinä vaiheessa kun lääkkeitä haluaa eroon, joutuu vielä selviytymään siitä lopettamisen koettelemuksesta.

Ketjujen viestit osoittavat, että masennuksesta kärsivät keskustelijat kokevat lääkkeiden käytön ongelmalliseksi ja ristiriitaiseksi. Siihen liittyy monia odotuksia ja pettymyksiä. Tulkitsen viimeksi mainitun viestin niin, että jokaisen kannattaisi miettiä ja etukäteen tiedostaa mielialalääkkeiden käyttöön liittyvät ristiriidat

– varsinkin kun lääkärit eivät niitä kirjoittajien mielestä tuo vastaanotoillaan tarpeeksi esiin.

Lääkkeiden käyttöön liittyvä lihominen kirvoittaa myös vahvoja identiteettipoliittisia kommentteja. Niissä ei oteta pelkästään kantaa lihomiseen vaan kategorisoidaan ryhmiä, jotka käyttäytyvät tietyllä tavalla. Esittelen mainituista keskusteluketuista kaksi esimerkkiä. Ensimmäisessä kirjoittaja kertoo, että on itse käyttänyt monia ”masislääkkeitä” ja kaikki ovat lihottaneet. Hän kategorisoi ryhmän ”masennusihmiset”, joita hän kehottaa osallistumaan keskusteluun masennuslääkkeiden painoa lisäävästä vaikutuksesta. Viestien sävy on neuvova ja asiat esitetään kokeneella ja tietävällä äänellä. Lisäksi kirjoittaja vaatii klinisiä lääketieteellisiä testejä, joilla saadaan verinäytteestä tarkat arvot määrittämään masennuksen aste. Vain siten voidaan hänen mielestään arvioida, johtuuko masennus juuri serotoniinin tai muiden välittäjäainepitoisuuksien heilahtelusta ja tarvitseeko ihminen masennuslääkkeen. Palaan testeihin vielä aineiston kolmannessa eli vastarinnan diskurssissa, kun käsittelen diagnoosien ongelmia (luku 5.3.1).

Kliiniset lääketieteelliset kokeet pikaisesti käyttöön masennuspotilaille, jotta saadaan testattua masennuksen aste tarkkaan ja se, johtuuko se masennus juuri serotoniini tai muiden välittäjäainepitoisuuksien heilahtelusta.

Kirjoittaja vaikuttaa hyväksyvän lääketieteen puheeseen kuuluvan serotoniinihypoteesin eli tietyn välittäjäaineen epätasapainon aivoissa masennuksen selityksenä vaikka muuten vastustaakin lääkkeiden käyttöä. Mielenterveysongelmien hoidossa serotoniinihypoteesi ja siten masennuksen neurokemiallinen ja -fysiologinen selitys on ollut vahva ja kestänyt useita vuosikymmeniä. Kuitenkaan Hautamäen ym. (2011) mukaan se ei ole saanut empiirisissä tutkimuksissa yksiselitteistä tukea. Lisäksi jotkut neuropsykiatrit ja -tieteilijät pitävät tietyn välittäjäaineen epätasapainoa aivoissa liian yksioikoisena selityksenä, ja tilalle on ehdotettu hermoston kasvutekijöiden vähentymisen aiheuttamaa hermoston puutteellista muovautuvuutta suhteessa ympäristön todellisuuteen.

Kuten sanottua, edellä mainittu verkkofoorumille kirjoittaja peräänkuuluttaa klinisiä lääketieteellisiä testejä ja esittää synkät tulevaisuuden näkymät lääketehaiden huijaamille lääkkeiden käyttäjille.

Tietenkin nyt tulee joku tollo kirjoittamaan tähän perään, ettei sellasi testejä oo ja on se Beckin testi. Voi kuulkaa hyvät masennusihmiset, ettekö ymmärrä, miten lääketehaat osaavat lääkäreitä apunakäyttäen huijata teitä keräämällä rahat omiin pörssisalkkuihinsa syöttämällä ja lihottamalla teidät possuiksi. Kuolette ennen aikojanne lihavuuteenne, josta on seurauksena sydän ja verisuonisairaudet, sokeritaudit, hormonihäiriöt ynnä muut.

Lisäksi hän kehottaa ihmisiä laskemaan, paljonko he ovat käyttäneet rahaa vuoden aikana terapiakäynteihin ja lääkekustannuksiin sekä ottamaan myös huomioon lääkkeiden haitat: ”Tuolla rahalla olisitte saaneet itsellenne iloa elämään

vaikka kuinka.” Hän ei kuitenkaan kerro, miten itse on päässyt eroon lääkkeistä. Sitä sitten kommentoidaankin yhdessä napakan sävyisessä vastauksessa, jossa alkuperäisen viestin kirjoittaja nimetään ahdistuneeksi paino-ongelmaiseksi:

Taas tätä samaa laulua joltakin itsestään ahdistuneelta paino-ongelmaiselta, joka löytää vikoja kaikesta muusta paitsi itsestään: alkaen meistä hölmöistä, jotka syömme masennuslääkkeitä ja päättyen lääkäreihin, puutteellisiin testauksiin ja lääketeollisuuteen. [...] Miksi sinä muuten söit lääkkeitä, jos ilmankin tulet toimeen? Olisit ostanut silläkin rahalla elämäniloa. Tai käynyt yksityisellä puolella ostamassa itsellesi "kliinisen masennustestin"...

Vastaaja itse käyttää kahta masennuslääkettä. Niistä on aiheutunut ruokahalua ja mielitekoja, mutta hän on osannut varautua haittavaikutuksiin eikä ole lihonut. Myös lääkkeiden lihottava ja turruttava vaikutus tulee iltaisin niin kuin on tarkoituskin, ja silloin hän on nukkumassa: ”Nukkuminen ei lihota. Sama 75% energi-ankulutuksesta tapahtuu elintoimintojen ansiosta, vaikkei eväänsä heilauttaisi.”

Toisessa esimerkissä identiteettipoliittisista kommentteista kirjoittaja korostaa omaa vastuuta lihomisessa: ”Jos olet masentunut etkä jaksata tarkkailla syömisiasi tai saa itseäsi liikkumaan, niin OK, omathan ovat kilosi kannettavaksi.” Lisäksi hän ehdottaa ruoka- ja juomapäiväkirjaa. Vastauksessa hänen todetaan vihaavan lihavia ja syyllistävän heitä, minkä hän kieltää todeten vain sanoneensa totuuden. Kirjoittelussa syntyy vastakkainasettelu *lihavat* ja *ei-lihavat*. Kirjoittaja kategorisoi myös ryhmän ”psykepotilaat”, jotka hän rinnastaa alempiin sosioekonomiseen luokkiin ja joihin hän liittää monia ei-hyväksyttäviä ja ei-arvostettavia elämäntapoja.

Psykelääkkeitä käyttävillä on useimmiten passiivinen, lihottava elämäntapa ja huonot ruokailutottumukset. Alemmissä sosiaaliekonomisissa luokissa yleensäkin on tutkitusti huonommat elintavat. Luullakseni psykepotilaat käyttävät myös enemmän lihottavaa alkoholia (mistä on myös tutkimustietoa).

Kirjoittaja perustelee negatiivisia luonnehdintojaan pariinkin kertaan tutkimustiedolla mutta pehmentää kannanottoaan ilmauksilla *useimmiten* ja *luullakseni*. Kiinnostavaa viestissä on se, että tämäkin kirjoittaja kertoo käyttävänsä masennuslääkkeitä. Kategorisoinnit ja viestien sävy kuitenkin suututtavat ja raivostuttavat muita keskustelijoita. Kyseinen keskusteluketju on muutenkin riitainen ja sisältää herjaavia kommentteja. Lisäksi lyhyistä viesteistä on joskus vaikea päätellä niiden yhteyttä muihin viesteihin.

Tulkitsen esimerkkien perusteella erilaisia masentuneen identiteettejä. Ensinnäkin kaikista keskusteluista syntyneen kokonaiskuvan perusteella voidaan erottaa *terve* ja *sairas* sekä *parantunut* ja *sairas*. Lisäksi terve ja sairaus voidaan nähdä diagnostisen jatkumon ääripäinä, joiden välille sijoittuu erilaisia masennuksen asteita lievästä vaikeaan. Toiseksi kirjoittelussa syntyy vastakkainasettelu *hyvät* ja *huonot* masennuksesta kärsivät ihmiset. Hyvät voivat käydä yksityisessä ter-

veydenhoidossa ja saada klinisiä testejä, joista selviää masennuksen aste. Lisäksi hyvät ovat ei-lihavia ja itsekuuriin pystyviä, he osaavat varautua lääkkeiden haittavaikutuksiin ja toimia rationaalisesti lääkkeiden kanssa, heillä on terveelliset elämäntavat. Huonot sen sijaan käyvät julkisella puolella, heillä ei ole mahdollisuuksia testeihin ja heillä on huonot elämäntavat.

Medikalisaation haitoista paljon kirjoittanut Myllykangas (2001) toteaa medikalisaatioon liittyvän vahvan moraalisen ulottuvuuden. Erityisesti tämä näkyy silloin, jos sairaus katsotaan seuraukseksi ihmisen epäterveellisistä elämäntavoista tai ehkäisevien toimien laiminlyönnistä. Myllykankaan mukaan juuri ylipainoisuus tekee ihmiset epäilyttäväksi siksi, että he eivät selvästikään pysty pitämään itseään kurissa eivätkä näytä piittaavan terveydestään. Vain terveellisesti elävät ovat medikalisoituneessa yhteiskunnassa kunnan kansalaisia. Keskusteluketjun joissakin viesteissä masentuneilta odotetaan samanlaista kurinalaisuutta ja itsestä huolta pitämistä kuin Myllykankaan mainitsemilta kunnan kansalaisilta.

Lääkkeillä vai ilman -keskustelun näkökulmasta muutamissa viesteissä myönnetään kyllä lääkeshoidon merkitys mutta korostetaan samalla tahdon merkitystä parantumisessa. ”Vastaus on vain tahdonvoima ja kova yritys.” On itse tehtävä pieniä muutoksia: omien mahdollisuuksien mukaan voi käydä syömässä, kahvilla, terassilla tai voi pyörällä, kävellä, uida. Edelleen viesteissä tuodaan esiin kiinnostavan työn ja koulutuksen sekä kaverien ja ystävien merkitys paranemisessa ja oman hyvinvoinnin lisäämisessä. Myös lääkkeiden tai lääkärin vaihtoa suositellaan muutamassa viestissä.

Ketjussa käydään myös keskustelu siitä, mihin lihominen lääkkeiden käytössä perustuu. Kuten edellä totean, osassa viestejä korostetaan itsekuurin ja -hillinnan merkitystä. Muutamissa ollaan sitä mieltä, että lääkkeet itsessään eivät lihota, ei edes lihomisen kannalta pahamaineisena pidetty Mirtazapin. Perusteluiksi on esitetty se, ettei paino ole omalla kohdalla noussut lääkkeen käytön aikana tai että paino on jopa laskenut. Viesteissä myös kootaan rönsyilleitä kokemuksia ja kerrotaan, että lääkkeet vaikuttavat eri ihmisillä eri tavalla, koska kaikilla on hieman erilainen fysiologia. Kirjoittajien mukaan jotkut lääkkeet toimivat lihottavasti aineenvaihdunnan hidastumisen tai sokeri-arvojen nousun myötä sekä ruokahalu lisäämällä. Sen sijaan tiedetään, että SSRI-lääkkeillä eli selektiivisten serotoniinin takaisinoton estäjillä on harvoin painon nouseminen haittavaikutuksena. Yhdessä viestissä kehoitetaan lukemaan netistä Mirtazapinin pakkausseloste, koska silloin lääkkeen käyttäjä osaa paremmin varautua haittavaikutuksiin. Myös lääkäreiden ja lääkevalmistajien pitäisi ottaa enemmän huomioon lääkkeiden haittavaikutukset etenkin lihomisen; lääkärin pitäisi kuunnella asiakasta paremmin eikä pitää asiakkaan syynä lihomista. Vastausviestissä kuitenkin korostetaan haittavaikutusten yksilöllisyyttä ja sitä, ettei kaikkia haittavaikutuksia voida käydä läpi lääkärin vastaanotolla.

Lihominen yksilöllistä: lähes kymmentä eri sorttia mielialalääkkeitä syönyt, muutamia jopa useamman vuoden ajan mutten ole kyllä ikinä niistä lihonut vaan jopa laihtunut, eikä minulla ole ikinä ollut akneakaan.

Muutamissa viesteissä lääkityksen käyttöä puolustetaan. Puolustavissa viesteissä viitataan pitkäaikaisen masennuksen, psykoosin ja skitsofrenian hoitamiseen sekä lyhytaikaiseen käyttöön fyysisen vakavan sairauden aikana. Lisäksi puolustavissa viesteissä tuodaan esiin se, että vakavasti masentuneen on käytettävä lääkkeitä, muuten ei ole voimia kokeilla muita keinoja. Lääkitys on myös nostanut mielialaa ja lisännyt energisyyttä. Yksi tyytyväinen lääkkeen käyttäjä toteaa, että oli todella ihanaa päästä masentuneesta mielialasta ja että hänellä ei ollut haittavaikutuksia ja kroppa oli hyvässä kunnossa. Hoidon myöhäinen aloittaminen on ainoa asia, jota kirjoittaja katuu. Myös pari muuta kirjoittajaa puolustaa lääkkeiden käyttöä:

no itselle oli tärkeämpää että sain nukuttua ja etten hautonut itsemurhaa koko ajan, siis mirtatsapiini pelasti minut vaikka tuli kiloja joku 8kg.

En tarvitse "kliinisiä masennustestejä", koska 25 vuoden kokemus on osoittanut tarvitsevani lääkityksen ja terveyteni romahtavan ilman lääkitystä.

Aineiston perusteella lääkehoitoa kuitenkin vastustetaan useammin ja enemmän kuin puolletaan. Samansuuntainen tutkimustulos on englantilais-tanskalaisessa tutkimuksessa (Stevenson & Knudsen 2008) toimijuudesta mielialalääkkeiden käytössä. Mainitussa tutkimuksessa pidetään tärkeänä omaa aktiivisuutta avunhakemisessa ja päätöksissä mielialalääkkeiden käytöstä, jotta säilytetään autenttinen tunne omasta itsestä. Useimmissa tapauksissa haastateltavat kokivat lääkityshoidon mahdollisena uhkana toimijuudelleen ja autenttisen itsensä säilyttämislle. Tämä tulee esille myös omassa aineistossani, kun kirjoittajat toivovat saavansa takaisin entisen itsensä tai sanovat lääkityshoidon muuttavan ihmistä keinotekoisesti.

Mikkonen on tarkastellut kuluttajatutkimuksen väitöskirjassaan (2010) kuluttajan vastarintaa diskursiivisen valtakäsityksen näkökulmasta. Toisin sanoen Mikkonen näkee vastarinnan kamppailuna hyväksyttävistä toimijuuden muodoista. Kun markkinoijat rakentavat ja tarjoavat kuluttajille muun muassa markkinointiviestinnän keinoin hyväksyttävinä näyttäytyviä olemassaolon muotoja ja tapoja, kuluttajat varsinkin internetin aikakaudella voivat vastustaa niitä erilaisin puhetavoin. (Mt. 36, 50–55.) Markkinoijien valtaa ja vallan vaikutuksia on perinteisesti tarkasteltu ulkoapäin, jolloin vastarinta tai vastustus on näyttäytynyt enemmän tai vähemmän organisoituneena kulutuskulttuurin kritiikkinä kuten poliittisena konsumerismina (Baringhorst 2008), kulttuurihäirintä-aktivismina, vastakampanjoina ja mainosparodioina (esimerkiksi Adbusters Media Foundation), tavallisten kuluttajien protesteina, boikotteina, brändien tai tuotteiden vaih-

toina, valituksina ja eettisenä kuluttamisena (ks. tarkemmin Mikkosen 2010, 44–49 kansainvälinen kirjallisuuskatsaus).

Ulkoapäin tulevan vallan lisäksi on tärkeää tarkastella niitä tapoja, joilla valta tulee sisäistetyksi. Vallalla on näkymättömiä, diskursiivisiin rakenteisiin ja ajattelumalleihin sitoutuneita muotoja, jotka sisältyvät paitsi markkinoinnin tekniikoihin ja populaarijulkisuuteen myös koko kulttuurin merkitykseen arjen hienoväraisena määrittelijänä. Vallan on sanottu olevan tehokkainta siellä, missä sitä ei huomata. (Mikkonen 2010, 78–80; Lehtonen & Koivunen 2011; vrt. myös McKinlay & McVittie 2008, 204–205.) Medikalisoituneessa kulttuurissa masentuneen ei ole helppo lääkärin vastaanotoilla vastustaa lääkettä ja kieltäytyä lääkkeitä, jos lääkärit niitä hänelle ensimmäiseksi suosittelvat tai määräävät. Näyttää kuitenkin siltä, että verkkofoorumeilla kokemusten vertailu lisää masennustietoutta ja antaa erilaisia näkökulmia hoitomuotoihin ja -käytäntöihin.

Olen tässä aluvussa tarkemmin käsitellyt verkkokeskustelijoiden kokemuksellisuuden diskurssia vain kolmesta näkökulmasta: masennusta sisäisinä tunteuksina tai reaktioina ulkoapäin tuleviin vaatimuksiin sekä niinä kokemuksina, jotka liittyvät masennuslääkkeiden käyttöön. Masennuskokemukset ja tunteet ovat kuitenkin laaja aihe, jossa toimijuus näyttäytyy monenlaisten yksilöllisten tunnetilojen käsittelynä, sosiaalisiin tilanteisiin ja vuorovaikutussuhteisiin liittyvien kokemusten ja pelkojen pohdintana sekä psykosomaattisten oireiden kuvailuna. Kuluttaja-potilaat ovat omien kokemustensa ja tunteidensa parhaita asian tuntijoita. Yhteenvedon voidaan todeta, että verkkofoorumit mahdollistavat monimuotoisen anonyymien keskustelun omista masennuskokemuksista ja tunteista. Viestiketjuilla on joskus jopa tuhansia lukijoita, mikä osoittaa niiden kiinnostavuuden ja tärkeyden keskustelijoiden identiteettityössä. Kun mielenterveyspalvelut ovat ruuhkaiset ja ammattiauttajien vastaanottoajat lyhyitä, näyttävät verkko-keskustelut olevan monille lähes ainoita mahdollisuuksia kertoa kokemuksistaan ja tunteistaan.

5.2 Vertaistuen diskurssi – verkon voima

Olen edellä luvussa 3.3 tarkastellut empowerment-keskustelua ja kuluttaja-potilaan voimaantumista. Viittaan siinä Mäkisen (2009, 202–204) esittämään digitaalisen voimistumisen spiraalimalliin, jossa voimistumisen spiraali etenee erilaisten tiedollisten ja taidollisten muutosten kautta yhteisön ja yksilön hyvinvointia lisääviksi seurauksiksi. Muutokset voivat olla esimerkiksi uudenlaisia toimintatapoja, jotka näkyvät spiraalin seuraavalla rengasmaisella kehällä muun muassa osallistumisena. Aineistossani on kaksi keskusteluketjua, jotka hyvin osoittavat verkkofoorumien merkityksen uudenaikaisena toimintatapana, osallis-

tumisena ja yhteisönä. Näin ollen verkkofoorumit mahdollistavat uusia sosiaalisia käytäntöjä, jotka lisäävät luvussa 3.3.2 esiteltyä sosiaalista pääomaa.

Sosiaalinen pääoma on verkkofoorumeilla syntynyttä kollektiivista tietoa keskustelijoiden vaihtaessa keskenään sairauteensa liittyviä käsityksiä ja kokemuksia. Joskus keskusteluketjut ovat pitkiä, jolloin keskustelijoilla on tiivistä kanssakäymistä ja yhtenäisyyden tunnetta, mikä puolestaan voi edistää paranemista. Lisäksi keskustelut auttavat jäseniään ymmärtämään paremmin omaa sairautaan ja lääketieteellistä terminologiaa. Sosiaalinen pääoma on siten yhteisöllisyyttä, johon liittyy luottamusta ja vastavuoroisuutta jäsenten kertoessa toisilleen arvokkaita tietoja.

Esittelen luvussa 5.2.1 viestiketjut, joissa keskustelijat refleктоivat kokemuksiinsa kotoa lähtemisen ja ulkona olemisen merkityksestä sekä aktivoivat toisiaan puuhastelemaan pieniä itselle merkityksellisiä asioita ja raportoimaan foorumille niistä. Tavoitteena on pienillä onnistumistarinoilla vähentää jaksamattomuudesta aiheutuvaa syyllisyyttä ja häpeää. Sen jälkeen luvussa 5.2.2 annan esimerkkejä viesteistä, joissa kirjoittajat pyytävät konkreettisesti apua ja neuvoja verkkofoorumien ollessa ainoa sopiva keskustelupaikka. Terveysaiheiset verkkokeskustelut mahdollistavat avoimen tai jaetun asiantuntijuuden kehittymisen, kun omiin käytäntöihin ja kokemuksiin liittyvä hiljainen tieto yhdistyy ammattiauttajien jakamaan tietoon. Avoin asiantuntijuus tarkoittaa myös vastapuhetta eli virallisten käytäntöjen kyseenalaistamista ja oman ajattelun merkityksen korostamista, mitä käsittelen luvussa 5.2.3. Lopuksi luvussa 5.2.4 käsittelen yhteisöllisyyden ja vuorovaikutuksen rakentumista.

5.2.1 Virtuaalinen ulkoiluryhmä

Keskusteluketjun aloittaja arvelee kyseisellä sivustolla olevan monia masennuksesta kärsiviä, joilla on vaikeuksia päästä ulos kotoaan tai jopa pois sängystään ja joiden aika kuluu tietokoneen tai television äärellä. Hän ehdottaa hitaita ja pieniä askelia takaisin kohti elämää niin, että jokainen tekee ulkona jotain itselle sopivaa valoisaan aikaan, esimerkiksi käy lenkillä, kävelemässä, hiihtämässä, tekemässä pihatöitä tai katselemassa maisemia. Tarkoitus on sitten raportoida keskustelufoorumilla siitä, miten oli saanut lähdettyä ulos, kuinka kauan oli ollut ulkona, mitä oli tehnyt ja miltä se oli tuntunut. Toisin sanoen ulkoilemista ehdotetaan arjen yhdeksi käytännöksi ja ulkoilusta raportointia toiseksi. Käytännöissä on kysymys toiminnan merkityksellistämisestä, kun diskurssikäytännöt yhdistyvät muihin käytäntöihin (ks. edellä lukua 3.2.2 ja siinä Reckwitz 2002 sekä Corradi ym. 2010).

Esitän, että virtuaalisella ulkoiluryhmällä ja siihen liittyvillä sosiaalisilla käytännöillä on oma merkityksensä mielenterveystyössä ja kuntoutumisessa, siksi virtuaalisella ulkoiluryhmällä on myös yhteiskunnallista merkitystä (vrt. käytän-

töteoriat, hiljaisen tiedon merkitys ja tiedon oikeuttaminen Valtonen 2009; Hal-
kier ym. 2011). Se on enemmän kuin ”survivalismia” eli selviytymistä hengissä,
minkä on katsottu yleistyneen minuuden käsitteellistämisen riskialttiissa maa-
ilmassa (Saastamoinen 2006a; selviytymisen käsite tässä yhteydessä Furedi
2004, 127–129). Kysymys on identiteettityöstä, johon sisältyy monenlaista toimi-
juutta, koska keskusteluketjun aloittajan ajatuksena on myös toinen toisensa
kannustaminen ja kokemusten jakaminen.

Keskusteluketjussa on aineiston keräämisen ajankohtana 43 kirjoitusta, mikä
on kyseisellä keskustelualueella melko paljon aiheiden risteillessä masennuksen
ympäriällä moneen suuntaan. Aloittaja raportoi itse muutamia kertoja omista ul-
koiluistaan ja saa mukaansa osallistumaan parin kuukauden aikana 14 ulkona
kävijää.

Hei kiitos näin ihanasta "tsemppaus" ja "ulkoilu"-ketjusta... Jo ajatus siitä että
muidenkin on vaikeaa lähteä kotoa ulos lohduttaa ja antaa itselleen voimaa jak-
saa taas ainakin iltaan saakka ellei etemmäksi :)..

Itsekin tässä pyörittelen ajatusta että lähtisinkö käymään kaupassa vai menenkö
taas tuttuun ja turvalliseen mukavaan lempiasentooni sohvalle tai peiton alle...

Mutta, kun luin näitä viestejä, kyllä taidan rohkaista mieleni ja lähteä kaupassa
käymään, vaikka muut ihmiset ahdistavatkin..niin olkoot..

Mukavaa talvista päivää kaikille omien voimavarojen puitteissa!

näitä tepastelija tytön juttuja on ihana lukee, tekee mieli itsekin lähteä ulos :) kii-
tos!

Moi, Minä sain näiden viestien voimalla eilen käytyä kaupassa ja kauppareissulla
poikkesin jopa meidän lähi metsään! Nyt on taas ruokaakin kaapissa ja oli se
metsän ihmettely kyllä semmosta, kai se on uskottava että myös suomalaiset
olemme metsä kansaa. Toivottavasti saan tänään käytyä uudestaan.

Ihana idea! Mä oon yrittänyt kovasti...Aamulla kävin,kävelin bussipysäkille ja
hetken kattelin maailmaa,yritin rentoutua ja ihan hyvin meni,kotona vaan iski
kauhia väsymys ja nukuin hetken. Lääkäri sanoikin että joka päivä on ulkona käy-
tävä,virtuaalinen tuki vois olla hyvä tsemppaaja :)

Ketjun aloittajaa epäillään ”jonkinmoiseksi terapeutiksi”, mutta epäilijä itsekin
on keskusteluketjun innoittamana lähtenyt ulkoilemaan ja tehnyt pitkän lenkin.
Ketjun aloittaja kommentoi epäilystä kertomalla psykologian opinnoistaan, jotka
kuitenkin keskeytyivät masennukseen. Vaikka ketju ei ainakaan aineiston keräyk-
sen aikana ollut saavuttanut niin suurta suosiota kuin edellä luvussa 3.3.2 mai-
nitsemäni Tiede.fi:n d-vitamiinipäiväkirja, tulkitseen ketjun toimivan esimerkkinä
paitsi vertaistuesta myös uudenaikaisesta osallistumisesta. Lisäksi toistuvine kon-
takteineen se osoittaa mielestäni myös esimerkiksi Kozinetsin (ks. netnografinen
tutkimus luku 4.1.3) määrittelemää yhteisöllisyyttä.

Mainitulla verkkofoorumilla on toinen, samaa tarkoitusta ajava keskusteluketju. Siinä ketjun aloittaja kysyy, ”mitä te masentuneet olette tehneet tänään” ja vastaa omasta puolestaan seuraavasti:

Minä olen saanut pestyä vessan lattian ja itseni, jaksanut laittaa jopa hoitoainetta hiuksiin. ja vienyt roskat ulos. Hyvä minä. Ja sitten olen nukkunut pois liian helteistä päivää, ja tässä harjoitellaan taas netin käyttöä.

Tulkitsen viestin kannustukseksi olla tyytyväinen pieniin arjen aikaansaannoksiin. Aloitus innostaa keskustelijoita vastaamaan, ja vastauksia tulee 92. Viesteissä on paljon mainintoja jaksamattomuudesta ja siitä johtuvasta häpeästä ja syyllisyydestä, tylsästä ja tyhjästä olost, sängyssä makaamisesta kannettava tietokone sylissä, mäkkärissä käynneistä sekä raha-asioiden ja maksamattomien laskujen kanssa painiskelusta. Viesteissä kerrotaan kuitenkin myös monenlaisesta puuhastelusta siivoamisesta pyörän kumien kunnostukseen. Arjen käytännöt ja niihin osallistuminen tuovat ryhtiä päivään, lisäävät hyvää oloa sekä vähentävät väsymyksestä ja passiivisuudesta aiheutuvaa syyllisyyttä (vrt. myös tunnollisten naisten uupumistarinat luvussa 5.1.2). Ketjussa kannustetaan ja tsemputaan sekä ollaan iloisia oman viestin vaikutuksesta muihin, mitä osoittavat seuraavat viestit:

Hienoa! Pinestä se alkaa. Kertokaa toisetkin masentuneet onnistumistarinoitanne. Ihan pieniä arjen juttuja - sitä tämä elämä on. Ei vaadita liikoja. Samoja asioita tekevät nekin jotka eivät koe olevansa juuri nyt masentuneita. Ole iloinen että jaksot tehdä juuri nuo jutut ja kerroit vielä toisillekin.

Sinun kirjoituksesi pisti miettimään, kiitos.

Jaa, kiitos vaan itsellesi.

Minusta kotityöt on aina tehtävä. Juuri sen takia, että jos niitä ei tee, niin ne alkaa rasittaa entistä enemmän ja sitten työt vain kasaantuvat. Tekemätön työ rasittaa mutta vaikka työt on tehty, niin siitä ei oikeastaan saa mitään.

Minä olen mies ja vaadin itseltäni paljon, ehkä liikaa. Se ilmeisesti johtuu luonteesta ja lapsesta asti sairastamasta sairaudesta jossa pitää olla ankara itselleen jos haluaa voida hyvin - kauhean ristiriitaista.

Tänään:

- Normaali aamutoimet samaan aikaan kuin eilenkin
- Aamusiivous ja järjestely
- Eilisten pyykkien silitys
- Huomisten juttujen alustus (kääk)
- Laitoin ruokaa ja söin
- Ilahduin siitä että tekstini oli luettu

Toi sun kirjoitus on niin hyvä että se kantsii ottaa paperille ja antaa terv. hoitajalle ja lääkärille luettavaksi. Siitä on silti helpompi aloittaa keskustelu.

(ehkäpä et pahastu jos joku toinenkin lainaa kirjoitustasi soveltuvin osin hakiesaan apua) !

Viimeinen viestikatkkelma liittyy vastauksena erään nuoren ongelmiin koulu-kiusattuna. Nuori kuvaa kouluun liittyvää jännittyneisyyttään ja pelkoaan sekä sairauden keinovarantoaan, jolla yrittää hämätä äidin ja välttää koulun. Lisäksi nuori valittaa uupumusta, epäilee masennusta ja miettii, mitä merkitystä lääkärintodistuksella voisi olla. Kuten katkelma osoittaa, nuorta kannustetaan ja viestillä todetaan olevan merkitystä myös muille samassa tilanteessa oleville.

Toimijuuden ulottuvuuksia kuvaavien modaliteettien näkökulmasta tulkitsen mainittujen verkkokeskustelujen lisäävän ensinnäkin keskustelijoiden *tuntemisen* ulottuvuutta, joka tarkoittaa ihmisen perusominaisuutta arvioida, arvottaa ja kokea sekä liittyy tunteitaan kohtaamiinsa asioihin ja tilanteisiin. Tunteminen ja jonkin asian tuntuminen joltakin voi olla tärkeää silloin, kun masentunut kertoo tyhjistä oloista ja siitä, että mikään ei kiinnosta. Osallistuessaan vaikkapa virtuaaliseen ulkoiluryhmään keskustelijat reflektoivat kokemuksiaan kotoa lähtemisen ja ulkona olemisen merkityksestä. Toiseksi foorumit laajentavat *haluamisen* ulottuvuutta. Lukiessaan toistensa viestejä arjen käytännöistä ja niissä selviytymisestä, motivaatio asettaa tavoitteita ja päämääriä oman jaksamisen puitteissa lisääntyä. Oma jaksaminen verkkokeskusteluissa asettuu parempiin mittasuhteisiin niiden kanssa, joilla on samoja kokemuksia voimattomuudesta ja tyhjistä oloista sekä niihin liittyvistä syllisyyden tunteista.

Kolmanneksi modaliteettien *täytyä*-ulottuvuus voi mielestäni saada uuden merkityksen verkkofoorumien kannustamisen ilmapiirissä. Kysymys ei ole silloin vain ulkoapäin tulevasta sosiaalisista tai moraalisisista pakoista ja rajoituksista vaan pienistä askelista arjen käytännöissä. Tunteminen, haluaminen ja täytyminen eivät voi tulla ulkoapäin, koska silloin vaatimukset eivät ole oikeassa mittasuhteessa omaan jaksamiseen. Ulkopuolella ei useinkaan katsota hyvällä, jos joku on pudonnut arjen raatamisesta ja rutiineista. Kun yksilöllistymisen, menestymisen ja pärjäämisen kulttuuri ei voi sietää heikkoutta, masentuneilla on paljon identiteettityötä tehtävänä. Masentuneen toimijuus syntyy hitaasti oman arjen reflektoinneissa, vuorovaikutuksessa verkkofoorumeilla sekä kaupassa käynneillä ja metsälenkeillä.

On kuitenkin huomattava, että monissa viesteissä tulee esiin myös jatkuva ”koneella roikkuminen” ja oman pahan olon esittäminen. Viesteissä saatetaan kyllä ihailia jonkun keskustelijan aktiivisuutta mutta samalla todeta oma jaksamattomuus ja toivottomuus.

Olen noin vuoden ajan yrittänyt tehdä jotain, mut en vaan jaks. Illalla ajattelen, että huomenna jaksan, teen jotain. Herään aamulla ahdistukseen, enkä pysty tekeen mitään. Raahaudun tv:n ääreen, enkä meinaa jaksaa avaa tietsikkaa. Mulla perusasiat romahti noin vuosi sitten ja silloin vielä ajattelin, että tästä selvitään, mut mun asiat menee vaan huonompaan suuntaan henkisen honovointisuuteni myötä.

Siis miten ootte päässeet liikkeelle? Tiedän että pitää ottaa itseensä niskasta kiinni, mutku mutku...Mistä se voima? Kaikki mahdollinen psykka ym. apu koettu. Joka aamuki aion lähteä ulos lenkille, illalla huomaan etten mennyt mihinkään

suunnitellut kaikkee mitä pitäis tehdä ja tehnyt vaan pakolliset.sit kävin kaupassa ostamassa 6 kaljaa ja roikkunut nyt netissä.huomenna taas suunnittelen mitä PI-TÄS tehdä ja teen vaan pakolliset,jotta kuvio pyörii.....

Seuraavan viestin kirjoittaja tuo esiin taloudelliseen tilanteeseen liittyvän huolen ja pelon sekä selviämisen ”räjähtämättä” muiden perheenjäsenten ollessa paikalla. Päivä kuluu vähäisissä rutiineissa sekä kätkeytyen epätoivon, syyllisyyden ja vihamielisyyden tunteiden hallinnassa – ja nekin erilaisten lääkkeiden avulla. Kirjoituksen sävy vaihtelee ironisesta (*kovasta puudutuksestani, vitutuksen saattelemana, aamuhöyryissä, kotvasen, räjähtämättä*) realistiseen ja on varmasti surullista luettavaa ”mitä te masentuneet olette tehneet tänään” -ketjun aloittajalle.

Herättyäni kovasta puudutuksestani keitin kahvit ja söin puuron. Vitutuksen saattelemana tähän päivään jouduin viemään roskat joka aamuhöyryissä tuntui menevän suhteellisen vaivattomasti. Aamulääkkeiden jälkeen olin katsovanani tv:stä "jotain" jota en nyt muista. Hermoiltuani siinä kotvasen odottelin muiden perheen jäsenten siirtymistä ulkotiloihin, että sain olla ns. rauhassa kaikelta hälinältä räjähtämättä. Mietin taas tilannettani, joka on erityisen epänormaali, peläten taloudellista tilannettani johon myös kuuluvat muitakin jäseniä sen epätoivisuuden vallassa mikä on...jouduin ottamaan 20mg pameja, että unohtuisi edes hetkeksi nämä syyllisyyden tunteet vaikka en ole mitään tehnytkään. En ole käynyt koko päivänä ulkona ainoastaan 20m matkan roskiksille ja postilaatikolle.. vihamielisyyden tunteita pitänyt sisälläni näyttämättä sitä muille.

Viestien perusteella keskustelijat viettävät paljon aikaa tietokoneen tai television äärellä. Eräs omasta toimeliaisuudestaan kirjoittanut suositteleekin netin käytön rajoittamista:

ps. Kun rajotin mun netin käyttöön tunti per päivä nii rupesin pikkuhiljaa jaksaa tehdä muita asioita. Suosittelen, vaikka tiän kuin vaikeeta se voi olla =/

Toisaalta voidaan ajatella, että jaksamattomuudesta kertominen ei näyttäydy passiivisena toimijuutena, kun viestejä kaikesta huolimatta luetaan ja kommentoidaan. Toisaalta voi olla myös niin, että luettaessa monia tarinoita jaksamattomuudesta, toivottomuuspuhe lisääntyy ja voimattomuuden kokemus luonnollistuu masentuneen olotilaksi. Masennuksesta tulee toimija, joka hallitsee masentunutta ja jonka valtaan masentunut pikku hiljaa alistuu tai sopeutuu. Masennuksesta tulee osa identiteettiä, ja masentuneen esittämä identiteetti on silloin periksi antava, ehkä sinnittelevä mutta ei masennuksensa suhteen aktiivisesti toimiva. Kaiken kaikkiaan tämän aineiston perusteella toivottomuuspuheella ei

kuitenkaan näytä olevan hallitsevaa asemaa, vaikka sitä joissakin viestiketjuissa esiintyy.

5.2.2 Avunpyyntöjä ja tsemppaamista

Aineisto sisältää varsinaisia avunpyyntöjä, joista on esimerkkinä seuraava aloitus: ”Jos kenelläkään on antaa neuvoja, tietoa, apua, nyt on sen aika”. Siihen yksi kirjoittaja tarttuu varsinaisen tsemppaajan roolissa ja yksi vertaistuen antaja rauhoittavilla ja neuvovilla kommentteillaan. Keskustelua käydään 10 viestin verran. Avun pyytäjän sosiaalisessa verkossa on tapahtunut suuria muutoksia paikkakunnan ja työn vaihdoksen takia. Ystävät, vanhemmat ja sisarukset ovat jääneet entiselle asuinseudulle, ja kirjoittaja kokee syyllisyyttä ja huolta iäkkäistä vanhemmistaan. Vaikka kirjoittaja on menossa naimisiin ja ostanut uuden ”ihanan” asunnon, hän kokee elämänsä toivottomaksi ja tulevaisuuden mustaksi. Mainitut tunteet lisäävät syyllisyyden tunnetta, eikä hän halua keskustella asiasta tulevan miehensä kanssa. Miehen läsnä ollessa kirjoittaja kertoo esittävänsä hyvinvoivaa mutta tämän ollessa matkoilla hän on yksinäinen ja masentunut. Pitkän tekstinsä lopussa hän tuskailee koko viestin kirjoittamista, koska se ei parantanut yhtään hänen oloaan. Muutaman tunnin kuluttua hän kuitenkin kirjoittaa ja pyytää kommentteja tilanteestaan, kun ei voi puhua asiasta kenenkään tunteidensa ihmisen kanssa.

Tsemppaaja kertoo itse olleensa samassa tilanteessa 10 vuotta sitten, tuo esiin positiiviset kokemuksensa työterveydessä ja suosittelee myös avun tarvitsijalle joko työterveyden tai yksityislääkärin palveluja. Avun tarvitsija on kiitollinen neuvoista ja tuesta vaikka edelleen ihmettelee, mitä tuntemattomalle lääkärille sanoisi. Kirjoittajasta tuntuu oudolta kertoa yhtäkkiä mielentilastaan vieraalle, kun on aikaisemmin peitelty tilaansa. Tsemppaaja jatkaa omilla kokemuksillaan kertoen, kuinka itse oli saanut itkunsa lomassa kerrottua huolistaan työterveyslääkärilleen, joka oli ”upea – lämmin ja empaattinen ihminen”. Avun tarvitsija saakin sitten soitettua itselleen ajan lääkärille, ja vastaanottokäynnin jälkeen häntä tavallaan helpottaa mutta tavallaan ahdistaa, koska ”nyt se jokin on todellista”. Hän on saanut sairauslomia, masennuslääkkeitä ja ajan psykologille. Lisäksi hän on saanut kerrottua tunteistaan myös kotona mutta kokenut miehensä vähättelevän ongelmaa.

Tukijat keskusteluketjussa rohkaisevat ja kannustavat avun tarvitsijaa kärsivällisyyteen, ystävän löytämiseen ja keskusteluun. Keskusteluapu ja lääkahoito todetaan parhaaksi yhdistelmäksi, samoin rauhoitellaan avun tarvitsijan mieltä lääkkeiden haittavaikutuksista ja huomautetaan, ettei ainakaan itsellä paino ole noussut masennuslääkkeiden takia.

Hyvä että lähdit kirjoittamaan tänne. Se on jo ensimmäinen askel parempaa oloa kohti... Olo ei välttämättä ala heti paranemaan, mutta kannattaa kuitenkin jatkaa asioiden käsittelyä ja sitä kautta pikkuhiljaa olo alkaa paranemaan.

Mainittu keskusteluketjun osa osoittaa selvästi keskustelufoorumien toimivuuden ja vuorovaikutuksen merkityksen. Avun tarvitsija saa jo seuraavana aamuna vastausviestin, jossa kerrotaan vastaavanlaisesta tilanteesta, ehdotetaan hyväksi koettua toimintamallia ja kerrotaan omista myönteisistä kokemuksista sekä pääte-tään viesti sydänhymion kera voimia-toivotukseen. Vertaistuen ja avun tarve tulee esiin myös viestissä, jossa kirjoittaja aloittaa keskusteluketjun ja ilmaisee tuen tarpeen seuraavasti:

Olen alkanut epäillä omaa lujuttani asian suhteen ja sitä, että olenko tarpeeksi "vahva" tähän yksin.

Tämän vuoksi haluaisin kysellä, onko täällä ketään jolla olisi kokemusta tästä asiasta? Etenkin nimenomaan Efexor debotin lopettamisesta? (Mielellään suurilla käyttöannoksilla ja/tai useamman vuoden käytöllä.)

Myös tähän viestiin tulleessa vastauksessa korostetaan ammattiauttajan ja jatkuvan seurannan merkitystä ja sitä, ettei koskaan saa jäädä yksin: ”aina, aina ja aina on tärkeää että sinulla on asiantuntija joko lääkäri tai hoitaja joka seuraa vointiasi.”

Puolentoista vuoden jälkeen keskusteluketjun aloittaja kommentoi saamiaan vastauksia, kertoo selviytymisestään ja mainitsee, ettei koskaan missään elämäntilanteessa aloita kyseisen masennuslääkkeen käyttöä uudelleen vaikeiden vieroitusoireiden takia. Näin siitäkin huolimatta, että jotkut korostavat viesteissään lääkkeiden myönteisiä puolia ja asteittaisen lopettamisen onnistumista ilman vaikeita vieroitusoireita. Kun tutkimuksissa (ks. edellä lukua 3.2.1 sekä Matikainen 2009, 87 ja Kangaspunta 2006, 89–90) on keskusteltu sosiaalisen median uudenlaisesta yhteisöllisyydestä, mielestäni palaaminen puolentoista vuoden jälkeen katsomaan keskusteluketjua ja kirjoittamaan kokemuksistaan osoittaa juuri osallisuutta, välittämistä ja halua vaikuttaa.

Toisaalta yhteisöllisyyden vähäisyydestä saattaa kertoa se, että jossakin keskusteluketjussa voi hyvin olla puolen vuoden tai jopa kahden vuoden tauko ja sitten taas keskustelun uudelleen käynnistyminen uusine keskustelijoineen, ikään kuin taukoa ei olisi ollutkaan. Toisin sanoen samasta aiheesta ja samantyyppisistä ongelmista jatketaan keskustelua, ja joskus keskustelu eksplisiittisesti osoittaa perehtyneisyyttä aikaisempiin kirjoituksiin ja joskus taas ei. Joka tapauksessa aineiston verkkofoorumit koetaan merkityksellisiksi, mitä osoittavat myös seuraavat kommentit:

Heippa Mirrka ja tervetuloa hoitonettiin!

Itse ollut täällä pari kuukautta ja on todella tärkeä paikka itselleni.

Sinun tarinasi antoi toivoa ,että minäkin selviäisin vielä.

Ajattelin kirjoittaa tänne muutaman rivin ihan vain kokeillakseni, helpottaisiko se oloani jotenkin..

Vaikka lääkitys on mieto, olen saanut apua siitä, mutta suurin apu on ehkä ver-
taistuki täällä hoitonetissä!!

Hyvä ketju ja hyvät vastaukset aloittajan ongelmaan.

Ahdistun helposti sosiaalisissa tilanteissa.

Ja en muista sanoja, änkytän jne. Netissä on helppo keskustella kun voi pysähtyä ja vaikka googlettaa jos unohtaa sanan. IRL vaan nolaa itsensä ja olen oppinut pit-
tämään suuni kiinni.

Viimeisen viestin kirjoittajalle suositellaan tosielämän tilanteiden harjoittelua aluksi jollakin irc-kanavalla, jossa voisi tottua ihmisten kanssa puhumiseen ”in real time” ilman kasvojen näyttämistä. Lisäksi jos kanavalla ajautuisi noloon tilanteeseen, voisi vain vaihtaa nimeä tai kokeilla toista kanavaa.

Esitellessäni edellä luvussa 4.2.2 aineistoni keskustelujen teemoja totean puhumisen merkityksen keskeisenä avunsaannin muotona. Tontti (2008, 51) esittää aineistonsa perusteella yhdessäolon ja avautumisen yhtenä selviytymisreseptien luokkana. Myös oman aineistoni viesteissä korostetaan puhumisen merkitystä ja viitataan esimerkiksi miesten tapaan käyttäytyä ja ”säästelemään juttujaan” tai pyydellään anteeksi omaa vuodatustaan mutta todetaan heti perään, että eikö verkkofoorumi kuitenkin ole sopiva paikka pahan olon purkamiseen:

Hei Tinhu! Meissä miehissä on aika yleinen ilmiö (ei hyvä).Emme halua huoletuttaa läheistämme turhilla (mielestämme)jutuilla.Tämä on olevinaan mukamas joku suojelemis keino.Asiahan on ihan päinvastoin,mitä enemmän kerrotaan,sitä vähemmän on huolen aiheita.Kun on aikansa säästellyt juttujaan,niin on erinomaisen vaikea muuttaa totuttuja tapojaan.

Miehesi Rakastaa sinua ja on tietenkin huolissaan, peloissaankin tilanteesta. Tällainenkin tilanne saattaa aiheuttaa lukkiutumista.

Aina kannattaa yrittää.Toivon sinulle voimia ja kaikkea hyvää!

Paljon haleja

Sori taas tää vuodatus, mut eikö tää oo se paikka mihinkä saa pahaan oloaan purkaa...

Puhumattomuuden ilmapiirissä ei aina tiedetä, onko kyse parisuhdekkriisistä vai masennuksesta. Masennukseen taipuvainen kirjoittaja kertoo muutama vuosi sitten alkaneesta avioliitosta, jossa ihanan alkujakson jälkeen miehen työttömyys, jatkuva kotona olo ja puhumattomuus koettelevat voimia: ”Hän ei keskustele. 40-vuotias ja ei ole ikinä keskustellut, ja se on ilmeisesti kariuttanut hänen edellisiä suhteitaan.” Tilannetta pahentaa muutto kauemmaksi aikaisemmalta asuinalue-

eelta, jolloin ainoaksi yhteiseksi asiaksi on muodostunut tv:n katselu. Suhteesta puuttuu kirjoittajan mukaan intohimo, suunnitelmat ja päämäärät sekä juuri tärkeinä pidetyt keskustelut. Kirjoittajan keskustelualoitteet kotona mies kokee loukkauksina itseään kohtaan tai lukkiutuu niistä. Kirjoittaja kyselee, johtuuko hänen parisuhdeongelmansa masennuksesta vai masennuksensa parisuhdeongelmasta. Valitettavasti hän ei aineiston keräämisen aikoihin ollut saanut yhtään vastausta.

Myös kirjoittaminen koetaan viesteissä tärkeäksi. Esimerkiksi kirjoitettuaan pitkähköön jäsennellyn viestin omasta uupumuksestaan eräs henkilö toteaa viestinsä lopuksi, että ehkä asiat kuitenkin järjestyvät ja ”hieman jo helpotti pistää asia paperille”.

Viesteissä annetaan paljon konkreettisia neuvoja. Esimerkiksi yhdessä viestissä tsemppaaja kehottaa avun tarvitsijaa kopioimaan Wordiin kaikki tämän keskustelufoorumille kirjoittamat viestit ja tulostamaan ne, koska ne auttavat avun tarvitsijaa kokoamaan ajatuksensa sekä kärkeä että psykiatria varten. Näyttää myös siltä, että viestit ja niihin liittyvät tunteet luetaan ja tulkitaan tarkasti. Vertaistukea osoitetaan monella tavalla ja tasolla:

Heippa, kuule, sen verran sanon että pojallasi on parempi sinun luonasi kuin isänsä, sen mitä olen kuullut [kirjoittaja on kertonut tarinaansa parissakin keskusteluryhmässä] niin sinä oikeasti välität pojastasi, kaikilla katkee pinna ja lapsetkin sen jo tossa iässä ymmärtää.

Sivustoilla tiedostetaan oma rajallisuus auttamisessa ja vertaistuessa, vaikka asiantuntemusta näyttää kuitenkin löytyvän, kuten seuraavat viestit osoittavat. Kaikissa kolmessa viestissä on sama kirjoittaja, joka on joko tsemppausta varten perehtynyt sekä lääketieteellisiin että oikeudellisiin kysymyksiin tai sitten hänellä on niistä muuten tietoa ja omakohtaista kokemusta. Hän käyttää aiheeseen kuuluvaa terminologiaa mutta ilmaisee asiat kuitenkin niin, että kommentaareista on hyötyä vastaanottajalle tämän identiteettityön tekemisessä. Tsemppaaja jakaa kokemuksen asettumatta kuitenkaan avun tarvitsijan yläpuolelle neuvomaan. Kertoessaan kamppailu- tai taistelulajeista (martial art) kolmannessa viestiesimerkissä hän tuo esille oman aikaisemman lajiharrastuksensa.

Mulla ei ole mitään tolkullista sanottavaa muuta kuin että sulla on varmaankin sekä fyysinen vamma että masennus ja/tai Post-traumatic stress disorder (PTSD) tai vaikka kaikki yhtäaikaan. Eikä olisi mikään ihme. Ja tuollaisille jutuille ei ole olemassa mitään aikarajoja. Ja toipumisessa mennään aaltoliikkeessä, eli takapakkeja voi hyvinkin tulla. [...] Aika avuton olo tuli tota lukieesa, toivoisin että voisinkin auttaa. Halauksia saat kummiskin roppakaupalla!

Niin - onko nämä käräjät rikosoikeudellinen juttu (siis itse teosta) ja yleisen syytteen alainen juttu vai onko kyse vahingonkorvauksista? Vaiko molemmat? Oletko sä ollut jutuissa syyttäjän kanssa? Jos olet, oletko pystynyt kertomaan sille kuinka pahasti tämä kaikki on sun elämän sotkenut?

En tunne vapaapainia lajina, mutta JOS se lasketaan ns. taistelu/itsepuolustuslajeihin JA kaveri kuuluu asialliseen seuraan, niinkuin voisi kuvitella jos on kerran voinut osallistua SM-kisoihin NIIN silloin häntä pitäisi koskea sääntö joka yleensä on noissa lajeissa, eli jos tappelee vapaa-ajallaan ja aiheuttaa toiselle ruumiinvammoja nimenomaan hyökkäämällä eikä puolustautumalla, menee kilpailisenssi ja mahdollisuus KOSKAAN osallistua enää "lailliseen" lajin harjoittamiseen. Slis ei edes seuran jäsenyyttä. Tämä piti ainakin paikkansa silloin kauan sitten kun itse harjoitin martial art-lajeja. [...]

Olen edellä esittänyt, että masentuneen kokemuksiin ja tunnetiloihin liittyy usein voimattomuutta, väsymystä ja uupuneisuutta. Monessa viestissä tulevat kuitenkin esille myös aktiivisuus ja omatoimisuus sekä omat kokeilut ja ratkaisut eli kykenemisen ja haluamisen modaliteetit tuntemisen lisäksi. Esimerkiksi yksi kirjoittaja oli saanut lääkärin määräyksestä suurehkon annostuksen masennuslääkettä mutta koki itsensä tunnekuolleeksi ja päätti lopettaa vähitellen lääkkeen käytön ja vaihtaa sen toiseen. Viestissään hänellä on yksikön ensimmäisen persoonan toimintaa osoittavia ilmauksia kuten *päätin laskea/lopettaa* ja *hommasin ratiopharmin venlafaksiineita*. Sävy on asiantunteva ja omaan toimintaan kannustava:

Suurin annokseni oli jossain vaiheessa 225mg, mutta se teki niin tunnekuolleeksi että päätin laskea/lopettaa. Suuresta annoksesta on suhteellisen helppo tiputtaa. Esim itse tiputin muutamissa viikoissa 225->75mg. Sen jälkeen hommasin ratiopharmin venlafaksiineita (75mg) joissa on sisällä 6 pientä nappia á 12,5mg. Nyt olen sitten laskenut annosta 12,5mg per viikko. Tänäpäin itseasiassa ensimmäinen päivä kun en ole ottanut lainkaan. Tuon laskemisen aikana vieroitusoireet ovat olleet ihan kestettävissä olevia, mutta sähköisiä ja outoja tuntemuksia yhdes- sä pienten mielialavaihteluiden on ollut.

Suosittelen tätä todella hidasta laskemista tämän lääkkeen kohdalla jos siihen vain on mahdollisuus. Tarvittaessa fiksu lääkäri voisi määrätä esim 5mg Diapamin tuohon loppurutistukseen (30kpl) pakettiin.

Tulkitsen kirjoittajien aloitteellisuuden Banduran käsittein pystyvyydeksi asettaa elämälleen tavoitteita ja hallita elämäänsä (ks. edellä luku 3.1.2). Hallinta ei ole helppoa ympäristössä, jossa terveydenhuollon ammattilaiset suosivat toisenlaista selviytymistä eli tässä tapauksessa lääkeannostuksen suurentamista.

Mäkisen digitaalisen voimistumisen spiraalimallin näkökulmasta (ks. edellä luku 3.3) edellisen esimerkin keskustelijan toiminnassa näkyy tiedollisia ja taidollisia muutoksia, kun hän on kokeillut erilaisia lääkkeitä ja niiden annostuksia sekä kamppailut vieroitusoireiden kanssa lopetettuaan lääkkeiden käytön. Kun kirjoittaja on jakanut kokemuksensa verkkofoorumilla ja osallistunut keskusteluun, voimistumisen spiraalin voidaan katsoa laajentuneen tiedollisten ja taidollisten muutosten kautta yhteisön ja yksilön hyvinvointia lisääviksi seurauksiksi. Kokemusten jakaminen ja osallistuminen keskusteluihin merkitsee verkostojen

laajenemista, tiedonsaantia ja tuottamista sekä uudenlaisia toimintatapoja. (Vertaistuen ja kokemusten jakamisen merkityksestä sairastamisessa vrt. myös Bülow 2004; Romakkaniemi 2011, 170.)

Yhteisöllisyyden ja vertaistuen näkökulmasta analysoitava aineisto sisältää myös muutaman muun kiintoisan keskustelun. Esimerkiksi yhdessä keskusteluketjun osassa on 18 viestin ja pääasiassa kahden kirjoittajan välinen keskustelu. Keskustelijoina ovat vähän alle 30-vuotias yksinhuoltajaäiti ja 45-vuotias työkyvyttömyyseläkkeellä oleva yksineläjä. Tiedot löytyvät jäsenten antamasta, kaikille avoimesta esittelystä ”Tietoa minusta”. Myös muutama muu käyttäjä ottaa kommentteillaan osaa keskusteluun.

Keskustelu alkaa, kun pahoinpitelyn uhriksi joutunut yksinhuoltajaäiti esittelee itsensä lyhyesti: ”Joillekin tuttu olen jo tuolta pulinatuvalta.. Mutta ajattelin että ehkä täältä voisi löytyä samaistuvia..” ja jatkaa kertomalla pitkällä viesteillä oman tarinansa. Pääasiallinen ”tsemppaaja” on äsken mainittu ja muutenkin kyseisen sivuston keskusteluissa aktiivinen 45-vuotias yksineläjä. Keskustelussa selvitetään pahoinpitelyn taustoja, pahoinpitelijää, syntyneitä fyysisiä ja psyykkisiä vammoja sekä tulevaa oikeuskäsittelyä. Keskustelu hiipuu, kun tsemppaaja mainitsee omista ongelmistaan ja vaivoistaan, eikä pahoinpitelyn uhri enää ota osaa keskusteluun kyseisellä keskustelufoorumilla vaan palaa mainitsemalleen pulinatuvalle. Ennen keskustelun hiipumista on puolin ja toisin kiitelty keskustelun ja tuen merkitystä. ”Tietoja minusta” -esittelyssä yksinhuoltajaäiti kirjoittaa-kin seuraavaa:

mutta olen noussut aina jaloilleni, yleensä omin voimin. Nyt on kourallinen läheisiä ystäviä ja tämä [verkkofoorumin nimi], josta olen saanut pahimpina hetkinä voimaa tuntemattomilta, joka lämmittää sydäntäni ja muistuttaa minua, että maailma ei ole täynnä pahaa; vaikka sitä näen nenäni edessä, niin silti jossain on vielä hyvää..

Voimakkain tunnustus verkkofoorumin ja vertaistuen merkityksestä tulee esiin seuraavasta viestistä.

Depressiolääkkeitä söin burn outiin ja masennukseen v. -89. Lääkitys jäi päälle, vaikka masennus varmaan oli jo helpottanut. Lääkkeitä söin lähes tauotta 19 vuotta. Sitten tuli mitta täyteen, ja nettiryhmän tuella pääsin 7 kuukauden vieroitushjelmalla eroon lääkkeistä. [...] Lääkäreiden neuvoilla en ollut lääkkeistä eroon päässyt, ja mieltä voi, menikö 19 vuotta elämästä tavallaan hukkaan, lääkähöyryissä!?

Viesti paljastaa myös suomalaisen mielenterveyshoidon ensisijaisen hoitomuodon, joka niukkojen taloudellisten resurssien takia on lääkehoito. Lisäksi viesti paljastaa masennuspotilaan hoidossa seurannan puutteen: on tahoja, jotka määräävät lääkkeitä vuodesta toiseen ilman muita hoidon ja tuen muotoja.

5.2.3 Asiantuntijuuden rakentaminen ja tiedonlähteet

Internetiin perustettujen erilaisten terveystiedon lähteiden ja resurssien määrä on kasvanut nopeasti viime vuosien aikana. Vaikka internetin terveystieto on laadultaan kirjavaa ja edellyttää käyttäjältään monenlaista terveystiedon lukutaitoa, terveystiedon siirtyminen verkkoon on muuttanut perinteistä asiantuntijuuden käsitettä. Terveyttä edistetään avoimena tai jaettuna asiantuntijuutena, kuten edellä luvussa 2.3 olen maininnut. Avoimessa asiantuntijuudessa käytäntöön ja kokemukseen liittyvä hiljainen tieto sekä maallikkoasiantuntemus ja tieteellinen tieto ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Foorumeilla ja ryhmissä muodostuu kollektiivista tietoa, kun keskustelijat vaihtavat sairauteensa liittyviä tietoja keskenään ja pyrkivät ymmärtämään paremmin omaa sairauttaan ja lääketieteellistä terminologiaa.

Puhuessaan ammattiauttajien vastaanotoilla ongelmistaan kuluttajapotilaiden identiteettityöhön saattavat vaikuttaa enemmän potilaan asemaan liittyvät vastuut ja velvollisuudet, kun taas verkkofoorumeilla he ovat vapaita niistä (vrt. McInnes & Corlett 2012). Verkkofoorumit lisäävät myös asiantuntijuuden rajojen koettelemista. Vastapuheessa näkyy terveystiedon, käytäntöjen kyseenalaistamisen ja oman ajattelun merkitys sekä kiinnostus omasta kehosta ja sen kunnossapidosta (potilaat oman sairautensa tai terveytensä asiantuntijoina ks. myös Kennedy 2003). Ensimmäisessä esimerkissä keskustelija kehottaa kaikkia suhtautumaan kriittisesti siihen, mitä lääkkeitä heille tarjotaan. Lääkärin vastaanotoilla pitää voida keskustella vaihtoehdoista, ja on nimenomaan ihmisen itsensä asia kiinnittää huomio omaan kehoonsa ja hyvinvointiinsa.

[...] olen pontevasti sitä mieltä että jokaisen kansalaisen kannattaisi kiinnostua siitä millaisia aineita hänelle syötetään. Kuten en diggaile sitäkään että joku uskoo tahdottomasti siihen katsomukseen joka hänelle valmiina tarjoillaan, en oikein pidä siitäkään että ihmiset eivät kiinnostu omasta kehostaan sen vertaa että aktiivisesti osallistuisivat sen kunnossapitoon, vaan syövät mitä tahansa mitä joku hajamielinen lääkäri heille reseptille länttää.

Suurimman osan masennuslääkeresepteistä kirjoittavat terveystieteiden lääkärit, eivät psykiatrit. Itse kyllä duunaisin itselleni lähetteen heti, jos sen verran vaikea tilanne tulee eteen että "iloryyni" tulisi tarpeeseen. Ammattitaitoa kehiin. Vielä fiksumpaa on käyttää useampaa lääkärinä mikäli mahdollista - tätäkin voi pyytää ja ja kannattaa käyttää hyväkseen. Edelleen - potilas itse voi ottaa selvää asioista mahdollisimman paljon. Kaikki alkaa lääkeselosteen lukemisesta ja jatkuu oman elämän järjestämiseen parempaan kuosiin toipumisen edistämiseksi. Tässä psykologit voivat auttaa edelleen.

Jälkimmäisessä esimerkissä keskustelija viittaa suomalaisen terveydenhoidon käytäntöön, jossa myös perusterveydenhuollon lääkärit määräävät masennuslääkkeitä. Kirjoittaja itse ei luottaisi terveystieteiden lääkärien asiantuntemukseen vaan masennuslääkitystä tarvitessaan haluaisi lähetteen erikoislääkärille, jolta

hän odottaa ammattitaitoa. Toisen lääkärin mielipide eli *second opinion* olisi kirjoittajan mielestä myös vartenotettava ajatus. Kaikki oma tieto ja tietämys sekä aktiivisuus ovat toipumisessa tärkeitä. Lääkäreihin ei siis kannata sokeasti luottaa, mutta toisaalta hyvä internet-informoituminenkaan ei aina tuota parasta mahdollista vuorovaikutustilannetta vastaanotolla.

Voi kun lääkäri aina muistaisikin neuvoa tarkkaan miten ottaa... Mutta kaikkia ei kiinnosta tai ei vain huvita alkaa "kaiken maailman masentelijoita" tarkasti neuvoamaan. Että valitettavasti sen lääkärinkään sanaan ei voi aina luottaa kuin itseensä Jumalaan. Kannattaa kuulostella minkäläunteinen lääkäri on siellä pöydän toisella puolella. Jos se on partaansa mutiseva tai kiukkuinen kiireinen ämmä niin...

Riippunee vähän lääkäristä. On niissä vieläkin sellaisiakin joille on joku itsetuntojuttu jos potilas on lukenut Pharmaca Fennican kannesta kanteen tai plarannut netin läpi ja osaa lallatella ulkomuistista kaikenlaisia lääkkeitä niitä lääkärille ehdotellakseen. Eli lääkärisetä tahi -tāti voi ottaa vähän kyttyrää että potilas yrittää ns. päteä ja olla tietävinään paremmin kuin lääkäri itse.

Kaikki keskustelu ei kuitenkaan ole vastapuhetta eikä sisällä kriittistä suhtautumista terveydenhoidon ammattilaisia kohtaan. Varsinkin jos keskustelija kertoo uupumuksestaan, pahasta olostaan tai voimakkaista mielialan vaihteluistaan häntä kehoitetaan varsin kollektiivisesti ottamaan yhteyttä ammattiauttajaan. Toisaalta lääketieteen ja lääkärin ääntä kunnioitetaan joskus myös lääkkeisiin liittyvissä kysymyksissä, mikä tulee esille seuraavassa viestissä.

(Ei siis kannata ainakaan kaverin nappeja viihdetarkoituksessa ottaa... Huonokin lääkäri on aina parempi kuin ei lääkäreitä ollenkaan silloin kun lääkkeitä on kyse. Ominpäin otettaessa kun ei voi vetää ketään muuta tilille kuin itsensä...)

Vastapuheeseen liittyy myös luonnonlääketieteen tai vaihtoehtolääketieteen ääni, joka tulee esille monissa keskusteluketjuissa. Viesteissä kirjoittajat kertovat päässeensä eroon masennuksesta esimerkiksi "adaptogeeni kasveilla", jotka ovat usein kasvien juurista erotettuja yhdisteitä ja jotka kuuluvat niin sanottuun superfoodiin. Viesteissä on linkkejä muun muassa superruoka- ja superfoodit.com-sivustolle sekä ravintovalmentaja ja personal trainer Jaakko Halmetojan sivustolle. Luonnonlääketieteen äänessä tavoitellaan tieteellistä esitystapaa, joka muistuttaa fysiologis-kemiallisia ja muita lääketieteellisiä kuvauksia. Kuvauksia ei yritetä populaaristaa eikä selittää, joten sisällön arvioimiseksi vaaditaan paljon terveyden lukutaitoa. Seuraava esimerkki on yhden keskustelijan viestistä, jossa yhdistyvät tieteelliseltä vaikuttava esitystapa *On aivan yleisesti tiedossa...* ja oma kokemus *Voin kokemuksesta kertoa.*

On aivan yleisesti tiedossa, että yli 90 prosentilla masennuspotilaista on kortisoli stressi hormooni koholla ja se aiheuttaa masennuksen. [...] Hypotalamus-aiivolisäke-lisämunuais -akseli eli HPA-akseli (Hypotalamus-Pituitary-Adrenal

cortex -axis) on tärkeä osa neuroendokriinistä järjestelmää, joka kontrolloi stressireaktioita. Järjestelmä toimii siten, että hypothalamus vapauttaa CRH:ta, joka vapauttaa aivolisäkkeestä ACTH:ta, joka stimuloi glukokortikoidituotantoa lisämunuaisen kuorikerroksessa. Nämä glukokortikoidit puolestaan hillitsevät CRH:n vapauttamista. Ihmisen tärkein glukokortikoidi on kortisoli. Stressin ja kortisolin lisäksi CRH:n vapauttamista säätelee uni-valve -rytmi. Myös aivojen monoamiinivälittäjäaineet, kuten serotoniini, noradreliini ja dopamiini osallistuvat säätelyyn. [...] Voin kokemuksesta kertoa, että esimerkiksi Maca-jauhe tasapainoitti HPA-akselin toimintaa ja välittäjäaineiden määrää lisääntyi, jolloin noidankehä helpotti ja elimistö alkoi toipua.

Kirjoittajien oma ääni on usein asiantunteva ja osoittaa monenlaista tunteiden, kokemusten ja tiedon haltuunottoa omassa identiteettityössä. Keskustelijoiden omaan ääneen kuuluvat ilmaukset *masarijakso*, *masislääke*, *venlat*, *viekkarit*, *sivarit*, *ryyni*, kun puhutaan masennusjaksosta, masennuslääkkeestä, venlafaksin-lääkkeestä, vieroitusoireista, haittavaikutuksista tai pilleristä. Oma asiantuntemus tuodaan varsinkin Tiede.fi-sivustolla hanakasti esiin. Esimerkiksi eräässä ketjussa kirjoittaja kommentoi aiemmin esiintynyttä keskustelua, jossa ketjun aloittaja on käynyt keskustelemassa ammattiauttajan kanssa masennuslääkkeistä. Aloittaja on saanut tietää lääkkeiden aiheuttavan haittavaikutuksia ja kyselee, onko olemassa lääkkeitä, jotka eivät aiheuttaisi, ja millä annostuksella kannattaa aloittaa. Viesteissä vastataan aloittajalle eli nallelle. Kirjoittaja ilmaisee *totesimme*-muodolla liittävänsä keskustelijat yhteen tietynlaisiksi asiantuntijoiksi, joita tiedejutut kiinnostavat. ”Mutta tuskin nallea tällaiset tiedejutut kiinnostaa” -kommentilla hän kokeilee, kuinka paljon tietoa ketjun aloittaja on valmis ottamaan vastaan.

Totesimme jo aiemmin ettei tämä korreloi niiden hehkutettujen serotoniinitasojen kanssa pätkääkään, vaan liittyy joihinkin muihin, toistaiseksi huonosti tunnettuihin tekijöihin kuten aivosolujen angiogeneesiin (syntymään) hippokampuksessa ja aivoperäisen hermokasvutekijän (BDNF) toimintaan. Mutta tuskin nallea tällaiset tiedejutut kiinnostaa. [...] Puhuisin itse ”serotoniinilääkkeistä”, koska SSRI, SNRI ja tetrasykliset (NaSSA) ovat kaikki (ainakin) serotoniinitasoihin vaikuttavia ja siten profiileiltaan verrattavia, mutta toimivat eri mekanismein.

Olen käsitellyt edellä luvussa 3.3 kuluttaja-potilaan voimaantumista, jossa erilaisilla tiedonlähteillä on oma merkityksensä. Internet-informoituminen tulee hyvin esille seuraavassa viestissä. Kirjoittaja on vasta menossa lääkärin vastaanotolle, mutta hän on kerännyt koko joukon tietoa ja kokemuksia verkkofoorumilta ennen lääkärin tapaamista.

Tämän takia kyselenkin nytten jo näistä, että tietää sitten mitä ehotella tai sanoa sille lääkärille, kun silloin pääsee paljon helpommalla ja paremmat mahdollisuudet saada semmoinen lääkevaihtoehto (jos ny niitä erilaisia on ees) mikä sopii sitten minulle paremmin.

Jotkut masennuksesta kärsivät internet-informoidut kuluttaja-potilaat näyttävät siis valmistautuvan hyvin verkkofoorumeilla ennen lääkärin tapaamista, kuten edellisestä esimerkistä huomataan. Englannin kielen taitoiset voivat saada lisätietoa kansainvälisestä kirjallisuudesta ja välittää tietoa foorumeilla. Seuraavassa esimerkissä kirjoittaja on perehtynyt psykoterapeutti Gary Greenbergin kirjaan *Manufacturing Depression*. Viestin kirjoittaja ei saarnaa eikä ”huuda” vaan argumentointiaan pehmentäen *taitaa*-ilmauksella ottaa osaa edeltävään keskusteluun ja korjaa siinä esiintyviä käsityksiä käyttäen ilmauksia *vaan* ja *oikeastaan*. Katkelman lopussa hän mainitsee eksplisiittisesti lähteen sivuston ohjeistuksen mukaisesti. Greenberg käsittelee kirjassaan muun muassa sitä, miksi masentuneisuus (unhappiness) ei ole samalla tavalla sairaus ja biokemiallisten häiriöiden tulos kuin vaikkapa diabetes monien lääkäreiden ja lääketekneiden vakuutteluista huolimatta.

Nykykäsitys vaan taitaa olla, ettei serotoniinilla oikeastaan ole masennuksen kanssa mitään tekemistä. Tämä virheellinen käsitys syntyi siinä aiheessa historiaa, kun ei muita välittäjä aineita vielä tunnettu ja osattiin mitata vain serotoniinin muutoksia, adrenaliini ja asetylikoliiniin lisäksi. Kun näistä kolmesta pelkästään serotoniinin muutos vaikutti masennukseen jotenkin niin siitä lähtien on elänyt serotoniinimyytti. Toki serotoniinin sörkkiminen tuottaa jotain fiiliksiä, jotka voivat potkia potilasta motivoitumaan, mutta serotoniini ei yksistään ole masennuksen syy, eikä se siihen automaattisesti vaikuta. Näin kirjassa manufacturing depression.

Viesteissä on linkkejä moniin erilaisiin tiedonlähteisiin. Kirjoittajien antamat linkit voivat esimerkiksi ohjata sivustolle ”Totuus masennuslääkkeistä”, sivuston alaotsikko on ”Totuus lääkkeistä, lääketeketaista, lääkäreistä ja hoidosta”. Kyseessä on yksityishenkilön laatima ja ylläpitämä, antipsykiatria-aiheinen sivusto, joka sisältää paitsi kirjoittajan valitsemia tietoihieta ja omia kokemuksia myös blogeja ja keskustelumahdollisuuksia. Kirjoittajien linkit voivat myös ohjata Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin terveyskirjaston sivustoon, jonka Lääkkeet mielen hoidossa -nimisessä artikkelissa käsitellään antipsykoottien haittavaikutuksia. Joskus viestit eivät sisällä mitään muuta kuin linkin, mutta linkki on selvästi oikeassa paikassa ja osoittaa kirjoittajan seuranneen keskusteluketjun sisältöä.

Varsinkin Tiede.fi-sivustolla peräänkuulutetaan luotettavia lähteitä. Esimerkiksi englanninkielinen Wikipedia ei riitä vakuuttamaan keskustelijaa, joka kaippaa lisää faktaa neuroleptien eli varsinaisten rauhoittavien lääkkeiden vaikutusmekanismeista ja haittavaikutuksista. Keskusteluketjun aiheena on neuroleptien käyttö unilääkkeenä eli off-label, laajennettu käyttö muuhun kuin virallisesti hyväksytyyn tarkoitukseen (virallinen käyttöaihe). Laajennettu käyttö liittyy usein lääketekneiden markkinointiin, jossa yritetään myydä valmistetta mahdollisimman moniin käyttötarkoituksiin (ks. edellä luku 2.2). Medikalisaation kritiikkiä esittävä kirjoittaja viittaa ensin suomen- ja englanninkielisen Wikipedian tietoi-

hin ketiapiini-valmisteesta mutta vahvistaa myöhemmin argumentointiaan muillakin tutkimusartikkeleilla.

Minusta neuroleptien off-label käyttö unettomuuteen ja lievempiin mielenterveyden ongelmiin, jotka eivät välttämättä edes ole biologisia, vaan psykologisia ongelmia, on esimerkki siitä todellisesta epäeettisyydestä, mitä medikalisaatioon liittyy.

Uskon, että tuo voi todellakin olla mahdollista, mutta pelkkä wikipedia ei riitä vaкуuttamaan.

Ei sinulla mitään muuta faktaa tuosta ole?

Linkeillä on monia tehtäviä viesteissä. Ensinnäkin niissä ajetaan selvästi omaa asiaa kuten esimerkiksi lääkkeiden vastaisuus -viesteissä. Toiseksi linkeissä ohjataan hankkimaan lisätietoa, mitä osoittavat annetut linkit vaikkapa Duodecimin terveyskirjaston sivulle. Kolmantena linkillä voidaan havainnollistaa jotakin asiaa. Kirjoittajat tuntevat ja seuraavat laajasti erilaisia mediaesityksiä ja suosittelvat niitä muille ilmauksin ”tässä mielenkiintoinen linkki, joka havainnollistaa asiaa”. Esimerkiksi yhdessä viestissä on linkki MTV3-sivuston artikkeliin, jossa kerrotaan mielenterveysongelmista kärsineen laulaja Sinead O’Connorin vaikeasta elämästä menetyksineen, ihmissuhdeongelmineen ja itsemurhayrityksineen sekä yrityksestä palata lavalle vaikeuksien jälkeen. Linkin lähettänyt kirjoittaja perustelee sen merkitystä kannustuksena vaikeuksien voittamiseen.

Korp (2006) käsittelee empowerment- ja disempowerment-keskusteluun osallistuvassa artikkelissaan internetin merkitystä terveyden edistämisessä. Hän pitää tärkeänä kokemusperäistä ja vertailevaa terveystietoa ammattilaisten tuottaman teoreettisen tiedon lisäksi. Samalla pitäisi empowerment-keskustelussa kiinnittää huomiota mediakriittisyyteen internetin sivustoilla. Toisin sanoen voimaantuminen tarkoittaa nimenomaan kykyä arvioida kilpailevia terveystiedon lähteitä, niiden laatua ja sopivuutta omiin tarpeisiin ja kiinnostuksen kohteisiin.

Kuluttaja-potilaan voimaantuminen Korpin tarkoittamassa mielessä näyttäisi parhaillaan toteutuvan silloin, kun kirjoittaja verkkofoorumilla kommentoi edellä lukemaansa itselleen uudeksi asiaksi ja sanoo ”Tätä täytyykin kysyä lääkäriä kun seuraavan kerran menee, onko miun lääkitys ihan ok”. Kirjoittaja on verkko-keskustelun perusteella saanut uuden näkökulman lääkkeeseen ja sen haittavaikutuksiin ja haluaa sen vuoksi keskustella asiasta hoitavan lääkärin kanssa. Tulkintani mukaan kysymys on ihanteellisesta avoimesta tai jaetusta asiantuntijuudesta (ks. luku 2.3), edellyttäen, että myös lääkäri toimii saman periaatteen mukaan. Tutkimukset (ks. esimerkiksi Toiviainen 2007; Drake 2009; Dedding ym. 2011; Wald ym. 2007) osoittavat, että lääkärit saattavat pelätä kontrollintimahdollisuuden menettämistä vastaanottotilanteessa tai epäpäteväksi leimaantumista, mikä tulee esille myös aineistoni joissakin viesteissä. Lisäksi auto-

ritäärisestä roolistaan kiinnipitävät lääkärit suhtautuvat kielteisesti avoimeen asiantuntijuuteen ja maallikkojen internet-informoitumiseen.

Tutkimusten ja niissä esiteltyjen kirjallisuuskatsausten (edellä mainitut Toivainen 2007 ja Drake 2009 sekä Ybarra & Suman 2006) perusteella internetin terveystiedolla on suuri merkitys ihmisten terveyskäyttäytymiseen. Tietoa etsitään, jotta ymmärretään omia ja läheisten terveyteen liittyviä ongelmia paremmin, pystytään diagnosoimaan sairauksia ja hakeutumaan oikeanlaiseen hoitoon sekä muuttamaan käyttäytymistä toivottuun suuntaan. Tiedon saatavuutta ja merkitystä korostetaan myös institutionaalisessa terveystieteessä niin EU:ssa kuin kansallisissa tietoverkkohankkeissa.

Myös tämän tutkimuksen aineiston perusteella voi sanoa, että verkkofoorumeilla käsitellään ja vertaillaan eri tiedonlähteitä paljon. Kuten edellä mainitsen, analysoimissani keskusteluketjuissa on linkkejä suomalaisiin ja kansainvälisiin tieteellisiin ja populaareihin artikkeleihin, luonnonlääketieteen sivustoille, anti-psykiatria-sivustolle ja kehotuksia lukea mielialalääkkeiden tuoteselosteita. Lisäksi viesteissä suositellaan hyviä kirjoja, blogeja sekä annetaan tv- ja radio-ohjelmien linkkejä.

Tietoa on saatavilla sekä kaupallisten että julkisen terveydenhuollon toimijoiden varsinaisilla mielenterveysaiheisilla sivustoilla. Yksi esimerkki kaupallisten toimijoiden masennusaiheisesta sivustosta on H. Lundbeck Oy:n selviodyn.fi. Lundbeckin verkkosivuilla kerrotaan, että yritys on erikoistunut keskushermoston alueen sairauksiin ja että ainoana yrityksenä maailmassa se keskittää kaikki tutkimusvoimavaransa psykiatristen ja neurologisten lääkkeiden sekä hoitomenetelmien kehittämiseen. Yrityksen tehtävä on parantaa psykiatristen ja neurologisten potilaiden elämänlaatua. selviodyn.fi-sivusto taas on ”johtavien” asiantuntijoiden kanssa kehitetty vuorovaikutteinen tukipalvelu masennukseen hoitoon. Yrityksen nimi ja logo ovat hyvin vähäeleisesti näkyvillä oikeassa alakulmassa. Aloitusivulla mainitaan, että palvelu tukee vain potilaita, joiden masennuksen tai ahdistuksen hoitamiseen käytetään yrityksen omaa valmistetta Ciprallexia. Verkkosivulle rekisteröityminen edellyttää lääkepakkauksessa olevan eränumeron syöttämistä. Käyttöehdoissa mainitaan mahdollisuudesta kysyä asiantuntijan neuvoa. Kaikki sivustolla vierailevat voivat kuitenkin lukea yleistietoa masennuksesta ja ahdistuneisuudesta sekä saada hoitoon liittyvää tietoa ja selviytymisvinkkejä. Sivustolla on myös linkki masennusinfoon, joka tarjoaa muun muassa selviytymistarinoita.

Toinen esimerkki tukipalvelusta ja -sivustosta on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen keväällä 2011 palkitsema HUS-mielenterveystalo-verkkopalvelu. Kyseessä on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) psykiatrian ja mielenterveyspalvelujen palvelunohjaus- ja tietoportaaali. Se on suunnattu mielenterveyden ongelmista kärsiville ja niistä tietoa hakeville aikuisille. Sivuston esittelyssä mainitaan, että tieto on luotettavaa ja sitä voi hakea niin oireista ja diag-

nooseista kuin myös kunnittain. Esimerkiksi unettomuudesta saa peruskuvauksen lisäksi tietoa oireryhmittäin kuten vaikkapa ahdistuneisuusoire- tai mielialaoireryhmään liittyvänä. Tiedon voi kuunnella tai lukea.

Mielenterveystalopalveluun kuuluu myös vertaistueksi tarkoitettu keskustelualue diagnosoiduille ja Mielenterveystalossa mukana olevien kuntien potilaille. Sivustolla kerrotaan vertaistuesta, ettei se korvaa muuta hoitoa vaan tarjoaa luotettavan keskustelualueen, jossa voi jakaa kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa. Mukaan voi päästä ainoastaan terveydenhuollon ammattilaisen lähettämänä, joten vertaistukikeskustelut eivät kuulu tämän tutkimuksen empiiriseen aineistoon.

Sivustoa on kiitetty innovatiivisesta tavasta tarjota terveystalveluja verkko-ympäristössä kansalaisten, hoidon piirissä olevien ja ammattilaisten käyttöön. Asiakaspalautteiden perusteella palvelu on ollut sellaista, mitä käyttäjät ovat tarvinneet.

Aineistoni tukee sitä käsitystä, että mielenterveysongelmista ja masennuksesta kirjoittaminen verkkosivuilla on sekä tiedon pohtimista ja käsittelyä että vertaistuen etsimistä ja kokemusten jakamista. Varsinkin lääkehoidon vastustajat ovat esillä jokaisella sivustolla ja useissa keskusteluketjuissa. Osa vastustajista on tietynlaisen ravinnon ja luonnonlääketieteen sanansaattajia, osa vastustaa lääkettä ja -teollisuutta ja peräänkuuluttaa enemmän terapiamahdollisuuksia. Varsinainen ”muotiaihe” on D-vitamiini. Sivustoilla on muun muassa kirjoittaja, joka nimimerkistä ja viestin sisällöstä päätellen on usein sama. Hän tarjoaa viesteisään linkkejä useisiin suomen- ja englanninkielisiin tiedonlähteisiin.

Sosiaalisessa mediassa ihmiset käsittelevät eri tavoin ilmiön tuttuuden ja vierauden perusteella saatavilla olevaa tietoa (Säntti & Säntti 2011). Sosiaalinen media tuottaa pirstoutunutta informaatiota monista eri lähteistä, jolloin verkkofoorumien käyttäjän tehtävä on sitten oman verkko- ja terveyslukutaitonsa perusteella muodostaa käsitys todellisuudesta. Tehtävä on haasteellinen, koska todellisuuden rakentamisprosessiin vaikuttaa tiedon ristiriitaisuus ja värityneisyys. Lisäksi on huomattava, että sosiaalisen median pirstoutuneen tiedon lisäksi todellisuuden rakentamisprosessia vaikeuttaa koko masennusilmiön moninaisuus ja masennuskäsitteen ongelmallisuus.

5.2.4 Me ja toiset

Verkkofoorumien keskustelua ja niihin osallistumista sitovat monenlaiset säännöt ja ohjeet. Vaikka keskustelua ohjeistavat ja säätelevät foorumien ylläpitäjät ja moderaattorit sekä toiset keskustelijat, sosiaalisen median foorumit ovat sallivampia verrattuna esimerkiksi perinteisiin medioihin. ”Asiallisen” vuorovaikutuksen ja keskustelun rajoja koetellaan ja rikotaan jatkuvasti.

Yhteisen tiedon merkitystä käsitellyt Bahtin on tullut tunnetuksi erityisesti moniäänisyyden ja dialogisuuden käsitteistä. Moniäänisyydestä on jäänyt elämään eri yhteyksiin sovellettuna juuri *äänen* käsite. Vuorovaikutus ja kieli nähdään kamppailuareenana siitä, millaiset puhe- tai lähestymistavat pääsevät missäkin tilanteessa esiin ja miten kielenkäyttäjän oma puhetapa eli ääni rakentuu. Äänet voivat olla yhtenäisyyttä tuottavia tai hajottavia. Ne voivat olla autoritaarisia, auktoriteettiasemassa olevia ääniä tai asiantuntijaääniä, ne voivat olla asiakkaan, potilaan tai maallikon ääniä. (Ks. esimerkiksi Juhila 2004; Suoninen 1993a.) Tarkastelen seuraavaksi verkkokeskusteluja äänten eli meidän ja *toisten* näkökulmasta.

Suomi24.fi ja Tiede.fi-keskusteluissa on enemmän epäasiallisia ja kieleltään karkeita viestejä kuin aineiston kahdella muulla sivustolla. Karkeat ja rienaavat äänet voivat toimia hajottavasti, siksi niihin usein puututaan ja esimerkiksi kieltä vaihtaen suomesta englantiin rienaajalle saatetaan sanoa: ”Oh, you? A total failure. Please go away and leave people alone here, OK?”

Tulkitsen identiteettipoliittisiksi ne viestit, joissa käsitellään ”psykepotilaita” ja ”lihavia” *toisen* tai *muun* näkökulmasta. Identiteettipoliittisiksi tulkitsen myös viestit, joissa torjutaan uskovaiset, vaihtoehtoisten hoitomuotojen kannattajat tai yhtä hyvin lääkkeiden käyttäjät. Lisäksi yhdessä ketjussa torjutaan kirjoittaja, joka käyttää ketjua omien fantasiatarinoidensa esittämiseen. *Toisen* osoittavissa ja torjuvissa viesteissä kirjoittajilla on käsitys siitä, mistä asioista ”mielenterveyspotilaat” eri ketjuissa voivat keskustella ja mihin sävyyn. Diskurssiin sisäänpääsy on siis rajoitettu tietyllä tavalla (vrt. Jokinen & Juhila 1993). Käsitys keskustelun sisällöistä ja sävystä voi olla enemmän tai vähemmän yhteinen ja jaettu, mutta selvä ja voimakas poikkeaminen siitä torjutaan. Mielenterveyspotilas näyttää siis olevan tietynlainen identiteettikategoria, jolloin sen rajoista ja sisällöistä käydään merkityskamppailua. Torjunta ilmenee seuraavista esimerkeistä:

Taas on hihhulit asialla. Teille on oma palsta täällä.

Menkää nyt ***** ystävällisesti sinne uskonto palstalle juttelemaan Jeesuksesta ja jättäkää mielenterveyspotilaat rauhaan kiitos.

löytyy osoitteesta tukiasema.net. Itse siirryin sinne tähän palstaan pettyneenä, lähinnä uskontohäiriköiden takia.

Joten luotaistuotekauppiaat voisivat painua v***uun.

Eikö masistäti

voisi mennä jonnekin muulle palstalle häiriköimään. Ehkä joku narsismi tai luonnehäiriö palsta sopisi paremmin.

huonoa ö-luokan ***** tuo on. Menis nyt hel-evettiin täältä...

Viestien sävy on suurimmaksi osaksi keskusteleva ja kannustava, ja keskustelun eteneminen tuntuu edellyttävän yhteistä kokemusta ja jonkinlaista samanmielisyttä sekä vilpittömyyttä (vrt. myös vertaistukiryhmät McKinlay & McVittie 2008, 203).

Verkkofoorumeilla näyttää olevan niitä, jotka sekä seuraavat useita keskusteluketjuja että itse osallistuvat keskusteluihin. Ilmeisesti kokemus tuo viestien sisällöllistä lukutaitoa, kun osataan arvioida jokin viesti trolliksi eli provosoivaksi viestiksi, ja reagoidaan siihen nopeasti ja jyrkästi. Seuraavan viestiin on tullut vain kaksi vastausta, joista toinen on kyllästynyt ”taas näitä röllejä” ja toinen kehottaa vain melko lakonisesti ottamaan yhteyttä kouluterveydenhoitajaan tai puhumaan vanhemmille. Viestiä ei siis tulkita kirjoittajan vakavaksi hätähuudoksi eikä yritykseksi saada apua verkkofoorumilta.

Luulen sairastavani masennusta. Menetin kesällä parhaan kaverini kun hän kuoli autokolarissa, samaan aikaan poikaystäväni jätti minut sen jälkeen olen yrittänyt monta kertaa itsemurhaa ja mietin sitä joka päivä. En tiedä mistä hakisin apua. Tuntuu etten jaksa enää kauaa, olen ihan varma että tulen kuolemaan itsemurhaan. En haluaisi puhua asiasta vanhemmilleni, enkä oikeen kellekkään, tiedän kuitenkin että tarvitsen apua. Olen vasta 13 vuotias joten mistä siis apua?

Suomi24.fi.-sivustolla ei ole samassa määrin eksplisiittisiä viittauksia yhteisöllisyyteen kuin muilla foorumeilla; virtuaalinen ulkoiluryhmä ja puuhasteluun kannustaminen ja siitä raportoiminen ovat poikkeuksia. Lisäksi sivustolla on viestejä, joissa kiitetään ketjun aloittajaa siitä, että tämä on ottanut tärkeän asian esille. Vaikka sävy on joskus karkea, sivuston keskusteluketjut sisältävät kuitenkin vuorovaikutusta. Niissä on paljon rakentavaa keskustelua ja kokemusten vaihtoa. Myös Tiede.fi:n keskusteluissa on vain muutama eksplisiittinen viittaus verkko-yhteisöihin, eikä niissä näytä olevan laajoja tsemppausviestejä, pari vuodatusta kyllä, joita sitten pyydellään anteeksi. Samat keskustelijat saattavat kuitenkin pohtia masennuslääkkeiden haittavaikutuksia tai lääkkeiden ja kalaöljyvalmisteen yhteiskäytön merkitystä monien kymmenien viestien verran.

Olen edellä todennut, että mielenterveysongelmista kärsivät tekevät identiteettityötään refleктоimalla kokemuksiaan verkkofoorumeilla. Avautuessaan foorumeilla ongelmistaan kirjoittajat ottavat aina riskin. Avatessaan ketjun kertomalla ongelmistaan kirjoittaja voi vain toivoa, että saa vastauksia ja että syntyy rakentavaa keskustelua. Ulkopuolisena on tietysti kiintoisaa katsoa, miten vuorovaikutusta rakennetaan. Seuraavassa esimerkissä ketjun aloittaja ottaa jo valmiiksi huomioon sen, että esittäessään identiteettinsä foorumilla häneen voidaan suhtautua tavalla, joka ei ole keskustelun aiheen kannalta tarkoituksenmukaista. Ketjun aloittaja viittaa tähän mahdollisuuteen ad hominem -argumentointina eli argumentointina henkilöä vastaan:

Heippa te raskautetut! Silläkin uhalla että tiedän palstatulevaisuudessa saavani tämän ad hominemina kasvoilleni niin päätän rohkaistua, sillä eiväthän asenteet muutu jos niistä ei puhuta niiden omilla nimillä ja avoimesti omalla nimimerkillä! Siispä...

Kirjoittajalla on todettu kaksisuuntainen mielialahäiriö ja traumaperäinen stressihäiriö. Hän on ollut intensiivisessä hoidossa kaksi vuotta ja oireeton vuoden verran lääkehoidon avulla. Hänelle on kuitenkin suositeltu psykoterapiaa traumaperäisen stressihäiriön vuoksi, ja hän kertookin menneisyyteensä liittyvän paljon häpeää, avuttomuutta ja turvattomuutta. Sitoutuminen pitkälliseen terapiaan askarruttaa mieltä sekä taloudellisessa että jaksamismielessä. Hän avaa keskusteluketjun kertomalla pitkän tarinansa ja kysymällä, millaisia kokemuksia muilla keskustelijoilla on terapiasta. Hänen tavoitteensa on keskustelujen ja kokemusten avulla selvittää erilaisia terapiamuotoja ja niiden mahdollista sopivuutta itselle. Epäily ad hominemista osoittautuu aiheelliseksi, sillä foorumilla on keskustelija, joka tulkitsee aloitusviestin säälin kalasteluksi. Tasoituksen tuo kuitenkin seuraava keskustelija, joka ei jaa säälin kalastuksen tulkintaa.

Sanonpa vain, että noin muuten on aivan turha kysellä ratkaisuja omaan elämänsä palstalta. Täältä kysyminen korkeintaan vain sekottaa pakkaa entisestään. Itsekin hivenen kadun vastaamista, mutta tuo säälin kalastelu on niin yleistä sinun tilanteessa oleville ihmisille, että välillä sitä irtoaa vahingossa. Pahalta se silti tuntuu, olkoon oma mielipide sen tarjoamisesta millainen tahansa.

Voi ny ***** sentään.

Joillekin toimii palstoittaminen. Minä en nähnyt aloituksessa säälin kalastelua, ihmettelen kuinka sinun pääsi edes kehitteli sellaisen näkyville. Ja jos et kestä tällaisia aloituksia, ei tarvitse käydä lukemassa näitä, ja voi samalla lopettaa sen pätemisen kotisohvaterapeutina.

Esimerkit osoittavat, että usein keskustelija voi luottaa erilaisiin näkemyksiin ja siihen, ettei jää oman käsityksensä kanssa yksin. Uskonnollinen tai luonnolläketieteen retoriikka ovat sellaista puhetta, johon aineistossa osoitetaan kritiikkiä kollektiivisemmin kuin vain yhden keskustelijan voimin.

Yhteenvetona tiedonlähteistä ja keskusteluiden äänistä voidaan todeta, että reflektoimalla käsityksiään kirjoittajat rakentavat identiteettiään sekä pohtivat ja jäsentävät omiin tilanteisiinsa sopivia vaihtoehtoja, mahdollisuuksia ja ratkaisuja. Kysymyksessä on voimisen, haluamisen ja tuntemisen modaliteetit. Myös asiantuntijuuden rajojen koettelussa etsitään vaihtoehtoja vallitseviin käytäntöihin, jotka usein näyttävät pakkona käyttää masennukseen lääkkeitä. Tiedonlähteiden jakaminen ja luotettavien lähteiden perääminen voidaan tulkita haluamisen modaliteetiksi, kun kirjoittajat asettavat tavoitteita oman terveytensä ja terveyskäyttäytymisensä suhteen. Keskusteluissa syntyy paljon kollektiivista, yhdessä rakennettua tietoa, joka on tulkittavissa yhteisölliseksi tietämiseksi.

Kaiken kaikkiaan vertaistuen diskurssissa toimijuus näyttäytyy ensinnäkin kannustamisena osallistumaan arjen käytäntöihin ja raportoimaan osallistumisesta. Kannustamisen ja osallistumisen tavoitteena on vähentää jaksamattomuudesta aiheutuvaa syyllisyyttä ja häpeää. Toiseksi vertaistuen diskurssissa pyydetään apua ja mainitaan verkkofoorumit ainoina avunlähteinä. Kolmanneksi vertaistuen diskurssissa toimijuus on tuen antamista ja kokemusten jakamista: vastausviesteissä kerrotaan omasta tilanteesta, jolloin avunpyytjä saa vertailukohtia ja tietoa. Neljäs toimijuuden muoto vertaistuen diskurssissa onkin tiedon kysyminen ja esittäminen. Viidenneksi toimijuus on myös yhteisöllisyyden osoittamista tai jonkun sulkemista pois, mitä osoittaa kehotus siirtymään toiselle forumille.

5.3 Vastarinnan diskurssi – instituutioiden vastustaminen

Aineiston kolmannen diskurssin olen nimennyt vastarinnan diskurssiksi, vaikka siinäkin kirjoittajat jäsentävät käsityksiään ja näkemyksiään omista kokemuksista käsin. Kyseinen diskurssi sisältää teemat, jotka liittyvät diagnooseihin ja virallisen mielenterveyshoidon käytäntöihin. Diagnoosien yhteydessä keskustelijat pohtivat muun muassa masennustuntemusten ja sairaudeksi diagnosoitavan masennuksen välistä rajaa sekä niiden yhteyksiä muihin mielialahäiriöihin. Lisäksi lääkäreiden teettämien masennustestien merkitys ja luotettavuus puhuttavat keskustelijoita. Diagnooseihin liittyy myös stigma eli ”hullun” leima, joka vaikuttaa monin tavoin sekä henkilökohtaiseen että sosiaaliseen identiteettiin. Diagnooseihin liittyviä keskusteluja käsitellen luvussa 5.3.1.

Vallitsevan käytännön eli lääkehoidon sijaan keskustelijat toivovat sosiaalista näkökulmaa ja hoitoa, joka lisäisi elämään toiveikkuutta. ”Todella” masentuneet saattavat hyötyä lääkehoidosta, mutta ne jotka yrittävät ”selättää” masennuksensa muulla tavoin, jäävät keskustelijoiden mukaan usein ilman minkäänlaista tukea. Kirjoittajien käsityksiä lääkäreistä ja lääkehoidosta avaan luvussa 5.3.2.

Diagnoosien ja lääkehoidon problematiikan lisäksi paljon keskustelua on synnyttänyt yleensä julkinen terveydenhuolto, joka keskusteluissa tulee usein esiin kunnallisen puolen kyvyttömyytenä auttaa masennuksen kanssa kamppailevia. Viestit liittyvät hoitoon pääsyn ja avunsaannin monimutkaisuuteen sekä pitkiin odotusaikoihin, jotka kaikki edellyttävät masentuneelta sinnikkyyttä ja tahtoa yrittää saada toimiva hoitokontakti. Näitä asioita käsitellen luvussa 5.3.3.

5.3.1 Diagnoosien ongelmallisuus

Aineiston kaikilla sivustoilla pohditaan diagnooseja ja diagnosoinnin ongelmia. Keskustelut liittyvät usein myös lääkkeisiin, koska oireiden ollessa moninaisia myös diagnoosin ja sopivan lääkityksen löytäminen vievät paljon aikaa. Keskuste-

lijat kertovat viesteissään todetusta eriasteisesta masennuksesta ääripäinään masentuneisuus tai lievä masennus ja kroonistunut vakava masennus. Näiden ääripäiden väliin sijoittuu keskivaikea masennus. Määrittelyt ovat kirjoittajille tuttuja lääketieteen diskurssista eli virallisen terveydenhoidon tiedosta, ja määrittelyistä sekä terveyden ja sairauden rajoista keskustellaan sivustoilla paljon.

Joskus oikean diagnoosin löytyminen on aiheuttanut kertomusten mukaan kohtuuttomalta tuntuvia koettelemuksia. Eräällä kirjoittajalla oli ollut masennusta ja joitakin muita oireita, joihin oli kokeiltu pariakin masennuslääkettä. Vointi tuntui aluksi kohenevan, mutta pian se taas huononi, jolloin annostusta lisättiin. Kirjoittaja voi aina vain huonommin, ja myös hänen painonsa nousi. Omatoimisesti ja ”harvojen ystävien” tsemppauksella hän kertoo lopettaneensa asteittain lääkkeiden käytön ja vointinsa parantuneen. Oltuaan jonkin aikaa ilman lääkitystä, hän meni uudestaan lääkäriin ja pääsi kunnollisiin tutkimuksiin, joissa löytyi masennusta aiheuttavia fyysisiä sairauksia. Saatuaan oikeat lääkkeet oikeisiin vaivoihin kirjoittaja toteaa vointinsa kokonaisvaltaisen kohonemisen. Aluksi oli keskitytty sairauden sijaan sivuoireeseen, mikä oli aiheuttanut pysyviä vaurioita. Kirjoittaja kuvaa tapaustaan sanalla *surullista* ja sanoo, että ”Liian herkästi mätäkäistään masennusdiagnoosi ja sen mukaiset mömmöt kouraan. Niiden mömmöjen kanssa tervepäisempikin ihminen lamaantuu”.

Tontti (2008, 82) kysyy, onko olemassa jokin raja, jolloin masennus muuttuu tunteesta sairaudeksi. Hänen mukaansa raja on olemassa, ja se on laajassa mielessä terveydenhuollon määrittämä. Esimerkkinä hän mainitsee sairauseläkkeen saamisen masennuksen perusteella; silloin masennus tulkitaan sairaudeksi. Korvauksien ja eläkkeiden saaminen edellyttää diagnooseja. Tontti pitää voimakasta ja pitkään jatkunutta masennusta hoidettavana sairautena mutta kyseenalaistaa sen, että tunteen tai sen puuttumisen voimakkuus tekisi siitä sairauden. ”Ikään kuin voimakkaat tunteelliset reaktiot olisivat terveyttä ja positiivisuutta pinnallisesti ihannoivassa yhteiskunnassamme muuttuneet sairauksiksi.” (Mt. 83.)

Kanadalaistutkimuksessa (Thomas-MacLean & Stoppard 2004) myös lääkäreiden puheessa näkyi jännitteitä masennusdiagnoosin määrittelyssä ja masennuspotilaiden hoidossa. Vaikka medikalisoitunut diskurssi tarkistuslistoineen, testeineen ja syineen (muun muassa aivojen biokemikaalinen epätasapaino) hallitsi puhetta, lääkärit mainitsivat myös potilaidensa elämäntilanteen ja sosiaalisen kontekstin masennusta selittävinä tekijöinä. Raja terveen ja mielenterveydeltään häiriintyneen välillä on suhteellinen ja sopimuksenvarainen, koska se määrittää nykyään yhä useammin sosiaalis-kulttuurisesti ja tilanteittain (Lehtonen & Lönnqvist 2009, 27; bio-deterministisen näkökulman kritiikki Ussher 2010).

Tiede.fi-verkkofoorumilla erään keskustelijan aloitus mielenterveysongelmista sairautena herätti paljon kannanottoja (132 viestiä). Keskustelijat saivat myös halutessaan osallistua äänestykseen (kuva 6), jonka perusteella masennuksen luokittelu sairaudeksi näyttäisi saaneen eniten kannatusta. Keskustelu rönsyilee ja

sivuaa lähes kaikkia mielenhäiriöitä, mutta selkeimmät argumentit sairauskäsitteen puolesta ovat ihmisen tai hänen ympäristönsä voimakas kärsiminen masennuksen takia sekä masennuslääkkeen auttaminen ongelmaan. Viestien mukaan ihminen voi kuitenkin myös kokea masentuneisuutta tai alakuloa mutta pystyy käsittelemään tuntemuksiaan ja ymmärtämään niitä, eikä silloin ole kyse sairaudesta.

Kuva 6. Äänestys siitä, onko mielenterveysongelma sairaus



Masentuneisuuden tai masennuksen yhteydessä aineiston kirjoittajat mainitsevat joskus ahdistuksen, yleistyneen ahdistuneisuushäiriön, sosiaalisten tilanteiden pelon, väsymyksen, uupumuksen, psykoosin, määrittelemättömän mielialahäiriön ja sekamuotoisen persoonallisuushäiriön. Joskus kirjoittajat pohtivat viesteissään, kärsivätkö he masennuksesta ja pitäisikö käydä puhumassa ammattiauttajien kanssa. Lisäksi aineistossa on viestejä, joiden kirjoittaja on saanut diagnoosin ja kyselee mitä se tarkoittaa ja millaisia ongelmia muilla saman diagnoosin saaneilla mahdollisesti on. Diagnoosi voi siis olla identiteettityön väline ja identiteettiä selkiyttävä tekijä, mutta se voi olla myös peilauspinta ulkopuolelta tulevista ennakkokäsityksistä tai vastustuksen kohde (vrt. myös Kulmala 2006, 65–66; McKinlay & McVittie 2008, 207–210).

Aineistossa on muutamia viestejä, joissa epäillään psykiatrisia diagnooseja ja tuodaan esiin lääketeollisuuden ja psykiatrian bisnesmäisyys.

Mutta onko psykiatrinen diagnoosi yhtä pätevä kuin muut lääketieteelliset diagnoosit, sitä epäilen. Seuraako psykiatrista diagnoosia sopiva hoito? Voiko seurataksaan, jos diagnoosi epäpätevä?

Masennus ei ole selvärajainen, helposti luokiteltava sairaus. Amerikkalaisessa terveystaloustieteellisessä ajattelussa (ks. Lehto 2010) masennus sijoitetaan

intuitiivisen terveydenhuollon vaiheeseen²⁵, mikä tarkoittaa hoidon tarjoamista ilman tarkkaa diagnoosia. Koska masennuksen synnystä ja hoitotavasta ei ole pitävää tietoa eikä ymmärrystä, täsmällisen diagnoosin korvaa ammattilaisten korkea koulutus ja kokemus ja niiden avulla etsitään ja kokeillaan sopivaa hoitotapaa. Tavoitteena on kuitenkin koko ajan kehittää halvempia ja tehokkaampia teknologioita, joilla pystytään tuottamaan täsmällisiä diagnooseja.

Aineiston kirjoittajat ovat myös tehneet joko itsekseen tai lääkärin kehotuksesta masennustestin ja pohtivat viesteissään muun muassa eri testiversioiden kysymyksiä, niiden muotoa ja tulkintaa. Kysymyksessä on amerikkalaisen kognitiivisen terapian kehittäjän Aaron T. Beckin masennustesti, joka keskusteluissa mainitaan Beckin tai BDI-testinä. Testi on tarkoitettu niille, jotka epäilevät olevansa masentuneita. Testiä on myös joissain viesteissä verrattu suomalaisen DEPS-seulaan, jolla on haluttu parantaa diagnoosin osuvuutta terveyskeskuspotilailla (Salokangas ym. 1994) ja jonka Suomen ja pohjoismaiden masennuslääke-markkinoiden johtava yritys H. Lundbeck on tuotteistanut yleislääkärin diagnoosin ja hoidon apuvälineeksi (Hautamäki ym. 2011). Kaiken kaikkiaan aineistossani testejä on tehty ja kommentoitu paljon: niistä on useita keskusteluketjuja, ja esimerkiksi Suomi24-sivustolla on aineiston keräämisen aikoihin yli 300 viestiä testeistä ja niillä yli 10 000 lukukertaa.

Testissä (ks. esimerkiksi Roivainen 2008) arvioidaan muun muassa omaa mielialaa, väsyneisyyttä ja uupuneisuutta, ahdistuneisuutta ja jännittyneisyyttä, onnistumisen tai epäonnistumisen kokemuksia, nukkumista, ruokahalua ja ulkonäköä, päätöksentekokykyä sekä suhtautumista tulevaisuuteen ja muihin ihmisiin. Jos testin tulos on 17 pistettä tai yli, siinä kehoitetaan hakeutumaan lääkärin vastaanotolle.

Keskusteluketjujen viesteissä tulokset ovat vaihdelleet 12:sta 63 pisteeseen, ja osa vastanneista on tai on ollut kuntoutuksessa, osa käyttää lääkkeitä ja on hyötynyt niistä, osa ei ole kokenut olevan hyötyä terapiasta eikä lääkkeitä ja osa on selvinnyt omin avuin. Osa vastaajista kertoo, ettei ole päässyt minkäänlaiseen hoitoon korkeasta pistemäärästä huolimatta, ja osa kertoo odottavansa pääsyä hoitoon johon on pitkä jono tai monen kuukauden odotus. Yksi kirjoittaja kehoittaa viestissään hakemaan apua ajoissa, jotta masennus ei kroonistuisi. Itse hän

²⁵ Terveydenhuollon prosessimallissa (ks. Lehto 2010; Christensen ym. 2009, 63) ajatellaan olevan kolme teknologista kehitysvyöhykettä: intuitiivisen, empiirisen ja täsmäterveydenhuollon vyöhykkeet. Kehityksen suunta on intuitiivisesta täsmäterveydenhuoltoon. Empiirisessä vyöhykkeessä tautia ja sen hoitoa koskeva kokemus ja tietämys ovat sellaisia, että tiedetään jonkin hoidon jollakin tilastollisella todennäköisyydellä auttavan joidenkin oireiden taustalla olevan taudin parantumiseen. Täsmäterveydenhuollon tasolla taas voidaan antaa varma diagnoosi ja sen perusteella valitaan hoito, joka mitä todennäköisimmin tehoaa jokaiseen diagnoosin saaneeseen potilaaseen. Intuitiiviseen vyöhykkeeseen kuuluvat masennuksen lisäksi migreeni ja umpilisäkkeen tulehtuminen. Intuitiivisen ja empiirisen väliin sijoittuvat skitsofrenia ja krooninen selkäkipu. Täsmävyöhykkeeseen tai melko lähelle sitä asettuvat hivi ja aids, tapaturmainen murtuma ja multi-resistantti tuberkuloosi. (Lehto 2010.)

kertoo kärsineensä masennuksesta 11 vuotta, olleensa laitoshoidossa ja yrittäneensä aikaisemmin itsemurhaa useita kertoja. Välillä hän ei jaksanut kuin maata sängyssä hereillä tekemättä yhtään mitään. Hän haluaisi aivojen sähköhoitoon, joka mainitaan muutamissa muissakin viesteissä viimeisenä oljenkortena. Keskusteluketjussa on siis monenlaisia vastaajia ja kertomuksia, kun 12–17-vuotiaat 50 pistettä saaneet ja neli-viisikymppiset monia vuosia masennusta sairastaneet raportoivat pisteistään. Joku myös toteaa yhdessä keskusteluketjussa, että pisteiden esittely vaikuttaa kilpailulta siitä, kenellä on suurin pistemäärä.

Yksi kirjoittajista kertoo olleensa uupunut, kun hänelle oli sattunut ”useampi juttu päällekkäin”, ja hän oli kriisitilanteessa jäänyt sairauslomalle. Lääkäri oli myös teettänyt parikin kertaa masennustestin, jossa pistemääräksi oli tullut ensin 12 ja diagnoosiksi lievä masennus ja sen jälkeen 5 sekä kehoitus palata työhön. Kirjoittaja itse epäili sekä diagnoosiaan että kykyään palata työhön, lisäksi tehtyään testin kotona uudelleen parikin kertaa tulokseksi oli tullut 14 ja 15. Viestissään hän ihmettelee tulosten tulkintaa ja kyselee muiden kokemuksia testistä.

No nyt on diagnoosina joku akuutti stressi, joka mielestäni kuvaa parhaiten tätä tilannetta. Jotenkin kriisitilanteeseen liittyviä masennusdiagnooseja en pidä oikeana masentuneitakaan kohtaan. Pitäisi erottaa oikea masennus kriisitilanteesta olevasta lyhytaikaisesta toimintakyvyn alentumisesta. Vai olenko ymmärtänyt sanan masennus väärin?

Monissa viesteissä masennustesteihin suhtaudutaan kielteisesti, ja testeihin liitetty vastapuhetta, josta on esimerkkinä seuraava kirjoitus:

Beekin masennustesti on lääketehdaita varten ja se ei anna aivojen todellisesta serotoniinipitoisuudesta eikä elimistön muistakaan toiminnoista minkäänlaista lääketieteellistä kliinistä tietoa mustaa valkoiselle. Se ei ole lääketieteellinen kliininen masennustesti.

Se testi on kehitelty niin, että kaikki masennusta valittavat saavat testin eteensä ja kaikilla alakuloa tai masennusta valittavilla tulee sellaiset pistemäärät, jolla lääkäri aloittaa masennuslääkkeen. Eli lievätkin alakulot saavat lääkettä vaativat tuloksen ja kaikille siis lääkettä.

Kuten edellä olen maininnut, viesteissä on myös kirjoittajia, joiden kohdalla on kokeiltu lukuisia määriä erilaisia lääkkeitä ilman merkittävää apua. Joku kirjoittaja kyseleekin, mahtaako hänellä olla lääkeresistentti masennus kun ei ole oikein saanut apua mistään masennuslääkkeestä eikä lääkeyhdistelmästä. Vastauksessa hänelle sanotaan, ettei ole olemassa lääkeresistenttiä masennusta. ”On vain huonoja lääkkeitä, jotka ovat pääosin lumevaikutteisia oireiden lievityspillereitä.” Vastauksessa yritetään myös ohjata keskustelu muuhun kuin lääkehoitoon: ”Oletko kokeillut psykoterapiaa? Miten elämä muuten? Ihmissuhteet? Työ/työtömyys? Harrastukset?” Vastaaja suhtautuu ainakin osittain kielteisesti lääkehoi-

toon, ja masennuslääkkeiden tehoa sekä lääkeresistenssiä miettivät myös psykiatrian ammattilaiset:

Syyt sille, miksi joku hyötyy masennuslääkkeestä mutta toinen ei, tunnetaan kovin heikosti. »Lääkeresistentissä» potilasryhmässä on todennäköisesti monia piirteitä, jotka yleisestikin liittyvät depression huonompaan ennusteeseen. Tällaisia ovat masennuksen suurempi vaikeusaste, kroonisuus, aiempien masennusjaksojen suuri määrä ja psykiatrinen monihäiriöisyys. Lääkehoidon tuottama hyöty voi olla huonompi myös siksi, että erilaiset kasautuneet psykososiaaliset rasittekijät, kuten läheisiin ihmissuhteisiin liittyvät menetykset ja ristiriidat, työttömyys ja sosiaaliseen syrjäytymiseen liittyvät ongelmat, ylläpitävät ja vahvistavat depressionia. Merkittäväällä osalla potilaista esiintyy myös somaattisia sairauksia, jotka voivat altistaa depressiolle tai vahvistaa sitä. (Isometsä & Syvälahti 2004, 822)

Muutamissa viesteissä kyseenalaistetaan diagnosointi ja viitataan medikalisaatioon sekä korostetaan selviytymistarinoiden merkitystä.

Toivottavasti kirjoituksissa ilmenee myös asioita, kärsimystä, tunteita aitoina kokemuksina, tarinoina EI PELKÄSTÄÄN OIREINA JA SAIRAUKSINA. Tärkeää olisi kuulla ihmisten SELVIYTYMISIÄ eril. elämänkurjuudesta ja sairauksistakin. On niin helpopo yrittää diagnosoida kaikki elämään kuuluvat kokemukset, vastoinkäymiset ja tapahtumat. Auttaako diagnoosi, medikalisointi jotain?

Helénin ym. (2011) mukaan mielenterveyshäiriöiden rajattomuus korostuu laajenevassa itsehoitokulttuurissa. Potilasoppaat, internetsivustot ja lääkemainonta asettavat helposti saataville itsearvioinnin ja -diagnosoinnin välineitä, joissa keskitytään masennuksen oireisiin, alttiuksiin ja riskien ennakoivaan tunnistamiseen (ks. myös Ussher 2010; Currie 2005; Moynihan ym. 2002). Nämä persoonallisuuden ja oman elämäntilanteen oire- ja riskikartoitukset eivät ole Helénin ym. (2011) mielestä sairauden hoitoa vaan elämänhallintaa, joka perustuu farmaseuttiseen ja/tai psykoterapeuttiseen mahdollisen masennuksen hoitoon.

Olen edellä luvussa 2.2 käsitellyt medikalisaatiota, jossa elämään kuuluvista ongelmista tehdään lääketieteellisen orientaation kohteita muuttamalla ne diagnosoitaviksi sairauksiksi. Ilmiöön yhdistyy myös arjen psykologisoituminen. Medikalisaatiota ja psykomedikalisaatiota ovat kritisoineet niin psykiatrit ja kognitiivisen psykologian edustajat kuin sosiaalitieteilijät. Lisäksi on huomattava, että lääketieteelliseen ja psykiatriseen diagnostiikkaan liittyy aina asiantuntijavaltaa.

Erityisesti mielenterveysongelmien diagnoosien yhteydessä tehdään identiteettityötä ja käydään identiteettikamppailua, koska diagnooseihin liittyy myös stigmaa ja häpeän leima. Se yhdistyy identiteettineuvotteluun niin henkilökohtaisesti kuin sosiaalisesta identiteetistä ja siitä on vaikea neuvotella itseä ulos.

Stigman käsite on eri tutkimusaloilla ja erilaisissa konteksteissa määritelty eri tavoin. Yhteistä määrittelyille näyttäisi olevan kategorisoinnit sekä niihin liittyvät uskomukset, stereotyyptit ja ennakkoluulot, toiseus ja toisen käsite sekä erilaisuus tai poikkeavuus jostakin yleisestä ja normaalista. (Goffman 1963, 3–4; Hall 1997,

1999; Davies & Harré 1990; Juhila 2012.) Linkin ja Phelanin (2001) mukaan stigma koostuu monen toisiinsa liittyvän komponentin yhdentymisestä. Komponenteissa näkyy sekä stigmatisoijan että stigmatisoituneen näkökulma, ja ne ovat erilaisuuksien nimeäminen, stereotyyppien käyttö, erottaminen ”meistä” tai erottuminen ”muista”, statuksen menettäminen sekä poissulkeminen ja diskriminointi. Lisäksi komponentit elementteineen esiintyvät sosiaalisissa, taloudellisissa ja poliittisissa valtatilanteissa, jolloin stigman komponentit tulevat julki.

Masennusdiagnoosi on siis leima ja hävettävä asia. Se vaikuttaa muiden suhtautumiseen ja siitä on erilaisia käsityksiä ja tulkintoja, mikä näkyy hyvin seuraavasta katkelmasta.

Jotkut ihmiset ovat heti käyttämässä että jos ei kokoajan ole naama norsunvitulla että onko tuo varmasti masentunut vaikka väittää sellainen olevansa (siis sairaustasolla). Toiset taas ovat juurikin noita jotka luulevat että kaikki masennuksenlajit johtavat psykoosiin, eli siis kansaomaisesti sanottuna hulluuteen. Rasittavaa olla kahdenlaisen käyttäyksen kohteena. En siis ihmettele että jotkut keskivaikeasti masentuneet (oma diagnoosini) eivät välttämättä halua edes kertoa sairastavansa masennusta. Sitten heitä nimitellään negatiivisiksi ihmisiksi joiden pitäisi vaan reipastua.

Mielenterveysongelmien yhteydessä stigman käsite on moninainen ja viittaa toisaalta lääketieteen ja julkisen terveydenhuollon käsityksiin ongelmien luonteesta sekä toisaalta ongelmaisten omiin kokemuksiin tavoitteiden ja päämäärien sulkeutumisesta (blocked life goals) ja sisäistetystä stigmasta itsekunnioitusta ja pystyvyyttä vähentävänä tekijänä (Corrigan ym. 2005). Monet psyykkiset sairaudet ovat aidsin tavoin vahvasti stigmatisoivia sairauksia. Seuraavat esimerkit kuvaavat keskustelijoiden käsityksiä psykiatrisesta diagnoosista ja sen vaikutuksista elämään. Molemmissa esimerkeissä kirjoittajat käyttävät mielenterveysongelmastaan eli masennuksesta ja sen diagnoosista ilmausta *hullu* sekä tuovat esiin siihen liittyvän leiman ja ei-haluttavan identiteettiaseman. Kirjoittajat tuntuvat tietävän diagnoosin merkityksen ja seuraukset, jotka ilmenevät omina kokemuksina leimatusta identiteetistä ja ulkopuolisten suhtautumisesta siihen. Ensimmäisessä esimerkissä kirjoittaja käyttää *hullu*-sanaa lainausmerkeissä eikä rinnasta masennustaan oikeaan sairauteen.

En halua lähetettä oman terveyskeskukseni kautta, koska sen jälkeen papereissani on merkintä tästä. Sen jälkeen saan kulkea "hullu"-leima otsallani enkä saa koskaan apua ollessani oikeasti kipeä.

Menetin työni, ihmisuhteeni - kaiken mitä elämässäni oli. Tilalle sain hullun leiman ja roolin, josta poispääseminen tuntuu mahdottomalta. En ole enää koskaan vain se "Maija Virtanen", vaan aina "psykiatrisen diagnoosin omaava, eli hullu, Maija Virtanen". Kaikkea mitä sanon ja teen tarkastellaan siitä lähtökohdasta, etten kuulu "normaalien" joukkoon. Tämän sai aikaan psykiatria.

Ja ihmiset, jotka lukevat tämän arvioivat tämän siitä lähtökohdasta, että minulla on hullun paperit. Ilman hulluutta minulle ei olisi käynyt näin, eikö niin ;)? Eli

mitä tahansa hullulle tapahtuu, se määritellään hulluudesta käsin. (Esim. Tyyppi Y jäi auton alle, kun auto kääntyi kolmion takaa./ Mielisairas tyyppi Y jäi auton alle, kun auto kääntyi kolmion takaa. Kummassa auton alle jäänyt havainnoi liikennettä enemmän? Kummalla auton alle jäämiseen vaikutti oma hajamielisyys?)

Jälkimmäisen viestin kirjoittaja kertoo elämäntilanteesta, jossa olisi ollut ”sai- raampaa olla reagoimatta mitenkään” ja joka sai hänet menemään psykiatril- le. Jälkikäteen hän arvioi sitä virheeksi. Ironisena huomautuksena hän mainitsee opiskelleensa psykiatriselle alalle, joten hänellä oli luottamus psykiatria- an. Hän sai diagnoosin ”lääkearsenaaleineen”, psykoterapiaa ja pahimpaan masennuk- seen sähköshokkihoitoa. Kirjoittajan diagnoosista ja hoidosta antama käsitys tun- tuu ulkopuolisesta lukijasta ylimitoitetulta suhteutettuna siihen, että kyseessä olevasta elämäntilanteesta olisi voinut kirjoittajan myöhemmän käsityksen mu- kaan selvitä puhumalla luotettavan ihmisen kanssa ja pitämällä tilanteeseen rea- gointia normaaliin ihmisyyteen kuuluvana. Onko kirjoittajan mainitsema rea- gointi elämäntilanteeseen ymmärretty terveydenhuollossa sairastumisriskiksi, joka psykomedikalisaation myötä vaatii keskustelun sijaan muuntyyppisen hoi- don? Seuraava katkelma on samaisen kirjoittajan viestistä:

Myönnän, että olen vihainen ja katkera. Häpeän, että olin itse aikoinaan "psykiat- rian puolestapuhuja". Jos tapaisin nyt sen ihmisen, joka olin, kun hain apua psy- kiatrilta, kehottaisin häntä katsomaan omaa elämää kokonaisuutena, mikä siinä on sellaista, että saa voimaan huonosti. Ehdottomasti kannattaisi puhua tilan- teesta jollekin luotettavalle ihmiselle, ja se ei todellakaan ole välttämättä psykiat- rian ammattilainen. Suosittelisin kieltäytymään kaikista tarjotuista psyykenlääk- keistä, sairaslomista ja manipuloivista psykoterapioista. Korostaisin sitä, ettei hänen reagoinnissaan ole mitään epänormaalia tai sairasta, vaan se on normaali- in ihmisyyteen kuuluvaa.

Kirjoittaja luonnehtii viestiään antipsykiatriseksi ja korostaa psykiatrian eristä- vän ihmiset ”normaalista”. Hän kritisoi psykiatriaä siitä, että se diagnosoii ihmiset epätieteellisin menetelmin, jotka muissa tieteissä arvioitaisiin yhtä luotettaviksi kuin horoskoopit. Kirjoittajan nykyinen uskonnollinen retoriikka tulee esiin vain yhdessä viestissä, kun hän antaa linkin kristilliselle kanavalle tv7. Kirjoittajan mukaan linkistä avautuva ohjelma tarjoaa mielenkiintoisen näkemyksen psykiat- risiin diagnooseihin.

Keskusteluketjun muissa viesteissä ollaan diagnooseista osittain samalla kan- nalla. Yhdessä vastauksessa kommentoija sanoo uskovansa, että mainitun kirjoit- tajan kokemukset ovat aitoja. Kommentoija kuitenkin viittaa erilaisiin psykiatriaä tuottaviin koulukuntiin ja siihen, että jokin terapia ei välttämättä sovi kaikille. Kommentoija myös mainitsee terapeuttien olevan vain yksilöihmisiä. Hänen mu- kaansa eri ihmiset selviytyvät eri keinoin: joku terapialla tai lääkkeillä, joku us- kon ja rukouksen avulla tai niillä kaikilla yhdessä. Lisäksi kommentoijan mukaan

joskus vain aika parantaa haavat, koska ihmisellä itsellään on hyvät voimavarat eheytyä ja parantua.

Tulkitsen diagnooseihin liittyvistä viesteistä *haluamisen, voimisen, täytyminen* ja *tuntemisen* modaliteetteja. Haluaminen liittyy motivaatioon keskustella omasta tilanteesta ja mahdollisesti hakea ammattiauttajan apua. Lisäksi haluaminen liittyy tavoitteiden asettamiseen diagnoosin jälkeen ja ponnisteluihin, jotta selviäisi mahdollisen lääkehoidon haittavaikutuksista. Voimisen modaliteetti liittyy nähdäkseni siihen, että varsinkin lievän masennuksen tapauksessa voisi miettiä erilaisia vaihtoehtoja: selviääkö ilman lääkkeitä ja onko valittavana lääkkeiden sijaan tai lisäksi jokin terapia. Keskustelujen perusteella terveydenhoidossa näyttää kuitenkin korostuvan täytyminen. Masennusdiagnoosi annetaan helposti, ja diagnoosi tarkoittaa mitä todennäköisimmin lääkehoitoa. Masennusdiagnoosi on myös stigmatisoiva, heikentää itseluottamusta ja tuo elämään monenlaisia rajoituksia, mikä taas ilmenee tuntemisen ja kokemisen ulottuvuutena.

Diskursiivisen toimijuuden näkökulmasta diagnooseihin liittyvät keskustelut osoittavat diagnoosin vastustamista, tiedon hankkimista sekä käsitysten ja kokemusten vertailua.

5.3.2 Lääkärit, lääkkeet ja lääketieteellisyys

Lääkkeellisen hoidon lisääntymiseen voidaan esittää ainakin neljä syytä (ks. edellä luku 2.2 medikalisaatio ja psykomedikalisaatio), joille myös tämän tutkimuksen aineistosta saadaan tukea. Ensimmäinen syy on luonnollisten mielialan vaihtelujen hoitaminen lääkkeillä ja toinen fokuointi oireisiin, oirehtimiseen ja riskeihin kliinisesti määritellyn mielisairauden sijaan. Kolmantena syynä voidaan esittää ”lievempien” tapauksien hoitaminen perusterveydenhuollossa, jolloin hoito riittävien resurssien puuttuessa koostuu usein vain lääkkeitä ja seurantakäynneistä. Neljäs syy on lääkeyritysten lääkäreille suuntaaman mainonnan sekä kulluttaja-potilaille suunnattujen potilasoppaiden ja tiedotuksen lisääntyminen.

Verkkofoorumeilla lääkehoitoa kuitenkin vastustetaan useista syistä. Varsinaiset identiteettipoliittiset kannanotot liittyvät lääkeyritysten ja suomalaisen terveydenhoidon kritiikkiin sekä oikeanlaisen ravinnon puolesta puhumiseen. Muu vastustaminen perustuu lääkkeiden haittavaikutuksiin (ks. edellä kokemuksellisen diskurssin luku 5.1.3 masennuslääkkeistä ja lihomisesta) tai vuosia kestäneeseen lääkekierteeseen ilman merkittävää hyötyä kuluttaja-potilaan olotilassa. Seuraavat kommentit osoittavat lääkkeiden vastustajien käsityksiä, joissa näkyy muun muassa haittavaikutuksilla pelottelu *aivorappeuma*, *hermokivut*, *aivojen pysyvä vaurioituminen* sekä oman yrittämisen ja aktiivisuuden merkitys kuten *puhuminen*, *työpaikan vaihto*, *kirjoittaminen*.

Omaiseni on syönyt näitä mieliala lääkkeitä lähemmäs 40 vuotta. Nyt hänellä on diagnosoitu aivorappeuma, hurjat hermokivut, johon ei auta mikään sekä osteoporoosi. Itselläni olisi ollut "mahdollisuus" sortua samaan, mutta pidin pääni, etä en sorru mielialalääkkeisiin kokeiltuani 2kk yhtä ssri lääkettä.

Minua helpotti suuresti puhuminen silloin, kun oli vaikeinta masennuksen/työuupumuksen kanssa. Työterveyshuollon ammattilainen oli minun terapeuttini. Myös työpaikkaa vaihdoin silloin, aloitin sitenkin ikään kuin alusta.

Lisäksi kirjoitin paljon, päiväkirjaa, runoja jne. Lääkkeitä en ole käyttänyt koskaan.

Masennukseen määrätään kamalia lääkkeitä, joilla olo vain pahenee ja lihoo. Eivät ne lääkärit muuta osaa.

Terapia ja oikea ruokavalio ovat kaiken A ja O.

Pillerillä eivät asiat parane.

Sitähän kaikki lekurit vaan tahtoo. Sun syövän loppuelämäs lääkkeitä, jotka vaurioittaa sun aivojas pysyvästi.

Masennuslääkkeiden haittavaikutusten lisäksi toinen yleinen lääkkeisiin liittyvä aihe on terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen lääkehoitoon. Kirjoittajien mukaan lääkäri on esimerkiksi kehottanut jatkamaan lääkitystä, koska haitat ovat hyötyä vähäisemmät. Lisäksi on vain kehoitettu syömään lääkettä ja nauttimaan ruoasta, kun kirjoittaja on maininnut lihomisestaan. Myöskään sairaalassa ei ole kiinnitetty mitään huomiota yhden kirjoittajan lihomispelkoon ja korkeaan kolesteroliin, tosin kirjoittajalla on taustalla syömishäiriö. Erään kirjoittajan mukaan psykiatri oli määrännyt Mirtazapinia unettomuuden hoitoon liian suuren annostuksen, vasta sairaanhoitaja oli kertonut oikeasta annostuksesta. Toisessa viestissä taas kerrotaan määrätyn liian suuren annostuksen mielialalääkkeitä, kun itse asiassa on ollut kysymys ”teini-ian kasvukivuista” eli syömishäiriöistä. Viesteissä vaaditaan enemmän kontrollointia ja seurantaa sekä tietoa lääkkeiden haittavaikutuksista.

Esimerkit osoittavat lääkäreiden hanakkuutta määrätä lääkkeitä ja hoitaa masennusta lääkkeillä. Medikalisaation vastaisissa asiantuntijoiden puheenvuoroissa kritisoidaan psykiatrisen depressiokäsitteen yksilöllistävää luonnetta. Toisin sanoen kun masentuneen ongelmia yritetään ratkaista, muutospaine kohdistuu vastuuttomaan, tahdottomaan ja persoonattomaan yksilöön. Sitä vastoin muutoksessa ei viitata aktiivisen, tahtovan ja vastuullisen sekä minuuttaan ilmaisevan yksilön näkökulmasta elinympäristöön, vuorovaikutukseen, poliittisiin päätöksiin eikä yhteiskunnallisiin, ideologisiin tai kulttuurisiin tekijöihin. Lääketieteen sanotaan masentavan yksilöt omiksi orjiksi. Lääkitseminen ei ole perusteltu yritys saada elämä hallintaan, vaikka lääkkeet joskus lievittävät masennusta ja ahdistuneisuutta. Masennuksen sijoittaminen yksilön ominaisuudeksi, joka vaatii hoitoa, ei ole vain yritystä auttaa ihmistä vaan myös institutionaalista

vallan käyttöä. (Tontti 2008, 82–83; Thomas-MacLean & Stoppard 2004; Ussher 2010.) On siis taloudellisempaa ja näkökulmaisesti hallitumpaa tarkastella yhteiskunnallisia ongelmia yksilön ongelmina (Saastamoinen 2006a). Myös joidenkin keskusteluketjujen kirjoittajat peräänkuuluttavat yksilöllisten lääke- tai luonnonlääkehoitojen sijaan sellaista hoitoa ja kuntoutusta, joka ottaa huomioon sosiaaliset näkökulmat ja siten luo toiveikkuutta masentuneen elämään:

Ja mistä kukin sitten sitä toiveikkuutta saa, se on ihan oma tarinansa. Jokaisella on varmaan omat juttunsa. Minun näkemykseni on se, että jokaiselle pitäisi tarjota sellaista hoitoa ja kuntoutusta, joka toisi toiveikkuutta. Ja mukaan pitäisi ottaa se sosiaalinen näkökulma myös. Eihän kukaan voi kuntoutua, jos esimerkiksi toimeentulo on koko ajan uhattuna tai minimaalinen. Ja mikä toiveikkuus on esimerkiksi toipua kortistoon?

Kamppailu lääkkeellistymistä vastaan edellyttää masentuneelta paljon, mikä näkyy seuraavasta esimerkkiparista. Vastakkain asettuvat sängyn pohjalla makaava ”oikein todella” masentunut ja masentunut, joka tekee kaikkensa hyvinvoinnin saavuttamiseksi ja masennuksen selättämiseksi. Viesteissä siis neuvotellaan masennuksen rajoista tai oikeutuksesta ja oikeista tavoista tuottaa masennusta (vrt. sosiaalinen konstruktionismi ja *manufacturing depression*, Gergen 1999, 137). Keskustelujen perusteella masennuksen selättäjät jäävät ilman varsinaista mielenterveystyön tukea, kun ”vähemmän” sairaat on kustannusvaikuttavuuden tavoittelussa siirretty perusterveydenhoidon ja siis lääkehoidon piiriin.

Masentuneitako?

Jos ihminen on masentunut, oikein todella, niin ei varmaan jaksa tänne kirjoitella ja miettiä mitkä hoidot ja lääkkeet parhaita. Masentunut makaa sängyn pohjalla eikä jaksa kiinnostua mistään. Täällä vaan feikit kirjoittelee.

On

myös sellaisia masentuneita olemassa jotka eivät heti luovuta. Pohjalla on kyllä voitu käydä, mutta sinne ei jäädä eikä sinne haluta enää uudestaan. Sellainen masentunut joka ei luovuta vaan tekee kaikkensa hyvinvoinnin saavuttamiseksi vielä selättää masennuksen. On kyllä masentunut, mutta pärjää sen kanssa.

Tuo kuvauksesi masentuneesta joka makaa vain sängyn pohjalla kuvaa paremminkin lääkkeitä käyttävää henkilöä jolla lääkkeet eivät enää toimi. Monikaan ei halua itselleen sellaista olotilaa, vaan etsii muuta apua kuin lääketieteen keinoja. Ei lääkkeitä vaan jotain oikeasti toimivaa.

Julkisen terveydenhoidon ja potilaan välinen tahtojen kamppailu kuvataan ai-neistossa joskus voimakkaaksi. Eräs kirjoittaja kertoo saaneensa mielialälääk-keistä kovia fyysisiä kipuja, koska keho oli jäykistynyt ilmeisesti lääkkeen haitta-vaikutuksesta. Hän oli kieltäytynyt syömästä lääkkeitä ja uhannut tehdä itsemur-han, jos lääkehoito kuitenkin määrätään. Uhkauksen jälkeen kirjoittajalle oli määrätty kolme kuukautta pakkohoitoa, eivätkä edes vanhemmat olleet saaneet

häntä pois pakkohoidosta yrityksistään huolimatta. Kirjoittaja syyttää mielenterveyshoitoa ihmisen tuhoamisesta sen sijaan, että yritettäisiin antaa todellista apua järjestämällä töitä tai auttamalla rahatilanteessa. Vastausviestissä taas korostetaan myös omaa vastuuta ja sitä, että mielenterveyspuoli ei hoida työvoimatoimiston eikä sosiaalitoimiston asioita. ”Sen sijaan Mt-puoli järjestää työkokouksia ja työtoimintaa, josta terveimmät voivat päästä oikeisiin töihin.” Viesteissä on myös yksi kirjoittaja, joka oli kieltäytynyt lääkkehoidosta lihomisen vuoksi, hänelle lääkäri oli laittanut b-todistukseen merkinnän hoito- ja lääkevastaisuudesta. Kuitenkin nykytutkimuksissa lääkäreiden ja potilaiden molemminpuolisen ymmärryksen merkitystä pidetään tärkeänä masentuneiden hoidon onnistumisessa (Johansson ym. 2009; Wittink ym. 2008).

Monissa viesteissä korostetaan sitä, että lääkkeiden käytöstä hyötyvät sekä lääkärit että lääketeollisuus; erityisesti lääkärit, jotka pääsevät helpommalla ja jotka eivät oikeasti osaa hoitaa potilaita. Muu kuin lääkkeellinen hoito on liian aikaa vievää Suomessa. Esimerkiksi yhden kirjoittajan kannanotossa lääketeollisuuden bisnesshakuisuutta vastaan yksityisen puolen lääkäri oli se, joka kehotti kirjoittajaa lopettamaan lääkkeen. Sen sijaan julkisella puolella oli tarjottu lopettamisen sijaan yhä uusia lääkevaihtoehtoja. Sekä yksityisen puolen lääkäri että kirjoittaja arvostelevat kovien arvojen lääkebisnestä:

Tulee tästä kaikesta mieleen se mitä lopettamista suositellut yksityisellä puolella toimiva lääkärimäni sanoi: ”lääketeollisuus on kovien arvojen ja ison rahan bisnes.” Tästä vedin ne johtopäätökset, että mitä järkeä olisikaan kehittää lääkettä, joka todella parantaa ihmisiä ja jonka ihmiset voivat sitten vain lopettaa? Ei mitään, koska ei se ole kannattavaa liiketoimintaa: markkinat katoaisivat. Sen sijaan kannattavaa on kehittää lääkettä joka parantaa, mutta jonka lopettaminen on lähes mahdotonta: and the money just keeps on rolling.

Keskusteluketjuissa on voimakkaita kehotuksia ottaa kantaa terveydenhoidon käytäntöihin mielenterveystyössä (vrt. poliittinen verkkotoiminta ja verkkokansalaisuus Häyhtiö 2010, 34–37). Joissain sävy on identiteettipoliittinen tai aggressiivinen, joissain hillitympi, mitä seuraavan viestin ilmaus ”jaksamisenne rajoissa” osoittaa.

Vaatikaa itsellenne psykoterapiaa lääkkeiden sijaan, vähintään niiden lisäksi, kyseenalaistakaa julkisesti sairaaloiden hoitokäytäntöjä, keskustelkaa asioista/omista kokemuksistanne mahdollisimman ”näkyvästi” netissä, lehtien mielipidepalstoilla, tehkää valituksia hoidostanne/hoitonne tasosta/kokemuksistanne hoitohenkilökunnan/viranomaisten väärinkohtelusta/epäoikeudenmukaisuuksista niistä vastaaviin yksikköihin, Lääninhallituksiin, Valviraan, eduskuntaan päättäjille jne. mahd. aktiivisesti jaksamisenne rajoissa.

Toimijuuden modaaliteettien näkökulmasta voidaan esittää, että avun hakeminen ja lääkkeiden käyttö on *haluamista* eli motivaatiota ja tavoitteiden asettamista oman paranemisen ja hyvinvoinnin suhteen. *Voimisen* näkökulmasta lääkehoidon

don pitäisi olla harkittu mahdollisuus ja vaihtoehto, josta terveydenhoidon ammattilaiset keskustelevat yhdessä kuluttaja-potilaiden kanssa. Nykyisin lääkehoito kuitenkin näyttäyty enemmän *täytymisenä* eli pakkona ja ainoana tarjottavana hoitomuotona.

Lääkkeiden käytön yhteydessä diskursiivinen toimijuus näyttäyty voimakaimmin lääkehoidon vastustamisena tai sitten tiedon etsimisena, kun viesteissä kysytään käsityksiä tietyn tai sopivan lääkkeen käytöstä. Toisaalta toimijuus on myös kurinalaisuuden ja oman vastuun korostamista sekä omien ja muiden kokemusten vertailua.

5.3.3 Kunnallisen puolen kyvyttömyys auttaa

Helén ym. (2011) kuvaavat nykyistä suomalaista mielenterveystyötä jakaantuneeksi ja hajanaiseksi. Myös terveydenhuollon julkisen rahoituksen kehitys on eriyttänyt hoidon saatavuutta. Varakkaita palvelevat yhä enemmän yksityiset yritykset, työssäkäyviä työterveyshuolto ja muita kunnallisten terveyskeskusten ruuhkaiset palvelut. Terveyskeskuksen ruuhkaisuus ja kyvyttömyys auttaa potilaita tulee selvästi ilmi seuraavassa aineistoni viestissä ja siihen tulleissa kommentteissa:

Kunnallisen TK:n kautta koettua . -Olin totaalisesti lopussa. Olin ollut jo kuukausia . Soitin itkien -tyrskimällä - , paikalliseen TK:hon , istuin lattialla asunnossani ,yksin ...Kerroin , että pelkään tekeväni itselleni jotain , etten jaksakaan enää ...Meni hetki ja TK:n ajanvarauksesta sanottiin , että ensimmäiset vapaat ajat psykologille / psykiatrilta ovat n. kahden viikon kuluttua ...Ja tämä on IHAN TOSI juttu... Olin niin väsynyt , etten jaksanut silloin jäädä vaatimaan hoitoa...Itsemurhayritys seurasikin jonkin ajan kuluttua ...Jälkeenpäin , kun olen hengissä , olen TÄYSIN järkyttyneenä katsonut tuota TK:n touhuiluaTuo sama järkyttävä hölmöily - ts. kun ihmishengellä leikkiminen ei ole edes hölmöilyäjatkui myös itsemurhayrityksen kanssa ---ei minkäänlaista apua .

Mutta kyllä pitää ihmetellä että kuinka et saa paremmin ja keskitetympää apua! Mulle kyllä tuohon sosiaalipuoleen on mennyt kokonaan maku.

Voi helvetti tota sun tilannetta, kyllä uhrin on aivan ojassa tässä maassa. Varsinkin hyvinvointiyhteiskunta.

Tää on kyllä tää suomen "hyvinvointijärjestelmä" välillä niin täynnä paskaa...ja vaikka ei aina olisikaan ni sit siel on noi ihmiset joille ei oo henk.koht koskaa mitää tapahtunu..

Hajanainen palvelujärjestelmä näkyy myös siinä, että erikoissairaanhoidon ja kuntoutuksen palvelut ovat irrallaan kuntien järjestämästä perusterveyden- ja sosiaalihuollosta. Aineistossani kirjoittajat kyselevät omasta tai ystäviensä ja perheenjäsentensä puolesta, mistä voi saada apua. Hoitoon hakeutumisen ja avunsaannin monimutkaisuus on synnyttänyt monenlaista keskustelua ja kritiikkiä,

mikä tukee Helénin ym. (2011) tutkimuksia. Niiden mukaan sosiaalihuollon osittainen ulkoistaminen yksityisille palveluntuottajille on luonut tilanteen, jossa sekä mielenterveyskuntoutujien psykiatrinen hoito että hyvinvointipalveluiden mielenterveystyö toteutuvat katkonaisesti ja sattumanvaraisesti. Lisäksi uuden julkisjohtamisen ja -hallinnon myötä kunnat ovat määritelleet oman rahapolitiikkansa mukaisesti toimintaehdot yhden budjettivuoden perspektiivissä, jolloin mahdollisuudet toteuttaa pitkäjänteistä, suunnitelmallista ja kokonaisuuksia huomioivaa mielenterveyspolitiikkaa ovat vähäiset (Hämäläinen & Metteri 2011). Aineistossani on kirjoittajia, jotka ovat jääneet tuuliajolle muutettuaan kaupunginosasta toiseen. Yksi kirjoittajista sanoo:

Olen tällä hetkellä täysin ilman hoitokontaktia paikkakuntani psykiatrian poliklinikan uudelleenjärjestelyjen (eli siis potilaiden siirron terveyskeskusten hoidettavaksi) takia.

Suomessa psykiatrinen erikoissairaanhoido on keskittynyt pitkäaikaispotilaiden sekä niin sanottujen vaikeiden ja kroonisten mielisairauksien avohoidon järjestämiseen ja sairaalahoidon uudistamiseen. Lievempien tapausten hoito taas kuuluu perusterveydenhuollon lääkäreille, jolloin hoito koostuu masennuslääkityksestä ja seurantakäynneistä. Seurantakäynneillä potilaiden pitäisi saada tietoa lääkityksestä, ohjeita lääkkeiden asianmukaiseen käyttöön sekä emotionaalista ja sosiaalista tukea. Kritiikin mukaan seuranta on kuitenkin käytännössä usein olematonta ja hoito pelkistynyt lääkkeiden määräämiseksi. (Helén ym. 2011; Hautamäki ym. 2011.) Aineiston kirjoittajat viittaavat usein julkisen terveydenhuollon ja ”sosiaalipuolen” ongelmiin, joita olen listannut avunsaannin haasteina keskusteluteemojen esittelyn yhteydessä luvussa 4.2.2. Kritiikin kohteina ovat muun muassa julkisen terveydenhuollon ja ”sosiaalipuolen” yleiset ongelmat ja kyvyttömyys hoitaa potilaita, keskitetyn hoidon puute, ruuhkat ja pitkät jonotusajat, pitkäaikaisen hoitosuhteen puuttuminen sekä ymmärtämättömät, kiireiset terapeutit ja lääkärit sekä huonosti suomea osaavat psykiatrit.

Kunnallinen puoli voi kuitenkin tarjota myös myönteisiä hoitokokemuksia. Seuraavan viestin kirjoittaja kuvaa neljää eri terapiakokemustaan. Kunnallisen puolen terapeutit ovat vaihdelleet ”aivan ihanasta terapeutista” aina ”aivan kauheaan tyyppiin”, ja joskus terapiasta on täytynyt luopua taloudellisten syiden vuoksi. Tarinan opetuksena tuntuu olevan sinnikkyys hakea apua ongelmista huolimatta, niinpä kirjoittaja toivottaa viestinsä lopussa jaksamista kaikille ja tarjoaa henkilökohtaisen yhteydenottomahdollisuuden.

tällainen kokemus on minulla: saanut terapiaa elämän eri vaiheissa neljään otteeseen, nyt tällä hetkellä aivan ihana terapautti ihan kunnalliselta puolelta. on ollut monenlaisia kokemuksia, ekan kerran minut laitettiin koulun kautta kun itkin liikaa, tokan kerran hain itse apua ja sainkin sitä, sitten siirrettiin yksityiselle ja kun kela ei suostunut maksamaan osaa maksuista niin oli pakko lopettaa koko homma koska meillä ei ollut varaa maksaa maksuja. Kolmannella kerralla hain apua

ihan omalääkärin kautta ja sain aivan kauhean tyypin kunnalliselta puolelta joka julisti minut terveeksi puolen vuoden jälkeen...en tuntenut itseäni terveeksi, mutta olin vain tyytyväinen päästessäni pois sieltä! Nyt viimeisin kerta tuli haettua apua (todella suuri kynnys oli koska edellinen kerta oli mennyt niin puihin) ihan vain soittamalla terveyskeskukseen ja kysymällä psykiatrisen sairaanhoitajan suoraa linjaa ja sitten sieltä sain heti ajan kun kerroin oman elämäni menneen täysin pieleen kun äitipuoleni yritti itsemurhaa huhtikuussa ja syytti minua siitä. Sain ajan heti kun vain oli mahdollista. Älkää ihmiset luovuttako! Jostain löytyy aina apua vaikka välillä onkin oikein tuskan takana! Hirveästi jaksamista kaikille ja ottakaa yhteyttä jos haluatte keskustella lisää!

Työterveydestä keskustelijoilla on usein myönteisiä kokemuksia. Edellä viittasin viestiin, jossa työterveyslääkäri oli kehottanut keskustelijaa luopumaan lääkityksestä ja puhunut tälle lääketeollisuuden bisnesshakuisuudesta. Aineistossa on myös mainintoja työterveyslääkäreistä, jotka ovat tajunneet kysyä uupuneilta tunnollisilta työntekijöiltä, miten nämä oikeasti jaksavat.

Niin kävi minulle, kunnes työterveyslääkäriini sen hoksasi; hän kysyi, miten oikeasti jaksat. Vasta silloin tajusin - en jaksakaan yksin. Hän olikin sitten "siltani yli vaikean ajan", hänen avullaan nousin uudelleen elämään yleensäkin ja työhönikin uusin voimin, työhöni jota rakastan ja joka antaa sisältöä elämäni.

Helénin ym. (2011) mukaan on useita tutkimuksia suomalaisen mielenterveystyön epäonnistumisesta, kun luotaessa pohjoismaista hyvinvointivaltiota haluttiin toteuttaa väestövastuullinen avohoitojärjestelmä (dehospitalisaatio) ja aluepsykiatrisen hoitomalli. Avohoidon taloudelliset resurssit eivät kehittyneet suunnitelmien mukaisesti. Suurimmat ongelmat liittyivät kuitenkin tutkijoiden mukaan mielenterveystyön käytäntöihin, joiden sisällöt eivät sairaalainstituution purkamisen myötä kehittyneet eivätkä monipuolistuneet vastaamaan uudenlaisia tarpeita.

Helén ym. ovat tulkinneet tutkimustensa perusteella kaksi mielenterveystyön konstruktia, joilla voidaan jäsentää mielenterveyspalvelujen päälinjoja ja muutoksia Suomessa. Ne ovat psykiatris-lääketieteellinen ja yhteiskunnallis-rakenteellinen mielenterveystyö. Psykiatris-lääketieteellisessä mallissa kliinisen psykiatrian traditio yhdistyi avohoitoon ja muuhun yhteiskuntaan avautuvaan mielenterveystyöhön. Mielenterveyttä tarkasteltiin bio-psyko-sosiaalisena mallina ja ihmistä pyrittiin ymmärtämään kokonaisvaltaisesti ja systeemisesti.

Yhteiskunnallis-rakenteellisesta näkökulmasta tarkasteltuna korjaavan mielenterveystyön lisäksi pidettiin tärkeänä ehkäisevää työtä, jolla tarkoitettiin mielenterveysongelmien ehkäisyä ja torjuntaa terapeuttisten ja sosiaalisten interventioiden sekä valistuksen avulla. Lisäksi korostettiin rakentavan mielenterveystyön merkitystä eli yhteiskuntasuunnittelua ja -politiikkaa. Mielenterveyden ja ympäristön välille luotiin mielenterveystoimistojen järjestelmä, jolle suunniteltiin juuri ehkäisevän ja rakentavan mielenterveystyön tehtäviä. Yhteiskunnallis-raken-

teellisella mielenterveystyöllä ei kuitenkaan ollut samanlaista jäsentynyttä kohdetta – kärsivää yksilöä – kuin lääketieteellisellä psykiatrialla, ja vähitellen yhteiskunnallis-rakenteellinen mielenterveystyön ymmärrys jäi psykiatris-lääketieteellisen ajattelun varjoon.

Helénin ym. (2011) mukaan nykyinen mielenterveystyö voidaan nähdä eri ajatustapojen, tiedon, käytäntöjen ja instituutioiden yhdistelmänä, joka on muodostunut mielisairaanhoidon, yhteiskunnallisen kontrollin ja henkilökohtaisen elämänhallinnan kohdatessa ja sekoittuessa toisiinsa. *Poikkeavien* yksilöiden *kontrollin* lisäksi mielenterveystyö liittyy pitkään länsimaisen elämäntaidon perinteeseen, etiikkaan. Siinä on keskeistä henkilökohtaisen hyvän elämän tai onnellisuuden tavoittelu, mikä näkyy itsehallintana ja itsestä huolehtimisena.

Modaliteettien näkökulmasta oman aineistoni kirjoittajat kokevat julkisen puolen ongelmat moninaisina ja omaa sitkeyttä vaativina. Tuntemisen modaliteetin lisäksi viesteissä korostuu täytyminen. Haettaessa apua julkiselta puolelta monimutkaiset lähetekäytännöt odottamisineen sisältävät pakkoja ja rajoituksia, kun taas voimisen modaliteetti eli mahdollisuudet ja vaihtoehdot näyttävät olevan varsin vähäisiä.

Viestien perusteella diskursiivinen toimijuus näyttäytyy kritiikin esittämisenä ja tyytymättömyyden ilmaisemisena. Lisäksi viesteissä esitetään selviytymis- ja kamppailutarinoita sekä kannustetaan muita jaksamaan eteenpäin tavalla tai toisella. Varsinaista toivottomuuspuhetta on tässä diskurssissa melko vähän. Mahdollistaessaan vastapuheen verkkofoorumit näyttävät samalla nostavan esiin monenlaista sinnittelypuhetta, joka tarkoitetaan muita kannustavaksi ja jolla voi olla ideologisia seurauksia voimaantumisen lisääntyessä. Tulkitsen vasta- ja sinnittelypuheen pyrkimykseksi pois perinteisestä lääketieteellisen diskurssin potilaan positioista. Muuttunut positio ja uudenlainen toimijuus sisältää enemmän mahdollisuuksia ja oikeuksia kuin potilaan positio. (Vrt. positioiden vastustaminen Burr 2003, 111; Davies & Harré 2001; Thomas & Davies 2006.)

Kokoavasti verkkokeskustelujen voidaan sanoa nostavan esiin monia tärkeitä asioita lääkehoidosta ja sen ongelmista. Ensinnäkin lääkärin ja terveydenhoidon ammattilaisten kannattaisi keskustella enemmän kuluttaja-potilaiden kanssa lääkehoidosta sekä sen haittavaikutuksista ja lopettamisen vierotusoireista. Toinen huomio liittyy terveydenhuollon resurssiongelmaan: lääkehoito jää usein ainoaksi mahdollisuudeksi, kun vähemmän sairaiden hoito on siirretty perusterveydenhuoltoon. Keskusteluketjut kuitenkin osoittavat, että monet mielialaongelmista kärsivät ovat lääkekierteessä ja kokeilevat yhä uusia lääkkeitä ja suu-remmilla annostuksilla ilman merkittävää hyötyä. Sekään ei ole halpaa hoitoa seurantakäynteineen pitkällä aikavälillä.

Nukuin hyvin ja sikeästi yön imovanella. Nyt päivällä huomaan ahdistusoireitteni lisääntyneen citalopramin annoksen pienentämisen myötä, tällä viikolla vielä 20 mg, perjantaista alkaen 10 mg ja Voxra käyttöön.

6. IDENTITEETTITYÖ VERKKOFOORU- MEILLA

Olen tutkimuksessani halunnut eri teoriakeskustelujen avulla lisätä ymmärrystä terveystieteiden yhdestä keskeisestä toimijasta kuluttaja-potilaasta. Internetin ja sosiaalisen median osallistuva kulttuuri on kuluttaja-potilaille tärkeä identiteettityön paikka, joka mahdollistaa uusia toimijuuden ulottuvuuksia. Osallistuminen verkkofoorumeilla voimaannuttaa kuluttaja-potilaita, mikä puolestaan muuttaa perinteistä asiantuntijuutta sekä vahvistaa vastarinnan tai vastustamisen tapoja medikalisoituneessa kulttuurissa. Olen havainnollistanut kuluttajapotilaiden toimijuutta tulkitsemalla erilaisten terveysaiheisten sivustojen verkko-keskusteluista kolme diskurssia, joihin liittyy erilaisia identiteettityön muotoja ja identiteetti-positioita. Tässä luvussa esittelen tutkimuksen teoriakeskustelun ja empiirisen analyysin tulokset.

6.1 Teoriakeskustelu

Olen tutkimuksellani osallistunut yhtäältä kuluttajapoliittiseen keskusteluun kuluttaja-potilaan asemasta ja toimijuudesta sekä toisaalta terveystieteelliseen keskusteluun terveyden edistämisestä avoimena, jaettuna asiantuntijuutena. Teoreettisena tavoitteena on ollut avata ja syventää käsitystä siitä toimijasta, joka aktiivisesti osallistuu lääketieteellisessä kosmologiassa oman terveytensä edistämiseen ja jota kutsun kuluttaja-potilaaksi. Suomennos 'lääketieteellinen kosmologia' ei tee oikeutta ilmaukselle *e-scaped medicine*, koska suomeksi ja Suomessa lääketiede viittaa usein vain yhteen tapaan ymmärtää terveyttä, sairautta ja mielen-terveyttä nimittäin lääkkeelliseen hoitoon. Sen sijaan esittämäni tarkempi erittely kuvaa hyvin kuluttaja-potilaan osallistumista: kyseessä on kaikenlainen liikehdintä, jäsenyydet ja aktiivinen toiminta terveyden alueella. Potilaat eivät ole enää vain terveydenhuollon kohteita vaan kuluttaja-potilaita, joiden toimijuuteen sisältyy mahdollisuuksia vaikuttaa terveyspalveluiden markkinoilla. Kuluttajapotilaiden aktiivinen toiminta on osa terveysviestintää, joka on laajentunut perinteisestä terveyskasvatuksesta ja valistuksesta kattamaan kaikkea terveyttä ja sairautta käsittelevää viestintää. Tämä terveysviestinnän kulttuurinen näkökulma korostaa terveyden, sairauden ja hyvinvoinnin rakentumista paitsi terveyden-

huollon ja -hoidon kontekstissa myös mediassa ja jokapäiväisessä kanssakäymisessä. Aineistoni kuluttaja-potilaat edistävät omaa terveyttään ja tekevät siihen liittyvää identiteettityötä virtuaalisessa interaktiivisessa viestintäympäristössä.

Identiteetin, subjektuuden ja toimijuuden käsitteillä viitataan teoriakeskusteluissa usein samaan asiaan. Tässä tutkimuksessa pidän kuitenkin identiteettiä ja subjektuutta minuuden aspekteina niin, että koettu subjektuus ja kerrottu identiteetti ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Ronkaisen (1999) tavoin määrittelen subjektuuden diskursiivisten toimija-asemien summaksi, merkityksellistyneeksi minäksi, eletyksi keholliseksi kokemukseksi sekä toiminnaksi ja siinä itselle merkitykselliseksi teoksi. Subjektuus rakentuu siten toiminnassa, sosiaalisissa käytännöissä. Toimijuus puolestaan voidaan nähdä diskurssijärjestyksiin osallistumisena, tekijyyden eri tasoina, pragmaattisina modaliteetteina sekä kehollisena ja kokemuksellisen maailmaan asettumisena.

Identiteettityössä on kysymys oman itsen määrittelystä; identiteettityö on identiteetin luomista ja esittämistä eli identiteetin näkyväksi tekemistä. Esitetyille identiteeteille odotetaan muiden reaktioita ja mahdollista hyväksyntää, jolloin niistä neuvotellaan ja niitä vahvistetaan vuorovaikutuksessa. Erityisesti masennuksen yhteydessä terveysteettistä syntyy paljon neuvottelua muun muassa sen suhteen, onko kyseessä sairaus vai koettuihin tilanteisiin liittyvä mielialan vaihtelu. On myös huomattava, että identiteetin rakentaminen on sekä aktiivista että passiivista. Aktiivista se on silloin, kun ihmiset rakentavat tietoisesti identiteettiään, esimerkiksi kertomalla masennushistoriansa verkkofoorumilla. Passiivista taas silloin, kun identiteetti rakentuu arkisiin prosesseihin osallistumisen myötä.

Olen tarkastellut verkkofoorumeille osallistuvien keskustelua diskursiivisen toimijuuden näkökulmasta, ja täydentänyt sitä pragmaattisen modaalisuuden eli modaliteettien käsitteellä. Pragmaattiseen modaalisuuteen rinnastan myös digitaalisen voimistumisen spiraalin (Mäkinen 2009). Molemmissa tulee esille pystyvyyden ja kykenevyyden mahdollisuus. Kuluttaja-potilaan subjektuuteen ja toimijuuteen kuuluu myös pystyvyyttä tai kyvykkyyttä vaikuttaa elämän tapahtumiin, mikä kuitenkin on mahdollista vain sosiaalisessa ympäristössä ja vuorovaikutuksessa.

Sosiaalis-kognitiivisen teorian mukaisesti tulkiten ihmisen entiteetiksi, jossa ihminen itse ja ympäristö toimivat vuorovaikutuksessa ja muodostavat dynaamisen kokonaisuuden. Pidän myös kiintoisana emergenssiteorian käsitystä, jonka mukaan minä *emergee* tai kehkeytyy jatkuvasti fyysisessä ja sosiaaliskulttuurisessa ympäristössä kokemuksellisen minän (experiential self), suhteissa toimivan minän (relational self) ja kulttuurisen minän (co-cultural self) leikkauskohdassa tai keskuksessa (Richey & Brown 2007).

Eri teoriapolkujen ja -keskustelujen perusteella esitän siis perinteisen potilaan sijaan terveystieteiden yhtenä toimijana kuluttaja-potilaan, jolla on diskursiivisissa kuten terveysaiheisilla verkkofoorumeilla uudenlaisia identiteettitöitä ja osallistumisen mahdollisuuksia. Osallistuminen voimaannuttaa, ja voimaantuminen puolestaan voi muuttaa perinteistä asiantuntijuutta ja tarjota vaihtoehtoja oman terveysidentiteetin rakentamiseen.

6.2 Empiiriset tulokset

Empiirisen tutkimukseni keskeinen raja-alue on ollut mielenterveys ja erityisesti masennus. Olen perustellut rajausta ajankohtaisuudella ja medianäkyvyydellä, vaikka yhteiskunnalliselta jäsenyykseltään masennukseen rinnastettavaa hermostuneisuutta ja levottomuutta on ollut jo sata vuotta sitten (Halmesvirta 1998; Tontti 2008, 29–30). Masennus on kulttuurisesti siirtynyt hoitoa vaativaksi yksilön ominaisuudeksi (Tontti 2008, 82–83; Thomas-MacLean & Stoppard 2004; Ussher 2010), jota voidaan myös pitää yksilöllisyyden, pärjäämisen ja menestymisen käänköpuolena. Lääketieteellinen tulkinta hallitsee tämänkin tutkimuksen verkkokeskustelua, vaikka niissä näkyy myös sen kyseenalaistamista ja vastapuhetta.

Olen analysoinut neljän erilaisen verkkofoorumien keskustelua. Hoitonetti.fi on kaupallinen sivusto, ja sen kerrotaan olevan yhteisöllisen terveystiedon verkkosivusto. Yhteisöllisyydellä tarkoitetaan muun muassa hiljaista tietoa, eli muiden kanssa jaettavaa tietoa ja kokemusta. Sivuston mukaan sosiaalisessa mediassa kuluttaja on keskeinen käyttäjä ja toiminnan suuntaaja. Eri sairauksien yhteydessä on omat keskustelunalueensa. Poliklinikka.fi on sekä kaupallinen ja osa Terve media -ryhmää. Sivusto esittäytyy tiedon tarpeen tyydyttäjänä ja terveyden edistäjänä. Se kutsuu suomalaisia keskustelemaan hyvinvoinnista ja terveydestä sekä korostaa vertaistuen merkitystä ja mahdollisuutta erilaisten yhteisöjen perustamiseen. Suomi24 taas on varsinaisen keskustelufoorumi ilman asiantuntijoiden tietopaketteja. Ohjeissa painotetaan kirjoittajien vastuuta ja sivuston merkitystä rakentavan ja asiallisen ajatusten vaihdon kanavana. Tiede.fi on samannimisen aikakauslehden verkkoversio ja sisältää keskustelufoorumien lisäksi muutakin aineistoa. Foorumi on tiedeaiheinen, mikä erottaa sen Suomi24:n keskusteluista.

Kaikki mainitut sivustot korostavat yhteisöllisyyttä sekä tiedon, kokemusten ja ajatusten jakamista ja vaihtamista. Sivustojen rakenne on tehty selkeäksi ja keskustelufoorumien löytäminen helpoksi. Keskustelufoorumit ovat kaikille avoimia eikä viestien lukeminen edellytä rekisteröitymistä. Suomi24-sivustoa lukuun ottamatta ne tarjoavat mahdollisuuden myös asiantuntijoiden kanssa keskusteluun.

Olen analysoinut verkkofoorumeilta 1 020 viestiä, jotka kuuluvat masennusaiheisiin keskusteluketjuihin pääasiassa vuosina 2009–2011.

Tutkimukseni yhtenä empiirisenä tutkimuskysymyksenä on ollut tarkastella, miten kuluttaja-potilaat määrittelevät ja merkityksellistävät omaa terveyttään ja sen hoitamista sekä yleisiä terveydenhuoltoon liittyviä kysymyksiä internetin verkkofoorumeilla.

Masennusaiheisilla sivustoilla näyttää olevan monessa mielessä tärkeä merkitys kuluttaja-potilaiden arjessa. Sivustot ovat ensinnäkin aktiivisessa käytössä, koska keskusteluketjuilla voi olla tuhansia lukijoita. Toiseksi foorumeille on syntynyt aineiston keräämisen aikaan virtuaalinen ulkoiluryhmä sekä muuhun arjen toimintaan ja siitä raportointiin kannustava keskusteluketju. Foorumeilla siis synnytetään keskustelijoiden välille uusia arjen käytäntöjä, joissa toimintaa merkityksellistetään omista lähtökohdista käsin eikä ulkoisina pakkoina. Lisäksi keskustelijoiden välille näyttää syntyneen joskus tiivistä kanssakäymistä ja yhtenäisyyttä, mikä viittaa uudenlaiseen verkkoyhteisöllisyyteen. Sivustot ovat siis myös yhdessä olemista. Kolmanneksi foorumeilla käsitellään hyvin monenlaisia masennukseen liittyviä aiheita kuten kokemuksia ja tunnetiloja, avunsaannin mahdollisuuksia ja haasteita, lääkeshoidon problematiikkaa sekä masennuksen taustoja ja vaikutuksia. Masennusta käsitellään viesteissä monin tavoin: mielialoina ja tunnetiloina, uupumusreaktiona vaikeissa tilanteissa tai sitten lääketieteellisesti määriteltyinä eriasteisina sairauksina – sekä näiden moninaisina ja enemmän tai vähemmän jäsenyneinä yhdistelminä. Toisin sanoen diagnooseista ja niihin liittyvistä rajankäynneistä hoitokäytäntöineen keskustellaan paljon.

Tutkimuksen toinen empiirinen kysymys on kaksiosainen. Ensiksi tavoitteeni on ollut selvittää, millaisia terveysdiskursseja kuluttaja-potilaiden masennusaiheisista verkkokeskusteluista ja identiteettityöstä voidaan tulkita. Toiseksi tutkin, minkälaista identiteettityötä ja -kamppailuja terveyden merkityksellistämiseen liittyy sekä millaisia erilaisia toimijuuksia verkkokeskusteluissa rakentuu. Näihin kysymyksiin vastaan seuraavaksi.

Valittujen verkkofoorumien sisältäessä kuluttaja-potilaiden keskusteluja ilman ammattiauttajia terveys ja sen hoito määritellään ja jäsennetään usein omista kokemuksista käsin. Kokemuksellinen diskurssi eli kokemusten ja tunteiden sekä mielen- ja kehontilojen kuvaukset ovat esillä monissa viesteissä. Toinen kuluttaja-potilaiden keskusteluille tyypillinen puhetapa on tukeminen, yhteisen tiedon rakentaminen sekä yhteisten selviämistarinoiden luominen, ja kutsun niitä vertaistuen diskurssiksi. Kun kokemuksellisessa diskurssissa näkökulma on yksilöllinen eli oman kokemuksen ymmärtäminen ja hyväksyminen, vertaistuen diskurssissa on pikemminkin kysymys yhteisön jäsenyydestä ja yhteisestä toiminnasta. Kolmas ja selvästi edellisistä erottuva puhetapa on vastustaminen, jonka olen nimennyt vastarinnan diskurssiksi ja johon liitän kuluttaja-potilaiden kriittisen suhtautumisen terveydenhuollon olemassa oleviin käytäntöihin ja erityisesti lääkehoitoon.

Kokemuksellisessa diskurssissa identiteettityö on kamppailu- ja selviytymistarinoiden esittämistä nykyisistä tunteista kuten mielialan vaihteluista tai eristäytymisestä sekä lapsuudenkokemuksista. Identiteettityö on myös neuvotteleva terveyden ja sairauden rajasta sekä uupumisen myöntämisestä tai uupumisvaaran tunnistamisesta. Edelleen identiteettityö on kyselyä ja kokemusten vertailevaa diagnooseista ja lääkityksestä sekä identiteettikamppailua omasta kehollisuudesta lääkkeiden käyttöön liittyvän lihomisen yhteydessä. Identiteettikertomuksissa korostetaan myös kurinalaisuutta ja omaa vastuuta.

Aineiston keskusteluissa kokemuksellisuus tulee esiin ensinnäkin yksilöllisinä emotionaalisinä tuntemuksina kuten mielialan sekä energisyyden ja jaksamattomuuden vaihteluina, onttona ja epätodellisena olona sekä huolehtimisena ja itse-kriittisyytenä. Toiseksi kokemuksellisuus näyttäytyy sosiaalisissa tilanteissa muun muassa jännittämisenä, kommunikointiongelmoina, muutosvastaisuutena tai sosiaalisista tilanteista eristäytymisenä. Kolmantena kokemuksellisuudesta kerrotaan psykosomaattisina oireina kuten huimauksena ja päänsärkynä. Epätodellinen olo muine oireineen ja hoitokäytäntöjen hyödyttömyys voivat kuluttaa voimavaroja ja lisätä eristäytymistä.

Kokemuksellinen identiteetti on usein myös ympäristön paineissa taisteleva, itsekriittinen ja syyllisyydentuntoinen. Kirjoittajien käsitysten mukaan hyvään identiteettiin ei näyttäisi kuuluvan passiivisuutta eikä uupuneisuutta. Instituutionaalisen retoriikan mukainen vastuu ja oman elämisen parantaminen ovat kuluttaja-potilaiden kokemuksellisuudessa ikään kuin sisäänrakennettuina. Viittaaan edellä masennukseen menestymisen ja pärjäämisen käänköpuolena. Pärjäämisen ajatus ja suhtautuminen masennukseen näkyvät keskusteluissa esimerkiksi näin:

Olen myös itse ollut aina sitä mieltä ettei masennukseen voi ns. sairastua vaan kyse on lähinnä laiskuudesta..

Olen joskus ollut jopa sitä mieltä, että masennus on periksiantamista, heikkoutta ja osaltaan itseaiheutettua.

Keskustelut osoittavat monella tavalla aikaisemmissa tutkimuksissa (Tontti 2008; Kivivuori 2002; 2007; Saastamoinen 2006a; Furedi 2004) mainittua masennuksen yksilöllistymistä. Keskustelijat ovat itsensä ulkopuolella vain kertoessaan perheenjäsenistään tai koulu- ja työpaikkakiusattuna olemisestaan. Perheen sisäinen työnjako voidaan kyllä mainita, mutta sitä ei sen tarkemmin eritellä eikä taustoiteta. Myöskään työpaikan olosuhteita tai käytäntöjä ei analysoida, työpaikkakiusaaminen vain mainitaan omana ongelmana tai oman pahan olon syyinä. Ulkoiset paineet esitetään usein luonnollisina, elämään kuuluvina asioina. Uupuminen on enemmän yksilön kuin yhteisöjen tai rakenteiden syytä. Käsitys näyttää sopivan yhteen sen kanssa, mitä on sanottu (Saastamoinen 2006a; Furedi 2004, 127–142) hallitsemattomassa ja riskialttiissa maailmassa elämisestä:

Maailmaa tarkastellaan usein subjektiivisen emotionaalisuuden kautta ja keskitytään omaan itseensä ja välittömiin ihmissuhteisiin.

Kokemuksiin lääkkeiden käytöstä liittyy monenlaista identiteettipoliittista kamppailua ja vastakkainasettelua. Esimerkiksi vastakkainasettelu hyvä ja huono ”masennusihminen” tai ”psykyepotilas” näkyy lääkkeiden haittavaikutuksiin kuuluvan lihomisen yhteydessä. Kehollisuus, ulkonäkö ja asettuminen omaan kehoon ovat tuntemisen ja voimisen modaliteetteja. Painon nousun kontrolli vaatii itseuria ja ponnisteluja, joihin kannustavat mediakuvastot omine kehon malleineen mutta joihin epäonnistumisten myötä liittyy myös itseinhoo.

Masennuksesta selviämiseen tai sen kanssa elämiseen tarjotaan keskusteluissa suuri määrä erilaisia arjen toiminnallisia reseptejä. Eniten korostetaan sosiaalisen tukiverkoston merkitystä. Puhumista ja asioiden purkamista pidetään erittäin tärkeänä. Lisäksi korostetaan itsen kanssa työskentelyä ja positiivista ajattelua päiväkirjan kirjoittamisesta plus–miinus-listoihin. Rutiineilla on oma merkityksensä arjesta selviytymisessä: suunnitelmat ja tavoitteet, aikataulut ja viikkolistat voivat tuoda kaaoksen tunteeseen selkeyttä. Elämäntapamuutokset, ulkoilu ja liikunta sekä terveellinen ravinto ovat myös keskeisiä reseptejä. Sanonkin edellä, että aineistosta kokoamani reseptilista muistuttaa työelämän ja liikuntaharrastusten suorituskeskeisyyttä ja velvollisuudentuntoa.

Foorumeilla kerrottujen kokemusten perusteella monilla masennuksesta kärsivillä näyttää olevan myös pystyvyyttä oman terveyskäyttäytymisensä suhteen. Moni kykenee tavoitteiden asettamiseen esimerkiksi hoitosuhteissaan ja paraneemisissaan. Kokemuksellisessa diskurssissa toimijuus on kokemusten ja tunteiden representoimista tai sanoittamista sekä ymmärrettäväksi tekemistä niin itselle kuin muille.

Vertaistueksi nimeämässäni diskurssissa identiteettityö on kannustamista ja tsemppaamista eli tuen ja yhteisöllisyyden esittämistä mutta myös torjunnan ilmaisua silloin, kun kyseessä ovat selvästi *toiset*. Lisäksi identiteettityö on sekä tiedon etsintää että kommentointia. Toimijuus on avun pyytämistä ja tukemista, joka keskustelujen perusteella osoittaa osallistujien tilanteen muuttumista ja siten mahdollisuutta vaikuttaa asioiden kulkuun. Masentuneisuudestaan kirjoittava voi saada lähes reaaliajassa vastauksia kysymyksiinsä ja suosituksia tilanteen parantamiseksi. Suositukset ovat johtaneet käytännön toimiin, joista sitten kerrotaan viestiketjuissa.

Kiinnostavin esimerkki vertaistuesta on virtuaalinen ulkoiluryhmä, jossa keskusteluketjun aloittaja kannustaa muita masennuksesta kärsiviä ulkoilemaan itselle sopivalla tavalla kerran päivässä ja raportoimaan sitten ulkoilustaan foorumilla. Toinen samaan tarkoitukseen liittyvä ketju raportointineen on ”mitä olette tehneet tänään”. Molemmat ketjut auttavat masennuksen kanssa kamppailevia ottamaan pieniä askeleita oman toipumisensa edistämisessä ja mielihyvän saamisessa. Ulkoilu ja muu puuhastelu kotipiirissä sekä niistä raportointi verkko-

foorumeilla eli arjen käytäntöihin osallistuminen voi lisätä keskustelijoiden hyvää oloa ja vähentää väsymyksestä ja passiivisuudesta aiheutuvaa syyllisyyttä. Tä-mäntyyppiset käytännöt ovat nähdäkseni tärkeä osa koko mielenterveystyötä. Modaliteettien näkökulmasta tunteminen, haluaminen ja täytyminen eivät ole vain ulkoapäin tulevia vaatimuksia vaan suhteessa omaan jaksamiseen. Samassa tilanteessa olevat kannustavat ja tukevat toisiaan. Uudessa yhteisöllisyydessä fyysisesti kaukana olevat elävät ja kokevat elämäänsä yhdessä. Foorumit ja niille osallistuminen ovat uusia toiminnan mahdollisuuksia.

Hei kiitos näin ihanasta "tsemppaus" ja "ulkoilu"-ketjusta... Jo ajatus siitä että muidenkin on vaikeaa lähteä kotoa ulos lohduttaa ja antaa itselleen voimaa jak-saa taas ainakin iltaan saakka ellei etemmäksi :)..

Toisaalta on kuitenkin todettava, että ”koneella roikkuminen” ja viestiketjujen selailu voivat myös vähentää muuta arjen puuhastelua. Keskustelujen perusteella joidenkin päivä täyttyy nukkumisesta, nettisurffailusta ja television katselusta; hyvistä suunnitelmista huolimatta ei jää aikaa eikä voimia kodin kunnossa pitoon eikä ruuanlaittoon. Joka tapauksessa omasta saamattomuudesta ja joskus myös siihen liittyvistä syyllisyyden tunteista jaksetaan ja halutaan kirjoittaa foorumeil-la. Itsearviointit ja identiteettien esittäminen verkkofoorumeilla ovat myös toi-mijuutta.

Verkkofoorumeilla näyttää siis olevan merkitystä keskustelijoiden arjessa, mi-tä edellä esiteltujen monien aiheiden käsittely ja pohdinta osoittavat. Vaikka en ole haastatellut empiirisen aineiston keskustelijoita, osoittaa verkkokeskustelujen sisältö mielestäni sitä, että osallistuminen keskusteluihin voi täydentää olemassa olevia hoitomuotoja. Sivustot parantavat ja vahvistavat potilaiden omaa osallis-tumista hoitoon ja sen suunnitteluun sekä kannustavat osallistumaan enemmän. Olen viitannut edellä Deddingin ym. (2011) jaottelun kohtaan, jossa sivustojen sanotaan tukevan olemassa olevia hoitokontakteja ja hoidon muotoja. Perustelen käsitystäni esimerkeillä, joissa keskustelijat kertovat ottavansa jonkin keskustelu-foorumilla esiintyneen asian puheeksi mennessään seuraavan kerran lääkärin vastaanotolle. Keskustelun sävy näissä kohdin osoittaa, että kyseessä ei ole tilan-ne, jossa lääkärin tarvitsisi kokea oma arvovaltansa uhatuksi.

Tätä täytyykin kysyä lääkärillä kun seuraavan kerran menee, onko miun lääkitys ihan ok.

Keskustelijoiden äänät ja identiteetit ovat tarjoavia, eläytyviä, keskustelevia, tor-juvia tai vain keskusteluja seuraavia. Torjuviksi ja siksi myös identiteettipoliitti-siksi olen tulkinnut ne viestit tai viestin osat, joissa *toiset* halutaan sulkea keskus-telualueelta pois. Torjunta kohdistuu useimmiten omaa uskontoaan, superfoodia tai muita vaihtoehtoisia hoitomuotoja voimakkaasti esiin tuoviin puheenvuoroi-hin. Verkkokeskustelijoilla ja -yhteisöillä näyttää siis olevan omat säännöstönsä

ja norminsa, joiden puitteissa identiteettejä voi esittää. Torjuminen saatetaan myös ennakoita ja rakentaa viesti jo etukäteen taitavalla argumentoinnilla ja oman näkemyksen verhotummalla esittämisellä. Keskusteluja seuraaviksi tulkit-sen tilanteet, joissa luetaan kyllä viestejä mutta ei itse osallistuta keskusteluun. Keskusteluketjussa saattaa esimerkiksi olla 300 viestiä mutta niillä tuhansia lu-kukertoja.

Vertaistuen diskurssiin liittyy myös asiantuntijuuden rajojen koetteleminen. Erityisesti vastapuheessa näkyy terveystiedon, kyseenalaistamisen ja oman ajat-telun merkitys sekä kiinnostus omasta kehosta ja sen kunnossapidosta. Vaikka keskusteluissa esiin tuleva terveystieto on oman näkemyksen tai jonkin muun tahon kyllästävä, foorumeilla myös kysytään, pyydetään lisäperusteluja ja kommentoidaan. Keskustelijoilla näyttää olevan todella paljon tietoa, kokemusta ja omaa asiantuntemusta masennuksesta ja siihen liittyvistä mielenterveyden asioista. Jotkut valmistautuvat lääkärin vastaanotolle menoon tai hoitomuodon valintaan avaamalla kokonaisen keskusteluketjun mieltä askarruttavista kysy-myksistä sekä kokoavat keskusteluista palapelin osia ja esittävät kysymyksiä tai pyytävät muilta kokemuksia ja kommentteja:

No nymmää sitten olen saanut palapelin kasaan. Olen tullut siihen tulokseen että varmasti hyötyisin psykoterapiasta ja se olisi minulle hyvä vaihtoehto. Kokonaan eri asia on kuitenkin sitten se että uskallanko loppujen lopuksi. Mutta päätös siis sen suhteen on tehty että aion selvittää tätä vaihtoehtoa pidemmälle. Päätöksen aloittamisesta, tai terapian jatkamisesta voin tehdä myöhemmin. [...] Joten ky-symys kuuluu, onko kenelläkään mitään mielipidettä koskien eri psykoterapiasuuntauksia tai mitään kommentteja perinteisestä psykoanalyysistä?

Sivustoilla jaetaan linkkejä ja ohjataan siten lisätiedon hankintaan. Linkeillä myös ajetaan omaa asiaa ja näkemystä. Lisäksi niillä havainnollistetaan asioita ja liitetään keskusteluketju tai viesti laajempaan ajankohtaiseen mediakeskuste-luun.

Aineiston perusteella ei voi sanoa paljonkaan masennuksen sukupuolittumi-sesta, koska keskustelufoorumeille osallistujat eivät aina tuo esiin sukupuoltaan. Viesteissä on kuitenkin silloin tällöin esittäytymisiä tai sukupuolen ilmaisuja: ”Olen 37-vuotias mies” tai ”Olen psykiatriassa työskentelevä nainen”. Seuraavan esimerkin keskustelija liittyy itsensä joukkoon *miehet* ja kuvailee tarkemmin tätä edustamaansa joukkoa. Miehillä on kirjoittajan mukaan yleistä pitää asioita omana tietonaan, koska ei halua huolestuttaa läheisiä. Kirjoittaja itse kuitenkin ymmärtää avoimuuden ja puhumisen merkityksen, minkä hän tuo esiin paitsi sanomalla ”Asiahan on ihan päinvastoin” myös ilmauksilla *ei hyvä, mielestäm-me, on olevinaan ja mukamas*.

Meissä miehissä on aika yleinen ilmiö (ei hyvä).Emme halua huolestuttaa läheis-tämme turhilla (mielestämme)jutuilla.Tämä on olevinaan mukamas joku suoje-lemis keino. Asiahan on ihan päinvastoin,mitä enemmän kerrotaan,sitä vähem-

män on huolen aiheita. Kun on aikansa säästellyt juttujaan, niin on erinomaisen vaikea muuttaa totuttuja tapojaan.

Viesti on osa keskustelua, jossa eräs keskustelija on aikaisemmin kertonut vaikeudestaan puhua varsinkin negatiivisista asioista miehelleen. Keskustelijan mies ei ole ymmärtänyt vaimonsa masennusta eikä sitä, miten huonossa kunnossa tämä on ollut. Vaikka foorumeilla neuvotellaan sairastumisen merkityksestä ja käydään kiivaitakin keskusteluja, monien mielestä vain saman kokeneet voivat ymmärtää toisiaan – eivät siis läheskään aina läheiset tai ystävät. Myöskään terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ei välttämättä synny keskusteluyhteyttä eikä läsnäoloa.

Valittujen verkkofoorumien keskusteluissa sekä naiset että miehet ovat tuoneet esiin joko omillaan pärjäämistä, sinnittelyä omin avuin tai sitten hoitoon hakeutumista, johon on sisältynyt lääkkeitä ja terapiaa tai molempia. Sekä naisilla että miehillä esiintyy piirteitä siitä, ettei ole tottunut kertomaan asioistaan muille ja pitää asiat mieluummin sisällään. Tässä verkkofoorumeilla on mielestäni tärkeä tehtävä, kun ne anonyymiydellään mahdollistavat keskustelun ja kommentoinnin. Sekä naiset että miehet tekevät verkkofoorumeilla identiteettityötä reflektoidulla kokemuksillaan ja erittelemällä kehollisuuttaan esimerkiksi siinä yhteydessä, kun pohtivat lääkkeiden vaikutusta lihomiseen ja seksuaalisuuteen.

Kolmannessa eli vastarinnan diskurssissa identiteettityö on masennuksen oireiden kuvausta, sopivan diagnoosin kyselyä tai saatujen diagnoosien sekä niihin liittyvien testien kyseenalaistamista. Sairauden ja normaalien mielialan vaihteluiden raja on keskusteluissa häilyvä samoin kuin eri mielenterveysongelmien suhde. Lisäksi keskusteluissa käsitellään suhdetta lääkehoitoon ja lääkeyrityksiin sekä ammattiauttajiin. Keskustelujen analyysin perusteella tulkitseen toimijuuden tässä diskurssissa pääosin virallisen terveydenhuollon käytäntöjä vastustavaksi tai vastapuhetta sisältäväksi.

Diagnostinen ymmärrys on lääkehoidon lisäksi yksi vastapuheen aihe. Aineistossa on viestejä, joissa kyseenalaistetaan saatu diagnoosi tai epäillään masennusdiagnoosin pätevyyttä. Keskusteluissa on pohdittu, onko masennus ylipäätään sairaus tai haluavatko masentuneet itse kutsua sitä sairaudeksi; aiheesta on jopa äänestetty. Lisäksi keskusteluissa on pohdittu masennustestien luonnetta ja kysymyksiä sekä tulosten tulkintaa. Myös lääkärin tulkinnat tuloksista ovat herättäneet kysymyksiä: joku on saanut pienellä pistemäärällä vahvan masennuslääkkeen, joku ei ole toistuvalla suurellakaan pistemäärällä päässyt minkäänlaiseen hoitoon. Keskustelujen perusteella hieman onnekkaampia ovat työterveyshoidon piiriin kuuluvat masentuneet. Aineistossa näkyy Helénin ym. (2011) käsitys suomalaisen mielenterveytyön jakaantuneisuudesta ja eriarvoistavasta vaikutuksesta.

Aineisto vahvistaa ylipäätään masennuksen ongelmallisuuden hoidettavana sairautena. Terveystaloustieteessä masennus sijoitetaan migreenin ja umpilisä-

keen tulehtumisen lisäksi teknologisessa kehitysvaiheessa niin sanottuun intuitiiviseen vyöhykkeeseen, jonka sairauksiin ei vielä ole täsmällisiä diagnooseja. Ammattiauttajien korkean koulutuksen ja kokemuksen pitäisi korvata täsmällinen diagnoosi. Kun kuitenkin mielenterveyden ongelmia hoidetaan lähtökohtaisesti ruuhkaisessa perusterveydenhuollossa, monipuolinen diagnostinen ymmärrys ja kokemus saattavat korvautua lääkeyritysten masennustesteillä ja lääkehoidolla.

Omaa masennustani ei ole oikeasti diagnosoitu mutta lääkäri teki sellaisen rasti-ruutuun-tehtävän ja sen mukaan oli vaikea. Mutta voipi olla ettei ole oikeasti masentunut. Mistähän senkin oikeasti tietää??

Diagnoosin tai ”masennuksen lajin” yhteydessä syntyy usein myös identiteettiasemia *oikeasti masentunut* ja *ei-masentunut*. Oikeasti masentuneiden kohdalla kyse ei ole lyhytaikaisesta mikään ei tunnu miltään -tilasta vaan sairaudesta, johon eivät aina auta yksinkertaiset arjen toiminnalliset reseptit.

Lähinnä ottaa päähän kun ei-masentuneet antavat masentuneille neuvoja tyylin ”ota itteäs niskasta kiinni”, ”nauttisit elämästä” jne....ihan sama kun sanoisi koomassa olevalle että herää siitä laiskimus.

Masennusdiagnoosiin saattaa liittyä myös stigmaa ja häpeän leima, joka yhdistyy identiteettineuvotteluun niin henkilökohtaisesta kuin sosiaalisesta identiteetistä ja josta on vaikea neuvotella itseä ulos. Keskustelijat ovat epäilleet, että jos pape-reissa mainitaan masennus, ”oikeisiin” sairauksiin voi olla myöhemmin vaikea saada apua. Muutamat keskustelijat kertovat kokeneensa diagnoosin tilannettaan selkeyttävänä tekijänä, jolloin mielialan vaihteluilla on nimi ja jolloin paraneminen on saattanut alkaa. Masennusdiagnoosi on siis koettu oikeaksi ja elämä on saatu takaisin raiteilleen joko pelkän lääkityksen tai sitten lääkityksen ja terapian avulla.

Usein kuluttaja-potilaiden vastarinnan diskurssissa kuitenkin välittyy kamppailu lääkkeiden vaihdon, annostusten ja haittavaikutusten parissa tai yritys päästä eroon mieltä turruttavista lääkkeistä ja kaipaus entiseen tuntevaan minään. Keskusteluissa kerrotaan vastaanottoaikojen jonottamisesta ja yrityksistä saada vastaanotoilla kiireisiltä lääkäreiltä ja psykiatreilta muutakin apua kuin lääkehoitoa. Muutamissa viesteissä julkisen terveydenhuollon ja potilaan välinen suhde muistuttaa voimainkoetusta ja sisältää piirteitä lääkärin autoritäärisen aseman korostumisesta.

Olen luvussa 2.2 medikalisaation yhteydessä todennut, että lääkeyritysten mainoksissa ja kuluttaja-potilaille suunnatussa valistuksessa ei hoideta sairautta vaan markkinoidaan hyvää elämää. Hautamäen ym. (2011) mukaan lääketeollisuuden tuottamassa materiaalissa muotoutuu kuva keskivertoihmisen onnellisuudesta, joka koostuu muun muassa saunomisesta, ulkoilusta, puutarhanhoidosta, tasapainosta, terveydestä ja läheisistä ihmissuhteista. Mainitut asiat tuot-

tavat kansallisten arvo- ja asennemittausten mukaan suomalaisille onnea. Jos aineistoni keskustelijoilla olisi mahdollisuudet lääketeollisuuden kuvaston kaltaiseen elämään, he eittäimättä kokisivat elämässään onnea ja onnellisuutta.

Vaikka lääkkeet ovat siis tuoneet joillekin avun, on merkityksellistä, että monet keskustelijat ovat kamppailleet eroon lääkkeistä ja niiden haittavaikutuksista sekä siten osoittavat pystyvyyttä ja voimaantumista. Tehtävä ei ole ollut helppo kulttuurissa, jossa lääkkeillä ja lääkeyrityksillä on merkittävä asema: ”Lääkkeet ovat sulautuneet olennaiseksi osaksi laaja-alaista mielenterveystyötä, jossa sekä lääkärit että potilaat tai asiakkaat käsittävät ne keinoksi ennaltaehkäistä sairastumista, vähentää terveysriskejä, ylläpitää toimintakykyä sekä säädellä henkilökohtaisia tuntemuksia ja käyttäytymistä.” (Hautamäki ym. 2011.) Itsehoidon ja oman mielentilan tarkkailun myötä psyykenlääkkeistä on tullut osa elämänhallintaa.

Oman terveystiedon lisääntyminen ja siitä kommunikoiminen sekä kokemusten vertailu voimaannuttavat keskustelijoita sekä haastavat ja muuttavat perinteistä potilas–lääkärisuhdetta ja siihen liittyvää asiantuntijuutta (vrt. myös Shilling 2002; Autio ym. 2012). Terveysaiheilla verkkofoorumeilla kuluttaja-potilailla on siis uudenlaisia osallistumisen mahdollisuuksia. Verkkokeskustelujen analyysi osoittaa, että identiteettityössään kuluttaja-potilaat sekä esittävät identiteettejä (self-narration) että neuvottelevat identiteeteistään (conversational identity), jolloin syntyy kilpailevia identiteettejä. Keskustelut osoittavat, ettei masentunut tai ”masennusihminen” ole yksi yhtenäinen subjekti- tai toimija-asema vaan sisältää monenlaisia identiteettejä, neuvotteluja ja merkityskamppailuja sekä paljon diskursiivista toimijuutta, johon sisältyy ajatus kyvystä vaikuttaa ja muuttaa tilannetta ja joka voi myös johtaa toimintaan.

Kokoavasti voidaan todeta, että kokemuksellisessa diskurssissa näkökulma on yksilöllinen: kyse on omien kokemusten ja tunteiden ymmärrettäväksi ja hyväksyttäväksi tekemisestä. Vertaistuen diskurssissa näkökulma on puolestaan yhteisöllinen, ja siinä kannustetaan ja tuetaan, osallistetaan toimintaan, pyydetään apua, kysytään ja annetaan tietoa sekä osoitetaan yhteisöllisyyttä tai suljetaan yhteisöstä pois. Vastarinnan diskurssissa vastustetaan diagnooseja ja lääkettä, vertaillaan tietoa ja käsityksiä sekä esitetään kritiikkiä ja ilmaistaan tyytymättömyyttä. Kaikki kolme diskurssia sisältävät mielestäni terveyttä edistävää toimijuutta, minkä tulkitsen diskurssien seuraukseksi tai vaikutukseksi ja mikä näkyy myös keskustelijoiden raporttoimana toimintana.

Tarkasteltaessa identiteettityötä ja toimijuutta modaaliteettien näkökulmasta voidaan todeta, että osallistuminen verkkofoorumeilla näyttäytyy sekä psyykkisenä toimintakykenä eli kykenemisenä että tietoteknisinä valmiuksina eli osaamisena. *Haluaminen* puolestaan on motivaatiota ja tavoitteiden asettamista oman paranemisen ja hyvinvoinnin suhteen. Lisäksi haluaminen on toisaalta motivaatiota keskustella omasta tilanteesta ja ehkä hakea ammattiauttajan apua sekä

toisaalta ponnisteluja diagnoosin jälkeen selvittää lääkehoidon mahdollisesti aiheuttamista haittavaikutuksista. Haluaminen on myös tiedon hakemista ja luotettavuuden testaamista.

Voimisen näkökulmasta lääkehoidon pitäisi olla harkittu mahdollisuus ja vaihtoehto, josta terveydenhoidon ammattilaiset keskustelevat yhdessä kuluttajapotilaiden kanssa. Nykyisin lääkehoito kuitenkin näyttää enemmän *täytymisenä* eli pakkona ja ainoana tarjottavana hoitomuotona. Toisaalta täytyminen voi saada uuden merkityksen silloin, kun verkkofoorumeilla syntyy virtuaalinen ulkoiluryhmä tai kun arkea jäsennetään pieninä tekoina, joista sitten raportoidaan muille keskustelijoille. Kysymys ei ole silloin vain ulkoapäin tulevista sosiaalisista tai moraalisisista pakoista ja rajoituksista vaan pienistä askelista arjen käytännöissä ja oman jaksamisen puitteissa.

Tunteminen on tunteiden liittämistä kohdattuihin asioihin ja tilanteisiin, mistä keskustellaan verkkofoorumeilla paljon. Tuntemuksia ja kokemuksia vertailaan ja kysellään, miten muut ovat jonkin asian kokeneet tai siitä selvinneet. Tunteminen on myös kokemuksia eri hoitomuodoista ja arjen toiminnallisista resepteistä.

Kuluttaja-potilaiden identiteetti ja toimijuus tunnistetuissa diskursseissa voidaan vielä esittää kokoavasti seuraavan taulukon avulla:

	Kokemuksellinen diskurssi	Vertaistuen diskurssi	Vastarinnan diskurssi
Kuluttaja-potilas	Kokeva, tunteva, kehollinen yksilö	Kannustava vertaisyhteisön jäsenen	Terveydenhuollon asiantuntijoiden toiminnan kohde
Asiantuntijuus	Itsetutkiskelu, henkilökohtainen oma kokemus	Kollektiivinen, yhteisöllinen tietäminen	Olemassa olevien käytäntöjen kyseenalaistaminen
Voimaantumisen	Kokemusten jakaminen, tunnistaminen, ymmärtäminen ja hyväksytyksi tekeminen	Selviämisstrategiat, tilanteen normalisointi	Tiedon jakaminen ja välittäminen, ongelmien paljastaminen, vastustaminen

Taulukko 1. Kuluttaja-potilaiden identiteetti ja toimijuus

Olen edellä vastannut johdannossa esittämäni kahteen tutkimuskysymykseen. Seuraavaksi vastaan kolmanteen tutkimuskysymykseen, millaisena verkkokeskustelijoiden identiteettityö ja oma terveyspuhe näyttävät suhteessa historiallisesti ja ulkoapäin konstruoituun kuluttaja-potilaaseen. Toisin sanoen tavoitteeni on ollut katsoa, millaisiin laajempiin kulttuurisiin ja yhteiskunnallisiin keskus-

teluihin kuluttaja-potilaiden oma puhe liittyy ja onko institutionaalisen terveyspuheen kritiikin ja kuluttaja-potilaiden terveyspuheen välillä yhtymäkohtia. Olen pitänyt tärkeänä Faircloughin ajatusta siitä, että tekstitason analyysi suhteutetaan diskurssikäytäntöihin ja sosiaalis-kulttuurisiin käytäntöihin. Kuten yleensä kriittinen diskurssianalyysi myös Fairclough on kiinnostunut kielen sosiaalisen käytön ja valtasuhteiden yhteenkietoutumisesta. Viestintätapahtumassa yhtyvät teksti, diskurssikäytännöt ja sosiaalis-kulttuuriset käytännöt, ja siksi kriittisessä diskurssianalyysissa ollaan kiinnostuneita niiden keskinäisistä suhteista.

Sosiaalis-kulttuurisina käytäntöinä pidän tässä tutkimuksessa yhtäältä internetiä ja sosiaalista mediaa ja toisaalta institutionaalista terveyspuhetta ja siinä talouspolitiikan ehdoilla tapahtuvaa sosiaalipoliittista muutosta. Olen todennut, että terveydenhuollon uusi julkisjohtaminen on varmasti tuonut mukanaan monia hyödyllisiä uudistuksia, mutta samaan aikaan se on joutunut myös kritiikin ja kriittisen tutkimuksen kohteeksi. Lisäksi olen esittänyt, että terveyspoliittinen tieto syntyy monenlaisista tiedonhaluista ja tiedonmuodostuksen käytännöistä kuten raporteista, selonteoista, tutkimuksista, määrittelyistä, tilastoista ja mittauksista. Ne ovat episteemisiä käytäntöjä, joissa muodostetaan ja oikeutetaan tietoa. Käytännöt synnyttävät tiedollisia väittämiä, jotka diskursiivisella tasolla määrittävät esimerkiksi juuri terveyspolitiikan ongelmanasetteluja. Episteemistä tietoa terveydenhuollon ohjelmiseen tuottavat hallitus, ministeriöt, EU sekä erilaiset virastot ja tutkimuslaitokset.

Mainittujen toimijoiden terveydenhuollon ohjelmat ja linjaukset ovat olleet kriittisen arvioinnin ja tutkimuksen kohteita. Olen perehtynyt uuden julkisjohtamisen kontekstissa tuotettuun suomalaiseen terveyspuheeseen juuri siihen kohdistetun analyysin ja kritiikin kautta (Palola 2004, 2005, 2007, 2009; Patomäki 2007a; 2007b; Harjula 2007; Koivusalo ym. 2009; Helén ym. 2011) ja tulkinut siitä keskeisimpänä markkinaehtoisuuden teeman, joka sisältää alateemoina kustannusvaikuttavuuden, kuluttajuuden, yksilöllisyyden ja tiedon merkityksen.

Institutionaalisen terveyspuheen taustalla näkyy uusliberaali konsumerismi. Trentmannin (2008) mukaan sen kannattajat ovat keskittyneet yhteiskunnallisiin hyötyihin ja kustannuksiin sekä esitelleet markkinahenkisesti rationaalisen julkisten palvelujen kuluttajan. Tällaisena kuluttajana kansalaiset saavat lisää valtaa, julkiset instituutiot demokratisoituvat sekä valinnanmahdollisuudet ja tehokkuus lisääntyvät. Vastustajat taas ovat varoittaneet, että konsumerismi purkaa itse kansalaisuuden peruslähtökohtia ja solidaarisuuksia ihmisten kamppaillessa voitontavoittelun, markkinoiden ja individualismin hengessä.

Kriittisissä äänenpainoissa eurooppalaisen hyvinvoinnin modernisaatio nähdään kustannusvaikuttavuuden lisäämisestä ja yleisenä markkinaehtoistumisena, johon on suhtauduttu varsin kielteisesti. Näin siitäkin huolimatta, että terveydenhuollon näkökulmasta modernisaatioretoriikassa on korostettu kuluttajien

osallistumismahdollisuuksien parantamista päätöksenteossa, jotta vastattaisiin kansalaisten vaatimuksiin itsemääräämisestä ja sosiaalisesta inklusiosta. Lisäksi modernisaatioretoriikan mukaan on haluttu vähentää palvelujen tuottajien hallitsevuutta ja asiantuntijavaltaa sekä saada kuluttajat ottamaan enemmän vastuuta terveydestään ja hyvinvoinnistaan. Hyvinvointivaltioon ja sen palveluihin tukeutuvan *potilaan* sijaan käytetään ilmauksia *kuluttaja*, *kuluttaja-potilas*, *asiakas*, *voimaantunut käyttäjä* ja *expert patient*. (Newman & Kuhlmann 2007.)

Käytännössä modernisaatiota on kuitenkin toteutettu eri maissa eri tavalla. Suomen kontekstissa ei ole erityisesti painotettu kansalaisten kuulemista terveydenhuollon kehittämissprosesseissa, eivätkä osallistumis- ja vaikutusmahdollisuudet ole kunnissa pysyneet tapahtuvien muutosten mukana. Itse asiassa osallistumismahdollisuudet ovat usein tarkoittaneet vain mielipiteen ilmaisua vastaamalla tyytyväisyys- ja muihin kyselylomakkeisiin. Lisäksi uusi julkisjohtaminen on lisännyt terveydenhuollon eriarvoistumista. (Helén 2009; 2011.)

Mielenterveyspalveluissa modernisaatio on merkinnyt palveluorganisaatioiden ja järjestelmien sekä niiden toimintatapojen ja -kulttuureiden kehittämistä. Käytännössä silloin on kuitenkin keskitytty palvelusopimuksiin sekä potilashallinnon tietojärjestelmiin ja laadunhallinnan arviointikäytäntöihin eikä niinkään mielenterveystyön sisällöllisiin kysymyksiin. Helén (2011) väittääkin mielenterveyden toimintapolitiikan erkaantuneen psykoterapeuttisesta ajattelusta ja hoitotyöstä. 1980-luvun sosiaalipsykiatrian ja mielenterveystyön ihminen, terapeuttinen subjekti, on jäänyt itsestään huolta pitävän ja omia hoitosopimuksia tekevän asiakkaan varjoon. Mielenterveyspalvelut ovat sirpaloituneet ja siksi vaarantaneet hoidon jatkuvuuden ja tason. Vuoropuhelu psykiatrisen erikoissairaanhoidon ja muiden toimijoiden välillä on olematonta (Hämäläinen & Metteri 2011).

Tämän tutkimuksen perusteella ei tietenkään voi tehdä kovin pitkälle meneviä päätelmiä modernisaation ja konsumerismin vaikutuksista. Tulkitseen kuitenkin aineistoni perusteella kuluttaja-potilaiden kärsivän nykyisestä tilanteesta. Kesusteluissa mainitaan Suomen hyvinvointijärjestelmän ongelmat sekä julkisen terveydenhuollon ja ”sosiaalipuolen” yleinen toimimattomuus ja kyvyttömyys hoitaa potilaita, keskitetyn hoidon puute, ruuhkat ja pitkät jonotusajat sekä pitkäaikaisen hoitosuhteen puuttuminen. Aineistossa on myös esimerkkejä potilaiden sulkemisesta hoidon ulkopuolelle eli kirjoittajien mukaan ”ulkoistamisesta”, jos kysymyksessä ei ole kiireinen akuutti tapaus.

Siinä missä institutionaalinen modernisaatioretoriikka korostaa yksilöllisiä valinnan ja omaan hoitoon osallistumisen mahdollisuuksia, kuluttaja-potilaat näyttävät kamppailevan vastaanottoajoista ja arjessa selviytymisestä. Käytännössä yksilöllisyys ei tarkoita mahdollisuutta valita sopivien palveluntarjoajien ja eri hoitomahdollisuuksien välillä. Käytäntö on lähes aina henkilökohtaista pärjäämistä ja sinnittelyä olipa kyseessä sitten työpaikkakiusaamisesta tai työssä uu-

pumista seurannut masennus. Sitten kun kontaktin saa ammattiauttajaan, ensisijainen hoitomuoto verkkokeskustelujen perusteella on mielialalääke. Kuluttajapotilaiden vastuullistaminen ei juuri sisällä toisin toimimisen mahdollisuutta.

Analysoimani kuluttaja-potilaiden oma terveyspuhe tukee institutionaalisen terveyspuheen kritiikissä (Koivusalo ym. 2009; Helén 2011) esitettyjä käsityksiä terveyden- ja mielenterveydenhoidon ongelmista. Alun perin kuluttajan poliittinen identiteetti (Trentmann 2008) on nähdäkseni kaupallistunut kuluttajapotilaan identiteetiksi mutta toteutuu hyvinvoinnin modernisaatioajattelun mukaisesti vain silloin, kun on maksukykyä ja käytössä yksityisiä terveyspalveluja tai toimiva työterveyshuolto. Perusterveydenhoidon taloudelliset ja sisällölliset resurssit eivät näytä olevan riittäviä mielenterveysongelmista kärsivien auttamisessa ja tukemisessa.

6.3 Päätelmät ja tutkimuksen kontribuutio

Osallistun väitöskirjallani yhteiskunnalliseen terveyspoliittiseen keskusteluun kuluttaja-potilaiden muuttuneesta toimijuudesta. Täsmennän ja työstän edelleen kuluttaja-potilaan käsitettä *osallistumisen* (participatory culture) ja *voimaantumisen* (empowerment) näkökulmasta: Kuluttaja-potilaiden vaikutusvalta on lisääntynyt terveystietomarkkinoilla, ja sähköisellä terveystiedolla on siinä oma tärkeä merkityksensä.

Olen empiirisen aineiston analyysillä osoittanut, että kuluttaja-potilaiden toimijuus on lisääntynyt, ja kuluttaja-potilaat tekevät identiteettityötä erilaisilla sosiaalisen median keskustelufoorumeilla sekä vaikuttavat siten omaan terveyskäyttäytymiseensä ja edistävät omaa terveyttään. Kuluttaja-potilas on aktiivinen toimija eikä vain terveydenhuollon passiivinen kohde. Lisäksi olen empiirisen aineiston kautta tuonut esiin ”kansalaiselta kansalaiselle” -toiminnan merkityksen jaettuna asiantuntijuuksena.

Kokoavasti voidaan todeta, että potilas on kuluttaja-potilas, kun hänellä on tietoa valinnan tekemiseksi, hän kykenee valitsemaan ja kun hänen valintansa vaikuttaa palvelun tarjoajaan. Hänellä on usein myös markkinakykyä ja ostovoimaa. Lisäksi hän on internet-informoitu ja ehkä jopa *expert patient* toimiessaan aktiivisesti terveyden alueella. Tässä tutkimuksessa kuluttaja-potilas kuitenkin kuluttaa terveystietoa ja vertaistukea sen sijaan, että ”shoppailisi” terveystietomarkkinoilla kauneuskirurgisia tai muita terveyttä edistäviä yksityis palveluja.

Internet-informoitu kuluttaja-potilas on institutionaalisen terveyspuheen ”hyvä potilas”. Euroopan unionin ja kansallisten terveysohjelmien mukaan hänellä on vastuu omasta terveydestään, ja hän on oman itsensä yrittäjä, jolla täytyy olla päättäväisyyttä oman terveydestään muokkaamisessa. Kuluttaja-potilas ei siis liiku vain hänen vaikutusvaltansa lisäävässä lääketieteellisessä kosmologiassa vaan sosiaalis-kulttuurisessa ympäristössä, jota määrittävät markkinaehtois-

tuminen kustannustehokkuus- ja vaikuttavuusvaatimuksineen. Kärjistetyksi sanottuna terveydenhuollon säästöä syntyy, jos asiakas on kuluttaja, ei potilas.

Internet-informoitumisella on kuitenkin myös hyvät puolensa kuluttajapotilaan kannalta: Verkkokeskustelut mahdollistavat paitsi tiedon kartuttamisen myös jaetut kokemukset ja tunnetilat, jolloin kyseessä on kuluttaja-potilaiden välinen jaettu asiantuntijuus. Se puolestaan lisää vastapuheen mahdollisuuksia ja parhaimmillaan synnyttää kuluttaja-potilaiden ja terveydenhoidon ammattilaisten välistä avointa, jaettua asiantuntijuutta, mikä toivottavasti näkyy myös jaettuna hoitopäätöksentekona. Muuttunut positio ja uudenlainen toimijuus sisältävät enemmän mahdollisuuksia ja oikeuksia kuin perinteinen potilaan positio.

Kuluttaja-potilas on siis enemmän aktiivinen toimija kuin passiivinen sopeutuja. Edellytyksenä ovat kuitenkin tietotekniset valmiudet kuten kyvykkyys ja taito käyttää teknologioita. Refleksiivisen eli kansalaislähtöisen politiikan sekä siinä olennaisen kokemuksellisuuden ja toimijuuden näkökulmasta kysymyksessä on henkilökohtaisten arkielämän asioiden poliittisuus eli politiikan kytkeytyminen ihmisten oman identiteetin ja elämänhallinnan projekteihin (Häyhtiö 2010, 23, 92; vrt. myös Giddensin *elämänpolitiikka* eli itseilmaisu omaehtoisen toiminnan avulla). Näin tutkimukseni liittyy tärkeään keskusteluun ”kuluttajalta kuluttajalle” tai ”kansalaiselta kansalaiselle”.

Määritellessäni postmodernia identiteettiä toin esille internetin ja sosiaalisen median tarjoamat ajasta ja paikasta riippumattomat kontaktiverkot. Aineistossani muutamat kirjoittajat mainitsevat kokevansa masentuneisuutta asuessaan uudella paikkakunnalla erossa omaisistaan ja ystävästään. He kuitenkin kirjoittavat verkkofoorumille ja saavat sieltä kannustusta, lukevat omaa tilannettaan muistuttavista kokemuksista ja vastaanottavat arjen selviytymisvinkkejä ja kehoituksia toimia tietyllä tavalla. Keskustelukumppanit ovat tuntemattomia vieraita ihmisiä mutta tuntuvat yhteisen ja jaetun kokemusmaailman myötä läheisemmiltä kuin ehkä sairauden tai taloushuolien vuoksi jännitteisessä parisuhteessa puoliso tai vanhemmat kotona. Tässä mielessä tulkitsemme empiirisen analyysin tulosten kuvastavan Hallin esittämien yhteisten identiteettien mahdollisuuksia kaukana toisistaan olevien ihmisten kesken. Tulkitsemme verkkokeskustelujen ilmentävän uudenlaista moniyhteisöllisyyttä, mitä osoittaa myös aineistoni virtuaalinen ulkoiluryhmä.

Anonyymisuus verkkokeskusteluissa lisää miesten mahdollisuuksia puhua masennuksesta (vrt. Emslie ym. 2006), jolloin masennuksen sukupuolittuneet stereotyyppit vähenevät. Masennusta ei välttämättä tarvitse enää nähdä erityisesti naisten sairautena eikä miesten piilomasennuksena. Lisäksi kun lääkäreiden vastaanottoajat ovat lyhyitä, niillä ei aina jää tarpeeksi aikaa kuluttaja-potilaiden kokemusten ja tunnetilojen yksityiskohtaiseen käsittelyyn. Verkkokeskustelujen seuraaminen ja niihin osallistuminen lisäävät kuitenkin tietoa siitä, mikä masentuneen kokemuksissa on luonnollista ja mikä taas vaatii ammattiauttajan tapaa-

mista. Keskustelut ja niissä esitetyt linkit ohjaavat hakemaan lisätietoa masennuksesta jo ennen vastaanotolle menoa. Keskustelut tarjoavat myös erilaista tietoa arvioitavaksi, kun käsityksistä keskustellaan ja merkityksistä neuvotellaan sekä kun identiteettiä otetaan tai niitä vastustetaan. Lääkeyhtiöiden markkinoima ”yhdeksän sairautta – yksi lääke” -käsitys ei ehkä olekaan ainoa vaihtoehto masennuksen hoidossa.

Tutkimukseni osoittaa, että myös lääkärit voivat lisätä ymmärrystään masennuksesta ja masentuneen ongelmista seuraamalla verkkokeskusteluja. Thomas-MacLeanin ja Stoppardin (2004) tutkimuksessa tulee ilmi se, että myös lääkäreille masennus ja masentuneen kokemuksellisuus ovat haastavia asioita. Kun masennus amerikkalaisessa terveystaloustieteellisessä ajattelussa (Lehto 2010; Christensen ym. 2009, 63) sijoitetaan intuitiivisen terveydenhuollon vaiheeseen eli kun hoitoa tarjotaan ilman tarkkaa diagnoosia, tarvitaan lääkäreiden ja kuluttaja-potilaiden yhteisymmärrystä diagnoosista (Thomas-MacLean & Stoppard 2004; Rhodes & Smith 2010; Johansson ym. 2009). Näin voidaan erottaa ”tosi masennus” stressistä tai muusta luonnollisesta mielialan vaihtelusta eikä määrätä ehkä turhaan tai varmuuden vuoksi haittavaikutuksia aiheuttavia lääkkeitä.

Kiinnostava huomio tutkimuksessani on se, että kuluttaja-potilaiden verkkokeskusteluissa ja tarjotuissa linkeissä risteävät ja yhdistyvät Johanssonin ym. (2009) metasynteesitutkimuksen eri aineistot: yksittäiset tarinat (patient narratives), mediaesitykset (media portrayals) ja lääketieteellinen tieto (scientific articles). Johansson ym. havaitsivat, että eri aineistoissa masennusoireita tunnistettiin ja kuvattiin eri tavalla, annettiin masennukselle erilaisia syitä ja selityksiä sekä problematisoitiin masennuksen kontekstia eri tavalla. Tulkitseen, että aineistoni keskustelijat neuvottelevat identiteeteistään, kokemuksistaan ja tunteistaan sekä suhteuttavat omia kokemuksiaan toisten keskustelijoiden, median sekä ammattiauttajien tarjoamiin tietoihin ja käsityksiin. Näin keskustelijoilla on mahdollisuus muodostaa eri aineistoista ja tiedonlähteistä synteesiä, eivätkä he enää ole yhden lähteen varassa.

Esitän, että masennusaiheisten verkkokeskustelujen diskursiivisella analyysillä ja niiden diskurssien tunnistamisella olen saanut luotettavaa ja aikaisempia suomalaisia tutkimuksia (muun muassa Tontti 2008; Hänninen 2004; Romakaniemi 2011; Hautamäki 2006; Hyväri 2011; Kulmala 2006) sekä kansainvälisiä tutkimuksia (muun muassa Currie 2005; Ussher 2010; Jack 1993; Johansson ym. 2009; Emslie ym. 2006; Rhodes & Smith 2010; Wittink ym. 2008) tukevaa tietoa masennuksen kokemuksesta, sen diagnosoinnin ja hoidon problematiikasta. Verkkokeskustelut ovat tarjonneet samantyyppisen aineiston ja samansuuntaisia tuloksia kuin mainitut tutkimukset, joissa on käytetty haastatteluja tai muulla tavalla kerättyjä masennusaiheisia narratiiveja. Verkkokeskustelut ovat siis sekä merkittävä identiteettityön paikka että siksi myös merkittävä tutkimusaineisto.

Suurin osa aineistoni verkkokeskusteluihin osallistuneista kirjoittajista on kiinnostunut terveydestään ja paranemisestaan. Monilla näyttää olevan pystyvyyttä oman elämänsä hallintaan ja suunnitteluun sekä vastarintaa tarjolla olevia hoitomuotoja kohtaan. Esimerkiksi vaikka kirjoittajille on tarjottu lääkkeellistä hoitoa ja vaikka hoitoa on jatkettu pitkään ikään kuin varmuuden vuoksi, kirjoittajat ovat sinnikkäästi pyrkineet eroon lääkkeistä. Lääkkeettömyyden kannattamiseen ovat vaikuttaneet haittavaikutukset kuten lihominen tai tunne-elämän köyhtyminen. Aineistoni perusteella näyttää siltä, että kokemusten vertailu verkkokeskusteluissa on hyödyttänyt monia. Noin sadan viestin ketju lääkkeillä vai ilman -teemasta on luettu yli 2 000 kertaa. Kirjoittajat esittävät medikalisaatio-kritiikkiä ja vastustavat lääkkeiden ”varmuuden vuoksi” -käyttöä, vaikka varsinaisia lääke- ja lääkeyhtiöboikotteja ei Suomesta löytyisikään (vrt. esimerkiksi Cymbalta-vastainen englanninkielinen sivusto osoitteessa [http:// www.cymbalta-withdrawal.com/](http://www.cymbalta-withdrawal.com/)). Monet verkkofoorumien keskustelijat kyseenalaistavat suomalaisen käytännön:

Tilastojen mukaan neurolepteja käytetään enemmän Suomessa kuin muissa pohjoismaissa. Miksi on valittu tällainen linja?

Etnopsykologinen näkökulma yksilöstä ei korosta nyky-yhteiskunnassa niinkään potentiaalia vaan selviytymistä (Saastamoinen 2006a). Haavoittuva ja hauras (Furedi 2004) ihminen yksilöllistyneessä (Giddens 1991) ja riskialttiissa (Beck 1995) yhteiskunnassa on kääntynyt sisäänpäin, jolloin hänen minäidentiteettinsä on itsensä jatkuvaa ymmärtämistä, ylläpitoa ja luomista. Psykokulttuurin kritiikissä nähdään mainitun kehityskulun ilmentävän yleistä medikalisaatiota, jossa monet arkielämän ilmiöt ja ihmisen elämäntapaan liittyvät tapahtumat käsitteellistetään terveyteen tai sairauteen liittyviksi. Saastamoisen (2006a) mukaan medikalisaatio ei liity vain kehollisiin kokemuksiin vaan myös aiemmin sosiaalisiksi, kulttuurisiksi tai henkiseksi ymmärrettyihin tiloihin. Terveyden ja sairauden kieli ja käsitteistö ovat lisäksi levinneet parisuhteeseen ja työyhteisön ongelmien tarkasteluun. Medikalisaatiota on siis lääkkeellistymisen lisäksi arjen psykologisoituminen.

Giddens (1995) näkee tilanteessa myös mahdollisuuksia; hänen mukaansa jälkitraditionaalinen yhteiskunta on loppu, mutta samalla myös alku, aidosti toiminnan ja kokemuksen maailma. Pidän internetin sosiaalista mediaa tällaisena aitona toiminnan ja kokemuksen maailmana ja merkityksellisenä identiteettityön paikkana.

Terveysviestinnän kulttuurinen näkökulma on laadullisen terveystutkimuksen uusi ja vähän tutkittu alue, jota tämä väitöstutkimus edistää ja josta avautuu monia uusia polkuja jatkotutkimuksia varten. Kuluttaja-potilaiden muuttunut toimijuus masennuskeskustelujen perusteella on yksi esimerkki internetin ja sosiaalisen median mahdollistamasta uudenlaisesta sosiaalisesta pääomasta, uudensai-

sesta yhteisöllisyydestä ja vertaistuesta mutta osoittaa selvästi, että lisätutkimusta tarvitaan eri aineistoilla niin kuluttajatutkimuksen kuin terveystiedotuksen näkökulmista.

LÄHTEET

- Aaltonen-Ogbeide, Terhi & Saastamoinen, Pentti & Rainio, Heikki & Vartiainen, Tero (toim.) 2011. Silmät auki sosiaaliseen mediaan. *Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu* 3/2011. <http://www.scribd.com/doc/56228308/Silmat-auki-sosiaaliseen-mediaan>, 17.1.2012.
- Adler, Paul S. & Kwon, Seok-Woo 2002. Social Capital: Prospects for a new concept. *Academy of Management Review* 27 (1). 17–40.
- Alasuutari, Pertti 1996. Theorizing in Qualitative Research: A Cultural Studies Perspective. *Qualitative Inquiry* 2 (4). 371–384.
- Alasuutari, Pertti 2007. *Yhteiskuntateoria ja inhimillinen todellisuus*. Gaudeamus, Helsinki.
- Alhanen, Kai 2007. *Käytännöt ja ajattelu Michel Foucault'n filosofiassa*. Gaudeamus, Helsinki.
- Allardt, Erik 1983. *Sosiologia I*. WSOY, Helsinki.
- Alsop, Ruth & Bertelsen, Mette & Holland, Jeremy 2006. *Empowerment in Practice. From Analysis to Implementation*. The World Bank, Washington DC.
- Alvesson, Mats 2010. Self-doubters, storytellers, surfers and others: Images of self-identities in organization studies. *Human Relations* 63 (2). 193–217.
- Alvesson, Mats & Kärreman, Dan 2000. Taking the Linguistic Turn in Organizational Research. Challenges, Responses, Consequences. *The Journal of Applied Behavioral Science* 36 (2). 136–158.
- Alvesson, Mats & Kärreman, Dan 2011. Decolonializing discourse: Critical reflections on organizational discourse analysis. *Human Relations* 64 (9). 1121–1146.
- Alvesson, Mats & Ashcraft, Karen Lee & Thomas, Robyn 2008. Identity Matters: Reflections on the Construction of Identity Scholarship in Organization Studies. *Organization* 15 (1). 5–28.
- Angell, Marcia 2004. *The Truth About the Drug Companies: How They Deceive Us and What to do About It*. Random House, New York.
- Antaki, Charles & Billig, Michael & Edwards, Derek & Potter, Jonathan 2003. Discourse analysis means doing analysis: A critique of six analytic shortcomings. *Discourse Analysis Online* 1. http://www.shu.ac.uk/daol/articles/v1/n1/a1/antaki_2002002-paper.html, 9.7.2012.
- Archer, Margaret S. 1996. *Culture and Agency: The Place of Culture in Social Theory*. Uudistettu painos. Cambridge University Press, Cambridge.

- Archer, Margaret 2003. *Structure, Agency and the Internal Conversation*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Arnould, Eric J. 2006. Consumer Culture Theory: Retrospect and Prospect. *European Advances in Consumer Research* 7. 605–607.
- Arnould, Eric J. & Thompson, Craig J. 2005. Consumer Culture Theory (CCT): Twenty Years of Research. *Journal of Consumer Research* 31 (March). 868–882.
- Autio, Minna & Heiskanen, Eva & Heinonen, Visa 2009. Narratives of ‘green’ consumers – the antihero, the environmental hero and the anarchist. *Journal of Consumer Behaviour* 8 (1). 40–53.
- Autio, Minna & Helovuori, Susanna & Autio, Jaakko 2012. Potilaskultuttajan ja lääkärin muuttuvat roolit sähköistyvillä terveystuotteilla. *Kulutustutkimus.Nyt* 6 (2). 40–57.
- Autio, Minna & Collins, Repecca & Wahlen, Stefan & Anttila, Marika 2013. Consuming nostalgia? The appreciation of authenticity in local food production. *International Journal of Consumer Studies* (May). 1–5.
- Babrow, Austin S. & Mattson, Marifan 2011. Building Health Communication Theories in the 21st Century. Teoksessa *The Routledge Handbook of Health Communication*, toim. Teresa L. Thompson & Roxanne Parrott & Jon F. Nussbaum. 2. painos. Routledge, New York. 18–35.
- Babrow, Austin S. & Kline, Kimberly N. & Rawlins, William K. 2005. Narrating Problems and Problematizing Narratives: Linking Problematic Integration and Narrative Theory in Telling Stories About Our Health. Teoksessa *Narratives, Health and Healing: Communication Theory, Research and Practice*, toim. Lynn M. Harter & Phyllis M. Japp & Christina S. Beck. Erlbaum, Mahwah NJ. 31–52.
- Bamberg, Michael & De Fina, Anna & Schiffrin, Deborah 2007. Introduction to the volume. Teoksessa *Selves and Identities in Narrative and Discourse*, toim. Michael Bamberg & Anna De Fina & Deborah Schiffrin. John Benjamins, Amsterdam. 1–8.
- Bandura, Albert 1997. *Self-efficacy: The Exercise of Control*. W.H. Freeman, New York.
- Baringhorst, Sigrid 2008. Kuluttajakansalaisten poliittinen voimaantuminen – verkon korporaatiovastaisen kampanjoinnin mahdollisuuksia ja ongelmia. *Politiikka* 50 (1). 9–22.
- Barley, Stephen R. & Kunda, Gideon 1992. Design and Devotion: Surges of Rational and Normative Ideologies of Control in Managerial Discourse. *Administrative Science Quarterly* 37. 363–399.

- Barry, David & Elmes, Michael 1997. Strategy Retold: Towards a Narrative View of Strategic Discourse. *Academy of Management Review* 22 (2). 429–452.
- Bauman, Zygmunt 2001. *The Individualized Society*. Polity Press, Cambridge.
- Beck, Ulrich 1995. Poliitiikan uudelleen keksiminen: kohti refleksiivisen modernisaation teoriaa. Teoksessa *Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio*, toim. Ulrich Beck & Anthony Giddens & Scott Lash. Vastapaino, Tampere. 11–82.
- Benwell, Bethan & Stokoe, Elizabeth 2006. *Discourse and Identity*. Edinburgh University Press, Edinburgh.
- Beresford, Peter 2009. Osallistumisen ja valinnan jännitteet terveydenhuollossa – palvelunkäyttäjän näkökulma. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 248–256.
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas 1994. *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. Gaudeamus, Helsinki.
- Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas 2003. *Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen*. 4. painos. Gaudeamus, Helsinki.
- Blumer, Herbert 1986. *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. University of California Press, Berkeley.
- Boyd, Danah 2007. Social Networks Sites: Public, Private, or What? The Knowledge Tree. <http://kt.flexiblelearning.net.au/tkt2007/edition-13/social-network-sites-public-private-or-what/>, 22.5.2009.
- Boyd, Danah M. & Ellison, Nicole B. 2007. Social networks sites: Definition, History, and Scholarship. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13 (1) article 11. <http://jcmc.indiana.edu/vol13/issue1/boyd.ellison.html>, 22.5.2009.
- Brewer, John & Hunter, Albert 2005. *Foundations of Multimethod Research: Synthesizing Styles*. SAGE Publications, London.
- Brockmeier, Jens 2004. What Makes a Story Coherent? Teoksessa *Communication and Metacommunication in Human Development*, toim. Angela Uchoa Branco & Jaan Valsiner. Information Age Publishing, Greenwich. 285–306.
- Brockmeier, Jens 2008. Introduction. Teoksessa *Health, Illness and Culture. Broken Narratives*, toim. Lars-Christer Hydén & Jens Brockmeier. Routledge, London. 1–15.
- Brockmeier, Jens & Harré, Rom 2001. Problems and promises of an alternative paradigm. Teoksessa *Narrative and Identity*, toim. Jens Brockmeier & Donal Carbaugh. Jon Benjamins, Philadelphia. 39–58.

- Brown, Andrew D. 2006. A Narrative Approach to Collective Identities. *Journal of Management Studies* 43 (4). 731–753.
- Brubaker, Rogers & Cooper, Frederick 2000. Beyond “identity”. *Theory & Society* 29. 1–47.
- Burr, Vivien 2003. *An Introduction to Social Constructionism*. 2. painos. Routledge, London.
- Burr, Vivien 2004. *Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä*. Vastapaino, Tampere.
- Butler, Judith 1990. *Gender Trouble. Feminism and the Subversion of Identity*. Routledge, London.
- Butler, Judith 1993. *Bodies That Matter. On the Discursive Limits of “Sex”*. Routledge, London.
- Bülöw, Pia H. 2004. Sharing Experiences of Contested Illness by Storytelling. *Discourse and Society* 15 (1). 33–53.
- Cant, Sarah & Sharma, Ursula 1998. *A New Medical Pluralism? Complementary Medicine, Doctors, Patients and the State*. UCL Press, London.
- Cardoso, Gustavo 2008. From Mass to Networked Communication: Communication Models and the Information Society. *Journal of Communication* 2. 587–630.
- Cervone, Daniel & Pervin, Lawrence A. 2008. *Personality Theory and Research*. 10. painos. Jon Wiley & Sons, Inc., New York.
- Choi, Sejung Marina & Lee, Wei-na 2007. Understanding the Impact of Direct-to-Consumer (DTC) Pharmaceutical Advertising on Patient-Physician Interactions. *Journal of Advertising* 36 (3). 137–149.
- Christensen, Clayton & Grossman, Jerome H. & Hwang, Jason 2009. *The Innovator’s Prescription. A Disruptive Solution for Health Care*. McGraw-Hill, New York.
- Clarke, John & Newman, Janet & Smith, Nick & Vidler, Elizabeth & Westmarland, Louise 2007. *Creating Citizen-Consumers. Changing Publics & Changing Public Services*. SAGE Publications Ltd, London.
- Clarke, Nick & Barnett, Paul Cloke & Malpass, Alice 2007. Globalising the consumer: Doing politics in an ethical register. *Political Geography* 26 (3). 231–249.
- Coleman, Stephen & Blumler, Jay G. 2009. *The Internet and Democratic Citizenship. Theory, Practice and Policy*. Cambridge University Press, New York.
- Corradi, Gessica & Gherardi, Silvia & Verzelloni, Luca 2010. Through the practice lens: Where is the bandwagon of practice-based studies heading. *Management Learning* 41 (3). 265–283.

- Corrigan, Patrick W. & Watson, Amy C. & Byrne, Peter & Davis, Kristin E. 2005. Mental Illness Stigma: Problem of Public Health or Social Justice. *Social Work* 50 (4). 363–368.
- Coupland, Justine & Gwyn, Richard 2003. Introduction. Teoksessa *Discourse, the Body, and Identity*, toim. Justine Coupland & Richard Gwyn. Palgrave Macmillan, New York. 1–16.
- Cover, Rob 2012. Performing and undoing identity online: Social networking, identity theories and the incompatibility of online profiles and friendship regimes. *The Journal of Research into New Media Technologies* 18 (2). 177–193.
- Crossley, Michele L. 2000a. *Introducing Narrative Psychology. Self, Trauma and Construction of Meaning*. Open University Press, Buckingham.
- Crossley, Michele L. 2000b. *Rethinking Health Psychology*. Open University Press, Buckingham.
- Currie, Janet 2005. The Marketization of Depression: The Prescribing of SSRI Antidepressants Women. *Women and Health Protection*. <http://www.whp-apsf.ca/pdf/SSRIs.pdf>, 25.7.2012.
- Cymbalta-vastainen sivusto. <http://www.cymbaltawithdrawal.com/>, 17.1.2012.
- Czarniawska, Barbara 2004. *Narratives in Social Science Research. Introducing Qualitative Methods*. Sage Publications, London.
- Davies, Bronwyn & Harré, Rom 1990. Positioning. The Discursive Production of Selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour* 20 (1). 44–63.
- Davies, Bronwyn & Harré, Rom 2001. Positioning. The Discursive production of Selves. Teoksessa *Discourse Theory and Practice*, toim. Margaret Wetherell & Stephanie Taylor & Simeon J. Yates. Sage, London. 261–271.
- De Fina, Anna 2003. *Identity in Narrative. A Study of Immigrant Discourse*. John Benjamins, Philadelphia.
- De Silva, Mary J. & McKenzie, Kwame & Harpman, Trudy & Huttly, Sharon R A 2005. Social capital and mental illness: a systematic review. *J Epidemiol Community Health* 59. 619–627.
- Deeding, Christine & Van Doorn, Roesja & Winkler, Lex & Reis, Ria 2011. How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in relationship between medical professionals and patients. *Social Science & Medicine* 72 (1). 49–53.
- Delanty, Gerard 1997. *Social science: Beyond constructivism and realism*. University of Minnesota Press.

Dittmar, Helga 2008. Understanding the impact of consumer culture. Teoksessa *Consumer Culture, Identity and Well-Being. The Search for "Good Life" and the "Body Perfect"*, toim. Helga Dittmar. Psychology Press, Taylor & Francis Group, Hove. 1–23.

Down, Simon & Reveley, James 2009. Between narration and interaction: Situating first-line supervisor identity work. *Human Relations* 62 (3). 379–401.

Drake, Merja 2009. *Terveysviestinnän kipupisteitä. Terveystiedon tuottajat ja hankkijat Internetissä*. Jyväskylä Studies In Humanities 127. Jyväskylän yliopisto.

Drew, Paul 2006. Mis-alignments between caller and doctor in 'out-of-hours' telephone calls to a British GP's practice. Teoksessa *Communication in Medical Care: interaction between primary care physicians and patients*, toim. John Heritage & Maynard, Douglas W. Cambridge University Press, Cambridge. 416–44.

Du Gay, Paul 2000. Entrepreneurial Governance and Public Management: The Anti-Bureaucrats. Teoksessa *New Managerialism, New Welfare?* toim. John Clarke & Sharon Gewirtz & Eugene McLaughlin. SAGE Publications, London. 62–81.

Dunn, William N. & Miller, David Y. 2007. A Critique of the New Public Management and the Neo-Weberian State: Advancing a Critical Theory of Administrative Reform. *Public Organization Review* 7 (4). 345–358.

Dutta-Bergman, Mohan J. 2005. Developing a Profile of Consumer Intention to Seek Out Additional Information Beyond a Doctor: The Role of Communicative and Motivation Variables. *Health Communication* 17 (1). 1–16.

Ek, Stefan & Niemelä, Raimo 2010. Onko internetistä tullut suomalaisten tärkein terveystiedon lähde? Deskriptiivistä tutkimustietoa vuosilta 2001 ja 2009. *Informaatiotutkimus* 29 (4). 1–7.

Ellemers, Naomi & Haslam, Alexander S. 2012. Social Identity Theory. Teoksessa *Handbook of Theories of Social Psychology Volume 2*, toim. Paul A. M. Van Lange & Arie W. Kruglanski & E. Tory Higgins. SAGE Publications Ltd, London. 379–398.

Ellison, Nicole B. & Steinfield, Charles & Lampe, Cliff 2007. The Benefits of Facebook "Friends": Social Capital and College Students' Use of Online Social Networks Sites. *Journal of Computer-Mediated Communication* 12. 1143–1168.

Emslie, Carol & Ridge, Damien & Ziebland, Sue & Hunt, Kate 2006. Men's accounts of depression: Reconstructing or resisting hegemonic masculinity? *Social Science & Medicine* 62. 2246–2257.

EurActiv 2010. Parliament opposes medicines advertising from industry. <http://www.euractiv.com/en/health/parliament-opposes-medicines-advertising-industry/article-112103>, 7.1.2010.

Eysenbach, Gunther & Sa, Eun Ryoung & Diepgen Thomas L. 1999. Shopping around the Internet today and tomorrow: towards the millennium of cybermedicine. *British Medical Journal*, November 13, 319. 1294–1298.

Eysenbach, Gunther & Till, James E. 2001. Ethical issues in qualitative research on Internet communities. *British Medical Journal* 323. 1103–1105.

Eysenbach, Gunther & Wyatt, Jeremy 2002. Facilitating Research via the Internet. Teoksessa *Internet and Medicine*, toim. Bruce McKenzie. 3. painos. Oxford University Press, Oxford. 221–225.

Fairclough, Norman 1989. *Language and Power*. Longman, London.

Fairclough, Norman 1992. *Discourse and Social Change*. Polite Press, London.

Fairclough, Norman 1995. *Critical Discourse Analysis. The Critical Study of Language*. Longman, Edinburgh.

Fairclough, Norman 1997. *Miten media puhuu? Vastapaino*, Tampere.

Fairclough, Norman 2003a. Semiotic aspects of social transformation and learning. Teoksessa *New Directions in Critical Discourse Analysis: Semiotic Aspects of Social Transformation and Learning*, toim. Rebecca Rogers. Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah NJ. 225–235.

Fairclough, Norman 2003b. *Analysing Discourse. Textual analysis for social research*. Routledge, London.

Fairclough, Norman 2005. Peripheral Vision: Discourse Analysis in Organization Studies: The Case for Critical Realism. *Organization Studies* 26 (6). 915–939.

Fairclough, Norman & Jessop, Bob & Sayer, Andrew 2003. Critical Realism and Semiosis. Department of Sociology, Lancaster University.

<http://www.lancs.ac.uk/fass/sociology/papers/fairclough-jessop-sayer-critical-realism-and-semiosis.pdf>, 14.5.2012.

Firat, Fuat A. & Shultz, Clifford J. 1997. From segmentation to fragmentation – Markets and marketing in the postmodern era. *European Journal of Marketing* 31 (3/4). 183–207.

Firat, Fuat A. & Venkatesh, Alladi 1995. Liberatory postmodernism and the reenchantment of consumption. *Journal of Consumer Research* 22 (3). 239–267.

Foucault, Michel 1982. *The Archaeology of Knowledge and the Discourse on Language*. Pantheon Books, New York.

- Fox, Nick 2002. Refracting 'Health': Deleuze, Guattari and Body-Self. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 6 (3). 347–363.
- Fox, Nick & Ward, Katie 2006. Health identities: from expert patient to resisting consumer. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 10 (4). 461–479.
- Furedi, Frank 2004. *Therapeutic Culture. Cultivating vulnerability in an uncertain age*. Routledge, London.
- Gao 2002. Prescription Drugs. FDA Oversight of Direct-to-Consumer Advertising Has Limitations. United States General Accounting Office.
<http://www.gao.gov/new.items/d03177.pdf>, 25.12.2007.
- Garcia, Angela Cora & Standlee, Alecea I. & Bechkoff, Jennifer & Cui, Yan 2009. Ethnographic Approaches to the Internet and Computer-Mediated Communication. *Journal of Contemporary Ethnography* 38. 52–84.
- Gergen, Kenneth J. 1994. *Realities and Relationships. Soundings in Social Construction*. Harvard College, Harvard.
- Gergen, Kenneth J. 1999. *An Invitation to Social Construction*. SAGE Publications, London.
- Gergen, Kenneth J. 2000. The self in the age of information. *Washington Quarterly* 23 (1). 201–214.
- Gergen, Kenneth J. 2009. *An Invitation to Social Construction*. 2.painos. SAGE Publications, London.
- Greenberg, Gary 2010. *Manufacturing Depression: The Secret History of a Modern Disease*. Simon & Schuster, New York.
- Giddens, Anthony 1991. *Modernity and Self-Identity. Self and Society in Late Modern Age*. Stanford University Press, California.
- Giddens, Anthony 1995. Elämää jälkitraditionaalisessa yhteiskunnassa. Teoksessa *Nykyajan jäljillä. Refleksiivinen modernisaatio*, toim. Ulrich Beck & Anthony Giddens & Scott Lash. Vastapaino, Tampere. 83–152.
- Giles, David 2006. Constructing identities in cyberspace: The case of eating orders. *British Journal of Social Psychology* 45. 463–477.
- Gillmor, Dan 2005. *We the Media. Grassroots Journalism by the People, for the People*. O'Reilly Media, Cambridge.
- Goffman, Erving 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Simon & Schuster Inc., New York.

- Goffman, Erwing 1986. *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*. Northeastern University Press, Boston.
- Gordon, Tuula 2005. Toimijuuden käsitteen dilemmoja. Teoksessa *Ihmistieteet tänään*, toim. Anneli Meurman-Solin & Ilkka Pyysiäinen. Gaudeamus, Helsinki. 114–130.
- Haig, Edward 2004. Some Observations on the Critique of Critical Discourse Analysis. <http://www.lang.nagoya-u.ac.jp/proj/genbunronshu/25-2/haig.pdf>, 14.5.2012.
- Hakala, Salli & Vesa, Juho 2012. Verkkokeskustelut ja sisällön erittely. Teoksessa *Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät*, toim. Salla-Maaria Laaksonen & Janne Matikainen & Minttu Tikka. Vastapaino, Tampere. 216–244.
- Halkier, Bente & Katz-Gerro, Tally & Martens, Lydia 2011. Applying practice theory to the study of consumption: theoretical and methodological considerations. *Journal of Consumer Culture* 11 (1). 3–13.
- Hall, Stuart 1992. The Questions of Cultural Identity. Teoksessa *Modernity and Its Futures. Understanding Modern Societies*. toim. Stuart Hall & David Held & Tony McGrew. Polity Press, Cambridge. 273–325.
- Hall, Stuart 1997. Introduction. Teoksessa *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices*, toim. Stuart Hall. SAGE Publications, London. 1–11.
- Hall, Stuart 1999. *Identiteetti*. Vastapaino, Tampere.
- Hall, Stuart 2001. Foucault: Power, Knowledge and Discourse. Teoksessa *Discourse Theory and Practice. A Reader*, toim. Margaret Wetherell & Stephanie Taylor & Simeon J. Yates. SAGE Publications, London. 72–81.
- Halmesvirta, Anssi 1998. *Vaivojensa vangit: kansa valitti ja lääkäri auttoi - historiallinen vuoropuhelu 1889 – 1916*. Atena Kustannus, Jyväskylä.
- Hamilo, Marko (toim.) 2007. *Älkää säätäkö päätänne – Häiriö on todellisuudessa*. Gummerus, Helsinki.
- Harjula, Minna 2007. *Terveysten jäljillä: suomalainen terveystieteellinen tutkimus 1900-luvulla*. Tampere University Press, Tampere.
- Harjunen, Hannele & Kyrölä, Katariina 2007. Johdanto: Lihavuustutkimusta toisin. Teoksessa *Koolla on väliä! Lihavuus, ruumisnormit ja sukupuoli*, toim. Katariina Kyrölä & Hannele Harjunen. Like, Helsinki. 9–48.
- Harré, Rom 2000. Personalism in the Context of a Social Constructionist Psychology: Stern and Vygotsky. *Theory & Psychology* 10. 731–748.

Harvey, David 2008. *Uusliberalismin lyhyt historia*. Vastapaino, Tampere.

Hautamäki, Lotta 2006. Mahdollinen masennus: tunnistus ja tarkkailun välineitä. Teoksessa *Hulluudesta itsehallintaan. Uuden historian näkökulmia psykisiin ilmiöihin ja ammattikäytäntöihin*, toim. Katri Komulainen & Hannu Rätty & Jussi Silvonen. Psykologian tutkimuksia nro 25, Joensuun yliopisto. 207–225.

Hautamäki, Lotta & Helén, Ilpo & Kanula, Saara 2011. Mielenterveyden hoidon lääkkeellistyminen Suomessa. Teoksessa *Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*, toim. Ilpo Helén. Vastapaino, Tampere. 70–110.

Heikkinen, Vesa 1999. Ideologinen merkitys kriittisen tekstintutkimuksen teoriassa ja käytännössä. SKS, Helsinki.

Heinonen, Sirkka 2009. Sosiaalinen media. Avauksia nettiyhteisöjen maailmaan ja vuorovaikutuksen uusiin muotoihin. TUTUeJULKAISUJA 1/2009. http://www.tse.fi/FI/yksikot/erillislaitokset/tutu/Documents/publications/eTutu_2009-1.pdf, 8.6.2009.

Heiskala, Risto 2000. *Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktionistista synteesiä yhteiskuntateoriassa*. Gaudeamus, Helsinki.

Helén, Ilpo 2008. Terveyskansalaisuuden kohtalot. Huomioita uudesta terveystaloudesta ja huipputeknologisesta lääketieteestä. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 45. 146–154.

Helén, Ilpo 2009. Rajatonta terveydenhoitoa – lääketieteellisen teknologian maailmantalous ja -politiikka. Teoksessa *Kansalaisesta kuhuttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 177–209.

Helén, Ilpo 2011. Asiakaslähtöisyys. Teoksessa *Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*, toim. Ilpo Helén. Vastapaino, Tampere. 153–181.

Helén, Ilpo & Hämäläinen, Pertti & Metteri, Anna 2011. Komplekseja ja katkoksia – psykiatrian hajaantuminen suomalaiseen sosiaalivaltioon. Teoksessa *Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*, toim. Ilpo Helén. Vastapaino, Tampere. 11–69.

Hellsten, Katri 2007. Kaikille mahdollisuus terveelliseen ja turvalliseen elämään. Esitelmä *Terveyserot hyvinvointipolitiikan haasteena* –seminaarissa 1.2.2007. <http://www.terveys2015.fi/helmikuu2007/hellsten.pdf>, 30.10.2009.

Heritage, John 2009. Negotiating the legitimacy of medical problems: A multi-phase concern for patients and physicians. Teoksessa *Communicating to Manage Health and Illness*, toim. Dale Brashers & Deana Goldsmith. Routledge, New York. 147–164.

Herkman, Juha 2006. Kriittinen kulttuurintutkimus valinkauhassa. Teoksessa *Tutkimusten maailma: suomalaista kulttuurintutkimusta kartoittamassa*, toim. Juha Herkman & Pirjo Hiidenmaa & Sanna Kivimäki & Olli Löytty. Nykykulttuurin tutkimuskeskus, Jyväskylän yliopisto. 21–32.

Herrick, Devon M. 2005. Consumer Driven Health Care: The Changing Role of the Patient. National Center for Policy Analysis Report No. 276.
<http://www.ncpa.org/pdfs/st276.pdf>, 17.1.2012.

Hine, Christine 2000. *Virtual Ethnography*. SAGE Publications, London.

Hintikka, Kari A. 2008. *Sosiaalinen media. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali*. <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/sosiaalinen-media>, 24.5.2009.

Hirsto, Heidi 2010. *Vastuutonta puhetta? Esseitä talouden merkityksellistämisestä*. Aalto-yliopiston kauppakorkeakoulu A-377. Helsinki.

Ho, Shirley & McLeod, Douglas 2008. Social-psychological influences on opinion expression in face-to-face and computer-mediated communication. *Communication Research* 35 (2). 190–207.

Hoitonetti.fi. <http://www.hoitonetti.fi/>, 16.12.2011.

Hokkanen, Liisa 2008. Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa *Sosiaalityö ja teoria*, toim. Mikko Mäntysaari & Anneli Pohjola & Tarja Pösö. PS-kustannus, Jyväskylä. 315–337.

Holmes, David 2005. *Communication Theory. Media, Technology and Society*. SAGE Publications, London.

Holt, Douglas B. 2003. What Becomes an Icon Most? *Harvard Business Review* Vol. March, 2003. 43–49.

Honkasalo, Marja-Liisa 2000. Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa *Terveystieteiden suuntauksia*, toim. Ilka Kangas & Sakari Karvonen & Annika Lillrank. Gaudeamus, Helsinki. 53–73.

Hur, Mann Hyung 2006. Empowerment in terms of theoretical perspectives: Exploring a typology of the process and components across disciplines. *Journal of Community Psychology* 34 (5). 523–540.

Hus-mielenterveystalo. <http://mielenterveystalo.hus.fi/>, 17.1.2012.

- Hyppönen, Hannele & Niska, Anne 2008. Kohti kansalaisen sähköisten terveyspalvelujen rakentamisen hyvää käytäntöä. Stakesin raportteja 9.
<http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/raportit/R9-2008-VERKKO.pdf>,
8.11.2010.
- Hyväri, Susanna 2011. Kamppailu stigmaa ja syrjäytymistä vastaan – kaksi potilastarinaa. Teoksessa *Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*, toim. Ilpo Helén. Vastapaino, Tampere. 231–258.
- Hyvärinen, Matti 2006. Kerronnallinen tutkimus.
http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf,
14.5.2012.
- Hämäläinen, Pertti & Metteri, Anna 2011. Uusi hallinnointi ja mielenterveyspolitiikan tyhjeneminen – Pirkanmaan tapaus. Teoksessa *Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*, toim. Ilpo Helén. Vastapaino, Tampere. 111–152.
- Hänninen, Sakari 2009. Johan on markkinat – eriarvoisuus Suomen terveyspolitiikassa. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 48–78.
- Hänninen, Vilma 2000. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Akateeminen väitöskirja, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampereen yliopisto.
- Hänninen, Vilma 2004. Miten masennus muuttaa ihmistä? Teoksessa *Muuttuuko ihminen?*, toim. Vilma Hänninen & Oili-Helena Ylijoki. Tampereen yliopistopaino, Tampere. 277–306.
- Häyhtiö, Tapio 2010. *Demokratiaa vai toimintaa? Näkökulmia kansalaislähtöiseen verkkopolitiikan teoriaan ja käytäntöön*. Acta Universitatis Tamperensis 1535, politiikan tutkimuksen laitos. Tampereen yliopisto.
- Iisakka, Laura & Alanen, Aku 2006. Sosiaalinen pääoma Suomessa: kotimaista ja kansainvälistä taustaa.
http://www.stat.fi/tup/julkaisut/isbn_952-467-532-3_luku1.html, 8.6.2009.
- Ilean, Suzan & Basok, Tanya 2004. Community Government: Voluntary Agencies, Social Justice, and the Responsibilization of Citizens. *Citizenship Studies*, 8 (2). 129–144.
- Ilmonen, Kaj 2007. *Johan on markkinat. Kulutuksen sosiologista tarkastelua*. Vastapaino, Tampere.
- Isometsä, Erkki 2008. Masennushäiriöt. Teoksessa *Psykiatria*, toim. Jouko Lönnqvist & Martti Heikkinen & Markus Henriksson & Mauri Marttunen & Timo Partonen. Duodecim, Helsinki. 157–195.

- Isometsä, Erkki & Syvälahti, Erkki 2004. Lääkeresistentin depression lääkehoidon suuntaviivoja. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 120 (7). 821–830.
- Isomäki, Hannakaisa & Lappi, Tiina-Riitta & Silvennoinen, Johanna 2012. Verkon etnografinen tutkimus. Teoksessa *Otteita verkosta. Verkon ja sosiaalisen median tutkimusmenetelmät*, toim. Salla-Maaria Laaksonen & Janne Matikainen & Minttu Tikka. Vastapaino, Tampere. 150–169.
- Jack, Dana C. 1993. *Silencing The Self. Women and Depression*. HarperCollins, New York.
- Jenkins, Henry 2001. Convergence? I Diverge. For all the talk about "convergence," multiple media will never coalesce into one supermedium. *Technology Review* June 2001. <http://www.technologyreview.com/business/12434/>, 19.5.2009.
- Jenkins, Henry 2004. The cultural logic of media convergence. *International Journal of Cultural Studies* 7 (1). 33–43.
- Jenkins, Henry 2006a. *Convergence Culture. Where Old and New Media Collide*. New York University Press.
- Jenkins, Henry 2006b. Confronting the Challenges of Participatory Culture: Media Education for the 21st Century. http://www.henryjenkins.org/2006/10/confronting_the_challenges_of.html, 11.5.2009.
- Johansson, Eva E. & Bengs, Carita & Danielsson, Ulla & Lehti, Arja & Hammarström, Anne 2009. Gaps Between Patients, Media, and Academic Medicine in Discourses on Gender and Depression: A Metasynthesis. *Qualitative Health Research* 19 (5). 633–644.
- Jokinen, Arja 1993. Poliitikkojen puheet puntarissa: kaupunginvaltuutettujen asunnottomuuspuheiden retoriikka. Teoksessa *Diskurssianalyysin aakkoset*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Vastapaino, Tampere. 189–226.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi 1993. Valtasuhteiden analysoiminen. Teoksessa *Diskurssianalyysin aakkoset*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Vastapaino, Tampere. 75–108.
- Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi 1999. Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa *Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Vastapaino, Tampere. 54–97.

Jokinen, Arja & Juhila, Kirsi & Suominen, Eero 1993. Diskursiivinen maailma: teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa *Diskurssianalyysin aakkoset*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suominen. Vastapaino, Tampere. 17–47.

Jones, Peter E. 2007. Why there is no such as "critical discourse analysis". *Language and Communication* 27. 337–368.

Juhila, Kirsi 1993. Miten tarinasta tulee tosi? Faktuaalistamisstrategiat viranomaispuheessa. *Diskurssianalyysin aakkoset*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suominen. Vastapaino, Tampere. 151–188.

Juhila, Kirsi 2004. Sosiaalityön vuorovaikutuksen tutkimus. Historiaa ja nykysuuntauksia. *Janus* 2. 155–183.

Juhila, Kirsi 2012. Poikkeavan kategorian jäsenyyden tuottaminen ja vastustaminen. Teoksessa *kategoriat, kulttuuri & moraali*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suominen. Vastapaino, Tampere. 175–225.

Juhila, Kirsi & Jokinen, Arja & Suominen Eero 2012. Katégoria-analyysin teesit. Teoksessa *kategoriat, kulttuuri & moraali*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suominen. Vastapaino, Tampere. 45–87.

Jyrkämä, Jyrki 2007. Toimijuus ja toimijatilanteet – aineksia ikääntymisen tutkimiseen. Teoksessa *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä*, toim. Marjaana Seppänen & Antti Karisto & Teppo Kröger. PS-kustannus, Jyväskylä. 195–217.

Jyrkämä, Jyrki 2008. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehukseksi. *Gerontologia* 4. 190–203.

Jäkälä, Mikko & Pekkola, Samuli 2011. Mitä on sosiaalisen median sosiaalisuus? Teoksessa *Silmät auki sosiaaliseen mediaan*, toim. Terhi Aaltonen-Ogbeide & Pentti Saastamoinen & Heikki Rainio & Eero Vartiainen. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 3/2011. 94–111.

<http://www.scribd.com/doc/56228308/Silmat-auki-sosiaaliseen-mediaan>, 17.1.2012.

Järvi, Ulla 2007. "Suomalaistutkijat tekivät mullistavan havainnon" – Analyysi vuoden 2004 terveysaiheisista tiedotteista. *Tiedotustutkimus* 4. 45–63.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina 2004. *Kuntoutuksen perusteet*. WSOY, Helsinki.

Kajanoja, Jouko 2009. Sosiaalinen pääoma: yhteisöllisyyden paluuta vai henkistä väkivaltaa. *Yhteiskuntapolitiikka* 74. 72–79.

- Kaljunen, Leena 2011. *Johtamisopit kuntaorganisaatiossa – diskursiivinen tutkimus sosiaali- ja terveystoimesta 1980-luvulta 2000-luvulle*. Acta Universitatis Lappeenrantaensis 422. Lappeenrannan teknillinen yliopisto.
- Kangaspunta, Seppo 2006. *Yhteisöllinen Digi-TV. Digitaalisen television uusi yhteisöllisyys, yhteisöllisyyden tuotteistaminen ja yhteisötelevisiön vaihtoehto*. Tampereen yliopisto. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6744-2.pdf>, 17.1.2012.
- Karp, David A. 1994. Living with depression: Illness and identity turning points. *Qualitative Health Research* 4 (1). 6–30.
- Kasvio, Antti 2005. Tietoyhteiskunta – edesmennyt idea? Teoksessa *Virtuaalihalleja ja hyvinvointia Suomalaisen tietoyhteiskunnan kehitys ja haasteet*. Sitran raportteja 50, Helsinki. 9–30.
- Katsaus kuluttajapolitiikan nykytilaan 2011. *Keskustelualoitteita* 39. Kuluttajatutkimuskeskus, Helsinki.
- Kellner, Douglas 1998. *Mediakulttuuri*. Vastapaino, Tampere.
- Kennedy, Ian 2003. Patients are experts in their own field. *BMJ* 2003, 326. 1276–1277. <http://www.bmj.com/cgi/content/short/326/7402/1276>, 8.6.2009.
- Kenny, Kate & Whittle, Andrea & Willmott, Hugh 2011. *Understanding Identity & Organizations*. SAGE, London.
- Khechine, Hager 2008. Use of health-related information from the Internet by English-speaking patients. *Health Informatics Journal* 14. 17–28.
- Kielitoimiston sanakirja 2006. Kotimaisten kielten keskus, Helsinki.
- Kilpinen, Erkki & Kivinen, Osmo & Pihlström, Sami (toim.) 2008. Pragmatismi filosofiassa ja yhteiskuntatieteissä. Gaudeamus, Helsinki.
- Kinnunen, Taina 2008. *Lihaan leikattu kauneus*. Gaudeamus, Helsinki.
- Kitchener, Martin 2002. Mobilizing the Logic of Managerialism in Professional Fields: The Case of Academic Health Center Mergers. *Organization Studies* 23 (3). 391–420.
- Kivivuori, Janne 1992. *Psykokulttuuri. Sosiologinen näkökulma arjen psykologisoitumisen prosessiin*. Hanki ja Jää, Helsinki.
- Kivivuori, Janne 2007. Psykokulttuuri ja freudilaisuus Suomessa. Teoksessa *Älkää säätäkö päätänne – häiriö on todellisuudessa. Suomalaisen psykokulttuurin kritiikki*, toim. Marko Hamilo. Ajatus Kirjat, Helsinki. 21–47.
- Klaukka, Timo 2008. Kilpailun kiristyminen näkyy myös lääke-markkinoinnin valvonnassa. *Suomen lääkirilehti* 16. 1516–1517.

- Koivusalo, Meri 2009. Globalisaatioparadoksi – terveystalitiikka monopolien ja markkinoiden puristuksessa. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 106–131.
- Koivusalo, Meri & Ollila, Eeva & Alanko, Anna 2009. Johdanto. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 9–20.
- Koponen, Jarmo M. 2011. Tulevaisuuden minä rakentuu verkossa. Teoksessa *Silmät auki sosiaaliseen mediaan*, toim. Terhi Aaltonen-Ogbeide & Pentti Saastamoinen & Heikki Rainio & Eero Vartiainen. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 3/2011. 78–93. <http://www.scribd.com/doc/56228308/Silmat-auki-sosiaaliseen-mediaan>, 17.1.2012.
- Korp, Peter 2006. Health on the Internet: implications for health promotion. *Health Education Research* 21 (1). 78–86.
- Koskiaho, Briitta 2008. *Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa. Palvelutalous ja sosiaalipolitiikka Englannissa, Ruotsissa ja Suomessa*. Vastapaino, Tampere.
- Kosonen, Miia 2008. *Knowledge Sharing in Virtual Communities*. Acta Universitatis Lappeenrantaensis 335. Lappeenrannan teknillinen yliopisto.
- Kosonen, Pekka 1998. *Pohjoismaiset mallit murroksessa*. Vastapaino, Tampere.
- Kozinets, Robert V. 1998. On Netnography: Initial Reflections on Consumer Research Investigations of Cyberculture. *Advances in Consumer Research* 25 (1). 366–371.
- Kozinets, Robert V. 2010. *Netnography: Doing Ethnographic Research Online*. Sage, London.
- Krause, Sharon R. 2011. Bodies in Action: Corporeal Agency and Democratic Politics. *Political Theory* 39 (3). 299–324.
- Kuhlmann, Ellen & Allsop, Judith & Saks, Mike 2009. Professional Governance and Public Control. A Comparison of Healthcare in the United Kingdom and Germany. *Current Sociology* 57 (4). 511–528.
- Kulmala, Anna 2006. *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toisesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampereen yliopisto.
- Kuula, Arja 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino, Tampere.
- Kuusela, Pekka 2006. Realismi ja sosiaalisen identiteetin episteeminen status. Teoksessa *Minuus ja identiteetti*, toim. Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen. Tampereen yliopistopaino, Tampere. 29–58.

- Kärreman, Dan & Alvesson, Mats 2001. Making Newspapers: Conversational Identity at Work. *Organization Studies* 22 (1). 59–89.
- Lampe, Kristian 2008. Internetin terveystiedon luotettavuus. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 124 (18). 2077–2083.
- LaPointe, Kirsi 2011. *Moral struggles, subtle shifts. Narrative practices of identity work in career transitions*. Doctoral Dissertations, Aalto-yliopisto, Helsinki.
- Lappalainen, Petri 2008. Kansalaisaktivismi. Jyväskylän yliopiston Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali.
<http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kansalaisaktivismi>, 7.6.2009.
- Laukkanen, Marjo 2007. *Sähköinen seksuaalisuus. Tutkimus tyttöydestä netti-keskusteluissa*. Acta Universitatis Lapponiensis 114. Lapin yliopistokustannus.
- Lehto, Juhani 2010. Harvardin opeilla terveydenhuollon rakennemuutoksia? *Yhteiskuntapolitiikka* 75 (4). 411–421.
- Lehtonen, Johannes & Lönnqvist, Jouko 2009. Mitä mielenterveys on? Teoksessa *Psykiatria*, toim. Jouko Lönnqvist & Martti Heikkinen & Markus Henriksson & Mauri Marttunen & Timo Partonen. Duodecim, Helsinki. 26–32.
- Lehtonen, Mikko 1996. *Merkitysten maailma. Kulttuurisen tekstintutkimuksen lähtökohtia*. Vastapaino, Tampere.
- Lehtonen, Mikko & Koivunen, Anu 2011. Miltä tuntuu todella? arjen kulttuuriset merkityskamppailut. Teoksessa *Kuinka meitä kutsutaan? Kulttuuriset merkityskamppailut nyky-Suomessa*, toim. Anu Koivunen & Mikko Lehtonen. Vastapaino, Tampere. 7–39.
- Leipämaa-Leskinen, Hanna 2009. *Kuluttajat ristiriitojen maailmassa. Esseitä ruoan kuluttamisen haasteista*. Acta Wasaensia No 203. Vaasan yliopisto.
- Leventhal, Allan M. & Martell, Christopher R. 2006. *The Myth of Depression as Disease. Limitations and alternatives to drug treatment*. Praeger, Westport.
- Lietsala, Katri & Sirkkunen, Esa 2008. *Social Media. Introduction to the tools and processes of participatory economy*. Hypermedia Laboratory Net Series 17. Tampereen yliopisto.
- Lievrouw, Leah A. & Livingstone, Sonia M. 2002. Introduction, The Social Shaping and Consequences of ICTs. Teoksessa *The Handbook of New Media*, toim. Leah A. Lievrouw & Sonia M. Livingstone. SAGE Publications, London. 1–15.
- Lievrouw, Leah A. & Livingstone, Sonia M. (toim.) 2006. *The Handbook of New Media*. Uudistettu opiskelijapainos. SAGE Publications, London.
- Lin, Nan 2001. *Social Capital. A Theory of Social Structure and Action*. Cambridge University Press, Cambridge.

- Link, Bruce G. & Phelan, Jo C. 2001. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology* 27. 363–385.
- Lo, Bernard & Parham, Lindsay 2010. The Impact of Web 2.0 on the Doctor-Patient Relationship. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, March 1. 17–26.
- Lock, Andy & Strong, Tom 2010. *Social Constructionism. Sources and Stirrings in Theory and Practice*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Lorig, Kate R. & Ritter, Philip L. & Dost, Ayesha & Plant, Kathryn & Laurent, Diana D. & Mcneil, Ian 2008. The expert patients programme online, a 1-year study of an Internet-based self-management programme for people with long-term conditions. *Chronic Illness* 4. 247–256.
- Lumme-Sandt, Kirsi 2007. Kuluttajille suunnattu lääkemainonta 1980-luvulta 2000-luvulle. *Tiedotustutkimus* 4. 64–76.
- Luszczynska, Aleksandra & Schwarzer, Ralf 2005. Social cognitive theory. Teoksessa *Predicting health behaviour: Research and practice with social cognition models*, toim. Conner, Mark & Norman, Paul. Open University press. Berkshire. 1–27.
- Majapuro, Marketta 2003. *Terveysmarkkinoiden postmoderni kuluttaja: mainoksista hyvän elämän virikkeet?* Lisensiaatintutkimus. Viestintätieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto.
- Mann, Chris & Stewart, Fiona. 2002. *Internet Communication and Qualitative Research. A Handbook of Researching Online*. 2. painos. SAGE Publications, London.
- Manojlovich, Milisa 2007. Power and Empowerment in Nursing: Looking Backward in Inform the Future. *The Online Journal of Issues in Nursing* 12. <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Volume122007/No1Jan07/LookingBackwardtoInformtheFuture.aspx>, 17.6.2011.
- Marcus, Sheila M. & Kerber, Kevin B. & Rush, John A. & Wisniewski, Stephen R. & Nierenberg, Andrew & Balasubramani, G. K. & Ritz, Louise & Kornstein, Susan & Young, Elizabeth A. & Trivedi, Madhukar H. 2008. Sex differences in depression symptoms in treatment-seeking adults: confirmatory analyses from the Sequenced Treatment Alternatives to Relieve Depression study. *Comprehensive Psychiatry* 49 (3). 238–246.
- Martin, Jack 2004. Self-Regulated Learning, Social Cognitive Theory and Agency. *Educational Psychologist* 39 (2). 135–145.

- Matikainen, Janne 2006. Vuorovaikutus ja sosiaalisuus verkossa. Teoksessa *Verkkoviestintäkirja*, toim. Pekka Aula & Janne Matikainen & Mikko Villi. Yliopistopaino, Helsinki. 177–197.
- Matikainen, Janne 2008. Sosiaalinen media, millaista sosiaalisuutta? *Tiedotustutkimus* 31 (4). 24–41.
- Matikainen, Janne 2009. *Sosiaalisen ja perinteisen median rajalla*. Viestinnän laitoksen tutkimusraportteja 3/2009. Helsingin yliopisto.
- Matikainen, Janne 2011. Sosiaalisen median motiivit ja arvot. Miksi ihmiset käyttävät sosiaalista mediaa? Teoksessa *Silmät auki sosiaaliseen mediaan*, toim. Terhi Aaltonen-Ogbeide & Pentti Saastamoinen & Heikki Rainio & Eero Vartiainen. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 3. 64–79.
<http://www.scribd.com/doc/56228308/Silmat-auki-sosiaaliseen-mediaan>, 17.1.2012.
- Mattila, Heleena 2008. *Voimaantumisen ydin. Sosiaali- ja terveysalalla toimivien ihmisten mahdollisuuksia voimaantua työssään*. Kuopion yliopiston julkaisu- ja E. Yhteiskuntatieteet 151.
- McInnes, Peter & Corlett, Sandra 2012. Conversational identity work in everyday interaction. *Scandinavian Journal of Management* 28. 27–38.
- McKee, Heidi A. & Porter, James E. 2009. *The Ethics of Internet Research: A Rhetorical, Case-based Process*. Peter Lang Publishing Inc., New York.
- McKinlay, Andy & McVittie 2008. *Social Psychology and Discourse*. Wiley-Blackwell, Hoboken NJ.
- McLure Wasko, Molly & Faraj, Samer 2005. Why should I share? Examining social capital and knowledge contribution in electronic networks of practice. *MIS Quarterly* 29 (1). 35–57.
- McMullan, Miriam 2005. Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counseling* 63 (2006). 24–28.
- McMullen, Linda M. 2012. Discourses of Influence and Autonomy in Physicians' Accounts of Treatment Decision Making for Depression. *Qualitative Health Research* 22 (2). 238–249.
- Melakoski, Cai & Sirkesalo, Sohvi & Tirronen, Helena 2007. ”Himottaa, mutta pelottaa? ”Suomalaisen sisältötuotantoalan näkemyksiä osallistumistaloudesta ja sosiaalisesta mediasta. PARTECO-hankkeen osaraportti 29.3.2007.
http://www.somelab.fi/files/TAMK_raportti_Parteco.pdf, 24.5.2009.

- Meyer, Michael 2001. Between theory, method, and politics: positioning of the approaches to CDA. Teoksessa *Methods of Critical Discourse Analysis. Introducing Qualitative Methods*, toim. Ruth Wodak & Michael Meyer. SAGE Publications, London. 14–31.
- Miettinen, Reijo 2009. *Dialogue and creativity: activity theory in the study of science, technology and innovations*. International cultural-historical human sciences Bd. 29. Lehmanns Media, Berlin.
- Mikkonen, Ilona 2010. *Consumer Resistance as Struggle over Subjectivity. – Essays on Consumer Resistance to Marketplace Ideologies and Marketer-constructed Consumer Subjectivities*. Aalto University School of Economics A-375.
- Miller, Peter & Rose, Nikolas 2010. *Miten meitä hallitaan*. Vastapaino, Tampere.
- Mohanty, Satya P. 1997. *Literary Theory and the Claims of History. Postmodernism, Objectivity, Multicultural Politics*. Cornell University Press, London.
- Moisander, Johanna 2001. *Representation of Green Consumerism: A Constructionist Critique*. Acta Universitatis Oeconomicae Helsingiensis. Helsinki School of Economics and Business Administration.
- Moisander, Johanna & Valtonen, Anu 2006. *Qualitative Marketing Research: A Cultural Approach*. SAGE Publications, London.
- Moss, Giles D. 2007. *Pharmaceuticals – Where is the Brand Logic? Branding Lessons and Strategy*. The Haworth Press, New York.
- Moya, Paula M. L. 2000. Introducing: Reclaiming identity. Teoksessa *Reclaiming Identity. Realist Theory and the Predicament of Postmodernity*, toim. Paula M. L. Moya & Michael R. Hames-García. University of California Press, California. 1–26.
- Moynihan, Ray & Heath, Iona & Henry, David 2002. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. *British Medical Journal* 324 (7342). 886–891.
- Mueller, Frank & Whittle, Andrea 2011. Translating Management Ideas: A Discursive Devices Analysis. *Organization Studies* 32 (2). 187–210.
- Mullany, Louise 2006. Narrative constructions of gender and professional identities. Teoksessa *Sociolinguistics of Identity*, toim. Tope Omoniyi & Goodith White. Continuum, London. 157–173.
- Mylykangas, Markku 2001. Terveystarpeiden lietsontaa: mistä medikalisaatioissa on kyse? *Tiedepolitiikka* 3. 7–22.
- Murthy, Dhiraj 2008. Digital Ethnography: An Examination of the Use of New Technologies for Social Research. *Sociology* 42 (5). 837–855.

- Mäkinen, Maarit 2009. *Digitaalinen voimistaminen paikallisten yhteisöjen kehittämiseksi*. Media Studies, Tampere University Press.
- Nettleton, Sarah 1995. *The Sociology of Health and Illness*. Polity Press, Cambridge.
- Nettleton, Sarah & Burrows, Roger 2003. E-scaped medicine? Information, reflexivity and health. *Critical Social Policy* 23 (2). 165–186.
- Newman, Janet & Kuhlmann, Ellen 2007. Consumers enter the political stage? The modernization of health care in Britain and Germany. *Journal of European Social Policy* 17 (2). 99–111.
- Niinikoski, Marja-Liisa 2011. *Innovation: Formation of a Policy Field and a Policy-making Practice*. Doctoral Dissertations, Aalto University.
- Nurmela, Juha 2005. Medioiden monimuotoistuminen ja kansalaisten vuorovaikutus 2000-luvun Suomessa. Teoksessa *Virtuaalihalleja ja hyvinvointia suomalaisen tietoyhteiskunnan kehitys ja haasteet*. Sitran raportteja 50, Helsinki. 31–52.
- Ollila, Eeva & Koivusalo, Meri 2009. Hyvinvointipalvelusta liiketoiminnaksi – terveydenhuollon parantamisen tärkeät valinnat. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 21–47.
- Ouschan, Robyn & Sweeny, Jillian & Johnson, Lester 2006. Customer empowerment and relationship outcomes in healthcare consultations. *European Journal of Marketing* 40 (9). 1068–1086.
- Paasonen, Susanna 2002. *Figures of Fantasy: Women, Cyberdiscourse and the Popular Internet*. Annales Universitatis Turkuensis, sarja B.
- Paasonen, Susanna 2003a. Missä liha? Kyberavaruuskuvasto ja ruumiittomuuden merkitykset. *Tiedotustutkimus* 26 (3). 4–16.
- Paasonen, Susanna 2003b. Internet, sukupuoli, identiteetti. http://vanha.hum.utu.fi/naistutkimus/internet_sukupuoli/index.html, 20.10.2009.
- Palfrey, John & Gasser, Urs 2008. *Born Digital. Understanding the First Generation of Digital Natives*. Basic Books, New York.
- Palola, Elina 2004. Euroopan sosiaalinen malli. *Yhteiskuntapolitiikka* 69 (6). 569–582.
- Palola, Elina 2005. Mihin ”terveyden Eurooppaa” tarvitaan? *Yhteiskuntapolitiikka* 70 (4). 375–385.

- Palola, Elina 2006. Sosiaalipolitiikka muutosprojektina – analyysi Euroopan komission tiedonantojen modernisaatiodiskurssista. *Janus* 14 (4). 372–388.
- Palola, Elina 2007. *Näkökulmia eurooppalaiseen sosiaalipolitiikkaan: malli, väestö, resurssit ja kommunikaatio*. Stakes, tutkimuksia 164. Helsinki.
- Palola, Elina 2009. Tervettä elämää Euroopassa – uuden vuosituhaten terveyspolitiikkaa. Teoksessa *Kansalaisesta kuhuttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 156–176.
- Parrott, Roxanne & Kreuter, Matthew W. 2011. Multidisciplinary, interdisciplinary, and transdisciplinary approaches to health communication. Where do we draw the lines? Teoksessa *The Routledge Handbook of Health Communication*, toim. Teresa L. Thompson & Roxanne Parrott & Jon F. Nussbaum. Toinen painos. Routledge, New York. 3–17.
- Patomäki, Heikki 2007a. *Uusliberalismi Suomessa. Lyhyt historia ja tulevaisuuden vaihtoehdot*. WSOY, Helsinki.
- Patomäki, Heikki 2007b. Uusi julkisjohtaminen. Kriittisen yhteiskuntatieteilijän näkökulma.
http://www.valt.helsinki.fi/vol/staff/patomaki/Uusi_julkisjohtaminen.pdf, 16.12.2011.
- Pekonen, Osmo & Pulkkinen, Lea 2002. *Sosiaalinen pääoma ja tieto- ja viestintäteknikan kehitys*. Esiselvitys. Tulevaisuusvaliokunta, Teknologian arviointeja 11. Eduskunnan kanslian julkaisu 5.
- Pecoraro, Maria & Uusitalo, Outi 2013. Conflicting Values of Ethical Consumption in Diverse Worlds: A Cultural Approach. *Journal of Consumer Culture* 0 (0). 1–21.
- Perttula, Juha 2008. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen*, toim. Juha Perttula & Timo Lomax. 3. painos. Lapin yliopistokustannus. 115–162.
- Peräkylä, Anssi & Ruusuvuori, Johanna 2007. Components of participation in health care consultations: a conceptual model for research. Teoksessa *Patient Participation in Health Care Consultations. Qualitative Perspectives*, toim. Sarah Collins & Nicky Britten & Johanna Ruusuvuori & Andrew Thompson. McGraw-Hill Education, Berkshire. 167–175.
- Pharmaceutical Forum 2007. Second Progress Report, 26 June 2007.
http://ec.europa.eu/health/ph_overview/other_policies/pharmaceutical/pharmaceutical_forum_progres_report062007_en.pdf, 21.12.2007.

- Phillips, Louise & Jørgensen, Marianne W. 2002. *Discourse Analysis as Theory and Method*. SAGE Publications, London.
- Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne 2009. *Kurssi kohti diskurssia*. Vastapaino, Tampere.
- Pihlström, Sami & Rolin, Kristina & Ruokonen, Floora (toim.) 2002. *Käytäntö*. Suomen filosofisen yhdistyksen tutkijakollokvio Helsingissä 10.–11.1.2002. Yliopistopaino, Helsinki.
- Pirkola, Sami & Sohlman, Britta (toim.) 2005. *Mielenterveysatlas*. Tunnuslukuja Suomesta. Stakes, Helsinki.
- Poliklinikka.fi. <http://www.poliklinikka.fi>. 16.12.2011.
- Pollitt, Christopher 2000. Is the Emperor in His Underwear? An Analysis of the Impacts of Public Management Reform. *Public Management* 2 (2). 182–199.
- Pollitt, Christopher & Bouckaert, Geert 2011. *Public Management Reform. A Comparative Analysis New Public Management, Governance, and the Neo-Weberian State*. 3. painos. Oxford University Press, Oxford.
- Potter, Jonathan & Wetherell, Margaret 1987. *Discourse and Social Psychology. Beyond Attitudes and Behaviour*. SAGE Publications, London.
- Pälli, Pekka 2003. *Ihmisyhmä diskurssissa ja diskurssina*. Acta Universitatis Tamperensis 910. Tampereen yliopisto.
- Rajavaara, Marketta 2007. *Vaikuttavuusyhteiskunta. Sosiaalisten olojen arvostelusta vaikutusten todentamiseen*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 84. Kelan tutkimusosasto, Helsinki.
- Rasche, Andreas & Chia, Robert 2009. Researching Strategy Practices – A Genealogical Social Theory Perspective. The University of Warwick.
http://wrap.warwick.ac.uk/2220/1/WRAP_Rasche_wbs-101109-os2006-1090_final.pdf, 14.5.2012.
- Rasmus, Ari & Alasuutari, Pertti 2009. OECD ja Suomen julkisen sektorin muutos. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 132–155.
- Rask, Mikko 2008. Kuluttajakansalainen tulevaisuuden asiantuntijana. Teoksessa *Kulutuksen politiikat arjen muovaajina*, toim. Minna Lammi & Johanna Mäkelä & Johanna Varjonen. Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja 4. Kuluttajatutkimuskeskus, Helsinki. 114–131.
- Rautio, Pertti 2006. Historiallista johdattelua minä- ja identiteettitutkimukseen. Teoksessa *Minuus ja identiteetti*, toim. Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen. Tampereen yliopistopaino, Tampere. 11–22.

- Reckwitz, Andreas 2002. Toward a Theory of Social Practices: A Development in Culturalist Theorizing. *European Journal of Social Theory* 5. 243–263.
- Rheingold, Howard 2008. Using Participatory Media and Public Voice to Encourage Civic Engagement. Civic Life Online: Learning How Digital Media Can Engage Youth. <http://www.mitpressjournals.org/doi/abs/10.1162/dmal.9780262524827.097,6.6.2009>.
- Rhodes, John & Smith, Jonathan 2010. “The top of my head came off”: A phenomenological interpretative analysis of the experience of depression. *Counseling Psychology Quarterly* 23 (4). 399–409.
- Richey, Jean & Brown, Jin 2007. Cancer, Communication, and the Social Construction of Self in Survivorship. Teoksessa *Handbook of Communication and Cancer Care*, toim. H. Dan O’Hair & Gary L. Kreps & Lisa Sparks. Health Communication Series. Hampton Press, New York. 145–164.
- Ridell, Seija & Kymäläinen, Päivi & Nyssönen, Timo 2010. Julkinen tila tänään – kuhinaa lomittuvilla rajapinnoilla. Teoksessa *Julkisen tilan poetikkaa ja politiikkaa*, toim. Seija Ridell & Päivi Kymäläinen & Timo Nyssönen. Tampere University Press, Tampere. 7–38.
- Robinson, Laura 2007. The cyberself: the self-ing project goes online, symbolic interaction in the digital age. *New Media Society* 9. 93–110.
- Roivainen, Eka 2008. Beckin depressioasteikon tulkinta. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 124 (21). 2467–2470.
- Rokka, Joonas 2010. *Exploring the cultural logic of translocal marketplace cultures: essays on new methods and empirical insights*. Acta Universitatis oeconomicae Helsinkiensis A-364. Aalto-yliopiston kauppakorkeakoulu.
- Romakkaniemi, Marjo 2010. Toimijuus masennuksen sosiaalisuutta jäsentämässä. *Janus* 18 (2). 137–152.
- Romakkaniemi, Marjo 2011. *Masennus. Tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta*. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 78. Lapin yliopisto.
- Ronkainen, Suvi 1999. *Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiveetti, tieto ja toimijuus*. Gaudeamus, Helsinki.
- Roos, Jeja-Pekka 1999. *Piilomasennus – suomalaisten miesten kansantauti?* <http://www.mv.helsinki.fi/home/jproos/depress.htm>, 28.2.2012.
- Rose, Nikolas 1998. *Inventing Ourselves. Psychology, Power, and Personhood*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Rose, Nikolas 1999. *Powers of Freedom. Reframing Political Thought*. Cambridge University Press, Cambridge.

- Rose, Nikolas 2007. *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press, Princeton.
- Rossi, Leena-Maija 2003. *Heterotehdas*. Gaudeamus, Helsinki.
- Rossi, Leena-Maija & Seppä, Anita (toim.) 2007. *Tarkemmin katsoen – Visuaalisen kulttuurin lukukirja*. Gaudeamus, Helsinki.
- Ruuska, Petri 2011. Identiteetti-käsitteen kritiikki yhteiskunnan ja kulttuurin tutkimuksessa. *Sosiologia* 4. 338–347.
- Ruuskanen, Pertti 2001a. Yksinäinen tv-sukupolvi ja amerikkalaisen yhteisön romahdus. *Sosiologia* 3. 233–235.
- Ruuskanen, Pertti 2001b. Sosiaalinen pääoma: käsite ja sen ongelmallisuus. VATT-tutkimuksia 81. Valtion taloudellinen tutkimuskeskus, Helsinki.
- Saastamoinen, Mikko 2006a. Yksilö, riskitietoisuus ja psykokulttuuri. Teoksessa *Minuus ja identiteetti*, toim. Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen. Tampereen yliopistopaino, Tampere. 138–169.
- Saastamoinen, Mikko 2006b. Minuus ja identiteetti tutkimuksen haasteina. Teoksessa *Minuus ja identiteetti*, toim. Pertti Rautio & Mikko Saastamoinen. Tampereen yliopistopaino, Tampere. 170–180.
- SADe 2012. Valtiovarainministeriön sähköisen asioinnin ja demokratian vauhdittamishjelman toteuttamissuunnitelma 2009–2014.
http://www.vm.fi/vm/fi/04_julkaisut_ja_asiakirjat/03_muut_asiakirjat/suunnitelma_SADe_160609.pdf, 17.1.2012.
- Salokangas, Raimo & Stengård, Eija & Poutanen, Outi 1994. DEPS – uusi väline depression seulontaan. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 110 (12). 1141–1150.
- Scollon, Ron & Scollon, Suzie 2004. *Nexus Analysis: Discourse and the Emerging Internet*. Routledge, London.
- Seeck, Hannele 2008. *Johtamisopit Suomessa. Taylorismista innovaatio-teorioihin*. Gaudeamus, Helsinki.
- selviodyn.fi. <https://www.irecover.com/fi/>, 17.1.2012.
- Sharf, Barbara F. & Harter, Lynn M. & Yamasaki, Jill & Haidet, Paul 2011. Narrative Turns Epic. Continuing Developments in Health Narrative Scholarship. Teoksessa *The Routledge Handbook of Health Communication*, toim. Teresa L. Thompson & Roxanne Parrott & Jon F. Nussbaum. Toinen painos. Routledge, New York. 36–51.
- Shilling, Chris 2002. Culture, the 'sick role' and the consumption of health. *The British Journal of Sociology* 53 (4). 621–638.

- Silver, David 2000. Looking Backwards, Looking Forward: Cyberculture Studies 1990–2000. Teoksessa *Web.studies: Rewiring Media Studies for the Digital Age*, toim. David Gauntlett. Oxford University Press. 19–30.
- Silverstone, Roger (toim.) 2005. *Media, Technology and Everyday life in Europe*. Ashgate, Aldershot.
- Slater, Don 2002. Social Relationships and Identity Online and Offline. Teoksessa *The Handbook of New Media*, toim. Leah A. Lievrouw & Sonia M. Livingstone. SAGE Publications, London. 533–546.
- Sorjonen, Marja-Leena & Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.) 2001. *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*. Vastapaino, Tampere.
- Speed, Ewen. 2007. Discourses of consumption or consumed by discourse? A consideration of what “consumer” means to the service user. *Journal of Mental Health* 16 (3). 307–318.
- Speer, Paul W. & Hughey, Joseph 1996. Mechanisms of Empowerment: Psychological Processes for Members of Power-based Community Organizations. *Journal of Community & Applied Social Psychology* 6 (3). 177–187.
- Spreitzer, Gretchen M. 1996. Social Structural Characteristics of Psychological Empowerment. *Academy of Management Journal* 39 (2). 483–504.
- Stakes 2008. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen kustannukset ja rahoitus. <http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Terveyspalvelut/terveysmenot.htm>, 19.4.2008.
- Stevenson, Fiona & Knudsen, Pia 2008. Discourses of agency and the search for the authentic self: The case of mood-modifying medicines. *Social Science & medicine* 66. 170–181.
- Suhonen, Pertti 2007. Suomalaisen eriytyvät ja muuttuvat arvot. Teoksessa *Uskonto, arvot ja instituutiot. Suomalaiset World Values -tutkimuksissa 1981–2005*, toim. Sami Borg & Kimmo Ketola & Kimmo Kääriäinen & Kati Niemelä & Pertti Suhonen. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 4. 26–46.
- Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka 1997. Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa *Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys*, toim. Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen. Gaudeamus, Helsinki. 72–95.
- Suomen Lääkäriliitto 2005. Eettiset ohjeet. <http://www.laakariliitto.fi/files/Etiikka05.pdf>, 13.12.2011.
- Suomi24.fi. <http://www.suomi24.fi/>, 16.12.2011.

Suoninen, Eero 1993a. Kielen käytön vaihtelevuuden analysoiminen. Teoksessa *Diskurssianalyysin aakkoset*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Vastapaino, Tampere. 48–74.

Suoninen, Eero 1993b. Mistä on perheenäidit tehty? Haastattelupuheen analyysi. Teoksessa *Diskurssianalyysin aakkoset*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Vastapaino, Tampere. 111–150.

Suoninen, Eero 1999. Näkökulma sosiaalisen todellisuuden rakentumiseen. Teoksessa *Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Vastapaino, Tampere. 17–36.

Suoninen, Eero 2012. Identiteettien rakentuminen. Teoksessa *kategoriat, kulttuuri & moraalit*, toim. Arja Jokinen & Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Vastapaino, Tampere. 89–130.

Szasz, Thomas & Hollender, Marc 1956. A Contribution to the Philosophy of Medicine: The Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *American Medical Association Archives of Internal Medicine* XCVII (5). 585–588.

Szasz, Thomas 2007. *Coercion as Cure. A Critical History of Psychiatry*. Transaction publishers, New Jersey.

Säntti, Risto & Säntti, Petra 2011. Organisaatio ja sosiaalisen median ajattelutapa. Teoksessa *Silmät auki sosiaaliseen mediaan*, toim. Terhi Aaltonen-Ogbeide & Pentti Saastamoinen & Heikki Rainio & Eero Vartiainen. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 3/2011. 16–46.

<http://www.scribd.com/doc/56228308/Silmat-auki-sosiaaliseen-mediaan>, 17.1.2012.

Tajfel, Henri 1978. Inter-individual and intergroup behaviour. Teoksessa *Differentiation between groups: Studies in the social psychology of intergroup relations*, toim. Henri Tajfel. Academic Press, London. 27–60.

Tajfel, Henri 1981. *Human Groups and Social Categories. studies in social psychology*. Cambridge University Press, Cambridge.

Tajfel, Henri & Turner, John C. 1979. An integrative theory of intergroup conflict. Teoksessa *The Social Psychology of Intergroup Relations*, toim. William G. Austin & Stephen Worchel. Nelson-Hall, Chicago. 33–47.

Tamminen, Sakari & Lehmuskallio, Arto & Johnson, Mikael 2011. Yksityisyyden haasteet sosiaalisessa mediassa. Teoksessa *Silmät auki sosiaaliseen mediaan*, toim. Terhi Aaltonen-Ogbeide & Pentti Saastamoinen & Heikki Rainio & Eero Vartiainen. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 3. 228–243.

<http://www.scribd.com/doc/56228308/Silmat-auki-sosiaaliseen-mediaan>, 17.1.2012.

Teghtsoonian, Katherine 2009. Depression and mental health in neoliberal times: A Critical analysis of policy and discourse. *Social Science & Medicine* 69. 28–35.

Teperi, Juha & Porter, Michael E. & Vuorenkoski, Lauri & Baron, Jennifer F. 2009. The Finnish Health Care System: A Value-Based Perspective. Sitra Reports 82. <http://www.sitra.fi/julkaisut/raportti82.pdf?download=Lataa+pdf>, 17.1.2012.

Terveys-EU 2010. Sähköiset terveydenhuoltopalvelut. Euroopan unionin kansanterveysportaali. http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/index_fi.htm, 8.11.2010.

The Depression Report: a new deal for depression and anxiety disorders 2006. Centre for Economic Performance's Mental Health Policy Group. The London School of Economics and Political Science.

Thomas, Robyn & Davies, Annette 2005. Theorizing the Micro-politics of Resistance: New Public Management and Managerial Identities in the UK Public Services. *Organization Studies* 26 (5). 683–706.

Thomas-MacLean, Roanne & Stoppard, Janet M. 2004. Physicians' Constructions of Depression: Inside/Outside the Boundaries of Medicalization. *Health* 8 (3). 275–293.

Thompson, Craig J. 2003. Natural Health Discourses and the Therapeutic Production of Consumer Resistance. *The Sociological Quarterly* 44 (1). 81–107.

Thompson, Craig J. & Hirschman, Elizabeth C. 1995. Understanding the socialized body: A poststructuralist analysis of consumers' self-conceptions. *Journal of Consumer Research* 22 (2), 139–153.

Thompson, Teresa L. & Dorsey, Alice & Miller, Catherine I. & Parrott, Roxanne (toim.) 2003. *The Handbook of Health Communication*. Lawrence Erlbaum Associates Inc., New Jersey.

Thompson, Teresa L. & Parrott, Roxanne & Nussbaum, Jon F. (toim.) 2011. *The Routledge Handbook of Health Communication*. Toimen painos. Routledge, New York.

Tiede.fi. <http://www.tiede.fi/>, 16.12.2011.

Tietoyhteiskuntaohjelma 2007. Suomalaista tietoyhteiskuntaa rakentamassa – Hallituksen tietoyhteiskuntaohjelma 2003–2007. Loppuraportti. http://www.tietoyhteiskuntaohjelma.fi/esittely/fi_FI/raportit_ja_selvitykset/_files/77195829254029483/default/Tyon_loppuraportti_250407_versio2.pdf, 6.6.2009.

Tilastokeskus 2011. Internetin käyttötarkoitukset 3 kuukauden aikana iän ja sukupuolen mukaan 2011. http://www.stat.fi/til/sutivi/2011/sutivi_2011_2011-11-02_tau_008_fi.html, 17.1.2012.

Toiviainen, Hanna 2007. *Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina*. Tutkimuksia 160, Stakes, Helsinki.

Toiviainen, Hanna 2009. Potilasjärjestöt terveystalouden toimijoina. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 257–275.

Toiviainen, Hanna 2011. Konsumerismi, potilaan voimaantuminen ja lääkärin työn muuttuminen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 127 (8). 777–783.

Tontti, Jukka 2000. *Masennuksen arkea. Selityksiä surusta ilman syytä*. Sosiaalipsykologisia tutkimuksia 3. Sosiaalipsykologian laitos, Helsingin yliopisto.

Tontti, Jukka 2008. *Monimielinen masennus. Arjen reseptejä elämäntaudin hoitoon*. Vastapaino, Tampere.

Torkkola, Sinikka 2002. Johdanto: näkökulmia terveysviestintään. Teoksessa *Terveysviestintä*, toim. Sinikka Torkkola. Tammi, Helsinki. 5–12.

Torkkola, Sinikka 2008. *Sairas juttu. Tutkimus terveysjournalismin teoriasta ja sanomalehden sairaalasta*. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 781. Tampereen yliopisto.

Trentmann, Frank 2005. *Knowing Consumers – Histories, Identities, Practices. An Introduction*. Teoksessa *Making of the Consumer: Knowledge, Power and Identity in the Modern World*. Berg Publishers, Oxford. 1–27.

Trentmann, Frank 2008. Kuluttajan kehitys: merkitykset, identiteetit ja poliittiset kytkökset ennen vaurauden aikakautta. Teoksessa *Kulutuksen politiikat arjen muovaajina*, toim. Minna Lammi & Johanna Mäkelä & Johanna Varjonen. Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja 4. Kuluttajatutkimuskeskus, Helsinki. 11–43.

Tritter, Jonathan 2009. Vallankumous vai hidas muutos – Miten ymmärtää kansalaisten ja potilaiden osallistumista. Teoksessa *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*, toim. Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko. Gaudeamus, Helsinki. 210–226.

Tuomainen, Raimo & Myllykangas, Markku & Elo, Jyrki & Rynänen, Olli-Pekka 1999. *Medikalisaatio - aikamme sairaus* -. Vastapaino, Tampere.

Tuorila, Helena 2000. *Potilaskuluttaja terveystaloudella. Yksityisten terveydenhuoltopalvelusten käyttäjien oikeuksien toteutuminen lääkäriasemien asiakaspalvelussa*. Acta Universitatis Tamperensis 764. Tampereen yliopisto.

- Tuorila, Helena 2004. Onko Internet uhka lääkärin arvovallalle? *Suomen lääkäri-lehti* 6. 558–559.
- Tuorila, Helena 2009. Terveyspalvelut ja potilaiden voimaannuttaminen. *Kuluttajatutkimuksen vuosikirja 2009*, toim. Minna Lammi & Mari Niva & Johanna Varjonen. Kuluttajatutkimuskeskus, Helsinki. 102–118.
- Turkle, Sherry 1995. *Life on the Screen: identity in the age of the Internet*. Simon & Schuster, New York.
- Turner, Jonathan H. 1988. *A Theory of Social Interaction*. Stanford University Press, California.
- Turner, John C. & Oakes, Penelope J. & Haslam, S. Alexander & McGarty, Craig 1994. Self and collective: Cognition and social context. *Personality and Social Psychology Bulletin* 20. 454–463.
- Turner, John C. & Reynolds, Katherine J. 2012. The story of social identity. Teoksessa *Handbook of Theories of Social Psychology, Volume 2*, toim. Paul A. M. Van Lange & Arie W. Kruglanski & E. Tory Higgins. SAGE Publications Ltd, London. 399–417.
- Turpeinen, Merja 2011. *Muutoksen ja arvioinnin paikka. Henkilöstö arvioi julkisen erikoissairaanhoidon organisaatiofuusiota eri positiosta*. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1070.
- Turunen, Jari & Piikivi, Leena & Mäkitalo, Jorma 2004. Sosiosomatiikka – uusi näkökulma laaja-alaisten oirekuvien hallintaan. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 120 (17). 2063–2071.
- Työ ja terveys Suomessa 2009. Työterveyslaitos, Helsinki.
http://www.ttl.fi/fi/verkkokirjat/tyo_ja_terveys_suomessa/Documents/Tyo_ja_terveys_2009.pdf, 16.3.2012.
- Törrönen, Jukka 2000. Subjektiaseman käsite empiirisessä sosiaalitutkimuksessa. *Sociologia* 37 (3). 243–255.
- Törrönen, Jukka 2005. Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. Teoksessa *Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*, toim. Sakari Hänninen & Jouko Karjalainen & Tuukka Lahti. Stakes, Helsinki. 15–37.
- United Nations e-Government Survey. From e-Government to Connected Governance 2008. <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/UN/UNPAN028607.pdf>, 6.6.2009.
- Ussher, Jane M. 2010. Are We Medicalizing Women's Misery? A Critical Review of Women's Higher Rates of Reported Depression. *Feminism & Psychology* 20 (9). 9–35.

- Uusitalo, Liisa 1998. Consumption in Postmodernity – Social structuration and the construction of the self. Teoksessa *The Active Consumer: Novelty and Surprise in Consumer Choice*, toim. Marina Bianchi. Routledge, London. 215–235.
- Uusitalo, Liisa 2002. *Kuluttaja virtuaalimarkkinoilla*. Edita, Helsinki.
- Valkonen, Jukka & Hänninen, Vilma & Lindfors, Olavi 2012. Maskuliinisuus miesten masennustarinoissa. *Psykologia* 47 (04) 267–279.
- Valtonen, Anu 2009. Small Tourism Firms as Agents of Critical Knowledge. *Tourist Studies* 9 (2). 127–143.
- Valtonen, Anu 2013. Height matters: practicing consumer agency, gender, and body politics. *Consumption Markets & Culture* 16 (2). 196–221.
- Valtonen, Sanna 1998. Hyvä, paha media. Diskurssianalyysi kriittisen media-tutkimuksen välineenä. Teoksessa *Media-analyysi. Tekstistä tulkintaan*, toim. Anu Kantola & Inka Moring & Esa Väliaverronen. Helsingin yliopiston Lahden tutkimus- ja koulutuskeskus. 93–121.
- Van Dijk, Teun A. 1998. *Ideology. A multidisciplinary approach*. SAGE Publications, London.
- Van Dijk, Teun 2001. Multidisciplinary CDA: a plea for diversity. Teoksessa *Methods of Critical Discourse Analysis. Introducing Qualitative Methods*. toim. Ruth Wodak & Michael Meyer. SAGE Publications, London. 95–120.
- Van Leeuwen, Theo 2008. *Discourse and Practice. New Tools for Critical Discourse Analysis*. Oxford University Press.
- Vehmas, Hanna 2010. *Liikuntamatkalla Suomessa. Vapaa-ajan valintoja jälki-modernissa yhteiskunnassa*. Studies in sport, physical education and health 143. Jyväskylän yliopisto.
- Viherä, Marja-Liisa 2005. Elämä hallinnassa omin keinoin. Virtuaalihalleja ja hyvinvointia Suomalaisen tietoyhteiskunnan kehitys ja haasteet. Sitran raportteja 50, Helsinki. 63–85.
- Virsu, Ville 2012. *Sitouttamisretoriikka yritysviestinnässä*. Turun yliopiston julkaisuja sarja C osa 331. Turun yliopisto.
- Wald, Hedy S. & Dube, Catherine E. & Anthony, David C. 2007. Untangling the Web - the impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. *Patient Education and Counselling* 68 (3). 218–224.
- Warsell, Leena 2004. Kalanmaksajäljy kivuliaan Kansan rattaisiin? Terveys, politiikka ja terveystaloustilaisuus. *Yhteiskuntapolitiikka* 69 (4). 419–428.
- Watson, Tony J. 2008. Managing Identity: Identity Work, Personal Predicaments and Structural Circumstances. *Organization* 15 (1). 121–143.

- Wetherell, Margaret 2010. The field of identity studies. Teoksessa *The Sage Handbook of Identities*, toim. Margaret Wetherell & Chandra Talpade Mohanty. Sage, London. 1–27.
- Whittal, Hugh 2010. Medical Profiling and online medicine: The Ethics of ‘personalised healthcare’ in a consumer age. Nuffield Council on Bioethics. <http://www.nuffieldbioethics.org/>, 17.4.2012.
- WHO: Global Observatory for eHealth 2010. http://www.who.int/goe/ehir/2010/2_november_2010/en/index.html, 8.11.2010.
- Wieland, Stacey M. B. 2010. Ideal Selves as Resources for the Situated Practice of Identity. *Management Communication Quarterly* 24 (4). 503–528.
- Wiley, Norbert 2008. The 2007 Couch-Stone Distinguished Lecture: The Pragmatists’ Theory of the Self. Teoksessa *Studies in Symbolic Interaction* 31, toim. Norman K. Denzin & James Salvo & Myra Washington. Emerald Group Publishing Limited, Bingley. 7–29.
- Williams, Dimitri 2006. On and Off the ‘Net: Scales for Social Capital in an Online Era. *Journal of Computer-Mediated Communication* 11. 593–628.
- Williams, Simon J. 2003. Beyond Meaning, Discourse and the Empirical World: Critical Realist Reflections on Health. *Social Theory & Health* 1. 42–47.
- Wittink, Marsha N. & Dahlberg, Britt & Biruk, Crystal & Barg, Frances K. 2008. How older adults combine medical and experiential notions of depression. *Qualitative Health Research* 18. 1174–1183.
- Woodward, Kathryn 2001. Concepts of Identity and Difference. Teoksessa *Identity and Difference. Culture, Media and Identities*, toim. Kathryn Woodward. Sage Publications Ltd, London. 7–62.
- Woodward, Kath 2002. *Understanding Identity*. Arnold Publishing, London.
- Woodward, Kath 2004. Questions of Identity. Teoksessa *questioning identity: gender, class, ethnicity*, toim. Kath Woodward. Toinen painos. Routledge, London. 5–42.
- Ybarra, Michele L. & Suman, Michael 2006. Help seeking behavior and the Internet: A national survey. *International Journal of Medical Informatics* 75 (1). 29–41.
- Ybema, Sierk & Keenoy, Tom & Oswick, Cliff & Beverungen, Armin & Ellis, Nick & Sabelis, Ida 2009. Articulating identities. *Human Relations* 62 (3). 299–322.
- Zoller, Heather M. 2005. Health activism: Communication theory and action for social change. *Communication Theory* 15. 341–364.

Zwick, Detlev & Dholakia, Nikhilesh 2004. Whose identity is it anyway? Consumer representation in the age of database marketing. *Journal of Macromarketing* 24 (1). 31–43.

Åkerman, Maria 2006. *Tiedon tuotannon käytännöt ja ympäristöpoliittinen toimijuus. Rajaamisen ja yhdistämisen politiikka*. Acta Universitatis Tamperensis 1139. Tampereen yliopisto.

LIITTEET

Liite 1. Verkkosivujen esittely

	Hoitonetti.fi	Poliklinikka.fi	Suomi24	Tiede.fi
Tarjoaja	Mediweb Oy	Terve Media Oy	Aller Media Oy	Sanoma Magazines
Kohteet	-	Terveyden ammattilaiset, kuluttajat	Kaikki suomalaiset	Tiedonjanoiset lukijat
Tehtävä	Yhteisöllinen terveystieto	Hyvinvoinnin palvelukeskus	Suomen suurin verkkoyhteisö	Suomalainen tiedelehti
Sisältö	Ammattilaisten tuottama terveystieto ”Hiljainen” tieto: vertaistuki, tukiryhmiin liittyminen, keskusteluun osallistuminen	Asiantuntijoiden tuottama tieto terveydestä ja hyvinvoinnista Keskustelut Maksullinen verkkolääkäripalvelu	Pääsisältö keskustelu Sähköinen mielipidepankki Terveys yksi sivuston aihealueista	Uutiset, keskustelut ja blogit Mahdollisuus kysyä asiantuntijalta Keskustelun aihealueita mm. lääketiede ja terveys sekä psykologia, aivot ja aistit
Sivuston rakenne	Ylätunnisteen alla horisontaalinen, globaali navigointipalkki, jossa tekstilinkit sivuston eri alasuivuille Kaksi kolumnia, joista toinen varsinainen sisältöosio Useita palasia, joissa esikatselukuvakkeita ja informaatiopalasia linkeineen Keskustelun mahdollisuus ei esillä etusivun navigoinnissa	Monia horisontaalisia navigointipalkkeja Useita kolumneja Useita palasia, joissa esikatselukuvakkeita ja informaatiopalasia linkeineen Keskustelun mahdollisuus esillä ylänavigoinnissa	Ylätunnisteen alla horisontaalinen, globaali navigointipalkki, jossa tekstilinkit sivuston eri alasuivuille Kolme kolumnia, joista keskimäinen varsinainen sisältöosio Keskustelun mahdollisuus esillä ylänavigoinnissa	Ylätunnisteen alla horisontaalinen, globaali navigointipalkki, jossa tekstilinkit sivuston eri alasuivuille Kolme kolumnia, joista keskimäinen varsinainen sisältöosio Keskustelun mahdollisuus esillä ylänavigoinnissa
Yleisvaikutelma	Hillitty väritys Selkeä navigointi	Levoton, animoituja mainosbannereita Selkeä navigointi	Selkeä, vaikka useita animoituja ja staattisia, jätti- ja panoraamakoisia sekä pienempiä kumppanipaikka- ja suurtaulutyypisiä mainosbannereita	Sivuston yläosassa vaihtuva animoitu mainosbanneri Selkeä navigointi
Näyte	232 viestiä 2009–2011	190 viestiä 2009–2011	348 viestiä 2009–2011	250 viestiä 2009–2011

Liite 2. Verkkokeskustelujen teemat

Ensimmäisessä analyysivaiheessa tulkitut keskusteluteemat ja niiden sisällönkuvaus muutaman alaotsikon avulla.

Kokemukset ja tunnetilat

Yksilölliset tunnetilat

- Mielialan vaihtelut ja voimakkaat tunnetilat: itkuisuus, energisyyden ja jaksamattomuuden vaihtelu, ylikierrokset tai piittaamattomuus ja turhautuminen; tyhjä, merkityksetön, ontto, epätodellinen, tuskainen tai helvetillinen olo
- Itsekriittisyys, maltin menettäminen, negatiivinen asenne ja murehtiminen
- Unettomuus, väsymys, uupumus ja voimaton olo; ahdistus ja ahdistuskohtaukset, masennus, sumeus, muistamattomuus; bakteerikammo
- Itsetuhoiset ajatukset, yhden ja saman videopelin pelaaminen

Sosiaaliset tilanteet ja vuorovaikutussuhteet

- Pelkotilat ja -kohtaukset, paniikki, julkisenpaikan kammo, eristäytyminen, jännitys
- Kiltteys ja muista huolehtiminen sekä muiden asettaminen oman itsen edelle; kontrollointitarve
- Kommunikointiongelmat, vaikeat ihmissuhteet, seksuaalinen haluttomuus tai kyvyttömyys; muutosvastaisuus, sopeutumisen vaikeus työkyvyttömyyspäätöksen jälkeen
- Katkeruus, anteeksiantamattomuus, syyllisyydentunteet

Psykosomatiikka

- Psykosomaattiset oireet yleensä; stressi, huimaus ja niskojen jumiutuminen
- Painonnousu

Avunsaannin mahdollisuudet

Sosiaalinen tukiverkosto

- Verkkoforumien ja -keskustelujen merkitys
- Läheisten ja perheen tuki, ystävien ja kavereiden tuki, puhuminen ja asioiden purkaminen yleensä; lemmikkieläinten merkitys
- Terveystieteiden tuki- ja hoitomuodot käytäntöineen
- Avunsaannin mahdollisuudet yleensä Suomessa; kriisikeskus tukinet.net, valtakunnallinen päivystävä kriisipuhelin; kunnallinen ja yksityinen terapia; koululääkäri ja -terveydenhoitaja

- Lähetekäytännöt työterveydessä (työterveyspsykologilta tai psykiatrilta lähete kunnalliseen psykoterapiaan ja mahdollisuus Kelan avustukseen), lähetekäytännöt julkisella puolella (psykiatrin vastaanotolle useimmissa kunnissa terveystieteiden keskuksen läheteellä)
- Laitoshoito, päiväsairaala, sähköhoito, uniklinikka, vertais- ja tukiryhmät
- Eri psykoterapiamuodot, kiputerapia, hyväksymis- ja omistautumisterapia sekä mindfulness eli tietoisesta läsnäolon terapia, vaihtoehtoiset hoidot kuten Rosen-terapia

Arjen toiminnalliset reseptit

- Vapaaehtoistyö; mieleiset (liikunta)harrastukset, ulkoilu, avantouinti; kirkasvalolamppu
- Itsensä kanssa työskentely; oma rohkeus ja sitkeys, positiivinen ajattelu, siedätyshoito neuroottisten oireiden hallinnassa; elämäntapamuutokset; rutiinien positiivinen merkitys, suunnitelmat ja tavoitteet, aikataulut ja viikkolistat, plus–miinuslistat; kirjoittaminen itselle tai muille; tiedon etsiminen
- Työkyvyttömyyseläke, kuntoutustuki, sairausloma, kuitenkin myös työsäkännin ja opiskelun terapeuttinen merkitys
- Oikeanlainen ravinto, superruoka, vitamiinit, rasvahapot; lepo
- Elämän arvokkuus, elämänhalu, unelmat paremmasta tulevaisuudesta; hengelliset kokoukset ja rukous, kuitenkin myös vapautuminen hengellisestä väkivallasta; itsemurha

Avunsaannin haasteet

- Suomen hyvinvointijärjestelmän toimimattomuus; julkisen terveydenhuollon ja ”sosiaalipuolen” ongelmat ja kyvyttömyys hoitaa potilaita, keskitetyn hoidon puute, ruuhkat ja pitkät jonotusajat, pitkäaikaisen hoitosuhteen puuttuminen
- Ymmärtämättömät, kiireiset terapeutit ja lääkärit, huonosti suomea osaavat psykiatrit, ”nihkeät” hoitajat, ymmärtämättömät poliisit
- Pienten paikkakuntien ongelmat kuten ei päivystystä perjantaina kello 16:n jälkeen, Pohjois-Suomessa usein vain lääkehoito
- Monimutkaiset lähetekäytännöt psykiatrin vastaanotolle ja Kelan terapiatukeen; diagnoosit byrokratiaa varten
- Potilaiden ”ulkoistaminen” hoidosta, jos eivät akuutteja tapauksia
- Halvimman terapian (=ryhmäterapian) ongelmat vaitiolovelvollisuutta edellyttävissä tilanteissa
- Pidättyvä miehen malli ja pärjääminen

Lääkehoidon problematiikka

Lääkitys

- Psykykenlääkityksen ongelmat ja lääkkeiden haittavaikutukset, lääkkeiden kokeilu ja vaihto, annostuksen kokeilut, lääkkeiden lopettamisen vieroitustoireet, lääkehoito ja sen vastustaminen
- Suomalaisen terveydenhuollon luottamus lääkkeisiin, kuluttaja-potilaiden luottamus lääkkeisiin
- Lääkeresistenssi tai pitkä lääkehoito ilman merkittävää hyötyä

Diagnosointi

- Diagnoosit ja niiden tulkinta, diagnoosien saaminen ja merkitys, psykiatrisen diagnoosin pätevyys
- Eri masennustyyppien erottamisen ongelmat ja eri mielenterveysongelmien erottamisen vaikeudet
- Beckin masennustestin luotettavuus ja kysymysten tulkinta, DEPS-testi

Masennuksen taustat

Lapsuus- ja nuoruusajan ongelmat

- Jommankumman vanhemman narsismi, tunnekylmyys, kritiikki, vähättely, mitätöinti ja syyllistäminen, hyväksikäyttö; muu psyykinen ja fyysinen väkivalta; jommankumman vanhemman alkoholismi; vanhempien mustasukkaisuus ja ero; tappouhkaukset; oma huumetausta; äidin ärsyttävyys
- Koulukiusattuna oleminen

Ihmis- ja työpaikkasuhteet

- Yhteisyyden puute pitkän avioliiton jälkeen, puolison ymmärtämättömyys ja lukkiutuminen; puolison, läheisen tai kaverin kuolema; avo- tai avioero; ihmissuhdevaikeudet; fyysinen, psyykinen ja hengellinen (perhe)väkivalta tai väkivallan pelko ja lähestymiskielto; ystävien vähäisyys ulkomaille tai ulkomailta muuton jälkeen, paikkakunnan vaihdokset Suomessa; uupumus perheen hoitamisesta, kasvatusvastuu
- Läheisten itsemurhayritykset
- Narsistin tai psykopaatin uhrina oleminen
- Työpaikkakiusaaminen, työpaikan menetys, työuupumus, määräaikaisten työsuhteet ja huoli toimentulosta, taistelu pätkätöistä; koulu- ja opiskelustressi
- Kilpailu ja suorittamisen pakko; reippaan menestyjän ja selviytyjän imago

Muita

- Vastoinkäymiset ja kriisit, ”monen tekijän summa”, suru, huoli, epämurkava elämäntilanne; tunnollisuus ja täydellisyyden tavoittelu
- Alkoholismi tai alkoholin käyttö; velkakierre

- Traumat, elintoiminnalliset sairaudet, nivelrikko, tukielinsairaudet,
- Ympäristön näkymätön saaste kuten kännykkämaastot, tietokone, laitteiden patterit; pöly

Masennuksen vaikutukset

- Fyysiset ja psykosomaattiset oireet
- Viiltely
- Arvostuksen puute ja ”hullun” leima
- Elämän vaikeutuminen
- Itseluottamuksen heikkeneminen
- Ulkopuolisuus
- Tunteettomuus ja turtuminen

9 789526 053592



ISBN 978-952-60-5359-2
ISBN 978-952-60-5360-8 (pdf)
ISSN-L 1799-4934
ISSN 1799-4934
ISSN 1799-4942 (pdf)

Aalto-yliopisto
Kauppakorkeakoulu
Viestinnän laitos
www.aalto.fi

KAUPPA +
TALOUS

TAIDE +
MUOTOILU +
ARKKITEHTUURI

TIEDE +
TEKNOLOGIA

CROSSOVER

DOCTORAL
DISSERTATIONS