

Triin Aigro, Lena Holmström

Osallistava valokuvaus syöpäpotilaan voimaannuttajana

Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

26.2.2018

Tekijä(t) Otsikko	Triin Aigro, Lena Holmström Osallistava valokuvaus syöpäpotilaan voimaannuttajana
Sivumäärä Aika	54 sivua + 4 liitettä 26.2.2018
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyö
Ohjaaja(t)	Marja Salmela lehtori FT, TtM, Sh
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata tutkimuksia, joissa tutkimusmenetelmänä oli käytetty osallistava valokuvausta syöpäpotilaan voimaannuttajana. Tuloksia voivat hyödyntää niin terveysalan ammattilaiset, opiskelijat kuin muutkin. Tietoa voi myös hyödyntää työyhteisössä syöpäpotilaita kohdatessa.</p> <p>Osallistavassa valokuvauksessa tutkimuksen kohde toimii joko itse valokuvaajana tai päättää, miten haluaa tulla valokuvatuksi. Tutkittavat olivat kokeneet syöpään sairastumisen. Työn tutkimusmenetelmänä oli kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Työn tavoitteena oli koota tutkimustietoa hankkeelle ”Näe minut näin”. Kirjallisuuskatsauksen tulokseksi muodostui osallistavaa valokuvausta menetelmänä käyttäneitä tutkimuksia kuvaileva taulukko. Hankkeessa oli tärkeää myös potilaan kokemuksellinen osa-alue, minkä vuoksi omasta mielenkiinnosta etsimme vastauksia osallisuuden sekä tunteiden ja kokemusten näkymiselle tutkimuksissa. Jälkimmäinen osuus analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Ainestoa haettiin Arto, Medic, Cochrane, JBI, Academic Search Elite, ScienceDirect, Ovid Medline tietokannoista sekä Metropolian kirjaston ja Helsingin Yliopiston verkkopalvelusta. Haun perusteella aineistoksi valittiin 15 tutkimusartikkelia, joista 14 oli englanninkielisiä ja yksi tanskalainen.</p>	
Avainsanat	Osallistava valokuvaus, syöpä, voimaantumisen, osallisuus, kirjallisuuskatsaus, kokemukset

Author(s) Title Number of Pages Date	Triin Aigro, Lena Holmström Empowering cancer patients by means of participatory photography 54 pages + 4 appendices 26 February 2018
Degree	Bachelor of Healthcare
Degree Programme	Nursing and healthcare
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Marja Salmela PhD, MNSc, RN, Lecturer
<p>The purpose of the thesis was to describe studies in which participatory photography was used as a research method for empowering the cancer patient. The results can be utilized by health professionals, students and other people. The information can also be used in the work community when encountering cancer patients.</p> <p>In participatory photography the participants of the research either take the pictures themselves or decide how they want to be photographed. The participants shared a cancer experience. The research method was literature review. The aim of the work was to gather research data for the project "See me through Illness". The result of literature review is presented as a descriptive table of researches, which used participatory photographic method. An important part of the project was also the patient's experiential area, and therefore, of our own interest, we were looking for answers to how involvement, experiences and emotions appear in the researches. The latter part of the research was conducted by inductive content analysis.</p> <p>The data was collected from electronic databases Arto, Medic, Cochrane, JBI, Academic Search Elite, ScienceDirect, Ovid Medline and also from Metropolitan library and University of Helsinki databases. Based on the search we chose 15 research articles, of which 14 were in English and one in Danish.</p>	
Keywords	Participatory photography, cancer, empowerment, literature review, experiences

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Syöpä	1
3	Voimaantuminen	2
4	Osallisuus	5
4.1	Osallistuminen ja osallisuus	6
4.2	Osallistuva vai osallistava	7
5	Valokuvat ja valokuvaus	8
5.1	Osallistavan valokuvauksen freireläinen kehys	9
5.2	Photovoice	9
5.3	Photo elicitation	10
5.4	Voimauttava valokuvaus	10
5.5	Osallisuuden merkitys valokuvauksessa	11
6	Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys	12
7	Opinnäytetyön toteutus	13
7.1	Kirjallisuuskatsaus	13
7.2	Sisällön analyysi	17
8	Opinnäytetyön tulokset	21
8.1	Syöpään sairastumisen kokenut osallistavan valokuvauksen kohteena	21
8.2	Osallisuus	30
8.3	Tunteet ja kokemukset	38
9	Pohdinta	45
9.1	Tulosten tarkastelu	45
9.2	Eettisyys ja luotettavuus	48
	Lähteet	51

Liitteet

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Tutkimuksia kuvaileva taulukko

Liite 3. Sisällönanalyysi taulukot

Liite 4. Alkuperäisilmaisut ja pelkistykset

1 Johdanto

Joka kolmas Suomessa sairastuu syöpään. Syöpään liitetään pelkoa ja paljon negatiivisia ajatuksia. Sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja lähiympäristöön. Syöpään sairastuminen on fyysinen, henkinen ja sosiaalinen kriisi. Tämä johtuu siitä, että syöpä vaikuttaa niin sairastuneen, perheen kuin ystäväpiirinkin käsityksiin sairastuneesta, sairastamisesta ja elämästä. (THL: Kaikki syövästä.)

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata tutkimuksia, joissa menetelmänä on käytetty osallistavaa valokuvausta ja osallistujana on kokenut syöpään sairastumisen. Lisäksi on tarkoituksena kuvata heidän tutkimuksiin liittyviä kokemuksiaan ja tunteitaan. Työ liittyy Siltasairaalan hankkeeseen "Näe minut näin" - syöpäpotilaan kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana. Hankkeessa keskitytään kokemukselliseen osa-alueeseen, jossa keskeistä on toivo ja erilaisten tunteiden hyväksyminen, ja sillä tavoitellaan myönteistä ajattelua ja asennetta. Terveiden tai sairastumisen kokemukseen vaikuttavat sekä fyysinen että sosiaalinen ympäristö. Sairauden ja terveyden kokeminen on yksilöllistä, sairastuneella tämä saattaa poiketa hoitoalan ja läheisten käsityksistä. (Elomaa-Krapu 2016.)

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä on kuvaileva katsaus tutkimuksiin. Aiheen rajaukseksi päätyi yksilön oma osallistuminen itse valokuvausprosessiin, joko ottamalla itse valokuvia tai määrittelemällä itse, millaisena esiintyy kuvassa. Työn teoreettisen viittekehyyksen lähteinä on käytetty suomen- ja englanninkielistä kirjallisuutta ja varsinaiseen opinnäytetyön toteutukseen tanskan- ja englanninkielisiä artikkeleja.

2 Syöpä

Syövän yleisyys, määritelmä

Syöpä on yksi johtavista kuolinsyistä maailmassa. Maailmanlaajuisesti WHO:n mukaan syöpään kuoli vuonna 2015 8,8 miljoonaa ihmistä. Uusien tapauksien määrän odotetaan nousevaan 70% seuraavan kahden vuosikymmenen aikana. (WHO 2017.) Suomessa

joka kolmas sairastuu jossakin elämän vaiheessa syöpään. Syöpään sairastuneiden ennuste on parantunut diagnoosi- ja hoitomenetelmien kehityksen ansiosta. Vaikka syöpäkuolemien määrä onkin vähentynyt, kasvaa uusien tapauksien osuus väestön ikääntyessä. (THL: Kaikki syövästä.)

Syöpä on yleinen termi kaikille pahanlaatuisille kasvaimille. Syöpäkasvaimella tarkoitetaan solukon tai kudoksen epänormaalia kasvua, joka on riippumaton ulkoisista kasvuärsykkeistä ja joka on isäntäelimistölle tarkoituksetonta ja haitallista. Syöpä syntyy vaihteittain eri mekanismien kautta. Kasvainsairaudet jaetaan hyvän- ja pahanlaatuisiin. Hyvänlaatuiset kasvaimet ovat paikallisia ja hidaskasvuisia, pahanlaatuisien kasvainten kasvu on nopeampaa. Syöpäkasvaimet leviävät ympäristöönsä ja lähettävät etäpesäkkeitä. (Syöpätaudit 2013a.)

Syövän hoito

Eri syövät käyttäytyvät täysin poikkeavasti toisistaan. Siksi hoitomuodot ja niiden yhdistelmät vaihtelevat tauti- ja tapauskohtaisesti. Syövän tärkeimmät hoitomuodot ovat leikkaus, sädehoito ja erilaiset lääkehoidot. Vähemmän käytettyjä hoitomuotoja ovat immunologiset-, jäädytys-, laser- ja kokeelliset hoidot. Usein leikkaus on syövän ensimmäinen hoitomuoto. Useissa syövässä syöpäkasvain on kuitenkin jo ennättänyt lähettää etäpesäkkeitä ympäristöön tai muualle elimistöön verenkierron ja imunestekierron kautta. Tällöin leikkaushoitoa on täydennettävä muilla hoidoilla, esimerkiksi solunsalpaajahoidolla. Parhaan tuloksen saavuttamiseksi eri hoitomuotoja yhdistetään. (Syöpätaudit 2013b.)

3 Voimaantuminen

Empowermentistä, voimaantumisen, voidaan käyttää suomeksi käyttää erilaisia ilmaisuja kuten valtaistuminen, täysivaltaistuminen, valtautuminen, voimavaraistuminen, vahvistaminen, ihmis- ja voimavarakeskeisyys tai sisäinen hallinta (Kettunen – Poskiparta – Karhila 2002: 213–214; Hokkanen 2009: 329; Huuhka – Suominen 2010: 28; Leino-Kilpi 2014: 118). Sosiaalityössä voidaan tehdä ero yhteiskuntatietoisen empowermentin, valtaistumisen, ja yksilökeskeisen empowermentin, voimaantumisen, välillä (Hokkanen 2009: 330).

Voimaantumisteoria jakaa voimaantumisen prosessiin ja tulokseen. Itsemääräämisoikeus on voimaantumisen keskeisiä käsitteitä, ja se auttaa kuvaamaan voimaantumisen toteutumiseen liittyviä mekanismeja ja käyttäytymistä. (Fetterman 2015: 21.) Se tarkoittaa kykyä määrittää oman elämänsä suunta sisältäen useita liitännäisiä kykyjä. Näitä ovat kyky tunnistaa ja ilmaista tarpeensa, kyky asettaa tavoitteita ja laatia suunnitelman niiden saavuttamiseksi, kyky tunnistaa voimavaroja, kyky valita toimivin useasta toimintavaihtoehdosta, kyky edetä kohti päämäärää, kyky arvioida lyhyt- ja pitkäaikaisia saavutuksia, sisältäen kyvyn muuttaa suunnitelmia ja uudelleenarvioida asioita ja kyky saada pysyä päätöksessään. Jos joku näistä puuttuu, voi se vähentää yksilön itsemääräämisoikeutta. (Fetterman 2015: 23.)

Sosiaalityössä viitataan usein Adamsin määritelmään: voimaantuminen on yksilön tai yhteisön tavoitteellista toimintaa yhdessä itsensä auttamiseksi ja elämänlaatunsa parantamiseksi (Adams 2003: 8). Hokkanen (2009: 318) käsittelee empowermentia sosiaalityön näkökulmasta, mutta yksilökeskeisesti: voimaantuminen liittyy elämänhallintaan ja yksilön kykyihin, kompetenssiin, ja vahvuuksiin (Hokkanen 2009: 318). Empowerment on prosessi, jossa siirrytään huonoksi koetusta tilanteesta parempaan, mutta samanaikaisesti päämäärä eli tila, johon saavutetaan (Hokkanen 2009: 319). Huono alkutilanne voi olla kokemus epäoikeudenmukaisuudesta, vallanpuutteesta, eristäytyneisyydestä, vieraantumisen, eriarvoisuuden tai syrjäytymisen (Hokkanen 2009: 321). Yksilön tarpeista lähtevässä voimaantumisessa haetaan tyydyttävämpää tapaa määritellä itsensä, asemansa ja tilanteensa suhteessa ympäristöön (Hokkanen 2009: 331). Empowermentiin kuuluva valta mahdollistaa asioihin vaikuttamisen (Hokkanen 2009: 326). Yhteisötason valtaistuminen on vuorovaikutuksessa yksilötason voimaantumisen kanssa: valtaistuminen voimaannuttaa ja voimaantumisesta seuraava toimijuus auttaa valtaistumaan (Hokkanen 2009: 333–334). Ihminen ei kuitenkaan tarvitse ympärilleen yhteisöä tai vertaisryhmää voimaantuakseen (Hokkanen 2009: 334).

Toiminnan (occupation) kannalta ilmaistuna voimaantumisen voi tuntea innostumisena, motivoitumisena, varmuutena, merkityksellisyytenä, identiteetin vahvistumisena, jopa ilona. Käytöksessä voimaantuminen näkyy itsevarmuutena ja päättäväisyytenä. Se voi myös ilmetä kykynä reflektoida ja luottaa omaan toimintaansa. Toiminnan kautta tapahtuva voimaantumisen voi kokea osallisuutena, vapaaehtoisuutena, mielekkyytenä ja tasa-arvoisuutena. (Stadnyk – Townsend – Wilcock 2014: 322.)

Voimavarojen löytymistä tukevaa hoitokäytäntöä kutsutaan liberalistiseksi. Sen keskeisiä käsitteitä on vapaus, itsemääräämisoikeus ja autonomia (Leino-Kilpi 2014: 103, 114). Autonomialla on monta merkitystä. Se voi tarkoittaa vapautta ajatella ja toimia mielensä mukaan, valinnanvapautta, itsemääräämisoikeutta, itsenäisyyttä, itsesääätelyä, kykyä tehdä päätöksiä ja vastuun ottamista omista teoistaan. (Maclean 2009: 10.) Autonomia sisältää myös kyvyn toimia (Maclean 2009: 12). Autonominen ja vastuullinen päätösten teko on enemmän kuin vapautta ulkoisista rajoitteista ja edellyttää itsereflektiota ja asioiden pohtimista (Maclean 2009: 19). Itsenäinen omien arvojen punnitseminen ja valintojen tekeminen vaikuttaa identiteettiin, minäkuvaan ja omanarvontuntoon (Maclean 2009: 26).

Voimaantumisen tavoitteena hoitotyössä on saada potilas osallistumaan ja keskustelemaan. Voimaannuttavassa keskustelussa hoitaja hyödyntää potilaan omaa tietoa olosuhteistaan ja tukee tämän kykyä arvioida omaa terveyskäyttämistään. (Poskiparta – Liimatainen – Kettunen – Karhila 2001: 69–70.) Tutkimuksessa voimaistavasta keskustelusta syöpäpotilaan ja hoitajan kanssa tapahtuu muutos käsityksessä terveydestä, itseluottamuksessa, osallistumisen aktiivisuudessa, minäkuvan vahvistumisessa ja oman asian asiantuntijuudessa (Li-Chun – I-Chuan – Chieh-Hsing 2004: 45–46).

Aujoulat – d’Hoore – Deccache (2007: 15) jakavat potilaan voimaantumisen kanssakäymisessä ilmenevään (interpersoonallinen) ja sisäiseen (intrapersonalliseen) voimaantumiseen. Hoitotyössä voimaantuminen on enemmän kommunikaation ja ohjauksen kautta tapahtuvaa, ja tieto ja voima jaetaan. Intrapersonallisessa voimaantuminen on asiakkaan näkökulmasta tapahtuva, henkilökohtaisessa muutoksesta syntyvä prosessi. (Aujoulat – d’Hoore – Deccache 2007: 15.) Voimaantuminen uudelleen määritellyn identiteetin kautta tapahtuu kahden prosessin avulla. Uudessa identiteetissä osin pidetään kiinni vanhasta, jolloin sairaus tavallaan ulkoistetaan vain yhdeksi osaksi itseä. Tähän liittyy usein taudin oireiden hallinta niin tietoon kuin itsetarkkailuun perustuen. Osin siinä luovutaan vanhasta ja hyväksytään taudin tuomat muutokset elämään. Tietoisuus, että kaikkea ei voi hallita, saattaa olla jopa vapauttava tunne. Nämä kaksi prosessia vuorottelevat uuden identiteetin muodostuessa. (Aujoulat – Marcolongo – Bonadiman – Deccache 2008: 1233–1234, 1236.)

Pitkäaikaista sairautta sairastavilla rooli niin perhe-elämässä, työelämässä kuin vapaaajalla muuttuu. Tämä roolin muutos sekä muuttunut minäkuva ja puuttuva koherenssin tunne aiheuttavat voimattomuuden tunnetta. Se johtaa epävarmuuteen ja kokemukseen,

ettei enää ole sama ihminen kuin aikaisemmin. Edelleen se johtaa sisäiseen turvattuuteen ja tunteeseen identiteetin, myös sosiaalisen sellaisen, menettämisestä. Pahimmaksi voimattomuuden aiheuttajaksi koetaan juuri identiteetin, ja etenkin minuuden identiteetin, menetys. Sairastunut pohtii, ovatko hän enää normaalin näköinen sairaudestaan huolimatta. Hän saattaa kokea minäkuvansa olevan ristiriidassa ympäristön käsityksen kanssa, eli ympäristö näkee hänet pelkästään sairaana, vaikka sairaus ei ole vaikuttanut kuin fyysiseen olemukseen. Ruumiin fyysisten muutosten kohtaaminen on vaikeaa, ja entisestä minäkuvasta saattaa tulla haikailtu ideaali, johon verrataan nykyistä, huonompaa. Tällöin on myös vaikea hyväksyä tulevaa. (Aujoulat – Luminet – Deccach 2007: 775, 781–782.)

4 Osallisuus

Paulo Freire loi jo 1960-luvulla käsitteen sorrettujen pedagogiikasta, joka luodaan heikommassa asemassa olevien kanssa, ei heitä varten (Freire 2005: 49). Alisteisesta asemasta vapautumisen edellytys on, että ihminen ei näe tilannettaan vankilana, josta ei voi paeta, vaan rajoituksena, jota voi omalla toiminnallaan muuttaa (Freire 2005: 50). Ensimmäinen askel on tulla tietoisiksi omasta alisteisesta asemastaan, mutta myös omista, itseä alentavista mielikuvista (Freire 2005: 64–67). Todellinen vapautuminen merkitsee niin reflektion kautta syntynyttä tietoisuutta omasta asemasta ja merkityksestä kuin osallistumista toimintaan oman itsen hyväksi. Osallistumisen seurauksena myös usko omaan itseensä kasvaa. (Freire 2005: 69.) Tätä Freiren kuvaamaa tietoisuuden prosessia pidetään samalla osallisuuden syntyminen kuvauksena (Rouvinen-Wilenius – Aalto-Kallio – Koskinen-Ollonqvist – Nikula 2011: 50).

Osallisuus käsitteenä liittyy moneen tieteenalaan ja elämän eri osa-alueisiin. Yhteiskunnallisella tasolla se lienee julkisimmin käsitteenä esillä nuorisotyössä, varsinkin nuorten syrjäytymisen estämisessä. Toinen, koko yhteiskuntaa koskeva osallisuuden alue, on terveyden edistäminen. Osallisuus ja sen edistäminen on tärkeä päämäärä myös sosiaalityössä ja terveydenhoidossa, mutta siinä työskentely kohdistuu usein suoraan yksilöön ja tämän senhetkiseen tilanteeseen.

4.1 Osallistuminen ja osallisuus

Yhteiskuntatieteissä participation kääntyy suomeksi osallistumiseksi. Osallistuminen sisältää Anttiroikon (2003: 14) mukaan seuraavat tekijät: mukanaolon prosessissa, toiminnallisuuden ja sosiaalisuuden. Osallisuus puolestaan kuvaa kiinnittymistä yhteisöön ja on edelliseen verrattuna kokemuksellista, se on myös jaettava (Anttiroiko 2003: 16). Osallistaminen on Anttiroikon (2003: 18) mukaan ulkoapäin tulevaa, mutta se johtaa osallistumiseen. Empowermentista Anttiroiko (2003: 18) toteaa se johtavan osallistumisen sijasta vaikuttamiseen, eli osallistumista aktiivisempaan toimijuuteen. Osallistaminen on ulkoapäin tulevaa aktiivista toimintaa, jolla pyritään lisäämään kohteen osallistumista. (Anttiroiko 2003: 20).

Sosiaalitieteessä ihminen on toimija paitsi henkilökohtaisella tasolla myös yhteisöllisellä ja yhteiskunnallisella tasolla (Niemelä 2009: 211). Ihmisen hyvinvointi toimimisen ja tekemisen tasolla syntyy itsensä toteuttamisesta ja osallisuudesta. Fyysisessä ulottuvuudessa osallisuus voi olla työelämässä mukanaoloa ja hyvinvointi yhteiskunnallista asemaa sekä oman arvomaailman velvoitteiden täyttymistä. Sosiaalisessa ulottuvuudessa osallisuutta on niin asukas- tai järjestötoiminta kuin hyväntekeväisyys- tai vapaaehtois-toiminta. Tällöin hyvinvointia tuo auttamis- ja vaikuttamismahdollisuus sekä yhteistoiminta ja yhteiseen päämäärään pyrkiminen. Psykkisellä tasolla osallinen toiminta on kouluttautumista, tietojen ja taitojen kartuttamista. Hyvinvointi syntyy henkisestä kasvusta, tavoitteiden saavuttamisesta ja taiteellisesti luovasta työstä. (Niemelä 2009: 218–220.) Joukkoon kuulumisen, osallisuus, on ratkaisevassa asemassa (Niemelä 2009: 227). Sosiaalityön teoriassa osallisuuden yhteydessä puhutaan objektivoinnista ja subjektivoinnista. Objektivointi on ongelmallinen käsite, koska asiakas pitäisi kohdata täysivaltaisena yksilönä. Toisaalta asiakas on toiminnan kohteena, objektina. Työskentelemällä subjektivoinnista asiakkaasta pyritään saamaan esiin toimija, joka valtautuu ajamaan omaa asiaansa. (Juhila 2009: 51–52.) Jotta ohjaus ja subjektivointi onnistuisi, täytyy asiakkaan olla osallisena vuorovaikutuksessa (Juhila 2009: 56).

Terveydenhuollossa liberalistinen hoitokäytäntö tarkoittaa potilaan tai asiakkaan kohtaamista yhdenvertaisena toimijana. Potilaan osallistumista tuetaan ja edistetään auttamalla häntä saamaan käyttöön omat voimavaransa. Tavoitteena on saada potilas mukaan hoidon eri vaiheisiin ja toimimaan aktiivisesti selvittääkseen sairauteen liittyvistä terveyshaasteistaan. Toimintatapa on asiakaslähtöistä ja potilas toimii oman elämänsä asiantunti-

jana. (Leino-Kilpi 2014: 114–115.) Hoitotyöntekijän rooli on toimia hoitotyön asiantuntijana, mutta myös mahdollistaa potilaan osallistuminen vähentämällä vapauden rajoitteita, kuten esimerkiksi ahdistusta (Leino-Kilpi 2014:115–116).

Sairaus- ja ongelmakeskeisyys ei ole ainoa tapa tarkastella terveyttä ja osallisuutta. Sitä voidaan lähestyä myös terveyttä edistävien ja hyvinvointia lisäävien tekijöiden kautta. Osallisuus edistää terveyttä, koska sen edesauttaa omiin asioihin vaikuttamista. Siihen kuuluu myös yhteiskunnallinen ulottuvuus ja toimiminen muiden kanssa. Osallisuuden kokemukseen liittyvät myönteinen itsetunto, sosiaaliset taidot ja omien tunnetilojen ilmaisykyky ja rakentava käsittely sekä ongelmanratkaisukyky. Yhteisöllisellä tasolla osallisuuden tunnetta vahvistaa johonkin kuulumisen tunne, tarpeellisuuden tunne ja mahdollisuus tehdä valintoja. Yhteiskunnallisella tasolla siihen liittyy turvallisuuden tunne ja luottamus perustarpeiden täyttymisestä. (Rouvinen-Wilenius – Aalto-Kallio – Koskinen-Ollonqvist – Nikula 2011: 56–57.)

Kohonen ja Tiala (2002) nimeävät neljä eri osallisuuden muotoa: tieto-, suunnittelu-, toiminta- ja päätösosallisuus. Tieto-osallisuus on näistä löyhin, liittyen vain tiedon saamiseen ja jakamiseen. Suunnitteluosallisuudessa osallistuja pääsee jo kertomaan mielipiteensä ja mukaan suunnitteluun. Toimintaosallisuuteen kuuluu konkreettinen osallistuminen tehtäviin. Muodoista osallistavinta on osallistua päätöksiin, jotka koskevat itseä. (Rouvinen-Wilenius – Aalto-Kallio – Koskinen-Ollonqvist – Nikula 2011: 51–52 mukaan.)

4.2 Osallistuva vai osallistava

Kotimaisten kielten keskuksen sanakirjasta ei löydy sanaa osallistava. Finto, suomalainen sanasto- ja ontologiapalvelu, tunnistaa osallistava -sanan, ja antaa haulle mm. käsitteet osallistava arviointi (englanninkielinen vastaava käsite: participatory evaluation), osallistava opetus, osallistava sosiaaliturva, osallistava suunnittelu (participatory design), osallistava teatteri (participatory theatre) ja osallistava tutkimus (participatory research). Käsitettä osallistava valokuvaus ei listalta löydy. Vastaavalla haulle Fintosta sanalla osallistuva, tulee tulokseksi mm. osallistuva havainnointi (participant observation), osallistuva teatteri (participatory theatre) ja osallistuva valokuvaus. Osallistuva valokuvaus löytyy niin valokuvausalan ontologiasta kuin suomalaisten ydinontologioiden kokelmasta, ja sille ei ilmoiteta rinnakkaista englanninkielistä termiä. Tästä huolimatta osallistuvan valokuvauksen rinnalla näytetään Suomessa käyttävän osallistavaa valokuvauksista.

Tämä rajankäynti termien välillä näkyy Salla Hongiston tiedotusopin pro gradu-tutkielmassa, jossa hän kääntää participatory photographyn osallistuvaksi valokuvaukseksi (Hongisto 2015: 16–17), mutta käyttää sitä osallistavan valokuvauksen perustana. Osallistavan valokuvauksen Hongisto määrittää keskittyvän enemmän valokuvan aikaansaamaan toimintaan (keskustelu > ymmärrys > toiminta) kuin kuvaan tallenteena, valokuvan tulkinnallakaan ei ole suurta merkitystä. Hongisto painottaa osallistujien kesken ryhmässä tapahtuvaa keskustelua ja loitontaa tutkijaa tilanteesta. Hän sisällyttää osallistamiseen myös vaikuttamisen ympäristöön: jos osallistuva valokuvaus antaa ihmiselle keinon kertoa elämästään, niin osallistava valokuvaus luo ihmiselle uusia keinoja kertoa elämästään suuremmalle yleisölle. (Hongisto 2015: 19–20.) Osallistaminen on käsitteenä hankala, koska se kertoo aktivoinnin tapahtuvan ulkoa päin (Pyyry 2012: 35). PAR, participatory action research, on tavallisten ihmisten parissa tehtävää tutkimusta ja sen keskeisenä menetelmänä on osallistujien mukaanotto. Tutkijoiden rooli on käynnistää prosessi, koota osallistajat ja huolehtia toiminnan puitteista. (Huttunen 2016: 41,43.) PARista käytetään yleisesti suomennosta osallistava toimintatutkimus (Kivipelto 2008: 24; Huttunen 2016: 42).

Opinnäytetyössämme päädyimme käyttämään suomeksi ilmaisua osallistava valokuvaus kahdesta syystä. Osin siksi, että PAR on traditionaalisesti käännetty käyttäen muotoa osallistava; osin siksi, että tarkasteltavissa artikkeleissa, syöpään sairastunut on tutkimuksen kohteena. Tällöin idea valokuvauksesta on Pyyryn (2012: 35) määritelmän mukaisesti lähtöisin ulkoa päin, tutkijasta.

5 Valokuvat ja valokuvaus

Valokuva ja valokuvaus menetelmänä voidaan luokitella erilaisilla tavoilla. Valokuvaterapia on ammatillista terapiatyötä, kun taas terapeuttinen valokuvaus ei kuulu viralliseen terapiaan, vaan on itsetutkiskelua ja itseilmaisua varten. Käytetyn valokuvan laadun mukaan voidaan erottaa symboliset tai miellelyhtymiä aikaansaavat kuvat tai omaan elämään liittyvät kuvat. Oman elämän kuvat voidaan puolestaan jakaa omaelämäkerrallisiin (albumi) kuviin tai uusiin kuviin, uudet kuvat edelleen ympäristöön ja elämäntilanteeseen liittyvät kuvat tai muotokuvaan, jotka voivat olla uudelleen näyteltyjä perhealbumikuvia (reenactment) tai kokonaan uusia otoksia. Kuvia voidaan käyttää eri tavoin, yksin tai ryhmässä, valokuva voi toimia keskustelun avaajana, sillä voidaan lisätä tietoisuutta ympäristöstä ja olosuhteista, siitä voidaan tehdä kuvakertomus tai se voi olla itsenäinen,

joskus jopa taidekuvaan verrattava otos. Valokuvausprosessissakin on merkitystä, onko kuvauksen kohde tapahtumassa passiivinen vai aktiivinen toimija (participant photography eli osallistava valokuvaus). Osallistua voi joko olla itse kuvaajana tai määrittellä itse, miten ja millaisena tulee kuvatuksi. (Halkola 2009: 16–19.)

5.1 Osallistavan valokuvauksen freireläinen kehys

Osallistavan valokuvauksen teoreettiseksi perustaksi mainitaan usein freireläinen pedagogiikka ja feminismi (Wang – Burris – Ping 1996: 1392). Freiren mukaan ihmisen ollessa tilanteessa, jossa todellisuus tuntuu läpitunkemattomalta, on kriittisen tietoisuuden (conscientização) saavuttamiseksi tärkeää käyttää abstrahoivaa menetelmää. Konkreettista todellisuutta voidaan tarkastella piirroksen tai valokuvan kautta, eli analysoidaan ns. ”koodattua” tilannetta. Tämä koodi puretaan keskustelemalla ja siirtymällä abstraktista konkreettiseen, osasta kokonaisuuteen ja takaisin osiin. Tämä edellyttää, että tekijä tunnistaa itsensä kuvasta tai piirroksesta (koodatusta todellisesta tilanteesta). Onnistuneessa koodin purussa siirrytään analyttisesti konkreettisen ja abstraktin välillä, ja kuvan hajottaminen osiin sitä kuvailtaessa auttaa näkemään eri osien väliset vuorovaikutussuhteet (Freire 2005: 115–116.) Freiren pedagogiikka siis korostaa kriittistä tietoisuutta omasta tilanteesta, osallisuutta ja toimijuutta.

5.2 Photovoice

Photovoice on osallistava toimintatutkimus (PAR – participatory action research), joka perustuu terveyden edistämisen periaatteisiin, kriittisen tiedostamisen opettamisen teoriaan, feministiseen teoriaan ja epäperinteiseen dokumentaarisen valokuvan käyttöön. Photovoicella on kolme päätavoitetta: (1) saada ihmiset havainnoimaan ja reflektoidaan omia sekä yhteisön vahvuuksia ja huolenaiheita, (2) edistää kriittistä keskustelua ja lisätä tietoisuutta omista ja yhteisön ongelmista ryhmäkeskustelun ja valokuvien avulla sekä (3) auttaa ihmisiä lähestymään päättäjiä. (Wang 1999)

Photovoice on tapa tuoda tutkimukseen osallistuvien todellisuus esiin kuvien ja kertomuksien kautta. Menetelmässä ääni tuodaan ilmi positiivisen muutoksen aikaansaamiseksi itsessä ja ympärillä. Metodien ensisijainen tarkoitus on osallistaa osanottajaa aktiiviseen dialogiin, luoda turvallinen ympäristö kriittiselle reflektiolle ja kehottaa ihmisiä

kohti toimintaa. Esimerkiksi Wangin artikkelissa menetelmä antaa ihmisille mahdollisuuden tunnistaa, edustaa ja parantaa heidän yhteisöään. Kohderyhmälle annetaan käyttöön kamera, jolla he voivat kuvata terveyteensä ja työelämäänsä liittyviä kokemuksia ja tunteita. Menetelmän tarkoitus Wangin tutkimuksessa on keino tuoda esiin todellisuus kuvien ja kertomuksien kautta, osallistujien samalla reflektoidessa elämäänsä ja tekemisiään. (Wang 1999)

5.3 Photo elicitation

Elicitation voidaan kääntää jonkin asian paljastumiseksi, esiin tulemiseksi tai vastauksen aikaan saamiseksi. Valokuva toimii keskustelun avauksena tai aiheena. Aikaisemmin haastattelija tai terapeutti antoi kuvan osallistujalle, mutta nykyisin voidaan käyttää osallistuttavampaa tapaa. Haastateltavat ottavat itse kuvia, jolloin heillä on suurempi valta aiheen valinnassa. Moniselitteisten kuvien synnyttämien ajatusten ajatellaan kuvastavan tietoisuuden syvempiä kerroksia. Kuvahaastattelua on käytetty myös hoitotieteessä, kun on haluttu tutkia terveyteen liittyviä kokemuksia, kuten naisten kokemuksia rintasyöpään liittyvästä kemoterapiasta. Samoin menetelmää on käytetty tutkittaessa eturauhassyöpään sairastuneiden kokemuksia. Näitä tutkimuksia ei ole tehty terapeuttisessa mielessä, eikä reflektiolla haettu voimaantumista, vaan valokuva on ollut vain tutkimuksessa käytettävä väline. (Sitvast 2012: 180–181.)

5.4 Voimauttava valokuvaus

Voimauttava valokuvaus on taide- ja sosiaalikasvattaja Miina Savolaisen kehittämäni terapeutteisesti suuntautunut pedagoginen menetelmä, jonka avulla valokuva voidaan käyttää yksilön tai erilaisten ryhmien, kuten perheen ja yhteisön, voimaantumisosuuden aikaansaajana. Menetelmä on levinnyt 2000-luvun alusta kasvatukseen, hoito- ja sosiaalityöhön ja työyhteisön kehittämiseen. Voimauttavan valokuvan menetelmä perustuu lähtökohtaan, jossa korjaavat asiat tapahtuvat liittymisen kokemuksessa toisiin ihmisiin. Valokuva ja valokuvaamista käytetään esimerkiksi vuorovaikutussuhteiden parantamiseen; tunnepitoisten ja abstraktien asioiden selkeyttämiseen, voimavarojen vahvistamiseen sekä oman minän tai yhteisön toiminnan reflektointiin ja kehittämiseen. Voimautumista tapahtuu, kun prosessin aikana tehdyistä oman elämäntarinan ja identiteetin löydöistä ammennetaan voimavaroja ja ihminen itse löytää merkityksiä asioille, joita haluaa valokuvan keinoin tehdä näkyväksi tai vahvistaa. Voimauttava valokuvaprosessin tarkoitus

on antaa lupa luovaan, positiiviseen narsismiin sekä opettaa omien tarpeiden kuuntelemista ja oman osaamisen esiintuomista muille ihmisille. Voimautumista tapahtuu, kun osallistujat löytävät itsestään ja toisistaan ilmaisuvoimaa, osaamista ja tunnetta siitä, että voivat omalla työllään myös vaikuttaa muihin ja vahvistaa toistensa voimautumista. (Savolainen 2009: 211; Savolainen verkkodokumentti.)

5.5 Osallisuuden merkitys valokuvauksessa

Valokuvien käyttäminen pelkkään sanalliseen haastatteluun verrattuna lisää tutkijoiden saaman informaation määrää. Clark-Ibáñez (2004: 1513) toteaa osallistujien voivan reflektoida kuviin liittyviä, mutta epäsuorasti assosioituvia asioita. Ryhmäkeskusteluissa sama kuva saattaa saada useampia merkityksiä ja paljastaa joskus jännitteitä ryhmän sisällä. Kuvan avulla tulee myös esiin keskustelunaiheita, joita ei käsiteltäisi kasvokkain tapahtuvassa haastattelussa. (Clark-Ibáñez 2004: 1513, 1515–1517). Osallistujien aktiivinen rooli kuvien ottajina antaa heille mahdollisuuden vaikuttaa tutkimuksen suuntaan. He voivat nostaa esiin teemoja, joita tutkijat eivät ole tulleet ajatelleeksi tai vaikuttaa tutkimuksen painopisteeseen. (Ortega-Alcázar – Dyck, 2012: 121.) Osallistujat toimivat oman ympäristönsä asiantuntijoina (Kolb 2008) ja saavat tutkijan havaitsemaan ympäristön kulttuurisia merkkejä (Clark-Ibáñez 2004: 1515–1516).

Osallistavalla valokuvauksella on myös heikkouksia. Osallistuja voi katua ottamiaan kuvia, varsinkin jos on epäselvyyttä, kuka näkee kuvat ja kuka päättää kuvien jakamisesta toisille. Ryhmäkeskustelussa kuvien tulkinta toisinaan muuttuu, eikä enää vastaa kuvan ottajan omaa ajatusta. (Clark-Ibáñez 2004: 1517–1518.) Lasten kohdalla on vaarana, että perheenjäsenen auktoriteettiasema vaikuttaa lapsen kykyyn ottaa mieleisiään valokuvia (Clark-Ibáñez 2004: 1519). Osallistujat saattavat ottaa toisten yksityisyyttä loukkaavia kuvia. Puutteelliset valokuvaustaidot voivat haitata kuvien ottamista. (Clark-Ibáñez 2004: 1517–1518.) Osallistuja on väistämättä alisteisessa asemassa, jos joutuu tukeutumaan tutkijaan oppiakseen välineistön käyttöä. Syrjäytyneellä tieto ja taito on ainoa pääoma, sen puuttuminen merkitsee myös vallan puuttumista. Oman arvontunto saattaa estää kysymästä neuvoja ja apua, vaikka se olisi tarpeen esimerkiksi kameran salaman käytössä. (Packard 2008: 69–70.) Vaillinainen tekninen osaaminen heikentää otosten laatua ja vaikuttaa negatiivisesti osallistujaan aiheuttaen pettymyksen, epäonnistumisen ja häpeän tunteita. Tiedonsaantiin otosten huono laatu vaikuttaa kahdella tavalla: osallistuja vetäytyy eikä kerro yhtä avoimesti kokemuksistaan ja käsityksistään, lisäksi kuvat eivät ole hyvä ponnahduslauta lisäkeskusteluille. (Packard 2008:71). Kolbin

mukaan teknisten valokuvaustaitojen oppiminen helpottaa osallistumista (Kolb 2008). Valokuvan suunnittelu ja valokuvausprosessi fyysisenä tapahtumana on usein mukana tärkeänä osana osallistujan kertoessa kuvastaan (Kolb 2008).

6 Tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata tutkimuksia, jossa menetelmänä oli käytetty osallistava valokuvausta. Tutkimuksien kohderyhmäksi rajattiin syöpään sairastunut tai syövästä selviytynyt potilas. Tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsoa.

Työn tavoitteena oli tuottaa koottua tietoa osallistavan valokuvauksen menetelmää käyttävistä tutkimuksista, missä kohderyhmänä oli syöpään sairastunut tai syövästä selviytynyt potilas. Tavoitteena oli kuvata, millaisia eri osallisuuden tasoja voi valokuvauksessa olla ja millaisilla keinoilla osallisuuteen voidaan vaikuttaa. Lisäksi tavoitteenamme oli kerätä yhteen tietoa kokemuksista ja tunteista, joita syöpään sairastuneilla on ollut osallistavaa valokuvausta käyttäessään. Tätä materiaalia voi tulevaisuudessa hyödyntää ”Näe minut näin” –hankeen yhteydessä, kun arvioidaan osallistavan valokuvauksen soveltuvuutta voimaannuttamiseen tai kun mietitään, miten varmistaa osallistujan mahdollisimman suuri osallisuus ja toimijuus. Tutkimuksista esille nousut jakamisen tärkeys, niin konkreettisten kuvien kuin tunteiden ja kokemustenkin, hyödyttää niin sairastuneita, heidän lähipiiriään ja hoitohenkilökuntaa muistuttaessaan yhteistyöstä ja kommunikaation ja ilmaisukyvyn merkityksestä.

Hankkeen tavoitteena on nostaa esiin syöpään sairastumisen emotionaalinen ja kokemuksellinen puoli ja tuottaa uudenlaisia menetelmiä, joilla syöpään sairastunut voi ilmaista ympärillään oleville ihmisille olevansa enemmän kuin vain sairaus. Tavoitteena on nähdä ennen kaikkea ihminen. Parhaimmillaan voimauttava valokuva auttaa näkemään asiat uudella tavalla ja nostaa esiin positiivisia kokemuksia. Elämän keskittyessä syöpähoitoihin on tärkeää voida uskoa, että joku näkee hyvää ja kaunista jokaisessa vaikeinakin hetkinä. Tärkeintä on kuitenkin nähdä syöpäsairas hänen haluamallaan tavalla kaiken muun keskellä. (Savolainen 2009:211; Savolainen verkkodokumentti.)

Opinnäytetyön aiheen valinta lähti omasta mielenkiinnosta syöpäpotilasta kohtaan. Vakava sairastuminen aiheuttaa monia tunteita, jokainen ihminen kokee ja käsittelee sairautensa omalla tavallaan. Vakavasti sairaana jää helposti sairautensa rajoittamaksi ja vangiksi, se tunkeutuu joka elämän osa-alueeseen: työelämään, toimeentuloon, harrastuksiin, perhe-elämään, ruumiiseen ja psyykeen. Muutos ei tarkoita vain sairauden aiheuttamia ruumiillisia muutoksia, vaan myös muutosta elämäntavassa, rooleissa, minuudessa ja elämänkaaressa (Thorne 1999: 398). Lopulta sairastunut ei ole olemassa muuna kuin sairaana ihmisenä, ja kaikki oleminen on sairauden hunnun peittämää. Valokuva voi antaa mahdollisuuden erottaa sairaus minästä, joko ulkoistamalla sairauden aikaansaannokset itsestä, mutta myös toisin päin, antamalla minän näkyä ilman sairautta. Alkuperäisenä otsikkona oli voimauttava valokuvaus, mutta koska tämä on Miina Savolaisen rekisteröimä tuotemerkki, laajensimme käsitteen voimaannuttavaan valokuvaukseen, jossa potilas osallistuu itse valokuvan tuottamiseen. Keskiössä on siis potilaan oma ääni.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia osallistavaa valokuvausta käyttäviä tutkimuksia on tehty, missä kohteena on syöpään sairastunut tai syövästä selviytynyt potilas?
2. Miten osallisuus näkyy osallistavaa valokuvausta menetelmänä käyttävissä tutkimuksissa?
3. Millaisia tunteita sekä kokemuksia löytyy osallistavaa valokuvausta käyttävissä tutkimuksissa?

7 Opinnäytetyön toteutus

7.1 Kirjallisuuskatsaus

Viimeaikaisessa hoitotieteessä ja muussa terveystieteellisissä tutkimuksissa on yhä enemmän kiinnitetty huomiota kirjallisuuskatsauksiin, taustalla on näyttöön perustuvan toiminnan vahvistuminen. (Kangasniemi– Utriainen – Ahonen – Pietilä – Jääskeläinen – Liikanen 2013: 293).

Jokaisen tutkimuksen ja yksittäisen tai laajan tutkimushankkeen perustaksi tehdään kirjallisuushaku ja -katsaus tutkimusaiheeseen kohdistuneisiin aikaisempiin tutkimuksiin. Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollista muodostaa kokonaiskuva tietystä aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Kirjallisuuskatsausta voidaan lähestyä tietyn tieteenalan tutkimuskirjallisuuden, kuten hoitotieteen kirjallisuuden näkökulmista. Toisaalta lähestymistapa voi olla poikkitieteellinen, jolloin halutaan kattava kuvaus ilmiöstä eri tieteenalojen näkökulmista. Huomattava on, mihin tarkoitukseen kirjallisuuskatsaus tehdään. Tämä vuoksi on olemassa erityyppisiä katsauksia. Pääsääntöisesti katsaustyyppit voidaan jakaa kolmeen päätyyppiin. Näitä ovat: 1) kuvailevat katsaukset (narrative literature reviews), 2) systemaattiset kirjallisuuskatsaukset (systematic reviews, systematised reviews) sekä 3) määrällinen meta-analyysi ja laadullinen meta-synteesi (meta-analysis). (Stolt – Axelin – Suhonen 2016: 7-8)

Opinnäytetyössä hyödynnettiin tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Opinnäytetyö liittyy hankkeeseen ”Näe minut näin”. Hanke on suunnitteluvaiheessa ja siihen tarvitaan aiheesta tehtyjä kirjallisuuskatsauksia. Hankkeen kuuluu kuusi eri aihealuetta, mistä meidän aiheeksemme päätyi: Minkälaisia tutkimuksia ja hankkeita on tehty, jossa menetelmänä on käytetty voimaannuttavaa valokuvausta.

Menetelmä tuottaa aikaisempaan tietoon perustuvaa kerättyä tietoa, jonka tarkoituksena on usein etsiä vastauksia kysymyksiin, mitä ilmiöstä tiedetään tai mitkä ovat ilmiön keskeiset käsitteet ja niiden väliset suhteet. Lisäksi uusi tai erilainen näkökulma ilmiöön on usein löydettävissä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla. (Kangasniemi ym. 2013: 293).

Tiedonhaku

Tiedonhaku oli kaksiosainen, ensin haimme kirjallisuutta tietoperustaan ja sitten varsinaisen aineiston toteutettavaa opinnäytetyötä varten. Tietoperustaan etsittiin materiaalia sosiaali- ja terveysalan tietokannoista kuten Arto, Medic, Cochrane, JBI, Academic Search Elite, ScienceDirect Ovid Medline sekä Metropolian kirjaston verkkopalvelusta, MetCatista ja Helsingin Yliopiston verkkopalvelusta Helkasta. Lisäksi teimme haun Google Scholar-hakukoneella. Hakusanoina käytettiin tietokantakohtaisesti soveltaen syöpä, voimauttava, voimaannuttava, valokuvaus, empowerment, patient empowerment, photovoice, photo elicitation, photo therapy, participant photography, cancer.

Hanke-esittelyssä tuli esille Maailman ihanin tyttö -projekti, tämä oli tuttu myös aikaisemman tiedon perusteella. Projektissa käytettiin ilmaisua voimauttava valokuva. Maailman ihanin tyttö-sivuston kautta ilmeni, että voimauttava valokuva on Miina Savolaisen kehittämä menetelmä, ja se on myös rekisteröity tuotemerkki. Nettihaun perusteella fraasilla voimauttava valokuvaus osumat liittyivät Miina Savolaisen menetelmän esittelyyn tai siihen liittyviin kursseihin. Varsinaisia hankkeita tai niistä kertovia raportteja ei haulla tullut esiin. Laajensimme siis alkuperäistä voimaantumisen käsitettä saadaksemme laajemman käsityksen valokuvasta ja valokuvauksesta voimaannuttavana välineenä. YSA eli Yleinen suomalainen asiasanasto ei tunnista käsitteitä voimauttava, voimaannuttava tai voimautuminen. Käsitteelle voimaantuminen löytyi korvaavia termejä omavoimaistuminen, omavoimaisuus, täysivaltaistuminen, valtaistuminen, valtautuminen, voimavaraistaminen ja voimavaraistuminen sekä empowerment. Hakuehtona oli tutkimusten liittyminen syövän sairastamiseen eli tutkimuksen kohderyhmä koostui joko kokonaan tai osin syöpään sairastumisen kokeneista. Suomenkielisiä artikkeleita ei kuitenkaan löytynyt.

Cinahl -tietokannasta hakusanoilla empowerment AND nursing AND photograph* löytyi yksi osuma, käyttökelpoisia ei yhtään. Toinen haku Cinahlissa sanoilla partic* AND photography AND cancer or tumour or neoplasm tuotti 59 osuma, mistä 47 hylättiin ja 12 hyväksyttiin. Edelleen haettiin Cinahlissa hakusanoilla experience* AND breast cancer AND photography, mikä tuotti 9 osumaa, mistä hylättiin 6 ja hyväksyttiin 2 uutta, 1 oli jo olemassa edellisen haun tuloksena. Aineistonhaun tulokset rajattiin valintakriteereiden mukaisesti ensin otsikon, sitten tiivistelmän ja lopuksi koko artikkelin mukaan. Aineistoksi valittiin tieteelliset artikkelit vuosilta 2007-2017.

Manuaalisella haulla hyväksyttiin kaksi artikkelia. Yksi löytyi tekstiaineiston yhteydessä olevan aihetta sivuavan artikkelin linkkinä, toinen puolestaan google-haulla. Molemmat saatiin Helkan tietokannan kautta hakuehtona vertaisarvoidut artikkelit, ja lukemisen jälkeen ne todettiin käyttökelpoisiksi.

Tiedonhaku tietokannoittain on kuvattu liitteessä 1.

Opinnäytetyöhön hyväksytyt artikkelit:

1. Wilkins, Krista L. 2015. Preliminary data on the lived experience of having multiple primary cancer diagnoses. *Canadian Oncology Nursing Journal* 25(2). 226-236.
2. Yi, Jaehee – Ah Kim, Min – An, Sangmin 2016. The Experiences of Korean Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Qualitative Health Research* 26(8): 1044-1054.
3. Balmer, Claire – Griffiths, Frances – Dunn, Janet 2015. A 'new normal': Exploring the disruption of a poor prognostic cancer diagnosis using interviews and participant-produced photographs. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine* 19(5). 451-472.
4. Breitwieser, Carrie L. – Vaughn, Lisa M. 2014. "A Day in My life" Photography Project: The Silent Voice of Pediatric Bone Marrow Transplant Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(5). 284-292.
5. Pedersen, Lise-Lotte 2012. Patienters og pårørendes råd er væsentlige/Advice from patients and their families is important. *Sygeplejersken / Danish Journal of Nursing* 112(6). 76-79.
6. Regehr, Kaitlyn 2012. Pink Ribbon Pin-Ups: photographing femininity after breast cancer. *Culture, Health & Sexuality* 14(7). 753-766.
7. Einberg, E. -L. – Nygren, J. M. – Svedberg, P. – Enskär, K. 2016. 'Through my eyes': health-promoting factors described by photographs taken by children with experience of cancer treatment. *Child: Care, Health & Development* 42(1). 76-86.
8. Poudrier, Jennifer – Mac-Lean Roanne Thomas 2009. 'We've fallen into the cracks': Aboriginal women's experiences with breast cancer through photovoice. *Nursing Inquiry* 16(4). 306-317.
9. Morrison, Tricia. L. – Thomas, Roanne. L. 2015. Cancer survivors' concealment or disclosure of diagnosis: Implications for return to work. *Work* 52(3). 643-65.
10. Oliffe John L – Bottorff Joan L 2007. Further than the eye can see? Photo elicitation and research with men. *Qualitative Health Research* 17(6). 850-858.
11. Mosavel, Maghboeba – Sanders, Kimberly D 2010. Photovoice: A Needs Assessment of African American Cancer Survivors. *Journal of Psychosocial Oncology* 28(6). 630-643.
12. Yi, Jaehee – Zebrack, Brad 2010. Self-portraits of families with young adult cancer survivors: using photovoice. *Journal of Psychosocial Oncology* 28(3). 219-243.
13. Frith, Hannah – Harcourt, Diana 2007. Using Photographs to Capture Women's Experiences of Chemotherapy: Reflecting on the Method. *Qualitative health research* 17 (10). 1340-1350.
14. Sitvast, Jan 2017. A case study "A life with and beyond cancer". *Journal of Palliative Care & Medicine* 6(3). 266-270.
15. Burles, Meridith 2014. "I Just Don't Think There's Any Other Image That Tells The Story Like [This] Picture Does": Researcher and Participant Reflections on the Use of Participant-Employed Photography in Social Research. *International Journal of Qualitative Methods* 13(1). 185-274.

7.2 Sisällön analyysi

Laadullisen tutkimuksen eri lähestymistavoille on yhteistä se, että niiden tavoitteena on löytää tutkimusainestoa, toimintatapoja, samanlaisuuksia tai eroja. Laadullisen, aineistolähtöisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessina voidaan pitää sisällönanalyysiprosessia. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota ja jonka avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Opinnäytetyönä oli kirjallisuuskatsaus, katsaus tutkimukseen minkä vuoksi tuloksia analysoitiin sisällönanalyysiä hyödyntäen. Kuvailussa yhdistetään ja analysoidaan valittuja tutkimuksia kriittisesti, valitusta aineistosta etsitään ilmiön kannalta olennaisia asioita ja ryhmitellään sisällöllisiksi kokonaisuuksiksi. Kuvailu on aineistolähteistä ja edellyttää aineiston syvällistä tuntemista ja aineiston kokonaisuuden hallintaa. (Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä - Nikkonen Merja - Janhonen Sirpa 2001: 21, Kangasniemi ym. 2013: 296-297)

Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kerätyn tietoaineiston tiivistämistä niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla tai että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille. Laadullisella tiedolla tarkoitetaan verbaalisessa tai kuvailevassa muodossa olevia aineistoja, kuten päiväkirjoja, kirjeitä, puheita, raportteja, kirjoja, artikkeleita, filmejä, kuvanauhoja, laulujen sanoja, valokuvia ja taideteoksia. Tässä opinnäytetyössä käytettiin tieteellisiä tutkimuksia. Kaksi analyysi aineistosta ovat vertaisarvioitua artikkelia, mitkä todettiin käyttökelpoiseksi artikkelia tarkistaessa. (Nikkonen – Janhonen 2001: 23)

Sisällönanalyysi-prosessin etenemisestä voidaan erottaa seuraavat vaiheet: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä sisällönanalyysin arviointi. Sisällönanalyysi-prosessista muodostuu erilainen riippuen siitä, perustuuko analyysi induktiivisen vai deduktiivisen päättelyyn ja kohdistuuko analyysi aineiston ilmi- vai piilosisältöihin. Opinnäytetyössä on käytetty induktiivista analyysia. Ennen kuin tutkimuksia aletaan analysoida sisällönanalyysillä, on päätettävä analyysiyksikkö. Analyysiyksikkö voi olla sana, lause, lauseen osa, ajatuskokonaisuus tai sanayhdistelmä. Lausumalla tarkoitetaan useimmista sanoista koostuvaa ajatusta, eräänlaista ajatusteema. Analyysiyksiköksi sopii ajatuksellinen kokonaisuus, joka voi olla kokonainen virike. Lausuman voi muodostaa virikettä laajempi, useista virikkeestä koostuva teksti-

kappale tai myös "luonnollinen yksikkö", johon aineisto voi jakaantua. Luonnollinen yksikkö "juttu" tarkoittaa, ettei yksikköä jaetta pienempiin osiin, kuten sanoihin, vaan se luokitellaan kokonaisuudessaan. (Nikkonen – Janhonen 2001: 24–29)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä ensimmäinen vaihe on pelkistäminen mikä tarkoittaa, että aineistolta kysytään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Pelkistetyt lauseet kirjataan aineiston termien. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään. Ryhmitelyssä etsitään yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaksi luokaksi ja annetaan sisältöä kuvaava nimi. Kolmas vaihe sisällönanalyysissä on aineiston abstrahointi, missä yhdistetään saman sisältöisiä luokkia yläluokaksi. (Nikkonen – Janhonen 2001: 24-29)

Opinnäytetyön ensimmäisen tutkimuskysymyksen tulokset koottiin taulukkoon, missä tarkasteltiin materiaalia tutkimuksien osioiden kautta: tarkoitus, tavoite, aineiston keruu, tulokset. Toisen ja kolmannen tutkimuskysymyksen aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä analyysillä eli induktiivisesti. Analyysi aloitettiin käymällä aineisto läpi. Analysoitavaksi yksiköksi valittiin lause tai lausuma. Sen jälkeen ainestoa luettiin useamman kerran läpi etsien ilmaisuja, jotka liittyivät opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin ja tavoitteisiin. Teksti tiivistettiin alleviivaamalla löydetyt ilmaisut, jotka taulukkoitiin, käännettiin suomeksi ja pelkistettiin. Niin lausumista, käänöksistä kuin pelkistyksistä keskusteltiin tarvittaessa ja täsmennettiin. Pelkistykseen liitettiin alkuperäisille analysoitaville artikkeleille annettu järjestysnumero.

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäisilmaus $n=118$	Pelkistetty ilmaus $n=184$
Data were captured through semistructured interviews and participant generated photographs (1.)	Tieto kerättiin osallistujalähtöisillä valokuvilla (1.)
Participants will decide which photographs they want to share, how to share them and with whom they will be shared (1.)	Osallistujat päättävät, millaisia kuvia jaetaan (1.) Osallistujat päättävät, miten kuvia jaetaan (1.) Osallistujat päättävät, kenelle kuvia jaetaan (1.)
The participants took photographs (2.)	Osallistujat ottivat valokuvia (2.)

...and each participant was asked to select two or three key photos that they thought were most relevant to the session's specific theme (2.)	Osallistujia pyydettiin valitsemaan 2-3 kuvaa (2.)
In the orientation, the photo-taking process was discussed and the participants were instructed to take 10 to 15 pictures with their cell phones or digital cameras that they felt captured the weekly topic for each week's session as selected by the group (but not to take photos of individuals due to privacy concerns) (2)	Osallistujat saivat ohjeet kuvien ottamiseen (2.) Ryhmä valitsi viikoittaiseen aiheeseen (2.) Osallistujia ohjattiin ottamaan 10-15 kuvaa. (2) Osallistujille tarjottiin digikameroita (2.) Osallistujat saivat käyttää oman puhelimensa kameraa (2.)
...the study participants reported gaining positive impacts from participating in the photo taking and group discussion process (2)	Valokuvaamisella oli positiivinen vaikutus (2.) Ryhmäkeskusteluilla oli positiivinen vaikutus (2.)
Participants were able to express their cancer experiences using photos and address their problems through group discussion with other survivors who shared similar experiences (2.)	Osallistujat pystyivät ilmaisemaan kokemuksia valokuvien avulla (2.)
The dialogue and photos helped the participants put into words the feelings and fears they experienced as a result of survivorship (2.)	Keskustelut auttoivat tunteiden ilmaisemisessa (2.) Kuvat auttoivat tunteiden ilmaisemisessa (2.)

Pelkistyksen taulukoinnin jälkeen ilmaisut ryhmiteltiin. Aineiston ryhmittelyssä etsittiin pelkistettyjen ilmaisujen erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin samaksi alaluokiksi ja annettiin sen sisältöä kuvaava nimi. Alaluokittelun jälkeen luokat yhdistettiin yläluokiksi yhdistävän käsitteen mukaan. Yläluokista muodostui kaksi kategoriaa: osallisuus sekä kokemukset ja tunteet.

Taulukko 2. Esimerkki luokittelusta.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
<p>Osallistujille tarjottiin digikameroita (2.)</p> <p>Lapset saivat kameran (4.)</p> <p>Osallistujille annettiin digikamera (7.)</p> <p>Osallistujille annettiin kertakäyttökamerat (9.)</p> <p>Osallistujat saivat kertakäyttökameran (10.)</p> <p>Osallistujille annettiin kertakäyttökamerat (11.)</p> <p>Osallistujat saivat digikameran (12.)</p> <p>Osallistujille annettiin kertakäyttökamera (13.)</p> <p>Osallistujille tarjottiin digikamera (15.)</p>	Aineellinen mahdollistaminen	Osallisuutta edistävä
<p>Osallistujat saivat ohjeet kuvien ottamiseen (2.)</p> <p>Ammattivalokuvaaja opetti valokuvauksen periaatteita (11.)</p>	Taidollinen mahdollistaminen	
<p>Osallistujat saivat käyttää oman puhelimensa kameraa (2.)</p> <p>Osallistujilla oli mahdollisuus käyttää omaa kameraansa (3.)</p> <p>Loput käyttivät omaa kameraansa (15.)</p>	Luvananto oman kameran käyttöön	
<p>Kuvaustilanteen lavastaminen oli sallittua (9.)</p> <p>Osallistujilla oli luomisen vapaus (10.)</p> <p>Osallistujat voivat ottaa konkreettisia kuvia (13.)</p> <p>Osallistujat voivat ottaa symbolisia kuvia (13.)</p>	Luvananto luovuuteen	
<p>Osallistujien saama tehtävä oli kuvitteellinen (10.)</p> <p>Potilas osallistuu valokuvan teeman valintaan (14.)</p>	Osittainen päätösvalta	

8 Opinnäytetyön tulokset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata tutkimuksia, joissa menetelmänä oli käytetty osallistava valokuvausta. Tutkimuksien kohteena oli syöpää sairastava tai syövästä selviytynyt potilas. Tiedonhaun ja sisäänottokriteereiden perusteella analysoitavaksi valittiin 15 tutkimusartikkelia, jotka koottiin yhteen taulukkoon (Taulukko 3).

Toisena osana opinnäytetyöstä toteutettiin induktiivisella analyysillä, mistä hoitotieteellisistä tutkimuksista ja raporteista muodostui 118 toiseen ja kolmanteen tutkimuskysymyksiin vastaavaa alkuperäisilmaisua. Alkuperäisilmaisuista muodostui yhteensä 184 pelkistettyä ilmausta (liite 4). Aineiston pelkistämistä ohjasivat tutkimuskysymykset: miten osallisuus näkyy osallistavaa valokuvausta käyttävissä tutkimuksissa ja millaisia tunteita sekä kokemuksia löytyy osallistavaa valokuvausta käytettävissä tutkimuksissa? Pelkistetyistä ilmaisuista muodostui 51 alaluokkaa, joista muodostui 13 yläluokkaa ja 2 kategoriaa.

8.1 Syöpään sairastumisen kokenut osallistavan valokuvauksen kohteena

Taulukko 3. Koontitaulukko tutkimusartikkeleista. Millaisia osallistavaa valokuvausta käyttäviä tutkimuksia tai projekteja on tehty, missä kohteena on syöpään sairastunut tai syövästä selviytynyt potilas?

Tekijä(t), tutkimuspaikka ja -vuosi	Tarkoitus / tavoite (tutkimus kysymys)	Aineisto, sen ke-ruu ja analyysi	Tulokset
Wilkins Kanada 2014	Tutkimuksen tarkoitus kerätä yksityiskohtaisia kuvauksia kokemuksista, joita on usean primaarisen syöpädiagnoosin saaneilla. Tutkimuskysymys: Mitä	7 naista ja 3 miestä Kanadasta (19 vuotiaat tai vanhemmat), osallistujilla on ollut vähintään kaksi tai enemmän syöpädiagnoosia. Laadullinen tutkimus. Tiedot kerät-	Aikaisempi kokemus syövästä ei helpottanut uuden syöpädiagnoosin käsittelyä. Uusi diagnoosi sai heidät epäilemään hoitohenkilökunnan tekemiä diagnoosia

		osallistujalle merkitsee, että he ovat saaneet useamman primaarin syöpädiagnoosin?	tiin puolistrukturoiduilla haastatteiluilla ja osallistujalähtöisillä valokuvilla.	ja lisäsi epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan. Osallistujat pystyivät myös olemaan kiitollisia elämälle, vaikeuksista huolimatta.
Yi – Kim – An Etelä-Korea 2016		Tutkimuskysymys: Minkälainen vaikutus lapsuusiän syöväällä on ollut korealaisille nuorille aikuisille.	7 osallistujaa (ikäväli 19-29), sairastaneet lapsuusiässä syöpään ja syöpähoito oli lopetettu. Osallistava tutkimus, missä menetelmänä photo-voice.	Syövän sairastamisella lapsuudessa havaittiin olevan merkittäviä negatiivisia ja positiivisia vaikutuksia suhteisiin perheen, kumppaniin ja ystävien välillä. Se vaikutti myös ajatukseen tulevaisuudesta. Syöpään liittyy sosiaalinen stigma aikuisenakin. Perheellä ja ympäristöllä oli suuri merkitys sairaudesta selviytymisessä.
Morrison Thomas Kanada 2014	–	Tutkimuksen tarkoitus on kuivailla syövästä selviytyneiden kokemuksia työhön paluusta ja työelämässä pysymisestä.	Osallistujina 10 naista ja 10 miestä. Osallistujien vaatimukset: 18 vuotta täyttäneitä ja olivat töissä syöpädiagnoosin aikana.	Suurin osa osallistujista piilottivat diagnoosinsa, vaikka arvostivatkin avoimuutta. Niin diagnoosin piilottamisessa kuin pal-

		Osallistava toimintatutkimus, missä menetelmänä photovoice yhdistettynä kahteen äänitettyyn haastatteluun.	jastamisessa sairastaneet näkivät hyötyjä ja haittoja.
Einberg – Nygren – Svedberg – Enskär Ruotsi 2015	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia, mitkä tekijät edistävät syöpähoitoa saaneiden lasten terveyttä heidän näkökulmastaan.	Osallistujat 15 lasta (ikäväli 8-12 vuotta), joilla oli kokemusta kemoterapiasta. Laadullinen tutkimus ja induktiivinen sisällönanalyysi. Haastattelut perustuivat lasten ottamilla kuvilla.	Analyysi johti kolmeen kohtaan: merkitykselliset suhteet, vapaa-ajan toiminta ja luotettava ympäristö. Nämä kolme tekijää tuottavat positiivisia tunteita, saavat heidät tuntemaan olonsa hyväksi ja siten edistävät terveyttä.
Poudrier – Thomas Mac-Lean Kanada 2008	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia Kanadan aboriginaali naisten kokemuksia rintasyövästä ja terveydenhuollosta.	12 aboriginaali-naista, jotka ovat saaneet rintasyövän hoitoa. Laadullinen tutkimus, menetelmänä photovoice. Osallistujien ottamat kuvat, henkilökohtainen haastattelu, sekä ryhmäkeskustelu yhteisistä kokemuksista ja tarpeista.	Naisten mielestä heidän kokemuksensa ja tarpeensa tulisi tehdä näkyviksi niin terveydenhuollolle kuin vasta diagnoosin saaneille naisille.
Regehr Englanti 2012	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia miten rintasyövästä	Osallistujana 14 naista, jotka elivät syövän kanssa tai olivat selviytyneet	Kaikki naiset ottivat saman lähestymistavan kuvauksiin, eli päättivät

		selviytyneet kokevat vartalonsa ja miten tämä vaikuttaa heidän suhteisiinsa kumppaniinsa ja identiteettinsä naisensa.	syövästä. Etnografinen havainnointitutkimus. Aineistona: osallistujien itseltään lähettämät kertomukset, havainnointi valokuvauksen aikana, haastattelu ja sitä seuraavaa kirjeenvaihtoa ajatuksista. Osallistujat saivat itse määritellä mitä näyttävät kuvissa.	olla kuvattavana peruukin ja proteesirinnan kanssa. Suurin osa perinteistä seksuaalisuuteen liittyvistä tutkimuksista keskittyy negatiivisiin näkökohtiin, mutta monet pin-up malleista kokivat tunteita voimasta ja kontrollista.
Breitweiser Vaughn Yhdysvallat 2014	–	Tarkoitus oli tutkia luuydinsiirron lapsipotilaiden (BMT) selviytymiskykyä ja heidän kokemuksiinsa luuydinsiirtopotilaana olemisen aikana, erityisesti heidän ollessaan sairaalassa.	Osallistujana 16 lasta (ikäväli 4-14) ja 2 nuorta aikuista (ikäväli 22-25) lasten luuydinsiirron yksiköstä. Menetelmänä Photovoice. Kuvausaika oli 24 tuntia. Kuvia otettiin kaksi kertaa, ennen ja jälkeen luuydinsiirron sairaalassa. Sen jälkeen kuvia näytettiin vielä hoitohenkilökunnalle ja osastolta lähteneille potilaille, joiden kanssa käsiteltiin vielä otettuja kuvia.	Luuydinsiirron potilaat kokivat luuydinsiirtoprosessin erittäin kivuliaaksi niin henkisesti kuin fyysisesti. Prosessi on rajoittava ja aiheuttaa fyysisiä sivuvaikutuksia. Osastolla olemisen tarkoitti potilaille eristyksessä olemista ja tuntuu, että aikaa pysähtyisi. Selviytymistavat olivat lohtu tuovat esineet, tyylistymisen välttämisen toiminnalla ja läheisten, sekä hoitajien tuki.

<p>Balmer – Griffiths – Dunn Englanti 2015</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteen oli tutkia, millaista on elää, kun on saanut diagnoosin huonoennusteisesta syövästä.</p>	<p>Osallistujana 30 aikuista, joiden syövän diagnoosin jälkeinen elonjäämiseen ennuste oli 5 vuoden jälkeen oli alle 50%. Visuaalinen tutkimus. Menetelmänä haastattelut ja osallistujien ottamat valokuvat haastattelujen havainnollistamiseksi.</p>	<p>Osallistujille normaalin ylläpito oli tärkeä. Oireet ja sivuvaikutukset kestivät pidempään kuin osallistajat olivat kuvitelleet. Häiritsevä väsymys vaikutti elämänhallintaan ja työhön paluuseen. Potilaat kokivat tärkeäksi suunnitella tulevaisuutta, myös toisten. Potilaille jäi syövän uusiutumisen pelko ja lisääntynyt elämän arvostus. Kiitollisuus perheen ja ystävien tuesta.</p>
<p>Pedersen Tanska 2012</p>	<p>Projekti, jossa etsittiin keinoja, joilla hoitaja voi paremmin tukea ja osallistaa rintasyöpää sairastavan potilaan omaista ja täten tukea välillisesti potilaan jaksamista.</p>	<p>Rintakirurgisen osaston syöpäpotilaat (6) ja heidän lähiomaisensa (5). Valokuvapäiväkirja, aiheena rintaleikkaukspotilaan omaisenä oleminen. Osallistajat saivat kertakäyttökameran osastolta ja kuvausaikaa oli n. kuukausi. Osallistajat valitsivat itse viisi</p>	<p>Keskeiset teemat haastatteluissa: 1) omaisen reaktiot ja tarve saada osallistua, erityisesti toivottiin tukea ja mahdollisuutta lapsille osallistua 2) osaston fyysinen ympäristö, varsinkin lapsivieraiden huomiointi ja 3) kommunikaatio, hoitohenkilökunnalta toivottiin apua</p>

		otostaan, joiden perusteella haastattelu. Haastattelut luokiteltiin ja analysoitiin.	vaikeista asioista keskusteluun perheen sisällä (potilas-omainen-perhe). Tulosten perusteella osastolle laadittiin toimintaohje ja parannettiin fyysistä ympäristöä.
Oliffe – Bottorff Australia 2007	Tarkoituksena kuvata photoelicitation-menetelmän käyttöä ja hyötyjä, kun kohderyhmänä on miehet.	19 miestä, jotka sairastuneet eturauhassyöpään. Etnografinen tutkimus. Menetelmänä photoelicitation. Osallistujia pyydettiin ottamaan ja valitsemaan kuvia kuvitteelliseen eturauhassyöpäkokemuksesta kertovaan valokuvanäyttelyyn. Useita yksilöllisiä tapaamisia. Henkilökohtainen puolistrukturoitu keskustelu otetuista kuvista.	Osoitti miesten olevan halukkaita ja kykeneviä jakamaan kokemuksia sairaudesta. Osoitti monimuotoisten menetelmien käytön hyödyllisyyden.
Mosavel – Sanders Yhdysvallat 2010	Tarkoituksena selvittää pienituloisten värillisten tarpeita syöpään sairastumiseen liittyen. Tavoitteena kerätä tietoa, tyydyttääkö	7 syöpään sairastunut, 10 omaishoitajaa samalta alueelta (ikäväli 23-60). Photovoice ja grounded theory. Sairastuneet ja	Huoli taloudellisesta tilanteesta oli merkittävää. Taloudelliset rajoitteet korostuvat sairastumisen myötä, ja

	<p>saatavilla oleva tuki kulttuurisesti erilaisen vähemmistön tarpeita.</p>	<p>omaiset samassa ryhmässä. Valokuvaaminen ja sitten otetuista kuvista keskusteleminen ryhmässä. Ryhmäkeskustelut nauhoitettiin ja transkriboitiin. Erillinen analyysiryhmä luki, analysoi ja luokitteli tulokset.</p>	<p>ammattilaisilta toivotaan ennen kaikkea ymmärrystä elinolosuhteista. Hoitoon liittyvien palvelujen tulee olla lähellä ja niiden tarjoajien ymmärtää avun tarvitsijan kulttuurisia lähtökohtia.</p>
<p>Yi – Zebrack Yhdysvallat 2010</p>	<p>Tarkoitus on tutkia, mitä teemoja nuoret syövästä selviytyneet aikuiset ja heidän läheisensä pitävät tärkeänä syövästä selviytymisen kokemuksessa sekä mitä eroavaisuuksia ja yhteneväisyyksiä näissä on.</p>	<p>6 syöpäpotilasta ja 6 omaista. Kriteerit potilaille: sairastuminen ja hoito alle 21-vuotiaana, hoidon päättymisestä yli viisi vuotta ja tutkimusajankohtana 18-39-vuotiaita. Photovoice, osallistava toimintatutkimus (PAR). Seitsemän tapaamiskertaa, alustava tehtävä kuvata syövän vaikutusta perheeseen. Ensin henkilökohtainen haastattelu kuvista, sitten sairastuneet ja omaiset jaettiin omiin ryhmiinsä, ryhmät jatkoivat</p>	<p>Teemat nuorilla liittyivät läheisesti kehitysvaiheisiin. Syövällä oli suuri merkitys nuorelle niin identiteetin etsimisessä kuin itsetietoisuuden muodostumisessa. Normaali teini-ikä keiluineen jäi pois, toisaalta sairauden kokeneet pystyivät kestäämään paremmin nuoruusiän epävarmuutta. Kokemus vaikeutti myös perheestä irtautumista. Perheellä ja uskonnolla oli suuri merkitys. Kahden ryhmän erillisyyttä tosiin näkökohtia nuoren</p>

		erillisinä. Haastattelut ja keskustelut nauhoitettiin ja transkriboitiin.	elämästä, joita ei muuten olisi tullut esille, kuten vaikutus sosiaalisiin suhteisiin. Lisäksi perheen sisällä ei keskusteltu syövästä, koska kumpikin ryhmä pyrki suojelemaan toista huolelta.
Frith – Harcourt Iso-Britannia 2007	Tarkoitus selvittää photo-elicitation – menetelmän vahvuuksia terveyteen liittyvissä tutkimuksissa sekä luoda suositus menetelmän käytölle.	14 täysi-ikäistä rintasyöpään sairastunutta naista. Photo-elicitation, aiheena millainen vaikutus kemoterapiasta johtuvalla ulkonäön muutoksella on psyykeen ja persoonaan. Kuvia pyydettiin ottamaan varsinkin ulkonäköä ja ruumista koskevista kokemuksista. Tutkimus alkoi ennen kemoterapiaa ja kesti kemoterapian ajan. Haastattelussa keskusteltiin niin kuvista kuin kuvien ottamisen prosessista.	Valokuvausta voi tutkimuksissa käyttää ilmaisemaan tapahtumia, symboleja ja tunteita. Kuviin liittyvissä haastatteluissa voi tietoa hankkia ei vain kysymällä kuvista vaan myös kuvaus-tilanteesta ja jatkaa keskustelua edelleen. Menetelmä myös motivoi tutkittavia pysymään mukana tutkimuksessa pitkästä aikavälistä huolimatta. Osallistujat voivat itse valita, miten kuvaavat ja kertovat arasta aiheesta.

<p>Sitvast Alankomaat 2017</p>	<p>Tutkittiin valokuvaintervention toimivuutta 3 kysymyksen kautta. Helpottavatko valokuvat reflektiota ja merkityksen löytämistä? Auttaako interventio hyväksymään tapahtuneen? Tunteeko potilas osallistuvansa valokuvausprosessiin ja synnytykö se dialogin tuloksena?</p>	<p>Tapausselostus, yksi rintasyövästä toipuva potilas, jolla hoidot vielä kesken. Pilottikokeilu, jossa testataan interventiomallia. Alkuhaastattelu ja kolme valokuvaus sessiota sekä keskusteluita, jossa osallistuja reflektoi prosessia. Kolme vuotta valokuvaamisen jälkeen esitettiin lisäkysymyksiä.</p>	<p>Valokuvat ja valokuvanottamisprosessiin osallistuminen auttoi potilasta reflektoimaan niin elämää syövän kanssa kuin muuta elämää.</p>
<p>Burles – Thomas Kanada 2014</p>	<p>Tarkoitus oli kerätä tietoa vakavasti sairaan nuoren aikuisen kokemuksista sekä kuvata osallistavan valokuvausmenetelmän (photovoice) käyttöä ja mahdollisuuksia yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa.</p>	<p>9 naista (ikäväli 20-37). Diagnoosi vakavasta sairaudesta viimeisen kolmen vuoden aikana, mukana myös rintasyöpää sairastava. Kvalitatiivinen, fenomenologinen tutkimus. Photovoice ja kaksi yksilöhaastattelua: ensimmäinen sairauteen liittyvistä kokemuksista, toinen valokuvien merkityksestä. Lopuksi kysymyksiä valokuvauksesta.</p>	<p>Valokuvat saivat osallistajat reflektoimaan kokeemaansa, muodostamaan kertomuksia, ja kuvasivat tunteita ja tunnelmia, joita sanat yksin eivät voisi. Kuvat rikastuttivat osallistujien sanallista ilmaisua. Osallistavan valokuvauksen käyttö lisäsi tutkijoiden ymmärrystä sairastumisen kokemuksesta.</p>

8.2 Osallisuus

Osallisuutta edistävän pääluokan muodostivat ulkoiset osallistumista mahdollistavat tekijät sekä ulkoapäin tullut luvananto ja osittainen päätösvalta. Viisi alaluokkaa olivat aineellinen mahdollistaminen, taidollinen mahdollistaminen, luvananto oman kameran käyttöön, luvananto luovuuteen ja osittainen päätösvalta. Aineellista mahdollistamista oli kameran tarjoaminen käyttöön (2, 4, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 15), aineetonta taas opastus kuvien ottoon (2) tai ammattivalokuvaajalta saatu opetus valokuvaamisen periaatteista (11). Osallistujille saatettiin antaa lupa käyttää omaa kameraa (3, 15) tai kännykkää (2) kuvien ottamisessa. Luovuuteen liittyen tutkijat antoivat luvan luoda vapaasti (10), ottaa niin konkreettisia kuin symbolisia kuvia (13) tai sallivat kuvaustilanteen lavastamisen (9). Osittainen päätösvalta-alaluokassa tutkijat antoivat osallistujille viitteellisen tehtävän valokuvien teemaksi (10) tai osallistuja ei tehnyt kaikkia valokuvausprosessin valintoja yksin (14).

Taulukko 4. Osallisuutta edistävä.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Osallistujille tarjottiin digikameroita (2.) Lapset saivat kameran (4.) Osallistujille annettiin digikamera (7.) Osallistujille annettiin kertakäyttökamerat (9.) Osallistujat saivat kertakäyttökameran (10.) Osallistujille annettiin kertakäyttökamerat (11.) Osallistujat saivat digikameran (12.) Osallistujille annettiin kertakäyttökamera (13.) Osallistujille tarjottiin digikamera (15.)	Aineellinen mahdollistaminen	Osallisuutta edistävä
Osallistujat saivat ohjeet kuvien ottamiseen (2.) Ammattivalokuvaaja opetti valokuvauksen periaatteita (11.)	Taidollinen mahdollistaminen	

Osallistajat saivat käyttää oman puhelimensa kameraa (2.) Osallistujilla oli mahdollisuus käyttää omaa kameraansa (3.) Loput käyttivät omaa kameraansa (15.)	Luvananto omaan kameran käyttöön	
Kuvaustilanteen lavastaminen oli sallittua (9.) Osallistujilla oli luomisen vapaus (10.) Osallistajat voivat ottaa konkreettisia kuvia (13.) Osallistajat voivat ottaa symbolisia kuvia (13.)	Luvananto luovuuteen	
Osallistujien saama tehtävä oli kuvitteellinen (10.) Potilas ohjaa valokuvausprosessia (14.)	Osittainen päätösvalta	

Osallisuutta lisäävän pääluokan muodostivat alaluokat, joissa osallistujalla oli päätös- tai omistusvalta, tai hänen tiedollinen pääomansa kasvoi. Seitsemän alaluokkaa olivat: perustaidon oppiminen, päätös aiheesta, päätös toteutuksesta, päätös kuvamäärästä, päätösvalta kuvien jakamisesta, tarinan omistaminen ja tuotoksen omistaminen. Perustaidon oppimista oli kameran käyttöön valmentaminen (7). Päätösvaltaa saattoi olla eri prosessin vaiheissa. Valokuvan aiheen päättivät osallistajat joko vapaasti itse (4, 9, 11, 15) tai se tehtiin osallistujaryhmän jäsenten kesken (2, 12). Tutkimuksessa, jossa osallistuja oli valokuvauksen kohteena, päätösvalta ilmeni valintana kohdistaa huomio tiettyyn asiaan ja jättää toisia huomioimatta (14). Kuvan toteutuksessa päätös tehtiin joko kuvan ottajana (1, 2, 4, 5, 8, 9, 10) tai kuvauksen kohteena, tällöin päätös voi koskea niin kuvaustilanteen (14) kuin oman ulkonäön (6) suunnittelua. Kuvamäärään liittyvä päätös koski tutkimusten aineistonkeruuseen luovutettavien kuvien määrää (7, 15). Kuvien jakamiseen toisten kanssa liittyi monta eri päätöstä: miten kuvia jaetaan (1), millaisia kuvia näytetään (1, 7, 8, 9, 10, 13, 15) ja kenen kanssa kuvia jaetaan (1, 14). Tarinan omistamista kuvasivat ilmaisut, joissa osallistajat ottivat aktiivisen roolin joko kokoontumalla kertomaan omia tarinoitaan valokuvien avulla (5, 14) tai johtamalla itse puhetta (10). Osallistujilla saattoi olla mahdollisuus pitää kuvat itse (4), saada itselleen CD-kopio valokuvista (7) tai vedosvalikoima kuvista (7, 13).

Taulukko 5. Osallisuutta lisäävä.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Osallistujia valmennettiin käyttämään kameraa (7.)	Perustaidon oppiminen	Osallisuutta lisäävä
<p>Ryhmä valitsi viikoittaiseen aiheen (2.)</p> <p>Lapset valitsivat itse kuvan aiheen (4.)</p> <p>Kuvien aihe oli vapaa (9.)</p> <p>Osallistajat valitsivat aiheen itse (11.)</p> <p>Osallistujaryhmä päätti kuvien aiheen (12.)</p> <p>Osallistujan pyynnöstä huomio kiinnitettiin muutosajankohtaan (14.)</p> <p>Osallistuja päätti olla käsittelemättä tiettyjä aiheita (14.)</p> <p>Osallistuja valitsi valokuvan aiheen (15.)</p>	Päätös aiheesta	
<p>Tieto kerättiin osallistujalähtöisillä kuvilla (1)</p> <p>Osallistajat ottivat valokuvia (2.)</p> <p>Näkökulma oli lasten (4.)</p> <p>Osallistajat ottivat valokuvia (5.)</p> <p>Osallistajat päättivät miltä haluavat valokuvassa näyttää (6.)</p> <p>Kukaan ei valinnut tulla kuvatuksi ilman peruuttia tai rintaproteesia (6.)</p> <p>Osallistujia pyydettiin ottamaan valokuvia (8.)</p> <p>Potilaita pyydettiin ottamaan kuvia (9.)</p>	Päätös toteutuksesta	

<p>Perheenjäseniä pyydettiin ottamaan kuvia (9.)</p> <p>Osallistujat suunnittelivat, millaisia kuvia ottavat (10.)</p> <p>Potilas suunnittelee kuvaustilanteen (14.)</p>		
<p>Osallistujat saivat itse päättää kuinka monta kuvaa näyttävät (7.)</p> <p>Naiset päättivät itse käsiteltävien kuvien lukumäärän (15.)</p>	Päätös kuvamäärästä	
<p>Osallistujat päättävät, miten kuvia jaetaan (1.)</p> <p>Osallistujat päättävät, millaisia kuvia jaetaan (1.)</p> <p>Osallistujat päättävät, kenelle kuvia jaetaan (1.)</p> <p>Osallistujat saivat itse päättää minkälaisia kuvia näyttävät (7.)</p> <p>Osallistujat päättivät, minkälaisia kuvia käytetään (8.)</p> <p>Tiedonantaja valitsi kuvat, joista haastateltiin (9.)</p> <p>Osallistujat valitsivat esitettävät kuvat (10.)</p> <p>Osallistujat päättivät, millaisia kuvia heistä näytettäisiin (13.)</p> <p>Potilas jakoi kuvia läheisten läsnäolijoiden kanssa (14.)</p> <p>Osallistuja valitsi tutkimukseen liitettävän kuvan (15.)</p>	Päätösvalta kuvien jakamisesta	
<p>Osallistujat kokoontuivat jakamaan valokuvien avulla omia tarinoitaan (5.)</p> <p>Osallistujat johtivat puhetta (10.)</p>	Tarinan omistaminen	

Hän käytti valokuvausta kertoakseen oman tarinansa (14.)		
Lapset saivat pitää kuvansa itse (4.)	Tuotoksen omistaminen	
Osallistujat saivat CD-kopion valokuvista itselleen (7.)		
Osallistujat saivat valittuja tulosteita valokuvista itselleen (7.)		
Osallistujat saivat kokoelman kuvia omakseen (13.)		

Osallisuutta heikentävässä pääluokassa oli neljä alaluokkaa. Kaikki alaluokat kuvasivat osallistujien päätöksiin vaikuttamista. Vaikuttamiskohteita olivat toteutus, luovuus, otosmäärä ja valintamäärään. Kuvan toteutukseen eli tekniseen suorittamiseen saattoivat vaikuttaa niin lasten vanhemmat (4) kuin osallistujien kouluttaminen kuvanottoilanteisiin palautteen ja harjoittelun avulla (11). Tuotoksen muodon rajaaminen aikakirjaksi (7) tai ammattilaisen voimakas ohjaus (11) vaikutti luovuuteen. Otosmäärään vaikutettiin antamalla ehdotus tai ohje kokonaismäärästä (2, 15), ohje vähimmäismäärästä (10) tai rajaamalla kuvausaika (4). Valmiitten kuvien valintamäärään vaikutettiin pyytämällä valitsemaan useampi kuva (5).

Taulukko 6. Osallisuutta heikentävä.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Vanhemmat saattoivat vaikuttaa lasten kuviin (4.)	Toteutukseen vaikuttaminen	Osallisuutta heikentävä
Osallistujia koulutettiin kuvien ottoon antamalla palautetta ja sitten harjoittelemalla (11.)		
Osallistujia valmennettiin luomaan aikakirja (7.)	Luovuuteen vaikuttaminen	
Ammattivalokuvaaja ohjasi heitä tiettyyn suuntaan (11.)		
Osallistujia ohjattiin ottamaan 10-15 kuvaa. (2)	Otosmäärän vaikuttaminen	

Osallistajat saivat ohjeen ottaa vähintään 10 kuvaa (3.)		
Kuvia otettiin viikko (4.)		
Otettavien kuvien määrästä annettiin ehdotus (15.)		
Osallistuja pyydettiin valitsemaan useampi valokuva (5.)	Valintamäärään vaikuttaminen	

Osallisuutta rajoittavassa pääluokassa ilmaiset kuvasivat osallistujien valinnanvapauden puuttumista. Alaluokkia tuli viisi. Alaluokka valokuvaamisen teemasta kuvastaa tilannetta, jossa osallistuja ei saa täysin vapaasti valita mitä kuvaa, vaan hänelle annetaan laajempi aihekokonaisuus, teema. Näitä ilmaisia löytyi kuudesta eri tutkimuksesta (3, 4, 9, 10, 11, 13). Aiheenvalinnan rajoittamien koski yksilöidympää ja tarkempaa kuvauskohteen rajaamista, näitä ilmaisia oli neljässä tutkimuksessa (12, 13, 14, 15). Otettavien kuvien määrää rajoitettiin kolmessa tutkimuksessa (11, 13, 14). Valmiitten kuvien valintaa jatkoon rajoitettiin viidessä tutkimuksessa ilmoittamalla osallistujille tietty lukumäärä (2, 4, 8, 9, 12). Tutkijoiden osallistuminen valokuvausta koskevaan päätöksentekoon (14) tai valmiitten kuvien jatkoon valintaan (12) rajoitti osallistujan päätösvaltaa.

Taulukko 7. Osallisuutta rajoittava.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Osallistujille annettiin teema valokuvaukselle (3.)	Teeman rajaaminen	Osallisuutta rajoittava
Lapsille annettiin kuvausteema (4.)		
Projektin vetäjät antoivat kuvausteeman (9.)		
Osallistajat saivat valokuvaustehtävän (10.)		
Osallistujille annettiin kuvausteema (11.)		
Osallistuja pyydettiin ottamaan kuvia ulkonäkönsä liittyen (13.)		

Osallistujia pyydettiin ottamaan kuvia annetusta aiheesta (12.) Aihetta rajoitettiin hieman (13.) Lähiomainen voi rajoittaa aihetta (14.) Kuvien aiheista annettiin ehdotuksia (15.)	Aiheenvalinnan rajoittaminen	
Tutkijat määrittivät otettavien kuvien määrän (11.) Yksi filmirulla käytettävissä (13.) Tutkimuksen aikana oli kolme valokuvaus sessiota (14.)	Otosmäärän rajoittaminen	
Osallistujia pyydettiin valitsemaan 2-3 kuvaa (2.) Lapsia pyydettiin valitsemaan 10 kuvaa (4.) Osallistujat valitsivat 10 jaettavaa kuvaa (8.) Haastatteluun valittavien kuvien määrä oli ennalta määrätty (9.) Osallistujien piti valita pari kuvaa (12.)	Valintamäärän rajoittaminen	
Osallistuja ja haastattelija valitsivat kuvat yhdessä (12.) Valokuva on vuoropuhelun tulos (14.)	Päätösvallan rajoittaminen	

Autonomiaksi nimetty pääluokka sisälsi osallistujan tekemät itsenäiset päätökset. Kolme alaluokkaa olivat: itsemääräämisoikeus, ilmaisun laajentaminen ja ohjeiden ohittaminen. Itsemääräämisoikeuden ilmaisut liittyivät päätöksiin kuvien paljastavuudesta (10) ja henkilön tunnistettavuudesta (3, 10, 15). Itsenäinen päätös oli myös ilmaisun laajentaminen valtuuttamalla kuvaajaksi toinen, jolloin osallistujasta tulikin kuvauskohde (10), tai esittelemällä valokuvien ohella myös esineitä (10). Päätöksessään käyttää tutkimukseen kuulumattomia kuvia osallistuja ohitti annetut ohjeet (15).

Taulukko 8. Autonomia.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Osallistujat saivat päättää haluavatko paljastaa identiteettinsä (3.) Osallistujat kontrolloivat, paljonko paljastavat itsestään (10.) Osallistuja päätti, tunnistetaanko hänet kuvasta (10.) Osallistuja päätti, tunnistiko hänet kuvasta (15.)	Itsemääräämisoikeus	Autonomia
Osallistujat esittelivät valokuvien lisäksi omistamiaan esineitä (10.) Osallistuja pyysi vaimoaan ottamaan kuvan hänestä (10.) Osallistuja pyysi hoitajaa ottamaan kuvan hänestä (10.)	Ilmaisun laajentaminen	
Osallistuja käytti myös tutkimukseen kuumattomia kuviaan (15.)	Ohjeiden ohittaminen	

Viimeinen osallisuuden pääluokka, luopuminen, kuvasti tilannetta, jossa osallistujilla ei enää ollut päätösvaltaa kuvistaan. Alaluokkia oli yksi, julkinen tuotos. Julkisuus oli joko kuvien näyttämistä julkisesti (10) tai tarinoiden jakamista mediassa (11).

Taulukko 9. Luopuminen.

Pelkistys	Alaluokka	Luopuminen
Osallistujien kuvia näytettiin julkisesti (10.) Osallistujien tarinoita kerrottiin mediassa (11.)	Julkinen tuotos	Luopuminen

8.3 Tunteet ja kokemukset

Pääluokiksi tunteiden ja kokemusten osalta osallistavaa valokuvausta käytettävissä tutkimuksissa muodostui: Ilmaisun rikastuminen (2, 7, 14, 13, 15), hyötyminen (2, 5, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14), tunteet ja kokemukset (4, 5, 6, 7, 10, 13), voimaantuminen (6, 7, 10, 12, 13, 14, 15), kognitiiviset prosessit (7, 10, 14, 15), motivaatio (6, 7, 13, 15) ja ilmaisun monimuotoisuus (10, 13, 14, 15).

Pääluokassa ilmaisun rikastuminen kuvia voitiin käyttää ilmaisun apuna tai ilmaisun mahdollistajana tunteiden ja kokemusten välittämisessä (2, 7, 14). Osallistajat käyttivät kuvia apukeinona (2), sekä myös tarinoiden kertojina silloin, kun sanat eivät yksin riittäneet (14). Alaluokassa fyysinen mukaan tuleminen valokuvien esittely ja ottaminen tutkimuksessa 10 oli fyysistä prosessia. Valokuvaaminen saattoi lisäksi olla luova prosessi (10, 13, 14, 15).

Taulukko 10. Ilmaisun rikastuminen.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
<p>Keskustelut auttoivat tunteiden ilmaisemissa (2.)</p> <p>Kuvat auttoivat tunteiden ilmaisemissa (2.)</p> <p>Hän käytti valokuvaa osoittaakseen olevansa sama ihminen kuin ennenkin (14.)</p>	Kuvien käyttö apuna ilmaisussa	Ilmaisun rikastuminen
<p>Osallistajat pystyivät ilmaisemaan kokemuksia valokuvien avulla. (2.)</p> <p>Osallistajat ilmaisivat kuvien avulla tunteita (7.)</p> <p>Osallistajat ilmaisivat kuvien avulla huolenaiheita (7.)</p> <p>Valokuvat olivat ilmaisuvoimaisia (7.)</p>	Kuvien käyttö ilmaisun mahdollistajana	

Valokuvat mahdollistivat tarinan kertomisen, kun sanat eivät riittäneet (14.)		
Valokuvien esittely oli taktiili tapahtuma (10.) Valokuvien ottaminen oli fyysinen prosessi (10.)	Fyysinen mukaan tuleminen	
Valokuvien ottaminen oli kognitiivinen prosessi (10.) Osallistujat kokeilivat uusia ilmaisutapoja (13.) Hän käytti valokuvausta leikitelläkseen mielikuvilla itsestään (14.) Valokuvaus mahdollisti luovuuden (15.)	Luovuus	

Hyötymisen pääluokan muodosti seitsemän alaluokkaa: hyötymisen tunne (5, 8, 12), olon helpottuminen (13), jakamisen helpottuminen (14), lähentyminen (13, 14), ryhmän tuki (11, 14), positiivinen vaikutus (2, 7) ja terapeuttinen vaikutus (10, 12). Osallistujat kokivat hyötyvänsä tutkimuksesta (5, 12) tai pitivät kuvien jakamista vaivan arvoisena (8). Lisäksi yhdessä tutkimuksessa (13) osallistuja koki olon helpottumista, kun valokuvaaminen vei ajatukset pois ikävistä ajatuksista. Tutkimuksessa (14) valokuva albumi myös helpotti tunteiden ja kokemusten jakamista läheisille ja hoitohenkilökunnalle. Valokuvaaminen prosessina myös lähensi perhettä ja ystäviä (13). Kahdessa tutkimuksessa (2, 7) oli osallistumisella positiivinen vaikutus ja kahdessa (10, 12) terapeuttinen vaikutus. Kokemusten uudelleen eläminen (7), valokuvaaminen (2) ja ryhmäkeskustelut (2) vaikuttivat positiivisesti ja valokuvaaminen oli terapeuttista (10, 12).

Taulukko 11. Hyötyminen.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Osallistujat kokivat hyötyvänsä tutkimuksesta (5.) Valokuvaaminen oli hyödyttänyt osallistujia (12.)	Hyötymisen tunne	Hyötyminen

Kuvien jakaminen oli vaivan arvoista (8.)		
Valokuvaaminen vei ajatukset pois ikävistä asioista (13.)	Olon helpottuminen	
Valokuva-albumi helpotti kokemusten jakamista hoitohenkilökunnalle (14.)	Jakamisen helpottuminen	
Valokuva-albumi helpotti kokemusten jakamista läheisille (14.)		
Valokuva-albumi helpotti tunteiden jakamista hoitohenkilökunnalle (14.)		
Valokuva-albumi helpotti tunteiden läheisille(14.)		
Valokuvaaminen lähensi perhettä (13.)	Lähentyminen	
Valokuvaaminen lähensi ystäviä (13.)		
Tapahtui merkityksellinen kohtaaminen potilaan ja toisten ihmisen välillä (14.)		
Valokuvausryhmä tuki osallistujia (11.)	Ryhmän tuki	
Hän oli tuntenut saavansa tukea (14.)		
Kokemusten uudelleen eläminen toi positiivisia vaikutuksia (7.)	Positiivinen vaikutus	
Valokuvaamisella oli positiivinen vaikutus (2.)		
Ryhmäkeskusteluilla oli positiivinen vaikutus (2.)		
Kuvien ottaminen oli terapeutista (10.)	Terapeuttinen vaikutus	

Valokuvaaminen oli terapeutista (12.)		
---------------------------------------	--	--

Pääluokkaan motivaatio muodostui neljä alaluokkaa: konkreettisen tuloksen haluaminen (6, 7, 13), toisen huomioiminen (6,7), toivo muutoksesta itsessään (6) ja eetos (6, 15). Osallistumisen motiivina oli konkreettinen tulos, kun esimerkiksi haluttiin valokuva jatkokäyttöön (6) tai muistoksi merkityksellisestä tapahtumasta (13). Tutkimuksessa osallistettiin myös kumppanin takia (6) tai välitettiin viesti omaisille (7). Motivaationa oli myös muutos itsessään: toivottiin, että kokemus virkistää seksuaalisesti (6) tai parantaa seksuaalista itseluottamusta (6). Kahdessa tutkimuksessa motivaationa oli sisäinen katso- mustapa, tutkimuksessa (6) koettiin osallistuminen tärkeäksi ja osallistuminen myös si- toutti (15) itse tutkimukseen.

Taulukko 12. Motivaatio.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Osallistumisen motiivina oli valo- kuvan jatkokäyttö (6.) Valokuvia tarvittiin omaan käyt- töön (7.) Valokuva haluttiin muistoksi mer- kityksellisestä tapahtumasta (13.)	Haluttiin konkreetista tulosta	Motivaatio
Valokuvaukseen osallistuttiin kumppanin takia (6.) Valokuvilla välitettiin viesti omai- sille (7.)	Toisen huomioiminen	
Kokemuksen toivottiin virkistävän seksuaalisesti (6.) Osallistumisen motiivina oli sek- suaalisen itseluottamuksen pa- rantaminen (6.)	Toivo muutoksesta itsessään	
Hän koki osallistumisen tärkeäksi (6.) Valokuvaus sitoutti tutkimukseen (15.)	Eetos	

Pääluokka voimaantuminen muodostui kuudesta alaluokasta. Alaluokat olivat: merkityksellisuuden tunne (7), tilanteen hallinnan tunne (6, 7), saavutus (6), asema (10), voima (6, 12, 14) ja innostuminen (5, 6, 7). Merkityksellisuuden tunne kävi ilmi tutkimuksessa (7), missä osallistujat kokivat itsensä tärkeäksi ja tunsivat olevansa pääosassa. Tilanteen hallinnan alaluokassa osallistujat kokivat kontrollin tunnetta (6) ja kokivat hallitsevansa ympäristöönsä (7). Alaluokassa saavutus osallistujat pitivät osallistumista voitonmerkkinä (6), alaluokassa asema osallistujista tuli asiantuntijoita (10). Voiman tunnetta kokivat osallistujat tutkimuksessa (6, 12, 14). Tutkimuksessa (6) naiset kokivat voimaantuneensa ja tutkimuksessa (12) valokuvaaminen voimaannutti. Valokuvaus antoi myös voimia jatkaa eteenpäin (14). Innostuminen kävi ilmi tutkimuksissa (5, 6, 7, 10). Tutkimuksessa (5) osallistujat nauttiva prosessista ja pitivät osallistumista loistava kokemuksena. Yksi osallistuja tutkimuksessa (6) oli innostunut kuvattavana olemisesta. Parissa tutkimuksessa valokuvat saivat osallistujat innostumaan (10) ja tutkimuksessa (7) osallistujat olivat innokkaasti mukana.

Taulukko 13. Voimaantuminen.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Osallistujat kokivat itsensä tärkeäksi (7.) Osallistujat tunsivat olevansa pääosassa (7.)	Merkityksellisuuden tunne	Voimaantuminen
Osallistujat kokivat kontrollin tunnetta (6.) Osallistujat kokivat hallitsevansa ympäristöönsä (7.)	Tilanteen hallinnan tunnetta (6.)	
Osallistujat pitivät osallistumista voitonmerkkinä (6.)	Saavutus	
Osallistujista tuli asiantuntijoita (10.)	Asema	
Naiset kokivat voiman tunnetta (6.) He kokivat voimaantuneensa (6.) Valokuvaaminen voimaannutti (12.)	Voima	

Valokuvaus antoi voimia jatkaa eteenpäin (14.)		
Osallistujat nauttivat prosessista (5.) Hän piti projektiin osallistumista loistavana kokemuksena (5.) Hän oli innostunut kuvattavana olemisesta (6.) Osallistujat olivat innokkaasti mukana (7.) Valokuvat saivat osallistujat innostumaan (10.)	Innostuminen	

Pääluokka tunteet ja kokemukset muodostui kolmesta alaluokasta: positiiviset tunteet (4, 8, 13), negatiiviset tunteet (6, 10, 13), ja vallan tunteen vähentyminen (10, 13, 15). Alaluokassa positiiviset tunteet kuvien ottaminen (13) oli hyvä asia ja tutkimuksessa (4) valokuvaaminen oli lasten mielestä hauskaa. Myös kuvien jakaminen oli mukavaa ja otuja kuvia jaettiin mielellään (8). Tutkimuksessa (8) osallistuja koki positiivisuutta kuvien ottamisesta. Alaluokassa negatiiviset tunteet koettiin negatiivisia tunteita tutkimuksissa 6, 10, 13. Tutkimuksessa (6) osallistuja ei pitänyt kuvattavana olemisesta. Kuvien ottaminen oli joskus raskasta (10), aiheutti paineita (13) ja aiheen löytäminen oli turhauttava (13). Vallan tunne väheni tutkimuksissa (10, 13, 15). Valokuvaaminen aiheutti riittämättömyyden tunteen (15) ja sai osallistuja epäilemään kykyjään (10). Tutkimuksessa (13) toisen mukaan tuleminen vähensi osallistujan valtaa.

Taulukko 14. Tunteet ja kokemukset.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Valokuvaaminen oli lapsista hauskaa (4.) Kuvien jakaminen oli mukavaa (8.) Hän koki positiivisuutta kuvien ottamisesta (8.)	Positiiviset tunteet	Tunteet ja kokemukset

Osallistajat jakoivat mielellään ottamia kuvia (8.) Valokuvien ottaminen oli hyvä asia (13.)		
Hän ei pitänyt valokuvattavana olemisesta (6.) Kuvien ottaminen oli joskus raskasta (10.) Aiheen löytäminen turhautti (13.) Valokuvan ottaminen aiheutti paineita (13.)	Negatiiviset tunteet	
Valokuvaaminen sai osallistujia epäilemään kykyjään (10.) Toisten mukaantulo vähentää osallistujan valtaa (13.) Valokuvaaminen aiheutti riittämättömyyden tunteen (15.)	Vallan tunteen vähentyminen	

Pääluokkaan kognitiiviset prosessit tuli kaksi alaluokkaa: reflektio (7, 10, 15) ja muutos ajattelussa (14, 15). Alaluokassa reflektio kokemusten uudelleen eläminen oli vaikeaa (7), sekä pakotti kohtaamaan menetykset (10). Valokuvaamien palautti myös mieleen ikäviä muistoja (15). Tutkimuksessa (10) kuvat palauttivat mieleen tunnereaktioita tai jonkun tärkeän tapahtuman. Muutos ajattelussa tapahtui tutkimuksissa (14) ja (15). Valokuvaus auttoi löytämään uuden suunnan elämälle (14) ja huomaamaan voimavarat (15).

Taulukko 15. Kognitiiviset prosessit.

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Kokemusten uudelleen eläminen oli vaikeaa (7.) Kuva palautti mieleen tunnereaktion (10.)	Reflektio	Kognitiiviset prosessit

<p>Kuva palautti mieleen tärkeän tapahtuman (10.)</p> <p>Valokuvaaminen pakotti kohtaamaan menetykset (15.)</p> <p>Valokuvaaminen vaati reflektiota (15.)</p> <p>Valokuvaaminen palautti mieleen ikäviä muistoja (15.)</p>		
<p>Valokuvaus auttoi löytämään uuden suunnan elämälle (14.)</p> <p>Valokuvaaminen auttoi huomamaan voimavarat (15.)</p>	Muutos ajattelussa	

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Osallisuutta edistävän pääluokan muodostivat osallistumista mahdollistavat tekijät sekä luvananto ja osittainen päätösvalta. Pääluokka kuvaa ulkoapäin tullutta vaikutusta eli osallistujat ovat toiminnan kohteina, objekteina. Osallisuutta lisäävässä pääluokassa tapahtui jo subjektivoitumista ja osallistujat alkoivat tehdä päätöksiä, heistä siis tuli toimijoita. Analyysimme lausumien muodostamat luokat vastaavat varsin hyvin sosiaalityön teorian mallia objektivuudesta ja subjektivuudesta (Juhila 2009: 51–52), kun kuvataan osallisuuden edistymistä. Valokuvaukseen liittyvän opetuksen vaikutus näkyi useammassa luokassa. Ammatillaisen antama, voimakkaasti tekniikkaan ja teoriaan perustuva ohjaus antoi toisaalta valmiuksia valokuvaukseen, mutta asetti osallistujat enemmän oppilaan kuin täysivaltaisen toimijan asemaan (Packard 2008: 69–70). Siksi se oli vain osallisuutta edistävä. Osallisuutta heikentävässä luokkaan sijoituivat lauseet, jotka kertoivat suoraan alisteisesta asemasta auktoriteettiin nähden (Clark-Ibáñez 2004: 1519). Kameran käyttöön valmentaminen luokiteltiin osallisuutta lisääviin (Kolb 2008), koska oppilasasemasta huolimatta se antoi valmiuden niin käyttää kameraa kuin toteuttaa toimijana osallistujan oma visio. Osallisuutta rajoittavassa luokassa otosmäärää voitiin rajoittaa aineellisesti antamalla vain yksi filmirulla, ajallisesti rajoittamalla kuvaaminen kolmeen kertaan tai

psykkisesti määrittelemällä otettavien kuvien määrää. Osallisuuden viimeinen pääluokka luopuminen kuvaa tilannetta, jossa osallistujat luopuvat niin päätösvallastaan kuin omasta tarinastaan. Kuvien julkistamisen jälkeen he eivät enää voi päättää, kuka näkee kuvat eivätkä ole enää läsnä itse kertomassa ja johtamassa puhetta omista kuvistaan. Vaikka tämä luopuminen oli osallistujan oma päätös ja siten osallisuutta vahvistava, on lopputulos osallisuutta vähentävä.

Osallisuutta voidaan säädellä monella tasolla ja keinolla, tietoisesti ja tiedostamatta. Osallisuuden lisääntymistä kuvasivat niinkin pienet tekijät kuin otosten saaminen omaan käyttöön tai mahdollisuus saada kertoa kuvistaan muille. Autonomiaa kuvaavassa luokassa rikottiin jopa tutkijoiden sääntöjä. Esiin nousee ristiriita: tutkijat haluavat toisaalta saada vastauksen tutkimuskysymykseensä ja siksi yrittävät määrittää ja rajoittaa valokuvausprosessiin liittyviä asioita, toisaalta suurempi vapaus ja päätäntävalta lisäisi kohderyhmän osallisuutta. Tutkittavassa aineistossa osallisuutta oli ymmärrettävästi rajoitettu tutkimuksellisen tavoitteen vuoksi, mutta osallisuuden eri tasot tulivat silti ilmi. Jos osallistavaa valokuvausta käytettäisiin projektinomaisesti syöpäpotilaan voimaannuttamiseen, jäisi tutkimuksellinen komponentti pois. Tällöin myös osallisuuden mahdollisuus kasvaisi. Tunnistamalla ja tiedostamalla osallisuuteen vaikuttavien tekijöiden moninaisuus voidaan varoa myös tahatonta vaikuttamista.

Pääluokan ilmaisun rikastuminen muodostivat alaluokat kuvien käyttö apuna ja mahdollistajana. Kuvien käyttö antoi mahdollisuuden ilmaista tunteita sekä koettuja pelkoja. Kuvien käyttö tutkimuksissa voidaan nähdä mahdollistajana, koska kuvat auttoivat tarinan kertomista ja myös huolenaiheiden ilmaiseminen oli helpompaa. Hyötymisen pääluokassa nähtiin erilaisia tekijöitä, jotka jollain tavalla hyödyttivät osallistujia. Osallisuus viittaa kokemukselliseen puoleen osallistumisessa, joka voi olla monenlaista sosiaalista toimintaa. Se luo ihmisessä osallisuuden tunnetta ja sitä kautta hyödyttää osallistujia suorasti, esimerkiksi valokuvaaminen oli prosessina terapeuttista ja tapahtui prosessin aikana tai epäsuorasti, valokuvaaminen oli vaivan arvoista, missä osallistujat kokivat osallistumisen vaivan arvoiseksi prosessin loppuessa. Kolmanneksi pääluokka päädyttiin nimeämään motivaatioksi, minkä voi nähdä ihmisen voimaantumisen prosessin yhdeksi osaksi.

Voimaantumisen ja motivaation käsitteet ovat lähellä toisiaan. Ero on siinä, että voimaantumisen prosessi lähtee ihmisestä itsestään, kun taas motivaatioon liittyy toisen tai ryhmän motivointi, mikä johtaa ihmisen kehittymiseen ja persoonalliseen kasvuun. (Siitonen

1999, 96–97.) Esimerkiksi tutkimuksessa kuusi osallistumisella toivottiin seksuaalisesti virkistävä kokemusta tai seksuaalisen itseluottamuksen parantamista, silloin voi ajatella, että ihminen on jo motivoitunut toimintaan tai voimaantumiseen prosessiin, mikä on lähtenyt osallistujasta itsestään.

Yläluokka voimaantuminen kuvaillee erilaisia voimaantumisen prosessiin liittyviä tekijöitä. Esimerkiksi alaluokka merkityksellisyys, saavutus ja asema liittyvät toiminnan seurauksena saavutettuun tilaan. Siihen liittyvät mm. käsitteet emootiot, itsetietoisuus, myönteisyys, itsetunto, minäkäsitys, tyytyväisyys, ilo, optimaalinen kokemus, kompetenssi jne. Esimerkiksi tutkimuksessa seitsemän osallistujat kokivat itsensä tärkeäksi ja olevansa pääosassa, mitkä kuvaillee hyvin ihmisen itsetunnon paranemista. Tutkimuksessa kuusi osallistujat pitivät osallistumista voitonmerkinä ja tutkimuksessa kymmenen osallistujista tuli asiantuntijoita. Nämä tekijät kertovat asemasta ja saavutuksesta, jotka ovat merkityksellisiä ihmisen pyrkimyksessä elämässä eteenpäin. Alaluokassa voima osallistujat kokivat voimaan tai voimaantumiseen liittyviä tunteita. Innostuminen liittyy voimaantumisen suuntautumisen prosesseihin. Esimerkiksi tutkimuksessa kuusi naiset kokivat voiman ja kontrollin tunnetta. Kontrollin tunteen ja tilanteen hallinnan kokeminen ovat voimaantumisen prosessiin tärkeitä puolia. Kontrollin ja hallinnan tunne luo turvallisuutta ja se on tärkeä hyvinvointiin pyrkimisessä.

Pääluokka tunteet ja kokemukset jaettiin alaluokkiin negatiiviset ja positiiviset tunteet ja vallan tunteen vähentyminen. Päätimme, että ne heijastavat yksinkertaisesti osallistujien kokemuksia valokuvausprosessiin osallistumisesta.

Pääluokkaan kognitiiviset prosessit muodostivat alaluokat reflektio ja muutos ajattelussa. Valokuvien ottaminen palautti mieleen tärkeitä ja myös ikäviä asioita, mikä sai osallistujat miettimään ja refleктоimaan tapahtuneita muistoja. Suurelta osalta muistot olivat negatiivisia, esimerkiksi aikaisemmin koetut kokemukset syövän hoidosta tai syövän kanssa taistelusta arkielämässä. Jotkut osallistujat näkivät koetuissa vaikeuksissa hyviä puolia, mitkä auttoi löytämään uuden suunnan elämälle tai huomaamaan omat voimavarat, mikä on toisaalta positiivinen asiaa.

Opinnäytetyön kirjoittaminen oli vaativa ja ennen kaikkea opettavainen prosessi. Tutkimusartikkelien tekstien läpikäyminen oli haasteellista, koska artikkeleita löytyi vain englanninkielisinä, lukuun ottamatta yhtä tanskalaista. Niiden läpikäyminen ja keskeisten käsitteiden sekä termien kääntäminen vei paljon aikaa. Olemme pohtineet myös aineiston

kelpoisuutta ja sitä rajaavia kriteerejä sekä opinnäytetyön kysymyksiä. Aineiston todettiin kuitenkin vastaavan tutkimuskysymyksiä. Lisäksi kirjallisuuskatsauksen tarvittavia artikkeleja arvioitiin tutkimuksen loppuvaiheessa montaa kertaa. Tulosten osuus otti kaikista eniten aikaa. Pohdimme kriittisesti vastauksia, koska aihealueeseen liittyi tietoa sosiologiasta, kasvatusta ja yhteiskuntatieteestä. Nämä tieteenalat olivat molemmalle opinnäytetyön kirjoittajalle vieraita. Opinnäytetyöprosessin edetessä havaitsimme, kuinka tärkeää oli yhteistyö.

9.2 Eettisyys ja luotettavuus

Eettiset kysymykset ovat aina jollain tavalla ratkaisemattomia. Etiikan pitäisi olla läsnä kaikessa opetuksessa ja ohjauksessa, alimmasta peruskurssista alkaen aina tohtoriopintoihin asti. Tärkeää on, että eettisiä periaatteita pyritään noudattamaan koko ajan tutkimusta tehtäessä: aiheen valinnassa, aineiston keräämisessä, tutkimusraportin kirjoittamisessa, aineiston säilyttämisessä jne. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta: 2009; 18 verkkodokumentti).

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) mukaan tutkimuksen tekemisessä tulee noudattaa hyvän tieteellisen käytännön ohjeita, silloin se voi olla eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa. Opinnäytetyössään olemme noudattaneet hyviä toimintatapoja kuten rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta. Työ on tehty tunnollisesti, aiheen valinta lähti omasta mielenkiinnosta syöpäpotilasta kohtaan.

Tutkimuksessa sovelletaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Luotettavuutta lisää työn tarkka kuvaus tutkimuksien toteutuksesta, menetelmistä ja toistettavuudesta. Tämän opinnäytetyön alkuperäistutkimusten hakuprosessi, tutkimusmetodin teoria ja sen osat ovat kuvattuna luvussa 6, Käytetyt työtavat ja menetelmät. Tutkimuksen luotettavuutta lisää työn toistettavuus. Aineistoa haettiin tieteellisistä tietokannoista, kuten Ovid Medline, Arto, JBI, Academic Search Elite, ScienceDirect, Helka. Hakupolku löytyy taulukosta 1. Toisaalta kaksi tutkimusta hyväksyttiin manuaalisella haulla mikä voi olla heikkoudeksi, mutta toisaalta parantaa katsauksen kattavuutta. Artikkeleita tarkistettaessa ne todettiin käyttökelpoisiksi. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että kirjallisuuskatsausta on tehnyt kaksi henkilöä, jotka yhdessä ovat lukeneet tutkimukset läpi ja valinneet sopivat niistä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta www-sivut, 2012.)

Aineiston analyysin yksi lähtökohta on vastata tutkimuskysymykseen, erottaa aineistosta olennaiset asiat. Analyysin tekeminen alkaa jo aineistonkeräämisen vaiheessa. Analyysi on tehty kahden tutkijan toimesta, jolloin tutkimuksen luotettavuus lisääntyy. Opinnäytetyössä olevista tutkimuksista suurin osa ovat englanninkielisiä ja yksi tanskankielinen, jolloin tutkijoiden käännösvirheet ovat mahdollisia, käännösvirheet vähentävät tutkimuksen luotettavuutta ja asiavirheitä on voinut syntyä. Lisäksi toisen opinnäytetyön tekijän koulukieli ei ole suomi.

Tulosten hyödynnettävyys sekä kehitys- ja jatkotutkimusaiheet

Kyseistä aihetta lähetettiin selvittämään, koska hanke tarvitsisi koottua tietoa osallistavan valokuvauksen menetelmää käyttävistä tutkimuksista syöpäpotilaiden voimaannuttajana. Työ liittyi Siltasairaalaan hankkeeseen ”Näe minut näin” -syöpäpotilaan kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana. Hankkeessa oli tärkeä rooli kokemuksellisella osa-alueella, minkä vuoksi omasta mielenkiinnostamme tutkimme työtä vielä kahden lisäkysymyksen avulla. Etsimme vastauksia kysymyksille:

1. Miten osallisuus näkyy osallistavaa valokuvausta käyttävissä tutkimuksissa?
2. Millaisia tunteita sekä kokemuksia löytyy osallistavaa valokuvausta käyttävissä tutkimuksissa?

Työn tuloksista kävi ilmi erilaisia asioita osallisuuden sekä tunteiden ja kokemusten alueelta, mitä voi käyttää esimerkiksi tietoisuuteen lisäämiseksi hoito- ja terveysalan ammattilaisille, opiskelijoille ja muulle yleisölle. Tieto auttaa kohtaamaan syöpään sairastuneen tai selviytyneen ja ymmärtämään hänen emootioitaan ja kokemuksiaan. Jokainen ihminen kokee asioita eri tavalla ja se on tärkeä muistaa ihmistä hoitaessa. Vakava sairaus vaikuttaa paljon ihmisen ajatteluun ja käyttäytymiseen. Se vaatii hoitajalta tai läheiseltä myönteistä ajattelua.

Opinnäytetyön aihe oli kiinnostava, mutta myöskin haasteellinen. Esimerkiksi voimaantumisen ja osallisuuden käsitteitä oli vaikea määritellä. Terveystieteiden voimaantumisen käsite keskittyy suurelta osin tietoon, sen jakamiseen ja kykyyn ottaa sitä vastaan. Vakavasti sairastuneella ihmisellä sairaus vie suuren osan elämästä mutta selviämiseksi on terveydellä suuri merkitys. Elämyksellinen voimaantuminen ja elossa olemisen tunne

eivät oikein löytäneet paikkaansa vahvasti tietoa korostavassa voimaantumiskäsitteessä. Jatkotutkimusaiheena esitämme huomion kohdentamista siihen, mihin voimaantumiskäsite sijoittuu terveyden edistämisen ja salutogeneesin kentässä.

Lähteet

Adams, Robert 2003. Social work and empowerment. 3. painos. Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.

Anttiroiko, Veli-Antti 2003. Kansalaisten osallisuus, osallistuminen ja vaikuttaminen tietoyhteiskunnassa. Teoksessa Bäcklund, Pia (toim.) Tietoyhteiskunnan osallistuva kansalainen. Tapaus Nettimaunula. Tutkimuksia 5. Helsinki: Helsingin kaupungin tietokeskus. 11–49.

Aujoulat, Isabelle – d’Hoore, William – Deccache, Alain 2007. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling* 66. 13–20.

Aujoulat, Isabelle – Luminet, Olivier – Deccache, Alain 2007. The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research* 17 (6). 772–785.

Aujoulat, Isabelle – Marcolongo, Renzo – Bonadiman, Leopoldo – Deccache, Alain 2008. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine* 66. 1228–1239.

Clark-Ibáñez, Marisol 2004. Framing the social world with Photo-elicitation interviews. *The American Behavioral Scientist* 44 (12). 1507–1527.

Elomaa-Krapu, Minna 2016. Näe minut näin- Syöpäpotilaan kokemuksia voimaannuttavista tekijöistä hoitojen aikana. *Metropolia Ammattikorkeakoulu*.

Eriksson, Katie – Isola, Arja – Kyngäs, Helvi – Leino-Kilpi, Helena – Lindström, Unni Å. – Paavilainen, Eija – Pietilä, Anna-Maija – Salanterä, Sanna – Vehviläinen-Julkunen, Katri – Åstedt-Kurki, Päivi 2012. *Hoitotiede*. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Fetterman, David M. 2015. Empowerment evaluation. Theories, principles, concepts, and steps. Teoksessa Fetterman, David M. - Kaftarian, Shakeh J. - Wandersman, Abraham (toim.) *Empowerment evaluation*, 2. painos. California, USA: SAGE Publications. 20–42.

Finto-palvelu. <<https://finto.fi>>

Freire, Paulo 2005. *Sorrettujen pedagogiikka*. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Halkola, Ulla 2009. Mitä valokuvaterapia on? Teoksessa Halkola, Ulla – Mannermaa, Lauri – Koffert, Tarja – Koulu, Leena (toim.): *Valokuvan terapeuttinen voima*. Helsinki: Duodecim. 13–20.

Hokkanen, Liisa 2009. Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mäntysaari, Mikko – Pohjola, Anneli – Pösö, Tarja (toim.) *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: PS-kustannus. 315–337.

Hongisto, Salla 2015. Osallistava valokuvaus nuorten yhteiskunnallisen vaikuttamisen edistäjänä. *Pro Gradu*. Tiedotusoppi. Viestinnän, median ja teatterin yksikkö. Tampere: Tampereen yliopisto.

Huttunen, Suvi 2016. Osallistava tutkimusote ja tiedeviestintä, miten ne yhdistyvät? Tieteessä tapahtuu 2. 41–46.

Huuhka, Pirkko – Suominen, Tarja 2010. Kehitysvammaisen oman hallinnan tukeminen. Tutkiva Hoitotyö 8 (1), 28–35.

Joensuu, Heikki 2013b. Syövän tärkeimmät hoitomuodot. Duodecim Oy. Verkkodokumentti <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00160/do>>

Juhila, Kirsi 2009. Objektivointi ja subjektivointi sosiaalityön käytännöissä - Michel Foucault'n perintöä tulkitsemassa. Teoksessa Mäntysaari, Mikko – Pohjola, Anneli – Pösö, Tarja (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus. 47–66.

Kaikki syövästä verkkodokumentti <<https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaan-sairastuneelle/>>

Kallioniemi, Anne – Isola, Jorma 2013a. Kasvainsairauksien määritelmä ja jaottelu. 2017 Kustannus Duodecim Oy. Verkkodokumentti <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00001/do>>

Kangasharju, Helena – Majapuro, Marketta 2005. Tutkimusraportin kirjoittaminen. Helsinki: Helsingin kauppakorkeakoulun HeSE Print.

Kangasniemi, Mari – Utriainen, Kati – Ahonen, Sanna-Mari – Pietilä, Anna-Maija – Jääskeläinen, Petri – Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4). 291–301

Kauranen, Ilkka – Mustakallio, Mikko – Palmgren, Virpi 2007. Tutkimusraportin kirjoittamisen opas opinnäytetyön tekijöille. 2. painos. Helsinki: Teknillinen Korkeakoulu.

Kettunen, T. – Poskiparta, M. – Karhila, P. 2002. Voimavarakeskeinen neuvontakeskustelu. Hoitotiede 14 (5). 213–222.

Kivipelto, Minna 2008. Osallistava ja valtaistava arviointi. Johdatus periaatteisiin ja käytäntöihin. Stakesin työpapereita 17/2008. Helsinki: Stakes. Luettevissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.stakes.fi/verkojulkaisut/tyopaperit/t17-2008-verkko.pdf>>

Kolb, Bettina 2008. Involving, sharing, analysing –potential of the participatory photo interview. FQS Forum: Qualitative Social Research Sozialforschung 9 (3). Artikkelin 12. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1155/2574>>

Eettisesti eriläiset hoitokäytännöt. Teoksessa Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 103–136.

Li-Chun, Chang – I-Chuan, Li – Chieh-Hsing, Liu 2004. A Study of the Empowerment Process for Cancer Patients Using Freire's Dialogical Interviewing. Journal of Nursing Research 12 (1). 41–49.

Maclean, Alasdair 2009. Autonomy, informed consent and medical law. A relational challenge. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Metsämuuronen, J. 2007. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Niemelä, Pauli 2009. Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mäntysaari, Mikko – Pohjola, Anneli – Pösö, Tarja (toim.): Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus. 209–236.

Nikkonen, Merja –Janhonen Sirpa (toim.) 2001: Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY. 21–22.

Ortega–Alcázar, Iliana – Dyck, Isabel 2012. Migrant narratives of health and well-being: challenging "othering" processes through photo-elicitation interviews. *Critical Social Policy* 32 (1). 106 – 125. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://citeserx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1026.2886&rep=rep1&type=pdf>>

Packard, Josh 2008. "I'm gonna show you what it's really like out here": the power and limitation of participatory visual methods. *Visual Studies* 23 (1). 63–77.

Poskiparta, Marita – Liimatainen, Leena – Kettunen, Tarja – Karhila, Päivi 2001. From nurse-centered health counseling to empowermental health counseling. *Patient Education and Counseling* 45 (1). 69–79.

Pyyry, Noora 2012. Nuorten osallisuus tutkimuksessa. Menetelmällisiä kysymyksiä ja vastausyrittäjiä. *Nuorisotutkimus* 1. 35 –53. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/34264823/nuorisotutkimus_1_2012_pyyry.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1509632987&Signature=TActa6ByF6f2nyEqFBV4GVwAQvU%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DNuorten_osallisuus_tutkimuksessa_menetel.pdf>

Rouvinen-Wilenius, Päivi – Aalto-Kallio, Mervi – Koskinen-Ollonqvist, Pirjo – Nikula, Tuuli 2011. Osa 2. Osallisuus osana tasa-arvoa. Teoksessa Rouvinen-Wilenius, Päivi – Koskinen-Ollonqvist, Pirjo (toim.): Tasa-arvo ja osallisuus väylä terveyteen. Järjestöt suunnan näyttäjinä. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja 9/2011. Helsinki: Terveyden edistämisen keskus (TEKRY). 49–76.

Savolainen, Miina 2009. Voimauttava valokuva. Teoksessa Halkola, Ulla – Mannermaa, Lauri – Koffert, Tarja – Koulu, Leena (toim.): Valokuvan terapeuttinen voima. Helsinki: Duodecim. 210–227.

Savolainen, Miina. Verkkodokumentti. <<http://www.voimauttavavalokuva.net/menetelma.htm>> Luettu 2.2.2017.

Siitonen, Juha 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun opettajakoulutuslaitos. Verkkodokumentti. <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn951425340X.pdf>> Luettu 10.11.2017

Silfverberg, Paul. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Verkkodokumentti. <http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaalit/liitetiedostot/ideasta_projektiksi.pdf> Luettu 4.11.2017.

Sitvast, Jan E. – Abma, T.A. 2012. The Photo-Instrument as a Health Care Intervention. *Health Care Analysis* 20. 177–195.

Stadnyk, Robin L. – Townsend, Elizabeth A. – Wilcock, Ann A. 2014. Occupational justice. Teoksessa Christiansen, Charles – Townsend, Elizabeth (toim.): Introduction to occupation. The art of science and living. 2. painos. Harlow, UK: Pearson Education Limited. 307–336.

Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto Hoitotieteen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. 2. painos. Turku: Turun Yliopisto

Thorne, Sally E. 1999. The science of meaning in chronic illness. International Journal of Nursing Studies 36(5). 397–404.

THL=Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

THL <<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Verkkodokumentti <http://www.mv.helsinki.fi/home/niskanen/ihmistiet_eettiset_periaatteet.pdf>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta www-sivut. <http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/kaytanto.html>

Wang, Caroline – Burris, Mary Ann – Ping, Xiang Yue 1996. Chinese village women as visual anthropologists: a participatory approach to reaching policymakers. Social Science and Medicine 42 (10). 1391–1400.

Wang, Caroline C. 1999. Photovoice: A Participatory Action Research Strategy Applied to Women's Health. Journal of Women's Health, 8 (2) 185-186. Luettavissa myös sähköisesti <http://www.public.iastate.edu/~bestler/arts_based_articles/1999_Liebert_Photovoice.pdf>

WHO = World Health Organization

WHO 2017 <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>>

Vehviläinen-Julkunen, Katri 2008. Järjestelmälliset kirjallisuuskatsaukset näyttöön perustuvan hoitotyön tukena. Hoitotiede 20 (1). 1–2.

Tiedonhakupöytäkirja

Mistä haettiin/tietokanta

CINAHL

Hakusana/-sanat	Rajaukset	Alustavat osumat	Poistettu otsikon perusteella	Poistettu abstraktin perusteella	Poistettu kokotekstin perusteella	Hyväksytään
partic*, photography, cancer or tumour or neoplasm	Peer-reviewed, 2007-2017	59	40	4	3	12 <ul style="list-style-type: none"> MetCat-verkkopalvelun kautta luettavia 4 Helka-verkkopalvelun kautta luettavia 8

Huomautus: Lung Cancer patient's decisions about clinical trials and the theory of planned behavior hylättiin, koska potilaan osallisuus tai reflektio valokuvausprosessiin ei käynyt ilmi tekstistä.

Hakusana/-sanat	Rajaukset	Alustavat osumat	Poistettu otsikon perusteella	Poistettu abstraktin perusteella	Poistettu kokotekstin perusteella	Hyväksytään
experience*, breast cancer, photography	Peer-reviewed, 2007-2017	9	5	1	1	2, joista 1 uusi <ul style="list-style-type: none"> MetCat-verkkopalvelun kautta luettavia 0 Helka-verkkopalvelun kautta luettavia 1 (2)

Liitteen otsikko

Tekijä(t), tutkimuspaikka ja -vuosi	Tarkoitus / tavoite (tutkimus kysymys)	Aineisto, sen keruu ja analyysi	Tulokset
Wilkins Kanada 2014	Tutkimuksen tarkoitus kerätä yksityiskohtaisia kuvauksia kokemuksista, joita on usean primaarisen syöpädiagnoosin saaneilla. Tutkimuskysymys: Mitä osallistujalle merkitsee, että he ovat saaneet useamman primaarin syöpädiagnoosin?	7 naista ja 3 miestä Kanadasta (19 vuotiaat tai vanhemmat), osallistujilla on ollut vähintään kaksi tai enemmän syöpädiagnoosia. Laadullinen tutkimus. Tiedot kerättiin puolistrukturoiduilla haastatteluilla ja osallistujalähtöisillä valokuvilla.	Aikaisempi kokemus syövästä ei helpottanut uuden syöpädiagnoosin käsittelyä. Uusi diagnoosi sai heidät epäilemään hoitohenkilökunnan tekemiä diagnoosia ja lisää epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan. Osallistujat pystyivät myös olemaan kiitollisia elämälle, vaikeuksista huolimatta.
Yi – Kim – An Etelä-Korea 2016	Tutkimuskysymys: Minkälainen vaikutus lapsuusiän syövällä on ollut korealaisille nuorille aikuisille.	7 osallistujaa (ikäväli 19-29), sairastaneet lapsuusiässä syöpään ja syöpähoito oli lopetettu. Osallistava tutkimus, missä menetelmänä photovoice.	Syövän sairastamisella lapsuudessa havaittiin olevan merkittäviä negatiivisia ja positiivisia vaikutuksia suhteisiin perheen, kumppaniin ja ystävien välillä. Se vaikutti myös ajatuksiin tulevaisuudesta. Syöpään liittyy sosiaali-

			nen stigma aikuisenakin. Perheellä ja ympäristöllä oli suuri merkitys sairaudesta selviytymisessä.
Morrison – Thomas Kanada 2014	Tutkimuksen tarkoitus on kuivailla syövästä selviytyneiden kokemuksia työhön paluusta ja työelämässä pysymisestä.	Osallistujina 10 naista ja 10 miestä. Osallistujien vaatimukset: 18 vuotta täyttäneitä ja olivat töissä syöpädiagnoosin aikana. Osallistava toimintatutkimus, missä menetelmänä photovoice yhdistettynä kahteen äänitettyyn haastatteluun.	Suurin osa osallistujista piilottivat diagnoosinsa, vaikka arvostivatkin avoimuutta. Niin diagnoosin piilottamisessa kuin paljastamisessa sairastaneet näkivät hyötyjä ja haittoja.
Einberg – Nygren – Svedberg – Enskär Ruotsi 2015	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia, mitkä tekijät edistävät syöpähoitoa saaneiden lasten terveyttä heidän näkökulmastaan.	Osallistajat 15 lasta (ikäväli 8-12 vuotta), joilla oli kokemusta kemo-terapiasta. Laadullinen tutkimus ja induktiivinen sisällönanalyysi. Haastattelut perustuivat lasten otamilla kuville.	Analyysi johti kolmeen kohtaan: merkitykselliset suhteet, vapaa-ajan toiminta ja luotettava ympäristö. Nämä kolme tekijää tuottavat positiivisia tunteita, saavat heidät tuntemaan olonsa hyväksi ja siten edistävät terveyttä.

<p>Poudrier – Thomas Mac-Lean Kanada 2008</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia Kanadan aboriginaali naisten kokemuksia rintasyövästä ja terveydenhuollosta.</p>	<p>12 aboriginaalinaista, jotka ovat saaneet rintasyövän hoitoa. Laadullinen tutkimus, menetelmänä photovoice. Osallistujien ottamat kuvat, henkilökohtainen haastattelu, sekä ryhmäkeskustelu yhteisistä kokemuksista ja tarpeista.</p>	<p>Naisten mielestä heidän kokemuksensa ja tarpeensa tulisi tehdä näkyviksi niin terveydenhuollolle kuin vasta diagnoosin saaneille naisille.</p>
<p>Regehr Englanti 2012</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia miten rintasyövästä selviytyneet kokevat vartalonsa ja miten tämä vaikuttaa heidän suhteisiinsa kumppaniinsa ja identiteettiinsä naisensa.</p>	<p>Osallistujana 14 naista, jotka elivät syövän kanssa tai olivat selviytyneet syövästä. Etnografinen havainnointitutkimus. Aineistona: osallistujien itsestään lähettämät kertomukset, havainnointi valokuvauksen aikana, haastattelu ja sitä seuraavaa kirjeenvaihtoa ajatuksista. Osallistujat saivat itse määrittellä miltä näyttävät kuvissa.</p>	<p>Kaikki naiset ottivat saman lähestymistavan kuvauksiin, eli päättivät olla kuvattavana peruukin ja proteesirinnan kanssa. Suurin osa perinteisistä seksuaalisuuteen liittyvistä tutkimuksista keskittyy negatiivisiin näkökohtiin, mutta monet pin-up malleista kokivat tunteita voimasta ja kontrollista.</p>
<p>Breitweiser – Vaughn Yhdysvallat 2014</p>	<p>Tarkoitus oli tutkia luuydinsiirron lapsipotilaiden (BMT) selviytymiskykyä ja heidän kokemuksiaan</p>	<p>Osallistujana 16 lasta (ikäväli 4-14) ja 2 nuorta aikuista (ikäväli 22-25) lasten luuydinsiirron yksiköstä. Menetelmänä Photovoice. Kuvauksaika oli 24 tuntia. Kuvia</p>	<p>Luuydinsiirron potilaat kokivat luuydinsiirtoprosessin erittäin kivuliaksi niin henkisesti kuin fyysisesti. Prosessi on rajoittava ja aiheuttaa fyysisiä sivuvaikutuksia.</p>

	luuydinsiirtopotilaana olemisen aikana, erityisesti heidän ollessaan sairaalassa.	otettiin kaksi kertaa, ennen ja jälkeen luuydinsiirron sairaalassa. Sen jälkeen kuvia näytettiin vielä hoitohenkilökunnalle ja osastolta lähteneille potilaille, joiden kanssa käsiteltiin vielä otettuja kuvia.	Osastolla oleminen tarkoitti potilaille eristyksessä olemista ja tuntuu, että aikaa pysähtyisi. Selviytymistavat olit lohtua tuovat esineet, tylsistymisen välttäminen toiminnalla ja läheisten, sekä hoitajien tuki.
Balmer –Griffiths – Dunn Englanti 2015	Tutkimuksen tavoitteen oli tutkia, millaista on elää, kun on saanut diagnoosin huonoennusteisesta syövästä.	Osallistujana 30 aikuista, joiden syövän diagnoosin jälkeinen elonjäämiseen ennuste oli 5 vuoden jälkeen oli alle 50%. Visuaalinen tutkimus. Menetelmänä haastattelut ja osallistujien ottamat valokuvat haastattelujen havainnollistamiseksi.	Osallistujille normaalin ylläpito oli tärkeä. Oireet ja sivuvaikutukset kestivät pidempään kuin osallistujat olivat kuvitelleet. Häiritsevä väsymys vaikutti elämänhallintaan ja työhön paluuseen. Potilaat kokivat tärkeäksi suunnitella tulevaisuutta, myös toisten. Potilaille jäi syövän uusiutumisen pelko ja lisääntynyt elämän arvostus. Kiitollisuus perheen ja ystävien tuesta.
Pedersen Tanska 2012	Projekti, jossa etsittiin keinoja, joilla hoitaja voi paremmin tukea ja osallistaa rintasyöpää sairastaneita.	Rintakirurgisen osaston syöpäpotilaat (6) ja heidän lähiomaisensa (5). Valokuvapäiväkirja, aiheena rintaleikkauspotilaan omaisena	Keskeiset teemat haastatteluissa: 1) omaisen reaktiot ja tarve saada osallistua, erityisesti toivottiin tu-

	<p>van potilaan omaista ja täten tukea välillisesti potilaan jaksamista.</p>	<p>oleminen. Osallistujat saivat kerätyt kameran ennen uloskirjasta osastolta ja kuvausaikaa oli n. kuukausi. Osallistujat valitsivat itse viisi otostaan, joiden perusteella haastattelu. Haastattelut luokiteltiin ja analysoitiin.</p>	<p>kea ja mahdollisuutta lapsille osallistua 2) osaston fyysinen ympäristö, varsinkin lapsivieraiden huomiointi ja 3) kommunikaatio, hoitohenkilökunnalta toivottiin apua vaikeista asioista keskusteluun perheen sisällä (potilas-omainenperhe). Tulosten perusteella osastolle laadittiin toimintaohje ja parannettiin fyysistä ympäristöä.</p>
<p>Oliffe – Bottorff Australia 2007</p>	<p>Tarkoituksena kuvata photoelicitation-menetelmän käyttöä ja hyötyjä, kun kohderyhmänä on miehet.</p>	<p>19 miestä, jotka sairastuneet eturauhassyöpään. Etnografinen tutkimus. Menetelmänä photoelicitation. Osallistujia pyydettiin ottamaan ja valitsemaan kuvia kuvitteelliseen eturauhassyöpäkokemuksesta kertovaan valokuvanäyttelyyn. Useita yksilöllisiä tapauksia. Henkilökohtainen puolistrukturoitu keskustelu otetuista kuvista.</p>	<p>Osoitti miesten olevan halukkaita ja kykeneviä jakamaan kokemuksia sairaudesta. Osoitti monimuotoisten menetelmien käytön hyödyllisyyden.</p>

<p>Mosavel – Sanders Yhdysvallat 2010</p>	<p>Tarkoituksena selvittää pienituloisten värillisten tarpeita syöpään sairastumiseen liittyen. Tavoitteena kerätä tietoa, tyydyttääkö saatavilla oleva tuki kulttuurisesti erilaisen vähemmistön tarpeita.</p>	<p>7 syöpään sairastunutta, 10 omaishoitajaa samalta alueelta (ikäväli 23-60). Photovoice ja grounded theory. Sairastuneet ja omaiset samassa ryhmässä. Valokuvaaminen ja sitten otetuista kuvista keskusteleminen ryhmässä. Ryhmäkeskustelut nauhoitettiin ja transkriboitiin. Erillinen analyysiryhmä luki, analysoi ja luokitteli tulokset.</p>	<p>Huoli taloudellisesta tilanteesta oli merkittävää. Taloudelliset rajoitteet korostuvat sairastumisen myötä, ja ammattilaisilta toivotaan ennen kaikkea ymmärrystä elinolosuhteista. Hoitoon liittyvien palvelujen tulee olla lähellä ja niiden tarjoajien ymmärtää avun tarvitsijan kulttuurisia lähtökohtia.</p>
<p>Yi – Zebrack Yhdysvallat 2010</p>	<p>Tarkoitus on tutkia, mitä teemoja nuoret syövästä selviytyneet aikuiset ja heidän läheisensä pitävät tärkeänä syövästä selviytymisen kokemuksessa sekä mitä eroavaisuuksia ja yhteneväisyyksiä näissä on.</p>	<p>6 syöpäpotilasta ja 6 omaista. Kriteerit potilaille: sairastuminen ja hoito alle 21-vuotiaana, hoidon päättymisestä yli viisi vuotta ja tutkimusajankohtana 18-39-vuotiaita. Photovoice, osallistava toimintatutkimus (PAR). Seitsemän tapaamiskertaa, alustava tehtävä kuvata syövän vaikutusta perheeseen. Ensin henkilökohtainen</p>	<p>Teemat nuorilla liittyivät läheisesti kehitysvaiheisiin. Syövällä oli suuri merkitys nuorelle niin identiteetin etsimisessä kuin itsetietoisuuden muodostumisessa. Normaali teini-ikä kokeiluineen jäi pois, toisaalta sairauden kokeneet pystyivät kestämaan paremmin nuoruusiän epävarmuutta. Kokemus vaikeutti myös perheestä ir-</p>

		<p>haastattelu kuvista, sitten sairastuneet ja omaiset jaettiin omiin ryhmiinsä, ryhmät jatkoivat erillisinä. Haastattelut ja keskustelut nauhoitettiin ja transkriboitiin.</p>	<p>tautumista. Perheellä ja uskonnolla oli suuri merkitys. Kahden ryhmän erillisuus toi esiin näkökohtia nuoren elämästä, joita ei muuten olisi tullut esille, kuten vaikutus sosiaalisiin suhteisiin. Lisäksi perheen sisällä ei keskusteltu syövästä, koska kumpikin ryhmä pyrki suojelemaan toista huolelta.</p>
<p>Frith – Harcourt Iso-Britannia 2007</p>	<p>Tarkoitus selvittää photo-elicitation –menetelmän vahvuuksia terveyteen liittyvissä tutkimuksissa sekä luoda suositus menetelmän käytölle.</p>	<p>14 täysi-ikäistä rintasyöpään sairastunutta naista. Photo-elicitation, aiheena millainen vaikutus kemoterapiasta johtuvalla ulkonäön muutoksella on psyykeen ja persoonaan. Kuvia pyydettiin ottamaan varsinkin ulkonäköä ja ruumista koskevista kokemuksista. Tutkimus alkoi ennen kemoterapiaa ja kesti kemoterapian ajan. Haastattelussa keskusteltiin niin</p>	<p>Valokuvausta voi tutkimuksissa käyttää ilmaisemaan tapahtumia, symboleja ja tunteita. Kuviin liittyvissä haastatteluissa voi tietoa hankkia ei vain kysymällä kuvista vaan myös kuvaustilanteesta ja jatkaa keskustelua edelleen. Menetelmä myös motivoi tutkittavia pysymään mukana tutkimuksessa pitkästä aikavälistä huolimatta.</p>

		kuvista kuin kuvien ottamisen prosessista.	Osallistajat voivat itse valita, miten kuvaavat ja kertovat arasta aiheesta.
Sitvast Alankomaat 2017	Tutkittiin valokuvaintervention toimivuutta 3 kysymyksen kautta. Helpottavatko valokuvat reflektiota ja merkityksen löytämistä? Auttaako interventio hyväksymään tapahtuneen? Tunteeko potilas osallistuvansa valokuvausprosessiin ja syntykö se dialogin tuloksena?	Tapausselostus, yksi rintasyövästä toipuva potilas, jolla hoidot vielä kesken. Pilottikokeilu, jossa testataan interventiomallia. Alkuhaastattelu ja kolme valokuvaus sessiota sekä keskusteluita, jossa osallistuja reflektoi prosessia. Kolme vuotta valokuvaamisen jälkeen esitettiin lisäkysymyksiä.	Valokuvat ja valokuvanottamisprosessiin osallistuminen auttoi potilasta refleктоimaan niin elämää syövän kanssa kuin muuta elämää.
Burles – Thomas Kanada 2014	Tarkoitus oli kerätä tietoa vakavasti sairaan nuoren aikuisen kokemuksista sekä kuvata osallistavan valokuvausmenetelmän (photovoice) käyttöä ja mahdollisuuksia yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. .	9 naista (ikäväli 20-37). Diagnoosi vakavasta sairaudesta viimeisen kolmen vuoden aikana, mukana myös rintasyöpää sairastava. Kvalitatiivinen, fenomenologinen tutkimus. Photovoice ja kaksi yksilöhaastattelua: ensimmäinen sairauteen liittyvistä kokemuk-	Valokuvat saivat osallistajat refleктоimaan kokemaansa, muodostamaan kertomuksia, ja kuvasivat tunteita ja tunnelmia, joita sanat yksin eivät voisi. Kuvat rikastuttivat osallistujien sanallista ilmaisua. Osallistavan valokuvausmenetelmän käyttö lisäsi tutkijoiden ymmärrystä sairastumisen kokemuksesta.

		sista, toinen valokuvien merkityksestä. Lopuksi kysymyksiä valokuvauksesta.	
--	--	---	--

Sisällönanalyysi taulukot

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
<p>Osallistujille tarjottiin digikameroita (2.)</p> <p>Lapset saivat kameran (4.)</p> <p>Osallistujille annettiin digikamera (7.)</p> <p>Osallistujille annettiin kertakäyttökamerat (9.)</p> <p>Osallistujat saivat kertakäyttökameran (10.)</p> <p>Osallistujille annettiin kertakäyttökamerat (11.)</p> <p>Osallistujat saivat digikameran (12.)</p> <p>Osallistujille annettiin kertakäyttökamera (13.)</p> <p>Osallistujille tarjottiin digikamera (15.)</p>	Aineellinen mahdollistaminen	Osallisuutta edistävä
<p>Osallistujat saivat ohjeet kuvien ottamiseen (2.)</p> <p>Ammattivalokuvaaja opetti valokuvauksen periaatteita (11.)</p>	Taidollinen mahdollistaminen	
<p>Osallistujat saivat käyttää oman puhelimensa kameraa (2.)</p> <p>Osallistujilla oli mahdollisuus käyttää omaa kameraansa (3.)</p> <p>Loput käyttivät omaa kameraansa (15.)</p>	Luvananto omaan kameran käyttöön	
<p>Kuvaustilanteen lavastaminen oli sallittua (9.)</p> <p>Osallistujilla oli luomisen vapaus (10.)</p> <p>Osallistujat voivat ottaa konkreettisia kuvia (13.)</p> <p>Osallistujat voivat ottaa symbolisia kuvia (13.)</p>	Luvananto luovuuteen	
<p>Osallistujien saama tehtävä oli kuvitteellinen (10.)</p>	Osittainen päätösvalta	

Potilas ohjaa valokuvausprosessia (14.)		
Osallistujia valmennettiin käyttämään kameraa (7.)	Perustaidon oppiminen	Osallisuutta lisäävä
Ryhmä valitsi viikoittaiseen aiheen (2.) Lapset valitsivat itse kuvan aiheen (4.) Kuvien aihe oli vapaa (9.) Osallistujat valitsivat aiheen itse (11.) Osallistujaryhmä päätti kuvien aiheen (12.) Osallistujan pyynnöstä huomio kiinnitettiin muutosajankohtaan (14.) Osallistuja päätti olla käsittelemättä tiettyjä aiheita (14.) Osallistuja valitsi valokuvan aiheen (15.)	Päätös aiheesta	
Tieto kerättiin osallistujalähtöisillä kuvilla (1) Osallistujat ottivat valokuvia (2.) Näkökulma oli lasten (4.) Osallistujat ottivat valokuvia (5.) Osallistujat päättivät miltä haluavat valokuvassa näyttää (6.) Kukaan ei valinnut tulla kuvatuksi ilman peruukkia tai rintaproteesia (6.) Osallistujia pyydettiin ottamaan valokuvia (8.) Potilaita pyydettiin ottamaan kuvia (9.) Perheenjäseniä pyydettiin ottamaan kuvia (9.)	Päätös toteutuksesta	

<p>Osallistujat suunnittelivat, millaisia kuvia otavat (10.)</p> <p>Potilas suunnittelee kuvaustilanteen (14.)</p>		
<p>Osallistujat saivat itse päättää kuinka monta kuvaa näyttävät (7.)</p> <p>Naiset päättivät itse käsiteltävien kuvien lukumäärän (15.)</p>	<p>Päätös kuvamäärästä</p>	
<p>Osallistujat päättävät, miten kuvia jaetaan (1.)</p> <p>Osallistujat päättävät, millaisia kuvia jaetaan (1.)</p> <p>Osallistujat päättävät, kenelle kuvia jaetaan (1.)</p> <p>Osallistujat saivat itse päättää minkälaisia kuvia näyttävät (7.)</p> <p>Osallistujat päättivät, minkälaisia kuvia käytetään (8.)</p> <p>Tiedonantaja valitsi kuvat, joista haastateltiin (9.)</p> <p>Osallistujat valitsivat esitettävät kuvat (10.)</p> <p>Osallistujat päättivät, millaisia kuvia heistä näytettäisiin (13.)</p> <p>Potilas jakoi kuvia läheisten läsnäolijoiden kanssa (14.)</p> <p>Osallistuja valitsi tutkimukseen liitettävän kuvan (15.)</p>	<p>Päätösvalta kuvien jakamisesta</p>	
<p>Osallistujat kokoontuivat jakamaan valokuvien avulla omia tarinoitaan (5.)</p> <p>Osallistujat johtivat puhetta (10.)</p>	<p>Tarinan omistaminen</p>	

Hän käytti valokuvausta kertoakseen oman tarinansa (14.)		
Lapset saivat pitää kuvansa itse (4.) Osallistujat saivat CD-kopion valokuvista itselleen (7.) Osallistujat saivat valittuja tulosteita valokuvista itselleen (7.) Osallistujat saivat kokoelman kuvia omaanseen (13.)	Tuotoksen omistaminen	
Vanhemmat saattoivat vaikuttaa lasten kuviin (4.) Osallistujia koulutettiin kuvien ottoon antamalla palautetta ja sitten harjoittelemalla (11.)	Toteutukseen vaikuttaminen	Osallisuutta heikentävä
Osallistujia valmennettiin luomaan aikakirja (7.) Ammattivalokuvaaja ohjasi heitä tiettyyn suuntaan (11.)	Luovuuteen vaikuttaminen	
Osallistujia ohjattiin ottamaan 10-15 kuvaa. (2) Osallistujat saivat ohjeen ottaa vähintään 10 kuvaa (3.) Kuvia otettiin viikko (4.) Ottettavien kuvien määrästä annettiin ehdotus (15.)	Otosmäärän vaikuttaminen	
Osallistujia pyydettiin valitsemaan useampi valokuva (5.)	Valintamäärään vaikuttaminen	
Osallistujille annettiin teema valokuvaukselle (3.) Lapsille annettiin kuvausteema (4.) Projektin vetäjät antoivat kuvausteeman (9.)	Teeman rajaaminen	Osallisuutta rajoittava

<p>Osallistujille annettiin kuvausteema (11.)</p> <p>Osallistajat saivat valokuvaustehtävän (10.)</p> <p>Osallistujia pyydettiin ottamaan kuvia ulko-näköönsä liittyen (13.)</p>		
<p>Osallistujia pyydettiin ottamaan kuvia annetusta aiheesta (12.)</p> <p>Aihetta rajoitettiin hieman (13.)</p> <p>Lähiomainen voi rajoittaa aihetta (14.)</p> <p>Kuviin aiheista annettiin ehdotuksia (15.)</p>	<p>Aiheenvalinnan rajoittaminen</p>	
<p>Tutkijat määrittivät otettavien kuvien määrän (11.)</p> <p>Yksi filmirulla käytettävissä (13.)</p> <p>Tutkimuksen aikana oli kolme valokuvaus-sessiota (14.)</p>	<p>Otosmäärän rajoittaminen</p>	
<p>Osallistujia pyydettiin valitsemaan 2-3 kuvaa (2.)</p> <p>Lapsia pyydettiin valitsemaan 10 kuvaa (4.)</p> <p>Osallistajat valitsivat 10 jaettavaa kuvaa (8.)</p> <p>Haastatteluun valittavien kuvien määrä oli ennalta määrätty (9.)</p> <p>Osallistujien piti valita pari kuvaa (12.)</p>	<p>Valintamäärän rajoittaminen</p>	
<p>Osallistuja ja haastattelija valitsivat kuvat yhdessä (12.)</p> <p>Valokuva on vuoropuhelun tulos (14.)</p>	<p>Päätösvallan rajoittaminen</p>	
<p>Osallistujat saivat päättää haluavatko paljastaa identiteettinsä (3.)</p> <p>Osallistujat kontrolloivat, paljonko paljastavat itsestään (10.)</p>	<p>Itsemääräämisoikeus</p>	<p>Autonomia</p>

Osallistuja päätti, tunnistetaanko hänet kuvasta (10.)		
Osallistuja päätti, tunnistiko hänet kuvasta (15.)		
Osallistajat esittelivät valokuvien lisäksi omistamiaan esineitä (10.)	Ilmaisun laajentaminen	
Osallistuja pyysi vaimoaan ottamaan kuvan hänestä (10.)		
Osallistuja pyysi hoitajaa ottamaan kuvan hänestä (10.)		
Osallistuja käytti myös tutkimukseen kuulumattomia kuviaan (15.)	Ohjeiden ohittaminen	
Osallistujien kuvia näytettiin julkisesti (10.)	Julkinen tuotos	Luopuminen
Osallistujien tarinoita kerrottiin mediassa (11.)		

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Keskustelut auttoivat tunteiden ilmaisemissa (2.)	Kuvien käyttö apuna ilmaisussa	Ilmaisun rikastuminen
Kuvat auttoivat tunteiden ilmaisemissa (2.)		
Hän käytti valokuvaa osoittaakseen olevansa sama ihminen kuin ennenkin (14.)		
Osallistajat pystyivät ilmaisemaan kokemuksia valokuvien avulla. (2.)	Kuvien käyttö ilmaisun mahdollistajana	
Osallistajat ilmaisivat kuvien avulla tunteita (7.)		
Osallistajat ilmaisivat kuvien avulla huolenaiheita (7.)		
Valokuvat olivat ilmaisuvoimaisia (7.)		

Valokuvat mahdollistivat tarinan kertomisen, kun sanat eivät riittäneet (14.)		
Valokuvien esittely oli taktiili tapahtuma (10.) Valokuvien ottaminen oli fyysinen prosessi (10.)	Fyysinen mukaan tuleminen	
Valokuvien ottaminen oli kognitiivinen prosessi (10.) Osallistujat kokeilivat uusia ilmaisutapoja (13.) Hän käytti valokuvausta leikitelläkseen mielikuvilla itsestään (14.) Valokuvaus mahdollisti luovuuden (15.)	Luovuus	
Osallistujat kokivat hyötyvänsä tutkimuksesta (5.) Valokuvaaminen oli hyödyttänyt osallistujia (12.) Kuvien jakaminen oli vaivan arvoista (8.)	Hyötymisen tunne	Hyötyminen
Valokuvaaminen vei ajatukset pois ikävistä asioista (13.)	Olon helpottuminen	
Valokuva-albumi helpotti kokemusten jakamista hoitohenkilökunnalle (14.) Valokuva-albumi helpotti kokemusten jakamista läheisille (14.) Valokuva-albumi helpotti tunteiden jakamista hoitohenkilökunnalle (14.) Valokuva-albumi helpotti tunteiden läheisille(14.)	Jakamisen helpottuminen	
Valokuvaaminen lähensi perhettä (13.)	Lähentyminen	

<p>Valokuvaaminen lähensi ystäviä (13.)</p> <p>Tapahtui merkityksellinen kohtaaminen potilaan ja toisten ihmisen välillä (14.)</p>		
<p>Valokuvausryhmä tuki osallistujia (11.)</p> <p>Hän oli tuntenut saavansa tukea (14.)</p>	Ryhmän tuki	
<p>Kokemusten uudelleen eläminen toi positiivisia vaikutuksia (7.)</p> <p>Valokuvaamisella oli positiivinen vaikutus (2.)</p> <p>Ryhmäkeskusteluilla oli positiivinen vaikutus (2.)</p>	Positiivinen vaikutus	
<p>Kuvien ottaminen oli terapeutista (10.)</p> <p>Valokuvaaminen oli terapeutista (12.)</p>	Terapeuttinen vaikutus	
<p>Valokuvien ottaminen oli hyvä asia (13.)</p> <p>Kuvien jakaminen oli mukavaa (8.)</p> <p>Valokuvaaminen oli lapsista hauskaa (4.)</p> <p>Hän koki positiivisuutta kuvien ottamisesta (8.)</p> <p>Osallistujat jakoivat mielellään ottamia kuvia (8.)</p>	Positiiviset tunteet	Tunteet ja kokemukset
<p>Hän ei pitänyt valokuvattavana olemisesta (6.)</p> <p>Kuvien ottaminen oli joskus raskasta (10.)</p> <p>Aiheen löytäminen turhautti (13.)</p>	Negatiiviset tunteet	

Valokuvan ottaminen aiheutti paineita (13.)		
Osallistujat kokivat itsensä tärkeäksi (7.) Osallistujat tunsivat olevansa pääosassa (7.)	Merkityksellisyyden tunne	Voimaantuminen
Osallistujat kokivat kontrollin tunnetta (6.) Osallistujat kokivat hallitsevansa ympäristöään (7.)	Kokivat hallitsevansa tilannetta	
Osallistujat pitivät osallistumista voitonmerkinä (6.)	Saavutus	
Osallistujista tuli asiantuntijoita (10.)	Asema	
Naiset kokivat voiman tunnetta (6.) He kokivat voimaantuneensa (6.) Valokuvaaminen voimaannutti (12.) Valokuvaus antoi voimia jatkaa eteenpäin (14.)	Voima	
Osallistujat nauttivat prosessista (5.) Hän piti projektiin osallistumista loistavana kokemuksena (5.) Hän oli innostunut kuvattavana olemisesta (6.) Osallistujat olivat innokkaasti mukana (7.) Valokuvat saivat osallistujat innostumaan (10.)	Innostuminen	
Valokuvaaminen sai osallistujia epäilemään kykyjään (10.) Valokuvaaminen aiheutti riittämättömyden tunteen (15.)	Vallan tunteen vähentyminen	

<p>Toisten mukaantulo vähentää osallistujan valtaa (13.)</p>		
<p>Kokemusten uudelleen eläminen oli vaikeaa (7.)</p> <p>Kuva palautti mieleen tunnereaktion (10.)</p> <p>Kuva palautti mieleen tärkeän tapahtuman (10.)</p> <p>Valokuvaaminen pakotti kohtaamaan menetykset (15.)</p> <p>Valokuvaaminen vaati reflektiota (15.)</p> <p>Valokuvaaminen palautti mieleen ikäviä muistoja (15.)</p>	<p>Reflektio</p>	<p>Kognitiiviset prosessit</p>
<p>Valokuvaus auttoi löytämään uuden suunnan elämälle (14.)</p> <p>Valokuvaaminen auttoi huomaamaan voimavarat (15.)</p>	<p>Muutos ajattelussa</p>	
<p>Osallistumisen motiivina oli valokuvan jatkokäyttö (6.)</p> <p>Valokuvia tarvittiin omaan käyttöön (7.)</p> <p>Valokuva haluttiin muistoksi merkityksellisestä tapahtumasta (13.)</p>	<p>Haluttiin konkreetista tulosta</p>	<p>Motivaatio</p>
<p>Valokuvaukseen osallistuttiin kumppanin takia (6.)</p> <p>Valokuvilla välitettiin viesti omaisille (7.)</p>	<p>Toisen huomioiminen</p>	
<p>Kokemuksen toivottiin virkistävän seksuaalisesti (6.)</p>	<p>Toivo muutoksesta itsessään</p>	

Osallistumisen motiivina oli seksuaalisen itseluottamuksen parantaminen (6.)		
Hän koki osallistumisen tärkeäksi (6.)	Eetos	
Valokuvaus sitoutti tutkimukseen (15.)		

Alkuperäisilmaus ja pelkistykset

Alkuperäisilmaus n=118	Pelkistetty ilmaus n=184
Data were captured through semistructured interviews and participant generated photographs (1.)	Tieto kerättiin osallistujalähtöisillä valokuvilla (1.)
Participants will decide which photographs they want to share, how to share them and with whom they will be shared (1.)	Osallistujat päättävät, millaisia kuvia jaetaan (1.) Osallistujat päättävät, miten kuvia jaetaan (1.) Osallistujat päättävät, kenelle kuvia jaetaan (1.)
The participants took photographs (2.)	Osallistujat ottivat valokuvia (2.)
...and each participant was asked to select two or three key photos that they thought were most relevant to the session's specific theme (2.)	Osallistujia pyydettiin valitsemaan 2-3 kuvaa (2.)
In the orientation, the photo-taking process was discussed and the participants were instructed to take 10 to 15 pictures with their cell phones or digital cameras that they felt captured the weekly topic for each week's session as selected by the group (but not to take photos of individuals due to privacy concerns) (2)	Osallistujat saivat ohjeet kuvien ottamiseen (2.) Ryhmä valitsi viikoittaiseen aiheen (2.) Osallistujia ohjattiin ottamaan 10-15 kuvaa. (2) Osallistujille tarjottiin digikameroita (2.) Osallistujat saivat käyttää oman puhelimensa kameraa (2.)
...the study participants reported gaining positive impacts from participating in the photo taking and group discussion process (2)	Valokuvaamisella oli positiivinen vaikutus (2.) Ryhmäkeskusteluilla oli positiivinen vaikutus (2.)
Participants were able to express their cancer experiences using photos and address their problems through group discussion with other survivors who shared similar experiences (2.)	Osallistujat pystyivät ilmaisemaan kokemuksia valokuvien avulla (2.)

<p>The dialogue and photos helped the participants put into words the feelings and fears they experienced as a result of survivorship (2.)</p>	<p>Keskustelut autoivat tunteiden ilmaisemissa (2.) Kuvat autoivat tunteiden ilmaisemisessa (2.)</p>
<p>As part of the consent process, participants were asked to choose between the two options of either revealing their identity (e.g., in photographs, first name associated with quotations) or remaining anonymous (e.g., consideration to the content of the photographs, use of a pseudonym)... (3.)</p>	<p>Osallistujat saivat päättää haluavatko paljastaa identiteettinsä (3.)</p>
<p>... and (f) instructions to take approximately 10 photographs that hold meaning of their experience of work return/maintenance following cancer prior to a second interview (3.)</p>	<p>Osallistujat saivat ohjeen ottaa vähintään 10 kuvaa (3.) Osallistujille annettiin teema valokuvaukselle (3.)</p>
<p>...an introduction to photovoice methods (e.g., demonstration of sample products), (d) training concerning the use of the point and shoot digital camera should it have been loaned by the researcher (participants had the option of using their own camera) ... (3.)</p>	<p>Osallistujilla oli mahdollisuus käyttää omaa kameraansa (3.)</p>
<p>The children were given a camera and instructions to photograph subjects that promote their health (4.)</p>	<p>Lapset saivat kameran (4.) Lapsille annettiin kuvausteema (4.)</p>
<p>... the children were ... asked to take photographs during 1 week of subjects or situations that according to the children, promote their own health (4.)</p>	<p>Näkökulma oli lasten (4.) Kuvia otettiin viikko (4.)</p>
<p>...the children were requested to choose 10 photographs to show... (4.)</p>	<p>Lapsia pyydettiin valitsemaan 10 kuvaa (4.)</p>
<p>There were no restrictions regarding what the photographs represented (4.)</p>	<p>Lapset valitsivat itse kuvan aiheen (4.)</p>

The children were allowed to keep their photographs after the focus groups were completed (4.)	Lapset saivat pitää kuvansa itse (4.)
It is also difficult to ensure that parents did not affect the children's choice of photographic objects (4.)	Vanhemmat saattoivat vaikuttaa lasten kuviin (4.)
The children indicated that the process was fun when they were asked at the end of the focus group about how it was to participate in the study (4.)	Valokuvaaminen oli lapsista hauskaa (4.)
...photovoice, a qualitative, participatory and visual research methodology where participants take photographs... (5.)	Osallistujat ottivat valokuvia (5.)
They were also asked to select and discuss several photos that they felt were especially meaningful to them (5.)	Osallistuja pyydettiin valitsemaan useampi valokuva (5.)
In a following 1-day event, the women came together in a morning sharing circle to share their photographs and stories in a safe and comfortable environment (5.)	Osallistujat kokoontuivat jakamaan valokuvien avulla omia tarinoitaan (5.)
All of the participants expressed the idea that they benefited individually and relationally from the research (5.)	Osallistujat kokivat hyötyvänsä tutkimuksesta (5.)
They spoke of enjoying the creative process as a chance for self-reflection (5.)	Osallistujat nauttivat prosessista (5.)
In words of the women: 'This was a great way to tell my story;' 'This photo project was a wonderful, wonderful exercise;' and 'This project has changed my life — you women have changed my life (5.)	Hän piti projektiin osallistumisesta loistavana kokemuksena (5.)

Each woman decided how she wanted to be photographed (6.)	Osallistuja päätti miltä haluaa valokuvassa näyttää (6.)
Although, much of the traditional research on sexualisation focuses on the negative aspects of self-exploitation, many of the pin-up models in this study expressed feelings of power and control (6.)	Osallistujat kokivat kontrollin tunnetta (6.) Naiset kokivat voiman tunnetta (6.)
The common terms they expressed about the experience were 'empowered' ... (6.)	He kokivat voimaantuneensa (6.)
Daria arrived for her shoot extremely excited with her mother and husband by her side (6.)	Hän oli innostunut kuvattavana olemisesta (6.)
Many of the models said that they had applied to the project for their significant other. Some felt they could use the photograph as a gift, others thought the experience would be sexually rejuvenating, or at least act as a means of improving their sexual self-confidence (6.)	Osallistumisen motiivina oli seksuaalisen it-seluottamuksen parantaminen (6.) Osallistumisen motiivina oli valokuvan jatkokäyttö (6.) Kokemuksen toivottiin virkistävän seksuaalisesti (6.) Valokuvaukseen osallistuttiin kumppanin takia (6.)
Carrie was clearly somewhat out of her comfort zone, however, she felt it important to participate... (6.)	Hän koki osallistumisen tärkeäksi (6.) Hän ei pitänyt valokuvattavana olemisesta (6.)
Many of the survivors who applied to be a part of the project viewed their involvement as a proof of triumph (6.)	Osallistujat pitivät osallistumista voitonmerkkinä (6.)
In this group of 14 women, none opted to be photographed without their wigs or without their prosthetic breasts (6.)	Kukaan ei valinnut tulla kuvatuksi ilman peruukkia tai rintaproteesia (6.)
Patients were given a basic digital camera, and they were trained on how to chronicle "A Day in My Life," and use of the camera (7.)	Osallistujille annettiin digikamera (7.) Osallistujia valmennettiin käyttämään kameraa (7.)

	Osallistujia valmennettiin luomaan aikakirja (7.)
To begin the discussion, most patients chose their favorite photographs but were not restricted in the number of photos they wished to discuss (7.)	Osallistujat saivat itse päättää minkälaisia kuvia näyttävät (7.) Osallistujat saivat itse päättää kuinka monta kuvaa näyttävät (7.)
At the conclusion of the project, each participating patient was given either a CD containing their photos or selected prints of their photos (7.)	Osallistujat saivat CD-kopion valokuvista itselleen (7.) Osallistujat saivat valittuja tulosteita valokuvista itselleen (7.)
As a whole, participants during the inpatient phase were excited to participate and share their day, often saying it was “all about them.” (7.)	Osallistujat olivat innokkaasti mukana (7.) Osallistujat tunsivat olevansa pääosassa (7.)
Taking photographs made them feel special and gave them a sense of control over their environment (7.)	Osallistujat kokivat itsensä tärkeäksi (7.) Osallistujat kokivat hallitsevansa ympäristöään (7.)
The impact of reliving memories of their personal BMT experience was mostly difficult, with only a couple of participants detailing any positive effects of the event (7.)	Kokemusten uudelleen eläminen oli vaikeaa (7.) Kokemusten uudelleen eläminen toi positiivisia vaikutuksia (7.)
However, with the exception of a few participants, the photographs served as an expressive outlet allowing the participants to indirectly express concerns and emotions regarding BMT (7.)	Valokuvat olivat ilmaisuvoimaisia (7.) Osallistujat ilmaisivat kuvien avulla huolenaiheita (7.) Osallistujat ilmaisivat kuvien avulla tunteita (7.)
In spite of the often negative experience of BMT, patients expressed the need to have photos to demonstrate “that they were o.k.” to family members (7.)	Valokuvia tarvittiin omaan käyttöön (7.) Valokuvilla välitettiin viesti omaisille (7.)
...and choose up to 10 of the most significant to share with us (8.)	Osallistujat valitsivat 10 jaettavaa kuvaa (8.)

We then asked each to produce photographs... (8.)	Osallistujia pyydettiin ottamaan valokuvia (8.)
Digital cameras were used to...to allow participants to delete unwanted images (8.)	Osallistujat päättivät minkälaisia kuvia käytetään (8.)
All participants were able to produce...photographs that they were willing to share and discuss and the consensus was that it was enjoyable and worthwhile (8.)	Osallistujat jakoivat mielellään ottamiaan kuvia (8.) Kuvien jakaminen oli mukava (8.) Kuvien jakaminen oli vaivan arvoista (8.)
...and as one woman admitted, 'Some bits of it felt very positive you know, like taking a picture of people (8.)	Hän koki positiivisuutta kuvien ottamisesta (8.)
Vi udleverede et engangskamera til både patient og pårørende ... og bad dem herefter fotografere deres oplevelser i dagene efter operationen (9.)	Osallistujille annettiin kertakäyttökamerat (9.)
Vi bad patienten og dennes nærmeste pårørende tage billeder fra deres hverdag af alt, hvad der faldt dem ind ... som relaterede sig til oplevelsen af at være pårørende til en brystopereret (9.)	Potilaita pyydettiin ottamaan kuvia (9.) Perheenjäseniä pyydettiin ottamaan kuvia (9.) Kuvien aihe oli vapaa (9.) Projektin vetäjät antoivat kuvausteeman (9.)
Det var også i orden at gå tilbage i forløbet og rekonstruere billeder af situationer, der havde betydning (9.)	Kuvaustilanteen lavastaminen oli sallittua (9.)
Informanten udvalgte selv, hvilke fem billeder han/hun ville tale om under interviewet (9.)	Tiedonantaja valitsi kuvat, joista haastateltiin (9.) Haastatteluun valittavien kuvien määrä oli ennalta määrätty (9.)
...were offered a disposable camera (10.)	Osallistujat saivat kertakäyttökameran (10.)

... and asked to imagine that they were being paid to mount a photographic exhibition entitled <i>Living With My Prostate Cancer</i> ... (10.)	Osallistujat saivat valokuvaustehtävän (10.) Osallistujien saama tehtävä oli kuvitteellinen (10.)
...planning ... (was) required as participants considered what photographs they would take...(10.)	Osallistujat suunnittelivat, millaisia kuvia ottavat (10.)
Taking photographs was a physical, as well as a cognitively active process (10.)	Valokuvien ottaminen oli fyysinen prosessi (10.) Valokuvien ottaminen oli kognitiivinen prosessi (10.)
Participants had creative control and freedom to produce a storyboard of photographs (10.)	Osallistujilla oli luomisen vapaus (10.)
The interviews were often tactile, as photographs were held, pointed to, compared, turned over, and passed between the researcher and the participant (10.)	Valokuvien esittely oli taktiili tapahtuma (10.)
Some men also showed objects and possessions that had featured in their photographs (10.)	Osallistujat esittelivät valokuvien lisäksi omistamiaan esineitä (10.)
Participants often took charge as experts and led discussions highlighting experiences and issues that were most important to them (10.)	Osallistujista tuli asiantuntijoita (10.) Osallistujat johtivat puhetta (10.)
... photographs facilitated self-disclosure but also provided anonymity and distance from sensitive issues, the continuum of which ... controlled by the participant (10.)	Osallistujat kontrolloivat, paljonko paljastavat itsestään (10.)
He asked his wife to take pictures of him (10.)	Osallistuja pyysi vaimoan ottamaan kuvia hänestä (10.)
William had a staff member take his photograph while he was undergoing radiation therapy (10.)	Osallistuja pyysi hoitajaa ottamaan kuvan hänestä (10.)

he purposely remained anonymous by not showing his face as he revealed and explained... (10.)	Osallistuja päätti tunnistetaanko hänet kuvasta (10.)
participants were able to censor photographs and remove any images that they were not prepared to share or discuss (10.)	Osallistujat valitsivat esitettävät kuvat (10.)
Participant photographs were also shared at conferences... (10.)	Osallistujien kuvia näytettiin julkisesti (10.)
During this time, we were also able to reassure participants explicitly that no photographs would be considered banal... (10.)	Valokuvaaminen sai osallistujia epäilemään kykyjään (10.)
...participants were eager to view, explain, and talk about their photographs (10.)	Valokuvat saivat osallistujat innostumaan (10.)
Although the process was potentially confronting, most participants agreed that taking photographs was somewhat therapeutic (10.)	Kuvien ottaminen oli joskus raskasta (10.) Kuvien ottaminen oli terapeutista (10.)
He explained how taking photographs had enabled him to revisit past events. In particular, Photograph 1 reminded him of his immediate reactions to being told that he had prostate cancer (10.)	Kuva palautti mieleen tärkeän tapahtuman (10.) Kuva palautti mieleen tunnereaktion (10.)
they were given Fuji disposable cameras (11.)	Osallistujille annettiin kertakäyttökamerat (11.)
We hired a professional photographer, who was also a cancer survivor, to assist participants in understanding the basics of picture taking. They were more or less given the following ... direction (11.)	Ammattivalokuvaaja opetti valokuvauksen periaatteita (11.) Ammattivalokuvaaja ohjasi heitä tiettyyn suuntaan(11.)

In the next planning session we reviewed and addressed the challenges of taking their first pictures and did several role-plays or scenarios as well as planning for picture taking (11.)	Osallistujia koulutettiin kuvien ottoon antamalla palautetta ja sitten harjoittelemalla (11.)
At the end of the meeting, they were instructed to take pictures about the needs that they identified (11.)	Osallistujille annettiin kuvausteema (11.)
they were ... left with instructions to take at least 10 pictures before the next session (11.)	Tutkijat määrittivät otettavien kuvien määrän (11.)
they were instructed to take pictures about the needs that they identified (11.)	Osallistujat valitsivat aiheen itse (11.)
Several of the cancer survivors and caregivers had their stories told on television, on the radio, and in the print media (11.)	Osallistujien tarinoita kerrottiin mediassa (11.)
One participant explained why he took a picture of the Photovoice group: "As far as support, right now this group is supporting me ..." (11.)	Valokuvausryhmä tuki osallistuja (11.)
Staff distributed digital cameras to all participants (12.)	Osallistujat saivat digikameran (12.)
...the study investigators asked participants to take photographs over the next two weeks that would capture "the impact of cancer on your family." (12.)	Osallistujia pyydettiin ottamaan kuvia annettusta aiheesta (12.)
...in which staff and participants looked at the photos that they had taken over the past two weeks, and selected one or two photos that they thought were most relevant to the specific theme of the day (12.)	Osallistuja ja haastattelija valitsivat kuvat yhdessä (12.) Osallistujien piti valita pari kuvaa (12.)

All subsequent topics for future photographs were generated by the participants themselves through group discussions during each of the subsequent sessions (12.)	Osallistujaryhmä päätti kuvien aiheen (12.)
... the study participants reported gaining positive impacts from participating in the photo-taking and group discussion process (12.)	Valokuvaaminen oli hyödyttänyt osallistujia (12.)
The participants also seemed to have obtained therapeutic and empowering effects from the (Photovoice) study participation (12.)	Valokuvaaminen oli terapeutista (12.) Valokuvaaminen voimaannutti (12.)
women were given disposable camera (13.)	Osallistujille annettiin kertakäyttökamera (13.)
a 27-exposure, single-use (13.)	Yksi filmirulla käytettävissä (13.)
...asked to take photographs ... relating to how they felt about their appearances and bodies during this time (13.)	Osallistujia pyydettiin ottamaan kuvia ulkonäkönsä liittyen (13.)
...giving participants a relatively free reign in deciding what pictures to take (13.)	Aihetta rajoitettiin hieman (13.)
...allowing participants to take abstract and symbolic pictures (rather than insisting that they take photographs that simply document their altered appearance) (13.)	Osallistajat voivat ottaa konkreettisia kuvia (13.) Osallistajat voivat ottaa symbolisia kuvia (13.)
Although some participants took pictures of themselves that had a documentary or show-and-tell quality, others were keen to do something different (13.)	Osallistajat kokeilivat uusia ilmaisutapoja (13.)

This meant that women controlled what kinds of representations of themselves were available (13.)	Osallistujat päättivät, millaisia kuvia heistä näytettäisiin (13.)
Creating the photographic record became a joint project that could be shared with family and friends (13.)	Valokuvaaminen lähensi perhettä (13.) Valokuvaaminen lähensi ystäviä (13.)
...others' involvement can mean that participants lose control over the photographic process (13.)	Toisten mukaantulo vähentää osallistujan valtaa (13.)
We provided the participants with a set of their photographs for them to keep (13.)	Osallistujat saivat kokoelman kuvia omakseen (13.)
...some struggled with the process of taking the photographs. Sometimes they struggled to find inspiration (13.)	Aiheen löytäminen turhautti (13.)
...many were glad that they had taken them (13.)	Valokuvien ottaminen oli hyvä asia (13.)
Participants were sometimes concerned that their photographs might be boring and uninteresting (13.)	Valokuvan ottaminen aiheutti paineita (13.)
For some, it was important to have a permanent record of what was a significant event in their lives (13.)	Valokuva haluttiin muistoksi merkityksellisestä tapahtumasta (13.)
... some patients found the process of taking the photographs beneficial because doing so was a "distraction" and "gave me something else to focus on." (13.)	Valokuvaaminen vei ajatukset pois ikävistä asioista (13.)
At her request we focused on the moment of transition (14.)	Osallistujan pyynnöstä huomio kiinnitettiin muutosajankohtaan (14.)
During the trajectory there were 3 photo sessions (14.)	Tutkimuksen aikana oli kolme valokuvaus sessiota (14.)
...the sharing with others (photographs are shown) followed by...response... (14.)	Potilas jakoi kuvia läsnäolijoiden kanssa (14.)

<p>The patient is invited to reflect on how he/she wants to be photographed, where and when. He/she has the direction, though within the boundaries of a dialogue with next of kin... (14.)</p>	<p>Potilas suunnittelee kuvaustilanteen (14.) Potilas ohjaa valokuvausprosessia (14.) Lähiomainen voi rajoittaa aihetta (14.)</p>
<p>The choice how the self-portrait will look like is the result of this dialogue or multilogue... (14.)</p>	<p>Valokuva on vuoropuhelun tulos (14.)</p>
<p>A meaningful encounter between the patients, others (relatives; caregivers)...took place (14.)</p>	<p>Tapahtui merkityksellinen kohtaaminen potilaan ja toisten ihmisen välillä (14.)</p>
<p>Ann confirmed how she had felt supported at the time (14.)</p>	<p>Hän oli tuntenut saavansa tukea (14.)</p>
<p>...a photo-album facilitated the sharing of feelings and experiences with caregivers, family and important others (14.)</p>	<p>Valokuva-albumi helpotti kokemusten jakamista hoitohenkilökunnalle (14.) Valokuva-albumi helpotti kokemusten jakamista läheisille (14.) Valokuva-albumi helpotti tunteiden jakamista hoitohenkilökunnalle (14.) Valokuva-albumi helpotti tunteiden jakamista läheisille (14.)</p>
<p>The patient chose not to explore some topics that might have shone a new light on her role as a mother while coping with cancer (14.)</p>	<p>Osallistuja päätti olla käsittelemättä tiettyjä aiheita (14.)</p>
<p>She used the fact that she was photographed to play with images of herself, showing that she was still the same person (14.)</p>	<p>Hän käytti valokuvausta leikitelläkseen mielikuvilla itsestään (14.) Hän käytti valokuvaa osoittaakseen olevansa sama ihminen kuin ennenkin (14.)</p>
<p>The photographs mediated her story where otherwise words alone might not have been able to make sense of confused feelings (14.)</p>	<p>Valokuvat mahdollistivat tarinan kertomisen, kun sanat eivät riittäneet (14.)</p>

... she used the medium of photography to tell her story and found strength in it to go on with her life and find new goals to go for (14.)	Hän käytti valokuvausta kertoakseen oman tarinansa (14.) Valokuvaus antoi voimia jatkaa eteenpäin (14.) Valokuvaus auttoi löytämään uuden suunnan elämälle (14.)
Participants were offered a digital camera to use, although only one participant borrowed the camera while the rest used their own digital cameras (15.)	Osallistujille tarjottiin digikamera (15.) Loput käyttivät omaa kameraansa (15.)
...suggestions of how many photographs to take (10-12) and potential topics that could be explored (15.)	Otettavien kuvien määrästä annettiin ehdotus (15.) Kuvien aiheista annettiin ehdotuksia (15.)
...women were able to discuss all of the photographs that they had taken (15.)	Naiset päättivät itse käsiteltävien kuvien lukumäärän (15.)
Participants could also decide whether images of themselves were included as they appeared or were de-identified (blurred) to avoid identification (15.)	Osallistuja päätti, tunnistiko hänet kuvasta (15.)
some participants included previously taken photographs or those taken during the time of the project for other purposes (15.)	Osallistuja käytti myös tutkimukseen kuulumattomia kuviaan (15.)
Taking photographs involved selecting which images to capture and which to include in the research (15.)	Osallistuja valitsi valokuvan aiheen (15.) Osallistuja valitsi tutkimukseen liitettävän kuvan (15.)
a few commented on their perceived lack of creativity... (15.)	Valokuvaaminen aiheutti riittämättömyyden tunteen (15.)
...taking photographs required reflection...which often led them to realize the more positive attributes that came out of being ill, such as resiliency and coping ability (15.)	Valokuvaaminen vaati reflektiota (15.) Valokuvaaminen auttoi huomaamaan voimavarat (15.)
...reflecting on ... experiences to determine the subject of the photographs was difficult for some because it	Valokuvaaminen palautti mieleen ikäviä muistoja (15.) Valokuvaaminen pakotti kohtaamaan menetykset (15.)

brought up emotional memories and/or led them to confront losses resulting from illness (15.)	
the photography component made the research more meaningful to participants because it offered an opportunity to be creative (15.)	Valokuvaus sitoutti tutkimukseen (15.) Valokuvaus mahdollisti luovuuden (15.)