

Potilas keskiössä?

Tapaustutkimus osallistavien tilojen luomisesta erikoissairaanhoidon potilasfoorumissa

MARJAANA JONES & ILKKA PIETILÄ

Johdanto

Kansalaisten osallisuutta korostetaan nykyisin monilla hallinnon aloilla, ja se nähdään tapana demokratisoida yhteiskunnallista päätöksentekoa sekä parantaa palvelujen laatua ja saatavuutta. Osallisuusdiskurssi ja osallistava toiminta ovat nousseet pintaan julkisissa päätöksentekoprosesseissa jo 1960-luvulta asti. Ilmiöön viitataan usein termillä *osallistava käänös* (Bherer ym. 2016), ja vuosikymmenten mittaan tämä on johtanut laajaan ja heterogeeniseen joukkoon erilaisia osallistavia käytäntöjä (Bherer & Breux 2012). Terveyspalveluissa osallistamisen vakiintuminen osaksi toimintaa näkyy muun muassa yleistyneenä pyrkimyksenä potilaslähtöisyyteen ja yhteiskehittämiseen. Kansalaisten oikeutta osallistua terveydenhuollon suunnitteluun korostettiin jo Alma Atan julistuksessa (WHO 1978). Sitä seuranneiden vuosikymmenten aikana sekä perusterveydenhuollossa että erikoissairaanhoidossa on kehitetty useita erilaisia osallisuuden muotoja (Malfait ym. 2018). Potilas-, terveys- ja kansalaisjärjestöt ovat kampanjoineet osallisuuden puolesta korostaen sitä yhtenä tapana demokratisoida päätöksentekoa ja vahvistaa yhteiskunnallista osallistumista (Brown ym. 2004). Samalla kuluttajuus-ajattelu ja terveydenhuollon markkinoistuminen ovat vahvistaneet ajatusta palvelujen käyttäjistä asiakkaina, joilla on oikeus tehdä valintoja ja esittää mielipiteitään heille tarjotuista palveluista (Sturgeon 2014).

Tässä artikkelissa tarkastelemme erikoissairaanhoidon asiakasraati- ja potilasfoorumitoimintaa, jonka avulla terveydenhuollon palvelujärjestelmä

pyrkii kuulemaan potilaiden näkemyksiä, kehittämään toimintaansa ja korostamaan potilaslähtöisyyttä. Ryhmien yleisyydestä huolimatta kollektiivista osallistavaa toimintaa on terveydenhuollon kontekstissa tutkittu hyvin vähän (Malfait ym. 2018). Käytämme artikkelissa Jonathan Tritterin (2009) esittämää tapaa jaotella osallisuuden eri muotoja kuvaamalla toimintaa joko yksilötason tai kollektiivisen tason – eli suuremman ryhmän – toiminnaksi. Lisäksi Tritter (2009) tekee jaon suoran ja epäsuoran toiminnan välille. Keskitymme tutkimuksessamme kollektiiviseen toimintaan, joka voi toteuttamistavasta riippuen mahdollistaa suoraa tai epäsuoraa osallisuutta. Epäsuorassa toiminnassa foorumilla on neuvoo-antava asema, kun taas suoraa toimintaa voidaan kuvata järjestäjäorganisaatiota velvoittavampana, sillä esitysten tulee johtaa muutoksiin ja parannuksiin. Foorumeiden kokoamisesta sekä organisoinnista vastaa yleensä terveydenhuollon palveluja tuottava taho, ja siten ryhmällä on mahdollisuus antaa suoraa palautetta palvelujen tuottajalle.

Kollektiiviset osallistumismuodot eivät kuitenkaan käytännön tasolla aina johda kokemukseen jaetusta päätöksenteosta tai yhteiskehittämisestä. Esteiksi ovat nousseet erityisesti resurssien puute (Beresford 2009) ja osallistujien suuri vaihtuvuus (Baggot 2005) sekä ammattilaisten tai potilaiden varautuneet asenteet toimintaa kohtaan (Amann ym. 2018). Osallistujat ovat myös ilmaisseet turhautumista ja pettymystä siitä, että heidän ajamiaan asioita tai ehdotuksiaan ei kuunnella tai viedä eteenpäin terveydenhuollon organisaatiossa (Cotterell ym. 2010). Haasteista huolimatta

ta tutkimuksissa on korostettu, että ilman kollektiivista osallistavaa toimintaa on hankalaa tuottaa potilaslähtöistä hoitoa ja palveluja (Robert ym. 2015). Yhteiskehittämisen kautta on myös pystytty tuomaan esiin uutta tietoa hoitokokemuksista sekä tekemään käytännöllisiä parannusehdotuksia (Amann ym. 2018).

Suomessa kollektiivista osallisuutta on perinteisesti kehitetty erityisesti kunnallisdemokratian (Koivusalo ym. 2009) ja järjestöjen kautta. 2010-luvun aikana kollektiivisen osallisuuden toteutustavat ovat monipuolistuneet, kun sairaus- ja hoitokokemusten kautta kartutettua tietoa on haluttu hyödyntää laajemmin terveyspalvelujen suunnittelussa, arvioinnissa ja tuotannossa (STM 2014). Tämän kehityksen myötä raateja ja neuvoa antavia ryhmiä on perustettu erityisesti kuntatasolle ja perusterveydenhuoltoon, mutta ne ovat yleistyneet myös erikoissairaanhoidossa (Lindfors ym. 2017). Sosiaali- ja terveystieteiden strategien lisäksi kehitystä ovat vahvistaneet terveydenhuollon organisaatioiden tavoittelemat kansainväliset laatusertifikaatit ja magneettisairaalatutukset, joissa palveluntuottajia vaaditaan osoittamaan tavat, joilla osallisuus huomioidaan. Yksilötason osallisuutta (mm. kokemusasiantuntijatoiminta) ja kollektiivista osallisuutta (esim. potilasfoorumitoimintaa) pyritään mallintamaan ja vakiinnuttamaan (HUS 2018). Koska kollektiivisesta, palvelutasolla tapahtuvasta osallistavasta toiminnasta on tullut arkipäivää suomalaisissa kunnissa ja sairaanhoitopiireissä, on tärkeää saada enemmän tietoa siitä, kuinka toimintaan osallistuvat ammattilaiset, potilaat ja omaiset hahmottavat toiminnan tarkoituksen, hyödyt ja mahdollisuudet.

Keskitymme kollektiivisen osallisuuden mahdollistamiseen sekä toiminnan esteisiin lähestymällä foorumitoimintaa tilallisuuden näkökulmasta. Käytämme analyysimme pohjana Doreen Massey'n (2005) esittämää ajatusta siitä, että tilat eivät ole staattisia tai neutraaleja vaan dynaamisia. Ne rakentuvat toiminnassa fyysisten, ajallisten ja sosiaalisten ulottuvuuksien kautta (Massey 1992). Käsittelemme potilasfooriumia paikallisen tason kohtaamispaikkana, joka rakentuu osallistujien välisessä vuorovaikutuksessa. Foorumiin osallistuvat toimijat tuovat kohtaamiseen mukanaan omat tavoitteensa, joista käydään neuvotella ja jotka osaltaan muokkaavat foorumilla tapahtuvaa toimintaa. Sosiaaliseen ulottuvuuteen sisältyvät oleellisesti myös valtasuhteet, joihin liittyy

toiminnan kannalta kriittisiä kysymyksiä. Kenen ääni kuuluu tavoitteiden ja toimintatapojen asettamisessa? Onko järjestäjäorganisaatio valmis jatkamaan päätösvaltaa potilaiden kanssa? Mike Kesby (2007) on todennut, että osallisuutta tarkastelevissa tutkimuksissa keskitytään usein juuri sosiaaliseen ulottuvuuteen sekä valtasuhteisiin. Käsittelemällä tiloja myös Massey'n (1992) kuvaamien ajallisten ja fyysisten ulottuvuuksien kautta pyrimme laajentamaan näkökulmaa. Ajallisuuden avulla pääsemme tarkastelemaan tapaamisten jäsentelyä, ajankäyttöä sekä virallisia (sovittujen asioiden käsittely) että epävirallisia (esim. tauot) aikajaksoja. Foorumi on myös fyysinen ja materiaallinen tila, joka koostuu tapaamispaikasta sekä foorumin käytettävissä olevista resursseista. Tapaamispaikkaan liittyvät kysymykset esteettömyydestä ja sijainnista, kun taas taloudellisten ja toimivallallisten resurssien antaminen voi kertoa järjestäjäorganisaation sitoutuneisuudesta toimintaa kohtaan.

Aineisto ja menetelmät

Tutkimuksen aineistot on kerätty syksyn 2017 ja kevään 2018 aikana osana sosiaali- ja terveystieteiden rahoittamaa pilottitutkimusta. Tutkimuksessa mukana olleen foorumin vetäjinä toimivat yliopistosairaalassa työskentelevä koordinaattori sekä paikallisen syöpäyhdistyksen edustaja. Vetäjät olivat vapaamuotoisten hakemusten pohjalta valinneet osallistujiksi yhteensä 14 potilas- ja omaisjäsentä, joiden lisäksi tapaamisissa oli läsnä kaksi-kolme terveydenhuollon ammattilaista, jotka olivat taustaltaan sairaanhoitajia. Tavoitteena oli saada edustus mahdollisimman useasta sairausryhmästä sekä omaisista. Kaikkia potilasjäseniä sekä omaisjäsenten läheisiä oli hoidettu kyseisen sairaanhoitopiirin alueella. He olivat iältään 32–70-vuotiaita ja kuuluivat kuuteen eri potilas-yhdistykseen. Foorumin tapaamisia oli ensimmäisen toimintavuoden aikana yhteensä viisi ja jokaisen tapaamiskerta oli kestoaltaan 2–3 tuntia.

Aineisto koostuu ryhmäkeskusteluista ($n = 4$), joista kolme järjestettiin tapaamisiin osallistuneiden potilas- ja omaisjäsenten ja yksi ammattilaisjäsenten kanssa. Ryhmäkeskustelujen avulla kerätty aineisto antaa mahdollisuuden tutkia ryhmän toiminta- ja tulkintatapoja sekä heidän käymiään neuvotteluja toiminnan tarkoituksesta ja tavoitteista. Ryhmäkeskustelut soveltuvat erityisesti tutkimukseen, jossa ollaan kiinnostuneita erilais-

ta tulkinnoista ja merkityksen vaihteluista (Pietilä 2017). Tulososassa käyttämässämme aineistootteissa potilas- ja omaisjäseniin viitataan P-kirjaimella ja ammattilaisiin A-kirjaimella. Haastatteluaineiston lisäksi käytämme analyysin tukena tapaamisten aikana kerättyjä havainnointimuistiinpanoja sekä foorumin kokouspöytäkirjoja. Ensimmäinen kirjoittaja osallistui potilasfoorumien tapaamisiin sen ensimmäisen toimintavuoden ajan havainnoiden kokouksia ja tehden muistiinpanoja niiden sisällöstä ja kulusta. Ennen tutkimuksen alkua kaikille foorumin osallistujille annettiin kirjallisesti ja suullisesti tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista ja aikataulusta. Kaikki osallistujat antoivat tutkijalle luvan havainnoida tapaamisia ja ryhmäkeskusteluihin osallistuneet jäsenet antoivat luvan haastatteluun ja sen äänittämiseen. Tutkimukselle haettiin myös lupaa sairaanhoitopiiriin eettiseltä toimikunnalta, joka totesi, ettei tutkimukseen toteuttamiseen tarvita toimikunnan lausuntoa.

Olemme analysoineet tutkimusaineistoja teema-analyysin (Braun & Clarke 2006) keinoin, johon kuuluu kuusi osittain päällekkäistä vaihetta. Analyysin alkuvaiheissa tutustuimme keräämäämme aineistoon lukemalla sen läpi useita kertoja ja kirjasimme ylös huomioita. Jo tässä vaiheessa kävi selvästi esiin, että foorumin osallistujat kuvasivat toimintaa selvästi laajemmin ja monipuolisemmin kuin mitä foorumitoiminnalle asetetut viralliset tavoitteet antavat ymmärtää. Tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää kollektiivisen osallisuuden rakentumista käytännössä sekä osallistujien tavoitteita ja näkemyksiä. Ensimmäinen kirjoittaja koodasi aineistoa tämän ajatuksen pohjalta. Päädyimme teemoitteluvaiheen alkupuolella soveltamaan Massey'n (1992; 2005) tila-käsitettä, sillä sen avulla oli mahdollista tarkastella toimintaa moniulotteisesti ja nostaa esille tärkeitä kysymyksiä osallisuuden toteutumisesta foorumin toiminnassa. Aineistossa oli myös nähtävissä sosiaalisen vuorovaikutuksen, fyysisen ympäristön sekä tapaamiseen varatun ajan merkitys foorumin toiminnassa. Analyysin edetessä rakensimme alustavat teemat ja vertasimme niitä suhteessa aineistoon. Lopuksi tarkensimme ja nimesimme teemat tilallisuutta eri tavoin käsitteleviksi kokonaisuuksiksi. Tutkimuskysymyksemme ovat seuraavat:

- 1) Millaisina tiloina potilasfoorumitoiminta hahmottui osallistujille?
- 2) Millä tavoin nämä tilat loivat puitteita tai rajoittivat osallistumista?

Tulokset

Käsittelemme foorumia kolmena yhtäaikaisesti olemassa olevana tilana, jotka rakentuvat sosiaalisten, ajallisten ja fyysisten ulottuvuuksien kautta. *Palveluiden ja hoidon kehittämisen tila* kuvaa toiminnan virallista funktiota sekä siihen liittyviä mahdollisuuksia ja rajoitteita. *Edunvalvonnan ja henkilökohtaisen kehittämisen tila* sekä *tuen ja kokemusten jakamisen tila* puolestaan käsittelevät toiminnan epävirallisempaa puolta, joka omalta osaltaan tuki kehittämistoimintaa ja jonka osallistujat kokivat itselleen merkittävänä antina.

Palveluiden ja hoidon kehittämisen tila

Foorumin tarkoituksena oli jo sen perustamisvaiheessa kirjattu hoitoon liittyvien palvelujen ja toimintojen kehittäminen. Ensimmäisellä tapaamiskerralla osallistujat pääsivät itse vaikuttamaan teemoihin, joita otettiin yksi kerrallaan käsitteilyyn. Päällimmäisinä esiin nousivat muun muassa läheisten asema, psykososiaaliset tukipalvelut sekä potilaiden kuntoutuspolku. Tämän lisäksi listattiin useita käytännöllisiä kehittämistarpeita, jotka liittyivät potilasohjeisiin, tietojärjestelmiin ja pysäköintiin sekä järjestöjen näkyvyyteen sairaalassa. Foorumin kehittämistyö ei rajoittunut ainoastaan tapaamiskertoihin, vaan jatkui myös niiden ulkopuolella. Foorumin vetäjien ja ammattilaisten odotettiin vievän ehdotuksia eteenpäin omassa organisaatioissaan. Osallistujat eivät odottaneet muutosten tapahtuvan hetkessä, mutta he halusivat tietää ehdotusten etenemisestä ja odottivat foorumitoiminnan johtavan konkreettisiin muutoksiin. Ensimmäisen toimintavuoden aikana oli myös havaittavissa, kuinka osallistujien valmiudet ilmaista omia näkemyksiään ja haastaa toisten mielipiteitä lisääntyivät. Osallistujien vaihtuvuus oli erittäin vähäistä, mikä saattoi osaltaan vahvistaa ryhmäytymistä ja ylläpitää jatkuvuuden tunnetta.

Vaikka toiminta vaikutti etenevän sujuvasti, nimesivät osallistujat myös foorumin päätehtävää vaikeuttavia tekijöitä. Nämä liittyivät erityisesti ajankäyttöön, foorumin fyysiseen tilaan, osallistujien kokoonpanoon sekä resursseihin. Heti alussa keskusteltiin siitä, mitä aihepiirejä käsitellään, millaisia hoitoon liittyviä osa-alueita foorumilaiset voisivat konkreettisesti kehittää ja mitkä aiheet täytyisi rajata pois. Ajankäyttöön ja teemojen käsittelyyn liittyi ristiveittoa, sillä osallistujien valitsemat teemat eivät ai-

na käyneet yksiin organisaation tarpeiden kanssa. Foorumin toimintaa organisoivalla sairaalalla ja sen edustajilla oli omat toiveensa siitä, mihin tapaamisissa keskityttäisiin. Sairaalaorganisaatioon liittyviä teemoja kohtaan osallistujat suhtautuivat positiivisesti, mutta erityisesti kaupalliset toimijat ja vierailijat, joiden aiheet eivät liittyneet suoraan hoitokokemusten kehittämiseen, aiheuttivat ristiriitaisen vastaanoton. Niiden koettiin siirtävän huomion pois kehittämistyöstä, ja rajallinen tapaamis aika haluttiin käyttää teemoihin, jotka potilaat ja läheiset olivat itse nimenneet tärkeiksi.

P9: Tavallaan toivois, että jatkossa me enemmän pureuduttaisiin ihan just niihin samoihin asioihin mitä nytkin ollaan käsitelty. Mut et niihin pääsiksi syvemmälle sisään. Oikeastaan aiheeseen kun aiheeseen, näihin mitä me ollaan ite valittu tavallaan.

P8: Me ollaan vast tavallaan alussa.

P9: Niin en mä tiää se lääketutkimukset että onkse...

P8: Olikse edes varsinaisesti meidän valitsema aihe.

P11: Ei se ollut.

P9: Niinku just ajattelee näitä mitkä me ollaan alunperinkin sanottu tärkeiks, että sitte niitä voitais vielä lähtee purkaan.

Potilasfoorumin fyysinen tapaamispaikka oli järjestön omistama, mikä osaltaan saattoi luoda välittömämmän ympäristön kuin sairaalan tilat. Tällä tavoin myös foorumiin oleellisesti kuuluvaa järjestöyhteistyötä voitiin tehdä näkyväksi. Tilan fyysinen etäisyys sairaalasta aiheutti kuitenkin myös kritiikkiä, sillä foorumi ei aina näyttäytynyt erikoissairaanhoidon kehittämisen osana. Yhteys sairaalaan lepäsi foorumin toisen vetäjän sekä muutaman sairaalassa työskentelevän ammattilaisen varassa. Ammattilaiset toki korostivat vievää kehittämissuhteita suoraan sairaalan päättävien tahojen tietoon, mutta tähän suhtauduttiin ajoittain varauksella. Vaikka foorumilaiset pyrkivät vaikuttamaan sairaalassa tapahtuvaan päätöksentekoon, oli foorumi selkeästi rajattu sekä fyysisesti että toiminnallisesti erilliseksi tilaksi. Potilaat ja läheiset ilmaisivat myös pettymystä siitä, ettei tapaamisissa käynyt lääkärikunnan edustajia. Yhdellä tapaamiskerralla paikalle oli kutsuttu lääkäri, joka kuitenkin lähti pian oman alustuksensa jälkeen. Jotkut osallistujat tulkitsivat tämän osoitukseksi sairaalan sitoutumisen puutteesta. Monipuolisemman ammattilaisedustuksen puute aiheutti jopa kysymyksiä siitä, voidaanko foorumin avulla todella vaikuttaa hoitokäytäntöihin, vai onko foorumi ainoastaan pienen joukon keskusteluerä.

Foorumin vetäjät pyrkivät lievittämään esille nousseita huolia, ja kehittämissuhteiden läpimene-

minen vaikutti vahvistavan osallistujien uskoa foorumin hyödyllisyydestä. Foorumi näyttäytyi kuitenkin ennen kaikkea neuvoja antavana laadunkehittämissuhteena. Foorumitoimintaan suunnatut pääresurssit olivat osallistujille maksettavat kokouspalkkiot ja matkakulut, jotka mahdollistivat osallistumisen kauempana asuville. Samalla on kuitenkin todettava, että osallistujat suhtautuivat foorumin päätösvallan ja resurssien käytön lisäämiseen varauksella ja suhde päätösvallan lisäämiseen oli ristiriitainen. Vaikka osallistujat halusivat, että ehdotukset tuottavat konkreettisia tuloksia, he eivät kuitenkaan protestoineet sitä vastaan, että varsinaiset päätökset tehtiin sairaalaorganisaatioissa.

Edunvalvonnan ja henkilökohtaisen kehittämisen tila

Kehittämistyön lisäksi foorumitoiminnalla oli myös muita merkittäviä funktioita. Osallistujat eivät olleet foorumissa läsnä ainoastaan kokemuksiensa omaavina yksilöinä, vaan laajempien potilas-, omais- ja ammattilaisryhmien edustajina, joiden näkemysten esiintuomisen he kokivat tehtäväkseen. Osa jäsenistä oli mukana myös muussa järjestötoiminnassa kansallisella ja kansainvälisellä tasolla, ja tämän vuoksi he olivat tietoisia uusista trendeistä sekä muualla Euroopassa toteutettavasta kehittämistoiminnasta. Ammattilaiset, potilaat ja omaiset kävivät usein keskusteluita kollegoiden, oman lähipiirin sekä järjestötoimijoiden kanssa foorumin ulkopuolella ja toivat tapaamisissa esille näiden näkökulmia. Foorumitoiminta voidaan siis nähdä osana laajempaa osallistumisen verkostoa, ja sen toimintaan vaikuttavat tosiasiasa niin vetäjät, järjestäjäorganisaatio ja siellä työskentelevät ammattilaiset kuin potilas- ja omaisjäsenet ja heidän sosiaaliset verkostonsa.

Foorumi avasi suoran vuorovaikutuskanavan potilaiden ja terveydenhuollon välille. Potilas- ja omaisjäsenet kokivat, että kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten kanssa muutti heidät palautetta antavasta massasta tietoa omaaviksi ja näkyviksi osallistujiksi.

P4: Me ollaan kasvoja, mä luulen sen. Se että sairaalassa sä saat jonkun formin kouraan ja pistät ruksia siihen niin se on vaan kasvoton paperi jonka joku on tehnyt. Me ollaan kuitenkin, he joutuu kuuntelemaan meitä.

P7: Niin. Me jäädään eri lailla mieleen. Väistämättä kun me täällä käydään, kuukaudesta toiseen.

Yksittäisten potilaiden tai omaisten äänen uskottiin painavan vähemmän kuin suuren, useasta potilasryhmästä koostuvan ryhmän näkemykset. Foorumin osallistujat puhuivat yksimielisesti kollektiivisen osallistumisen puolesta ja foorumitoimintaan osallistuvat terveydenhuollon ammattilaiset katsoivat, että foorumin avulla voidaan paremmin perustella uusia investointi- ja muutostarpeita:

A1: Tän Potilasfoorumin mahti tai se vaikutus on niin tärkeä. Se konkretisoitu nyt hyvin, koska meil oli niin ison volyymin ääni takana. Täällä istuu 14 ihmistä, taikka 16 ihmistä, jotka puhuu. Mut kun meil on viiden eri potilasyhdistyksen edustajia myös, niin tota se voimakkuus millä se kuullaan on paljon isompi, koska he puhuu niin monen ihmisen suulla. Mä uskon, että se oli vielä voimakkaampi syysäs siihen, että ne asiat lähti sitten lopulta eteneen.

Osallistujat toivoivat, että heidän kokemuksensa, ajatuksensa ja ehdotuksensa kommunikoidaisiin mahdollisimman autenttisessa muodossa ja laaja-alaisesti sairaalassa työskentelevälle henkilökunnalle, eikä niitä editoitaisi pöytäkirjoissa liian ”salonkikelpoisiksi”. Kollektiivisen osallistumisen uskottiin tasoittavan potilaiden kuulemiseen liittyvää epätasa-arvoa. Yksilötasolla ammatillinen tausta saattaa vaikuttaa siihen, kenen mielipiteitä ja näkemyksiä terveydenhuollon ammattilaiset pitävät vakuuttavina tai kuulemisen arvoisina. Kollektiivisen toiminnan nähtiin tasaavan näitä eroja, sillä potilasfoorumilla ei viety eteenpäin vain yksilön näkemyksiä, vaan suuremman potilasryhmän ehdotuksia. Seuraavassa otteessa osallistujilta on kysytty, kuinka terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuvat potilaiden ja omaisten näkemyksiin:

P1: Huonosti. Yllättävän huonosti.

P7: Hyvin. Mä en oo oikee ihminen vastaamaan tätä koska lääkärit ei uskalla ottaa muuta kun vakavasti. [naurahtaa]

P1: Niin, se on varmaan juuri siis sä oot eri asemassa kun me muut...

P7: Mä oon eri asemassa.

P1: ...koska sä olet lääkäri jo itsekin.

P7: Joo, täytyy sanoo et se on epäreilua, että [naurahtaa] mä saan niin hyvän kohtelun.

Vaikka tapaamisten rakenne saattoikin ajoittain vaihdella, lähes jokaisella kerralla niissä oli mukana myös koulutuksellinen tai tiedotuksellinen elementti alustusten ja luentojen muodossa. Tapaamisten aikana osallistujat saivat paljon yksityiskohtaista tietoa yliopistosairaaloiden toiminnasta, erilaisista tukipalveluista, tapahtumista sekä mahdollisuuksista ottaa osaa muuhun osallis-

tavaan toimintaan. Koulutuksellisten elementtien avulla jäsenet kykenivät vahvistamaan omaa tietotaitoaan ja asiantuntemustaan. Samalla jäsenet myös katsoivat koulutuksen ja asiantuntemuksensa kasvun vahvistavan potilaiden ja omaisten asemaa erikoissairaanhoidossa ja siten kehittävän kokemustoimintaa instituutiona. Heidän näkökulmastaan toiminnan laajempuna tavoitteena oli pyrkiä osoittamaan, millaista lisäarvoa potilaiden ja läheisten osallistaminen voisi tuoda erikoissairaanhoidon, ja varmistamaan, että osallistavia tiloja olisi olemassa myös tulevaisuudessa.

Tuen ja kokemusten jakamisen tila

Kuten jo edellä mainittiin, tapaamisilla oli kehittämistyön lisäksi muitakin funktioita. Osa näistä nousi esiin ohjatun toiminnan ulkopuolella, ennen tapaamisten alkua, taukojen aikana tai tapaamisten päätteeksi. Näinä hetkinä potilas- ja omaisjäsenet loivat virallisen asialistan ulkopuolisen tilan, jossa he keskustelivat henkilökohtaisista, omaan elämäntilanteeseensa liittyvistä aiheista. Toiminnan kollektiivinen luonne mahdollisti vertaistuellisten elementtien olemassaolon ja auttoi osallistujia ymmärtämään sairauskokemusten moninaisuutta. Vertaistuen lisäksi potilaat ja läheiset saattoivat taukojen aikana kysyä neuvoja tai antaa henkilökohtaista palautetta ammattilaisille, jotka foorumin virallisen toiminnan ohella pyrkivät löytämään ratkaisuja myös yksittäisten osallistujien ongelmiin. Kokemusten jakaminen ja keskinäinen tukeminen ei kuitenkaan rajoittunut ainoastaan tapaamiskertojen tauoille, vaan se pyrittiin integroimaan myös osaksi foorumin varsinaista toimintaa.

P8: Ei se nyt ehkä oo helpottavaa huomata, että kaikki muutkin kärsii vähän samoista ongelmista, mutta kuitenkin se on tavallaan helpottavaa tajuta että en mä ookaan yksin näiden mun ongelmien kanssa. Vaan syövästä riippumatta vähän kaikilla on suurin piirtein samoja ongelmia, monissa jutuissa. Ja sitten se vertaistuki mitä saa, kun niitä ollaan täällä käyty läpi ja puitu.

P9: Mää vielä tohon jatkona, niin mä koen sen niin, että kun tää ei varsinaisesti oo vertaistukipaikka. Niin se, kun huomaa, että meillä kaikilla on samoja ongelmia niin kokee että ehkä meil on sitte jotain annettavaa niille muillekin. Että tää potilasraati ihan oikeesti toimisi.

Kun kokemuksia tuotiin esille virallisessa yhteiskeskustelussa, niiden kautta pyrittiin valottamaan epäkohtia ja antamaan käytännöllisiä esimerkkejä kehittämistarpeista. Kuten otteen toinen puhuja toteaa, kokemusten vaihtamisen tarkoituksena

ei varsinaisesti ollut keskinäisen vertaistuen antaminen, vaan pikemminkin kokemusten käsitteilyllä pyrittiin tukemaan palveluiden kehittämistä. Potilasfoorumi näyttäytyi tilana, jossa kokemuksiin perustuvaa tietoa kannustettiin jakamaan ja sitä arvostettiin lääketieteellisen sekä muun tutkimuksiin perustuvaa tiedon rinnalla. Vaikka foorumi loikin tilan kokemusten jakamiselle, se ei automaattisesti taannut sitä, että nämä kokemukset otettaisiin huomioon hoidon suunnittelussa. Osallistajat olivat hyvin tietoisia, kuinka paljon osallisuudesta ja potilaskeskeisyydestä puhutaan terveystieteellisellä ja terveydenhuollon organisaatiossa. Monet kuitenkin suhtautuivat tähän puheeseen kriittisesti ja korostivat, että heidän omakohtaiset arkikokemuksensa olivat usein ristiriidassa kyseisen retoriikan kanssa.

P4: Mä en kyllä ihan hahmota, että potilas on keskiössä. Joskus kyllä itsestä tuntuu, että potilas on pallo jota lätkitään ympäriinsä menemään paikasta toiseen. En mä tajua sitä ihan, että mitä se potilas keskiössä tarkoittaa. Ei ihmiset juokse mun ympärillä? Mä juoksen eri ihmisten perässä, poliklinikalta toiselle ja sairaalasta toiseen.

P3: Sama tunne mulla. Yhdelle poliklinikalle mä oon murtunut luu, yhdelle paikalle mä oon kipu. Ja vasta se, mun kohdalla ainakin se kuntoutuspoliklinikka oli se, joka kokos mut ihmiseksi.

Kokemusten sanallistamisen ja jakamisen kautta osallistajat kykenivät samaistumaan toisiinsa ja löytämään uusia kehittämistä vaativia epäkohtia. Myös foorumin toimintaan osallistuneet ammattilaiset vaikuttivat arvostavan kokemuksiin pohjautuvia näkemyksiä ja ilmaisivat, että ne täytyi huomioida entistä paremmin palvelujen suunnittelussa.

Yhteenveto ja pohdinta

Analyyssissämme potilasfoorumi näyttäytyi kolmena toisiinsa linkittyvänä tilana, joiden rakentumista olemme tarkastelleet Massey'n (1992) esittämien sosiaalisten, ajallisten ja fyysisten ulottuvuuksien kautta. Vaikka foorumi määrittyi lähtökohtaisesti palveluiden kehittämisen tilana, se tarjosi osallistujille mahdollisuuden myös oman asiantuntijuuden kehittämiseen, kokemustiedon aseman vahvistamiseen sekä kokemusten yhteiseen käsittelyyn ja siten kehittämistarpeiden tarkempaan määrittelyyn kokemusten pohjalta. Laajemmassa mittakaavassa foorumi oli vuorovaikutuskanava, jonka kautta terveydenhuollon am-

mattiryhmät, potilasjärjestöt ja sairaalaorganisaatio kävivät keskustelua palveluiden kehittämistä. Potilas- ja omaisjäsenet saivat äänensä kuuluville ja pyrkivät vahvistamaan osallistavan toiminnan asemaa organisaatiossa, kun taas ammattilaisjäsenet pystyivät kehittämään omaa työskentelyään sekä yleisemmin sairaalan käytäntöjä. Järjestäjäorganisaation kannalta foorumitoiminnalla oli useita käytännön hyötyjä, sillä tapaamisissa nousi esiin uusia parannusehdotuksia. Organisaatio pystyi toiminnan avulla paremmin vastaamaan uusiin syöpähoidolle asetettuihin laatuvaatimuksiin sekä täyttämään akreditoitinkriteerejä, joihin kuuluu potilaiden osallistaminen. Foorumi ja siitä viestiminen saattoi tuoda organisaatiolle myös imagohyötyä.

Foorumin ydintehtävä oli palvelujen ja hoidon kehittäminen. Ajankäyttöön ja käsiteltäviin aiheisiin kuitenkin liittyi ristivetoa, erityisesti tilanteissa, joissa ennalta sovittuja teemoja muutettiin tai niiden käsitelyaikaa rajoitettiin. Keskustelujen kautta luotiin monia uusia ehdotuksia, mutta osallistajat toivoivat myös lisävarmuutta siitä, että toiminnalla olisi konkreettisia vaikutuksia. Ryhmän toiminnan ja osallistujien luottamuksen kannalta on tärkeää tuoda esiin näkyviä tuloksia (Lindfors ym. 2017). Järjestäjäorganisaation sitoutuminen ja positiivinen suhtautuminen osallistavaan toimintaan voivat myös motivoida ja lisätä luottamusta organisaation ja palvelun käyttäjien välillä.

Toiminnalla oli myös rajoitteita, jotka johtuivat osittain foorumin fyysisestä etäisyydestä sekä vähäisestä vuorovaikutuksesta järjestäjäorganisaation kanssa. Foorumin potilas- ja omaisjäsenillä ei ollut mahdollisuuksia arvioida tai aktiivisesti seurata, kuinka heidän esityksensä ja ideansa etenivät sairaalaorganisaatiossa. Rajallisen edustuksen lisäksi foorumi näyttäytyi rajattuna tilana myös päätöksenteon suhteen. Osallistujilla ei missään vaiheessa ollut pääsyä niihin tiloihin, joissa sairaalan toimintaa ja hoitokäytäntöjä koskevia päätöksiä tehtiin. Tämä rajaus synnyttää mahdollisuuden sille, että terveydenhuollon palveluntuottajat käyttävät foorumitoimintaa esimerkkinä potilaslähtöisyydestä ja osallisuudesta, vaikka sillä ei missään vaiheessa ole suoraa mahdollisuutta vaikuttaa päätösten tekoon.

Foorumitoimintaa järjestetään myös useissa muissa maissa, joissa foorumeille, raadeille ja kehittämisryhmille on luovutettu huomattavasti enemmän resursseja ja päätösvaltaa kuin tutki-

muksen keskiössä olevalle foorumille. Esimerkiksi Belgiassa potilailla on mahdollisuus vaikuttaa sairaalassa tapahtuvaan päätöksentekoon (Malfait ym. 2018) ja Britanniassa foorumien toimintaan kuuluu myös hoidon laadun seuraaminen ja arviointi (Baggott 2005). Suomessa foorumien asema on tällä hetkellä pikemminkin neuvoa-antava, mikä rajoittaa niiden toimivaltaa ja mahdollisuuksia arvioida muutoksia hoitokäytännöissä. Toisaalta Baggottin (2005) mukaan laaja-alainen vastuu ja suuri työmäärä voivat kuormittaa osallistujia ja johtaa jäsenten suurempaan vaihtuvuuteen. Erikoissairaanhoidon kontekstissa kuormittavuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota, sillä osa jäsenistä on edelleen hoidossa olevia potilaita. Jos foorumitoimintaa halutaan viedä vahvemmin yhteiskehittämisen suuntaan, tulisi osallistujien roolia vahvistaa myös ideointivaiheen jälkeen (Robert ym. 2015). Toiminnan kollektiivisen luonteen uskottiin kuitenkin kompensoivan rajattua päätösvaltaa. Suuren ja edustavaksi mielletyn ryhmän ehdotukset koettiin painoarvoltaan vahvemmiksi kuin yksittäisten toimijoiden esittämät näkemykset.

Phil Cotterell ja kollegat (2010) ovat korostaneet ryhmämuotoisen toiminnan merkitystä henkilökohtaisella tasolla. Tapaamiset eivät rajoittuneet ainoastaan kehittämistyöhön, vaan niissä oli myös koulutuksellisia ja vertaistuellisia elementtejä. Sosiaalinen kanssakäyminen muiden syöpää sairastavien tai heidän omaistensa kanssa mahdollisti vertaistuen saamisen sekä neuvojen antamisen. Tauottamalla tapaamisia osallistujille annetaan aikaa olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa, mikä saattaa osaltaan tukea foorumin päätavoitteita, sillä vapaamuotoisten keskustelujen aikana voi syntyä uusia oivalluksia. Keskustelujen kautta osallistujat kykenivät samaistumaan muihin sekä löysivät yhteisiä kehittämistarpeita.

Tapaamisissa oli myös virallisempia koulutuksellisia osioita, joiden kautta jaettiin käytännön informaatiota sekä vahvistettiin osallistujien tietotaitoa ja asiantuntemusta. Osallistujat määrittivät siten laajempien potilas-, omais- ja ammattiryhmien edustajina, joiden tehtävänä oli ajaa muiden potilaiden etuja sekä laajemmassa mittakaavassa vahvistaa osallistavan toiminnan asemaa ja jatkuvuutta myös tulevaisuudessa. Tapaamisten ulkopuolella osallistujat kävivät jatkuvaa vuoropuhelua omien verkostojen

sa kanssa, joista kerätty tieto ja kokemukset tuotiin osaksi foorumilla käytävää keskustelua. Foorumitoimintaan osallistuvat ammattilaiset puolestaan välittivät foorumilla esiin nousevia ehdotuksia eteenpäin. Tässä mielessä foorumi toimi tilana, joka yhdisti potilaiden ja omaisten sekä ammattilaisten toiminnan kentät yhteisen keskustelun areenaksi. Tässä tutkimuksessa havaitsimme osallistavan toiminnan myös vahvistavan potilais- ja omaisjäsenten tietotaitoa ja sitä kautta luovan uutta ”asiantuntijaryhmää” osaksi terveydenhuollon kehittämistä.

Vaikka toiminta antaa äänen potilas- ja omaisjäsenille, tulee järjestävän tahon kiinnittää huomiota siihen, ketä halutaan osallistaa. Toiminnan kautta voidaan nimittäin helposti päätyä kuuntelemaan vain niitä, jotka ovat jo valmiiksi aktiivisia, ja tällöin myös palveluja kehitetään heidän ehdoillaan. Terveyspoliittisissa ohjelmissa kansalliset kuvataan usein suurina homogeenisina ryhminä, joilla on yhtenäisiä näkemyksiä ja tarpeita (Jones & Pietilä 2017). Sama pätee usein myös terveydenhuollon strategioihin, joissa potilaisiin tai asiakkaisiin suhtaudutaan suurena massana tai laajempina potilasryhminä. Vaikka tietyt sairastamiseen ja hoitoon liittyvät kokemukset saattavat olla yleisiä, osallistujat eivät kuitenkaan muodosta yhtenäistä ryhmää, vaan legitimiä asemasta ja vaikutusmahdollisuuksista käydään kilpailua (Barnes ym. 2003).

Tutkimuksen keskiössä ollut potilasfoorumi onnistui ensimmäisen toimintavuotensa aikana väistämään joitakin aiemmassa kirjallisuudessa esiin nostettuja ongelmia. Osallistujat olivat sitoutuneita toimintaan ja vuorovaikutus sairaalan edustajien sekä potilas- ja omaisjäsenten välillä sai kiitosta. Toisaalta toimintaa seurattiin vain sen ensimmäisen vuoden ajan, jolloin motivaatio ja osallistumishalu saattoivat olla korkeimmillaan. Uusi seurantajakso myöhemmällä aikavälillä saattaisi nostaa esille uusia näkökulmia ja kertoa vielä enemmän siitä, kuinka osallistavan toiminnan jatkuvuuden voi paremmin taata. Analyysimme kuitenkin osoittaa, että uudet osallisuuden muodot eivät automaattisesti siirrä potilasta toiminnan keskiöön. Osallistavaa toimintaa suunniteltaessa tulisi kiinnittää erityistä huomiota sen tarkoitukseen, tavoitteisiin sekä osallistujien asemaan ja edustavuuteen.

KIRJALLISUUS

- Amann, Julia & Brach, Mirjam & Rubinelli, Sara (2018) How healthcare professionals experience patient participation in defining healthcare services and products. A qualitative study in the field of spinal cord injury in Switzerland. *Patient Education and Counseling* 101 (8), 1452–1459.
- Baggott Rob (2005) A funny thing happened on the way to the forum? Reforming patient and public involvement in the NHS in England. *Public Administration* 83 (3), 533–551.
- Barnes, Marian & Newman, Janet & Knops, Andrew & Sullivan, Helen (2003) Constituting 'the public' in public participation. *Public Administration* 81 (2), 379–399.
- Beresford, Peter (2009) Osallistumisen ja valinnan jännitteet terveydenhuollossa – palvelunkäyttäjän näkökulma. Teoksessa Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki: Gaudeamus.
- Bherer, Laurence & Breux, Sandra (2012) The diversity of public participation tools: complementing or competing with one another? *Canadian Journal of Political Science* 45 (2), 379–403.
- Bherer, Laurence & Dufour, Pascale & Montambault, Françoise (2016) The participatory democracy turn: an introduction. *Journal of Civil Society* 12 (3), 225–230.
- Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3 (2), 77–101.
- Brown, Phil & Zavestoski, Stephen & McCormick, Sabrina ym. (2004) Embodied health movements: New approaches to social movements in health. *Sociology of Health & Illness* 26 (1), 50–80.
- Cotterell, Phil & Harlow, Gwen & Morris, Carolyn & Beresford, Peter (2010) Service user involvement in cancer care: The impact on service user. *Health Expectations* 14 (2), 159–169.
- HUS, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (2018) Asiakkaan osallistuminen ja vaikutusmahdollisuudet. <http://www.hus.fi/potilaalle/palautte-ja-osallisuus/Sivut/default.aspx> (luettu 6.2.2019)
- Jones, Marjaana & Pietilä, Ilkka (2017) "The citizen is stepping into a new role" – policy interpretations of patient and public involvement in Finland. *Health and Social Care in the Community* 26 (2), e304–e311.
- Kesby, Mike (2007) Spatialising participatory approaches: the contribution of geography to a mature debate. *Environment and Planning A* 39 (12), 2813–2831.
- Koivusalo, Meri & Ollila, Eeva & Alanko, Anna (2009) Johdanto. Teoksessa Meri Koivusalo & Eeva Ollila & Anna Alanko (toim.) Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Helsinki: Gaudeamus, 9–20.
- Lindfors, Sanna & Joronen, Katja & Roine-Mentula, Kaija & Koponen, Riitta & Rantanen, Anja (2017) Asiakasjäsenten kokemuksia erikoissairaanhoidon neuvoo-antavasta potilasryhmästä. *Tutkiva Hoitotyö* 15 (2), 14–21.
- Malfait, Simon & Van Hecke, Ann & De Bodt, Griet & Palsterman, Nele & Eeckloo, Kristof (2018) Patient and public involvement in hospital policy-making: identifying key elements for effective participation. *Health Policy* 122 (4), 380–388.
- Massey, Doreen (1992) Politics and space/time. *New Left Review* 196, 65–84.
- Massey, Doreen (2005) *For space*. London: Sage.
- Pietilä, Ilkka (2017) Ryhmäkeskustelu. Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna Ruusu-vuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 111–130.
- Robert, Glenn & Cornwell, Jocelyn & Locock, Louise ym. (2015) Patients and staff as codesigners of healthcare services. *BMJ* 350, g7714.
- STM, Sosiaali- ja terveysministeriö (2014) Hyvinvointi on toimintakykyä ja osallisuutta. Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuuskatsaus 2014. Helsinki.
- Sturgeon, David (2014) The business of the NHS: The rise and rise of consumer culture and commodification in the provision of healthcare services. *Critical Social Policy* 34 (3), 405–416.
- Tritter, Jonathan Q (2009) Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations* 12 (3), 275–87.
- WHO, World Health Organisation (1978) Alma Ata Declaration. Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe.

TIIVISTELMÄ

Marjaana Jones & Ilkka Pietilä: Potilas keskiössä? Tapaustutkimus osallistavien tilojen luomisesta erikoissairaanhoidon potilasfoorumissa

Erilaiset yksilöitä ja suurempia potilasryhmiä osallistavat toimintatavat ovat yleistyneet terveydenhuollossa viime vuosikymmenten aikana. 2010-luvulla erilaiset raadit, neuvostot ja neuvoo-antavat ryhmät ovat vakiintuneet osaksi perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon suunnittelua ja kehittämistä.

Tutkimme kollektiivisen osallisuuden toteutumista erikoissairaanhoidossa tarkastelemalla, kuinka potilasfoorumin osallistajat hahmottavat toiminnan tarkoituksen, mahdollisuudet ja rajoitteet. Tutkimusaineisto koostui ryhmäkeskusteluista ja havainnointiaineistosta, joita analysoitiin teema-analyysin keinoin. Analyysiä jäsennettiin tilallisuuden käsitteen avulla, mikä mahdollistaa foorumitoiminnan tarkastelun sosiaalisten, ajallisten ja fyysisten ulottuvuuksien kautta.

Virallinen toiminta keskittyi erikoissairaanhoidon käytäntöjen kehittämiseen, ja vahvimmin foorumi näyttäytyikin palveluiden ja hoidon kehittämisen tilana. Foorumitoiminnasta muodostui myös edunvalvonnan ja henkilökohtaisen kehittymisen tila, joka mahdollisti oppimisen ja jonka kautta osallistajat pyrkivät vakiinnuttamaan osallistavaa toimintaa. Tämän lisäksi foorumista muodostui tuen ja kokemuksen jakamisen tila, jossa osallistajat saivat vertaistukea. Kokemuksperäistä tietoa käytettiin aktiivisesti hyväksi myös hoidon kehittämisessä ja edunvalvonnassa.

Vaikka foorumitoiminta tarjoaa palveluntuottajille väylän kuulla potilaiden ja omaisten näkemyksiä, se ei automaattisesti johda potilaslähtöisyyden lisääntymiseen. Haasteiksi nousivat erityisesti foorumin rajattu toimivalta ja resurssit sekä vähäinen vuorovaikutus terveydenhuollon eri ammattiryhmien kanssa.