

**KOKEMUSASIAANTUNTIJAT TERVEYDENHUOLLON KEHITTÄJINÄ**  
**Yhteiskehittäminen kokemusasiantuntijoiden päiväkirjoissa**

Henna Savolainen

Terveyskasvatuksen pro gradu -tutkielma  
Liikuntatieteellinen tiedekunta  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2020

## TIIVISTELMÄ

Savolainen, H. 2019. Kokemusasiantuntijat terveydenhuollon kehittäjinä, yhteiskehittäminen kokemusasiantuntijoiden päiväkirjoissa. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden pro gradu -tutkielma, 64 s., 8 liitettä.

Viime vuosikymmenten aikana terveydenhuollon kehittämisstrategiat ovat enenevästi painottaneet asiakkaiden näkökulmaa palvelujen kehittämisessä. Kokemusasiantuntijat ovat erityisen koulutuksen saaneita sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita tai heidän omaisiaan, joiden kokemustieto tuo asiakkaiden näkökulman terveydenhuollon palveluiden kehittämisprosessiin. Terveydenhuolto tarvitsee innovaatioita palveluiden uudistamiseen asiakaslähtöisemmiksi ja kustannustehokkaammiksi. Yksi palveluiden innovatiivinen reformistrategia on yhteiskehittäminen. Se on palveluntarjoajan ja kokemusasiantuntijan yhteinen kehittämis- ja oppimisprosessi, joka yhdistää osapuolten mahdollisesti eriävät näkökannat uudeksi yhdistetyksi näkökannaksi mahdollistaen palvelujen uudenlaisen, innovatiivisen järjestämisen kokemustietoa hyödyntäen.

Tämä pro gradu -tutkimus tarkasteli terveydenhuollon yhteiskehittämiskokemuksia kokemusasiantuntijoiden näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sitä, millaisina ajatuksina ja tunteina yhteiskehittäminen näyttäytyy kokemusasiantuntijoille kohtaamisissa henkilökunnan kanssa. Tutkimus oli laadullinen ja sen aineisto koostui alun perin terveydenhuollon yhteiskehittämishankkeeseen osallistuneiden kokemusasiantuntijoiden päiväkirjoista (n=7). Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tulokset osoittivat, että yhteiskehittämisen osapuolet sitoutuivat uuteen toimintaan ja yhteiskehittäminen mahdollisti kokemusasiantuntijoille osakkuuden työyhteisössä. Yhteiskehittämisen tasa-arvoinen kumppanuus oli kuitenkin haasteellinen ja terveydenhuollon tarkasti määritelty toimintaympäristö vaikutti yhteiskehittämisen käytännön toteutukseen tehden käytännön hallinnasta ajoittain haasteellista.

Tulosten perusteella yhteiskehittämisen näyttäytyy toimivana ja hyväksyttävänä terveydenhuollon kehittämismuotona, joka tukee kokemusasiantuntijan henkilökohtaisen toimijuuden ja voimaantumisen kasvua. Yhteiskehittämisessä toteutuu aito asiakasosallisuus tasa-arvoisen yhteistyösuhteen ja asiakasosallisuuteen sopeutuneiden organisaatioiden myötä. Yhteiskehittämisen tasa-arvoista kumppanuutta tulee tukea osapuolten riittävällä tiedon saannilla, koulutuksella sekä kuulemisella. Terveydenhuollon toimintaympäristön asettamat reunaehdot edellyttävät yhteiskehittämiseltä suunnitelmallisuutta, toiminnan sopeuttamista ja osapuolten sitoutumista. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää järjestelmätason asiakasosallisuutta ja yhteiskehittämistä suunnittelevissa terveydenhuollon organisaatioissa toiminnan suunnittelun apuna tuloksien kuvatta yhteiskehittämisen mahdollisuuksia, toimintaympäristön asettamia lähtökohtia ja edellytyksiä sekä tasa-arvoisen kumppanuuden mahdollisia haasteita.

Asiasanat: kokemusasiantuntija, kokemustieto, yhteiskehittäminen, asiakasosallisuus

## ABSTRACT

Savolainen, H. 2019. Experts by experience as healthcare developers, co-creation in the diaries of experts by experience. Faculty of Sport Sciences, University of Jyväskylä, Master's thesis, 64 pp., 8 appendices.

Over the past decades, health care development strategies have increasingly emphasized the service users' perspective in service development. Experts by experience are specially trained social and health care service users or their relatives whose experiential knowledge provides users' perspective for the development process. Health care needs innovations to reform its services more customer-oriented and cost-effective. One innovative service reform strategy is co-creation. It combines the divergent perspectives of an expert by experience and a service provider into a new perspective, enabling a new, innovative approach to service delivery by utilizing experiential knowledge.

This study examined co-creation experiences in health care from the perspective of experts by experience. The purpose of this thesis was to describe the thoughts and feelings co-creation evokes in experts by experience when meeting the staff. The research was conducted as a qualitative study. The research data consisted of the diaries (n=7) of the experts by experience who had previously participated in health care co-creation project. The data was analyzed with data-driven content analysis method.

In the results of the study, co-creation partners committed themselves to new activities and co-creation enabled experts by experience to participate in the work community. However, equal partnership in co-creation was challenging and the well-defined healthcare environment influenced the practical implementation of co-creation, making practical management challenging from time to time.

Based on the results, co-creation appears to be a feasible and acceptable health care development form that supports the growth of agency and empowerment of the experts by experience. Equal partnerships and organizational adaptation to user involvement attest true service user involvement in co-creation. Co-creation partnerships should be supported by adequate information, training and consultation of the partners. The boundary conditions set by the health care operating environment require systematic planning and adjustment of actions and the commitment of the participants. The results of the study can be utilized in health care organizations planning for system-level service user involvement and co-creation, with the results providing an indication of co-creation opportunities, starting points and requisites set by the operating environment, and potential challenges of equal partnership.

Key words: expert by experience, experiential knowledge, co-creation, patient-public involvement

## **KÄYTETYT LYHENTEET**

EPF	European Patients' Forum, Euroopan Potilasfoorumi
EU	Euroopan Unioni
NHS	National Health Service
PPI	Patient-public involvement
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO .....	1
2 KOKEMUSPERÄISEN TIEDON HYÖDYNTÄMINEN TERVEYDENHUOLLON KEHITTÄMISESSÄ .....	4
2.1 Asiakasosallisuus kokemusperäisen tiedon lähteenä.....	4
2.1.1 Asiakasosallisuuden tavoitteet.....	6
2.1.2 Asiakasosallisuus kansainvälisten järjestöjen pyrkimyksenä.....	8
2.1.3 Asiakasosallisuus ja kokemusperäinen tieto kansallisissa laeissa ja linjauksissa .....	9
2.2. Kokemusasiantuntijat asiakaslähtöisemmän terveydenhuollon kehittäjinä .....	10
3 TERVEYDENHUOLLON PALVELUIDEN YHTEISKEHITTÄMINEN .....	15
3.1 Yhteiskehittämällä asiakasosallisuutta järjestelmätasolle .....	15
3.2 Yhteiskehittäminen ekspansivisena oppimisena .....	16
3.3 Palveluiden kehittäminen asiakkaiden ja henkilökunnan kokemana .....	19
3.4 Yhteiskehittämisen haasteet, edellytykset ja mahdollistaminen.....	20
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	25
5 AINEISTO .....	26
6 TULOKSET .....	29
6.1 Sitoutuminen uuteen toimintamuotoon .....	30
6.2 Kokemusasiantuntija osana yhteisöä .....	33
6.3 Haasteellinen kumppanuus .....	37
6.4 Toiminta määritellyssä järjestelmässä .....	40
7 POHDINTA.....	44
7.1 Tulosten pohdinta .....	44

7.2. Tutkimuksen luotettavuus.....	48
7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset .....	53
LÄHTEET .....	55
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Viime vuosikymmenten aikana terveydenhuollon kehittämisstrategiat ovat enenevästi painottaneet asiakkaiden näkökulmaa palvelujen kehittämisessä (Tritter 2009; Teunissen ym. 2013; Hietala 2014; Petsoulas ym. 2015; Fredriksson & Tritter 2017). Asiakkaat tuovat kehittämistyöhön kokemusperäistä tietoa palvelujen käyttämisestä, mitä pyritään hyödyntämään palveluiden uudistamisessa asiakaslähtöisemmiksi, laadukkaammiksi ja tarpeita vastaavammiksi sekä kustannustehokkaammiksi (Boivin ym. 2010; Laitila 2010; Sihvo ym. 2018). Asiakkaiden osallistumista palvelujen suunnitteluun, kehittämiseen ja järjestämiseen kutsutaan asiakasosallisuudeksi (WHO 2018; Laitila 2010). Asiakasosallisuus on monitasoista, toteutuen yksittäisen potilaan hoitosuunnitelmista palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen yleisellä tasolla (Boivin ym. 2010).

Yksi asiakasosallisuuden muodoista on kokemusasiantuntijuus (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijat ovat kokemusasiantuntijakoulutuksen saaneita sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita tai heidän omaisiaan, joiden kokemustieto tuo asiakkaiden näkökulman terveydenhuollon palveluiden kehittämiseen (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijat toimivat järjestöissä ja terveydenhuollon yksiköissä johto- ohjaus- ja kehittämistyöryhmissä (Hietala & Rissanen 2015; Peränen ym. 2015; Seppänen 2018) mahdollistaen asiakasosallisuuden palveluiden kehittämisessä (Häyhtiö 2017). Kokemusasiantuntijoilta voi saada uudenlaista tietoa asiakkaiden palvelukokemuksista (Seppänen 2018). Asiakasosallisuus ja kokemusasiantuntijat näyttäytyvät terveydenhuollon kansallisissa ja kansainvälisissä linjauksissa yhtenä strategisena keinona hoidon vaikuttavuuden parantamiseksi (Palvelut asiakaslähtöisiksi; Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century 2013).

Terveydenhuollon palveluntarjoajien tulisi kuitenkin toimia aidossa dialogissa asiakkaan kanssa, jotta asiakkaiden näkökulma tulisi oikeasti kuulluksi kehittämisprosesseissa (Häyhtiö 2017). Yksi dialoginen malli palvelujen uudistamiseen on yhteiskehittäminen (Gouillart & Hallett 2015). Yhteiskehittämällä palveluntuottaja ja kokemusasiantuntija kehittävät palveluita tasa-arvoisessa yhteistyösuhteessa (Gouillart & Hallett 2015). Yhteiskehittämisprosessi on myös oppimisprosessi, ekspansiivista oppimista, jossa osapuolten vahva vuorovaikutus muokkaa ja laajentaa oppimiskohdetta prosessin edetessä (Engeström & Sannino 2010). Toiminnan

tuloksena kokemusasiantuntijan näkökulma palveluihin yhdistyy palveluntarjoajan näkemyksen kanssa uudeksi, yhdistetyksi näkökannaksi palveluiden järjestämiseen (Engeström & Sannino 2010).

Yhteiskehittämällä palveluita kokemusasiantuntijoiden kanssa voidaan luoda innovatiivisia ratkaisuja terveydenhuollon palveluiden uudelleenjärjestämiseksi (Engeström & Sannino 2010; Gouillart & Hallett 2015; Voorberg ym. 2015). Yhteiskehittäminen onkin näyttäytynyt yhtenä strategiana asiakaslähtöisemmän ja kustannustehokkaamman terveydenhuollon saavuttamiseksi (Voorberg ym. 2015).

Sekä kokemusasiantuntijatoiminta että yhteiskehittäminen ovat suhteellisen uusia ilmiöitä terveydenhuollon kontekstissa. Tutkimustietoa kokemusasiantuntijoiden omista kokemuksista palveluiden yhteiskehittämisestä on vähän, vaikka kokemusasiantuntijoiden rooli tulevaisuuden terveydenhuollon toiminnoissa ja niiden kehittämisessä näyttää kansallisten ja kansainvälisten linjausten puolesta merkittävältä. Kokemusasiantuntijoilla on uusi rooli potilaan ja ammattilaisen lisänä terveydenhuollon palvelujärjestelmässä, mutta kokemusasiantuntijatoiminta ja asiakasosallisuus ovat vielä suhteellisen tuntemattomia käsitteitä. Tutkijan kiinnostus aiheeseen heräsikin tutkijan oman terveydenhuollon koulutuksen ja työkokemuksen johdosta.

Kokemusasiantuntijoiden ja muiden terveydenhuollon asiakkaiden yhteiskehittämiskokemuksia on myös tutkittu vähän. Aikaisemmissa tutkimuksissa asiakkaiden kokemukset palvelujen kehittämisestä yleisellä tasolla näyttävät vaihtelevina. Asiakasosallisuus on yhtäältä näyttäytynyt merkityksellisenä toimintana tarjoten asiakkaille vaikutusmahdollisuuksien lisäksi muun muassa uusia sosiaalisia kontakteja (de Freitas 2013; de Freitas & Martin 2015), toisaalta käytännön toteutuksessa on nähty puutteita ja epätasa-arvoinen yhteistyösuhde terveydenhuollon palveluntarjoajan kanssa on johtanut jopa asiakkaiden vähäiseen osallistumiseen (Laitila & Pietilä 2012; Lewis 2014). Aikaisempien tutkimusten vähäisyyden ja tutkimusten vaihtelevien kontekstien johdosta lisätutkimusta aiheesta tarvitaan.



Kokemusasiantuntija- ja yhteiskehittämistoiminnan uutuuden ja tästä johtuvan vähäisen tutkimustiedon johdosta tämän tutkimuksen teoriatausta on koottu laajemmin terveydenhuollon järjestelmätason asiakasosallisuutta käsittelevistä tutkimuksista (liitteet 1-4). Tutkimuksen teoriatausta pohjautuu systemaattiseen katsaukseen alan relevanteista tietokannoista (liite 1). Järjestelmätason asiakasosallisuus todentuu teoriataustassa kokemusasiantuntijoiden lisäksi myös muiden palvelukokemuksia omaavien terveydenhuollon asiakkaiden kautta.

Tämä pro gradu -tutkimus tarkastelee terveydenhuollon yhteiskehittämiskokemuksia kokemusasiantuntijoiden näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sitä, millaisina ajatuksina ja tunteina yhteiskehittäminen näyttäytyy kokemusasiantuntijoille kohtaamisissa henkilökunnan kanssa.

## **2 KOKEMUSPERÄISEN TIEDON HYÖDYNTÄMINEN TERVEYDENHUOLLON KEHITTÄMISESSÄ**

### **2.1 Asiakasosallisuus kokemusperäisen tiedon lähteenä**

Viime vuosikymmenten aikana vahvistunut kansalaisyhteiskunnan ideaali teollisissa maissa on vaikuttanut myös terveydenhuollon strategioihin (Teunissen ym. 2013, Fredriksson & Tritter 2017). Kansalaisia lähempänä olevan ja potilaslähtöisemmän päätöksenteon trendi on 1990-luvun alusta lähtien näyttäytynyt eurooppalaisessa terveydenhuollossa potilaiden ja palvelunkäyttäjien näkökulman arvostamisena, aseman muutoksena ja kasvaneina vaikutusmahdollisuuksina terveydenhuollon palvelujen järjestämiseen (Tritter 2009; Hietala 2014; Petsoulas ym. 2015; Fredriksson & Tritter 2017). Potilaiden ja kansalaisten kasvava osallisuus julkisessa terveydenhuollossa (patient public involvement, PPI) perustuu demokratian ideaaliin kansalaisista aktiivisina yhteiskunnallisina vaikuttajina (Tritter 2009; Petsoulas ym. 2015; Leemann & Hämmäläinen 2016) ja toisaalta myös konsumeristiseen ideologiaan, missä kansalaiset nähdään käyttämiään palveluita valitsevina ja niihin vaikuttavina kuluttajina (Martin 2008; Petsoulas ym. 2015).

Terveydenhuollon palvelujärjestelmässä kansalainen hahmotetaan erilaisin termein; palvelunkäyttäjä, kuluttaja, potilas ja asiakas. Tässä tutkimuksessa kansalaisesta terveydenhuollon järjestelmässä käytetään käsitettä asiakas. Myös asiakkaiden osallisuudelle järjestelmässä on useampi käsite, kuten kansalais-, asiakas- tai potilasosallisuus. Tässä työssä asiakkaista ja heidän läheistensä osallisuudesta käytetään käsitettä asiakasosallisuus. Asiakasosallisuudella tarkoitetaan asiakkaiden osallistumista ja osallisuutta palveluiden suunnitteluun, kehittämiseen ja järjestämiseen (WHO 2018, Laitila 2010). Asiakasosallisuus voi tapahtua eri tasoilla (kuva 1) ja se voi toteutua yleisten hoitolinjausten kehittämisestä yksittäisen asiakkaan konsultointiin klinisissä päätöksissä (Boivin ym. 2010). Asiakasosallisuutta, joka koskee palvelujen kehittämistä yleisellä tasolla, kutsutaan tässä tutkimuksessa järjestelmätason asiakasosallisuudeksi.

Asiakasosallisuuden toimintamuotoja voivat olla myös asiakaspalautteet, -raadit, käyttäjäneuvostot ja kokemusasiantuntijana toimiminen (Kettunen & Kivinen 2012; Rissanen 2013a; Sepänen 2018). Jakamalla informaatiota, konsultoimalla asiakkaita palvelu- ja sairaudenkokeuksista sekä mahdollistamalla asiakkaiden osallistuminen keskusteluun sidosryhmien kanssa asiakasosallisuutta voidaan lisätä (Boivin ym. 2010).



KUVA 1. Palvelujen kehittäminen terveydenhuollon ekosysteemissä (mukaillen Frow ym. 2016)

Leemann & Hämäläinen (2016) jakavat asiakasosallisuuden osallistumiseen (participation) ja osallisuuteen (involvement). Myös Kettunen ja Kivinen (2012) erottavat asiakkaiden osallistumisen ja asiakasosallisuuden toisistaan; osallistuminen on mukanaoloa toisten määrittelemässä tilanteessa, kun taas asiakasosallisuus on mukanaolon lisäksi toimintaa ja vaikutusmahdollisuuksia (Kettunen & Kivinen 2012). Asiakasosallisuudessa asiakas on tasa-arvoisessa suhteessa ammattilaiseen jo toiminnan suunnitteluvaiheessa (Kettunen & Kivinen 2012) ja tulee

kuulluksi myös päätösprosesseissa (Laitila 2010; Rissanen 2013a). Erilaiset asiakasosallisuusmuodot määrittellään pitkälti päätösvallan näkökulmasta. Asiakasosallisuus voi olla suoraa tai epäsuoraa, viitaten suoraan asiakasosallisuuteen tai epäsuoraan vaikuttamiseen, jossa asiakasosallisuus välittyy edustajan – esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisen – kautta (Tritter 2009; Petsoulas ym. 2015). Asiakasosallisuus voidaan jaotella myös aktiiviseen osallisuuteen, jossa asiakkaat päättävät toiminnan muutoksesta, tai passiiviseen, jossa asiakkaat osallistuvat toiminnan suunnitteluun, mutta ammattihenkilöstö päättää käytetäänkö asiakkaiden ehdotuksia toiminnan muuttamiseen (Baggott ym. 2005; Anderson ym. 2006; Oliver ym. 2008). Keskusteleva asiakasosallisuus (deliberative) viittaa kasvokkain tapahtuvaan kanssakäymiseen asiakkaiden kanssa, kuten potilasfokusryhmät, ja ei-keskusteleva (non-deliberative) ilman henkilökohtaista tapaamista tapahtuvaan vaikuttamiseen, kuten asiakaskyselyihin vastaamiseen (Petsoulas ym. 2015). Asiakasosallisuuden ydintä ovat asiakkaan vaikutusmahdollisuudet, jotka hahmotetaan pitkälti Arnsteinin vuonna 1969 tekemään tikapuumalliin kansalaisten yhteiskunnallisen osallistumisen tasoista (Petsoulas ym. 2015; Tritter 2009). Mallissa jokainen osallistumistaso kuvaa valtaa, joka kansalaisella on yhteiskunnallisessa päätöksenteossa (Petsoulas ym. 2015; Tritter 2009; Laitila 2010).

### **2.1.1 Asiakasosallisuuden tavoitteet**

Asiakasosallisuudella tavoitellaan asiakaslähtöisempiä palveluita asiakkaiden kokemukseräistä tietoa hyödyntäen (Laitila 2010). Asiakasosallisuusohjelmat pyrkivät parantamaan hoitokäytäntöjen laatua ja niiden vastaavuutta väestön odotuksiin ja tarpeisiin sekä parantamaan yksilöllisiä hoitopäätöksiä (Boivin ym. 2010). Yksityisellä sektorilla tavoitteena on myös asiakastyytyväisyys ja asiakkaan sitoutuminen palveluntuottajaan (Pansari & Kumar 2017).

Julkisessa terveydenhuollossa asiakasosallisuuden mahdollistaminen liittyy potilaiden omahoidon lisääntymiseen ja toipilaslähtöiseen ajattelumalliin hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa (Ross ym. 2014). Asiakasosallisuus palvelujen järjestämisen lähtökohtana on vahvasti esillä etenkin mielenterveyshuollon puolella. Mielenterveyspalvelujen uudistaminen ja muuttaminen toipilaisuutta korostaviksi on lisännyt asiakasosallisuuden merkitystä (Kettunen & Kivinen 2012; Kuosmanen ym. 2013). Toipilaisuuteen liittyy potilaan omahoidon lisääntyminen, mikä

johtaa laajempaan hoitovastuun siirtoon laitokselta potilaalle (Ross ym. 2014) mutta myös potilaan vallan ja vapauden korostumiseen hoidon suunnittelussa (Kettunen & Kivinen 2012). Mielenterveyspuolelta onkin noussut uudenlainen asiakkaiden näkökulmaa painottava käsitys toipumisesta, recovery (Kankaanpää & Kurki 2013). Recovery-ajattelu korostaa toipumisessa oireettomuuden lisäksi elämän mielekkyyttä ja tyydyttävyyttä, itsemääräämisoikeutta ja elämänhallintaa (Kankaanpää & Kurki 2013).

Osallistuminen oman hoidon suunnitteluun mahdollistaa hoidon yksilöllisen räätälöimisen ja potilaan voimaantumisen (patient empowerment) (Park ym. 2014). Voimaantunut potilas katsotaan toimijaksi, jolla on oikeus tulla kuulluksi tilanteissa, joilla on vaikutusta hänen elämäänsä (Hokkanen ym. 2016). Pitkäaikaisista sairauksista kärsivät sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat kokevat usein voimattomuutta (Sheridan ym. 2015) ja ovat usein heikossa työmarkkina-asemassa, mikä voi vähentää myös yhteiskunnallisia vaikutusmahdollisuuksia; etenkin mielenterveyskuntoutujien asiakasosallisuus ei ole toipilaslähtöisestä ajattelumallista huolimatta kehittynyt yhtä nopeasti kuin muiden asiakasryhmien ja heillä voi olla vaikeuksia saada ääntään kuuluviin (Kuosmanen ym. 2013). Kroonisesti sairastavilla ilmenee usein myös muita pitkäaikaista hoitoa vaativia sairauksia tai muita terveyden tai toimintakyvyn vajavuuksia (Pefoyo ym. 2015), jotka vaikuttavat kielteisesti koettuun terveyteen ja hyvinvointiin (Marques ym. 2018). Vähintään kahta pitkäaikaista sairautta tai muuta terveyteen tai toimintakykyyn vaikuttavaa kroonista tilaa sairastava katsotaan monisairaaksi (Mercer ym. 2016; Halonen ym. 2017).

Teollisten maiden kansalaisten eliniän pidennyttyä kroonisesti sairastavien ja monisairaiden määrä väestössä on lisääntynyt (Salisbury 2012). Monisairastava potilas tarvitsee monipuolisempaa hoitoa, mikä kasvattaa myös terveydenhuollon kustannuksia (Strandberg & Antikainen 2017). Lisääntyneen asiakasosallisuuden taustalla vaikuttaa pyrkimys terveydenhuollon kustannusten kasvun hallitsemiseen; asiakasosallisuudella palvelujen suunnittelussa ja kehittämisessä pyritään vahvistamaan hoidon vaikuttavuutta ja täten kasvattamaan kustannustehokkuutta terveydenhuollon järjestämisessä (Sihvo ym. 2018). Terveydenhuollon resurssirajoitteiden johdosta asiakasosallisuus, toipuminen ja omahoito ovat vahvasti mukana kroonisten sairauksien ja monisairastavuuden hallinnan nykystrategioissa (Reidy ym. 2016) ja asiakasosallisuus on muodostumassa yhdeksi prioriteetiksi järjestelmätason palvelujen suunnittelussa (Mockford ym. 2012).

Pieni- ja keskituloisissa maissa asiakkaiden osallisuus on osa myös toisenlaista terveydenhuollon strategiaa; terveydenhuollon maallikkotyöntekijöillä, niin kutsutulla paramedikaalisella henkilökunnalla, pyritään saavuttamaan universaalin terveydenhuollon tavoite laajentamalla terveydenhuollon palveluiden tarjontaa ja tekemään ne helpommin saavutettaviksi (Petersen ym. 2017). Näissä maissa palvelujen kehittäminen on tiiviissä yhteydessä systeemin vahvistamiseen, maallikkotyöntekijöiden korvatussa ammattilaisia yksittäisissä terveydenhuollon palvelutehtävissä (Emerald 2018).

### **2.1.2 Asiakasosallisuus kansainvälisten järjestöjen pyrkimyksenä**

Maailman Terveysjärjestö WHO:n universaali mielenterveyden toimintasuunnitelma (eng. Mental Health Action Plan) 2013-2020 sekä WHO:n Eurooppalainen mielenterveyden toimintasuunnitelma (The European Mental Health Action Plan) tukevat asiakasosallisuutta mielenterveyshuollon kehittämisessä ja painottavat voimaantumista toiminnan lähtökohtana ja periaatteena. Mielenterveyden häiriöistä sairastavien tulisi saada virallinen rooli ja auktoriteetti vaikuttaa säädösten, lakien ja palveluiden muotoiluun, suunnitteluun ja toteutukseen (WHO 2013) ja jäsenvaltioiden tulisi tunnistaa toimintoja, joilla asiakkaiden voimaantuminen ja asiakasosallisuus mahdollistuu (WHO Regional Office for Europe 2013). Asiakasosallisuuden mahdollistajina potilasjärjestöt nähdään oleellisina yhteistyökumppaneita mielenterveystyössä ja säädösten ja suunnitelmien kehittämisessä (WHO 2013). WHO on nostanut päätöksenteon asiakasosallisuuden myös yhdeksi strategiseksi tavoitteeksi Euroopan alueen terveyspolitiikan linjauksessaan Health 2020. Terveyserojen tasaamiseen kohdentuva linjaus painottaa alueellisesti räätälöityjä terveydenhuollon palveluita, mikä edellyttää asiakkaiden ja paikallisyhteisöjen mukaan ottamista palveluiden suunnitteluun, jotta paikallisten kulttuurien erityispiirteet huomioitaisi terveyspalveluiden kehittämisessä (Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century 2013; Boyce & Brown 2017).

Asiakasosallisuutta edistetään myös Euroopan Unionin päätöksenteossa. Eurooppalainen Potilasfoorumi (European Patients' Forum, EPF) edistää asiakkaiden osallisuutta EU-tasolla. EPF toimii katto-organisaationa kansallisille potilasryhmille (European Patients' Forum 2018). Potilaista ja heidän läheisistään koostuvista jäsenjärjestöistä valikoidut edustajat työskentelevät

työryhmittäin EU:n toimielimien kanssa (European Patients' Forum 2018). Foorumi pyrkii olemaan kollektiivinen vaikutusvaltainen ”ääni” potilaille eurooppalaisessa terveydenhuollossa, koko Euroopan kattava yksittäinen potilaselin ja ajaa potilaiden voimaantumista ja tasa-arvoista hoidon saatavuutta (European Patients' Forum 2018). Yksi järjestön tavoitteista on edistää potilaiden osallisuutta terveyteen liittyvien säädösten, ohjelmien ja projektien kehittämisessä ja toimeenpanemisessa; osallisuuden taustalla on potilaiden voimaantuminen, jota voidaan edistää ajamalla oman hoidon päätösosallisuuteen pyrkiviä säädöksiä, strategioita ja terveydenhuollon palveluita (European Patients' Forum 2018).

### **2.1.3 Asiakasosallisuus ja kokemusperäinen tieto kansallisissa laeissa ja linjauksissa**

Asiakkailta lähtöisin olevan kokemusperäisen tiedon hyödyntäminen on lisääntynyt myös Suomessa viime vuosina. Trendi on asiakasosallisuuden mahdollistavan lainsäädännön ohjeistamaa (Seppänen 2018). Perustuslaki (731/1999) ja Kuntalaki (410/2015) luovat perustan kansalaisten vaikuttamismahdollisuuksille. Terveydenhuoltolaki puoltaa asiakaskeskeisyyttä (1326/2010), Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) sekä Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) velvoittavat asiakaslähtöisyyteen painottamalla potilaan osallistumista ja itsemääräämisoikeutta. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) määrittää lisäksi oikeuden osallistua palvelujen kehittämiseen.

Palvelujen asiakaslähtöisyys korostui vahvasti sosiaali- ja terveydenhuollon vuonna 2015 päättyneessä kansallisessa Kaste-kehittämissuunnitelmassa (STM). Kehittämissuunnitelman Mielen avain-hankkeessa yhtenä asiakaslähtöisyyttä parantavana ratkaisuna korostettiin kokemusasiantuntijatoimintaa palveluiden suunnittelussa, arvioinnissa ja kehittämisessä (STM). Myös edellisen hallituksen kärkihanke ”Palvelut asiakaslähtöisiksi” pyrki asiakaslähtöiseen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintamalliin (Valtioneuvosto 2015). Asiakaslähtöisyyteen pyrittiin mallissa monitasoisella kokemusasiantuntijoiden ja asiakkaiden osallisuudella palvelujen järjestämisessä (Valtioneuvosto 2015). Toimintamallin kehittämisen lähtökohtana olivat asiakkaiden kokemukset ja palaute ja tavoitteena asiakaslähtöiset, omatoimisuutta tukevat toimintaprosessit sosiaali- ja terveydenhuollossa (Valtioneuvosto 2015).

Edellisen hallituksen kärkihankkeen osahankkeessa ”Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli” kehitettiin asiakasosallisuuden valtakunnallinen toimintamalli asiakkaiden osallistumiseen suunnitteluun ja kehittämiseen tasavertaisina kumppaneina; mallilla kuvattiin asiakasosallisuuden kokonaisuutta sekä edellytyksiä, joita osallistumisten toteuttaminen maakunnissa vaati (Sihvo ym. 2018). Kansallinen toimintamalli oli luotu maakunnissa kehitetyistä asiakkaiden suunnittelu-, tuottamis- ja kehittämisosallisuuteen pyrkivistä toimintamalleista, jotka viisi eri maakuntaa pilotoivat paikallisten toimijoiden kanssa (Sihvo ym. 2018). Toimintamallia oli ai- komus käyttää osana uutta maakuntajohteista sosiaali- ja terveydenhuoltoa (Sihvo ym. 2018). Vaikka sosiaali- ja terveydenhuollon reformi ei sittemmin toteutunutkaan, kuvaa edellisen hal- lituksen kärkihanke ja siihen luotu toimintamalli asiakasosallisuuden ja kokemusperäisen tie- don merkittävyyttä terveydenhuollon uudistamisessa.

## **2.2. Kokemusasiantuntijat asiakaslähtöisemmän terveydenhuollon kehittäjinä**

Yksi asiakasosallisuuden muodoista sosiaali- ja terveydenhuollossa on kokemusasiantuntijuus (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijat ovat erityisen koulutuksen saaneita sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaita, palvelujen käyttäjiä, potilaita tai potilaiden omaisia, joiden ko- kemustieto tuo asiakkaiden näkökulman palveluihin (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasi- antuntijoiden toimintakenttä on laaja (Seppänen 2018). He työskentelevät terveydenhuollon palvelujärjestelmässä monella eri tasolla ja monenlaisissa tehtävissä, oleellista toiminnassa ovat kokemusasiantuntijan omat palvelukokemukset, jotka mahdollistavat asiakkaan näkökulman (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijan asiakasosallisuus todentuu vahvana vuoro- vaikutuksena terveydenhuollon henkilökunnan kanssa erilaisissa yhteistyömuodoissa (Rissa- nen 2013; Laitila 2010).

Kokemusasiantuntija-käsitettä käytetään yleisnimityksenä kokemusasiantuntijoiden tehtävistä ja vertaistuen – ja toiminnan muodoista (Hietala & Rissanen 2015). Tässä tutkimuksessa koke- musasiantuntija käsitetään Hietalan ja Rissanen (2015) ja Hokkasen ym. (2016) määritelmän mukaisesti; kokemusasiantuntijat hahmotetaan palvelu- ja sairaudenkokemuksia omaavina asi- akkaina, joiden kokemusasiantuntijuus on koulutuksen tai vastaavan sosiaalisen kanssakäymi- sen myötä rakentunut kokemusten reflektomisesta ja jalostamisesta vertaisten muodostamalla



sosiaalisella foorumilla. Kokemustiedolla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa, edellä mainitun kaltaisesti, vertaisten kanssa tapahtuneen kokemusten reflektoinnin ja totuudellisuuden arvioinnin kautta jalostunutta kokemuseräistä tietoa.

Kokemusasiantuntija voi toimia asiakastyössä itsenäisesti tai ammattilaisten työparina, kokemusasiantuntijan asema palvelujärjestelmässä on ammattilaisen rinnalla (Hietala & Rissanen 2015; Seppänen 2018). Asiakastyössä kokemusasiantuntija toimii usein vertaisena tuoden oman kokemustaustansa asiakkaiden tueksi ja esimerkiksi selviytymisestä ja pärjäämisestä (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijat työskentelevät yhteistyösuhteessa ammattilaisiin ja täydentävät ammattilaisten työtä tuomalla asiantuntijatiedon rinnalle oman kokemuseräisen ymmärryksen sairaudesta, ongelmasta tai riippuvuudesta sekä toipumisesta ja palvelujen käytöstä (Rissanen 2013b; Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijoita voidaan käyttää myös kotoutumisen ja sosiaalisen kuntoutuksen tukena (Awenat ym. 2018; Myöhänen 2018).

Kokemusasiantuntijatoiminta on Suomessa saanut alkunsa päihde- ja mielenterveyspuolelta (Seppänen 2018) juontaen juurensa vertaistoimintaan (Karjalainen 2015; Hietala 2014). Nykyisten kokemusasiantuntijoiden toimintakenttä on erilainen kuin vertaisella (STM 2009). Kokemusasiantuntija on koulutettu henkilö, joka saa työstään palkkaa ja toimii sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa yhteistyössä ammattilaisten kanssa (Hietala & Rissanen 2015; STM 2009), kun vapaaehtoisuuteen perustuva vertaistoiminta keskittyy oman viiteryhmän sisällä toimimiseen (STM 2009).

Kokemusasiantuntijatoiminta on nykyisinkin painottunut päihde- ja mielenterveyspuolelle; sosiaali- ja terveysministeriön linjauksissa vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden käyttö on määritelty yhdeksi tavaksi saada palvelut asiakkaiden tarpeita vastaaviksi (STM 2009). Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) Mieli 2009 -suunnitelmassa sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) raportissa Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 on ohjeistettu kokemusasiantuntijoiden ja vertaistoimijoiden laaja mukaanotto sosiaali- ja terveystalouden kehittämiseen, suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin (Nousiainen ym. 2011; STM

2009), jotta palvelujärjestelmä voisi ottaa paremmin huomioon asiakkaiden tarpeet (STM 2009).

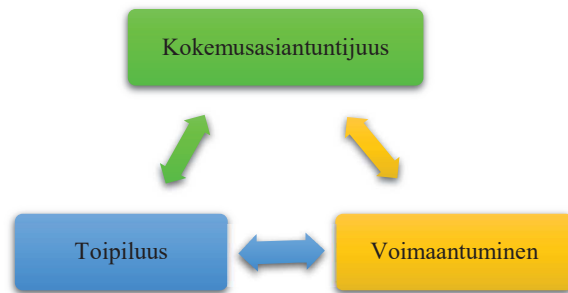
Kokemusasiantuntijoiden kautta saatu tieto palvelukokemuksista voi olla täysin erilaista kuin asiakaspalautekanavien kerätty tieto (Seppänen 2018). Hokkasen ym. (2016) mukaan järjestöillä on ollut erityinen merkitys kokemusasiantuntijuuden edistämisessä. Kokemusasiantuntijat osallistuvat monipuolisesti sosiaali- ja terveystieteiden kehittämiseen (Hietala & Rissanen 2015) ja mahdollistavat asiakasosallisuuden palveluiden kehittämisessä (Häyhtiö 2017). Kokemusasiantuntijat ovat osallistuneet palveluja suunnitteleviin ja arvioiviin kehitystyöryhmiin sekä sairaaloiden johtoryhmiin (Hietala & Rissanen 2015; Peränen ym. 2015; Seppänen 2018). Kokemusasiantuntijoita on osallisina myös järjestöjen kehittämistehtävissä ja kehittämishankkeiden ohjausryhmissä (Hietala & Rissanen 2015). Johto- ja ohjausryhmiin osallistuminen mahdollistaa kokemustiedon jakamisen suoraan johdolle (Hietala & Rissanen 2015). Kehittämistyö voi olla myös yksikön toiminnan havainnointia, kokemusten keräämistä muilta asiakkailta sekä potilasohjausmateriaalien kehittämistä (Rissanen 2013; Peränen ym. 2015; Seppänen 2018); esimerkiksi Keski-Suomessa kokemusasiantuntijat ovat auttaneet hahmottamaan sairaalan päivystyskäynnin kokemusta potilaan näkökulmasta sekä kohdentamaan hoitotoimet ja muokkaamaan päivystystilat potilaslähtöisemmiksi (Peränen ym. 2015; Seppänen 2018).

Kokemusasiantuntijana toimiminen voi merkitä kokemusasiantuntijalle itselleen sosiaalista kuntoutusta oman asiakkuuden, kuntoutuksen ja asiantuntijuuden refleктоimisen kautta (Häyhtiö 2017). Jotta refleктоinti onnistuu, vaatii kokemusasiantuntijana toimiminen riittävän pitkällä olevaa henkilökohtaista toipumisprosessia (Rissanen 2013b). Kokemusasiantuntijakoulutukseen valitut on haastateltu henkilökohtaisesti elämäntilanteen ja palvelukokemusten selvittämiseksi (Hinkka ym. 2015). Kokemusasiantuntijakoulutusta järjestävät sairaanhoitopiirit, kansalaisopistot ja potilasjärjestöt (Seppänen 2018), esimerkiksi mielenterveysyhdistys Tampereen Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry on kouluttanut kokemusasiantuntijoita vuodesta 2001 (Nousiainen 2011). Kokemusasiantuntija voi lisäksi kouluttautua Mielenterveyden keskusliitossa kokemusarvioijaksi, jonka toimenkuva painottuu palveluiden suunnitteluun, arviointiin tai kehittämiseen (Kapanen ym. 2014). Palvelujen kehittämiseen pyrkivää kokemusasiantuntijatoimintaa voidaan kutsua myös kokemuskehittämiseksi.

Hokkasen ym. (2016) mukaan kokemusasiantuntijuutta voidaan hahmottaa myös yksilökeskeisenä, ryhmäpohjaisena sekä järjestäytyneenä. Eri kokemusasiantuntijuusmuodot muodostavat pohjan henkilökohtaiselle ja sosiaaliselle voimaantumiselle. Yksilökeskeisessä kokemusasiantuntijuudessa yksilölliset kokemukset elämästä, sairaudesta ja vastoinkäymisten ylipääsemisestä toimivat kokemusasiantuntijatoiminnan perustana. Yksilöllisten kokemusten muuntaminen kokemusasiantuntijuudeksi vaatii kokemusten näkemistä vahvuutena sekä suuntautuneisuutta vaikean tilanteen muuttamiseksi. Ryhmäperustainen kokemusasiantuntijuus puolestaan mahdollistaa kokemusten jakamisen ja jalostamisen (cultivation) vertaisten kanssa, mikä johtaa yksilön yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen integraatioon (Hokkanen ym. 2016).

Hokkasen ym. (2016) järjestäytynyt kokemusasiantuntijuus mahdollistaa asiakasosallisuuden laajenemisen kansalaisvaikuttamiseen ja tekee kokemusasiantuntijuudesta näkyvämpää, jatkuvampaa ja uskottavampaa. Se myös mahdollistaa henkilökohtaisen ja sosiaalisen voimaantumisen jatkumon tarjoamalla areenan toipumisen vahvistamiseen; täten toipumisellakin on sosiaalisia, yhteisöllisiä ja yhteiskunnallisia tasoja. Kokemusasiantuntijuuden ja toipumisen suhde on vuorovaikutteinen ja toinen toistaan vahvistava (Hokkanen ym. 2016). Hokkasen ym. (2017) mukaan järjestöllinen kokemusasiantuntijuus mahdollistaa kokemusten jalostumisen asiantuntijuudeksi vertaistuen myötä.

Hokkasen ym. (2016) mukaan kokemusasiantuntijuus käsittää myös emotionaalisen ja vaikuttamiseen pyrkivän tavan toimia. Rohkeus jakaa kokemuksia, emotionaalinen toimintatapa (emotional way of acting), ja kokemuksista puhuminen laajemmassa kontekstissa palvelujen muuttamiseksi eli vaikuttamiseen pyrkivä toimintatapa (influential way of acting) mahdollistavat uusiutuneet toimintatavat sekä minäkuvan muuttumisen. Voimaantunut mielikuva itsestä ja toisista muokkaa toimijuutta sekä yksilöllistä että kollektiivista toimintaa. Molempia toimintatapoja tarvitaan syrjivien yhteiskuntarakenteiden muuttamiseen ja yksilön omien oikeuksien ajamiseen (Hokkanen ym. 2016). Voimaantumisen, kokemusasiantuntijuuden ja toipilaisuuden vuorovaikutteinen suhde on kuvattu kuviossa 1.



KUVIO 1. Kokemusasiantuntijuus, toipiluus ja voimaantuminen Hekkasta ym. (2016) mukail-  
len.

### 3 TERVEYDENHUOLLON PALVELUIDEN YHTEISKEHITTÄMINEN

#### 3.1 Yhteiskehittämällä asiakasosallisuutta järjestelmätasolle

Palveluiden yhteiskehittäminen (co-creation) on esiintynyt julkisen sektorin reformistrategiana viime vuosina (Osborne 2018). Julkisten palveluiden budjettihaasteiden ja asiakasosallisuutta puoltavan yhteiskuntapolitiikan aikakautena se nähdään potentiaalisena ratkaisuna palveluiden uudelleenmuotoiluun (Voorberg ym. 2015). Yhteiskehittämistä kutsutaan suomenkielisessä kirjallisuudessa myös yhteiskehittelyksi (Engeström 2004), kansainvälisessä kirjallisuudessa myös yhteistuottamiseksi (co-production) (Voorberg ym. 2015) ja yhteissuunnitteluksi (co-design) (Sanders & Stappers 2008). Yhteiskehittäminen on alun perin kaupallisen alan toimintamalli, jossa perinteinen hierarkkinen suunnittelu- ja kehittämistyö käytänteiden ja palveluiden muuttamisessa vaihtuu palveluntarjoajan ja -käyttäjän tasa-arvoiseksi yhteistyösuhteeksi (Gouillart & Hallett 2015). Yhteiskehittämisessä toteutuu täten palvelujen järjestelmätason asiakasosallisuus.

Voorbergin ym. (2015) mukaan yhteiskehittämisellä pyritään pääsääntöisesti saavuttamaan suurempaa tehokkuutta tai toimivuutta; asiakaslähtöisempiä palveluita (Sihvo ym. 2018) ja tyytyväisiä asiakkaita (Gouillart & Hallett 2015). Gouillart'n ja Hallett'n (2015) mukaan yhteiskehittämisessä työprosessien sijaan keskiössä on prosessien toteuttajien osallisuus organisaation arvolupauksen muodostamisessa. Julkisen puolen yhteiskehittämisessä organisaatio avaa arvoketjunsä sidosryhmille, joita se palvelee; tämän tuloksena julkisen sektorin työntekijät ja asiakkaat yhteiskehittävät julkisen puolen arvolupauksen eli sen mitä hyötyä organisaatio tarjoaa ja mikä sen arvon luo (Elg ym. 2012; Gouillart & Hallett 2015). Yhteiskehittämisessä osalliset ovat usein järjestäytyneet yhteisöihin ja toiminnan olennainen ydin on uusien suhteiden luominen (Gouillart & Hallett 2015). Julkisissa palveluissa palveluiden tuottajien ja asiakkaiden suhde on muuttunut; se millaisena suhde ymmärretään kuvaa julkisten palveluiden tuottamisen yhteiskunnallista arvoa (Osborne 2018). Uusien kehittämissuhteiden ylläpitämiseksi kehittäjäyhteisö osallistuminen tapahtuu usein sähköisillä alustoilla vuorovaikutuksen ylläpitämiseksi; täten yhteiskehittämiseen liittyy monesti myös teknologian hyödyntäminen (Gouillart & Hallett 2015).

Yhteiskehittämisprosessi johtaa usein roolien uudelleenjärjestymiseen; asiakkaiden perinteinen passiivinen rooli muuttuu aktiiviseksi, palvelujen vastaanottajista tulee palvelujen tuottajia ja tuottajista vastaanottajia (Gouillart & Hallett 2015). Yhteiskehittämisen toteutumiseksi riskejä tulisi myös uskaltaa ottaa (Voorberg ym. 2015). Myös yhteiskehittämiseen osallistuvan asiakkaan piirteillä, taidoilla, statuksella ja koulutustasolla on vaikutusta; tietoisuus, omistajuus ja kuulumisen tunne sekä sosiaalisen verkoston läsnäolo vaikuttavat kehittämistyön asiakasosallisuuteen (Voorberg ym. 2015).

Järjestelmätason asiakasosallisuus toteutuu usein kokousten, työpajatoiminnan ja tutkimustyön muodossa. Tierneyn ym. (2014) katsauksen mukaan asiakkaat osallistuvat enimmäkseen palvelujen kehittämiseen pyrkivään tutkimustyöhön. Mockford ym. (2012) toteavat, että asiakasosallisuus palveluiden kehittämisessä ja suunnittelussa järjestelmätasolla on johtanut muutoksiin aina terveydenhuollon rakennusten suunnittelusta lisäpalveluiden tarjoamiseen ja palvelujen saatavuuden parantamiseen. Asiakasedustus palvelujen kehittämistyössä on myös kehittänyt potilasinformaation esittämisen keinoja ja informaation jakamista (Mockford ym. 2012; de Souza ym. 2017; Armstrong ym. 2018; Knowles ym. 2018) sekä muuttanut palvelujen tarjoajan että asiakkaiden käsityksiä asiakasosallisuudesta (de Souza ym. 2017).

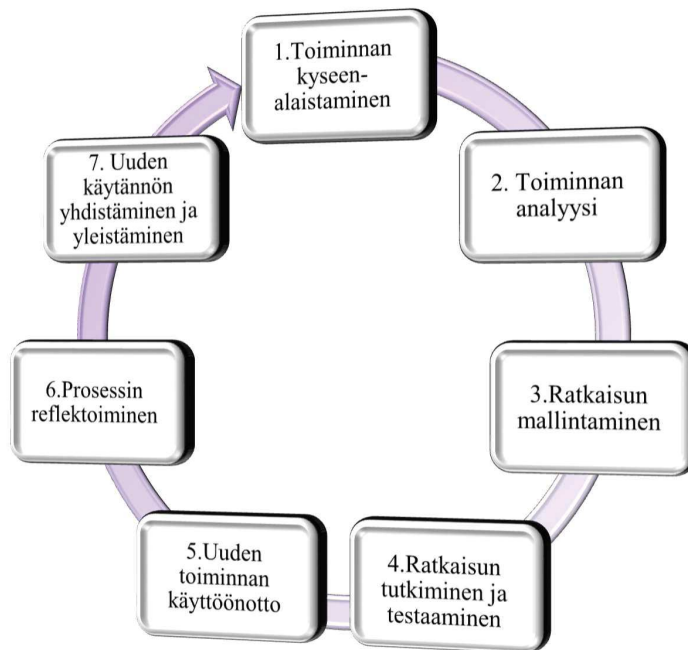
Järjestelmätason asiakasosallisuus johtaa usein valta-asetelmien muuttumiseen eli vallan jakamiseen terveydenhuollon ammattilaisten ja asiakkaiden välillä (Laitila & Pietilä 2012; Goodridge ym. 2018) sekä pysyviin muutoksiin organisaation kehittämiskäytänteissä (de Souza ym. 2017). Se voi myös kasvattaa asiakkaan sosiaalista verkostoa (Goodridge ym. 2018). Voorbergin ym. (2015) mukaan valta- ja roolimutosten mahdollistuminen vaatii organisaatiolta sopivia ominaisuuksia; organisaation tulisi olla lähtökohtaisesti yhteensopiva asiakasosallisuuteen ja sillä tulisi olla avoin asenne uuteen toimintamuotoon ja päätösvallan jakamiseen.

### **3.2 Yhteiskehittäminen ekspansiivisena oppimisena**

Asiakassuhteiden muutos, teknologinen kehitys sekä tietoyhteiskunnan kehittyminen ovat asettaneet uusia haasteita organisaatioille (Kerosuo ym. 2010). Innovaatioiden edistäminen on tul-

lut osaksi organisaatioiden toimintamallia, mikä vaatii toiminnan sopeuttamista ja toimintakapasiteetin uudelleen määrittelyä (Kerosuo ym. 2010). Innovaatio voi olla idea, prosessi, tuote tai toimenpide, joka haastaa vanhat käytännöt ja johtaa tavoitteiden kattavampaan saavuttamiseen (Haapasaari ym. 2018). Palvelujen yhteiskehittäminen kokemusasiantuntijoiden kanssa mahdollistaa täten innovaatioiden kehittämisen julkisella puolella ja kasvattaa samalla toimintakapasiteettia paremmin rakennettujen ja tarpeeseen vastaavien palvelujen muodossa. Yhteiskehittämisen tulisi kuitenkin olla strukturoitua toimintaa, jotta innovatiiviset tulokset mahdollistuvat; innovaation edistäminen vaatii aikaa, vahvoja interventiotyökaluja, teoreettisen viitekehyksen sekä johdon ja osallistujien sitoutumisen (Kerosuo ym. 2010).

Engeströmin alun perin vuonna 1987 luoma ekspansiivisen oppimisen malli tarjoaa teoreettisen rakenteen ja mallin yhteiskehittämiselle (kuvio 2). Ekspansiivinen oppiminen mahdollistaa organisaatioiden innovaatioiden sosiaalisten prosessien tehostumisen sekä organisaation kehittämisen, oppimisen ja sosiaalisten innovaatioiden yhdistämisen, jolloin kehitetyt innovaatiot ovat vaikuttavia (Kerosuo ym. 2010). Mallissa uusien käytänteiden innovointi ja toimeenpano nähdään jatkuvana oppimisprosessina (kuvio 2). Tuloksena on jotain uutta, jota organisaatiossa ei vielä ole ollut (Engeström & Sannino 2010).



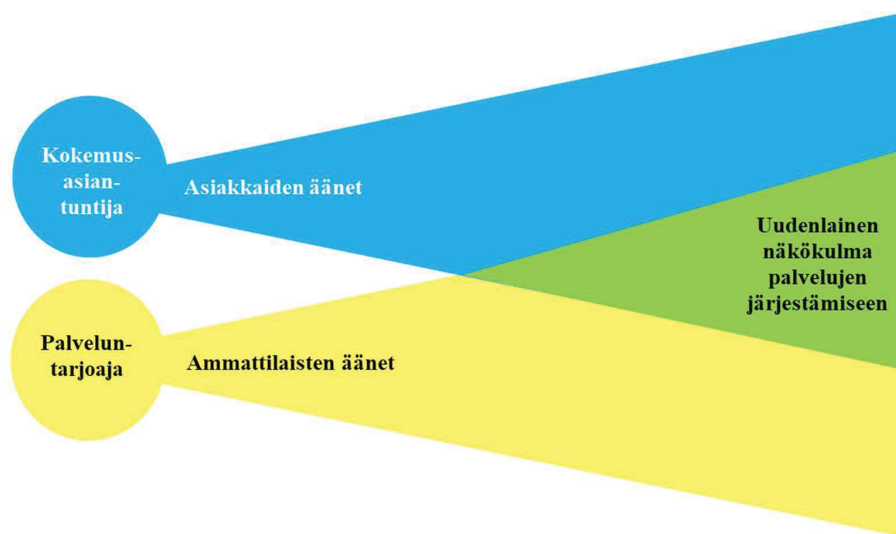
KUVIO 2. Ekspansiivisen oppimisen sykli Engeströmin (1999, 384) mallia mukaillen.

Ekspansiivinen oppiminen on muutosprosessi, joka kyseenalaistaa ja analysoi olemassa olevaa, mallintaa sekä toimeenpanee uutta toimintaa (Engeström 2004, 61). Prosessissa toiminta siirtyy uusiin käytänteisiin vaiheittaisen muutoksen aikana ja innovaation luominen edellyttää jaetun kohteen luomista (Engeström & Sannino 2010). Mallin nimi viittaa oppimisessa tapahtuvaan oppimiskohteen muuttumiseen ja laajenemiseen, oppijat rakentavat kohteen ja muokkaavat sitä oppimisprosessin kuluessa (Engeström & Sannino 2010). Oppimiskohde ymmärretään usein moninaisesti toimijoiden erilaisten näkökantojen johdosta. Kehittäjien osallisuus on prosessissa vahvaa, pelkkä osallistuminen tai organisaation ulkopuolelta saatujen ideoiden soveltaminen ei riitä (Engeström & Sannino 2010).

Julkisen terveydenhuollon yhteiskehittämisessä ekspansiivisen mallin mukaisesti kokemusasiantuntijan näkökulma palveluihin yhdistyy palveluntarjoajan näkemykseen ja tuloksena ovat täysin uuden, yhdistetyn näkökulman pohjalta järjestetyt palvelut (kuva 2). Ekspansiivisessa oppimisprosessissa ristiriidat nähdään muutoksen lähteenä (Kerosuo ym. 2010). Ristiriidat ovat rakenteellisia jännitteitä vastakkaisten voimien välillä yhteisöllisessä toiminnassa (Engeström



2001). Kokemusasiantuntijan yhteiskehittämiseen tuoma kokemusperäinen maallikon näkemys voi olla hyvinkin ristiriitainen terveydenhuollon edustajan näkemyksen kanssa. Erilaiset näkökulmat tuovat toimintaan moniäänisyyttä, joka on usein ongelmien ja jännitteiden lähde heijastuen taustalla olevia ristiriitoja (Kerosuo ym. 2010). Tuomalla näitä eri näkökulmia dialogiin voidaan saada uusia ratkaisuja ristiriitoihin, jolloin moniäänisyys toimii innovaatioiden lähteenä (Kerosuo ym. 2010).



KUVA 2. Kokemusasiantuntija palvelujen yhteiskehittämisessä (mukaillen Grönroos 2011)

### 3.3 Palveluiden kehittäminen asiakkaiden ja henkilökunnan kokemana

Sekä asiakkaat että terveydenhuollon työntekijät kokevat asiakasosallisuuden palveluiden kehittämisessä tärkeänä (Laitila & Pietilä 2012; Lewis 2014; Hipp ym. 2016; Goodridge ym. 2018; Knowles ym. 2018) mutta kokevat käytännön toteutuksessa vielä puutteita (Laitila & Pietilä 2012; Lewis 2014). Asiakkaat ovat myös turhautuneet organisaation puutteelliseen panokseen uuden toiminnan juurruttamisessa sekä toimintaa viivästyttäneisiin hallinnollisiin ja taloudellisiin esteisiin (de Souza ym. 2016).

De Freitas ym. (2015) havaitsivat järjestelmätason asiakasosallisuuden motiiveina sekä henkilökohtaisia että ulkoisia tekijöitä. Mielenterveyden ongelmista ja muista stigmaavista sairauksista kokemusta omaaville asiakasosallisuus vähentää sosiaalista eristäytyneisyyttä sekä mahdollistaa mielenterveyspalvelujen laajemman hyödyntämisen (de Freitas & Martin 2015). Myös muiden asiakkaiden hoitoon pääsyn mahdollistaminen ja sosiaalisen oikeuden toteuttaminen motivoi kehittämään palveluita ja pysymään mukana toiminnassa (de Freitas 2013; de Freitas & Martin 2015). Henkilökohtaisesti kohdennettu rekrytointi vahvisti osallistumisen tärkeyttä ja legitimitteettiä (de Freitas & Martin 2015). Toisaalta negatiiviset kokemukset yhteiskehittämisestä voivat vähentää asiakkaiden osallistumishalua (Lewis 2014).

Hipp ym. (2016) havaitsivat kehittämistyöhön osallistuvien kokemusasiantuntijoiden osallisuuden kokemukseen olevan yhteydessä henkilökohtaisten syiden lisäksi kokemusasiantuntijatoiminnan järjestäytyneisyyden, yhteistyön vertaisten ja ammattilaisten kanssa sekä kokemusasiantuntijoiden yhteiskunnallisen aseman (Hipp ym. 2016). Syrjäytyneisyys ja sosiaalinen stigma korostuvat kokemuksissa asiakasosallisuuden esteinä (mm. Gurung ym. 2017) mutta toisaalta myös motivoivana tekijänä (de Freitas 2013), osallisuuteen motivoi myös halu lisätä sosiaalista kanssakäymistä ja saada uusia mielekkäitä sosiaalisia rooleja (de Freitas 2013).

### **3.4 Yhteiskehittämisen haasteet, edellytykset ja mahdollistaminen**

*Asiakasosallisuuden toteutuminen.* Asiakasosallisuus terveydenhuollon kehittämistyössä antaa mahdollisuuden muotoilla palvelut asiakaslähtöisiksi mutta asiakasosallisuus ja asiakkaiden osallistuminen luovat myös haasteita käytäntöön (Häyhtiö 2017), virallisista asiakasosallisuutta tukevista säädöksistä huolimatta (Petsoulas ym. 2015). Menetelmät, joilla asiakasosallisuutta edistetään, ovat pirstaleisia eikä sosiaali- ja terveystalalle ole syntynyt yhtenäistä osallisuuden toimintakulttuuria (Semrau ym. 2016; Häyhtiö 2017). Asiakkaiden vähäinen määrä kehittämistyössä voi johtaa potilaslähtöisyyden sivuuttamiseen (Lewis 2014). Asiakasosallisuuteen pyrkivää toimintaa kuvataan monitulkintaisilla tai vaihtelevilla käsitteillä, joista asiakasosallisuuden todentaminen voi olla hankalaa (Oliver ym. 2008).

Häyhtiö (2017) on todennut, että asiakkaiden osallisuuden toteutuminen on jäänyt monessa kehittämishankkeessa vähäiseksi, vaikka suunnitteluvaiheessa tavoitteet osallisuuden mahdollistamisesta ovat olleet korkealla. Broer ym. (2012) havaitsivat tutkimuksessaan asiakasosallisuuden korostuvan puheissa mutta käytänteet eivät tukeneet asiakkaiden osallistumista yhteiskenttämiseen. Hokkanen ym. (2017) korostavatkin, ettei asiakasosallisuutta painottava uusi retoriikka välttämättä kuvaa toimintatapojen muutosta. Järjestelmätason asiakasosallisuudessa on vaarana, että asiakasosallisuus jää näennäiseksi (Lewis 2014; Gurung ym. 2017; Semrau ym. 2016); asiakasedustajia voidaan käyttää ”kumileimasimena”, jolla johdon tekemät päätökset legitimoidaan mutta todellisuudessa päätöksenteko jatkuu organisaation vanhan hierarkian mukaisesti (Lewis 2014). Myös Reidy ym. (2016) huomasivat, ettei johtoryhmän asiakasedustus välttämättä johda potilasnäkökulman korostumiseen johdon strategioissa.

*Asiakkaiden yhteiskunnallinen asema* Yhteiskunnalliset esteet järjestelmätason asiakasosallisuudelle voivat olla huomattavia. Asiakasosallisuus palvelujen kehittämiseen ja suunnitteluun järjestelmätasolla on demokraattisista kulttuurisista ja yhteiskunnallisista lähtökohdista luotu toimintaideaali, minkä toteutuminen eri maissa ja kulttuureissa samankaltaisesti voi olla haasteellista. Tse ym. (2012) nostavat esiin kulttuuriulottuvuuden maallikoiden osallisuudessa todeten, ettei demokratiaan perustuva toimintamalli välttämättä toteudu vastaavanlaisesti eri hallintomuodon valtioissa. Etenkin köyhemmissä maissa järjestelmätason palvelujen kehittämisen asiakasosallisuus on yhteydessä asiakkaiden yhteiskunnalliseen asemaan; tiedon puute (Gurung ym. 2017), sosiaalinen stigma (Semrau ym. 2016; Abayneh ym. 2017; Gurung ym. 2017), diskriminaatio (Gurung ym. 2017) maantieteellisesti keskittynyt terveydenhuoltojärjestelmä (Gurung ym. 2017) sekä epätasa-arvoinen valta-asetelma palveluntuottajien ja -käyttäjien välillä (Samudre ym. 2016) estävät monitasoisen asiakasosallisuuden. Mielenterveyspalvelujen käyttäjät eivät välttämättä halua puhua avoimesti tilanteestaan, mihin asiakasedustajuus palvelujen kehittämisessä johtaisi (Acharaya ym. 2017). Alemman sosioekonomisen luokan palvelunkäyttäjät voivat joutua myös priorisoimaan perustarpeiden tyydyttämisen osallisuuden kustannuksella (Samudre ym. 2016; Gurung ym. 2017).

*Sitoutuminen, toiminnan juurruttaminen ja vastustus* Maallikoiden astuminen terveydenhuollon kehittämistoimiin ja päätöksenteon muuttuminen jaetuksi on herättänyt vastustusta tervey-

denhuollon henkilöstön keskuudessa (Martin 2008; Häyhtiö 2017). Terveysthuollon ammattilaiset voivat suhtautua suopeammin asiakasosallisuuteen ensin asiakkaiden oman hoidon tasolla ennen osallisuutta järjestelmätason päätöksenteossa (Samudre ym. 2016). Martinin (2008) mukaan ammattihenkilöiden vastustuksessa on kyse valtataistelusta. Myös Laitilan ja Pietilän (2012) sekä Lewisin (2014) mukaan vallan käyttö ja valtasuhteiden muutos on olennainen tekijä maallikoiden osallisuuden toteutumisessa. Toisaalta Broer ym. (2012) huomauttavat, että vallankäyttö on aina mukana osallisuutta ajavissa toiminnoissa ja ammattilaisten vetäytyminen vallankäyttöä vaativasta päätöksenteosta voi jopa estää osallisuuden toteutumista.

Organisaatioiden valmiit rakenteet, perinteiset toimintakulttuurit ja sosiaali- ja terveysthuollon ammattilaiset perinteisine asiakaskäsityksineen muodostavat ison haasteen uuteen toimintamalliin sitoutumiselle (Ahola 2017; Häyhtiö 2017). Terveysthuollon palvelujärjestelmän toiminta on myös vahvasti lainsäädännön määrittämää minkä lisäksi käytännön toiminnan organisointumista ohjaavat myös paikkakohtaiset toimintaohjeet. Haaste onkin uuden toimintatavan luominen vanhoissa rakenteissa, joissa toimintavaraa voi olla vähäisesti (Ahola 2017). Sekä henkilökunnan että asiakkaiden sitoutuminen voi jäädä vajaaksi, jos toiminnan pyrkimystä ja tavoitteita ei tehdä toimintakentällä selväksi (Häyhtiö 2017). Toiminnan juurruttamisen haasteena on myös kokemukseräiseen tietoon perustuvan toiminnan hahmottaminen ulkoisena, konsultaatioluontoisena lisänä peruspalveluihin (Ahola 2017). Organisaation tulisi kokonaisuudessaan sitoutua uuteen toimintamalliin, jossa asiakas on tasavertaisena osallisena; jos asiakkaiden roolia ja kehitystyötä rajataan perinteiseen tapaan organisaation puolelta, voivat kritiikin ja aloitteellisuuden kautta saatavat uudet näkökulmat toiminnan uudistamiseen jäädä saamatta (Häyhtiö 2017).

*Edustavuus* Järjestelmätason asiakasosallisuuden vahvin kritiikki kohdistuu asiakasedustajien edustavuuteen ja legitimiyyteen (Martin 2008; El Enany ym. 2013; Reidy ym. 2016; O'Shea ym. 2017). Martinin (2008) mukaan työntekijöiden vastustuksessa asiakkaiden kehittämisosallisuuden on kyse eroavista käsityksistä siitä, mitä asiakkaiden edustavuus tarkoittaa. Yhden näkemyksen mukaan maallikkoedustajan tulisi edustaa laajemmin väestöä, toisen näkemyksen mukaan maallikko edustaa vain itseään (Martin 2008). Myös maallikoiden rekrytoinnista ja koulutuksesta kehittämistehtäviin on kaksi näkemystä; El Enany ym. (2013) kritisoiivat asiakasedustajien koulutusta koulutuksen sosiaalistaessa yhdenmukaiselle ajattelutavalle, kun taas

asiakasosallisuuden pyrkivän toiminnan osapuolet painottavat rekrytoinnin ja koulutuksen tärkeyttä kehittämistehtävissä (Boivin ym. 2010; Gurung ym. 2017; Upadhyaya ym. 2017). El Enany ym. (2013) ja O'Shean (2017) mukaan maallikkoedustajiksi hakeutuvat ja valikoituvat aikaisempaa kokemusta kehittämisestä omaavat, jolloin kyseenalaista on, käyttääkö maallikkoedustaja todella maallikkotietoa vai omaamaansa aikaisempaa tietoa kehittämisestä työssään (El Enany ym. 2013; O'Shea (2017). Samat edustajat myös toimivat useammassa potilasedustustehtävissä (O'Shea ym. 2017).

O'Shean ym. (2017) mukaan edustukselliset epäilyt voivat vaivata myös asiakasedustajina toimivia; riittääkö henkilökohtainen kokemus palvelunkäyttäjänä vai tulisiko jakaa edustettavien kanssa myös muita ominaisuuksia. Edustajille on ollut osittain epäselvää, mikä heidän roolinsa edustajana on, keitä he edustavat ja kuinka he voisivat parhaiten edustaa väestöryhmiä (O'Shea ym. 2017). Martinin (2008) mukaan konsumerismi-ajattelu aiheuttaa omat ongelmansa edustavuuskysymyksiin; potilaiden näkeminen yksilöllisinä kuluttajina ja yksilöllisen valinnanvapauden korostaminen terveydenhuollon järjestämisessä voi heikentää kiinnostusta laajempaan potilasedustukseen ja asiakasosallisuuden integroimiseen terveydenhuollon systeemeihin (Martin 2008).

Häyhtiön (2017) mukaan Suomessa toteutetut hankkeet osoittavat, että asiakkaiden kanssa on mahdollista kehittää palveluita yhteistyössä, kunhan henkilökunta ja johto toimivat aidossa dialogissa asiakkaiden kanssa ja yhteisesti luotua tietoa pyritään hyödyntämään palvelujen kehittämisessä. Työntekijöitä tulisi kouluttaa ja ammattitaitoa kehittää asiakasosallisuuden juurruttamiseksi perustyöhön (Häyhtiö 2017). Ammatillisuusajattelun toimintakenttänä toiminut ala tarvitsee myös ammatillisuusajattelun uudelleenmäärittelyn, jotta uusi toimintamalli voidaan sisällyttää järjestelmään (Ahola 2017). Rutinoituneiden ajatus- ja toimintamallien muuttaminen vaatii aikaa, aitoa vaikuttamismahdollisuutta ja dialogia (Häyhtiö 2017). Tiedon jakaminen on tärkeää, esimerkiksi kokemusasiantuntijatoimintaan liittyvä epätietoisuus (Myöhänen 2018) on vähentynyt ja terveydenhuollon henkilökunnan suhtautuminen muuttunut suopeammaksi toiminnan tultua tutuksi (Laitila & Pietilä; Seppänen 2018). Kokemuseräisen tiedon näkeminen yhtenä merkityksellisenä asiantuntijuuden muotona mahdollistuu toimintaa tukevien rakenteiden kautta (Ahola 2017).

Toimintaorganisaatiolla onkin merkittävä vaikutus yhteiskehittämisen mahdollistamisessa; Laitilan ja Pietilän (2012) mukaan järjestelmätason asiakasosallisuuden tasa-arvoinen asema perustuu pitkälti toimintaorganisaation ominaisuuksiin ja resursseihin (Laitila & Pietilä 2012). Kehittämiseen osallistuvat asiakkaat tarvitsevat tukea, tasa-arvoisen, kunnioittavan aseman ja kulttuurimuutokseen valmiin organisaation (de Souza ym. 2016). Asiakasosallisuuden tapahtuessa kaikilla tasoilla, hoidon parantuessa ja tukiessa yksilön voimaantumista asiakasosallisuus palvelujen järjestelmätason kehittämiseenkin helpottuu (WHO Regional Office for Europe 2010). Näennäisosallisuutta ja osallisuuden pirstaleisuutta voidaan estää todellisella vastuunjaolla asiakkaita edustavien järjestöjen kanssa (Semrau ym. 2016). Myös asiakkaiden järjestäytyminen sekä toiminnan selkeä johtaminen edistävät järjestelmätason asiakasosallisuutta (Gurung ym. 2017; Upadhyaya ym. 2017). Asiakkaiden aikainen mukaan otto toimintaprosessiin sekä sosiodemografinen tasapuolisuus mahdollistavat osallistujien edustavuuden (Boivin ym. 2010). Edustuksellisten roolien selventäminen ja kysymysten käsitteleminen vähentää myös työntekijöiden vastustusta (O'Shea ym. 2017; Martin 2008). Myös asiakkaat tarvitsevat tukea, ohjausta ja motivointia sitoutuakseen kehittämistyöhön (Boivin ym. 2010; Häyhtiö 2017).

#### **4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS**

Tämän pro gradu -tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sitä, millaisina ajatuksina ja tunteina yhteiskehittäminen näyttäytyy kokemusasiantuntijoille kohtaamisissa henkilökunnan kanssa.

Tutkimuskysymys oli

”Millaisina ajatuksina ja tunteina yhteiskehittäminen näyttäytyy kokemusasiantuntijoille kohtaamisissa terveydenhuollon henkilökunnan kanssa?”

## 5 AINEISTO

Tämän pro gradu -tutkimuksen aineisto koostuu terveydenhuollon yhteiskehittämishankkeeseen osallistuneiden kokemusasiantuntijoiden pitämistä päiväkirjoista. Päiväkirja-aineisto kerättiin alun perin Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kehittäjäkumppanuushankkeeseen ”Kokemusasiantuntijuus palveluissa” vuosina 2015-2018. Hanke oli Business Finlandin rahoittama. Kokemusasiantuntijat antoivat luvan päiväkirjojen käyttämiseen tutkimuksessa.

Päiväkirjamerkintöjä tehneet kokemusasiantuntijat työskentelivät joko terveysasemilla tai sairaalan yhteispäivystyksessä kehittäjinä haastatellen potilaita palvelukokemuksista ja havainnoiden ammattilaisten ja potilaiden vuorovaikutustilanteita vastaanotoilla ja ohjaustilanteissa. Tavoitteena oli arvioida toiminnan potilaslähtöisyyttä, havaita kehittämiskohteita sekä ideoita toiminnan kehittämistä. Kokemusasiantuntijat olivat koulutettuja. Tiedonkeruu suunniteltiin yhteistyössä kokemusasiantuntijoiden, tutkijoiden ja työntekijöiden kanssa. Toimintaa ohjattiin yhdessä kokemusasiantuntijoiden kanssa laaditulla käsikirjalla, jossa ohjeistettiin vaitiolovelvollisuuteen, potilaalta ja henkilökunnalta luvan kysymiseen, havainnoinnin työkaluihin sekä muistiinpanojen ja päiväkirjan täyttämiseen. Kentällä toteutettavaan tiedonkeruuseen kokemusasiantuntijat perehtyivät yhden päivän ajan tutustuen toimintayksiköihin sekä harjoitellen tiedonkeruuta. Hankkeeseen osallistuva henkilökunta sai etukäteen tietoa tiedonkeruun toteutuksesta yhteistyö- ja tiedotuspalavereiden, tiedotteiden ja kokemusasiantuntijoiden kuvien kautta. Kokemusasiantuntijat toivat haastattelujen ja havainnointien tulokset henkilökunnan tietouteen palavereissa, joissa keskusteltiin ja ideoitiin kehittämistoimenpiteistä.

Päiväkirjoja kirjoittaneita kokemusasiantuntijoita oli kuusi. He kirjoittivat yhteensä seitsemän päiväkirjakokonaisuutta, joista kolme oli kirjoitettu kokemusasiantuntijoiden toimiessa terveysasemilla ja neljä sairaalan yhteispäivystyksessä. Kokemusasiantuntijat kirjoittivat päiväkirjoja toimiessaan ensimmäistä kertaa käytännössä, ainoastaan yksi päiväkirjakokonaisuus kirjoitettiin kokemusasiantuntijan toimiessa käytännössä uudemman kerran. Päiväkirjojen pito ei kuulunut palvelukokemusten tiedonkeruuseen ja kokemusasiantuntijat saivat kirjoittaa niihin



vapaasti omia ajatuksiaan. Päiväkirja-aineistoa oli yhteensä 45 sivua rivivälillä 1.0 ja piste-koolla 12. Aineisto luovutettiin tutkimuksen tekijälle valmiiksi anonymisoituna, ilman henkilöiden tunnistetietoja tai tapahtumien paikkatietoja. Aineisto siirrettiin ulkoiselle kovalevylle säilytykseen analyysiprosessin ajaksi. Kovalevyä säilytettiin lukitussa tilassa, jolloin aineistoon ei ollut pääsyä kuin tutkimuksen tekijällä.

Tutkimusaineiston analyysi tehtiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysillä pyritään kuvaamaan tutkittua ilmiötä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa (Schreier 2012, 5; Tuomi & Sarajärvi 2018, 117). Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jossa tarkastellaan tekstin merkityksiä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 117). Sisällönanalyysi valikoitui tutkimusmetodiksi, koska se soveltuu päiväkirja-aineiston analyysiin ja koska sisällönanalyysillä voidaan tuottaa tietoa vähän tutkitusta aiheesta. Aineiston analyysissa noudatettiin Schreierin (2012, 6) määrittelemiä sisällönanalyysin vaiheita.

Aineistoon tutustuttiin kesällä 2018 ja varsinainen analyysi aloitettiin saman vuoden syksyllä. Analyysi aloitettiin tutkimuskysymyksen määrittämisellä sekä lukemalla aineisto läpi useaan kertaan. Päiväkirjojen ollessa ainoa aineistotyyppi todettiin koko aineisto relevantiksi (Schreier 2012, 80). Koska kiinnostuksen kohteena olivat kokemusasiantuntijoiden ajatukset ja kokemukset kehittämistyössä tapahtuvista kohtaamisista, tutkimusfokus tarkennettiin kokemusasiantuntijan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välisiin kohtaamisiin. Sisällön relevantiksi osaksi määritettiin kohtaamisiin liittyvät kirjoitukset, kohtaamisten tilannekuvaukset sekä niihin liittyviin ajatus- ja tunnekuvaudet. Kohtaamiset tapahtuivat esimerkiksi kokemusasiantuntijan ja työntekijän odottaessa potilasta saapuvaksi vastaanotolle tai osapuolten tavatessa havainnointitilanteissa tai henkilökunnan kahvihuoneessa. Relevantiksi sisällöksi rajautui yhteensä yhdeksän sivua alkuperäisestä 45-sivuisesta päiväkirja-aineistosta

Aineisto jaettiin seuraavaksi analyysiyksiköihin. Analyysiyksiköksi päätettiin kokemusasiantuntijan kirjoittama yksittäinen päiväkirjakokonaisuus. Analyysiyksiköt tunnistemerkittiin esiintymisjärjestyksessä numeroilla yhdestä seitsemään; esimerkiksi ensimmäiseksi esiintyneelle analyysiyksikölle annettiin numero yksi. Analyysiyksiköt segmentoitiin seuraavaksi pie-

nempiin merkitysyksiköihin tutkimuskysymyksen ohjaamana. Jokainen merkitysyksikkö sisälsi yhden merkityksen. Merkitysyksiköt merkittiin analyysiyksikön numerotunnisteella sekä numeroitiin esiintymisjärjestyksessä; esimerkiksi viidennessä analyysiyksikössä viidentenä esiintyneen merkitysyksikön tunnukseksi muodostui täten 5/5. Näin saatiin varmistettua, että merkitysyksikkö oli paikannettavissa alkuperäisaineistoon ja että jokainen päiväkirjakokonaisuus otettiin mukaan analyysiin.

Analyysin seuraavassa vaiheessa merkitysyksiköistä muodostettiin pelkistettyjä ilmaisuja, jotka merkittiin kunkin merkitysyksikön tunnuksella. Täten myös jokainen pelkistetty ilmaisu kyettiin paikantamaan alkuperäistekstin kontekstiin. Analyysi jatkui pelkistettyjen ilmaisujen kokeellisella luokittelulla joulukuussa 2018. Kokeellisen luokittelun logiikan tarkastelun jälkeen analyysia jatkettiin aloittamalla varsinainen luokittelu luokittelemalla pelkistetyt ilmaisut alaluokkiin, jolle annettiin luokkia kuvaavat nimet. Seuraavassa vaiheessa alaluokat yhdisteltiin pääluokiksi, jotka myös nimettiin luokkia kuvaaviksi. Luokittelu toteutettiin manuaalisesti paperitulosteilla samankaltaisuuksia etsien (liite 7). Aineiston tiivistämistä jatkettiin yhdistelemällä pääluokkia teemoiksi. Tässä vaiheessa analyysissä pidettiin tauko, jonka jälkeen analyysikehys tarkastettiin kokonaisuudessaan maaliskuussa 2019 sekä uudelleen marraskuussa 2019. Lopullinen analyysikehys (liite 8) sisälsi 240 pelkistettyä ilmaisua, 46 alaluokkaa, 13 pääluokkaa ja neljä teemaa.

## 6 TULOKSET

Analyysin tuloksena päiväkirja-aineistosta muodostui neljä teemaa; sitoutuminen uuteen toimintamuotoon, kokemusasiantuntija osana yhteisöä, haasteellinen kumppanuus ja toiminta määritellyssä järjestelmässä (taulukko 1). Tulokset osoittavat, että yhteiskehittämisen osapuolet sitoutuivat uuteen toimintaan ja yhteiskehittäminen mahdollisti kokemusasiantuntijoille osakkuuden työyhteisössä. Yhteiskehittämisen tasa-arvoinen kumppanuus oli kuitenkin haasteellinen ja terveydenhuollon tarkasti määritelty toimintaympäristö vaikutti yhteiskehittämisen käytännön toteutukseen tehden käytännön hallinnasta ajoittain haasteellista.

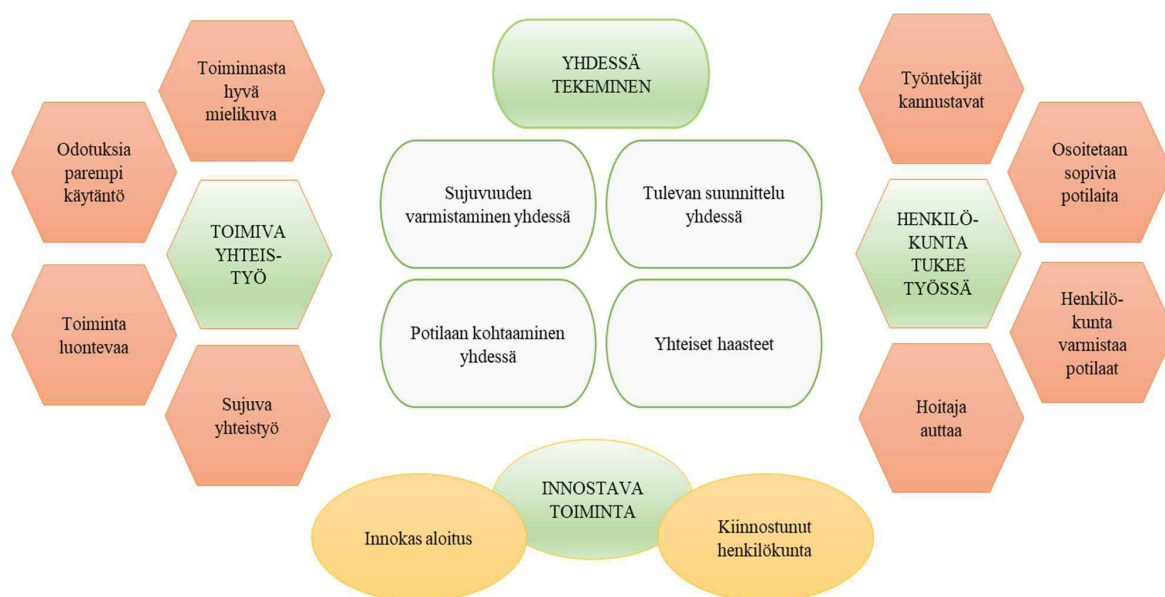
TAULUKKO 1. Teemat ja pääluokat

Sitoutuminen uuteen toimintamuotoon	Kokemusasiantuntija osana yhteisöä	Haasteellinen kumppanuus	Toiminta määritellyssä järjestelmässä
Yhdessä tekeminen	Kokemusasiantuntijuuden asettuminen yhteisöön	Työntekijälle vastentahtoista	Potilastyön ehdoilla
Henkilökunta tukee työssä	Yksi työporukasta	Yhdessä toimimisen vaikeus	Työntekijän auktoriteetti
Toimiva yhteistyö	Tasa-arvoinen toimija	Toimijuuden haasteet	Käytännön hallinta haasteellista

Innostava toiminta

## 6.1 Sitoutuminen uuteen toimintamuotoon

Henkilökunnan ja kokemusasiantuntijoiden sitoutuminen uuteen toimintamuotoon kuvastui kokemusasiantuntijoiden päiväkirjoista tiiviinä yhdessä tekemisessä, henkilökunnan antamana tukena, toimivana yhteistyönä sekä innostuneena suhtautumisena uuteen toimintaan (kuva 3).



KUVA 3. Sitoutuminen uuteen toimintamuotoon

Monenlaisessa yhdessä tekemisessä (kuva 3) heijastui kokemusasiantuntijoiden ja työntekijöiden sitoutuminen yhteiskehittämiseen. Kokemusasiantuntijat ja työntekijät toteuttivat kehittämissankkeen kenttäosuuden pitkälti työparina tutkimukseen osallistuvia potilaita kohdaten ja tulevaa toimintaa suunnitellen. Työpari kohtasi potilaita yhdessä havainnointitilanteissa sekä pyrkiessään rekrytoimaan näitä tutkimukseen. Myös tulevaa toimintaa suunniteltiin yhdessä kartoittamalla haastattelu- ja havainnointimahdollisuuksia ja suunnittelemalla toiminnan aikatauluja potilaslistojen pohjalta. Vakaita toimintasuunnitelmia kokemustiedon keräämiseksi oli kuitenkin haasteellista tehdä toiminnan uutuuden, tutkittavien kieltäytymisten sekä aikataulumuutosten johdosta. Epävarmuuksien johdosta yhdessä tekemisessä näyttäytyi täten käytännön

toiminnan sujuvuuden varmistaminen; sujuvuutta varmistettiin esimerkiksi purkamalla kokemusasiantuntijalle epäselviä asioita sekä varmentamalla havainnointi- ja haastattelumahdollisuuksia uudemman kerran.

*Kävimme (hoitajan nimi) kanssa ensi viikon päiviä läpi. Ehkö torstaina ja perjantaina tulee kaksi asiakasta joita voin kutsua tutkimukseen. Olemme vielä yhteydessä ensi viikolla päivistä.* (2)

Kokemusasiantuntijat kuvasivat myös, kuinka potilasrajapinnassa työskentelevä työpari joutui ajoittain kohtaamaan yhteisiä haasteita hankkeen toteuttamisessa. Haasteita esiintyi esimerkiksi silloin, kun tutkimuksesta kieltäytyneen potilaan tilalle täytyi etsiä uusi tutkittava. Joskus havainnointiin ja haastateltavaksi suunniteltu potilas saattoi jättää myös tulematta varatulle vastaanottoajalle.

*Tänään ensimmäistä potilasta ei kuulunut lainkaan vastaanotolle. Odottelimme hoitajan kanssa 10 min. tuloksetta. Sitten luovutimme.* (1)

Sitoutuminen uuteen toimintamuotoon ilmeni käytännön toiminnassa henkilökunnan ja kokemusasiantuntijan toimivana yhteistyönä. Kokemusasiantuntijat kuvasivat yhteistyötä luontevana ja sujuvana työskentelymuotona, josta syntynyttä positiivista mielikuvaa he tuovat vahvasti esiin.

*Yhteistyö hoitajan kanssa on sujunut loistavasti.* (2)

Kokemusasiantuntijoiden ja työntekijöiden yhteistyö ilmeni päiväkirjoissa luontevana toimintana, jossa uuden toimijan läsnäolo ei vaikuttanut potilaan kohtaamiseen havainnointitilanteissa. Yhteistyön sujuvuus korostui hyvissä yhteistoiminnan kokemuksissa; rekrytoidessaan potilaita tutkimukseen kokemusasiantuntijan ja työntekijän muodostamaa saumattomasti työskentelevää työparia kuvattiin päiväkirjoissa ajoittain kuin työyksikköä.

*Ensimmäinen asiakas oli eläkkeellä oleva nainen. Hän suostui koekaniiniksi suht helposti. Sain selvitettyä hänelle mistä tässä tutkimuksessa on kyse ja (hoitajan nimi) kertoi lisää mitä hyötyä tästä osallistumisesta on. Tuli sellainen yhteen hiileen puhaltamisen fiilis. (1)*

*siinä odotellessamme tarkistimme potilaslistan ja huomasimme että tämän päivän nimet eivät täsmää. (osastonhoitajan nimi) oli vahingossa antanut huomisen potilaiden nimet. No homma hoidettiin niin että otettiin korvaava potilas. (1)*

Kokemusasiantuntijoiden kuvaama toimiva yhteistyö todensi kumppanuutta, jossa molemmilla toimijoilla oli oma aktiivinen roolinsa ja jaettu ymmärrys toiminnan tarkoituksesta. Toimivan yhteistyön myötä työasetelmaan liittyneet ennako-oletukset hälvenivät odotuksia paremman käytännön myötä. Kokemusasiantuntijat kuvasivat esimerkiksi, kuinka ammattihenkilöiden ja potilaiden kohtaaminen oli jännittänyt etukäteen mutta käytännön toiminta oli hälventänyt tuntemukset. Toimivan yhteistyön myötä kokemusasiantuntijoille yhteiskehittämisestä työntekijöiden kanssa jäi hyvä mielikuva.

*Päivä oli hyvä; henkilökunta ihanaa ja potilaat hyvin mukana. (3)*

Sitoutuminen uuteen toimintamuotoon konkretisoitui myös sekä kokemusasiantuntijoiden että terveydenhuollon henkilökunnan innostuneena suhtautumisena toimintaan. Uuden innostavan toiminnan (kuva 3) aloitus peilautui päiväkirjojen kuvauksista kokemusasiantuntijoiden tutustuessa henkilökuntaan ja uuteen toimintakenttään. Uusi toiminta ja kokemusasiantuntijat herättivät puolestaan laajaa kiinnostusta henkilökunnassa työntekijöiden osoittaessa kiinnostuneisuuttaan kysellen kehittämishankkeesta ja kokemusasiantuntijan näkemyksistä.

*Yhdelle sairaanhoitajalle sain pitää nopean hissipuheenkin siitä, mitä katit ovat ja millainen projektimme on! (4)*

*(...) törmäsinkin henkilökuntaan muilta yksiköiltä. Kovasti sain taas kertoa kokemusasiantuntijuudesta ja miten saatoinkaan tavata näin mielenkiintoisia asioita. (7)*

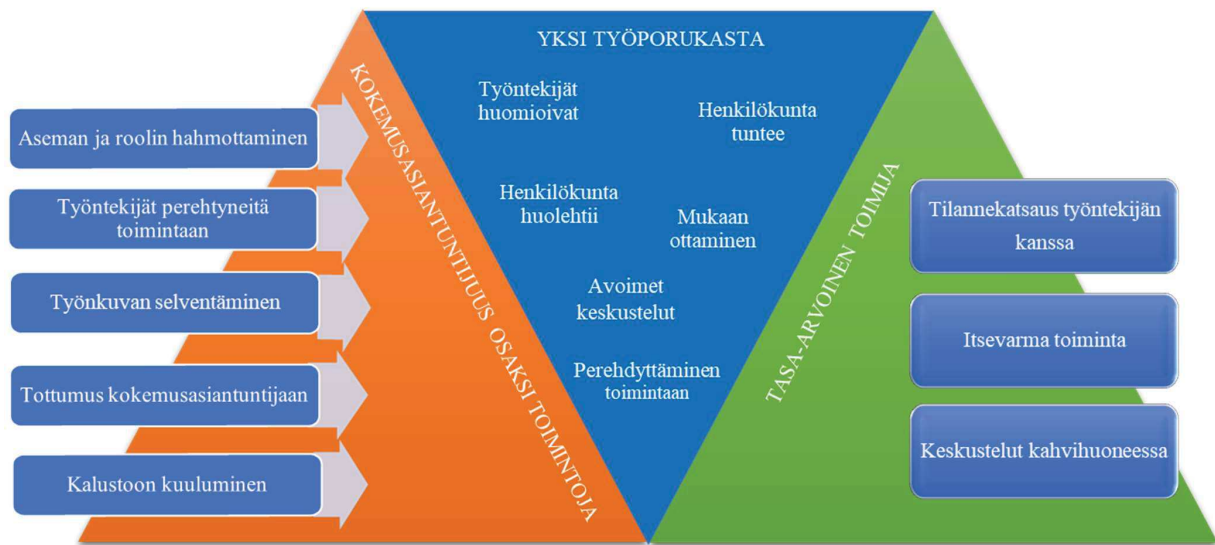
Työntekijät osoittivat sitoutumistaan myös tukemalla kokemusasiantuntijoita käytännön työtehtävissä (kuva 3). Työntekijät tukivat kannustamalla kentällä työskenteleviä kokemusasiantuntijoita ”tsempillä” päivittäisessä työssä. Kokemusasiantuntijoiden läheisin yhteistyökumppani oli useimmiten hoitaja. Hoitajat tukivat kokemusasiantuntijoita arjessa auttamalla käytännön asioissa, kuten selvittämällä havainnointiin suunnitellun vastaanottohuoneen sijainnin sekä varmistamalla nettiyhteyden toimivuutta. Hoitajien sitoutuneisuus uuteen toimintamuotoon konkretisoitui myös tutkimukseen tarvittavien potilaiden varmistamisena; esimerkiksi haastattelun peruuntuessa hoitajat etsivät uusia tutkittavia ja tukivat muutenkin kehittämistoiminnan jatkumista, esimerkiksi varmistamalla tutkittavien rekrytoinnin onnistumisen kokemusasiantuntijan tukena.

*Ensimmäinen potilas oli mies ja koska edellispäivänä tuli kolmet pakit nimenomaan miehiltä teimme (hoitajan nimi) kanssa yhdessä sisäänheiton tutkimukseen. (1)*

Hoitajat tukivat kokemusasiantuntijoiden potilastyön onnistumista valitsemalla haastatteluihin ja vastaanottojen havainnointiin soveltuvat potilaat ja vastavuoroisesti rajaamalla pois ne, joiden kanssa kohtaaminen todennäköisimmin ei olisi onnistunut. Potilaiden valikointi auttoi kohdentamaan kokemusasiantuntijan työajan mielekkääseen tekemiseen.

## **6.2 Kokemusasiantuntija osana yhteisöä**

Palvelujen yhteiskehittämishankkeessa kokemusasiantuntija asemoitui osaksi terveydenhuollon työyhteisöä (kuvio 3). Kokemusasiantuntijuus asettui osaksi työyhteisön ja organisaation toimintoja ja kokemusasiantuntijat otettiin osaksi työporukkaa. Kokemusasiantuntijan omassa toiminnassa yhteisöön kuulumisen näyttäytyi tasa-arvoisena toimijuutena.



KUVIO 3. Kokemusasiantuntija osana yhteisöä

Kokemusasiantuntijuuden asettuminen (kuvio 3) osaksi terveydenhuollon työyhteisön ja organisaation toimintoja kuvasi muutosta järjestelmän ulkopuolelta tulleen kokemusasiantuntijan asemassa. Uuden toiminnan ja tulokkaan asettuminen tapahtui tulokkaan aseman ja roolin hahmottamisella ja työnkuvan selventämisellä. Asettumista yhteisön ja organisaation toimintoihin ilmensi myös työntekijöiden tietous ja suhtautuminen kokemusasiantuntijaan osana toimintojen arkea.

Aikaisemmin potilaan asemassa toimineelle kokemusasiantuntijalle yhteiskehittäminen loi mahdollisuuden hahmotella muuttuneen asemansa uusiksi terveydenhuollon järjestelmässä. Kohtaamiset ammattilaisten kanssa uuden roolin myötä saivat kokemusasiantuntijat pohtimaan nykyistä yhdenvertaista asemaansa työyhteisössä suhteessa aikaisempaan rooliinsa potilaana.

*Miksi sitten muut työntekijät saavat palkkaa? Minähän olen nyt puolikkaassa virassa, olen töissä. (7)*

*En ole nyt potilas, olen töissä, (...) (7)*



Toiminnan uutuuden vuoksi kokemusasiantuntijat joutuivat ajoittain selventämään työnkuvaansa henkilökunnalle. Selvennystä vaati esimerkiksi se, ettei kokemusasiantuntijan rooliin kuulu vastaanoton palvelutapahtumien arvioijana itse hoitotyöhön osallistuminen. Yhteiskehittämisen edetessä kokemusasiantuntijuuden asettuminen työyhteisöön peilautui myös henkilökunnan perehtyneisyydessä kokemusasiantuntijuuteen sekä tottumuksena uuteen työtoveriin; työntekijöiden uteliaat kysymykset vähenivät ja havaintoja tekevä kokemusasiantuntija muuttui osaksi terveydenhuollon arjen toimintoja.

*Olen lähestulkoon saavuttanut huonekasvin aseman!! Kaikki näkevät että olen siinä. -Kukaan ei välitä siitä. (5)*

Työyhteisöön asettumista kuvasti myös kokemusasiantuntijoiden kokemus kuulumisesta kalustoon eli yhteenkuuluvuuden tunne omaan työyhteisöön. Henkilökunnan vastaanottava suhtautuminen ja toisaalta tottumus uuden työntekijän läsnäoloon sekä uuden aseman suoma pääsy maallikoilta suljettuihin paikkoihin ja tilanteisiin vahvistivat kokemusasiantuntijoiden kuulumisen tunnetta työyhteisöön ja -ympäristöön.

*Loistava työ kun pääsee seuraamaan niin läheltä ammattilaisten työtä. Asioita joihin maallikolla ei normaalisti olisi mitään asiaa. Täällä kuulun jo kuitenkin kalustoon ja saan on kuikkilemassa lähes missä tahansa välissä. (5)*

Yhtenä työporukasta (kuvio 3) työntekijät keskustelivat kokemusasiantuntijoiden kanssa avoimesti tuoden esiin muun muassa toiveitaan hankkeeseen liittyen sekä pohtien omia kokemuksiaan potilaana. Uusina tulokkaina kokemusasiantuntijat otettiin mukaan yksikön perustoimintoihin heidän työskennellen laajalti työyhteisön jäsenten kanssa. Työntekijät perehdyttivät tulokkaita selventämällä organisaation perustoimintoja, kuten hoitoonohjausta, ja kertomalla toiminnan historiasta. Henkilökunta myös huolehti tulokkaasta uudessa toimintaympäristössä. Kokemusasiantuntijan jaksamisesta ja tunnelmista kyseltiin ja hänen informointinsa huomioitiin myös kiireisissä tilanteissa. Tulokkaasta huolehtiminen konkretisoitui myös esimerkiksi tutustumisena kokemusasiantuntijaan ennen yhteisen työskentelyn aloittamista.

*En tiennyt minkä näköisen hoitajan vastaanotolle olin menossa, mutta satuin istumaan kahvi-  
ossa johon hän tuli ja poikkesi juttusilleni. (1)*

Kokemusasiantuntijoihin suhtauduttiin täten kuin uuteen työntekijään. Työporukan jäsenenä näkeminen todentui huomioimisena ja tuntemisena työyhteisön jäsenten keskuudessa. Kokemusasiantuntijat saivat henkilökunnalta laajalti ystävällisen vastaanoton ja positiivinen suhtautuminen jatkui yhteiskehittämishankkeen edetessä.

*Osastonhoitaja (nimi) tuli myös ulos kopistaan ja sanomaan pari sanaa. (6)*

*(...) joka kerran sekä potilaat että henkilökunta ovat suhtautuneet tosi positiivisesti sekä tutkimukseemme että minuun. (4)*

Kokemusasiantuntijan tasa-arvoista toimijuutta (kuvio 3) työyhteisössä kuvasi toiminnan tilannekatsauksissa havaittava vastavuoroinen viestintä työntekijöiden kanssa. Kokemusasiantuntijat osallistuivat aktiivisina osapuolina tilannekatsauksiin kertoen ideoistaan ja mielipiteistään toimintaan liittyen sekä keskustellen kokemuksistaan työntekijöiden kanssa. Tasa-arvoista toimijuutta kuvasi myös kokemusasiantuntijoiden itsevarmuus henkilökunnan kohtaamisessa sekä omassa toiminnassa. Esimerkiksi ongelmien ilmaantuessa kokemusasiantuntijat lähestyivät työntekijöitä epäröimättä, jotta käytännön asiat saataisiin toimimaan.

*En muistanut enää missä pukukopit olivat joten menin suoraan (nimi) puheille. (1)*

Kokemusasiantuntijoiden itsevarma toiminta henkilökunnan kanssa osoitti vahvaa näkemystä oman aseman ja toiminnan oikeutettuudesta sekä omasta osaamisesta. Itsevarmalla toiminnalla hierarkkisessa yhteisössä he loivat uudenlaista toimijuutta terveydenhuollon järjestelmässä.

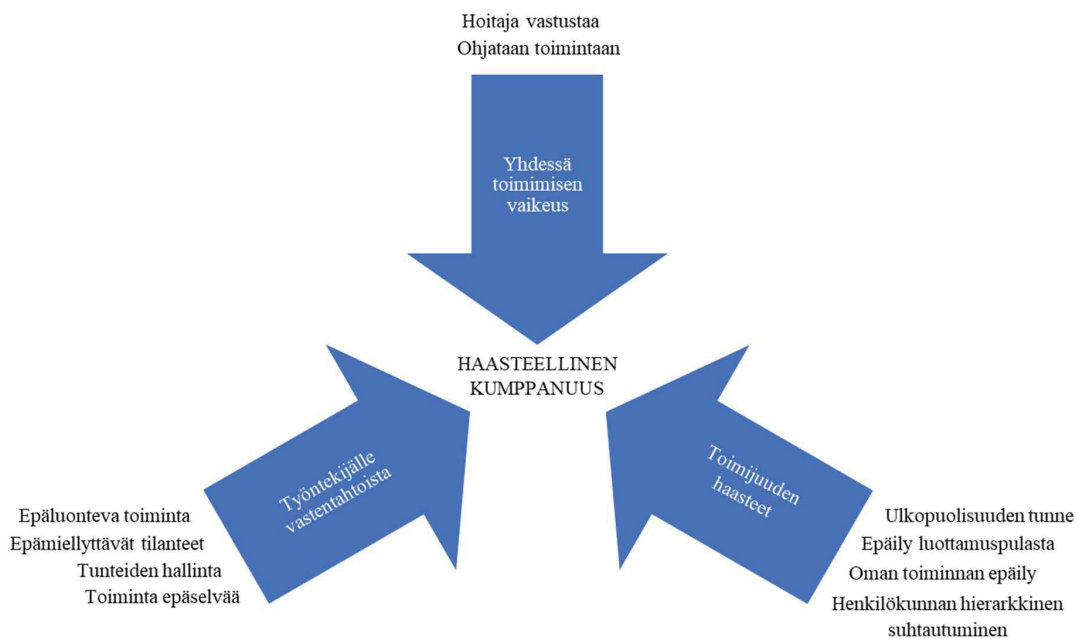
*Henkilökunnalle kerroin, mikä minua kiinnostaa ja mitä aion tehdä ja antakaa minulle palautetta heti ja suoraan. Kokemustieto. Se on minun asiantuntemukseni. (7)*

Kokemusasiantuntijan kokema tasa-arvoinen asema näyttäytyi osallistumisena myös kahvihuonekeskusteluihin henkilökunnan kanssa. Kokemusasiantuntijat pääsivät perinteisesti potilailta evätyyn henkilökunnan tilaan työyhteisön jäsenenä, uuden asemansa myötä. Kahvihuoneessa kokemusasiantuntijat osallistuivat työntekijöiden välisiin epämuodollisiin keskusteluihin osoittaen tasa-arvoista toimijuutta työyhteisön jäsenenä.

*Kahvihuoneessa aukaisin suuni ja osallistuin lörrötyksiin. (5)*

### 6.3 Haasteellinen kumppanuus

Yhteiskehittäminen näyttäytyi pääosin positiivisessa valossa kokemusasiantuntijoille. Yhteistyön käynnistäminen ja uusi kumppanuus osoitti kuitenkin myös haasteellisen puolensa. Kaikkia työntekijöitä uusi toimintamuoto ei miellyttänyt, osalle uusi yhteistoimintamuoto oli vastentahtoinen. Kumppanuuden haasteellisuus konkretisoitui myös yhdessä toimimisen vaikeutena sekä kokemusasiantuntijoiden toimijuuden haasteellisuutena (kuvio 4).



KUVIO 4. Haasteellinen kumppanuus

Kumppanina toimimista vaikeutti osaltaan työntekijöiden vastentahtoisuus uuden toimintamuodon toteuttamista kohtaan (kuvio 4). Hoitajat osoittivat vastustustaan välillä avoimestikin kokemusasiantuntijoiden edessä vastustaen lähinnä vastaanottojen havainnointia. Osa työntekijöistä jouduttiin jopa ohjaamaan johdon taholta yhteistoimintaan. Kokemusasiantuntijoille yhteistyökumppanin vastustus ja yhteistyöhön ohjaaminen oli ikävä kokemus tilanteen osoittaessa, etteivät työntekijät välttämättä olleetkaan kaikissa tilanteissa halukkaita toimimaan yhteistyössä asiakkaiden kanssa.

*Hoitaja ei olisi millään halunnut suostua. (...) En tiedä, itselle jäi huono fiilis kun vähän pakolla suostui ottamaan. (2)*

Kokemusasiantuntijat kuvasivat kumppanuuden haasteena yhdessä toimimisen vaikeuden (kuvio 4), joka ilmeni epäluontevina ja epämiellyttävinä tilanteina, kokemusasiantuntijoiden tunteiden hallintana ja toiminnan epäselvyytenä. Pitkät perinteet omaava työntekijöiden ja potilaiden asemointi ja erillisyys terveydenhuollossa johti uuden yhteistyöskentelymuodon epäluontevuuteen, esimerkiksi kankeuteen kohtaamisessa mutta myös teennäiseen käytökseen yhteistoiminnassa. Yhteistyö henkilökunnan kanssa terveydenhuollon arjessa vaati kokemusasiantuntijoilta tunteiden hallintaa; uudet kohtaamiset herättivät jännitystä ja työntekijöiden puheet olivat ajoittain hämmentäviä. Yhteistoiminta yllätti ajoittain myös epämiellyttävillä tilanteilla henkilökuntaa kohdatessa. Terveydenhuollon arkeen asettautuvat kokemusasiantuntijat eivät olleet varautuneet epämiellyttäviin tilanteisiin, esimerkiksi työntekijän epäkunnioittavaan puheeseen.

*En voinut mitään, että järkytyin hänen kommentistaan. (7)*

Yhdessä toimimisen haasteeksi muodostui myös toiminnan epäselvyys. Uutena toimintamuotona yhteiskehittämisen käytäntöjä oltiin vielä luomassa ja kokemusasiantuntijuus oli vasta asettumassa järjestelmään. Täten tieto kokemusasiantuntijoiden roolista oli vasta hahmottumassa työyhteisössä; toiminnan epäselvyys yhteistyötilanteissa ilmensi henkilökunnan tietouden puutetta uusista käytännöistä ja tulokkaiden työnkuvasta.

*Mietin asiaa ja kyllä näytti ihan siltä ettei triagen hoitaja oikein tiennyt mitä me tehtiin siellä, eikä tiennyt kuinka toimia... (5)*

Kokemusasiantuntijan tasa-arvoinen toimijuus kohtasi ajoittain haasteita (kuvio 4). Toimijuutta haastoi kokemusasiantuntijoiden kuvaama ulkopuolisuuden tunne, joka heräsi yhteiskehittämisen kohtaamisissa. Tunne ulkopuolisuudesta heräsi usein työntekijöiden käytöksestä, joka kokemusasiantuntijoille näyttäytyi vastustuksena yhteistoimintaa kohtaan.

*Lääkäri kätteli potilaan muttei minua. Sanoi vain että sinä tulet seuraamaan? Jäi vähän ulkopuolinen olo, aivan kuin en olisi ollut yhtä tervetullut kuin potilas. (1)*

Kokemusasiantuntijat kuvasivat potilaiden äänen kuulluksi saattamisen tärkeimmäksi tehtäväkseen yhteiskehittämisessä ja he kohtasivat potilaita myös itsenäisesti kenttätyössään. Henkilökunnan toiminta ja puhe johti kuitenkin välillä kokemusasiantuntijat epäilemään työntekijöiden kokevan luottamuspuola tulokkaiden toimintaa ja osaamista kohtaan - kuten silloin, kun henkilökunta puuttui kokemusasiantuntijan toimintaan ja rajasi tutkimukseen soveltumattomia potilaita haastattelujen ulkopuolelle.

*Yritän mahdollisimman paljon kysyä asiakkaalta itseltä. Yllättävää, kun työntekijä oli vieressä, hän sanoi, että on huono hetki vastata. Oliko asiakkaalla niin huono hetki, ettei kyennyt sitä minulle itse kertomaan. (...) Toisaalta työssäni on sovittu, että ammattilaiset voivat myös estää haastattelun ja luotan heidän ammattitaitoon. Paljon olen kuitenkin kulkenut myös mielenterveyspalveluita käyttävien ihmisten tukena, joten jotain tiedän sieltäkin. Eikö kokemusasiantuntijan tietoon ja taitoon luoteta? (7)*

Uuden yhteistoiminnan aloittaminen sai kokemusasiantuntijat ajoittain myös epäilemään omaa toimintaansa ja sen riittävyttä käytännön työtehtävien osoittautuessa haasteellisiksi.

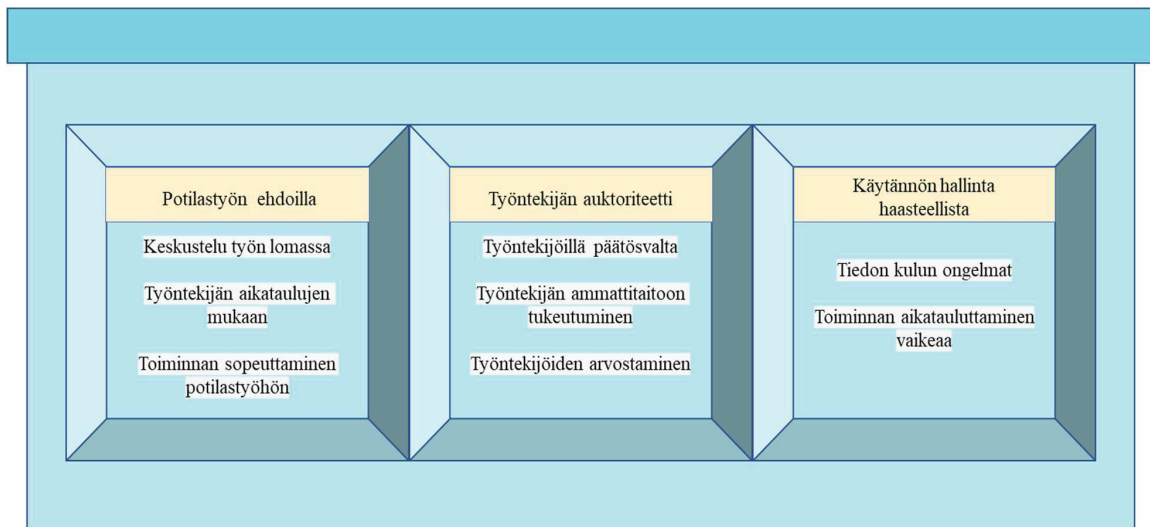
*(...) työntekijät tsemppaavat, että oletko taas päivityksessä ja teet tärkeää työtä. Osaanko olla luottamuksen arvoinen, sillä tässä työssä oleminen alkaa tuntua niin haastavalta. (7)*

Tiivis yhteistyö henkilökunnan kanssa paljasti kokemusasiantuntijalle työntekijöiden hierarkkisen suhtautumisen kokemusasiantuntijaan ja sen taustalla olevat perinteiset käsitykset potilaiden ja hoitajien asemista. Hierarkia ilmeni esimerkiksi henkilökunnan ylihuolehtivassa suhtautumisessa kokemusasiantuntijaan osoittaen myös jäykät käsitykset potilaista.

*”Voi kun sullakin on pitkiä päiviä” tuumasi eräs (osaston nimi) hoitaja, juuri kun otin vasta ensiaskleet päivystykseen ja vielä olin odottanut tätä hetkeä pitkän päivän. Joku päivystyksen henkilökunnasta taas huolehti, eikö sulle tule kylmä. Hih, mulle avantouimarille. (...) Määritteleekö sairaala potilaan ihmiseksi, joka ei osaa pukeutua. Kun pääsee liikkeelle ulos, onko hän ulkonakin vielä potilas? (7)*

#### **6.4 Toiminta määritellyssä järjestelmässä**

Yhteiskehittämisen toteuttaminen tarkasti määritellyssä terveydenhuollon järjestelmässä asetti reunaehdot käytännön toteutukselle (kuva 5). Terveydenhuollon lakisääteinen perustehtävä potilaiden hoidossa korostui yhteiskehittämisen käytännössä; toiminta järjestettiin potilastyön ehtoilla, potilaiden tarpeet priorisoiden. Potilasrajapinnassa toimiessa työntekijöiden auktoriteetti korostui päätösvaltana tutkimukseen osallistuvien potilaiden ja havainnoitavien vastaanottojen valinnassa mutta myös kokemusasiantuntijoiden osoittamana arvostuksena terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan sekä tukeutumisenä työntekijöihin itselle vielä vieraalla toimintakentällä. Uuden toiminnan hallinta osoittautui ajoittain haasteelliseksi tiedon kulun ongelmien ja aika-tila- ja tauluhaasteiden takia.



KUVA 5. Toiminta määritellyssä järjestelmässä

Yhteiskehittäminen potilastyön ehdoilla priorisoi terveydenhuollon asiakkaiden hoidon tarpeita (kuva 5). Potilaiden hoidon ensisijaisuus käytännön toteutuksessa kuvaa sekä kokemusasiantuntijoiden että henkilökunnan sitoutumista asiakaslähtöisyyteen. Tämä konkretisoitui sekä henkilökunnan että kokemusasiantuntijan toiminnassa; yhteiskehittäjien välinen keskustelu rajoittui pitkälti tauoille ja kokemusasiantuntijoiden työpäivien aikataulutuksen muovautui työntekijöiden aikataulutuksen pohjalta. Myös haastattelut sekä havainnoinnit sopeutettiin sisällöltään ja ajoitukseltaan tilanteisiin sopiviksi.

*Hoitaja tuli sydänfilmiä ottamaan (...) Kysyin kauankohan hänellä menee ja lähdin sillä aikaa kiertämään haastatteluja. (5)*

Toiminta terveydenhuollon tarkasti määritellyssä järjestelmässä korosti myös työntekijöiden auktoriteettia (kuva 5). Toimiminen systeemissä, jossa sekä henkilökunta että potilaat ovat totuneet ammatilliseen kohtaamistapaan ja jossa ihminen kohdataan haavoittuvimmillaan, asetti eettiset rajat yhteiskehittämiselle. Työntekijöillä säilyi päätösvalta päättää haastatteluihin potentiaaliset potilaat ja havainnoitavat vastaanotot sekä rajata kohtaamisista pois niitä potilaita, jotka sairaudentilansa johdosta eivät soveltuisi tutkimukseen. Työntekijän auktoriteettiasema

varmisti toiminnan eettisyyden mutta vastuunkanto myös sujuvoitti käytäntöä ja loi turvallisen lähtökohdan kokemusasiantuntijoille toimia potilaiden kanssa.

Auktoriteetti näyttäytyi myös kokemusasiantuntijoiden osoittamana arvostuksena terveydenhuollon henkilökuntaa kohtaan. Arvostus syntyi henkilökunnan vastaanottavasta suhtautumisesta ja tulokkaiden huomioinnista ajoittain kiireisenkin potilastyön ohessa. Vastaanottojen havainnointi ja potilaiden kohtaaminen kuvastui päiväkirjoista kokemusasiantuntijoille tärkeänä mutta myös vastuullisena tehtävänä. Uusina tulokkaina terveydenhuollon käytännössä kokemusasiantuntijat ilmensivät työntekijöiden auktoriteettia myös tukeutumalla työntekijöiden ammattitaitoon ja arviointikykyyn itselle uusissa ja epävarmoissa tilanteissa.

*Otin tavaksi kysyä ammattilaiselta paikan missä olen, jotten ole tiellä. (5)*

*Sekoilinkin jonkin verran, lähinnä asiakasta ohjaillessa pitääkin varmistaa asiat henkilökunnalta. (7)*

Toimiminen terveydenhuollon määritellyssä järjestelmässä näyttäytyi kokemusasiantuntijoiden päiväkirjoissa toiminnan hallinnan haasteellisuutena (kuva 5). Käytännön järjestäminen oli ajoittain ongelmallista; toiminnan aikatauluttaminen potilaiden hoidon lisänä oli vaikeaa ja tiedon kulussa kokemusasiantuntijoiden ja hoitajien välillä ilmeni ongelmia esimerkiksi havainnointipaikoista tiedottaessa.

Toiminnan hallintaa heikensivät tiedon kulun ongelmat, jotka näyttäytyivät yhteiskehittäjien välisen tiedonvaihdon puutteellisuutena tai virheellisen tiedon jakamisena. Tämä johti välillä käytännön toiminnan hallinnan heikentymiseen, asioiden epäselvyyteen ja joskus myös tutkimukselle tärkeiden havainnointien ja haastattelujen menettämiseen. Tiedon kulun ongelmat konkretisoituivat esimerkiksi virheellisen tai puutteellisen tiedon saantina, kokemusasiantuntijat saattoivat esimerkiksi saada virheellistä tietoa havainnoitavien vastaanottojen sijainnista tai puutteellista informaatiota havainnoitavasta vastaanotosta.



*Sain (hoitajan nimi) toisen ajan, mutta hän ei epähuomiossa tullut merkinneeksi lappuun potilaan nimeä, vain lääkärin nimen. (1)*

Toiminnan hallintaa haastoi myös käytännön työn aikataulutuksen vaikeus. Työntekijöiden aikatauluissa ei aina ollut huomioitu hoitajan roolia kehittämishankkeeseen tarvittavien potilaiden seulojana. Myös potilaiden hoidon tarpeen priorisoituminen saattoi johtaa kokemusasiantuntijan omien aikataulujen pitämättömyyteen; havainnoitavien vastaanottojen aikataulut saattoivat viivästyä tai aikaistua ja kokemusasiantuntijat eivät aina ehtineet toteuttaa työtehtäviään suunnitellusti.

*Oikeastaan saatoin heti aavistaa etten ehdi seuraavan asiakkaan luo. Vastaanotolla tehtiin monia asioita, sekä hoitaja että lääkäri ja aikaa kului. Pääsimme ulos 10.35 ja sitten asiakas vielä täytti kyselylomakkeen. Menin kyllä katsomaan 10.30 ajalla ollutta potilasta mutta hän oli jo sisällä vastaanotolla. Sain siis vain yhden havainnon tänään. (2)*

Terveystieteiden järjestelmän nykyrealiteetit kuvastuivat vahvasti kokemusasiantuntijoiden kuvauksissa. Resurssit yhteiskehittämisen käytännön toteutukselle hahmottuivat kokemusasiantuntijoille hankkeen edetessä; terveydenhuollon henkilökunta toimi kehittämishankkeessa oman työnsä ohella, jolloin kokemusasiantuntijan ohjaaminen ja toiminnan jatkuvuuden varmistaminen tuli työntekijöille lisätehtäväksi päivittäiseen hoitotyöhön. Käytännön hallintaa vaikeutti oleellisesti myös toimintamuodon uutuus ja osallisten kokemattomuus. Kokemusasiantuntijoiden päiväkirjoista ilmeni, etteivät yhteiskehittämisen käytännön realiteetit, toimintaan ohjatut vähäiset aikaresurssit ja työntekijöiden mahdollisuudet ohjata kokemusasiantuntijoille potilaita, olleet vielä hahmottuneet toiminnan osapuolille ja toiminnan toteutusta ei täten osattu suunnitella riittävän realistiseksi.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten pohdinta

Tämän pro gradu -tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sitä, millaisina ajatuksina ja tunteina terveydenhuollon yhteiskehittäminen näyttäytyy kokemusasiantuntijoille kohtaamisissa henkilökunnan kanssa. Yhteiskehittäminen näyttäytyi tulosten perusteella toimivana yhdessä kehittämisen muotona, missä kokemusasiantuntijat otettiin osaksi työporukkaan, mutta kohtaamiset ilmensivät myös haasteita tasa-arvoisen kumppanuuden toteutumisessa ja terveydenhuollon tarkasti määritellyssä järjestelmässä toimimisessa.

Tämän tutkimuksen tuloksissa yhteiskehittäminen näyttäytyi pääosin positiivisena kokemuksena ja hyväksyttävänä toimintamuotona tiivistä yhteistoimintaa ja sujuvaa yhteistyötä kuvaavien kohtaamisten perusteella. Monenlainen yhdessä tekeminen ja työparimainen toimintatapa viittasivat yhteistyösuhteeseen, jossa molemmat osapuolet olivat tasa-arvoisessa asemassa. Risasen (2013) ja Laitilan (2010) mukaan kokemusasiantuntijan asiakasosallisuus todentuu vahvana vuorovaikutuksena erilaisissa yhteistyömuodoissa. Henkilökunnan osoittama tuki kehittämistyötä tekeville kokemusasiantuntijalle, osapuolten innostus uutta toimintaa kohtaan ja kehittäjäkumppaneiden sujuva yhteistoiminta osoittivat myös, että sekä kokemusasiantuntijoille että työntekijöille asiakasosallisuus ja palvelujen kehittäminen asiakaslähtöisemmiksi oli tärkeää. Myös aikaisemmat tulokset ovat painottaneet osallistumiskokemuksen tärkeyttä asiakkailla (Goodridge ym. 2018, Hipp ym. 2016, Knowles ym. 2018 & Lewis 2014) ja asiakasosallisuus järjestelmätason palvelujen kehittämisessä on myös työntekijöiden puolesta nähty tärkeänä (Laitila & Pietilä 2012; Lewis 2014; Hipp ym. 2016; Goodridge ym. 2018; Knowles ym. 2018). Tämän tutkimuksen tulokset onnistuneesta yhteistoiminnasta kuvasivatkin osapuolten motivoituneisuutta yhteiskehittämiseen. Laajalti positiiviset löydökset yhteiskehittämisen toimivuudesta ja osapuolten sitoutuneisuudesta kuvaavat kehittämismuodon hyväksyttävyyttä terveydenhuollon järjestelmässä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat myös, että kokemusasiantuntijat otettiin osaksi terveydenhuollon työporukkaa. Työntekijöiden vastaanottaessa kokemusasiantuntijat joukkoonsa avoimesti

tarjosi työyhteisö sosiaalisen ympäristön kokemusasiantuntijan uuden aseman hahmotteluun. Voorbergin ym. (2015) mukaan asiakasosallisuuden kasvu vaatii sosiaalisia kontakteja. Perinteisessä hierarkkisessa organisaatiossa ulkopuolisten toimijoiden olisi voinut olettaa olevan vaikea päästä täysipainoiseksi työyhteisön jäseneksi: kokemusasiantuntijat tulivat organisaation ulkopuolelta kehittämään palveluita yhdessä palveluntuottajan edustajien kanssa. Asetelmasta huolimatta he ilmensivät tasa-arvoista toimijuutta perinteisen hierarkian omaavassa organisaatiossa. Työntekijöiden positiivinen suhtautuminen mahdollisti osaltaan kokemusasiantuntijoiden toimijuuden vahvistumisen uudessa ympäristössä, mutta kokemusasiantuntijat myös itse rakensivat osallisuuttaan yhteisössä itsevarmalla toiminnallaan ja työyhteisön jäsenyyttä kuvaavalla vastavuoroisella viestinnällään. Gouillart'n ja Hallett'n (2015) mukaan yhteiskehittämisessä asiakkaan roolissa tapahtuu muutos palveluiden vastaanottajasta aktiiviseksi toimijaksi. Hokkasen (2016) mukaan yksilön voimaantunut mielikuva itsestä ja toisista muokkaa yksilön toimijuutta. Kokemusasiantuntijoiden kuvaukset omasta asemasta ja toimijuudesta kuvasivat yhteiskehittämisessä tapahtunutta voimaantumista ja yhteiskehittäminen voidaan myös tämän tutkimuksen perusteella nähdä kokemusasiantuntijan toimijuutta ja voimaantumista tukevaksi.

Tutkimuksen tuloksissa kokemusasiantuntijuus asettui osaksi työyhteisön ja -organisaation toimintoja. Asettuminen todensi muutosta tulokkaiden asemassa mutta myös organisaation sopeutumista järjestelmätason asiakasosallisuuteen. Asiakasosallisuuden toteutuminen vaatii Lewisin (2014) mukaan organisaation muutosta. Kokemusasiantuntijoista tuli kehittämishankkeen aikana osa terveydenhuollon organisaatioiden arkea, uusi toimija järjestelmään. Varsinaista organisaatiomuutosta kokeilumuotoinen hanke ja tutkimustulokset eivät kuitenkaan todentaneet. Yhteiskehittäminen vaikutti kuitenkin tukevan asiakkaan aseman ja roolin muutosta. Tutkimuksen tulokset ilmentävät aidon asiakasosallisuuden toteutumista kehittäjäkumppaneiden tasa-arvoisen yhteistyösuhteen ja asiakasosallisuuteen sopeutuneiden organisaatioiden myötä.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat kuitenkin myös sen, ettei yhteiskehittämisen tasa-arvoisen yhteistyösuhte palveluntarjoajan ja kokemusasiantuntijan välillä ollut ongelmaton. Yhteiskehittämisen vaikuttaessa enimmäkseen hyväksyttävältä toimintamuodolta näyttäytyi tutkimustuloksissa kumppanuuteen perustuva kehittämistoiminta myös vastentahtoisena osalle henkilökunnasta. Kokemusasiantuntijoiden toimijuuden kasvu ei myöskään ollut haasteetonta; tu-

lokset kuvasivat, kuinka kohtaamiset työntekijöiden kanssa haastoivat kokemusasiantuntijoiden toimijuutta herättämällä muun muassa ulkopuolisuuden tunteita ja epäilyä omaa toimintaa kohtaan. Tutkimustuloksissa näyttäytyivät myös moninaiset yhteistoiminnan vaikeudet. Vaikeudet viittasivat kokemattomuuteen käytännön yhteistyön toteuttamisessa. Työntekijöiden käytöksestä johtuvat epämiellyttävät tilanteet ja yhteistyön epäluontevuus kuvasivat myös, ettei tasa-arvoinen asema aina todentunut kohtaamisissa. Kokemusasiantuntijat tulivat organisaatioon uusina tulokkaina, joiden rooli ja asema olivat vasta hahmottumassa ja yhteistyö perinteiseen hierarkiaan tottuneiden työntekijöiden kanssa oli vasta aluillaan. Tasa-arvoinen toimijuus ei täten lähtökohtaisesti ollut itsestään selvää ja kumppanuuden haasteet heijastivat kokemusasiantuntijatoiminnan uutuutta perinteisessä järjestelmässä, kokemusasiantuntijoiden ajoittaista epävarmuutta uudessa roolissa ja ympäristössä sekä henkilökunnan vielä muuttumattomia ajatusmalleja asiakasosallisuuden suhteen.

Järjestelmätason asiakasosallisuuden haasteeksi on aiemmissakin tutkimuksissa havaittu työntekijöiden vastustus (Ahola 2017; Häyhtiö 2017; Martin 2008). Työntekijöiden vastustuksen näyttäytyttyä tässä tutkimuksessa lähinnä oman vastaanoton havainnointia kohtaan vaikuttaa siltä, etteivät työntekijät olleet vielä kaikilta osin sitoutuneet tasa-arvoiseen kumppanuuteen ja yhteistoimintaan. Häyhtiön (2017) mukaan toimintaan sitouttamisessa oleellista on henkilökunnan kouluttaminen uuteen ajattelu- ja työtapaan. Seppänen (2018) havaitsi tietouden lisääntymisen muuttavan työntekijöiden suhtautumista kokemusasiantuntijoihin. Alkuhaasteiden lisäksi vaikeudet saattoivat kuvata myös henkilökunnan puutteelliseen tietoutta uudesta toiminnasta. Vaikka hankkeesta ja kokemusasiantuntijoista oli yksiköissä tiedotettu monin eri tavoin, terveydenhuollon vaihtelevat työvuorot ja henkilökunnan toimiminen useassa työpisteessä saattoivat johtaa henkilökunnan jäsenten puutteelliseen tietouteen toiminnasta. Kokemusasiantuntijoiden toimijuuden haasteet, yhteistoiminnan ongelmat ja henkilökunnan vastustuksen ilmeneminen uutta toimintaa kohtaan vahvistavat Kettusen ja Kivisen (2012), Perälän (2015), Aholan (2017) ja Häyhtiön (2017) näkemyksiä siitä, että yhteiskehittämisen sisällyttäminen terveydenhuollon järjestelmään vaatii kokemusasiantuntijoiden koulutuksen lisäksi myös ammattilaisroolien uudelleenmäärittelyä, työntekijöiden koulutusta ja aikaa (Häyhtiö 2017), henkilökunnan ajatus- ja toimintamallien muuttamiseen. Esimerkiksi uuden toimintamuodon herättämisestä ajatuksista ja tunteista, kuten epäluulosta, tulisi keskustella avoimesti työntekijöiden ja kokemusasiantuntijoiden kanssa. Myös ammattilaisten ja asiakkaan roolit ja niiden muutokset

tulisi nostaa keskusteluun. Terveydenhuollon yhteiskehittämisessä tulisikin täten panostaa osapuolten riittävään tiedon saantiin ja koulutukseen sekä kuulemiseen, jotta yhteiskehittäminen saisi tasa-arvoista kumppanuutta tukevat lähtökohdat.

Kumppanuuden haasteellisuudesta huolimatta aikaisemmissa tutkimuksissa havaitut esteet asiakasosallisuudessa eivät kuitenkaan konkretisoituneet tämän tutkimuksen tuloksissa. Yhteiskehittäminen ei näyttäytynyt kokemusasiantuntijoiden kuvauksissa näennäisosallisuutena, kuten Lewis (2014), Gurung ym. (2017) ja Semrau ym. (2016) havaitsivat. Henkilökunnan ajoittainen vastustus ja kohtaamisista aiheutuneet kokemusasiantuntijan toimijuuden haasteet eivät johtanut epätasa-arvoiseen valta-asetelmaan yhteiskehittämisen käytännössä, toisin kuin Lewis (2014) ja Samudre ym. (2016) havaitsivat. Myöskään Lewisin (2014) löydös vaientamiseen pyrkivästä hierarkkisesta kielenkäytöstä ei näyttäytynyt tutkimustuloksissa, kokemusasiantuntijat kuvasivat myös johtavan tason henkilökunnan positiivista suhtautumista uuteen toimintaan. Yhteiskehittämisen kenttätyö koostui enimmäkseen ”ruohonjuuritason” kehittämistyöstä, jossa työskentelykumppanina toimi pitkälti maallikoiden kanssa toimimaan tottuneita hoitajia sekä potilaita. Aikaisemmissa tutkimuksissa yhteiskehittämisen toimintaympäristö on ollut hallinnollisempi (mm. Reidy 2016; Lewis 2014; El Enany 2013), jolloin osallistujien taustojen erot ovat voineet kuvastua tuloksiin. Kenties tästäkin syystä Hippin ym. (2016) ja Lewisin (2014) havainto kokemusasiantuntijoiden henkilökohtaisten ominaisuuksien ja yhteiskunnallisen aseman vaikutuksista asiakasosallisuuteen ei näyttäytynyt tämän tutkimuksen tuloksissa. Toisaalta, El Enanya (2013) mukaillen, tähän tutkimukseen osallistuneiden koulutettujen kokemusasiantuntijoiden tausta ei täysin vastaa kehittämistyöhön osallistuvaa kouluttamatonta maallikkoa ja koulutuksen suoma valmistautuneisuus on voinut tasoittaa osallisten eroja.

Tutkimustuloksissa näyttäytyi vahvasti toimintaympäristön vaikutus yhteiskehittämiseen. Yhteiskehittäminen terveydenhuollon organisaatioissa näyttäytyi potilastyön ehdoilla toimimisena, työntekijöiden auktoriteettina ja käytännön hallinnan haasteina. Aholan (2017) mukaan terveydenhuollon järjestelmä antaakin vähän toimintavaraa asiakasosallisuuden toteuttamiselle. Keskeisenä reunaehtona Aholan (2017) mukaan on terveydenhuollon lakisääteinen perustyö. Tässä tutkimuksessa ilmenikin, että lakisääteisyys oli yhteiskehittämistä vahvimmin ohjaava tekijä. Tämän johdosta työntekijän auktoriteettiasemaa ei kyseenalaistettu kokemusasi-

antuntijoiden puolesta. Yhteiskehittämisen mahdollistaessa kokemusasiantuntijoiden toimijuuden sekä uudenlaisen hoidon järjestämisen ja toteutuksen, se ei muuttanut ammattilaisten vastuuta ja valtaa potilaan hoidossa. Yhteiskehittämisen toteuttaminen terveydenhuollon järjestelmässä näyttäytyi tuloksissa myös käytännön hallinnan haasteellisuutena. Kokemattomuus aikataulujen ja toiminnan suunnittelussa sekä tiedon kulun puutteellisuus hidastivat kehittämissyötä. Tulokset viittaavat haasteisiin uuden toimintatavan sisällyttämisessä hoitotyön kiireiseen arkeen ja järjestelmään. Kokemusasiantuntijoiden kuvausten perusteella keskeisimmät haasteet yhteiskehittämislle asettikin toimintaympäristö, rajatut aika- ja henkilöstöresurssit. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu puutteita asiakasosallisuuden toteutuksessa palvelujen järjestelmätason kehittämistyössä (Laitila & Pietilä 2012; de Souza ym. 2017). Uuden toimintatavan juurruttamisen on havaittu vaativan aikaa ja osapuolten koulutusta (Häyhtiö 2017; Boivin ym. 2010). Yhteiskehittäminen onkin toteutettava toimintaympäristön reunaehdot huomioiden, mikä edellyttää suunnitelmallisuutta, käytännön toiminnan sopeuttamista ja osapuolten sitoutumista.

Yhteiskehittäminen näyttäytyi terveydenhuollon kontekstissa tämän tutkimuksen perusteella ajoittain tasapainoiluna, välillä resurssien rajallisuuden mutta myös toiminnan uutuuden johdosta. Uusi toimintatapa näyttäytyikin jossain määrin haasteena yhteiskunnan perinteisille instituutioille. Käytännössä havaittu kumppanuuden ja toiminnan hallinnan haasteellisuus voidaan kuitenkin nähdä myös osana muutosprosessia, yhteiskehittäjien ekspansiivisen oppimisprosessin ristiriitoina, jotka Kerosuon ym. (2010) mukaan toimivat ekspansiivisen oppimisprosessin innovaatioiden ja muutoksen lähteenä. Tässä tutkimuksessa havaittu yhteiskehittämisen hyväksyttävyyttä heijasti täten myös osapuolten rohkeutta luoda uutta, oppimisprosessin edellyttämää moniäänisyyttä, jännitteitä ja ristiriitoja kohdaten, mikä tutkimuksen tuloksissa näyttäytyi tasapainotteluna perinteisten ajattelu- ja toimintatapojen sekä uusien käytänteiden välillä.

## **7.2. Tutkimuksen luotettavuus**

Tutkimusprosessin luotettavuus viittaa Graneheimin ja Lundmanin (2004) mukaan siihen, miten tutkijan analyysi ja päätökset muuttuvat analyysin edetessä. Tässä tutkimuksessa analyysiin käytettiin runsaasti aikaa. Analyysissa pyrittiin tarkkuuteen jokaisessa vaiheessa. Luokittelun

monivaiheisuus varmisti vaihtoehtoisten tulkintojen huomioinnin. Aineisto analysoitiin kokonaisuudessaan uudemman kerran seminaaripalautteen pohjalta, jotta merkitykset hahmotettaisiin paremmin kontekstissaan. Jonkin verran aineiston tulkinnassa tapahtui täten vaihtelua analyysiprosessin aikana merkitysten hahmottuessa tutkijalle uudella tavalla. Tulkintojen luotettavuutta varmennettiin kokeellisella luokittelulla, minkä jälkeen varsinainen analyysi tehtiin vaakaammilla päätöksillä luokkien samankaltaisuuksista ja eriävyyksistä. Analyysikehyksen loogikkaa tarkastettiin luokittelun aikana sekä teemojen muodostamisen jälkeen, Myös tutkimuskysymystä tarkennettiin analyysin aikana, minkä jälkeen analyysikehyks tarkastettiin uudestaan. Tällä varmennettiin analyysiin liittyvien päätösten ja tulkintojen pysyvyys.

*Uskottavuus* Graneheimin ja Lundmanin (2004) mukaan tutkimuksen uskottavuudessa olennaista on, miten tutkimusprosessissa tehdyillä valinnoilla tutkimuskohteesta ja -kontekstista, osallistujista ja tiedonkeruusta tavoitetaan tutkittava asia. Tässä tutkimuksessa terveydenhuollon palveluiden yhteiskehittämistä tutkittiin toimintaan osallistuneiden kokemusasiantuntijoiden ajatus- ja tunnekuvausten kautta. Täten aiottu asiakkaan näkökulma yhteiskehittämiseen tavoitettiin. Tutkimuksen aineisto toimitettiin valmiina, jolloin tutkija ei tehnyt valintoja tutkimuskontekstista tai tutkimukseen osallistujista. Päiväkirja-aineiston kirjoittaneet kokemusasiantuntijat omasivat kokemustensa ja koulutuksensa kautta moninaisen kokemustaustan, jota vasten he peilasivat yhteiskehittämisen kohtaamisia henkilökunnan kanssa. Toimintaympäristönä toimivat terveysasemat tai sairaalan yhteispäivystys, joten tutkimukseen osallistujat saivat monipuolista kokemusta yhteiskehittämisestä terveydenhuollossa. Eri toimintaympäristöjen antamat näkökulmat vahvistavat tulosten uskottavuutta (Graneheim & Lundman 2004).

Päiväkirja-aineisto oli kuuden kokemusasiantuntijan kirjoittama, joten tutkittavaa ilmiötä on kuvattu useamman henkilön näkökulmasta. Myös aineiston koko vaikuttaa uskottavuuteen (Graneheim & Lundman 2004). Kokemusasiantuntijoiden kirjoitustyyli vaihteli, mikä näyttäytyi päiväkirjakokonaisuuksien eri pituuksina. Suuri osa kirjoituksista koski kokemusasiantuntijoiden kohtaamisia potilaiden kanssa, minkä johdosta kokemusasiantuntijoiden ja henkilökunnan vuorovaikutustilanteita kuvaava relevantti aineisto jäi lyhyehköksi. Aineisto oli kuvauksissaan kuitenkin rikasta, mikä todettiin merkityksyksiköiden ja alustavien luokkien määrässä. Aineiston ja tutkijan siitä tulkitsemien tulosten katsottiin vastaavan tutkimuskysymykseen.

Tutkimuksen tiedonkeruutapa - kokemusasiantuntijoiden kirjoittamat päiväkirjat - antoi mahdollisuuden hyvinkin vapaaseen henkilökohtaisista ajatusten ja tunteiden kuvaamiseen. Päiväkirjat ovat vähäisesti strukturoituja, yksityisiä dokumentteja (Tuomi & Sarajärvi 2018, 96-97) ja ne antavat kirjoittajalle vallan päättää siitä, mitä ja miten aiheesta kirjoittaa. Vähäisen struktuurin johdosta päiväkirjat ovat myös lähempänä arkipäivän vuorovaikutusta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 147). Toisin kuin esimerkiksi haastattelut, päiväkirjat aineistona luodaan sosiaalisen kanssakäymisen jo loputtua. Näin ollen tutkijasta johtuvat vaikutteet oli tiedonkeruussa minimoitu. Päiväkirjat ovat aineistona hyvin subjektiivisia. Graneheim ja Lundman (2004) korostavat, että tekstiaineisto on itsessään tulkintaa. Täten päiväkirjamerkinnot kuvasivat kokemusasiantuntijoiden omaa tulkintaa kohtaamisista henkilökunnan kanssa. Kokemusasiantuntijoiden näkemys itsestä potilaiden edustajana on esimerkiksi voinut painottaa tulkintoja. Kokemusasiantuntijat ovat myös olleet tietoisia päiväkirjojen tutkimuksellisista käyttötarkoituksista kirjoitushetkellä, ja tietous päiväkirjojen myöhemmästä tutkimuskäytöstä on voinut vaikuttaa kirjoitusvalintoihin. Päiväkirja-aineisto oli kuitenkin kirjoitettu ennen tämän tutkimuksen aloittamista, joten kokemusasiantuntijat eivät olleet tietoisia tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksestä kirjoittamishetkellä. Tässä tutkimuksessa tiedostettiin, että tutkimustulokset on tulkittu vain toisen osapuolen näkökulman pohjalta.

Tutkimuksen uskottavuutta paransi Graneheimia ja Lundmania (2004) mukailleen merkitysyksiköiden koon tarkastaminen ja suurentaminen, jolloin merkitysyksiköiden muodostaminen ei sirpaloinut aineistoa ja aineiston merkitykset huomioitiin vahvemmin kontekstissaan. Myös relevantin aineiston määrittely ja sen analysointi kokonaisuudessaan teematasolle asti vahvistaa tutkimuksen uskottavuutta (Graneheim & Lundman 2004). Tämän tutkimuksen analyysi eteni edellä mainitusti tarkastaen analyysin logiikkaa merkitysyksiköistä teematasolle asti. Uskottavuuden vahvistamiseksi tässä tutkimuksessa luokat pyrittiin nimeämään mahdollisimman kuvaaviksi. Luokittelu toteutettiin samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia hakien. Tutkimuksen uskottavuutta on pyritty parantamaan käymällä aineisto läpi ja tarkastamalla analyysikehys useaan kertaan, kuvaamalla koko analyysiprosessi huolellisesti sekä vahvistamalla tutkijan tulkintoja edustavilla lainauksilla aineistosta. Tutkimustulosten uskottavuutta tukee myös seminaareista saatu palaute analyysissä tehdyistä tulkinnoista.



*Siirrettävyys* Siirrettävyydellä tarkoitetaan Graneheimin ja Lundmanin (2004) mukaan tutkimuslöydösten siirrettävyyttä toisiin tutkimusympäristöihin ja ryhmiin ja sen arvioimiseksi tutkimuksessa tulisi kuvata selkeästi kulttuuri, konteksti ja osallistujien ominaisuudet, tiedonkeruu sekä analyysiprosessi. Siirrettävyyden arvioitavuutta vahvistavat löydöksiä tukevat lainaukset (Graneheim & Lundman 2004). Tässä tutkimuksessa yhteiskehittämisessä terveydenhuollon asiakkaita edustivat kokemusasiantuntijat, jotka olivat koulutuksen saaneita ja täten valmistautuneita tehtäväänsä. Kokemusasiantuntijat voidaan nähdä lähtökohtaisesti voimaantuneina koulutuksen ja järjestäytymisen myötä ja koulutuksen kautta heillä on laajempi kokemustieto käytössään kuin vain omia kokemuksiaan hyödyntävällä asiakasedustajalla (Hokkanen 2016). Täten tulokset eivät välttämättä ole siirrettävissä yhteiskehittämiskontekstiin, jossa asiakasedustus toteutuu muiden kuin koulutettujen kokemusasiantuntijoiden toimesta.

Tässä tutkimuksessa yhteiskehittämisen käytännön yhteistyö tapahtui lähinnä hoitajien kanssa, joilla on vankka kokemus monenlaisten ihmisten kohtaamisesta ja yhteisen konsensuksen hakemisesta. Hoitajat ovat myös tottuneet toimimaan tiimeissä ja työpareina sekä käyttämään ymmärrettävää kieltä. Hoitajat näkevät läheltä terveydenhuollon kehittämistarpeet ja voivat täten olla motivoituneempia muutokseen. Yhteiskehittämisen ”ruohonjuuritason” konteksti on voinut vaikuttaa tuloksiin ja löydösten siirrettävyys hallinnollisen ympäristöön, esimerkiksi sairaalan johtoryhmiin, on kyseenalaista. Lisäksi yhteiskehittämisen hankemuotoisuus on osaltaan voinut vaikuttaa tulosten positiiviseen vireeseen. Yhteiskehittämisen hankemuotoisuus on voinut tehdä toiminnasta kokonaisuudessaan suunnitelmallisempaa ja toimintaorganisaation hankemuotoisuus on voinut vaikuttaa työntekijöiden suhtautumiseen uutta toimintamuotoa kohtaan. Tämä tutkimus on lisäksi toteutettu maassa, jossa asiakkaiden vaikuttamismahdollisuudet ovat lain ohjeistamia. Täten tulosten siirrettävyys esimerkiksi kehittyvien maiden kontekstiin, jossa stigma, syrjäytyminen, toiminnan järjestäytymättömyys ja perustarpeiden priorisointi värittävät vahvasti asiakasosallisuuden toteutumista (Gurung ym. 2017; Samudre ym. 2016), on kyseenalaista.

Tutkimuksen tulokset ovat siirrettäviä vastaavaan terveydenhuollon kontekstiin, jossa koulutetut kokemusasiantuntijat tai muutoin asiakasosallisuuteen valmistautuneet asiakkaiden edustajat yhteiskehittävät palveluita yhteistyössä työntekijöiden kanssa. Graneheim ja Lundman

(2004) toteavat, että tutkimuslöydösten siirrettävyyden arviointi jää loppujen lopuksi tutkimusraportin lukijalle. Täten osallistujien ja kontekstin lisäksi tutkimuksen analyysiprosessi on pyritty kuvaamaan selkeästi, jotta analyysitavan yhteys tulosten tulkintaan olisi lukijalle hahmotettavissa.

*Tutkimuksen eettisyys ja refleksiivisyys* Tutkimuksen eettinen kestävyys on Tuomen ja Sarajärven (2018, 149) mukaan yksi tutkimuksen luotettavuuden ulottuvuus. Tämä tutkimus on kvalitatiivinen, jossa aineistosta nousseet merkitykset ovat tutkijan itse rakentamia (Schreier 2012, 2). Tutkimuksen luotettavuuden varmennuksessa oleellinen tekijä on tällöin tutkimuksen refleksiivisyys, jossa pohditaan tutkijan omaa roolia ja vaikutusta aineistoon sekä kohdellaan tutkimukseen osallistujia asiantuntijoina eettisiä periaatteita noudattaen (Schreier 2012,23). Kokemusasiantuntijuus oli tämän tutkimuksen tekijälle melko tuntematon aihe ennen teoriataustan koostamista. Entuudestaan tuntemattoman aiheen hahmottamiseksi tehty kirjallisuuskatsaus on voinut muokata tutkijan analyysia tehden tutkimuksesta teoriaohjaavampaa. Jotta taustateorian vaikutus tutkijan esiyttämykseen olisi mahdollisimman vähäinen, tämän tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen hahmottelu ja aineiston analyysi on tehty osittain eriaikaisesti. Vaikka tutkijan vaikutus tiedonkeruussa oli minimoitu, tutkijan oma henkilökohtainen koulutus ja työkokemus terveydenhuoltoalalta on voinut vaikuttaa aineiston merkityssisältöjen tulkintaan.

Tuomen ja Sarajärven (2018, 149) mukaan tutkimusprosessin läpinäkyvyys kuuluu eettisesti kestävään tutkimukseen. Myös tutkimuksen laadukkuus liittyy eettisyyteen (Tuomi & Sarajärvi, 149-150). Tässä tutkimusprosessissa pyrittiin yhdenmukaiseen ja läpinäkyvään toimintatapaan teoreettisen viitekehyksen kokoamisessa, aineiston analyysissä ja tulosten tulkinnassa sekä raportoinnissa. Systemaattisen katsauksen artikkeleiden laatua arvioitiin järjestelmällisesti soveltuvilla arviointikriteereillä (liite 5, liite 6). Katsaukseen valittiin vain vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita (liite 2). Valmiina saatu aineisto säilytettiin eettisten ohjeiden mukaisesti tilassa, johon ulkopuolisilla ei ollut pääsyä ja aineisto. Tutkimuksen analyysissä pyrittiin säilyttämään aineiston alkuperäiset merkitykset pohtimalla tutkijan oman esiyttämyksen mahdollista vaikutusta tulkintaan. Eettisyyden koskiessa myös tutkimuksen laatua ja luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149) tutkija arvioi omaa työskentelytapaansa ja sen laatua ja eettistä

kestävyyttä koko tutkimusprosessin ajan ja lopuksi tarkasteli tutkimuksen luotettavuutta sisällyksenanalyysiä metodina käytettäville tutkimuksille soveltuvien kriteerien.

### 7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

- Yhteiskehittäminen vaikuttaa hyväksyttävältä terveydenhuollon palveluiden kehittämismuodolta.
- Yhteiskehittäminen tukee kokemusasiantuntijan henkilökohtaisen toimijuuden ja voimaantumisen kasvua
- Yhteiskehittämisessä toteutuu aito asiakasosallisuus tasa-arvoisen yhteistyösuhteen ja asiakasosallisuuteen sopeutuneiden organisaatioiden myötä.
- Yhteiskehittämisen kumppanuutta tulee tukea sekä kokemusasiantuntijoiden että henkilökunnan riittävällä tiedon saannilla, koulutuksella sekä kuulemisella.
- Yhteiskehittäminen on toteutettava toimintaympäristön reunaehdot huomioiden, mikä edellyttää suunnitelmallisuutta, käytännön toiminnan sopeuttamista ja osapuolten sitoutumista.

Yhteiskehittämisen toimivuus ja hyväksyttävyys terveydenhuollon palvelujen kehittämismuotona on tämän tutkimuksen tärkein tulos. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää järjestelmätason asiakasosallisuutta ja yhteiskehittämistä suunnittelevissa organisaatioissa tulosten antaessa viitettä yhteiskehittämisen mahdollisuuksista, lähtökohdista, edellytyksistä ja mahdollisista haasteista.

Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista kuvata sitä, millaisena yhteiskehittäminen näyttäytyy kokemusasiantuntijoiden ja potilaiden välisessä kanssakäymisessä. Oleellinen tutkimusaihe olisi vertailla eri terveydenhuollon toimintaympäristöissä toimineiden kokemusasiantuntijoiden

kokemusten eroja. Tasa-arvoiseen yhteistyösuhteeseen perustuvana toimintana yhteiskehittämistä tulisi tarkastella myös työntekijöiden näkökulmasta, jotta toiminnasta saataisiin kokonaisvaltaisempi kuva, joka huomioi molempien osapuolten näkemykset.

## LÄHTEET

- Abayneh, S., Lempp, H., Alem, A., Alemayehu, D., Eshetu, T., Lund, C., Semrau, M., Thornicroft, G. & Hanlon, C. 2017. Service user involvement in mental health system strengthening in a rural African setting: qualitative study. *Bmc Psychiatry* 17 (187). doi:10.1186/s12888-017-1352-9.
- Acharya, B., Maru, D., Schwarz, R., Citrin, D., Tenpa, J., Hirachan, S., Basnet, M., Thapa, P., Swar, S., Halliday, S., Kohrt, B., Luitel, N.P., Hung, E., Gauchan, B., Pokharel, R. & Ekstrand, M. 2017. Partnerships in mental healthcare service delivery in low-resource settings: Developing an innovative network in rural Nepal. *Globalization and Health* 13 (1). doi:10.1186/s12992-016-0226-0
- Ahola, M. 2017. Vaikuttaminen kokemuksellisen asiantuntijuuden ytimenä. Teoksessa A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly & A. Niskala (toim.) *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Tampere: Vastapaino, 286-307.
- Anderson, E., Shepherd, M. & Salisbury, C. 2006. Taking off the suit: Engaging the community in primary health care decision-making. *Health Expectations* 9 (1), 70-80. doi:10.1111/j.1369-7625.2006.00364.x
- Armstrong, M. J., Mullins, C. D., Gronseth, G. S. & Gagliardi, A. R. 2018. Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: A parallel group study. *Implementation Science* 13 (55). doi:10.1186/s13012-018-0745-6
- Arnstein, S. 1969. A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institution of Planners* 35 (4), 216-224
- Awenat, Y. F., Moore, C., Gooding, P. A., Ulph, F., Mirza, A. & Pratt, D. 2018. Improving the quality of prison research: A qualitative study of ex-offender service user involvement in prison suicide prevention research. *Health Expectations* 21 (1), 100-109. doi:10.1111/hex.12590
- Baggott, R., Allsop, J. & Jones, K. 2005. *Speaking for Patients and Carers – Health Consumer Groups and the Policy Process*. Basingstoke: Palgrave Macmillan
- Boivin, A., Currie, K., Fervers, B., Garcia, J., James, M., Marshall, C., Sakala, C., Sanger, S., Strid, J., Thomas, V., van der Wijden, T., Grol, R. & Burgers, J. on behalf

- of G-I-N PUBLIC. 2010. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Quality & Safety in Health Care* 19: e22 doi:10.1136/qshc.2009.034835
- Boyce, T. & Brown, C. 2017. Engagement and participation for health equity: perspectives for policy-makers and planners. World Health Organization Regional Office for Europe. Viitattu 14.9.2019. <http://www.euro.who.int/en>
- Broer, T., Nieboer, A.P. & Bal, R. 2012. Mutual powerlessness in client participation practices in mental health care. *Health Expectations* 17 (2), 208-219. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00748.x.
- de Freitas, C. 2013. Aiming for inclusion: A case study of motivations for involvement in mental health-care governance by ethnic minority users. *Health Expectations* 18 (5), 1093-1104. doi:10.1111/hex.12082
- de Freitas, C. & Martin, G. 2015. Inclusive public participation in health: Policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of marginalised groups in healthcare. *Social Science & Medicine* 135, 31-39. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.04.019
- de Souza, S., Galloway, J., Simpson, C., Chura, R., Dobson, J., Gullick, N. J., Steer, S. & Lempp, H. 2017. Patient involvement in rheumatology outpatient service design and delivery: A case study. *Health Expectations* 20 (3), 508-518. doi:10.1111/hex.12478
- El Enany, N., Currie, G. & Lockett, A. 2013. A paradox in healthcare service development: Professionalization of service users. *Social Science & Medicine* 80, 24-30. doi:10.1016/j.socscimed.2013.01.004
- Elg, M., Engström, J., Witell, L. & Poksinska, B. 2012. Co-creation and learning in health care service development. *Journal of Service Management* 23 (3), 328-343. doi:10.1108/09564231211248435
- Frow, P., McColl-Kennedy, J. R. & Payne, A. 2016. Co-creation practices: Their role in shaping a health care ecosystem. *Industrial Marketing Management* 56, 24-39. doi:10.1016/j.indmarman.2016.03.007
- Fredriksson, M. & Tritter, J.Q. 2017. Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: why the difference matters. *Sociology of Health & Illness* 39 (1), 95-111. doi:10.1111/1467-9566.12483

- Engeström, Y. 2004. Ekspansiivinen oppiminen ja yhteiskehittely työssä. Tampere: Vastapaino
- Engeström, Y. 1999. Innovative learning in work teams: Analyzing cycles of knowledge creation in practice. Teoksessa Y. Engeström, R. Miettinen & R.-L. Punamäki (toim.) Perspectives on Activity Theory. Cambridge: Cambridge University Press, 377-404.
- Engeström, Y. 2001. Expansive Learning at Work: Toward an activity theoretical reconceptualization. *Journal of Education and Work* 14 (1), 133-156.  
<https://doi.org/10.1080/13639080020028747>
- Engeström, Y. & Sannino, A. 2010. Studies of expansive learning: Foundations, findings and future challenges. *Educational Research Review* 5 (1), 1-24.  
 doi:10.1016/j.edurev.2009.12.002
- Emerald. 2018. About Emerald. Viitattu 17.9.2018.  
<https://www.emerald-project.eu/the-project/>
- European Patient Forum. 2018. About Us. Viitattu 20.9.2018.  
<http://www.eu-patient.eu/About-EPF/whoweare>
- Goodridge, D., Isinger, T. & Rotter, T. 2018. Patient family advisors' perspectives on engagement in health-care quality improvement initiatives: Power and partnership. *Health Expectations* 21 (1), 379-386. doi:10.1111/hex.12633
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Grönroos, C. 2011. Value co-creation in service logic: A critical analysis. *Marketing Theory* 11 (3), 279–301. doi:10.1177/1470593111408177
- Gouillart, F. & Hallett, T. 2015. CO-CREATION in government. *Stanford Social Innovation Review* 13 (2), 40. [https://ssir.org/articles/entry/co\\_creation\\_in\\_government#](https://ssir.org/articles/entry/co_creation_in_government#)
- Gurung, D., Upadhyaya, N., Magar, J., Giri, N.P., Hanlon, C. & Jordans, M.J.D. 2017. Service user and care giver involvement in mental health system strengthening in Nepal: a qualitative study on barriers and facilitating factors. *International Journal of Mental Health Systems* 11 (30). doi:10.1186/s13033-017-0139-1.
- Haapakoski, K., Kasila, K. & Kettunen, T. 2018. Tunnesidonnainen toiminnan säätely ja kokemusasiantuntijoiden sisäänpääsy sairaalaorganisaatioon. Päiväkirja-analyysin

- yhtymäkohdat Norbert Eliasin teoriaan. *Janus Sosiaalipolitiikan Ja Sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti* 26 (1), 40-56. <https://doi.org/10.30668/janus.64210>
- Haapasaari, A., Engeström, Y. & Kerosuo, H. 2018. From initiatives to employee-driven innovations. *European Journal of Innovation Management* 21 (2), 206-226. doi:10.1108/EJIM-09-2016-0085
- Halonen, P., Enroth, L., Jylhä, M. & Tiainen, K. 2017. Pitkäaikaissairaudet ja monisairastavuus hyvin vanhoilla sekä niiden yhteys toimintakykyyn ja itse arvioituun terveyteen – Tervaskannot 90+ -tutkimus. *Gerontologia* 31 (4), 265-277. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.65943>
- Health 2020: a European policy framework and strategy for the 21st century. 2013. World Health Organization Regional Office for Europe. Viitattu 12.11.2019.
- Hipp, K., Kangasniemi, M., Vaajoki, A. & Kuosmanen, L. 2016. Kokemusasiantuntijan osallisuus mielenterveyspalvelujen kehittämisessä. *Hoitotiede* 28 (4), 286-297.
- Hietala, O. 2014. Kokemusasiantuntijatoiminta kuntouttaa myös ammattilaista. *Kuntoutus* 37 (2), 42-47. <http://www.kuntoutussaatio.fi/kirjasto>
- Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Kokemusasiantuntija – hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi; opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kuntoutussäätiö & Mielenterveyden Keskusliitto. Viitattu 6.4.2018. <http://mtkl.fi/>
- Hinkka, M., Keskiylä, S., Krook, P., Kukkasniemi-Mäkinen, M., Mäkelä, T., Mäki-Fränti, M., Pasto, M., Pietilä, S., Raatikainen S., Siren, M., Tuominen, T. & Viinamäki, J. Ideakirja sosiaalityön kehittämiseen. SOS II -hanke. Viitattu 8.10.2018. <http://www.innokylä.fi>
- Hoitotyön tutkimussäätiö 2018. JBI kriteerit järjestelmälliselle katsaukselle. Viitattu 30.5.2019. <http://www.hotus.fi/jbn-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>
- Hokkanen, L., Nikupeteri, A. & Laitinen, M. 2017. Kokemusasiantuntijuus järjestöllisenä vaikuttamisena. Teoksessa A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly & A. Niskala (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino, 265-285.
- Hokkanen, L., Nikupeteri, A., Laitinen, M. & Vasari, P. 2016. Individual, group and organized experiential expertise in recovery from intimate partner violence and mental health problems in Finland. *British Journal of Social Work* 47 (4), 1147-1165. doi:10.1093/bjsw/bew074



- Häyhtiö, T. 2017. Osallisuutta sote-palveluihin palvelumuotoilemalla? Kunnallisan kehittämissäätiön Julkaisu 4/2017. Viitattu 8.10.2018. <https://kaks.fi/>
- Karjalainen, J. 2014. Valtakunnallista tietoa kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kehittämisfoorumi 11/2014. Viitattu 20.4.2018. <http://www.sosiaalikallega.fi/>
- Kankaanpää, S. & Kurki, M. 2013. Recovery-ajattelu. Teoksessa H., Falk, M. Kurki, P. Rissanen, S. Kankaanpää & N. Sinkkonen. Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen työpapereita 39/2013. Viitattu 20.9.2019. <http://www.julkari.fi>
- Kapanen, H., Rantanen, A.-R., Rainio, P., Sirola, K. & Leinonen A. 2014. Mielenterveys- ja päihdepalvelujen laadun kokemuservioinnin käsikirja 1.0. Mielenterveyden keskusliitto. Viitattu 20.5.2018. <http://mtkl.fi/>
- Kerosuo, H., Engeström, Y. & Kajamaa, A. 2010. Promoting innovation and learning through change laboratory: An example from Finnish health care. *Central European Journal of Public Policy* 4 (1), 110-131. <http://www.cceol.com/search/article-detail?id=144493>
- Kettunen T. & Kivinen T. 2012. Osallisuus hoitotyön kehittämisen suunnannäyttäjänä. *Tutkiva Hoitotyö* 10 (4), 40-42.
- Kmet, L. M., Lee, R. C. & Cook, L. S. 2004. Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields. HTA Initiative # 13. Alberta Heritage Foundation for Medical Research.
- Knowles, S., Hays, R., Senra, H., Bower, P., Locock, L., Protheroe, J., Sanders, C. & Daker-White, G. 2018. Empowering people to help speak up about safety in primary care: Using codesign to involve patients and professionals in developing new interventions for patients with multimorbidity. *Health Expectations* 21 (2), 539-548. doi:10.1111/hex.12648
- Kuntalaki 1.5.2015/410
- Pefoyo, A.J.K., Bronskill, S. E., Gruneir, A., Cal-zavara, A., Thavorn, K., Petrosyan, Y., Maxwell, C. J., Bai, Y.Q. & Wodchis, W. P. 2015. The increasing burden and complexity of multimorbidity. *BMC Public Health* 15 (415). doi:10.1186/s12889-015-1733-2
- Kuosmanen, L., Rissanen, P., Kurki, M. 2013. Kokemusasiantuntijuus mielenterveys- ja päihdepalveluissa. *Premissi* 1, 26-30.

- Laitila, M. 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Itä-Suomen yliopisto. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Health Sciences 31. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-0224-5>
- Laitila, M. & Pietilä, A.M. 2012. Työntekijöiden käsityksiä asiakkaan osallisuudesta mielenterveys- ja päihdetyössä. *Tutkiva hoitotyö* 10 (1), 22-31.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 1.1.2001/812
- Leemann, L. & Hämäläinen, R-M. 2016. Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. *Yhteiskuntapolitiikka* 81 (5). <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016102725606>
- Lewis, L. 2014. User Involvement in Mental Health Services: A Case of Power Over Discourse. *Sociological Research Online* 19 (1), 1-15. doi:10.5153/sro.3265
- Marques, A., Peralta, M., Rúbio Gouveia, É., Gómez Chávez, F. & González Valeiro, M. 2018. Physical activity buffers the negative relationship between multimorbidity, self-rated health and life satisfaction. *Journal of Public Health* 40 (3), e328–e335. doi:10.1093/pubmed/fdy012
- Martin, G. 2008. Representativeness, legitimacy and power in public involvement in health-service management. *Social Science & Medicine*. 67 (11), 1757-1765. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.09.024
- Mercer, S., Furler, J., Moffat, K., Fischbacher-Smith, D. & Sanci, L. 2016. Multimorbidity: Technical Series on Safer Primary Care. Geneva: World Health Organization. Viitattu 13.8.2019. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/252275>.
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F. & Herron-Marx, S. 2012. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care* 24 (1), 28–38. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzr066>
- Myöhänen, U. 2018. Alkoholisti, maahanmuuttaja, raiskattu ja perheeseensä väsynyt – kokemusasiantuntija maksaa osaamisestaan kovan hinnan. Viitattu 17.10.2018. <https://yle.fi/uutiset/3-10403431>
- Nousiainen, S. 2011. Kokemusasiantuntijat – vaikuttamista ja voimaantumista. Teoksessa J. Moring, A. Martins, A. Partanen, V. Bergman, E. Nordling & V. Nevalainen (toim.) *Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015 toimeenpanosta*

- käytäntöön 2010. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) raportti 6/2011. Viitattu 6.5.2018. <https://thl.fi/documents/10531/95613/Raportti%202011%206.pdf>
- Oliver, S. R., Rees, R. W., Clarke-Jones, L., Milne, R., Oakley, A. R., Gabbay, J., Stein, K., Buchanan, P. & Gyte, G. 2008. A multidimensional conceptual framework for analysing public involvement in health services research. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 11 (1), 72–84. <http://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00476.x>
- Osborne, S. P. 2018. From public service-dominant logic to public service logic: Are public service organizations capable of co-production and value co-creation? *Public Management Review* 20 (2), 225-231. doi:10.1080/14719037.2017.1350461
- O'Shea, A., Chambers, M. & Boaz, A. (2017). Whose voices? patient and public involvement in clinical commissioning. *Health Expectations* 20 (3), 484-494. doi:10.1111/hex.12475
- Pansari, A. & Kumar, V. J. 2017. Customer engagement: the construct, antecedents, and consequences. *Journal of the Academy of Marketing Science* 45 (3), 294-311. <https://doi.org/10.1007/s11747-016-0485-6>
- Palvelut asiakaslähtöisiksi. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Viitattu 12.11.2019. <https://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus>
- Park, M. M., Zafran, H., Stewart, J., Salsberg, J., Ells, C., Rouleau, S., Estein, O. & Valente, T. W. 2014. Transforming mental health services: a participatory mixed methods study to promote and evaluate the implementation of recovery-oriented services. *Implementation Science* 9 (119). doi:10.1186/s13012-014-0119-7.
- Perustuslaki 17.6.1999/731
- Peränen, N., Harjula, A., Grahn, K., Kasila, K. & Kettunen, T. 2015. Kokemusasiantuntijat asiakaslähtöisyyttä rakentamassa Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä – palautteen antajasta kehittäjäkumppaniksi. Teoksessa A. Partanen, J. Moring, V. Bergman, J. Karjalainen, M. Kesänen, J. Markkula, E. Nordling, T. Partonen, P. Santalahti, P. Solin, T. Tuulos & S. Wuorio (toim.) *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 Miten tästä eteenpäin?* Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 20/2015. Viitattu 16.9.2019. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-538-7>
- Petersen, I., Marais, D., Abdulmalik, J., Ahuja, S., Alem, A., Chisholm, D., Egbe, C., Gureje, O., Hanlon, C., Lund, C., Shidhaye, R., Jordans, M., Kigozi, F., Mugisha, J., Upadhyaya, N. & Thornicroft, G. 2017. Strengthening mental health system

- governance in six low- and middle-income countries in Africa and South Asia: Challenges, needs and potential strategies. *Health Policy and Planning* 32 (5), 699-709. doi:10.1093/heapol/czx014
- Petsoulas, C., Peckham, S., Smiddy, J. & Wilson, P. 2015. Primary care-led commissioning and public involvement in the english national health service. Lessons from the past. *Primary Health Care Research & Development* 16 (3), 289-303. doi:10.1017/S1463423614000486
- Rathod, S., Garner, C., Griffiths, A., Dimitrov, B.D., Newman-Taylor, K., Woodfine, C., Hansen, L., Tabraham, P., Ward, K., Asher, C., Phiri, P., Naeem, F., North, P., Munshi, T. & Kingdon, D. 2016. Protocol for a multicentre study to assess feasibility, acceptability, effectiveness and direct costs of TRIumPH (Treatment and Recovery in Psychosis): integrated care pathway for psychosis. *BMJ Open* 6 (12): e012751. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012751.
- Reidy, C., Kennedy, A., Pope, C., Ballinger, C., Vassilev, I. & Rogers, A. 2016. Commissioning of self-management support for people with long-term conditions: An exploration of commissioning aspirations and processes. *BMJ Open* 6 (7): e010853. doi:10.1136/bmjopen-2015-010853
- Rissanen, P. 2016. Kokemusasiantuntija palveluiden kehittäjänä. Mielenterveyden Keskusliitto. Viitattu 20.4.2018. <http://docplayer.fi/34264451-Kokemusasiantuntija-palveluiden-kehittajana-paivi-rissanen-tutkija-mtkl-tampere.html>
- Rissanen, P. 2013a. Asiakasosallisuus sosiaali- ja terveystalveluiden kehittämässä. Teoksessa H., Falk, M. Kurki, P. Rissanen, S. Kankaanpää & N. Sinkkonen. Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen työpapereita* 39/2013. Viitattu 20.4.2018. <http://www.julkari.fi>
- Rissanen, P. 2013b. Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. *Kuntoutussäätiön tutkimuksia* 88/2015. Viitattu 6.4.2018. [www.kuntoutussaatio.fi](http://www.kuntoutussaatio.fi)
- Ross, F., Smith, P., Byng, R., Christian, S., Allan, H., Price, L. & Brearley, S. 2014. Learning from people with long-term conditions: New insights for governance in primary healthcare. *Health & Social Care in the Community* 22 (4), 405-416. doi:10.1111/hsc.12097
- Salisbury, C. 2012. Multimorbidity: Redesigning health care for people who use it. *The Lancet* 380 (9836), 7-9. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)60482-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)60482-6)

- Samudre, S., Shidhaye, R., Ahuja, S., Nanda, S. Khan, A., Evans-Lacko, S. & Hanlon, C. 2016. Service user involvement for mental health system strengthening in India: a qualitative study. *Bmc Psychiatry* 16. doi:10.1186/s12888-016-0981-8
- Sanders, E. B. & Stappers, P. J. 2008. Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign* 4 (1), pp. 5-18. doi:10.1080/15710880701875068
- Schreier, M. 2012. *Qualitative content analysis in practice*. London: Sage Publications Ltd.
- Semrau, M., Lempp, H., Keynejad, R., Evans-Lacko, S., Mugisha, J., Raja, S., Lamichhane, J., Alem, A., Thornicroft, G. & Hanlon, C. 2016. Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low- and middle-income countries: Systematic review. *BMC Health Services Research* 16 (79). doi: 10.1186/s12913-016-1323-8
- Seppänen, A. 2018. Kokemusasiantuntijat tulivat sairaaloihin. *Lääkärilehti* 73 (17), 1032-1035. <http://www.laakarilehti.fi/>
- Sheridan, N. F., Kenealy, T. W., Kidd, J. D., Schmidt-Busby, J. I., Hand, J. E., Raphael, D. L., McKillop, A. M. & Rea, H. H. 2015. Patients' engagement in primary care: powerlessness and compounding jeopardy. A qualitative study. *Health Expectations* 18. doi:10.1111/hex.12006
- Sihvo, S., Isola, A-M., Kivipelto, M. Linnanmäki, E., Lyyikäinen, M. & Sainio, S. 2018. Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli: loppuraportti. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 16:2018. Viitattu 12.9.2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3927-1>
- Strandberg, T. & Antikainen, R. 2016. Monisairastavuus – uusi kansantautiko? *Lääkärilehti* 71 (50-52), 3212 – 3213. <http://www.laakarilehti.fi/>
- Sosiaalihuoltolaki 1.4.2015/1301
- Terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 30.12.2010/1326
- Teunissen, G. J., Visse, M. A., Laan, D., de Boer, W. I., Rutgers, M. & Abma, T. A. 2013. Patient involvement in lung foundation research: A seven year longitudinal case study. *Health* 5 (2), 320-330. doi:10.4236/health.2013.52A043
- Tierney, E., McEvoy, R., O'Reilly-de Brun, M., de Brun, T., Okonkwo, E., Rooney, M., Dowrick, C., Rogers, A. & MacFarlane, A. 2016. A critical analysis of the implementation of service user involvement in primary care research and health

- service development using normalization process theory. *Health Expectations* 19 (3), 501-515. doi:10.1111/hex.12237.
- Tritter, J.Q. 2009. Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 12 (3), 275–287. <http://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00564.x>
- Tse, S., Tang, J. & Kan, A. 2015. Patient involvement in mental health care: Culture, communication and caution. *Health Expectations* 18 (1), 3-7. doi:10.1111/hex.12014
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Valtioneuvosto. 2015. Toimeenpanosuunnitelma strategisen hallitusohjelman kärkihankkeiden ja reformien toimeenpanemiseksi. Hallituksen julkaisusarja 13/2015. Viitattu 2.4.2018. <https://www.valtioneuvosto.fi>
- Voorberg, W. H., Bekkers, V. J. J. M. & Tummers, L. G. 2015. A systematic review of co-creation and co-production: Embarking on the social innovation journey. *Public Management Review* 17 (9), 1333-1357. doi:10.1080/14719037.2014.930505
- World Health Organization. 2018. Glossary of terms used. Viitattu 20.9.2018. <http://www.who.int/hia/about/glos/en/index2.html>
- World Health Organization. 2013. Mental health action plan 2013 – 2020. Viitattu 20.9.2018. [http://www.who.int/mental\\_health/publications/action\\_plan/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/action_plan/en/)
- World Health Organization Regional Office for Europe. 2013. The European Mental Health Action Plan. Viitattu 20.9.2018. <http://euro.who.int/>
- World Health Organization Regional Office for Europe. 2010. User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe. Viitattu 20.9.2018. <https://www.euro.who.int/>

## Liite 1. Tiedonhaku ja katsaukseen sisällytetyt artikkelit

Tämän tutkimuksen teoriataustana toimiva katsaus (taulukko 2) pohjautuu systemaattiseen tiedonhakuun tieteenalan keskeisistä tietokannoista. Kokemusasiantuntijuudesta, vuorovaikutuksesta sekä asiakasosallisuudesta tehtiin ensiksi alustavia hakuja Google-hakukoneella ilmiöiden hahmottamiseksi ja varsinaisen systemaattisen haun hakusanojen kartoittamiseksi. Tiedonhaun hakusanat (liite 2) määritettiin aiheeseen liittyvien aikaisempien suomen- ja englanninkielisten tutkimusten pohjalta sekä hakemalla sanoille synonyymeja verkkosanakirjojen avulla. Sanojen relevanssia testattiin alustavilla hauilla ja yhdistelmillä tietokannoissa. MeSH-termin selvitetiin Wiley Online-kirjaston avulla. Hakusanojen relevanssia pohdittiin myös kehittäjinä toimivien kokemusasiantuntijoiden työnkuvan ja vuorovaikutuksen kautta.

Tiedonhaun tietokannoiksi valikoituivat Pubmed, Scopus, Web of Science, Cinahl ja Medic (liite 2). Tiedonhakuun valittujen tietokantojen valinta perustui tutkimuksen tekijän aikaisempaan kokemukseen, alustavien hakujen tuottamiin relevantteihin tuloksiin sekä myös suomenkielisten tutkimusten mukaan ottamiseen katsaukseen. Yhteensä katsaukseen valikoitui 18 artikkelia, jotka täyttivät asetetut valintakriteeristöt (liite 4). Teoreettiseen viitekehyksen systemaattiseen katsaukseen valikoidut tutkimusartikkelit olivat kaikki laadullisia kahta katsausartikkelia lukuun ottamatta.

Yhtenä katsauksen valintakriteerinä toimi tutkimusten laatu, jonka määrittelyyn käytettiin tutkimussuuntauksittain soveltuvia arviointikriteeristöjä (liite 5, liite 6). Kaksi artikkelia hylättiin katsauksesta laadullisten puutteiden johdosta. Katsaukseen hyväksytyt artikkelit olivat laadukkaita, joskin tutkimusten refleksiivisyydessä oli puutteita.

TAULUKKO 2. Katsaukseen sisällytetyt artikkelit

Tekijät	Tutkimukseen osallistujat ja tutkimuksen tarkoitus	Tiedonkeruu- ja aineiston analyysimenetelmä	Tärkeimmät tulokset	Laadunarviointi
Tutkimuksen nimi				Kokonaispisteet/laatupisteet
Julkaisu				
Maa				
Goodridge ym. 2018 (sco)	Terveystieteiden tutkimuskeskuksen laatu- ja turvallisuustyöryhmän kehittämistyöpajoihin osallistuneet potilas-perheneuvojat n=18. Tarkoituksena kuvata vallankäytön ilmiä, muotoja ja paikkoja työpajoihin osallistuneiden näkökulmasta.	Puolistrukturoidut syvähaastattelut, deduktiivinen teema-analyysi ja Gaven-tan vallan malli analyysimenetelmänä	Kehittäminen työryhmissä muutti valta-asetelmaa ja loi uusia vallankäytön muotoja. Yhteistoiminta loi uudenlaista arvostusta palveluntarjoajien työtä kohtaan, neuvojat kokivat saavansa siitä myös terapeutista hyötyä. Neuvojen sosiaalinen verkosto kasvoi ja he rohkaisuivat laajempaan osallistumiseen potilasedustajina. Neuvojat olivat tyytymättömiä toiminnan seurannan puutteellisuuteen. Mahdollisuus osallistua yhdessä kehittämiseen oli tärkeää ja neuvojat kokivat osallistumisen saavutuksena.	17/20  = 0.85
Patient family advisors' perspectives on engagement in health-care quality improvement initiatives: Power and partnership.				
Health Expectations				
Kanada				
Knowles ym. 2018 (sco)	Monisairaat palvelunkäyttäjät n=11 sekä terveydenhuollon henkilökunta n=5. Tarkoituksena luoda uusia interventioita monisairaiden poti-	Ryhmäkeskustelut ja niiden havainnointi. Analyysissä Burden of Treatment Theory retrospektiivisesti.	Sekä palvelunkäyttäjät että henkilökunta arvosivat kehittämistyötä yhteistyöryhmissä, jotka mahdollistivat roolijaot ylittävät keskustelut ja yhteisen konsensuksen muodostumisen. Palvelunkäyttäjien osallisuus auttoi pitämään fokuksen ja interventiotuotokset potilaskeskeisenä	14/20  = 0.70
Empowering people to help speak up about safety in primary care: Using				



codesign to involve patients and professionals in developing new interventions for patients with multimorbidity.

Health Expectations

Iso-Britannia

lasturvallisuuden parantamiseksi sekä arvioida osallisuuteen mahdollistavan tutkimusasetelman käytettävyyttä ja hyväksyttävyyttä interventioiden yhteissuunnittelussa.

tarjoamalla tietoa ratkaisujen vaikutuksista jokapäiväiseen elämään. Potilasturvallisuus sai holistisemman merkityksen painottaen vastavuoroisempaa potilaskohtaamista.

de Souza ym. 2016 (sco)

Patient involvement in rheumatology outpatient service design and delivery: A case study.

Health Expectations

Iso-Britannia

Lontoossa sijaitsevan sairaalan potilaat, klinikot, akateemikot ja sairaalan johto. Tarkoituksena kuvata potilaskeskeisten innovatiivisten strategioiden kehittämistä reumatologian avohoitopalveluiden potilaskokemusten parantamiseksi.

Tapauskuvaus

Sairaalan palveluita kehittävä potilasryhmä osallistui palveluiden kehittämiseen kokouksissa sairaalan johdon kanssa tuomalla esiin palvelujen puutteellisuudesta johtuvia käytännön vaikutuksia. Kehittämispalaveri muokkasi konkreettisesti toimintaa. Potilasryhmä osallistui myös potilasinformaatioillan suunnitteluun ja kaksi potilasfokusryhmää koottiin sairaalan mobiilisovelluksen kehittäjiksi. Potilaat olivat kiinnostuneita palveluiden muokkaamisesta ja mahdollistivat muutosta aktiivisesti. Johdon poissaolo yhteispalavereista, vähäinen tuki ja palaute toiminnalle sekä toimintaa viivästyttävät hallinnolliset ja taloudelliset esteet turhauttivat potilaita. Potilasryhmä jäi aktiiviseksi kliinisten ehdotusten ja toimintojen arvioijaksi ja

11/20

= 0.55

			kehittämispalavereista muodostui pysyvä toimintatapa.	
Lewis 2014 (WoS)	Mielenterveyspalveluiden käyttäjät n=27, ammattiharjoittajat n=2, johtajat n=3.	Haastattelut ja observointitiedon keruussa. Analyysimenetelmänä feministinen kriittinen diskurssianalyysi	Palveluiden käyttäjät kokivat kehittämistoiminnan itsessään saavutukseksi. Pyrkimys palveluiden käyttäjien inklusioon ilman isäntäorganisaation muutosta johti perinteisten valtasuhteiden säilymiseen. Näennäisosallisuudesta tuli komiteoissa vallan käytön väline, jossa palveluiden käyttäjät vaiennettiin organisatorisella hierarkialla ja kielenkäytöllä, sukupuoleen ja sosiaaliluokkaan pohjautuvilla valtasuhteilla ja toisaalta komitean päätökset legitimoitiin näennäisellä maallikko-osallisuudella. Toimintatapa sai palveluiden käyttäjät kokemaan ulkopuolisuutta ja hämmennystä, mikä vähensi osallistumisaktiivisuutta. Lisäksi osalliset olivat pettyneitä siihen, että mahdollisuutta muuttaa asioita rajoittivat kansallisella tasolla päätetyt suunta- viivat. Kehittämistoiminnan tehottomaksi kokeminen aktivoi osan palvelunkäyttäjistä perustamaan potilasneuvostoja, joiden kautta maallikoiden ”ääni” olisi paremmin kuuluvilla.	14/20 = 0.70
User Involvement in Mental Health Services: A Case of Power Over Discourse.	Tutkimus pyrkii valottamaan poliittisia diskursiivisia prosesseja, joiden kautta mielen- terveyden palveluidenkäyttäjien mielekäs osallisuus ja vaikutusmahdollisuus esty- vät sekä esittämään menetelmiä osallisuuden lisäämiseksi			
Sociological Research Online				
Iso-Britannia				

<p>Samudre ym. 2016 (WoS)</p> <p>Service user involvement for mental health system strengthening in India: a qualitative study.</p> <p>Bmc Psychiatry Intia</p>	<p>Mielenterveyspalveluiden käyttäjät n=8, läheiset n=3 sekä paikallis-, osavaltio- ja kansallistason asiakasedustajat, päättäjät, palveluntarjoajat ja palveluiden tutkijat n=16. Tarkoituksena tutkia kokemuksia, esteitä ja mahdollistavia tekijöitä asiakasosallisuudelle mielenterveyshuollossa sekä osakkaiden näkemyksiä osallisuuden laajentamismahdollisuuksista.</p>	<p>Syvähaastattelut ja fokusryhmäkeskustelut. Analyysimenetelmänä framework analysis.</p>	<p>Merkittävimmät esteet palvelujen kehittämisen, suunnittelun, palvelujen laadun arvioinnin sekä mielenterveyshuollon hallinnon osallisuudelle olivat palveluiden huonosta saatavuudesta johtuva hoidon keskeneräisyys, merkittävä sairastavuus, taloudelliset esteet, stigmaava asennoituminen sekä epätasa-arvoinen valta-asetelma palveluidenkäyttäjien ja -tuottajien välillä. Vastaajat priorisoivat asiakkaiden suurempaa osallisuutta oman hoidon suunnittelussa ennen osallisuuden harkintaa järjestelmätasolla; onnistuneen osallisuuden tulisi kasvaa vaiheittain tarvearviosta asiakkaiden ja omaishoitajien voimaantumiseen ja järjestäytymiseen.</p>	<p>17/20 = 0.85</p>
<p>Reidy ym. 2016 (WoS)</p> <p>Commissioning of self-management support for people with long-term conditions: An exploration of commissioning aspirations and processes.</p> <p>BMJ Open Iso-Britannia</p>	<p>Terveysthuollon paikallistason hallintoryhmien maallikko- ja ammattilaisjäsenet n=10, 6 eri hallintoalueilta. Tarkoituksena selvittää, miten vahvaa osallisuutta edellyttävä kroonisesti sairaiden itsehoidon tuki huomioidaan ja käsitteellistetään hallintoryhmissä ja miten tämä heijastuu strategiseen suunnitteluun ja hallintoon.</p>	<p>Aineistona palvelunkäyttäjätutkijoiden päiväkirjajäsenot hallintoryhmien kokouksista. Lisäksi päättäjien puolistrukturoidut haastattelut sekä hallintoryhmien operationaaliset ja strategiset suunnitelmat. Analyysimentelmä sisälönanalyysi.</p>	<p>Hallintoryhmien maallikkoedustuksesta huolimatta itsehoidon tuen osallisuus ei noussut esiin hallintoryhmän kokouksissa. Maallikkoedustus hallintoryhmissä oli vähäistä; hallintoryhmässä usein vain yksi maallikkojäsen, jonka edustavuus oli asiakkaiden arvioimana kyseenalainen.</p>	<p>18/20 = 0.90</p>

<p>Tierney ym. 2014 (WoS)</p> <p>A critical analysis of the implementation of service user involvement in primary care research and health service development using normalization process theory.</p> <p>Health Expectations</p> <p>Irlanti</p>	<p>26 artikkelia. Tarkoituksena tutkia asiakkaiden osallisuuden toteutumista ja toteutumisen olosuhteita perusterveydenhuollon tutkimustyössä sekä kehitysprojekteissa.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus. Analyysiin critical interpretive synthesis approach sekä normalisaatioprosessiteoria</p>	<p>Asiakkaiden osallistuminen kehitysprojekteihin tapahtui pääsääntöisesti säädöspakotteiden tai potilaan oikeuksien ideaalien pohjalta. Päätöksenteon osallisuutena kuvattiin enimmäkseen osallistumista oman hoidon päätöksiin. Palvelujen kehittäminen toteutettiin useimmiten tutkimustyössä, jossa asiakkaidenosallisuus jäi vajaaksi. Osallisuus kehittämiseen toteutui syvälimmin projektiluontoisissa tutkimuksissa mahdollistaen asiakkaiden monitasoisen osallistumisen ja tasa-arvoisen aseman. Useat tutkimukset raportoivat vain positiivisista osallisuuden kokemuksista, negatiivisten kokemusten käsittely ja osallisuuden toteutumisen arviointi oli vähäisempää.</p>	<p>7/11 = 0.64</p>
<p>Abayneh ym. 2017 (WoS)</p> <p>Service user involvement in mental health system strengthening in a rural African setting: qualitative study.</p>	<p>Mielenterveyspalveluiden käyttäjät n=39, läheiset n=10, perusterveydenhuollon johtajat n=8 ja palveluiden kehittäjät, päättäjät ja suunnittelijat n=8. Tarkoituksena tutkia kokemuksia, havaittuja esteitä ja mahdollistavia</p>	<p>Puolistrukturoidut haastattelut. Teema-analyysi</p>	<p>Lähes kaikki tutkitut kokivat, ettei osallisuus mielenterveyden palvelujärjestelmässä toteudu. Osa palveluiden suunnittelijoista ja päättäjistä suositteli osallisuutta yhteisötasolla mutta ei strategisella, päättävällä tasolla. Osallisuuden olennaiseksi esteeksi nähtiin mielenterveyden ongelmista kärsivien alempi yhteiskunnallinen asema, mikä johti hoidon puutteeseen ja syrjäytymiseen. Resurssien ja voimaantumisen puute,</p>	<p>19/20 = 0.95</p>

Bmc Psychiatry Ethiopia	tekijöitä asiakkaiden ja läheisten osallisuudelle mielenterveyden palvelujärjestelmän vahvistamisessa. Lisäksi tavoitteena on mallintaa osallisuuden asteikko.		heikko sosioekonominen asema, terveysongelmat sekä matalat odotukset omista kyvyistä olivat esteitä osallistumiselle ja osallisuudelle. Myös asiakkaiden ja läheisten järjestäytymättömyys estivät osallisuutta. Palvelunkäyttäjät ja läheiset kokivat, että palveluiden kehittämisen tärkeys tulisi tunnustaa, jotta osallistuminen mahdollistuisi.	
Broer ym. 2012 (WoS) Mutual powerlessness in client participation practices in mental health care. Health Expectations Alankomaat	Mielenterveyshuollon palveluiden laadunparannustiimien ammattilaisjäsenet n=9, palvelunkäyttäjäjäsenet n=2, tiimijohtajat n=12 sekä hankejohtajat n=5. Tarkoituksena tutkia miten asiakkaiden osallistuminen toteutuu laadun parantamistoiminnassa ja selvittää miten foudcalt'n valtakäsite ilmenee osallistumisessa.	Konferenssien, hankejohtajien ja kehitystiimin koustien havainnointi sekä edellä mainittujen sekä asiakkaiden haastattelut. Analyysimenetelmänä diskursianalyysi.	Asiakkaiden osallisuus toteutui tiimityöskentelyssä vaihtelevasti. Osallistumiselle ei ollut luotu konkreettista suunnitelmaa eikä osallistumista mahdollistaviksi. Asiakkaiden osallistuminen konferensseihin oli vähäistä. Konferenssi puheissa korostettu inklusio ei toteutunut toiminnassa. Roolin epäselvyyden johdosta tutkimuksella oli vaikeuksia päättää palvelunkäyttäjän panoksesta ja toimista prosesseissa; ammattilaiset näkivät päätösten tekemisen toipilasideologian vastaisena ja palvelunkäyttäjät kyseenalaistivat kehittäjän rooliaan. Jaettu vallan puute väheni, kun tiimit alkoivat itsenäisesti määrittämään osallistumismuotoja. Kokemustiedon kerääminen vertaisilta rohkaisi palvelunkäyttäjää tuomaan esiin kehittämistarpeita tiimikokouksissa.	18/20 = 0.90

<p>Gurung ym. 2017 (WoS)</p> <p>Service user and care giver involvement in mental health system strengthening in Nepal: a qualitative study on barriers and facilitating factors.</p> <p>International Journal of Mental Health Systems</p> <p>Nepal</p>	<p>Mielenterveysjärjestöihin kuuluvat palvelunkäyttäjät n=7 ja läheinen n=1, järjestöihin kuulumattomat mielenterveyspalveluiden käyttäjät n=7 ja läheiset n=9 (yht. palvelunkäyttäjät n=14, läheiset n=10) Tarkoituksena tutkia asiakkaiden ja läheisten osallisuuden kokemuksia, haasteita ja laajuutta päätöksenteossa, palveluiden suunnittelussa, arvioinnissa ja tutkimuksessa sekä tunnistaa keinoja osallisuuden mahdollistamiseksi järjestelmätason prosesseissa.</p>	<p>Puolistrukturoidut haastattelut, framework approach analyysimenetelmänä</p>	<p>Asiakkaiden osallisuus mielenterveyden organisaatioiden päätöksenteossa nähtiin näennäisenä. Omaishoitajien osallisuus ei toteutunut. Havaitut esteet laajemmalle osallisuudelle olivat tiedon puute, stigma ja diskriminaatio, jotka vaikuttivat asiakkaiden minäkuvaan ja itseluottamukseen. Huono taloudellinen tilanne johti osan palvelunkäyttäjistä priorisoimaan tekemisiään. Osallisuutta esti myös maantieteellisesti keskittynyt terveysjärjestelmä ja asiakkaiden yhtenäisyyden sekä toiminnan johtajuuden puute. Osallisuutta voi lisätä parantamalla tiedon saantia, stigmaa ja diskriminaatiota vähentämään pyrkivällä viestinnällä, koulutuksella ja mielenterveyden asiakkaiden paremmalla työllistämällä sekä vahvemalla järjestäytymisellä. Palvelunkäyttäjät ja omaishoitajat kokivat, että heidän edustajiensa tulisi olla valikoituneita yksilöitä ja asiakkaiden tulisi olla osallisina päätöksenteon eri tasoilla.</p>	<p>17/20 = 0.85</p>
<p>Upadhyaya ym. 2017 (WoS)</p>	<p>Terveydenhuollon kansallistason päättäjät n=17 sekä paikallistason johtajat ja</p>	<p>Puolistrukturoidut haastattelut, analyysimenetelmänä Framework analyysi</p>	<p>Palvelunkäyttäjyhteisön osallistuminen mielenterveyshuollon säädösvalmisteluun on parantunut viime vuosina. Osallistuminen toteutuu kokousten ja konsultaatiotyöpajojen muodossa.</p>	<p>18/20 = 0.90</p>

Current situations and future directions for mental health system governance in Nepal: findings from a qualitative study.

International Journal of Mental Health Systems

Nepal

Laitila & Pietilä 2012  
(man)

Työntekijöiden käsityksiä asiakkaan osallisuudesta mielenterveys- ja päihdetyössä.

Tutkiva hoitotyö

Suomi

suunnittelijat n=11. Tarkoituksena arvioida mielenterveyshuollon hallintoa Nepalissa parannussuosittelujen tekemisen kannalta.

Mielenterveys- tai päihdetyön henkilökunta n=11. Tarkoituksena kuvata työntekijöiden käsityksiä asiakkaiden osallisuudesta mielenterveys- ja päihdetyössä.

Avoimet haastattelut. Aineisto analysoitu fenomenografisesti.

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen johtajien ja johtajien vastustusta asiakkaiden osallistumiselle; osallistuminen säädösuunnitteluun tulisi rajata vain valittuihin yksilöihin.

Asiakkaiden osallisuus palveluiden kehittämiseen voi työntekijöiden mukaan toteutua kahdella tavalla; hyödyntämällä palveluiden käyttäjien tietoa ja kokemusta joko asiakkaiden ja työntekijöiden yhteisinä kehittämishankkeina ja yhteisinä koulutuspäivinä tai kuulemalla asiakkaiden mielipiteitä, ideoita ja kokemusperäistä tietoa palveluiden kehittämisessä. Organisaatioiden toiminta ja resurssit, työntekijöiden toiminta ja asenteet, asiakkaiden motivaatio ja taidot sekä vallan jakautuminen vaikuttavat asiakkaan osallisuuden toteutumiseen. Työntekijät näkivät asiakasosallisuuden tärkeänä ja tarkoituksenmukaisena mutta toteutuksen puutteellisuutta.

18/20

= 0.90

de Freitas 2013 (man)	Brasilian koillisosista Rio de Janeiroon muuttaneet mielenterveyspalvelujen käyttäjät n=12, kokemusasiantuntijat n=5 ja henkilökunta n=12. Tarkoituksena tutkia etniseen vähemmistöön kuuluvien, syrjäytyneiden asiakkaiden osallisuutta ja osallisuuden motiiveja yhteisölähtöisen mielenterveyspalvelun hallinnossa.	Puolistrukturoidut haastattelut, tutkittavien havainnointi kokouksissa. Analyysinä vertaileva sisällönanalyysi.	Vähemmistön osallisuutta hallintoon motivoi sekä individualistiset syyt; halu lisätä sosiaalista kanssakäymistä, hankkia mielekkäitä sosiaalisia rooleja, päästä yli psyykkisen sairauden aiheuttamasta stigmasta, että kollektiiviset syyt; halu parantaa mielenterveyspalveluita tarpeita vastaaviksi ja saavuttaa sosiaalista oikeutta mielen-terveysongelmista kärsiville. Pitkäaikaista osallisuutta motivoivat pääasiassa kollektiiviset syyt, kun taas osallisuuden alkamista motivoivat individualistiset syyt.	18/20 = 0.90
Aiming for inclusion: a case study of motivations for involvement in mental health-care governance by ethnic minority users				
Health Expectations				
Brasilia				
Hipp ym. 2016 (man)	Kokemusarviointikoulutukseen osallistuneet kokemusasiantuntijat n=9. Tarkoituksena kuvata kokemusasiantuntijoiden kokemuksia osallisuudesta mielenterveyspalvelujen kehittämissä.	Teemahaastattelu yksittäin tai pareittain. Analyysimenetelmänä induktiivinen sisällönanalyysi.	Kehittämistyön osallisuuden kokemukseen ovat yhteydessä kokemusasiantuntijan motivaatio ja psyykinen hyvinvointi, kokemusasiantuntijatoiminnan organisointi, yhteistyöskentely vertaisten ja ammattilaisten kanssa sekä kokemusasiantuntijoiden yhteiskunnallinen asema.	17/20 = 0.85
Kokemusasiantuntijan osallisuus mielenterveyspalvelujen kehittämissä				
Hoitotiede				
Suomi				
Armstrong ym. 2018 (man)	Toimintaohjeiden kehittämiseen osallistuvat maallikkojäsenet n=4 ja työntekijät	Ryhmätoimintakeskustelujen tallenteet ja toimintaohjetuotokset. Analyysinä	Maallikkojäsenten osallisuus johti potilaslähtöisempään kulttuuriin korostaen potilaan näkökulmaa sairauden hoidossa sekä sairauden ja	16/20 = 0.80



<p>Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: A parallel group study.</p> <p>Implementation Science</p> <p>USA</p>	<p>n=15 yht. n=19. Tarkoituksena tutkia potilas/ kansalaisosallisuuden vaikutusta hoidon toimintaohjeiden muodostamiseen sekä validoida käsitteellinen malli osallisuuden vaikutuksista toimintaohjeisiin.</p>	<p>kuvaileva vertailu ja induktiivinen sisällönanalyysi.</p>	<p>hoidon yksilöllistä merkitystä potilaan elämässä. Maallikoiden osallisuus muokkasi ammattilaisten käsitystä kansalaisosallisuudesta ja johti keskusteluun toimintaohjeiden jakamisen ja käyttöönoton tärkeydestä terveydenhuollossa. Luoduissa toimintaohjeissa painottuivat potilaille ja heidän läheisille olennaiset aiheet.</p>	<p>15/20 = 0.75</p>
<p>de Freitas &amp; Martin 2015 (man)</p> <p>Inclusive public participation in health: Policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of marginalized groups in healthcare</p> <p>Social Science &amp; Medicine</p> <p>Alankomaat</p>	<p>Kapverdeläistäustaiset psykososiaalisista ongelmista kärsivät maahanmuuttajat n=20 ja mielenterveysprojektin kokouksiin osallistunut sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunta n=30. Tarkoituksena selvittää tekijöitä, jotka vaikuttavat vähemmistöön kuuluvien asiakkaiden päätökseen osallistua ja pysyä osallisina terveydenhuollon päätöksenteossa.</p>	<p>Puolistrukturoidut syvähaastattelut, osallistujien havainnointi, kokouspöytäkirjat ja projektin tilannekatsaukset. Analyysimenetelmänä teema-analyysi.</p>	<p>Osallisuuteen vaikuttivat henkilökohtaiset syyt; halu vapautua psyykkisestä sairaudesta aiheutuvasta stigmasta, eristyneisyyden vähentäminen - sosiaalisen kanssakäymisen lisääminen, mielenterveyspalveluiden hyödyntäminen, sosiaalisen oikeuden toteuttaminen, toisten hoitoon pääsyn mahdollistaminen sekä ulkoiset syyt; henkilökohtaisesti kohdennettu rekrytointi antoi vahvistusta osallistumisen tärkeyttä ja legitimitettiä.</p>	<p>15/20 = 0.75</p>

<p>Semrau ym. 2016 (man)</p> <p>Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low- and middle-income countries: systematic review</p> <p>BMC Health Services Research</p> <p>Etiopia</p>	<p>20 artikkelia. Tarkoituksena luoda synteesi tutkimusnäytöstä ja kokemuspohjasta eri asiakas- tai omaishoitajaosallisuuden muodoista mielen-terveyden palvelunkehittämisessä ja -arvioinnissa, laadun tarkkailussa ja tutkimuksessa sekä mahdollistaa suurempi asiakasosallisuus mallintamalla parhaita käytäntöjä asiakkaiden kapasiteetin arviointiin.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Narratiivinen synteesi.</p>	<p>Palveluiden kehittämisen, palvelujen tarkkailun ja arvioinnin osallisuudesta on vähän tutkimusta, osallisuudesta säädösten ja strategioiden kehittämiseen jonkin verran. Vain harva tutkimus on korkeatasoinen ja näyttö on heikkoa. Asiakkaiden osallisuus säädösten ja strategioiden kehittämiseen tapahtui lähinnä palveluiden arvioinnin sekä konsultaatioiden kautta, mikä saattoi johtaa palveluiden paranemiseen. Palveluiden kehittäminen ja suunnittelu interventioiden tapahtui osallisuuteen pyrkivän viitekehysten puitteissa.</p>	<p>9/11 = 0.82</p>
<p>El Enany ym. 2013 (man)</p> <p>A paradox in healthcare service development: Professionalization of service users.</p> <p>Social Science &amp; Medicine</p> <p>Iso-Britannia</p>	<p>Mielenterveyspalveluiden kliiniset akateemikot n=9, terveydenhuollon työntekijät n=9, johtajat n=7, vapaaehtoistyötä tekevät omaishoitajat n=3, palvelunkäyttäjät n=14 ja potilasosallisuuskeskuksen työntekijät n=8. Tarkoituksena tutkia palvelunkäyttäjän roolia ja maallikotietopohjaa osallisuusprosesseissa.</p>	<p>Valtion hallituksen, NHS:n ja potilasosallisuuskeskuksen säätiön raportit. Puolistrukturoidut haastattelut, asiakasosallisuustapahtumien ja kokousten havainnointi. Analyysimenetelmänä induktiivinen sisälönanalyysi.</p>	<p>Mielenterveyden palveluiden kehittämistyöhön koulututtavien asiakkaiden maallikkoedustavuus on kyseenalainen vapaaehtoisen osallistumisen ja henkilökunnan tekemän aktiivisen valikoinnin, koulutuksen ja ammattimaistavan sosialisoinnin seurauksena. Maallikotiedon sijaan valikoituneet koulutettavat käyttävät aikaisempaa kokemustaan yhdessä koulutuksesta saadun tiedon kanssa asiantuntijapohjanaan.</p>	<p>16/20 = 0.80</p>

---

## Liite 2. Systemaattinen tiedonhaku

Tietokanta	Tiedonhaun hakulauseke	Tiedonhaun laajennukset kohdennukset tai laajennukset	Tiedonhaun rajaukset
Pubmed	"service user" OR "lay health worker" OR "community health workers" OR "expert by experience" AND develop* OR co-develop* OR collaborat* OR co- operat* OR communicat* OR interacti* OR creati* OR co-creati* OR *planning AND "health care"	"service user" kohdennus otsikoihin ja abstrakteihin, "community health workers" kohdennettiin vain hakusanan yläotsikkoon sekä valittiin MeSH Major Topic	free full text, humans, 5 years, English, journal article tai systematic review, vertaisarvioitu
Web of Science	"service user" OR "lay health worker" OR "community health workers" OR "expert by experience" AND *develop* OR collaborat* OR cooperat* OR communicat* OR interacti* OR *creati* OR *planning AND "health care"		2014-2018, article tai review, open access, vertaisarvioitu, poissuljettu infectious diseases, medical experimental research, tropical medicine, parasitology, immunology, nutrition dietetics, microbiology, respiratory systems, urology nephrology, virology

Scopus	"service user" OR "lay health worker" OR "community health workers" OR "expert by experience" AND *develop* OR collaborat* OR cooperat* OR com- municat* OR interacti* OR *creati* OR *planning AND "health care"		English, review tai article, journals source, medicine, nursing, social scienc- es, psychology, health professions, open access, vertaisarvioitu
Cinahl	"service user" OR "lay health worker" OR "community health workers" OR "expert by experience" AND *develop* OR collaborat* OR cooperat* OR com- municat* OR interacti* OR *creati* OR *planning AND "health care"	"community health workers" valittiin major concept -toiminto ja kohdennettiin otsikoi- hin ja avainsanoihin	linked full text, 2014-2018, academic journals, English, peer reviewed
Medic	kokemusasantuntij* AND yhteis* kokemusasantuntij* AND *kehittä* kokemusasantuntij* AND terveyden- huol* kokemusarvioi* AND yhteis* kokemusarvioi* AND *kehittä* kokemusarvioi* AND terveydenhuol*	synonyymit käytössä	alkuperäistutkimus, katsausartikkeli, väitöskatsaus, väitöskirja, suomen- tai englanninkielinen, v. 2014- vertaisarvioitu

---

### Liite 3. Systemaattisen tiedonhaun prosessikuvaus

Tietokanta/ alkuperäisosumat	Rajausten/ kohdennusten jälkeen	Abstraktien perusteella, päällekkäisten poiston jäl- keen	Katsaukseen valitut
Medic 5 + 1	4+1	0	0
Cinahl 227	15	11	0
Scopus 7606	168	22	4
Web of Science 566	199	(61- 4) 57	7
Pubmed 1183	233	(63-29) 34	0
Manuaalihaku			7
		yhteensä	18

#### Liite 4. Katsauksen sisällölliset valintakriteerit

	Abstraktivaiheessa	Kokotekstivaiheessa
Artikkelien mukaanotto- kriteerit	Kuvaa maallikko-osallisuutta terveydenhuollon palveluiden suunnittelussa, kehittämisessä, hallinnossa tai arvioinnissa	Kuvaa maallikko-osallisuutta terveydenhuollon järjestelmätasolla palvelujen suunnittelussa, kehittämisessä, hallinnossa tai arvioinnissa, jolloin maallikkoedustaja(t) ovat vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilökunnan tai terveydenhuollon johdon edustajien kanssa. Tutkimusartikkelin laatupisteet vähintään 0.50.
Artikkelien poissulkukriteerit	Ei kuvaa maallikoiden osallisuutta terveydenhuollon palveluiden suunnittelussa, kehittämisessä tai hallinnossa	Kuvaa mikrotason (oman hoidon) suunnittelu- tai päätöksenteko-osallisuutta, kuvaa osallistumista terveydenhuollon päätöksentekoon mutta osallistuminen järjestelmätasolla jää epäselväksi, asiakasosallisuus tai osallistumistulokset eri tasoilla ilmoitetaan sekaisin, kuvaa koulutusyhteistyötä tai tutkimusosallisuutta ilman selkeää kehittämisosallisuutta terveydenhuollon organisaatiossa. Riittämättömät laatupisteet.

Liite 5. Kirjallisuuskatsauksen kvalitatiivisten tutkimusartikkelien laadun arviointi Kmetin ym. (2004) arviointikriteereitä mukailleen.

---

Arviointikriteeristö	Kyllä (2)	Osittain (1)	Ei (0)
1 Onko tutkimuskysymys / tutkimuksen tarkoitus selkeästi kuvattu?			
2 Onko tutkimusasetelma selkeä ja sopiva?			
3 Onko tutkimuksen viitekehys selkeä?			
4 Onko tutkimuksen yhteys teoreettiseen viitekehukseen/ tietoperustaan kuvattu?			
5 Onko otantamenetelmä kuvattu, relevantti ja perusteltu?			
6 Ovatko tiedonkeruumenetelmät systemaattiset ja selkeästi kuvattu?			
7 Onko aineiston analyysi selkeästi kuvattu ja systemaattinen?			
8 Onko uskottavuutta varmennettu vahvistamalla?			
9 Tukevatko tulokset johtopäätöksiä?			
10 Onko tutkimus refleksiivistä?			

---

Liite 6. Kirjallisuuskatsauksen katsausartikkeleiden laadun arviointi Joanna Briggs Instituutin suomenkielisten systemaattisen katsauksen arviointikriteereiden mukaisesti (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018).

Arviointikriteeri	Kyllä	Ei	Ei tietoa
1. Onko katsauksen kysymys esitetty selvästi ja yksiselitteisesti?			
2. Ovatko mukaanottokriteerit asianmukaiset verrattuna tutkimuskysymykseen?			
3. Onko hakustrategia asianmukainen?			
4. Ovatko käytetyt tiedonlähteet riittäviä?			
5. Ovatko tutkimusten laadun arvioinnissa käytetyt kriteerit asianmukaiset?			
6. Onko vähintään kaksi arvioijaa itsenäisesti toteuttanut tutkimusten kriittisen laadun arvioinnin?			
7. Onko tietojen uuttamisvaiheessa käytetty menetelmiä virheiden minimoimiseksi?			
8. Onko tutkimustulosten yhdistämisessä käytetty tarkoituksenmukaisia menetelmiä?			
9. Onko katsauksessa arvioitu julkaisuharhan todennäköisyyttä?			
10. Ovatko katsauksessa esitetyt käytännön suositukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?			
11. Ovatko katsauksessa esitetty jatkotutkimusehdotukset linjassa katsauksen tulosten kanssa?			



Liite 7. Esimerkki aineiston luokittelusta

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
"Meille osoitetut potilaat ovat olleet erittäin yhteistyöhaluisia" 4/10	Meille osoitettu yhteistyöhaluisia potilaita 4/10	Osoitetaan sopivia potilaita	Henkilökunta tukee työssä
"Hän osoitti sitten potilaan minulle ja lähdettiin hänen kanssaan eteenpäin. Sinällään hän oli minulle "helppo" -ehkä." 5/42	Osoitti minulle helpohkon potilaan 5/42		
"Ensimmäinen potilas oli mies ja koska edellispäivänä tuli kolmet pakit nimenomaan miehiltä teimme (hoitajan nimi) kanssa yhdessä sisäänheiton tutkimukseen." 1/86	Koska tuli pakit teimme yhdessä sisäänheiton 1/86	Henkilökunta varmistaa potilaat	
"(hoitajan ja osastonhoitajan nimet) yrittivät löytää minulle uutta potilasta" 1/11	yrittivät löytää minulle potilaan 1/11		

## Liite 8. Analyysikehys

### **KOKEMUSASIAANTUNTIJA OSANA HTEISÖÄ**

#### **Kokemusasiantuntijuus osaksi toimintoja**

Aseman ja roolin hahmottaminen  
Työntekijät perehtyneitä toimintaan  
Kalustoon kuuluminen  
Tottumus kokemusasiantuntijaan  
Työnkuvan selventäminen

#### **Tasa-arvoinen toimija**

Itsevarma toiminta  
Tilannekatsaus työntekijän kanssa  
Kahvihuonekeskustelut

#### **Yksi työporukasta**

Työntekijät huomioivat  
Mukaan ottaminen  
Henkilökunta huolehtii  
Perehdyttäminen toimintaan  
Avoimet keskustelut  
Henkilökunnan positiivinen suhtautuminen

### **SITOUTUMINEN UUTEEN TOIMINTAMUOTOON**

#### **Yhdessä tekeminen**

Sujuvuuden varmistaminen yhdessä  
Yhteiset haasteet  
Tulevan suunnittelu yhdessä  
Potilaan kohtaaminen yhdessä

#### **Henkilökunta tukee työssä**

Henkilökunta varmistaa potilaat  
Osoitetaan sopivia potilaita  
Hoitaja auttaa  
Työntekijät kannustavat

#### **Toimiva yhteistyö**

Toiminnasta hyvä mielikuva  
Odotuksia parempi käytäntö  
Toiminta luontevaa  
Sujuva yhteistyö

#### **Innostava toiminta**

Kiinnostunut henkilökunta  
Innokas aloitus

### **HAASTEELLINEN KUMPPANUUS**

#### **Työntekijälle vastentahtoista**

Hoitaja vastustaa  
Ohjataan toimintaan

#### **Yhdessä toimimisen vaikeus**

Epäluonteva toiminta  
Epämiellyttävät tilanteet  
Tunteiden hallinta  
Toiminta epäselvää

### **Toimijuuden haasteet**

Ulkopuolisuuden tunne

Epäily luottamuspuhlasta

Henkilökunnan hierarkkinen suhtautuminen

Oman toiminnan epäily

### **TOIMINTA MÄÄRITELLYSSÄ JÄRJESTELMÄSSÄ**

#### **Potilastyön ehdoilla**

Keskustelu työn lomassa

Työntekijöiden aikataulujen mukaan

Toiminnan sopeuttaminen potilastyöhön

#### **Käytännön hallinta haasteellista**

Tiedon kulun ongelmat

Toiminnan aikatauluttaminen vaikeaa

#### **Työntekijän auktoriteetti**

Työntekijöillä päätösvalta

Työntekijän ammattitaitoon tukeutuminen

Työntekijöiden arvostaminen