



Vaasan yliopisto  
UNIVERSITY OF VAASA

Marjo Kesola

## **”Se jää ottamatta se, yhteiskehittämisen askel...”**

Erikoissairaanhoidon potilasfoorumien tarkastelua yhteisluomisen  
näkökulmasta

Johtamisen akateeminen  
yksikkö  
Pro gradu -tutkielma  
Sosiaali- ja  
terveyshallintotieteen  
maisteriohjelma

Vaasa 2023

---

**VAASAN YLIOPISTO****Johtamisen akateeminen yksikkö**

<b>Tekijä:</b>	Marjo Kesola
<b>Tutkielman nimi:</b>	”Se jää ottamatta se, yhteiskehittämisen askel...” : Erikoissairaanhoidon potilasfoorumien tarkastelua yhteisluomisen näkökulmasta
<b>Tutkinto:</b>	Hallintotieteiden maisteri
<b>Oppiaine:</b>	Sosiaali- ja terveyshallintotiede
<b>Työn ohjaaja:</b>	Dosentti, HTT Harri Raisio, Hoitotyön johtaja, Tt Elina Mattila
<b>Valmistumisvuosi:</b>	2023 Sivumäärä:78

---

**TIIVISTELMÄ:**

Terveydenhuolto pinnistelee rahoituksen riittävyyden kanssa, hoitajapula pahenee ja väestön ikääntyminen kiihtyy. Samaan aikaan potilaat ja heidän läheisensä odottavat yhä parempia ja laadukkaampia palveluita. Hallintotieteellisessä tutkimuksessa on esitetty, että yhteisluominen voisi olla yksi keino ratkaista tämä haastava tilanne. Jotta terveydenhuollon organisaatiot voivat sopeutua paremmin yhteiskunnan muutoksiin ja toisaalta vastata paremmin palvelunkäyttäjien tarpeisiin, potilaiden ja heidän läheistensä osallisuutta tulisi lisätä. Kuitenkaan potilaat ja heidän läheisensä eivät ole perinteisesti päässeet kehittämään terveydenhuollon palveluita tai heillä ei ole ollut mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon terveydenhuollon organisaatioissa.

Tässä pro gradu -tutkielmassa yhdeksi yhteisluomisen muodoksi nähdään potilasfoorumit. Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä (PSHP) ensimmäinen potilasfoorumi aloitti toimintansa vuonna 2013, kuten monessa muussakin sairaanhoitopiirissä 2010-luvulla. Tämä pro gradu -tutkielma tehtiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä, nykyisellä Pirkanmaan hyvinvointialueella (Pirha). Tutkimuksessa tarkasteltiin, miten yhteisluominen toteutuu ja yhteisluomisen käänköpuoli ilmenee erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa henkilöstön näkökulmasta. Tämän laadullisen tutkimuksen aineisto kerättiin puolistrukturoituna haastatteluina Teams-tapaamisissa. Tutkimuksessa haastateltiin yhdeksää (n=9) PSHP:n, nykyisen Pirhan potilasfoorumeihin osallistuvaa henkilöstöön kuuluvaa jäsentä. Pirhan potilasfoorumeihin osallistuu tavallisesti neljä henkilöstön jäsentä potilas- ja läheisjäsenten lisäksi. Tutkimusaineisto analysoitiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä, ja tutkimuksessa haettiin yhtymäkohtia aikaisempaan tutkimustietoon yhteisluomisen ilmiöstä potilasfoorumitoiminnassa.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että ammattilaiset ja myös johdon edustajat pitivät potilasfoorumitoimintaa tärkeänä. Ammattilaiset pitivät myös potilas/omaisjäseniä tasavertaisina kumppaneina, mutta potilasfoorumitoiminnan koettiin olevan enimmäkseen ammattilaisten vastuulla. Lisäksi ammattilaiset toivat esille kokemuksia yhteisluomisen prosessista, ja ammattilaiset sekä johdon edustajat arvostivat potilaiden ja läheisten kokemuksellista tietoa. Potilasfoorumitoiminnalla ei ole kuitenkaan pysyviä käytänteitä organisaatioissa ja se ei ole pysyvä rakenne. Vaarana on näin ollen näennäisosallisuus. Lisäksi joissakin potilasfoorumeissa potilas/omaisjäseniltä vaadittiin kokemusasiantuntijakoulutus. Tämä voi kuitenkin olla kaksiteräinen miekka ja johtaa asiakasosallisuuden ammattimaistumiseen, jonka seurauksena voi olla eriarvoisuutta.

---

**AVAINSANAT:** potilasfoorumi, osallisuus, yhteisluominen (co-creation), erikoissairaanhoido

## Sisällys

1	Johdanto	6
1.1	Tutkimuksen tausta ja merkitys	7
1.2	Tutkimuskysymykset	8
1.3	Tutkimuksen rakenne	9
2	Osallisuus ja potilasforumit terveydenhuollossa	10
2.1	Terveydenhuollon osallisuuden määrittelyä	10
2.2	Ammattilaisten näkemyksiä potilaiden osallisuudesta	16
2.3	Potilasforumit	20
2.4	Potilasfoorumeihin liittyvä tutkimus	22
3	Yhteisluominen	26
3.1	Yhteisluomisen käsitteen kehittyminen	26
3.2	Yhteisluominen käsitteenä	29
3.3	Yhteisluomisen käänköpuoli	32
3.4	Yhteisluominen ammattilaisten näkökulmasta	35
3.5	Yhteisluomisen tikkaat	38
4	Tutkimusmenetelmä ja tutkimusaineisto	40
4.1	Tutkimuksen metodologiset valinnat	40
4.2	Tutkimuksen aineisto	41
4.3	Tutkimusaineiston analyysi	42
5	Tulokset	46
5.1	Ammattilaisten käsityksiä yhteisluomisen käsitteestä	46
5.2	Potilasforumit ammattilaisten kuvaamana	48
5.3	Potilasforumi neuvoo-antavana ryhmänä	49
5.4	Ammattilaisen rooli potilasforumitoiminnassa	50
5.5	Potilasforumitoiminta osana organisaation toimintaa	52
5.6	Potilaat/omaiset tasavertaisina yhteistyökumppaneina	54
6	Johtopäätökset ja pohdinta	57
6.1	Yhteisluomisen toteutuminen erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa	57

6.2	Yhteisluomisen kääntöpuolen ilmeneminen erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa	60
6.3	Yhteisluomisen kehittäminen erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa	63
6.4	Tutkimuseettiset pohdinnat ja jatkokysymykset	64
	Lähteet	67
	Liitteet	75
	Liite 1. Haastattelurunko	75

## **Kuviot**

Kuvio 1. Yhteisluomisen käsite ja hallinnon paradigmat (mukaiellen esim. Pestoff, 2019)	28
Kuvio 2. Teoriaohjaava sisällönanalyysi (mukaiellen Tuomi & Sarajärvi, 2017, Gläser & Laude, 2013)	44
Kuvio 3. Ammattilaisten käsityksiä yhteisluomisesta	47

## **Taulukot**

Taulukko 1. Osallisuus sosiaali- ja terveyspalveluja koskevassa sääntelyssä (Kivinen & muut, 2020,)	11
Taulukko 2. Yleinen viitekehys maallikkoiden osallisuudesta terveysasioihin (Marent & muut, 2015, kirjoittajan suomennos). (Marent & muut, 2015)	16
Taulukko 3. Esimerkki sisällönanalyysistä	45

# 1 Johdanto

Tämän pro gradu -tutkielman tekemisen aikana Suomessa on toteutunut kauan odotettu sote-uudistus. Yksin Pirkanmaan hyvinvointialueella tulee tehostaa toiminnan tuottavuutta 20 miljoonan euron vuosivauhtia, jotta talous saadaan kestäväälle pohjalle, ja tämän lisäksi henkilöstöpula kasvaa tulevina vuosina (Pirha, 2023). Samaan aikaan potilaat ja heidän läheisensä odottavat yhä parempia ja laadukkaampia palveluita.

Hallintotieteellinen tutkimus tarjoaa julkiselle sektorille ratkaisuksi yhteisluomista, sen sijaan että julkinen sektori pyrkii edelleen toimimaan auktoriteettina ja palvelujen tarjoajana (Torfing & muut, 2019, s. 797). Potilaiden ja heidän läheistensä osallisuutta kannattaisi lisätä, jotta terveydenhuollon organisaatiot voivat sopeutua paremmin yhteiskunnan muutoksiin ja toisaalta vastata paremmin palvelunkäyttäjien tarpeisiin (Tritter 2009; Marent ja muut, 2015). Kuitenkaan potilailla ja heidän läheisillään ei ole perinteisesti ollut juuri pääsyä terveydenhuollon organisaatioihin, mutta 2010-luvulta alkaen potilaiden ja heidän läheistensä osallisuutta on pyritty lisäämään muun muassa potilasfoorumitoimintaa kehittämällä (Jones & Pietilä, 2019).

Osallisuus ja yhteisluominen eivät ole uusia keksintöjä. Molemmat käsitteet ovat lähtöisin 1970-luvulta, osallisuus WHO:n Alma Atan julistuksesta (1978) ja yhteisluomisen käsite Yhdysvalloista (Ostrom & muut, 1978). Sekä osallisuus että yhteisluominen ovat nousseet jälleen 2010-luvulla julkisen hallinnon ydintrendeiksi. Myös Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä, nykyisellä Pirkanmaan hyvinvointialueella (myöhemmin Pirha) ensimmäinen potilasfoorumi aloitti toimintansa vuonna 2013, ja tällä hetkellä potilasfoorumeita on toiminnassa yhteensä 11 (PSHP, 2022).

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan yhteisluomisen ja yhteisluomisen käänköpuolen toteutumista Pirhan potilasfoorumeissa henkilöstön kokemuksia tarkastelemalla. Tutkimuksessa haastateltiin Teamsin välityksellä yhdeksää Pirhan henkilöstöön kuuluvaa henkilöä.

## 1.1 Tutkimuksen tausta ja merkitys

Gillamin ja Newbouldin (2016, s.1) mukaan ensimmäiset potilasfoorumit (patient participation groups) aloittivat toimintansa jo 40 vuotta sitten, mutta varsinaisesti potilasfoorumitoiminta alkoi kasvaa 2010-luvulla. Myös Suomessa vastaava kehitys on ollut viime vuosina nähtävissä (ks. Jones & Pietilä, 2019). Potilasfoorumitoiminta on siis sekä kansainvälisesti että kansallisesti varsin uutta. PSHP:n (2022a) internet-sivuilla kuvataan foorumin tavoitteeksi tuoda potilaan näkökulmaa hoidon ja palveluiden kehittämiseen sekä kehittää hoitoon liittyviä palveluja yhdessä sairaalan henkilökunnan kanssa. Ammattilaisten ja palvelujenkäyttäjien palveluiden yhteiskehittämistä voidaan tarkastella yhteisluomisen prosessin näkökulmasta. Jalosen (2019) mukaan yhteisluomisella tuetaan osallisuutta, vahvistetaan yhteisöllisyyttä, luodaan mahdollisuuksia vaikuttamiselle ja valtaistetaan toimijoita. Yhteisluominen saattaa siis voimaannuttaa kansalaisia, ja lisätä demokraattista osallisuutta, joka edistää yhteistä omistajuutta uusista ratkaisuista ja yhteistä vastuuta julkisesta hallinnosta (Torfing & muut, 2022). Julkishallinnon yhteisluomista ovat muun muassa potilasfoorumit (Jalonen, 2019).

Kirjallisuudesta on nähtävissä, että potilasfoorumeita on tutkittu etenkin potilasfoorumeihin osallistuvien potilaiden näkökulmasta ja henkilöstönäkökulma on jäänyt vähemmälle huomiolle (ks. esim. Newbould & muut, 2015; Haesebaert & muut, 2020). Newbouldin ja muiden (2015) mukaan potilasfoorumien vaikuttavuus jäi vielä vähäiseksi, sillä potilasfoorumien rooli on vielä epäselvästi määritelty. Heidän mielestään potilasfoorumien potilasjäsenet tarvitsevat lisää tietoa esimerkiksi siitä, miten palveluiden laatua voi parantaa. Potilasfoorumien pääasiallisena tehtävänä oli antaa neuvoja ja palautetta palveluista, mutta osallistujat usein kokivat, ettei heidän ääntään kuultu (Newbould & muut, 2015). Kokonaisvaltaisemmassa yhteisluomisen vuorovaikutusprosessissa potilasjäsenille kuuluu myös kehittämissuunnitelmien toteuttaminen ja seuranta (Torfing & muut, 2019).

Haesebaert ja muut (2020) kuvaavat sekä ammattilaisten että potilaiden osallistumisen motiiviksi käytäntöjen ja potilaskokemusten parantamisen. Ammattilaisten roolia pidetään olennaisena, sillä heidän läsnäolonsa potilasfoorumissa osoitti potilasjäsenille, Haesebaertin ja muiden (2015) mukaan, että ammattilaiset ovat sitoutuneita potilasfoorumiin, ja toimintaa pidetään ammattilaisten keskuudessa tärkeänä. Potilasjäsenet myös kokivat, että ammattilaisten osallistuminen takaa yhteyden potilasfoorumin ja hallinnon välillä. He myös ajattelivat, että potilasfoorumin ja hallinnon välinen yhteys johtaa siihen, että ehdotukset otetaan vakavasti ja pannaan täytäntöön.

Potilasfoorumien toiminnan uutuuden takia kotimaista tutkimusta on löydettävissä melko vähän, mutta kansainvälistä tutkimusta aiheesta löytyy. Malfait ja muiden (2018, s. 308) mukaan potilaiden kollektiivista osallistumista on tutkittu terveydenhuollon kontekstissa rajallisesti. Myös henkilöstön näkökulmaa on tutkittu rajallisesti (Amann & muut, 2018, s. 1452). Voorberg ja muiden (2015, s. 1347) mukaan yhteisluomisen prosessissa palvelunkäyttäjät voivat olla täytäntöön panijoina hallituksen päätöksille, he voivat olla yhteissuunnittelijoita (co-designers), jotka osallistuvat palvelun sisällön suunnitteluun ja prosessiin tai he voivat olla aloitteentekijöinä palvelun luomisessa yhdessä ammattilaisten kanssa (McLaughlin 2009, s.1106–1107).

Edellä kuvatuista syistä onkin mielenkiintoista tutkia, miten yhteisluominen näkyy potilasfoorumien toiminnassa henkilöstön kokemusten perusteella, sekä samalla on mahdollisuus lisätä yhteisluomisen käsitteen tunnettavuutta.

## **1.2 Tutkimuskysymykset**

Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella, miten yhteisluomisen kokonaisprosessi toteutuu erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa. Tutkimuksen tarkoituksena on lisätä tietoa yhteisluomisen toteutumisesta erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa. Tutkimuksessa tarkastelussa on henkilöstön näkökulma, sillä henkilöstön näkemyksiä potilasfoorumitoiminnasta on tähän mennessä tutkittu melko vähän. Aiemman



tutkimusnäytön perusteella potilaat ja läheiset pitävät tärkeänä ammattilaisten osallistumista potilasfoorumiin ja heidän toimimistaan tiedonvälittäjänä ylemmän johdon suuntaan.

Haastattelemalla yhdeksää potilasfoorumeihin osallistuvaa henkilöstön jäsentä pyrittiin saamaan vastaukset seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

Miten yhteisluominen (co-creation) toteutuu erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa?

Miten yhteisluomisen kääntöpuoli (co-contamination) ilmenee erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa?

Miten yhteisluomista (co-creation) voi kehittää erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa?

### **1.3 Tutkimuksen rakenne**

Luvussa yksi on kuvattu tutkimuksen tausta ja merkitys, tutkimuskysymykset ja tutkimuksen rajaukset. Luvussa kaksi ja kolme on kuvattu tutkimuksen keskeisiä käsitteitä: terveydenhuollon osallisuutta, potilasfoorumitoimintaa ja yhteisluomista. Lisäksi edellä mainituissa luvuissa on kuvattu kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aiempia tutkimustuloksia keskeisiin käsitteisiin liittyen. Luvussa neljä on kuvattu tutkimusmenetelmä ja tutkimusaineisto. Lopuksi luvussa viisi on kuvattu tutkimustulokset sekä luvussa kuusi johtopäätökset ja pohdinta.

## 2 Osallisuus ja potilasfooromit terveydenhuollossa

### 2.1 Terveydenhuollon osallisuuden määrittelyä

Terveydenhuollon osallisuus, osallistuminen ja vaikuttaminen ovat sisarkäsitteitä, ja osallisuuden käsitteen määrittelyssä on epäselvyyttä liittyen osallisuuden käsitteen merkitykseen, määritelmään ja tarkoitukseen (Dent & Pahor, 2015). Tässä tutkimuksessa osallisuuden ymmärretään pitävän sisällään myös osallistumisen ja vaikuttamisen käsitteet. Tämä käsitys nojaa Pauliina Lehtosen (2013, s. 12) käsitykseen osallisuudesta. Hän ymmärtää osallisuuden toteutuvan silloin, kun henkilölle syntyy kokemus osallistumisensa merkityksellisyydestä ja vaikuttavuudesta itselle keskeisten asioiden määrittelyssä.

Osallisuuden lähtökohtana voidaan pitää Alma Atan julistusta (WHO, 1978), jonka mukaan ihmisillä on oikeus ja velvollisuus osallistua yksilöinä ja yhdessä terveydenhuollon suunnitteluun ja toimeenpanoon. Tämän vuoden alussa toteutuneen sote-uudistuksen yksi keskeisistä tavoitteita on lisätä asiakaslähtöisyyttä, saavutettavuutta ja yhdenvertaisuutta palvelujärjestelmässä vahvistamalla asiakasosallisuutta (THL, 2022). Asiakkaiden osallisuuden vahvistaminen on myös edelleen kansainvälisesti näkyvä suuntaus sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisessä (ks. WHO 2016 ; Marent & muut 2015, s. 827).

Kansalaiset voivat vaikuttaa epäsuorasti äänestämällä edustuksellinen poliittisen demokratian avulla, ja kyse on tuolloin terveydenhuollon palvelujen kehittämisestä koko yhteiskunnan näkökulmasta (Tuurnas & muut, 2016, s. 108). Osallistuvan demokratian avulla kansalaiset voivat myös osallistua terveydenhuollon palvelujen kehittämiseen. Esimerkkejä osallistuvan demokratian muodoista ovat järjestötoiminta ja kansalaisraadit (Tuurnas & muut, 2016, s. 108). Osallistuminen voidaan nähdä tässä tapauksessa toimivan tasapainona edustukselliselle demokratialle. Tuurnas kollegoineen (2016, s. 108) toteaa, että osallistuva demoraktia saattaa olla ristiriidassa

edustuksellisen demokratian periaatteiden kanssa esimerkiksi, jos yhtä asiaa ajavat liikkeet ajavat oman asiansa kautta ratkaisuja yhteisöllisiin ongelmiin.

Sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen asiakkaiden osallisuus on osa olemassa olevaa lainsäädäntöä ja demokratiaan perustuvaa kansalaislähtöisyyttä (Kivinen & muut, 2020, s. 268, 275–276). Lainsäädännössä on useita kirjauksia osallisuudesta ja vaikuttamismahdollisuuksista (Taulukko 1). Fredriksson ja Tritter (2016) kuvaavat terveydenhuollon osallisuuden tavoitteiksi demokraattisen prosessin vahvistamisen, vastuullisuuden ja legitimitetin lisäämisen.

**Taulukko 1.** Osallisuus sosiaali- ja terveyspalveluja koskevassa sääntelyssä (Kivinen & muut, 2020, s. 276).

<b>Potilaslaki</b>	Osallisuus omassa hoidossa
<b>Terveydenhuoltolaki</b>	Asiakaskeskeisyys, mutta ei varsinaista osallisuutta erikseen mainittu
<b>Asiakaslaki</b>	Turvattava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa sisältöön
<b>Sosiaalihuoltolaki</b>	Mahdollisuus osallistua palveluprosessiin ja palvelujen kehittämiseen
<b>Erityislait</b>	Mainintoja eritasoisesta asiakaskeskeisyydestä ja osallisuusmahdollisuuksista

Terveydenhuollossa asiakkaista käytetään nimitystä palvelujen käyttäjä, potilas, asianomainen, yhteistyötaho, sidosryhmään kuuluva, kuntalainen tai kansalainen sekä englanniksi muun muassa client, customer (ks. Kivinen & muut, 2020, s. 268). Tutkijat näkevät lukuisten käsitteiden heijastavan myös erilaisia näkökulmia osallisuuteen. Myös Marent ja muut (2015) toteavat, että osallisuus on tilannekohtaista, lisäksi esimerkiksi ammattilaiset ja maallikot ymmärtävät osallisuuden eri tavalla eri yhteyksissä, ja osallisuus edellyttää myös erilaisia toteutusmuotoja ja -menetelmiä.

McLaughlin (2009, s. 1116) korostaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaista käytettävän nimityksen kuvaavan asiakkaan ja palvelun tarjoajan suhdetta, ei henkilöä sinänsä. Osallisuutta kuvaavia termejä löytyy kirjallisuudesta lukuisia, kuten potilaiden osallistuminen (patient involvement, engagement, participation), palvelunkäyttäjien osallistuminen (service user involvement), kansalaisten sitoutuminen (citizen engagement), yhteisön osallistuminen (community engagement), yhteisön ja kansalaisten osallistuminen (community engagement, public involvement, patient and public participation) (ks. Tierney & muut, 2016, s. 502).

Yksi tapa kuvata asiakkaan osallisuutta terveydenhuollossa on asiakasosallisuus. THL (2022) määrittelee asiakasosallisuuden tarkoittavan palveluiden käyttäjien osallistumista ja vaikuttamista omaan tai läheisen palveluun sekä laajemmin palveluiden, palveluketjujen sekä palvelukokonaisuuksien ideointiin, suunnitteluun, kehittämiseen, toteuttamiseen ja arviointiin. Sihvo ja muut (2018, s. 11) määrittelevät asiakkaan osallisuuden samaan tapaan, mutta tarkentavat että asiakkaan osallisuuden käsite sisältää asiakkaan oikeuden saada tietoa itseään koskevista asioista. Heidän mukaansa asiakkaan osallistuminen edellyttää yhteistyötä ja vuorovaikutusta asiakkaan ja mahdollisesti hänen omaistensa sekä ammattihenkilöstön ja palveluntarjoajien kanssa (myös Kivinen & muut, 2020, s. 269). Edellä kuvatut määritelmät terveydenhuollon osallisuudesta tuovat esille vaikuttamiseen palveluiden suunnitteluun, kehittämiseen, toteuttamiseen ja arviointiin. Käytännössä terveydenhuollon osallisuuden yhdessä kehittämisen ja arvioinnin muotoja ovat esimerkiksi asiakasraadit ja kokemusasiantuntijatoiminta (McLaughlin, 2009, s.1106–1107).

Marent ja muut (2015) taas tuovat esille, että useimmissa osallisuuden määritelmässä on kyse vaikutusvallan saamisesta sellaisiin päätöksiin, joihin päätöksenteon kohteena olevat voivat käyttää vain vähäistä kontrollia. Potilaiden osallisuuden voidaankin nähdä vastauksena lääketieteelliseen paternalismiin, joka on seurausta potilaiden rajoitetusta kyvystä hallita terveyttään (Fredriksson & Tritter, 2016). Toisaalta kansalaisten

osallisuus taas on vastaus demokratiavajeeseen, äänestäjien apatiaan ja luottamuksen heikkenemiseen julkisiin instituutioihin (Fredriksson & Tritter, 2016).

Tritter (2009) erottaa potilaiden ja kansalaisten osallisuuden (patient and public involvement, jäljempänä PPI). Potilaiden ja kansalaisten osallisuus (PPI) tarkoittaa potilaitten kokemusten hyödyntämistä ja kansalaisten toiveiden ja tarpeiden huomioimista terveyspalveluiden kehittämisessä, arvioinnissa ja organisoinnissa. PPI on erityisesti Britannian terveydenhuollossa osallisuutta kuvaava käsite, jossa myös huomioidaan sekä potilaan että kansalaisen erilaiset roolit. Potilailla ja kansalaisilla saattaa olla kilpailevia etuja ja molempien osallisuutta tulisi tästä syystä tarkastella erikseen (Fredriksson & Tritter, 2016; Dent & Pahor, 2015). Potilas saattaa esimerkiksi edistää kalliin lääkkeen saatavuutta, kun taas kansalainen haluaa mahdollisesti edistää palveluiden (kuten lääkkeiden) tasavertaista saatavuutta ja kustannustehokkuutta (Fredriksson & Tritter, 2016).

Tritter (2009) edelleen jaottelee osallisuuden epäsuoraan ja suoraan osallisuuteen sekä yksilölliseen ja kollektiiviseen osallisuuteen. Suurin osa terveydenhuollon osallisuustoiminnasta on Tritterin (2009) mukaan *epäsuoraa osallisuutta*, joka tarkoittaa tavallisesti terveydenhuollon ammattilaisten ja johtohenkilöstön tiedonkeruuta palvelujen kehittämistä varten. Ammattilaiset tekevät päätökset ja heillä on mahdollisuus jättää huomioimatta ammattilaisten näkökulmasta epäedullinen palaute. *Suora osallisuus* taas perustuu siihen, että potilaat ja kansalaiset osallistuvat varsinaiseen päätöksentekoon ja he myös määrittelevät palvelujen ja resurssien käyttöä (Tritter, 2009).

Yksilöllinen ja kollektiivinen osallisuus voi olla suoraa tai epäsuoraa, riippuen toimintatavasta (Tritter, 2009). Potilasfoorumit ovat esimerkkejä kollektiivisesta osallisuudesta. Jones ja Pietilä (2019) kuvaavat, että *epäsuorassa osallisuudessa* potilasfoorumilla on neuvoo-antava asema, kun taas *suoraa osallisuutta* voidaan kuvata organisaatiota velvoittavampana, ja esitysten tulee johtaa muutoksiin ja parannuksiin.

Ministeriöiden ja Kuntaliiton yhteisesti toteuttamassa osallisuushankkeessa kuntalaisten osallisuutta kunnallisessa päätöksenteossa ja palvelujen käytössä jaettiin neljään ulottuvuuteen: 1) tieto-osallisuus, 2) suunnitteluosallisuus, 3) päätösosallisuus ja 4) toimintaosallisuus (Kivinen ja muut, 2020, s. 270). Tieto-osallisuus on edellytys muiden osallisuuden muodoille, ja se tarkoittaa palveluista tiedottamista esimerkiksi lehdissä ja sosiaalisessa mediassa sekä tiedon ymmärrettävyyttä ja helppoa saatavuutta. Lisäksi se tarkoittaa asiakkaiden oikeutta tulla kuulluksi esimerkiksi asiakaskyselyiden kautta ja mahdollisuutta tehdä valituksia (Kivinen ja muut, 2020, s. 270). Suunnitteluosallisuus taas toteutuu, kun asiakas saa tietoa suunnitelmista ja meneillään olevista hankkeista sekä asiakkaan mahdollisuutta osallistua suunnitteluprosesseihin. Tämä edellyttää palvelujen tuottajalta toimintamallia, jossa asiakkaiden asiantuntemus hyväksytään ja vuorovaikutus tehdään mahdolliseksi.

Kivisen ja kollegoiden (2020, s. 270) mukaan päätösosallisuus tarkoittaa päätösvallan ja vastuun jakamista asiakkaiden kanssa myös palvelujen tuottamisessa. Edellytyksenä ovat mahdollistavat rakenteet hallinnossa ja luottamus sekä tarvittaessa tuen antaminen päätöksentekoon. Toimintaosallisuus taas tarkoittaa asiakkaiden mahdollisuutta toimia omassa elinympäristössään. Tässä olennaista on sosiaalinen näkökulma, jonka mukaan yksilö määrittää itsensä sosiaalisissa suhteissaan ja tulee kokonaiseksi niiden kautta. Edellytyksenä on toimintamahdollisuuksien luominen ja esteettömyys sekä osallisuustunteen kokeminen toiminnassa ja olemisessa yhdessä muiden kanssa (Kivinen & muut, 2020, s. 270).

Myös Marent ja muut (2015) esittävät, että maallikoiden osallisuus organisaatioissa toteutuu melko harvoin ja rajoitetusti. Lisäksi tutkimusta osallisuudesta organisaatioihin liittyen on käsitelty vain vähänlaisesti. Syynä tähän heidän mielestään on uuden julkishallinnon paradigman (NPM) mukainen näkemys potilaasta tai kansalaisesta kuluttajana, ja kuluttajan valinta nähdään kevyemmäksi ja tehokkaammaksi strategiaksi kuin ääni eli osallisuus. Uuden julkishallinnon paradigman (NPM) mukaan valinnan ajatellaan myös edistävän reagoitokykyä, laatua ja tehokkuutta julkisissa palveluorganisaatioissa. Tritter (2009) kuvaa kuitenkin

yksittäisten valintojen yhdistämisen julkisen osallisuuden vaihtoehdoksi merkitsevän kansalaisuuden ymmärtämistä hyvin rajalliseksi ja instrumentaaliseksi. NPM-ajattelussa on toisin sanoen jäänyt puuttumaan näkemys, jossa kansalaiset nähdään asiakkuuden lisäksi myös laajemman yhteisön jäsenenä, kuten kansalaisina (Tuurnas & muut, 2016, s. 103).

Arnsteinin (1969) tikapuumalli on usein osallisuutta kuvaavien mallien taustalla. Myös Marent ja muiden (2015) osallisuuden viitekehysten lähtökohtana on Arnsteinin (1969) tikapuumalli ja Charles ja Demaion (1993) viitekehys yhdistettynä muiden tutkijoiden näkemyksiin (taulukko 2.). Arnsteinin (1969) tikapuumallin ytimen olevan päätöksentekovalta ja tikapuut paljastavat näennäisosallisuuden (Marent & muut, 2015). Kahdeksan askelmaa edustaa kasvavaa kansalaisten vaikutusvaltaa. Ainoastaan ylimmillä askelmilla osallisuus toteutuu, kun perinteisten vallanpitäjien valta delegoidaan kansalaisille ja huipulla ”itsehallinto” on ”todellista” osallisuutta.

Jo Charles ja DeMaio (1993) pohtivat myös kysymystä, mitkä ovat *tavoitteet* sekä tarkemmin ulottuvuuksia, kuten *rooleja, ongelmia ja osallisuuden tasoa* sekä kysymyksiä *miksi, kuka, mihin ja miten*. Marent ja muiden (2015) mukaan tulee huomioida asiayhteys ja sidonnaisuus kontekstiin eli vastaus kysymykseen osallistuminen *mihin*. Osallisuuden tavoitteet, kysymys *miksi*, osallisuus voi edistää demokratian toteutumista voimaannuttamalla kansalaisia, korostamalla vuoropuhelua, vahvistamalla sosiaalista pääomaa ja yhteisiä arvoja. Toisaalta se voi olla keino lisätä hyväksyntää, laatua ja tehokkuutta. *Rooli* taas sisältää sekä yksilö- että yhteisönäkökulman.

Marent ja muut (2015) ehdottavat tehoulottuvuuden täydentämistä erillisellä *tosiasiallisuuden* ulottuvuudella, joka käsittää toimijoiden tiedon ja kokemuksen. *Sosiaalinen* ulottuvuus käsittää muodollisen kontrollin ja vallan. *Ajallinen* ulottuvuus kuvaa osallisuuden vaihtelemista päätöksentekoprosessin eri vaiheissa eli milloin ja kuinka kauan osallistujat ovat osallisia.

**Taulukko 2.** Yleinen viitekehys maallikkoiden osallisuudesta terveysasioihin (Marent & muut, 2015, kirjoittajan suomennos).

<b>Maallikoiden osallisuus</b>		
Miksi?  (tavoitteet, tehtävät)	Kuka?  (roolit)	Mihin?  (ongelmat)
<b>Maallikoiden osallisuuden muoto?</b>		
Miten?		
Sosiaalinen ulottuvuus  (valta)	tosiasiallinen ulottuvuus  (tieto, kokemus)	ajallinen ulottuvuus  (vaiheet)

## 2.2 Ammattilaisten näkemyksiä potilaiden osallisuudesta

Amann ja muiden (2018) mukaan lääketieteen-, kuntoutuksen, sosiaalityön ja hoitotyön ammattilaiset suhtautuvat myönteisesti potilaiden osallistumisen innovointiin. Hoitohenkilökunta tunnustaa potilaiden kokemuksellisen tiedon päteväksi asiantuntemuksen muodoksi, jopa yksilön terveyteen liittyvän kontekstin ulkopuolella (myös Tuurnas & muut, 2022, s. 173). Edellä mainittujen ammattilaisten myönteinen suhtautuminen potilaiden innovaatioihin kuvaa myös siirtymistä teollisesta ylhäältä alaspäin paradigmasta kohti yhdessä tekemistä (Amann & muut, 2018).



Terveydenhuollon ammattilaiset ovat suoraan vuorovaikutuksessa asiakkaisen kanssa muuttaakseen heidän fyysistä, henkistä tai sosiaalista vointiaan/toimintakykyään (Marent & muut, 2015). Usein kuvataan, että esimerkiksi terveydenhuollon palvelun tulee lisätä julkista arvoa, mutta Tuurnas kollegoineen (2016, s. 114–115) kuvaa, että palvelun tulisi tyydyttää asiakkaan kokema palvelutarve ja synnyttää näin arvoa asiakkaalle. Heidän mukaansa palvelu on toimintaa, joka synnyttää juuri asiakasarvoa, ja asiakas on palvelun määrittäjä. Palvelujen tuottajat eli ammattilaiset ovat näin resursseja asiakkaan arvon tuottamisen prosessissa (Tuurnas & muut, 2016, s. 114–115). Tämä näkökulma asettaa asiakkaat palveluiden tuottamisen keskiöön, ja asiakkaiden osallisuus voi mahdollistaa paremman asiakasarvon luomisen.

Toisaalta Dentin ja Pahorin (2015) mukaan on selkeää näyttöä, että esimerkiksi lääketieteen ammattilaisilla on epäröivä ja jopa vihamielinen suhtautuminen potilaitten osallisuuden lisäämiseen. Tutkijoiden mukaan lääkäreiden suhtautuminen kuitenkin vaihtelee Euroopan maiden välillä heijastaen senhetkisiä haasteita terveydenhuollossa, ja sitä miten terveydenhuolto on kussakin maassa järjestetty. Jones ja Pietilä (2020) kuvaavat potilaiden kokevan, että heillä on kokemuspohjaista tietoa ja asiantuntemusta, joka tulisi sisällyttää terveydenhuoltoon. Dentin ja Pahorin (2015) mielestä lääketieteellisen mallin säilyminen estää sairastuneita kuitenkin saamasta selkeää asemaa terveystalveissa, vaikka osallistumismahdollisuudet lisääntyvät.

Myös Marentin ja kollegoiden (2015) mukaan lääkäreiden asenteilla saattaa olla suuri merkitys osallisuuden lisäämisessä, sillä lääketiede on mukaan edelleen hallitsevassa asemassa muihin terveydenhuollon ammattilaisiin verrattuna, ja johtajien on vaikea kyseenalaistaa heidän ratkaisujaan. Numeraton ja muiden (2012, s. 637) mukaan lääketieteen ammattilaiset käyttävät eri strategioita vaikuttaakseen johtajuuteen, ja ei ole todisteita, että lääkäreiden vaikutus johtamiseen olisi vähentynyt.

Toisaalta eri ammattilaisten yhteistyön haasteilla on myös vaikutusta asiakkaan palveluprosessiin. Tuurnas kollegoineen (2016, s. 114–115) kuvaa pitkälle

erikoistuneiden ja kouluttautuneiden professioiden johtavan siihen, että jokaisella ammattilaisella on tapa tulkita asiakkaan ongelmia. Tämä ei muodostu välttämättä ongelmaksi, jos palvelun käyttäjällä on yksittäinen ongelma. Usein kuitenkin palvelun käyttäjällä on useita ongelmia, joka johtaa siihen, että palveluprosessista muodostuu helposti professio- ja tuotantolähtöisiä. Joka taas voi johtaa siihen, että asiakkaan kokonaisuus sivuutetaan, ja kukin ammattilainen tarkastelee tilannetta omalla tavallaan. Toisin sanoen useita palveluja saavien asiakkaiden näkökulmasta prosessit eivät välttämättä ole asiakaslähtöisiä ja toimivia (Tuurnas & muut, 2016, s. 114–115). Tästä syystä useita palveluja saavien asiakkaiden osallisuus voi tuottaa organisaatiossa arvokasta tietoa, ja auttaa kehittämään palveluprosesseja entistä asiakaslähtöisemmäksi.

Palveluja käyttäville potilaille muodostuu yhteinen näkökulma, sillä heitä kohdellaan tietyn sairauden omaavina potilaina, ja heidän kokemuksissaan on yhteisiä piirteitä. Potilaiden näkökulma poikkeaa usein täysin ammattilaisten näkökulmasta (Marent & muut, 2015). Potilaan lähellä työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset työskentelevät autonomisesti, ja tästä syystä potilaiden kokemuksellinen tieto ei ole automaattisesti saatavilla koko organisaatiossa. Marentin ja muiden (2015) mielestä olisi kuitenkin tärkeää, että potilaiden kokemuksellinen tieto tulisi tiedoksi koko organisaatiossa, jotta hyödynnettäisiin systemaattisesti organisaation sisäisten prosessien kehittämisessä ja palvelut vastaisivat paremmin palvelujen käyttäjien tarpeita ja mieltymyksiä.

Organisaation johdolla ei välttämättä ole pääsyä potilaiden kokemukselliseen tietoon terveydenhuollon ammattilaisten huomattavan autonomian ja harkintavallan vuoksi (Marent & muut, 2015). Tutkijat kuvaavat terveydenhuollon ammattilaisten tekevät työtä asiantuntijoina, joitten työtä ohjaa pitkässä koulutuksessa hankittu tieto, jota sovelletaan kompleksisissa tilanteissa intuitiivisesti, tietoon ja kokemukseen perustuen sekä tapauskohtaisesti. Ammattilaiset ovat myös haluttomia vastaanottamaan ulkoista valvontaa työhönsä, joten keskitason johtotehtäviin palkataan oman ammatin jäseniä

ja keskitason johtajat myös jakavat hallinnollisia tehtäviä käytännön työtä tekevien ammattilaisten kanssa (Mintzberg 1980, s. 334).

Terveydenhuollon organisaatioiden erillinen johtamisrakenne hankaloittaa potilaiden kokemuksellisen tiedon saavutettavuutta (Marent & muut, 2015). Johdon tehtävänä on kehittää ja koordinoita hoitoprosesseja organisaatioiden ulkoisten paineiden mukaan. Marent ja muut (2015) arvioivat, että terveydenhuollon organisaatioiden johdolla on edelleen vaikeuksia arvioida käytännön työtä sekä kehittää ja toteuttaa strategioita, joita ympäristön dynaamisten muutosten vuoksi tarvittaisiin. Maallikoiden osallisuuden lisääminen ja heidän näkökulmiensa huomioiminen on keino, jonka avulla voidaan kehittää terveydenhuoltopalveluita vastaamaan ympäristön vaatimuksia ja odotuksia (Marent & muut, 2015).

Potilaiden ja ammattilaisten välisessä hoitosuhteessa on epäsymmetriaa. Marent kollegoineen (2015) kuvaa, että terveydenhuollon ammattilaisen näkemystä hoitotilanteesta tuetaan ja legitimoidaan ammattislangin käytöllä, korkean teknologian instrumenteilla ja hierarkiassa alempana olevan henkilökunnan läsnäololla. Myös Pham kollegoineen (2022, s. 940) kuvaa, että potilaat eivät aina ymmärrä riittävästi esimerkiksi lääkärin puhetta. He eivät saa tästä syystä riittävästi tietoa ja potilaiden ja ammattilaisten välillä vallitsee tiedon epäsymmetria. Kuitenkin potilaan hoidon onnistumiseen vaikuttavat monet tekijät, joita ammattilainen ei voi hallita, kuten osallistuvien ammattilaisten motivaatio ja yhteistyön onnistuminen (Marent & muut, 2015). Hoitosuhteessa koettu epäsymmetria voi vaikuttaa myös potilaiden osallisuuteen terveydenhuollon palveluiden kehittämisessä ja arvioinnissa, ja potilaat tarvitsevatkin lisää tietoa esimerkiksi palvelujärjestelmästä ollakseen osallisia terveydenhuollon palvelujen kehittämisessä ja arvioinnissa (Pham & muut, 2022, s. 940).

Jos potilaat tunnistetaan myös kansalaiset, tällä on vaikutusta ammattilaisen ja potilaan väliseen suhteeseen. Fredrikssonin ja Tritterin (2016) mukaan on mahdollista,

että potilas on kiinnostunut muustakin kuin yksilöllisistä terveystarpeistaan, ja hän haluaa kansalaisena edistää myös yleisesti kansalaisten hyvinvointia.

### **2.3 Potilasfoorumit**

Potilasfoorumit ovat kollektiivisen osallisuuden ryhmiä, ja niistä käytetään Suomessa muun muassa nimityksiä potilasfoorumi, potilasraati, neuvoa-antava ryhmä ja asiakasraati (ks. Jones & Pietilä, 2019). Englanniksi nimityksiä on lukuisia esimerkiksi citizens' jury, patient board, patient advisory group, patient participation group ja patient-family advisory committee. Kansainvälisesti kollektiivisen osallisuuden ryhmien kokoonpanot myös jonkin verran vaihtelevat (ks. Marent, 2019 ; Gillam & Newbould, 2016). Suomessa kollektiivisen osallisuuden ryhmissä on yleensä potilaita, potilaan läheisiä ja ammattilaisia, sekä toisinaan myös järjestöjen edustajia.

Suomessa useat lait velvoittavat mahdollistamaan potilaiden ja asiakkaiden osallisuuden, mutta varsinaista kollektiivisen osallisuuden rakennetta määrittelevää lainsäädäntöä ei ole. Vuoden alussa toimintansa aloittaneille hyvinvointialueilla asukkaiden osallisuus- ja vaikuttamiskeinoina ovat, asukkaiden ääni- ja aloiteoikeuden lisäksi, hyvinvointialueen nuorisovaltuusto tai vastaava nuorten vaikuttajaryhmä, ikääntyneillä vanhusneuvosto ja vammaisilla vammaisneuvosto (Sote-uudistus, 2023).

Saksalla, Ranskalla, Yhdistyneellä kuningaskunnalla ja Hollannissa on lailla säänneltyjä rakenteita potilaiden ja kansalaisten kollektiivisesta osallisuudesta (Malfait & muut, 2018). Esimerkiksi Belgiassa ei ole varsinaista lakia potilaiden ja kansalaisten osallisuudelle (PPI) (Malfait & muut, 2018), ja muun muassa tästä syystä Belgiassa on kehitetty sidosryhmäkomiteamallia.

Malfait ja muut (2018) kuvaavat sidosryhmäkomitean koostuvan sisäisistä sidosryhmistä, kuten sairaalan työntekijöistä ja hallituksen jäsenistä sekä ammatillisista ulkopuolista sidosryhmistä, kuten perusterveydenhuollon työntekijöistä. PPI-sidosryhmä koostuu taas potilaista, heidän perheenjäsenistään ja potilaiden edustajista (Malfait & muut, 2018). Tätä ryhmää tukee myös riippumaton

potilasjärjestö. Pilottia koskevassa tutkimuksessa kuvataan, että potilailla on sidosryhmäkomitean kautta mahdollisuus vaikuttaa sairaalassa tapahtuvaan päätöksentekoon (Malfait & muut, 2018).

Hollannissa terveydenhuollon asiakasneuvostot perustuvat erilliseen osallistumislakiin (Van Eijk & Steen, 2014, s. 363). Hollannissa laki velvoittaa suoraan kaikkia terveydenhuollon organisaatioita perustamaan asiakasneuvoston. Osallistujamäärää tai osallistujia ei ylipäätään määritellä, joten asiakasneuvostot koostuvat myös muista kuin potilaista tai palvelun käyttäjistä vaan osallisina on myös potilaiden puolisoita, perheenjäseniä sekä vapaaehtoisia (Van Eijk & Steen, 2014, s. 363). Ammattilaisten osallisuudesta ei ole mainintaa, ja kyseessä on toisin sanoen asiakkaista muodostuva neuvosto. Ainakin aiemmin potilasjärjestöjen asema Hollannissa on ollut vahva verrattuna muihin maihin, ja valtio muun muassa tukee potilasjärjestöjä avokätisesti, joka mahdollistaa niiden aktiivisen roolin päätöksenteossa (Van De Bovenkamp & muut (2010, s. 75).

Gillamin ja Newbouldin (2016, s.1) mukaan ensimmäiset potilasfoorumit (patient participation groups) aloittivat toimintansa Yhdistyneissä kuningaskunnissa jo 40 vuotta sitten, mutta varsinaisesti potilasfoorumitoiminta alkoi kasvaa 2010-luvulla. Yhdistyneet kuningaskunnat ovatkin edelläkävijöitä potilasfoorumitoiminnassa (ks. Dent & Pahor, 2015). Myös Suomessa potilasfoorumitoiminnan lisääntyminen on ollut viime vuosina nähtävissä (ks. Jones & Pietilä, 2019).

Yhdistyneissä kuningaskunnissa Gillam ja Newbould (2016, s. 2) kuvaavat potilasfoorumien (patient participation group) rooleiksi neuvojen ja palautteen antamisen annetuista palveluista, potilasvertaisten palautteen keräämisen ja arvioimisen, avustamisen uusien palveluiden suunnittelussa ja arvioinnissa, osallistumisen tutkimukseen, tarjota yhteys aloitteen tekemiselle paikallisessa yhteisössä, järjestää koulutuksia liittyen esimerkiksi sairauden kanssa selviytymiseen ja tarjota vapaaehtoisten palveluita potilaille. Baggott (2005, s. 539) kuvaa jo 2000- luvun alussa Yhdistyneissä kuningaskunnissa foorumien toimintaan kuuluvan myös hoidon laadun seuraamisen ja arvioinnin. Suomessa potilasfoorumien asema on edelleen

2020-luvulla Jones ja Pietilän (2019) mukaan neuvoo-antava, mikä rajoittaa foorumeiden toimivaltaa ja mahdollisuuksia arvioida hoitokäytäntöjen laatua.

## **2.4 Potilasfoorumeihin liittyvä tutkimus**

Newbouldin ja muiden (2015) mukaan potilasfoorumin vaikuttavuus jää vielä vähäiseksi, sillä potilasfoorumin rooli on vielä epäselvästi määritelty. Heidän mielestään potilasfoorumin potilasjäsenet tarvitsevat lisää tietoa esimerkiksi siitä, miten palveluiden laatua voi parantaa. Potilasfoorumin pääasiallisena tehtävänä on antaa neuvoja ja palautetta palveluista, mutta osallistujat usein kokivat, ettei heidän ääntään kuultu. Haesebaert ja muut (2020) kuvaavat tutkimuksessaan perusterveydenhuollossa kokoontuneita neuvoo-antavia toimikuntia, joiden jäseninä olivat potilaat, läheiset, lääkärit ja johtajat. Näissä neuvoo-antavissa komiteoissa sekä ammattilaisten että potilaiden osallistumisen motiiviksi käytäntöjen ja potilaskokemusten parantamisen.

Ammattilaisten läsnäolo potilasfoorumeissa osoitti potilasjäsenille, Haesebaertin ja muiden (2015) mukaan, että ammattilaiset ovat sitoutuneita potilasfoorumiin, ja toimintaa pidetään ammattilaisten keskuudessa tärkeänä. Potilasjäsenet myös kokivat, että ammattilaisten osallistuminen takaa yhteyden potilasfoorumin ja hallinnon välillä. Potilasjäsenet myös ajattelivat, että potilasfoorumin ja hallinnon välinen yhteys johtaa siihen, että ehdotukset otetaan vakavasti ja pannaan täytäntöön (Haesebaert, 2015). Toisaalta Jonesin ja Pietilän (2019) mukaan Suomessa potilasjäsenet suhtautuivat varauksella tiedonkulkuun ammattilaisten ja johdon välillä. Jonesin ja Pietilän (2019) tutkimuksessa kyse oli hoitohenkilökuntaan kuuluvista ammattilaisista.

Voorberg ja muut (2015, s. 1347) tuovat esille esteinä organisaatioiden ja kansalaisten väliseen yhteisluomiseen viestinnän puutteet tai sopivien tilojen puute. Myös Jones ja Pietilä (2019) kuvaavat potilasfoorumeita koskevassa tutkimuksessaan, että foorumin tilana toiminut järjestön tila saattoi olla välittömämpi ympäristö kuin sairaalan tilat,

mutta tilan fyysistä etäisyyttä sairaalasta kritisoitiin, sillä foorumi ei aina tästä syystä näyttäytynyt erikoissairaanhoidon kehittämisen osana vaan yhteytenä sairaalaan toimivat muutamat sairaalassa työskentelevät ammattilaiset.

Brandsen ja muut (2018, s. 301) arvioivat, että yhteisluomiseen liittyvät kokeilut ovat yleensä olleet pyrkimyksiä parantaa tehokkuutta. Heidän mielestään yhteisluomiseen liittyvät toimintatapojen kokeilut tulisi perustua ymmärrykseen palveluiden todellisesta luonteesta, sen sijaan, että palvelut pyritään tuotteistamaan. Toisin sanoen tulisi tunnistaa yhteistuotanto ja yhteisluominen sellaisina ilmiöinä kuin ne ovat, ja asettaa kansalaiset palvelujen tuottamisprosessin keskiöön. Potilasfoorumitoiminta saattaisi olla lähtökohta, jonka avulla kansalaiset saataisiin juuri tähän yhteisluomisen keskiöön.

Van Eijk ja Steen (2014) erottavat terveydenhuollon asiakasneuvostoihin osallistuvista kansalaisten motivaatiosta yhteistuotantoon ja yhteissuunnitteluun neljä eri näkökulmaa. *Puoliammattilainen* on Van Eijkin ja Steenin (2014) tutkimuksen perusteella kansalainen, joka haluaa panostaa terveydenhuollon organisaatioihin ja keskittyy rakenteisiin sekä politiikkaan ponnistelemalla jatkuvasti ja pätevyys on heille tärkeää. *Sosialisoija* taas on passiivisempi, hänellä on tärkeää luottamus ja avoimet suhteet jäsenten sekä järjestön/asukkaiden ja valtuuston välillä ovat tärkeitä. *Verkostoammattilainen* haluaa parantaa terveydenhuollon organisaation toimintaa ja kokee osallisuuden potilasneuvostoon keinona tehdä hyvää yleisesti potilaiden/asiakkaiden hyväksi. Neljäntenä on *tietoinen yhteistuottaja*, joka myös vastustaa itsekeskeisiä motiiveja. Van Eijk ja Steen (2014) tiivistävät, että kaikki osallistujatyypit pitävät kiinni enemmän yhteisökeskeisestä kuin itsekeskeisestä motivaatiosta, ja pätevyyteen ei yleisesti kiinnitetä juuri huomiota.

Marent ja muut (2015) toteavat, että potilasryhmien osallisuudesta yksittäisiin terveydenhuolto-organisaatioihin on itse asiassa hyvin vähän näyttöä. He kuvaavat, että vaikka potilasryhmät toimivat yhteydessä sitoutuneisiin ja heitä tukeviin ammattilaisiin, potilasryhmillä on harvoin pääsyä organisaatioihin ja potilasryhmät eivät juuri kykene vaikuttamaan niihin.

Malfait ja muut (2018) antoivat belgialaisen sidosryhmäkomitean toimintaan liittyvän tutkimuksensa perusteella neljä suositusta vaikuttavalle ja mielekkäälle potilaiden ja kansalaisten osallistumiselle (PPI) sairaalatasolla. Ensinnäkin PPI-sidosryhmän tulisi olla mahdollisuus valita käsiteltäviä aiheita, kuten toiminnallisia aiheita ja ei ainoastaan strategisia kysymyksiä. Toiseksi PPI-sidosryhmillä tulisi olla resursseja, tietoa ja mahdollisuus valmistautua kokouksiin. Kolmanneksi ulkopuolisen potilasjärjestön tulisi tukea PPI-sidosryhmää. Neljänneksi koko sidosryhmäkomitealle olisi annettava enemmän autonomiaa. Malfait ja muut (2018) näkevät, että sidosryhmäkomitea tulisi muodostua tärkeäksi osaksi sairaalan politiikkaa ja siitä voi olla myös strategista etua. Myös Newbouldin ja muiden (2015, s. 7) mukaan potilasfoorumien jäsenet toivoivat saavansa kattavasti tietoja, jopa luottamuksellisia tietoja, joihin heillä ei ole pääsyä.

Newbould ja muut (2015, s. 7) kuvaavat tutkimuksessaan, että potilasfoorumien (patient participation group) jäsenet Yhdistyneissä kuningaskunnissa olivat halukkaita ja innokkaita osallistumaan palvelun kehittämiseen käytännön tasolla, mutta kehittämistyön vaikutus jäi vähäiseksi. Syinä tähän löytyi muun muassa huonosti määritellyt vastuut, laadun parantamiseen liittyvän koulutuksen puute ja tuen puute. Potilasfoorumien pääasiallisena tehtävänä oli antaa neuvoja ja palautetta palveluntarjoajan palveluista, mutta usein osallistujat kokivat, ettei heidän ääntään kuultu.

Newbouldin ja muiden mukaan (2015, s. 7) potilasfoorumien rekrytoinnissa on vaikeutta ja jäsenyydet edustavat harvoin edustavasti koko potilasjoukkoa. Myös Jones ja Pietilä (2019) suosittelevat kiinnittämään huomiota potilasfoorumien edustavuuteen. Malfait ja muut (2018, s. 385) kuvaavat potilasjäsenien tarvitsevan yhteistä aikaa vertaisiensa kanssa, jotta he kokivat voivansa edustaa koko potilasjoukkoa. Esimerkiksi potilasjärjestöt voivat tarjota mahdollisuuden vertaistapaamisille. Newbould ja muut (2015, s. 7) korostavat myös palautteen antamisen merkitystä, mutta epäilevät kuitenkin, ettei potilasfoorumien potilasjäsenten palaute välttämättä heijasta aidosti jäsenien näkemyksiä. Kysymyksessä saattaa olla halu pitää kiinni "edustavien" potilaiden asemasta ja halu kuulua "etuoikeutettuihin" potilaisiin.



Jones ja Pietilä (2019) taas kuvaavat tutkimuksessaan potilas- ja omaisjäsenten kokeneen, että kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus muutti heidät palautteen antajista tietoa omaaviksi ja näkyviksi osallistujiksi. Potilasfoorumin koettiin avaavan suoran vuorovaikutuskanavan potilaiden ja terveydenhuollon välille. Jones ja Pietilän (2019) tutkimuksessa potilas- ja omaisjäsenet eivät toisin sanoen mahdollisesti kokeneet tarvetta pitää kiinni ”etuoikeutetusta” asemastaan vaan he kokivat voivansa aidosti vaikuttaa.

Potilasfoorumin jäsenten osallistumisen laadun parantaminen on haaste Newbouldin ja muiden (2015, s. 7) mukaan. Vaarana heidän mielestään on sortuminen tokenismiin eli muutokset jäävät pintapuolisiksi ja symboliselle tasolle (symbolic co-creation). Kyseessä on yhteisluomisen pimeä puoli tai toisin sanoen yhteisluomisen kääntöpuoli (co-contamination), jossa tulee lähinnä vaikutelma osallisuudesta ja julkisilla auktoriteeteilla on täysi kontrolli (Raisio & muut, 2021, s. 269).

### 3 Yhteisluominen

#### 3.1 Yhteisluomisen käsitteen kehittyminen

Tässä pro gradu -tutkielmassa keskeisenä käsitteenä on yhteisluominen (co-creation). Yhteisluomisen käsitteen määrittelyssä sivutaan yhteistuotannon (co-production) käsitettä, sillä yhteistuotanto ja yhteisluominen ovat toisiinsa liittyneitä käsitteitä.

Brandsenin ja muiden (2018, s. 3) mukaan hallitukset maailmanlaajuisesti ovat löytäneet uudelleen kansalaisten vastuun suunnitella ja tuottaa julkisia palveluita. Yhdysvaltalainen Elinor Ostrom kumppaneineen loi yhteistuotannon käsitteen jo 1970-luvulla (ks. Ostrom ja muut, 1978). Yhteistuotannon historialliset juuret ovat hallinnollisessa tutkimuksessa, ja niiden katsotaan ulottuvan 1970-luvulle Yhdysvaltoihin ja Iso-Britanniaan (Tuurnas ja muut, 2016, s. 107; Branden & Honingh, 2018, s. 9). Brandsenin ja Honinghin (2018, s. 9) mukaan taas yhteisluomisen termi on alun perin tullut liiketaloustieteellisestä tutkimusperinteestä ja sitä on pidetty myös suunnitelmallisempänä ja tavoitteellisempänä yhteistoiminnan muotona. Yhteisluomisen käsitteen sidonnaisuus hallintoon ja osallisuuteen näkyy ajattelussa, jossa yhteisluominen voidaan nähdä tarkoittavan samanlaisia käytäntöjä, kuten yhteistoiminnallinen hallinto (collaborative governance), yhteisön osallisuus (community involvement), osallisuus (participation) ja kansalaistoiminta (civic engagement) (Voorberg & muut, 2015, s. 1335).

Yhteistuotannon ja yhteisluomisen käsitteet kehittyivät kolmen julkishallinnon teorian kanssa samaan aikaan (ks. Pestoff, 2018, s.26; Brandsen & Hosningh, 2018, s. 9). Klassista julkishallinnollista (PA) paradigmaa määrittelevät autoritaarinen julkinen sektori ja epäsymmetriset valtasuhteet (Pestoff, 2018, s. 26). 1960-luvulla alkanut kapina julkishallintoa (PA) kohtaan johti kansalaisten ja viranomaisten epäsymmetrisen valtasuhteen kyseenalaistamiseen (Torfing & muut, 2019, s. 796). Edelleen 1970-luvulla autoritaarisen julkisen sektorin kritiikki kasvoi, ja kansalaiset kokivat, että heidän tuli

rahoittaa verorahoilla hyvinvointivaltiota, jossa he eivät itse tehneet päätöksiä. Kansalaiset halusivat kääntää hierarkian ylösalaisin, jotta kansalaisten toiveet ja tarpeet nousisivat huomion keskipisteeksi (Torfing & muut, 2019, s. 796).

Tästä seurasi uusi julkisen hallinnon paradigma (NPM), jossa käyttäjien tyytyväisyys oli keskeistä ja julkisesta sektorista tuli palveluntarjoaja (Torfing ja muut, 2019, s. 796). Palvelujen käyttäjät äänestivät jaloillaan eli kuluttajat saivat valita, toisin sanoen käyttää poistumis- ja äänivaihtoehtoja (exit and voice) (Pestoff, 2018, s. 26). Tämä johti tilanteeseen, jossa kansalaiset saattoivat odottaa julkisen sektorin täyttävän heidän kasvavat odotuksensa ja vaatimuksensa ilman, että kansalaiset itse varsinaisesti osallistuvat ratkaisuihin (Torfing & muut, 2019, s. 796).

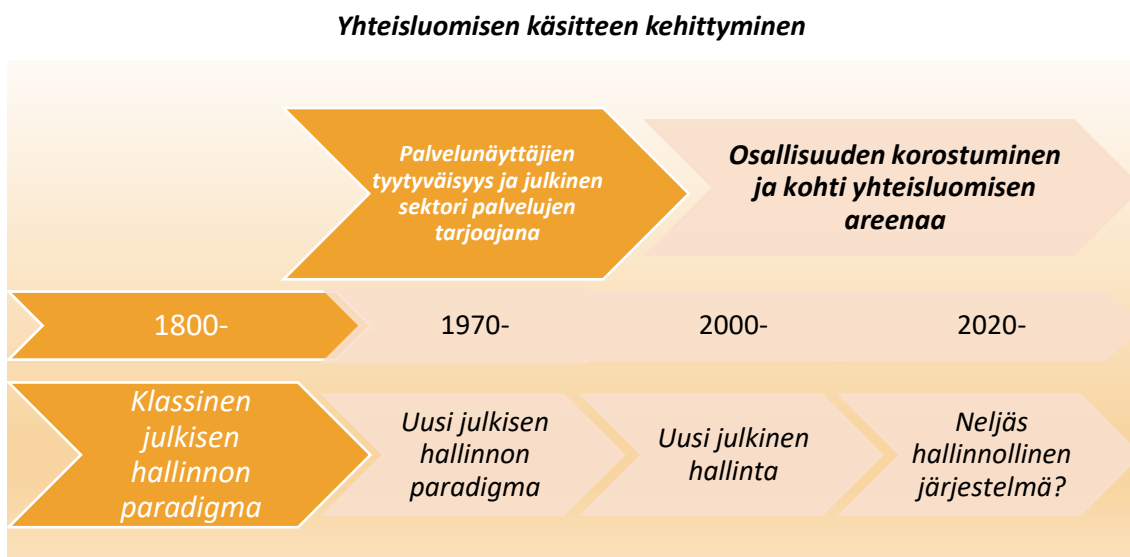
Vastauksena kansalaisten yhä kasvaviin vaatimukseen ja taloudellisiin paineisiin syntyi uusi paradigma eli uusi julkinen hallinta (NPG), joka korostaa yhteistyötä ja yhteiskunnallisten toimijoiden välisiä järjestelyjä (Pestoff, 2018, s. 26). Torfingin ja muiden (2019, s. 796) mukaan uusi julkinen hallinta (NPG) pyrkii muuttamaan julkista sektoria auktoriteetista ja palvelujen tarjoajasta yhteisluomisen areenaksi. Julkinen sektori ei saa esiintyä auktoriteettina kyvyttömille ja tottelevaisille kansalaisille eikä pyrkiä jäljittelemään yksityistä palveluyritystä, joka toteuttaa asiakkaan jokaisen toiveen. Myös Tuurnas kollegoineen (2016, s. 116) korostaa, että yhteisluominen ei tarkoita kaikkien asiakkaiden tarpeiden täyttämistä vaan tarkoituksena on tarjota asiakkaalle mahdollisuus vuorovaikutukseen organisaation kokemusmaailman kanssa. Torfing (2019, s. 796) toteaa, että julkisen sektorin tulee pyrkiä rakentamaan yhteistyöhön potilaiden ja sidosryhmien kanssa määritelläkseen ja ratkaistakseen yhteisiä ongelmia ja yhteisiä tehtäviä.

Torfing kollegoineen (2019, s. 796) huomauttaa, että julkisen sektorin tulisi kehittää yhteistyötä ammattilaisten ja potilaiden välillä yli institutionaalisten rajojen, myös yksityisen ja julkisen sektorin välillä, jotta voidaan hyödyntää kokemuksia, resursseja ja ideoita yhteisluomisessa. Tuurnas kollegoineen (2016, s. 117) esittää, että asiakaslähtöiset ja asiakaskeskeiset palvelujärjestelmät voivat toimia lähtökohtana

uuden julkisen hallinnan (NPG) toimintojen suunnittelussa ja järjestämisessä, mutta siirtyminen tuotantolähtöisyydestä asiakaslähtöisyyteen on vielä keskeneräinen ja uusi asia.

Pestoff (2018, s. 26) esittää, että on olemassa myös neljäs hallinnon järjestelmä. Kuviossa 1 on kuvattu yhteisluomisen käsitteen ja hallinnon paradigmojen kehittymistä. Pestoff (2018, s.26) kuvaa yhteisöllistä järjestelmää, jossa palvelunkäyttäjät tuottavat itse palveluita joko täysin itsenäisesti tai julkisten palvelujen rinnalla. Torfingin ja muiden (2022) mukaan yhteisluominen saattaa toimia hallinnon muutoksen tekijänä, niin sanottuna taikakäsitteenä. Yhteisluomisesta saattaa tulla uusi julkisen hallinnon paradigma, joka vastaa vanhojen hallintoparadigmojen ongelmiin (myös Voorberg & muut, 2015. s. 1333). Torfing ja muut (2022) kuvaavat, että yhteisluomisen omaksuminen hallinnon lähtökohdaksi, vaatii myönteisiä kokemuksia kansalaisten osallisuudesta ja avoimen, postbyrokraattisen johtamistavan, jossa keskitytään julkisen arvon luomiseen.

**Kuvio 1.** Yhteisluomisen käsite ja hallinnon paradigmat (mukaillen esim. Pestoff, 2019)



### 3.2 Yhteisluominen käsitteenä

Kirjallisuudessa yhteisluomista ja yhteistuotantoa pidetään usein keskenään vaihdettavissa olevina käsitteinä, ja yhteisluomiselle ei ole olemassa yleisesti hyväksytty määritelmää (Voorberg & muut; 2015, Jalonen 2019). Yhteisluomisen käsite katsotaan olevan edelleen avoin, epätarkka ja muovautuva luonteeltaan sekä siitä luodaan erilaisia tulkintoja eri konteksteissa (Torfing & muut, 2022). Käsitteiden yhteen kietoutuneisuuden vuoksi tutkielmassa käsitellään jonkin verran tutkimuksia ja artikkeleita, joissa pääkäsitteenä on yhteistuotanto.

Torfingin ja kollegoiden (2022) määritelmän mukaan yhteisluomisessa painotetaan osallisuutta sekä uusien ja innovatiivisten ratkaisujen yhdessä luomista. Jalonen (2019) kuvaa yhteisluomisen käsitteen olevan kattavampi kuin huomattavasti vanhempi sukulaiskäsite, yhteistuotanto. Yhteistuotanto tarkoittaa kansalaisten osallistamista palvelujen tuottamiseen ja toimittamiseen, yhteisluominen taas kattaa sekä julkisten palvelujen tuottamisen ja toimittamisen että niiden ideoinnin ja suunnittelun, toimeenpanon ja arvioinnin (Bovaird, 2007; Voorberg, 2015). Jalonen (2019) tiivistää, että kysymys ei ole jäännöksettömästi toisistaan erotettavissa olevissa käsitteistä.

Torfing ja muut (2022; 2020) luonnehtivat yhteisluomista myös käsitteeksi, jota kuvaa korkea abstraktioaste ja positiivinen normatiivinen varaus. Yhteisluominen on hallintotieteessä muotikäsite (Torfing ja muut, 2022). Tuurnas ja muut (2022, s. 169) toteavat yhteisluomisen olevan 2010-luvulla julkisen hallinnon ydintrendejä. Esimerkiksi Norjassa yhteisluominen on levinnyt jo laajasti julkiselle sektorille (Torfing & muut, 2022).

Torfingin ja muiden (2022) mukaan kyseessä on hajautettu yhteistyöprosessi, jossa maallikot ja yhteisöt voivat yhdessä organisaatioiden kanssa, myös organisaatorajat ylittäen, määritellä ongelmia, saada aikaan uusia ja rohkeita ratkaisuja sekä toteuttaa uusia innovaatioita. Yhteistyöprosessissa vaihdetaan tietoja, osaamista, resursseja ja ideoita, ja sen tavoitteena on kehittää toimintaa esimerkiksi toimintapojen

muuttamisen tai sääntelyn kautta tai palvelujen jatkuvan parantamisen kautta (Torfing & muut, 2019 ; Torfing & muut, 2022). Jalonen (2019) määrittelee yhteisluomisen palveluntarjoajan ja palvelunkäyttäjän välisessä vuorovaikutuksessa tapahtuvaksi arvon luomiseksi (myös Tuurnas & muut, 2022, s. 169). Jalosen (2019) mukaan arvo on palveluntarjoajien ja kansalaisten vuorovaikutuksena syntyvä kokemus. Mitä paremmin kokemus sopii kansalaisten tarpeisiin, odotuksiin ja toiveisiin, sitä arvokkammaksi palvelu koetaan. Tässä pro gradu -tutkielmassa nojataan yllä kuvattuun määritelmään yhteisluomisesta.

Jalonen (2019) tiivistää yhteisluomisen pyrkimykset eri argumenttien alle. Hänen mukaansa yhteisluomisen pyrkimyksenä on palveluiden yleinen hyväksyttävyys (legitimiteettiargumentti), kansalaisten tarpeisiin ja odotuksiin vastaaminen (laatuargumentti), kansalaisten osallistaminen (demokratia-argumentti), resurssien tehokas hyödyntäminen (tuottavuusargumentti) sekä luovien ratkaisujen löytäminen (innovaatioargumentti) (myös Brandsen & muut, 2018, s.3 ; Tuurnas & muut, 2022, s. 169).

Jalosen (2019) mukaan yhteisluomisella tuetaan osallisuutta, vahvistetaan yhteisöllisyyttä, luodaan mahdollisuuksia vaikuttamiselle ja valtaistetaan toimijoita. Yhteisluominen saattaa siis vahvistaa kansalaisia, ja lisätä demokraattista osallisuutta, joka edistää yhteistä omistajuutta uusista ratkaisuista ja yhteistä vastuuta julkisesta hallinnosta (Torfing ja muut, 2022). Voorbergin ja muiden (2015, s. 1340) mukaan sekä yhteistuotannon että yhteisluomisen ihanteessa kansalaiset nähdäänkin arvokkaina kumppaneina julkisten palvelujen tarjoamisessa. Julkishallinnon yhteisluomista ovat muun muassa palvelumuotoilu, asukas- ja asiakasfoorumit, kansalaisraadit, innovaatioleirien kokeilut ja osallistuva budjetointi (Jalonen, 2019).

Brandsen ja muut (2018, s. 15) erottavat yhteisluomisesta täydentävän palvelun yhteisluomisen ja ydinpalvelujen yhteisluomisen. Täydentävän palvelun yhteisluomisessa heidän mukaansa on kyse tilanteesta, jossa kansalaiset ovat aktiivisesti mukana täydentävän palvelun strategisessa suunnittelussa, esimerkiksi

sukulaiset ehdottavat jouluksi ohjelmaa vanhainkodin asukkaille. Brandsen ja muut (2018, s. 15) kuvaavat, että täydentävän palvelun toimet ovat tärkeitä, mutta ne eivät vaikuta kyseisen organisaation ydintoimintaan.

Ydinpalvelun yhteisluomista Brandsenin ja muiden (2018, s. 15) mukaan tapahtuu, kun kansalaiset ovat aktiivisesti mukana ydintehtävän strategisessa suunnittelussa, esimerkiksi masentunut potilas/potilaat on mukana kehittämässä masentuneen valmennussovellusta tai määrittämässä strategiaa sovelluksen hyödyntämiseksi hoidossa. Jos potilas/potilaat on mukana sovelluksen käyttöä koskevissa strategisissa vallinnoissa, kyse on ydintehtävän yhteisluomisesta, sillä sovellukset tukevat hoitoa ja vaikuttavat suoraan psykiatriseen hoitotyöhön (Brandsen & muut, 2018, s. 15). Myös tällaisten aloitteiden yleisarviointi palveluiden tuottamisessa voidaan heidän mukaansa nähdä osana yhteisluomisprosessia.

Pham ja muut (2022, s. 940) kuvaavat riittämättömän tiedon potilaiden yhteisluomisen esteeksi terveydenhuollossa. Tämä on heidän mielestään erityisen tärkeää kompleksisissa terveydenhuollon palveluissa, jotka edellyttävät intensiivistä vuorovaikutusta tiedon epäsymmetriaa kokevien osapuolten välillä. Tutkijat ovat esittäneet ratkaisuksi asiakaspalvelun yhteisluontilukutaito käsitettä (concept of customer service co-creation literacy, SCL). Käsite kattaa kuluttajan lukutaidon käsitteen palvelun hankkimisesta ja kuluttamisesta, mutta myös kyvyn yhteisluomiseen vuorovaikutusprosesseissa. Pham ja muiden (2022, s. 940) mukaan terveydenhuollossa potilaat esimerkiksi kokevat, että heillä on vaikeuksia ymmärtää lääkärin puhetta ja tämä haittaa eri hoitovaihtoehtojen etujen ja haittojen arviointia sekä hoito-ohjeiden noudattamista. Tiedon epäsymmetria vallitsee myös yhteisluomisen prosessissa, jossa pyritään esimerkiksi kehittämään terveydenhuollon palveluita (Pham & muut, 2022, s. 940).

Pham ja muut (2022, s. 947–948) toteavat, että terveydenhuollon palveluntarjoajien tulee tunnistaa yhteisluontilukutaidon kehittämisen merkitys, ja huomioida se esimerkiksi antamalla tietoa ja ohjeita, kuten opetusvideoita verkkosivuilla ennen

sairaalakäyntiä. He näkevät myös, että terveydenhuollon ammattilaisilla on tärkeä rooli potilaiden yhteisluontilukutaidon kehittämisessä. Ammattilaisten tulee kuunnella potilaita ja varata aikaa hoitovaihtoehtojen selittämiseen ja keskusteluun. Tutkijat esittävät, että potilailla tulee olla mahdollisuus kääntyä vertaistukiryhmien puoleen saadakseen tarvittavaa tietoa vuorovaikutuksen onnistumiseen ammattilaisten kanssa.

### **3.3 Yhteisluomisen kääntöpuoli**

Yhteisluomisella on myös kielteisiä ja ei-toivottuja vaikutuksia. Yhteisluominen voi johtaa yhtä lailla arvon yhteistuhon (co-destruction) kuin sen yhteisluomiseen (Osborne ja muut, 2018, s. 24). Co-contamination ja co-destruction -käsitteille ei ole vielä olemassa suomennosta, tutkielmassa käytetäänkin yhteisluomisen kääntöpuoli käsitettä kuvaamaan co-contamination ja co-destruction -käsitteitä.

Yhteisluominen voi johtaa vahingossa esimerkiksi selkeiden vastuiden puuttumiseen ja julkisen, yksityisen ja vapaaehtoissektorin rajojen hämärtymiseen (Steen & muut, 2018, s. 285). Se voi johtaa yli-innokkaiden kansalaisten tai sidosryhmien vallan ottamiseen omiin käsiinsä tavalla, joka laiminlyö oikeudellisia seikkoja ja vaarantaa yleisen turvallisuuden (Torfing & muut, 2022). Toisaalta organisaatioissa saatetaan olla liiankin varovaisia yhteisluomisen suhteen. Voorberg ja muut (2015, s. 1347) näkevät, että yhteisluomisen esteenä organisaatioiden riskejä karttavan kulttuurin, jossa kansalaistoimintaa pidetään hallitsemattomana ja epäluotettavana. Heidän mielestään hallintovirkamiesten ja poliitikkojen asenteet eivät houkuttele kansalaisia osallistumaan.

Yhteisluomista voidaan ajatella ratkaisuksi julkisen sektorin niukkoihin taloudellisiin resursseihin, kun kansalaiset ottavat yhteistä vastuuta palvelujen tuottamisesta ja suunnittelusta, mutta vastuuta ei saa jättää liiaksi kansalaisten hartioille (ks. Jalonen, 2019 ; Steen & muut, 2018, s. 286). Esimerkiksi kehitysmaissa yhteistuotanto voi tarkoittaa palkattomien työntekijöiden käyttämistä terveydenhuollossa (Steen & muut, 2018, s. 290). Toisaalta kansalaisia voidaan käyttää pelkästään myös hyödynnettävän tiedon lähteenä ja prosessin legitimoijana (Tuurnas & muut, 2022, s. 169).



Transaktiokustannukset voivat lisääntyä ja esimerkiksi kansalaisia osallistavat kokoukset ja kuulemiset vievät resursseja palvelujen tarjonnasta turhaan, ellei niiden avulla paranneta merkittävästi palveluiden laatua (Steen & muut, 2018, s. 286).

Yhteisluominen voi olla myös uhka demokratialle. Yhteisluomisessa valta voi jakautua uudelleen sidosryhmien kesken, ja se saattaa johtaa edustuksellisen demokratian, osallistuvan demokratian ja ammatillisen asiantuntemuksen epätasapainoon (Steen & muut, 2018, s. 286). Yhteisluomisessa tulisi toteutua demokratian ihanteet: osallisuus eli kaikille avoin mahdollisuus osallistua, edustavuus, puolueettomuus, läpinäkyvyys, deliberatiivisuus, laillisuus ja valtuuttaminen (Leach, 2006, s. 101). Leach (2006, s. 101) mukaan esimerkkejä yhteistoiminnallisen demokratian muodoista ovat muun muassa neuvoa-antavat komiteat ja sidosryhmien kumppanuudet. Potilasfoorumeita kutsutaan toisinaan myös neuvoa-antaviksi ryhmiksi (ks. Jones & Pietilä, 2019).

Leach (2006, s. 100–101) esittää, että yllä kuvattua demokratian ihanteiden viitekehystä voidaan soveltaa esimerkiksi tarkasteltaessa julkisen tai yksityisen sektorin sidosryhmiä, jotka kokoontuvat säännöllisesti esimerkiksi kuukausittain tai jopa vuosia. Viitekehysten avulla on mahdollista arvioida sidosryhmien vaikuttavuutta, ja mahdollisesti saavuttaa yhteisymmärrys yleisestä politiikasta ja sen täytäntöönpanosta. Toiseksi sen avulla voidaan arvioida quid pro quo -sopimuksia (sopimus, jossa molemmat osapuolet hyötyvät). Esimerkkejä yhteistoiminnallisen demokratian muodoista ovat muun muassa neuvoa-antavat komiteat, kuten potilasfoorumit (Leach, 2006, s. 101). On kuitenkin vaikea arvioida, että onko yhteistoiminnallinen julkinen hallinto vähemmän tai enemmän demokraattisempaa kuin sen vaihtoehdotkaan (Leach, 2006, s. 101).

Steen ja muut (2018, s. 287) kuvaavat yhteisluomisen käänköpuoleksi osallisuuden epätasa-arvon lisääntymisen. He näkevät, että varakkaat ja korkeasti koulutetut kansalaiset voivat hallita yhteisluomisen prosesseja, kuten he hallitsevat tavanomaisia vaikuttamiskeinoja (myös Tuurnas & muut, 2016, s. 110). Myös Brandsen ja muut (2018,

2. 5) näkevät, että monet osallisuuskeinot vaativat tiettyjä taitoja, mutta heidän mielestään esimerkiksi itseorganisoitumisen salliminen ja yhteistuotanto saattavat lisätä sellaisten kansalaisten osallisuutta, joilla ei ole muissa osallistumiskeinoissa tarvittavaa osaamista.

Epätasa-arvoa yhteisluomisen prosessiin tuovat myös ammattilaisten ja kansalaisten väliset epätasaiset voimasuhteet. Ammattilaisilla/päätäjillä on virallinen asema, tietoa, asiantuntemusta, resursseja tai kykyä asettaa yhteistuotantopelin säännöt (Steen & muut, 2018, s. 287; Keeling ja muut, 2021, s. 241). Riippuu paljolti ammattilaisten motivaatiosta ja osaamisesta, millä tavoin tasa-arvoinen pohja luodaan yhteisluomiselle (Tuurnas & muut, 2022, s. 180). Myös kokemuspohjaisen asiantuntijuuden (expertise by experience) yhteensovittaminen koulutuksen kautta saadun asiantuntijuuden (expertise by education) kanssa asettaa oman haasteensa (McMullin & Needham, 2018). Mutta Keeling ja muut (2021, s. 253) toteavat, etteivät epätasaiset voimasuhteet tai vähäisempi tiedonsaanti ole tosiasiallinen este arvон luomiselle kunhan asiakkaan/potilaan ja ammattilaisten välisessä vuorovaikutuksessa on riittävästi dialogisia hetkiä.

Dodgen (2013, s. 204) mukaan julkiset organisaatiot saattavat vaatia maallikko-osallistujilta asiantuntemusta ja teknistä tietämystä, jotta he voivat osallistua. "Ammattimaisuuden" vaatimus uhkaakin hänen mielestään yhteisluomisen demokraattista luonnetta. Bovaird (2007, s.856) kuvaa myös yhteisluomiseen liittyvää paradoksia: ammattilaisen on oltava valmis luottamaan palvelun käyttäjien päätöksiin sen sijaan, että he pyrkisivät hallitsemaan heitä, mutta aina itseorganisoituvien prosessien tulokset eivät ole toivottavia. Steen ja muut (2018, s. 290) lisäävät käänttöpuoleen myös yhteisluontiprosessit, joihin on ladattu liian suuret odotukset, ja näin ollen ne johtavat palvelun käyttäjien epäluottamukseen.

Myös hiljaiset (implisiittiset) vaatimukset voivat muodostaa yhteisluomisen käänttöpuolen (Steen & muut, 2018, s. 288). On lisäksi tärkeää huomioida ihmisten

tarve vastavuoroisuuteen ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Steenin ja muiden (2018, s. 288–289) mukaan nämä tarpeet tulee huomioida myös yhteisluomisessa. Kun haavoittuvassa asemassa olevat palvelun käyttäjät ovat osallisena palveluiden yhteisluomisessa ja yhteistuotannossa, he eivät joudu tilanteeseen, jossa ”maksaa takaisin” -periaate estäisi heitä vaatimasta palvelutarjontaa tai laatua (McMullin & Needham, 2018, s. 153).

### **3.4 Yhteisluominen ammattilaisten näkökulmasta**

Steen ja Tuurnas (2018, s. 81) arvioivat, että kansalaisten osallisuus ei koske ainoastaan kansalaisia vaan myös ammattilaisia. He näkevät, että on tärkeää tarkastella, miten ammattilaiset näkevät itsensä ja velvollisuutensa suhteessa kansalaisiin. Ammattilaisten roolia ja asenteita yhteistuotantoon ja yhteisluomiseen on kuitenkin tutkittu harvinaisen vähän (Steen & Tuurnas, 2018, s. 81).

Ammattilaisten roolia voi tarkastella hallinnon järjestelmien näkökulmasta. Klassisen julkishallinnon (PA) näkökulma keskittyy julkisten palveluiden virkamiesten toimintaan yleisen edun nimissä, ja organisaatiot ovat hierarkkisia sekä byrokraattisia järjestelmiä (Bovaird, 2007, s. 846; Steen & Tuurnas, 2018, s. 81). Tutkijat kuvaavat palvelun laadun perustuvan vakituisten palveluntarjoajien ammattitaitoon, tietoon, kokemukseen ja oivalluksiin ja tilaa jää vähän yhteistyölle palvelun käyttäjien kanssa. Ammattilaisasiakassuhde perustuu määriteltyyn tarpeeseen, ja asiakas on passiivinen ja kiitollinen vastaanottaja (Steen & Tuurnas, 2018, s. 81).

Steenin ja Tuurnasin (2018, s. 81) mukaan uudessa julkisjohtamisen paradigmassa (NPM) ammattilaisten huomio on suuntautunut ammattistandardeihin ja johdon valvontamekanismeihin sekä asiakkaiden toiveisiin palvelujentarjoajien kilpailun ja kuluttajien valinnan korostumisen vuoksi. Yhteistuotanto ja yhteisluominen on taas liitetty kolmanteen hallinnon järjestelmään eli uuteen julkiseen hallintaan (NPG), jossa keskinäistä riippuvuutta ja yhteistyötä julkisen, yksityisen ja voittoa tavoittelemattomien yritysten välillä korostetaan (Steen & Tuurnas, 2018, s. 81–82).

Tässä järjestelmässä palvelujen käyttäjät muuttuvat passiivisista kuluttajista ja rationaalisista asiakkaista väistämättömäksi osaksi vuorovaikutteista yhteistuotantoprosessia yhdessä ammattitaitoisten ammattilaisten kanssa (Bovaird, 2007, s. 846).

Keelingin ja muitten (2021) mukaan terveydenhuollossa tarvitaan syvällistä ymmärrystä yhteisluomisen vuorovaikutusprosessista. Mahdollisesti syvemmän ymmärryksen puutteen vuoksi kompleksisilla terveydenhuollon organisaatioilla on vaikeuksia ymmärtää yhteisluomisen etuja terveydenhuollon palvelujen järjestämisessä (Keeling & muut, 2021).

Jonesin ja Pietilän (2019) tutkimuksessa potilasfoorumin potilasjäsenet olivat pettyneitä, kun foorumeissa ei käynyt lääkärikunnan edustajia, ja jotkut potilasjäsenet kokivat tämän sairaalan sitoutumisen puutteeksi. Potilasjäsenet myös suhtautuivat varauksellisesti ammattilaisten kehittämis ehdotusten välittämisen päättävälle taholle, vaikka ammattilaiset korostivat niin tekevänsä (Jones & Pietilä, 2019). Potilasjäsenet myös epäilivät foorumin vaikutusta hoitokäytäntöihin, sillä foorumissa ei ollut monipuolista edustusta ammattilaisista. Kyseisessä foorumissa oli koordinaattorin ja potilasjärjestön edustajan lisäksi osallisina 2–3 sairaanhoitajaa. Potilasjäsenet jopa epäilivät, että onko foorumi ainoastaan pienen joukon keskustelukerho (Jones & Pietilä, 2019).

Yhteisluomisessa ammattilaiset joutuvat asiantuntijoina ristiriitaiseen tilanteeseen. Heidän tulee hyväksyä kokemuksellinen tieto ammatillisen tiedon rinnalle, mutta myös huomioida asiantuntijuuden ja hyvän hallinnon periaatteet (Tuurnas, 2015, s. 593; Tuurnas & muut, 2022, s. 169.) Suomessa ja yleensä Pohjoismaissa, julkiset palvelut perustuvat ammatillisen asiantuntijuuden varaan. Ajatuksena on, että vahva ammatillinen orientaatio takaa hyvinvointivaltiolle tehokkaan ja tasa-arvoisen palvelutuotannon asiantuntijuuden avulla (Tuurnas & muut, 2022, s. 176). Ammatillisuus kytkeytyy myös hyvän hallinnon periaatteisiin, kuten neutraliteetti, tasa-

arvoisuus ja luottamuksellisuus, ja tuleekin pohtia, miten nämä periaatteet toteutuvat yhteisluomisessa (Tuurnas ja muut, 2022, s. 176).

Tuurnas kollegoineen (2022, s. 173) myös kuvaa yhteisluomisen haasteiksi ammattilaisten tehtävän suojata ja edistää julkisen arvon toteutumista sekä kansalaisten erilaisten intressien ja sosiaalisten oikeuksien, kuten yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon huomioimisen. Ongelmaksi voi myös muodostua maallikoiden edustavuus ja ”oikean” tiedon haarukoiminen, mikä voi olla ammattilaisille vaikeaa ammatillisten, eettisten koodistojen ja tasa-arvon näkökulmasta (Tuurnas & muut, 2022, s. 173). Tutkijoiden mukaan ammattilaisten vastuulla on myös yksityishenkilöiden erilaisten arvojen ja motiivien yhteensovittaminen. Jones ja Pietilä (2020) kuvaavat, että potilaat kokivat, että heidän on luotava läheiset suhteet terveydenhuollon ammattilaisiin, jotta he pääsevät terveydenhuollon palveluihin. Potilaat myös kokivat myös, että heiltä saatettiin odottaa mukauttavan käyttäytymistään, ja tämä on yhteydessä maallikoiden ammattimaistumisen elementteihin (Jones & Pietilä, 2020).

Yleinen käsitys on, että julkisen sektorin ammattilaiset vastustavat yhteistuotantoa, koska se tarkoittaa vallan luovuttamista (ks. Bovaird, 2007, s. 857; Tuurnas 2015, s. 592–593). Tuurnas (2015, s. 592) kuitenkin toteaa, että myös oppimisen rooli on olennainen. Ammattilaiset eivät hänen mielestään välttämättä osaa toimia uudella tavalla palvelujen suunnittelussa ja tuotannossa. Tuurnas (2015, s. 593) toteaa, että sekä ammattilaisten suhtautumisen että johtamisen tulee muuttua, ja koko prosessi täytyy ymmärtää, organisoida ja hallita perusteellisesti politiikoista käytännön työntekijöihin. Myös kokemuksellinen tieto tulee hyväksyä ja tunnustaa ammatillisten tiedon rinnalle (Tuurnas, 2015, s. 593; Tuurnas & muut, 2022, s. 169). Bäcklund ja kollegat (2013, s. 319) kuvaavat, että jos kokemuksellista tietoa ei käytetä suunnittelussa ja päätöksenteossa, osallistuminen alkaa muistuttaa peliä ilman tavoitteita.

### 3.5 Yhteisluomisen tikkaat

Torfin ja muut (2019, s. 804) näkevät yhteisluomisen käsitteen muuttavan perinteistä ajattelutapaa kansalaisten osallistumisesta. Arnsteinin (1969) ”osallistumisen tikkaat” esittelee osallistumisen ja osallisuuden kahdeksan porrasta osallistumattomuudesta kansalaisten toimivaltaan. Osallisuuden tikapuissa kuvataan vallan määrää, joka yksilöllä on vaikuttaa tehtäviin päätöksiin. Alimmalla tasolla kansalaisille tiedotetaan uusista suunnitelmista ja päätöksistä, ja tikkaissa siirrytään ylöspäin erilaisten neuvottelujen, tietoisien vuoropuhelun kautta, ja lopulta saavutetaan korkein taso eli kansan itsehallinto. Torfin ja muiden (2019, s. 266) mukaan nykypäivän pirstoutuneessa ja monikerroksisessa yhteiskunnassa yhdelläkään toimijalla ei ole kaikkea tietämystä, asiantuntemusta ja resursseja hallita yksin vaan tarvitaan keskinäistä resurssien vaihtoa. Bovaird (2007, s. 847) toteaa lisäksi, että Arnsteinin tikkaissa ei tule esille palveluntarjoajien ja käyttäjien välisten suhteiden monimutkaisuus. Ajatus kansan itsehallinnosta näyttää siis vanhentuneelta ja vanhat osallistumisen tikkaat voidaan korvata uusilla ”yhteisluomisen tikkailla” (Torfin & muut, 2019, s. 266).

Torfin ja muut (2019, s. 804–805) mukaan ”yhteisluomisen tikkaiden” alin askelma on julkisten virastojen pyrkimys vahvistaa kansalaisten kykyä hallita omaa elämäänsä ja rohkaista heitä julkisen sektorin yhdessä luomaan (co-create) palveluita. Toisella askelmalla kansalaiset eivät ainoastaan yhdessä luo omia hyvinvointipalvelujaan, vaan he luovat lisäarvoa muille kansalaisille tekemällä yhteistyötä julkisten työntekijöiden kanssa. He tekevät esimerkiksi vapaaehtoistyötä ja parantavat palveluita sopeuttamisella sekä luomalla synergiaetuja. Kolmannella askeleella yksittäiset tai järjestäytyneet kansalaisryhmät osallistuvat tehtävien ja ratkaisujen suunnitteluun joukkoistamisen, fokushaastattelujen, kirjallisten ja julkisten kuulemisten avulla, mitkä mahdollistavat vain rajoitetun vuoropuhelun. Neljännellä askelmalla julkiset ja yksityiset toimijat käyvät ad hoc-tapaamisissa keskinäistä vuoropuhelua, jonka tavoitteena on suunnitella uusia ja parempia ratkaisuja ja koordinoita niiden toteutusta. Viimeisellä ja viidennellä askelmalla julkisen ja yksityisen sektorin toimijat

osallistuvat institutionaalisille areenoille, joiden tarkoituksena on helpottaa yhteistä innovointia. Toimijoilla on yhteinen agenda ja ongelma määritellään yhdessä. He pyrkivät uusilla ja kokeilemattomilla ratkaisuilla yhteiseen suunnitteluun ja testaamiseen sekä koordinoituun toteutukseen.

Bentzen (2022, s.51) korostaa osallistumisen tärkeyttä koko yhteisluomisen prosessin aikana. Jos osallistuminen ei ole jatkuvaa, voi seurata näennäisosallistumista, joka murentaa luottamusta ylipäättään yhteisluomiseen ja sen tulevaisuuden edellytyksiin. Torfing ja muiden (2019, s. 805) mukaan tutkimukset viittaavat siihen, että käytännössä voi olla vaikeaa hyödyntää koko yhteisluomisen potentiaalia korkeimmalla tasolla, sillä kansalaisten ja kansalaisyhteiskunnan toimijoiden osallistuminen päätöksentekoprosessiin näyttää olevan kompromissi ja ylipäättään prosessin toteuttamista. Torfing ja muut (2019, s. 805) näkevätkin, että tästä huolimatta kansalaisten ja yksityisten sidosryhmien osallistumisesta kaikkiin osa-alueisiin on paljon hyötyä.

Torfing kollegoineen (2019, s. 805) esittää, että useimmat Skandinavian maiden kunnat ovat nousseet kahdelle ensimmäiselle portaalle ja pyrkivät edelleen nousemaan kolmannelle portaalle. Heidän mukaansa esimerkiksi kunnat ovat vielä kaukana kahdesta ylimmästä portaasta, joissa kansalaiset ja yksityiset sidosryhmät toimivat laajasti yhteistoimintaprosesseissa, joiden tavoitteena on vauhdittaa innovaatioita julkisessa politiikassa, sääntelyssä ja palvelutuotannossa.

## 4 Tutkimusmenetelmä ja tutkimusaineisto

### 4.1 Tutkimuksen metodologiset valinnat

Tutkimus toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin. Puusan ja Juutin (2020, s.74) mukaan laadulliselle tutkimukselle on ominaista laadullisessa tutkimuksessa osallistuvien ihmisten näkökulma, ja tutkijan vuorovaikutus yksittäisen havainnon kanssa. Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan yhteisluomisen toteutumisesta potilasfoorumitoiminnassa henkilöstön kokemusten näkökulmasta. Alasuutarin (2011) mukaan laadullisessa tutkimuksessa ei välttämättä pyritä yleistettävyyteen vaan pyritään selittämään ilmiötä ja tekemään se ymmärrettäväksi. Tutkimuksessa pyritään siis tuomaan esille, miten yhteisluomisen toteutuu ja yhteisluomisen käänttöpuoli toteutuu potilasfoorumeissa.

Alasuutarin (2011) mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarkastellaan usein kokonaisuutena. Myös tässä tutkimuksessa pyrittiin tutkimusaineistoa tarkastelemaan kokonaisuutena. Lisäksi Puusan ja Juutin (2020, s. 74) mukaan laadullinen tutkimus soveltuu sellaisten ilmiöiden tutkimiseen, joiden perusta on esimerkiksi ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Tässä tutkimuksessa tarkastelussa oli henkilöstön kokemukset yhteisluomisen vuorovaikutusprosessin toteutumisesta potilasfoorumitoiminnassa.

Tutkimussuunnitelma ja puolistrukturoidun haastattelun runko valmistui marraskuussa 2022, ja tutkimuslupaa haetaan marraskuussa ja uudelleen joulukuussa 2022. Pro gradu –tutkielman teoreettinen viitekehys kirjoitettiin valmiiksi joulukuuhun 2022. Haastateltavien rekrytointi ja aineistonkeruu tehtiin tutkimusluvan saamisen jälkeen, tammikuun alussa 2023. Aineiston analysointi sisällönanalyysillä tehtiin helmimaaliskuussa 2023 ja pro gradu -tutkielma kirjoitettiin lopulliseen muotoonsa keväällä 2023. Tutkimuksen tulokset raportoidaan pro gradu -tutkielmassa sekä artikkelissa, joka julkaistaan myöhemmin kotimaisessa lehdessä.



## 4.2 Tutkimuksen aineisto

Tässä pro gradu -tutkielmassa haastateltiin yksilöhaastatteluilla PSHP:n, nykyisen Pirhan potilasfoorumeihin osallistuvaa henkilöstöä. Potilasfoorumien osallistuva henkilöstö koostuu johdon edustajista sekä ammattilaisista. Tämän tutkimuksen tekemisen aikoihin, syksyllä 2022, toiminnassa olevia potilasfoorumeita oli 11. PSHP:ssa potilasfoorumeista käytetään nimitystä potilasfoorumi, asiakasraati, asiakasfoorumi, lastenraati, vanhempainraati ja kokemusasiantuntijakokous (PSHP, 2022).

Haastateltavat rekrytoitiin potilasfoorumien puheenjohtajien kautta. Puheenjohtajia pyydettiin välittämään sähköpostitse tiedote tutkimuksesta kaikille oman fooruminsa sairaalan henkilökuntaan kuuluville jäsenille. Tutkimuksen tiedotteessa kuvattiin pro gradu -tutkielman sisältö lyhyesti, ja liitteinä lähetettiin tiedote tutkittavalle, haastattelurunko ja tutkittavan suostumus -lomake. Henkilöitä, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen, pyydettiin ottamaan sähköpostitse yhteyttä tutkijaan haastatteluajankohdan sopimista varten.

Sähköposti lähetettiin yhteensä kolme kertaa potilasfoorumeiden puheenjohtajille. Tutkimuksen tekijä pyrki otoskoko 10–12, mutta tutkimuksessa saavutettiin otoskoko 9. Haastattelut sovittiin siinä järjestyksessä, kun tutkimukseen halukkaita osallistujia ottivat tutkimuksen tekijään yhteyttä.

Haastattelu toteutettiin puolistrukturoituna haastatteluna Teams-tapaamisissa. Haastattelu toteutettiin valmiin haastattelurungon mukaisesti (liite 1.). Lisäksi tutkimuksen tekijä teki tarkentavia kysymyksiä. Puusan (2020a, s. 107) mukaan puolistrukturoitu haastattelu on vapaampi haastattelutapa kuin strukturoitu haastattelu, ja etuna on se, että tutkija saa haastateltavilta näkemykset tutkimuksen keskeisiin ja etukäteen määriteltyihin aiheisiin haastateltavan itsensä sanoittamana.

Teams-haastattelut tallennettiin. Haastattelujen jälkeen tallennettu aineisto litteroitiin ja litteroitua tekstiä kertyi 59 sivua (kirjainlaji calibri, fontti 11, riviväli 1).

Litteroidut aineistot pseudonymisoitiin antamalla koodit (esimerkiksi haastateltava A, B, C...) kullekin haastattelulle, jotta tutkittavat pysyvät nimettöminä ja yksityisyyden suoja on turvattu.

Haastatteluihin osallistujien työtehtävät olivat kehittämispäällikkö (3), osastonhoitaja (4) ja ylihoitaja (2). Haastateltavat olivat iältään 36–62-vuotiaita, kaikki osallistujat olivat naisia. Haastateltavilla oli laboratorio- tai sairaanhoitajakoulutus, lisäksi kaikilla haastateltavilla oli vähintään terveystieteiden maisterin koulutus. Alakohtaista työkokemusta haastateltavilla oli 12–39 vuotta. Työkokemusta Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä oli 5–25 vuotta.

### **4.3 Tutkimusaineiston analyysi**

Aineisto analysoitiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Puusan (2020b, s. 143) mukaan laadullisen aineiston analyysin tarkoituksena on luoda aineistosta mielekäs kokonaisuus, jonka avulla on mahdollista tuottaa perusteltu ja monipuolinen tulkinta sekä tehdä johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. Hänen mukaansa tutkijan on myös kuvattava koko prosessi vaiheittain ymmärrettävästi, ja on tärkeää, että aineisto ei jää analyysin tasolle vaan tutkija luo myös tulkintoja. Puusan (2020b, s. 143) mukaan tutkijan on pyrittävä nousemaan korkeammalle abstraktitasolle ja lausumaan yksittäistapauksista yleisemmällä tasolla.

Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä analyysissä on teoreettisia kytkentöjä, mutta analyysi ei pohjautu suoraan teoriaan ja teoriaa ei ole tarkoitus testata (Tuomi & Sarajärvi, 2017, s. 82; Gläser & Laude, 2013). Tässä pro gradu -tutkimuksessa pyritään peilaamaan henkilöstön kokemuksia yhteisluomisen toteutumisesta potilasfoorumeissa aikaisempaan tutkimustietoon nähden. Assarroudin ja muiden (2018, s. 43) mukaan tutkijan tulee päättää ilmeisen ja/tai piilevän sisällön

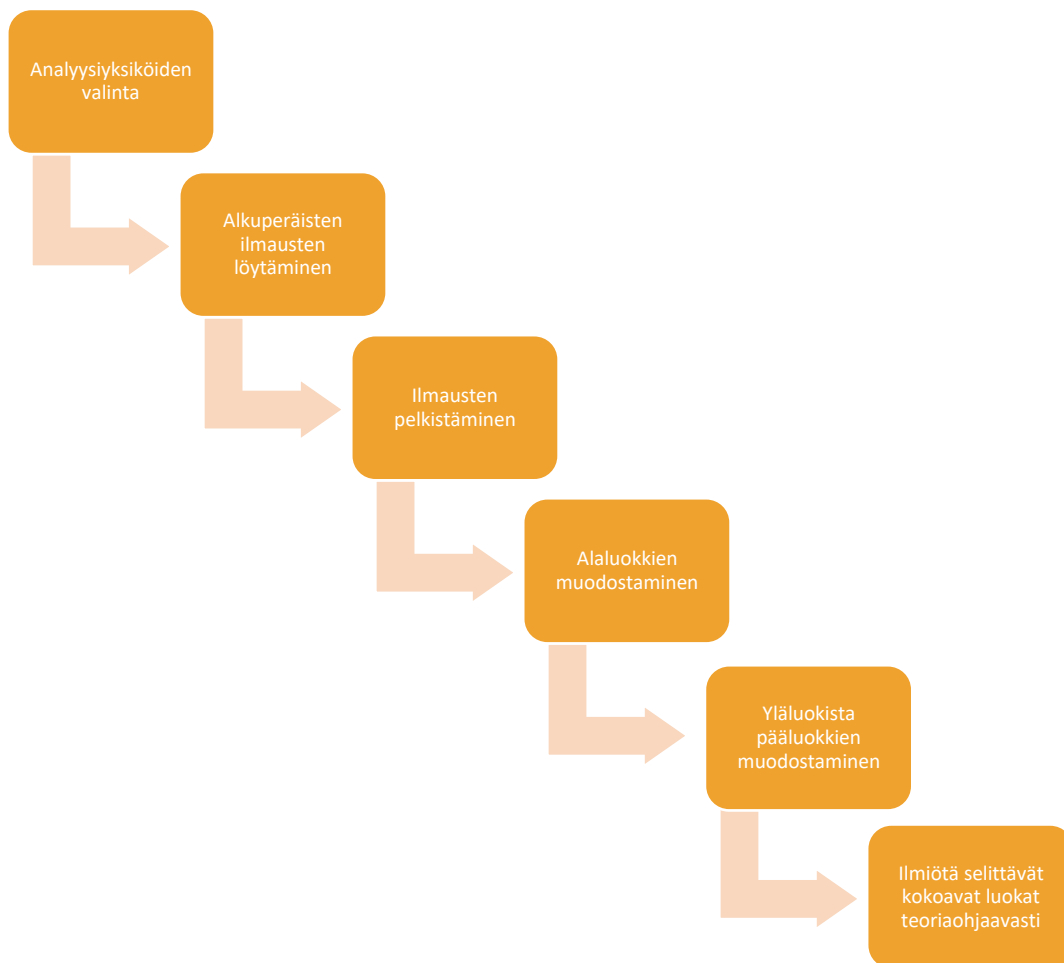
analysoimisesta ennen haastattelurungon muodostamista. Tässä tutkimuksessa päädyttiin analysoimaan vain ilmeinen sisältö, vaikka alun perin tutkija ajatteli, että piilevä sisältö voi tuoda arvokasta tietoa yhteisluomisen toteutumisesta henkilöstön kokemuksista. Tästä luovuttiin, koska teamsin välityksellä toteutetuissa haastatteluissa kaikkien haastateltavien kamerat eivät toimineet, ja tämä olisi asettanut haastateltavat erilaiseen tilanteeseen piilevän sisällön analysoinnin suhteen.

Tuomen ja Sarajärven (2017, s. 94) mukaan teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä valitaan ensin analyysiyksiköt. Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköt valittiin osallisuuden ja yhteisluomisen sekä potilasfoorumitoiminnan teemasta. Käytännössä tutkimuksen tekijä pyrki löytämään aineistosta yhteyksiä muun muassa Marent ja muiden (2015) maallikoiden osallisuudesta terveysasioihin teoreettiseen viitekehykseen (ks. s. 19). Yhteisluomisen käsite on sidoksissa osallisuuteen (Voorberg & muut, 2015, s. 1335), ja tästä syystä edellä mainittu viitekehys oli luonteva valinta teoriaohjaavaan sisällönanalyysiin. Lisäksi pyrittiin löytämään yhteyksiä yhteisluomisen käsitteen määritelmään Torfingin ja muiden (2019) ja Jalosen (2019) mukaan sekä Torfingin ja muiden (2019) yhteisluomisen tikkaisiin. Sisällönanalyysin ohjaavana teoriana toimi koko teoreettinen viitekehys, sillä yhteisluominen potilasfoorumitoiminnassa on tuore ilmiö, jota tutkittu melko vähän ja tutkimuksen tekijästä oli luontevaa hyödyntää koko teoreettista viitekehystä.

Toiseksi tehtiin aineiston pelkistäminen sisällönanalyysin vaiheita noudattaen. Haastattelut kuunneltiin ja litteroitiin. Litteroidut tekstit luettiin ja sisältöön perehdyttiin. Seuraavaksi tekstistä poimittiin ”analyysirungon” mukaiset ilmaukset ja ilmaukset pelkistettiin. Tässä tutkimuksessa pyrittiin löytämään aineistosta usein toistuvia alkuperäisiä ilmauksia, jotka olivat yhdistettävissä aiempaan tutkimustietoon yhteisluomisesta ja potilasfoorumitoiminnasta. Määrällisesti usein toistuvia alkuperäisiä ilmauksia pyrittiin valitsemaan, sillä litteroitu aineisto oli 59 sivun mittainen ja kaikkia alkuperäisiä ilmauksia ei ollut mielekästä analysoida, jotta tutkimusaineisto pysyi hallittavana kokonaisuutena. Lisäksi litteroitu aineisto sisälsi tarpeetonta tietoa, kuten Gläser ja Laude (2013) toteavat, että kvalitatiivisen tiedon

keräämiseen liittyy väistämättä suuri määrä tarpeetonta informaatiota, jolla ei ole mitään tekemistä tutkimuskysymysten kanssa. He kuvaavatkin, että laadullisen data-analyysin ensimmäinen askel on usein tunnistaa ja paikantaa olennainen raakadata runsaasta litteroidusta aineistosta. Kuvaus sisällönanalyysistä myös kuviossa 2.

**Kuvio 2.** Teoriaohjaava sisällönanalyysi (mukaillen Tuomi & Sarajärvi, 2017, Gläser & Laude, 2013)



Gläser ja Laude (2013) kuvaavatkin, että tutkijan tulee pyrkiä tunnistamaan tutkimuskysymyksiin vastaamisen kannalta oleellista tietoa ja tehdä päätös, mihin analyysirungon muuttujaan tiedot kuuluvat. Alkuperäisten ilmausten pelkistämisen jälkeen niistä muodostettiin alaluokkia, jotka yhdistettiin edelleen yläluokiksi ja ne

abstrahoitii edelleen kokoavaksi luokiksi analyysirungon mukaisesti (taulukko 3). Kokoavia luokkia muodostui neljä: Potilasfoorumi neuvoa-antavana ryhmänä, ammattilaisen rooli, potilasfoorumi osana organisaation toimintaa ja potilas/omaisjäsenet tasavertaisina kumppaneina.

**Taulukko 3.** Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Pääluokka	Kokoava luokka
"Kokemusasiantuntijakoulutus näkyy mun mielestä raatilaissa, sillä lailla tai näissä kokousedustajista, että kun he on käynyt sen vuoden koulutuksen ja he on oppinut jäsentämään jotenkin sitä tietoa"	Kokemusasiantuntijakoulutus auttaa jäsentämään tietoa	Kokemusasiantuntijakoulutus auttaa jäsentämään tietoa, tuomaan asioita esiin "ammattimaisemmin"	Kokemusasiantuntijakoulutuksen merkitys	Potilaat ja omaiset tasavertaisina yhteistyökumppaneina
"Voisiko se sanoa vähän ammattimaisempi tapa sitten tuoda esiin niitä asioita (kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt)"	Kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt tuo asioita esiin "ammattimaisemmin"			

## 5 Tulokset

### 5.1 Ammattilaisten käsityksiä yhteisluomisen käsitteestä

Haastateltavat kuvasivat yhteisluomisen käsitteen eri toimijoiden väliseksi toiminnaksi. Toimijoiksi kuvattiin asiakkaat, potilaat, perheet, lapset, läheiset ja ammattilaiset. Haastateltava (D) kuvasi toimijoita: *”edustus molemmilta näkökannoilta”*. Yhteisluomisen käsite ymmärrettiin palveluiden muokkaamiseksi yhdessä niin, että sekä asiakkaiden että ammattilaisten ymmärrys lisääntyy samalla kun kyse on hyvin vahvasta vuorovaikutuksesta ja dialogisesta yhteistyöstä. Haastateltavat toivat esille työn käytänteiden ja toimintamallien uudistamisen yhdessä, ongelmien tarkastelemisen ja yhdessä ratkaisun pohtimisen ja ratkaisun löytämisen, kehittämisen sekä yhdessä ideoinnin (Kuvio 3.). Mahdollisesti luodaan uutta, jotakin, mitä ei arjessa osata ajatella. Haastateltavat kuvasivat myös, että yhteisluominen tapahtuu *”niinku sen arjen yläpuolella”* (haastateltava D).

Kolme haastateltavaa kuvasi, että yhteisluomisen käsite oli heille vieras ja he eivät olleet siihen törmänneet. Neljä haastateltavaa kuvasi suomennoksen yhteiskehittämisen tuntuvan sairaalaympäristöön paremmin sopivalta ja tutummalta. Kaksi haastateltavaa taas piti yhteisluomisen käsitettä käyttökelpoisena ja kuvaavana. Yhteisluomisen kuvattiin tarkoittavan jonkin luomista alusta asti, ja koettiin että terveydenhuollossa on *”kerrostunutta rakennetta ja olemassa olevaa toimintamallia”* (haastateltava D), ja tästä syystä yhteiskehittäminen tuntui paremmalta ja tutummalta suomennokselta. Haastateltava (F) kuvasi: *”(Yhteis) kehittäminen olisi sitten tämmöisenä kansan sanana ja sitten niinku luontevampi”*. Yhteisluomista käyttökelpoisena käsitteenä pitävä haastateltava kuvasi, että yhteisluominen antaa sellaisen mielikuvan, että *”kaikkien asiantuntijuutta tarvitaan”* (haastateltava A). Yhteisluomisen kuvattiin antavan *”semmoisen vapauden molemmille osapuolille”* (haastateltava B). Nähtiin myös, että yhteisluominen tarkoittaa, että saadaan aikaan jotain todellista, *”konkretiaa”* ja yhteiskehittäminen taas *”voi olla tämmöistä niinku suunnittelua”* (haastateltava F).

**Kuvio 3.** Ammattilaisten käsityksiä yhteisluomisesta



Kaikki kuvasit yhteisluomisen lisääntyneen erikoissairaanhoidossa. Yksi haastateltava kuvasi strategiaohjelmaa jo vuodelta 2009, joka ohjasi kokemusasiantuntijuuden ja osallisuuden lisäämiseen. Yleisempi näkökulma oli, että yhteisluominen ja kokemusasiantuntijatoiminta oli lisääntynyt kymmenen vuoden sisällä, mutta lähinnä viimeisten viiden vuoden aikana. Yksi haastateltava (G) kuvasi yksikköihin liittyvää tai pienempään organisaatioihin liittyvää eroa, ja haastateltava tunnisti yhteistä innovointia ja asiakasnäkökulman vahvaa esille tuomisen jo lähes kymmenen vuoden takaa pienemmässä organisaatiossa ja toisaalta yksikössä, jossa oli innovatiivinen johtaja. Haastateltava (E) kuvaa: *”Kyllähän se tosi lapsenkengissä vielä on, mutta on niin kun tiettenkin yritystä ollut tota paljon lähivuosina”*.

## 5.2 Potilasforumit ammattilaisten kuvaamana

Potilasforumit kokoontuivat keskimäärin neljä kertaa vuodessa. Vain yksi forumi kokoontui useammin, 6–8 kertaa vuodessa. Kaikkiin foorumeihin oli ollut avoin haku sairaanhoitopiirin sosiaalisessa mediassa ja joissakin lehdissä. Yhdessä foorumissa, jota kutsuttiin myös kokemusasiantuntijakokoukseksi, kriteerinä kokouksen jäsenyydelle oli kokemusasiantuntijakoulutus. Kaikilla foorumeilla oli kriteerinä jäsenyydelle, että potilaalla/asiakkaalla tai läheisellä oli kokemusta kyseisen alueen toiminnasta, ja halua kehittää toimintaa. Keskimäärin potilas/läheisjäseniä oli foorumissa noin kymmenen, yhdessä foorumissa vain viisi kokemus- tai läheiskokemusasiantuntijaa. Varsinaisia jäseniä saattoi olla enemmän, mutta kaikki eivät päässeet joka kerta paikalle. Lastenpsykiatrian raadeissa osastolla hoidossa olevat lapsipotilaat osallistuivat raatiin yhdessä omahoitajan kanssa, ja varhaiskasvatuksen opettajat keräsivät syöpää sairastavien lasten palautteita raatia varten.

Kaikissa foorumeissa oli ylihoitaja mukana lähes aina, ja yhtä forumia lukuun ottamatta paikalla oli myös kehittämiskoordinaattori. Lisäksi potilasfoorumeihin osallistui osastonhoitajia sekä yhteen foorumiin kliininen asiantuntijahoitaja, joka hoiti lähinnä käytännön järjestelyjä. Yhdessä foorumissa tuli esille myös sihteeri käytännön järjestelijänä ja osittain muistioiden kirjoittajana. Toimialuejohtaja oli varsinaisena foorumin jäsenenä kahdessa foorumissa, kahdessa foorumissa taas toisinaan esimerkiksi kokouksen avaajana. Niin sanottuja rivityöntekijöitä oli toisinaan asiantuntijaroolissa esittelemässä jotakin aihetta. Yhdessä foorumissa oli mukana poliklinikan vastuulääkäri. Ammattilaisjäseniä foorumeissa oli keskimäärin neljä.

Lähes kaikissa potilasfoorumeissa oli avoin haku palveluita käyttäneille potilaille tai asiakkaille tai heidän läheisilleen sairaanhoitopiirin sosiaalisen median kanavien kautta, ja joissakin foorumeissa hausta oli myös ilmoitettu paikallislehdessä tai sairaanhoitopiirin omassa lehdessä. Yhdessä potilasfoorumissa osallistujiksi pääsivät vain potilasjärjestön tarjoaman kokemusasiantuntijakoulutuksen käyneet potilaat tai



läheiset. Lisäksi joissakin foorumeissa mainittiin potilasfoorumeihin hakijoille erikseen järjestettävät haastattelut.

### 5.3 Potilasfoorumi neuvoa-antavana ryhmänä

Ammattilaiset kuvasivat, että potilasfoorumi ei ole heidän mielestään päättävä elin, mutta potilas/omaisjäsenten mielipiteet vaikuttavat ja heillä on valtaa päätösten valmisteluvaiheessa, mutta ei varsinaisessa päätöksenteossa. Ammattilaiset pitävät myös tärkeänä, että potilas/omaisjäsenien mielipiteillä on oikeasti merkitystä ja se tulee konkreettisesti potilasfoorumitoiminnassa esille: *”Että todellakin tulee se konkreettisesti selväksi, että heidän mielipiteensä ja näkemyksensä oikeasti vaikuttaa johonkin”* (haastateltava F). He kuvaavat, että potilas/omaisjäsenille on tärkeää päästä vaikuttamaan riittävän ajoissa esimerkiksi käytännön kehittämiseen: *”Niinku raatilaiset on tykännyt että että he pysty jo vaikuttamaan ennen kun tehdään mitään lopullista vaikka potilasohjetta”* (haastateltava A). Potilasfoorumilla on kuitenkin lähinnä neuvoa-antava rooli ja varsinaiseen päätöksentekoon se ei osallistu.

Ammattilaisten vastauksissa tuli esille, että potilas/omaisjäsenet otetaan mukaan uudisrakennusten suunnitteluun sekä toiminnan että tilojen käytön suunnitteluun: *”Tilasuunnittelussa on ollut ja näkyviä vaikutuksia”* (haastateltava A). Potilas/omaisjäsenten vaikutus tilasuunnitteluun koettiin vaikuttavan konkreettisesti ja heidän antamansa palaute otettiin huomioon myös toiminnan suunnittelussa: *”Niinku omaa yksikköä niin ollaan ollaan yritetty ottaa sitten niin kun vastaan sitä palautetta millä muutetaan meidän toimintaa”* (haastateltava F). Ammattilaiset pitivät tärkeänä sitä, että potilaat ja läheiset saavat vaikuttaa uusiin rakennettaviin tiloihin. He myös ymmärsivät, että potilaiden ja läheisten kokemukset voivat olla sellaisia, joita ammattilaiset eivät välttämättä ole osanneet ajatella.

Toisaalta koettiin, että potilas/omaisjäsenillä oli ei-toteutettavissa olevia toiveita *”Varmaan tämmöisten epärealistiset toiveet tai tavoitteet, että jos niinku*

ajatellaan, että sitten kun on siinä foorumissa, niin pystyy vaikuttamaan johonkin joihinkin asioihin, vaikka jonojen pituuteen” (haastateltava F). Koettiin, että on mahdotonta toteuttaa kaikkien toiveita ja ihmisten toiveet myös ovat erilaisia. Lisäksi potilas/omaisjäsenillä ei ollut riittävää tietoa organisaation toiminnasta, ja tästä syystä heidän oli vaikeampi ottaa kantaa asioihin: *”He ei ymmärtänyt yhtään mistä niistä niin puhuttiin niissä suunnitelmissa (turvallisuussuunnitelmassa) että se oli sellaisia niinku asioita”* (haastateltava D). Henkilöstöjäsenet toivat esille, että potilas/omaisjäsenillä: *”Ei ole kuitenkaan tarpeeksi pääsyä siihen organisaatioon ja siihen toimintaan”* (haastateltava D). Koettiin, että potilas/omaisjäsenet tarvitsevat ylipäättään lisää tietoa organisaation toiminnasta ja heidän tulee päästä seuraamaan yksiköiden toimintaa. Ammatillaiset kokivat toisinaan, että he tarvitsevat lisää taitoja potilaille ja läheisille tiedon antamiseen sekä tapoihin kysyä potilailta ja läheisiltä vaikkapa mielipiteitä organisaation asioihin.

#### **5.4 Ammatillaisen rooli potilasfoorumitoiminnassa**

Potilasfoorumeiden vuorovaikutusta kuvattiin luontevaksi ja vapaamuotoiseksi ja osittain ehkä tästä syytä ammattilaisten rooli keskustelun laadunvalvojina tuli esiin haastatteluvastauksissa. Potilasfoorumeissa pyritään käsittelemään yhteisesti sovittuja aiheita ja yleisellä tasolla: *”Se ei ole semmoinen, että siinä puitaisiin yksittäisen asiakasraatilaisen ”niinku kokemuksia sillä tavalla vaan että mietitään niitä yhteisesti sovittuja asioita”* (haastateltava G). Ammatillaiset huolehtivat keskustelun laadusta ja siitä, että sovituissa aiheissa pysytään: *”Se voi lähteä rönsyilemään ja ja se se lähtee sellaiseksi niinku hyvin vapaaksi keskusteluksi sitten aihepiiristä toiseen ja jos ei sitä pidetä niin aina välillä palauttaa sitten siihen aiheeseen mitä ollaan käsittelemässä”* (haastateltava D). Ammatillaiset kuvasivat yleensä ottaen, että potilas/omaisjäsenet ymmärtävät, ettei potilasfoorumissa ole tarkoitus käsitellä yksittäisen henkilön kokemuksia. Toisaalta omista kokemuksista saatettiin kertoa, kun potilas/omaisjäsen halusi pohjustaa omaa kannanottoaan yhteiseen aiheeseen.

Ammattilaiset näkivät itsensä tiedonvälittäjinä johtoryhmän ja potilasfoorumien välillä, ja toisaalta myös ylihoitajan rooli potilasfoorumissa korostui. Ylipäätään useimmissa potilasfoorumeissa nähtiin tärkeäksi ja vaikuttavuutta lisääväksi, että potilasfoorumien asioita viedään johtoryhmään: *"Mun mielestä se vaikuttaa paljonkin, että tota tosiaan se että ne asiat viedään johtoryhmään"* (haastateltava I). *"Hän on siis ylihoitaja ja hän on aina ollut se linkki (johtoryhmään)"* (haastateltava H). Ylipäätään ylihoitajan tärkeä rooli tiedonvälittäjänä sekä potilasfoorumitoimin että johtoryhmän suuntaan tuli esille haastateltavien vastauksissa: *"Ylihoitaja, jolla on ollut vastuullaan yksi vastuualue, kokonaan, on tiennyt aika hyvin ja tai itse asiassa tietää koko toimialueen niinku vaikka toiminnasta ja muutoksista ja ja ongelmista ja kaikesta tämmöisestä"* (haastateltava C).

Ammattilaiset kantavat vastuuta kokonaisprosessista, myös puheenjohtajan toimivan ammattilaisen rooli on korostunut: *"Kehittämispäällikkö puheenjohtajana on koonnut aiheet ajankohtaisista ja sitten niistä keskustelussa nousseista ideoista ja ajatuksista"* (haastateltava G). Ammattilaiset valitsevat ajankohtaisia aiheita keskusteluun ja valitsevat aiheita yhteisestä keskustelusta. Ammattilaiset näyttävät kokevan, että heillä on suurempi potilasfoorumikokousten kulusta: *"Me ei niinku tosiaan ammattilaisina pystytä niinku tuottamaan riittävästi hyvin aiheita ja meneen niinku eteenpäin vaan me jäädään vaan ikään kuin junnaamaan"* (haastateltava C). Myös ylipäätään kokouksissa tehtyjen päätösten seurannan sekä asioiden eteenpäin viemisen koetaan jäävän ammattilaisen ja erityisesti puheenjohtajan vastuulle: *"Se (seuranta) on aika heikoissa kantimissa ja mun mielestä on muutenkin aika paljon puheenjohtajan vastuulla mitä se puheenjohtaja sitten siitä tekee"* (haastateltava B). Päätettyjen asioiden seuranta perustui lähinnä ammattilaisten kertaukseen edellisen kokouksen asioista. Myös potilas/omaisjäsenet kysivät, että miten päätetyt asiat olivat edenneet, jos ammattilaiset unohtivat kertoa. Ammattilaiset toivat myös esille, että he toivoivat johdon edustajien seuraavan potilasfoorumien toimintaa. Joissakin potilasfoorumeissa tämä toteutuikin.

## 5.5 Potilasfoorumitoiminta osana organisaation toimintaa

Ammattilaisten mukaan potilasfoorumitoiminta ei ole pysyvä osa organisaation rakennetta ja sen toiminta ei ole systemaattista. Ammatillaiset tunnustavat, että kehittäminen on edelleen organisaatiolähtöistä ja potilasfoorumien mielipiteen kysyminen on enemmän sattumanvaraista. Toisaalta ei aina tunnisteta asioita, joita olisi hyvä tuoda potilasfoorumiin käsiteltäväksi: *”Pitäisikö tästä kysyä mielipidettä raadilta niitä asioita ei ole kauhean paljoa, se on kauhean semmoista organisaationlähtöistä ollut se kehittäminen, että että tehdään vaan ja ajatellaan, että kyllä me tää osataan ja tiedetään”* (haastateltava D). Toisaalta nähdään, että potilasfoorumilla saattaisi olla vaikutusvaltaa, kunhan potilasfoorumi saa tietoa organisaation toiminnasta ja heidän mielipidettään kysytään: *”Se vaikutus on vähäinen silloin, jos ei kysytä eli eli niissä asioissa missä kysytään, se vaikutusvalta on tosi suurta”* (haastateltava D).

Ammattilaiset kokevat, että potilasfoorumitoiminta on sidonnainen johtajien arvostukseen ja sillä ei ole välttämättä pysyvyyttä, jos johtajat vaihtuvat:

*Niinku romahtaa saman tien kun vaihtuu johtajat tai niinku että se on tosi paljon kiinni myös niistä. Ja sen takia se ei ole semmoinen rakenne, mikä on mun mielestä välttämättä niinku pysyvä, koska se on niin paljon kiinni siitä, että miten niitä arvostetaan niitä niinku foorumilaisia johdossa* (haastateltava C).

Toisaalta ammatillaiset kuvaavat, että johtajat arvostavat potilasfoorumien kannanottoja ja potilas/omaisjäsenten mielipiteitä otetaan huomioon hyvinkin tarkasti. Ammatillaiset toivovat kuitenkin yhtenäisiä käytäntöjä ja ohjeistuksia potilasfoorumien toimintaan ja johtoryhmien tapaan käsitellä potilasfoorumien asioita:

*Jotain yhteisiä käytäntöjä ja ohjeistuksia siitä, millä tavalla sitten näitä seurattaisiin ja vaikka niinku eri johtoryhmille, miten johtoryhmät käsittelevät asiakasraatien asioita, että että siitä on puuttunut vielä tällöinen niin kun ohjaus siihen toimintaan ja sen takia se jää niinku niin niin yksilöllisesti toteutettavaksi* (haastateltava B).

Joissakin potilasfoorumissa oli toimiva yhteys johtoryhmään ja toisissa potilasfoorumissa yhteyttä ei ollut lainkaan.

Ammattilaiset kokivat, että potilasfoorumien tulisi kokoontua useammin, jotta potilasfoorumista tulisi *”yhdessä luomisen ja yhteiskehittämisen foorumi, joskin itse ajattelen sillä lailla, että sen pitäisi kokoontua useammin, tiiviimmin että siitä ihan oikeasti semmoinen tulisi”* (haastateltava H). Ammattilaiset myös näkivät, että harvan kokoontumistiheyden vuoksi potilasfoorumiin ei viedä kaikkia organisaatiossa tapahtuvia asioita. Toisaalta ammattilaiset pohtivat potilas/omaisjäsenten mahdollisuutta osallistua kokouksiin tiiviimmin: *”Se helposti menisi siihen, että ne on joukko eläkeläisiä, jotka siihen pääsee”* (haastateltava H). Ammattilaisten kuvauksen perusteella potilasfoorumeihin osallistujajoukossa oli myös opiskelijoita, työssä käyviä sekä eläkkeellä olevia potilas/omaisjäseniä. Ammattilaiset toivat kuitenkin esille sen, että kokouksiin ei päässyt osallistumaan läheskään aina kaikki potilas/omaisjäsenet juuri työssäkäynnin tai perhetilanteen vuoksi.

Potilasfoorumeissa seuranta tapahtui sattumanvaraisesti lähinnä ammattilaisten toimesta ja he näkivät, että on merkityksellistä tiedottaa potilas/omaisjäsenille heidän vaikutuksestaan päätöksiin:

*Me kerrottiin, että joku asia on päätetty jollain tavalla ja heidät heitä oikeasti kuultiin. Se oli myös se, mikä antoi niille kokemusasiantuntijoilla eniten, että oli niinku eniten tyytyväisiä, että hei vitsi että meidän sanomisella on ihan oikeasti merkitys, että asiat on muuttunut* (haastateltava C).

Muistioiden tekeminen ja tallentaminen koettiin myös vaikuttavuuteen liittyvänä tekijänä: *”Tavallaan sen vaikuttavuuden näkökulmasta, niin meillä on ollut niinku M- asemalla koosteet näistä (kokouksista) ja ne on tehty powerpoint versioina”* (haastateltava C). Toisaalta kaikki potilasfoorumit eivät tehneet muistioita tai ei ollut selvää, että mihin muistiot tallennetaan: *”Meillä ei välttämättä (tehdä) muistioita niistä kokouksista”* (haastateltava B). Myös muistioiden julkisuus vaihteli. Joissakin potilasfoorumeissa muistiot olivat koko toimialueen työntekijöiden luettavissa, joissakin potilasfoorumeissa ne olivat luettavissa taas esimerkiksi vain potilasfoorumin Teams-kanavalla. Muistioiden tekemiselle ei ollut siis yhtenäisiä ja pysyviä käytänteitä, ja toisaalta tiedonkulku oli epävarmaa. Lähes kaikki ammattilaiset toivat esille, että

jonkinlaiset muistiot olivat nähtävissä potilasfoorumien jäsenillä, mutta eivät välttämättä kenenkään muun nähtävissä.

Joiden potilasfoorumien muistiot käsiteltiin säännönmukaisesti johtoryhmässä tai muulla foorumilla: *”Johtoryhmään on viety, niin sitten on saatettu viedä myös niinku osastonhoitajakokoukseen, joka on semmoinen iso foorumi”* (haastateltava C). Ammattilaiset toivat esille, että potilasfoorumissa käsitellyjä asioita oli käsitelty osastonhoitajakokouksissa, johtoryhmän kokouksissa ja ylipäätään oman toimipisteen henkilökunnan kanssa. Lähes kaikki ammattilaiset ajattelivat, että potilasfoorumissa käsitellyjä asioita olisi hyvä tuoda johdolle ja henkilöstölle tiedoksi.

Varsinaista yhteistyötä ei tehty yli organisaatorajojen. Joitakin esimerkkejä ammattilaiset kuitenkin toivat esille. Potilasfoorumi oli käynyt vuoropuhelua ennen soite-uudistusta hyvinvointialueen edustajien kanssa: *”Raatilaisten kanssa kokoonnuttu saman pöydän ääreen eli ja siellä on ollut sitten tuota hyvinvointialueen erilaisia edustajia ja on ollut integraatiojohtajia”* (haastateltava A). Ammattilaiset myös tunnistavat tarpeen tehdä yhteistyötä yli organisaatorajojen, mutta yhteistyötä ei ole vielä tehty toisen organisaation kanssa: *”Vanhemmat paljon puhuu tota esimerkiksi koulun tilanteista ja muusta tämmöisestä ja miten kokevat, että sinne pitäisi kyetä vaikuttamaan”* (haastateltava B). Ammattilaiset tunnistivat, että yhteistyö muiden organisaatioiden kanssa voisi olla hedelmällistä, mutta varsinaista yhteistyötä ei vielä ollut. Myös yhteistyötä potilasjärjestöjen kanssa toivottiin lisää. Ammattilaiset arvelivat, että potilaat ja läheiset vievät viestiä potilasfoorumitoiminnasta potilasjärjestöjen suuntaan, mutta siihen se vuorovaikutus jää. Ammattilaiset toivoivat potilasjärjestöjen ylipäätään näkyvän enemmän sairaalan arjessa.

## 5.6 Potilaat/omaiset tasavertaisina yhteistyökumppaneina

Joissakin potilasfoorumissa potilas/omaisjäseniltä vaaditaan kokemusasiantuntijakoulutus, jotta he voivat osallistua potilasfoorumiin. Ammattilaiset näkevät koulutuksen parantavan muun muassa tiedon

jäsentämistä: *”Kokemusasiantuntijakoulutus näkyy mun mielestä raatilaisissa sillä lailla tai näissä kokousedustajista, että kun he on käynyt sen vuoden koulutuksen ja he on oppinut jäsentämään jotenkin sitä tietoa”* (haastateltava I). Koulutuksen nähtiin myös vaikuttavan potilas/omaisjäsenten tapaan puhua asioista: *”Voiko se sanoa vähän ammattimaisempi tapa sitten tuoda esiin niitä asioita (kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt)”* (haastateltava I). Ammatillaiset siis pitivät parempana sitä, että potilas/omaisjäsenet osasivat puhua asioista ammattimaisemmin, mahdollisesti organisaation kielellä.

Ammatillaiset kokevat suhtautuvansa potilas/omaisjäseniin tasavertaisina kumppaneina yhteisluomisen ihanteen mukaisesti ja he ovat kiinnostuneita potilas/omaisjäsenten mielipiteistä: *”Suhtaudutaan heihin nimenomaan niin että he on kokemusasiantuntijoita me halutaan kuulla heidän ääni ja me halutaan kohdata sitten täysin tasavertaisena yhteistyökumppaneina”* (haastateltava I). Ammatillaiset kuvaavat yhteisluomisen ihanteen mukaisesti potilasfoorumin olevan vuorovaikutteinen foorumi, jossa voidaan ideoida yhdessä, löytää ratkaisuja sekä lisätä molemmin puolista ymmärrystä:

*Semmoinen puolin ja toisin sellainen viestintäkanava myöskin ja ja niiden mahdollisten ratkaisuehdotusten niinku. Yhdessä ideoimista ja joskus myöskin sitä, että sitä raatilainen ihmettelee jotain asiaa, miksi tämä on, sit voidaan myös niinku sitä sanottaa, että miks, miksi toimimme näin* (haastateltava G).

Toisaalta nähdään, että: *”Niinku ikään kuin se voi olla, että se jää ottamatta se yhteiskehittämisen askel, että jäädään helposti siihen, että ollaan jotain mieltä. Niin, mutta sitten ei tehdäkään yhteistä näkökulmaa siellä lopussa”* (haastateltava C). Toisin sanoen potilasfoorumi jää mielipiteitten kuuntelemisen tasolle, ja aitoa yhdessä kehittämistä ei tapahdu. Yhteisluomisessa on kyse yhteisen arvon luomisesta ja yksi ammatillainen kuvaa:

*Tuota arvoistahan me puhutaan, mikä on se asiakkaan arvo ja mikä on meidän arvo ja niitten niinku löytäminen semmoinen että molemmat on tyytyväisiä, mutta me ei tehdä niin kun yli koska meillä ei ole varaa siihen, koska ei ole resursseja* (haastateltava A).

Ammattilainen kuvaa, että yhteisluominen tarjoaa mahdollisuuden löytää yhdessä ratkaisuja kehittää palveluja niin, että palvelujen käyttäjät voivat olla tyytyväisiä palveluihin, vaikka resurssit ovat niukat.

Ammattilaiset kokivat, että potilasfoorumissa käsiteltävät aiheet valikoituvat sekä ammattilaisten että potilas/omaisjäsenten valikoimina ja yhteistyössä:

*Valittu semmoiset, jotka on saanut itse sitten kannatusta ja joo eli molemmat tärkeimmäksi niin vähän niinku yhteistyössä mietitty niitä. Joo joo eli molemmat on niinku tuonut niitä sekä nämä jäsenet potilasjäsenet ja sitten ammattilaiset (haastateltava E).*

Ammattilaiset kuvaavat, että heidän osaltaan aiheet ovat ajankohtaisia ja organisaatiolähtöisiä: *”Ehkä semmoinen organisaatiolähtöinen se aiheiden niinku syntymä”* (haastateltava C) ja *”ajankohtaiset asiat ja ja meillä on sekä uudistamisohjelma esillä”* (haastateltava G). Potilas/omaisjäsenet tuovat esillä palvelujärjestelmän puutteisiin liittyviä aiheita ja niistä keskustellaan usein potilasfoorumissa: *”Meillä on ollut hirveän hankala avohoidon tilanne täällä, niin se on ollut aika paljon meillä niin kun kokemusasiantuntijakokouksessa myös”* (haastateltava I). Potilasfoorumeissa saatettiin usein keskustella, esimerkiksi hoitajajonoista. Ammattilaiset kokivat, että vaikeastakin tilanteesta keskustelu lisää molemmin puolista ymmärrystä, ja potilas/omaisjäsenet ymmärtävät, että ammattilaiset tekevät parhaansa auttaakseen potilaita ja läheisiä. Vaikuttaa siltä, että ammattilaiset ja potilas/omaisjäsenet jakoivat kokemuksia vaikeassa tilanteessa, mutta he eivät välttämättä hakeneet yhdessä ratkaisua vaikeaa tilanteeseen eli yhteisluomisen askel jäi vielä ottamatta.

Myös johtoryhmä ja esimerkiksi viestintä pyytävät tai toisin sanoen ”tilaavat” potilasfoorumilta kannanottoa asettamiinsa kysymyksiin. Joissakin foorumeissa johtoryhmä on nostanut jokaiseen potilasfoorumien kokoukseen aiheen: *”Niinku sieltä (johtoryhmästä) on noussut joka kerta aihe ja sitten niinku kysymyksenasettelu sitten kokemusasiantuntijoille”* (haastateltava C).



## 6 Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkimukseni tarkoituksena oli tarkastella yhteisluomisen ja yhteisluomisen kääntöpuolen toteutumista erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa tarkastelemalla henkilöstön kokemuksia. Perehdyin tutkimusaiheeseen lukemalla aiempia tutkimuksia terveydenhuollon osallisuudesta, yhteisluomisesta ja potilasfoorumitoiminnasta. Terveydenhuollon osallisuus on monitulkintainen ja melko hyvin tunnettu käsite, mutta yhteisluominen on käsitteenä edelleen avoin, epätarkka ja muovautuva luonteeltaan (Torfin ja muut, 2022). Tutkimuksen edetessä yhteisluominen muodostui luontevasti ikään kuin osallisuuden linssiksi. Tutkimusaineistoni keräsin puolistrukturoidulla haastattelulla ja tutkimustulokset olivat yhdistettävissä aiempaan perehtymääni tutkimustietoon terveydenhuollon osallisuudesta, yhteisluomisesta ja potilasfoorumitoiminnasta. Tutkimustuloksiani voidaan hyödyntää erityisesti potilasfoorumitoiminnan kehittämisessä.

Tässä luvussa esitän vastaukset tutkimuskysymyksiini teoreettisen viitekehyksen ja tutkimustulosteni avulla. Pohdin lopuksi vielä tutkimuseettisiä kysymyksiä sekä esitän jatkotutkimusehdotukset.

### 6.1 Yhteisluomisen toteutuminen erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa

Ensimmäinen tutkimuskysymykseni oli: Miten yhteisluominen (co-creation) toteutuu erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa? Yhteisluomisen käsite oli haastateltaville vielä melko uusi ja tuntematon käsite, mutta haastateltavat tunnistivat yhteisluomisen käsitteeseen liittyviä piirteitä kuten kaikkien toimijoiden yhteistyö, uusien toimintatapojen kehittäminen yhdessä, dialogisuus ja yhteisluomisen vuorovaikutusprosessina.

Yhtenä tutkimustuloksena oli, että potilasfoorumi on neuvoa-antava ryhmä. Ammattilaiset kuvasivat, että potilasfoorumi ei ole päättävä elin, ja se voi käyttää

valtaa lähinnä valmisteluvaiheessa. Mahdollisuus vaikuttaa organisaatiossa tapahtuviin asioihin oli kuitenkin riippuvaista siitä, että mitä tietoa ammattilaiset tuovat potilasfoorumiin. Myös Pham ja muiden (2022, s. 940) mukaan potilaat tarvitsevat lisää tietoa esimerkiksi palvelujärjestelmästä, jotta he voivat olla osallisia terveydenhuollon palvelujen kehittämisessä ja arvioinnissa. Potilas/omaisjäsenet toimivat lähinnä palvelujärjestelmän tilojen suunnittelijoina yhdessä ammattilaisten kanssa esimerkiksi uusissa rakennusprojekteissa. Potilas/omaisjäsenet näkivät suunnitelmia tai kävivät tutustumassa uusiin tiloihin. Lisäksi he ottivat myös kantaa potilasohjeisiin ja esimerkiksi palvelupolun suunnitteluun.

Potilasfoorumikokousten aiheiden koettiin valikoituvan tasavertaisesti, mutta toisaalta todettiin, että aiheet olivat organisaatiolähtöisiä. Myös johtoryhmä toimi potilasfoorumin kannanottojen ”tilaajana” joissakin potilasfoorumeissa. Potilas/omaisjäsenet toivat keskusteluun huolensa palvelujärjestelmän puutteista, ammattilaiset toivat taas ajankohtaisia ja organisaatiolähtöisiä aiheita kuten uudisrakentaminen tai potilasohjeiden muokkaaminen. Marentin ja kollegoiden (2015) mukaan terveydenhuollon osallisuuden viitekehyksessä yksi arvioitava osa-alue on potilaiden ja läheisten osallisuus *mihin* eli asioita ja aiheita, joihin potilaiden ja läheisten on mahdollista olla osallisia. Ammattilaisten vastauksissa on ristiriitaisuutta, mutta syntyy vaikutelma, että potilasfoorumikokouksiin valikoituvat keskustelunaiheet ovat organisaatiolähtöisiä. Toisaalta ammattilaiset kokivat, että aiheiden valinta ja kokousten valmisteleminen on heidän vastuullaan. On mielenkiintoista nähdä, että muuttuuko potilasfoorumitoiminta tulevaisuudessa enemmän siihen suuntaan, että potilaat ja läheiset kokevat enemmän omistajuutta toimintaan ja vetovastuusta tulee tasavertaisempaa.

Ammattilaiset pitivät kokemuksellista tietoa arvokkaana ja he näkivät, että toimintaa muutetaan ja kehitetään potilas/omaisjäseniltä saadun palautteen perusteella. Ammattilaiset kuvasivat konkreettisia esimerkkejä kuten psykiatristen osastojen nimeämistä potilas/omaisjäsenten ehdotusten mukaan tai tapaamistilojen kalustamista. Toisaalta he kuvasivat, että potilas/omaisjäsenillä on epärealistisia ja

yksilöllisiä odotuksia, joita ei voi erikoissairaanhoidossa toteuttaa. Ammattilaisten tuleekin hyväksyä kokemuksellinen tieto ammatillisen tiedon rinnalle, mutta myös huomioida asiantuntijuuden ja hyvän hallinnon periaatteet (Tuurnas, 2015, s. 593; Tuurnas & muut, 2022, s. 169).

Ammattilaiset myös näkivät, että potilas/omaisjäsenet eivät tunne organisaation toimintaa ja heidän tulisi päästä hoitoyksiköihin näkemään niiden toimintaa. Myös Marent ja muut (2015) näkevät, että potilaille on harvoin pääsy sairaalaorganisaatioihin. Ainakin yhden potilasfoorumin jäsenet olivat käyneet tutustumassa hoitoyksikköön. Jotkut ammattilaiset myös haaveilivat, että kokemusasiantuntija työskentelisi ammattilaisen rinnalla psykiatrisella osastolla. Ammattilainen näki, että kokemusasiantuntija voisi toimia hoidon laaduntarkkailijana ja vertaistuen antajana sekä myös osaltaan paikata hoitajien vähyyttä olemalla potilaiden seurana.

Ammattilaiset toivat esille useita yhteisluomisen prosessiin liittyviä kokemuksia. Yksi ammattilainen kuvasi, että ammattilaiset elävät omassa kuplassaan ja palvelujen käyttäjät omassa kuplassaan. Potilasfoorumissa nämä kuplat puhkeavat ja molempien ymmärrys lisääntyy. Tuurnas kollegoineen (2016, s. 116) toteaa, että yhteisluominen ei tarkoita kaikkien asiakkaiden tarpeiden täyttämistä vaan tarkoituksena on tarjota asiakkaalle mahdollisuus vuorovaikutukseen organisaation kokemusmaailman kanssa. Potilasfoorumi nähtiin myös molemminpuolisena viestintäkanavana, jossa voidaan löytää yhdessä ratkaisuehdotuksia.

Yksi ammattilainen myös kuvasi, että potilasfoorumissa sekä ammattilaisilla että potilas/omaisjäsenillä on omat mielipiteensä ja saattaa olla, että yhteiskehittämisen askel jää ottamatta, jos yhteistä näkökulmaa ei muodosteta. Yksi ammattilainen kuvasi, että potilasfoorumissa puhutaan molempien osapuolien arvoista, ja tavoitteena on löytää tilanne, jossa molemmat ovat tyytyväisiä eli luodaan yhteistä arvoa. Ammattilainen myös toi esille, että yhteisluomisen avulla voidaan tarjota tarvittava palvelu, joka on riittävän hyvä ja ei tehdä sen yli, koska terveydenhuollossa ei ole

ylimääräisiä resursseja. Nämä yllä olevat ammattilaisten kuvaukset ovat yhteneväisiä muun muassa Jalosen (2019) yhteisluomisen käsitteen määritelmän kanssa, jossa yhteisluominen on palveluntarjoajan ja palvelunkäyttäjän välisessä vuorovaikutuksessa tapahtuvaa arvon luomista (myös Tuurnas & muut, 2022, s. 169). Jalosen (2019) mukaan arvo on palveluntarjoajien ja kansalaisten vuorovaikutuksena syntyvä kokemus.

## **6.2 Yhteisluomisen käänttöpuolen ilmeneminen erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa**

Toisena tutkimuskysymyksenä oli: Miten yhteisluomisen käänttöpuoli (co-contamination) ilmenee erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa? Ammattilaisten kokemuksissa oli ristiriitaisuutta kokemukseräisen tiedon huomioimisessa. Ammatillaiset näkivät toisinaan kehittämisen potilasfoorumitoiminnassa organisaatiolähtöiseksi ja ammatillaiset saattoivat pitää omaa asiantuntijatietoaan pätevämpänä. Toisinaan taas potilas/omaisjäsenten mielipiteitä kuunneltiin ammattilaisten mielestä liikaakin. Tuurnas ja muut (2022, s. 169) kuvaavatkin yhteisluomisen käänttöpuoleksi sen, että maallikoita voidaan käyttää pelkästään prosessin legitimoijana sekä hyödynnettävän tiedon lähteenä. Newbould ja muut (2015, s. 7) kuvaavat ilmiötä tokenismiksi eli vaikutukset jäävät pintapuolisiksi ja symboliselle tasolle.

Ammatillaiset kuvasivat, että potilasfoorumien vaikutusvalta on vähäistä, jos ammatillaiset eivät tuo asioita potilasfoorumiin tiedoksi. Potilasfoorumitoiminnan kuvattiin siis sattumanvaraisena. Bentzen (2022, s.51) korostaakin osallistumisen tärkeyttä koko yhteisluomisen prosessin aikana. Jos osallistuminen ei ole jatkuvaa, voi seurata näennäisosallistumista, joka murentaa luottamusta ylipäätään yhteisluomiseen ja osallisuuden jatkuvuuteen. Kokonaisuudessaan potilasfoorumitoiminnasta puuttuivat yhtenäiset käytänteet ja ohjeistukset. Esimerkiksi kaikki foorumit eivät tehneet muistioita kokouksista ja muistiot olivat eri tavoin saatavissa esimerkiksi henkilökunnalle. Myös systemaattista seuranta ei juuri toteutettu. Joissakin foorumeissa oli kiinteä yhteys johtoryhmään ja toisissa taas ei lainkaan. Yhteys

johtoryhmään saattaa olla potilas/omaisjäsenten mielestä tärkeää. Haesebaertin ja muiden (2015) mukaan potilaat kokivat, että potilasfoorumin ja hallinnon välinen yhteys johtaa siihen, että ehdotukset otetaan vakavasti ja pannaan täytäntöön. Yhteys johtoryhmään hyödyttäisi myös organisaation johtoa, jolla ei ole välttämättä ole pääsyä potilaiden kokemukselliseen tietoon käytännön työtä tekevien ammattilaisten huomattavan autonomian ja harkintavallan vuoksi (Marent & muut, 2015).

Ammattilaiset toivat esille, että potilasfoorumeiden laadusta tulee pitää huolta, jotta turhia kustannuksia ei synny. Myös Steen kollegoineen (2018, s. 286) pitää yhteisluomisen käänttöpuolena sitä, että kansalaisia osallistavat kokoukset ja kuulemiset vievät resursseja palvelujen tarjonnasta turhaan ellei niiden avulla paranneta merkittävästi palveluiden laatua. Ammattilaiset sekä enimmäkseen johdon edustajat pitivät potilasfoorumitoimintaa tärkeänä, mutta potilasfoorumitoiminta ei ollut vielä pysyvä rakenne organisaatiossa ja ammattilaiset epäilivät, että johtajien vaihtuminen voi romuttaa koko toiminnan. Toisin sanoen pysyvän rakenteen, yhtenäisten käytäntöjen, ohjeistuksen sekä seurannan puuttuminen saattaa johtaa näennäisosallisuuteen.

Joissakin potilasfoorumeissa vaadittiin potilas/omaisjäseniltä kokemusasiantuntijakoulutus ja ammattilaiset kokivat, että kokemusasiantuntijakoulutus paransi ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden välistä keskustelua ja potilas/omaisjäsenet toimivat ammattimaisemmin koulutuksen ansiosta. Ammattilainen myös kuvasi, että kokemusasiantuntijakoulutus teki vuorovaikutuksesta tasavertaisemman. Meriluoto (2018) esittää, että kokemusasiantuntijoista pyritään tekemään yhteisymmärrykseen pyrkiviä yhteistyökumppaneita, ja vaatimuksena on ”asiantuntija”, joka tuottaa neutraalia ja puolueetonta tietoa, vaikka henkilöllä olisi asiasta henkilökohtaisia kokemuksia. Meriluodon (2018) mukaan ”asiantuntijalle” ei sovi kollektiivinen asianajo, tunteet tai vahvat mielipiteet. Jos ”asiantuntijuutta” vaaditaan osallistumisoikeuden saamiseksi, on tämä demokratian näkökulmasta ongelmallista, Meriluoto (2018) toteaa.

Ammattilaisilla on yleensä ottaen Steenin ja muiden (2018, s.287 ; myös Keeling & muut, 2021, s. 241) mukaan virallinen asema, tietoa, asiantuntemusta tai kykyä, joka voi johtaa yhteisluomisen prosessissa epätasa-arvoiseen asetelmaan ja näin ollen helposti näennäisosallisuuteen. Tuurnas kollegoineen (2022, s. 180) kuitenkin toteaa, että riippuu paljolti ammattilaisten motivaatiosta ja osaamisesta, millä tavoin tasa-arvoinen pohja luodaan yhteisluomiselle.

Kaikki ammattilaiset kuvasivat suhtautuvansa potilas/omaisjäseniin tasavertaisina kumppaneina ja he kuvasivat potilasfoorumien vuorovaikutusta vapaaksi ja dialogiseksi. Lisäksi Keeling ja muut (2021, s. 253) toteavat, etteivät epätasaiset voimasuhteet tai vähäisempi tiedonsaanti ole tosiasiallinen este arvon luomiselle kunhan asiakkaan/potilaan ja ammattilaisten välisessä vuorovaikutuksessa on riittävästi dialogisia hetkiä. Tämän tutkimuksen perusteella ei voida arvioida toteutuuko vuorovaikutuksessa aitoa dialogisuutta muuta kuin ammattilaisten kokemana.

Dodge (2013, s. 204) näkee, että ”ammattimaisuuden” vaatimus uhkaa yhteisluomisen demokraattista luonnetta ja ilmentää näin ollen yhteisluomisen kääntöpuolta. Hänen mukaansa julkiset organisaatiot saattavat vaatia maallikko- osallistujilta asiantuntemusta ja teknistä tietämystä, jotta he voivat olla osallisia. Tutkimuksessa tuli esille, että ammattilaisten mielestä potilas/omaisjäsenet tarvitsevat enemmän tietoa palvelujärjestelmästä sekä pääsyn organisaatioon, mutta ammattilaiset eivät varsinaisesti pitäneet tätä yhteisluomisen vaatimuksena vaan lähinnä yhteisluomista edistävänä asiana. Yhteenvetona voi todeta, että kokemusasiantuntijakoulutus on kaksiteräinen miekka. Ammattilaiset näkevät kokemusasiantuntijakoulutuksen lisäävän tasavertaisuutta, joka taas edistää yhteisluomista. Mutta toisaalta jos sitä vaaditaan osallistujilta, se kuvastaa yhteisluomisen kääntöpuolta.

### **6.3 Yhteisluomisen kehittäminen erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa**

Kolmantena tutkimuskysymyksenä oli: Miten yhteisluomista (co-creation) voi kehittää erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa? Ammattilaiset kokivat, että potilasfoorumitoimintaan tulisi panostaa enemmän ajallisesti, valmistella kokouksia etukäteen ja ylipäätään kehittää potilasfoorumitoimintaa. Kuten aiemmin jo todettiin, potilasfoorumitoimintaan kaivattiin lisää systemaattisuutta, suunnitelmallisuutta ja seurantaan sekä ylipäätään ohjausta potilasfoorumitoimintaan ja johtoryhmän roolin määrittelemistä. Myös puheenjohtajan vastuulle jäi myös liian paljon asioita, kun käytännöt olivat vielä epäselviä.

Toisaalta myös tuotiin esille sitä, että potilasfoorumissa käsiteltäviä asioita tulisi myös tuoda esille muulle henkilöstölle esimerkiksi tiedotteen muodossa vastuualueetasolla ja jopa yleisesti sairaalan internet-sivuilla ja sosiaalisessa mediassa. Muistioiden tekeminen ja tallentaminen sekä niiden julkisuus oli myös hyvin vaihtelevaa ja siihen kaivattiin ohjeistusta.

Ammattilaiset toivat myös esille, että potilasfoorumikokouksia tulisi järjestää useammin, mutta jäätiin pohtimaan sitä, miten työssäkäyvät ja opiskelevat potilaat ja läheiset pääsevät osallistumaan kokouksiin tiiviimmässä tahdissa. Vastaus saattaa olla digitaalisen osallisuuden lisäämisessä (kts. Jalonen, 2019, s. 307).

Ammattilaiset kokivat, että organisaatio taipuu vielä huonosti muutoksiin. Organisaatio on edelleen byrokraattinen, ja asiakasta ei olla vielä aidosti valmiita ottamaan yhteistyökumppaniksi. Myös toteutuneista asioista unohdettiin kertoa potilasfoorumien jäsenille, vaikka ammattilaiset ymmärsivät, miten tärkeää potilas/omaisjäsenille oli saada tietää asioitten etenemisestä.

Ammattilaiset toivat esille, että potilas/omaisjäsenedustaja olisi hyvä saada johtoryhmän tai vastuualueen kokouksiin tai jopa ylempään hallintoon. Tämä on yhtenevä Marent ja muiden (2015) näkemyksen kanssa, että potilaiden ja läheisten

edustajia tulisi ottaa mukaan hallintoon, jotta osallisuus aidosti lisääntyy. Marent kollegoineen (2015) lisäksi toteaa, että potilasryhmien osallisuus tulee sisällyttää laajempaan kehittämisstrategiaan kohti potilaslähtöisyyttä ja palvelun laatua. Heidän mukaansa myös potilasfoorumitoiminnasta vastaavien ammattilaisten nimeäminen on tarpeen sekä ammatillinen jatkokoulutus kokemuksellisen tiedon hyödyntämisestä.

Ammattilaiset toivoivat myös järjestötoiminnan parempaa hyödyntämistä ja järjestötoiminnan näkyvän enemmän sairaalassa. Esimerkiksi Hollannissa sidosryhmäkomiteaa (lähes vastaava kuin potilasfoorumi) toimintaa tukee potilasjärjestö (Malfait & muut, 2018). Ammattilaiset toivat myös esille, että potilas/omaisjäsenillä ei ole samanlaista mahdollisuutta valmistautua kokouksiin, ja heillä ei ole samalla tavalla tietoa organisaation toiminnasta. Pham ja muut (2022, s. 947–948) näkevät, että potilaat tarvitsevat yhteisluontilukutaitoa (concept of customer service co-creation literacy, SCL) eli lukutaitoa palvelun hankkimiseen ja kuluttamiseen, mutta myös kykyä yhteisluomiseen vuorovaikutusprosesseissa. Palvelujentarjoajilla on tärkeä rooli yhteisluontilukutaidon huomioimisessa, kuten tietojen, ohjeiden ja opetusvideoiden tarjoaminen verkkosivuillaan. Potilailla tulee olla myös mahdollisuus kääntyä vertaistukiryhmien puoleen saadakseen tarvittavaa tietoa vuorovaikutuksen onnistumiseen ammattilaisten kanssa.

#### **6.4 Tutkimuseettiset pohdinnat ja jatkokysymykset**

Pro gradu -tutkielma toteutettiin noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä PSHP:n asettamien ohjeistusten mukaisesti sekä tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen (TENK, 2019). Tutkittavat saivat etukäteen sähköpostiinsa tiedotteen tutkittavalle ja haastattelurungon, joka sisälsi lyhyen esittelyn tutkimuksesta sekä suostumuslomakkeen, jonka tutkittavat lähettivät sähköpostilla tutkijalle ennen haastattelua. Tutkimushaastattelut tehtiin Teamsin välityksellä ja haastattelut tallennettiin tutkijan henkilökohtaiseen Teamsiin. Tutkittaville kerrottiin haastattelujen tallentamisesta etukäteen ja lisäksi haastattelutilanteessa. Tallenteet ja



tutkimusaineisto olivat tutkijan henkilökohtaisella tietokoneella, johon muilla henkilöillä ei ole pääsyä.

Tutkimusaineistoa on käsitelty luottamuksellisesti ja sen käsittelyyn sekä analysointiin on osallistunut vain tutkija. Taustatiedoissa kysyttiin muun muassa ikää, koulutusta ja nykyistä työtehtävää, mutta aineistoa kuvataan tutkimuksessa niin, ettei yksittäisiä henkilöitä voi tunnistaa. Tutkimuksessa ei myöskään kuvata potilasfoorumien toimialueitten nimeä tai numeroa, jotta yksittäisiä henkilöitä ei voida yhdistää esitettyihin tutkimustuloksiin ja johtopäätöksiin.

Tutkimuksessa pyritään kuvaamaan tutkimustuloksiin johtava päättelyketju yksityiskohtaisesti sekä perustelemaan tutkijan valintoja peilaamalla tutkimustuloksia aiempaan tutkimustietoon. Lisäksi tutkija pyrki suorittamaan sisällönanalyysin huolellisesti. Tässä tutkimuksessa pyrittiin sisällönanalyysillä lausumaan yksittäistapauksista yleisemmällä tasolla ja tutkimustuloksia pyrittiin kuvaamaan totuudenmukaisesti kuitenkin arvioimatta kunkin potilasfoorumin toiminnan paremmuutta yhteisluomisen ihanteeseen nähden.

Tutkimuksen tekijällä on pitkä kokemus sairaanhoitajan työstä PSHP :ssa, nykyisestä Pirhasta. Erikoissairaanhoidon konteksti on tutkimuksen tekijälle tuttu, kuten organisaation kielikin. Tutkimuksen tekijällä ei ole kuitenkaan omakohtaista kokemusta potilasfoorumitoiminnasta tai haastateltavien työpisteistä. Tutkimuksen tekijä on myös perehtynyt aiempaan tutkimustietoon jo pro gradu -tutkielman aihetta pohtiessaan sekä tutkimussuunnitelman laatimiseen liittyen. Tutkielma nojaa voimakkaasti aiempaan tutkimustietoon ja tutkimuksen tekijä jatkoi perehtymistä kohdeilmiöön koko tutkimusprosessin ajan.

Yhteisluomista potilasfoorumitoiminnassa on tutkittu Suomessa vielä vähän, ja jatkotutkimusaiheita on varmasti lukuisia. Tässä tutkimuksesta jäi puuttumaan sekä potilaiden ja läheisten että muun henkilöstön näkökulma, ja jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista toteuttaa fokusryhmähaastattelu, jossa olisi mukana myös

potilasedustajia. Myös kyselyn tekeminen koko henkilökunnalle saattaisi olla kiinnostavaa, jotta olisi mahdollista saada esille myös sellaisten henkilöstön edustajien näkökulmia, jotka eivät ole mukana potilasfoorumitoiminnassa. Potilasfoorumitoiminnassa on varmasti myös vaihtelua eri hyvinvointialueilla ja olisi mielenkiintoista tutkia, miten potilasfoorumitoiminta eroaa eri hyvinvointialueiden kesken.

## Lähteet

- Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Vastapaino.
- Amann, J., Brach, M., & Rubinelli, S. (2018). How healthcare professionals experience patient participation in designing healthcare services and products. A qualitative study in the field of spinal cord injury in Switzerland. *Patient education and counseling*, *101*(8), 1452–1459. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.03.011>
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, *35*(4), 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Baggott, R. (2005). A Funny Thing Happened on the Way to the Forum? Reforming Patient and Public Involvement in the NHS in England. *Public administration (London)*, *83*(3), 533–551. <https://doi.org/10.1111/j.0033-3298.2005.00461.x>
- Bentzen, T. Ø. (2022). Continuous co-creation: How ongoing involvement impacts outcomes of co-creation. *Public management review*, *24*(1), 34–54. <https://doi.org/10.1080/14719037.2020.1786150>
- Bovaird, T. (2007). Beyond Engagement and Participation: User and Community Coproduction of Public Services. *Public administration review*, *67*(5), 846–860. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2007.00773.x>
- Steenboven Brandsen, T. & Honingh, M. (2018). Definitions of Co-Production and Co-Creation. 9-17. Teoksessa Brandsen, t., Verschuere, B. & Steen, T. (toim.) *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. New York: Routledge.
- Brandsen, T., Trui, S. & Bram, V. (2018). Co-Creation and Co-Production in Public Services Urgent Issues in Practice and Research. 3-8. Teoksessa Brandsen, t., Verschuere, B. & Steen, T. (toim.) *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. New York: Routledge.
- Brandsen, T., Steen, T. & Verschuere, B. (2018). How to Encourage Co-Creation and Co-Production Some Recommendations. 299–302. Teoksessa Brandsen, t.,

- Verschueren, B. & Steen, T. (toim.) *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. New York: Routledge.
- Bäcklund, P., Kallio, K. P., & Häkli, J. (2014). Residents, customers or citizens? Tracing the idea of youthful participation in the context of administrative reforms in Finnish public administration. *Planning theory & practice*, 15(3), 311–327. <https://doi.org/10.1080/14649357.2014.929726>
- Charles, C., & DeMaio, S. (1993). Lay participation in health care decision making: A conceptual framework. *Journal of health politics, policy and law*, 18(4), 881. <https://doi.org/10.1215/03616878-18-4-881>
- Dent, M., & Pahor, M. (2015). Patient involvement in Europe – a comparative framework. *Journal of health organization and management*, 29(5), 546–555. <https://doi.org/10.1108/JHOM-05-2015-0078>
- Dodge, J. (2013). Addressing Democratic and Citizenship Deficits: Lessons from Civil Society? *Public Administration Review*, 73(1), 203–206. <https://doi.org/10.1111/puar.12009>
- 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. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12483>
- Gillam, S. & Newbould, J. (2016). Patient participation groups in general practice: what are they for, where are they going? *BMJ*. <https://doi.org/10.1136/bmj.i673>
- Gläser, J., & Laudel, G. (2013). Life With and Without Coding: Two Methods for Early-Stage Data Analysis in Qualitative Research Aiming at Causal Explanations. *Forum, qualitative social research*, 14(2). doi:10.17169/fqs-14.2.1886
- Haesebaert J., Samson I., Lee-Gosselin H., Guay-Bélanger S., Proteau JF, Drouin G., Guimont C., Vigneault L., Poirier A., Sanon PN., Roch G., Poitras MÈ & LeBlanc A, Légaré F. "They heard our voice!" patient engagement councils in community-based primary care practices: a participatory action research pilot study. *Res Involv Engagem*. 6:54. 1–14. doi: 10.1186/s40900-020-00232-3

- Jalonen, H. (2019). Julkisten palvelujen yhteiskehittäminen- kaunista puhetta vai suomalaisen julkishallinnon arkea? *Hallinnon tutkimus*. 38 (4). Noudettu 10.1.2023 osoitteesta <https://journal.fi/hallinnontutkimus/article/view/98054/56020?acceptCookies=1>
- Jones, M. & Pietilä, I. (2019) Potilas keskiössä?: Tapaustutkimus osallistavien tilojen luomisesta erikoissairaanhoidon potilasfoorumissa. *Yhteiskuntapolitiikka*. (84), 5-6. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019112744446>
- Jones, M., & Pietilä, I. (2020). Alignments and differentiations: People with illness experiences seeking legitimate positions as health service developers and producers. *Health*, 24(3), 223–240. <https://doi.org/10.1177/1363459318800154>
- Keeling, D. I., Keeling, K., de Ruyter, K. & Laing, A. (2021). How value co-creation and co-destruction unfolds: A longitudinal perspective on dialogic engagement in health services interactions. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 49(2), 236–257. <https://doi.org/10.1007/s11747-020-00737-z>
- Kivinen, T., Vanjusov, H. & Vornanen, R. (2020). Asiakkaan ääni – osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa Hujala, A., & Taskinen, H. (toim.). *Uudistuva sosiaali- ja terveysala*. Tampere University Press.
- Leach, W. (2006). Collaborative Public Management and Democracy: Evidence from Western Watershed Partnerships. *Public Administration Review*, (66, s1), 100–110. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2006.00670.x>
- Lehtonen, P. (2013). Julkisesti uskottavat- *Kansalaisten kokemuksellinen tieto ja performatiiviset osallistumiskäytännöt*. [väitöskirja, Tampereen yliopisto]. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-9027-9>
- Malfait, S., Van Hecke, A., De Bodt, G., Palsterman, N. & Eeckloo, K. (2018) Patient and public involvement in hospital policy-making: identifying key elements for effective participation. *Health Policy* 122 (4), 380–388. <https://doi-org.proxy.uwasa.fi/10.1016/j.healthpol.2018.02.007>

- Marent, B., Forster, R., & Nowak, P. (2015). Conceptualizing Lay Participation in Professional Health Care Organizations. *Administration & society*, 47(7), 827–850. <https://doi.org/10.1177/0095399713489829>
- Meriluoto, T. (2018). Making experts-by-experience: Governmental ethnography of participatory initiatives in Finnish social welfare organisations. Jyväskylän yliopisto.
- McLaughlin, H. (2009). What's in a name: "client", "patient", "customer", "consumer", "expert by experience", "service user" - what's next? *The British Journal of Social Work*, 39(6), 1101–1117. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm155>
- McMullin, C. & Needham, C. (2018). Co-Production in Healthcare. 151-160. Teoksessa Brandsen, t., Verschuere, B. & Steen, T. (toim.) *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. New York: Routledge.
- Mintzberg, H. (1980). Structure in 5's: A Synthesis of the Research on Organization Design. *Management science*, 26(3), 322–341. <https://doi.org/10.1287/mnsc.26.3.322>
- Newbould, J., Shobhana, N. & Gillam, S. (2015). "No point having a voice if no one's listening"- The views of members on the current and future challenges for Patient Participation Groups. *Quality in Primary Care (2015) 23 (1)*, 4–8. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00232-3>
- Numerato, D., Salvatore, D., & Fattore, G. (2012). The impact of management on medical professionalism: A review: The impact of management on medical professionalism. *Sociology of health & illness*, 34(4), 626–644. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01393.x>
- Osborne, S.P., Strokosch, K. & Radnor, Z. (2018). Co-Production and the Co-Creation of Value in Public Services A Perspective from Service Management. 18–26. Teoksessa Brandsen, t., Verschuere, B. & Steen, T. (toim.) *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. New York: Routledge.
- Ostrom, E., Parks, R. B., Whitaker, G. P., & Percy, S. L. (1978). The Public Service Production Process: A Framework for Analyzing Police Services. *Policy studies journal*, 7, 381. <https://doi.org/10.1111/j.1541-0072.1978.tb01782.x>

- Pestoff, V. (2018). Co-Production at the Crossroads of Public Administration Regimes. 27–36. Teoksessa Brandsen, t., Verschuere, B. & Steen, T. (toim.) *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. New York: Routledge.
- Pham, T. N., Le, H. N., Nguyen, D. T., & Pham, T. N. (2022). Customer service co-creation literacy for better service value: Evidence from the health-care sector. *The Journal of services marketing*, 36(7), 940-951. <https://doi.org/10.1108/JSM-09-2021-0323>
- Pirha. (2023). *Hyvinvointialueen uudistamisen tueksi esitetään mittavaa ohjelmaa*. Noudettu 11.5.2023 osoitteesta <https://www.pirha.fi/w/hyvinvointialueen-uudistamisen-tueksi-esitet%C3%A4%C3%A4n-mittavaa-ohjelmaa%C2%A0?redirect=%2Fajankohtaista>
- PSHP. (2022). *Potilasfoorumit*. Noudettu 25.9.2022 osoitteesta <https://www.tays.fi/fi-fi/ohjeet/potilasfoorumit>
- Puusa, A. (2020a). Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus Oy
- Puusa, A. (2020b). Näkökulmia laadullisen aineiston analyysiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus Oy
- Puusa, A. & Juuti, P. (2020). Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus Oy
- Raisio, Harri; Puustinen, Alisa; Valtonen, Vesa (2021). Co-creating Safety and Security? Analyzing the multifaceted field of co-creation in Finland. *International Journal of Mass Emergencies and Disasters*. Vol 39 (2). 263–291. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022012610375>
- Sihvo, S.; Isola, A.-M., Kivipelto, M., Linnanmäki, E., Lyytikäinen, M. & Sainio, S. *Asiakkaan osallistumisen toimintamalli*. Loppuraportti. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3927-1>

- Sote-uudistus. (2023). *Hyvinvointialueen asukkaiden osallistumis- ja vaikuttamiskeinot*.  
Noudettu 10.5.2023 osoitteesta <https://soteuudistus.fi/asukkaiden-osallistuminen>
- Steen, T. & Tuurnas, S. (2018) The Roles of the Professional in Co-Production and Co-Creation Processes. 80–91. Teoksessa Brandsen, t., Verschuere, B. & Steen, T. (toim.) *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. New York: Routledge.
- Steen, t., Brandsen, T. & Verschuere, B. (2018). The Dark Side of Co-Creation and Co-Production Seven Evils. 284–293. Teoksessa Brandsen, t., Verschuere, B. & Steen, T. (toim.) *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. New York: Routledge.
- TENK. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa* Noudettu 4.10.2022 osoitteesta [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)
- Tierney, E., McEvoy, R., O'Reilly-de Brún, M., de Brún, 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 Expect*, 19: 501-515. <https://doi.org/10.1111/hex.12237>
- THL. ( 2022) *Sote-uudistus. Asiakas ja osallisuus*. Noudettu 21.10.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/asiakkaat-ja-osallisuus>
- Torfig, J., Andersen, LB., Greve, C., & Klausen, KK. (2020). *Public governance paradigms. Competing and co-existing* . Edward Elgar Publishing.
- Torfig, J., Sørensen, E. & Røiseland, A. (2019). “Transforming the Public Sector into an Arena for Co-Creation: Barriers, Drivers, Benefits, and Ways Forward.” *Administration & Society*, 51: 5, 795–825. <https://doi.org/10.1177/0095399716680057>



- Torring, J., Sørensen, E., & Breimo, J. P. (2022). When Norway met co-creation: The import, diffusion, and onboarding of a magic concept in public administration. *International public management journal*, ahead-of-print(ahead-of-print), 1-20. <https://doi.org/10.1080/10967494.2022.2128127>
- Tritter, JQ.(2009) Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expect.* 12(3), 275–87. doi: 10.1111/j.1369-7625.2009.00564.x. PMID: 19754691; PMCID: PMC5060496.
- Tuurnas, S. (2015). Learning to co-produce? The perspective of public service professionals. *The International journal of public sector management*, 28(7), 583-598. <https://doi.org/10.1108/IJPSM-04-2015-0073>
- Tuurnas, S. (2016). *The Professional Side of Co-Production*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0110-1>
- Tuurnas, S., Kurkela, K. & Rannisto, P. (2016). Osallisuuden monet kasvot. 103–118. Teoksessa Rannisto, P. & Tienhaara, P. (toim.). *Sote-palvelut markkinoilla – tavoitteita, toiveita ja ristiriitoja*. Tampere University Press.
- Tuurnas, S., Jääntti, A., Kalliomäki, H., Kurkela, K. & Lehtonen P. (2022) Asukastiedon hyödyntämisen kipupisteet yhteiskehittämisessä. 169–187. Teoksessa: Sinervo, L., Tuurnas, S., Jääntti, A., Kork, A., Kurkela, K., Leponiemi, U., & Paananen, H. *Hallinnon tutkimuksen tulevaisuus*. Vastapaino.
- Van De Bovenkamp, H. M., Trappenburg, M. J., & Grit, K. J. (2010). Patient participation in collective healthcare decision making: The Dutch model: Patient participation in collective healthcare decision making. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 13(1), 73–85. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x>
- van Eijk, C. J. A., & Steen, T. P. S. (2014). Why People Co-Produce: Analysing citizens' perceptions on co-planning engagement in health care services. *Public management review*, 16(3), 358–382. <https://doi.org/10.1080/14719037.2013.841458>

- Voorberg, V.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
- WHO (2016). *Framework on integrated people-centered health services. Provisional agenda item 16.1*. World Health Organization. Noudettu 21.10.2022 osoitteesta [http:// apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA69/A69\\_39-en.pdf?ua=1](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1)
- WHO (1978) *Alma Ata Declaration*. Copenhagen, Denmark: WHO Regional Office for Europe. Noudettu 21.10.2022 osoitteesta <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/347879/WHO-EURO-1978-3938-43697-61471-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

## **Liitteet**

### **Liite 1. Haastattelurunko**

#### **Haastattelututkimus yhteisluomisen toteutumisesta potilasfoorumeissa**

Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on tarkastella potilasfoorumeihin osallistuvan henkilöstön kokemuksia siitä, miten yhteisluominen (co-creation) ja toisaalta, miten yhteisluomisen käänköpuoli (co-contamination, co-destruction) toteutuvat erikoissairaanhoidon potilasfoorumeissa.

Yhteisluominen (co-creation), tai toisinaan suomennettuna yhteiskehittäminen, nähdään tässä pro gradu -tutkielmassa henkilökunnan ja potilaiden sekä potilaiden omaisten/läheisten välisenä vuorovaikutuksena, jonka tavoitteena on kehittää sairaalan toimintaa muun muassa osallistumalla suunnitteluun ja palveluiden jatkuvaan parantamiseen.

Yhteisluominen (co-creation), tai toisinaan suomennettuna yhteiskehittäminen, nähdään tässä pro gradu -tutkielmassa henkilökunnan ja potilaiden sekä potilaiden omaisten/läheisten välisenä vuorovaikutuksena, jonka tavoitteena on kehittää sairaalan toimintaa muun muassa osallistumalla suunnitteluun ja palveluiden jatkuvaan parantamiseen. *Yhdenlaisena esimerkkinä yhteisluomisen prosessista voi olla yksinkertaistettuna seuraava: Sairauteen X sairastuneet toivovat saavansa jo sairaalassa vertaistukea. Potilas/potilaan läheinen tai potilaat/potilaan läheiset tuovat toiveen henkilökunnan tiedoksi. Seuraavaksi järjestetään keskustelutilaisuus (asia voidaan käsitellä myös potilasfoorumissa), jossa potilaat/läheiset ideoivat yhdessä henkilökunnan kanssa vertaistuen järjestämistä: otetaanko yhteys sopivaan potilasjärjestöön ja aloitetaan yhteistyö, minkälaista vertaistukea potilaat toivovat, voivatko jo aiemmin sairastuneet tarjota vertaistukea jne.*

Potilasfoorumitoiminta alkoi kasvaa 2010-luvulla sekä kansainvälisesti että kansallisesti. Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä ensimmäinen potilasfoorumi aloittikin toimintansa vuonna 2013. Potilasfoorumi toiminta on siis sekä kansainvälisesti että kansallisesti varsin uutta. Tästä syystä etenkin kotimaista tutkimusta potilasfoorumien toiminnasta ei juurikaan ole.

Tutkimuksessa haastatellaan talven 2022 aikana noin 10–12 henkilöä. Haastattelut toteutetaan teams -sovelluksen välityksellä. Haastattelut kestävät noin 45–60 minuuttia. Tutkimuksen toteuttamisesta vastaa sosiaali- ja terveyshallintotieteen

maisteriopiskelija Marjo Kesola (Vaasan yliopisto). Haastattelu sisältää 11 kysymystä (ks. alla).

### **Taustatiedot**

Työtehtäväsi PSHP:ssa

Alakohtainen työkokemuksesi

Työkokemuksesi PSHP:ssa

Koulutus

Ikä

Sukupuoli

### **Osio 1. Yhteisluominen käsitteenä ja ilmiönä**

1. Miten ymmärrät yhteisluomisen käsitteen?
2. Onko yhteisluominen mielestäsi käyttökelpoinen ja ymmärrettävä käsite? Perustele vastauksesi.
3. Oletko havainnut yhteisluomisen lisääntyneen erikoissairaanhoidossa? Perustele vastauksesi.

### **Osio 2. Yhteisluomisen toteutuminen potilasfoorumitoiminnassa käytännössä**

4. Miten potilasfoorumin kokoonpano muodostuu?
5. Miten potilasfoorumikokouksissa käsiteltävät asiat valikoituivat?
6. Miten tiedonsaanti toteutuu potilasfoorumissa?
7. Miten päätöksenteko toteutuu potilasfoorumissa?
8. Miten vuorovaikutus toteutuu potilasfoorumissa?
9. Miten potilasfoorumin kannanottoja kehittämissuunnitelmiin ja/tai päätöksentekoon liittyen seurataan?

**Osio 3. Yhteisluomiseen liittyvät hyödyt, ongelmat ja haasteet  
potilasfoorumitoiminnassa**

9. Mitä hyötyä potilasfoorumin toiminnasta voi olla yhteisluomisen näkökulmasta ajatellen?
10. Mitä ongelmia potilasfoorumin toiminnassa voi olla yhteisluomisen näkökulmasta ajatellen?
11. Miten potilasfoorumitoimintaa voisi mielestäsi kehittää?