

KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN SISÄÄNPÄÄSY SAIRAALAORGANISAATIOON. PÄIVÄKIRJA-ANALYYSIN YHTYMÄKOHDAT NORBERT ELIASIN TEORIAAN

Kaisa Haapakoski: YTT, Tutkijatohtori, Jyväskylän yliopisto

Kirsti Kasila: TTT, Lehtori, Jyväskylän yliopisto

Tarja Kettunen: TTT, Terveyden edistämisen professori, Jyväskylän yliopisto ja Keski-Suomen sairaanhoitopiiri

kaisa.haapakoski@jyu.fi, kirsti.kasila@jyu.fi, tarja.b.kettunen@jyu.fi

Janus vol. 26 (1) 2018, 40–56

Janus



Tiivistelmä

Sosiaali- ja terveyspalvelujen parissa kokeillaan yhä useammin uudenlaisia kokemusasiantuntijakäytäntöjä, jotka asettavat asiantuntijaorganisaatioita uuteen tilanteeseen. Tutkimuksessa selvitettiin kuuden kehittämiskumppanuuskokeiluun osallistuneen kokemusasiantuntijan päiväkirjojen avulla kokemusasiantuntijoiden sairaalaorganisaatioon astumisen ensivaiheita ja organisaatioon sisään pääsemistä. Tulosten mukaan kokemusasiantuntijatoiminnan aloittamiseen sairaalassa liittyy sosiaalisesti ja kulttuurisesti muodostuvia tunteita. Toiminnan ulkoinen säätely sekä subjektiivisten ja sosiaalisten tunnekokemusten itsesäätely ovat organisaatioon sisäänpääsemisen prosesseissa keskeisiä. Tuloksia on mahdollista verrata sosiologi Norbert Eliasin käsitykseen yhteiskunnan ja kulttuurin muutoksesta, jossa sosiaalisesti muodostuvien tunteiden säätely, kuten esimerkiksi häpeän säätely, näyttelevät tärkeää osaa. Havainnot tukevat myös osallisuuden määritelmää, jossa käsitteen olemus on monimuotoisesti yhteisöllinen sekä subjektiivinen.

JOHDANTO

Palvelujen käyttäjien osallistumista ja kansalaisosallisuutta korostava aikakausi on avannut uudenlaisen näkökulman asiantuntijuuteen terveydenhuollossa ja sairaalaorganisaatioissa (Enany ym. 2013; Beresford & Croft 1993). Asiantuntijuuden, tietonäkökulmien ja professionalismin on nähty muokkautuvan, laajenevan ja eriytyvän (esim. Evetts 2011; Coburn 2006; Freidson 2001). Tämä näkyy vahvasti myös Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa ja hallituksen kärkihankkeissa, joissa palvelujen käyttäjien näkemysten huomioon ottaminen päätöksenteossa korostuu (Valtioneuvosto 2015). Muutos professionaalisen ja kokemuksellisen asiantuntijuuden välillä haastaa tervey-

denhuollon organisaatioiden käytäntöjä, ammattilaisia ja kokemusasiantuntijoita myös henkilökohtaisilla tasoilla. Palvelujen käyttäjiltä odotetaan asiantuntijuutta, mikä on mahdollista nähdä myös jopa kansalaisuutta hallinnoivana trendinä (vrt. Meriluoto 2016). Toisaalta myös ammattilaisyhteisöiltä voidaan odottaa uudistuksia.

Muutokset sairaalaorganisaatioissa tapahtuvat yhteisöissä ja ihmisten kautta sekä tunnetasolle kytkeytyen. Teoreettisesti mielenkiintoinen analogia sairaalaorganisaatioiden asiantuntijuuden kulttuuriseen muutokseen löytyy hovi-yhteisöjä tutkineen Norbert Eliasin sivilisaatioprosessiteoriasta ja erityisesti sosiaalisesti ja kulttuurisesti muodostuvien tunteiden osuudesta siinä

(The Civilizing Process). Teoria nostaa esille ihmisten käytöksen ja käytöstopojen muutoksen sekä sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuvien tunteiden, erityisesti häpeän, merkityksen osana muutosta (Elias 1987; Elias 1978; Goudsblom 2016; Morrow 2009). Lisäksi siinä korostuvat eliittiin kuuluminen ja kuulumattomuus sekä paheksunnan ja häpeällisten tunteiden muovautuminen sosiaalisesti hyväksyttäväksi (Heinich 2013; Elias & Scotson 1994). Tässä artikkelissa eliittinä näytetään ammattilaisten sairaalayhteisö, johon kokemusasiantuntijat uusina toimijoina astuvat sisään.

Tämän tutkimuksen tavoitteena oli kuvata kehittämiskumppanuuskokeiluun osallistuneiden kokemusasiantuntijoiden sisäänpääsyn prosessia sairaalaorganisaatioon sekä tulkita sisäänpääsyä suhteessa Norbert Eliasin näkökulmaan sosiaalisista tunteista kuten häpeästä muutosprosessissa. Artikkelissa keskitytään kokemusasiantuntijoiden kuvaukseen ensi hetkistä sairaalassa. Aineistona toimivat kokemusasiantuntijoiden kirjoittamat päiväkirjat, joita kokeiluun mukaan lähteneet henkilöt kirjoittivat aloittaessaan toimintaansa sairaalan ammattilaisten kehittäjäkumppaneina.

KOKEMUSASiantuntijat KEHITTÄJÄKUMPPANEINA TERVEYDENHUOLLOSSA

Kokemusasiantuntijuudelle, palvelujen käyttäjien ja kansalaisten osallistumiselle sekä näiden tutkimukselle perustuvia käytäntöjä on viime vuosikymmenten aikana toteutettu useissa eri länsimaissa (esim. Beresford & Croft 1993; ks. myös Meriluoto 2016). Suo-

nessa kokemusasiantuntijatoiminnaksi kutsuttu järjestelmällinen toiminta on vielä valtakunnallisesti vakiintumatonta (Partanen ym. 2015; STM 2016). Termiä kokemusasiantuntija on kuitenkin käytetty jo pidemmän aikaa, vaikka termiin liittyykin eri merkitysvaihteita. Usein käsitteeseen liitetään ongelmista selviytymisen kokemukset sekä henkilökohtaisesti merkityksellisen tiedon jaettavuus ja lähiyhteisöjen tuntemus (vrt. Rissanen & Puumalainen 2016; Laitinen & Nikupeteri 2013; Ursua ym. 2014). Terveystieteiden parissa kokemus kiinnittyy usein sairaudesta kuntoutumiseen ja terveyspalveluihin. Sosiaalihuollossa se kiinnittyy myös odotuksiin, joita vammaisuuden, päihde- tai mielenterveysongelman kokeneen henkilön toimijuuden rooleihin palveluissa ja niiden kehittämisessä liitetään (vrt. Meriluoto 2016). Eroja voi muodostua myös somaattisen ja psykiatrisen sairauskokemuksen ja palvelujen välillä.

Terveystieteiden kokemusasiantuntijuuden määrittelyille on yhteistä, että kokemusasiantuntijat nähdään kuntoutuneina, koulutuksen suorittaneina henkilöinä tai heidän läheisinään, joilla on palvelujen käyttöön, auttamismenetelmiin ja järjestelmän toimintaan liittyvää arkitietoa. Koulutus edellyttää usein kokemusten työstämishalua ja etäisyydenottokykyä. Vaihtelevissa koulutusohjelmissa pyritään tukemaan sosiaalisia taitoja, tiedon tuottamisvalmiuksia, ryhmätoiminnan osaamista sekä potilaan äänen esiintuomista palvelujärjestelmässä (esim. South ym. 2013a; Peränen ym. 2015; South ym. 2013b). Koulutuksen ja kokemustensa myötä kokemusasiantuntijoiden nähdään osaavan työskennellä palvelujär-

jestelmän sisällä kehittäjinä (Falk ym. 2013; Hietala & Rissanen 2015; Hipp ym. 2016; Laitila & Lassila 2015).

Kokemusasiantuntijuuteen liittyviä kehittämiskohteita voidaan hahmottaa myös yhtäaikaaisesti yksilö-, järjestelmä- ja yhteiskuntatasoilla (Rissanen 2015). Olennaista on vuorovaikutus tasojen välillä. Yksilötasolla keskeistä voi olla esimerkiksi uudelleen muotoutuva identiteetti, järjestelmätasolla palvelujen sekä toimintojen kehittäminen ja yhteiskuntatasolla yhteiskunnallinen vaikuttamistyö. (Rissanen 2015, 203; 206.)

Tutkimustulokset kokemusasiantuntijuudesta terveydenhuollossa ovat osoittaneet, että osallistuminen kehittämistyöhön johtaa palvelujärjestelmän muutoksiin ja avaa ammattilaisille asiakkaan näkökulmaa uudella tavalla (Mockford ym. 2012). Palvelujen käyttäjät ovat kehittäneet uusia palvelumuotoja, potilasohjeita, sivustoja, ajanvarauksia sekä rakennuksia. Potilaiden ja ammattilaisten yhteiskehittämisen on todettu edistävän potilaiden oikeudenmukaista kohtelua ja jopa parantavan organisaatioiden johtamiskäytäntöjä (Pizzo ym. 2015).

Tämän tutkimuksen kokemusasiantuntijat toimivat kehittäjäkumppanien roolissa sairaalassa. Kehittäjäkumppanuuden voidaan nähdä rakentuvan osallistumisen (participation) ja osallisuuden (involvement) kautta. Osallisuus on enemmän kuin osallistumista (Närhi ym. 2013; Kettunen & Kivinen 2012; Särkelä-Kukko 2014), joka on mukanaoloa muiden määrittelemässä tilanteessa tai yksi osallisuuden vaihe (Kaseva 2011). Osallisuus voi syntyä

osallistumisen, toiminnan ja vaikuttamisen kautta. Se on myös osallistumista subjektiivisemmin määrittyvää. Se sisältää kuulumisen tunnetta ja jäsenyyttä (Sassi 2002, 59). Perimmiltään se voidaan nähdä myös kokemuksena siitä, miltä sairaalayhteisössä työskentely tuntuu (vrt. Kiilakoski ym. 2012, 5). Koskiahon (2002, 36) mukaan osallisuus sisältää syvimmissä merkityksessään sitoutumista tai vaatimuksen sitoutumisesta.

Kehittäminen voi kuitenkin tuottaa sosiaali- ja terveysjärjestelmään myös uudenlaisia suhde- ja valtarakenteita. Esimerkiksi vaatimukset jostakin tietynlaisesta sitoutumisesta, osallistumisesta, palvelujen käyttäjäkokemuksista ja asiantuntijuudesta voivat edistää vain jonkin ryhmän osallisuutta ja eksperttisyttä (Enany ym. 2013, 24; Renedo & Marston 2015). Toisenlaisten ryhmien näkökulmat voivat edelleen jäädä syrjään. Osallistaviin käytäntöihin onkin liitetty myös pohdintaa näennäisestä osallisuuden muodostumisesta ilman aidon osallisuuden syntyä (McLaughlin 2010). Terveystieteiden asiantuntijat voivat esimerkiksi esittää palvelujen olevan hyväksyttävää, jos yksikin palvelujen käyttäjä on ollut mukana päätöksentekotilanteessa. Tällöin laajaa osallisuutta yhteisön kanssa ei synny, vaikka puhutaan osallisuudesta. (Enany ym. 2013; myös Fleming & Boeck 2012, 11; Leemeijer ym. 2016).

Sairaaloissa kehittämistyö tapahtuu erityisessä ympäristössä nopeiden teknologisten, resurssiin ja vastuisiin liittyvien uudistusten sekä ammattien parissa (esim. Kokkinen 2012). Sairaalan ammattilaisilta vaaditaan vahvaa erikoisosaamista ja yhteistoimintaa mui-

den ammattilaisten kanssa. Työskentelyä hallitsevat suuret potilasmäärät ja nopea tilannekohtainen päätöksenteko. Potilaiden ja palvelujen käyttäjien näkökulmia ja asemia on olennaista saada uudistamistyössä näkyväksi, sillä ne voivat muodostua hyvin eri tavalla kuin ammattilaisten ja tutkijoiden (Smith 2012; McGowan ym. 2009). Potilaille esimerkiksi hoidon laadun kehittäminen voi tarkoittaa vaikkapa yhteistyötä sekä yhteistyösuhteissa kehitettyä laatua ja ammattilaisille potilasvastuista yksilöllisesti kehitettävää laatua (Renedo & Marston 2015). Asiakaslähtöisessä kehittämistyössä palveluiden käyttäjät ja käyttäjäyhenteisöt ovat mukana palvelujen suunnittelussa ja arvioinnissa.

SOSIAALISESTI RAKENTUVAT TUNTEET NORBERT ELIASIN TEORIASSA

Kokemusasiantuntijuus voi herättää monenlaisia tunteita asiantuntijaorganisaatioissa, vaikka tutkimustietoa asiasta ei vielä olekaan riittävästi (South 2012). Kokemusasiantuntijuus haastaa myös muutokseen organisaatiossa. Tunteiden sosiaalista luonnetta on tutkittu pitkään psykologisesti (esim. Niedenthal & Brauer 2012). Tässä artikkelissa näkökulma eroaa psykologisista lähtökohdista siten, että näkökulma on sosiaalisesti rakentuvissa tunteissa kulttuurisen tai organisaation muutosprosessin osana. Muutoksen nähdään tapahtuvan erilaisten ryhmien kohdatessa toisiaan. Sosiaalisia tunnekokemuksia muodostuu esimerkiksi, kun ihmiset ovat herkkiä ryhmäpaineille, jotka voivat tuottaa vaikkapa hämmennyksen (embarrassment) ja häpeän (shame) kokemuksia. Ne muodostuvat suhteessa ihmisen toisiin sidoksissa olevaan itsetietoisuuteen,

jolloin ne eivät ole sellaisia perustunteita kuin viha ja pelko. (Chase & Walker 2012; häpeän ja hämmennyksen eroista Nussbaum 2004, 203–206.) Tunteet eivät olekaan täysin oppimisesta riippumattomia geneettisesti määrittyviä reaktiosarjoja, vaan niihin liittyy ympäristö ja emootioina myös tulkintaa. Sosiaaliset tunteet voivat aiheuttaa myös kärsimystä. (Goudsblom 2016.)

Sosiologi Norbert Eliasin pohdinnat ja hänen analyysiesimerkinsä sosiaalisesti muodostuvista tunteista kuten häpeästä ovat tässä tutkimuksessa keskeisiä. Elias (1983) näkökulma muodostui eurooppalaisten hoviyhteisöjen ja niiden käytöstapojen muutoksen tutkimuksessa. Hänen tutkimustaan on kutsuttu myös figurationaaliseksi sosiologiaksi. Muutosprosesseissa olennaista on nähdä historiallinen perspektiivi ja subjektiivisen ja yhteisötason vuorovaikutus. Elias hovi-yhteisötutkimuksessa syntyi ymmärrystä feodaalijan väkivaltaisten soturien aggressioiden ja brutaalien käytöstapojen kesyyntymisestä. Muutos ei ollut sidoksissa pelkästään eliitin harjoittamaan suoraan vallankäyttöön, vaan myös ihmisen sisäisyyteen. Käytöstapojen omaksuminen tapahtui esimerkiksi häpeän tunteiden myötä, jolloin ulkoisista pakoista muodostui itseen liittyviä sisäisiä pakkoja. Keskeistä kulttuurisen muutoksen rakentumisessa oli siis myös itsesäätely. Elias ei kuitenkaan kiinnittänyt psykoanalyttiseen taustaansa. (Elias 1987; Goudsbom 2016.)

Kokemusasiantuntijatutkimuksen kannalta kiinnostavaa Elias analyysissä ovat syrjään jättämisen ja inklusion teemat, kuuluminen ja kuulumattomuus eliitteihin sekä tunteiden osuus muutoksessa. Kokemusasiantuntijoi-

den sisäänpääsyä sairaalaan voidaan pohtia erityisesti suhteessa ihmisen itsesäätelyyn ja sosiaalisesti muodostuvien tunteiden säätelyyn osana kulttuurista muutosprosessia (vrt. Heinich 2013). Hämmennys ja häpeä tuovat olennaisella tavalla esiin yhteisöllisten normien muodostumista ja suhteen yksilön ja yhteisön välillä: esimerkiksi huolen siitä, osataanko tässä yhteisössä tai tapahtumassa käyttäytyä odotetulla tavalla. Muutokseen liittyy siten olennaisella tavalla ihmisten sisäisellä ja ulkoisella tasolla tapahtuvia reaktioita ja vuorottelua. Ulkoiset pakot, kuten uudenlaiset käytöstapavaatimukset, voivat aiheuttaa huolta ja tulevat näin ihmisen sisäisten prosessien osaksi. Ihminen alkaa itsesäätelyn avulla kontrolloida omaa käytöstään suhteessa pakkoihin, jolloin sisäinen säätely tulee osaksi koko uudistumista.

Asiantuntijaorganisaatioiden tutkimisen kannalta on selvää, että asiantuntijuutta arvostetaan aikakautenamme. Esimerkiksi sairaalaorganisaatiot ovat yhteiskunnassa tärkeässä asemassa. Ne saattavat kuitenkin sisältää erityisiä käytöstapavaatimuksia, joiden hallinta voi mahdollistaa sisään pääsyä yhteisöihin. On myös mahdollista, että tavat muokkaantuvat uusien yhteisöjen tullessa sairaaloihin.

TUTKIMUSTEHTÄVÄ, AINEISTO JA ANALYYSI

Tähän tutkimukseen liittyvässä kehittäjäkumppanuuskokeilussa kokemusasiantuntijat kirjoittivat päiväkirjoja toimiessaan ensimmäistä kertaa ”kentällä” sairaalaorganisaatioissa. Tutkimuksessa keskityttiin kokemusasiantuntijoiden sairaalaorganisaatioon astumisen

ensivaiheisiin. Tutkimuskysymyksenä oli, miten organisaatioon ja toimintaan sisään pääsyyn liittyvä prosessi muodostuu. Lisäksi tarkoituksena oli pohtia millaisia ovat prosessin mahdolliset yhteydet Elias (1987) näkökulmiin.

Tutkimusaineisto muodostui kuuden kehittäjäkumppanuuskokeiluun osallistuneen, tutkimusluvan antaneen kokemusasiantuntijan päiväkirjateksteistä. Kokemusasiantuntijat olivat pitkäaikaissairaudestaan kuntoutuneita henkilöitä tai kuntoutuneen läheisiä. Heillä oli takanaan kahdeksan kuukauden mittainen koulutus (103 tuntia), jossa he olivat saaneet tietoa alueellisista palvelukäytännöistä ja sairaalan toiminnasta sekä harjoitelleet vuorovaikutusta, kirjoittamista, mediassa esiintymistä ja ryhmätyöskentelyä. Kokeilu liittyi sairaalan strategiaan. Sairaalassa he havainnoivat kolmessa eri yksikössä ammattilaisten ja potilaiden välisiä vuorovaikutustilanteita (vastaanottoja, ohjaustilanteita, kotiinlähtötilanteita) sekä haastattelivat odotustiloissa potilaita heidän kokemuksistaan potilaana. Tavoitteena oli arvioida toiminnan potilaslähtöisyyttä ja löytää sekä kehittämiskohteita että ideoita toiminnan kehittämiseksi. Kokemusasiantuntijat olivat mukana kaikissa kokeilun vaiheissa. Toimintaa koskeva tiedonkeruu suunniteltiin yhdessä kokemusasiantuntijoiden, ammattilaisten, tutkijoiden sekä muiden työntekijöiden kanssa. Toimintaa ohjaava käsikirja laadittiin yhdessä kokemusasiantuntijoiden kanssa. Käsikirja sisälsi ohjeita vaitiolovelvollisuudesta, potilaalta ja henkilökunnalta luvan kysymisestä, havainnoinnin työkaluista sekä muistiinpanojen ja päiväkirjan täyttämisestä. Käytössä oli sähköisiä tiedonkeruun välineitä ku-

ten ipad, tietokone ja ääninauhuri. Pe-rehdytys tiedonkeruuseen oli päivän mittainen ja se sisälsi yksiköihin tutus-tumisen ja tiedonkeruun harjoittelua. Henkilökuntaa informoitiin etukäteen laajasti tiedonkeruun toteutuksesta eri-laisissa yhteistyö- ja tiedotuspalaverissa, sekä tiedotteiden ja kokemusasiantun-tijoiden kuvien avulla. Päiväkirjatekstit syntyivät tilanteessa, jossa kokemus-asiantuntijat olivat ensimmäistä kertaa kenttätehtävissä sairaalassa. Päiväkirjat olivat erillisiä tiedonkeruusta. Niihin kokemusasiantuntijat saivat kirjoittaa vapaasti omia ajatuksiaan.

Aineiston analyysi toteutettiin käy-tännön kokeilusta erillisen tutkijan eli pääkirjoittajan toimesta noin reilu vuosi aloituksen jälkeen. Analyysissä hyödynnettiin kvalitatiivisen aineiston käsittelyn ohjelmaa (Atlas.ti). Ana-lysointi tapahtui havaintojen pelkis-tämisen ja tulkinnan vaiheissa (esim.

Alasuutari 1999). Pelkistävän tutustu-misvaiheen, koodausvaiheen ja katego-risoinnin (koodiperheisiin sijoittami-sen) kautta edettiin tulkintaa vaativaan teemojen muodostukseen (vrt. Alasuu-tari 1999, 39–48; Halkier 2011, 790–791). Tutustumisvaiheessa aineistoa lu-ettiin läpi ja tehtiin alustava havainto runsaasta toiminnan ja organisaation toimijoiden kuvailusta. Pelkistävässä koodausvaiheessa virkkeitä koodattiin niin pitkään, että alustavan havainnon mukaiset toiminta- ja toimijakeskeiset sisällöt saatiin nimettyä. Tämän jälkeen koodeja tarkasteltiin suhteessa toisiinsa ja muodostettiin kahdeksan katego-riaryhmää (Atlas.ti:ssä koodiperhettä): itse, kokemusasiantuntijat, henkilökun-ta, omaiset, asiakkaat ja potilaat, muut, työjärjestelyt sekä rajat ja normit. Osa sisällöistä liittyi aivan selkeästi useam-paan kategoriaan, jolloin koodin si-joittaminen oli vaikeaa (esim. oma tai henkilöstön tunnekokemus, Kuvio 1.)



Kuvio 1. Analyysin eteneminen havaintojen pelkistämisestä tulkintaan ja tuloksiin

Aineistoa luettiin tulkintavaiheessa uudestaan vaikeasti sijoitettavien koodausten osalta tutkimuskysymystä pohdittien. Aineiston teemoittelu tapahtui tehden jatkuvaa vertailua koodausten, aineiston lukemisen, teoreettisen pohdinnan ja mahdollisten tulkintojen välillä. Muodostuneet kuusi teemaa (ks. Kuvio 1) olivat ryhmiteltävissä joko toiminnan ulkoiseen säätelyyn liittyviksi tai kirjoittajien sisäiseen tunnesäätelyyn liittyviksi teemoiksi (Kuvio 1). Nämä teemat ja niihin liittyvät kokemusasiantuntijoiden päiväkirjaotteet kuvataan seuraavassa tulosluvussa.

**ULKOINEN TOIMINNAN SÄÄTELY
SAIRAALAORGANISAATIOON
SISÄÄN PÄÄSEMISESSÄ**

Toiminnan ohjeet, valmistelut ja rajat

Kokemusasiantuntijoiden toimintaan liittyi kokeilussa monenlaisia ohjeita ja ennakkovalmistelua: roolia ja työtehtäviä oli valmisteltu yhdessä yksiköiden ammattilaisten kanssa ennen toiminnan aloittamista sairaalassa. Perehdytys, koehavainnointi sekä ennakkovalmistelut mainittiinkin usein päiväkirjoissa ennen varsinaisiin kenttätehtäviin siirtymistä. Perehdytyksistä oli ammennettu tietoa tulevaan tehtävään ja ne nähtiin tulevaa toimintaa selkeyttävänä. Roo-liin koettiin kuitenkin kuuluvan tehtäviä, joiden sisäistäminen vei aikaa, eikä toimintarooliin sisäistymistä perehdytksen aikana vielä koettu.

Eilen oli koulutusta ja eka koehavainnointi! Koulutus selkeytti monia käytännön asioita/toimintatapoja. Paljon

pitää vielä sisäistää työskentelyyn liittyviä käytäntöjä. (X2)

Ohjeistettu ja rajattu rooli valmisti organisaatioon siirtymistä. Toiminnan edetessä ja uusien asioiden ja kysymysten ilmetessä syntyi odotuksia toimintaa sääntelevistä lisäohjeista. Esimerkiksi kun hoituhuoneissa oli myös muita kuin havainnointiin luvan antaneita potilaita, oli kokemusasiantuntijoita ohjeistettu poistumaan muiden potilaiden asioiden käsittelyn ajaksi. Päiväkirjoista välittyi kokemusasiantuntijoiden halu toimia sovitulla tavalla. Potilaiden yksityisyyteen liittyneet ohjeistukset kuvattiin velvoittavina ja ne otettiin vakavasti. Päiväkirjoissa ohjeistuksia kuvattiin muun muassa niin, että ”hoituhuoneesta on poistuttava” tai on ”velvollisuus poistua hoituhuoneesta”. Ohjeistukset haluttiin muistaa ja jännittävässä uudessa tilanteessa suullista ohjetta ei koettu riittävänä, vaan sitä kaivattiin muistin tueksi myös kirjallisena.

Tabletilla olevaan ohjeeseen ei vielä ollut päivitetty ohjetta, että hoituhuoneesta on poistuttava, jos hoitaja tai lääkäri vierailee muun kuin oman potilaan luona. Suullisesti tuo ohje varmaankin on annettu, mutta tekstimuodossa oleva ohje varmistaisi, että asia muistetaan. (X4)

Ulkoiset ohjeet saattoivat tuottaa turvallisuutta uudenlaiseen tehtävään tai epämääräisiin tilanteisiin lähtemisessä vieraassa organisaatiossa. Ohjeet tekivät myös näkyväksi toimintaan osallistumisen rajoja ja mahdollisia rajoitteita. Tästä kertoo katkelma, jossa kokemusasiantuntija pohtii velvollisuuttaan poistua potilashuoneesta suhteessa ha-

vainnointitehtävään. Kokemusasiantuntijan ennakkoojatus ohjeen ”pahasti” hidastavasta vaikutuksesta ei ollut toteutunut käytännössä.

Arvelin, että velvollisuus poistua hoituhuoneesta lääkärin tai hoitajan käydessä toisen potilaan luona saattaa pahasti hidastaa havainnointiamme, mutta näin ei ole käynyt. (X4)

Ohjeistukset ja ennalta suunnitellut roolit kertoivat sairaalayhteisössä siitä, mitä kokemusasiantuntijat tulevat tekemään. Näin ohjeistukset ja määritellyt roolit myös loivat organisaatioon ja toimijoille tietynlaista valmisteltua odotushorisonttia rajatun roolin lisäksi.

Kokemusasiantuntijan läsnäolo organisaation toiminmassa

Kokemusasiantuntijatoiminnan alettua osa kokemusasiantuntijoista pohti sekä omaa että kokemusasiantuntijaryhmän vaikutusta organisaation toiminmassa. Kokemusasiantuntijat pohtivat, saattoiko heidän läsnäolollaan olla välitön vaikutus organisaation toimijoihin. Tällöin myös ennakkomielikuvat olivat olennaisia. Läsnäolo näytti vaikuttavan henkilöstön käytöstapoihin yksikön tapakulttuurissa. Vaikutusta kuvattiin muun muassa ammattilaisten yleistävällisyytenä ja poikkeavana tarkkuutena ammattilaistoinnissa. Tällainen toiminta koettiin hämmentävänä, eiaitona ja sen toivottiin olevan vain hetkellistä. Päiväkirjoissa pohdittiin myös kokemusasiantuntijan läsnäolon vaikutusta potilaisiin. Alla olevassa tekstikatkelmassa kokemusasiantuntija viittaa ammattilaisen kertomukseen siitä, että potilaiden kohtaamistilanne, jossa ko-

kemusasiantuntija oli ollut mukana, ei välttämättä aina sujunut niin hyvin.

Haastatteleva hoitaja ja labrakokeiden ottaja olivat mielestäni yleistävällisiä ja tarkkoja. Tulkitsin sen niin että oma läsnäoloni vaikutti todella paljon heidän käyttäytymiseen. Mietin että toivottavasti loppuaikakin ei ole tällaista! (X7)

Mietin minkä verran minun läsnäoloni aamun hämäryydessä vaikutti vaikutelmaan sen päivän aloituksessa? Miehet ryhmäytyivät aamupäivällä hyvin, hoitaja kertoi, että niin ei suinkaan aina käy. Vaikuttiko läsnäoloni myös siihen? (X6)

Päiväkirjat toivatkin esiin, että kokemusasiantuntijat eivät jääneet organisaatioon astuessaan näkymättömiksi asiantuntijoiksi, vaikka heillä oli havainnoijan rooli. Keskeistä ei ollut ainoastaan se, miten kokemusasiantuntijan tehtävää ulkoisesti määriteltiin ja ohjeistettiin. Jo pelkkä kokemusasiantuntijoiden läsnäolo osastoilla ja poliklinikoilla oli organisaation toimintaan vaikuttavaa.

Mukaan ottava, neutraali ja rajaava kohtaaminen

Kokemusasiantuntijoiden tehtävien toteutuminen oli sidoksissa siihen, miten ammattilaiset konkreettisesti toimivat heidän kanssaan ja kohtasivat heitä. Kohtaaminen oli kokemusasiantuntijoiden päiväkirjoissa mukaan ottavaa, neutraalia ja rajaavaa. Jossakin yksikössä oli sovittu, että kokemusasiantuntijat kysyvät itse potilaalta suostumusta havainnointiin ja jossakin yksikössä ammattilainen kysyi potilaalta luvan ennen kokemusasiantuntijatapaamista.

Mukaan ottavassa kohtaamisessa ystävälliset tervehdykset (hymyily ja kättely) ja huomion osoitukset (tuolin tarjoaminen kokemusasiantuntijalle) kuvasivat mukana oloa. Toisaalta hyväksyvät katseet ja havainnot siitä, että ammattilaiset jatkoivat kokemusasiantuntijasta huolimatta niin sanotusti normaalia toimintaansa myös vapaamuotoisissa tilanteissa, kuvasivat neutraalilla tavalla hyväksyvää vuorovaikutusta.

Hoitaja kohtasi meidät ystävällisesti, jopa kätteli. Toi myös tuolit meille vuoteen vierelle. (X2)

Kahvihuoneessa aukaisin suuni ja osallistuin löpötyksiin. Yksi hoitaja katsoi minua ja selkeästi mietti mitä voi sanoa. Tunnisti selkeästi, että jollain lailla kuulun taloon ja jatkoi kritisointiaan jotain asiaa kohtaan. Tämä oli minun mielestä mukavaa. (X7)

Neutraali kohtaaminen, jossa kokemusasiantuntijaan ei oikeastaan kiinnitetty minkäänlaista huomiota, koettiin myös hyväksi. Tämä vaikutti sopivalta ja onnistuneelta suhteessa ennalta asetettuun rooliin ja työtehtävään. Ammattilaisten kohtaamisen, jossa kokemusasiantuntijaa ei erityisesti huomattu, koettiin olevan osoitus organisaatioon sisään pääsemisestä.

Olen lähestulkoon saavuttanut huonekasvin aseman!! -Kaikki näkevät että olen siinä. -Kukaan ei välitä siitä. Muuten ottaisın itseeni, mutta tässä hommassa tämä on mielestäni ihanneasema. (X7)

Kokemusasiantuntijat kohtasivat kenttätehtävissä myös organisaation arkisia ja yllättäviä tapahtumia, jotka saattoivat

rajata havainnointitehtävän toteuttamista. Tällaisesta esimerkkinä voidaan mainita tarttuvaa tautia sairastavan potilaan tulo yksikköön. Kokemusasiantuntijatoimintaan liittyvät tehtävät rajattiin hetkeksi yksikön toiminnassa sivuun.

...menin ruokailun jälkeen pyytämään vastuuhoitajalta uutta haastateltavaa, osastolla olikin niin kova hässäkkä vaarallisen tarttuvan taudin omaavan potilaan vuoksi, ettei vastuuhoitaja ehtinyt etsiä uutta (X4)

Kohtaamisten laatu näytti olevan kokemusasiantuntijoille merkityksellistä. Erityisesti mukaan ottava kohtaaminen mahdollisti toimintaa organisaatiossa, mutta myös rajaavan ja neutraalin kohtaamisen kokemukset olivat olleet tärkeitä niille ymmärrettävissä yhteyksissä. Rajaaminen oli hyväksyttävää erityistilanteessa sairaalassa ja neutraaluis ja näkymättömyys havainnoijan roolissa.

SISÄINEN TUNNESÄÄTELY SAIRAALAORGANISAATIOON SISÄÄN PÄÄSEMISSÄ

Jännittämisen, hämmennyksen ja epäonnistumisen pohdinta

Tunnetasolla kokemusasiantuntijoiden toiminnan aloittamiseen liittyi päiväkirjoissa runsaasti epävarmuutta ja epäonnistumisen pelkoa sisältäviä jännittävän odotuksen kuvauksia. Teksteissä pohdittiin esimerkiksi riittääkö perehdytys, kieltäytyvätkö potilaat, kuinka tehtävistä selviydytään, osaavatko kokemusasiantuntijat ryhmänä käyttäytyä ja osallistua sopivalla tavalla ja millä tavalla heidät otetaan vastaan. Oma rooli pelkkänä tarkkailijana arve-

lutti. Myös vastuu koko kokemusasiantuntijaryhmän toiminnasta, asenteista ja vuorovaikutustavoista mietitytti.

Hieman jäi myös mietityttämään miten ja millä asenteella jotkut kokemusasiantuntijat kentälle lähtevät. Toki itseänikin jännittää. Miten käyttäydyn, osaanko olla tarpeeksi vain tarkkailija, missä määrin osallistun keskusteluun? (X6)

Epäonnistumisen mahdollisuus uudessa ympäristössä oli olemassa ja se pelotti. Eräs kokemusasiantuntija kuvasi toimintaroolin sisäistämättömyyttä niin, että lähtemisestä ”kylmiltään” kenttätehtäviin seuraisi huono kuva itsestä ja koko kokemusasiantuntijaryhmästä. Toisaalta päiväkirjoista nousi esille myös onnistumisen ja selviytymisen kokemuksia. Alla olevassa tekstikatkelmassa kokemusasiantuntija kuvaa rohkeuden ja omana itsenä olemisen avaintekijöiksi havainnointitehtävän onnistumisen kannalta. Rohkeutta oli tarvittu, koska ventovieraiden kohtaaminen tapahtui oman mukavuusalueen ulkopuolella.

Tuntui että kylmiltään lähden toimimaan ja annan huonon kuvan kokemusasiantuntijoista ja itsestäni. (X7)

Ensimmäinen havainnointipäivä takana ja mielestäni selvisin tilanteista oikein hyvin. Aamulla jännitti melkoisesti, lähinnä se miten tulee vastaanotetuksi henkilökunnan osalta mutta tosi hyvin suhtautuivat lopulta kokemusasiantuntijaan. Kontaktin otto asiakkaisiin meni luontevasti, vaikka sekin etukäteen toki jännitti. Omana itsenä ja rohkeasti tilanteisiin menemällä niin tässä työssä näkyy onnistuvan hyvin. Omalta mukavuusalueelta on nyt tultu reippaasti

ulos eikä ventovieraiden kohtaaminen niin vaikeaa olekaan. (X5)

Toimintarooliin liittyi tottumattomuutta, mikä näkyi niin, että pieni tauko havainnointivuoroissa sai aikaan jännitystä. Alkujännityksen jälkeen työskentely alkoi sujua jo ”rutiinilla” ja ihmisten kohtaaminen koettiin positiivisena. Etukäteen koettu pelko todettiin usein turhaksi.

Itseäni vähän aina aluksi jännitti kun edellisestä kerrasta ehti aina vierähtää tovi. Ei päässyt tottumaan. Sain toivottavasti hyvän kuvan osaston aamupäivän toimista. Päivän aikana aineiston keruu sujui rutiinilla. Oli monta todella kivaa ihmistä haastateltavana. Hankalia tapauksia ei ollut yhtään. Kiva kokemus kokemustutkijana. Turhaan pelkäsin etukäteen. (X1)

Jännittämistä kuvailtiin myös vuorovaikutuksessa ammattilaisten kanssa. Tällöin jännitys, joka ilmaistiin henkilökohtaisesti päiväkirjassa, oli toiminnassa myös siirtynyt avoimen vuorovaikutuksen tasolle. Kokemusasiantuntija saattoi kertoa jännityksensä esimerkiksi ammattilaisille suoraan.

Päiväkirjoissa kuvailtiin myös vastaan tulleita hämmäntäviä toimenpide- ja vastaanottotilanteita. Kokemusasiantuntija saattoi esimerkiksi kohdata outoja potilas-lääkäritilanteita, jossa tapahtui jotakin sellaista, mitä kokemusasiantuntija ei ollut aikaisemmin kohdannut, kuten esimerkiksi potilaan riippuvuutta tai vaikeita elämäntilanteita. Päiväkirjoissa kokemusasiantuntijat käsitelivät ja tekivät tulkintoja kohtaamistaan hämmäntävistä asioista. Esimerkiksi potilaan epävarmuuden ja

pelon erilainen ilmeneminen lääkärin vastaanotolla koettiin outona, ennalta arvaamattomana asiana.

Outo tilanne, todella outo. Mies oli jotenkin riippuvainen lääkärin läsnäolosta. Kertoi aiemmin että heti on rauhallisempi olo kun tulee sairaalaan sisään. Mutta en nyt ihan arvannut että tätä tarkoitti. (X7)

Hämmentävän tilanteen kokemusasiantuntijalle saattoi synnyttää esimerkiksi tunne siitä, että häneltä odotettiin aktiivista toimintaa tai mielipidettä. Kokemusasiantuntija itse kuitenkin halusi noudattaa neutraalia rooliaan havainnoijana ja pohti, ettei voi osallistua tapahtumiin.

Tämän jälkeen olimme hetken hiljaa, liian pitkän hetken. Lääkäri katsoi minua silmiin kysyvästi? Käännyin katsomaan potilasta. Potilas katsoi minua, ihan kuin odottaen että minun pitäisi sanoa jotain? Hetken jälkeen vastasin, että olen täällä vain tarkkailemassa, en muuta. Sitten potilas, mielestäni vastahakoisesti nousi ja oli valmis lähtemään. (X7)

Kokemusasiantuntijuudessa jouduttiin säännöistä ja valmistelluista rooleista huolimatta tekemään omakohtaisen toiminnan tasolla päätöksiä ja myös rajaamaan toimintaa. Hämmentäviä tilanteita ja toimintaan liittyvien erilaisten odotusten kohtaamista oli mahdollista käsitellä subjektiivisesti päiväkirjaa kirjoittamalla. Toiminnan aloittaminen oli ollut herkkää ja tunnepitoista. Myös toiminnan jatkuessa kohdattujen uusien tilanteiden aiheuttama hämmennys oli saanut purkautumiskanavan päiväkirjoissa.

Tunnesidonnainen ja tunteita hallinnoiva vuorovaikutus

Kokemusasiantuntijat kuvailivat päiväkirjoissa paljon erilaisia vuorovaikutustilanteita, jotka eivät olleet pelkästään kohtaamisia vaan aiheuttivat tunteita. Tilanteisiin liitetyt tunnesidonnaiset ilmaisut kuvasivat päiväkirjoissa esimerkiksi helpottuneisuutta, hienoa oloa tai outoa tunnelmaa (esim. kolkko tunnelma, tyyli suhtautuminen). Joissakin tilanteissa kokemusasiantuntija oli koenut olevansa ”selvästi” ylimääräinen.

Kävin --- (yksikössä) potilaan mukana toimenpiteessä. Koin, että hoitaja suhtautui äärettömän tylsästi ja olisi mieluiten kieltäytynyt. Tunnelma oli kolkko. Olin selvästi ylimääräinen. (X2)

Kokemusasiantuntijat kuvasivat päiväkirjoissa myös onnistuneita ja hyvältä tuntuneita vuorovaikutustilanteita ammattilaisten kanssa. Näissä tilanteissa oli voinut ilmaista ammattilaiselle jännityksensä ja ammattilainen oli puheellaan ja rohkaisullaan pystynyt lieventämään jännitystä, osoittamaan hyväksyntää ja edistämään sisäänpääsyä tunnetasolla.

Mieshoitaja oli aivan ihana tyyppi. Sain hänelle suoraan että jännittää todella paljon. Hän laukoi muistilauseen, josta kyllä vähän hämmennyin, mutta auttoi kovasti rauhoittumaan. Hoitaja jutteli siitä, että hyvin se menee. (X7)

Kokemusasiantuntijat joutuivat vuorovaikutustilanteissa säätelemään ja hallinnoimaan omia tunteitaan ja toimintaansa suhteessa toisiinsa ja organisaation ammattilaisiin. Päiväkirjoissa pohdittiin esimerkiksi hienotunteisuut-

ta. Eräessä kuvauksessa potilas kertoi antavansa ikävää palautetta ammattilaiselle mennessään vastaanotolle, eikä kokemusasiantuntija halunnut mennä tällaiseen tilanteeseen. Hän koki, että ikävä ristiriitatilanne olisi voinut vaarantaa havainnointitehtävään liittyvän yhteistyön jatkumisen.

Tässä jos missä työssä tarvitaan hienotunteisuutta, asiakkaan ja henkilökunnan välisissä tilanteissa pitää osata hillitä omat tunteet ja mielipiteet, pysyä koko ajan taustalla ja ulkopuolisena. Aamun ensimmäisen havainnoinnin jouduin perumaan juuri em. syystä; asiakas kertoi pistävänsä lääkärin ”koville” eli erittäin tyytymätön ko. henkilön toimintaan. En katsonut voivani mennä mukaan tilanteeseen, koska läsnäoloni olisi varmasti vaikuttanut hankaloittavasti ko. vastaanottotilanteeseen. Asiakas itse totesi, ettei minun läsnä ollessani uskaltaisi puhua niin suoraan lääkärille. Toisaalta lääkäri joutuisi varmasti hankalaan tilanteeseen menettäessään ”kasvonsa” läsnä ollessani. Tuskinpa olisin lääkärin silmissä kovinkaan tervetullut mahdollisiin muihin havainnointitilanteisiin hänen vastaanotolleen. (X5)

Kokemusasiantuntija näki, että hänen läsnäolonsa vastaanotolla olisi hankaloittanut molempien osapuolien tilannetta. Asiakas ei olisi uskaltanut kertoa näkemystään suoraan ja toisaalta ammattilainen olisi voinut menettää kasvonsa kokemusasiantuntijan havainnoidessa tilannetta. Kokemusasiantuntijat olivatkin olleet herkkänä sosiaalisten kohtaamistilanteiden aiheuttamille tunteille sekä toiminnan seurausten pohdinnalle ja itsesäätelylle.

Tunnekeskeinen sitoutuminen toimintaan

Päiväkirjoissa kuvattiin ja pohdittiin eri toimijoiden näkökulmasta yhteisiin tehtäviin kuulumisen tunnetta. Keskusteluyhteys ja positiivinen palaute ammattilaisilta vahvisti toimintaan sitoutumista. Ammattilaiset olivat keskuudessaan etukäteen pohtineet kokemusasiantuntijatoiminnan haittaavuutta oman toiminnan kannalta. Kun kokemusasiantuntijat olivat onnistuneesti hyödyntäneet toiminnassaan vuorovaikutustilanteiden lukutaitoa, henkilöstön kokemus heistä oli näytetty myös onnistuneena.

Enää minua ei jännitetty, vaan olin osa työyhteisöä. Kysyin hoitajalta kahvihuoneessa ollaanko me oltu tiellä. Hän sanoi ettei millään muotoa. He olivat aluksi luulleet että näin kävisi, mutta me olemme onneksi osanneet lukea tilanteita ja toimia sen mukaan. (X1)

Sairaalaan meneminen kokemusasiantuntijana oli siten tunnepitoista ja osin myös psyykkisesti vaativaa. Vaikka toimintaan lähteminen tuotti jännitystä ja epävarmuuden kohtaamista, tilanteista selviytyminen olikin helpottavaa ja synnytti lopputuloksena tunnekeskeistä sitoutumista asiantuntijuuteen. Alla olevassa katkelmassa kokemusasiantuntija pohtii omaa luonnetta ja sen soveltuvuutta kokemusasiantuntijan erilaisiin tehtäviin, ja toteaa lopuksi, että havainnointi tuntui omimmalta kokemusasiantuntijuudessa.

Nämä kolme havainnointipäivää ovat olleet antoisia, mutta jotenkin rankkoja henkisesti. On jännittänyt aina aamuisin mitähän tästäkin päivästä tulee, mutta kun potilaskontakti on syntynyt,

jännitys on hävynnyt. Henkilökohtaisesti pidin tästä kokemustutkijan hommasta. Luonteelleni sopii taustalla olo ja toiminnan tarkkailu. Minä en tunne omakseni oman tarinan kertomista tai kehittämispalavereissa istumista. Olen löytänyt oman tehtäväni kokemusasiantuntijuuden kentällä. (X1)

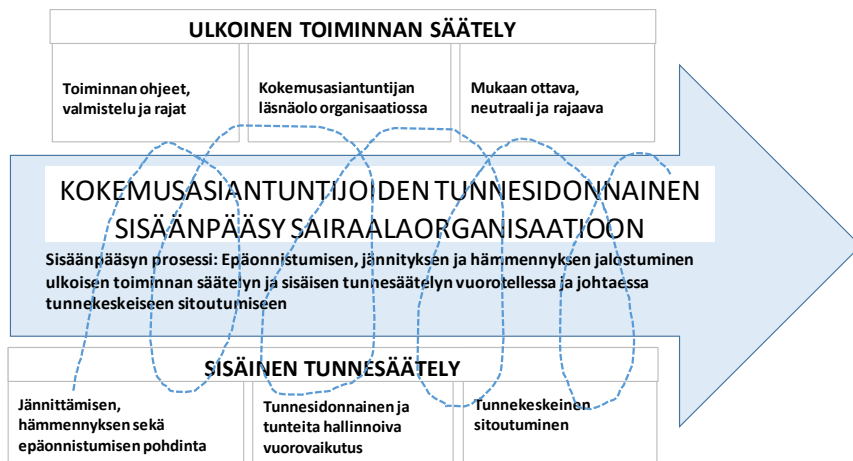
Pilotti on ollut opettava ja kasvattanut minua taas kokemusasiantuntijana, mutta myös ihmisenä. (X6)

Havainnointijakso sairaalassa oli myös lisännyt itsetuntemusta ja oman kokemusasiantuntija-identiteetin tiedostamista. Kokemusasiantuntijuuden koettiin tuovan jopa kokemusasiantuntijuutta laajemman merkityksen omassa elämässä. Onnistuminen oli opettavaista myös ihmisenä.

Yhteenveto ja johtopäätökset

Päiväkirja-aineiston avulla tutkittiin kokemusasiantuntijoiden sairaalaorganisaatioon

astumisen ensivaiheita ja sisään-pääsyn prosessia, johon liittyi tunteita. Kuten Norbert Elias (1987) teoreettisissa näkökulmissa myös tässä tutkimuksessa näytti siltä, että sisäisesti koetuilla tunteilla on vaikutusta uudistumisessa. Keskeiset sairaalaorganisaatioon pääsyn teemat kuvasivat prosessiin liittyvää sisäistä tunnesäätelyä, mutta myös ulkoista toiminnan säätelyä. Sisäistä tunnesäätelyä sisään-pääsyssä heijastelivat hämmennyksen ja jännityksen pohdinnat, tunnesidonnainen vuorovaikutus sekä tunnekeskeinen sitoutuminen. Ulkoisen toiminnan säätelyn elementtejä olivat toiminnan ohjeet, roolin rajaaminen, kokemusasiantuntijoiden läsnäolon vaikutus ja kohtaamisten laatu organisaatiossa. Päiväkirja-analyysin perusteella voidaan sanoa, että sisään-pääsyn prosessi syntyi sisäisen tunnesäätelyn ja ulkoisen toiminnan säätelyn vuorottelussa toimijoiden kokemuksissa. (Kuvio 2.) Toimintaan liittyvän jännityksen ja hämmennyksen käsittely mahdollisti prosessin, jonka myötä syntyi lopulta tunnekeskeistä sitoutumista itselle sopivaan kokemusasiantuntijatoimintaan.



Kuvio 2. Kokemusasiantuntijoiden sisään-pääsy sairaalaorganisaatioon ulkoisen ja sisäisen tunnesäätelyn vuorottelussa

Vaikka Eliasilla olennaisena näyttäytyy erityisesti häpeän osuus muutoksessa, sairaalaorganisaatiossa kokemusasiantuntijoiden osalta muutosta ja organisaatioon pääsyä voi tapahtua myös myönteisten tunteiden avulla. Silti käytöstopojen toteuttamiseen liittyvää epävarmuutta on olemassa toiminnan alkaessa (ks. Kuvio 2). Tulos havainnollistaa tunteiden huomaamisen ja käytöstopojen merkityksen organisaation sisäänpääsyssä. Tunnekeskeinen sisäänpääsy ei muodostu vain psyykkisesti. Sisäänpääsyyn liittyy sekä mielensisäinen että vahvasti ympäristöön, sääntöihin, rooleihin ja vuorovaikutukseen sidottu prosessi. Ei siis ole yhdentekevää, miten toimintaa vaikkapa ohjeistetaan ja kuinka ammattilaiset kohtelevat sairaalaan sisään astuvia kokemusasiantuntijoita tai toisin päin. Kokemusasiantuntijoiden läsnäolo asiantuntijaorganisaatioissa ulottuu sosiaalisten tunteiden kautta yhteisön jäsenten sisäiseen maailmaan ja on siten psyykkisesti vaikuttavaa.

Kokemusasiantuntijan ja ammattilaisten tehtäviin sairaalassa liittyy odotuksia tietynlaisesta kontrolloidusta käytöksestä ja sopivasta toiminnasta (vrt. Elias 1987). Hyvässä asiantuntijuudessa tunteita hallitaan ja kohteliaita ystävällisyyden ilmauksia kuten hymyjä on suotavaa osoittaa. Tämän tutkimuksen mukaan tunteiden ilmaisun olisi kuitenkin hyvä olla aitoa – yliystävällisyys ja epäystävällisyys (kolkkous) erottuivat erillisinä ilmiöinä niin sanotusta sopivasta käyttäytymisestä ja autenttisesta mukaan ottamisesta.

Sairaalaorganisaatioon sisään astuminen on kokemusasiantuntijuudessa yhteisöllisesti ja psyykkisesti vaativa tilanne. Kehittämistyössä onkin tärkeää tunnis-

taa, että kokemusasiantuntijuudesta voi syntyä ajatusmalleja, jotka voivat muokuttaa ihmisiä jopa mielensisäisellä tasolla tietynlaisiin asiantuntijuuden standardeihin ja ideaaleihin. Voidaan pohtia, katoaako kokemuksesta jotakin sen muuttuessa asiantuntijuudeksi. Jotkin näkökohdat ja persoonallisuudet voivat jäädä sivuun. (vrt. Enany 2013.) Asiantuntijaorganisaatioihin sisään astuminen voikin vaatia paljon valmiuksia käsitellä ja säädellä epävarmuutta sekä epäonnistumisen ja sosiaalisten tunteiden kuten häpeän odotuksia. Tämä on myös sosiaalinen vaatimus, ei pelkästään yksilöllinen.

Kokemusasiantuntijuus voi kuitenkin synnyttää osallisuutta, joka liittyy tunnekeskeiseen sitoutumiseen. Osallisuuden ja kuulumisen tunne (vrt. Sassi 2002; Kiilakoski ym. 2012) muodostuukin tämän tutkimuksen mukaan sekä yksilöllisen että sosiaalisen sääntelyn, muiden toimijoiden kanssa tapahtuvien tilanteiden, oman käytöksen ja sisäisen tunnesäätelyn (vrt. Elias 1978; 1987; Goudsblom 2016) myötä. Yksilötasolla henkilölle voi muodostua itselle tunnistettava ja hyväksi koettu kokemusasiantuntijan rooli (vrt. Rissanen 2015). Toiminta organisaatioissa ja yhteisöissä sekä sisäinen kokemus toimintaan kuulumisesta määrittävät kummatkin osallisuuden käsitettä. Nyt korostui suhde asiantuntijoihin. Jatkossa olisi hyvä tutkia kokemusasiantuntijatoimintaa suhteessa myös potilaisiin.

Kokemusasiantuntijat rakensivat rooliin uudenlaisissa tilanteissa, sillä kaikkiin nopeisiin ja vaihteleviin tilanteisiin ei voida etukäteen luoda yhteisiä sääntöjä. Tärkeää oli myös toiminnasta kieltäytymisen mahdollisuus. Toimin-

nan alku onkin herkkää suhteessa osallistujien käsitykselle itsestä. Uhkaavissa sosiaalisissa tilanteissa muiden käytös ja rajat ovat tärkeitä. Ikävä ulossulkeva kohtelu voi tuottaa kuulumattomuuden tunnetta. Negatiiviseen odotukseen ja mahdollisen epäonnistumisen ja siihen liittyvän häpeän subjektiiviseen ennalta käsittelyyn liittyy myös mahdollisuus. Tutkimus osoittaa, että ammatillaiset voivat lieventää mahdollisen häpeän ja epäonnistumisen odotuksen uhkaavuutta monin tavoin (vrt. Goudsblom 2016). Onnistuneessa sisäänpääsyssä kokemusasiantuntijoina toimivien henkilöiden toiminta saa tunnustetun aseman organisaation ammatillisuhteisössä.

Jännityksen käsittelylle ja avoimelle ilmaisulle on tarpeen antaa tilaa uusien asiantuntijuuden kulttuureja rakennettaessa. Tämä voi tapahtua keskustellen vuorovaikutuksessa, mutta myös kirjallisesti tai muita ilmaisumuotoja käyttäen. Ylipäättään tietoisuus siitä, että jännittäminen ja mahdollisen häpeän odotus ovat luonnollisia, eivät vain yksilöissä muodostuvia vaan sosiaalisesti muodostuvia tunteita, voisi helpottaa aloituksia ja lieventää epäonnistumisen uhkaavuutta. Ehkä tällainen lähestymistapa voisi edistää myös kokemukselle avoimen ja vähintäänkin sitä tunnustavan kulttuurin syntymistä. Tässä tutkimuksessa aineisto oli hyvin subjektiivisella tavalla tuotettu päiväkirja-aineisto. Sairaalaorganisaatioon sisäänpääsy on epäilemättä myös hyvin materiaallinen tapahtuma. Esimerkiksi kokemusasiantuntijuuteen liittyvät palkkiot, tilat ja materiaaliset edellytykset ovat todella olennaisesti kokemusasiantuntijuuteen vaikuttavia tekijöitä. Tällaisia organisaatioon sisään pääsemisen edellytyksiä

olisi tutkittava muiden aineistojen ja informanttien avulla.

Tutkimuksemme myötä on esitettävissä ajatus, ettei kulttuurien ja organisaatiokulttuurien muutokseen liittyvien sosiaalisten tunteiden muodostumista aina tiedosteta. Joskus on sanottu, ettei kokemuksia voi täysin käsitteellistää. Samoin kokemustieto saattaa hyvinkin olla sellaista, mitä ei voida täysin tuoda sanojen ja asiantuntijuusnäkökulmien tasolle (esim. Polanyi 1966, 4: “we can know more we can tell”). Päiväkirja-analyysi annettiin tutkimukseen osallistuneille kokemusasiantuntijoille luettavaksi ja kommentoitavaksi. Ainoassa kommentissa pohdittiin, että tehtävissä voi joutua myös ongelmiin. Tässä tutkimuksessa oli mukana kuusi kokemusasiantuntijaa, jotka kokivat onnistumisia tehtävissään. Erilaisista ammattilaisten, kokemusasiantuntijoiden ja potilaiden yhteistyösuhteiden muodostumisesta ja epäkohdista tiedetään vielä todella vähän. Tutkimusta tarvitaan lisää.

KIRJALLISUUS

- Beresford, Peter & Croft, Suzy (1993) *Citizen Involvement. A Practical Guide for Change*. London: Macmillan Press Ltd & British Association of Social workers.
- Chase, Elaine & Walker, Robert (2012) *The Co-construction of Shame in the Context of Poverty: Beyond a Threat to the Social Bond*. *Sociology* 47 (4), 739–754.
- Coburn, David (2006) *Medical dominance then and now: critical reflections*. *Health Sociology Review* 15 (5), 432–443.
- Elias, Norbert (1978) *The Civilizing Process. The history of Manners*. (Translated by Edmund Jephcott, Orig. *Über den Prozess der Zivilisation* 1939) Oxford: Basil Blackwell.
- Elias, Norbert (1987) *On Human Beings and Their Emotions: A Process-Sociological*

- Essay. *Theory, Culture & Society* 4 (2–3), 339–61.
- Elias, Norbert & Scotson, John L. (1994 alkup. 1965) *The Established and the Outsiders. A Sociological Enquiry into Community Problems*. London: Sage Publications.
- Enany, Nellie El & Currie, Graeme & Lockett, Andy (2013) A paradox in healthcare service development: Professionalization of service users. *Social Science & Medicine* 80 (1), 24–30.
- Evetts, Julia (2011) A New Professionalism? Challenges and Opportunities. *Current Sociology* 59 (4), 406–422.
- Falk, Hanna & Kurki, Marjo & Rissanen, Päivi & Kankaanpää, Sini & Sinkkonen Niina (2013) Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. Työpapereita 39. Helsinki: THL.
- Fleming, Jennie & Boeck, Thilo (2012) What is research with young people? Teoksessa Jennie Fleming & Thilo Boeck (toim.) *Involving Children and Young People in Health and Social Care Research*. London: Routledge, 7–16.
- Freidson, Eliot (2001) *Professionalism. The Third Logic*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Heinich, Nathalie (2013) Sublimating Resentment: Following Elias along Five Paths toward Another Sociology. *Human Figurations* 2 (3). <http://hdl.handle.net/2027/spo.11217607.0002.302>
- Goudsblom, Johan (2016) Shame as Social Pain. *Human Figurations* 5 (1). <http://hdl.handle.net/2027/spo.11217607.0005.104>
- Halkier, Bente (2011) Methodological Practicalities in Analytical Generalization. *Qualitative Inquiry* 17 (9), 787–797.
- Hietala Outi & Rissanen Päivi (2015) Kokemusasiantuntija – hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Helsinki: Kuntoutussäätiö & Mielenterveyden keskusliitto.
- Hipp, Kirsi & Vaajoki, Anne & Kangasniemi, Mari & Kuosmanen, Lauri (2016) Kokemusasiantuntijan osallisuus mielenterveyspalvelujen kehittämisessä. *Hoitotiede* 28 (4), 286–297.
- Hyväri, Susanna & Rissanen, Päivi (2014) Kuntoutujien kokemus tutkimuksen menetelmät. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 51 (4), 289–300.
- Kaseva, Kaisa (2011) Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä – integroitu kirjallisuuskatsaus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 16. Helsinki: STM.
- Kettunen, Tarja & Kivinen, Tuula (2012) Osallisuus hoitotyön kehittämisen suunnan näyttäjänä. *Tutkiva hoitotyö* 10 (4), 40–42.
- Kiilakoski, Tomi & Gretschel, Anu & Nivala, Elina (2012) Osallisuus, kansalaisuus ja hyvinvointi. Teoksessa Gretschel Anu & Kiilakoski Tomi (toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura, 9–33.
- Kokkinen, Lauri (2012) Työntekijät julkisten sairaaloiden rakennemuutostarpeiden synnyttäjinä ja rakennemuutosten seurausten kokijoina. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Koskiahho, Briitta (2002) Onko osallisuus vahvaa demokratiaa? Maankäyttö- ja rakennuslain soveltamisesta. Teoksessa Pia Bäcklund, Jouni Häkli & Harry Schulman (toim.) *Osalliset ja osaajat. Kansalaiset kaupungin suunnittelussa*. Helsinki: Gaudeamus, 36–57.
- Laitila, Minna & Lassila, Antero (2015) Kokemusasiantuntijatoiminta osana palvelujärjestelmää. Teoksessa Partanen ym. (toim.) *Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015. Miten tästä eteenpäin?* THL:n Työpapereita 20/2015. Helsinki: THL, 261–267.
- Laitinen, Merja & Nikupeteri, Anna (2013) Kokemusasiantuntijuus väkivaltatyössä. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino, 427–478.
- Leemeijer, Aukje & Trappenburg, Margo (2016) Patient Centered Professionalism? Patient Participation in Dutch Mental Health Professional Frameworks. *Professions & Professionalism* 2 (6), 1–19.
- McGowan, Paddy & Mac Gabhann, Liam & Stevenson, Chris & Walsh, Jim (2009) Relational Power and Research Positions. Teoksessa Jan Wallcraft, Beate Schrank & Michaela Amering (toim.) *Handbook of service user involvement in mental health research*. Chichester: Wiley-Blackwell 199–211.
- McLaughlin, Hugh (2010) Keeping Service User Involvement in Research Hon-

- est. *British Journal of Social Work* 40 (5), 1591–1608.
- Meriluoto, Taina (2016) Kokemusasiantuntijuus ohjaavana ja voimaannuttavana hallintana. Teoksessa Marko Nousiainen & Kari Kulovaara (toim.) *Hallinnan ja osallistamisen politiikat*. Jyväskylä: SoPhi, 65–96.
- Mockford, Carole & Staniszewska, Sophie & Griffiths, Frances & Herron-Marx, Sandra (2012) The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care* 24 (1), 28–38.
- Morrow, Raymond (2009) Norbert Elias and Figurational Sociology: The Comeback of the Century. *Contemporary Sociology* 38 (3), 215–219.
- Niedenthal, Paula & Brauer, Markus (2012) Social Functionality of Human Emotion. *Annual Review of Psychology* 63, 259–285.
- Nussbaum, Martha (2004) *Hiding from Humanity. Disgust, Shame and the Law*. Princeton & Oxford: Princeton University Press.
- Närhi Kati & Kokkonen Tuomo & Matties Aila-Leena (2013) Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reuna-ehdoista sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino, 113–145.
- Peränen, Nina & Harjula, Annukka & Grahm, Kristiina & Kasila, Kirsti & Kettunen Tarja (2015) Kokemusasiantuntijat asiakasläh-töisyyttä rakentamassa Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä. Teoksessa Airi Partanen ym. (toim.) *Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015. Miten tästä eteenpäin?* THL:n Työpapereita 20/2015. Helsinki: THL, 252–260.
- Pizzo Elena & Doyle Cathal & Matthews Rachel & Barlow James (2015) Patient and public involvement: how much do we spend and what are the benefits? *Health Expectations* 18 (6), 1918–1926.
- Polanyi, Michael (1966/1983) *The Tacit Dimension*. Chicago: University of Chicago Press.
- Renedo, Alicia & Marston, Cicely (2015) Developing patient-centered care: an ethnographic study of patient perceptions and influence on quality improvement. *BMC Health Services Research* 15 (122), 1–11.
- Rissanen, Päivi (2015) *Toivoton tapaus? Aaltoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Rissanen, Päivi & Sinkkonen, Niina & Sohlman, Tia & Kurki, Marjo (2015) *Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset*. Helsinki: Edita.
- Rissanen, Päivi & Puumalainen, Jouni (2016) Kokemuksen kautta osaamiseen: vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. *Kuntoutus* 39 (1), 52–58.
- Sassi, Sinikka (2002) *Kulttuurinen identiteetti ja osallisuus*. Teoksessa Pia Bäcklund, Jouni Häkli & Harry Schulman (toim.) *Osalliset ja osajat*. Kansalaiset kaupungin suunnittelussa. Helsinki: Gaudeamus, 58–74.
- Smith, Roger (2012) *Why participatory research? Exploring principles and practice*. Teoksessa Jennie Fleming & Thilo Boeck (toim.) *Involving Children and Young People in Health and Social Care Research*. London: Routledge, 28–37.
- South, Jane & Meah, Angela & Bagnall, Anne-Marie & Jones, Rebecca (2013a) Dimensions of lay health worker programmes: results of a scoping study and production of a descriptive framework. *Global Health Promotion* 20 (1), 5–15.
- South, Jane & White, Judy & Branney P. Kinsella K. (2013b) Public health skills for a lay workforce: findings on skills and attributes from qualitative study of lay health worker roles. *Public Health* 127 (5), 419–426.
- Särkelä-Kukko, Mona (2014) Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Arja Jämsén & Anne Pyykkönen (toim.) *Osallisuuden jäljillä*. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry., 34–49.
- Ursua, Rhodora & Aquilar David & Wyatt Laura ym. (2014) A community health worker intervention to improve management of hypertension among Filipino Americans in New York and New Jersey. *Ethnicity & Disease* 24 (1), 67–76.
- Valtioneuvosto (2015) *Toimeenpanosuunnitelma strategisen hallitusohjelman kärkihankkeiden ja reformien toimeenpanemiseksi*. Hallituksen julkaisusarja 13/2015.