

Osallistava toiminta muovaa terveyspalveluja

Osallisuudesta on tullut laajasti viljelty muotitermi, jonka avulla voidaan luoda positiivisia mielikuvia jaetusta päätöksenteosta ja yhteisöön kuulumisesta. Osallisuuspuhe ei kuitenkaan ole uusi trendi, vaan se on noussut pintaan julkisissa päätöksentekoprosesseissa jo 1960-luvulta lähtien. Vuosikymmenten mittaan tämä on johtanut laajaan joukkoon osallistavia käytäntöjä (1), jotka näkyvät arjessamme. Lähes kaikkia palveluja halutaan nykyään kehittää yhteistyössä asiakkaiden kanssa. Meiltä kysytään asiakaspalautetta ja pyydetään vastaamaan kyselyihin. Monet osallistuvat järjestötoimintaan, vetävät vertaisryhmiä tai vaikuttavat esimerkiksi oman terveyskeskuksensa asiakasfoorumissa. Myös vaaleissa äänestämisen voidaan nähdä osallisuuden yhtenä muotona, sillä äänestämällä voimme vaikuttaa julkisten palvelujen tulevaisuutta koskeviin päätöksiin. Osallistamalla näihin toimintoihin viestitämme palveluntarjoajille sekä poliittisille päättäjille tarpeita, näkemyksiä ja toiveita. Vaikka osallisuuspuhe ja yllä mainitsemani esimerkit kuulostavatkin melko arkipäiväisiltä, toiminnan taakse piiloutuu monia merkittäviä kysymyksiä: Kenellä on oikeus vaikuttaa meille tarjottuihin palveluihin? Kenen ääni pääsee kuuluville kehittämistyössä? Millainen tieto nähdään arvokkaana päätöksenteossa? Nämä kysymykset ovat toki aina ajankohtaisia, mutta niiden merkitys korostuu entisestään aikana, jolloin sosiaali- ja terveyspalveluita uudistetaan laaja-alaisesti.

Osallisuuspuheen taustalla vaikuttavat laajemmat yhteiskunnalliset muutokset. Terveystieteiden markkinoituminen on vahvistanut ajatusta palvelujen käyttäjistä asiakkaina, joilla on oikeus tehdä valintoja ja esittää näkemyksiä (2). Samaan aikaan potilas-, terveys- ja kansalaisjärjestöt ovat kampanjoineet osallisuuden puolesta korostaen sitä tapana demokratisoida päätöksentekoa ja vahvistaa yhteiskunnallista osallistumista (3). Sairauskokemuksia omaavat yksilöt ja ryhmät voivat myös nähdä osallisuuden voimaantumisen välineenä ja tapana vahvistaa

omaa toimijuutta sekä haastaa terveydenhuollon paternalistisia toimintamalleja (4). Osallisuuden kautta voidaankin – tulkinnasta riippuen – pyrkiä esimerkiksi lisäämään valinnanvapautta, vahvistamaan hyvinvointia tai paikkaamaan demokraatiavajetta.

Osallisuus on myös saanut keskeisen aseman poliittisissa ohjelmissa ja strategioissa. Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuuskatsouksessa (5) osallisuutta ja ihmisten roolia kuvataan seuraavalla tavalla:

”Ihmisten rooli on muuttumassa aktiivisemmaksi. Palveluiden käyttäjä on myös arvioija ja kehittäjä. Ihmiset asettavat uudenlaisia tavoitteita asiakkuudelle, palveluiden saatavuudelle ja liikkuvuudelle. Suomi voi olla kansainvälinen edelläkävijä uusien toimintatapojen kehittämisessä.”

Potilaiden tai palvelun käyttäjien asema suhteessa terveydenhuoltojärjestelmään, on viimeisten vuosikymmenten aikana muuttunut merkittävästi. Terveyspalveluja käyttäviä ihmisiä ei kuvata passiivisina hoidon kohteina, vaan aktiivisina toimijoina, joiden odotetaan osallistuvan päätöksentekoon. He kehittävät, arvioivat, asettavat tavoitteita ja vaativat palveluja uudistumaan. Osallistavaan toimintaan liittyy myös palveluita käyttävien ihmisten uudelleenaseointi esimerkiksi asiakkaiksi, kuluttajiksi tai asiantuntijoiksi. Uuden termin avulla voidaan pyrkiä korjaamaan terveydenhuollon ammattilaisten ja palveluja käyttävien ihmisten välistä epäsymmetriaa.

Osallisuudella on kuitenkin myös kääntöpuoli. Ihmisten vaikutusmahdollisuuksien lisääntyessä kasvaa myös vastuu. Lisääntyneet valintamahdollisuudet voidaan kokea kuormittavina. Osallistuminen palvelujen kehittämiseen vaatii aikaa, palvelujärjestelmän tuntemusta sekä kykyä kommunikoida omia näkemyksiä. Kaikilla ei ole mahdollisuuksia tai halua omaksua tätä uutta aktiivisempaa roolia. Osallisuus näyttäytyykin usein

helpompana riittävät resurssit omaaville ’osallisuusvalmiille’ yksilöille. Tällä on suora vaikutus siihen, kenen ääntä terveystalveluiden kehittämässä kuullaan. Osallisuutta koskevassa kirjallisuudessa on myös korostettu, että kehittämiseen mukaan lähteviä ihmisiä kyllä kuullaan, mutta ei aina kuunnella. Jos selkeät vaikutusmahdollisuudet ja reitit päätöksentekoon jäävät puuttamaan, vaarana on, että osallisuuspuhe jää pelkäksi sanahelinäksi.

TUTKIMUKSEN NÄKÖKULMA JA AINEISTO

Aloittaessani väitöskirjan tekoa, halusin lähteä tarkemmin tutkimaan osallisuuspuheen taustoja. Minua kiinnostivat myös tulevaisuuskatsauksessa mainitut roolien muutokset ja niiden mahdolliset seuraukset. Tutkimuksessani määrittelen osallisuutta erityisesti valinta- ja vaikutusmahdollisuuksina. Osallisuus on siis enemmän kuin osallistumista tai mukana oloa. Odotuksena on, että osallisuus johtaa konkreettisiin muutoksiin ja antaa ihmisille enemmän sana- ja päätösvaltaa. Haluan kuitenkin nostaa esiin sen, ettei osallisuudessa ole ainoastaan kyse vaikutusvallasta tai oikeuksista. Osallisuus on myös tunne ja kokemus siitä, että tulee arvostetuksi sekä kuulluksi ja on osa yhteisöä ja yhteiskuntaa. Tämä voi olla erityisen merkityksellistä ihmisille ja ryhmille, jotka ovat kokeneet tullessaan marginalisoiduiksi.

Tutkimuksessani olen tarkastellut osallisuuden mahdollisuuksia ja haasteita terveystalvitiikan, kokemustoimijoiden sekä kolmannen sektorin organisaatioiden näkökulmista käyttämällä esimerkkejä syövänhoidossa sekä mielenterveystalveluissa tapahtuvasta osallisuudesta. Tavoitteeni on ollut tutkia kokemustoimijoiden asemaa osana terveystalveluja sekä palvelutason osallisuuteen liittyviä jännitteitä, esteitä ja hyötyjä. Lisäksi olen pureutunut kokemustiedon rakentamiseen ja sen käyttötapoihin. Tutkimusaineistoni koostuu kansallisista politiikkadokumenteista sekä haastatteluista kokemusasiantuntijoiden, vertaistukihenkilöiden ja järjestöjen edustajien kanssa.

Olen jäsentänyt terveystalvityksiin liittyvää osallisuutta kolmen tason kautta. Yksilötason osallisuus viittaa hoitopäätösten tekoon ja henkilökohtaisen tai läheisen hoidon suunnitteluun. Yhteiskunnallinen ja poliittinen taso viittaa puolestaan yksilöiden ja ryhmien mahdollisuuksiin vaikuttaa poliittiseen päätöksentekoon, strate-

gioihin ja vaikkapa lakien suunnitteluun. Toimintaan sisältyy myös sairauksiin ja sairastuneisiin liittyvän stigman, häpeän ja stereotyyppien haastaminen ja vähentäminen. Keskeinen, palvelujärjestelmää koskeva taso on ollut oman tutkimukseni keskiössä. Perinteisesti terveystalveluihin vaikuttava osallisuus on ollut epäsuoraa. Potilailta on esimerkiksi pyydetty palautetta ja mielipiteitä, mutta heidän mahdollisuutensa vaikuttaa päätöksentekoon ja palvelujen kehittämiseen on ollut rajallista. Puhumattakaan ajatuksesta, että he voisivat työskennellä rinnakkain terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Viimeisen vuosikymmenen aikana erityisesti nämä suorat, palvelujärjestelmän tasolla tapahtuvat osallisuuden toteutusmuodot ovat kuitenkin lisääntyneet ja terveydenhuollossa tapahtuva kokemustoiminta on saanut vahvemman jalansijan. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että ihmiset, joilla on omakohtaisia sairaus- ja palvelunkäyttökokemuksia, voivat ottaa osaa terveystalvelujen kehittämiseen ja tuotantoon.

ASiantuntijuuden KÄSITE LAAJENE

Nykyään sairaus- tai omaishoitokokemuksia omaavia kokemustoimijoita työskentelee terveystalvityksillä, istuu johtoryhmissä, työskentelee osana moniammatillisia tiimejä ja kouluttaa terveydenhuollon henkilöstöä. Uuden osallistujaryhmän ilmaantuminen ei kuitenkaan suju mutkattomasti, vaan nostaa pintaan suuren määrän jännitteitä. Kokemusperäisen asiantuntijuuden lisääntyminen terveydenhuollossa on uudenlainen kehityskulku, joka haastaa olemassa olevia toimintatapoja, tietopohjaa ja terveyteen liittyvää asiantuntijuutta. Perinteisempiä, tieteen, instituutioiden ja professioiden varaan rakentuvia asiantuntijuuden muotoja haastetaan nykyisin mitä erilaisimmilta tahoilta. Onkin ehdotettu, että jälkimodernissa yhteiskunnassa on käynnissä asiantuntijuuden muros. Tämän myötä asiantuntijaroolin omaksuminen voi koulutuksen ja erikoistumisen sijaan riippua yhä enemmän esimerkiksi kyvystä brändätä itseään ja vakuuttaa yleisö (6).

Kokemusperäisen asiantuntijuuden asema tässä kehityksessä on mielenkiintoinen. Tutkimuksessani nousi vahvasti esiin se, etteivät kokemustoimijat tai potilasjärjestöt halunneet romuttaa nykyistä järjestelmää tai sivuuttaa terveydenhuollon ammattilaisten asiantuntijuutta. Tavoitteena oli pikemminkin yhteistyön syventäminen

ja molemminpuolisen kunnioituksen sekä toimivamman vuorovaikutuksen saavuttaminen. Voidakseen omaksua asiantuntijaroolin terveydenhuollossa, kokemustoimijoiden täytyi kuitenkin vakuuttaa sekä muut sairastuneet että terveydenhuollon ammattilaiset omasta tietotaidostaan. Osallistuessaan kehittämistoimintaan ja asiakastyöhön, kokemustoimijat myös omaksuivat ammatillisia piirteitä ja tietyllä tavalla jäljittelivät terveydenhuollon professioita. Kokemustoimijoiden halu omaksua asiantuntijarooli voidaan siis nähdä sekä pyrkimyksenä laventaa asiantuntijuuden käsitettä että hyväksyntänä ajatukselle, että terveydenhuollossa päätösvalta pysyy asiantuntijoiden käsissä.

OSALLISUUDEN MAHDOLLISUUDET JA ESTEET

Tulosteni pohjalta esitän, että myös osallisuuden seurauksia voidaan tarkastella yksilöiden, yhteiskunnan ja terveyspalveluiden näkökulmista. Tutkimuksessani kokemustoimijat kuvasivat osallisuutta henkilökohtaisesti voimaannuttavana. He olivat kyenneet muuttamaan oman tarinansa kulkua ja vaikeista sairaus- ja hoitokokemuksista huolimatta, heistä oli kuoriutunut asiantuntijoita sekä tukea tarjoavia vertaisia. Osallisuuden yhteiskunnalliset vaikutukset puolestaan liittyvät erityisesti tapoihin, joilla kokemustoimijat ja järjestöt pyrkivät vaikuttamaan sairauksiin liittyvään kulttuuriseen kuvastoon sekä lisäämään ihmisten ymmärrystä ja tietoa. He verkostoituvat kansallisesti ja kansainvälisesti ja organisoivat kokemustoimintaa. Mediaesiintymisten kautta moni pyrkii 'antamaan kasvot' tietyille sairauksille.

Väitöskirjassani argumentoin, että myönteisestä poliittisesta retoriikasta huolimatta, palvelujärjestelmätasolla tapahtuva osallisuus näyttäytyy kokemustoimijoiden näkökulmasta haasteellisena. Kokemustoimijoilla ei ole itsestään selvää tiedollista auktoriteettia ja muiden asiantuntijoiden kanssa toimiessaan he saattavat joutua altavastajaan rooliin.

Palvelujärjestelmässä kokemustoimijoiden asiantuntijuus ja auktoriteetti pohjautuu vahvasti heidän omaamalleen kokemustiedolle. Kokemustoimijoilla ei kuitenkaan ole yksinoikeutta kokemustiedon käsitteeseen tai sen käyttöön. Arkipuheessa kokemustiedolla saatetaankin viitata anekdoottisiin näkökulmiin, mutututumaan tai

mielipiteisiin. Kuka tahansa voi myös asemoida itsensä esimerkiksi kokemusasiantuntijaksi, sillä jokaisella on omakohtaisia kokemuksia eri ilmiöistä. Monet kriittiset tahot, kuten vaikkapa rokotuskriittiset ryhmät, käyttävätkin omakohtaisia kokemuksia hyväkseen. Osittain näistä syistä tutkimukseni osallistujat pyrkivät erottautumaan omana asiantuntijaryhmänään, joka omaa kokemuksiin pohjautuvaa, strukturoitua, laaja-alaista ja pitkän prosessin myötä rakentunutta ymmärrystä sairauden kanssa elämisestä ja palvelujärjestelmästä. Tutkimukseni osallistujat ovat myös kyenneet omaksumaan poliittisissa dokumenteissa mainitun aktiivisen kehittäjän roolin ja he haluavat tehdä yhteistyötä terveydenhuollon kanssa. Heidän kuvauksissaan omakohtaisten sairauskokemusten omaaminen ei siis automaattisesti rinnastu kokemustietoon tai johda kykyyn toimia terveydenhuollon asiantuntijatehtävissä.

Palvelutasolla kokemustietoa käytetään esimerkiksi potilaiden tukemiseen ja toivon antamiseen, osana ammattilaisten koulutusta sekä luomaan monipuolisempi kuva sairausarjesta ja hoitokokemuksista. Kokemustoimijat saattavat haastaa esimerkiksi tiettyjä hoitokäytäntöjä tai biolääketieteellisiä tulkintoja. Terveydenhuollossa käytetylle kokemustiedolle ja siellä tapahtuvalle kokemustoiminnalle luodaan kuitenkin myös tietyt raamit, jotka saattavat konkreettisesti rajoittaa työskentely-ympäristöjä tai tapoja, joilla kokemustietoa jaetaan. Kokemustoimijoiden myös odotetaan sopeutuvan terveydenhuollon käytäntöihin ja kommunikointitapoihin.

Tutkimuksen osallistujien näkökulmasta vastaavia sopeutumisodotuksia ei kuitenkaan aseteta terveydenhuollon toimijoille. Terveydenhuollon ammattilaisten on myös ajoittain vaikea tunnustaa kokemustoimijoiden asema kehittäjinä ja yhteistyökumppaneina. Pidemmällä aikavälillä tämä ei kuitenkaan ole kestävä asenne erityisesti nykytilanteessa, jossa kokemustoimijoita koulutetaan jatkuvasti enemmän myös sairaanhoitopiirien kautta. Osallisuuteen liittyvien esteiden purkaminen vaatii institutionaalista sitoutumista ja muutosvalmiutta terveydenhuollon puolelta sekä tavoitteiden asettamista yhdessä kokemustoimijoiden kanssa. On myös erityisen tärkeä muistaa, että osallisuus ei toteudu, jos ihmiset kokevat tulevansa sivuutetuiksi.

LÄHTEET

- (1) Bherer L, Breux S. The diversity of public participation tools: complementing or competing with one another? *Can. J. Political Sci* 2012;45,2: 379–403. doi: 10.1017/S0008423912000376
- (2) Sturgeon D. The business of the NHS: The rise and rise of consumer culture and commodification in the provision of healthcare services. *Crit. Soc. Policy* 2014;34,3: 405–416. doi: 10.1177/0261018314527717
- (3) Brown P, Zavestoski S, McCormick S ym. Embodied health movements: New approaches to social movements in health. *Sociol. Health Illn.* 2004; 26,1: 50–80. doi: 10.1111/j.1467-9566.2004.00378.x
- (4) Fredriksson M, Tritter J. Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: why the difference matters. *Sociol. Health Illn.* 2017; 39,1: 95–111.
- (5) Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Hyvinvointi on toimintakykyä ja osallisuutta: Sosiaali- ja terveystieteiden tulevaisuuskuvaus 2014. Luettu 22.6.2021. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/70306>
- (6) Väliaverronen, E. Asiantuntijuuden murros ja luottamus instituutioihin koronakriisissä. Kirjassa: Hetemäki I, Kuusisto A-K, Lähteenmäki M, Väliaverronen E (toim.) Hyvä ja paha tieto. Helsinki: Gaudeamus; 2021, 111–123.

MARJAANA JONES
TtT, projektitutkija
Tampereen yliopisto

Terveystieteiden maisteri Marjaana Jonesin väitöskirja (Patient and public involvement in healthcare: Potentials and challenges of lay expertise and experiential knowledge) tarkastettiin Tampereen yliopiston Yhteiskuntatieteiden tiedekunnassa 18.6.2021. Vastaväittäjänä toimi professori Suvi Salmenniemi Turun yliopistosta ja kustoksena professori Püa Jallinoja Tampereen yliopistosta.