

**ASIAKASJÄSENEEN KOKEMUKSIA ERIKOISSAIRAANHOIDON  
NEUVOA-ANTAVAN POTILASRYHMÄN  
TOIMINNASTA**

Suvi Lindfors  
Tampereen yliopisto  
Terveystieteiden yksikkö  
Hoitotiede  
Pro gradu -tutkielma  
Maaliskuu 2015

## TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteiden yksikkö

Hoitotiede

LINDFORS SUVI:

Asiakasjäsenen kokemuksia erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän toiminnasta

Pro gradu -tutkielma, 52 sivua

Ohjaajat: TtT dosentti Anja Rantanen ja TtT dosentti Katja Joronen

Maaliskuu 2015

---

Neuvoo-antavat asiakas- ja potilasryhmät ovat osa asiakaslähtöistä terveydenhuoltoa. Neuvoo-antavat potilasryhmät ovat uusi toimintamalli suomalaisessa terveydenhuollossa erityisesti erikoissairaanhoidossa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän toimimista. Tutkimustehtävänä oli kuvata asiakkaan kokemuksia erikoissairaanhoidon neuvoo-antavassa potilasryhmässä toimimisesta. Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla kahden eri neuvoo-antavan potilasryhmän kymmentä (N=10) asiakasjäsentä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Asiakasjäsenten kokemukset erikoissairaanhoidon neuvoo-antavassa potilasryhmässä toimimisesta sisälsivät ryhmän toiminnan hyviä lähtökohtia, jäsenten näkemysten kirjoa ryhmässä, ryhmän työskentelyn monitahoista toteutumista sekä muutoksen läsnäoloa ryhmän toiminnassa. Ryhmän toiminnan hyvät lähtökohdat liittyivät ryhmän työskentelyn tavoitteellisuuteen ja ryhmän jäsenyyden arvostamiseen. Jäsenten näkemysten kirjo ryhmässä muodostui asiakasjäsenten kokemuksesta ryhmän monipuolisuudesta ja ryhmän vuorovaikutuksesta. Ryhmän työskentelyn monitahoinen toteutuminen sisälsi kehittämistä potilaan parhaaksi, toiminnan onnistuneisuuden kokemusta, ristiriitaisia tunteita omasta jäsenyydestä sekä kokemusta sairaalaorganisaatiosta ryhmän työskentelyn tukena. Muutoksen läsnäolo ryhmän toiminnassa tarkoitti jäsenissä herännyttä toiveikkautta ryhmän toiminnan vaikuttavuudesta ja ryhmän toiminnan tehostamisesta tulevaisuudessa.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että neuvoo-antavan potilasryhmän asiakasjäsenet kokivat ryhmän toimintamallin hyvänä ja tavoitteellisena sekä arvostivat jäsenyyttään ryhmässä. Ryhmän monipuolisuus koettiin vahvuutena ja ryhmän näkökulma laajeni ryhmän ulkopuolelle jäsenten omien verkostojen avulla. Ryhmän käsittelemät aiheet olivat liittyneet sairaala-alueen kehittämiseen ja potilaan hoidon parantamiseen. Jäsenet kokivat tärkeänä ryhmän toiminnan vaikuttavuuden ja toivoivat sairaalaorganisaatiolta enemmän palautetta toiminnalleen. Myös konkreettisia parannusehdotuksia esitettiin toiminnalle. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon neuvoo-antavien potilasryhmien toiminnan kehittämisessä.

Avainsanat: asiakaslähtöisyys, asiakasjäsen, neuvoo-antava potilasryhmä, erikoissairaanhoido

## **ABSTRACT**

UNIVERSITY OF TAMPERE  
School of Health Sciences  
Nursing Science

LINDFORS SUVI:

Member's experiences of working in a patient advisory board of special health care

Master's thesis, 52 pages

Supervisors: Anja Rantanen PhD and Katja Joronen, PhD

March 2015

---

Customer- and patient advisory boards are part of patient participation in health care in several countries. Patient advisory boards are a new operating model in Finnish health care, particularly in special health care.

The purpose of this master's thesis was to describe the operation of the patient advisory board in special health care. The research task was to describe customer experiences in working in a patient advisory board of special health care. The research data was collected by interviewing ten (N=10) members of two separate patient advisory boards. The data was analyzed using inductive content analysis.

The experiences of the members of the patient advisory board in special health care included factors such as good starting points for the operation of the board, the members' wide range of views in the board, multifaceted group work and the presence of change in group operations. The good starting points for the operation of the board included target-oriented working and appreciation of the board membership. The wide range of views of the members' within the board arose from the members' experiences of the group variety and interaction in the group. The multifaceted group work consisted of development for a patient's best interest, the experiences of operational success, the conflicting feelings of own membership as well as the experiences of the hospital organization supporting the board's work. The presence of the change within the board operations provoke hopefulness among the members about the effectiveness of the board operation and the intensification of the board operations in the future.

As a conclusion of the research, the customer members of the patient advisory board felt the operation model of the board was good and target-oriented. They valued their membership in the board. The variety of the group was experienced as a strength and the perspective of the group was enlarged outside the group with the help of the members' own networks. The themes discussed in the board had been connected to the developing of the hospital area and to the improvement of the patient care. The members experienced the effectiveness of the group operations as important and they hoped for more feedback for their operation from the hospital organization. Also concrete improvement proposals were presented for the operation. The results of the research can be used in the development of the operation of the patient advisory board in health care.

Keywords: patient participation, customer, member, patient advisory board, special health care

# TIIVISTELMÄ

## ABSTRACT

### SISÄLTÖ

1. JOHDANTO	6
2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
2.1. Terveydenhuollon lähestymistavan muutos – potilaasta asiakkaaksi	8
2.2. Asiakaslähtöisyys terveydenhuollossa	9
2.3. Neuvoa-antavat potilasryhmät asiakaslähtöisyyden toteuttajina	10
2.3.1. Kansainväliset neuvoa-antavat potilasryhmät	11
2.3.2. Suomalaiset neuvoa-antavat potilasryhmät	15
2.4. Yhteenvedo teoreettisista lähtökohdista	18
3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ	19
4. TUTKIMUSAINEISTO JA ANALYYSI	19
4.1. Tutkimukseen osallistujat	19
4.2. Aineiston keruu	20
4.3. Aineiston analyysi	21
5. TUTKIMUSTULOKSET	23
5.1. Ryhmän toiminnan hyvät lähtökohdat	24
5.1.1. Ryhmän työskentelyn tavoitteellisuus	24
5.1.2. Ryhmän jäsenyyden arvostaminen	25
5.2. Jäsenten näkemysten kirjo ryhmässä	26
5.2.1. Ryhmän monipuolisuus	27
5.2.2. Tyytyväisyys vuorovaikutukseen ryhmässä	28
5.3. Ryhmän työskentelyn monitahoinen toteutuminen	29
5.3.1. Kehittäminen potilaan parhaaksi	30
5.3.2. Toiminnan onnistuneisuus	31
5.3.3. Ristiriitaiset tunteet omasta jäsenyydestä	32
5.3.4. Organisaatio ryhmän työskentelyn tukena	33
5.4. Muutoksen läsnäolo ryhmän toiminnassa	34
5.4.1. Toiveikkuus ryhmän toiminnan vaikuttavuudesta	34
5.4.2. Ryhmän toiminnan tehostaminen tulevaisuudessa	36

6. POHDINTA	38
6.1. Tutkimustulosten tarkastelua	38
6.2. Tutkimuksen luotettavuus	43
6.3. Tutkimuksen eettisyys	45
7. JOHTOPÄÄTÖKSET	46
8. JATKOTUTKIMUSAIHEET	47

LÄHTEET

## 1. JOHDANTO

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenneuudistusta ohjaava järjestämislakiesitys on annettu eduskunnalle joulukuussa 2014. Laki on tarkoitus saada voimaan vuonna 2015 ja uudet sosiaali- ja terveysalueet käynnistäisivät toimintansa vuoden 2017 alusta. Tämän ns. sote-uudistuksen tavoitteena on turvata yhdenvertaiset, asiakaslähtöiset ja laadukkaat sosiaali- ja terveyspalvelut. Samalla tavoitteena on siirtyä ammatti- ja järjestelmäkakeskeisistä palveluista asiakaskeskeisiin palvelujärjestelmiin. Käytännössä sote-alueen järjestämispäätöksessä sovitaan, miten kyseisen alueen asukkaiden palvelut järjestetään asiakaslähtöisesti. Sote-alueen ja palveluita tuottavien kuntien ja kuntayhtymien on myös kuultava asukkaidensa näkemyksiä palveluista ja otettava näkemykset huomioon palvelujen suunnittelussa ja päätöksenteossa. (Hallituksen esitys 324/2014 2014, STM 2014, STM 2015.) Parhaimmillaan tämä tarkoittaa palvelujärjestelmien kehittämistä asiakkaasta lähtevien tarpeiden mukaan. Asiakaslähtöinen toiminta terveydenhuollossa parantaa palvelujen laatua, tuottavuutta, vaikuttavuutta ja kustannustehokkuutta. (Korvenranta & Särkkä 2010, Virtanen ym. 2011.) Ajoittain potilaista, joita pidetään myös terveydenhuollon viimeisenä käyttämättömänä voimavarana, toivotaan jopa terveydenhuollon ongelmien ratkaisijaa (Paetau & Salonen 2013). Julkisella sektorilla asiakaslähtöisyys on noussut tärkeäksi keskustelun aiheeksi.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (Kaste) 2012–2015 asettaa toiseksi päätavoitteekseen sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteiden ja palvelujen järjestämisen asiakaslähtöisesti. Asiakaslähtöisyyteen pyritään kehittämällä uusia asiakaslähtöisiä ja kustannusvaikuttavia hoito-, kuntoutus- ja palvelukokonaisuuksia, edistämällä innovatiivisten käytäntöjen ja tuotantotapojen käyttöönottoa laajapohjaisessa kehittämissyhteistyössä sekä vahvistamalla johtamista pyrkimyksenä uudistaa palvelurakennetta ja asiakaslähtöisiä toimintatapoja. (STM 2012.) Kaste-ohjelman taustalla on ohjaamassa asiakaslähtöisyyttä painottava terveydenhuoltolaki (Laki 1326/2010) sekä lain takaama potilaan itsemääräämisoikeus (Laki 785/1992), jota uudella lailla pyritään entisestään vahvistamaan. Myös kuntalaki edellyttää huolehtimaan siitä, että kunnan asukkailla ja palvelujen käyttäjillä on mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan. (Laki 365/1995). Julkisilla toimijoilla nähdään näin olevan vastuu tehdä kuntalaisten ja asiakkaiden osallistuminen mahdolliseksi (Larjovuori ym. 2012), vaikka lainsäädäntö ei ainakaan vielä käytännössä velvoita julkista sektoria tarjoamaan palvelujaan asiakaslähtöisemmällä tavalla.

Maailmalla asiakaslähtöistä terveydenhuoltoa toteutetaan ainakin Britanniassa, Yhdysvalloissa ja Hollannissa (Institute of medicine 2001, Baggott 2005, Taylor ym. 2007, Mold 2010, Van de Bovenkamp ym. 2010, Craig 2011). Asiakkaan äänen tuominen mukaan kehittämiseen on kuitenkin uusi ilmiö Suomessa eikä aina ongelmatonta terveydenhuollon hierarkkisessa ja ammattikuntavetoisessa järjestelmässä. Uudistuksissa asiakasnäkökulman huomioiminen saattaa olla pikemminkin uusi tasapainoa järkyttävä tekijä kuin todellinen kannustin kehittämiselle. (Vakkuri 2009.) Myöskään sote-uudistuksessa asiakaslähtöisyyden toteutuminen ei ole itsestäänselvyys. Päinvastoin huolta on herättänyt kuntalaisten ja asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksien kaventuminen päätösvallan siirtyessä pois kuntatasolta (Kuntaliitto 2014, Pulliainen 2015). Tämän vuoksi on hyvä pohtia, millaisissa asioissa ja miten kansalaiset otetaan todellisuudessa huomioon. Onkin ehdotettu, että tulevaisuuden mahdollinen vaikuttamisen kanava voisivat olla erilaiset asiakas- ja kansalaisraadit. (Vakkuri 2009.) Neuvoa-antavat asiakas- ja potilasryhmät ovat osa asiakaslähtöistä sosiaali- ja terveydenhuoltoa. Ryhmien tavoitteena on käyttäjänäkökulman tuominen mukaan palvelujen kehittämiseen. Vapaamuotoiset ja epäviralliset asiakasryhmät ovat sosiaali- ja terveystalvelujen käyttäjien, päättäjien sekä valmistelijoiden vuorovaikutuskanava (Larjovuori ym. 2012). Eri organisaatioissa kyseisten ryhmien synonyymeinä käytetään myös esimerkiksi foorumia, neuvostoa tai raatia. Käytettyä käsitettä tärkeämpää on oikea asiayhteys eli asiakasryhmän neuvoa-antava rooli palvelujen kehittämisessä. Tässä yhteydessä neuvoa-antavilla asiakasryhmillä ei tarkoiteta puhtaasti vertaistukea antavia ryhmiä. Tämän tutkimuksen käsitteeksi on valittu neuvoa-antava potilasryhmä.

Neuvoa-antavat potilasryhmät ovat uusi asiakaslähtöinen toimintamalli suomalaisessa terveydenhuollossa. Erikoissairaanhoidossa toimintansa on aloittanut neljä neuvoa-antavaa potilasryhmää. Tämän vuoksi ryhmien toiminnasta on varsin vähän tutkittua tietoa. Neuvoa-antavista asiakasryhmistä ja niiden toiminnasta on tärkeää saada kokemuksia sekä asiakkaan että organisaation näkökulmista. Tämä tutkimus keskittyi kuvaamaan asiakkaan kokemuksia neuvoa-antavassa ryhmässä toimimisesta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää erikoissairaanhoidon neuvoa-antavan asiakasryhmän toiminnan kehittämisessä.

## 2. TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1. Terveysthuollon lähestymistavan muutos – potilaasta asiakkaaksi

Terveysthuolto Suomessa on perinteisesti ollut lähestymistavaltaan tuotantokeskeistä sekä rakenteeltaan pirstaloitunutta (Koivuniemi & Simonen 2011). Tämä pirstaloituneella logiikalla ja erillislaeilla rakennettu suomalainen hyvinvointipolitiikan malli sai alkunsa 1970-luvulla. Seuraavina vuosikymmeninä pirstaloitunutta palvelujärjestelmää on yritetty kohentaa esimerkiksi antamalla kunnille lisää valtaa palvelujen organisointiin, uudistamalla palvelutuotannon malleja sekä muuttamalla sosiaali- ja terveysthuollon ohjauksjärjestelmää. (Virtanen ym. 2011.) Erityistä ja välttämätöntä muutospainetta sosiaali- ja terveysthuollon järjestelmiin luovat väestön ikärakenteen muutos sekä siitä seuraava väestön sairauskirjon muutos ja asiakasmäärien kasvu. Myös työelämän muutoksen tuomat lyhentyneet työurat lisäävät paineita muutokselle. Joka tapauksessa sosiaali- ja terveysthuollon julkisten resurssien tulisi pystyä vastaamaan sille asetettuihin tehtäviin. (Koivuniemi & Simonen 2011, Virtanen ym. 2011.) Koivuniemi ja Simonen (2011) pitävät terveysthuollossa välttämättömänä paradigman muutosta, jossa tuotantokeskeisyydestä siirrytään kohti ihmiskeskeistä toimintamallia. Toimintamalliin lisätään myös vaatimukset resurssien käytön tehostamisesta, palvelujen tuottavuuteen panostamisesta vaikuttavuutta ja laatua unohtamatta sekä palvelujen laaja-alaisesta kestävydestä. (Virtanen ym. 2011). Palvelujen kestävyydellä Virtanen ym. (2011) edellyttää kaikkien terveysthuollon toimijoiden kokonaisvaltaista yhteistä ymmärrystä yhteiskunnan kestävydestä. Asiakaslähtöistä terveysthuoltoa puolustetaan myös kustannusten hillitsemiseksi. Asiakaslähtöisyyden tavoitteena on saavuttaa suhteellisen vähän kasvavilla resursseilla suurempi terveysthuotto, asiakastyytyväisyys ja työhyvinvointi (Puro 2012.)

Potilaan rooli on kehittynyt yhdessä hoidon tavoitteen kanssa. Terveysthuollon kehityksen alkuvaiheessa potilaan hoidon tavoitteena oli välttää kuolema ja parantua. Tällöin potilas nähtiin passiivisena, ”ohjelmoituna” hoidon kohteena. 1980-luvulla hoidon tavoitteena oli tulla hoidetuksi ja potilas nähtiin jo omaan hoitoonsa osallistuvana kohteena, joka tarvitsi neuvontaa ja omia oikeuksia. (Paane-Tiainen 2013.) 1990-luvun lopussa potilaan sijaan alettiin käyttää yhä useammin käsitettä asiakas, palvelujen käyttäjä, kuluttaja tai kansalainen. Nämä käsitteet toi terveysthuoltoon uusi julkisjohtamisen idea, jonka yksi merkittävä elementti oli asiakkaiden eli palvelujen käyttäjien roolin korostaminen. (Virtanen ym. 2011.) 2000-luvulla asiakkaan hoidon



tavoitteena on ollut saada ohjausta ja selvitä arjesta. Asiakas nähdään yhteistyökumppanina, joka on aktiivinen, palveluita hakeva ja hoitoonsa vaikuttava sekä siitä päättävä henkilö. Asiakkaan nähdään saavan palveluita itsehallintansa tukemiseen. (Paane-Tiainen 2013.) Vaikka nykyisin asiakkaiden autonomiaa ja osallistumisen mahdollisuuksia onkin pyritty lisäämään eri keinoin, lähtökohtaisesti palvelujen käyttäjien tulisi itse olla aktiivisia (Vartiainen 2009).

## **2.2. Asiakaslähtöisyys terveydenhuollossa**

Asiakkaan aktiivista asemaa terveystalvelujen käyttäjänä ovat mahdollistaneet kansalaisten koulutustason nousu, maailman globalisoituminen ja tiedon laaja saatavuus. Muutoksen mahdollistaja osaltaan on ollut kansalliset rajat ylittävä internet, jolloin myös terveysalan asiantuntijuutta voidaan tarkastella kansainvälisessä kontekstissa. (Paane-Tiainen 2013.) Myös Halm ym. (2006) toteavat, että asiakkaat ovat oman asiakkuutensa asiantuntijoita, jotka haluavat aktiivisesti olla mukana kehittämässä terveydenhuollon palveluita. Terveydenhuollossa käyttäjien osallisuutta palvelujen kehittämiseen perustellaan sillä, että käyttäjillä on sellaista hyödyntämätöntä osaamista, jota tuotteiden ja palvelujen kehittäjillä ei ole. Tärkeää on myös tunnustaa, että ilman käyttäjien osallistumista käyttäjäkonteksti voi jäädä kehittäjälle vieraaksi. Julkisen sektorin palvelujen kehittämisessä on nousemassa vahvasti esiin toimintatapana palvelujen yhteistuotanto, jossa palvelujen käyttäjät ja heidän muodostamansa yhteisöt osallistuvat alan ammattilaisten ohella palvelujen tuottamiseen omia resurssejaan ja asiantuntemustaan hyödyntäen. (Virtanen ym. 2011.)

Asiakkaan rooli palvelujen kehittämisessä voidaan nähdä joko asiakaskeskeisenä tai asiakaslähtöisenä. Asiakaskeskeisessä kehittämistavassa asiakasta usein kuullaan palvelujen suunnitteluvaiheessa, mutta asiakas ei kykene vaikuttamaan lopullisen palvelun toteuttamisen tapoihin. Asiakaskeskeisessä kehittämistavassa aloite ei tule asiakkaalta, vaan asiakas enemmänkin kommentoi jo olemassa olevia palveluita mielipide- ja laatumittausten kautta. Sen sijaan asiakaslähtöisissä kehittämismalleissa asiakas on mukana parhaassa tapauksessa alusta asti innovoimassa ja testaamassa palvelua sekä luomassa palvelulle vaihtoehtoja ennen palvelun kehittämistä pidemmälle. Aloite kehittämiseen voi asiakaslähtöisessä kehittämisessä tulla suoraan asiakkaalta. Asiakaslähtöisyys voidaan nähdä asiakaskeskeisyyden seuraavana vaiheena, jossa potilas ei ole ainoastaan toiminnan passiivinen kohde vaan osallistuu yhdessä palveluntarjoajan kanssa aktiivisesti palvelujen suunnitteluun ja toteutukseen. (Virtanen ym. 2011.)

Asiakaslähtöisyyden tavoitteena on asiakasymmärryksen syventäminen (Larjovuori ym. 2012). Palvelunkäyttäjien luokittelua tärkeämpää on kuitenkin ihmislähtöisyys arvona – asiakkaiden ja potilaiden oman näkemyksen, kokemuksen, toimintakyvyn ja voimavarojen arvostaminen toiminnan perustana (Koikkalainen & Rauhala 2013). Asiakasnäkökulman tuomista mukaan palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen sekä asiakaslähtöisyyttä voidaan edistää monin tavoin. Käytettyjä keinoja ovat asiakaslähtöisyys johtamisen arvona, prosessien suunnittelu asiakaslähtöisesti, asiakaslähtöinen kohtaaminen, asiakasraadit ja asiakaspalautteet (Puro 2012).

Asiakaslähtöisyyden haasteina voidaan pitää terveydenhuoltojärjestelmän hierarkkisuutta ja erikoistumista, jotka eivät juuri tue kansalaisten osallistumista terveydenhuollon kehittämistyöhön. Kärjistetyksi voisi todeta, että terveydenhuollon perinteinen toimintamalli ei aina luota potilaiden kykyyn päättää terveydentilaansa liittyvistä asioista. Hierarkkisuus ja erikoistuminen edelleen lisäävät järjestelmän monitulkintaisuutta ja palvelujen kehittämisen monimutkaisuutta. (Vartiainen 2009.) Terveydenhuollon tulisi hyväksyä sen toimintaan liittyvä kompleksisuus ja luontainen tarve moniäänisyyteen, mikä tarkoittaa pyrkimystä rikastuttaa johtamista ja päätöksentekoa asiakkaiden subjektiivisilla tiedoilla ja kokemuksilla. (Jalonen 2010, Jekunen ym. 2013). Haasteena onkin asiantuntijalähtöisyyden kääntäminen asiakaslähtöisyydeksi. Näin terveystalveta käytävistä asiakkaista tulee hoitoprosessien rakentamista ohjaava tekijä. Tämä lähtökohta on välttämätön sen vuoksi, että terveystalveta ei olisi olemassakaan ilman niitä tarvitsevia asiakkaita. (Koivuniemi & Simonen 2011.) Virtanen ym. (2011) muistuttavat myös johtamisen ja organisaatiokulttuurin merkitystä asiakaslähtöisyyden mahdollistajana. Asiakaslähtöisyys on organisaatiosta nouseva arvo, johon vaikuttavat organisaation toimintatavat, ilmapiiri ja asenteet. Ammattilainen on se henkilö, joka antaa asiakaslähtöisyydelle kasvot. Johtaja omilla arvoillaan, esimerkillään ja tuellaan tukee asiakaslähtöisemmän organisaatiokulttuurin luomisessa. (Virtanen ym. 2011.)

### **2.3. Neuvoo-antavat potilasryhmät asiakaslähtöisyyden toteuttajina**

Erilaiset neuvoo-antavat kansalaisraadit, asiakasneuvostot sekä potilasryhmät ovat osa asiakaslähtöistä terveydenhuoltoa. Kansainvälisessä kirjallisuudessa käytettyjä käsitteitä toimintamallista ovat esimerkiksi *user involvement*, *patient participation*, *citizens' jury*, *patient board*, *patient advisory group*, *patient participation group* ja *patient-family advisory committee*. Käytettyä käsitettä tärkeämpää on asiakkaan tai tämän perheenjäsenen neuvoo-antava osallisuus

toiminnan kehittämisessä. Kansalaisraadien idea syntyi 1970-luvulla Yhdysvalloissa, ja raadin esikuvana olivat yhdysvaltalaisen tuomioistuimen valamiehistöt. Asiakasraatien tarkoituksena on kaventaa kansalaisten ja poliittisen päätöksenteon kuilua, parantaa demokratian toteutumista, kartoittaa asiakkaiden tarpeita ja käsityksiä julkisista palveluista sekä vahvistaa luottamusta yhteiskuntapolitiikkaan. Kansalaisraatien pääperiaate on, että raateihin valitaan asiakkaita sattumanvaraisesti, mikä takaa kaikille kansalaisille todelliset mahdollisuudet vaikuttaa sekä raadin laajan edustavuuden. Käytännössä kuitenkin raadin jäsenten valinnassa pyrkimyksenä on kerätä mahdollisimman paljon vapaaehtoisia osallistujia siten, että päästäisiin mahdollisimman lähelle raadin ideaalikoostumusta (Vartiainen 2009, Raisio & Vartiainen 2011.) Vartiainen (2011) mukaan kansalaisraati käsitteenä on tietyt kriteerit täyttävä toimintamalli, minkä vuoksi nimen harkitsematonta käyttöä tulisi välttää. Tästä huolimatta kansalaisraatia on käytetty muokattuna toimintamallina terveydenhuollon erityiskysymyksissä (Goberman-Hill ym. 2008, King ym. 2011).

### **2.3.1. Kansainväliset neuvoo-antavat potilasryhmät**

Erilaisia neuvoo-antavia potilasryhmiä toimii useissa sairaaloissa ympäri maailmaa. Lähtökohtana yhdysvaltalaisen sairaaloiden potilas- ja läheisryhmille ovat Yhdysvaltain kansallisakatemia antamat suositukset potilas- ja perhekeskeisestä hoidosta sekä osavaltioiden omat lait. Potilasryhmä koostuu yleensä noin kymmenestä jäsenestä, jotka ovat organisaation entisiä tai nykyisiä potilaita sekä potilaiden läheisiä. Sairaalassa saattaa toimia useampia neuvoo-antavia potilasryhmiä. Esimerkiksi lasten sairaalassa saattaa kokoontua perheenjäsenistä koostuva ryhmä, nuorten ryhmä sekä mahdollisesti myös sairaalan vähemmistökielen asiakkaista koostuva ryhmä. Jäsenten valinta perustuu vapaaehtoisuuteen tai henkilökunnan tekemiin ehdotuksiin. Jäsenyys on määräaikainen ja kestää yleensä kahdesta kolmeen vuotta. Jäsenten valinnassa pyrkimyksenä on, että ryhmä edustaisi mahdollisimman hyvin asiakkaitaan. Jäsenten lisäksi ryhmään kuuluu useampia sairaalaorganisaation edustajia yleensä sairaalan johtotasolta. Ryhmä kokoontuu säännöllisesti yhden tai useamman kuukauden välein. Potilasryhmätöiminnan kulmakivenä ja haasteena ovat ryhmän vetäminen ja jäsenten sitouttaminen toimintaan. Neuvoo-antavalla potilasryhmällä ei ole päätösvaltaa, vaan se antaa suosituksia ja lausuntoja, joita hyödyntämällä organisaatio voi kehittää potilaiden ja omaisten hoitoa sekä parantaa asiakaspalveluaan. Potilasryhmä käsittelee asiakasnäkökulmastaan esimerkiksi organisaation hoitopolkuja, potilasohjeita ja perhekeskeisyyden esteitä. Nuorten ryhmä ideoi esimerkiksi nuorille suunnattuja opetusvideoita, nuorten omaa

huonetta sekä konsolipelejä ja elokuvia osastolle. (Halm ym. 2006, Angstman ym. 2009, Taloney & Flores 2013.)

Osa neuvoo-antavista potilas- ja läheisryhmistä muodostetaan Yhdysvalloissakin projektiluonteisesti tiettyä tarkoitusta varten. Tällöin ryhmä sitoutuu toimintaan tapaamalla esimerkiksi kerran kuukaudessa puolen vuoden ajan. Pennsylvaniassa muodostettiin neuvoo-antava potilas- ja läheisryhmä traumakeskuksessa hoidossa olleista potilaista. Projektin tavoitteena oli yhteistyön keinoin parantaa potilaiden hoitokokemusta yksikössä. Tarkoituksena oli saada potilailta ja läheisiltä palautetta heidän kokemuksistaan traumayksiköstä sekä ideoita ja ehdotuksia hoidon parantamiseen. Ryhmä käsitteli esimerkiksi intuboidun potilaan kommunikointia, post-traumaattisen stressin oireita, tiedonkulkua traumatiimin ja läheisten välillä sekä potilaan siirtoa jatkohoitoon. Projektin tuloksena syntyi kaikille traumapotilaille jaettava esite post-traumaattisen stressin oireista, intuboidun potilaan kommunikaatiota helpottava rengaskirjanen sekä traumatiimin ja läheisten tiedonkulkua turvaava tussitaulu. Neuvoo-antava potilasryhmätoiminta koettiin tärkeäksi ja sille on suunniteltu jo jatkoa. (Willis ym. 2013.)

Britanniassa asiakaslähtöistä terveydenhuoltoa on toteutettu jo 1970-luvulta lähtien. Britannian kansallinen terveysjärjestö edellyttää potilaan osallisuutta terveystalvelujen suunnittelussa. 2000-luvulla toimintarakennetta on uudistettu sekä siihen on lisätty mukaan sosiaalipalvelut. Vuodesta 2012 toiminta kulkee nimellä HealthWatch, ja se painottaa entistä enemmän potilaan ääntä ja valintoja palveluissa ja niiden suunnittelussa. HealthWatch toimii paikallisesti valiten omat jäsenensä. Paikallisyhdistyksillä on valtaa tehdä tutkimuskäyntejä alueensa sairaaloihin sekä kysyä potilaiden näkemyksiä saamastaan hoidosta. Paikallinen HealthWatch voi myös tarvittaessa esittää suosituksen kansalliselle HealthWatchille palvelujen tutkituttamisesta. (Baggott 2005, Taylor ym. 2007, Mold 2010, Craig 2011.) Lakisääteisen HealthWatchin rinnalla toimii kansallisen potilasryhmien keskusjärjestön organisoimat yksittäisten lääkäriasemien potilasryhmät. Näiden jäseniksi valitaan lääkäriasemien ja sairaaloiden omia vapaaehtoisia potilaita, kun taas paikallisen HealthWatchin työntekijät nimitetään tehtäväänsä. Lääkäriasemien omien potilasryhmien kiinnostuksen kohteena on kyseisen lääkäriaseman palvelujen kehittäminen Paikallisen HealthWatchin mielenkiinto on yleisemmin oman alueensa potilaiden äänen kuuleminen terveys- ja sosiaalipalveluiden järjestämisessä. Viimeisimmän arvion mukaan jopa 75 prosentilla Britannian lääkäriasemista toimii oma potilasryhmänsä. (N.A.P.P 2014.)

Britanniassa käytettiin kahta erillistä muunneltua kansalaisraatia tutkittaessa asiakkaiden näkemystä sähköisistä terveystalvveluista. Projektitutkimuksessa muodostettiin kaupunkilaisraati ja maaseuturaati, joissa molemmissa oli 12 jäsentä. Jäsenet rekrytoitiin paikallisista potilasjärjestöistä. Huomioitavaa oli, että yksi potilasjärjestö koostui nimenomaan terveydenhuollon ammattilaisista, joita haluttiin raatiin mukaan. Yksipäiväinen asiakasraati koostui luennoista ja keskusteluista. Jäsenten keskustelua luonnehdittiin valitettavan vaisuksi, koska jäsenillä oli yllättävän samankaltaiset mielipiteet asioihin. Yksimielisyyden syiksi epäiltiin jäsenistön korkeaa keski-ikää ja aiempaa kokemusta terveydenhuollosta. Raadin julkilausuman mukaan sähköiset terveystalvvelut olivat suurelta osaltaan välttämättömiä ja niitä tulisi edelleen kehittää täydentävinä palveluina perinteisten terveystalvvelujen rinnalla. (King ym. 2011.) Toisen brittiläisen kansalaisraadın tavoitteena oli määrittää kansalaisten näkemyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon prioriteeteista. Kyseinen kansalaisraati koostui 20:stä kaupunginvaltuuston kansalaisraadista valitusta jäsenestä, suunnittelutiimistä, kahdesta kokouksen vetäjästä ja asiantuntijoista. Työskentelyyn osallistui aktiivisesti kuitenkin vain 16 jäsentä. Raati kokoontui 11 kertaa neljän kuukauden aikana. Kokoukset koostuivat johdanto-osuudesta, asiantuntijaluennoista ja keskusteluosiosta. Jäsenet pitivät kansalaisraadın aihetta hankalana ja pohdittavia kysymyksiä liian laajoina ja vaikeasti avautuvina. Keskustelu oli vilkkaampaa tunteita herättäviä asioita käsiteltäessä. Kaikki jäsenet eivät kuitenkaan pitäneet keskustelua tasa-arvoisena ja olivat sitä mieltä, että joidenkin jäsenten mielipiteet kokouksissa saivat liikaa painoarvoa. (Gooberman-Hill ym. 2008.)

Britanniassa muodostettiin aivohalvauspotilaiden asiakas- ja läheisryhmä osana projektitutkimusta. Tutkimuksessa haluttiin kuvata aivohalvauspotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia moniammatillisesta tiimityöstä akuutti-, kuntoutus- ja jatkohoidossa. Aineiston keruuta varten muodostettu asiakas- ja läheisryhmä kokoontui kolme kertaa tutkimuksen aikana. Tutkijat yllättyivät erityisesti ryhmän jäsenten rekrytointiin kuluvaasta ajasta, johon meni kahden tutkijan kahden kuukauden kokoaikainen työpanos. Aivohalvauspotilaiden paikallisjärjestöjen avustuksella ryhmään rekrytoitiin yhteensä 15 asiakasta ja läheistä. Tutkijat varautuivat aivohalvauspotilaiden mahdollisiin kommunikointivaikeuksiin laatimalla ryhmään säännöt sekä rajoittamalla kokousaikaa neljään tuntiin kerrallaan. Jäsenille maksettiin kokouksesta palkkio sekä matkakuluina korvattiin todelliset taksikulut. Tutkijoita yllätti budjetin ylittyminen, johon vaikuttavina tekijöinä korostuivat erityisesti jäsenten taksimaksut ja hyvillä paikoilla sijaitsevien kokouspaikkojen korkeat vuokrat. Ajan- ja rahankulusta huolimatta ryhmän toiminta katsottiin onnistuneeksi koska sille annetut

tavoitteet saavutettiin. Kysyttäessä jäsenet eivät itse osanneet nimetä ryhmän aikaansaannoksia. Myös jäsenten rekrytointia pidettiin onnistuneena, koska jäsenet sitoutuivat hyvin toimintaan eikä yksikään jäsen irtisanoutunut kolmen vuoden aikana. (Harris ym. 2013.)

Hollannissa asiakaslähtöisyyttä pyritään toteuttamaan ottamalla potilasjärjestöt aktiivisesti mukaan julkisen terveydenhuollon päätöksentekoprosessiin. Hollanti tunnustaa potilasjärjestöt palvelujen tuottajien ja vakuutuksen antajien rinnalla tärkeiksi yhteistyökumppaneiksi. Vaikka parhaimmillaan asiakaslähtöisyys toteutuukin käytännössä, toimintamalli on koettu raskaana pienemmissä organisaatioissa ja potilasjärjestöissä. Myös itse päätöksenteko on koettu ongelmallisena: usein joudutaan tyytymään vähemmän ideaaliin ratkaisuun, joka tyydyttää kaikkia osapuolia. Lisäksi potilasjärjestöjen edustajat ovat kokeneet omat mielipiteensä vähemmän arvokaina terveydenhuollon ammattilaisten näkemysten rinnalla. Asiakkaat ovat kokeneet osallisuuden päätöksentekoprosessissa vaativana ja monet ovat lähteneet opiskelemaan saadakseen lisää valmiuksia prosessiin. (Van de Bovenkamp ym. 2010.)

Kansainvälisesti neuvoa-antavia potilasryhmiä toimii sekä julkisten että yksityisten terveyspalveluita tuottavien organisaatioiden lisäksi myös erilaisissa järjestöissä. Erityisesti potilasjärjestöjen keskusjärjestöissä toimii usein nimetty neuvoa-antava potilasryhmä. Myös Euroopan Unionissa on oma nimetty potilasfooruminsa (European Patients' Forum), joka on potilaslähtöinen kansanterveysjärjestö. Euroopan potilasfoorumi on sateenvarjojärjestö, jonka jäseniä ovat Euroopan potilasjärjestöjen kattojärjestöt. (Olauson & Palkonen 2009, European Patients' Forum 2013.)

Kansainvälisesti neuvoa-antavan potilasryhmän perustamisesta on julkaistu useampia artikkeleita ja esitteitä, jotka tarjoavat kokemuksiin perustuvia suosituksia ja parhaita käytäntöjä. Ryhmän perustamisvaiheessa organisaation tulisi pohtia tarkoin neuvoa-antavan ryhmän tarkoitusta sekä asiakas- ja ammattilaisjäsenten keskinäistä asemaa ryhmässä. Jäsenten rekrytointi ryhmään on yksi ryhmän perustamisen kulmakivistä. Rekrytointi voidaan toteuttaa jäsenten avoimella rekrytoinnilla esimerkiksi organisaation omien tiedotuskanavien kautta tai pyytämällä organisaation henkilöstöltä ehdotuksia ryhmän jäsenistä. Valittuun rekrytointimenetelmään vaikuttavia tekijöitä ovat yleensä valintaprosessiin käytettävissä oleva aika ja haluttu jäsenistön monipuolisuus. Tärkeää on myös miettiä, mitä ominaisuuksia jäseniltä vaaditaan ja pitäisikö heitä haastatella ennen valintaa. Joka

tapauksessa jäsenten rekrytointiprosessi olisi suunniteltava huolella etukäteen ja siihen olisi myös varattava riittävästi aikaa. Muita toiminnan käynnistämisen yhteydessä harkittavia asioita ovat jäsenille maksettavat mahdolliset rahalliset tai muut etuisuudet ja niiden vaikutus esimerkiksi työttömän jäsenen tukiin. Jäsenten eri lähtökohtien vuoksi tärkeää on suunnitella uusien jäsenten hyvä perehdytys, mikä antaa heille paremmat valmiudet ryhmässä toimimiseen. Yhdessä jäsenten kanssa pohdittava asia on kokouksen pelisääntöjen laatiminen. Pelisäännöt sekä johtamistaitoinen puheenjohtaja mahdollistavat kaikkien jäsenten äänen kuulumisen ryhmässä. (Halm ym. 2006, West & Brown 2007, Aurora Health Care 2008, Angstman ym. 2009, Smith ym. 2009, Institute for patient- and family-centered care 2010, Sims ym. 2013, The Guidelines International network 2013.) Smith ym. (2008) kuitenkin muistuttavat, että annetuista ohjeista huolimatta ryhmää muodostettaessa täytyy muistaa ryhmän ainutlaatuisuus. Tämän vuoksi ei voida antaa yleispäteviä ohjeita, joita noudattamalla saataisiin muodostettua tehokkaasti toimiva neuvoo-antava potilasryhmä (Smith ym. 2008).

### **2.3.2. Suomalaiset neuvoo-antavat potilasryhmät**

Suomessa asiakkaiden osallistumiseen on panostettu enemmän kunta-alalla. Pirkkalan kunnan perusturvatoimessa käynnistettiin asiakasfoorumien toiminnan kokeilu keväällä 2009 osana Teknologian ja innovaatioiden kehittämiskeskus Tekesin kehittämishanketta. Perusturvapalvelujen toiminta ryhmiteltiin ikäryhmittäin juniorifoorumiin, aikuisfoorumiin ja seniorifoorumiin. Foorumitoiminnan tavoitteita Pirkkalassa olivat osallistaa perusturvapalvelujen käyttäjät niiden kehittämiseen, toimia linkkinä kuntalaisten ja kuntapäätäjien välillä sekä lisätä kuntalaisten aktiivisuutta ja vastuuntuntoa omasta hyvinvoinnistaan huolehtimisesta. Pirkkalassa foorumitoiminnasta on saatu hyviä kokemuksia. Kuntalaisten osallistuminen on toiminut muutoksen tukena ja vauhdittajana kehitettäessä kuntaorganisaation toimintaa joustavammaksi ja asiakaslähtöisemmäksi. Jäsenet ovat kokeneet toiminnan haasteiksi foorumin epäselvän mission ja toiminnan vähäisen tavoitteellisuuden, jolloin foorumien tuloksellisuutta on vaikea arvioida. (Larjovuori ym. 2012.)

Mielenterveystyössä käyttäjänäkökulmaa palvelujen kehittämiseen tuovat kokemusasiantuntijat. Kokemusasiantuntijalla tarkoitetaan kokemusasiantuntijakoulutuksen käynnyttä henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta päihde- tai mielenterveysongelmista. Kokemusasiantuntijoiden äänen kuuleminen on keino tuoda käyttäjänäkökulmaa sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen ja

ongelmien ratkaisemiseen. (Sinkkonen & Rissanen 2012, Kuosmanen ym. 2013.) Kokemusasiantuntijuuden erona neuvoo-antavaan potilasryhmätoimintaan on se, että kokemusasiantuntijat toimivat usein yksittäisinä jäseninä erilaisissa asiantuntijatyöryhmissä kun taas potilasryhmätoiminnassa painottuu asiakkaiden ryhmätyöskentely.

Pirkkalan lisäksi useissa muissakin Suomen kunnissa on perustettu kansalaisraateja, joista osa toimii erityisesti perusterveydenhuollossa. Kansalaisraateja toimii esimerkiksi Jyväskylässä, Vaasassa, Turussa ja Lappeenrannassa sekä erityisesti terveydenhuoltoon nimetty raati toimii ainakin Raumalla, Kotkassa ja Tampereella. Erikoissairaanhoidossa vastaavanlaisia toimintamalleja käynnistivät ensimmäisinä Vaasan ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirit. Vaasan keskussairaalan asiakasraatitoiminta käynnistyi syksyllä 2012 ja Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä Tampereen yliopistollisessa keskussairaalassa potilasfoorumi aloitti toimintansa yhdellä toimialueella syksyllä 2013. Toukokuussa 2014 Tampereen kaupungin erikoissairaanhoidon palveluja tarjoava Hatanpään sairaala on aloittanut oman asiakasraatitoimintansa sekä syyskuussa 2014 Kanta-Hämeen keskussairaala on ilmoittanut rekrytoivansa jäseniä perustettavaan asiakasraatiin.

Asiakasryhmiä on perustettu myös projektiluontoisesti. Vaasan keskussairaalan onkologian klinikalla järjestettiin keväällä 2013 yhteistyössä Vaasan yliopiston kanssa Terveysdynamo-organisaatiota. Terveysdynamo edusti onkologian klinikkaa pienoiskoossa ja siihen kuului 20 jäsentä mukaan lukien erikoislääkäri, siistikki, fyysikko, potilaita sekä syöpäjärjestön edustajia. Terveysdynamo kokoontui neljä kertaa ja sen tehtävänä oli pohtia, miten Vaasan onkologian klinikasta saadaan kehitettyä Suomen paras keskussairaalan onkologian klinikka. Tarkoituksena oli luoda uusi vuorovaikutteinen kehittämismalli erikoissairaanhoidon organisaatioiden käyttöön. Terveysdynamo kokoontui neljä kertaa puolentoista kuukauden aikana ja keskustelujen pohjalta laadittiin toimenpidesuunnitelma, joka luovutettiin sairaalan johdolle. Suunnitelma sisälsi 13 kehittämissuunnitelmaa liittyen potilastyöhön, yksikköön ja sen yhteistyöhön, rekrytointiin sekä klinikan vahvuuksiin ja tunnettavuuteen. Haasteena on ollut suunnitelman toteuttamisen valvominen ja työyhteisön kehittämistoimien turvaaminen. (Vaasan yliopisto 2013, Vaasan keskussairaala 2013b.) Terveysdynamon toiminnalle ei ole ilmeisesti suunniteltu jatkoa eikä sen toiminnalla ole yhteyttä Vaasan keskussairaalan asiakasraadien toimintaan.



Suomalaisen erikoissairaanhoidon neuvoa-antavan potilasryhmän tarkoituksena on yhdessä sairaalaorganisaation henkilökunnan kanssa kehittää hoitoon liittyviä palveluja ja toimintoja. Organisaatioissa toiminnan tavoitteeksi mainitaan käyttäjänäkökulman mukaantuominen sekä asiakaskeskeisyyden lisääminen. Neuvoa-antavaan potilasryhmään kuuluu yleensä 10–15 asiakasjäsentä, joilla on kokemusta organisaation palveluista. Asiakasjäsenten lisäksi ryhmään kuuluu organisaation edustajina yleensä ainakin ylihoitaja ja ylilääkäri sekä ryhmän koordinaattori. Kutsuttuina asiantuntijoina käsiteltävää aihetta alustamassa kokouksiin kutsutaan myös muita organisaation ammattilaisia. Ryhmä kokoontuu muutaman kerran vuodessa ja ryhmän jäsenyys on yleensä määräaikainen kestäen noin kaksi vuotta. Ryhmän työskentely perustuu yhteistyöhön ja avoimeen vuorovaikutukseen. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2013, Vaasan keskussairaala 2013a, Kanta-Hämeen keskussairaala 2014, Tampereen kaupunki 2014b.)

Vaasan keskussairaalan asiakasraati on pisimpään toimineena erikoissairaanhoidon neuvoa-antavana potilasryhmänä julkilausumassaan määritellyt itselleen seuraavat tehtävät: asiakasraati pyrkii työskentelemään potilaan hoidon kehittämiseksi esimerkiksi kehittämällä kutsukirjeitä, muokkaamalla potilaalle annettavaa palvelupakettia sekä pohtimalla asiakaspalautteista saatuja kehittämisideoita. Asiakasraati määrittelee tehtäväkseen edelleen miettiä keinoja potilaan yksityisyyden parantamiseksi sekä pyrkii vaikuttamaan potilaan saamaan kohteluun sairaalassa hyviä käytöstapoja muistuttaen. (Vaasan keskussairaala 2013a.) Pirkanmaan sairaanhoitopiirin potilasfoorumi on toimintansa käynnistymisvaiheessa kartoittanut asiakasjäseniltä nousevia kehittämisideoita. Tällaisia ovat olleet sairaalan tilat ja pysäköintipaikkojen riittävyys sekä potilassalaisuus ja hienotunteisuus. Jatkossa potilasfoorumin on tarkoitus antaa kannanottoja ja lausuntoja esimerkiksi potilasohjeisiin, toimintakäytäntöihin, kutsukirjeisiin ja tilaratkaisuihin. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2013.) Tampereen kaupungin Hatanpään asiakasraati on kokouksessaan ottanut kantaa Hatanpään sairaalan poliklinikan toimintaan keskustellen kokouksessaan ajanvarauksesta ja asiakaspalautteista. Raadin aiheena on ollut myös ikäihmisten palvelurakenteen uudistaminen. (Tampereen kaupunki 2014a.)

## 2.4. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Asiakaslähtöinen terveydenhuolto on käsitteenä verraten vanha. 1970- luvulla alettiin Britanniassa toteuttaa asiakaslähtöistä terveydenhuoltoa ja samalla vuosikymmenellä syntyi Yhdysvalloissa kansalaisraadien idea. (Mold 2010, Raisio & Vartiainen 2011). Suomen terveydenhuollossa lähestymistavan muutos tuotantokeskeisyydestä asiakaskeskeiseen ja edelleen asiakaslähtöiseen lähestymistapaan alkoi selvemmin vasta 2000- luvun alussa. Samalla potilaan rooli on muuttunut potilaasta asiakkaaksi ja aktiiviseksi yhteistyökumppaniksi. (Vartiainen 2009, Koivuniemi & Simonen 2011, Virtanen ym. 2011, Paane-Tiainen 2013.) Asiakaslähtöisen toiminnan etuina ovat palvelujen laadun, tuottavuuden, laaja-alaisen kestävyuden, vaikuttavuuden, kustannustehokkuuden ja työhyvinvoinnin paraneminen. (Virtanen ym. 2011, Puro 2012.)

Erilaiset neuvoa-antavat potilas- ja asiakasryhmät ovat osa asiakaslähtöistä terveydenhuoltoa. Ryhmien tarkoituksena on käyttäjänäkökulman tuominen mukaan palveluiden kehittämiseen. Ryhmä koostuu noin kymmenestä asiakas- tai läheisjäsenestä sekä sairaalaorganisaation edustajista. Ryhmät kokoontuvat yleensä säännöllisesti muutaman kerran vuodessa mutta ryhmiä perustetaan myös projektiluontoisesti tiettyä tarkoitusta varten. (Halm ym. 2006, Gooberman-Hill ym. 2008, Angstman ym. 2009, King ym. 2011, Taloney & Flores 2013, Harris ym. 2013, Willis ym. 2013.) Kansainvälisissä asiakasryhmissä käsiteltyjä asioita ovat olleet esimerkiksi potilaan hoitopolut, organisaation potilasohjeet, perhekeskeisyyden esteet, sähköiset terveystalot, moniammatillinen tiimityö ja sairaalaympäristön viihtyvyys (Halm ym. 2006, Angstman ym. 2009, King ym. 2011, Taloney & Flores 2013, Harris ym. 2013, Institute for patient- and family-centered care 2014). Ryhmien haasteiksi ovat osoittautuneet toiminnan huolellinen suunnittelu, jäsenten rekrytointi ja toimintaan sitoutuminen sekä ryhmän johtaminen (Halm ym. 2006, West & Brown 2007, Aurora Health Care 2008, Smith ym. 2008, Institute for patient- and family-centered care 2010, The Guidelines International network 2013, Sims ym. 2013).

Suomessa neuvoa-antavia potilasryhmiä on perustettu erityisesti kuntatasolle ja perusterveydenhuoltoon, mutta viime vuosina enenevästi myös erikoissairaanhoidon. (Larjovuori ym. 2012, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2013, Vaasan keskussairaala 2013a, Kanta-Hämeen keskussairaala 2014, Tampereen kaupunki 2014a). Suomen lainsäädäntö turvaa asiakaslähtöisyyden

perustan antamalla asiakkaalle mahdollisuuden osallistua palvelujensa kehittämiseen ja asiakaslähtöiset palvelujärjestelmät ovat myös tulevan sote-uudistuksen yhtenä tavoitteena. (Laki 785/1992, Laki 365/1995, Laki 1326/2010, STM 2014). Lainsäädäntö ei vielä kuitenkaan suoranaisesti vaadi palvelujen järjestäjää toimimaan asiakaslähtöisesti ja tulevan sote-uudistuksenkin käytännön järjestelyt asiakaslähtöisine palvelujärjestelmineen ovat vielä suunnitteluvaiheessa.

### **3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ**

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän toimimista. Tutkimustehtävänä oli kuvata asiakkaan kokemuksia erikoissairaanhoidon neuvoo-antavassa potilasryhmässä toimimisesta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän toiminnan kehittämisessä.

### **4. TUTKIMUAINAINEISTO JA ANALYYSI**

#### **4.1. Tutkimukseen osallistujat**

Tämän tutkimuksen osallistujat olivat erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän jäseniä kahdesta sairaanhoitopiiristä (N=10). Tutkimustiedote lähetettiin postitse neuvoo-antavien potilasryhmien kaikille suomenkielisille jäsenille (n=20). Yhteydenotto osallistujiin tapahtui organisaatioiden yhteyshenkilöiden välityksellä. Tutkija toimitti tutkimustiedotteet yhteyshenkilöille, jotka lisäsivät kuoriin jäsenten yhteystiedot ja postittivat tiedotteet.

Tutkimustiedotteen perusteella vain muutama osallistuja ilmoittautui mukaan tutkimukseen. Rekrytoinnin tehostamiseksi toisen neuvoo-antavan ryhmän yhteyshenkilö muistutti jäseniä

tutkimuksesta ja myöhemmin myös lähetti heille viestin tutkijan halukkuudesta tulla haastattelemaan tutkimukseen halukkaita jäseniä heidän kokouksensa yhteydessä. Sen sijaan toisen neuvoo-antavan potilasryhmän kokouksessa tutkija kävi itse kertomassa tutkimuksestaan. Näin toimimalla yritettiin madaltaa osallistujien kynnystä osallistua tutkimukseen.

Tutkimukseen osallistuvat henkilöt olivat erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän jäseniä kahdesta eri sairaanhoitopiiristä. Osallistujissa oli edustettuina molemmat sukupuolet. Osallistujien ikä vaihteli 30–77 vuoden välillä keski-ikä ollessa 57 vuotta. Osallistujien koulutustaustoissa oli eroja. Osalla osallistujista oli aiempaa kokemusta sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämistyöstä.

Tutkimukseen osallistuneiden asiakasjäsenten neuvoo-antavissa potilasryhmissä oli 14 ja 12 asiakasjäsentä. Toinen potilasryhmä oli kaksikielinen. Asiakasjäsenten lisäksi ryhmien kokouksissa oli ollut paikalla sairaalaorganisaatioiden johtoa ja henkilökuntaa vaihtelevasti kokouksesta riippuen. Kokouksia oli pidetty haastatteluhetkellä haastattelun ajankohdasta riippuen kolmesta kuuteen. Kaksi tutkimukseen osallistunutta asiakasjäsentä kertoi olleensa kerran pois ryhmän kokouksesta. Muut kahdeksan jäsentä olivat osallistuneet joka kokoukseen. Ryhmien kokoukset oli pidetty sairaalaorganisaatioiden kokoushuoneissa joko virka-aikana tai virka-ajan ulkopuolella.

## **4.2. Aineiston keruu**

Tutkimusaineisto kerättiin yksilöhaastatteluilla 1.4.–5.6.2014 välisenä aikana. Haastattelut tehtiin sairaalaorganisaation tiloissa, yliopiston kirjaston ryhmätyöhuoneessa, osallistujan kotona ja yleisessä kahvilassa. Koska neuvoo-antavat asiakasryhmät erikoissairaanhoidossa ovat Suomessa verraten uusi toimintamalli, tutkimus oli laadullinen ja aineisto kerättiin avoimella yksilöhaastattelulla (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi ym. 2007). Avoimella haastattelulla pyrittiin takaamaan se, ettei mitään oleellista etukäteen rajata tutkimuksen ulkopuolelle. Haastatteluissa edettiin osallistujien ehdoilla ja tutkijan roolina oli tarvittaessa johdattaa keskustelu takaisin tutkimusaiheeseen. (Kylmä & Juvakka 2007). Haastattelun aluksi osallistujaa kehoitettiin kertomaan aiheesta vapaamuotoisesti ja myöhemmässä vaiheessa tutkija vielä tarkensi osallistujan esille nostamia asioita. Yksittäiset osallistajat toivoivat kuitenkin tutkijan aktiivisempaa roolia kysymysten esittäjänä, jolloin tutkija esitti useampia apukysymyksiä.

Haastattelujen pituudet vaihtelivat 31 minuutista yhteen tuntiin 33 minuuttiin. Haastattelut tehtiin osallistujien toiveiden mukaan pääsääntöisesti virka-aikana ja ne nauhoitettiin osallistujien suostumuksella. Tutkija teki lisäksi muistiinpanoja haastatteluiden aikana ja piti tutkimuspäiväkirjaa tukena aineiston keruulle. Ennen varsinaista haastattelua osallistujat antoivat kirjallisesti tietoisensa suostumuksensa tutkimukseen sekä täyttivät taustatietolomakkeen. Lomakkeessa kysyttiin nimen, iän ja kotipaikkakunnan lisäksi koulutusta ja ammattia sekä aiempaa osallisuutta sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseen. Lomake toimi raportointivaiheessa tutkijan apuna osallistujien kuvaamisessa.

## **4.2. Aineiston analyysi**

Haastatteluaineisto litteroitiin tekstiksi sanatarkasti. Litterointi alkoi heti ensimmäisen haastattelun jälkeen ja viimeiset haastattelut saatiin litteroitua elokuussa 2014. Tutkija litteroi aineiston itse ja samalla perehtyi siihen. Aukikirjoitettua tekstiä kertyi 101 sivua kirjasimella Times New Roman, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5. Litterointivaiheessa aineistosta poistettiin kaikki osallistujien tunnistetiedot. Kokonaiskuvan varmistamiseksi aineisto luettiin läpi useampaan kertaan, mikä teki mahdolliseksi sen yksityiskohtaisemman analyysin. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Yksityiskohtainen analyysi alkoi merkityksellisten ilmaisujen poimimisella aineistosta. Litteroidusta aineistosta etsittiin ilmaisuja, jotka vastasivat tutkimustehtävään. Alkuperäisilmaukset siirrettiin Word -taulukkoon, jonka jälkeen ne pelkistettiin niin, että niiden olennainen sisältö säilyi. Yhdestä alkuperäisilmauksesta saattoi tulla useampi pelkistys. Pelkistykseen lisättiin tunnistekoodit, joiden perusteella tutkija tiesi mistä haastattelusta ilmaisu oli peräisin. Yksittäisiä pelkistyskäytöksiä muodostui yhteensä 607 kappaletta. (Graneheim & Lundman 2004, Kylmä & Juvakka 2007, Kylmä ym. 2008, Elo & Kyngäs 2008.)

Sisällönanalyysin seuraavassa vaiheessa aineisto ryhmiteltiin, jolloin sisällöllisesti samankaltaiset pelkistykset yhdistettiin samaan luokkaan. Kun kaikista haastattelujen alkuperäisilmauksista oli tehty pelkistykset, yhdistettiin samankaltaiset pelkistykset samaan alaluokkaan. Tässä vaiheessa tutkijan pyrkimyksenä oli edetä aineiston ehdoilla. Luokalle annettiin sen sisältöä kuvaava nimi. Alaluokkia muodostui kymmenen, joista samansisältöiset alaluokat yhdistettiin edelleen yläluokiksi. Tutkimustuloksena muodostuneet neljä yläluokkaa (TAULUKKO 1.) veivät analyysin

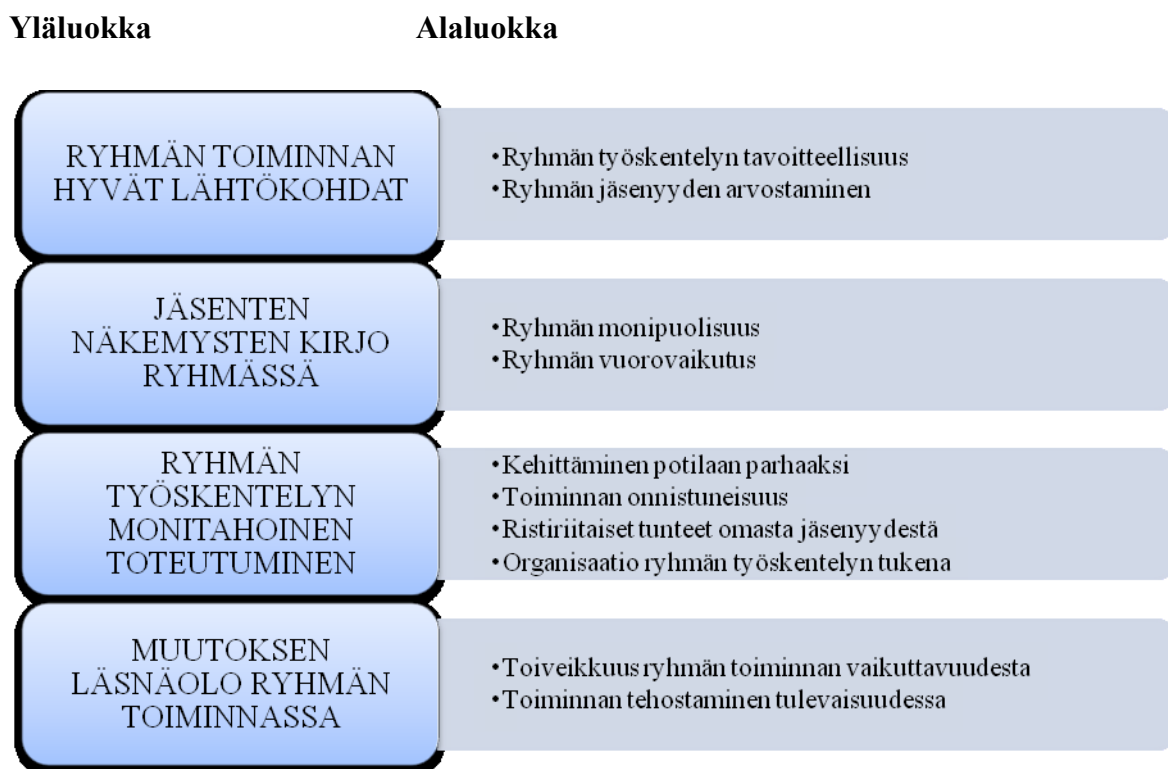
abstraktimmalle tasolle ja antoivat samalla vastauksen tutkimustehtävään. Tässä tutkimuksessa analyysi ei edennyt lineaarisesti vaan analyysin vaiheet olivat osin päällekkäisiä, mikä on luonteenomaista sisällönanalyysille. (Graneheim & Lundman 2004, Kylmä & Juvakka 2007, Kylmä ym. 2008, Elo & Kyngäs 2008.)

Taulukko 1. Esimerkki aineiston analyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
"Niin osa tykkää niinkun olla enemmän äänessä ja tuoda esiin asioita..."	Osa jäsenistä tykkää olla enemmän äänessä.	Ryhmän monipuolisuus	Jäsenten näkemysten kirjo ryhmässä
"Mutta tuota mä en tiedä yhden tuota en tiedä näistä muuta kuin tuota mulla on sellainen käsitys että osa näistä naisista on ainakin hoitoalalla olleet."	Osa naisjäsenistä on työskennellyt hoitoalalla.		
"Ja sit kun mä uskon kun siellä tosissaan hyvin on huomannu semmosia jotka vaikuttaa ja omista järjestöissään. Semmosta aktiivista porukkaa, yleensähan ne on sellaset jotka tulee tälläsiin."	Jäsenissä on aktiivista porukkaa jotka vaikuttavat myös omista järjestöissään.		
"Kuitenkin on semmonen rento meininki, ettei oo mikään semmosta että tää nyt on kaupungin virallista kravatti suorassa tyylillä."	Ryhmässä on rento meininki.	Ryhmän vuorovaikutus	
"Mutta ei, kyllä saa sieltä puheenvuoron ihan silloin kun on asiaa. Ettei siinä mitään. Mä oon tykänny ett meil on toiminu ihan hyvin se."	Ryhmässä saa puheenvuoron hyvin kun on asiaa.		
"Ja mielipiteitäkin on, koska mun mielestä tossa on erilaisia mielipiteitä. Joku on jollekin tosi huono ja toiselle se on ihan että en oo ymmärtänyt että se on huono... asia. Niin."	Ryhmässä on erilaisia mielipiteitä.		
"Mut sit miettii niitä jotka on tosi hiljaa että saako ne siitä mitään ja mitä ne miettii."	On miettinyt hiljaisten jäsenten ajatuksia.		

## 5. TUTKIMUSTULOKSET

Asiakasjäsenten kokemukset erikoissairaanhoidon neuvoa-antavassa ryhmässä toimimisesta olivat **ryhmän toiminnan hyviä lähtökohtia, jäsenten näkemysten kirjoa ryhmässä, ryhmän työskentelyn monitahoista toteutumista sekä muutoksen läsnäoloa ryhmän toiminnassa** (Kuvio 1).



Kuvio 1. Asiakasjäsenten kokemukset erikoissairaanhoidon neuvoa-antavassa ryhmässä toimimisesta.

## 5.1. Ryhmän toiminnan hyvät lähtökohdat

Asiakasjäsenten kokemus ryhmän toiminnan hyvistä lähtökohdista tarkoitti **ryhmän työskentelyn tavoitteellisuutta** sekä **ryhmän jäsenyyden arvostamista**.

### 5.1.1. Ryhmän työskentelyn tavoitteellisuus

Asiakasjäsenet kokivat neuvoa-antavan potilasryhmän toiminnan tavoitteeksi jäsenten kokemusten ja kehitysideoiden kuulemisen. Tärkeänä pidettiin potilaan äänen kuulemista ja ajatuksena oli, että asiakasjäsen on mahdollisesti huomannut miten asiat voisi järjestää toisin. Asiakasjäsenet olivat saaneet esittää ryhmässä omia näkemyksiään jatkossa käsiteltävistä aiheista. Jäsenten ehdottamat aiheet sisälsivät epäkohtia ja parannusehdotuksia liittyen organisaation toimintaan, mutta mukana oli myös kiitosta saaneita asioita. Jäsenten omia aiheita oli tullut lukumääräisesti paljon ja niitä kuvattiin hyviksi.

*”..että täällä kuultaisiin niitä asioita mitä tota on potilaalla mielessä.”*

*”Ja mä oon huomannut täällä näin, että mitkä asiat vois järjestää toisin.”*

Neuvoa-antavan potilasryhmän toiminnan tavoitteeksi koettiin myös potilaan aseman ja hoitokokemuksen parantaminen. Ryhmän tarkoituksiksi kuvattiin vaikuttaminen asioihin potilaan kannalta, potilaan edunvalvonta sekä huonojen hoitokokemusten vähentäminen. Jäsenet toivoivat pääsevänsä vaikuttamaan siihen, että potilaan hoito olisi inhimillisempää ja kokonaisvaltaisempaa. Ryhmässä haluttiin yksinkertaisilla pienillä asioilla muokata sairaalakäynneistä potilaalle miellyttävämpiä ja samalla vähentää huonoja sairaalakokemuksia. Tärkeänä potilaan kannalta koettiin myös ryhmän panos kirjallisen potilasmateriaalin muokkauksessa. Vaikka potilaan koettiin olevan keskiössä ryhmän toiminnassa, potilaan aseman parantaminen ryhmän toiminnalla koettiin myös vaikeana.

*“Että saatas tavallaan sitä muokattua potilaankin kannalta paremmaks. Koska siinä on kuitenkin semmosia asioita paljon, joita niinkun ei varmaan tuu ajateltua edes niinkun potilaita hoitaessa.”*



Neuvoa-antavan potilasryhmän toiminnan tavoitteeksi asiakasjäsenet kokivat myös kommunikaation lisäämisen potilaan hoitoon osallistuvien henkilöiden kesken. Ryhmän tavoitteeksi koettiin potilaan ja lääkärin sekä potilaan ja hoitohenkilökunnan suhteiden lähentäminen ja parempi tiedonkulku. Toiminnan tavoitteeksi kuvattiin sillan rakentaminen sairaalan sekä potilaan ja tämän läheisten välille. Toisaalta ryhmän toiminnan tavoitteena oli myös molemminpuolinen tiedonsaanti. Kritiikkinä tiedonkulkuun todettiin, että ryhmän jäsenet eivät kuitenkaan ole organisaation viestinviejä sairaalan ulkopuolelle.

*“Koska ei muuten, se (ryhmä) on tässä välissä sopivasti kun aattelee tätä sairaalaa ja potilasta ja omaisia, että siinä on semmonne kuilu, jotta voidaan se silta rakentaa siihen väliin. Ei rakentaa muuria, vaan rakentaa silta.”*

Vaikka asiakasjäsenet kokivat neuvoa-antavan potilasryhmän toiminnan tavoitteellisena, heille oli samalla herännyt epäily organisaation ryhmän toiminnalle antamista lähtökohdista. Jäsenet näkivät ryhmän hyvänä mainoksena sairaalaorganisaatiolle. He miettivät, oliko toiminnan käynnistämisen tarkoituksena ollut sairaalan halu aitoon potilaslähtöiseen toimintaan vai organisaation pelkkä näyttämisenhalu. Ryhmässä koettiin hieman negatiivisena se, että ryhmää oli koettu hyödynnettävän myös markkinointitarkoitukseen.

*”Että tehdäänkö sillä niinkun ikäänkuin sairaalan-, siis mistä lähtökohdista se on. Onko se siitä, että sairaala pystyy näyttämään että meillä on tämä potilasryhmä vai siitä, että sillä oikeasti halutaan jotain tehdä.”*

### **5.1.2. Ryhmän jäsenyyden arvostaminen**

Neuvoa-antavan potilasryhmän saama arvostus organisaatiolta koettiin asiakasjäsenten taholta tärkeänä. Sairaalaorganisaation henkilökunta arvosti neuvoa-antavan ryhmän asiakasjäseniä ja kuunteli heidän mielipiteitään. Sairaalaorganisaatio oli kohdellut ryhmän asiakasjäseniä hyvin ja he olivat saaneet osakseen arvostusta ja huomiota. Jäsenet luottivat siihen, että ryhmän mielipide otettiin vakavasti. Myös ryhmän toiminnan jatkuminen huonosta taloustilanteesta huolimatta loi käsityksen ryhmän toiminnan arvostamisesta. Kokouksia ei uskottu pidettävän vain hivin vuoksi. Sairaalan johdon antama arvo ryhmän toiminnalle oli toisaalta jäänyt epäselväksi. Jäsenet kokivat tärkeänä, että organisaatio oli halunnut ryhmän kannanottoa asioihin ja kokousten aiheita oli tullut

myös sairaalan puolelta. Toisaalta asiakasjäsenet epäilivät, että organisaatio ei välttämättä ota todesta heidän näkemyksiään. Myöskään ryhmän esittämä toive vuodeosastovierailusta sairaalaorganisaatioon ei ollut edennyt ryhmän toivomalla tavalla. Tästä oli herännyt asiakasjäsenille epäily, että organisaation osastot eivät halua yhteistyötä neuvoo-antavan potilasryhmän kanssa.

*“Mutta se arvostus kyllä nimenomaa semmonen ja sitten me oltiin katsomassa sitä uutta aluetta ja muuta, et mä koen että mä saan sitä arvostusta, meidät otetaan huomioon ihan oikeesti, niinku semmonen tunne tulee.”*

*”Sairaalan johtoa, teknistä puolta on kiinnostanut se että minkälaisena, tämä asiakasryhmä näkee tämän sairaalan alueen liikenne- ja muun järjestelyn.”*

Oman jäsenyyden arvostaminen oli luonteenomaista asiakasjäsenille. Jäsenet kokivat ryhmän toiminnan tärkeänä ja arvostivat sitä, että pääsevät kertomaan mielipiteensä asioista. Jäsenet kokivat hyvänä, kun heidät huomioidaan asiakkaina niin, että he saavat olla ryhmässä mukana. He myös arvostivat kokouksista saamaansa korvausta ja muita etuja. Jäsenten sitoutuneisuutta ryhmään kuvatessaan asiakasjäsenten kokemuksissa tuli eroavaisuuksia. Osa jäsenistä kuvasi, että kokouksista ei juuri kukaan jäsen ole poissa, kun taas osa toi esiin huolestuneisuutensa kokousten jäsenkadosta.

*”Ja se tuntuu hyvältä tämmönen että on niinku, jotenkin huomioidaan muutenkin asiakkaana, et on tällänen mahdollisuus kun että on tuolla aina se potilas numero se ja se.”*

## **5.2. Jäsenten näkemysten kirjo ryhmässä**

Jäsenten näkemysten kirjo ryhmässä sisälsi asiakasjäsenten kokemuksia **ryhmän monipuolisuudesta** sekä **ryhmän vuorovaikutuksesta**.

### 5.2.1. Ryhmän monipuolisuus

Asiakasjäsenet kuvasivat ryhmän jäsenten persoonallisia piirteitä. Jäsenet kuvasivat ryhmässä olevan puheliaita jäseniä, jotka ovat mielellään äänessä. Yhden jäsenen käyttäessä runsaasti kokousaikaa, toiset eivät välttämättä ehtineet sanoa mielipiteitään. Toisaalta jäsenet ymmärsivät toisten jäsenten pitkät puheenvuorot ajatellen, että kaikki eivät välttämättä osaa sanoa mielipiteitään lyhyesti. Vastaavasti osaa ryhmän jäsenistä kuvattiin erittäin hiljaisiksi. Ryhmässä oli osalle jäsenistä entuudestaan tuttuja ihmisiä, minkä he kokivat hyvänä asiana. Osa ryhmän asiakasjäsenistä oli aiemmin työskennellyt hoitoalalla. Ryhmässä oli myös todella tarkkoja jäseniä, mikä oli tullut esiin ryhmän työskentelyssä.

*”Ja sitten kun yksi ihminen rupee puhumaan niin se voi puhua sen puoli tuntia, ei muut ehdi sanomaan mitään.”*

*”Ja tota niin, osa siellä on tosi hiljaisia, ei puhu paljo mitään. Eikä sano sitten mitään.”*

Neuvoa-antavan ryhmän monipuolisuutta lisäsi ryhmän näkökulman laajeneminen jäsenten omiin verkostoihin. Ryhmässä kuvattiin olevan aktiivisia asiakasjäseniä, jotka vaikuttavat myös omissa järjestöissään. Ryhmän joidenkin jäsenten epäiltiin tulleen neuvoa-antavaan potilasryhmään tiettyjen potilasjärjestöjen edustajina. Asiakasjäsenet halusivat toimia tiedonvälittäjinä organisaation neuvoa-antavan potilasryhmän ja jäsenen oman potilasjärjestön välillä. Toisaalta jäsenet kertoivat kysyttäessäkin omissa järjestöissään vain neuvoa-antavan potilasryhmän yleisasioita. Jäsenet olivat myös järjestöissään kyselleet ihmisten mielipiteitä ja tuoneet niitä neuvoa-antavaan potilasryhmään. Omien potilasjärjestöjen lisäksi viestiä kokouksiin oli tuotu myös jäsenten ystäviltä ja sukulaisilta.

*“Ja sit kun mä uskon kun siellä tosissaan hyvin on huomannu semmosia jotka vaikuttaa ja omissa järjestöissään. Semmosta aktiivista porukkaa, yleensä ne on sellaset jotka tulee tälläsiin.”*

Asiakasjäsenten lisäksi neuvoa-antavaa potilasryhmää täydensivät sairaalaorganisaation edustajat, jotka olivat olleet kokouksissa läsnä vaihtelevasti. Erityisesti ensimmäisissä kokouksissa paikalla oli ollut runsaasti organisaatioiden johtoa. Läsnäolleita organisaation edustajia olivat olleet esimerkiksi ylilääkärit, ylihoitajat, kokouksen puheenjohtajat ja sihteerit.

### 5.2.2. Ryhmän vuorovaikutus

Asiakasjäsenet olivat pääosin tyytyväisiä neuvoa-antavan ryhmän ilmapiiriin. Jäsenet kuvasivat ryhmän ilmapiiriä mukavaksi, rennoksi, keskustelevalaksi ja positiiviseksi. Ryhmän asiakasjäsenet suhtautuivat toisiinsa asiallisesti ja kunnioittavasti. Toisaalta jäsenet kertoivat ilmapiiriin ryhmässä olleen aluksi jäykkä ja tunnusteleva, mutta myöhemmin jo vapautuneempi. Osa jäsenistä kertoi edelleen seurailevansa tilannetta, koska ei kokenut muita jäseniä vielä tarpeeksi tutuiksi. Ryhmän ilmapiiriä kuvattiin kiireettömäksi, mistä kiiteltiin kokousten puheenjohtajia.

*”Kuitenkin on semmonen rento meininki, ettei oo mikään semmosta että tää nyt on kaupungin virallista kravatti suorassa- tyylillä.”*

Asiakasjäsenet kuvasivat kokemuksiaan ryhmän keskusteluista. Ryhmässä oli syntynyt vilkasta keskustelua aiheista, joista asiakasjäsenillä oli ollut paljon erilaisia kokemuksia ja näkökulmia. Vastaavasti joistain asioista jäsenillä oli ollut yllättävänkin samankaltaisia kokemuksia, ja asiasta on saatu nopeasti yksimielisyys. Ryhmän jäsenten kiinnostuksen kohteet myös vaihtelivat aiheittain, mikä oli tullut esiin ryhmän työskentelyssä. Ryhmän keskustelua jäsenet kuvasivat vilkkaaksi, antoisaksi ja asialliseksi. Ryhmässä sai keskustella sekä suomeksi että ruotsiksi. Kokouksen loppupuolella keskustelut olivat rönsyilleet myös aiheen ulkopuolelle. Ryhmän keskusteluissa jäsenet kuulisivat, miten jäsenkollegat olivat kokeneet sairaalamailman. Tämä koettiin pääosin hyvänä, mutta jäsenten kokemusten mukaan ryhmässä oli noussut esiin myös joitakin turhia mielipiteitä.

*“Mutta että on sekä ollu niinku sillain että on asioita, joista ollaan on erilaista näkökulmaa, mutta sitten on joitain asioita, missä kaikki totee että joo näin se on että että tota.”*

*..”mutta kuitenkin että mun mielestä siellä on aika laaja, aika laaja näkemys syntynyt asioista.”*

Ryhmän toiminnalle oli tärkeää, että asiakasjäsenet saivat äänensä kuuluville kokouksissa. Jäsenet kuvasivat ryhmäläisiä avoimiksi ihmisiksi, jotka saavat äänensä kuuluville niin halutessaan. Ryhmässä sai hyvin puheenvuoron ja jokaisen jäsenen mielipide oli tullut esille. Ryhmässä oli annettu puheenvuoro myös ryhmän nuoremmille ja hiljaisemmille jäsenille. Ryhmän hyvän ilmapiirin ja mukavien puheenjohtajien ansiosta jäsenet uskalsivat tuoda esiin mielipiteitään. Hoitoalalla olleiden jäsenten yhtenevät mielipiteet olivat vahvistaneet jäsenten uskoa asioista.

*“Et sillain niinkun on, mut ei siellä mun mielestä- kyllä siellä mun mielestä varmasti niinku jokainen on jotain päässy sanoon että.”*

Asiakasjäsenet kuvasivat myös ryhmän vuorovaikutusta rajoittavia tekijöitä. Vaikka hoitoalalla olleiden jäsenten samanlaiset mielipiteet asioista koettiin yhteistä näkemystä vahvistavina, hoitoalan ammattilaisten osallisuus ryhmässä koettiin myös jonkin verran rajoittavana. Asiakasjäsenet kokivat, etteivät he hoitajien läsnäollessa uskalla puuttua hoidolliseen keskusteluun. Muina ryhmän avointa keskustelua rajoittavana tekijänä koettiin heikko kielitaito silloin jos ryhmän keskustelu käytiin ruotsiksi. Huono kielitaito aiheutti jäsenille ponnisteluja kokouksen keskustelun ymmärtämiseksi ja silti osa keskustelusta saattoi jäädä ymmärtämättä sekä oma osallistuminen keskusteluun jäi vähäisemmäksi. Vaikka jäsenet kokivat kaikkien jäsenten saavan puheenvuoron kokouksissa, osa jäsenistä oli jäänyt miettimään ryhmän hiljaisten jäsenten ajatuksia. Jäsenet miettivät, voisiko kokousta ohjailta niin, että kaikki jäsenet saisivat puheenvuoron vuorotellen. Dialogia ryhmässä esti myös lyhyt kokousaika. Asiakasjäsenet kokivat kaksi tuntia kestävästä kokouksesta liian lyhyeksi, koska kokousajan loppuessa kaikkia tärkeitä asioita ei oltu saatu käsiteltyä. Tehokkaan kokousajan todettiin käytännössä olevan vain tunti. Jäsenet kokivat että erityisesti vapaan sanan osuus kokouksessa saisi olla pidempi.

*”Mutta mutta tuota niinku se mut yllätti siinä ryhmän koostumuksessa se, että siinä oli kuitenkin otettu hoitoalalla työskennelleitä, joka tietysti rajaa jonkin verran.”*

*”Ja se aika tuntuu aina hirveen lyhyeltä, siis todella lyhyeltä. Just sen takia että siel yleensä keskustellaan sitten kaikennäköisiä vähän muitakin.”*

### **5.3. Ryhmän työskentelyn monitahoinen toteutuminen**

Asiakasjäsenten kokemus ryhmän työskentelyn monitahoisesta toteutumisesta sisälsi **kehittämistä potilaan parhaaksi, toiminnan onnistuneisuutta, ristiriitaisia tunteita omasta jäsenyydestä sekä organisaation toimimista ryhmän tukena.**

### 5.3.1. Kehittäminen potilaan parhaaksi

Neuvoa-antavan potilasryhmä oli kokouksissaan käsitellyt monipuolisesti erilaisia asioita liittyen sairaalan toimintaan. Aiheita oli ollut lukumääräisesti paljon. Käsitellyt aiheet olivat koskettaneet lähes kaikkia ryhmän jäseniä, mutta osa jäsenistä oli kuitenkin kokenut jotkut aiheet itselleen vieraina. Toistaiseksi ryhmässä oli käsitelty eniten pieniä käytännön asioita, jotka koettiin hieman pinnallisina. Monet ryhmän käsittelemistä asioista koettiin olevan mahdollista toteuttaa myös ilman rahaa. Osa kokoukseen tuoduista asioista herätti ihmetystä jäsenissä, koska heidän mielestään asia olisi voitu ratkaista muuten kuin tuomalla se ryhmän käsiteltäväksi. Huomiota kiinnitettiin myös toisten jäsenten esiintuomiin negatiivisiin asioihin hoidosta ja sairaalasta.

*”..mutta mä uskon et siel on paljo tullut sellasia asioita mitkä on askarruttanu ja mitä on kehitettävää.”*

*”Tai joistain asioista tulee vähän semmonen olo että vähän niinku turhasta valitetaan tai siis en mä nyt tiedä turhasta.”*

Asiakasjäsenet olivat neuvoa-antavassa potilasryhmässä pyrkineet kehittämään sairaala-aluetta. Jäsenet olivat kokouksissa tutustuneet sairaalaorganisaation uudisrakennuksiin. He olivat ryhmänä kiertäneet vastavalmistuneessa rakennuksessa ja tutustuneet rakennuksen sisäisiin opasteisiin. Ryhmä on kokouksissaan käsitellyt sairaala-alueen ongelmallisia liikennejärjestelyjä, joihin organisaatio oli toivonut ryhmältä kannanottoa. Ryhmässä oli myös keskusteltu sairaala-alueen vaarallisuudesta. Ryhmä oli tuonut esiin mielipiteensä sairaala-alueen puistojen muuttamisesta tarvittavaksi pysäköintitilaksi sekä tarpeesta saada muutamia leveämpiä pysäköintiruutuja saatettavia potilaita varten. Myös muiden potilasryhmien pysäköinnistä oli keskusteltu. Muina sairaala-alueen kehittämisehdotuksina ryhmä oli pohtinut organisaatioon perustettavan potilasneuvontapisteen nimeä ja sisältöä. Ryhmässä oli käsitelty vuodeosastojen toimintaa ja sairaala-alueen palveluja. Myös asiakasjäsenten toivomat ehdotukset langattomasta potilasverkosta, sairaalan julkisesta apteekista sekä naulakoista olivat olleet ryhmän aiheina.

*”Ja meidän kanta oli se, että ei muuta kuin turhat puut pois, että jos tarvitaan parkkipaikkoja niin pakkohan ne on tehdä.”*

Sairaala-alueen kehittämisen lisäksi neuvoa-antava potilasryhmä oli kokouksissaan käsitellyt erilaisia potilaaseen ja potilaan hoidon laatuun liittyviä asioita. Ryhmä oli ottanut kantaa potilaalle lähetettävään kutsukirjeeseen ja muokannut sitä luettavampaan muotoon. Ryhmässä oli käsitelty potilaan kotiuttamista sairaalasta ja kommentoitu kotiuttamissuunnitelmaa. Potilaan tervehtiminen ja kohtelu sairaalassa olivat nousseet aiheeksi asiakasjäsenten aloitteista. Jäsenet vaativat sairaalan henkilökunnalta ammatillista käytöstä sekä potilaan asiallista ja kunnioittavaa kohtelua. Ryhmässä oli myös käsitelty uuden terveydenhuoltolain takaamaa potilaan valinnanvapautta hoitopaikkansa suhteen.

*”Ja potilaan kannalta tehty näitä esitteitä. Taikka fiksattu niitä, eihän me olla, ne on tehty mutta me ollaan niitä fiksattu, tehty ne lukemiskelpoisiksi.”*

*”..mutta pitää olla asiallinen ja kunnioittava kohtelu, mä sanoin sen siellä.”*

### **5.3.2. Toiminnan onnistuneisuus**

Asiakasjäsenet kokivat neuvoa-antavan potilasryhmän toiminnan onnistuneena. Ryhmä koettiin hyödyllisenä, koska siellä otetaan esille potilaan kannalta tärkeitä asioita. Jäsenillä oli hyviä kokemuksia ryhmän kokouksista ja ryhmän toimintamalli koettiin sisällöllisesti onnistuneena. Erityisesti kokouksen tietty teema sekä jäsenten aiheiden järjestelmällinen läpikäyminen koettiin hyvinä ratkaisuinä.

*”Aika huvittavaa kun sanoo vaan niin epämääräisesti, että must toi (ryhmä) on ollu hyvä juttu.”*

Vaikka asiakasjäsenet kuvasivat ryhmän toimintaa onnistuneeksi, he samalla nostivat esiin toimintaan liittyviä epäkohtia. Ryhmän toiminta koettiin hitaaksi, koska kokouksessa jäätiin usein käsittelemään epäolennaisia asioita. Epäoleennaisten asioiden ja kokouksen tietyn teeman vuoksi jäsenten omien aiheiden käsittelyssä ei oltu vielä päästy kovin pitkälle, minkä jäsenet kokivat harmillisena. Myös ajankohtaisten asioiden koettiin vievän aikaa jäsenten omilta aiheilta. Ryhmän hitaan toiminnan lisäksi jäsenet kritisoivat ryhmän toiminnan näkymättömyyttä. He olivat yllättyneitä siitä, että sairaalan henkilökunta ei tiennyt neuvoa-antavan potilasryhmän olemassaolosta. Tämän vuoksi he kokivat, että kukaan ei ole tietoinen ryhmästä myöskään sairaalan ulkopuolella. Vaikka ryhmän toiminta koettiin hitaana ja näkymättömänä, jäsenet ymmärsivät että ryhmän toiminta oli vasta alussa. Ryhmän toiminnan koettiin hakevan vielä paikkaansa, minkä

vuoksi jäsenet eivät halunneet esittää vaatimuksia toiminnan suhteen. Osa jäsenistä koki vaikeaksi arvioida toimintaa näin alkuvaiheessa.

*”Että se eteneminen on siellä joskus niinkun hidasta. Et niinkun jumitetaan johonkin irrelevanttiuksiin siellä.”*

*”..niin mua hämmästytti, että hoitajat ei tienny siitä mitään. Kun mä sitten pitkästyn niin mä juttelen ja mä sitten kysyin siitä. Ei tullu vastaan yhtään semmosta hoitajaa, joka tietäis.”*

Asiakasjäsenet kokivat rasitteena ja ryhmän toimintaa hidastavana tekijänä myös jäsenkollegojen henkilökohtaisten asioiden tuomisen ryhmään. Kokouksen virallisempien aiheiden lisäksi kokousaikaa kului myös jäsenten henkilökohtaisiin asioihin ja jopa yksittäisten hoitovirheiden käsittelyyn. Jäsenet kokivat, että toisten jäsenten omat hoidolliset asiat eivät kuulu ryhmän käsiteltäviksi, koska ryhmällä ei ole asiantuntemusta ratkoa niitä. Jäsenet kokivat ikävänä omien henkilökohtaisten asioiden tuomista ryhmään, mutta toisaalta taas ymmärsivät toisten jäsenten tarpeen kertoa kokemuksistaan. Jäsenten henkilökohtaisten asioiden koettiin ajoittain vievän liikaa kokousaikaa ja hankaloittavan kokouksen edistymistä. Ajoittain jäsenkollegan henkilökohtainen asia ohitettiin sujuvasti kiinnittämättä siihen huomiota.

*”Mut siitä mä en tykkää et siellä joku rupee suoraan moittimaan jotakin mitä on tapahtunu. Se ei oo meidän tehtävä. Kuunnella mitä hänelle on tapahtunu. Moittittavaa siis, tällä tarkotan ihan siis sellasta niinku tavallaan hoitovirhettä tai jotain tuota. Eihän me tunneta asiaa.”*

*”..ja menee, helposti menee henkilökohtasiin asioihin kun täytyy muistaa sekin että kaikki on potilaita. Niin hyvin helpolla menee just näihin omiin.”*

### **5.3.3. Ristiriitaiset tunteet omasta jäsenyydestä**

Asiakasjäsenet kuvasivat omaa jäsenyyttään neuvoa-antavassa potilasryhmässä osittain ristiriitaisin tuntein. Jäsenet epäilivät oikeuttaan olla ryhmän jäsenenä, koska heillä ei mielestään ollut tarpeeksi kokemusta potilaana olosta kyseisessä sairaalaorganisaatiossa. Jäsenet kuuntelivat kokouksissa mielellään jäsenkollegojen mielipiteitä sekä kertoivat omia kokemuksiaan jos katsoivat niiden olevan hyödyksi toiminnalle. Jäsenet harkitsivat tarkoin puheenvuorojaan kokouksissa ja kommentoivat vain tärkeimpiin katsomiinsa asioihin pysyen aiheessa. Ajoittain jäsenillä ei ollut



ryhmässä mielipiteitä jaettaviksi tai sitten he eivät halunneet niitä kertoa. Pienryhmissä toimimisen jäsenet kokivat itselleen helpompana, mutta eivät silti vastustaneet työskentelyä koko ryhmänkään kesken. Asiakasjäsenet kokivat velvollisuudekseen jatkaa ryhmässä niin kauan kuin pystyvät ja ovat toiminnalle hyödyksi. Jäsenet myös kokivat raskaana asettaa organisaation hoitohenkilökunnalle lisää vaatimuksia. He tunsivat ylpeyttä ryhmän saavutuksista, mutta toisaalta kyseenalaistivat oman aktiivisuutensa, koska ryhmä ei ollut saanut vielä paljoa aikaiseksi. Jäsenet kuvasivat olevansa vielä odottavin mielin mukana ryhmässä näin alkuvaiheessa. Entinen ammatillinen hoitajatausta koettiin hyvänä asiana neuvoo-antavassa potilasryhmässä toimimisen kannalta.

*”Ja musta se on muutenkin, mä ainakin koen että mä kauheen mielelläni kyllä tavallaan niitä kokemuksia jaankin että jos niistä vaan voi olla hyötyä.”*

*”Mutta tuota samalla katsoo myös itseään peilistä, että oonko mä ollu tarpeeks aktiivinen sitten taas.”*

Asiakasjäsenet kuvasivat tekijöitä, jotka motivoivat heitä ryhmässä toimimiseen. Jäsenet kokivat neuvoo-antavan potilasryhmän ja yleisestikin terveydenhuollon henkilökohtaisesti mielenkiintoisina aiheina. Jäsenet kokivat myös itse hyötyneensä ryhmän toiminnasta. He olivat saaneet kokouksissa sellaista tietoa, mitä eivät muutoin potilaina olisi kuulleet. Ryhmässä asiakasjäsenet kuvasivat näkevänsä sairaalamaailman kehittymistä sekä saavansa hyödyllisiä kontakteja sairaalaorganisaation henkilökuntaan. Jäsenet kuvasivat ottavansa ryhmässä esiin heille henkilökohtaisesti tärkeitä aiheita, joihin itse haluavat vaikuttaa. Työ neuvoo-antavassa potilasryhmässä oli myös virkistänyt jäseniä. Jäsenille maksettava kokouspalkkio paitsi sai jäseniltä arvostusta, myös motivoi joitain jäseniä toimintaan. Ajoittain asiakasjäsenet eivät jaksaneet kiinnostua ryhmän käsittelemästä aiheesta, mikä aiheutti heille huonoa omaatuntoa.

*”Mutta mä sitte aattelin omalta kohdaltani tätä, että no mä oon kiinnostunu tästä, mä oon utelias.”*

#### **5.3.4. Organisaatio ryhmän työskentelyn tukena**

Asiakasjäsenet kokivat sairaalaorganisaation tukevan neuvoo-antavan ryhmän työskentelyä antamalla ryhmälle tämän tarvitsemaa tietoa käsiteltävästä asiasta. Asiakasjäsenet kuvasivat saaneensa kokouksissa runsaasti monipuolista ja ajankohtaista tietoa organisaation toiminnasta. Kokouksissa esitelmiä olivat pitäneet sairaalaorganisaation ammattilaiset kuten esimerkiksi

ylilääkärit ja sairaalainsinööri. Jäsenet olivat saaneet tietoa sairaanhoitopiirin ja sairaalaorganisaation ajankohtaisista asioista esimerkiksi uudisrakennushankkeista, pysäköintijärjestelyistä ja sairaala-alueen palveluista. Myös lain takaamat potilaan oikeudet olivat olleet esitelmän aiheena. Organisaatiolta saadun tiedon avulla ryhmä oli saanut selityksiä monille aiemmin epäselville asioille. Toisaalta kokousaikaa koettiin kuluvan liikaakin esitelmien kuuntelemiseen.

*”Meillehän on jaettu jokaisessa kokouksessa taikka pyritty jakamaan infoa sairaalan toiminnasta.”*

*”..se oli niinku hyvä semmonen infopläjäys just se hoitopaikan valintajuttu.”*

Tiedonantamisen lisäksi asiakasjäsenet kuvasivat sairaalaorganisaation tehtäväksi ryhmän kokousten johtamisen. Kokousten puheenjohtajia kuvattiin iloisiksi, mukaviksi, ammattitaitoisiksi ja päättäväisiksi. Puheenjohtajat olivat kuuntelevia ja valmiita vastaanottamaan asiakasjäsenten ideoita. Toisaalta asiakasjäsenet kuvasivat kokousten puheenjohtajia liian varovaisiksi ja hienotunteiseksi sekä toivoivat enemmän johtajuutta kokousten vetämiseen. Kokousten napakammalla johtamisella toivottiin olevan vaikutusta kokousten ajankäyttöön ja asioiden käsittelyyn.

*“Ja mun mielestä nää vetäjät on tosi.. miten mä sanoisin että ammattitaitosia. Ja ja semmonen iloisuuskin siitä loistaa, musta se kiva että on semmosta hyväntuulista.”*

#### **5.4. Muutoksen läsnäolo ryhmän toiminnassa**

Asiakasjäsenten kokemus muutoksen läsnäolosta ryhmän toiminnassa muodostui **toiveikkuudesta ryhmän toiminnan vaikuttavuudesta** sekä **ryhmän toiminnan tehostamisesta tulevaisuudessa**.

##### **5.4.1. Toiveikkuus ryhmän toiminnan vaikuttavuudesta**

Sairaalaorganisaation henkilökunnan läsnäolo neuvoo-antavan ryhmän kokouksissa loi asiakasjäsenille tunteen ryhmän toiminnan vaikuttavuudesta. Koska kokouksissa oli ollut läsnä useampia organisaation edustajia, asiakasjäsenet uskoivat, että ryhmän mielipiteet tulevat kuulluiksi

ja hyödynnetyiksi. Sairaalaorganisaation johdon läsnäolo ylilääkäreineen ja ylihoitajineen sekä sihteereineen teki kokouksesta virallisemmän ja lisäsi sen uskottavuutta. Jäsenet kuvasivat sairaalan henkilökunnan olevan ratkaisevassa asemassa potilasryhmän mielipiteiden eteenpäin viemisessä. Jäsenet myös luottivat siihen, että organisaation henkilökunta vie heidän kannanottojaan eteenpäin. Asiakasjäsenet kokivat ryhmän tarkoituksen täyttyvän silloin, kun organisaation henkilökunta ymmärtää jäsenen näkökulman asiasta.

*”Jos nyt tälle tylysti sanotaan- että kun kerran ylilääkärikin vaivautuu paikalle jos näin voi sanoo, tuntuu siltä niinkun että sillä on joku vaikutus.”*

*”Mutta kyllä mä kuvittelen tai luulen ihan, että ne vievät ne asiat eteenpäin.”*

Asiakasjäsenet kokivat tärkeänä ryhmän toiminnan vaikuttavuuden ja he kuvasivat juuri vaikuttavuuden tekevän ryhmässä työskentelemisen mielekkääksi. Toisaalta jäsenet arvioivat, että ryhmä pystyy toiminnallaan vaikuttamaan vain pieniin asioihin. He myös myönsivät realistisesti, että kaikkia ryhmän ehdotuksia ei sairaalaorganisaatio voi taloudellisestikaan toteuttaa. Asiakasjäsenet ymmärsivät ryhmän neuvoo-antavan roolin sairaalaorganisaation päätöksissä. Asiakasjäsenet kuvasivat kuitenkin, että ryhmän toiveet on luvattu ottaa huomioon esimerkiksi suunniteltaessa organisaatioon uusia tiloja. Vaikka jäsenet olivat realistisia ryhmän toiveiden toteutumisen suhteen, he kuitenkin kokivat ryhmässä työskentelemisen mielekkäänä.

*”Jos me jotakin voidaan vaikuttaa niin silloin sitä työtä ei kannata heittää hukkaan, se kannattaa tehdä.”*

Realismista huolimatta asiakasjäsenet uskoivat ryhmän toiminnan vaikuttavuuteen. He uskoivat ryhmän toiminnalla olevan merkitystä ja toivoivat ryhmän kokemuksia ja ajatuksia hyödynnettävän. Jäsenillä oli vahva usko siihen, että ainakin osa ryhmän kannanotoista menee eteenpäin. Samalla jäsenet kuitenkin toivoivat, ettei heidän mielipiteitä heitetä pois turhina ja he olivat epävarmoja ryhmän vaikuttavuudesta. Osa jäsenistä pelkäsi ryhmän kokousten jäävät vain mukaviksi juttutuokioiksi ilman että mitään konkreettista saadaan aikaiseksi. Jäsenet toivat huolestuneina esiin sen, etteivät pysty kertomaan onko ryhmältä pyydetyillä kannanotoilla ollut vaikutusta tai miten kannanotot ovat välittyneet eteenpäin. Toisaalta jäsenet uskoivat pidempään toimineen

potilasryhmän pystyvän vaikuttamaan sairaalan asioihin paremmin, jolloin toiminnan vaikuttavuus tulisi vasta toiminnan jatkuessa.

*”Toivon että asiat menee eteenpäin joo. Mutta uskon kyllä että menee eteenpäin.”*

*”Sitä mä en pysty niinku sanottu, niin mä en pysty sanomaan, että onko niillä ollu mitään vaikutusta.”*

Asiakasjäsenet kuvasivat ryhmän toiminnan konkreettisia saavutuksia. Ryhmä oli päässyt vaikuttamaan sairaalaorganisaation uudisrakennukseen ja sen tiloihin tuleviin opasteisiin, jotka oli vaihdettu ryhmän toiveiden mukaisiksi. Ryhmän kannanotolla sairaalan yleiseen tervehtimiseen oli ollut jäsenten toivoma vaikutus. Jäsenten toiveiden mukaan oli saatu naulakko sairaalan osastolle, ja ryhmälle näytettiin kokouksessa kuva todisteena naulakon paikasta. Ryhmän muokkaamaa potilasesitettä pidettiin yhtenä tärkeimmistä ryhmän saavutuksista. Osa asiakasjäsenistä koki, että toiminnalla ei ole saatu ilmeisesti mitään uutta aikaan eivätkä he näin osanneet sanoa mitään konkreettista ryhmän vaikuttavuudesta. Jäsenet toivat myös pettyneinä esiin, että puoli vuotta sitten kokouksessa esille otetulle asialle ei ollut vielääkään tapahtunut parannusta. Osa jäsenistä kuvasi ryhmän vaikuttavuuden tuntuvan valitettavan vähäiseltä.

*”Juu naulakko oli tullu yhteen kohtaan ainaki. Siitä tuli valokuvakin, se oli ihan hauska juttu.”*

#### **5.4.2. Ryhmän toiminnan tehostaminen tulevaisuudessa**

Asiakasjäsenillä oli kehittämisideoita neuvoo-antavan ryhmän toiminnalle tulevaisuudessa. Jäsenet toivoivat ryhmän kokouksia pidettävän nykyistä useammin, jotta ryhmä saisi kokouksissaan enemmän asioita käsitellyiksi ja näin tehostettua toimintaansa. Kokouksia toivottiin pidettävän talvikaudella jopa kerran kuukaudessa. Vaihtoehtoisesti esitettiin, että ryhmän kokoukset voisivat olla nykyistä pidempiä. Nykyinen harvaksi koettu kokousväli aiheutti myös ryhmän asioiden unohtamista kokousten välillä. Lisäksi ryhmän muita jäseniä oli hankala oppia tuntemaan ryhmän kokoontuessa harvoin.

*”Että vaikka kerran kuussa tavattais.”*

Asiakasjäsenet kokivat tärkeänä ryhmän kannanottojen etenemisen kontrolloinnin. Jäsenet halusivat saada palautetta siitä, miten ryhmässä käsitelty asia oli edistynyt. Jäsenet kokivat jatkossa tärkeäksi sen, että kokousaikaa olisi enemmän käsitellä myös jäsenten omia ideoita ja aiheita. Jäsenet odottivat sairaalalta konkreettisia asioita ryhmän kommentoitaviksi ja ehdottivat, että jäsenet voisivat pohtia aiheita jo kotona kokousta edeltävästi. Asiakasjäsenet olivat miettineet jatkossa ryhmän jäsenistön vaihtoa. Koettiin että ryhmän jäsenissä voisi olla vaihtoa joko tietyin väliajoin tai jatkuvasti. Ongelmana koettiin se mahdollinen tilanne, jos ryhmän uudet jäsenet puuttuvat taas samoihin epäkohtiin, joihin nykyinen ryhmä oli jo ottanut kantaa.

*”Tietysti kauheen kiva olis jos niistä sais sitte joskus palautetta, että onko niinkun asiat menny läpille. Ja ja minkälaiset asiat ja mitä asioita on muutettu tai yritetty muuttaa.”*

Vaikka asiakasjäsenet toivoivat ryhmän toiminnan tehostamista, läsnä oli samalla kuitenkin epävarmuus toiminnan jatkumisesta. Asiakasjäsenet toivoivat, että organisaatio arvostaisi neuvoo-antavan ryhmän toimintaa niin, että toiminta jatkuisi ja vakiintuisi. Toiminnan jatkuessa tärkeäksi koettiin uusien ideoiden ja vaikutusmahdollisuuksien löytäminen sekä sitkeys viedä asioita eteenpäin. Jäsenet miettivät myös ryhmässä käsiteltyjen asioiden riittävyttä tulevaisuudessa. Koettiin, että sairaalalla ei voi aina olla ongelmia ryhmän pohdittaviksi eikä jäseniltä välttämättä löydy uusia ideoita ryhmän käsiteltäviksi. Ikäväksi koettiin visio, jossa ryhmä taloudellisista syistä alkaisi kokoontua vain kerran vuodessa. Toisaalta koettiin, että olisi hienoa huomata ryhmän saaneen aikaiseksi niin paljon, ettei sitä enää tarvittaisi.

*”Mutta kyllä mä ajattelen että tommonen ois tulevaisuudessa, tota ois hyvä jatkaa.”*

Asiakasjäsenet toivoivat neuvoo-antavan potilasryhmän toiminnan tulevaisuudessa olevan nykyistä laajempaa ja näkyvämpää. Neuvoo-antavan ryhmän toiminta nähtiin tulevaisuuden toimintamallina, ja sen toivottiin jatkossa olevan virallinen tie asioiden kehittämiseen. Jäsenet kokivat tarpeelliseksi toiminnan laajentamisen koko sairaalaorganisaation alueelle. He myös toivoivat ryhmän jäsenenä pääsevänsä vaikuttamaan suurempiin sairaalan sisäisiin asioihin kuten esimerkiksi osallistumaan uuden rakennuksen suunnitteluun. Tulevaisuudenvisiona ryhmällä voisi olla oma vastaanottotila sairaalarakennuksessa ja he olisivat myös potilaiden käytettävissä. Toisaalta epäiltiin myös, että

jatkossa neuvoa-antava ryhmä saattaisi alkaa kokoontumaan vain sähköisesti suljettuna ryhmänä sosiaalisessa mediassa.

*”Että vähän isommin ja laajemmille ja vähän niinku syvemmin sellasiin juttuihin mitä on niin sairaalan sisällä.”*

Asiakasjäsenet toivoivat ryhmälle nykyistä näkyvämpää roolia sekä sairaalaorganisaation sisällä että sen ulkopuolella. Jäsenet kaipasivat sairaalan henkilökunnan tietoisuutta ryhmän olemassaolosta. Tiedotusta ryhmästä oli jäsenten saaman palautteen mukaan jo lisätty, mutta jäsenet toivoivat edelleen ryhmän näkyvyyden tehostamista. Ehdotuksina oli ryhmässä käsiteltyjen asioiden ja kannanottojen julkaiseminen sekä ryhmän esittäytyminen henkilökunnan sisäisten tiedotustilaisuuksien yhteydessä. Tämä oli jo toteutunutkin joidenkin jäsenten mukaan. Asiakasjäsenet ehdottivat myös lehtiartikkelia ryhmästä, minkä he samalla näkivät hyvänä mainoksena sairaalaorganisaatiolle. Jäsenten mukaan jatkossa voisi miettiä tarkemmin myös potilasjärjestöjen yhteyttä neuvoa-antavaan potilasryhmään.

## **6. POHDINTA**

### **6.1. Tutkimustulosten tarkastelua**

Neuvoa-antavan potilasryhmän asiakasjäsenet kokivat ryhmän työskentelyn tavoitteelliseksi. Tavoitteiksi koettiin potilaan äänen tuominen mukaan sairaalaorganisaation kehittämiseen sekä potilaan hoitokokemuksen parantaminen ja hoitoon osallistuvien tahojen kommunikaation lisääminen. Asiakasjäsenet olivat tyytyväisiä siihen, että he olivat saaneet ryhmässä esittää omia näkemyksiään ja ideoitaan sairaalaorganisaation toimintaan liittyen. Myös Larjovuori ym. (2012) kuvasivat tutkimuksessaan asiakasjäsenten olevan pääosin tyytyväisiä vaikutusmahdollisuuksiinsa kunnan neuvoa-antavassa asiakasryhmässä. Vaikka tässä tutkimuksessa asiakasjäsenet itse kokivat oman toimintansa ryhmässä tavoitteelliseksi, heille oli herännyt epäily organisaaion ryhmälle antamasta tarkoituksesta. Myös aikaisemmat tutkimukset ovat päätyneet korostamaan selkeästi

määriteltyjen tavoitteiden ja päämäärän tärkeyttä ryhmän toimintaa konkretisoivana asiana (Halm ym. 2006, Angstman ym. 2009, Larjovuori ym. 2012, Taloney & Flores 2013). Niin ikään neuvoo-antavan potilasryhmän perustamisen opaskirjoissa painotetaan ryhmän määriteltyjen tavoitteiden ja tarkoituksen olennaista roolia sekä asiakasjäsenille että organisaatiolle (Aurora Health Care 2008, Institute for patient- and family-centered care 2010, The Guidelines International network 2013).

Toiminnan tavoitteellisuuden lisäksi neuvoo-antavan ryhmän työskentelyn lähtökohtana oli molemminpuolinen arvostus. Arvostus ilmeni sekä asiakasjäsenten kokemuksena saamastaan arvostuksesta organisaation taholta että asiakasjäsenten oman jäsenyytensä arvostamisena. Jäsenet kokivat tullessa arvostetuiksi organisaation taholta, heitä oli kohdeltu hyvin ja heidän mielipiteitään oli kuunneltu. Organisaatio oli halunnut ryhmän kannanottoa ongelmallisiin asioihin, mikä oli myös luonut käsityksen ryhmän toiminnan arvostuksesta. Myös Halm ym. (2006) muistuttaa, että sitoutuakseen mukaan toimintaan asiakasjäsenten täytyy kokea itsensä arvostetuiksi organisaation taholta. Toisaalta asiakasjäsenille oli herännyt epäily siitä, ottaako organisaatio todesta ryhmän näkemyksiä ja kannanottoja. Vastaavanlaisia asiakasjäsenten kokemuksia oli havaittavissa Bovenkampin ym. (2010) tutkimuksessa, jossa jäsenet kokivat negatiivisena ryhmän organisaation edustajien mielipiteiden arvostamisen asiakasjäsenten mielipiteiden sijasta.

Asiakasjäsenet arvostivat jäsenyyttään ryhmässä ja he kokivat ryhmän toiminnan tärkeänä. Myös Simsin ym. (2013) tutkimuksessa neuvoo-antavan ryhmän asiakasjäsenet kuvasivat arvostavansa jäsenyyttään ryhmässä ja Vartiaisen ym. (2012) tutkimuksen mukaan kansalaisraadien jäsenille ryhmään osallistuminen oli ollut jopa voimaannuttava kokemus. Tässä tutkimuksessa asiakasjäsenten oman jäsenyytensä arvostamiseen liittyi jäsenille maksettavan kokouspalkkion arvostaminen sekä sitoutuneisuus ryhmän toimintaan pyrkimyksenä olla läsnä ryhmän jokaisessa kokouksessa. Aikaisemmissa tutkimuksissa jäsenet olivat usein saaneet jonkinlaisen korvauksen osallistumisestaan ryhmän kokouksiin. Korvauksia olivat olleet rahallinen kokouspalkkio tai jokin muu aineeton etuisuus, matkakulujen korvaaminen, lastenhoidon järjestäminen ja kokoustarjoilut (Aurora Health Care 2008, Taloney & Flores 2013, Sims ym. 2013, The Guidelines International network 2013). Jäsenten ryhmän toimintaan osallistumisen aktiivisuudesta on aikaisemmissa tutkimuksissa saatu vaihtelevia tuloksia tämän tutkimuksen tavoin. Parhaimmillaan asiakasjäsenistä enemmistö oli osallistunut lähes kaikkiin ryhmän kokouksiin (Larjovuori ym. 2012), kun taas huonoimmillaan asiakasjäseniä oli ollut ryhmän kokouksessa vain muutama (Halm ym. 2006).

Asiakasjäsenten omien verkostojen kautta neuvoa-antavan ryhmän näkökulma laajentui varsinaisen ryhmän ulkopuolelle. Jäsenten omia verkostoja olivat erilaiset potilasjärjestöt sekä jäsenten lähipiiri. Joidenkin asiakasjäsenten koettiin tulleen ryhmään tietyn potilasjärjestön edustajina. Jäsenet itse halusivat aktiivisesti toimia tiedonvälittäjinä neuvoa-antavan ryhmän ja oman potilasjärjestön välillä sekä tuoda kokouksiin viestiä myös lähipiiriltään. Myös kansainvälisissä tutkimuksissa terveydenhuollon neuvoa-antavilla potilasryhmillä on ollut yhteyksiä erilaisiin potilasjärjestöihin jäsentensä kautta. Näitä potilasjärjestöjä myös hyödynnetään aktiivisesti rekrytoitaessa jäseniä sairaalaorganisaatioiden neuvoa-antaviin potilasryhmiin. (Gooberman-Hill ym. 2008, Smith ym. 2009, Van de Bovenkamp ym. 2010, King ym. 2011, Sims ym. 2013.)

Tähän tutkimukseen osallistuneet asiakasjäsenet luonnehtivat jäsenten välistä keskustelua kokouksissa vilkkaaksi ja antoisaksi. Keskusteltavasta aiheesta riippuen jäsenillä oli ollut asiasta joko erilaisia tai samankaltaisia näkemyksiä. Jäsenet kokivat kaikkien jäsenten saavan äänensä kuuluville ryhmässä, mutta olivat silti jääneet miettimään ryhmän hiljaisimpien jäsenten ajatuksia. Aikaisemmat tutkimukset painottavat ryhmän puheenjohtajan roolia sekä ryhmän yhteisiä pelisääntöjä, jotta myös ryhmän hiljaiset jäsenet saataisiin osallistumaan keskusteluihin (Halm ym. 2006, Aurora Health Care 2008, Angstman ym. 2009, Sims ym. 2013). Toisaalta Vartiainen ym. (2012) tutkimuksen mukaan myös ryhmän hiljaisimmat jäsenet olivat nopeasti lähteneet ryhmän keskusteluihin mukaan. Terveydenhuollon neuvoa-antavassa potilasryhmässä jäsenten keskusteluun saattaa vaikuttaa myös sairaalaorganisaation paikallaoleva henkilökunta. Perinteisesti lääkärit ja hoitajat on nähty arvohierarkiassa potilaita korkeammalla, joten neuvoa-antavan ryhmän pelisäännöissä on syytä painottaa kaikkien ryhmän jäsenten samanarvoista asemaa. (The Guidelines International network 2013.) Myös organisaation henkilökunnan lukumäärää ryhmän jäsenenä on syytä rajoittaa asiakasjäsenten vilkkaamman keskustelun takaamiseksi (Taloney & Flores 2013).

Tässä tutkimuksessa asiakasjäsenet kokivat kahden tai kolmen tunnin kokousajan liian lyhyeksi. Lyhyt kokousaika konkreettisesti toimi ryhmän keskustelua rajoittavana tekijänä. Kansalaisraati neuvoa-antavien potilasryhmien esikuvana kokoontui koko päivän kestävässä kokouksessa, koska vaikeiden asioiden käsittelyyn tarvitaan aikaa (Vartiainen ym. 2012). Myös muiden projektimaisten kansalais- ja asiakasryhmien kokoukset kestävät yleensä koko päivän (Gooberman-Hill ym. 2008, Menon & Stafinski 2008, King ym. 2011) ja myös jatkuvasti kokoontuville ryhmille suositellaan



pidempää orientaatiokokousta ryhmän aloittaessa toimintansa (Aurora Health Care 2008). Kokousajan pidentämisen puolesta puhuu myös Sims ym. (2013), joiden tutkimuksen mukaan myös vakavasta sairaudesta hiljattain kuntoutuneet potilaat jaksavan hyvin osallistua ryhmän neljä tuntia kestäviin kokouksiin. Kokousajan pidentämisen vaihtoehtona voisi olla kokousten pitäminen nykyistä useammin, minkä asiakasjäsenet toivat esiin tulevaisuuden toiveissaan. Monet kansainväliset neuvoa-antavat potilasryhmät kokoontuvat kuukausittain (Institute for patient- and family-centered care 2014, N.A.P.P 2014).

Asiakasjäsenten mielestä ryhmässä käsitellyjä aiheita oli ollut lukumääräisesti paljon ja aiheet olivat olleet monipuolisia. Aiheet olivat liittyneet sairaala-alueen kehittämiseen sekä potilaan hoidon laadun parantamiseen. Myös aiemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa ja toimintaraporteissa neuvoa-antavien potilasryhmien käsittelemät asiat ovat liittyneet samoihin aihepiireihin. (Halm ym. 2006, Angstman ym. 2009, Taloney & Flores 2013, N.A.P.P 2014.)

Asiakasjäsenet olivat tyytyväisiä neuvoa-antavaan potilasryhmään ja sen toimintatapaan. Erityisesti hyväksi koettiin kokouksen tietty teema ja asiakasjäsenten omien aiheiden järjestelmällinen läpikäyminen. Kansainvälisissä tutkimuksissa neuvoa-antavan asiakasryhmän kokouksiin on pääsääntöisesti laadittu jäsenille lähetettävät asialistat, jotka samalla määrittävät kunkin kokouksen teeman (Halm ym. 2006, Aurora Health Care 2008, Angstman ym. 2009, Institute for patient- and family-centered care 2010, Sims ym. 2013, Taloney & Flores 2013). Toisaalta tässä tutkimuksessa kokouksen teema koettiin ryhmän toiminnan hidasteena, koska tietyn teeman vuoksi jäsenten omien aiheiden käsitteleminen oli viivästynyt. Ryhmän toiminta koettiin myös näkymättömänä, koska sairaalaorganisaation henkilökunnan ei koettu olevan tietoinen neuvoa-antavasta potilasryhmästä. Myös Larjovuori ym. (2012) päätyi tutkimuksessaan nostamaan kuntalaisasiakasryhmän keskeiseksi kehitystarpeeksi toiminnan näkyvyyden parantamisen.

Asiakasjäsenet kokivat rasitteena jäsenten henkilökohtaisten asioiden tuomisen neuvoa-antavaan ryhmään. Jäsenet kokivat, että yksittäiset sairaustapaukset tai hoitovirheet eivät kuuluneet ryhmän käsiteltäviksi ja hidastivat ryhmän toimintaa vieden kokousaikaa ryhmän virallisilta aiheilta. Halm ym. (2006) toteaa tutkimuksessaan, että neuvoa-antavassa ryhmässä käsiteltäviä aiheita lähestytään yleensä jäsenten henkilökohtaisten hoitokokemusten kautta. Tässä tutkimuksessa

rasitteeksi koettu jäsenten henkilökohtaisten asioiden tuominen ryhmään on käytännössä koettu hankalana asiana myös kansainvälisissä neuvoa-antavissa potilasryhmissä. Institute for patient- and family centered care (2010) varoittaaakin, että neuvoa-antava potilasryhmä ei ole oikea paikka jäsenten henkilökohtaisten ja usein negatiivissävytteisten hoitokokemusten käsittelyyn eikä kyseistä ryhmää tulisi nähdä vertaistukea antavana ryhmänä.

Sairaalaorganisaation edustajat toimivat neuvoa-antavan asiakasryhmän tukena antaen jäsenille tarvittavaa tietoa sekä johtaen kokouksia. Asiakasjäsenet olivat tyytyväisiä saamaansa monipuoliseen tietoon. Organisaation asiakasjäsenille antama perehdytys ryhmän toimintaan sekä tarvittava informaatio käsiteltävästä asiasta olivat olennaisia ryhmän toiminnan kannalta (Aurora Health Care 2008, The Guidelines International network 2013). Myös Vartiainen ym. (2012) painottaa asiakasryhmien sekä tiedollista että sosiaalista merkitystä, jolloin ryhmän jäsenten mielipiteet muokkautuvat saadun tiedon sekä käytyjen keskustelujen perusteella. Tämän tutkimuksen neuvoa-antavissa potilasryhmissä kokousten vetäjinä toimivat organisaation edustajat, joita jäsenet luonnehtivat ammattitaitoisiksi, reippaiksi ja hienotunteisiksi. Vaihtoehtoisesti kokouksen puheenjohtajaksi voidaan valita ryhmän asiakasjäsen (The Guidelines International network 2013, Taloney & Flores 2013).

Asiakasjäsenet kokivat ryhmän toiminnan vaikuttavuuden tärkeänä asiana. Jäsenet kuvasivat sairaalaorganisaation henkilökunnan olevan olennaisessa roolissa asioiden eteenpäin viemisessä. Jäsenillä oli vahva luottamus siihen, että ryhmän mielipiteet otetaan huomioon. He myös kuvasivat ryhmän voivan toiminnallaan vaikuttaa vain sairaalan pienimpiin asioihin. Toisaalta asiakasjäsenet olivat epä tietoisia siitä, miten ryhmän kannanottoja hyödynnetään sairaalaorganisaation taholta eikä osa heistä pystynyt sanomaan mitään konkreettista ryhmän käsittelemien asioiden edistymisestä. Myös Quennellin (2003) tutkimuksessa neuvoa-antavan potilasryhmän asiakasjäsenet olivat turhautuneita toimintansa olemattomaan palautteeseen, minkä vuoksi jäsenet eivät pystyneet arvioimaan toimintansa vaikuttavuutta. Kuntalaisraadien toimintaa asiakasjäsenten näkökulmasta tutkiessaan Larjovuori ym. (2012) ehdottaa, että ryhmän toiminnassa pitäisi saada aikaiseksi näkyviä ja dokumentoituja tuloksia, jotka ryhmän saavuttamina pieninä voittoina toimivat myös motivaatiotekijöinä jäsenten kannalta. Tässä tutkimuksessa esiin tulleita ryhmän toiminnan aikaansaannoksia olivat sairaalan uudisrakennukset opasteet, kirjallinen potilasesite, osastolle saatu naulakko ja sairaalassa yleisesti lisääntynyt tapa tervehtiä. Kansainvälisissä tutkimuksissa neuvoa-

antavien potilasryhmien toiminnan saavutukset ovat usein olleet yhtä konkreettisia painottuen erilaisiin kirjallisiin potilasohjeisiin, opetusvideoihin ja sairaalatielöjen suunnitteluun (Halm ym. 2006, Angstman ym. 2009, Taloney & Flores 2013, N.A.P.P 2014.).

Tulevaisuuden toiveena asiakasjäsenet näkivät tärkeänä ryhmän kannanottojen eteenpäin menemisen kontrolloinnin ja he toivoivat palautetta asioiden edistymisestä. Myös Angstman ym. (2009), Halm ym. (2006) ja Quennell (2003) ovat tutkimuksissaan päätyneet korostamaan asiakasjäsenille annettavan palautteen tärkeää merkitystä erityisesti jäsenten motivaation ja toimintaan sitoutumisen kannalta.

## **6.2. Tutkimuksen luotettavuus**

Tämä tutkimus on luonteeltaan laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, Kylmä ym. 2008). Tutkimuksen luotettavuutta pyritään lisäämään raportoimalla koko tutkimusprosessi mahdollisimman tarkoin (Kyngäs ym. 2011).

Uskottavuus tutkielman luotettavuuskriteerinä kuvaa sitä, miten hyvin aineisto ja sen pohjalta tehty analyysi kuvaavat tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä (Kylmä ym. 2008). Tutkimukseen osallistujat olivat erikoissairaanhoidon neuvoa-antavan potilasryhmän asiakasjäseniä, joten he kuvasivat omakohtaisia kokemuksiaan ryhmässä toimimisesta. Tutkimuksen uskottavuutta pyrittiin vahvistamaan sillä, että tutkija oli riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. Tutkimuksen tekemiseen on varattu riittävän pitkä aika, joten tutkijalla on mahdollisuus perehtyä ensin aikaisempaan kirjallisuuteen aiheesta ja myöhemmin lukea tutkimusaineisto läpi useampaan kertaan. Tutkija teki haastattelut itse ja piti tutkimuksesta tutkimuspäiväkirjaa. (Kylmä & Juvakka 2007, Kyngäs ym. 2011.) Tutkimuksen uskottavuutta pyrittiin vahvistamaan valitsemalla tutkimukselle vain yksi mahdollisimman selkeä tutkimustehtävä, joka ei rajaa eikä ohjaa osallistujien kokemuksia. Analyysivaiheessa alkuperäisilmauksiksi poimittiin ne ilmaisut, jotka vastaavat tutkimustehtävään. Ilmaisut pyrittiin pelkistämään niin, että niiden olennainen sisältö

säilyi, mutta ilmaisuja ei pelkistetty yksisanaisiksi eikä niitä jätetty liian monimerkityksellisiksi, jotka molemmat saattavat johtaa olennaisen sisällön kadottamiseen (Graneheim & Lundman 2004).

Tutkimuksen vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimusprosessin raportoimista siten, että toinen tutkija voi seurata tutkimusprosessin kulkua (Kylmä ym. 2008). Tämä tutkimus pyrittiin raportoimaan mahdollisimman tarkoin, minkä lisäksi tutkija teki muistiinpanoja tutkimusprosessin eri vaiheista tutkimuspäiväkirjassa sekä erillisinä muistiinpanoina esimerkiksi haastattelutilanteissa. Näiden muistiinpanojen avulla tutkija on muistanut paremmin tehdyt menetelmälliset ratkaisunsa ja kirjoittanut ne auki tutkimusraporttiin. Luotettavuuskriteerinä vahvistettavuus on sinänsä ongelmallinen, koska tarkasta raportoinnista huolimatta toinen tutkija ei todennäköisesti päädy samaan lopputulokseen, mutta tämä laadullisen tutkimuksen peruslähtökohta hyväksytään myös tässä tutkimuksessa. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Refleksiivisyys voidaan sisällyttää vahvistettavuuteen (Kylmä ym. 2008). Refleksiivisyyttä pyritään vahvistamaan arvioimalla omia lähtökohtia tutkijana (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkija arvioi omaa toimintaansa kriittisesti tutkimusprosessin aikana. Tämä oli tutkijan ensimmäinen tutkimus, joten tutkijalla ei ollut aikaisempaa kokemusta vastaavanlaisesta tutkimusprosessista. Haastatteluissa tutkija pyrki toimimaan luontevasti ja antamaan osallistujille aikaa oman kokemuksensa kuvaamiseen. Analyysivaiheessa tutkija piti tarkoin mielessä tutkimustehtävänsä ja pyrki etenemään aineistolähtöisesti.

Luotettavuuskriteerinä siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkimusraportissa annettiin tarpeeksi taustatietoa osallistujista vaarantamatta kuitenkaan heidän tunnistettavuuttaan. Osallistujilta kysyttiin taustatietoina esimerkiksi ikä, asuinpaikka ja ammatti. Tutkimuksen laadussa kiinnitettiin huomiota tulosten selkeyteen ja elävyyteen. Oleellista oli, että tulokset kuvaavat mahdollisimman kattavasti tutkittavaa ilmiötä. (Kylmä ym. 2008.) Tässä tutkielmassa tuloksia elävöitettiin käyttämällä raportissa alkuperäislainauksia. Raporttiin valittiin sellaiset lainaukset, joista osallistuja ei ollut tunnistettavissa sekä esimerkiksi murreilmaisut muutettiin yleiskielelle.

Tutkimuksen laatua kuvaa myös se, kuinka informatiivista tuotettu tieto on ja voidaanko tuloksia hyödyntää hoitotyössä. (Kylmä ym. 2008). Tässä tutkimuksessa tuotettu tieto on asiakasjäsenten

omakohtaista kokemusta neuvoo-antavassa ryhmässä toimimisesta. Tietoa voidaan hyödyntää asiakaslähtöisessä hoitotyössä erityisesti käynnistettäessä uusia neuvoo-antavia asiakasryhmiä sekä motivoitaessa ja sitoutettaessa asiakasjäseniä mukaan toimintaan.

### **6.3. Tutkimuksen eettisyys**

Tutkimuksen teossa noudatettiin hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) määrittelemien hyvän tieteellisten lähtökohtien mukaan tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä kokonaisuudessaan. Tutkimukseen sovellettiin tieteellisen tutkimuksen mukaisia eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä. Tutkija kunnioitti ja antoi arvoa muiden tutkijoiden tekemälle työlle asianmukaisella viittaustekniikalla. (TENK 2012.)

Tutkimusaihe oli eettisesti perusteltu, koska tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän toiminnan kehittämisessä. Hyöty tutkimuksesta tukee hoitotyötä ja asiakaslähtöistä terveydenhuoltoa. Erilaisia terveydenhuollon neuvoo-antavia asiakasryhmiä on Suomessa lähivuosina käynnistetty useita, joten on hyödyllistä tarkastella toimintaa myös asiakasjäsenen näkökulmasta. Tutkimusaihe ei tässä tutkimuksessa ollut erityisen sensitiivinen, koska tutkimukseen osallistujat nähtiin pikemminkin asiantuntijan roolissa asiakasjäsenenä kuin potilaan roolissa. Tästä huolimatta suurimmalla osalla asiakasjäsenistä oli parhaillaan tai oli aiemmin ollut hoitosuhde kyseiseen sairaalaorganisaatioon.

Tutkimustiedote lähetettiin kirjallisesti asiakasjäsenille organisaation yhteyshenkilön välityksellä ja osallistujat ottivat yhteyttä tutkijaan halutessaan mukaan tutkimukseen. Tiedotteessa sekä tutkimussuostumuksessa painotettiin tutkimuksen vapaaehtoisuutta sekä osallistujien mahdollisuutta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen ilman erityistä syytä. Haastattelutilanteessa osallistujat antoivat kirjallisesti tietoisensa suostumuksensa osallistua tutkimukseen sekä suullisesti luvan haastattelun nauhoitukseen. Osallistujille kerrottiin vielä haastattelutilanteessa tutkimuksen tarkoitus, haastattelun eteneminen ja tuloksista saatu hyöty. Lisäksi heillä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkijalle itse haastattelutilanteessa sekä myöhemmin sähköpostitse. Haastatteluaineisto säilytettiin huolellisesti ja se oli vain tutkijan käytettävissä. Tutkija itse litteroi aineiston ja siitä

poistettiin litteroinnin yhteydessä kaikki tunnistetiedot. Tutkimuksen päättymisen jälkeen aineisto hävitetään asianmukaisesti. (TENK 2012.)

Tutkimus suunniteltiin, toteutettiin ja raportoitiin hyvän tieteellisen käytäntöjen mukaisesti kiinnittäen edelleen erityistä huomiota tutkimusaineiston asianmukaiseen säilytykseen sekä muihin tietosuoja-asioihin. Tuloksia raportoitaessa alkuperäisilmaukset raporttiin valittiin huolella niin, että osallistujien anonymiteetti säilyy. Koska erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän asiakasjäsenten määrä on Suomessa vielä pieni ja rajallinen, raporttiin pyrittiin valitsemaan alkuperäisilmaukset, joista jäsenet eivät tunnista toisiaan. Tutkimukselle haettiin ja saatiin tarvittavat tutkimusluvut sairaalaorganisaatioilta. (TENK 2012.)

## 7. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimustulosten perusteella voidaan tehdä seuraavat johtopäätökset:

1. Erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän asiakasjäsenet kuvasivat ryhmän toimintaa tavoitteelliseksi. Asiakasjäsenten mielestä jäsenten ja sairaalaorganisaation edustajien keskinäinen arvostus oli tärkeä perusta ryhmän työskentelylle.
2. Neuvoo-antavan ryhmän asiakasjäsenten monipuolisuus koettiin ryhmän vahvuutena, minkä ansiosta erilaisia näkemyksiä nousi esiin ryhmän keskusteluissa. Ryhmän näkökulma laajeni jäsentensä ulkopuolelle aktiivisten asiakasjäsenten omien verkostojen avulla.
3. Erikoissairaanhoidon neuvoo-antavan potilasryhmän käsittelemät aiheet olivat liittyneet sairaala-alueen kehittämiseen ja potilaan hoidon laadun parantamiseen.
4. Neuvoo-antavan potilasryhmän jäsenet kokivat tärkeänä ryhmän toiminnan vaikuttavuuden. Jäsenet toivoivat sairaalaorganisaatiolta enemmän palautetta ryhmässä käsiteltyjen asioiden edistymisestä.

## 8. JATKOTUTKIMUSAIHEET

Tämä tutkimus toteutettiin pian neuvoo-antavien potilasryhmien toiminnan käynnistymisen jälkeen. Jatkossa olisikin tärkeää selvittää asiakasjäsenten kokemuksia ryhmän toiminnan jatkuessa pidempään. Asiakasjäsenten lisäksi sairaalaorganisaation kokemuksia neuvoo-antavista potilasryhmistä olisi syytä selvittää, jotta ryhmän toimintaa voidaan paremmin kehittää kaikkien osapuolien kannalta. Tärkeää olisi myös selvittää toiminnan vaikuttavuutta kartoittamalla ryhmän ja organisaation yhteistyön tuloksia. Tämä paitsi motivoisi osapuolia sitoutumaan toimintaan nähdessään toimintansa tulokset, mutta myös antaisi näkökulmaa neuvoo-antavan potilasryhmän toiminnan tuloksellisuuteen ja vaikuttavuuteen yleisellä tasolla. Neuvoo-antavissa potilas- ja asiakasryhmissä osana asiakaslähtöistä terveydenhuoltoa riittää näkökulmia tutkittaviksi.

## LÄHTEET

- Angstman KB, Bender RO & Bruce SM. 2009. Patient advisory groups in practice improvement: sample case presentation with a discussion of best practices. *Journal of Ambulatory Care Management* 32 (4), 328–332.
- Aurora Health Care. 2008. *Guide for developing a community-based patient safety advisory council*. AHRQ Publication No. 08-0048. [www.ahrq.gov/research/findings/final-reports/advisorycouncil/index.html](http://www.ahrq.gov/research/findings/final-reports/advisorycouncil/index.html). 4.11.2014.
- 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* 83, 533–551.
- Craig A. 2011. Farewell LINKs--hello Health Watch. *Primary Health Care* 21 (6), 26–27.
- Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.
- European Patients' Forum. 2013. [www.eu-patient.eu/](http://www.eu-patient.eu/). 17.5.2013.
- Gooberman-Hill R, Horwood J & Calnan M. 2008. Citizens' juries in planning research priorities: process, engagement and outcome. *Health Expectations* 11 (3), 272–281.
- Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105–112.
- Hallituksen esitys 324/2014. 2014. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.
- Halm MA, Sabo J & Rudiger M. 2006. The patient-family advisory council keeping a pulse on our customers. *Critical Care Nurse* 26 (5), 58.
- Harris R, Sims S, Brearley S, Hewitt G, Greenwood N, Jones F & Ross F. 2013. How to develop a patient and carer advisory group in stroke care research. *Nurse Researcher* 20 (3), 6–11.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. 13. osin uud. laitos. Edition. Tammi. Helsinki.
- Institute for patient- and family-centered care. 2014. *Annual reports of patient and family advisory councils and committees*. <http://www.ipfcc.org/advance/topics/annual-reports.html>. 4.11.2014.
- Institute for patient- and family-centered care. 2010. *Creating patient and family advisory councils*. [www.ipfcc.org/advance/Advisory\\_Councils.pdf](http://www.ipfcc.org/advance/Advisory_Councils.pdf). 4.11.2014.
- Institute of medicine. 2001. *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. . <http://iom.edu/~media/Files/Report%20Files/2001/Crossing-the-Quality-Chasm/Quality%20Chasm%202001%20%20report%20brief.pdf>. 4.11.2014.
- Jalonen H. 2010. Hyvinvointipalvelujen johtaminen kompleksisuusteoreettisessa tutkintakehyksessä. *Hallinnon Tutkimus* 29 (2), 111–133.



Jekunen A, Vartiainen P, Raisio H, Lindell J & Niemi T. 2013. Organisaatioraadeista apu erikoissairaanhoidon kehittämiseen. *Suomen Lääkärilehti - Finlands Läkartidning* 68 (23), 1712–1713.

Kanta-Hämeen keskussairaala. 2014. *Tule mukaan keskussairaalan asiakasraatiin*. <http://www.khshp.fi/fi/asiakas/ajankohtaista>. 30.10.2014.

King G, Heaney DJ, Boddy D, O'Donnell CA, Clark JS & Mair FS. 2011. Exploring public perspectives on e-health: findings from two citizen juries. *Health Expectations* 14 (4), 351–360.

Koikkalainen P & Rauhala L. 2013. Potilaslähtöisyys - uhka vai mahdollisuus? *Tutkiva Hoitotyö* 11 (2), 44–46.

Koivuniemi K & Simonen K. 2011. *Kohti asiakkuutta : ihmistä arvostava terveydenhuolto*. Duodecim. Helsinki.

Korvenranta H & Särkkä M. 2010. *TYKSiin toiminnan kehittäminen ja organisaation muutos - T-Pro. Hankesuunnitelma 5.2. 2010. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä*. . <https://www.tyks.fi/fi/5831/>. 24.1.2014.

Kuntaliitto. 2014. *Kuntaliitto vaatii korjauksia sote-lakiin*. <http://www.kunnat.net>. 16.1.2015.

Kuosmanen L, Rissanen P & Kurki M. 2013. Kokemusasiiantuntijuus mielenterveys- ja päihdepalveluissa. *Premissi : Terveys- Ja Sosiaalialan Johtamisen Erikoisjulkaisu* 8 (1), 26–30.

Kylmä J, Rissanen M, Laukkanen E, Nikkonen M, Juvakka T & Isola A. 2008. Aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä tietoa hoitotyön kehittämiseen : esimerkkinä syöpää sairastavan nuoren vanhemman toivon vahvistaminen. *Tutkiva Hoitotyö* 6 (2), 23–29.

Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita. Helsinki.

Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M & Kanste O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2), 138–148.

Laki 1326/2010. Terveydenhuoltolaki.

Laki 365/1995. Kuntalaki.

Laki 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.

Larjovuori R, Nuutinen S, Heikkilä-Tammi K & Manka M. 2012. Asiakasfoorumit kunnallisen palvelun kehittäjinä - tapauksena Pirkkalan kunnan perusturvapalvelut. *Hallinnon Tutkimus* 31, 312–327.

Menon D & Stafinski T. 2008. Engaging the public in priority-setting for health technology assessment: findings from a citizens' jury. *Health Expectations* 11 (3), 282–293.

Mold A. 2010. Patient groups and the construction of the patient-consumer in Britain: An historic overview. *Journal of Social Policy* 39, 505–521.

- N.A.P.P. 2014. *National Association for Patient Participation*. [www.napp.org.uk](http://www.napp.org.uk). 5.11.2014.
- Olauson A & Palkonen S. 2009. Väärää tietoa Euroopan potilasfoorumista. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 125, 90–90.
- Paane-Tiainen T. 2013. Potilas muuttuu, muutummeko me? *Pro Terveys* 41 (6), 4–6.
- Paetau R & Salonen S. 2013. Potilas on terveydenhuollon hyödyntämätön voimavara. *Helsingin Sanomat* 27.6.2013.
- Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. 2013. *Potilasfoorumi tuo asiakasnäkemyksen yhteiseksi hyödyksi*. <http://www.pshp.fi/default.aspx?contentid=35855&contentlan=1>. 25.3.2014.
- Pulliainen M. 2015. Sote-uudistus vuotaa edelleen. *Aamulehti* 16.1.2015.
- Puro M. 2012. *Asiakaslähtöisyys terveydenhuollossa. Esitys terveystieteiden tutkimuskeskusten johdon neuvottelupäiviltä 9-10.2.2012*. <http://www.kunnat.net/fi/tietopankit/tapahtumat/aineisto/2012/tk-johdon-neuvottelupäivät/Documents/2012-02-10-18-Markku-Puro.pdf>. 1.4.2013.
- Quennell P. 2003. Getting a word in edgeways? Patient group participation in the appraisal process of the National Institute for Clinical Excellence. *Clinical Governance: An International Journal* 8 (1), 39–45.
- Raisio H & Vartiainen P. 2011. *Osallistumisen illuusiosta aitoon vaikuttamiseen. Deliberatiivisesta demokratiasta ja kansalaisraatien toteuttamisesta Suomessa*. 1. Edition. Suomen kuntaliitto. Helsinki.
- Sims S, Brearley S, Hewitt G, Greenwood N, Jones F, Ross F & Harris R. 2013. How to develop a patient and carer advisory group in stroke care research. *Nurse Researcher* 20 (3), 6–11.
- Sinkkonen N & Rissanen P. 2012. *Kokemusasiantuntijan avulla parempia mielenterveys- ja päihdepalveluja*. [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/neuvoa-antavat-fi/kokemusasiantuntijan-avulla-parempia-mielenterveys-ja-paihdepalveluja](http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/kokemusasiantuntijan-avulla-parempia-mielenterveys-ja-paihdepalveluja). 30.1.2014.
- Smith E, Donovan S, Beresford P, Manthorpe J, Brearley S, Sitzia J & Ross F. 2009. Getting ready for user involvement in a systematic review. *Health Expectations* 12 (2), 197–208.
- Smith E, Ross F, Donovan S, Manthorpe J, Brearley S, Sitzia J & Beresford P. 2008. Service user involvement in nursing, midwifery and health visiting research: a review of evidence and practice. *International Journal of Nursing Studies* 45 (2), 298–315.
- STM. 2015. *Hallituksen esitys sote-laiksi on valmistunut*. *Tiedote* 268/2014. <http://www.stm.fi>. 15.1.2015.
- STM. 2014. *Sote-uudistus. Sosiaali- ja terveysministeriön vireillä olevat kehittämissuunnitelmat ja -hankkeet*. [www.stm.fi](http://www.stm.fi). 6.11.2014.
- STM. 2012. *Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma (Kaste) 2012 - 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1*. [www.stm.fi](http://www.stm.fi). 16.10.2012.

- Taloney L & Flores G. 2013. Building blocks for successful patient and family advisory boards. *Nursing Administration Quarterly* 37 (3), 247–253.
- Tampereen kaupunki. 2014a. *Asiakasraati mukana Hatanpään sairaalan kehittämisessä*. <http://www.tampere.fi/tampereinfo/viestinta/artikkelit/2014/jO0tNHDAa.html>. 30.10.2014.
- Tampereen kaupunki. 2014b. *Hatanpään sairaalan asiakasraati aloitti toimintansa*. <http://www.tampere.fi/tampereinfo/viestinta/artikkelit/2014/J5myuPPdE.html>. 30.10.2014.
- Taylor J, Tritter J & Dimov M. 2007. Local Involvement Networks. Learning from the early adopter programme. Final report.
- TENK. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta*. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_verkkoversio180113.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio180113.pdf). 29.1.2013.
- The Guidelines International network. 2013. *G-I-N PUBLIC Toolkit: Patient and Public Involvement in Guidelines*. <http://www.g-i-n.net/working-groups/gin-public/toolkit>. 30.10.2014.
- Vaasan keskussairaala. 2013a. *Asiakasraati*. [http://www.vaasankeskussairaala.fi/Suomeksi/Potilaat\\_\\_asiakkaat\\_\\_omaiset/Asiakasraati](http://www.vaasankeskussairaala.fi/Suomeksi/Potilaat__asiakkaat__omaiset/Asiakasraati). 25.3.2014.
- Vaasan keskussairaala. 2013b. *Vaasan onkologian klinikasta halutaan Suomen paras*. [http://www.vaasankeskussairaala.fi/WebRoot/1013451/alasivu\\_alue1\\_listaus.aspx?id=1246288](http://www.vaasankeskussairaala.fi/WebRoot/1013451/alasivu_alue1_listaus.aspx?id=1246288). 12.3.2014.
- Vaasan yliopisto. 2013. *Yliopisto ja keskussairaala luomassa Suomen parasta onkologian klinikkaa*. [http://www.uva.fi/fi/news/paras\\_onkologian\\_klinikka/](http://www.uva.fi/fi/news/paras_onkologian_klinikka/). 12.3.2014.
- Vakkuri J. 2009. Kohti parasta mahdollista- Miksi esteitä ei voi ylittää? Miten niiden kanssa voi elää? *Paras mahdollinen julkishallinto?: Tehokkuuden monet tulkinnat*. 2009 Edition. Gaudeamus. Helsinki.
- Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ & Grit KJ. 2010. Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations* 13 (1), 73–85.
- Vartiainen P. 2011. *Kansalaisraati-prosessin integriteetti*. [http://www.uva.fi/fi/blogs/project/citizens\\_voice/kansalaisraati-prosessin\\_integriteetti-the\\_integrity\\_of\\_the\\_citizens-jury\\_process/](http://www.uva.fi/fi/blogs/project/citizens_voice/kansalaisraati-prosessin_integriteetti-the_integrity_of_the_citizens-jury_process/). 2.2.2014.
- Vartiainen P. 2009. Kansalaiset terveydenhuollon uudistajina. Teoksessa: Vakkuri J. (toim.) *Paras mahdollinen julkishallinto ? : tehokkuuden monet tulkinnat*. Gaudeamus. Helsinki.
- Vartiainen P, Raisio H & Ollila S. 2012. Kansalaisraati kuulemisen keinona. *Premissi : Terveys- Ja Sosiaalialan Johtamisen Erikoisjulkaisu* 7 (3), 47–50.
- Virtanen P, Suoheimo M, Lamminmäki S, Ahonen P & Suokas M. 2011. *Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011*. [www.tekes.fi/fi/document/49804/matkaopas\\_pdf](http://www.tekes.fi/fi/document/49804/matkaopas_pdf). 1.4.2013.

West M & Brown L. 2007. *A tool kit for creating a patient and family advisory council*. .  
[www.theberylinstitute.org](http://www.theberylinstitute.org). 4.11.2014.

Willis R, Krichten A, Eldredge K & Carney D. 2013. Creating a Patient and Family Advisory Council at a level 1 trauma center. *Journal of Trauma Nursing* 20 (2), 86–88.