



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Tuula Aaltonen

# Ehdotus potilaan osallistamiseksi HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksi- kössä - Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Johtaminen ja kehittäminen

Opinnäytetyö

16.6.2019

Tekijä(t) Otsikko	Tuula Aaltonen Ehdotus potilaan osallistamiseksi HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksikössä. Kirjallisuuskatsaus.
Sivumäärä Aika	41 sivua + 3 liitettä 16.6.2019
Tutkinto	Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Tutkinto-ohjelma	Sosiaali- ja terveysalan johtamisen tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Johtaminen ja kehittäminen
Ohjaaja(t)	TtT Taru Ruotsalainen
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli perehtyä potilaan osallisuutta lisääviin seikkoihin ja menetelmiin sekä tuottaa kirjallisuuskatsauksen kautta ehdotus potilaan osallistamisen malliksi HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksiköön. Tavoitteena oli yksikön monipuolistuvan potilaan osallistamisen kautta saada potilaalla oleva potentiaali mukaan toimintaan.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat: Mitä potilaan osallistamisen tapoja aineistossa kuvataan? Mitkä asiat edesauttavat potilaan osallistamista? Mitkä asiat haittaavat potilaan osallistamista?</p> <p>Opinnäytetyön menetelmänä oli kirjallisuuskatsaus. Aineisto kerättiin samoilla hakusanoilla eri tietokannoista. Hakusanat valittiin aikaisemman tutkimuksen asiasanojen perusteella. Aineistoon valittiin 13 tutkimuskysymyksiin vastauksia antavaa artikkelia ja tutkimuskysymykset olivat myös aineiston analyysin lähtökohtana. Analyysi suoritettiin induktiivista sisällön analyysiä käyttäen. Katsaukseen valittu aineisto käsitteli potilaiden, potilasjärjestöjen tai väestön osallistamista palvelujen kehittämisessä ja opetuksen suunnittelussa, potilaiden osallistamista tieteellisessä tutkimuksessa sekä potilaiden osallistamista oman hoitonsa suunnitteluun ja päätöksentekoon.</p> <p>Potilaan osallistamista edesauttavat asiat voidaan jakaa käytännön toteutusta edesauttaviin, osallistujien osaamiseen liittyviin ja yhteistyötä edesauttaviin asioihin. Merkittäviksi nousivat toiminnan huolellinen suunnittelu, osallistujien perehdytys ja tuki sekä tasa-arvoiset asenteet ja hyvät vuorovaikutustaidot. Haasteet jaettiin samoin toteutukseen, osaamiseen ja yhteistyöhön liittyviin. Osallistamisen tavan valinta, resurssointi, toimintaympäristön konservatiivinen kulttuuri ja potilaan kuulluksi tuleminen olivat keskeisiä. Tulosten pohjalta muodostettiin osallistamisen ehdotus HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksikköön. Keskeisiä potilaan osallistamisen onnistumiseen vaikuttavia asioita olivat ammattilaisen tasa-arvoinen, innovatiivinen ja joustava asenne sekä potilaiden valmius ja motivoituneisuus osallistua toimintaan. Osallistujien tukeminen oli tärkeää. Tulevaisuuden kannalta potilaiden osallistaminen koulutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa purkaa terveydenhuoltoa vielä vaivaavia vanhoja valta-asetelmia.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää osallistamisen toiminnan vaatimusten hahmottamiseen terveydenhuollossa ja osallistamistoiminnan käynnistämiseen yksiköissä.</p>	
Avainsanat	potilas, osallistuminen, osallistaminen

Author(s) Title	Tuula Aaltonen Suggestion for involvement of the patients in HUH Oral Diseases Teaching and Dental Care Unit. Literature review.
Number of Pages Date	41 pages + 3 appendices 16 June 2019
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Master Degree in Health Care and Social Services
Specialisation option	Management in Health Care and Social Services
Instructor(s)	Taru Ruotsalainen, Ph.D
<p>The objective of this thesis was to get acquainted to matters and methods which increase the participation of the patients and produce a suggestion to involve the patients in HUH Oral Diseases Teaching and Dental Care Unit by a literature review. The aim was to get the patient's potential to the activity of the unit by the diversified involvement.</p> <p>The research objectives were: What methods of involvement was described in the data? Which things support the involvement of the patients? Which things disturb the involvement of the patients?</p> <p>The study was made by using a literature review. The data was collected by using the same keywords in different databases. The keywords were chosen based on the keywords of the former research. Thirteen articles which gave answers to the research objectives was selected for the data. The research objectives were also the base to the analysis of the data. The analysis was made by using an inductive content analysis. The articles of the data handle the involvement of the patients, patient organizations or citizens in development of the service, also the involvement of the planning in education, involvement of the patients in research and in planning and deciding of their own care.</p> <p>The matters which advance the involvement of the patients can be divided to things which support the realization, things which are related to competence and things which advance the collaboration. The careful planning, introduction and support for the participants, equality and good communication skills were significant. The challenges were divided also to realization, competence and collaboration. Crucial challenges were the choice of method to involve the patients, the resources, the conservative culture in the department and listening to the patient. The suggestion to involve the patients in HUH Oral Diseases Teaching and Dental Care Unit was based on the results of the analysis. Important matters in involving the patient successfully were equal, innovative and flexible approach of the health care professionals, also the patient's own motivation and readiness to participate. Supporting the participants was important. For future reference it is important to involve the patients in planning and executing the training to deconstruct dated power relations that still exist.</p> <p>The results of the study can be used to understand the requirements of involvement in health care and to take action in health care units.</p>	
Keywords	patient, involve, participation

## Sisällys

1	Potilaan osallistaminen	2
1.1	Osallistuminen ja osallistaminen käsitteinä	2
1.2	Potilaan osallistaminen terveydenhuollossa ja terveydenhuollon koulutuksessa	4
1.3	Toimintaympäristön kuvaus	6
2	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset	8
3	Opinnäytetyön toteutus	9
3.1	Kirjallisuuskatsaus	9
3.2	Aineiston keruu ja valinta	10
3.3	Aineiston sisällön analyysi	13
4	Tulokset	15
4.1	Potilaiden osallistamisen tapoja	16
4.1.1	Potilaat ammattilaisten tiedonlähteenä	16
4.1.2	Potilaat ammattilaisten kumppanina	16
4.1.3	Itsenäinen potilasosallistuja	17
4.2	Potilaiden osallistamista edesauttavat tekijät	18
4.2.1	Osallistamisen toteutusta edesauttavat asiat	18
4.2.2	Osallistujien osaamiseen liittyvät edesauttavat asiat	20
4.2.3	Yhteistyö osallistamista edesauttamassa	22
4.3	Potilaiden osallistamiseen liittyvät haasteet	23
4.3.1	Osallistamisen toteutuksen haasteet	23
4.3.2	Osaamisen haasteet osallistamisessa	24
4.3.3	Yhteistyön haasteet	25
5	Ehdotus potilaan osallistamiseen HUS opetus- ja hoitoyksikössä	28
6	Pohdinta	30
6.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka	30
6.2	Opinnäytetyön prosessi ja tekijän oppimisprosessi	31
6.3	Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset	32
6.3.1	Osallistamisen tavat	33
6.3.2	Osallistamista edistävät asiat	34
6.3.3	Osallistamisen haasteet	35
6.3.4	Johtopäätökset	36

6.4 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet	36
Lähteet	38
Liitteet	
Liite 1. Katsaukseen valittu aineisto Ovid Medline tietokannasta	
Liite 2. Katsaukseen valittu aineisto Cinahl tietokannasta	
Liite 3. Katsauksen valitun aineiston esittely	

## Johdanto

Sosiaali- ja terveydenhuoltoon kohdistuu tehostamistarpeita ja organisaatorakenteiden muutos lisää painetta asiakaslähtöiselle uudistumiselle, johtamisen uudistamiselle sekä innovaatiotoiminnan lisäämiselle. Suurissa muutoksissa asiakkaat ja henkilöstö jäävät helposti sivuun kehittämisestä ja uudistamisen ytimestä, kun johto keskittyy laajoihin organisaatorakenteiden muutoksiin. Muutos on kuitenkin myös mahdollisuus, kun avainsidosryhmät otetaan aktiivisesti mukaan muutosprosesseihin. (Saarisilta – Heikkilä 2015: 3.)

Suomen 2015 aloittaman hallituksen strategiset tavoitteet ohjaavat asiakkaiden osallistamiseen ja konkretisoituivat 26 kärkihankkeessa, joista viisi on sosiaali- ja terveysministeriön vastuulla. Yksi niistä on ”Palvelut asiakaslähtöisiksi”- kärkihanke. Se jakaantuu kuuteen kokonaisuuteen, joista kaksi liittyvät selkeästi asiakkaiden osallistumisen lisäämiseen: ”Kokemusasiantuntijuus ja asiakkaiden osallistumisen toimintamalli” ja ”Omahoidon ja sähköisten palveluiden kehittäminen ja käyttöönotto”. (Sihvo – Isola – Kivipelto – Linnanmäki – Lyytikäinen - Sainio 2018: 9.) Myös tämän päivän terveydenhuollon tutkimuksen rahoittajat toivovat tai vaativat tutkijoilta enenevässä määrin ainakin jonkinlaista potilaiden osallistamista (South – Hanley - Gafos– Cromarty - Stephens – Sturgeon – Scott – Cragg - Tweed - Teera - Vale 2016: 2).

Potilaan tai asiakkaan asema sosiaali- ja terveydenhuollossa muuttuu koko ajan aktiivisemmän osallistujan suuntaan. Terveydenhuollossa tapahtuvaa potilaan aseman muutosta voidaan pitää miltei paradigman muutoksena: ”Aikaisemmin potilas oli toiminnan kohde, nyt aktiivinen toimija, jonka kanssa tehdään kokonaisvaltaista yhteistyötä.” (Oksman – Sisso - Kuronen 2012-2014: 3.)

Potilaan merkitys lääketieteen ja hammaslääketieteen opetuksessa on suuri laadukkaan opetuksen toteuttamisessa ja opiskelijat hoitavat opetushenkilökunnan ohjauksessa kliinisen hoitoharjoittelun aikana useita potilaita. Kuitenkin potilaan näkökulma ja ääni on jäänyt opetuksessa vaimeaksi. Tutkimus opiskelijoiden pitkäaikaisesta kliinisestä harjoittelusta painottuu pitkälti opiskelijoiden ja opettajien näkökulmaan, potilaan näkökulmasta tai roolista opetuksessa ei tutkimusta edelleenkään ole kovin paljon eikä potilaan mahdollisuuksia edistää opiskelijan oppimista ole useinkaan hyödynnetty. (Hudson – Knight - Weston 2012: 2,6.) Tässä asiassa on kuitenkin tapahtunut selkeää kehitystä parempaan viime. Potilaskeskeisen hoidon merkityksen yleistymisen on vaikuttanut po-

tilaan aktiivisen roolin kasvuun terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa. (Solomon 2011: 851.) Esimerkiksi Tankassa on jo pitkä perinne opettajan rooliin valmennettujen potilaiden osallistumisesta terveydenhuoltoalan opetuksessa (Henriksen – Ringstedt 2011: 914).

Potilaan osallistamisen malleja esitellään kirjallisuudessa paljon, mutta tiedonhakujen perusteella vain harvoissa otetaan huomioon opiskelijan mukana olo potilaan hoidossa tai opiskelijan oppimisen näkökulma. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on perehtyä potilaan osallisuutta lisääviin menetelmiin ja tuottaa kirjallisuuskatsauksen kautta ehdotus potilaan osallistamisen malliksi HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksiköön.

## 1 Potilaan osallistaminen

Tässä luvussa avataan osallistamisen ja osallistumisen käsitteitä, perehdytään potilaan osallistamiseen terveydenhuollossa sekä tutustutaan HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksikön toimintaympäristöön.

### 1.1 Osallistuminen ja osallistaminen käsitteinä

Osallistumisen ja osallistamisen käsitteiden määrittelyyn tutustuttiin katsaukseen valitun aineiston avulla.

Potilaan ja yhteisön osallistamista voi tapahtua terveydenhuollon kaikilla tasoilla: yksilön tasolla potilas-ammattilaisuhteessa (mikrotaso), hoidon kollektiivisella organisaatio- ja sairaalatasolla (mesotaso) sekä kansallisella tasolla (makrotaso). Potilas- ja yhteisöosallistamista pidetään tällä hetkellä ”terveydenhuollon Graalin maljana” ja vuosisadan menestyslääkkeenä”. Se voidaan määritellä vastakohtana yritysten osakasnäkökulmalle, joka katsoo aina omistajien etua. Potilas- ja yhteisöosallistamisessa katsotaan asiakkaan näkökulmaa ja otetaan selvää hänen eduistaan. (Kickbush – Gleicher 2012; Wilkins 2013; Dentzer 2013; Stewart 2013; Sarrami-Foroushani – Travaglia – Debono – Braithwaite 2014, Malfait- Van Hecke - De Bodt - Palsterman - Eeckloo 2017: 380-381 mukaan.)

Osallistamiseen kuuluu kansalaisuuden käsite, se, että tavallinen ihminen voi harjoittaa kansalaisuuttaan myös terveydenhuollon johtamisessa. Kansalaisuus on vuorovaikutteista ja rakentuu kansalaisten ja ammattilaisten välille dynaamisessa suhteessa. Kansalaisuuteen kuuluvat kansalaisoikeuksien, velvollisuuksien tai yksilön sisäisten määreiden lisäksi mahdollisuudet osallistua valtion hallintoon. (Barnes 1999; Barnes – Newman - Sullivan 2004; Barnes – Auburn – Lea 2004; Barnes 1999, Renedo - Marston 2011: 269 mukaan.)

Potilasosallistuja asettaa identiteettinsä julkiseen tilaan, määrittelee, kuka on, mitä tietää ja mitkä ovat hänen huolenaiheensa. Osallistuminen pitää sisällään päätöksentekoa ja osallistumista kollektiiviseen muutokseen, joka vaikuttaa yksilöön, mutta vastavuoroisesti myös yksilön identiteetti vaikuttaa tähän muutokseen. (Campbell - Jovchelovitch 2000; Campbell - McLean 2002; Campbell 2005; Guareschi - Jovchelovitch 2004, Renedo - Marston 2011: 270 mukaan.)

Potilaan ja yhteisön osallistuminen voidaan määritellä myös "potilaiden, palvelujen käyttäjien, hoitajien tai perheenjäsenten aktiiviseksi yhteiseksi osallistumiseksi toimintoihin toimijoina enneminkin kuin tekemällä jollekin jotain. (Involve 2012, Baines – Regan 2018: 328 mukaan).

Potilaan osallistuminen tarkoittaa, että potilaat, perheet, heidän edustajansa ja terveydenhuollon ammattilaiset työskentelevät aktiivisessa kumppanuudessa useilla terveydenhuollon tasoilla lisätäkseen terveyttä ja parantaakseen terveydenhuoltoa (Carman - Dardess – Maurer ym 2013, Sharma A. – Grumbach 2016: 263 mukaan).

Potilaan osallistuminen tarkoittaa potilaan aktiivista roolia omassa hoidossaan ja hoidon päätöksenteossa. Tarvitaan ammattilaisten ja potilaiden kykyä ja halua osallistua jaettuun päätöksentekoon. Osallistamista pidetään laajalti lupaavana menetelmänä terveyden lisäämisessä. (Emanuel E.J. - Emanuel L.L.1992; Frank – Asp – Dahlberg 2009; Eldh – Ekman – Ehnfors 2006; Barry - Edgman-Levitan 2012; Epstein - Fiscella – Lesser – Stange 2010; Friedberg - van Busum – Wexler – Bowen – Schneider 2013; Blumenthal-Barby 2017; Longtin – Sax – Leape – Sheridan – Donaldson – Pittet 2018, Amann - Brach - Rubinelli 2017: 1452 mukaan.)



## 1.2 Potilaan osallistaminen terveydenhuollossa ja terveydenhuollon koulutuksessa

Maailman terveysjärjestön (WHO) on jo pitkään, Alma Atan julistuksessa 1978 alkaen korostanut väestön oikeutta ja velvollisuutta osallistua terveydenhuollon suunnitteluun (World Health Organisation 1978, Malfait - Van Hecke - De Bodt - Palsterman - Eeckloo 2017: 380 mukaan). Yhteisön osallistamista pidetään laajalti tärkeänä terveydenhuollon järjestämisen ja tasa-arvon kannalta (Department of Health 1999; WHO 2008; World Bank 2006, Renedo - Marston 2011: 269 mukaan).

Tämän päivän oletus terveydenhuollossa on, että uusista toiminnan ratkaisuksista tulee toimivia kokeilemalla ja yhteiskehittämällä asiakkaiden kanssa aidossa ympäristössä (Manssila - Koivisto 2017: 9-10). Asiakasymmärrys ja asiakkaan mukana olo palveluiden kehittämisessä, toteuttamisessa sekä arvioinnissa tulee olla koko toiminnan lähtökohdaksi (Saarisilta – Heikkilä 2015: 24). Kun osallistuvat asiakkaat vaikuttavat toiminnan sisältöön, se muotoutuu asiakkaiden toiveiden mukaiseksi. Tällöin ihmisen oma toimijuus, tasavertaisuus, ei ”palvelun kohteena oleminen” korostuvat. (Koivisto - Isola – Lyytikäinen 2017: 4.) Asiakkaiden keskuudesta löytyy motivoituneisuutta osallistua toiminnan kehittämiseen. Tutkimukset osoittavat, että asiakkailla on halu auttaa muita ja saada jatkossa parempia palveluja osallistuessaan niiden kehittämiseen. Myös yhteisöllisyys ja oma hyöty motivoivat. (Sihvo ym.2018: 15.) Potilaiden osallistuminen edellyttää myös ammattilasten herkkyyttä reagoida potilasryhmien tarpeille (Piper 2014: 38).

Palvelujen vaikutukset paranevat, kun niiden kohderyhmä on alun alkaen mukana suunnittelussa (Lyytikäinen - Koivisto - Savolainen - Rotko 2017: 22). Potilaiden mukaan otto myös oman hoitosuunnitelmansa tekoon kannattaa, hoidon tulokset paranevat (Oksman ym. 2012-2014: 32). Kun asiakkaat otetaan mittavasti ja aikaisessa vaiheessa palvelun määrittelyyn, palvelusta tulee todennäköisimmin yhteisomistajuutta jatkossakin. Tämä lisää myös asiakasuskollisuutta ja sitoutumista palveluun. (Saarisilta - Heikkilä 2015: 117.) Myös Lassanderin ym. (2013) mukaan potilaiden ja potilaiden hoitoon osallistuvien tahojen voimaantumisen ja osallistuminen parantaa kaikkien osapuolien sitoutumista ja tämän lisäksi myös toiminnan laatua. Voimaannuttamisen integroiminen palvelujärjestelmään on tärkeää. Tutkimusten mukaan se on merkki laadusta ja vaikuttavuudesta. Palvelut toimivat, kun asiakkaat ovat niissä mukana aktiivisena jäsenenä. (Lassander – Solin – Tamminen – Stengård 2013: 689.) On merkillepantavaa, että osallistamisen yhtey-

dessä asiakkailta kerätty ruohonjuuritason tieto pitää sisällään myös tärkeitä tulevaisuuden hiljaisia signaaleja ja asiakasnäkökulmia, jotka välittyvät tätä kautta myös virkamiehille ja päättäjille (Koivisto ym. 2018: 11-17).

Hudson ym. (2012) mukaan potilaat kokevat roolinsa merkittävänä opiskelijoiden oppimisen kannalta ja kokevat osallistuvansa opiskelijoiden ohjaukseen. Potilaan, opiskelijan ja ohjaajan muodostama oppimistiimi mahdollistaa potilaan merkityksen oppimiselle. Tiimissä potilaat voivat osallistua myös hoitoonsa liittyvään keskusteluun. Opiskelijan pitkäaikainen harjoittelu vahvistaa tätä potilaiden osallistumista ja vaikutusta opiskelijoiden ammatillisen identiteetin kasvuun ja myös potilaat huomaavat opiskelijoiden ammatillisen kasvun. Potilaat kokevat myös itse oppivansa oppimistiimissä ja voimaantuvat terveydentilansa vaikuttamiseen ollessaan varteenotettavana osana tiimiä. Potilaalla saattaa olla joissain tilanteissa enemmän tietoa hoidostaan kuin opiskelijalla ja näin hänestä tulee osa terveydenhuollon tiimiä. Opiskelijan lääkäriohjaajan läsnäolo on kuitenkin edellytyksenä potilaan kokemalle luottamukselle opiskelijaa kohtaan. Potilaat kokevat opiskelijoiden läsnäolon parantavan hoitonsa laatua ja se lisäsi heidän arvostustaan hoitavia lääkäreitä kohtaan. (Hudson ym. 2012: 3-6.)

Gandhi ym. (2010) mukaan opetuspotilaiden suurin yhdistävä motiivi on halu auttaa. Potilaat kokevat antamansa panoksen arvokkaana lääketieteelle ja lääketieteen opetukselle. He kokevat jopa velvollisuutta auttaa ollessaan julkisen terveydenhuollon potilaina. (Gandhi – Leung – Patil – Wong 2010: e1-e3.)

Henriksen ym. (2011) tutkivat terveydenhuollon potilasasiantuntijaluentojen hyödyllisyyttä opiskelijoiden näkökulmasta. Yleensä potilaan rooli kliinisessä opetuksessa on rajoitettu ja pääasiallinen opetussuhde on opiskelijan ja ammattiohjaajan välillä. Opiskelijoiden näkökulmasta potilaalta oppiminen on kuitenkin hedelmällistä ja valmentaa potilaskeskeiseen näkökulmaan. Opiskelijat pitävät valmennettujen potilasasiantuntijoiden pitämien sessioiden sisältöä luento-opetusta ja kirjallisuuden lukua realistisempina. Potilailta on helppo kysyä ja sairaan henkilökohtainen näkökulma on arvokas. Pedagogisesti sessiot antavat opiskelijoille mahdollisuuden kysyä myös sellaisia kysymyksiä, joita vastaanotolla ei rohkene kysyä, olla erehtyväisiä ja oppia yrityksen ja erehdyksen kautta. Potilaskouluttajalta on mahdollista saada välitön palaute omasta toiminnasta. Vastuusuhteen puuttuminen opiskelijalta suhteessa potilaaseen vapauttaa opiskelijat oppijan rooliin ja potilasvalmentajan selkeästi valmentamaan opiskelijoita potilaiden kohtaamiseen ja muodostamaan potilaasta yksilöllistä näkökulmaa. (Henriksen - Ringsted 2011:

914.) Potilaskouluttajat helpottavat tehokkaasti moniammatillisen yhteistyön oppimista. Opiskelijat kokevat aiheen koulutustapahtumat positiivisina. Niiden aikana he toivat esille oman ammattikuntansa näkökulmia ja osaamista sekä oppivat toisilta ammattilaisilta. Potilaan kertomat kokemukset koetaan tärkeimpinä. Moniammatillinen yhteistyö eri ammattikuntien ja potilaan välillä yllätti helppoudellaan. Koulutus koetaan tärkeänä ja se pitäisi osallistujien mielestä olla pakollista. (Solomon 2011: 851 – 853.) Gran ym (2010) mukaan potilaan antaman palautteen ansiosta osalle opiskelijoita selveni mitkä ovat potilaille tärkeimpiä asioita. Jotkut opiskelijat kokivat potilaiden antaman palautteen itselleen liian positiivisena mikä vähensi palautteen uskottavuutta. Potilaiden kritiikin puute vähensi opiskelijoiden mukaan oppimisen mahdollisuuksia. (Gran - Branend – Lindebaek 2010: e552.)

Gran ym. (2010) mukaan potilaiden antama palaute lääketieteen opiskelijoille vastaanoton sujumisesta on samansuuntaista opettajien arvioinnin kanssa, joten sen voidaan olettaa olevan luotettavaa. Opettajista vain 5% oli eri mieltä potilaan antaman arvioinnin kanssa ja 56% oli täysin samaa mieltä potilaiden kanssa. Projektin potilaiden kyselylomake koski opiskelijan vastaanoton pidon taitoja. (Gran ym. 2010: e555.)

### 1.3 Toimintaympäristön kuvaus

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) strategiaan painopisteisiin 2017 – 2018 kuuluvat mm. vaikuttavuus, asiakaslähtöisyys ja asiakaskokemus. Toimintaa ohjaavia arvoja ovat ihmisten yhdenvertaisuus, potilaslähtöisyys, luovuus ja innovatiivisuus, korkea laatu ja tehokkuus, avoimuus luottamus ja keskinäinen arvostus. Yksi tämän hetken läpimurtohankkeista on potilas aktiivisena osallistujana ja vaikuttajana ja asiakaslähtöinen palveluiden tuotantomalli. Asiakaskokemus huomioidaan johtamisessa ja kehittämisessä, toiminta on asiakaslähtöistä ja asiakaspalvelu on olennainen osa toimintakultuuria. (Tutkimus, opetus ja kehittäminen n.d.)

HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksikkö Helsingissä, Ruskeasuolla on osa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Pää- ja kaulakeskusta. Yksikössä Helsingin yliopiston lääketieteellisessä tiedekunnan suu- ja leukasairauksien osastolla opiskelevat hammaslääketieteen kandidaatit suorittavat noin kolme vuotta kestävästä kliinisen hoito-harjoittelun. Teoreettisesta opetuksesta vastaa Helsingin yliopisto.

Opiskelijat hoitavat lähikunnista lähetteellä tulevia perusterveydenhuollon potilaita. Potilaat ovat tietoisia vastaanotolle tullessaan, että ovat opiskelijan hoidossa. Potilaat ovat iältään viidestä vuodesta ylöspäin. Helsingin kaupungin suun terveydenhuollon kanssa on sovittu muutamasta päiväkodeista ja koululuokista, joiden hoito on yksikön vastuulla. Tavoitteena on, että potilas on saman kandidaatin hoidossa koko hoitajaksonsa ajan, mutta potilaan hoitoa jaetaan tiimin sisällä myös eri kandidaattien kesken. Syynä tähän on tavoite hoidon nopeammasta toteutumisesta, mutta myös kandidaattien pakollisten toimenpidesuoritteiden kertyminen.

Opettajina yksikössä toimivat erikoishammaslääkärit, jotka myös viime kädessä vastaavat potilaiden hoidosta. Hoitohenkilökunta koostuu suuhygienisteistä, jotka osallistuvat myös opiskelijoiden ohjaamisen oman ammattitaitonsa puitteissa. Opetus tapahtuu neljässä opetustiimissä, joissa jokaisessa on noin kolme erikoishammaslääkäriopettajaa (proteetikko, kariologi ja parodontologi) sekä neljä suuhygienistiä. Jokaisella tiimillä on jokaiselta vuosikurssilta noin 12 opiskelijaa, yhteensä n. 36, joiden kliinisestä opetuksesta ja hoidossa olevista potilaista he vastaavat.

Potilaan hoito tapahtuu kahdessa erillisessä klinikkasalissa, joissa kummassakin on avokonttorimaisesti noin 25 hoitoyksikköä. Potilaiden intymiteettiä ja yksityisyyteen pyritään kiinnittämään huomiota, mutta täysin sitä ei voi taata. Pieni osa opetuksesta tapahtuu opetusyksikön ulkopuolella outreach- opetuksessa potilaita lähettävissä kunnissa.

Henkilökunnan työn vaativuus liittyy samanaikaisesti hoitokäynnillä olevien potilaiden suureen määrään, potilasturvallisuuden ylläpitoon, usean opiskelijan samanaikaiseen ohjaamiseen ja opettamiseen sekä edellä mainittujen asioiden vuoksi työn jatkuvaan keskeytymiseen. Asiakkuus on kaksitasoista, henkilökunnalla on hoidossa olevien potilaiden lisäksi asiakkaana myös hammaslääketieteen kandidaatit. Työntekijöiltä vaaditaan kykyä työn priorisointiin ja hyviä yhteistyötaitoja. Tällä hetkellä potilaalla ei ole suunniteltua tai tavoitteellista aktiivista roolia esim. palautteen tai arvioinnin antajana. Toki hoitajaksojen aikana potilaan näkökulma tulee todennäköisesti jollain tavalla huomioitua. Sitä ei kuitenkaan kirjata ainakaan systemaattisesti mihinkään. Ei myöskään ole varmuutta, kuinka hyvin potilaiden spontaanisti hoidon aikana esille tuomat kommentit, ehdotukset tai arviot tuodaan yksikössä yhteiseen käsittelyyn.

Potilailla on mahdollisuus halutessaan antaa nimettömänä tai omalla nimellään kirjallista palautetta lomakkeella hoitajaksonsa aikana ja sähköisen palautteenannon mahdollisuus löytyy HUS:n verkkosivuilla. Potilaat käyttävät näitä mahdollisuuksia valitettavan vähän. Palautteet kuitenkin käsitellään yksikössä, niihin vastataan ja ne pyritään ottamaan huomioon toiminnan suunnittelussa. Tämän vuoden alussa on otettu käyttöön käynnin jälkeinen palautekysely tekstiviestillä, mutta kokemuksia ei ole vielä kertynyt kovin paljon. Olemassa olevia asiakaspalautejärjestelmiä voidaan käyttää aktiivisesti koko yksikön palautteina, mutta valitettavasti ei yksittäiseen opiskelijaan kohdistuvana. Muita HUS:lla tällä hetkellä käytössä olevia asiakasosallisuuden muotoja ovat asiakasraadit ja kokemusasiantuntija. Opetus- ja hoitoyksikössä nämä eivät kuitenkaan ole käytössä. (Laatu ja potilasturvallisuus n.d.)

Yksikön säännölliset kokouskäytännöt pitävät sisällään useilla eri kokoonpanoilla koontuvia ryhmiä. Ainoa asiakasosallisuuden piiriin kuuluva tilaisuus on kuukausittainen palaveri kahden opiskelijoiden edustajan kanssa. Ryhmään kuuluu hallintoylilääkäri, ylihammaslääkäri, osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja ja yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan suusairauksien osaston johtaja sekä toisinaan kutsuttuja ammattilaisosallistujia. Palaverissa käsitellään mm. opiskelijoiden palautteita ja kliinisten opintojen etenemiseen vaikuttavia asioita. Palaverissa esille tulleita ongelmia viedään ammattilaisista koostuvien työryhmien pohdittavaksi.

## 2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa kirjallisuuskatsauksen kautta ehdotus potilaan osallistamiseksi HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksiköön. Tavoitteena on saada potilaan potentiaali mukaan toimintaan.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä potilaan osallistamisen tapoja aineistossa kuvataan?
2. Mitkä asiat edesauttavat potilaan osallistamista?
3. Mitkä asiat haittaavat potilaan osallistamista?

### 3 Opinnäytetyön toteutus

Tämä luku pitää sisällään opinnäytetyön toteutuksen vaiheet. Ensimmäisenä kuvataan aineiston käsittelyn menetelmänä käytettyä kirjallisuuskatsausta, seuraavaksi esitellään tiedonhaun prosessi, valittu aineisto ja aineiston analyysi.

#### 3.1 Kirjallisuuskatsaus

Tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksessa tavoiteltiin koostetta ja kokonaiskuvan hahmottamista aikaisemman tiedon keskeisiä asioita potilaan osallistamisessa. Koostetta rajattiin tutkimuskysymysten avulla niin, että sen antaa vastauksia määriteltyihin tavoitteisiin. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin kolmestatoista artikkelia, jotka antoivat vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Johansson – Axelin – Stolt - Ääri 2007:2-3; Stolt – Axelin - Suhonen 2016:23.)

Aluksi tutustuttiin laajasti aiheenmukaisiin hankkeisiin ja aikaisempaan tutkimukseen sekä tehtiin tutkimussuunnitelma. Määriteltiin selkeät aiheen kannalta relevantit tutkimuskysymykset ja valittiin aikaisemman tutkimuksen perusteella hakutermejä ja tietokantoja. Kirjallisuuskatsauksen tekijänä pyrin tyhjentämään mieleni ennakko-oletuksista tulosten suhteen ja olemaan objektiivinen aineiston suhteen. Toisessa vaiheessa tehtiin varsinainen katsaus, jossa tiedonhausta valikoitiin mukaan otettavat tutkimukset. Valitulle aineistolle esitettiin tutkimuskysymykset ja saatiin kerättyä runsaasti analyysiyksiköitä. Analyysin tuloksista tehtiin synteesi ja raportoitiin tulokset. Tulosten pohjalta tehtiin suunnitelman mukaisesti ehdotus potilaan osallistamiseksi. (Johansson ym 2007:5-7; Stolt ym. 2016:23-24, 83).

Kirjallisuuskatsauksen raportointiin sisällytettiin tiivistelmä, aiheen taustaa, tutkimuskysymykset, katsauksen menetelmät, hakuprosessi, tiedot mukaan otetuista ja poissuljetuista tutkimuksista, tutkimusten laadun arviointi, katsauksen tulokset, pohdinta heikkouksista, johtopäätökset, tulosten sovellettavuuden arviointi, ehdotukset jatkotutkimuksesta ja lähdeluettelo (Stolt ym. 2016:32).

### 3.2 Aineiston keruu ja valinta

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku aloitettiin tutustumalla potilaiden osallistamisesta kertovien artikkeleiden ja hankkeiden asiasanoihin. Niitä olivat osallistuminen, osallisuus, osallistaminen, yhteiskehittäminen, kokemusasiantuntijuus, asiakaslähtöisyys, vaikuttaminen, patient and public involvement, involvement, involve, user involvement, public participant, patient empowerment, patient engagement, community participation, social representation, nurse-patient relationship, co-creation, improvement ja shared decision making. Haasteeksi muodostui se, että tiedonhaut näillä asiasanoilla antoivat tulokseksi niin suuren määrän artikkeleja, että hakua oli tarpeen rajata, jotta aineiston määrä vähenisi käsiteltävyyden rajoihin. Artikkelien asiasanoina toistuivat eniten osallisuus, osallistaminen, involve, involvement ja participation ja ne valittiin tiedonhaun hakusanoiksi. Ne tuottivat myös opinnäytetyön tavoitteisiin nähden hyviä hakutuloksia. Tietokannoista Cinahl ja Ovid Medline antoivat parhaiten tuloksia ja siksi tiedonhaku rajattiin niihin. (Kuviot 1 ja 2)

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen aineistoon etsittiin tiedonhaulla opinnäytetyön tavoitteisiin ja tutkimuskysymyksiin vastaavia tutkimuksia, katsauksia, artikkeleita Ovid Medline ja Cinahl tietokannoista. Aineistoa etsittiin ainoastaan vuosilta 2010 - 2018 / 2010 – nykyiseen hetkeen, koska viimeisimmissä julkaisuissa on kumuloituneena myös aikaisempi tieto aiheesta.

Suuri osa tiedonhaun tuloksena saaduista artikkeleista käsitteli potilaan osallistamista omassa hoitotoimenpiteessään tai hoitonsa suunnittelussa. Tässä opinnäytetyössä aineiston valinnassa keskityttiin kuitenkin ensisijaisesti toiminnan kehittämistä kuvaaviin artikkeleihin. Artikkelit, jotka käsittelivät potilaan osallistumista päätöksentekoon oman hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa olivat toissijaisia. Pyrittiin suosimaan myös perusterveydenhuoltoon ja opetukseen sijoittuvia osallistamista tai osallistumista käsitteleviä artikkeleita.

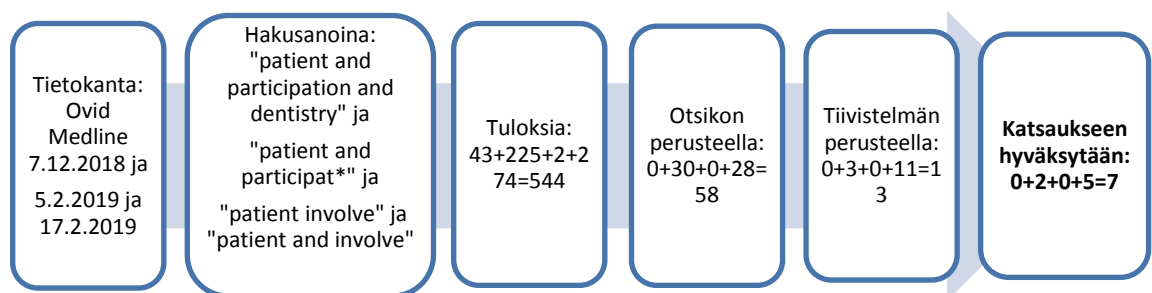
Kirjallisuuskatsauksen aineiston valinnassa käytettiin taulukossa 1 kuvattuja kriteerejä.

Taulukko 1. Aineiston valintakriteerit.

- Aineistoa valittiin vuosilta 2010 - 2018 / 2010 – nykyhetki
- Aineisto käsitteli otsikon, abstraktin ja kokotekstin perusteella potilaan/asiakkaan/väestön ym. osallistumista tai osallistamista
- Aineistosta löytyi vastauksia tutkimuskysymyksiin
- Aineistoon otettiin mukaan englanninkielisiä tutkimuksia, katsauksia, artikkeleita Cinahl ja Ovid Medline tietokannoista.
- Hakusanoja olivat: "patient and participation", "patient and participation and dentistry", "patient and involve" ja "patient involve"

Tiedonhaun valinnan ensimmäisessä vaiheessa valittiin mukaan sellaisia artikkeleita, joiden otsikko antoi selvästi ymmärtää, että artikkeli käsittelee potilaan/asiakkaan/väestön osallistamista tai osallistumista terveydenhuollossa, terveydenhuollon tutkimuksessa tai opetuksessa. Otsikon perusteella valittujen aineistojen abstraktit tai johdannot ja tutkimuskysymykset luettiin. Tämän jälkeen jätettiin pois sellaisia artikkeleita, jotka eivät tulostensa perusteella vastanneet tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Jäljelle jäävät artikkelit luettiin kokonaan ja tässä vaiheessa painotettiin artikkeleiden informaation määrää tutkimuskysymyksiin nähden.

Seuraavana kuvataan tiedonhaun etenemistä ja sen tuloksia.

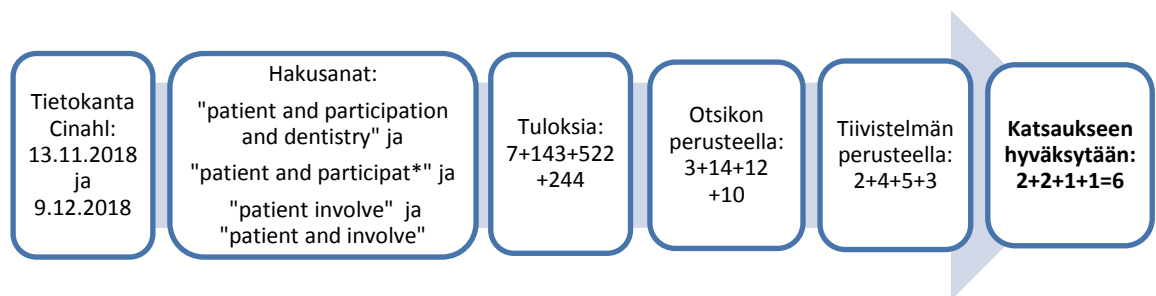


Kuvio 1. Tiedonhakuprosessin eteneminen Ovid Medline tietokannassa

Hakusanayhdistelmä "patient and involve" (english language, full text, abstract) tuotti 274 lähdettä, joista katsaukseen valittiin 5. Hakusanayhdistelmä "patient involve" (english, full text, asiasana abstraktissa) ei tuottanut tulosta.



Hakusanayhdistelmä "patient and participat\*" (english language, full text, abstract) tuotti valtavan määrän artikkeleita. Hakusanayhdistelmä "patient and participation and dentistry" taas pienensi tuloksen vaatimattomaan 43:een, eikä otsikon perusteella löytynyt opinnäytetyön aiheeseen sopivia tietolähteitä. Haku uusittiin rajaamalla hakusanat otsikkoon "patient and participat\*" (english language, full text, title) ja se tuotti 225 lähdetä, joista valittiin otsikon perusteella 30, tiivistelmän perusteella 3 ja koko tekstin perusteella 2 artikkelia katsaukseen. Ovid Medline tietokannan haun tulokset luetellaan liitteessä yksi.



Kuvio 2. Tiedonhakuprosessin eteneminen Cinahl tietokannasta.

Hakusanayhdistelmä "patient and participation" tuotti suuren määrän yli 3500 artikkelia. Määrän rajoittamiseksi hakusanoihin lisättiin "dentistry" ja tuloksia tuli seitsemän, joista otsikon perusteella valittiin 3 ja tiivistelmän perusteella kaksi ja nämä valittiin myös kokotekstin perusteella. Toinen näistä oli kirjallisuuskatsaus, jossa synteesi on tehty 88 opinnäytetyön aiheeseen sopivasta englanninkielisestä tutkimuksesta ja aineistosta vuosilta 2010-2016. Suurta artikkelimäärää pienennettiin rajoittamalla haku sanoihin "patient and participat\*" (english, full text, title) otsakkeessa ja tämä rajasi tulosta 143 artikkeliin, joista valittiin otsakkeen perusteella 14, tiivistelmän perusteella 4. Kokotekstin perusteella katsaukseen valittiin kaksi artikkelia.

Hakusanayhdistelmällä "patient involve" (english, full text, asiasana abstraktissa) tulokseksi tuli 522 aineistoa, joista otsikon perusteella valittiin 12 artikkelia. Näistä valittiin katsaukseen abstraktin ja kokotekstin perusteella 5 artikkelia.

Hakusanoilla "patient and involve" (english language, full text, asiasana abstraktissa) antoi 3544 tulosta. Haku toistettiin siten, että hakusanan "patient" esiintyminen rajoitettiin otsakkeeseen, jolloin tuloksia tuli 244. Otsikon perusteella valittiin 10 artikkelia, abstrak-

tin perusteella 3, joista yksi oli jo valittu katsaukseen toisella hakusanatuloksella. Koko-tekstin perusteella katsaukseen valittiin yksi uusi artikkeli. Cinahl tietokannan haun tulokset luetellaan liitteessä kaksi.

Valittu aineisto koostui neljästä kirjallisuuskatsauksesta ja yhdeksästä kvalitatiivisista tutkimuksista. Yhden kirjallisuuskatsauksen aineistona oli kirjallisuuskatsauksia ja yksi katsaus oli narratiivinen. Kvalitatiivisista tutkimuksista kaksi oli etnografisia, interventiotutkimuksia ja tapaustutkimuksia oli kumpaakin yksi. Kaikki valitut tutkimukset antoivat vastauksia vähintään kahteen tutkimuskysymykseen ja kahdeksan antoi vastauksia kaikkiin kolmeen tutkimuskysymykseen. Liitteessä kolme esitellään katsaukseen valittu aineisto tarkemmin.

### 3.3 Aineiston sisällön analyysi

Sisällön analyysi tähtää tutkittavan ilmiön selkeään, tiiviiseen kuvaukseen niin, että aineiston informaatio säilyy. Hajallaan olevan informaatio kootaan selkeäksi kokonaisuudeksi. Kirjallisuuskatsauksen analyysissä tehdään erillisistä aineiston osista synteesi eli helposti luettava tiivistelmä. (Tuomi – Sarajärvi 2013:110; Johansson ym. 2007:5)

Analyysissä aineistolle esitetään tutkimuskysymykset ja niihin vastaavat alkuperäisilmaukset lajitellaan tutkimuskysymysten mukaisesti ryhmiin samankaltaisuuden tai erilaisuuden perusteella. Tätä ennen määritellään analyysiyksikkö. Alkuperäisilmaukset pelkistetään ja luokitellaan. Analyysin tekijä tulkitsee analyysin tuloksia ja muodostaen niistä synteessin, joka tuo aiheeseen selkeyttä ja laajentaa ymmärrystä. (Tuomi – Sarajärvi 2013:110, 124; Stolt ym. 2016:87; Stolt – Axelin – Suhonen 2015: 30, 89, 90.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin seuraava kuvattua induktiivisen aineistolähtöisen sisällön analyysiä:

1. Aineisto pelkistäminen aloitetaan merkkaamalla tutkimuskysymyksiin vastaavat asiat käyttäen analyysiyksikkönä ajatuskokonaisuuksia.
2. Merkatut asiat ryhmitellään tutkimuskysymyksittäin erilleen ja alkuperäisilmaukset pelkistetään.
3. Pelkistetty aineisto abstrahoidaan muodostamalla ala- ja yläluokkia.
4. Analysoidusta aineistosta kirjoitetaan yhteenveto.

(Tuomi - Sarajärvi 2013:92, 108-113; Johansson ym. 2007:5-7)

Sisällön analyysi aloitettiin perehtymällä valittuun aineistoon lukemalla se useampaan kertaan. Englanninkielisen aineiston vaativimpiin ilmaisuhin perehdyttiin sanakirjan avulla.

Aineistosta etsittiin ensimmäiseksi tutkimuskysymyksiin vastaavat suorat lainaukset ja ne eroteltiin eri Excel- taulukoihin tutkimuskysymyksittäin pääluokkiin. Tutkimuskysymyksiin vastaavien suorien, ajatuskokonaisuuksia sisältävien lainauksien merkitseminen aineistosta oli vaativaa. Kokonaisia ajatuksia koottiin tekstistä laajaltakin alueelta ja samalla pyrittiin pitämään esim. yhteen osallistamisen tapaan liittyvät ajatukset yhdessä niin, etteivät ne sekoitu toisiin osallistamisen tapoihin. Excel- taulukkoon kerätyt alkupe- räisilmaukset käännettiin suomen kielelle ja pelkistettiin. Pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin alaluokkia ja ne merkattiin taulukkoon eri väreillä. (Taulukko 3.)

Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja luokittelusta

3. OSALLISTAMISTA HAITTAA	ALKUPERÄISILMAUS	ALKUPERÄISILMAUS SUOM.	PELKISTYS	ALALUOKKA
Sharma – Grumbach 2016.	staff:there may not be clear long-term incentives for	Saatta olla että ei löydy tarpeeksi kannustetta pitkäaikaiselle	Kannusteen vähyyys pitkäaikaiseen	Potilasosallistujan motivaatio
Sharma – Grumbach 2016.	However, given the many competing demands on primary care practices and the lack of clear proven benefits on outcomes from patient advisory groups, it is understandable that many practices have not prioritized	Työyksikkötasolla ei priorisoida potilaan osallistamista koska on niin paljon muita vaatimuksia eikä osallistamiselle löydetä selkeitä todistettuja hyötyjä.	Henkilökunta ei tunne potilaan osallistamisen hyötyjä.	Ammattilaisten tiedot ja taidot
		Työyksikkötasolla ei priorisoida potilaan osallistamista koska on niin paljon muita vaatimuksia eikä	Aikaa vaatimuksiin nähden ei ole riittävästi.	Resurssien riittävyys
Shepherd – Barratt – Jones – Bateson – Carey – Trevena – McGeechan - Del Mar – Butow – Ep-stein – Entwistle – Weisberg	However, the greatest challenge to the widespread implementation of shared decision	Suurin haaste jaetun päätöksenteon leviämiseksi on kliinikoiden rohkaisu hyväksyä se.	Ammattilaisten on vaikea hyväksyä jaettua päätöksentekoa.	Valtarakenteet
South, Annabelle – Hanley, Bec - Gafos, Mitzzy – Cromarty, Ben - Stephens, Richard – Sturgeon, Kate – Scott, Karen - Cragg, William J. - Tweed, Conor D. - Teera,	community engagement group had concerns that the use of a placebo control might hamper recruitment.	yhteisösidosryhmällä oli epäilyksiä että placebon käyttö saattaa heikentää rekrytointia.	Osallistamisessa on jokin elementti joka vähentää potilaiden kiinnostusta.	Potilasosallistujan motivaatio

Alaluokista muodostettiin yläluokkia eri otsikoiden alle ja aineisto jaoteltiin taulukoissa sen mukaisesti. (Taulukko 4.) Pääluokkina säilyivät tutkimuskysymykset.

Taulukko 3. Esimerkki aineiston abstrahoinnista yläluokkiin

Yhteistyö osallistamista edesauttamassa	Osallistamisen toteutusta edesauttavat asiat	Osallistujien osaamiseen liittyvät edesauttavat asiat
Vuorovaikutus	Toteutuksen huolellinen suunnittelu	Potilasosallistujan tiedot ja taidot
Työyhteisön kulttuuri ja ammattilaisten asenne	Kriittinen arviointi	Ammattilaisten tiedot ja taidot
Potilasosallistujan asenne ja motivaatio	Monipuolinen tiedotus	Ammattilaisten koulutus ja perehdytys
	Harkittu resurssointi	Potilasosallistujan perehdytys ja tuki
	Aktiivinen rekrytointi	Potilasosallistujan rooli

Luokittelun ja abstrahoinnin aikana aineistoa käytiin läpi useita kertoja ja jaottelua selkeytettiin ja hiottiin. Excel- taulukoissa aineistoa oli helppo muokata ja käsitellä.

## 4 Tulokset

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön sisällön analyysin yhteenveto. Katsaukseen valittu aineisto käsitteli potilaiden, potilasjärjestöjen tai väestön osallistamista palvelujen kehittämiseen ja opetuksen suunnitteluun, potilaiden osallistamista tieteellisessä tutkimuksessa sekä potilaan osallistamista oman hoitonsa suunnitteluun ja siitä päättämiseen. Taulukossa neljä kuvataan aineiston abstrahointi yläluokkiin tutkimuskysymysten muodostaessa pääluokat. Tulosten esittelyn kappalejaossa noudatettiin abstrahoinnin tulosta.

Taulukko 4. Aineiston abstrahointi yläluokkiin

PÄÄLUOKKA	YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
	Itsenäinen potilasosallistaja	Potilas itsenäisenä aloitteentekijänä Potilas kouluttajana
POTILAIDEN OSALLISTAMISEN TAPOJA	Potilaat ammattilaisten kumppanina	Potilasedustaja kehittämis- tai tutkimusryhmässä Potilas opetuksen kehittäjänä Potilasedustajana päätöksenteossa Potilas osallistuu hoitonsa suunnitteluun
	Potilaat ammattilaisten tiedonlähteenä	Potilaskyselyt Potilaan konsultointi
		Toteutuksen huolellinen suunnittelu Harkittu resurssointi Aktiivinen rekrytointi Monipuolinen tiedotus Toteutuksen kriittinen arviointi
POTILAIDEN OSALLISTAMISTA EDESAUTTAVAT TEKIJÄT	Osallistamisen toteutusta edesauttavat asiat	Potilasosallistujan tiedot ja taidot Ammattilaisten tiedot ja taidot Ammattilaisten koulutus ja perehdytys Potilasosallistujan perehdytys ja tuki Potilasosallistujan rooli
	Osallistujien osaamiseen liittyvät edesauttavat asiat	Työyhteisön kulttuuri ja ammattilaisten asenne Potilasosallistujan asenne ja motivaatio Vuorovaikutus
		Osallistamistavan valinnan haasteet Resurssien riittävyys Rekrytinnin haasteet Tiedotuksen haasteet
POTILAIDEN OSALLISTAMISEEN LIITTYVÄT HAASTEET	Osallistamisen toteutuksen haasteet	Potilasosallistujien tiedot ja taidot Ammattilaisten tiedot ja taidot Erilaisen tiedon ristiriita
	Osaamisen haasteet osallistamisessa	Valtarakenteet ja ammattilaisten asenne Potilasosallistujan asenne ja motivaatio Vuorovaikutuksen haasteet
	Yhteistyön haasteet osallistamisessa	

## 4.1 Potilaiden osallistamisen tapoja

Aineistosta löytyneet potilaiden osallistamisen tavat jaettiin seuraavasti: potilaat ammattilaisen tiedon lähteenä, potilaat ammattilaisten kumppanina ja itsenäinen potilasosallistuja.

### 4.1.1 Potilaat ammattilaisten tiedonlähteenä

Helppoimmat tavat osallistaa potilaita ovat *kertaluonteiset tai säännölliset potilaskyselyt, haastattelut ja fokusryhmähaastattelut*. Ryhmässä potilaiden välinen vuorovaikutus tuottaa enemmän ja erilaista aineistoa verrattuna yksilöhaastatteluihin, joissa aiheita voidaan kuitenkin syventää.

...Interviews, however, were chosen because they offered a one on one opportunity with the patient. This not only made it more suitable for private subjects, but it also resulted in richer data... (Wiering - de Boer – Delnoij 2017).

*Potilaita voidaan konsultoida ammattilaisten määrittelemän prosessin, menetelmän suhteen tai tuotteen suhteen. Suurempaa väestömäärää on syytä konsultoida merkittävimmässä palvelujen muutoksissa esim. laajoissa väestötapahtumissa ja yhteisötilaisuuksissa. Erillinen potilasedustajaryhmä yksittäistä projektia varten voi toimia puheenjohtajan välityksellä tiiviisti ydintiimin kanssa.*

### 4.1.2 Potilaat ammattilaisten kumppanina

Potilaiden osallistuminen ammattilaisten kanssa tasavertaisina kumppaneina kehittämissyörymiin antaa mahdollisuuden varmistaa ja syventää potilaan näkökulmaa ja potilailla on todella mahdollisuus vaikuttaa kehittämisen lopputulokseen. Projektikohtaisissa tai pysyvissä *kehittämistiimeissä* tai *projektitiimeissä* potilasedustajia voi olla mukana kaikissa vaiheissa tai vain osassa projektin vaiheita.

...Patients serve as members of quality improvement or practice improvement teams... (Sharma – Grumbach 2016).

Potilaita tai asukkaita voidaan osallistaa myös tieteelliseen tutkimusprosessiin aktiivisiksi *tutkimuskumppaneiksi* tai pitää *potilasedustus tutkimuskomiteassa tai tutkimuksen johtoryhmässä*.

Potilasedustus potilasosallistamisen *toimikunnassa, johtoryhmässä* tai toiminnan *ohjausryhmässä* antaa potilaille mahdollisuuden vaikuttaa toiminnan päätöksentekoon.

Organisaatiolla voi olla myös säännöllisesti kokoontuva *potilasasiantuntijoiden neuvosto tai neuvontaryhmä*. Myös yhteisöllä tai sidosryhmällä voi olla yhteyshenkilöitä *neuvontalautakunnissa ja yhteisökokouksissa*.

Tärkeänä esille nousi myös potilaan osallistaminen *yhteistyökumppanina opetussuunnitelman ja opetuksen kehittämiseen*.

*Oman hoitonsa suunnitteluun* potilaat osallistuvat *vastaanotoilla* ja moniammatillisissa hoidon *suunnittelukokouksissa*. Jaettua päätöksentekoa vastaanotolla edistävässä menetelmässä ammattilaiset ohjaavat potilaan tekemään *osallistumista parantavia kysymyksiä* lääkäriltä.

... these questions significantly increased facilitation of patient involvement in the consultations, as well increasing information given by physicians about options and their associated benefits and harms... (Shepherd – Barratt – Jones – Bateson – Carey – Trevena – McGeechan - Del Mar – Butow – Epstein – Entwistle – Weisberg 2015).

#### 4.1.3 Itsenäinen potilasosallistuja

Aineistosta nousi esille potilaan aktiivisena osallistumisena itsenäinen toimijuus, henkilökohtainen tai järjestötason aktiivinen toimijuus ja potilaan toiminta kouluttajana.

Potilas toimii itsenäisesti, kun hän *perehtyy esim. uusimpiin tarvitsemiinsa apuvälineisiin* tai *kehittää omaa toimintaansa* helpottavia ratkaisuja ja *informoi* niistä henkilökuntaa.

Itsenäistä toimintaa tapahtuu myös silloin kun potilas on *aloitteentekijänä ammattilaisten tekemään kirjallisuuskatsaukseen tai kehittämisprojektiin* tai kun hänen *havaintonsa ovat kehittämisen lähtökohtana*. Potilaat voivat jättää *ehdotuksia ehdotus/palautelaatikkoon*

odotustiloissa, tuoda esille ongelmia tekemällä *valituksia* tai keskustelemaalla suoraan ammattilaisten kanssa.

...seek to rebalance decision making in favour of individual or patient group perception of need... (Piper 2014).

*Tutkimusryhmässä työskennellessään* potilailla on mahdollisuus osallistua uuden tiedon luomiseen. Tutkimus- ja kehittämistiimissä voidaan tehtäviä jakaa myös potilasosallistujille. Itsenäistä toimintaa potilaat voivat harjoittaa myös hankkimalla rahoitusta kehittämistyöhön tai keräämällä vapaaehtoistyönä puhelimitse palautetta yksikköön. Aktiivisen roolin mahdollisuus löytyy potilasosallistujille esim. *vertaistukiryhmässä* tutkimukseen osallistuville potilaille, *konferenssissa tai seminaarissa*.

Potilaan rooli kouluttajana löytyy oman terveydentilansa asiantuntijana, *potilaskouluttajana* tai *koulutuksen avustajana* uusien ammattilaisten tai terveydenhuollon koulutuksessa.

...patient instructors saw themselves as experts in their own health and illness and as facilitators in the development of professional skills and attitudes... (Sharma M. 2018).

## 4.2 Potilaiden osallistamista edesauttavat tekijät

Potilaan osallistamista edesauttavat asiat jaettiin seuraavasti: osallistamisen toteutusta edesauttavat asia, osallistujien osaamiseen liittyvät edesauttavat asiat ja yhteistyö osallistamista edesauttamassa.

### 4.2.1 Osallistamisen toteutusta edesauttavat asiat

Osallistamisen toteutusta edistäviä asioita jaoteltiin toteutuksen huolelliseen suunnitteluun, harkittuun resurssointiin, aktiiviseen rekrytointiin, monipuoliseen tiedotukseen ja kriittiseen arviointiin.

Potilaan osallistamisen toteutus vaatii ammattilaisilta hyvää alkusuunnittelua, jossa määritellään osallistamisen tavat, struktuuri ja tehtäväjako sekä potilaiden osallistamisen

ajankohdat projektissa. Organisaation olemassa olevia rakenteita kannattaa käyttää hyväksi mahdollisuuksien mukaan. Osallistamiskokoukset tarvitsevat puheenjohtajan, joka kokoaa tuotetun informaation.

Sopivien potilaan osallistamisen menetelmien valinnassa otetaan huomioon tavoitteet, tieteelliset syyt, haluttu panos, aika ja varattu resurssi. Osallistamisen tavan valintaan vaikuttavat myös osallistujien henkilökohtaiset ja käytännölliset syyt. Useiden osallistamismuotojen käyttö parantaa osallistamisen vaikutusta, koska eri menetelmät palvelevat eri tarkoituksia ja täydentävät toisiaan. Liikkuvien väestöryhmien, lasten ja nuorten kohdalla lyhytaikainen osallistaminen on hyvä vaihtoehto.

...with patient representatives, they should consider which method(s) might be most appropriate, based on the desired impact, the people they want to involve and the time and resources available... (South ym. 2016).

Resurssien tarpeen arvioinnissa fokus on hyvä pitää siinä, milloin potilasosallistujien läsnäolo antaa projektille merkittävää hyötyä. Aikainen potilaan osallistaminen parantaa potilaan hahmotusta projektin kokonaisuudesta, mutta potilaiden on hyvä olla mukana ainakin avainkysymyksiä päätettäessä ja käytännön asioita käsiteltäessä. Riittävä potilasosallistujien määrä parantaa aineiston monipuolisuutta sekä jatkuvuutta osallistujien poisjääntitapauksissa. Resursseja tarvitaan myös osallistujien mahdolliseen koulutukseen.

...Having more than one PPI representative ... It can help with the continuity of involvement, in particular where the study takes place over a prolonged period of time, or where there may be high turn over of patient representatives ... (South ym. 2016)

Rekrytoinnissa ammattilaisten kannattaa olla aktiivisia mahdollisiin osallistujiin nähden ja esitellä kehittämistyön tavoitteita avoimesti. Rekrytointia helpottaa yhteistyö sidosryhmä- ja yhteisöorganisaatioiden kanssa ja se parantaa myös jatkuvuutta osallistujien sijaisjärjestelyissä. Hyviä rekrytointipaikkoja ovat myös potilaiden vertaistukiryhmät ja organisaation tai sidosryhmien osallistumissivut. Rekrytoinnissa otetaan myös monipuolisesti huomioon vähemmistöjen osallistaminen.

Tiedotuksen tulee olla säännöllistä, monikanavaista ja selkeää. Kokoukset valmistellaan hyvin ja osallistujille jaetaan informaatiota kokouksen tarkoituksesta ja tavoitteista. Potilas- ja yhteisöosallistajat voivat konsultoida vertaisiaan, jos saavat etukäteisinformaatiota kokouksesta ajoissa.



Pitkissä ja laajoissa projekteissa on aiheellista järjestää selkeä tiedotusväylä, esim. verkkosivut tuotetulle materiaalille kaikkien osallistujien nähtäväksi. Osallistamisen tuloksista ja prosessin kokemuksista on syytä tiedottaa osallistuneiden lisäksi sidosryhmiä ja kollegaverkostoja.

Potilasosallistamisen prosessissa kerätään palautetta koko ajan ja arvioidaan saavutettujen tulosten ja osallistamisen hyötyjä ja onnistumista. Projektin arviointiin käytetään valittuja arviointikysymyksiä ja tehdään tyytyväisyyskyselyjä kaikille osallistujille. Osallistujilta kerätty palaute on tärkeää ottaa huomioon, kun asetetaan uusia tavoitteita.

... Why did you agree to get involved in this project? What did you hope to achieve? And did you achieve it? How were you involved? Did you receive any support or training? If so, what was this and was it helpful? Do you feel your involvement had an impact on the project, on the researchers and/or on you? Any advice to other researchers thinking about PPI? Any advice to people who are asked to get involved in research?... (South ym. 2016.)

#### 4.2.2 Osallistujien osaamiseen liittyvät edesauttavat asiat

Osallistujien osaamisen arvioinnissa huomioidaan sekä potilasosallistujien että ammattilaisten tiedot ja taidot, koulutus, perehdytys ja tuki sekä potilasosallistujien roolin merkitys.

Potilasosallistujien kokemus, tiedot ja taidot vaikuttavat kykyyn saada aikaan merkityksellistä panosta ja ne auttavat osallistujien rooleihin ja organisaation käytäntöihin sopeutumista. Potilasosallistujien valmius tasa-arvoiseen keskusteluun ammattilaisten kanssa on tärkeää. Potilasosallistujan kokemuksellinen tieto parantaa tutkimuksen ja palvelujen laatua. Potilas- ja yhteisöosallistajat kokevat olevansa asiantuntijoita henkilökohtaiseen ympäristöönsä liittyvissä kysymyksissä.

Potilaiden tai omaisten selkeästi määritellyllä, aktiivisella roolilla on positiivinen vaikutus kehittämisen tavoitteiden muotoilussa ja se tuo enemmän informaatiota. Rajan ylittäminen potilaan ja asiantuntijan välillä laajentaa lääkärimääritteistä kerrontaa. Potilas- ja yhteisöosallistujien rooli yhteisön ja ammattilaisten kanssa on rakentuva prosessi ja potilasosallistajat määrittävät kokemuksensa ja ymmärryksensä suhteessa ammattilaisiin ja omaksuvat oman roolinsa tiimissä.

Potilaskumppaneiden selkeä rooli koulutuksessa kuvaa potilaan näkökulman tärkeyttä opiskelijoille ja vaikuttaa potilaan rooliin tulevaisuudessa.

Ammattilaiset tarvitsevat osallistamisessa kommunikaatiotaitoja, keskustelun johtamisen taitoja ja heidän tulee hallita eri osallistamisen malleja. Osallistujien roolien selkeys ja potilaan mahdollisuuksien ymmärtäminen parantavat osallistamisen onnistumista myös tältä kannalta.

Potilas- ja yhteisöosallistajat tarvitsevat suunnitelmallista koulutusta kokoustekniikoihin ja mielipiteen ilmaisuun sekä perehdytystä ja tukea osallistumisen tehtävässään.

... Support and prepare everyone involved before, during and after any working together initiative ... offering relevant training, information, practical, emotional and financial support... (Baines - Regan 2018).

Osallistumiseen valmistautumista edistää, että potilaat saavat riittävästi ja tarpeeksi aikaisin tietoa ryhmässä käsiteltävistä aiheista sekä tarvittavaa materiaalia. Tämä tuottaa enemmän keskustelua.

Useampi kuin yksi potilasedustaja ryhmässä parantaa vertaistukea ja vertaistyöskentely samassa roolissa olevien kanssa helpottaa potilas- ja yhteisöosallistujan ulkopuolisuuden ja riittämättömyyden kokemusta. Ammattilaisten kannattaa arvioida toimintaansa ja muuttaa sitä tukemaan potilasosallistujien voimaantumista ja vaikutusmahdollisuuksia. Kokouksissa puheenjohtajan tuki keskustelun onnistumisessa on tärkeää, potilaita rohkaistaan olemaan aktiivisia.

... Participants' identity strategies sought to achieve social recognition whilst bolstering their self-esteem, through continuous ontological and epistemological differentiation from both members of their 'lay-public' in-group and the type of common sense knowledge that they hold... (Re-nedo - Marston 2011).

Menetelmällinen potilaiden valmentaminen kysymysten esittämiseen lääkärin vastaanotolla edistää potilaan osallistumista ja jaettua päätöksentekoa.

Ammattilaisten koulutus ja perehdytys osallistamisen tapoihin on paikallaan. On tärkeää korostaa potilaiden ehdotusten arvostamista ja dialogia, potilaan roolin muutosta resursista kollegaksi. Ammattilaisten motivoijina ongelman havainnointiin ja kehittämistyöhön

voivat toimia potilaat. Myös ammattilaisten on tärkeää saada ajoissa ja riittävästi tietoa kokouksen aiheista, jotta he voivat valmistautua hyvin.

#### 4.2.3 Yhteistyö osallistamista edesauttamassa

Vuorovaikutuksen ja asenteiden osalta on tärkeää kiinnittää huomiota työyhteisön kulttuuriin ja ammattilaisten asenteisiin, potilasosallistujien asenteisiin ja motivaatioon sekä vuorovaikutukseen.

Varmistetaan yhteinen kieli, jota kaikki ymmärtävät. Hyvään kommunikointiin kuuluu ymmärtää potilas- ja yhteisöosallistamisen dialoginen luonne, tarvitaan dynaamista ja neuvottelevaa vuorovaikutusta. Kuullaan potilaan ääntä suoraan eikä puolestapuhujien kautta. Sidosryhmäorganisaatioiden mukana olo mahdollistaa potilasryhmien keskinäisen keskustelun ja siten laajemman potilaiden näkökulmien edustusohjan. Ryhmän pieni koko taas edesauttaa henkilökohtaisten asioiden esille tuloa.

Työyksiköltä vaaditaan avointa kulttuuria, joustavuutta, mukautuvuutta ja halua jakaa valtaa. Organisaation innovatiivinen, riskiä pelkäämätön kulttuuri parantaa potilasosallistamisen tulosta. Ammattilaisten on syytä tunnistaa etuoikeutettu asemansa terveydenhuollon palvelun tarjoajina ja tapa, miten potilaat on mahdollisesti marginalisoitu.

... truly engage in dialogue involves a deliberate, reflexive and potentially painful effort to recognise our own privilege as medical providers, and how we as practitioners have marginalised those voices to begin with ... (Sharma M. 2018).

Potilaan osallistamisen tulevaisuuden kannalta lääketieteen kouluttajien etuoikeuksistaan luopuminen on merkityksellistä. Potilaan osallistuminen lääketieteen koulutukseen purkaa perinteisiä valtasuhteita.

Organisaation johdon tuki parantaa osallistamisen tulosta. Organisaation ja ammattilaisen luomat esteet poistetaan kumppanuustyöskentelyn tieltä ja osallistamisen tulokset integroidaan ilman byrokratiaa. Potilaan autonomiasta keskustelu työyhteisössä tekee lääkereistä potilaskeskeisempiä. Henkilökunnan motivoitumiseen potilasosallistamisessa annetaan aikaa.

Kehittämistiimeissä toiminnan lähtökohtana tulee olla tasa-arvoisuus, luottamus, läpinäkyvyys ja avoin, arvostava ja kunnioittava ilmapiiri. Ryhmytyminen tapahtuu niiden avulla. Ryhmän puheenjohtajan tulee olla neutraali suhteessa osallistujiin. Arvostetaan potilasosallistujien näkemyksiä ja lähtökohtaisesti odotetaan potilaiden osallistuvan kaikkeen keskusteluun.

... relationship based on trust and equality, and pleasant atmosphere is important ... essential to know each other well ... pleasant atmosphere was encouraged by making jokes ... (van Dongen – Habets - Beurskens - van Bokhoven 2016).

Potilaalta toivotaan sitoutumista pitkäjänteiseen työskentelyyn ja kiinnostusta aiheisiin. Potilaan halu edistää osallistamista, oppia uutta ja panostaa on tärkeää. Potilaan aktiivisuus potilasyhdistyksissä ja aikaisempi kokemus osallistumisesta kertovat motivaatiosta ja aktiivisesta asenteesta. Ammatilliset odottavat potilasosallistujalta halua vaikuttaa ja halua tietää. Potilaita voidaan motivoida tunnustuksella tai rahalla.

Huomionarvoista on, että potilaiden kriittinen asenne vaikutti positiivisesti ammattilaisten panokseen ja että palveluun tai tuotteeseen tyytymättömät potilaat ovat aktiivisia kehittäjiä.

#### 4.3 Potilaiden osallistamiseen liittyvät haasteet

Aineistosta nousseina osallistamista haittaavat asiat jaettiin seuraavasti: toteutuksen, osaamisen ja yhteistyön haasteet.

##### 4.3.1 Osallistamisen toteutuksen haasteet

Toteutuksessa haasteita löytyy osallistamistavan valinnassa, resurssien riittävydessä, rekrytoinnissa ja tiedotuksessa.

Potilaiden osallistamistavan valinnassa on syytä pitää mielessä, että vaikeasti tulkittavaa dataa tuottavat osallistamistavat ovat haasteellisia. Myös sähköisten osallistamisalustojen käyttö on haasteellista. Niillä on vaikeaa jakaa tarpeeksi yksityiskohtaisesti informaatiota ja niiden käyttö vaatii aikaa ja resurssointia.

Osallistaminen vaatii aikaa, organisointitaitoja ja rahaa. Resurssien riittämättömyys rajoittaa osallistamista ja ammattilaisten työajan puute heikentää osallistamisen tuloksia. Kuormittunut hoitohenkilökunta saattaa olla itse voimaantumaton voimaannuttamaan potilaita osallistumiseen. Potilasneuvostojen ylläpito on kallista ja potilasosallistujia voi olla vaikea sitouttaa toimintaan. Rekrytointiprosessiin tarvitaan taloudellisten investointien lisäksi henkilökunnan aikaa ja voimavaroja.

... On the downside involving patients is time consuming, logistically challenging and impacts the budget... (Wiering ym. 2017).

Sopivien, vapaaehtoisten potilasosallistujien rekrytointi projektityöhön on haastavaa. Osallistujarekrytinnissa saatetaan suosia koulutettuja ja etuoikeutettuja potilaita, jolloin potilasedustus muodostuu yksipuoliseksi. Rekrytinnissa on hyvä ottaa huomioon, että organisaatiolähtöinen kehittäminen ja potilasosallistajat vähemmistönä kehittämissyhmässä saattaa johtaa liian vähäiseen potilaiden osallistumisen tukemiseen.

Tiedotuksen haasteena aineisto toi esille, että epäselvä, liian myöhään annettu tai riittämätön ennakkotieto haittaa potilasosallistujien valmistautumista kokoukseen ja vaarantaa potilasosallistujien osallistujaroolia.

... they had the feeling that the agenda and documents were not delivered in time before the meetings, did not contain sufficient information and were not always comprehensive... (Malfait ym. 2017).

#### 4.3.2 Osaamisen haasteet osallistamisessa

Aineistosta nousseita osaamiseen liittyviä haasteita ovat ammattilaisten ja potilasosallistujien tiedot ja taidot sekä erilaisen tiedon ristiriita.

Henkilökunnan on syytä olla tietoisia potilaan osallistamisen hyödyistä. On tärkeää ymmärtää, että potilaiden osallistaminen vaatii ammattilaisilta ajan lisäksi organisointitaitoja ja organisaatiolta usein myös rahaa. Laajojen osallistamisfoorumien toiminnan onnistuminen edellyttää hyviä fasilitointitaitoja. Puutteellinen teknologiaosaaminen hankaloittaa toimintaa ja rajoittaa osallistamisen tapojen valintaa. Puheenjohtajan osaamattomuus ja puolueellisuus haittaa ryhmän keskustelua.

Myös potilasosallistujien tiedot ja taidot vaikuttavat toiminnan onnistumiseen. Vähemmän koulutetut potilasosallistajat kokivat valmiutensa osallistua riittämättömiksi. Tieteellinen tiedonhaku on potilasosallistujille haasteellista ja he saattavat kokea tietonsa riittämättömiksi. Aineisto toi kuitenkin esille myös se, että ammattilaisten ennakoasenne potilasosallistujista, joilla ei ole tarvittavia taitoja osallistua vaikuttaa heidän tarpeeseensa pyrkiä parantamaan potilasosallistujien taitoja.

Tieteellisessä työskentelyssä potilasosallistujien kokemattomuus vähentää heidän vaikutustaan analyysiin. Potilasosallistujien heikot asioiden reflektointitaidot ja reflektoinnin rajoittuminen vain henkilökohtaisiin näkökulmiin koetaan ongelmallisena.

Ammattilaisten hallitseman tieteellisen tiedon ja potilasosallistujien kokemuksellisen tiedon yhdistäminen on vaikeaa ja tuottaa ristiriitaa. Potilaiden arkijärjellä ratkaistavat kokemukset muuttuvat tieteellisessä yhteydessä ongelmallisiksi. Osa ammattilaisista ei arvosta osallistujan panosta koska se on mahdollisesti sidottu ainoastaan henkilökohtaiseen kokemukseen ja siitä puuttuu objektiivisuus ja yleistettävyyys. Kun potilaiden reflektointikyvyt rajoittuvat vain henkilökohtaisiin näkökulmiin, tutkimuksen relevanssi kärsii. Tieteellinen päätöksentekonstrukturi on potilaille vierasta ja kokemuksellinen tiedon pohjalta osallistuminen tieteelliseen keskusteluun on vaikeaa. Kokemusperäinen ja tieteellisen tiedon erilaisuus saattaa aiheuttaa myös yhteenottoja ryhmässä ja potilasosallistajat saattavat joutua puolustamaan oikeuttaan toimijoina, vaikka heidän tietojaan ei voi verrata asiantuntijoiden tietomäärään.

... development groups ... are spent on searching, weighing and discussing the literature, which is a difficult task for patient representatives ... (van de Bovenkamp - Zuiderent-Jerak 2013).

#### 4.3.3 Yhteistyön haasteet

Yhteistyön haasteet liittyvät toiminnan valtarakenteisiin ja ammattilaisten asenteisiin, potilasosallistujien asenteisiin ja motivaatioon sekä vuorovaikutukseen.

Lääketieteellisissä instituutioissa valta päättää keskustelusta on useimmiten lääkäreillä. Lääkärit käyttävät suvereenia, dominoivaa valtaa potilaita ja koulutettaviaan kohtaan ja toimintaympäristö tukee tätä kolonialistista, "toiseuttavaa" käytöstä. Opiskelijat ja nuor-

remmat tiedekunnan jäsenet saattavat olla alisteisessa asemassa ja joutuvat neuvottelemaan vaikutusmahdollisuuksistaan. Kolonialistinen suhde määrittää tietäjän ja tiedon kohteen. Lääkärit päättävät dialogista ja tallennettavasta kertomuksesta ja ammattilaiset ylipäättään siitä, milloin potilaiden tieto pääsee esille. Kolonialistista asennetta kätkeytyy myös siihen, kun ammattilainen sallii potilaan puhua koska lupaa ei ole ilman sitä. Ammattilaiset kirjoittavat potilaista, mutta potilaat harvoin kertovat suoraan omasta näkökulmastaan. Ammattilaisten käyttäessä passiivirakennetta kirjoittaessaan potilaskertomusta, siitä poistuu potilaan ääni.

... In a colonial relationship, as in the medical encounter, one is either a knower or one who is known. Only the former has the power to speak and be heard... (Sharma M. 2018).

Vahva ylhäältä alas valtarakenne johtaa potilaan osalta neuvottelemattomuuteen ja vallan vastustamiseen ja saattaa provosoida potilaita vastustamaan määrättyä lääkitystä tai hoitoa. Se antaa potilaille vain vastustamisen mahdollisuuden oman äänensä kuulluksi tulemiseen.

Ammattilaisista riippuvainen kuulluksi tuleminen vaikuttaa potilaiden osallistumishalukkuuteen ja ammattilaisten liian määräävä asema aiheuttaa potilasosallistujissa epävarmuutta. Potilasosallistujat kokevat asiantuntijajärjestelmissä toimimisen usein taisteluna ylivoimaisia "toisia" vastaan. Puheenjohtajan puolueellinen toiminta vaikeuttaa potilasosallistujien kuulluksi tuleamista ja karkottaa heitä. Myös se, että ammattilaiset eivät hyväksy potilaan perusteluja kertomalleen tuo ongelmia. Potilasosallistujat joutuvat taistelemaan asemansa puolesta asiantuntijajärjestelmissä ja mukautumaan organisaation hierarkiaan ja selviytymään arkitiedon vähättelystä.

... patient participants have difficulty being heard in the guideline development group and the dependent position they find themselves in, causes some patient representatives to question whether it is wise to participate ... (van de Bovenkamp - Zuiderent-Jerak 2013).

Opintosuunnitelmat ja opetus tuovat esille yksipuolisesti määriteltyä normaalia eivätkä potilasvähemmistöt pääse esille. Normatiivinen keskiverto on lääketieteessä keskiössä ja muut marginaalissa. Myös yhtenäisten ihmisryhmien rakentamisen vaatimus häivyttää erilaiset vähemmistöt ja heidän näkökulmansa. Potilaan osallisuus opetuksessa rajoitetaan myös usein vain opetusmateriaalina olemiseen.

Terveystenhoito on konservatiivista, siitä puuttuu innovatiivisuus ja ammattilaisia on haasteellista saada näkemään muutostarpeita. Ammattilaisten mukautumiskyky ja henkilökohtaiset ominaisuudet vaikuttavat siihen, miten he pystyvät hyväksymään potilaan osallistumispanoksen. Erimielisyyttä potilaiden osallistamisen hyödyistä löytyy ja ammattilaiset kokevat osallistujan taakkana, jos hän ei sopeudu heidän tapaansa toimia. Ammattilaisten välillä saattaa syntyä myös jännitteitä siitä, kuka katsotaan asiantuntijaksi ja pelkoa, että potilaan osallistuminen vähentää heidän asiantuntijuutensa arvoa. Henkilökunnan on usein myös vaikea ottaa potilaiden kritiikkiä vastaan ja hyväksyä jaettava päätöksentekoa.

Potilaiden motivaatiota heikentää, jos osallistamisessa on jokin heidän kiinnostustaan vähentävä elementti tai kehittämissaiheet ovat potilaiden näkökulmasta liian kaukaisia. Myös potilaiden osallistumisen tuloksien pohjalta tehtävien muutosten viivästyminen tai potilaiden kannustuksen vähäisyys heikentää motivaatiota. Korjaavan palautteen antoa estää potilaan pelko siitä, että se heikentää hänen hoitoaan. Potilasosallistujilla saattaa olla myös huolta omasta intimitetistään ja hyvinvoinnistaan osallistumisprosessin aikana.

... the initially proposed topics in the model ... were perceived as distant for PPI-members... expressed the will to also be involved in topics that are more related to their personal environment as they felt to be more expert on those topics... (Malfait ym. 2017).

Vuorovaikutuksen onnistumista estää, jos puheenjohtajan toiminta ei tue potilasosallistujien mielipiteiden esille tuloa tai jos ammattilaiset reagoivat suurimmaksi osaksi vain toistensa mielipiteisiin.

... PPI-stakeholders took a less active role during the discussions, and internal stake-holders reacted mostly upon the opinions of the other stakeholders... (Malfait ym. 2017).

Osallistamista ja vuorovaikutusta vaikeuttaa potilaan marginalisointi ja epätasa-arvoinen vuorovaikutus henkilökunnan ja potilaiden välillä tai jos sukupuoli ja etninen eroavaisuus koetaan esteenä kommunikaatiolle. Vuorovaikutus ei ole onnistunut, jos potilaskouluttajat eivät tohdi tuoda esille vastaanottotilanteissa tai kouluttajaroolissa kokemaansa diskriminaatiota ja hiljentämistään ammattilaisille tai jos potilasosallistajat eivät ole keskustelussa yhtä aktiivisia ammattilaisiin verrattuna. Moniammatillisissa hoidon suunnittelu-palavereissa ammattilaisten on vaikeaa olla rehellisiä potilaan omaisten läsnä ollessa.



Ongelmia tuo myös potilaan dominoiva käytös fokusryhmässä. Myös hänen puolustautuva asenteensa saattaa provosoida negatiivista keskustelua.

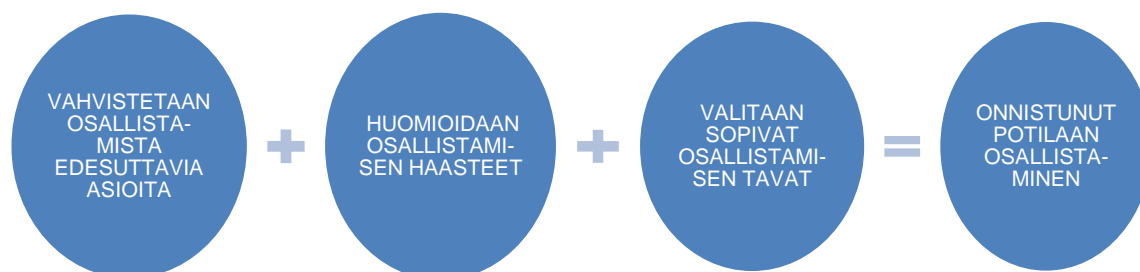
Vuorovaikutukseen haitallisesti vaikuttavia käytännön asioita ovat ammattilaisten ja potilasosallistujien istuminen omissa ryhmissään erillään toistaan. Hoidon suunnittelukouksissa suuri osallistujamäärä vaikeuttaa kommunikointia potilaiden ja omaisten mielestä. Myös ammattilaisten mielestä suuri omaisosallistujien määrä haittaa kokouksen kulkua.

## 5 Ehdotus potilaan osallistamiseen HUS opetus- ja hoitoyksikössä

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella laadittiin ehdotus potilaiden osallistamiseksi HUS Suusairauksien opetus- ja hoitoyksikössä.

Yksikössä ei ole harjoitettu suunniteltua ja systemaattista potilaiden osallistamista, joten oleellista on järjestää alkuun aiheesta koulutusta ja keskustelua. Osallistamisen aloittaminen opiskelija-asiakkaista luo asiakaslähtöistä perustaa uusille prosesseille ja valmentaa potilaiden osallistamiseen. Tuntuu myös järkevältä aloittaa yksinkertaisista osallistamisen malleista, joita on helppo ottaa käyttöön ja joiden avulla harjaannutaan osallistamistoimintaan. Aloitetaan pienestä ja siitä mikä ei vie suuria määriä resurssia ja siirrytään vaiheittain vaativimpiin yhteiskehittämisen muotoihin, joissa potilaat toimivat ammattilaisten kumppaneina tai potilaskouluttajina ja kokemusasiantuntijoina.

Seuraava kuvio kertoo osallistamisen prosessin pääkohdat ja osallistamisen ehdotus esitetään sen jälkeen pääkohtien mukaisesti.



Kuvio 3. Tavoitteena onnistunut potilaiden osallistaminen

Vahvistetaan osallistamista edesauttavia asioita:

- Valitaan potilaiden osallistamisen vastuhenkilöt.
- Suunnitellaan osallistujien perehdytys, jossa otetaan huomioon osallistamista edistävät ja haittaavat tekijät.
- Järjestetään koulutusta henkilökunnalle ja opiskelijoille potilaiden osallistamisen hyödyistä ja tavoista, asenteiden ja potilaan kunnioituksen merkityksestä sekä vuorovaikutuksesta.
- Järjestetään perehdytystä potilaille, kun siirrytään vaativampaan yhteiskehittämiseen tai potilaskouluttajien käyttöön.
- Suunnitellaan potilaan osallistaminen ja sen tavoitteet yhdessä henkilökunnan ja opiskelijoiden kanssa. Suunnitellaan prosessiin myös tiedotus, palautteen keruu ja arviointi
- Perustetaan yksikön potilasosallistamisen sivu mihin kerätään potilailta saatua ja heidän kanssaan yhdessä tuotettua tietoa ja kehittämistuloksia. Analysoidaan kerättyä tietoa.

Huomioidaan osallistamisen haasteet

- Resursoidaan osallistamiseen riittävästi henkilökuntaa ja suunnitellaan potilaille kannustimia osallistua.
- Kiinnitetään osallistujien perehdytyksessä huomiota konservatiivisten valtasuhteiden merkitykseen ja potilaiden riippuvuuteen ammattilaisten kunnioittavasta asenteesta osallistumisessaan.
- Ymmärretään potilaiden kokemuksellisen ja ammattilaisten tieteellisen tiedon välinen ero ja sen merkitys osallistamistoiminnassa.
- Varmistetaan ymmärrys potilaiden kritiikin positiivisesta merkityksestä toiminnan kehittämisessä.

- Arvioidaan osallistamisen toimintaa säännöllisesti.

Vallitaan sopivat osallistamisen tavat

- Jatketaan ja tehostetaan olemassa olevien menetelmien eli palautteiden ja tyytyväisyyskyselyjen käyttöä.
- Tehdään yksikössä nykyisen potilaan osallistamisen tilanteen kartoitus järjestämällä henkilökunnalle ja opiskelijoille kysely siitä millä tavalla he osallistavat potilaita tällä hetkellä ja miten osallistuminen dokumentoidaan.
- Vahvistetaan ja kehitetään tätä todennäköisesti olemassa olevaa osallistamistoimintaa.
- Järjestetään työntekijöiden ja opiskelija-asiakkaiden kanssa yhteiskehittämisen ryhmä, joka valitsee yksikön kannalta järkeviä potilaiden osallistamisen malleja ja yhteiskehittämisen tavoitteita.

Aineistosta nousi kaksi tapaa, jotka mielestäni voitaisiin ottaa yksikössä käyttöön nopeallakin aikataululla. Ensimmäiseksi Shepherd ym (2015) ehdottama KysyJaaTiedä-malli, jossa potilas valmennetaan esittämään vastaanotolla lääkärille kysymyksiä, jotka parantavat vuorovaikutusta ja potilaan osallistamista. Kysymykset voisi muokata opiskelijan oppimista silmällä pitäen. Toisena malli, jossa hammaslääkäripelkoinen tai pelosta pois päässyt potilas toimii opiskelijoiden ja miksei myös henkilökunnan kouluttajana pelkäävän potilaan kohtaamisessa.

## 6 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen avulla perehtyä potilaiden osallisuutta terveydenhuollossa käsittelevään kirjallisuuteen ja sen avulla muodostaa osallistamisen ehdotus yksikköön, jossa toimin osastonhoitajana.

### 6.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja etiikka

Kirjallisuuskatsauksen toteutukseen perehdyttiin kirjallisuuden avulla kokonais kuvan saamiseksi ennen tiedonhakuja ja aineiston valintaa (Stolt 2016: 33). Aiheeseen perehdyttiin lukemalla melko suuri määrä tutkimuksia ja hankkeita. Luotettavuutta heikentää kuitenkin se, että opinnäytetyöntekijänä tein kirjallisuuskatsauksen ensimmäistä kertaa ja aineisto oli vieraskielistä.

Opinnäytetyön prosessi on pyritty suunnittelemaan ja kuvaamaan niin huolellisesti, että se olisi mahdollista toistaa. Analyysivaiheessa aineistoon perehdyttiin lukemalla se useaan kertaan. Lähteet ja lainaukset pyrittiin merkitsemään huolellisesti. Luotettavuutta olisi lisännyt triangulaatio menetelmien, tutkijamäärän ja aineistojen valinnan suhteen, mutta koska siihen ei ollut mahdollisuutta, yritin parantaa luotettavuutta käymällä katsauksen vaiheita läpi useaan kertaan. (Hirsijärvi -Remes -Sajavaara 2009: 232-233; Stolt ym. 2016: 7, 28)

Tulosten yleistettävyyttä kärsii melko pienestä valitusta aineistosta, mutta siihen sisältyvät kirjallisuuskatsaukset lisäävät tiedon kumulatiivisuutta ja vaikuttavat yleistettävyyteen positiivisesti. Aineistoa arvioitiin siinä suhteessa, miten siitä löytyi vastauksia tutkimuskysymyksiin, mutta tutkimusten laatua ei arvioitu kuitenkaan minkään tunnetun tarkastuslistan tai menetelmän avulla. Valittu aineisto on kuitenkin kerätty arvostetuista tietokannoista ja se pyrittiin kuitenkin kuvaamaan ja esittelemään huolellisesti. (Stolt ym. 2016: 10, 29, 32) Aineistoon valittujen tutkimusten alkuperä eri kulttuureista ei todennäköisesti heikennä tuloksia koska tämän hetken maailmassa kulttuurit lähentyvät ja sekoittuvat koko ajan toisiinsa. (South ym.2016: 11.)

Tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen aineisto koostuu aikaisemmista tutkimuksista, joten eettisiä kysymyksiä ei ole käsitelty.

## 6.2 Opinnäytetyön prosessi ja tekijän oppimisprosessi

Opinnäytetyön lähtökohtana oli oma kiinnostukseni potilaan näkökulman esille saamiseksi yksikössämme hoidossa ylipäättään, mutta myös opetuksessa. Näen potilaan näkökulman tällä hetkellä pääomana, jota ei ole vielä kovin paljon hyödynnetty.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut minulle oppimisen prosessi tutkimustietoon pohjautavasta kehittämistyöstä. Se on ollut myös matka omaan englannin kielen taitooni. Olen elämäni aikana käyttänyt englantia paljon arkielämässä ja kielitaitoni perustuu suoraan

ymmärtämiselle kääntämisen sijaan. Opinnäytetyön aineistoon perehtyminen toi esille, että myös vaativampaa, tieteellistä tekstiä lukiessani ymmärrän kirjoitusta pääpiirteittäin, mutta sanatarkka käännoistyö on työlästä. Käännoistyö oli kuitenkin hyödyllistä ja auttoi käsitteiden ja sitä myötä asioidenkin tarkempaa määrittystä ja ymmärrystä. Kielen taso eri tutkimuksissa vaihteli mielestäni paljon. Suurimassa osassa tutkimuksia englannin kieli oli melko helposti ymmärrettävää, mutta löytyi kuitenkin hyvin haasteellistakin kirjoitustapaa. Esimerkkinä yli 50 sanan virkkeitä, joiden ymmärtäminen oli todella vaikeaa ja väärinymmärryksen mahdollisuus on olemassa.

Analyysin teossa koin haasteeksi omien ajatusteni juuttumisen ensimmäiseen versioon. Kahden tai useamman ihmisen tekemänä ensin itsenäisesti ja sen jälkeen yhdessä, tuloksena olisi voinut olla näkökulmiltaan monipuolisempi analyysi ja synteesi.

Tutustuminen potilaan osallistamisen hankkeisiin ja tutkimuksiin on saanut minut havahduttamaan potilaiden osallistamisen kehittämisen suuresta määrästä Suomessa, mutta myös siitä, että projektien ja hankkeiden raportointi on tasoltaan melko kirjavaa. Tämä on vahvistanut ajatustani, että kaikki kehittämisprojektit pitäisi aloittaa aina hyvällä asiaan perehtymisellä ja suunnittelulla. Projektien kriittinen arviointi on myös tärkeää. Työelämässä perustehtävän tuoma työmäärä kuitenkin usein aiheuttaa sen, että ennen projekteja ei malta tai ehdi paneutua olemassa olevaan tietoon vaan ryntää suoraan projektisuunnitteluun kokemuksellisen tiedon ja aikaisemman perehtyneisyyden perusteella, tehden lopputuloksen kannalta mahdollisesti huonoja ratkaisuja. Huolellisella olemassa olevan tiedon hyödyntämisellä säästyisi aikaa ja vaivaa ja tuloksistakin tulisi varmasti parempia.

Aineistossa tuotiin esille paljon potilasorganisaatioiden merkitystä mikä havahdutti minut siihen, että suun terveyden alalla potilasorganisaatioita (vrt. Suomen sydäntautiliitto, Diabetesliitto) ei ole, vaikka suurin osa ihmisistä joutuu elämänsä aikana hoidettavaksi suusairauksien osalta. Suomi.fi ja vauva.fi sivustoilla käydään aiheesta kuitenkin keskustelua. Nämä sivustot voisivatkin olla hyviä rekrytointipaikkoja esim. hammashoitopelosta kärsivää potilaskouluttajaa tai kokemusasiantuntijaa etsittäessä.

### 6.3 Tulosten tarkastelua ja johtopäätökset

Tutkimuskysymykset määrittivät katsauksen analyysiä ja niihin saatiin monipuolisesti vastauksia koskien potilaiden osallistamisen tapoja, osallistamisessa huomioon otettavia

haasteita ja osallistamista edistäviä asioita. Kirjallisuuskatsaus oli sopiva tapa koota aiheen eri näkökulmista tehtyä tutkimustietoa yhteen ja saada siitä monipuolisempi käsitys. Aineistoon perehtyminen toi esille, että tiedonhaun hakusanoihin olisi voinut lisätä vielä ”patient representative”. Tiedonhaun ajoittumista kahdeksalle edeltävälle vuodelle olisi ehkä voinut lyhentää, koska nykymaailmassa muutokset tapahtuvat nopeasti. Toisijaisten lähteiden käyttö olisi voinut olla vähäisempää.

Seuraavassa tarkastelen tuloksia tutkimuskysymyksittäin niin, että tuon esille mielestäni olennaisimpia asioita ja kysymyksiä. Kirjallisuuskatsaus on synteesi valitusta aineistosta ja tuloksiksi saatiin osallistamisen tapoja, osallistamisen haasteita ja osallistamista edistäviä asioita. Analyysiyksiköitä löytyi suurimmasta osasta katsaukseen valitusta aineistosta suunnilleen saman verran. Poikkeuksena voisi mainita South ym. 2016 ja Sharma M. 2018 ja Sharma A. – Grumbach 2016 joista niitä löytyi eniten.

### 6.3.1 Osallistamisen tavat

Potilaan osallistamisen malleja esiteltiin aineistossa useita ja työyksikössä on tärkeää itse tehdä arvio omaan yksikköön sopivista malleista. Myös kulloinenkin kehittämistavoite asettaa omat vaatimuksensa ja vaatii mahdollisesti myös osallistamisen tapojen muokkaamista vastaamaan tarpeita. Osallistujatkin ovat omanlaisiaan ja tuovat omat vaatimuksensa osallistamisen tapojen valitaan. Potilaiden osallistuminen ammattilaisten kanssa tasavertaisina kumppaneina toiminnan kehittämissyihin antaa mahdollisuuden varmistaa ja syventää potilaan näkökulmaa ja potilailla on parhaat mahdollisuudet vaikuttaa kehittämisen lopputulokseen. Yhteisen kehittämisen aiheiden on syytä koskea potilaiden elämänpiiriin kuuluvia asioita. (South 2016 ym. s.9; Malfait ym. 2017: 382; Baines – Regan 2018: 334; Wiering ym. 2017: 5.) Osallistamisen tavat, esimerkiksi tiimissä tapahtuva yhteiskehittäminen, joissa tuloksena on potilaiden syvempi vaikutus kehittämistoiminnan tulokseen vaativat osallistujilta eniten osaamista (van de Bovencamp – Zuiderent-Jerek 2013: 948; Sharma M. 2018: 473).

Aineisto toi esille, että potilaita tai asukkaita voidaan osallistaa myös tieteellisiin tutkimusprosesseihin aktiivisiksi tutkimuskumppaneiksi tai pitää potilasedustus tutkimuskomiteoissa tai tutkimuksen johtoryhmissä. Potilasosallistujien kokemuksellinen tieto parantaa tutkimuksen ja palvelujen laatua. On hyvä muistaa, että potilas- ja yhteisöosallis-

tujat kokevat olevansa asiantuntijoita nimenomaan henkilökohtaiseen ympäristöönsä liittyvissä kysymyksissä. (South ym. 2016: 3, 6; Malfait ym. 2017: 383; Renedo – Marston 2011: 273.)

### 6.3.2 Osallistamista edistävät asiat

Vuorovaikutuksen onnistuminen potilasosallistujien ja ammattilaisten välillä edellyttää työyhteisöiltä tasa-arvoista, innovatiivista ja joustavaa kulttuuria. Halua jakaa valtaa ja luopua ammattilaisten etuoikeutetusta asemasta. (Piper 2014: 38; van Dongen ym. 2016: 729.)

Hyvään kommunikointiin kuuluu ymmärtää potilas- ja yhteisöosallistamisen dialoginen luonne, tarvitaan dynaamista ja neuvottelevaa vuorovaikutusta. Kuullaan potilaan ääntä suoraan eikä puolestapuhujien kautta. Myös potilasosallistujien valmius tasa-arvoiseen keskusteluun ammattilaisten kanssa on tärkeää. (Armstrong – Herbert – Aveling – Dixon-Woods – Martin 2012: e42; Piper 2014: 38; Wiering ym. 2017: 5; Renedo – Marston 2011: 274, 278.)

Kehittämistiimeissä toiminnan lähtökohtana tulee olla tasa-arvoisuus, luottamus, läpinäkyvyys ja avoin, arvostava ja kunnioittava ilmapiiri. Arvostetaan potilasosallistujien näkemyksiä ja lähtökohtaisesti odotetaan potilaiden osallistuvan kaikkeen keskusteluun. Ammattilaisten mukautumiskyky ja henkilökohtaiset ominaisuudet vaikuttavat siihen, miten he pystyvät hyväksymään potilaan osallistumispanoksen. (Armstrong ym. 2012: e41; van Dongen ym. 2016: 729.)

Potilasosallistajat tarvitsevat aikaa osallistamisessa käsiteltävien aiheisiin perehtymiseen, selkeää roolia ja ammattilaisten tukea. Potilaiden hyvä koulutustausta, aikaisemmat kokemukset ja menetelmien hallinta parantavat osallistamisen tulosta. Ammattilaisten toiveet potilasosallistujien osaamisesta ja kokemuksesta saattavat kuitenkin sulkea yhteisen kehittämisen ulkopuolelle osan potilaita, jolloin heidän näkökulmansa ei tule otetuksi huomioon. (Amann ym. 2017: 1455; South ym. 2016: 6,9; Baines – Regan 2018: 334; Malfait ym. 2017: 385-386; Renedo – Marston 2011: 273; Wearing ym. 2017: 6.)

Potilaiden osallistaminen opetuksessa luo opiskelijoille mahdollisuuden oppia osallistamisen tapoja ja tottua osallistamisen kulttuuriin sekä tasa-arvoiseen kanssakäymiseen

potilaiden kanssa. Tämän uskoisi purkavan tulevaisuudessa haitallisia valtasuhteita. (Sharma M. 2018: 474.)

### 6.3.3 Osallistamisen haasteet

Haasteena potilaiden osallistamisessa on kuitenkin edelleen se, että lääketieteellisissä instituutioissa valta päätää keskustelusta ja tallennettavasta kertomuksesta on ammattilaisilla ja viime kädessä lääkäreillä. Ammattilaiset kirjoittavat potilaista, mutta potilaat harvoin kertovat suoraan omasta näkökulmastaan. (Sharma M. 2018: 472, 476.)

Yhteistyön onnistuminen potilasosallistujien kanssa asettaa vaatimuksia varsinkin ammattilaisten vuorovaikutustaidoille. M. Sharman (2018) esille tuoma kolonialistinen asenne on saanut minut huomaamaan enemmän kolonialismin ja epädemokraattisuuden rakenteita myös suomalaisessa terveydenhuollon toimintaympäristössä. Yhteiskunnan tai työyhteisön kolonialistiset rakenteet heikentävät yksilöiden luottamusta ja aiheuttavat vastustusta valtaa kohtaan. Alisteisessä asemassa oleva potilas ei saa ääntään kuuluville, eikä koe hoitosuhteessa luottamusta ja saattaa saadaksesen äänensä kuuluviin jättää esimerkiksi noudattamatta hoitosuosituksia (lääkärin määräystä) ja toimia oman tai ympäristönsä mielipiteiden mukaan (esim. rokotevastaisuus). Potilaan kuuleminen, tasa-arvo ja yhteisen päämäärän löytyminen hoitosuunnitelmassa parantaa hoitotuloksia. Potilaan kohtaamisessa ja yhteistyössä potilaiden kanssa kaivataan avointa tutkimuksellista asennetta. (Sharma M. 2018: 475; Renedo – Marston 2011: 277.)

Opiskelijat ja tiedekunnan nuoremmat jäsenet saattavat myös olla tiedeyhteisössä alisteisessa asemassa ja joutuvat neuvottelemaan vaikutusmahdollisuuksistaan. Potilaan osallistamisen tulevaisuuden kannalta lääketieteen kouluttajien etuoikeuksistaan luopuminen on merkityksellistä. Potilaan osallistuminen lääketieteen koulutukseen purkaa perinteisiä valtasuhteita. Tärkeänä esille nousi myös potilaan osallistaminen yhteistyökumppanina opetussuunnitelman ja opetuksen kehittämiseen. (Sharma M. 2018: 474, 476.)

Potilaan kokemusperäinen tieto parantaa tutkimuksen ja palvelujen laatua. Potilaita osallistavat tutkijat toivat kuitenkin myös esille kokevansa haasteita yhdistää kokemusperäistä ja tieteellistä tietoa. (Renedo – Marston 2011: 273; van de Bovenkamp - Zuiderent-Jerak 2013: 948-949.)



#### 6.3.4 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön johtopäätöksiä tulosten perusteella ovat:

1. Potilaiden osallistamisen tapoja on monenlaisia, mutta tapojen valinnassa on tärkeää pitää mielessä tavoitteiden lisäksi sekä ammattilais- että potilasosallistujien osaaminen ja motivaatio.
2. Osallistamisen tulee olla suunniteltua ja hyvin johdettua, jotta muutosehdotukset saadaan jalkautettua. Osallistujien kouluttaminen ja tukeminen on tärkeää. Osallistamisesta kerätty aineisto tulee käsitellä asianmukaisesti.
3. Osallistaminen vaatii kaikilta osallistujilta avoimuutta uudelle sekä tasa-arvoisuutta ja kunnioitusta toisiaan kohtaan.
4. Merkillepantavaa on, että potilaan osallistuminen vaikuttaa positiivisesti hoidon onnistumiseen ja hoitoon sitoutumiseen.
5. Osallistaminen on asetettu tavoitteeksi monissa instituutioissa ja rahoittajatkin vaativat sitä nykyään, joten on tärkeää ottaa se osaksi toimintaa.
6. Potilaiden osallistaminen terveydenhuollon koulutuksessa lisää potilaiden osallistamista tulevaisuudessa.

#### 6.4 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet

Tutkimuskysymysten vastauksiksi saatujen tulosten synteessin avulla voidaan hahmottaa potilaiden osallistamisen ilmiötä terveydenhuollossa. Osallistamisen ehdotusta voidaan käyttää yhdessä tulosten kanssa lähtökohtana, kun aloitetaan suunnitelmallista potilaiden osallistamisessa terveydenhuollon yksikössä.

Tarkempaa perehtymistä tarvitaan osallistamisen tavoitteiden ja tapojen valintaan liittyvissä haasteissa. Osallistamisen tapojen vaikuttavuus kaipaava aineiston mukaan lisää

tutkimusta. Potilasosallistujien perehdytys ja henkilökunnan osaamisen nostaminen riittäväälle tasolle potilaiden osallistamisen onnistumiseksi vaatii lisää perehtymistä ja yhteistyötä tarvittavien asiantuntijoiden kanssa. (Sharma A. – Grumbach 2016:263.)

Monipuolista tutkimusta potilaiden osallistamisesta koulutusympäristössä tarvitaan tulevaisuudessa lisää. Aineistossa mainittiin sähköiset alustat osallistamisessa ja todettiin että, niihin liittyy mahdollisuuksia, mutta ne ovat usein haasteellisia käyttää. Tulevaisuudessa tarvitaan sopivien alustojen kehittämistä.

Suun terveyden sektorilla ei ole olemassa potilasjärjestöjä, mutta kansalaiset käyvät asioista keskustelua internetissä mm. vauva.fi ja suomi24.fi sivustoilla. Keskustelujen sisältö voisi olla mielenkiintoinen tutkimuskohde.

Terveydenhuollon rahoittajat toivovat parempaa potilaan sitouttamista käytännön muutokseen. Heidän pitäisi varmistaa, että maksumallit tukevat merkityksellisiä potilaan osallistamisen käytäntöjä. (South ym. 2016: 2.) Tämä tulee varmasti lisäämään potilaiden osallistamista tulevaisuuden toiminnan kehittämisessä ja tutkimuksessa.

## Lähteet

Amann, Julia - Brach, Miriam - Rubinelli, Sara 2017. How healthcare professionals experience patient participation in designing healthcare services and products. A qualitative study in the field of spinal cord injury in Switzerland. Sveitsi, Lucerne/Nottwill: Department of Health Sciences and Health Policy, University of Lucerne and Swiss Paraplegic Research.

Armstrong, Natalie – Herbert, Georgia – Aveling, Emma-Louise – Dixon-Woods, Mary – Martin, Graham 2012. Optimizing patient involvement in quality improvement. UK, Leicester: Department of Health Sciences University of Leicester.

Baines, Rebecca L – Regan, Sam 2018. Optimizing patient and public involvement (PPI): Identifying its “essential” and “desirable” principles using a systematic review and modified Delphi methodology. UK, Plymouth: University of Plymouth.

van de Bovenkamp, Hester - Zuiderent-Jerak, Teun 2013. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. Alankomaat, Rotterdam: Erasmus University Rotterdam.

van Dongen – Habets - Beurskens - van Bokhoven 2016. Successful participation of patients in interprofessional team meetings: A qualitative study. Alankomaat, Maastricht: Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Maastricht University.

Gandhi, Anil – Leung, Gilberto K.K. – Patil, N.G. – Wong, John. 2010. Clinical undergraduate examination – voluntary patients’ perspective. Hong Kong: University of Hong Kong 2010. *Medical teacher* 2010; 32: e1–e4.

Gran Frandsen, Sarah – Branend, Anja Maria – Lindebaek Morten 2010. Triangulation of written assessments from - patients, teachers and students: Useful for students and teachers? University of Oslo, Norja.

Henriksen, Ann-Helen – Ringsted, Charlotte 2011. Learning from patients: students’ perceptions of patient-instructors. Kööpenhamina.

Hirsijärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja Kirjoita. 15.-17. painos. Helsinki. Kustannusyhtiö Tammi.

Hudson, Judith – Knight, Patricia J – Weston, Kathryn M. 2012. Patient perceptions of innovative longitudinal integrated clerkships based in regional, rural and remote primary care: a qualitative study. Australia.

Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna – Ääri, Riitta-Liisa 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto, hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007.

Koivisto, Juha – Isola, Anna-Maria – Lyytikäinen, Merja 2018. Osallisuus kuuluu kaikille. Innokylän innovaatiokatsaus. THL:n työpaperi 9/2018.

Laatu ja potilasturvallisuus. Asiakkaan osallistaminen ja vaikutusmahdollisuudet. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Verkkodokumentti. Luettu 21.10.2018.

Lassander, Maarit – Solin, Pia – Tamminen, Nina – Stengård, Eija 2013. Asiakkaan voimaantuminen mielenterveyspalveluissa. Tarkastelussa WHO:n voimaantumisen indikaattorit. Julkari, Yhteiskuntapolitiikka 78 (2013):6.

Lyytikäinen, Merja - Koivisto, Juha - Savolainen, Nella - Rotko, Tuulia 2017. Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen keinoja: Innokylän innovaatiokatsaus. Julkari työpaperi 13/2017.

Malfait, S. - Van Hecke, A. - De Bodt, G. - Palsterman, N. - K. Eeckloo, K. 2017. Patient and public involvement in hospital policy-making: Identifying key elements for effective participation. Belgia: Faculty of Medicine and Health Sciences, Department of Public Health, University Center for Nursing and Midwifery, Ghent University Hospital.

Oksman, Erja – Sisso, Mari – Kuronen, Risto. Välisuomen POTKU2-hanke. Loppuraportti 2012-2014. Innokylä.

Piper, Steward 2014. How to empower patients and involve the public. UK, Peterborough: Anglia Ruskin University.

Renedo, Alicia - Marston, Cicely 2011. Healthcare Professionals' Representations of 'Patient and Public Involvement' and Creation of 'Public Participant' Identities: Implications for the Development of Inclusive and Bottom-Up Community Participation Initiatives. UK, Lontoo: London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Saarisilta, Jaana – Heikkilä, Johanna 2015. Yhdessä innovoimaan – osallistuva innovaatiotoiminta ja sen johtaminen sosiaali- ja terveysalan muutoksessa. Osuva- tutkimushankkeen loppuraportti. THL:n raportti 4/2015.

Sharma, Malika 2018. Can the patient speak?': postcolonialism and patient involvement in undergraduate and postgraduate medical education. *Medical Education* 2018: 52: 471–479 doi: 10.1111/medu.13501.

Sharma, Anjana E. – Grumbach, Kevin 2016: Engaging patients in primary care practice transformation: theory, evidence and practice. USA San Francisco: University of California.

Shepherd, Heather L. – Barratt, Alexandra – Jones, Anna – Bateson, Deborah – Carey, Karen – Trevena, Lyndal J. – McGeechan, Kevin - Del Mar, Chris B. – Butow, Phyllis N. – Epstein, Ronald M. – Entwistle, Vikki – Weisberg, Edith 2015. Can consumers learn to ask three questions to improve shared decision making? A feasibility study of the ASK (AskShareKnow) Patient–Clinician Communication Model\_ intervention in a primary health-care setting. Australia, Sydney: The University of Sydney.

Sihvo, Sinikka – Isola, Anna-Maria – Kivipelto, Minna – Linnanmäki, Eila – Lyytikäinen, Merja – Sainio, Salla 2018. Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. Loppuraportti. STM:n raportteja ja muistioita, 16/2018.

Solomon, Patricia 2011. Student perspectives on patient educators as facilitators of interprofessional education. Canada: McMaster University 2011. *Medical teacher* 2011; 33: 851-853.

South, Annabelle – Hanley, Bec - Gafos, Mitzy – Cromarty, Ben - Stephens, Richard – Sturgeon, Kate – Scott, Karen - Cragg, William J. - Tweed, Conor D. - Teera, Jacqueline - Vale, Claire L. 2016. Models and impact of patient and public involvement in studies carried out by the Medical Research Council Clinical Trials Unit at University College

London: findings from ten case studies South et al. *Trials* (2016) 17:376 DOI 10.1186/s13063-016-1488-9.

Stolt, Minna – Axelin, Anna – Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopiston julkaisuja A:73/2016.

Tutkimus, opetus ja kehittäminen. Läpimurtohankkeet. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Verkkodokumentti. Luettu 21.10.2018.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi. Vantaa 2013.

Wiering, Bianca - de Boer, Dolf – Delnoij, Diana 2017. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: The developers' perspective. *BMC Health Services Research* (2017) 17:635. DOI 10.1186/s12913-017-2582-8.

**Liite 1 Katsaukseen valittu aineisto Ovid Medline tietokannasta**

- Amann – Brach – Rubinelli 2017. How healthcare professionals experience patient participation in designing healthcare services and products. A qualitative study in the field of spinal cord injury in Switzerland
- Armstrong – Herbert – Aveling – Dixon-Woods – Martin 2012. Optimizing patient involvement in quality improvement.
- van Dongen – Habets - Beurskens - van Bokhoven 2016. Successful participation of patients in interprofessional team meetings: A qualitative study.
- Sharma A. – Grumbach 2016. Engaging patients in primary care practice transformation: theory, evidence and practice.
- Sharma M. 2018. Can the patient speak?': postcolonialism and patient involvement in undergraduate and postgraduate medical education.
- Shepherd – Barratt – Jones – Bateson – Carey – Trevena – McGeechan - Del Mar – Butow – Epstein – Entwistle – Weisberg 2015. Can consumers learn to ask three questions to improve shared decision making? A feasibility study of the ASK (AskShareKnow) Patient–Clinician Communication Model\_ intervention in a primary health-care setting.
- van de Bovenkamp - Zuiderent-Jerak 2013. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings.

**Liite 2 Katsaukseen valittu aineisto Cinahl tietokannasta**

- Baines - Regan 2018. Optimizing patient and public involvement (PPI): Identifying its “essential” and “desirable” principles
- Malfaita - Van Heckea - De Bodt - Palsterman - Eeckloo 2017. Patient and public involvement in hospital policy-making: Identifying key elements for effective participation.
- Piper 2014. How to empower patients, and involve the public
- Renedo - Marston 2011. Healthcare Professionals’ Representations of ‘Patient and Public Involvement’ and Creation of ‘Public Participant’ Identities: Implications for the Development of Inclusive and Bottom-Up Community Participation Initiatives.
- South – Hanley - Gafos– Cromarty - Stephens – Sturgeon – Scott - Cragg - Tweed - Teera - Vale 2016. Models and impact of patient and public involvement in studies carried out by the Medical Research Council Clinical Trials Unit at University College London: findings from ten case studies
- Wiering - de Boer – Delnoij 2017. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: The developers’ perspective.



## Liite 3 Katsaukseen valitun aineiston esittely

Aineisto ja tekijä	Tarkoitus ja tavoitteet	Aineistotyyppi ja tutkimusmenetelmät	Tulokset	Vastaa tutkimuskysymyksiin
1. Amann, Julia - Brach, Miriam – Rubinelli, Sara How healthcare professionals experience patient participation in designing healthcare services and products. A qualitative study in the field of spinal cord injury in Switzerland	Potilaan osallistumisen merkitys terveydenhuollon henkilöstölle, kun tarkastellaan potilaan panosta terveydenhuollon palvelujen ja tuotteiden suunnittelussa.	Pragmaattinen epistemologinen lähestymistapa. Kvalitatiivinen tutkimus. Puolistrukturoidut haastattelut. Induktiivinen sisällönanalyysi.	1) potilaan osallistumisen aiheet 2) potilaan halukkuus ja kyky osallistumiseen 3) Henkilökunnan halukkuus ja kyky osallistamiseen 4) toimintaympäristön vaikutus 5) potilaan osallistumisen kanavat	1,2,3

<p>2. Armstrong – Herbert – Aveling – Dixon-Woods – Martin 2012. Optimizing patient involvement in quality improvement</p>	<p>Tavoitteena kuvata potilaan osallistumista kolmessa laadun parantamisen kehittämissuunnitelmassa ja tunnistaa lähestymistapojen vahvuudet ja heikkoudet.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Jatkuva vertaileva sisällön analyysi. Etnografinen lähestymistapa, ei osallistuva observointi kolmeen toimintatutkimukseen.</p>	<p>Kuvataan kolme erilaista potilaan osallistamistapaa laadun parantamisessa. Laaja potilaiden ja työntekijöiden kommunikointi, työntekijöiden vakuuttaminen muutoksen tarpeellisuudesta. Kuvataan strategioita jotka varmistavat tehokkaasti potilaiden osallistamisen ja auttavat pitämään yllä potilaiden innostusta osallistamiseen.</p> <p>Potilaan osallistaminen vaatii huolellista</p>	<p>1,2</p>
--	---	--	--	------------

			organisointia saavut- taakseen täyden po- tentiaalin.	
3. Baines, L. Rebecca – Regan, Sam 2018. Optimizing patient and public involve- ment (PPI): Identifying its “essential” and “desirable” principles using a systematic re- view and modified Delphi methodology.	Tunnistaa ja arvioida potilaan ja kansalaisten osallistumisen perustana olevia periaatteita so- siaali- ja terveydenhuollossa, tutkimuksessa, koulutuksessa ja ohjeistuksessa poikki lääke- tieteen, hammaslääketieteen ja hoitotieteen.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.  Aineistossa 12 syste- maattista kirjallisuus- katsausta, 88 har- maan kirjallisuuden julkaisua.	18 potilaan ja kansalaisten osallistumisen asiantuntijaa valitsi 13 osallistumisen pe- rusperiaatetta. Pää- asiallinen yksimieli- syys (75%) saavutet- tiin 9 periaatteessa.  Työskentely tasa-ar- voisessa suhteessa ja tiedon jakaminen saavuttivat suurim- man yksimielisyyden (pääasiallinen 94,1%, toivottava 5,8%).	2,3

			Neljässä periaatteessa ei saavutettu pääasiallista yksimielisyyttä ja ne luokiteltiin toivottaviksi periaatteiksi. Mitään periaatetta ei arvioitu turhiksi eikä uusia aihtoehtoja ehdotettu.	
4. van de Bovenkamp, Hester - Zuiderent-Jerak, Teun 2013. An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epis-	Potilaan osallistuminen ohjeiden kehittämisessä.	Olemassa olevien Alankomaiden potilasohjeiden analysointi AGREE-instrumentin avulla. Puolistrukturoidut haastattelut.	Potilaiden osallistumien on vähäistä, vaikka sitä pidetään arvokkaana. Ongelmia osallistumien käytännön järjestämisessä. Potilasedustajien sopivuusongelmia. Ehdotuksia potilaan osallistamiseen	1,2,3

temic settings. Erasmus University Rotterdam,  Rotterdam, The Netherlands			ohjeiden kehittämissä	
5. van Dongen – Habets - Beurskens - van Bokhoven 2016. Successful participation of patients in interprofessional team meetings: A qualitative study.	Tuottaa lisää tietoa, miten terveydenhuollon ammattilaiset ja potilaat kokevat ja osallistuvat moniammatillisiin yhteispalaveriin ja miten potilaiden osallistuminen organisoidaan.	Kvalitatiivinen tutkimus. Observointi, puolistrukturoidut haastattelut työntekijöille ja potilaille tai omaisille.	Vaikuttavat asiat potilaan osallistumiseen voidaan jakaa viiteen kategoriaan: 1. Tiedonkäsittelyn ja tehtävän jako. 2. Ryhmän muodostaminen.  3. Ammattilaisten ja potilaiden/omaisten suhde 4. Potilaan	1,2,3

			<p>luonne 5. Tilaisuuden tarkoitus.</p> <p>Kaikki arvostivat yhteistä kokoontumista. Räättälöityä osallistumista kannatettiin. Tiedon jako ennen kokousta sekä potilaan kyky ja halukkuus osallistua on tärkeää.</p>	
<p>6. Malfait, S. - Van Hecke, A. - De Bodt, G. - Palsterman, N. - K. Eeckloo, K. 2017. Patient and public involvement in hospital policy-making: Identifying key elements for effective participation.</p>	<p>Tutkitaan potilaan ja kansalaisten osallistumista toimintatapojen päätöksentekoon kuudessa flaamilaisessa sairaalassa.</p>	<p>Sekametodi kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen: Kyselykaavake, havainnointi, fokusryhmät. Analyysi.</p>	<p>1) Potilaan ja kansalaisten osallistumisessa pitäisi olla mahdollista valita aiheet, operatiiviset aiheet; (2) osallistujien tulisi saada kunnollinen (3) osallistujien</p>	<p>1,2,3</p>

Faculty of Medicine and Health Sciences, Department of Public Health, University Center for Nursing and Midwifery, Ghent University Hospital, Belgium.			tulisi saada ulkopuolista tukea potilasorganisaatioilta (4) osallistujakomitealla tulisi olla enemmän autonomiaa	
7. Piper, Steward 2014. How to empower patients, and involve the public.	Katsauksessa käydään läpi potilaan voimaantumisen ja potilaan ja kansalaisten osallistumisen käsitteitä, kieltä, tarkoitusta ja todellisuutta  Tuodaan esille onnistumisen indikaattoreita yhdessä implementoinnin haasteita sekä tuodaan esille niiden vaikuttavuuden mittaamisen tapoja.	Kirjallisuuskatsauksen artikkelit alistettiin ulkopuoliselle kaksosokko vertaisarvioinnille ja testattiin plagioinnin esille tulemiseksi.	Indikaattorit potilaan voimaannuttamiseen ja potilaan ja kansalaisten osallistamiselle.	1,2,3

	Tuodaan esimerkkejä sairaanhoitajien toteuttamasta potilaiden voimaannuttamisesta ja osallistamisesta.			
8. Renedo, Alicia - Marston, Cicely 2011. Healthcare Professionals' Representations of 'Patient and Public Involvement' and Creation of 'Public Participant' Identities: Implications for the Development of Inclusive and Bottom-Up Community Participation Initiatives. London School of Hygiene	<p>Tutkitaan sosio-psykologisia avainprosesseja osallistumisen ytimessä.</p> <p>Tutkitaan yhteisöosallistujien identiteettien, potilas- ja yhteisöosallistamisen sosiaalisen edustamisen välistä yhteyttä terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa sekä niiden tukevaa tai heikentävää roolia ja osallistamisen alhaalta ylös suuntauvia tapoja.</p>	Osa suurempaa etnografista projektia. Haastatteluja (henkilökunta, johto, tutkijat, potilaat) ja havainnointia osallistamistilanteissa. Iteratiivinen, temaattinen analyysi, diskurssianalyysi.	<p>Osallistujan rooleihin liittyviä kuvauksia: Edustus ja identiteetti, ammattilaisten edustus, itsekiinnostunut poliittinen vaikuttaja, vakiintunut reflektiivinen kansalainen, sääntely.</p> <p>Osallistuminen on prosessi, jossa osallistuja rakentaa ymmärtää roolinsa dynaamisessa vuorovaikutuksessa.</p>	1,2,3



and Tropical Medicine, UK			Osallistuminen ei tapahdu vain kutsuamalla osallistujia vaan vaatii dynaamista vuorovaikutuskäytäntöä.	
9. Sharma M. 2018. Can the patient speak?: postcolonialism and patient involvement in undergraduate and postgraduate medical education.	Tutkitaan postkolonialistisen teorian merkitystä potilaiden osallistamisessa lääketieteen opetuksen kehittämiseen ja opetukseen osallistamiseen.	Narratiivinen kirjallisuuskatsaus.	Teoria voi auttaa kouluttajia ajattelemaan uudella tavalla potilaan osallistamisesta koulutuksessa.	1,2,3

10. Sharma A. – Grumbach 2016: Engaging patients in primary care practice transformation: theory, evidence and practice.	Selvittää potilaiden sitouttamista perusterveydenhuollon kehittämiseen käytännön tasolla.	Kirjallisuuskatsaus systemaattisista kirjallisuuskatsauksista 2000-2017.	Potilaan osallistamisen tapoja. Potilaan osallistamista tukevia strategioita.	1,2
11. Shepherd – Barratt – Jones – Bateson – Carey – Trevena – McGeechan - Del Mar – Butow – Epstein – Entwistle – Weisberg 2015. Can consumers learn to ask three questions to improve shared decision making? A feasibility study of the ASK	Testataan potilaan kysymysohjelman (ohjataan potilasta tekemään lääkärille kysymyksiä hoidostaan) käyttökelpoisuutta ja arvioida sen omaksumista.	Interventiotutkimus.	Interventio paransi hyvin potilaan aktiivisuutta lääkärin vastaanotolla.	1,2

(AskShareKnow) Patient–Clinician Communication Model_ intervention in a primary health-care setting.				
12. South, Annabelle – Hanley, Bec – Gafos, Mitzy – Cromarty, Bem – Stephens, Richard – Sturgeon, Kate – Scott, Karen – Cragg, William J. – Tweed, Conor D. – Teera, Jacqueline – Vale, Claire L. 2016. Models and impact of patient and public involvement in studies carried out by the	Dokumentoida ja jakaa hyviä potilaan ja kansalaisten osallistamisen käytäntöjä tutkimuksissa.	Tapaustutkimus. Otanta erilaisista tutkimuksista, jota käyttävät eri lähestymistapoja potilaan ja kansalaisen osallistamiseen, Tutkijat nimesivät osallistuneita potilaita. Tukijoille ja nimetyille potilaille puolistrukturoidut haastattelut.	Osallistumisen tapoja, osallistamisen tukeminen sekä potilaan ja kansalaisen osallistumisen merkityksiä.	1,2

<p>Medical Research Council Clinical Trials Unit at University College London: findings from ten case studies</p>				
<p>13. Wiering - de Boer – Delnoij 2017. Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: The developers' perspective.</p>	<p>Tutkitaan miksi PROM -kysymyskaavakkeiden suunnittelijat osallistavat tai eivät osallista potilaita, miten potilaita osallistetaan onnistuneesti ja mitkä ovat potilaiden osallistamisen negatiiviset aspektit ja edut.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Induktiivinen sisällön analyysi.</p>	<p>Suunnittelijat pitävät potilaiden osallistamista välttämättömänä validin kaavakkeen luomisessa ja turvautuvat ohjeisiin, henkilökohtaiseen kokemukseen ja käytännön arvioon valitessaan menetelmää. Negatiiviset näkökulmat liittyivät lähinnä ajankäyttöön ja rahoitukseen.</p>	<p>1,2,3</p>

