

Liitetaulukko 2. Haastatteluissa esiin nousseita onnistuneen potilaiden osallisuuden edellytyksiä

Abelsonin ja kumppaneiden (8) viitekehyksen mukaisesti luokiteltuna ja esimerkkisitaatteja haastatteluista.

Edellytykset (Abelson ym. 2002)	Yhteenveto haastatteluista (edellytykset)	Esimerkkisitaatteja haastatteluista
Edustuksellisuus (representatiivisuus) Edustaminen kuvaa prosessin vahvuuksia ja heikkouksia. Tarve tavoittaa laaja joukko. Toisaalta saavuttaa moninaisuus ja ”oikeat ihmiset”.	Tarvitaan laaja, heterogeeninen joukko	<i>Haastateltava 1, ryhmä 3: Joo. Kyl mä ajattelisin, että se ois ehkä se tehokkain ja paras keino saada sitä kuitenkin hyvin laajaa kentän ääntä kuuluviin. Ei kaikki skitsofreniaa sairastavat oo samanlaisia. Ite ajattelen, että ois tärkeä saada se tavallaan moniäänisyys kuuluviin näissä, koska tietysti näissä psyykkisten sairauksien hoidossa siinä yhdistyy hirveen paljon erilaisia hoitomuotoja hyvin eri tavalla. Ihmisillä on hyvin eri tavoitteita, koska ne liittyy myös sit... Se hoito ja kuntoutus liittyy myös esimerkiksi työllistymiseen tai opintoihin ja tälläsiin asioihin. Siinä tulee myös sosiaalisen kuntoutuksen jutut ja nää. Se liittyy elämään niin laajasti.</i>
	Kyky kuvata laajemmin kokemuksia	<i>Haastateltava 3, ryhmä 2: Mä näkisin, että se ois ihan hyvä, että olis potilasedustaja osassa kokouksia. Ja se, että onks yks vai montako niitä on, niin jos joku lähtee edustamaan potilasnäkemystä, niin eihän semmonen edustaja voi aatella, että vain hänen näkemystään edustaa. Mä oon itte muutamassa vaikuttajafoorumissa myöskin mukana. Kun meitä koulutettiin, niin sehän on ihan selvä asia, että jos sä edustat jotakin sairausjärjestöä, niin ethän sä vain omien vaivojes mukaan, vaan sun pitää kattoo. Meitäkin on... Jos ... on, 7000:ko meitä on vai joku sano, että 12000:kin tällä hetkellä, niin kyllähän pitää ottaa huomioon myöskin ne toisenlaiset tapaukset. Ne on kaikki vähän erilaisia.</i>
	Oma tai läheisen kokemus	<i>Haastateltava 2, ryhmä 4: Mä jatkaisin tästä sen verran, että jos ajatellaan tietyn sairauden Käypä hoito -työryhmään osallistumista, niin varmaankin sen sairauden kokemus, siis kokemusasiantuntijuus siinä asiassa. ...</i>
	Motivaatio, innostus ja kykyä sitoutua suositustyöhön	<i>Haastateltava 3, ryhmä 1: Joo. ... Että tosiaan ei tarvitse pystyä kirjoittamaan sitä tieteellistä tekstiä ja muuten olemaan työryhmän jäsen. Toki mä toivoisin semmosta sitoutuneisuutta, jos mukaan lähtee ja näin.</i>

Avoin ja osallistava prosessi (open, inclusive, and engaging processes)

Hyvän prosessin merkkejä ovat syrjimättömyys, avoimuus ja saavutettavuus. Suvaitsevaisuus ja kunnioitus osallistujia kohtaan saavutetaan käyttämällä ymmärrettävää kieltä ja antamalla mahdollisuus tulla kuulluksi.

Tarvitaan erilaisia osallisuuden keinoja. Osallisuudelle pitää olla matala kynnyks.

*Haastateltava 5, ryhmä 1: Juu. Hetki pieni. Jotenkin ajattelisin, että ei pitäisi edellyttää ihan hirveesti. Tavallaan, et se on selkeesti sellanen, jos kuitenkin ne henkilöt, jotka on sitä potilasryhmää, et ei tarvii nimenomaan olla kauheen perehtynyt tai mitään tiettyä koulutustasoa. Että saatais niitä henkilöitä, jotka oikeesti sitten näitä suosituksia lukee ja tarvitsee ja sellanen kirjava joukko, jotenkin ehkä erilaisilla taustoilla olevia ihmisiä. **Ehkä jotenkin varmaan ne tavat pitää olla semmosia, että pystyy monentyyppinen ihminen osallistumaan ja tuomaan näkemyksensä esiin.** Vähän, mitä tässä jo nyt on keskusteltukin, että ei tarvitse osata tuottaa jotain hienoa kirjallista tekstiä, mutta pystyy osallistuu keskusteluun ja tuomaan sen oman näkemyksensä. **Eli jotenkin aika matalalla kriteerillä. Ja ehkä myös se, että ois erilaisia tapoja osallistua. Joku pystyy osallistumaan tiiviimmin johonkin työryhmätyöskentelyyn ja toisella voi olla hyviä näkemyksiä johonkin yhdelle kerralle. Et mahdollistettais erilaisia tapoja osallistua. Tulee erilaisia näkemyksiä.***

Prosessin tulee olla selkeä ja tavoitteiden kirkkait.

*Haastateltava 3, ryhmä 3: ... **Sen työskentelyn pitäis olla potilaille mahdollisimman selkeä, kunnioittava ja sillä tavalla tuotu hyvin käytännönläheiseksi se.** Mä oon jossain muussakin kokouksessa varmaan sanonu, että sitten jos näitä potilailla järjestetään työskentelyä, työpajoja tai mitä se onkaan, niin siihen fasilitointiin täytyy kiinnittää tosi tarkkaan huomiota, et se on **kristallinkirkaana teillä, mitä te haluatte heiltä saada** ja sit se, että osataan kysyä sellasia kysymyksiä. Totta kai haastaa saa. **Mutta sellasia kysymyksiä, mihin he osaa vastata.** Mä huomaan, ku itse ollu hankkeen alusta asti tätä suunnittelemassa, niin tää on ehkä mun sellanen johtoajatus tästä.*

Kohtelun tulee olla kunnioittavaa ja arvostavaa.

*Haastateltava 1, ryhmä 2: No, ihan samoilla linjoilla tosiaan. Niin on innostunut ja motivoitunut edustaja siinä ja sit tosiaan sitoutunut siihen. Ja on edellytykset myöskin siihen sitoutumiseen ja antamaan sitä omaa aikaansa. ... **häneltä ei odoteta tosiaan ammattilaisen osaamista, vaan hän saa olla siinä ihan niin kuin maallikkojäsenenä. Ja just, että korostetaan sitä hänen näkemyksensä arvokkuutta myöskin...***

Osallisuus toteutetaan sellaisessa kohdassa hoitosuosituksen laatimista, johon potilaalla on annettavaa.

*Haastateltava 4, ryhmä 3: ... Mites sen nyt sanois. **Niin se, että jos yksittäinen potilas osallistuu johonkin kokoukseen, että se on myös hänelle mielekäs, että hänellä on sitten todellakin siihen jotakin annettavaa.** Se on varmaan osin ratkaistavissa sillä, mistä puhuitkin aikasemmin, että jos esimerkiks potilasedustaja ei oo kaikissa kokouksissa mukana, vaan enemmän sellasissa, mitkä koskee sitä hänen asiaansa.*

<p>Mahdollisuus vaikuttaa koko suosituksen laatimisen ajan.</p>		<p>Haastateltava 5, ryhmä 2: Hirveen hyviä ajatuksia. Mä jotenkin lähden ihan siitä perusajatuksesta liikkeelle. Eli oliko se nyt Sipilän hallitus, kenen kaudella piti pidentää työuria sieltä alusta, keskeltä ja lopusta. Niin ihan samalla tavalla potilaan pitäis olla tässä Käypä hoito -työssä osallisina siellä alussa, keskellä ja lopussa. Elikkä alussa tarkoitan sitä, että ollaan juurikin kartottamassa sitä ihmiselämän kokonaisuutta. Voiko meillä pelkästään ammattilaisilla, asiantuntijoilla olla käsitys siitä sairauden kokonaisuudesta, mihin kaikkiin asioihin se vaikuttaa, mitä kaikkia asioita ylipäänsä tämmösessä suosituksessa pitäis huomioida, jos me ei sitä kysytä potilailta. Sit lopussa sitten ehkä siellä jalkauttamisen puolella. Puhutaan, ehkä vähän laajennetaan potilaiden osallistumisesta myös potilasjärjestöjen osallistumiseen.</p>
	<p>Hoitosuositustyöhön osallistumiseen liittyvät kulut korvataan.</p>	<p>Haastateltava 1, ryhmä 4: ... Tää on aina tietenkin tietyllä tavalla vapaaehtosta tehtävä, vaikka kulut on järkevää totta kai korvata, siis ne aiheutuneet kulut. Siinä on aina totta kai se riski, että vapaaehtonen voi sen lopettaa. Se on aina jotenkin tässä työssä, itekin joutuu sen huomioimaan, se on vapaaehtosta. Ei muuta.</p>
<p>Ymmärryksen ja tiedon tuki (ensured access to information to promote improved understanding and knowledge among participants) Osallistujille jaetaan tietoa, jonka he tarvitsevat voidakseen merkityksellisesti osallistua ja tuottaa laadukasta tietoa päätöksentekoa varten.</p>	<p>Potilasedustajalla tulee olla tieto ja ymmärrys prosessista ja omasta roolista.</p> <p>Potilasedustaja tarvitsee tukihenkilön tai tukiryhmän ja säännöllistä yhteydenpitoa.</p>	<p>Haastateltava 4, ryhmä 1: Mä ensin mietin, että mitä tää kysymys tarkoittaa. Mut ekana tulee mieleen se, että jos on yksittäisiä ihmisiä mukana eri prosesseissa, niin heille pitää tosiaan se ennakkotieto olla selkeä, että mitä tullaan tekemään jossakin ryhmässä, neuvottelukunnassa taikka viiteryhmässä. Ne tietää etukäteen. Ja tää tukipuoli, niin mehän järjestöt nyt jo tuetaan eri paikoissa...</p> <p>Haastateltava 5, ryhmä 2: Joo ja on tosi mielenkiintonen kysymys. ... Sit se saattaa edellyttää myös semmosta kotipesää. Mä mietin tässä koko aika tän järjestön roolia, et onko se sit se Käypä hoito -toimitus ja siellä se teiän tiimi Duodecimissa, mikä tukee vai olikos se sitten, että siinä olis potilasjärjestö jotenkin mukana. Niin tää on mielenkiintonen kysymys. Mä ehkä näkisin, että meillä siinä roolia kyllä olisi myös sillä tavalla, että sit me voitais niitä muitakin näkökulmia tossa. ...</p>
	<p>Tarvitaan perehdytystä.</p>	<p>Haastateltava 3, ryhmä 4: ..., että kyllä tässä tarvitaan semmonen taustamateriaali tai joku perehdytys siitä, että mikä tän prosessin tarkoitus ja tavote on, mitä tällä Käypä hoito -suosituksilla ja potilasversioilla tarkoitetaan, mihin tällä halutaan, että mikä on se tuotos, mihin halutaan ja mitkä on vähän tähän tehtävään liittyvät odotukset tällä työryhmällä. Nää tämmöset ihan toiminnan periaatteet ja toiminnan tarkoitus ois hyvä käydä läpi. Ei pelkästään kirjallisena materiaalina, vaan jollain tämmösenä, missä on mahollisuus sitten keskustella ja kysyä.</p>

<p>Prosessin legitimiteetti (legitimacy) Ilmapiiri, päätöksentekijöiden vastaanottavaisuus ja valmius reagoida potilaiden palautteeseen.</p>	<p>Käytetään menetelmiä, jotka mahdollistavat aidon vuorovaikutuksen.</p>	<p><i>Haastateltava 2, ryhmä 4: ... Mutta sitten jos ajatellaan yksittäistä suositusta ja sen laatimista, niin mä en diggaa sellasta ajatusta, että potilas olis sen ryhmän jäsen, koska siinä on myös se informaatioasymmetria niin voimakas. Täytyy olla aika kova luu, että saa sitten siellä sanottua jotain. Mutta ehkä sellanen tapa, jos mä lähtisin tekee, ni mä kokeilisin sellasta tapaa, että siinä Käypä hoito -suosituksen alussa, ennen ku on edes työtä lähdetty tekemään, olis tällänen workshoppi, jossa workshopattas ne ajatukset. Sit se vois olla siinä vaiheessa, ku on olemassa joku luonnosasteella oleva teksti, ni toinen vastaava. Kerättäis palaute juuri potilasnäkökulmasta sitten lopuksi.</i></p>
<p>Tasa-arvoinen, aito kohtaaminen.</p>	<p><i>Haastateltava 5, ryhmä 2: ... Tämönen, jos puhutaan näistä työryhmäosallisuuksista, niin se on kyllä varmasti tosi tärkeä. Siinä korostaisin sitä aitoa osallisuutta, elikkä että ollaan tasavertasina edustajana, vaikka ollaankin niin sanottu maallikko. Mutta se potilaan kokemus on, mitä hän siihen tuo ja se on arvostettua. Sitä mä oon miettinyt, että riittääkö esimerkiksi yksi potilasedustaja, ku meillä on eri-ikäisiä diabetesta sairastavia, eri elämäntilanteissa ja eri diabetestyyppisiä.</i></p>	
<p>Potilasedustajalla on todellinen mahdollisuus vaikuttaa hoitosuosituksen sisältöön.</p>	<p><i>Haastateltava 1, ryhmä 3: Tässä on jo oikeestaan kaikki semmonen tärkeä sanottu. Et ehkä ite painotan sitä, että pitäis olla sit kuitenkin loppujen lopuks, oli ne vaikutusmahdollisuudet tai osallistumismahdollisuudet mitä hyvänsä, niin ne ois aidot. Eli että ei osallistu pelkästään sen takia, että voidaan sanoa, että meillä on kuunneltu kokemuksen ääntä, vaan että sitä ihan oikeesti kuunnellaan.</i></p>	