



Vaasan yliopisto
UNIVERSITY OF VAASA

Maria Sippala

Lihastautia sairastavien kokemuksia osallisuudesta kuntoutuspalveluissa

Johtamisen akateeminen yksikkö
Sosiaali- ja terveyshallintotieteen pro gradu -tutkielma
Hallintotieteiden maisteriohjelma

Vaasa 2022

VAASAN YLIOPISTO**Johtamisen akateeminen yksikkö**

Tekijä:	Maria Sippala		
Tutkielman nimi:	Lihastautia sairastavien kokemuksia osallisuudesta kuntoutuspalveluissa		
Tutkinto:	Hallintotieteiden maisteri		
Oppiaine:	Sosiaali- ja terveyshallintotiede		
Työn ohjaaja:	Hanna-Kaisa Pernaa		
Valmistumisvuosi:	2022	Sivumäärä:	99

TIIVISTELMÄ:

Asiakkaan osallisuus sosiaali- ja terveyspalveluissa on vahvasti esillä oleva teema, jota korostetaan niin lainsäädännössä, palveluntuottajien toiminnassa kuin erilaisissa kehityshankkeissa. Asiakkaista on kasvanut yhä enemmän oikeuksistaan tietoisia aktiivisia yksilöitä, jotka haluavat vaikuttaa omien palveluidensa suunnitteluun ja toteutukseen. Asiakkaiden osallisuuden edistämällä nähdään olevan lukuisia positiivisia vaikutuksia. Asiakkaan osallisuus lisää palveluiden asiakaslähtöisyyttä ja laatua, asiakkaan vaikutusmahdollisuuksia ja autonomiaa sekä yhteiskunnallista yhdenvertaisuutta. Asiakkaiden osallisuutta sosiaali- ja terveyspalveluissa on pyritty edistämään monin tavoin. Muun muassa erilaiset osallistumisen muodot, kuten asiakasraadit, palvelumuotoilu sekä kokemusasiantuntijatoiminta on kehitetty vahvistamaan asiakkaiden osallisuutta.

Tämä pro gradu -tutkielma tarkastelee asiakkaiden osallisuutta kuntoutuspalveluissa. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat lihastautia sairastavat henkilöt. Tarkoituksena on selvittää, miten asiakkaat kokevat osallisuuden ja sen toteutumisen kuntoutuspalveluissa ja mitä osallisuutta edistäviä ja heikentäviä tekijöitä tunnustetaan. Teoreettisessa viitekehyksessä osallisuutta, sen lähikäsitteitä ja osallisuuden malleja lähestyttiin aiemman tutkimuskirjallisuuden valossa. Teoreettinen viitekehys sisälsi myös kuntoutuspalveluihin ja lihastauteihin liittyvän kuvauksen. Tutkimus toteutettiin monimenetelmä tutkimuksena, ja tutkimustapoina olivat määrällinen kyselylomake ja laadulliset teemahaastattelut. Kyselylomakkeeseen vastasi 76 henkilöä ja haastatteluihin osallistui kuusi asiakasta. Tutkimusaineiston analyysiin käytettiin aineistolähtöistä ja teorialähtöistä sisällönanalyysiä.

Tutkimustulokset osoittavat, että osallisuus merkitsi asiakkaiden mukaan vaikutusmahdollisuuksia ja asiakkaan asiantuntijuuden tunnistamista, joihin liitettiin asiakkaan äänen kuunteleminen ja tarpeiden kunnioittaminen. Tutkimuksen tulosten perusteella asiakkaiden osallisuus kuntoutuspalveluissa toteutui vaihtelevasti. Tulosten mukaan asiakkaan osallisuuden kokemukseen vaikutti vahvasti kohtaamistilanne ammattilaisen kanssa. Positiivisia osallisuuden kokemuksia ilmeni erityisesti fysioterapiassa, jossa asiakkaan ja ammattilaisen yhteistyö koettiin asiakasta osallistavana. Asiakkaan osallisuutta edistäville toimintatavoille nähtiin kuitenkin tarvetta. Suurimmat kehittämisen tarpeet kohdistuivat resursseihin, asiakaslähtöiseen toimintaan, tiedotukseen ja työntekijöiden osaamiseen. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että asiakkaan osallisuuden edistäminen edellyttää sellaista toimintamallia, jossa asiakas nostetaan palvelun lähtökohdaksi toiminnan alusta alkaen.

AVAINSANAT: osallisuus, osallistuminen, asiakas, asiakaslähtöisyys, asiakkuus, kuntoutus

Sisällys

1	Johdanto	6
1.1	Tutkimuksen tausta	6
1.2	Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset	8
1.3	Tutkimuksen rakenne	9
2	Asiakkaan osallisuuden moniulotteisuus	10
2.1	Osallisuus ja sen lähikäsitteet	10
2.2	Osallisuutta kuvaavat mallit	14
2.3	Asiakkaan osallisuus palvelujärjestelmässä	21
2.3.1	Osallisuus lainsäädännössä	22
2.3.2	Osallisuus asiakkuusajattelussa	23
2.4	Osallisuutta edistävät ja heikentävät tekijät	26
3	Lihastautia sairastavien kuntoutuspalvelut	31
3.1	Lihastaudit ja kuntoutus	31
3.2	Osallisuus lihastautia sairastavien kuntoutuspalveluissa	34
4	Tutkimuksen toteuttaminen	39
4.1	Tutkimuskohteen kuvaus	39
4.2	Monimenetelmätutkimus	40
4.2.1	Määrällinen tutkimusaineisto	41
4.2.2	Laadullinen tutkimusaineisto	43
4.3	Tutkimusaineiston analyysi	45
5	Tutkimustulokset	49
5.1	Kyselylomakkeen tulokset	49
5.1.1	Taustamuuttajat	49
5.1.2	Osallisuuden toteutuminen	50
5.1.3	Osallisuuteen vaikuttavat tekijät	56
5.2	Haastatteluaineiston tulokset	58
5.2.1	Osallisuuden määritelmä	59
5.2.2	Osallisuuden toteutuminen	60

5.2.3 Osallisuuteen vaikuttavat tekijät	66
6 Johtopäätökset	72
6.1 Tutkimustulosten tarkastelu ja jatkotutkimusaiheet	72
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	78
Lähteet	82
Liitteet	90
Liite 1. Kyselylomakkeen saatekirje	90
Liite 2. Teemahaastattelurunko	92
Liite 3. Kyselylomake	93

Kuviot

Kuvio 1. Kansalaisosallistumisen spektri (IAP2, 2018; Nabatchi, 2012, s. 702; Raisio ja muut, 2017, s. 14).	16
Kuvio 2. Osallisuuden ja osattomuuden jatkumo (Valokivi, 2008, s. 62).	18
Kuvio 3. Kuntoutusprosessin vaiheet (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 191; Pilling, 1992.)	36
Kuvio 4. Vastaajien käyttämät kuntoutuspalvelut.	50
Kuvio 5. Väittämien positiivisten ja negatiivisten vastausten jakauma.	52
Kuvio 6. Tulokset asiakkaiden osallistumisen tavoista.	54
Kuvio 7. Tulokset asiakkaiden eri rooleista kuntoutuspalveluiden käyttäjänä.	55

Taulukot

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.	46
Taulukko 2. Aineiston ala- ja yläluokat.	48
Taulukko 3. Asiakkaiden kokema osallisuus kyselyaineiston perusteella.	51
Taulukko 4. Väittämien keskiarvot ikäluokittain.	53

1 Johdanto

1.1 Tutkimuksen tausta

Kansalaisten osallistuminen julkisiin palveluihin on yksi julkishallinnon tutkimuksen suosituimpia aiheita, joka on noussut pinnalle etenkin sote-uudistuksen myötä (Brandsen ja muut, 2018, s. 3; Virtanen ja muut, 2011, s. 5). Osallisuus on ollut lähtökohtana useissa hallitusohjelmissa, kansallisissa suosituksissa ja kehittämishankkeissa (Kivinen ja muut, 2020, s. 267). Myös kansainvälisesti asiakkaiden osallisuus korostuu keskeisenä tekijänä sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämisessä (esim. WHO, 2016). Julkisessa keskustelussa osallisuus on yhdistetty sosiaali- ja terveyspalveluihin ja etenkin syrjäytymisvaarassa oleviin ihmisiin, joiden vaikutusmahdollisuudet ovat rajoittuneet (Raivio & Karjalainen, 2013, s. 12, 15; Stenvall & Virtanen, 2012, s. 142–143).

Asiakkaan osallisuus sosiaali- ja terveyspalveluissa näkyy lainsäädännössä, joka tukee kansalaisten itsemääräämisoikeutta ja valinnanmahdollisuuksia palvelujärjestelmässä (Kivinen ja muut, 2020, s. 268). Asiakkaan osallistumis- ja vaikutusmahdollisuudet palveluissa ovat samanaikaisesti sekä asiakkaan oikeus että palveluntuottajaa sitova velvollisuus (THL, 2022). Osallisuuden hyödyt on tunnustettu laajasti ympäri maailman. Yhteiskunnan tasolla osallisuuden nähdään vähentävän syrjäytymistä ja edistävän yhdenvertaisuutta (Raivio & Karjalainen, 2013, s. 17), palveluiden tasolla osallisuus nähdään laadukkaampien ja yksilöllisempien palveluiden mahdollistajana ja yksilötasolla osallisuus on keino lisätä hyvinvointia ja autonomiaa (Niiranen, 2002, s. 67, 73; THL, 2022).

Sosiaali- ja terveyspalvelut ovat kokeneet merkittäviä muutoksia 2000-luvulla ja julkiset palvelut ovat siirtyneet entistä enemmän kohti kuluttajalähtöisyyttä ja markkinalähtöisyyttä (Valokivi, 2008, s. 7–8). Myös asiakkaan asema palvelujärjestelmässä on muuttunut huomattavasti (Valkama, 2012, s. 77). Sosiaali- ja terveydenhuollossa on nähtävissä muutos passiivisesta asiakkaasta aktiiviseksi toimijaksi ja kumppaniksi. Tässä

muutoksessa asiakas tunnustetaan oman elämänsä asiantuntijaksi, jolla on halua ja kykyä vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. (Hau ja muut, 2016, s. 253–254.)

Vaikka osallisuus on sosiaali- ja terveydenhuollossa keskeinen tavoite ja arvo, toteutuu se vielä eriasteisesti ja on usein kaukana todellisesta osallisena olemisesta (Pohjola, 2017, s. 311). Osallisuuden toteutumiseksi onkin tunnistettavissa monia esteitä. Palvelujärjestelmään liittyvät tekijät, kuten resurssit, palveluiden saavutettavuus ja ammattilaisten käytännöt muodostavat omat haasteensa asiakkaan osallisuuden toteutumiseksi (esim. Leemann & Hämäläinen, 2016; Vrangbaek, 2015). Myöskään markkinaistuvien palvelujärjestelmien odotukset aktiivisesta ja valintoja tekevästä kuluttaja-asiakkaasta eivät aina kohtaa totuutta, sillä kaikilla asiakkailla ei ole kykyä tai edes halua osallistua (Valokivi, 2008, s. 7). Vaikka aktiivinen ja osallistuva asiakkuus viittaa hyvästä kehityspolusta, sillä on vaarana synnyttää epätasa-arvoa. Osallisuus ja sen mahdollisuudet eivät saisi näyttäytyä pelkästään jo aktiivisille ja toimintakykyisille yksilöille. (Raitakari ja muut, 2012, s. 74; Valkama, 2012, s. 78; Valokivi, 2008, s. 80.)

Tämä tutkimus tarkastelee lihastautia sairastavien henkilöiden osallisuutta kuntoutuspalveluissa. Tutkimuksen aihe syntyi tutkimuksen tekijän kiinnostuksesta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan osallisuuden moniulotteisuuteen. Asiakkaan osallisuutta palvelujärjestelmässä on tutkittu sekä kansainvälisesti että kansallisesti monella eri tieteenalalla. Osallisuustutkimusta on tehty esimerkiksi sosiaali- ja terveystieteissä ja päihde- ja mielenterveyspalveluissa. Osallisuustutkimus on keskittynyt pääasiassa asiakkaan palvelu- ja hoitoprosessiin ja sitä on tarkasteltu asiakkaan, työntekijän sekä organisaation näkökulmista. Aikaisemmin osallisuutta sosiaali- ja terveystieteiden kontekstissa ovat tutkineet muun muassa Heli Valokivi (2008) tarkastelemalla asiakkaan osallisuutta vanhusten ja lainrikkajien kokemana sekä Katja Valkama (2012) tutkimalla asiakkuutta ja osallisuutta sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Aikaisempia asiakkaan osallisuuteen liittyviä tutkimuksia silmäillessäni huomasin, että asiakkaan osallisuutta kuntoutuspalveluissa on tutkittu enimmäkseen sosiaalisen

kuntoutuksen kentällä esimerkiksi mielenterveys- ja päihdekuntoutujien sekä ammatillisen kuntoutuksen ja palveluohjauksen kokonaisuuksissa. Tietyn sairauden kontekstissa asiakkaiden osallisuutta on tutkittu esimerkiksi syöpää sairastavilla ja aivovammakuntoutujilla. Lihastautia sairastavien osallisuudesta ei juurikaan löydy tutkimustietoa, sillä löytämäni tutkimus on keskittynyt pääasiassa sairauteen sopeutumiseen ja hoitoketjuihin (esim. Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004). Näin ollen osallisuuden tutkiminen lihastautia sairastavien kuntoutuspalveluissa on perusteltua.

1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimus käsittelee asiakkaan osallisuutta kuntoutuspalveluissa. Tutkimuskohteena on Lihastautiliiton Uudenmaan jäsenyhdistyksen jäsenet, joilla on jokin lihassairaus ja jotka käyttävät eri palveluntuottajien tarjoamia kuntoutuspalveluita. Tavoitteena on selvittää, miten asiakkaiden osallisuus kuntoutuspalveluissa ilmenee sekä mitä osallisuutta edistäviä ja heikentäviä tekijöitä asiakkaat tunnistavat.

Tutkimus toteutetaan monimenetelmätutkimuksena, joka yhdistelee laadullista ja määrällistä tutkimustapaa. Koska osallisuuden kokemukset ovat henkilökohtaisia (Valokivi, 2008, s. 51), tarkastellaan osallisuutta asiakkaan yksilöllisenä kokemuksena. Monimenetelmätutkimuksen kyselylomakkeen ja sitä tarkentavien haastatteluiden avulla tutkitaan muun muassa asiakkaan mahdollisuutta osallistua omien palveluidensa suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen. Asiakkailta nousevien näkemysten kautta tämä tutkimus pyrkii tarjoamaan suuntaviivoja asiakkaan osallisuuden kehittämistyölle.

Tutkimusaihe on ajankohtainen, koska muuttuvassa sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestelmässä on tärkeää kuulla palveluiden lähtökohdan eli asiakkaan ääntä. Osallisuus korostuu erityisesti niillä ihmisryhmillä, jotka ovat jostain syystä haavoittuvaisessa tai heikommassa asemassa yhteiskunnassa, esimerkiksi syrjäytymisen tai sairauden johdosta (Raivio & Karjalainen, 2013, s. 15). Lihastautia sairastavat ovat harvinaisen

sairautensa johdosta jo valmiiksi yhteiskuntamme marginaalissa, mikä tuo perusteita asiakasryhmän osallisuuden tarkastelulle.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä asiakkaan osallisuus sosiaali- ja terveystalveluissa tarkoittaa?
2. Miten lihastautia sairastavat kokevat oman osallisuutensa toteutuvan kuntoutuspalveluissa?
3. Mitä osallisuutta edistäviä ja heikentäviä tekijöitä lihastautia sairastavat tunnistavat?

1.3 Tutkimuksen rakenne

Tämä tutkimus rakentuu kuudesta pääluvusta. Luku kaksi on ensimmäinen teorialuku, joka alkaa osallisuuden ja sen lähikäsitteiden tarkastelulla. Sen jälkeen luodaan katsaus osallisuutta kuvaaviin malleihin, asiakkaan osallisuuteen palvelujärjestelmässä sekä osallisuuden toteutumiseen vaikuttaviin tekijöihin. Toisessa teorialuvussa eli luvussa kolme asiakkaan osallisuutta lähestytään tutkimuksen kohdejoukon eli lihastautia sairastavien näkökulmasta. Luku neljä sisältää tutkimusmenetelmään ja aineiston analyysiin liittyvän kuvauksen. Luvuissa viisi ja kuusi esitetään tutkimustulokset, vastataan tutkimuskysymyksiin sekä vedetään yhteen tutkimuksen johtopäätökset.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys koostuu osallisuuden ja sen lähikäsitteiden, kuten osallistumisen ja osallistamisen määritelmistä sekä asiakkaan osallisuutta kuvaavista malleista, kuten Sherry Arnsteinin (1969) tikapuumallista, IAP2-järjestön kansalaisosallistumisen spektristä (2018) sekä Valokiven (2008) osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumosta. Teoreettisessa viitekehyksessä tarkastellaan myös kuntoutuksen käsitettä ja lihastautien määritelmää.

2 Asiakkaan osallisuuden moniulotteisuus

Tämän tutkimuksen pääkäsitteenä on asiakkaan osallisuus. Tässä luvussa tarkastellaan ensin osallisuutta ja sen lähikäsitteitä, jonka jälkeen syvennyttään osallisuutta kuvaaviin malleihin. Sen jälkeen tarkastellaan osallisuutta palvelujärjestelmässä, lainsäädännössä ja asiakkuusajattelussa. Lopuksi tarkastellaan osallisuutta edistäviä ja heikentäviä tekijöitä.

2.1 Osallisuus ja sen lähikäsitteet

Osallisuus on paljon tarkasteltu käsite, joka on ollut esillä eri tavoin jo usean vuosikymmenen. Osallisuudella voidaan viitata hyvin monenlaiseen toimintaan ja sitä voidaan tulkita eri tavoin riippuen tarkastelunäkökulmasta. (Pohjola, 2017, s. 310–311.) Raivio ja Karjalainen (2013, s. 12) luokittelevat osallisuuden kattokäsitteeksi, joka kokoaa alleen erilaisia näkökulmia ja tulkintoja. Näkökulmasta riippuen osallisuus voi tarkoittaa yhtäaikaista toimintaa ja yksilön kokemusta (THL, 2020) tai tavoitetta ja keinoa saavuttaa muita tavoitteita (Niiranen, 2002, s. 71; Raivio & Karjalainen, 2013, s. 12). Niiranen (2002, s. 71) esittää, että osallisuudella on sekä itseisarvo että välinearvo. Asiakkaan osallistuminen keinona (välinearvo) tarkoittaa esimerkiksi asiakkaan kuulemista ja selviytymisen edistämistä. Asiakkaan osallistumisen itseisarvo sen sijaan näkyy parhaiten yhteiskunnan arvotavoitteissa.

Osallisuuden viitekehys rakentuu erilaisista teorioista, jotka pohjautuvat kysymykseen siitä, miten hyvää elämää edistetään (Isola ja muut, 2017, s. 9). Osallisuuden taustalla näkyy konsumerismi ja markkinaistuminen, jotka painottavat asiakkaan valinnan- ja vaikutusmahdollisuuksia sekä demokraattinen näkökulma, joka korostaa asiakkaan äänen kuulemista ja valtaistumista (Laitila, 2010, s. 7–8). THL (2020) tarkastelee osallisuutta yksilön, yhteiskunnan ja yhteisön tasoilla. Yksilölle osallisuus tarkoittaa kuuluvuuden kokemusta, yhteiskunnalle vastavuoroisuutta ja mahdollisuuksien toteutumista ja yhteisölle osapuolten välistä arvostusta, luottamusta ja vaikutusmahdollisuuksia.

Osallisuuteen liittyviä käsitteitä kansainvälisessä kirjallisuudessa ovat *involvement* (osallisuus) ja *participation* (osallistuminen), jotka menevät usein sekaisin ja joita käytetään ajoittain toistensa synonyymeinä (esim. Laitila, 2010, s. 2; Lindh ja muut, 2017, s. 114; Pohjola, 2010, s. 57). Osallistumisella viitataan siihen, että ihmisellä on halua ja kykyä osallistua ja vaikuttaa itseään tai ympäristöään koskevien päätösten tekoon (Niiranen, 2002, s. 73). Osallisuutta ja osallistumista yhdistää se, että molemmissa asiakas on aktiivinen osallistuja, joka osallistuu oman palvelutilanteensa määrittelyyn (Pohjola, 2010, s. 57–58).

Käsitteiden erot syntyvät kuitenkin siitä, kuinka paljon asiakas osallistuu päätöksentekoon (Leemann & Hämäläinen, 2015, s. 2). Osallistuminen voi kuvastaa vain ihmisen mukanaoloa, jolla ei ole suoraa vaikutusta palveluihin, kun taas osallisuuden piirteenä on aito vaikuttavuus (Lindh ja muut, 2017, s. 114). Voidaankin sanoa, että osallistuminen on yksi osallisuuden muoto ja ikään kuin osallisuuden esiaste. Osallisuuteen liittyvä kolmas käsite *osallistaminen* liittyy ajatukseen, jossa ihmisen motivointi tapahtuu ulkoapäin (Siisiäinen, 2010, s. 11). Osallistamisessa yksilöä pyritään aktivoimaan yleensä yhteiskunnallisiin toimintoihin (Pohjola, 2017, s. 310), ja osallistavana tahona on esimerkiksi kolmannen sektorin järjestö (Siisiäinen, 2010, s. 11).

Asiakkaan osallisuuden kehittäminen on yksi sosiaali- ja terveydenhuollon keskeisimpiä tavoitteita ja prioriteettina laadukkaiden palveluiden toteuttamisessa (McMillan, 2019, s. 5). Sen nähdään olevan muutosvoima paternalistiseen suhtautumistapaan, jossa asiakas nähdään holhottavan ja autettavan roolissa (Fredriksson & Tritter, 2017, s. 107; Newman & Tonkens, 2011, s. 202). De Silvan (2014, s. 24–25) mukaan asiakkaan osallisuus tunnustetaan yhdeksi keinoksi varmistaa palveluiden yhdenvertainen saatavuus ja asiakkaiden yhtäläiset oikeudet palveluissa ja palveluihin pääsyssä.

Tässä tutkimuksessa osallisuutta tarkastellaan asiakkaan näkökulmasta, jolloin voidaan puhua osallisuuden yksilötasosta. Yksilötasolla korostuu osallisuuden kokemuksellisuus.

Osallisuus nähdään tunneperäisenä, henkilökohtaisena tai subjektiivisena ilmiönä, joka mahdollistuu vuorovaikutuksessa. Yksilötasolla osallisuus näkyy asiakkaan osallisuutena omissa palveluissaan, joissa osallisuuden kokemukset syntyvät asiakkaan ja ammattilaisen välisissä kohtaamisissa. (Kivinen ja muut, 2020; Ocloo & Matthews, 2016; THL, 2022.) Yksilön osallisuuden kokemukseen liittyy keskeisesti kuuluminen tai kiinnittyminen yhteisöön tai yhteiskuntaan ja kokemus vaikuttamismahdollisuuksista omassa elämässään (Leemann ja muut, 2015, s. 5; Närhi ja muut, 2015, s. 232).

Asiakkaan osallisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa ilmenee asiakkaiden ottamisena mukaan palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen (esim. Kivinen ja muut, 2020; Leemann & Hämäläinen, 2015; Raivio & Karjalainen, 2013). Tarkemmin kuvailtuna asiakkaan osallisuus palveluissa ilmenee tiedonsaantina sekä mahdollisuutena tulla kuulluksi, tehdä valintoja ja toimia (Nabatchi & Leighninger, 2015, s. 125). Leemann ja Hämäläinen (2015) luettelevat asiakkaan osallisuutta lisääviksi keinoiksi esimerkiksi asiakasraadit, säännöllisen palautteen keräämisen sekä asiakkaille laaditut asiakassuunnitelmat.

Leemannin ja Hämäläisen (2016, s. 586) jaottelun mukaan osallisuuden kattokäsitteen alle kuuluu asiakasosallisuuden käsite. Yleisesti asiakasosallisuus tarkoittaa toimintaa, jossa palvelujen käyttäjät otetaan mukaan osallistumaan ja vaikuttamaan sekä omaan palveluprosessiinsa että yleisesti palveluiden kehittämiseen ja arviointiin. Kirjallisuudessa asiakasosallisuuden käsitettä näkyy suhteellisen vähän johtuen luultavasti siitä, että käsite on melko uusi. Yleensä asiakasosallisuuden sijaan käytetäänkin käsitteitä osallisuus ja asiakkaan osallisuus. (Leemann & Hämäläinen, 2015, s. 1.)

Asiakaslähtöisyys on myös yksi asiakkaan osallisuuden lähikäsitteistä (Pohjola, 2010, s. 45–46). De Silva (2014, s. 6) määrittelee asiakaslähtöisyyden lähestymistavaksi, jossa asiakas nähdään ammattilaisen kanssa tasavertaisena kumppanina palveluiden suunnittelussa, kehittämisessä ja arvioinnissa. Asiakaslähtöisyys kuvastaa myös tavoitteellista palvelujärjestelmää, joka kehittää toimintaansa asiakkaan tarpeisiin ja kokemuksiin perustuen (Pohjola, 2010, s. 45–46). Asiakaslähtöisillä toimintatavoilla voidaan vaikuttaa

positiivisesti hoidon vaikuttavuuteen ja laatuun sekä asiakkaiden ja työntekijöiden tyytyväisyyteen (Virtanen ja muut, 2011, s. 8; De Silva, 2014, s. 8). Ammattilaisilta asiakasläh-töisyys edellyttää asiakkaan roolin ja asiakkuuden laajaa ymmärtämistä (Virtanen ja muut, 2011, s. 8).

Suomalaisessa osallisuuskeskustelussa nousee usein esiin Raivion ja Karjalaisen (2013) osallisuusajattelu, joka pohjautuu Erik Allardtin hyvinvointiteoriaan (Isola ja muut, 2017, s. 9). Allardt määrittelee hyvinvoinnin edellytykset ihmisten perustarpeiden kautta, jotka ovat *having*, *loving* ja *being*. *Having* kuvastaa elintasoja ja materiaalisten tarpeiden tyydytystä, *loving* sosiaalisia suhteita ja ihmisen tarvetta kuulua yhteisöihin ja *being* viittaa henkilökohtaiseen kasvuun ja itsensä toteuttamiseen esimerkiksi työn kautta. (Allardt, 1976, s. 38–40.)

Raivion ja Karjalaisen (2013, s. 12) ajattelun lähtökohtana on, että osallisuuden edistäminen parantaa yksilön hyvinvointia. Tämä näkyy yhteiskunnassa luottamuksen ja sosiaalisen eheyden lisääntymisenä. Allardt mukailleen Raivion ja Karjalaisen (2013, s. 16–17) ajattelussa osallisuus toteutuu kolmen ulottuvuuden kautta, jotka ovat *having*, *acting* ja *belonging*. *Having* kuvastaa riittävä toimeentuloa, hyvinvointia ja turvallisuutta eli taloudellisen osallisuuden ulottuvuutta. *Acting* tarkoittaa toimijuutta ja mahdollisuutta osallistua eli toiminnallisen osallisuuden ulottuvuutta ja *belonging* ilmenee yhteisöihin kuulumisena eli yhteisöllisen osallisuuden ulottuvuutena. (Raivio & Karjalainen, 2013, s. 12.)

Raivion ja Karjalaisen (2013, s. 17) ajattelussa jokaisella osallisuuden ulottuvuudella on oma negatiivinen vastaparinsa, ja ulottuvuuksien tasapainon nähdään lisäävän yksilön hyvinvointia. Kuitenkin vajeus yhdellä osallisuuden ulottuvuudella johtaa siihen, ettei osallisuus toteudu täysimääräisesti. Raivio ja Karjalainen pitävät osallisuutta ja syrjäytymistä toistensa vastapareina, jolloin vajeus osallisuuden ulottuvuudessa lisää syrjäytymistä. (Raivio & Karjalainen, 2013, s. 17.) Osallisuuden edistäminen nähdäänkin yhtenä

olennaisena syrjäytymistä ehkäisevänä tekijänä (Leemann ja muut, 2015, s. 3; Raivio ja Karjalainen, 2013, s. 12).

Haasteita osallisuuden tarkasteluun tuo Raivion ja Karjalaisen (2013, s. 14) kuvailema osallisuuden kokemuksellisuus, jonka myötä osallisuuden ja osattomuuden tunteet ovat yksilöllisiä kokemuksia, joita ei voida verrata toisiinsa. Esimerkiksi sama tilanne voi synnyttää eri henkilöille erilaisia osallisuuden kokemuksia (Leemann ja muut, 2015, s. 5). Raivio ja Karjalainen (2013, s. 15) myös korostavat osallisuutta prosessina, jossa osallisuuden aste vaihtelee ihmisen elämäntilanteen ja toimintakyvyn mukaan. Nämä tekijät tekevät osallisuuden mittaamisesta ja arvioimisesta haastavaa.

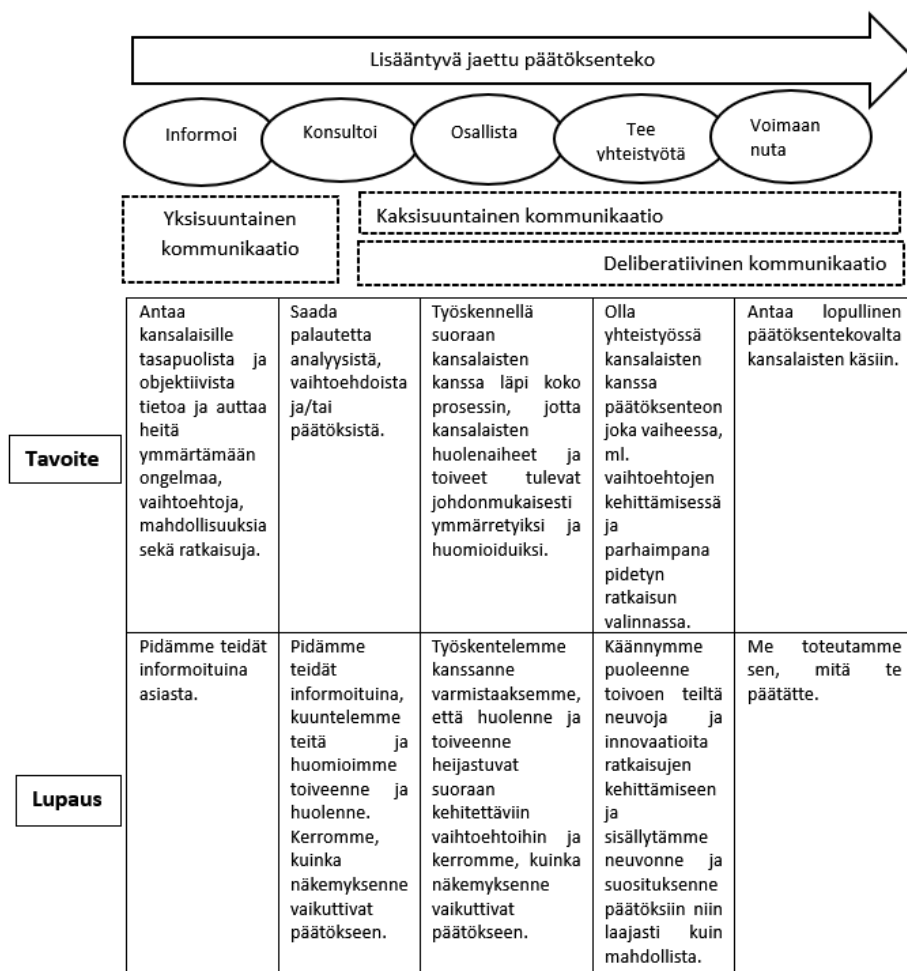
2.2 Osallisuutta kuvaavat mallit

Osallisuuden jäsentelyyn on hyödynnetty erilaisia malleja, jotka tarkastelevat asiakkaan osallisuutta eri lähtökohdista. Tunnetuimpana mallina pidetään Sherry Arnsteinin (1969) osallistumisen tikapuita. Tikapuumalli kuvaa kansalaisen osallisuutta kahdeksan askelman avulla, jotka liikkuvat manipulaatiosta aitoon aktiiviseen osallistumiseen (Arnstein, 1969, s. 216).

Mallin kahdella alimmalla askelmalla (manipulaatio ja terapia) korostuu kokonaan palvelunkäyttäjän ulkopuolinen kontrolli, jolloin puhutaan osallistumattomuudesta. Seuraavat kolme askelmaa (informointi, konsultointi ja sovittelu) kuvastavat näennäisvaikuttamista. Kansalaisilla on mahdollisuus tulla kuulluksi, mutta sillä ei taata olevan todellista painoarvoa. Osallisuuden korkeimmalle tasolle eli kansalaisten vallankäytön tasolle kuuluvat kumppanuus, delegointi ja kansalaiskontrolli. Tällöin palvelunkäyttäjillä on kokonaan itsenäistä päätösvaltaa. (Arnstein, 1969, s. 217–223; Järvikoski ja muut, 2017, s. 60; Raisio ja muut, 2017, s. 11.) Arnsteinin tikapuumallin on nähty tuovan onnistuneesti esiin osallistumisen epäkohdat, mutta sitä pidetään varsin yksiuotteisena näkemyksenä osallisuudesta. Malliin kohdistuvan kritiikin johdosta sitä

on kehitetty eteenpäin ja nykyään se toimii pohjana useille osallisuuden malleille. (Raisio ja muut, 2017, s. 12.)

International Association for Public Participation (IAP2) -järjestön luoma ”kansalaisosallistumisen spektri” (Spectrum of Public Participation) on uudempi kansalaisten osallistumista kuvaava malli, joka on saanut laajaa kansainvälistä suosiota. Mallissa kansalaisten osallistuminen on jaettu viisikohtaiselle jatkumolle, johon kuuluvat informointi, konsultointi, osallistaminen, yhteistyö ja voimaannuttaminen. Jokaiselle tasolle on määritelty oma osallistumisen tavoite sekä kansalaiselle annettu lupaus. (IAP2, 2018; Raisio ja muut, 2017, s. 12.) Tina Nabatchi (2012, s. 702) on täydentänyt kansalaisosallistumisen spektriä kolmella kommunikaation ulottuvuudella, jotka ovat yksisuuntainen, kaksisuuntainen ja deliberatiivinen kommunikaatio (kuvio 1). Vasemmalta oikealle liikuttaessa jaettu päätöksenteko ja kansalaisten rooli päätöksissä lisääntyvät (IAP2, 2018; Raisio ja muut, 2017, s. 12).



Kuvio 1. Kansalaisosallistumisen spektri (IAP2, 2018; Nabatchi, 2012, s. 702; Raisio ja muut, 2017, s. 14).

Spektrin ensimmäinen osa-alue informointi tarkoittaa objektiivisen ja tasapuolisen tiedon antamista kansalaisille. Tieto auttaa kansalaisia ymmärtämään ongelman sekä siihen liittyvät vaihtoehdot, mahdollisuudet ja ratkaisut, ja hallinto lupaa pitää kansalaiset informoituina asioista. Informoinnissa käytetään yksisuuntaista kommunikaatiota, jossa tieto kulkee ennalta määrättyssä muodossa lähettäjältä vastaanottajalle eli hallinnolta kansalaisille esimerkiksi nettisivujen tai tiedotteiden kautta. Tällöin ei synny ollenkaan jaettua päätöksentekovaltaa. (IAP2, 2018; Nabatchi, 2012, s. 701–702; Raisio ja muut, 2017, s. 12, 14.)

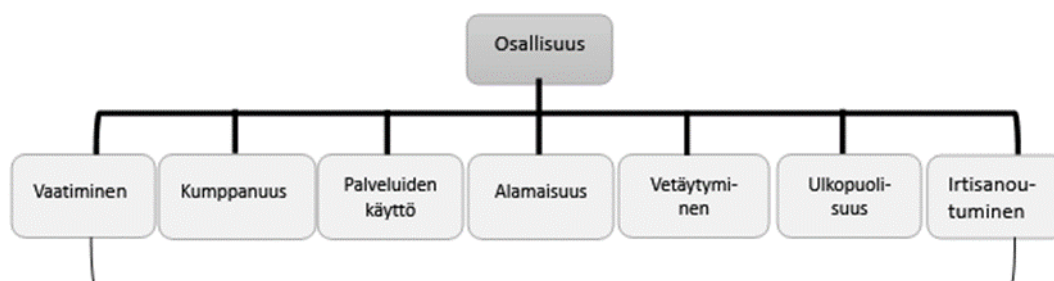
Konsultoinnissa kansalaiset voivat antaa palautetta päätöksistä ja vaihtoehtoista ja heille luvataan antaa tietoa mielipiteiden vaikutuksesta päätöksentekoon. Siinä kansalaisilla on vähimmäismäärä, jos ollenkaan, yhteistä päätösvaltaa, mutta mahdollisuus tulla kuuluksi. Työkaluja ovat esimerkiksi kyselyt ja julkiset kokoukset. Konsultoinnissa hyödynnetään yleensä yksisuuntaista, mutta joissain tapauksissa myös kaksisuuntaista kommunikaatiota. Kaksisuuntaisessa kommunikaatiossa kansalaiset toimivat sekä tiedon lähettäjinä että vastaanottajina. (IAP2, 2018; Nabatchi, 2012, s. 702; Raisio ja muut, 2017, s. 12, 14.)

Osallistamisessa työskennellään kansalaisten kanssa koko prosessin ajan huomioiden kansalaisten toiveet ja huolenaiheet. Kansalaisten mielipiteiden luvataan vaikuttavan päätöksentekoon, jolloin syntyy jaettua päätöksentekovaltaa. Esimerkkejä työkaluista ovat World Café -tilaisuudet ja avoimet työpajat. Osallistamisessa hyödynnetään tyypillisesti kaksisuuntaista kommunikaatiota, mutta joissain tapauksissa myös deliberatiivista kommunikaatiota. Deliberatiivinen kommunikaatio on pohdiskelevaa ja punnitsevaa keskustelua, jossa kaikilla on mahdollisuus esittää mielipiteitään. (IAP2, 2018; Nabatchi, 2012, s. 701–702; Raisio ja muut, 2017, s. 12, 14.)

Tee yhteistyötä -kohta tarkoittaa yhteistyötä kansalaisten kanssa päätöksenteossa, vaihtoehtojen kehittämisessä ja valitsemisessa. Siinä luvataan kansalaisten mielipiteiden vaikuttavan päätöksentekoon mahdollisimman laajasti ja välineinä toimivat kansalaisraadit sekä erilaiset lauta- ja neuvottelukunnat. Yhteistyöprosesseissa käytetään todennäköisimmin deliberatiivista kommunikaatiota, mutta joskus myös kaksisuuntaista kommunikaatiota. Yhteistyön tasolla vallitsee kohtalainen tai korkea yhteinen jaettu päätöksentekovalta. Spektrin viimeisessä osa-alueessa voimaannuttamisessa lopullinen päätöksentekovalta on kansalaisilla ja hallinto lupaa toteuttaa sen, mitä kansalaiset päättävät. Voimaannuttamisessa käytetään deliberatiivista kommunikaatiota ja siihen liittyviä toimintatapoja ovat osallistuva budjetointi ja suora kansanäänestys. (IAP2, 2018; Nabatchi, 2012, s. 702–703; Raisio ja muut, 2017, s. 12, 14.)

Toisin kuin Arnsteinin (1969) tikapuumallissa, kansalaisosallistumisen spektrissä osallistumisen eri kohdat eivät ole järjestyksessä huonoimmasta parhaimpaan, vaan samalla jatkumolla, jossa osallistumistapa valikoituu tilanteen mukaan (Raisio ja muut, 2017, s. 12). Nabatchin (2012) kommunikaation ulottuvuuksien sisällyttäminen kansalaisosallistumisen spektriin tekee kuviosta hyvin soveltuvan myös lihastautia sairastavan osallisuuden tarkasteluun, koska yksilön kokemusta osallisuudesta voidaan tarkastella asiakkaan ja ammattilaisen välisen vuorovaikutuksen kautta.

Osallisuutta voidaan tarkastella lisäksi jatkumona, joka kulkee osallisuudesta osattomuuteen. Näin osallisuutta tarkastelee Heli Valokivi (2008), joka kuvaa yksilön erilaisia tapoja olla osallisena palvelujärjestelmässä seitsemän tasoisena jatkumona (ks. kuvio 2). Toisessa päässä janaa on vaativa ja hyvin aktiivinen kansalaisuus ja toisessa päässä palvelujärjestelmän ulkopuolinen ja irtaantunut asiakkuus. Asiakkaan rooli vaihtelee jatkumolla tilannekohtaisesti ja asiakkaan kokemaan osallisuuden tasoon vaikuttaa vahvasti kohtaamistilanne ammattilaisen kanssa. (Valokivi, 2008, s. 62.)



Kuvio 2. Osallisuuden ja osattomuuden jatkumo (Valokivi, 2008, s. 62).

Kuvion vasemman reunan vaatimisen ääripäässä asiakas on aktiivinen ja hyvin tietoinen omista oikeuksistaan. Kohtaamistilanteissa asiakas tuo vahvasti esiin omia näkemyksiään ja jopa vaatii, että ne otetaan huomioon. Vaatiminen sopii kuluttaja-asiakkuuteen, joka korostaa yksilön vastuuta omasta hyvinvoinnistaan. (Valokivi, 2008, s. 64–65.) Potilaalla ei kuitenkaan aina ole mahdollisuutta valita, sillä usein hän ottaa vastaan sen, mitä saa. Esimerkiksi psykiatrinen pakkohoito tai lasten huostaanotto ovat tilanteita, joissa

asiakkaalla ei ole valinnan tai kieltäytymisen mahdollisuutta. (Outinen ja muut, 1994, s. 20.) Jatkumon seuraava kohta kumppanuus korostaa asiakkaan ja ammattilaisen välistä toimivaa ja tasavertaista vuorovaikutusta, dialogia ja molemminpuolista kuulemista (Valokivi, 2008, s. 64–65).

Kumppanuutta vähemmän aktiivinen taso on palveluiden käyttöön liittyvä osallisuus. Siinä asiakas saa ilmaista omat tarpeensa palveluihin liittyen, mutta asiakasta ei huomioida palvelun suunnittelussa tai järjestämisessä. Yleensä asiakas on tyytyväinen palveluihinsa, vaikkakin osallisuus on melko passiivista. Alamaisuudessa ammattilaisella on aktiivinen rooli asiakkaan tukijana, mutta asiakkaan oma rooli jää pelkäksi passiiviseksi toiminnan kohteeksi. Asiakkaan passiivisuus voi liittyä puutteisiin omassa toimintakyvyssä tai tietoiseen päätökseen alistua passiiviseen rooliin. Vetäytyneen osallisuuden tasoon liittyy yleensä aiempia negatiivisia palvelukokemuksia. Voimattomuus, etäisyys ja välinpitämättömyys kuvaavat näiden asiakkaiden suhdetta palvelujärjestelmää kohtaan. (Valokivi, 2008, s. 64–66.)

Asiakkaan osallisuus on kaikista heikointa ulkopuolisuuden tasolla. Valokivi (2008, s. 67) toteaa, että ulkopuolisuutta kuvaavissa kohtaamisissa ammattilaisen rooli suhteessa asiakkaaseen on hyvin vahva, jolloin asiakkaan huomioiminen voi olla puutteellista ja asiakas jää kokonaan palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Jatkumon oikea ääripää on irtisanoutuminen, jossa yksilö on palvelujärjestelmään osallistumisen ulkopuolella. Järjestelmästä irtautumiseen voi johtaa huono palvelukokemus, jolloin asiakas päättää etsiä palvelun jostain muualta. Yleensä irtisanoutumisen taustalla on kuitenkin huomattavissa asiakkaan vahva asiantuntijuus ja tietoisuus palvelujärjestelmästä. (Valokivi, 2008, s. 67–68.)

Osallisuuden kokonaisuutta voidaan käsitellä myös osallisuuden eri ulottuvuuksien kautta, jotka juontavat juurensa Sisäasianministeriön tuottamaan valtakunnalliseen osallisuushankkeeseen (1998–2002). Hankkeessa kansalaisten osallisuus jäsennettiin tieto-, suunnittelu-, päätös- ja toimintaosallisuudeksi. (Kohonen & Tiala, 2002, s. 6.) Tämä

jaottelu on näkyvässä myös Leemannin ja Hämäläisen (2016, s. 588) asiakasosallisuuden eri ulottuvuuksissa, joihin kuuluu edellisten lisäksi arviointiosallisuus.

Tieto-osallisuus kuvastaa asiakkaan oikeutta saada tietoa eri palveluista ja palveluihin pääsyn edellytyksistä. Siihen liittyy asiakkaan tiedottaminen ja kuuleminen palveluprosessissa, mikä edellyttää palveluilta asiakkaan kohtaamista, kuuntelemista sekä toimivaa vuorovaikutusta. (Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 588.) Tieto-osallisuus on perusedellytyksenä asiakkaan osallisuudelle omissa palveluissaan ja mahdollistaa muiden osallisuuden ulottuvuuksien toteutumisen (Kivinen ja muut, 2020, s. 284; Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 588).

Suunnitteluosallisuus tarkoittaa oikeutta olla mukana valmistelemassa ja suunnittelemassa (Kohonen & Tiala 2002, s. 6). Siinä asiakkaalla on tietoa palvelutarjonnasta ja palveluprosesseista sekä oikeus osallistua tulevien hankkeiden suunnitteluun ja saada niistä tietoa. Suunnitteluosallisuus edellyttää palveluilta asiakkaan asiantuntijuuden hyväksymistä sekä osallisuuden mahdollistavia rakenteita. Suunnitteluosallisuudessa ammattilaisilta edellytetään vuorovaikutustaitoja, jotka mahdollistavat osallistumisen ja osallisuuden kokemuksen. (Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 588.)

Päätösosallisuudessa asiakkaalla on oikeus olla mukana omaa elämäänsä koskevassa päätöksenteossa (Kohonen & Tiala, 2002, s. 6). Asiakas saa päättää omista palveluistaan tai laajemmin koko väestön palveluista. Edellytyksenä on asiakkaiden ja ammattilaisten välinen luottamus ja asiakkaan kokemustiedon hyödyntäminen palveluiden kehittämisessä. Päätösosallisuudessa ammattilaisten ja asiakkaiden valta ja vastuu jakautuvat uudella tavalla. (Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 588.)

Toimintaosallisuus viittaa mahdollisuuteen toteuttaa toimintaa yhdessä muiden kanssa (Kohonen & Tiala, 2002, s. 6). Toimintaosallisuudessa asiakas saa toimia omissa elinympäristössään, mikä korostaa yksilön sosiaalista näkökulmaa, jossa yksilö määrittää itseään sosiaalisten suhteiden kautta. Toimintaosallisuuden edellytyksenä on esteettömyys

ja se, että asiakkaalle annetaan aitoja toimintamahdollisuuksia, kuten osallistuminen erilaisiin tapahtumiin. *Arviointiosallisuus* korostaa asiakkaan antaman palautteen kulkeamista päättäjille asti ja sen huomioimista heidän toiminnassaan. (Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 588–589.)

Osallisuutta ulottuvuuksien kautta tarkastelee myös Nigel Thomas (2002, s. 174–176), jonka osallisuusajattelun keskiössä on palvelunkäyttäjä. Malli lähestyy osallisuutta yksilön subjektiivisena kokemuksena, joka rakentuu mahdollisuuksien kautta asiakkaan ja työntekijän välisessä vuorovaikutussuhteessa. Mahdollisuus osallistua jaetaan kuuteen ulottuvuuteen, jotka ovat 1) mahdollisuus valita, 2) mahdollisuus saada riittävästi tietoa palveluista, palvelujärjestelmästä ja oikeuksista, 3) mahdollisuus vaikuttaa prosessiin, 4) mahdollisuus ilmaista itseään, 5) mahdollisuus saada apua ja tukea itsensä ilmaisuun sekä 6) mahdollisuus tehdä itsenäisiä päätöksiä. Yksi tärkeä seikka mallissa on se, että mahdollisuuteen valita liittyy mahdollisuus kieltäytyä palvelusta. Tällöin osallisuutta ei pidetä itsestäänselvyytenä, vaan päätös kieltäytyä on myös yksi osallistumisen muoto. (Thomas, 2002, s. 174–177.)

Kuten edellä huomataan, osallisuutta on jäsenneilty kirjallisuudessa eri tavoin. Osallisuuden eri mallit auttavat hahmottamaan osallisuuden merkitystä ja toteutumisen edellytyksiä. Eri kuviot tarkastelevat osallisuutta eri tasoilla, usein alkaen asiakkaan osallistumattomuudesta tai pienimuotoisesta aktiivisuudesta ja jatkuvan asiakkaan ja ammattilaisen yhteistoimintaan tai jopa asiakkaan vallankäyttöön saakka. Näiden väliin mahtuu kuitenkin erilaisia osallisuuden tasoja ja ulottuvuuksia. (Sihvo ja muut, 2018, s. 11.)

2.3 Asiakkaan osallisuus palvelujärjestelmässä

Tässä tutkimuksessa asiakkaan osallisuutta palveluissa tarkastellaan sekä osallisuutena omissa palveluissa että osallisuutena palveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä yleisemmin. Asiakkaan asemaan ja osallisuuteen palveluissa vaikuttavat keskeisesti lainsäädäntö ja erilaiset asiakkuuskäsitykset, joita tarkastellaan seuraavaksi.

2.3.1 Osallisuus lainsäädännössä

Asiakkaan mahdollisuudesta osallistua on säädetty useissa sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevissa laeissa. Jo Suomen perustuslaista (731/1999) löytyy kansalaisten osallistumista tukevia säännöksiä. Perustuslaissa määritellään, että kansalaisella on oikeus osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan kehittämiseen ja julkisen vallan tehtävänä on edistää kansalaisten mahdollisuuksia osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. (Suomen perustuslaki 731/1999.)

Myös kuntalaki (410/2015) tukee asiakkaiden osallisuutta ja kannustaa kunnan asukkaita osallistumaan kunnan toimintaan ja päätöksentekoon. Esimerkiksi kuntalain 27 § mukaan kunnan asukkailla tulee olla edellytykset osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan. Lisäksi 26 § mukaan kunnan asukkailla on oikeus tehdä aloitteita kunnan toimintaa koskevissa asioissa ja palvelunkäyttäjillä on oikeus tehdä aloitteita kunnan palvelua koskevassa asiassa. Kuntalain 22 § esittää erilaisia ehdotuksia kuntalaisten osallistamisen ja vaikuttamisen tavoista. Näihin kuuluvat esimerkiksi kuulemistilaisuudet, mahdollisuus osallistua kunnan talouden suunnitteluun sekä mahdollisuus osallistua palveluiden kehittämiseen. (Kuntalaki 410/2015.)

Myös sosiaali- ja terveyspalveluita koskevissa laeissa osallisuus on selkeästi esillä. Asiakkaan asemaa ja osallisuutta sosiaali- ja terveydenhuollossa tukevat muun muassa sosiaalihuoltolaki (1301/2014), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ja laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000). Sosiaalipalveluita koskevassa sosiaalihuoltolaissa painotetaan palveluiden asiakaslähtöisyyttä, asiakkaan osallisuutta sekä eriarvoisuuden vähentämistä (Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 587; sosiaalihuoltolaki 1301/2014). Laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) määritellään, että asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteutukseen. Osallisuutta terveyspalveluissa painottaa laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Laissa korostetaan potilaan itsemääräämisoikeutta,

tiedonsaantioikeutta, ihmisarvoa kunnioittavaa kohtelua sekä yhteisymmärrystä hoidosta potilaan kanssa (Häyhtiö, 2017, s. 23; laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992).

Sosiaalihuollon erityislaeissa huomioidaan myös eri asiakasryhmien, kuten vanhusten, lasten ja vammaisten osallisuus. Esimerkiksi vammaispalvelulaki (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987) sisältää vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa tukevia säännöksiä. On kuitenkin hyvä huomioida, ettei osallisuuden määritelmä ole oikeudellisesti yksiselitteinen, vaan se vaihtelee eri sääntelykontekstien puitteissa. Lainsäädännössä asiakkaan asema ilmenee eri tavoin sekä erilaisten palvelumuotojen että ihmisen yksilöllisten tekijöiden, kuten iän ja vamman mukaan. Yleisellä tasolla osallisuus kuitenkin kuvastaa yksilön mahdollisuutta vaikuttaa omassa asiassaan. (Kivinen ja muut, 2020, s. 274–275.)

Lakien lisäksi asiakkaan asemaa ja osallisuutta edistetään erilaisten hankkeiden ja kehittämissuunnitelmien kautta. Osallisuuden edistäminen näkyi vahvasti esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön KASTE-ohjelmassa (2012–2015) sekä Palvelut asiakaslähtöisiksi -kärkihankkeissa (2016–2018). (Leväsluoto & Kivisaari, 2012, s. 3; Sosiaali- ja terveysministeriö, 2021.) Myös Oikeusministeriön vuonna 2021 käynnistämä ”Kansallinen demokratiaohjelma 2025” tähtää osallisuuden vahvistamiseen. Ohjelma sai alkunsa pääministeri Marinin ”Osallistava ja osaava Suomi” -hallitusohjelmasta, joka tavoittelee demokratian ja osallisuuden edistämistä. Kansallisen demokratiaohjelman tavoitteena on tukea erityisesti lasten ja nuorten osallistumista ja vahvistaa syrjäytymisvaarassa olevien osallisuutta. (Oikeusministeriö, 2022.)

2.3.2 Osallisuus asiakkuusajattelussa

Asiakkaan osallisuuteen palveluissa vaikuttavat monet eri käsitteet, joiden kautta palvelun käyttäjän rooli palveluissa toteutuu (Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 586). Nykypäivän sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännössä kansalaisesta käytetään muun

muassa nimityksiä asiakas, potilas, palvelunkäyttäjä, kuluttaja sekä maksaja (THL, 2022; Valkama, 2012, s. 43–44). Sen lisäksi, että nimitykset heijastavat sosiaali- ja terveydenhuollon moniulotteisuutta, ne tuovat erilaisia näkökulmia asiakkaan osallisuuteen ja rooliin palveluissa (Kivinen ja muut, 2020, s. 268).

Asiakkuus sosiaali- ja terveystalveuissa on tuttua jossain muodossa lähes kaikille suomalaisille (Valkama, 2012, s. 38). Hyvinvointipalveluiden asiakkaan käsitteen taustalla on kuitenkin pitkä historiallinen kehityskulku, jonka saatossa asiakas on leimautunut palvelun kohteeksi, avun tarvitsijaksi ja tavallisesta kansalaisesta eroavaksi (Laitinen & Pohjola, 2010, s. 19–20; Pohjola, 2017, s. 308–309). Asiakas-käsite on perinteisesti yhdistetty sosiaalihuoltoon, jossa kansalaista kutsutaan poikkeuksetta aina asiakkaaksi. Suomenkieliselle asiakas-sanalle ei ole täysin samaa englanninkielistä vastinetta, sillä sanat *customer* ja *client* tarkoittavat molemmat asiakasta. (Deber ja muut, 2005, s. 347; Pohjola, 2010, s. 21.)

Yleisesti asiakas (*customer*) tarkoittaa henkilöä, joka ostaa hyödykkeitä tai asioi palveluissa (Deber ja muut, 2005, s. 347; Pohjola, 2010, s. 21). Palvelujärjestelmässä termi liitetään aktiiviseen, osallistuvaan ja palveluista tietoiseen yksilöön (McColl-Kennedy ja muut, 2017, s. 3). Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen liittyy kuitenkin kaksoismerkitys, jonka mukaan asiakas voidaan nähdä myös passiivisena holhokkina, joka tarvitsee muiden apua (Pohjola, 2010, s. 20–21). Asiakas-käsitteen yleistymisen terveydenhuollossa viestii kuitenkin asennemuutoksesta, jossa palvelujen käyttäjästä on kasvanut itsenäinen päätöksiä ja valintoja tekevä henkilö (Deber ja muut, 2005, s. 346; Niskala ja muut, 2017, s. 7).

Terveydenhuollon palveluissa kansalaista kutsutaan lähtökohtaisesti vielä potilaaksi (McLaughlin, 2009, s. 1103; Valkama, 2012, s. 2), jolla viitataan sairaaseen ja hoidettavana olevaan henkilöön (Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 587). Toisaalta potilaan termiin liittyy myös toisenlaisia näkemyksiä. Costa ja muut (2019) tarkastelivat kirjallisuuskatsauksessaan terveystalveuiden käyttäjien näkemyksiä eri termeistä. Tuloksena

enemmistö asiakkaista suosi itsestään potilas-termin käyttöä. Potilas-käsitteen vahvaa asemaa perustelivat sen tuttuus ja sosiaalisen identiteetin rakentuminen termin ympärille. Costa ja muut totesivat artikkelinsa johtopäätöksenä, että potilas-termin suosio on pysynyt ajan mittaan korkealla huolimatta muutoksesta kohti asiakaslähtöisempiä palveluita, yhteistä päätöksentekoa ja markkinaistumista. (Costa ja muut, 2019, s. 1–13.)

Costan ja muiden (2019) tutkimustulosten perusteella asiakkaiden mieltymykset eri termien käytöstä vaihtelivat sen mukaan, kenellä terveydenhuollon ammattilaisella he asioidivat. Esimerkiksi eräässä tutkimuksessa mielenterveyspalveluiden asiakkaat suosivat termiä potilas, kun ammattilainen oli lääkäri, psykiatri tai psykiatrinen sairaanhoitaja. Sen sijaan asiakkaan termiä suosittiin sosiaalityöntekijän kanssa asioidessa. (Costa ja muut, 2019, s. 1–13.)

Vuokko Niiranen (2002, s. 67) on tarkastellut asiakkaan roolia palveluissa kolmen ulottuvuuden kautta, joiden mukaan yksilö voidaan nähdä kohdeasiakkaana, kuluttajaasiakkaana tai palveluasiakkaana. Lisäksi aikaisemmasta sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuutta koskevasta tutkimuksesta nousee esiin neljäs rooli, kumppanuus (Valokivi, 2008, s. 64). Erilaiset roolit vaikuttavat keskeisesti siihen, miten asiakas kokee oman osallisuutensa palveluissa.

Kohdeasiakkaana ihminen nähdään ammattilaisten toimenpiteiden kohteena ja hänen tehtävänsä on noudattaa ammattilaisilta saatuja ohjeita. Kohdeasiakkuus kuvastaa niitä asiakkaita, jotka eivät halua tai kykene osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon. Asiakkaan suhde palveluihin määrittyy ongelmien kautta, joita tulee olla riittävästi päästäkseen palveluihin. *Palveluasiakkuudessa* asiakkaan osallistuminen on edellytys palvelun syntymiselle. Palveluasiakas nähdään aktiivisena ja osallistuvana yksilönä, jolla on mahdollisuuksia ja kanavia vaikuttamiseen. (Niiranen, 2002, s. 67–70.) Toisaalta McLaughlin (2009, s. 1108) mukaan palveluasiakkuuteen voi liittyä asiakkaiden kategorisointia niin, että asiakas nähdään vain hänen palveluntarpeensa tai fyysisen vammansa kautta.

Kuluttaja-asiakkuuteen liitetään yksilön maksuvalmius ja mahdollisuus tehdä valintoja palveluissa. Kuluttaja mielletään vastuulliseksi toimijaksi, joka valitsee palveluita markkinoilta tavoitteenaan tyydyttää palvelutarpeensa tehokkaasti (McLaughlin, 2009, s. 1104–1105). Niirasen (2002, s. 68–69) mielestä kuluttajanäkökulma ei kuitenkaan sovi julkisiin hyvinvointipalveluihin, koska niissä ihmisellä ei aina ole mahdollisuutta valita eri palveluita tai kuluttaa missä ja mitä tahansa.

Kumppanuus tarkoittaa yhteistyötä ja liittoutumista järjestelmän eri toimijoiden kanssa (Valokivi, 2008, s. 64). Pohjolan (2010, s. 58) mukaan asiakkaan ja työntekijän kumppanuus on osallisuuden korkein muoto, jossa asiakkaan rooli nousee työntekijän rinnalle. Tällaisessa yhteistyösuhteessa voidaan puhua asiakkaan todellisesta osallisuudesta. Kumppanuudessa asiakas on mukana jo toimintaan liittyvän prosessin suunnittelusta ja tavoitteiden asettamisesta lähtien. (Pohjola, 2010, s. 56–59.)

Asiakkuutta tarkastellessa on tärkeää huomioida sosiaali- ja terveyspalvelujen erityisyys. Stenvallin ja Virtasen (2012, s. 142–143) mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuus on lähtökohtaisesti aina erityistä asiakkuutta, sillä palveluiden kohteena on usein merkittävästä hyvinvointivajeesta kärsivä ihminen. Palvelun tarpeessa oleva henkilö on usein vaivansa johdosta myös riippuvaisempi palvelun tarjoajasta verrattuna muihin palvelusektorin asiakkaisiin (Outinen ja muut, 1994, s. 59). Etenkin kuntoutuspalveluissa on yleensä kyseessä pitkä asiakassuhde, jossa asiakas on riippuvainen palvelusta.

2.4 Osallisuutta edistävät ja heikentävät tekijät

Aiemman osallisuustutkimusten perusteella on löydetty monenlaisia osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä, jotka voidaan jakaa osallisuutta edistäviin tai heikentäviin tekijöihin (esim. Valokivi, 2008, s. 63). Näitä tekijöitä voidaan tarkastella muun muassa yksilön, yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän tasoilla (esim. Ocloo & Matthews, 2016, s. 627).

Palvelujärjestelmän tasolla osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä voidaan tarkastella vielä esimerkiksi työntekijöiden tai järjestelmän rakenteiden kautta (Niiranen, 2002, s. 75–76).

Asiakkaan kokemukseen osallisuudesta vaikuttavat asiakkaiden omat ja heidän ympäristössään olevat osallisuutta edistävät ja rajoittavat sisäiset ja ulkoiset tekijät. Sisäisiin tekijöihin liitetään yksilön henkilökohtaiset ominaisuudet, kuten kyky toimia ja omaksua tietoa ja taitoja, riippuvuus toisten avusta sekä sosiodemografiset tekijät (Valokivi, 2008, s. 63), joihin kuuluvat ikä, sukupuoli, koulutus ja sosioekonominen asema (Kivinen ja muut, 2020, s. 279). Leemann ja Hämäläinen (2016, s. 586) nostavat yksilön osallisuuden vaikuttaviksi tekijöiksi lisäksi terveyden ja mielenterveyden ongelmat. Osallisuuteen vaikuttaviin ulkoisiin tekijöihin kuuluvat esimerkiksi lait, normit sekä palvelujärjestelmien käytännöt (Valokivi, 2008, s. 63).

Yksilötasolla osallisuuden kokemus edellyttää mahdollisuutta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Käytännössä asiakkaan osallisuus toteutuu asiakassuhteessa, jossa asiakkaalla on mahdollisuus olla aktiivinen ja osallistua omiin palveluihinsa. (Laitinen & Pohjola, 2010, s. 11.) Asiakkaan ja ammattilaisen välisen osallistavan vuorovaikutuksen syntyminen edellyttää, että palvelunkäyttäjät tunnistetaan tasavertaisiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Janamian ja muut, 2016, s. 12–13). Tasavertaisuus ammattilaisen kanssa näkyy toimivana yhteistyönä esimerkiksi palveluiden suunnittelussa ja päätöksenteossa. Yhteistyö ammattilaisen kanssa on merkittävää myös siksi, että se voi vähentää palveluiden turhaa käyttöä ja palveluihin kohdistuvia valituksia (McMillan, 2019, s. 7–8).

Palvelujärjestelmän tasolla osallisuuteen ja yksilön valinnanmahdollisuuksiin vaikuttavat palvelujen saatavuus, saavutettavuus ja mahdolliset kulut. Jotta osallisuus olisi yhdenvertaista kaikkien ja etenkin marginaalissa olevien asiakasryhmien kannalta, korostuu osallisuuden saavutettavuus. Sen lähtökohtana on riittävä informaationjako ja pääsy tiedon piiriin eli tieto-osallisuuden toteutuminen. (Leemann & Hämäläinen, 2016, s. 586.) Tieto-osallisuus toteutuu, kun asiakas saa tietoa omaan tilanteeseensa, ymmärtää

saamansa tiedon ja voi käyttää sitä hyväkseen esimerkiksi palvelun valinnassa. Tietosallisuus edellyttää myös riittäviä kanavia tiedotukseen ja tiedon saamiseen. (Kivinen ja muut, 2020, s. 281.)

Yksilölliset tekijät, kuten voimavarat, sairaudet tai vammat voivat heikentää asiakkaan osallisuutta. Erityisesti terveydenhuollon asiakkaat kokevat usein sairauden tai kivun aiheuttamaa stressiä, ahdistusta ja epävarmuutta, mikä voi vaikuttaa asiakkaan kykyyn ja halun osallistua. (Hau ja muut, 2016, s. 254.) Hietalan (2018, s. 119) mukaan osallisuuden kokemus on erityisen tärkeää silloin, kun yksilölliset tekijät ovat vaikuttaneet yksilön pystyvyyteen, taloudelliseen tilanteeseen tai sosiaalisiin suhteisiin. Kuitenkin jo vähäiset kuulluksi tulemisen ja osallistumisen kokemukset voivat vahvistaa kokemusta täysivaltaisesta kansalaisuudesta (Niiranen, 2002, s. 63).

Yksilön näkökulmasta yhtenä osallisuuden haasteena on se, että kaikki eivät välttämättä halua osallistua. Osallisuuden tunnetta ei myöskään voi määrätä ulkopuolelta tai pakottaa (Leemann ja muut, 2015, s. 5). Kivisen ja muiden (2020, s. 280) mukaan osallistumattomuus voi esimerkiksi olla asiakkaan tietoinen valinta jättäytyä pois palveluista. Vaihtoehtoisesti jotkut asiakkaat haluavat lähinnä päästä palvelun piiriin ja saada palvelua, mutta minimoida oman osallistumisensa (Newman & Tonkens, 2011, s. 205). Näin tehdessään asiakas usein haluaa olla kohdeasiakkaan roolissa ja antaa kaiken palveluihin kohdistuvan päätösvallan ammattilaiselle (Laitila, 2010, s. 21). Tämä korostuu erityisesti silloin, kun asiakas on haavoittuvaisessa asemassa (Newman & Tonkens, 2011, s. 205).

Myös asiakkaaseen kohdistuvat ristiriitaiset odotukset voivat aiheuttaa haasteita osallisuuden toteutumiselle. Yhtäältä asiakkaalta odotetaan aktiivisuutta ja vastuun ottamista ja toisaalta asiakkaan edellytetään mukautuvan ammattilaisten toimintaan. Ilmiötä voidaan kuvata käsitteellä hybridi asiakkuus. (Valkama, 2012, s. 68, 78.) Valokiven (2008, s. 80) mukaan asiakkaan aktiivisuuden vaatimuksella on vaarana synnyttää epätasa-arvoa. Tällöin haasteeksi muodostuu se, että osallisuus ja sen mahdollisuudet voivat

pahimmillaan näyttäytyä vain aktiivisille ja toimintakykyisille yksilöille (esim. Raitakari ja muut, 2012, s. 74; Valkama, 2012, s. 78; Valokivi, 2008, s. 80).

Palvelujärjestelmän tasolla osallisuutta on kritisoitu siitä, että asiakkaan osallistuminen jätetään hyvin yleiselle tasolle. Osallistumisen katsotaan toteutuvan, kun asiakkaalle tarjotaan mahdollisuus olla mukana tai hänen näkemyksiään kirjataan suunnitelmiin. (Pohjola, 2010, s. 58.) Valkama (2012, s. 71) toteaa, että asiakkaan osallistuminen sosiaali- ja terveystalvissa supistuu yleensä erilaisiin asiakastytyväisyyskyselyihin, jolloin ei edetä varsinaiseen päätösosallisuuteen. Jos osallistaminen pyrkii pelkästään tiedottamaan asiakkaita ja keräämään asiakastietoa, toiminta muuttuu näennäiseksi (Hietala, 2018, s. 119). Näennäisosallisuutta näkyy esimerkiksi silloin, kun kyselyissä asiakkaiden vastauksia luokitellaan ennalta määriteltyihin kategorioihin. Tällöin osallistumisesta puuttuu aloitteellisuus ja kriittiset näkemykset, jotka ovat merkittäviä palveluiden kehittämisessä. Osallistavan toiminnan rajaaminen viestii yleensä johdon innottomuudesta tukea asiakaslähtöistä toimintatapaa. (Pohjola, 2010, s. 58.)

Organisaatiotasolla osallistumisen edellytykset voidaan jakaa organisaation rakenteisiin, työntekijöiden osaamiseen sekä organisaation arvoihin ja sitoutumiseen. Ulottuvuudet ovat riippuvaisia toisistaan ja muodostavat yhdessä palvelumallin, joka tukee yksilön osallisuutta ja kansalaisuutta. Jos yhden ulottuvuuden merkitystä ei huomioida, se vaikuttaa negatiivisesti kokonaisuuteen. Esimerkiksi jos organisaation johto ei tunnista asiakkaan osallistumisen merkitystä, ei siihen ohjata työntekijöiden resursseja, jolloin työntekijät eivät pysty edistämään asiakkaan osallisuutta työssään. (Niiranen, 2002, s. 75–76.)

Palvelujärjestelmän näkökulmasta myös sosiaali- ja terveydenhuollon resurssit ja tehokkuusvaatimukset voivat asettua asiakkaan osallisuuden esteiksi. Niukat resurssit voivat heikentää asiakkaan kokemusta osallisuudesta, koska esimerkiksi ajanpuutteen takia ammattilaisilla ei ole enää riittävästi aikaa kohdata asiakasta aidosti palvelutilanteessa. (Vrangbaek, 2015, s. 611.) Resursseihin liittyen Närhi ja Kokkonen (2012) nimeävät

asiakkaan osallisuutta edistäviksi tekijöiksi palveluiden riittävyyden, oikea-aikaisuuden ja yksilöllisyyden.

Myös palvelujärjestelmän monimutkaisuus voi muodostua osallisuuden esteeksi. Tällöin asiakkaan voi olla vaikea selvittää eri palveluvaihtoehtoja ja kriteerejä palveluihin pääsyyn (Valokivi, 2008, s. 180). Palvelujärjestelmän byrokraattisuus ja joustamattomuus voivat myös osaltaan vaikeuttaa uusien asiakaslähtöisten toimintatapojen omaksumista. Tämän johdosta palvelujärjestelmän kaavamaisien rakenteiden purkaminen tunnustetaan yhdeksi asiakkaan osallisuutta edistäväksi tekijäksi. (Närhi & Kokkonen, 2012.)

3 Lihastautia sairastavien kuntoutuspalvelut

Tämän tutkimuksen kohderyhmän muodostavat lihastautia sairastavat henkilöt, jotka käyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon kuntoutuspalveluita. Tässä luvussa luodaan katsaus lihastauteihin, lihastautia sairastavien kuntoutuspalveluihin sekä osallisuuden kuntoutuspalveluissa.

3.1 Lihastaudit ja kuntoutus

Lihastaudit ovat harvinaisia ja usein geneettisiä sairauksia, jotka aiheutuvat häiriöistä lihasten toiminnassa. Suomessa on yhteensä noin 15 000 jotain lihastautia sairastavaa henkilöä. Lihastauteja kutsutaan myopatioiksi ja hermoperäisiä lihaksistoon vaikuttavia sairauksia neuromuskulaarisairauksiksi. Yleisimmin lihastaudit alkavat lapsuudessa ja nuorilla aikuisilla ja useimmiten lihastaudit ovat kroonisia ja hitaasti eteneviä. (Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004, s. 9; Tays, 2020.)

Lihassairaudet eroavat toisistaan ennusteen, etenemisen ja haitta-asteen mukaan, mutta yhteistä niille kaikille on lihasheikkous ja surkastumat tahdonalaisissa lihaksissa. Kuitenkin sama diagnoosi voi eri ihmisillä aiheuttaa hyvinkin erilaisia oireita. Lihassairaudet voivat aiheuttaa vain lieviä toiminnallisia häiriöitä, mutta ne voivat johtaa myös vaikeaan vammautumiseen. Liikerajoitteet käsissä ja jaloissa aiheuttavat haasteita sekä liikkumisessa että muussa arkielämän selviytymisessä. Jotkut lihastaudit aiheuttavat lisäksi haasteita kommunikaatiossa ja ravitsemuksessa. (Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004, s. 9.)

Lihastauteihin ei vielä tunneta parannuskeinoa, joten niiden hoidossa korostuu toimintakyvyn ylläpitäminen kuntoutuksen keinoin (Lihastautiliitto, 2021a). Valtioneuvoston kuntoutusselonteko määrittelee kuntoutuksen ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, joka pyrkii edistämään yksilön toimintakykyä, hyvinvointia, itsenäistä selviytymistä ja työllisyyttä (Kuntoutusselonteko, 2002, s. 3). Edellä mainittuihin

tavoitteisiin voidaan päästä, vaikka sairauden tai vamman aiheuttamia oireita tai rajoituksia ei pystytä poistamaan kokonaan. Tällöin kuntoutuksessa korostuu yksilön voimavarojen löytäminen ja täysipainoisen elämän kannalta sopivan toimintaympäristön luominen. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 14.)

Kuntoutusprosessin tunnuspiirteisiin kuuluvat suunnitelmallisuus, monialaisuus ja prosessimaisuus (Kuntoutusselonteko, 2002, s. 3). Monialaisuutta kuvastaa se, että kuntoutukseen liittyy usean toimijan palvelut ja tuki. Kuntoutuksen eri toimijoita ovat kuntoutuja, kuntoutujan lähipiiri sekä kuntoutuksen palvelujärjestelmä. Onnistunut kuntoutus edellyttää toimijoiden oikea-aikaisia ja saumattomia toimenpiteitä. Kuntoutuksen onnistumisen kannalta keskiössä on myös suunnitelmallisuus eli tavoitteellisen suunnitelman luominen, sen etenemisen seuranta ja arviointi. Kuntoutuksen prosessimaisuus kuvastaa kuntoutuksen monia eri vaiheita ja palveluita. Kuntoutus on pitkä prosessi, joka tukee kuntoutujan lisäksi hänen lähipiirinsä voimavaroja ja osallisuutta. (Kuntoutuksen uudistamiskomitea, 2017, s. 35.)

Perinteisesti kuntoutus jaetaan neljään osa-alueeseen, jotka ovat lääkinällinen, ammatillinen, sosiaalinen ja kasvatuksellinen kuntoutus (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 20). Suomessa kuntoutus on totuttu luokittelemaan terveydenhuollon, sosiaalitoimen, työterveyshuollon, työvoimapalvelujen, Kansaneläkelaitoksen sekä yksityisten eläke- ja vakuutuslaitosten toteuttamaan kuntoutukseen (Kuntoutusselonteko, 2002; Rajavaara & Lehto, 2013). Lisäksi eri vammais- ja asiakasjärjestöt tuottavat monenlaista kuntoutustoimintaa ja kasvatust- ja koulutusjärjestelmän alalla toteutetaan kasvatuksellista tai opinnollista kuntoutusta (Järvikoski ja muut, 2017, s. 58).

Lihastautia sairastavan kuntoutuksessa korostuu moniammatillinen yhteistyö, josta käytetään termiä kokonaiskuntoutus. Se viittaa kaikkiin toimintoihin, joilla sairastunutta ja hänen perhettään pyritään tukemaan. Lihastaudin hoidossa tavoitteena on turvata sairastavan toimintakyky, elämänlaatu ja arjessa selviytyminen lihastaudin kanssa. (Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004, s. 6; Lihastautiliitto, 2021a.) Lihastautia sairastavan palvelu- ja

tukijärjestelmään kuuluvat sosiaali- ja terveydenhuolto, Kansaneläkelaitos, kuntoutuslaitokset, yksityinen sektori, Lihastautiliitto sekä sairastuneen läheiset (Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004, s. 6). Lihastautia sairastavat voivat hyödyntää useita kuntoutuspalveluita, joista fysioterapia on yksi keskeisimmistä kuntoutusmuodoista (Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004, s. 10; Lihastautiliitto, 2021b).

Tässä tutkimuksessa lihastautia sairastavien kuntoutuspalvelut on jaoteltu fysioterapiaan, ravitsemusterapiaan, toimintaterapiaan sekä Kelan kuntoutukseen, joka sisältää yksilöllisen lääkinällisen kuntoutuksen, sopeutumisvalmennuksen sekä ammatillisen kuntoutuksen. Nämä kuuluvat lihastautia sairastavien keskeisiin kuntoutuspalveluihin (Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004, s. 6, 10). Kelan tulee lakisääteisesti toteuttaa vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta ja vaikeavammaisten lääkinällistä kuntoutusta. Kelan yksilöllinen lääkinällinen kuntoutus turvaa tai parantaa yksilön työ- ja toimintakykyä. Siihen ovat oikeutettuja henkilöt, joilla on sairaudesta, viasta tai vammasta johtuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, joka vaikeuttaa huomattavasti arkipäiväisiä toimintoja. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 22, 59.)

Kelan ammatillisen kuntoutuksen tavoitteena on estää työkyvyttömyyttä tai edistää työkykyä. Ammatillinen kuntoutus on tarkoitettu henkilöille, joiden työkyky ja ansiomahdollisuudet ovat heikentyneet olennaisesti sairauden tai vamman vuoksi tai joilla on työkyvyttömyyden uhka. Ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteisiin kuuluvat ammatillinen koulutus, työ- ja koulutuskokeilut, työhönvalmennus ja erilaiset opiskelun ja työn apuvälineet. Kelan kuntoutukseen kuuluvat myös eri sairaus- ja vammaryhmille järjestetyt kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Sopeutumisvalmennuskursseilla suuressa roolissa on vertaistuki, joka tuo sairastaville yhteisöllisyyden tunnetta, keskusteluapua ja tukea. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 59.)

3.2 Osallisuus lihastautia sairastavien kuntoutuspalveluissa

Asiakkaan osallistumis- ja vaikutusmahdollisuudet kuntoutusprosessissa ovat olleet paljon esillä. Aiempien tutkimusten perusteella on todettu, että osallisuus kuntoutusprosessissa vaikuttaa merkittävästi kuntoutuksen onnistumiseen. Kuntoutuspalvelun asiakas sitoutuu parhaiten toimintaan, kun hän on osallisena kuntoutuksen tavoitteiden määrittelyssä ja muissa itseään koskevissa päätöksissä. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 15, 28.)

Asiakkaan osallisuuden merkitystä kuntoutuspalveluissa korostaa asiakaskäsityksen muuttuminen siihen suuntaan, että asiakas nähdään pelkän toiminnan kohteen sijasta aktiivisena toimijana (Järvikoski ja muut, 2017, s. 59). 2000-luvulla kuntoutuja-sanan käyttö on yleistynyt sekä käytännön puheessa että kuntoutusalan lainsäädännössä. Kuntoutujan termi korostaa kuntoutuspalvelun käyttäjän roolia itsenäisenä toimijana, joka on tärkeässä asemassa kuntoutukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamisessa. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 182.)

Osallisuuden näkökulmasta kuntoutuksessa korostuu monia tärkeitä arvoja. Vapaus on yksi kuntoutuksen perusarvoista ja tarkoittaa kuntoutujan itsemääräämisoikeuden ja autonomian kunnioittamista. Autonomia kuvastaa ihmisen kykyä tehdä itseään koskevia päätöksiä ja ilmaista omaa tahtoaan. Kuntoutukseen liittyy myös käsite valtaistuminen, joka tarkoittaa kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksien, itsemääräämisen, osallisuuden ja hallinnan kokemusten vahvistumista kuntoutusprosessissa. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 27, 50–51.)

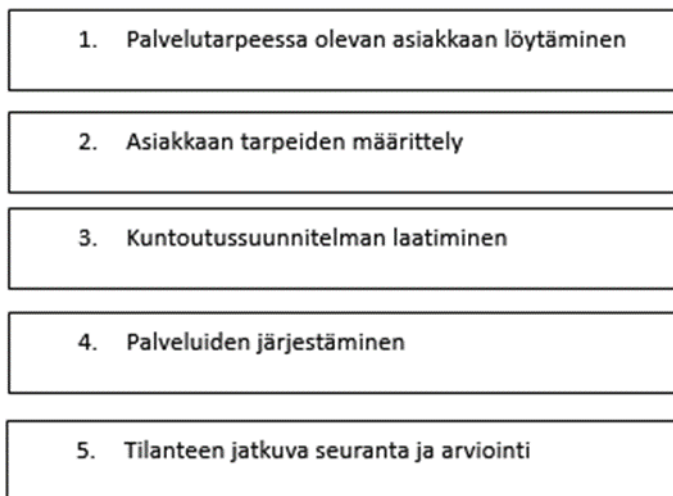
Osallisuuteen ja kuntoutukseen liittyy myös vahvasti toimijuus. Se voidaan nähdä valintoina, joita yksilö tekee elämänkulun eri vaiheissa. Toimijuudella tarkoitetaan myös sitä, että ihminen pystyy toteuttamaan asioita omalla toiminnallaan ja hänellä on mahdollisuus kokea itsensä aktiiviseksi toimijaksi, joka vaikuttaa omaan ympäristöönsä. Kuntoutujan toimijuutta tukee ajatus siitä, että kuntoutuja tuntee itsensä ja tarpeensa

paremmin kuin kuntoutuspalveluiden tuottajat ja ammattilaiset. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 101.)

Lihastautia sairastavalle osallisuus on kuulumista, kuulluksi tulemistä ja oman elämän asiantuntijuuden tunnistamista. Lihastautia sairastavan näkökulmasta osallisuuden edellytyksenä korostuu tiedonsaanti. Tiedonsaanti omasta sairaudesta ja oikeuksista eri palveluihin on merkittävässä asemassa. Myös esteettömyys on lihastautia sairastavan näkökulmasta keskeinen osallisuuteen vaikuttava asia, sillä esteetön ympäristö ja liikkumisen apuvälineet mahdollistavat asiakkaan osallisuuden toteutumisen ja palvelujen saavutettavuuden. (Lihastautiliitto, 2021c.)

Lihastautia sairastavan kohdalla osallisuutta edistämällä pyritään etenkin estämään syrjäytymistä ja lisäämään yhdenvertaisuutta (Lihastautiliitto, 2021c). Kuntoutuksen yhtenä tavoitteena onkin estää sosiaalista syrjäytymistä ja vahvistaa sosiaalista osallisuutta. Sosiaalinen osallisuus korostaa yhdenvertaisia osallistumismahdollisuuksia ja tasavertaista kohtelua. Myös sosiaalinen tuki ja vertaistuki ovat osa sosiaalista osallisuutta. Vertaistuella eli samassa tilanteessa olevien antamalla tuella on tärkeä merkitys yksilön hyvinvoinnin edistämiseksi kuntoutusprosessissa. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 147, 151–152.)

Koska asiakkaan kokemukset osallisuudesta ovat yksilöllisiä ja vaihtelevia, ne voivat vaihdella myös kuntoutusprosessin eri vaiheiden välillä. Kuntoutusprosessia voidaan kuvata seuraavan kuvion avulla (kuvio 3). Prosessi etenee suunnittelusta erilaisiin toimenpiteisiin ja niiden seurantaan ja sitä kautta kohti tavoiteltua tilaa. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 191; Pilling, 1992.)



Kuvio 3. Kuntoutusprosessin vaiheet (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 191; Pilling, 1992.)

Pillingiä (1992) mukaillen, Järvikosken ja Härkäpään (2011, s. 191) kuvion perusteella kuntoutusprosessi alkaa siitä, kun kuntoutustyöntekijä kohtaa palvelutarpeessa olevan asiakkaan. Tämän jälkeen määritellään asiakkaan tarpeet kuntoutukselle. Tarpeiden määrittelyyn liittyy asiakkaan kanssa käytävä keskustelu hänen tilanteestaan ja tarvittaessa asiakkaan ohjaaminen hänen tarpeidensa tunnistamisessa. Asiakkaan tarpeiden määrittely luo pohjan kuntoutuksen toteuttamiselle. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 196.)

Kuntoutusprosessin kolmantena vaiheena on kuntoutussuunnitelman laatiminen. Lihastautia sairastavilla kuntoutuksen lähtökohtana on asiakkaan ja kuntouttajien yhdessä laatima hoito-, kuntoutus- tai palvelusuunnitelma. Kuntoutussuunnitelma sisältää asiakkaan yksilölliset kuntoutustarpeet ja -tavoitteet, joiden asetteluun asiakkaalla tulee olla mahdollisuus osallistua. (Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004, s. 9–10.) Asiakkaan ja ammattilaisen välinen yhteistyö kuntoutuksen tavoitteiden määrittelyssä on merkittävää asiakkaan motivaation ja sitoutumisen kannalta ja takaa kuntoutuksen etenemisen toivotusti (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 192).

Kuvion neljäntenä kohtana on palveluiden järjestäminen ja varsinainen kuntoutuksen toteutus. Tähän liittyy asiakkaan informoiminen ja tukeminen palveluiden hakemisessa ja valinnassa. Kuntoutusprosessissa kuntoutuja on aktiivinen subjekti ja ammattilaisen tehtävänä on antaa hänelle tarvitsemansa tieto ja tuki itseään koskevien ratkaisujen taustalle. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 52.) Kuvion viimesenä kohtana on tilanteen jatkuva seuranta ja kuntoutuksen etenemisen varmistaminen. Tähän liittyy kuntoutuksen suunnitelmien arvioiminen yhdessä asiakkaan kanssa, mikä edistää asiakkaan osallisuutta omaan hoitoonsa (Ahokas & Piirilä-Laiho, 2004, s. 9–10).

Eri näkökulmia asiakkaan osallisuuteen kuntoutuspalveluissa tuovat kuntoutustyön kaksi vastakkain asettuvaa toimintamallia, jotka ovat asiantuntijakeskeinen ja kuntoutujalähtöinen toimintamalli. On hyvä huomata, että mallit ovat vain ideamalleja, eikä niitä välttämättä sovelleta kuntoutuksessa sellaisenaan. Toteutuessaan ne vaikuttavat kuitenkin merkittävästi asiakkaan osallisuuden kokemuksiin. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 188–190.)

Asiantuntijakeskeisessä mallissa kuntoutustyöntekijä on asiantuntija, jolla on valta valita ja päättää asiakkaan asioista. Tällöin kuntoutustyöntekijä on subjektin roolissa ja asiakkaan rooli supistuu passiiviseksi objektiksi, joka mukautuu ammattilaisen ohjeisiin. Asiantuntijatiedon katsotaan olevan arvokkaampaa, kuin asiakkaiden omien toiveiden ja käsitysten. Tällöin asiakkaan oma motivaatio on yleensä alhaista ja työntekijän ja asiakkaan välillä on valtasuhde työntekijän hyväksi. Asiantuntijakeskeisessä mallissa asiakasta ei nähdä aktiivisena ja itsenäisenä toimijana, eikä asiakkaan kuuleminen ei toteudu. Tämän seurauksena asiakkaan itsemääräämisoikeus saattaa vaarantua. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 185, 187–189.)

Kuntoutujalähtöisessä mallissa sen sijaan kuntoutuja on tavoitteellinen toimija, joka pyrkii hallitsemaan ja suunnittelemaan omaa elämäänsä. Kuntoutusprosessissa kuntoutujan rooli on aktiivinen ja hän tekee itseään koskevia päätöksiä. Asiakkaan ja ammattilaisen välillä vallitsee tasa-arvoinen yhteistyökumppanuus, jossa asiakkaalle

tarjotaan tietoa ja mahdollisuuksia kuntoutuksensa tueksi. Kuntoutustyöntekijän tieto on jaettavaa tietoa, joka lisää asiakkaan kykyä tehdä valintoja ja päätöksiä. Kuntoutujalähtöisyydessä tuetaan kuntoutujan omaa päätösvaltaa ja valinnanmahdollisuuksia ja kuntoutusprosessi kulkee kohti valtaistumista. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 188–190.)

Vaikka suomalainen kuntoutusjärjestelmä on monipuolinen ja laaja, on sitä kohtaan esitetty asiakkaan osallisuuteen liittyvää kritiikkiä. Esillä on ollut esimerkiksi kuntoutuksen monimutkainen palvelujärjestelmä, jolla on nähty olevan vaikutusta asiakkaiden epätasa-arvoiseen kohteluun. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 28.) + Lisäksi ongelmana voi olla se, että kuntoutusjärjestelmän paremmin tunteva saa kuntoutusta ja huonosti kuntoutustarpeensa perusteleva jää palvelun ulkopuolelle (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 62).

Lihastautia sairastavien osallisuuteen voi vaikuttaa myös harvinaisen sairauden mukanaan tuomat haasteet. Usein lihastaudin diagnoosin saanti viivästyy, parannuskeinoa ei yleensä ole ja kuntoutukseen erikoistuneita asiantuntijoita on rajoitetusti. Myös ammattilaiselle lihastauti voi olla uusi ja harvoin vastaan tuleva asia, minkä takia tietoa sairaudesta voi olla vaikea löytää. Sairauden harvinaisuudesta johtuen myös vertaistuen löytäminen voi olla haasteellista, mikä voi vaikuttaa sairauteen sopeutumiseen, sosiaaliseen tukeen ja osallisuuteen heikentävästi. (Lihastautiliitto, 2021d.)

4 Tutkimuksen toteuttaminen

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksen metodologisia valintoja. Ensin kuvataan tutkimuksen kohdetta, jonka jälkeen käsitellään tutkimusmenetelmää sekä tutkimusaineiston muodostumista ja analyysiä.

4.1 Tutkimuskohteen kuvaus

Tutkimuksessa tutkittava yhdistys valikoitui tutkimuksen tekijän omasta kiinnostuksesta ja tutkimuksen ohjaajan suosituksesta. Tutkimuksen kohteeksi valikoitui Lihastautiliiton paikallisyhdistys, koska tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella sosiaali- ja terveydenhuollon kuntoutuspalveluita ja voidaan olettaa, että potilas- ja vammaisjärjestön jäsenet ovat myös käyttäneet kuntoutuspalveluita. Tutkimuksen kohteeksi valittiin luonnollisesti yhdistys, jossa on tiettyyn asiakasryhmään kuuluvia henkilöitä. Yhdistyksen jäsenten voidaan myös ajatella olevan melko aktiivisia, minkä voisi olettaa näkyvän halukkuutena osallistua monimenetelmätutkimuksen kyselyyn ja haastatteluihin.

Lihastautiliitto on valtakunnallinen vammaisjärjestö lihastautia sairastaville ja heidän läheisilleen. Lihastautiliitolla ei itsellään ole henkilöjäseniä, vaan se toimii kattojärjestönä 12 paikallisyhdistykselle ympäri Suomea. Lihastautiliiton tavoitteena on tukea lihassairaiden ihmisten mahdollisuuksia tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Lihastautiliitto työskentelee lihassairaiden yhdenvertaisten oikeuksien toteutumisen puolesta ja pyrkii vaikuttamaan palveluiden, kuntoutuksen ja hoidon laadun edistämiseen. (Lihastautiliitto, 2021e.)

Lihastautiliiton kahdestatoista paikallisyhdistyksestä tutkimuksen kohteeksi rajautui Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry ja sen jäsenet. Ennen yhteydenottoa kohdeorganisaatioon tutkimuksen tekijä luki yleistietoa lihastautia sairastaville suunnatuista kuntoutuspalveluista. Lihastautiliiton internet-sivujen perusteella lihastautia sairastavien keskeisin hoitomuoto on kuntoutus ja sairastaville on tarjolla runsaasti eri tahojen tarjoamia

kuntoutuspalveluita. Tämän vuoksi tutkimuksen tekijä oletti, että Lihastautiliiton paikallisyhdistysten jäsenillä olisi kokemusta sosiaali- ja terveydenhuollon kuntoutuspalveluista ja siten he sopisivat hyvin tutkimuksen kohteeksi.

Ensimmäinen yhteydenotto Uudenmaan Lihastautiyhdistykseen tapahtui sähköpostitse marraskuun 2021 lopussa. Sähköpostissa kuvailtiin tutkimuksen aihe ja kysyttiin mahdollisuutta toteuttaa tutkimus Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäsenille. Uudenmaan Lihastautiyhdistyksestä annettiin lupa tutkimuksen toteuttamiseen ja kyselylomakkeen jatkamiseen yhdistyksen jäsenille. Yhdistyksen järjestökoordinaattori ehdotti linkin jakamista Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n jäsenille sähköpostitse jäsenrekisterin kautta. Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen mukaan sähköposti tavoittaisi noin 300 yhdistyksen jäsentä.

4.2 Monimenetelmätutkimus

Tutkimusmenetelmät jaetaan tyypillisesti määrällisiin ja laadullisiin tutkimustapoihin. Tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmänä on monimenetelmätutkimus (mixed methods research, MMR), joka yhdistelee laadullisia sekä määrällisiä aineistonkeruu- ja analyysimenetelmiä. (Muijs, 2010, s. 2; Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 2.5.) Määrälliset ja laadulliset menetelmät ovat lähtökohtaisesti hyvin erilaisia menetelmiä, joten niiden avulla saadaan tietoa samasta ilmiöstä eri näkökulmista (Metsämuuronen, 2005, s. 202–204).

Määrällisen ja laadullisen tutkimusmenetelmän erona on se, että määrällinen tutkimustapa pyrkii selittämään jonkin ilmiön numeerisen aineiston perusteella, kun taas laadullisessa menetelmässä hyödynnetään laadullista tutkimusaineistoa. Näin ollen määrällinen tutkimusaineisto analysoidaan tilastotieteellisillä menetelmillä ja laadullinen aineisto laadullisin menetelmin. (Muijs, 2010, s. 2.) Tavallisia kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen tiedonkeruutapoja ovat lomakekyselyt, arviointiasteikot ja

mittaukset. Laadullisessa tutkimuksessa tyypillisiä tapoja ovat sen sijaan haastattelu ja havainnointi. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 277.)

Alun perin eri tutkimusmenetelmiä yhdistelemällä on pyritty varmistamaan tutkimustulosten luotettavuutta (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 290). Tässä tutkimuksessa määrällisen ja laadullisen tutkimusmenetelmän yhdistelmällä pyritään luomaan kokonaisvaltainen käsitys tutkimusongelmasta (Holopainen & Pulkkinen, 2013, s. 30). Lähtöajatuksena monimenetelmätutkimuksessa on se, että laadullisen ja määrällisen menetelmän yhdistelmä auttaa saamaan paremman ymmärryksen tutkimusongelmasta kuin toinen menetelmä yksikseen. Monimenetelmätutkimus ikään kuin korjaa kummankin tutkimusmenetelmän omia heikkouksia. Lisäksi monimenetelmätutkimus sallii sellaisen ongelmanasettelun, johon kumpikaan menetelmä ei yksinään pysty vastaamaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 2.5.)

Koska osallisuus on laaja, vaihteleva ja yksilöllisellä kokemustasolla syntyvä ilmiö, se voi olla vaikea tavoittaa aidosti määrällisen tutkimusmenetelmän kautta. Tämän takia määrällistä tutkimustapaa täydennettiin laadullisella menetelmällä, joka mahdollistaa syvemmät tulkinnot osallisuudesta. Haastattelu myös mahdollistaa uuden tiedon ja tulkintojen syntyminen. Näin ollen eri tutkimusmenetelmät voidaan nähdä toisiaan täydentävinä, eikä niinkään vastakkaisina. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 2.5.)

4.2.1 Määrällinen tutkimusaineisto

Tutkimuksen määrällinen osuus toteutettiin kyselylomaketutkimuksena, jonka aineisto kerättiin sähköisen puolistrukturoidun kyselylomakkeen avulla. Tutkimuksen tekijän ennako-oletuksen mukaan kyselytutkimukseen saataisiin enemmän vastauksia, kun kysymykset rakennettaisiin mahdollisimman nopeiksi ja helpeiksi vastata. Kyselylomakkeen painotus oli määrällisessä tutkimustavassa, sillä pääosa kyselylomakkeen kysymyksistä oli väittämiä ja monivalintakysymyksiä. Laadullista näkökulmaa hyödynnettiin kuitenkin yhdessä avoimessa kysymyksessä sekä avoimissa

tekstikentissä, joilla haluttiin saada vastaajien ääni kuuluviin. Laadullisen tutkimustavan avoimet kysymykset tuovat vahvistusta määrällisille monivalintakysymyksille ja auttavat ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä kokonaisvaltaisemmin (Metsämuuronen, 2005, s. 245).

Kyselylomakkeen linkki ja saateteksti (ks. liite 1) lähetettiin Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen järjestökoordinaattorille sähköpostitse 2.2.2022. Kyselylomake oli avoinna vastaajille 2.2.2022 – 16.2.2022. Kyselylinkki päätettiin pitää auki 2 viikkoa, jotta siihen saataisiin mahdollisimman paljon vastauksia. Ensimmäisen viikon jälkeen vastaustahti oli hidastunut, joten tutkimuksen tekijän toivomuksesta yhdistys laittoi jäsenilleen muistutusviestin kyselyyn vastaamisesta.

Kyselylomakkeen ensimmäisellä sivulla oli kolme taustakysymystä. Taustakysymykset toteutettiin vaihtoehtokysymyksinä ja niihin kuuluivat vastaajien yhteys yhdistykseen, ikä sekä käytetyt kuntoutuspalvelut. Kuntoutuspalveluita koskevan kysymyksen vastausvaihtoehdot tarkistettiin vielä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen järjestökoordinaattorin kanssa ennen kyselyn jakoa. Kyselyn toisella sivulla oli kymmenen väittämää, jotka mittasivat osallisuuden eri ulottuvuuksien toteutumista. Väittämät tarkastelivat esimerkiksi asiakkaiden mahdollisuutta osallistua omaan kuntoutukseensa, mahdollisuutta tehdä valintoja palveluissa sekä mahdollisuutta saada tietoa palveluista.

Väittämissä käytettiin Likertin asteikkoa, jota hyödynnetään usein mittaamaan vastaajien käsityksiä eri asioista. Tutkimuksen tekijä päätyi viisiportaiseen Likertin asteikkoon, jossa vastausvaihtoehdot olivat tyypilliset ”täysin eri mieltä”, ”jokseenkin eri mieltä”, ”ei samaa eikä eri mieltä”, ”jokseenkin samaa mieltä” ja ”täysin samaa mieltä”. (Ronkainen ja muut, 2008, s. 23–24.) Tällä tavalla asteikon alkupään vastaukset kuvastivat osattomuuden kokemusta ja loppupään vastaukset osallisuuden kokemusta. Lisäksi tutkimuksen tekijä koki, että yhdeksi vaihtoehdoksi tarvitaan ”en osaa sanoa”. Tämä oli tärkeää siksi, että kysymykset haluttiin laittaa pakollisiksi, jolloin ”en osaa sanoa” -vaihtoehto mahdollisti vastaajan etenemisen, vaikka hän ei löytäisi Likertin asteikolta sopivaa vaihtoehtoa.

Kyselyn toisella ja kolmannella sivulla oli avoin tekstikenttä, jossa vastaajat pystyivät tarkentamaan haluamiaan vastauksia. Kyselyn viimeisellä sivulla oli haastattelukutsu, jossa halukkaita pyydettiin antamaan yhteystietonsa mahdollista haastattelua varten. Haastateltavien valitsemisen kriteeriksi valikoitui 5–10 ensimmäistä vapaaehtoista henkilöä. Tutkimuksen tekijän mielestä haastateltavaksi ottamisen pääsykriteeri oli tärkeää ilmaista, jotta haastateltavat olisi helppo valita ja tarvittaessa karsia. Kyselyn viimeisenä kohtana oli linkki Vaasan yliopiston tietosuojaselosteeseen, joka vastaajan tuli hyväksyä ennen vastausten lähettämistä.

Tuomen ja Sarajärven (2018, luku 3) mukaan jokaiselle kysymykselle tulee löytyä perusteet tutkimuksen teoreettisesta viitekehyksestä. Kyselylomakkeen kysymykset johdettiin teoreettisten lähtökohtien pohjalta esimerkiksi Valokiven (2008) osallisuuden jatkumosta, Kohosen ja Tialan (2002) osallisuuden ulottuvuuksista, Thomasin (2002) osallisuuden mahdollisuuksista sekä Valkaman (2012) Asiakkaan ääni -kyselystä. Teoriapohjan avulla asiakkaiden vastaukset oli mahdollista yhdistää kyseisiin osallisuutta tarkasteleviin teorioihin ja malleihin.

4.2.2 Laadullinen tutkimusaineisto

Tutkimuksen laadullinen osuus toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluina, joissa edetään tiettyjen ennalta valittujen teemojen ja kysymysten mukaan. Teemahaastattelu pyrkii saamaan paljon tietoa tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti korostaen ihmisten tulkintoja ja asioille antamia merkityksiä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 3.1.) Haastatteluja varten laadittiin teemahaastattelurunko, jossa haastattelukysymykset jakautuivat kolmen teeman alle: osallisuus, osallisuuden toteutuminen sekä osallisuuteen vaikuttavat tekijät (ks. liite 2).

Laadullisen tutkimuksen avulla pyrittiin saavuttamaan syvälinen ja kokonaisvaltainen ymmärrys tutkittavasta aiheesta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavaa aineistoa

tarkastellaan kokonaisuutena, eikä tarkoituksena ole pyrkiä yleistettävään tietoon. Tärkeää on sen sijaan tuoda esille haastateltavien näkemykset tutkittavasta ilmiöstä. Koska tutkittavana oleva osallisuus on jo käsitteenä haastava ymmärtää sen monitulkintaisuuden takia, soveltui kyselylomakkeen lisäksi laadullinen tutkimustapa hyvin tähän tutkimukseen. (Alasuutari, 2011, s. 38.) Kyselylomakkeeseen verrattuna haastatteluiden etuna on joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa, tarkentaa ja syventää kysymyksiä sekä selventää ilmaisuja haastateltavan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. luku 3.1.)

Laadullisen haastatteluaineiston tutkimusjoukko kerättiin kyselylomakkeeseen jätettyjen yhteystietojen perusteella. Vapaaehtoisiksi haastateltaviksi ilmoittautui kyselyn perusteella 14 henkilöä. Haastateltaviin oltiin yhteydessä sähköpostitse helmikuussa 2022. Haastattelukutsu lähetettiin yhteensä seitsemälle henkilölle, joista kuusi lopulta vastasi haastattelukutsuun. Kun haastatteluajat oli sovittu, haastateltaville lähetettiin sähköpostitse saateviesti ja linkki Zoom-tapaamiseen. Haastatteluiden saateviesteissä kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, aineistonkeruutapa ja tietosuojaan liittyvät asiat, kuten haastatteluiden tallentaminen ja anonyymiteetin säilyttäminen. Lisäksi haastateltaville annettiin mahdollisuus olla mukana joko pelkästään ääniyhteydellä tai videolla ja äänellä.

Haastattelut tapahtuivat yksilöhaastatteluina ja ne toteutettiin kahden viikon aikana helmikuussa 2022. Haastattelut toteutettiin tutkimuksen tekijän vaihto-opintojen takia kokonaan etäyhteydellä. Haastatteluiden aluksi haastattelija esitteli itsensä ja tutkimusaiheen sekä kävi läpi haastattelukäytännöt, minkä jälkeen nauhoitus aloitettiin. Haastattelut etenivät teemahaastattelurunkoa noudattaen taustakysymyksistä ja osallisuuden laajasta teemasta kohti osallisuuden toteutumista ja osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä. Kysymykset esitettiin jokaiselle haastateltavalle samassa järjestyksessä, mikä Hirsjärven ja Hurmeen (2008, s. 112) mukaan lisää haastatteluiden luotettavuutta.

Suurin osa haastateltavista osallistui haastatteluun yksin, mutta yhdellä haastateltavista oli haastattelussa mukana läheinen. Haastatteluista viisi toteutettiin videokuva- ja

ääniyhteydellä ja yksi pelkästään ääniyhteydellä. Haastattelut toteutettiin ja nauhoitettiin Zoom-sovelluksen kautta lukuun ottamatta yhtä haastattelua, joka toteutettiin tekni-
sten vikojen takia puhelimitse ja äänitettiin puhelimen Sanelin-sovelluksella. Haastat-
teluiden kesto vaihteli 29 minuutista 65 minuuttiin.

4.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimuksen laadullisen tutkimusaineiston analyysissä noudatettiin sisällönanalyysiä, joka on yksi laadullisen tutkimuksen yleisimmistä analyysimenetelmistä. Sisällönanalyysi voidaan jakaa vielä kolmeen erilaiseen analysointitapaan, jotka ovat aineistolähtöinen, teoriasidonnainen sekä teorialähtöinen sisällönanalyysi. Aineistolähtöinen analyysi lähtee liikkeelle tutkimuksen aineistosta, josta etsitään tutkimuksen kannalta olennaiset asiat ja muodostetaan teoria. Teoriasidonnainen sisällönanalyysi lähtee liikkeelle aineis-
tosta, mutta pohjalla oleva teoria voi toimia analyysin apuna. Teorialähtöisessä analyysissä analyysi puolestaan tukeutuu johonkin aiempaan ajatteluun, teoriaan tai malliin. Tällöin tutkittava ilmiö määritellään jo tunnetun tiedon mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4, 4.2.)

Kyselylomakkeen määrällinen aineisto analysoitiin hyödyntäen Microsoft Excel -ohjelmaa. Tutkimustuloksia käsiteltiin kuvioina, lukuina ja prosentteina. Väittämistä laskettiin keskiarvoja, minkä lisäksi tarkasteltiin vastausten jakaumia. Kyselylomakkeen laadullisen kysymyksen ja avointen tekstikenttien analyysiin käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Avointen osioiden vastauksia analysoitiin etsimällä vastauksista toistuvia teemoja ja luokittelemalla vastaukset teemojen mukaan. Lisäksi asiakkaiden vastauksia kyselylomakkeen väittämiin verrattiin taustamuuttujista vastaajien iän mukaan.

Tutkimuksen laadullisen aineiston analyysiin tutkimuksen tekijä koki sopivimmaksi yhdistää aineistolähtöistä sekä teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Teoriaohjaava analyysi toimi apuvälineenä aineiston yläluokkien muodostamisessa, jotka johdettiin

tutkimuskysymyksistä ja tutkimuksen teoriasta. Aineiston varsinainen sisältö rakentui kuitenkin aineistolähtöisesti tutkimusaineistosta löydettyjen teemojen mukaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2013, s. 96–97.)

Tuomen ja Sarajärven (2018, luku 4.3) mukaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheita ovat aineiston pelkistäminen, ryhmittely sekä ala- ja yläkategorioiden muodostaminen. Laadullisen tutkimusaineiston analyysi aloitettiin nauhoitettujen haastatteluiden litteroimisella. Litterointi tehtiin maaliskuu- ja huhtikuussa 2022. Haastatteluai-
neisto litteroitiin Microsoft Word –ohjelman avulla, ja litteroitua tekstiä muodostui Calibri Leipäteksti -fontilla ja kirjasinkoolla 12 yhteensä 33 tekstisivua.

Litteroinnin jälkeen aineisto luettiin ajatuksella läpi useaan kertaan, jonka jälkeen aineis-
toa alettiin tarkastelemaan tarkemmin tutkimuskysymysten näkökulmasta. Aineiston
analyysivaiheessa haastateltavien kohdalta poistettiin tunnistenumerot, jotta anonyymi-
teetti olisi mahdollisimman hyvä ja haastateltavat eivät voisi tunnistaa toisiaan loppura-
portista. Tutkimuskysymysten pohjalta tarkasteltiin, miten asiakkaat kokevat osallisuu-
den ja sen toteutumisen sekä mitkä tekijät vaikuttavat asiakkaiden osallisuuden toteutu-
miseen. Aineistosta etsittiin näihin aihepiireihin liittyviä ilmaisuja, jotka merkittiin eri vä-
rein. Tämän jälkeen jokainen alkuperäinen ilmaisu sai pelkistetyn ilmaisun (taulukko 1).

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
”että pystyy itse vaikuttamaan omiin palveluihin” ”voi vaikuttaa koko siihen prosessiin”	Mahdollisuus vaikuttaa
”et se tieto ei niinku tule minulle” ”on pitäny itte aika paljon ottaa selvää”	Tiedotuksen puute
”sun omat mielipiteet kuunnellaan” ”tulee niinku kuulluksi ja ymmärretyksi”	Asiakkaan äänen kuuleminen

Seuraavassa vaiheessa pelkistetyt ilmaisut yhdistettiin ja niistä muodostettiin ala- ja yläluokkia. Samankaltaisista ilmaisuista muodostettiin alaluokkia, jotka sitten yhdistettiin kokoaviksi yläluokiksi (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 4.3). Näitä yläluokkia muodostui yhteensä neljä, ja ne nimettiin teoreettisen viitekehyksen sekä haastattelurungon ohjaamina seuraavasti: osallisuuden määritelmä, osallisuuden toteutuminen, osallisuutta edistävät tekijät sekä osallisuutta heikentävät tekijät.

Asiakkaan osallisuuden määritelmä luokiteltiin aineistolähtöisesti asiakkaiden vastauksen perusteella muodostuneisiin käsitteisiin: asiakkaan asiantuntijuus ja mahdollisuus vaikuttaa. Asiakkaan osallisuuden toteutumisen alaluokkien jaottelussa hyödynnettiin osallisuuden ulottuvuuksia eli tieto-, suunnittelu-, päätös-, arviointi-, ja toimintaosallisuutta. Lisäksi osallisuuden toteutumisen alaluokilla oli yhteys IAP2-järjestön (2018) ja Nabatchin (2012) kansalaisosallistumisen spektrin informaation, konsultaation, osallistamisen ja yhteistyön ulottuvuuksiin. Osallisuuden toteutumisen alaluokiksi muodostuivat suunnittelu ja päätöksenteko, yhteistyö, palveluiden kehittäminen sekä asiakkuus. Osallisuuteen vaikuttavien tekijöiden yläluokat jaettiin asiakkaisiin, palveluihin ja työntekijöihin liittyviksi alaluokiksi. Alla olevassa taulukossa 2 on kuvattuna haastatteluaineistosta muodostetut ala- ja yläluokat.

Taulukko 2. Aineiston ala- ja yläluokat.

Alaluokat	Yläluokat
Mahdollisuus vaikuttaa Asiakkaan asiantuntijuuden tunnistaminen	Osallisuuden määritelmä
Suunnittelu ja päätöksenteko Yhteistyö Palveluiden kehittäminen Asiakkuus	Osallisuuden toteutuminen
<u>Asiakkaaseen liittyvät tekijät</u> Yhteisöt	Osallisuutta edistävät tekijät
<u>Palveluihin liittyvät tekijät</u> Toiminnan asiakaslähtöisyys Esteettömyys	
<u>Työntekijöihin liittyvät tekijät</u> Asiakkaan yksilöllinen kohtaaminen	
<u>Asiakkaaseen liittyvät tekijät</u> Aktiivisuuden vaatimus	Osallisuutta heikentävät tekijät
<u>Palveluihin liittyvät tekijät</u> Niukat resurssit Tiedotuksen puute	
<u>Työntekijöihin liittyvät tekijät</u> Työntekijöiden osaaminen	

5 Tutkimustulokset

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimuksen määrällisen ja laadullisen aineiston tuloksia. Ensin käsitellään kyselyaineiston tuloksia, jonka jälkeen siirrytään haastatteluaineiston tuloksiin.

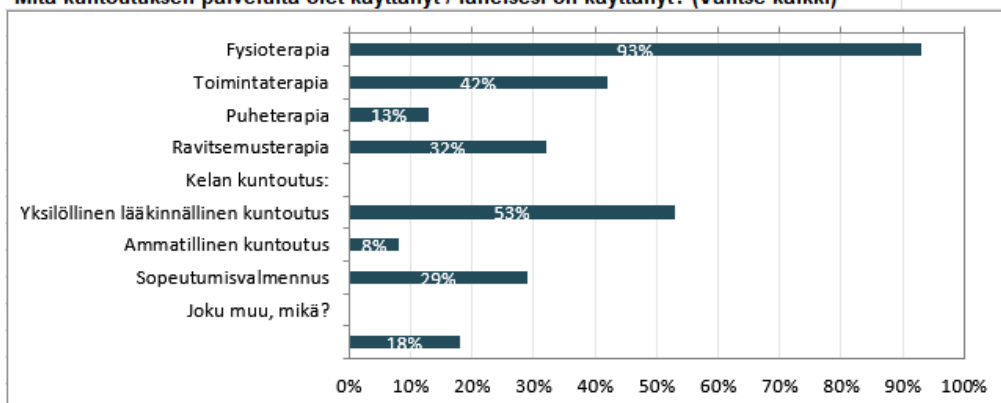
5.1 Kyselylomakkeen tulokset

5.1.1 Taustamuuttajat

Kyselylomakkeeseen vastasi yhteensä 76 henkilöä. Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry:n järjestökoordinaattorin mukaan kyselylomake tavoitti noin 300 jäsentä, minkä perusteella vastausprosentti oli 25,3 %. Tutkimuksen tekijä pitää vastausprosenttia suhteellisen hyvänä, kun huomioidaan se, että internet-kyselyyn vastaavat yleensä ne, jotka kokevat tämän tyyppiset kyselyt luonteviksi ja joilla on tietotekniset taidot vastaamiseen.

Vastaajista 93 % oli Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäsenenä oman sairauden/vamman johdosta ja 7 % läheisen sairauden/vamman johdosta. Läheisen roolissa kyselyyn vastanneita henkilöitä oli vain 5 kappaletta, joten läheisen näkökulma jäi tutkimuksessa pieneksi, eikä sitä sen johdosta tarkastella erikseen. Vastaajien ikä vaihteli kolmen ikäluokan välillä: suurin osa eli 61 % vastaajista kuului yli 61-vuotiaiden ikäluokkaan, 25 % vastaajista kuului 41–60-vuotiaisiin ja loput 14 % kuuluivat 21–40-vuotiaiden ikäluokkaan. Kyselylomakkeen viimeisessä taustakysymyksessä kysyttiin vastaajien käyttämiä kuntoutuspalveluita. Kysymyksen vastaukset näkyvät seuraavassa kuviossa 4.

Mitä kuntoutuksen palveluita olet käyttänyt / läheisesi on käyttänyt? (Valitse kaikki)



Kuvio 4. Vastaajien käyttämät kuntoutuspalvelut.

Vastausten perusteella asiakkailta oli kokemusta kaikista vastausvaihtoehtojen kuntoutuspalveluista. Vastaajista suurin osa (93 %) ilmoitti käyttäneensä fysioterapian palveluita, toiseksi eniten (53 %) yksilöllistä lääkinällistä kuntoutusta, jonka jälkeen tulivat toimintaterapia (42 %), ravitsemusterapia (32 %), sopeutumisvalmennus (29 %), puheterapia (13 %) ja ammatillinen kuntoutus (8 %). Vastaajista 18 % oli hyödyntänyt muita palveluita ja heidän avoimissa vastauksissaan esiintyi esimerkiksi hieronta, allasterapia, ratsastusterapia ja kuntoutuskurssit. (Kuvio 4.)

5.1.2 Osallisuuden toteutuminen

Kyselylomakkeen toisella sivulla kysyttiin vastaajien mielipiteitä osallisuuden toteutumisesta koskeviin väittämiin. Vastausten perusteella voidaan sanoa, että vastaajien kokemukset osallisuudesta vaihtelevat. Osallisuutta mittaavien kymmenen väittämän keskiarvomuuttuja on arvoltaan 3,5 asteikolla 1-5 (1 = täysin eri mieltä, 2 = jokseenkin eri mieltä, 3 = ei samaa eikä eri mieltä, 4 = jokseenkin samaa mieltä ja 5 = täysin samaa mieltä). Keskiarvossa ei huomioitu kuudennen vastausvaihtoehdon ”en osaa sanoa” vastanneiden määrää. Alla olevassa taulukossa 3 on kuvattuna kyselylomakkeen väittämille annetut vastaukset ja niiden keskiarvot.

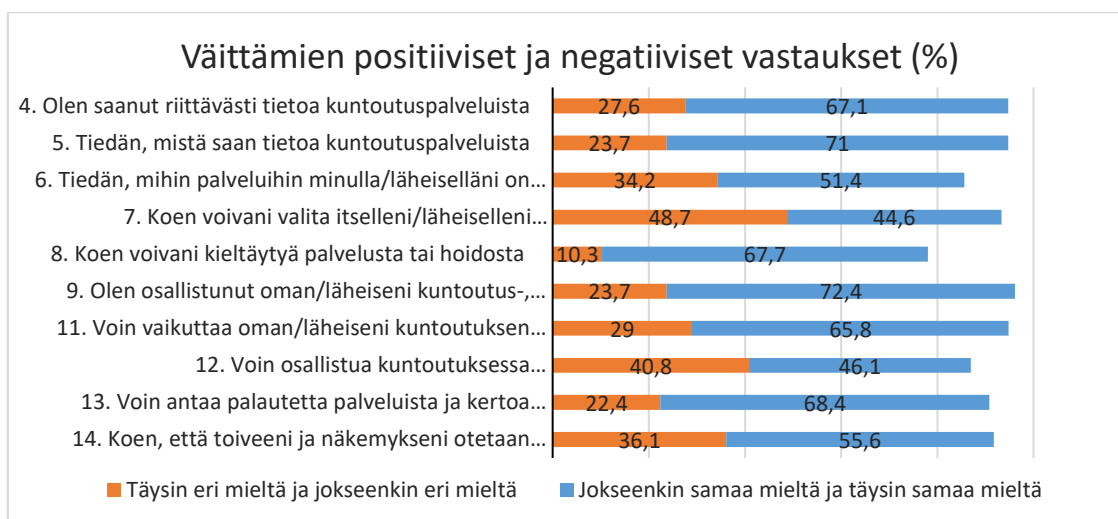
Taulukko 3. Asiakkaiden kokema osallisuus kyselyaineiston perusteella.

	Täysin eri mieltä (%)	Jokseenkin eri mieltä (%)	Ei samaa eikä eri mieltä (%)	Jokseenkin samaa mieltä (%)	Täysin samaa mieltä (%)	Keskiarvo (1–5)
4 Olen saanut riittävästi tietoa kuntoutuspalveluista	9,3	18,7	4	52	16	3,5 (N=75)
5 Tiedän, mistä saan tietoa kuntoutuspalveluista	2,6	21,1	5,3	51,3	19,7	4 (N=76)
6 Tiedän, mihin palveluihin minulla/läheiselläni on oikeus	8,2	27,4	11	39,7	13,7	3,2 (N=73)
7 Koen voivani valita itselleni/läheiselleni sopivimman palvelun	17,6	31,1	13,5	31,1	6,7	2,8 (N=74)
8 Koen voivani kieltäytyä palvelusta tai hoidosta	4,4	5,9	2,2	30,9	36,8	3,9 (N=68)
9 Olen osallistunut oman/läheiseni kuntoutus-, hoito- tai palvelusuunnitelman tekoon	17,3	6,7	2,7	24	49,3	3,8 (N=75)
11 Voin vaikuttaa oman/läheiseni kuntoutuksen suunnitteluun	13,5	16,2	2,7	37,9	29,7	3,5 (N=74)
12 Voin osallistua kuntoutuksessa itseäni/läheistäni koskevien päätösten tekoon	11	31,5	9,6	24,6	23,3	3,2 (N=73)
13 Voin antaa palautetta palveluista ja kertoa omia toiveitani	9,4	13,3	8	29,3	40	3,8 (N=75)
14 Koen, että toiveeni ja näkemykseni otetaan huomioon palveluissa	12,5	23,6	8,3	36,1	19,5	3,3 (N=72)

Taulukon perusteella vastausvaihtoehtojen korkein keskiarvo (4,0) on väittämällä ”Tiedän, mistä saan tietoa kuntoutuspalveluista” ja toiseksi korkein (3,9) väittämällä ”Koen voivani kieltäytyä palvelusta tai hoidosta”. Ensimmäinen väittämä kuvastaa tieto-osallisuuden toteutumista ja toinen väittämä mahdollisuutta kieltäytyä, joka on Thomasin (2002) mukaan myös yksi valinnan muoto. Kaikista matalimman keskiarvon (2,8) vastajat antoivat väittämälle ”Koen voivani valita itselleni/läheiselleni sopivimman palvelun”,

joka viittaa mahdollisuuteen valita, mutta vaatii taustalle myös riittävää tietoa valinnan tueksi. Toiseksi matalin keskiarvo (3,2) on väittämällä ”Voin osallistua kuntoutuksessa itseäni/läheistäni koskevien päätösten tekoon”, joka kuvastaa päätösosallisuuden toteutumista. (Kohonen & Tiala, 2002.)

Alla olevassa kuviossa (kuvio 5) on havainnollistettu tarkemmin osallistujien vastausten jakaumaa. Kuviossa näkyvät vastaajien positiivisten ja negatiivisten vastausten prosentuaaliset osuudet. Negatiivisten vastausten oranssit pykälät kuvaavat Likertin asteikolla vaihtoehtojen 1 = täysin eri mieltä ja 2 = jokseenkin eri mieltä vastanneita ja positiivisten vastausten siniset pykälät kuvastavat vaihtoehtojen 4 = jokseenkin samaa mieltä sekä 5 = täysin samaa mieltä vastanneiden osuutta.



Kuvio 5. Väittämien positiivisten ja negatiivisten vastausten jakauma.

Kuvion 5 perusteella positiivisten ja negatiivisten vastausten jakaumissa on eroavaisuuksia eri väittämien kohdalla. Suurimmissa osassa väittämistä positiivisia arvoja on prosentuaalisesti enemmän kuin negatiivisia. Kuitenkin väittämän 7 (Koen voivani valita itselleni / läheiselleni sopivimman palvelun) kohdalla negatiivisten vastausten määrä (48,7 %) ylittää positiivisten vastausten (44,6 %) määrän. Lisäksi väittämän 12 (Voin osallistua kuntoutuksessa itseäni / läheistäni koskevien päätösten tekoon) kohdalla negatiivisten (40,8 %) ja positiivisten vastausten (46,1 %) määrät ovat melko lähellä toisiaan.

Prosentuaalisesti kaikista eniten positiivisia vastauksia vastaajat antoivat väittämälle 9 (Olen osallistunut oman / läheiseni kuntoutus-, hoito- tai palvelusuunnitelman tekoon), johon 72,4 % vastasi olevansa joksikin tai täysin samaa mieltä. Toiseksi eniten (71 %) positiivisia vastauksia sai väittämä 5 (Tiedän, mistä saan tietoa kuntoutuspalveluista).

Ikäluokittain tarkasteltuna vastaajien väittämistä lasketuissa keskiarvoissa on eroja. Taulukossa 4 on kuvattuna vastaajien kolmen eri ikäluokan vastauksista lasketut keskiarvot. Kaikkien väittämien yhteinen keskiarvo 21–40-vuotiailla on 3,92, 41–60-vuotiailla 3,63 ja 61-vuotiailla ja vanhemmilla 3,42. Keskiarvojen mukaan osallisuus toteutuu heikoiten 61-vuotiaiden ja sitä vanhempien ikäluokassa. Tässä ikäluokassa vastausten keskiarvo ylittää vain kerran arvon 4. Keskiarvojen perusteella osallisuus toteutuu parhaiten 21–40-vuotiaiden ikäluokassa, jossa on selkeästi eniten positiivisia vastauksia. 41–60-vuotiaat vastaajat sijoittuvat keskiarvoltaan ikäluokkien keskelle.

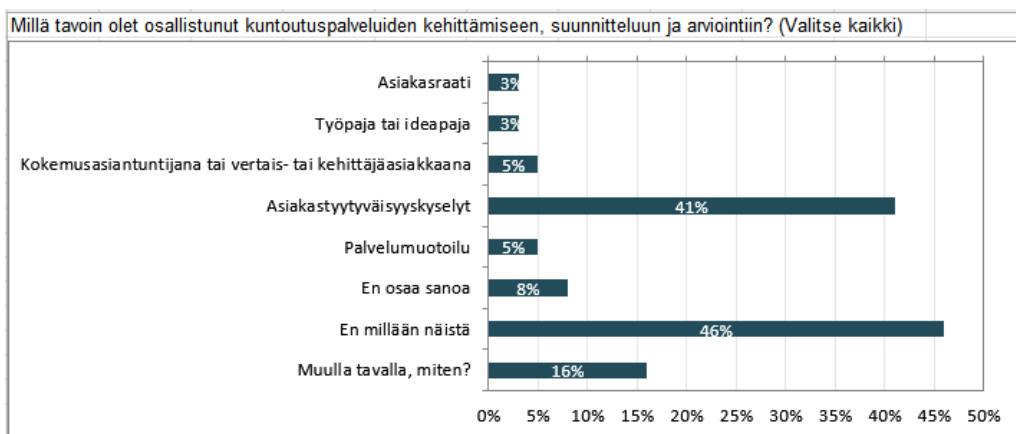
Taulukko 4. Väittämien keskiarvot ikäluokittain.

Ikä	Väittämä (4–14) ja keskiarvo									
	4	5	6	7	8	9	11	12	13	14
21– 40 v	3,9	3,9	3,2	3,0	4,0	4,5	4,2	4,1	4,5	3,9
41– 60 v	3,6	3,7	3,4	2,8	3,9	4,1	3,8	3,3	4,1	3,6
61 v-	3,4	3,5	3,4	2,9	4,2	3,6	3,4	3,1	3,5	3,2

Taulukosta huomataan, että vastaajien iällä on yhteys koettuun osallisuuteen. Mitä korkeammassa ikäluokassa vastaaja on, sitä heikompia arvoja osallisuuden toteutumiselle annetaan. Tällä tuloksella on selvä yhteys Kivisen ja muiden (2020) havaintoon siitä, että ikä on yksi yksilön osallisuuteen vaikuttava tekijä. Lisäksi useampi vastaaja nosti avoimissa tekstikentissä esille korkean ikän vaikutuksen joidenkin kuntoutuspalveluiden päättymiseen tai vähenemiseen, mikä voi vaikuttaa osallisuuden kokemuksiin ikääntyessä.

Kyselylomakkeen yhdeksännen väittämän (Olen osallistunut oman/läheiseni kuntoutus-, hoito- tai palvelusuunnitelman tekoon) jälkeen oli lisäkysymys niille, jotka vastasivat kyseiseen väittämään Likertin asteikolla arvosanan 1 = täysin eri mieltä tai 2 = joksikin eri mieltä. Väittämä 10 pyrki selvittämään syyn vastaajien osallistumattomuudelle. Väittämään vastasi yhteensä 18 henkilöä, joista suurin osa (89 %) vastasi vaihtoehdon ”minua ei pyydetty osallistumaan”. Tämä antaa viitteitä siitä, ettei asiakkaan ja ammattilaisen yhteistyö suunnitelman teossa ollut onnistunut. Muista vastaajista 6 % ei osannut sanoa tai muistanut syytä osallistumattomuudelleen ja 5 % ilmoitti, ettei ollut pystynyt osallistumaan toimintakyvyn vuoksi.

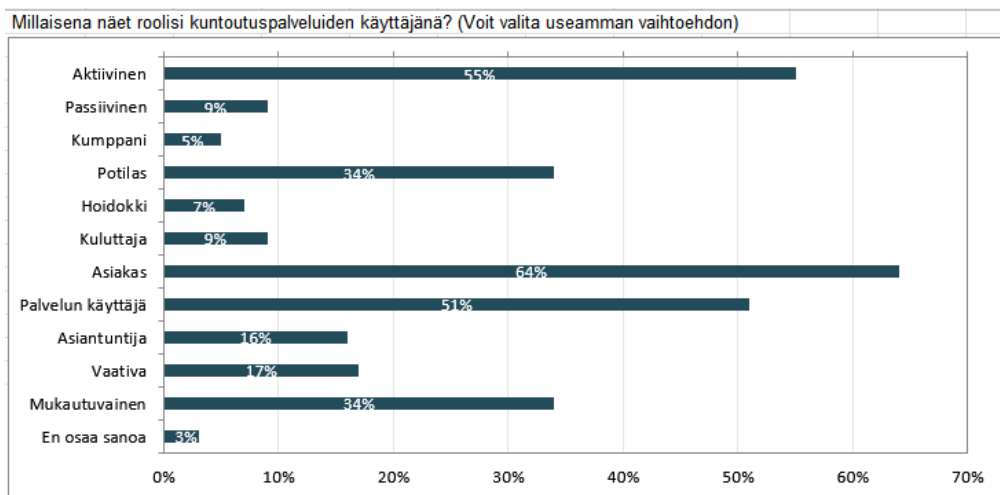
Seuraavaksi kyselylomakkeessa kysyttiin, millä keinoin asiakkaat olivat osallistuneet palveluiden kehittämiseen, suunnitteluun ja arviointiin. Erilaisista osallistumistavoista vastaajat olivat osallistuneet eniten asiakastyytyväisyyskyselyiden kautta, joita oli täyttänyt 41 % vastanneista. Seuraavaksi eniten vastaajat olivat osallistuneet kokemusasiantuntijana tai vertais- tai kehittäjäasiakkaana (5 %) sekä palvelumuotoilun keinoin (5 %). Asiakasraatiin, työpajaan tai ideapajaan ilmoitti osallistuneensa 3 % vastaajista. Suuri osa (46 %) vastasi, ettei ollut osallistunut mihinkään vastausvaihtoehtojen toimintaan. Toisaalta kuitenkin 16 % vastaajista kertoi osallistuneensa muilla tavoilla, joissa korostui kasvokkain, kirjallisesti tai sähköpostitse annettu palaute, sekä osallistuminen järjestötyöhön. Asiakkaiden vastaukset näkyvät kuviossa 6.



Kuvio 6. Tulokset asiakkaiden osallistumisen tavoista.

Kyselylomakkeen seuraavan kysymyksen ”millä tavalla haluaisit osallistua kuntoutuspalveluiden kehittämiseen, suunnitteluun ja arviointiin” vastausten perusteella vastaajien osallistumishalu oli selkeää. Suurin osa (41 %) vastanneista halusi osallistua kokemusasiantuntijana tai vertais- tai kehittäjäasiakkaana, jonka jälkeen tulivat asiakastytyväisyyskyselyt (39 %), asiakasraati (21 %), työpaja ja ideapaja (21 %) sekä palvelumuotoilu (16 %). Tulosten perusteella voidaan huomata, että suurin osa asiakkaista oli tähän mennessä osallistunut asiakastytyväisyyskyselyiden keinoin, mutta merkittävä osa (41 %) halusi osallistua myös sosiaalisin keinoin esimerkiksi kokemusasiantuntijana tai vertais- tai kehittäjäasiakkaana. Vastaajista 24 % ei osannut sanoa, millä tavoin haluaisi osallistua ja 7 % ilmoitti, ettei halua osallistua ollenkaan.

Kyselylomakkeessa osallisuutta ja asiakkuutta tarkasteltiin asiakkaasta käytettyjen nimitysten kautta. Alla oleva kuvio 7 kuvastaa asiakkaiden vastauksia siihen, millaisena he näkevät oman roolinsa kuntoutuspalvelujen käyttäjänä. Kysymykseen tuli monipuolisia vastauksia, joista erottuu selkeästi suosittu vaihtoehdot.



Kuvio 7. Tulokset asiakkaiden eri rooleista kuntoutuspalveluiden käyttäjänä.

Kuvion 7 perusteella suurin osa vastaajista näkee roolinsa asiakkaana (64 %) aktiivisena (55 %) ja palvelun käyttäjänä (51 %). Vähiten asiakkaat näkevät itsensä kuluttajan (9 %), passiivisen (9 %), hoidokin (7 %) ja kumppanin (5 %) rooleissa. Teoriaosuudessa (luku

2.3.2) mainituista asiakkaiden nimityksistä suurimman suosion tulosten perusteella sai asiakkaan käsite, jonka jälkeen tulivat palvelun käyttäjä, potilas ja kuluttaja. Tulokset kuvastaa toisaalta asiakas-termin suosiota ja toisaalta myös sitä, etteivät kuluttajan termiin liitetyt piirteet, kuten vapaus valita ja kuluttaa missä tahansa, välttämättä toteudu täysin hyvinvointipalveluissa (ks. Niiranen, 2002).

Vastaajien vastauksissa on havaittavissa runsasta aktiivisuutta (55 %), joka viestii asiakkaiden oma-aloitteisuudesta ja halusta osallistua. Vain pieni osa (5 %) asiakkaista koki itsensä kumppanina, mikä voi viestiä siitä, että asiakkaan ja ammattilaisen väliselle kumppanuudelle ei ehkä vielä ole tilaa. Itsensä asiantuntijana näki kuitenkin 16 % vastaajista, minkä perusteella asiakkaan oman elämän asiantuntijuutta on jonkin verran näkyvissä (Hau ja muut, 2016). Niirasen (2002) asiakkuuksista (kohdeasiakkuus, kuluttaja-asiakkuus ja palveluasiakkuus) vastauksissa korostui palveluasiakkuus, sillä siihen liitetään palvelun käyttöön liittyvä aktiivisuus ja asiakas-termi. Kohdeasiakkuuteen yhdistyvät hoidokin ja passiivisen roolit, joiden määrä ei vastausten perusteella ole kovin suuri. Mukautuvaisen roolin saamat vastaukset (34 %) antavat kuitenkin viitteitä siitä, että asiakkaan tulee mukautua palvelujärjestelmän muotteihin, mikä on yksi Niirasen (2002) kohdeasiakkuuden piirteistä.

5.1.3 Osallisuuden vaikuttavat tekijät

Viimeisenä kysymyksenä kyselylomakkeessa oli avoin kysymys ”miten haluaisit, että osallistumistasi edistettäisiin omissa kuntoutuspalveluissasi?” Asiakkaiden vastauksista nousi esille erilaisia asiakkaan osallisuuden vaikuttavia tekijöitä. Vastauksissa eniten esiintyneitä teemoja olivat tiedotus, työntekijöiden osaaminen, palautteen antaminen ja vaikutusmahdollisuudet.

Eniten vastauksissa esiintynyt teema oli tiedotus, joka ilmeni suoraan kahdeksasta vastauksesta. Vastaajat havaitsivat tiedotuksessa puutteita ja toivoivat tiedotuksen

lisäämistä kuntoutuspalveluista ja eri palveluvaihtoehtoista. Alla olevissa esimerkeissä (1) ja (2) ja vastaajat korostavat tiedotuksen merkitystä.

- (1) Avoin tiedottaminen, jossa potilasta kuunnellaan, vaihtoehdot pitää tuoda esille.
- (2) Tiedonsaanti on ihan ykkösedellytys.

Vastaaja esimerkissä (1) toivoi, että tietoa jaettaisiin avoimesti ja vaihtoehdot eri kuntoutuspalveluihin liittyen tuotaisiin asiakkaille selkeästi esille. Esimerkissä (2) vastaaja korosti tiedonsaannin tärkeyttä kuvaamalla sitä ykkösedellytyksenä. Tällä esimerkillä on yhteys Leemannin ja Hämäläisen (2016) ajatteluun, jonka mukaan tieto-osallisuus on edellytyksenä muiden osallisuuden ulottuvuuksien toteutumiselle.

Vastaajien havainnot tiedotuksen puutteista ovat osaltaan ristiriidassa kyselylomakkeen väittämien tulosten kanssa, sillä parhaat arvosanat annettiin juuri tieto-osallisuutta koskeville väittämille. Tiedotukseen liittyvissä havainnoissa korostui kuitenkin se, että yleistä tietoa kuntoutuksesta näytti olevan saatavilla, mutta yksilöllistä tiedotusta asiakkaiden omista mahdollisuuksista kuntoutuspalveluissa kaivattiin lisää.

Toinen vastauksissa eniten esiintynyt teema oli työntekijöiden osaaminen, jolle nähtiin kehittämisen tarvetta. Useampi vastaaja kertoi, että kuntoutuksen parissa toimivat ammattilaiset tarvitsevat lisää osaamista ja tietoa harvinaisista lihastaudeista. Alla olevissa esimerkeissä (3) ja (4) vastaajat nostavat esille työntekijöiden osaamiseen liittyvät kehitystarpeet.

- (3) Lihastaudit ovat yleensä eteneviä ja vaativat fysioterapeutilta paljon tietämystä. He tarvitsisivat paljon enemmän tietämystä lihastaudeista mitä tällä hetkellä ei saa mistään Suomesta.
- (4) Että saisin säännöllisesti tavata samoja henkilöitä ja heidän kanssaan keskustella ja suunnitella tulevaa. Varsinkin kun sairastaa harvinaista sairautta on aika rasittavaa käydä aina uusilla lääkäreillä, jotka eivät tunne sairautta ja historiaasi.

Esimerkin (3) vastaajan mukaan ammattilaisten tämänhetkinen tietämys lihastaudeista on puutteellista, mutta toisaalta enempää tietoa ei ole Suomessa tällä hetkellä tarjolla. Esimerkin (4) vastaajan mukaan jatkuvasti uusilla lääkäreillä asioiminen on raskasta, sillä vaihtuvien lääkäreiden tietämys lihassairauksista ja asiakkaan tarpeista on puutteellista. Tähän liittyen vastaaja totesi, että yksi osallisuutta lisäävä tekijä olisi yhden lääkärin pysyvyys, mikä auttaisi pitkäkestoisen ja luottamuksellisen suhteen rakentumisessa.

Muina teemoina osallistujien vastauksissa korostuivat mahdollisuus antaa palautetta, omien mielipiteiden huomioiminen ja osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun, mitkä ovat nähtävissä esimerkeissä (5) ja (6).

- (5) Haluaisin antaa palautetta. Toivoisin, että omat toiveeni otettaisiin huomioon.
- (6) Kuntoutussuunnitelman tekoon osallistuisin mielelläni, koska tiedän itse parhaiten tämänhetkisen terveydentilani ja sitä kautta kuntoutukseni tarpeen.

Vastaaja esimerkissä (5) toivoi saavansa antaa palautetta, mistä päätellen palautteen keräämisessä voisi olla kehitettävää. Vastaaja myös toivoi, että hänen omat toiveensa otettaisiin palveluissa paremmin huomioon. Asiakas esimerkissä (6) kertoi, että kuntoutussuunnitelmaan osallistuminen edistäisi hänen osallisuuttaan kuntoutuspalveluissa. Vastaaja perusteli tätä sillä, että hän itse tietää parhaiten oman tilanteensa ja tarpeensa.

5.2 Haastatteluaineiston tulokset

Tutkimuksen laadullisessa osiossa haastateltiin kuutta lihastautia sairastavaa henkilöä. Haastatteluiden tarkoituksena oli selvittää kyselylomaketta syvemmin haastateltavien osallisuudelle antamia merkityksiä sekä kuulla asiakkaiden omakohtaisia kokemuksia osallisuuteen liittyen. Haastateltavien ikäjakauma oli 51–66 vuotta. Kuntoutuspalveluista kaikki haastateltavat olivat hyödyntäneet fysioterapiaa, ja lisäksi osa haastateltavista oli

käynyt allasterapiassa, kuntoutuskursseilla, kuntoutusjaksoilla sekä sopeutumisvalmennuksessa.

5.2.1 Osallisuuden määritelmä

Osallisuuden määritelmää kuvaava yläluokka jakautui aineistossa kahteen alaluokkaan: mahdollisuuteen vaikuttaa ja asiakkaan asiantuntijuuden tunnistamiseen. Kaikki haastateltavat kokivat osallisuuden tärkeäksi teemaksi, ja osallisuuden käsitettä avattiin hyvin samanlaisten asioiden kautta. Jokainen haastateltava liitti osallisuuden vahvasti yksilön mahdollisuuteen vaikuttaa, kuten alla olevien esimerkkien (7) ja (8) haastateltavien vastauksista näkyy.

- (7) No sitä et mä voisin itse vaikuttaa siihen (kuntoutukseen), kertoa et mitä mä tarviin ja millä tavalla.
- (8) Saa ja voi vaikuttaa koko siihen prosessiin ihan sieltä niinkun kuntoutussuunnitelmasta lähtösin.

Esimerkissä (7) haastateltava korosti omia vaikutusmahdollisuuksiaan ja sitä, että voisi itse kertoa omista tarpeistaan ammattilaiselle. Haastateltava esimerkissä (8) laajensi osallisuuden käsittämään mukanaoloa ja vaikuttamista koko kuntoutusprosessin ajan, aina kuntoutussuunnitelmasta alkaen. Mahdollisuuteen vaikuttaa muut haastateltavat liittivät myös mahdollisuuden päästä vaikuttamaan siihen, mitä kuntoutuksessa tehdään. Lisäksi pari haastateltavaa yhdisti osallisuuden käsitteeseen edellytyksen siitä, että asiakkaan osallisuudella on merkitystä. Haastateltava kuvailee osallisuuden merkitystä esimerkissä (9).

- (9) Osallisuus pitäis sisältää myös sen, että sillä oikeesti on merkitystä siinä mun osallisuudessa eikä vaan että se on kirjattu johonkin ja sinänsä niinkun muka otettu huomioon ja sit siinä lopputulemassa se ei näykkään millään tavalla.

Esimerkin (9) haastateltavan mukaan aito osallisuus ei toteudu silloin, jos osallisuus on

pelkästään kirjattu suunnitelmiin, mutta se ei näy käytännön toiminnassa. Tämän perusteella osallisuuden merkityksellisyys yhdistettiin haastateltavien keskuudessa siihen, että asiakkaan osallisuudella on näkyvä vaikutus käytännön toimintaan.

Toisena tärkeänä teemana haastateltavien vastauksissa korostui asiakkaan asiantuntijuuden tunnistaminen. Tämä korostui erityisesti harvinaisen lihastaudin kanssa, jonka oireet ovat hyvin yksilöllisiä. Asiakkaan asiantuntijuuden tunnistaminen tarkoitti haastateltaville sitä, että asiakas on itse oman elämänsä asiantuntija ja aktiivinen toimija. Haastateltavien vastauksissa korostui lisäksi se, että harvinaisen sairautensa kanssa he tietävät itse parhaiten omat oireensa ja tarpeensa ja haluavat, että ne otetaan tosissaan. Nämä teemat korostuvat myös esimerkeissä (10) ja (11).

(10) Joku muu ei päättä mun elämästä ja mun kuntoutumisesta, vaan mä oisin itse se, joka on niinku itseni asiantuntija.

(11) Se potilas on sen taudin paras asiantuntija niin sen takia tällais sairauksis pitäis sitä potilasta uskoa ja kuunnella.

Esimerkissä (10) haastateltava painotti asiakkaan päätöksentekovaltaa omassa kuntoutuksessaan. Haastateltava korosti vastauksessaan oman elämänsä asiantuntijuutta, joka on myös Lihastautiliiton (2021c) mukaan tärkeä lihastautia sairastavan osallisuutta toteuttava tekijä. Esimerkin (11) haastateltava liitti asiakkaan asiantuntijuuden tunnistamiseen asiakkaan äänen kuuntelemisen ja asiakkaan uskomisen, mikä korostui myös muiden haastateltavien vastauksissa.

5.2.2 Osallisuuden toteutuminen

Osallisuuden toteutuminen jakautui haastatteluaineistossa neljään alaluokkaan: suunnittelu ja päätöksenteko, yhteistyö, palveluiden kehittäminen sekä asiakkuus. Osallistuminen oman kuntoutuksen suunnitteluun ja päätöksentekoon oli toteutunut haastateltavien kokemusten mukaan vaihtelevasti. Omiin osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksiin fysioterapiassa oltiin pääosin tyytyväisiä. Puolet

haastateltavista kertoivat osallistuneensa kuntoutussuunnitelman laatimiseen ja kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen yhdessä fysioterapeutin kanssa. Alla olevissa esimerkeissä (12) ja (13) haastateltavat kuvaavat osallisuuttaan fysioterapiassa.

- (12) Fysioterapeutti kyllä koko ajan kans kysyy, että mitä seuraavaks ja sitä yhdessä suunnitellaan sitä mun terapointia ja se on ollu kyl oikeen hyvä, siit on ollu hyötyä myös muille mun tuntemille sairastaville.
- (13) Mul on ollu ihan valtavan hyvä siis fysioterapeutti, se on ollu äärimmäisen hyvä ja sit just hän on niinku kyselly sitä et missä vaiheessa mie haluan tehdä mitään ja mikä on ollu, mikä on se mulle tärkeä ja millä tavalla.

Esimerkkien (12) ja (13) haastateltavien vastauksissa korostui onnistunut vuorovaikutus ja yhteistyö fysioterapeutin kanssa kuntoutuksen suunnittelussa. Molempien esimerkkien perusteella haastateltavien tyytyväisyyttä lisäsi se, että fysioterapeutti kyseli asiakkaan näkemyksiä ja toiveita kuntoutuksen suhteen. Näin ollen osallisuus kuntoutuksen suunnittelussa ja päätöksenteossa edellytti asiakkaan ja ammattilaisen toimivaa yhteistyötä. Osa haastateltavista myös korosti sitä, että onnistunut yhteistyö edellytti molemminpuolista vastuunottoa ja aktiivisuutta. Edellisten esimerkkien perusteella asiakkaan ja ammattilaisen välisessä yhteistyössä toteutui kaksisuuntainen ja jopa deliberatiivinen kommunikaatio, sillä asiakkaiden kokemusten mukaan heillä oli aito mahdollisuus osallistua oman hoitonsa suunnitteluun tasa-arvoisessa asemassa fysioterapeutin kanssa (IAP2, 2018; Nabatchi, 2012).

Suunnittelun ja päätöksenteon sekä yhteistyön alaluokissa nähtiin haastateltavien keskuudessa myös parantamisen varaa. Pääosin suunnittelua, päätöksentekoa ja yhteistyötä kehitettiin fysioterapian palveluissa, mutta lääkärin vastaanotolla niiden toteutumisessa koettiin puutteita. Yksi haastateltava totesi, että hänen osallistumisensa omiin palveluihinsa oli riippuvaista palvelua tarjoavasta ammattilaisesta. Hän oli kokenut eroja eri ammattilaisten välillä ja kertoi että, fysioterapiassa hänen vaikutusmahdollisuutensa olivat toteutuneet, mutta lääkärillä hän ei ollut saanut vaikuttaa hoitoonsa. Myös muutama muu haastateltava oli sitä mieltä, että yhteistyössä lääkärin kanssa olisi parantamisen varaa. Monet kuvasivat, että lääkärikäynnit ovat olleet

hyvin pikaisia, jolloin yksilölliselle kohtaamiselle ja varsinaiselle yhteistyölle ei ollut jäänyt aikaa. Yksi haastateltava koki, ettei hänellä ollut ollut juuri mitään mahdollisuuksia osallistua omaan kuntoutukseensa ja kuvailee kokemuksiaan esimerkissä (14).

- (14) Lääkäri ei kysy multa tai keskustele mun kanssa tai katso mua henkilökohtaisesti vaan hän niinkun on päättänyt jo et mennään tällä ja sitten kirjottaa sellasen pakollisen väkinäisen lääkärinlausunnon siitä et mulla edelleen on tämä parantumaton sairaus ja jatketaan fysioterapiaa samaan tapaan...se on semmosta saman pyörän pyöritystä et ei siinä oikeen ite pysty vaikuttaan mihinkään.

Esimerkin (14) mukaan haastateltava koki, että hänen kuntoutussuunnitelmansa tehtiin yksin lääkärin toimesta, eikä lääkäri ollut ottanut häntä huomioon sen teossa. Esimerkin perusteella osallistava yhteistyö ammattilaisen kanssa ei ollut päässyt toteutumaan. Lisäksi muutaman haastateltavan mukaan ylipäätään kontaktin saaminen terveydenhuoltoon oli ollut vaikeaa ja vaihtuvat omalääkärit olivat vaikeuttaneet yhteistyösuhteen rakentamista. Osa haastateltavista myös koki, ettei heillä ollut mahdollisuuksia vaikuttaa osaan kuntoutuksen päätöksistä, sillä päätökset tehtiin tiettyjen arviointiasteikkojen mukaan. Esimerkiksi koronapandemian takia kuntoutuskertojen vähentämistä koskevat päätökset olivat sellaisia, joihin haastateltavat eivät kokeneet itse voineensa vaikuttaa.

Asiakkaiden osallisuus toteutui omien palveluiden lisäksi myös osallistumisena yleisesti palveluiden kehittämiseen. Suurin osa haastateltavista kertoi osallistuneensa palveluiden kehittämiseen asiakastytyväisyyskyselyiden kautta. Haastateltavista puolet olivat olleet mukana lisäksi kokemusasiantuntijatoiminnassa, asiakasraadeissa, vertaistukitoiminnassa, kehittäjäasiakkaina, palvelumuotoilussa tai työpajoissa. Lisäksi niistä jotka eivät olleet osallistuneet edellä oleviin, kaikki paitsi yksi olivat halukkaita kokeilemaan edellä mainittuja osallistumistapoja tulevaisuudessa.

Enemmistön haastateltavista mukaan osallistumisen tapoja ja mahdollisuuksia oli hyvin tarjolla ja esimerkiksi Lihastautiliitto tarjosi tietoa erilaisista osallistumistavoista. Osa haastateltavista koki, että erilaisissa asiakasraadeissa ja kokemusasiantuntijaryhmissä on

oikeasti mahdollisuus vaikuttaa, ja siksi niiden tärkeys pitäisi ymmärtää laajemmin. Alla olevissa esimerkeissä (15) ja (16) haastateltavat korostavat asiakasta osallistavan toiminnan merkitystä.

- (15) Pitäis pitäis saada myös niinkun lisättyä sitä tunnettuisuutta et oikeesti organisaatioissa ymmärrettäis se et on olemassa näitä raatilaisia ja kokemustoimijoita, joitten niinkun tietopankkii me voidaan hyödyntää...me ei yritetä astuu heidän varpailleen niin et tuolta tulee jotkut maallikot kertoo jotain vaan et ymmärrettäis et siellä on sitä kokemustietoo ihan valtavasti.
- (16) Siit tulee hyvä yhteistyö, kun yhdistää ammattilaisen ja maallikon osaamisen et molemmil on jotain mitä toisel ei oo.

Haastateltava esimerkissä (15) totesi, että asiakkailla on valtavasti arvokasta kokemustietoa, joka olisi hyödyksi ammattilaisille kehittämistyössä. Sama haastateltava pohti myös sitä, että jotkut ammattilaiset voivat luulla, että asiakkaat yrittävät tulla heidän tielleen. Hän kuitenkin korosti, että molemmille on tilaa kehittämistyössä. Myös esimerkin (16) haastateltava näki asiakkaan ja ammattilaisen yhteistoiminnan merkittävänä ja hänen mukaansa palveluiden kehittämistyössä asiakkaan ja ammattilaisen tieto ja kokemus täydentävät toisiaan.

Haastateltavien vastauksissa korostui erilaisten osallistumistapojen säännöllinen hyödyntäminen. Moni painotti sitä, että asiakkaiden tulisi saada osallistua kehittämistyöhön entistä enemmän ja asiakasta osallistavan toiminnan tulisi olla säännöllisempää. Osa haastateltavista myös nosti esille asiakkaiden ottamisen mukaan kehittämistyöhön jo palveluiden suunnitteluvaiheessa. Tällöin asiakkaat pääsisivät kertomaan mielipiteensä jo prosessin alusta alkaen, jolloin osallisuus olisi kaikista vaikuttavinta.

Asiakastyytyväisyyskyselyt olivat haastateltavien keskuudessa suosituin tapa osallistua palveluiden kehittämiseen. Asiakaspalautteen vaikuttavuudesta oli kuitenkin vaihtelevia havaintoja. Vaikuttavuudella tarkoitettiin haastatteluissa palautteen vaikutusta käytäntöön tai päätöksentekoon. Suurin osa haastateltavista ei osannut sanoa, oliko

heidän antamallaan palautteella ollut vaikutusta käytännön toimintaan. Kaksi haastateltavaa kuitenkin koki, että heidän antamansa kehittämisideat oli otettu huomioon ja mahdollisuuksien puitteissa viety jatkokäsiteltäviksi. Silti kaikki haastateltavat toivoivat enemmän tietoa siitä, miten heidän antamansa palaute näkyi käytännössä. Alla olevissa esimerkeissä (17) ja (18) haastateltavat kertovat näkemyksiään palautteen vaikuttavuudesta.

- (17) Mut se ei johda mihinkään sellanen asiakaspalaute et jos vaan sanotaan et kerätään palautetta ja sit sanotaan vaan et kiitos palautteesta se auttaa meitä kehittämään...et sit jos se ei niinku näykkään nii se on ihan turhaa.
- (18) Yritykset, joissa mäkin olen niinkun fysioterapiassa esimerkiksi niin heiläkin on niinkun rajattu mahdollisuudet tiettyyn pisteeseen asti...et pikkuhiljaa jotain etenee...koen, että jotain on tapahtunu et ilman jotain mielipidettä tai osallisuutta ois voinu olla et joku juttu ois jääny junnaamaan.

Esimerkissä (17) haastateltava totesi, että palautteen kerääminen on turhaa, jos sillä ei taata olevan jotain vaikutusta toimintaan. Myös Hietala (2018) ja Pohjola (2010) esittävät, että pelkkä asiakastiedon kerääminen kyselyiden kautta jättää osallistumisen hyvin yleiselle tasolle, jolloin ei Valkaman (2012) mukaan edetä varsinaiseen päätösosallisuuteen. Toinen haastateltava esimerkissä (18) koki palautteen antamisen hyödylliseksi, mutta pohti sitä, että palautteen vaikuttavuus riippuu palveluntarjoajan resursseista ja uudistusten toteuttaminen saattaa viedä aikaa.

Osallisuuden toteutumisen neljäs alaluokka eli asiakkuus herätti haastateltavien keskuudessa osittain eriäviä näkemyksiä. Haastateltavien vastausten perusteella asiakkaan erilaiset roolit ja nimitykset toivat erilaisia näkökulmia osallisuuden toteutumiseen. Haastattelussa haastateltavilta kysyttiin mieltymyksiä seuraavista asiakkaan rooleista: asiakas, potilas, kuluttaja ja palvelunkäyttäjä. Haastateltavien vastausten perusteella mieltymykset termien käytöstä vaihtelivat, mutta asiakkaan ja potilaat termit olivat kuitenkin suosituimpia. Parille haastateltavalle heistä käytettävällä nimityksellä ei ollut puolestaan mitään väliä.

Asiakkaan rooli koettiin haastateltavien mukaan neutraalina ja pääosin miellyttävänä. Siihen liitettiin mielikuvia omasta aktiivisuudesta sekä omien oikeuksien ja mahdollisuuksien tiedostamisesta. Sen sijaan potilaan rooli koettiin haastateltavien keskuudessa eri tavoin. Osa haastateltavista näki potilaan roolin negatiivisena ja liitti sen sairaana olemiseen. Toiset puolestaan näkivät potilaan positiivisemmassa valossa ja liittivät termiin mielikuvia yksilöllisestä hoidosta ja siitä, että ihminen on ammattilaiselle tärkeä. Kuluttajan termiin yhdistettiin haastateltavien keskuudessa helposti raha, maksuvalmius ja valinnanvapaus. Kuluttajan termi yhdistyi kuitenkin parin haastateltavan mukaan enemmän yksityiselle sektorille kuin julkisiin terveyspalveluihin, kuten ajattelee myös Niiranen (2002). Sen sijaan yksi haastateltava esimerkissä (19) koki mieltymyksensä riippuvan siitä, kuka nimitystä käyttää.

- (19) Potilas kuvaa et siitä pitää olla joku hoidollinen suhde et esimerkiks fysioterapeutille mä oon asiakas vaik siinä on hoidollinen suhde, mut se ei oo sellanen et mä oisin niinku akuutisti sairas et erityyppistä siinä se meidän suhde...potilas on muiden kun sen lääkärin kanssa niin mun mielest se on alentava ja toimintakykyä jotenkin aliarvioiva et lääkärin kanssa se ei oo et silloin tulee jopa sellanen arvostava et hän on mun potilas ja mä oon hänestä vastuussa.

Esimerkin (19) perusteella haastateltava koki olevansa fysioterapeutille asiakas, mutta lääkärin sopi kutsua häntä myös potilaaksi. Haastateltavan mukaan muiden kuin lääkärin käytössä potilaan termi oli alentava ja aliarvioi ihmisen toimintakykyä. Sen sijaan lääkärin käytössä potilaan termiin liittyi lääkärin arvostus potilasta kohtaan. Esimerkin (19) havainto tukee Costan ja muiden (2019) tutkimustulosta, jonka mukaan asiakkaiden mieltymykset nimityksistä vaihtelivat riippuen siitä, kenellä ammattilaisella he asioivat.

5.2.3 Osallisuuden vaikuttavat tekijät

Haastatteluaineiston perusteella osallisuuden vaikuttavat tekijät jaettiin asiakkaisiin, palveluihin ja työntekijöihin liittyviin tekijöihin. Ensin tarkastellaan osallisuutta edistäviä tekijöitä, jonka jälkeen siirrytään osallisuutta heikentäviin tekijöihin.

Haastateltavat korostivat keskeisenä asiakkaan osallisuutta edistävänä tekijänä yhteisöjä. Haastateltaville yhteisöt näyttäytyivät muiden ihmisten kanssa tapahtuvana keskusteluna kasvotusten ja internetissä. Erityisesti vertaistuki muista sairastavista koettiin merkittävänä osallisuutta lisäävänä tekijänä. Tämä näkyy esimerkeissä (20) ja (21).

- (20) Tunnen joitain, joilla on tää sama tauti ja me voidaan niinkun vertailla mitä palveluita me saadaan ja jos tulee joku ongelma, niin sit me yritetään toisiamme auttaa.
- (21) Harvinaiseen sairauteen liittyy yksinäisyys, esimerkiksi kaverit ei välttämättä osaa samaistua. Sillon vertaistuki on tosi tärkeää ja sosiaalinen osallisuus ja yhteisöllisyys.

Esimerkin (20) haastateltavan mukaan vertaisilta sai apua esimerkiksi eri palveluiden vertailuun ja ongelmatilanteisiin. Tämän perusteella vertaistukeen liittyi keskeisesti informaation jakaminen muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Esimerkissä (21) haastateltava korosti osallisuuden sosiaalista ulottuvuutta ja kertoi, että vertaistuki auttoi torjumaan harvinaiseen sairauteen liittyvää yksinäisyyttä. Esimerkit tukevat Järvikosken ja Härkäpään (2011) havaintoa, jonka mukaan vertaistuki tuo sairastavalle yhteisöllisyyttä ja tukea ja ehkäisee syrjäytymistä.

Muita osallisuutta edistäviä yhteisöjä olivat haastateltavien mukaan erilaiset yhdistykset, kuten Lihastautiliitto ja erilaiset potilasjärjestöt. Osa haastateltavista kertoi saaneensa Lihastautiliitolta ja sen paikallisyhdistyksiltä matalalla kynnyksellä neuvoja, minkä lisäksi yhdistysten tarjoamat tapahtumat olivat tukeneet heidän osallistumistaan. Nämä tulokset tukevat Raivion ja Karjalaisen (2013) yhteisöllisen osallisuuden ulottuvuuden toteutumista.

Palveluihin liittyvistä osallisuutta edistävästä tekijöistä tärkeimpänä korostui toiminnan asiakaslähtöisyys, joka yhden haastateltavan mukaan mahdollisti asiakkaiden osallisuuden toteutumisen. Haastateltavien mukaan asiakaslähtöinen toiminta tarkoitti sitä, että asiakas otetaan palveluiden lähtökohdaksi toiminnan alusta alkaen. Tämä näkyy esimerkissä (22).

- (22) Et se palveluntuottaja tavallaan ottaa heti sen niinku näkökulman siihen et me ollaan asiakkaita varten...asiakkaan ääni kuuluu siellä ja sitä halutaan kuulla.

Haastateltava esimerkissä (22) piti tärkeänä sitä, että palveluntuottaja keskittyy ensisijaisesti asiakkaan tarpeisiin ja asiakkaan äänen kuuntelemiseen. Myös muut haastateltavat painottivat asiakaslähtöisessä toiminnassa sitä, että asiakas nostetaan toiminnan lähtökohdaksi. Tämä edellytti asiakaslähtöisen kulttuurin omaksumista ja ammattilaisten asenteiden muutosta asiakaslähtöisempään suuntaan. Vaikka moni haastateltava koki, että asiakkaan osallisuus on tänä päivänä paljon esillä, sen taustalla olevan kulttuurinmuutoksen koettiin olevan vielä kesken. Joidenkin haastateltavien mukaan nykyinen kulttuuri painottaa vielä ammattilaisten valtaa, jolloin asiakasta ei aina nähdä tasavertaisena kumppanina ammattilaisen rinnalla. Tämä näkyy esimerkissä (23).

- (23) se kulttuuri siellä taustalla et ollaan ottavia osapuolia, me ei voida vaikuttaa siihen et se kulttuurista siel niinkun menneisydessä, että et he on asiantuntijoita he tietää, me otetaan mitä me saadaan.

Esimerkin (23) haastateltavan mukaan taustalla olevan asiantuntijakeskeisen kulttuurin johdosta asiakkaan rooli kaventuu helposti vain palveluiden vastaanottajaksi. Haastateltavan esimerkissä on Järvikosken ja Härkäpään (2011) asiantuntijakeskeisen kuntoutustyön mallin piirteitä. Tämän johdosta asiakaslähtöisen kulttuurin omaksuminen ja jalkauttaminen nimettiin merkittäväksi asiakkaan osallisuutta edistäväksi tekijäksi.

Asiakaslähtöiseen toimintaan liitettiin myös esteettömyys, joka oli haastateltavien mukaan tärkeä tekijä lihastautia sairastavien tasa-arvoisten osallistumismahdollisuuksien kannalta. Esimerkissä (24) haastateltava kuvailee esteettömyyden merkitystä.

- (24) Pitää olla esteetön ympäristö ja esteettömät työpaikat ja se asenne siellä organisaatiossa et ne näkee et tollanen joka liikkuu pyörätuolilla nii vois olla meille erittäin hyvä työntekijä...sieltä se lähtee niinku juuresta.

Esimerkin (24) haastateltava korosti esteettömyyden vaikutusta asiakkaan osallistumiseen ja tasa-arvoisiin mahdollisuuksiin työelämässä. Haastateltavan havainto on linjassa Lihastautiliiton (2021e) näkemykseen siitä, että esteettömyys on yksi keskeisistä lihastautia sairastavan osallisuuteen vaikuttavista tekijöitä. Esimerkki (24) painottaa myös asennemuutosta, jossa lihastautia sairastavat nähtäisiin laajemmin kuin vammansa tai sairautensa kautta.

Seuraavana tärkeänä osallisuutta lisäävänä tekijänä haastateltavien vastauksissa korostui asiakkaan yksilöllinen kohtaaminen. Yksilöllinen kohtaaminen toteutuu asiakkaan ja ammattilaisen välisessä vuorovaikutustilanteessa, joten se luokiteltiin työntekijöihin liittyväksi tekijäksi (esim. Valokivi, 2008). Haastateltavien vastauksissa korostui erityisesti kasvotusten tapahtuvan kohtaamisen merkitys, mikä näkyy esimerkissä (25).

- (25) yllättävän moni ei niinku ymmärrä sitä kuinka tärkeätä se on niinku siihen et joillakin se saattaa olla se kerta viikkoon se tapaaminen jossa sitä jonkun kanssa kasvokkain pääsee juttelemaan.

Esimerkin (25) haastateltava painotti vastauksessaan kohtaamistilanteen sosiaalista merkitystä asiakkaalle. Esimerkki liittyy keskeisesti sosiaaliseen osallisuuteen, jonka edistäminen on yksi kuntoutuksen tavoitteista (ks. Järvikoski & Härkäpää, 2011). Asiakkaan yksilöllisen kohtaamisen toteutuminen edellytti haastateltavien mukaan ammattilaiselta taitoa kuunnella ja kunnioittaa asiakasta palvelutilanteessa.

Osallisuuden toteutumista heikentävistä tekijöistä eniten huomiota haastatteluiden perusteella saivat resurssit. Lähes jokainen haastateltava mainitsi erityisesti viime vuosina koronapandemian aiheuttaman resurssipulan terveydenhuollossa. Haastateltavien mukaan resurssien puute oli vähentänyt kuntoutuskertojen määrää ja sitä kautta asiakkaan kohtaamiselle jäävää aikaa. Esimerkissä (26) haastateltava kuvailee kokemuksiaan niukoista resursseista.

- (26) nyt koronakaudella erityisesti niin resurssit siellä vastaanottavalla hoitopuolella on aivan nollassa...me ollaan niinkun kilpailemassa siitä mahdollisuudesta saada sitä yhteyttä mihinkään...mä pelkään, että tällöinen äänen kuuleminen vaan heikkenee.

Esimerkin (26) perusteella haastateltava koki, että korona-ajan vähäiset resurssit olivat johtaneet vaikeuteen saada kontaktia terveydenhuoltoon. Haastateltava kertoi myös pelkäävänsä, että resurssipula vaikuttaa negatiivisesti asiakkaan äänen kuulemiseen.

Osa haastateltavista piti osallisuutta heikentävänä tekijänä sitä, että osallisuuden koettiin edellyttävän ihmisen omaa aktiivisuutta. Haastateltavien mukaan esimerkiksi valinnan mahdollisuus ja tiedonsaanti toteutuivat pelkästään silloin, kun asiakas oli itse aktiivinen ja otti asioista selvää. Haastateltavien mukaan osallisuudessa oli tällöin aktiivisuuden vaatimus, jota he kuvaavat esimerkeissä (27) ja (28).

- (27) et jos sie olet yksin asian kanssa etkä tiedä mistä hakea apua niin ei sulle tuoda sitä tietoa ikävä kyllä. Pitää olla aivan älyttömän aktiivinen kyllä, että saapi sitten.
- (28) kukaan ei kerro, et itse täytyy olla aktiivinen ja osata etsiä, et se tieto ei niinku tule minulle.

Esimerkit (27) ja (28) voidaan yhdistää Valkaman (2012) käsitteeseen hybridi asiakkuus, jonka mukaan asiakkaaseen kohdistuvat odotukset voivat olla ristiriidassa keskenään. Tällöin asiakkaalta odotetaan samanaikaisesti aktiivisuutta ja toisaalta mukautumista palvelujärjestelmän raameihin ja ammattilaisten ohjeisiin. Sekä esimerkin (27) että Valkaman (2012) mukaan aktiivisuuden vaatimuksen riskinä on se, että vain tietynlaiset aktiiviset ihmiset pääsevät osallistumaan ja kaikkien ääntä ei kuulla.

Moni haastateltava myös mainitsi, että tiedotuksessa havaitut puutteet olivat vaikuttaneet asiakkaiden tiedonsaantiin ja sitä kautta mahdollisuuteen valita sopivia palveluita. Näin ollen kyselylomakkeen vastaajien lisäksi myös haastateltavat näkivät tieto-osallisuudessa parantamisen varaa. Alla olevissa esimerkeissä (29) ja (30) haastateltavat kuvailevat kokemiaan puutteita tiedotuksessa.

- (29) Tiedottaminen on ollut puutteellista. Olisin toivonut, että diagnoosin jälkeen olis ollut aloitustapaaminen kuntoutusohjaajan kanssa, jossa voisi katsoa itselle sopivat palvelut ja joka kertois omat mahdollisuudet.
- (30) olisin toivonu että joku kertois mihin on mahdollisuuksia ja mihin voi osallistua et hyvin vähän ohjausta ja neuvontaa on saanut ja kun on harvinainen sairaus niin tuntuu, ettei saa tukea.

Esimerkin (29) asiakas esitti kehitysideana diagnoosin jälkeistä tapaamista kuntoutusohjaajan kanssa, jossa ammattilainen neuvoisi asiakkaita kuntoutuspalveluihin ja omiin mahdollisuuksiinsa liittyen. Samoilla linjoilla on myös esimerkin (30) haastateltava, joka olisi toivonut enemmän tietoa omista osallistumisen mahdollisuuksistaan kuntoutuspalveluissa. Toisaalta yksi haastateltava kuitenkin totesi, että internet on helpottanut tiedonsaantia ja sieltä löytyy kaikki tarvittava tieto, kunhan vain itse jaksaa etsiä.

Kaikkien haastateltavien mukaan työntekijöiden osaamisessa lihastauteihin liittyen olisi parantamisen varaa. Osa haastateltavista koki, että lihastautien harvinaisuudesta johtuen ammattilaisilla ei ollut riittävää kokemusta lihastautia sairastavista asiakkaista. Esimerkin (31) haastateltavan mukaan kuntoutustyöntekijöiden puutteellinen tieto ja koulutus olivat johtaneet siihen, että asiakkaiden oli itse pitänyt kouluttaa työntekijää sairauteensa liittyen.

- (31) no sitä ei oo yhtään kyl tietosuutta et kyl kaiken saa tavallaan kertoo mut ku mä oon oma-aloitteinen nii mulle se ei oo mikään ongelma mut kyl lihassairauksien tietoisuus terveydenhuoltoalalla on todella vähäistä.

Haastateltava esimerkissä (31) kuitenkin nosti esiin, että oma-aloitteisuudestaan johdun omien tarpeiden kertominen ammattilaisille oli ollut luontevaa, eikä hän ollut kokenut omaa aktiivisuuttaan hoitotilanteessa ongelmaksi. Yksi haastateltavista katsoi asiaa työntekijöiden kannalta ja totesi, että lihastaudeissa oireet ovat niin yksilöllisiä, että niitä on kenenkään ulkopuolisen vaikea tietää tai tuntea, jolloin asiakkaan omaa aktiivisuutta hoitotilanteessa tarvitaan. Lisäksi pari haastateltavaa nosti esille kuntoutuspalveluiden alueelliset erot. Haastateltavien kokemusten mukaan työntekijöiden osaamisen taso oli vaihdellut asuinkunnasta riippuen. Tähän liittyen haastateltavat näkivät työntekijöiden kouluttamisen tärkeänä keinona edistää palveluiden laatua ja tasa-arvoisuutta.

6 Johtopäätökset

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu ja jatkotutkimusaiheet

Tämän pro gradu -tutkielman lähtökohtana oli tutkimuksen tekijän kiinnostus asiakkaan osallisuuden moniulotteisuutta kohtaan. Tutkimuksessa tarkasteltiin asiakkaan kokemaa osallisuutta sosiaali- ja terveydenhuollon kuntoutuspalveluissa ja tutkimuksen kohteena olivat lihastautia sairastavat henkilöt. Tutkimus pyrki löytämään vastauksen siihen, miten lihastautia sairastavien osallisuus kuntoutuspalveluissa toteutuu sekä mitä osallisuutta edistäviä ja heikentäviä tekijöitä asiakkaat tunnistavat. Näiden tulosten kautta tutkimus pyrki löytämään keinoja asiakkaan osallisuuden edistämiseksi.

Ensimmäisenä tutkimuskysymyksenä pyrittiin löytämään vastaus siihen, mitä asiakkaan osallisuus sosiaali- ja terveystieteissä tarkoittaa. Aiempien tutkimusten mukaan asiakkaan osallisuudelle ei ole olemassa yksiselitteistä määritelmää (esim. Isola ja muut, 2017; Pohjola, 2017). Useissa tutkimuksissa asiakkaan osallisuus yhdistetään kuitenkin asiakkaan mahdollisuuteen vaikuttaa sekä asiakkaan ottamiseen mukaan palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen (esim. Kivinen ja muut, 2020; Leemann & Hämäläinen, 2015; Raivio & Karjalainen, 2013). Tämä ilmenee muun muassa tiedonsaantina, mahdollisuutena tulla kuulluksi ja tehdä valintoja (ks. Nabatchi & Leighninger, 2015).

Tämän tutkimuksen tulokset vahvistivat aiempien tutkimusten näkemystä osallisuudesta. Tutkimustulosten perusteella osallisuuden käsitteeseen liitettiin keskeisesti asiakkaan mahdollisuus vaikuttaa ja asiakkaan asiantuntijuuden tunnistaminen. Vaikutusmahdollisuudet tarkoittivat asiakkaille heidän ottamistaan mukaan omiin palveluihinsa liittyvään keskusteluun, suunnitteluun ja päätöksentekoon. Asiakkaan asiantuntijuuden tunnistamiseen liitettiin Haun ja muiden (2016) mukaisesti toimintatapa, jossa asiakas nähdään oman elämänsä ja tarpeidensa parhaana asiantuntijana. Osallisuudelle annetut monet merkitykset tukevat myös aiempia tutkimustuloksia osallisuuden käsitteen moniulotteisuudesta (esim. Pohjola, 2010; Raivio ja Karjalainen, 2013).

Toisena tutkimuskysymyksenä tarkasteltiin sitä, miten lihastautia sairastavien osallisuus kuntoutuspalveluissa toteutuu. Asiakkaiden kokemuksia osallisuudesta tarkasteltiin osallisuuden ulottuvuuksista ja osallisuutta kuvaavista malleista johdettujen yläluokkien kautta. Analyysin perusteella voidaan todeta, että osallistujilla on vaihtelevia näkemyksiä osallisuuden toteutumisesta. Tutkimustulosten mukaan asiakkaiden osallisuus ilmeni kuntoutuspalveluissa pääosin palveluiden käyttämisenä, palautteen antona, yhteistyönä sekä osallistumisena palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen.

Sekä kysely- että haastatteluaineiston tulosten mukaan asiakkaiden osallisuuden toteutumisen voidaan sanoa olevan kohtalaista. Osallisuuden ulottuvuuksista parhaiten kyselylomakkeen perusteella toteutuivat tieto-osallisuus ja mahdollisuus kieltäytyä ja heikointen valinnanmahdollisuus ja päätösosallisuus. Kuitenkin tieto-osallisuuteen yhdistettiin myös monia kehittämisen tarpeita, mikä viestii asiakkaiden vaihtelevista näkemyksistä. Lisäksi tutkimustulokset antoivat viitteitä siitä, että asiakkaiden kokemukset osallisuuden toteutumisesta vaihtelivat sen mukaan, kenellä ammattilaisella he asioivat. Fysioterapeuttien kanssa asioidessa osallisuuden kokemukset olivat selkeästi positiivisempia kuin lääkärin kanssa asioidessa.

Osallisuuden ulottuvuuksista fysioterapiassa korostuivat suunnitteluosallisuus, päätösosallisuus, yhteistyö ja kumppanuus, jotka voidaan yhdistää osallisuuden mallien ylemmille tasoille. Haastateltavien kuvaama toimiva vuorovaikutus ja tasa-arvoinen yhteistyö antavat viitteitä deliberatiivisen kommunikaation ulottuvuuden toteutumiselle, joka voidaan nostaa kansalaisosallistumisen spektrissä lisääntyvän jaetun päätöksenteon tasolle (ks. IAP2, 2018; Nabatchi, 2012). Asiakkaan osallisuuden huomioivassa yhteistyösuhteessa toteutui molemminpuolinen ymmärrys ja kuuntelu sekä yhteinen päätöksenteko. Valokiven (2008) osallisuuden ja osattomuuden jatkumolla tämä voidaan nähdä asiakkaiden ja ammattilaisten välisenä kumppanuutena.

Edellä mainituista vahvoista osallisuuden kokemuksista huolimatta tutkimusaineistosta ei noussut havaintoja asiakkaiden todellisen vallankäytön toteutumisesta. Esimerkiksi kansalaisosallistumisen spektrin asiakasta eniten osallistava voimaannuttamisen ulottuvuus ei haastateltavien kokemusten mukaan päässyt vielä toteutumaan (ks. IAP2, 2018). Tutkimustuloksista ei tullut ilmi kokemuksia siitä, että lopullinen päätöksentekovalta olisi kokonaan asiakkailla. Asiakkaan todellisen vallankäytön puuttumiselle on mahdollisesti syynä palvelujärjestelmän raamit ja ammattilaisten käytänteet, joihin asiakkaiden kokemusten mukaan heidän tuli mukautua.

Tutkimusaineistoista nousi myös havaintoja osallisuuden toteutumisen puutteista. Nämä havainnot liitettiin haastateltavien keskuudessa pääsääntöisesti palvelutilanteisiin lääkärin kanssa. Joidenkin asiakkaiden kokemukset epätasa-arvoisesta yhteistyöstä lääkärin kanssa sekä osan vastaajista kokema osallistumisen puute kuntoutussuunnitelman teossa viittaavat siihen, ettei asiakkaan ja ammattilaisen yhteinen suunnittelu ja päätöksenteko toteutunut toivotusti. Tämän perusteella asiakkaiden havainnot osallisuudesta voidaan luokitella näennäisosallisuuden tasolle, jossa osallisuus jää hyvin pintapuoliseksi (ks. Arnstein, 1969).

Pintapuolista osallisuuden toteutumista tukevat lisäksi molempien aineistojen havainnot siitä, että osa asiakkaista ei kokenut voivansa vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin tai voivansa valita itselleen sopivaa palvelua. Taustalla oli nähtävissä puutteita tiedotuksessa ja moni asiakas koki, ettei saanut riittävää informaatiota palveluihin liittyvien valintojen ja päätösten tueksi. Puuttuvat valinnanmahdollisuudet ja riittämätön osallisuus omaan kuntoutukseen liittyvissä päätöksissä voidaan yhdistää Valokiven (2008) palveluiden käyttöön ja ulkopuolisuuteen liittyviin osallisuuden tasoihin, joissa asiakkaan huomioiminen jää riittämättömäksi.

Tutkimuksesta kävi ilmi, että kuntoutuspalveluissa asiakkaan osallisuuden edistämiseksi on tehty jossain määrin tilaa. Etenkin haastateltavien mukaan vaikuttamisen keinoja ja mahdollisuuksia oli tarjolla. Myös asiakkaiden halukkuus osallistua palveluiden

suunnitteluun, kehittämiseen ja arviointiin oli molemmissa aineistoissa runsasta. Mielekkäitä osallistumistapoja olivat asiakaskyselyt, kokemusasiantuntijatoiminta, kehittäjäasiakkaana toimiminen ja vertaistukitoiminta. Vaikka asiakkaan osallistuminen palveluiden kehittämistyöhön koettiin merkittävänä, asiakasta osallistavien toimintatapojen vaikuttavuudessa nähtiin vielä kehittämisen tarvetta. Moni kaipasi selkeämpää tietoa siitä, miten asiakkaan osallistuminen näkyi käytännössä. Osa asiakkaista nosti esille, että asiakasta osallistavan toiminnan tulee olla aidosti vaikuttavaa, jotta osallistumisesta on hyötyä. Voidaankin päätellä, että asiakkaiden osallistumisen vaikutukset käytännön toimintaan tulee tehdä selkeämmäksi, jotta osallistuminen säilyy asiakasta motivoivana.

Tulosten mukaan asiakkaiden osallisuus toteutui myös eri rooleissa, jotka tuovat erilaisia näkökulmia osallisuuden tarkasteluun. Aikaisemman tutkimustiedon perusteella sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunkäyttäjistä käytetään yleensä käsitteitä potilas ja asiakas (ks. Deber ja muut, 2005; Valkama, 2012). Tämä piti paikkansa myös tässä tutkimuksessa. Aiempien tutkimusten mukaisesti tulokset ilmentävät, että asiakaskäsitteeseen liitetään mielikuvia aktiivisesta toimijasta, jolla on halua ja kykyä osallistua omaan hoitoonsa (ks. McColl-Kennedy ja muut, 2017). Tutkimustulokset tukevat myös Niirasen (2002) sekä Laitisen ja Pohjolan (2010) havaintoja, joiden mukaan julkisten sosiaali- ja terveystalveluiden asiakkaat ovat yhä useammin aktiivisia ja oikeuksistaan tietoisia, yhteiseen päätöksentekoon pyrkiviä palvelunkäyttäjiä.

Sen sijaan potilaan termi sai haastateltavien keskuudessa eriäviä mielipiteitä. Osan mielestä termi herätti negatiivisia mielikuvia, kun taas osa piti termiä mieluisana ja yhdisti siihen esimerkiksi lääkärin kunnioituksen potilasta kohtaan. Asiakkaiden vaihtelevat mielipiteet eri asiakkuuskäsityksistä tukevat Costan ja muiden (2019) tutkimustulosta, jonka mukaan mieltymykset eri nimityksille vaihtelivat eri ammattilaisten kanssa asioidessa. Lisäksi aiempaa tutkimusta tukien kuluttaja-termiin liitettiin mielikuvat maksuvalmiista yksityisellä sektorilla toimivasta asiakkaasta, jolla on varaa valita (ks. McLaughlin, 2009; Niiranen, 2002).

Tutkimuksen kolmantena tutkimuskysymyksenä pyrittiin löytämään vastaus siihen, mitä osallisuutta edistäviä ja heikentäviä tekijöitä lihastautia sairastavat tunnistavat. Tässä tutkimuksessa osallisuuteen vaikuttavat tekijät luokiteltiin asiakkaisiin, palveluihin ja työntekijöihin liittyviksi tekijöiksi. Asiakkaiden näkemykset osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä olivat yhteneväiset tutkimuksen teorian kanssa. Aiempien tutkimusten mukaan osallisuuden esteitä ovat esimerkiksi ammattilaisten osaaminen, resurssien niukkuus sekä aktiivisuuden vaatimus (Niiranen, 2002; Valokivi, 2008; Vrangbaek, 2015). Osallisuutta edistävinä tekijöinä nähdään puolestaan asiakaslähtöinen kulttuuri, asiakkaan yksilöllinen kohtaaminen ja esteettömyys (ks. Janamian ja muut, 2016; Kivinen ja muut, 2020; Lihastautiliitto, 2021c).

Tutkimustulosten perusteella asiakkaiden osallisuutta edistivät yhteisöt, joissa toteutui vuorovaikutus ja vertaistuki muiden lihastautia sairastavien kanssa. Tulos yhdistyy Leemannin ja muiden (2015) havaintoon siitä, että yhteisöihin kuuluminen ja kiinnittyminen on keskeinen yksilön osallisuutta lisäävä tekijä. Asiakkaan osallisuutta edistäväksi tekijäksi koettiin myös asiakaslähtöinen toiminta, johon liitettiin asiakkaan huomioiminen läpi kuntoutusprosessin. Asiakaslähtöiseen toimintaan yhdistyi myös esteettömyys, joka myös Lihastautiliiton (2021c) mukaan edistää lihastautia sairastavien tasa-arvoisia osallistumismahdollisuuksia.

Asiakaslähtöisen toiminnalle esteeksi muodostuivat kuitenkin asiakkaiden havainnot asiantuntijakeskeisyydestä, jota heidän mukaansa ilmeni vielä syvälle juurtuneessa kulttuurissa. Sen johdosta asiakkaita ei aina tunnistettu ammattilaisten kanssa tasavertaisiksi toimijoiksi. Tästä päätellen Järvikosken ja Härkäpään (2011) ajatus kuntoutujälähtöisestä palvelujärjestelmästä ei tutkimustulosten perusteella täysin toteutunut, vaan esillä oli enemmän asiantuntijakeskeisen palvelujärjestelmän piirteitä. Tätä tukevat havainnot siitä, että asiakkaan rooli koettiin usein palvelujärjestelmän ja ammattilaisten toimintatapoihin mukautuvaksi.

Muita asiakkaan osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä olivat asiakkaan yksilöllinen kohtaaminen ja erityisesti kasvokkain tapahtuva vuorovaikutus, jotka asiakkaiden mukaan edistivät heidän osallisuuttaan. Sosiaalisella osallisuudella nähtiin olevan syrjäytymistä ja yksinäisyyttä vähentävä vaikutus, mikä näkyy myös Järvikosken ja Härkäpään (2011) ajattelussa. Asiakkaan yksilöllisen kohtaamisen haasteena nähtiin palveluiden niukat resurssit, jotka liitettiin haastatteluissa vahvasti korona-aikaan. Haastateltavien havaintojen mukaan niukkojen resurssien aikaansaamat hoitojonot olivat vähentäneet kuntoutuskertoja ja sitä kautta ammattilaisten kohtaamistilanteita. Tulokset myös osoittivat, että ammattilaiset tarvitsevat lisää osaamista lihastauteihin liittyen. Työntekijöiden kouluttaminen edesauttaisi asiakkaiden mukaan yksilöllisen hoitosuhteen ja alueellisesti tasa-arvoisten palveluiden rakentamista.

Tutkimustulosten perusteella osallisuutta heikensi asiakkaiden aktiivisuuden vaatimus. Jos osallisuus edellytti jo lähtökohtaisesti ihmisen aktiivisuutta, oli asiakkaiden mukaan vaarana se, että heikompien asiakkaiden ääni jää kuulematta (Raitakari ja muut, 2012; Valkama, 2012). Tutkimustulokset tukevat myös ikääntymisen vaikutusta osallisuuteen. Kyselytutkimusten tulosten mukaan asiakkaan ikäluokan vanhetessa myös kokemus osallisuuden toteutumisesta väheni. Lisäksi tutkimuksessa nousi esille, että asiakkaat tarvitsevat enemmän ammattilaisten tiedotusta osallistumisensa tueksi, sillä asiakkaat eivät välttämättä tienneet, mihin palveluihin heillä on oikeus. Tiedotuksen merkitys osallisuuden toteutumiseen on todistettu myös aiemmassa tutkimuksessa, sillä Leemannin ja Hämäläisen (2016) mukaan tieto-osallisuus on lähtökohtana kaiken osallisuuden toteutumiselle.

Tämä tutkimus tuotti tietoa siitä, miten lihastautia sairastavat asiakkaat kokivat oman osallisuutensa toteutuvan kuntoutuspalveluissa. Tutkimustulokset auttavat luomaan tietoa, jota voidaan hyödyntää asiakkaan osallisuuden kehittämistyössä. Tulosten perusteella asiakkaan osallisuuteen tähtäävä toiminta näyttää tarvitsevan lisää käytännön työtä ja osallisuuden mahdollistavia rakenteita. Asiakkaan osallistumista voidaan tukea kohdistamalla huomio asiakkaan ja ammattilaisen yhteistyöhön, työntekijöiden

kouluttamiseen, resursseihin, asiakaslähtöiseen kulttuuriin, avoimeen tiedottamiseen sekä asiakkaan asiantuntijuuden tunnistamiseen.

Johtopäätöksenä voidaan todeta tämän tutkimuksen tukevan aiempia tutkimuksia sen osalta, että osallisuus on hyvin henkilökohtainen ja yksilöllinen kokemus. Osallisuus muodostuu monista tekijöistä ja sen toteutuminen vaihtelee tilanteen mukaan. (esim. Raivio ja Karjalainen, 2013; Valokivi, 2008.) Tulokset tukevat myös sitä, että osallisuuden kokemus syntyy asiakkaan ja ammattilaisen kohtaamistilanteessa ja vuorovaikutuksessa (ks. Valokivi, 2008). Tätä vahvistaa erään haastateltavan tärkeä havainto siitä, että osallisuus toteutui eri tavoin eri ammattilaisen kanssa asioidessa.

Tulosten kannalta on tärkeä huomioida, että saadut vastaukset eivät anna kuvaa koko Suomen lihastautia sairastavista, sillä Uudenmaan jäsenyhdistys on yksi Lihastautiliiton kahdestatoista paikallisyhdistyksestä. Siksi yhtenä jatkotutkimusaiheena olisi kiinnostavaa tarkastella lihastautia sairastavien osallisuuden toteutumista esimerkiksi koko Suomen osalta, jolloin tuloksia voisi yleistää laajemmin. Tätä tukevat myös parin haastateltavan havainnot kuntoutuspalveluiden alueellisista eroista. Toisena jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista verrata keskenään asiakkaiden ja ammattilaisen näkökulmia asiakkaiden osallisuudesta ja sen toteutumisesta. Lisäksi olisi aiheellista tutkia tarkemmin lihastautia sairastavan läheisen roolia ja osallisuutta lihastautia sairastavan palveluissa, koska se jäi tässä tutkimuksessa ilman tarkastelua.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida eri näkökulmista, jotka liittyvät esimerkiksi tutkimuksen kohteeseen, tarkoitukseen, aineiston keruuseen ja analyysiin sekä tutkimustulosten raportointiin. Tutkimuksen luotettavuudesta käytetään sekä laadullisessa että määrällisessä tutkimuksessa reliabiliteetin ja validiteetin käsitteitä. Reliabiliteetti kuvastaa tutkimustulosten toistettavuutta eli sitä, että jos tutkimus toistettaisiin, siitä saataisiin samanlaisia tuloksia kuin ensimmäisellä kerralla. Validiteetti tarkastelee

puolestaan sitä, onko tutkimuksessa tutkittu sitä, mitä on ollut tarkoitus ja vastaavatko saadut tulokset tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku 6.1.)

Tämän tutkimuksen määrällinen tutkimustapa toteutettiin kyselytutkimuksena lihastautia sairastaville henkilöille. Kuten jo aiemmin todettiin, kyselyn vastaajien vastausprosentti oli 25,3 %, mitä tutkimuksen tekijä pitää kohtuullisena. Kyselyyn vastanneet olivat täyttäneet kyselyn huolellisesti ja suurin osa vastaajista oli täyttänyt avoimia vastauskenttiä, joten kyselystä saatiin paljon ainutlaatuista tietoa. Tutkimuksen laadullinen aineisto kerättiin teemahaastatteluilla, joissa haastateltavat saivat vapaamuotoisesti kertoa omia kokemuksiaan osallisuuteen liittyen. Teemahaastatteluiden osalta on hyvä huomioida, että tulokset perustuivat asiakkaiden henkilökohtaisiin kokemuksiin, joten tuloksia ei voi täysin yleistää. Kaiken kaikkiaan kuitenkin eri menetelmien yhdistäminen monimenetelmätutkimuksen keinoin muodosti laajan kuvan lihastautia sairastavien osallisuudesta.

Tutkimusaineiston yleistettävyyttä tukee se, että sekä määrällisestä että laadullisesta aineistosta saatiin yhtäläisiä tuloksia. Sekä kyselylomakkeen vastauksissa että haastatteluaineiston tuloksissa toistuivat pääosin samanlaiset teemat ja näkemykset osallisuudesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Samojen teemojen ja puheenaiheiden toistuminen viittaa Eskolan ja Suorannan (2005, s. 62) mukaan siihen, että tutkimuksessa on toteutunut aineiston kylläntyminen eli saturaatio. Heidän mukaansa aineistoa pidetään riittävänä, kun uusi aineisto ei tuota enää tutkimuksen kannalta uutta tietoa. Sen perusteella voidaan katsoa, että tutkimuksen aineistoa oli riittävästi.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tärkeänä tekijänä on hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. Tutkimuksen tekijän tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä läpi koko tutkimusprosessin (Eskola & Suoranta, 2005, s. 210). Tässä tutkimuksessa hyvä tieteellinen käytäntö näkyy esimerkiksi kyselylomakkeen saatekirjeessä (liite 1), jossa tutkimuksen osallistujia informoitiin tutkimuksen aiheesta, tarkoituksesta ja henkilötietojen käsittelystä. Eettisiä periaatteita seuraten tutkimuksen tekijä myös pyysi luvan

tutkimuksen toteuttamiselle Uudenmaan Lihastautiyhdistykseltä. Tutkimuksen luotettavuutta ja läpinäkyvyyttä tukee myös se, että haastateltaviksi valittujen kriteeri (5–10 ensimmäisenä ilmoittautunutta) ilmoitettiin kyselylomakkeessa. Lisäksi kyselylomakkeen viimeisellä sivulla vastaajille annettiin linkki Vaasan yliopiston tietosuojaselosteeseen, jonka kautta osallistujat saivat tutustua henkilötietojen käsittelyn eettisiin periaatteisiin.

Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen näkyy myös teemahaastatteluissa. Jokaiselta haastateltavalta varmistettiin suostumus ennen haastattelua. Lisäksi haastatteluissa haastateltaville kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista sekä mahdollisuudesta jättää halutessaan vastaamatta kysymyksiin tai keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa. Haastateltavien tuli myös itse hyväksyä haastattelun nauhoitus omalta laitteeltaan ennen sen aloitusta. Lisäksi haastateltavia informoitiin siitä, että heidän antamansa tiedot ovat luottamuksellisia ja sitaatit tulevat lopulliseen tutkimukseen näkyville nimettömästi niin, ettei yksilöitä tulla tunnistamaan tutkimusraportista. (Kananen, 2017, s. 194.)

Myös lähteiden käytön osalta tutkimuksen tekijä noudatti hyvää tieteellistä käytäntöä. Lähteissä on hyödynnetty sekä kansallista ja kansainvälistä kirjallisuutta että elektronisia aineistoja ja perinteistä kirjallisuutta. Tutkimuksen teoreettiseen viitekehykseen valikoitui sekä vanhempaa tutkimustietoa, kuten Arnsteinin (1969) osallisuuden tikapuut, että uudempia osallisuuden malleja, kuten IAP2-järjestön kansalaisosallistumisen spektri (2018). Lisäksi lähdeviitteet on merkitty läpi tutkielman huolellisesti ja alkuperää kunnioittaen.

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen tekijä on pyrkinyt kuvailemaan tutkimuksen etenemisen ja toteutuksen avoimesti ja huolellisesti, mikä lisää tutkimuksen läpinäkyvyyttä. Tutkimusaineiston litterointivaiheessa tutkimusaineistosta poistettiin kaikki tunnistetiedot, ja myöskään lopullisessa tutkimusraportissa sitaatteja ei yksilöity. Tällä pyrittiin turvaamaan haastateltavien anonymiteetti ja se, ettei tutkimustuloksia voida yhdistää tiettyyn haastateltavaan. Lisäksi tämän tutkimuksen kysely- ja haastatteluaineistoa on säilytetty

salasanalla suojatussa kansiossa, johon vain tutkimuksen tekijällä on pääsy. Tutkimuksen valmistumisen jälkeen tutkimusaineisto hävitetään asianmukaisesti, kuten tutkimuksen osallistujille on luvattu.

Myös tutkimuksen tulosten esittämisessä on pyritty hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Omassa tutkimustyössä kriittisyys on tärkeää, koska tutkimus on aina tekijänsä näköinen ja subjektiivinen kokonaisuus, jossa omat valinnat ovat tulkinnallisia (Vilkkä, 2021, s. 46–47). Tässä tutkimuksessa tutkimuksen tekijä on pyrkinyt kohtaamaan ja tulkitsemaan asioita ilman ennakkoluuloja ja esittämään tutkimuksen tulokset mahdollisimman objektiivisesti. Tätä tukevat sekä kysely- että haastatteluaineistosta nostetut sitaatit, joiden kautta tutkimuksen tekijä on tehnyt havaintoja aineistoista. Käytetyt sitaatit tuovat esille tutkimukseen osallistuneiden aitoja näkemyksiä ja lisäävät näin tutkimustulosten luotettavuutta.

Lähteet

- Ahokas, E. & Piirilä-Laiho, T. (2004). *Lihassairaalan aikuisen hoito- ja palveluketjumalli: Tiepaketti lihassairaille, työmalli ammattihenkilöstölle*. Lihastautiliitto.
- Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0* (4. uud. p.). Vastapaino.
- Allardt, E. (1976). *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia*. WSOY.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Brandsen, T., Steen, T. & Verschuere, B. (2018). *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Services*. Routledge.
- Costa, D. S. J., Mercieca-Bebber, R., Tesson, S., Seidler, Z. & Lopez, A. (2019). Patient, client, consumer, survivor or other alternatives? A scoping review of preferred terms for labelling individuals who access healthcare across settings. *BMJ Open*, 9(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025166>
- Deber, R. B., Kraetschmer, N., Urowitz, S. & Sharpe, N. (2005). Patient, consumer, client, or customer: What do people want to be called? *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 8(4), 345–351. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2005.00352.x>
- De Silva, D. (2014). *Helping measure person-centred care. A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*. The Health Foundation.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2005). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino.
- Fredriksson, M. & Tritter, J. Q. (2017). Disentangling patient and public involvement in healthcare decisions: Why the difference matters. *Sociology of health & illness*, 39(1), 95–111. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12483>
- Hau, L. N., Tram Anh, P. N. & Thuy, P. N. (2016). The effects of interaction behaviors of service frontliners on customer participation in the value co-creation: A study of health care service. *Service business*, 11(2), 253–277. <https://doi.org/10.1007/s11628-016-0307-4>
- Hietala, O. (2018). Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittämisessä osallisuus avautuu kaikille. Teoksessa Kostilainen, H. & Nieminen, A (toim.), *Sosiaalisen kuntoutuksen*

- näkökulmia ja mahdollisuuksia* (s. 118–138). Diakonia-ammattikorkeakoulu.
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-307-0>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Holopainen, M. & Pulkkinen, P. (2013). *Tilastolliset menetelmät*. Sanoma Pro Oy.
- Häyhtiö, T. (2017). *Osallisuutta sote-palveluihin palvelumuotoilemalla?* KAKS-Kunnallisen alan kehittämissäätiö.
- IAP2 (2018). *IAP2 Spectrum of Public Participation*. Noudettu 24.1.2022 osoitteesta
- Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & KetoTokoi, A. (2017). *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>
- Janamian, T., Crossland, L. & Wells, L. (2016). On the road to value co-creation in health care: the role of consumers in defining the destination, planning the journey and sharing the drive. *Medical Journal of Australia*, 204(7), 12–14.
<https://doi.org/10.5694/mja16.00123>
- Järvikoski, A., Martin, M., Kippola-Pääkkönen, A. & Härkäpää, K. (2017). Asiakkaan kehittämisosallisuus kuntoutuksessa. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Niskala, A., Lyly, H. & Ahola, M (toim.), *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa* (s. 58–81). Vastapaino.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2011). *Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen*. WSOYpro.
- Kananen, J. (2017). *Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä*. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kivinen, T., Vanjusov, H. & Vornanen, R. (2020). Asiakkaan ääni - osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa Hujala, A. & Taskinen, H (toim.), *Uudistuva sosiaali- ja terveysala* (s. 267–293). Tampere University Press.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202011308327>
- Kohonen, K. & Tiala, T. (2002). Johdanto. Teoksessa Sisäasiainministeriö, Suomen kunta-liitto, Tiala, T. & Kohonen, K (toim.), *Kuntalaiset ja hyvä osallisuus: Lupaavia*

käytäntöjä kuntalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien edistämiseksi (s. 5–8). Suomen Kuntaliitto.

Kuntalaki 410/2015. Finlex. Noudettu 2.9.2022 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150410>

Kuntoutuksen uudistamiskomitea. (2017). *Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3891-5>

Kuntoutusselonteko. (2002). *Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201309236178>

Laitila, M. (2010). *Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyöhön. Fenomenografinen lähestymistapa* [väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto]. Erepositery. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-0224-5>

Laitinen, M. & Pohjola, A. (2010). *Asiakkuus sosiaalityössä*. Gaudeamus Helsinki University Press.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Finlex. Noudettu 30.11.2021 osoitteesta <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Finlex. Noudettu 30.11.2021 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Leemann, L. & Hämäläinen, R.-M. (2015). *Asiakasosallisuus*. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Noudettu 10.01.2022 osoitteesta https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti_Asiakasosallisuus.pdf/6d5b8baf-d5e4-4618-add6-ca0b9a81f214

Leemann, L. & Hämäläinen, R.-M. (2016). *Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut*. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. *Yhteiskuntapolitiikka*, 81(5), 586–594. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016102725606>

Leemann, L., Kuusio, H. & Hämäläinen, R.-M. (2015). *Sosiaalinen osallisuus*. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Noudettu 25.01.2022 osoitteesta

https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti_Sosiaalinen_Osallisuus.pdf

Leväsluoto, J. & Kivisaari, S. (2012). *Kohti asiakaslähtöisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelumalleja*. VTT Technology.

Lihastautiliitto. (2021a). *Tietoa ja tukea*. Noudettu 25.1.2022 osoitteesta <https://lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/>

Lihastautiliitto. (2021b). *Elämää lihastaudin kanssa*. Noudettu 25.1.2022 osoitteesta <https://lihastautiliitto.fi/lihastaudit/elamaa-lihastaudin-kanssa/>

Lihastautiliitto. (2021c). *Toimintakyky ja osallisuus*. Noudettu 25.1.2022 osoitteesta <https://lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/fysioterapia-3/toimintakyky-ja-osallisuus/>

Lihastautiliitto. (2021d). *Fysioterapia*. Noudettu 25.1.2022 osoitteesta <https://lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/fysioterapia-3/>

Lihastautiliitto. (2021e). *Lihastautiliitto*. Noudettu 25.1.2022 osoitteesta <https://lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto-2/>

Lindh, J., Linnakangas, R. & Laitinen, M. (2017). Kuvalliset menetelmät nuorten osallisuuden tukemisessa. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Niskala, A., Lyly, H. & Ahola, M (toim.), *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystaloudissa* (s. 110–128). Vastapaino.

McColl-Kennedy, J. R., Snyder, H., Elg, M., Witell, L., Helkkula, A., Hogan, S. J. & Anderson, L. (2017). The changing role of the health care customer: Review, synthesis and research agenda. *Journal of service management*, 28(1), 2–33. <https://doi.org/10.1108/JOSM-01-2016-0018>

McLaughlin, H. (2009). What's in a name: "client", "patient", "customer", "consumer", "expert by experience", "service user" - what's next? *The British journal of social work*, 39(6), 1101–1117. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm155>

McMillan, G. (2019). *Participation: its impact on services and the people who use them*. 45, 1–18. Insight. Noudettu 3.1.2022 osoitteesta <https://www.iriss.org.uk/resources/insights/participation-its-impact-services-and-people-who-use-them>

- Metsämuuronen, J. (2005). *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä* (3. laitos.). International Methelp.
- Muijs, D. (2010). *Doing Quantitative Research in Education with SPSS* (Second Edition). SAGE Publications Ltd.
- Nabatchi, T. & Leighninger, M. (2015). *Public participation for 21st century democracy*. Jossey-Bass.
- Nabatchi, T. (2012). Putting the "Public" Back in Public Values Research: Designing Participation to Identify and Respond to Values. *Public administration review*, 72(5), 699–708. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2012.02544.x>
- Newman, J. & Tonkens, E. (2011). *Active citizenship: Responsibility, choice and participation*. Ebook Central.
- Niiranen, V. (2002). Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Juhila, K., Forsberg, H. & Roivanen, I (toim.), *Marginaalit ja sosiaalityö* (s. 63–80). Jyväskylän yliopisto.
- Niskala, A., Kairala, M. & Pohjola, A. (2017). Asiakkaan aseman ja toimijaroolin muutos. Teoksessa A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly & A. Niskala (toim.), *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalouksissa* (s. 7–12). Vastapaino.
- Närhi, K., Kokkonen, T., & Matthies, A.-L. (2015). Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. *Sosiaalipolitiikan Ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti Janus*, 22(3), 227–244. Noudettu 14.1.2022 osoitteesta <https://journal.fi/janus/article/view/51212>
- Närhi, K. & Kokkonen, T. (2012). *Osallisuus toimijuuden mahdollistajana palvelujärjestelmässä* [Moniasiakkuus ja osallisuus palveluissa -seminaari]. Jyväskylän yliopisto. Noudettu 13.1.2022 osoitteesta <https://docplayer.fi/6975539-Osallisuus-toimijuuden-mahdollistajana-palvelujarjestelmassa.html>
- Ocloo, J. & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: Progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ quality & safety*, 25(8), 626–632. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>

- Oikeusministeriö. (2022). *Kansallinen demokraatiohjelma 2025*. Noudettu 22.7.2022 osoitteesta <https://oikeusministerio.fi/hanke?tunnus=OM036:00/2019>
- Outinen, M., Holma, T. & Lempinen, K. (1994). *Laatu ja asiakas: Laatutyöskentely sosiaali- ja terveysalalla*. WSOY
- Pilling, D. (1992). *Approaches to case management for people with disabilities*. Kingsley.
- Pohjola, A. (2010). Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.), *Asiakkuus sosiaalityössä* (s. 19–74). Gaudeamus Helsinki University Press.
- Pohjola, A. (2017). Asiakkaan pitkä tie palveluihin vaikuttajaksi. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Niskala, A., Lyly, H. & Ahola, M (toim.), *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa* (s. 308–325). Vastapaino.
- Raisio, H., Puustinen, A., Hyytiäinen, M. & Wiikinkoski, T. (2017). *Kansan pulssilla. Tarastelussa deliberatiiviset turvallisuuskahvilat*. Osuva. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-476-728-6>
- Raitakari, S., Juhila, K., Günther, K., Kulmala, A. & Saario, S. (2012). Asiakaslähtöisyydet asiakas-ammattilaisvuorovaikutuksessa: kuluttajuus, kumppanuus ja huolenpito mielenterveyskuntoutuksessa. Teoksessa Haveri, A., Lehto, J., Palukka, H. & Anttonen, A (toim.), *Julkisen ja yksityisen rajalla: Julkisen palvelun muutos* (s. 47–80). Tampere University Press.
- Raivio, H. & Karjalainen, J. (2013). Osallisuus ei ole keino tai apuväline, palvelut ovat! Teoksessa T. Era (toim.), *Osallisuus – oikeutta vai pakkoa* (s. 12–35). Suomen yliopistopaino Oy. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-830-280-6>
- Rajavaara, M., & Lehto, J. (2013). Kuntoutusjärjestelmä tutkimuksen kohteena Kuntoutusjärjestelmä vai epäjärjestelmä? Teoksessa Ashorn, U., Autti-Rämö, I., Lehto, J. & Rajavaara, M (toim.), *Kuntoutus muuttuu – entä kuntoutusjärjestelmä?* (s. 6–16). Kelan tutkimusosasto.
- Ronkainen, S., Karjalainen, A., Mertala, S., Selkälä, A., Alasaarela, E., Immonen, N., Keso, H., Pietiläinen, T., Pajunen, J., & Petäjäjärvi, P. (2008). *Sähköä kyselyyn! web-kysely tutkimuksessa ja tiedonkeruussa*. Lapin yliopisto.

- Sihvo, S., Isola, A-M., Kivipelto, M., Linnanmäki, M., Lyytikäinen, M. & Sainio, S. (2018). *Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli*. Loppuraportti 16/2018. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3927-1>
- Siisiäinen, M. (2010). *Osallistumisen ongelma*. Kansalaisyhteiskunnan tutkimuksen seura. <https://www.urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201610284495>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2021). *Kärkihankkeet ja säädösvalmistelu*. Noudettu 29.10.2021 osoitteesta <https://stm.fi/hankkeet>
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014*. Finlex. Noudettu 18.10.2021 osoitteesta <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Stenvall, J. & Virtanen, P. (2012). *Sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistaminen: Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet*. Tietosanoma.
- Suomen perustuslaki 731/1999*. Noudettu 2.9.2022 osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Tays. (2020). *Lihastaudit*. Noudettu 13.2.2022 osoitteesta <https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/neuroalat/neurologia/Lihastaudit>
- THL. (2020). *Osallisuuden edistäminen*. Noudettu 29.10.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>
- THL. (2022). *Asiakkaat ja osallisuus*. Noudettu 8.1.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/asiakkaat-ja-osallisuus>
- Thomas, N. (2002). *Children, Family and the State. Decision-making and child participation* (Paperback ed.). Policy Press.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2013). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu laitos.). Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valkama, K. (2012). *Asiakkuuden dilemma: Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen* [väitöskirja, Vaasan yliopisto]. Osuva. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-476-412-4>

- Valokivi, H. (2008). *Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista* [väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Tampere University Press. <https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-7181-0>
- WHO. (2016). *Framework on integrated people-centered health services*. Provisional agenda item 16.1. World Health Organization. Noudettu 9.1.2022 osoitteesta https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1&ua=1
- Vilkka, H. (2021). *Näin onnistut opinnäytetyössä: Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin*. PS-kustannus.
- Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. k. & Suokas, M. (2011). *Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen*. Tekes.
- Vrangbaek, K. (2015). Patient involvement in Danish health care. *Journal of health organization and management*, 29(5), 611–624. <https://doi.org/10.1108/JHOM-01-2015-0002>

Liitteet

Liite 1. Kyselylomakkeen saatekirje

Hyvä Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen jäsen!

Olen hallintotieteiden maisteriopiskelija Vaasan yliopistosta pääaineenani sosiaali- ja terveyshallintotiede. Teen pro gradu -tutkielmaa asiakkaan osallisuudesta kuntoutuspalveluissa ja tutkimukseni kohderyhmänä ovat lihastautia sairastavat henkilöt. Haluan selvittää, miten asiakkaat kokevat osallisuutensa ja vaikuttamismahdollisuutensa kuntoutuspalveluissa ja miten niitä voitaisiin edistää.

Tutkimukseen voi osallistua täyttämällä kyselylomakkeen, johon menee noin 5–10 minuuttia. Suurin osa kysymyksistä on monivalintakysymyksiä, joihin valitaan vastaus valmiista vastausvaihtoehdoista. Mikäli ette pysty vastaamaan itse, voitte pyytää avuksenne omaista/läheistä. Halutessanne voitte jättää kyselylomakkeen viimeiselle sivulle yhteystietonne mahdollista haastattelua varten.

Osallistuminen kyselyyn on vapaaehtoista. Tutkimusaineisto analysoidaan tilastollisin menetelmin, joten yksittäisen vastaajan tiedot eivät paljastu tuloksista. Tutkimusaineisto kerätään ainoastaan tätä tutkimusta varten ja hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Tutkimustani ohjaa Vaasan yliopistossa tutkijatohtori Hanna-Kaisa Pernaa. Vastaan mielelläni, mikäli teillä herää kysyttävää tutkimuksestani. Valmis pro gradu –tutkielmani julkaistaan Vaasan yliopiston tietokannassa (<https://osuva.uwasa.fi/>).

Linkki kyselyyn: <https://link.webropolsurveys.com/S/B8583BC41545502F>

Kyselyyn voi vastata 16.2.2022 saakka.

Jokainen vastaus on tärkeä!

Ystävällisin terveisin,

Maria Sippala

maria.sippala@student.uwasa.fi

Sosiaali- ja terveyshallintotiede

Vaasan yliopisto

Liite 2. Teemahaastattelurunko

TAUSTATIEDOT

- Ikä, lihastautidiagnoosi, käytetyt kuntoutuspalvelut

TEEMA 1. OSALLISUUS

1. Mitä asiakkaan osallisuus palveluissa sinulle tarkoittaa?
- Mitä osallisuus on/ei ole?

TEEMA 2. OSALLISUUDEN TOTEUTUMINEN

1. Millaisia mahdollisuuksia sinulla on ollut osallistua omiin palveluihisi? Voit havainnollistaa esimerkein. (esim. kuntoutuksen suunnittelu, päätöksenteko, arviointi)
2. Oletko mielestäsi saanut osallistua riittävästi omaan kuntoutukseesi? Millä tavalla olisit vielä halunnut osallistua?
3. Millä tavoilla olet osallistunut palveluiden kehittämiseen ja kuinka vaikuttavaksi olet sen kokenut? (esim. asiakaspalaute, asiakasraadit, vertaistukitoiminta, kokemusasiantuntijatoiminta)
4. Mikä asiakkaan osallistamisessa omiin palveluihin ja palveluiden kehittämiseen on sinusta hyvää ja miksi?
5. Millaisena koet yhteistyösuhteesi kuntoutustyöntekijän kanssa? Millainen on asiakkaan osallisuuden huomioiva yhteistyösuhde?
6. Mitä mielikuvia erilaiset asiakkaan roolit sinussa herättävät? Miksi haluaisit itseäsi kutsuttavan kuntoutuspalveluissa? (asiakas, potilas, palvelunkäyttäjä, kuttaja)

TEEMA 3. OSALLISUUTEEN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT


1. Mikä mielestäsi mahdollistaa asiakkaan osallisuuden toteutumisen kuntoutuspalveluissa?
2. Mitkä tekijät heikentävät asiakkaan osallisuuden toteutumista?
3. Miten kuntoutuspalveluissa voitaisiin huomioida asiakkaan osallisuus paremmin?

5. Vapaa sana

1. Haluaisitko sanoa vielä jotain kuntoutukseen tai osallisuuden toteutumiseen liittyen?

Liite 3. Kyselylomake

Kysely asiakkaan osallisuudesta

 Pakolliset kentät merkitään asteriskilla (*) ja ne tulee täyttää lomakkeen lähettämiseksi.

Taustakysymykset

1. Mikä on syynä jäsenyyteesi yhdistyksessä? *

- Oma sairaus/vamma
- Läheisen sairaus/vamma
- Muu syy

2. Ikäsi on *

- 20v
- 21-40v
- 41-60v
- 61v -

3. Mitä kuntoutuksen palveluita olet käyttänyt / läheisesi on käyttänyt? (Valitse kaikki) *

- Fysioterapia
- Toimintaterapia
- Puheterapia
- Ravitsemusterapia

Kelan kuntoutus:

- Yksilöllinen lääkinällinen kuntoutus
- Ammatillinen kuntoutus
- Sopeutumisvalmennus

Joku muu, mikä?



Seuraavaksi kysytään mielipidettäsi osallisuutta koskeviin väittämiin. Valitse asteikolta 1-5 omaa mielipidettäsi lähinnä oleva vaihtoehto. Jos et löydä sopivaa vaihtoehtoa, voit valita vaihtoehdon "en osaa sanoa".

Arvioi saamiasi palveluita yleisesti. Jos haluat yksilöidä vastauksesi tiettyyn palveluun tai tarkentaa vastauksiasi, voit kirjoittaa lisätietoja tämän sivun lopussa olevaan tekstikenttään.

4. Olen saanut riittävästi tietoa kuntoutuspalveluista *

1	2	3 Ei	4	5	
Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Tiedän, mistä saan tietoa kuntoutuspalveluista *

1	2	3 Ei	4	5	
Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Tiedän, mihin palveluihin minulla / läheiselläni on oikeus *

1	2	3 Ei	4	5	
Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Koen voivani valita itselleni / läheiselleni sopivimman palvelun *

1	2	3 Ei	4	5	
Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa

12. Voin osallistua kuntoutuksessa itseäni / läheistäni koskevien päätösten tekoon *

1	2	3 Ei	4	5	
Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Voin antaa palautetta palveluista ja kertoa omia toiveitani *

1	2	3 Ei	4	5	
Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

14. Koen, että toiveeni ja näkemykseni otetaan huomioon palveluissa *

1	2	3 Ei	4	5	
Täysin eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En osaa sanoa
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15. Tarkenna halutessasi vastauksiasi tähän. Jos tieto koskee tiettyä kysymystä, merkitse kysymyksen numero (4-14) vastauksesi yhteyteen

16. Millä tavoin olet osallistunut kuntoutuspalveluiden kehittämiseen, suunnitteluun ja arviointiin? (Valitse kaikki) *

- Asiakasraati
- Työpaja tai ideapaja
- Kokemusasiantuntijana tai vertais- tai kehittäjäasiakkaana
- Asiakastytyväisyyskyselyt
- Palvelumuotoilu
- En osaa sanoa
- En millään näistä
- Muulla tavalla, miten? _____

17. Millä tavoin haluaisit osallistua kuntoutuspalveluiden kehittämiseen, suunnitteluun ja arviointiin? (Voit valita useamman vaihtoehdon) *

- Asiakasraati
- Työpaja tai ideapaja
- Kokemusasiantuntijana tai vertais- tai kehittäjäasiakkaana
- Asiakastytyväisyyskyselyt
- Palvelumuotoilu
- En osaa sanoa
- En halua osallistua ollenkaan
- Muulla tavalla, miten? _____

18. Millaisena näet roolisi kuntoutuspalveluiden käyttäjänä? (Voit valita useamman vaihtoehdon) *

- Aktiivinen
- Passiivinen
- Kumppani
- Potilas
- Hoidokki
- Kuluttaja
- Asiakas

- Palvelun käyttäjä
- Asiantuntija
- Vaativa
- Mukautuvainen
- En osaa sanoa

19. Tarkenna halutessasi vastaustasi tähän

Lopuksi

20. Miten haluaisit, että osallistumistasi edistettäisiin omissa kuntoutuspalveluissasi?

21. Etsin tutkimustani varten haastateltavia, joiden osallisuuskokemuksista olisin kiinnostunut kuulemaan tarkemmin. Jos olisit halukas tulemaan haastatteluun, voit jättää yhteystietosi alla olevaan kenttään. Huomaathan, että tämä poistaa osittain vastaustesi anonymiteetin suhteessa tutkijaan. Haastateltaviksi valitaan 5-10 ensin ilmoittautunutta henkilöä. Kiitos!

Nimi

Puhelinnumero

Sähköposti

22. Alla on linkki kyselyn tietosuojailmoitukseen, jossa kerrotaan henkilötietojen käsittelystä. Hyväksymällä tietosuojailoituksen pääset lähettämään kyselyn vastaukset eteenpäin. *

<https://it.uwasa.fi/dataprotection>

[/docs/Vaasan_yliopisto_tietosuojailmoitus_Webropol_lomakkeet_200331.pdf](#)

Hyväksyn tietojeni keräämisen yllä mainittuun käyttöön