

Päivi Kirjavainen

**Haavoittuvassa
asemassa olevan
osallisuuden
kokemuksen
muodostuminen**

Kohtaamisia julkisessa palvelujärjestelmässä



ACTA WASAENSIA 544



Vaasan yliopisto
UNIVERSITY OF VAASA

Copyright © Vaasan yliopisto ja tekijä.

ISBN 978-952-395-165-5 (painettu)
978-952-395-166-2 (verkkoaineisto)

ISSN 0355-2667 (Acta Wasaensia 544, painettu)
2323-9123 (Acta Wasaensia 544, verkkoaineisto)

URN <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-395-166-2>

PunaMusta Oy, Joensuu, 2024.



VÄITÖSKIRJA

*joka Vaasan yliopiston johtamisen akateemisen yksikön suostumuksella
esitetään julkisesti tarkastettavaksi
torstaina 28. marraskuuta 2024, kello 14.*

Monografiaväitöskirja, Johtamisen yksikkö, Sosiaali- ja terveyshallintotiede.

- Tekijä** Päivi Kirjavainen
- Ohjaaja(t)** Professori Harri Jalonen
Vaasan yliopisto. Johtamisen yksikkö, Sosiaali- ja terveyshallintotiede.

Koulutusjohtaja Hanna-Kaisa Pernaa
Vaasan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteet.
- Kustos** Professori Harri Jalonen
Vaasan yliopisto. Johtamisen yksikkö, Sosiaali- ja terveyshallintotiede.
- Esitarkastajat** Professori Johanna Lammintakanen
Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos.

Dosentti Anna-Maria Isola
Turun yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Sosiaalityö.
- Vastaväittäjä** Dosentti Anna-Maria Isola
Turun yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Sosiaalityö.

Tiivistelmä

Tämä väitöskirja käsittelee haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten osallisuuden kokemuksen muodostumista julkisessa palvelujärjestelmässä. Kansalaisten osallisuutta pidetään yleisesti arvokkaana tavoitteena. Silti erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten kokemukset jäävät usein kuulumattomiin. Kuitenkin heidän näkemyksensä ja kokemuksensa saattaisivat antaa arvokasta tietoa palvelujärjestelmän kyvystä vastata heidän moninaisiin tarpeisiinsa.

Narratiivisen tutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä toistaiseksi vähän tutkimushuomiota saaneesta haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemuksen muodostumisesta julkisen palvelun ekosysteemin mikro-, meso- ja makrotasoilla. Haavoittuvassa asemassa eläviä kansalaisia edustavat tutkimuksessa vakavasti psyykkisesti sairastuneet henkilöt sekä päihdekuntoutujat. Heiltä kerättiin 150 videoitua kokemukskertomusta, joissa he omaäänisesti kertoivat avun ja tuen saannin kokemuksistaan.

Kokemukskertomusten analysointi tuotti nelikentän, jonka osallisuuden ja toimijuuden akseleiden sisälle muodostuneet narratiivit loivat kuvaa osallisuuden muodostumisesta erityisesti katutason byrokraattien kanssa tapahtuneissa kohtaamisissa. Narratiivien tarkastelu tapahtui yhteistuottamisen ja yhteisluomisen kontekstissa, joista erityisesti jälkimmäiseen liittyy ajatus palvelusta arvona yksilön, yhteisöjen ja yhteiskunnan tasolla.

Osallisuuden kokemuksen muotoutumisen perusta on tässä tutkimuksessa selkeästi kunnioittavassa ja kokonaisvaltaisessa vuorovaikutuksellisessa kohtaamisessa. Julkisen sektorin palveluissa yhdeksi osallisuuden kokemuksen avaintekijäksi muodostui yhteistyö työntekijän kanssa, joka otti yksilön mielipiteet, kokemukset ja tuntemukset tosissaan. Vertaisten ja sairastuneiden läheisten osuus osallisuuden kokemuksen muodostumiselle oli erityisen merkityksellinen.

Muodostuneet narratiivit ja niistä tehdyt johtopäätökset tuovat esille näkökulmia haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemuksen tukemiseen ja vahvistamiseen palveluekosysteemin eri tasoilla.

Asiasanat: haavoittuvassa asemassa oleva kansalainen, osallisuuden kokemus, julkinen palvelujärjestelmä, palveluekosysteemi, katutason byrokraatti

Abstract

This doctoral dissertation examines the formation of the experience of inclusion of citizens in vulnerable positions within the public service system. Citizen inclusion is generally regarded as a valuable goal. However, the experiences of particularly vulnerable citizens often remain unheard. Yet, their perspectives and experiences could provide valuable information about the service system's ability to respond to their diverse needs.

The purpose of this narrative research is to increase understanding of the relatively under-researched formation of the experience of inclusion among vulnerable individuals within the micro, meso, and macro levels of the public service ecosystem.

In this study, citizens living in vulnerable situations are represented by individuals with severe mental illnesses who are in mental health recovery. A total of 150 video-recorded experience narratives were collected, in which they shared their experiences of receiving help and support in their own voices.

The analysis of these narrative accounts produced a quadrant that illustrates narratives formed within the axes of inclusion and agency, particularly regarding interactions with street-level bureaucrats. The examination of the narratives took place in the context of co-production and co-creation, particularly the latter, which encompasses the notion of service as a value at the individual, community, and societal levels.

The foundation for shaping the experience of inclusion in this study is clearly a respectful and holistic interaction. In public sector services, cooperation with a worker who takes the individual's opinions, experiences, and feelings seriously emerged as a key factor in the experience of inclusion. The role of peers and the relatives of those with illnesses was significant in the formation of the experience of inclusion.

The narratives formed and the conclusions drawn from them highlight perspectives on supporting and reinforcing the experience of inclusion for vulnerable individuals at various levels of the service ecosystem.

Keywords: vulnerable citizen, experience of inclusion, public service system, service ecosystem, street-level bureaucrat

ESIPUHE

Tämän väitöskirjan tarina alkoi vuonna 2011, jolloin minut valittiin projektipäälliköksi Asumispalvelusäätiö Aspan Tandem- projektiin, jossa kehittämisen lähtökohtana olivat mielenterveyskuntoutujien omat kokemukset saamistaan palveluista. Projektin yhtenä päämääränä oli kuntoutujien oman osallisuuden ja asiantuntijuuden vahvistuminen mielenterveyspalveluiden kehittäjänä. Tuossa työssä koin, että pystyin yhdistämään aiemman pitkän kokemukseni mielenterveystyöstä silloin vielä melko uuteen yhteiskehittämisen ajatukseen. Tuolloin en vielä ajatellut päätyväni tekemään tutkimusta, sillä maisteriopintojeni jälkeen olin mielessäni päättänyt, että opiskeluni olisivat siinä. Toisin siis kävi.

Ennen tohtoriopintoja tapahtui kuitenkin seuraavaa. Upean ja luovan projektiryhmän, Ritva Erosen ja Jaana Kaasisen, kanssa kehittelimme “tarinateltan” nimeltään Sanasopukka, joka kiertäisi eri puolilla Suomea keräämässä mielenterveys- ja päihdekuntoutujilta heidän kokemuksiaan sosiaali- ja terveyspalveluista. Tämän erityisen idean siunasi kehittämisspääällikkömme Raija Mansikkamäki. Suuret kiitokset silloisesta työtoveruudesta ja ihanista muistoista matkojemme varrelta Jaana, Ritva ja Raija. Ilman rohkeita ja avoimia kokemuksensa kertoneita ihmisiä ei Sanasopukka olisi toiminut, eikä tätä väitöstä olisi syntynyt. Kaikille teille lämpimät kiitokset koskettavista ja monia ajatuksia herättäneistä tarinoistanne. Tiedän, että osa teistä on jo edesmenneitä. Toivottavasti te, jotka mahdollisesti vielä muistatte käyneenne vierailulla värikkäässä Sanasopukka-teltassa kertomassa tarinaanne, voitte hyvin ja olette nähneet kehityksen, jossa palveluja käyttävän kansalaisen kokemus osataan hyödyntää palvelujärjestelmän kehittämisessä.

Tarinoiden keruun päätyttyä ymmärsin, että minulla on koottuna ainutlaatuinen aineisto omaäänisiä kertomuksia, jotka ansaitsisivat tulla kuulluiksi. Löysin Vaasan yliopiston sivuilta tiedon ”Ihmisen ääni” -tutkimushankkeesta. Hankkeen johdossa oli professori, nykyisin emerita, Pirkko Vartiainen, jonka puheille varasin ajan erääksi helmikuiseksi iltapäiväksi vuonna 2013. Hän näki aineistoni mahdollisuudet ja intoni saattaa se tutkimuksen muotoon, josta häntä kiitän suuresti, samoin kuin alkuvaiheen ohjauksesta.

Kuten elämässä tahtoo tapahtua, kaikki ei suju suunnitelmien ja toiveiden mukaan. Omalle kohdalleni tuli tutkimuksen tekemisessä katkos avopuolisoni menehdyttyä vaikeaan sydänsairauteen. Keskellä suruprosessia hoidimme sisarieni kanssa isäämme kotona hänen elämänsä viimeiset 10 kuukautta. Nämä peräkkäiset menetykset veivät voimani ja tutkimuksen eteneminen katkesi neljäksi

vuodeksi. Silti aineistoni kertomukset eivät jättäneet minua rauhaan vaan pyörivät mielessäni toistuvasti.

Alkuvuodesta 2020 alkoi itää päätös uudesta aktiivisesta alusta. Kun otin yhteyttä yliopistoon sain tutkimuksen loppumatkan saattajikseni professori Harri Jalosen ja tutkijatohtori Hanna-Kaisa Pernaan. Heidän turvallisessa, kannustavassa ja silti ajatuksiani haastavassa ohjauksessaan työni on edennyt tähän pisteeseen. Päivätyön ohella eteneminen on poukkoillut, mutta silti valoitte uskoa tutkimuksen valmistumiseen. En taida löytää tarpeeksi kauniita sanoja kiittääkseni teitä.

Kiitän esitarkastajina toimineita professori Johanna Lammintakasta ja dosentti Anna- Maria Isolaa tutkimukseeni liittyvistä arvokkaista ja monia ajattelemisen aihetta antaneista kommentteista. Niiden avulla löysin työhöni vielä kiinnostavia näkökulmia ja sain tutkimukseni viimeistelyä. Kiitän myös dosentti Isolaa lupautumisesta vastaväittäjäkseni.

Työ on tuottanut usein kaikenlaista ongelmaa, joita “vanha” ei ole osannut ratkaista. Näihin olen saanut apua taitavilta nuorilta ihmisiltä. Kiitos siis Veera Rusi kuvioista ja taulukoista sekä muusta “jumitilanteissa” saamastani avusta. Samoin Sanna Löytönen, kiitos tiivistelmän englanninkielisen version alkuun saattamisessa. Sari Valjakka, työkaverina olet kestänyt tämän oheisprojektin olemassaolon, kiitos!

Päivätyön, tutkimuksen ja elämän haasteiden rinnalle olen tarvinnut teitä, jotka olette kiskoneet minua irti tuosta kaikesta eli sydänlämpimät kiitokset ystäväni Marjut Pitkänen ja Tarja Niemelä pohjoisen matkoista ja muista hengähdyshetkiä tarjonneista tuokiosta. Arjen sujumisesta tutkimuksen työläimmissä vaiheissa on huolehtinut nuorin sisareni Kati, joka saa kiitokset myös kohta kuuden vuoden mittaisesta “kämpäkaveruudesta”. Pojilleni Juha-Pekalle ja Mikolle perheineen - vaikka äipän ruokasunnuntait eivät olekaan ihan säännöllisesti toteutuneet, niin nyt niitä taas alkaa järjestyä! Lopuksi oikeastaan kaikkein tärkeimmät elämäni valot eli ihana pienten tyttöjen trio Lumi, Enni ja Pinja -kirjoittaminen vaihtuu nyt mummu-aikaan kanssanne.

Tutkimuksen valmistuminen voisi olla tarinan päätös, mutta uskon tämän tarinan jatkuvan muotoaan muuttaen minun kertomukseni sekä lukijoiden tulkintana.

Virenojalla 10.10.2024 Maailman mielenterveyspäivän viimeisinä tunteina

Päivi Kirjavainen

"Ihmisten tarinoista minä opin. Jokainen toisen lausuma sana liikauttaa jotakin lausetta sinussa. Muuttaa asentoasi avaruudessa." (Rakel Liehu, Helene)

Sisältö

TIIVISTELMÄ.....	V
ABSTRACT	VI
ESIPUHE	VII
1 JOHDANTO	1
1.1 Tutkimuksen kohdeilmiö ja sen yhteiskunnallinen merkitys	1
1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimusongelmat	4
1.3 Tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat	8
1.4 Tutkimuksen rakenne	10
2 HAAVOITTUVASSA ASEMASSA OLEVAN KANSALAISEN OSALLISUUS JA OSALLISUUDEN KOKEMUS	12
2.1 Osallisuus kohtaamisena	17
2.2 Osallisuus toimijuutena	20
2.3 Osallisuus valtaistumisena ja voimaantumisenä	22
2.4 Osallisuus yhteistuotannossa ja yhteisluonnissa	25
3 MIELENTERVEYS- JA PÄIHDEKUNTOUTUJIIEN OSALLISUUDEN MAHDOLLISUUDET JA ESTEET PALVELUEKOSYSTEEMISSÄ	32
3.1 Mikrotaso – Yksilön osallisuuden mahdollisuudet ja esteet	33
3.2 Mesotaso – Palvelujärjestelmän tarjoamat mahdollisuudet tai siitä johtuvat esteet	35
3.3 Makrotaso – Yhteiskunnan tarjoamat mahdollisuudet tai sen asettamat esteet	37
4 KATUTASON BYROKRATIA JA JULKISET KOHTAAMISET	41
4.1 Katutason byrokraatit palveluekosysteemissä	44
4.2 Harkintavalta ja vastuu	46
4.3 Julkiset kohtaamiset ja niiden arvo	48
5 AVUN TARVITSIJAN MONET ROOLIT SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ	55
5.1 Avun tarvitsija kansalaisena	55
5.2 Avun tarvitsija asiakkaana	58
5.3 Avun tarvitsija kuluttajana ja palvelun käyttäjänä	61
5.4 Avun tarvitsija potilaana	64
6 NARRATIIVISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	69
6.1 Kertomuksellisen tiedon luonne	73
6.2 Haavoittuneen tarinankertojan tarina ja kertomus	74
6.3 Narratiivisen tutkimuksen aineisto ja sen analyysi	80
7 HAAVOITTUVASSA ASEMASSA OLEVA MIELENTERVEYSKUNTOUTUJA KOHTAA KATUTASON BYROKRAATIN	89
7.1 Kohtaamisia sairaalassa ja avohoidossa	91

7.1.1	Kun kohtaamaan ei pääse tai kohtaamisissa ei synny dialogia	93
7.1.2	Inhimillinen ja kuuleva kohtaaminen	100
7.1.3	Traumaattiset kohtaamiset.....	102
7.1.4	Byrokratian oravanpyörässä osaansa tyytyneenä ...	106
7.2	Arvokkaana osana yhteisöä - kohtaamiset kolmannella sektorilla	109
7.2.1	Sairaalan ja itsenäisen siviilin välillä	110
7.2.2	Aktiivista arkea	114
7.3	Vertaisuus ja oman sairauskokemuksen hyödyntäminen osallisuuden kokemuksen vahvistajina	116
7.3.1	Ei tarvitse yksin omin voimin jaksaa - vertaisuuden voima	118
7.3.2	Oma kokemus vertaisten tueksi ja ammattilaisten avuksi	120
7.4	Tavallista elämää sairaudesta huolimatta - läheisten ja ystävien merkitys kohtaajina	124
7.4.1	Läheiset taistelivat puolestani	125
7.4.2	Äidin ristiriitainen rooli	127
8	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	131
8.1	Osallisuuden kokemuksen kuva.....	132
8.2	Osallisuuden kokemuksen vahvistaminen palveluekosysteemin eri tasoilla	135
8.3	Osallisuuden kokemus julkisen palvelun arvona?.....	139
9	POHDINTA.....	142
9.1	Palvelujärjestelmän kyky kuulla haavoittuvassa asemassa olevien ääntä.....	143
9.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	146
9.3	Jatkotutkimusaiheet.....	148
	LÄHTEET.....	151
	LIITE. PAIKKAKUNNAT JA AJANKOHDAT, JOLLOIN VIDEOINNIT ON TEHTY	189

Kuviot

Kuvio 1.	Tutkimuksen kokonaisuus ja sen asemoituminen palveluekosysteemissä	5
Kuvio 2.	Tutkimusprosessin eteneminen	86
Kuvio 3.	Analyysin nelikenttä	87
Kuvio 4.	Narratiivien sijoittuminen nelikentässä	91
Kuvio 5.	Heikon osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen tai passiivisen toimijuuden narratiivit	94
Kuvio 6.	Vahvan osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden narratiivit	100
Kuvio 7.	Heikon osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden narratiivit	103
Kuvio 8.	Heikon osallisuuden kokemuksen ja passiivisen toimijuuden narratiivit	107
Kuvio 9.	Vahvan osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden narratiivit kolmannella sektorilla	110
Kuvio 10.	Vahvan osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden narratiivit liittyen vertaisuuteen	117
Kuvio 11.	Vahvan osallisuuden kokemuksen ja passiivisen toimijuuden narratiivit liittyen läheisiin	125
Kuvio 12.	Osallisuuden kokemuksen kuva	133
Kuvio 13.	Johtopäätösten päähuomiot	145

Taulukot

Taulukko 1.	Voimaantumisprosessit ja valtaistumisen tulokset eri osallistujatasoilla (Zimmerman, 2000, s. 47)	23
Taulukko 2.	Julkisten palvelujen arvonluonnin prosessit (mukaihen Osborne ja muut, 2020, s. 8)	53
Taulukko 3.	Yksilön erilaiset roolit palvelujärjestelmässä	67
Taulukko 4.	Tutkimusaineiston kertojien taustatiedot	83

1 JOHDANTO

1.1 Tutkimuksen kohdeilmiö ja sen yhteiskunnallinen merkitys

Jo 1960-luvulta lähtien ovat keskustelut kansalaisten osallisuudesta olleet ytimessä useilla yhteiskunnan sektoreilla ja politiikan aloilla ympäri maailmaa. Ilmiötä kutsutaan osallistuvaksi käänteeksi (esim. Bherer ja muut 2016, s. 225; Polletta, 2016, s. 231; Saurugger, 2010, s. 471) tai jopa osallisuuden vallankumoukseksi (Walker ja muut, 2015, s. 7). Kuitenkin vasta 2000-luvun alkupuolelta lähtien on nostettu esille näkökulmaa, joka korostaa palveluja käyttävien ihmisten kokemuksia ja paikalliseen asiantuntemukseen perustuvaa tietoa ja osaamista ammatillisen tietämyksen ja toiminnan rinnalla. Tällöin puhe liittyy ihmisten osallistumiseen aktiivisena kansalaisena ja toimijana (Valkama, 2012, s. 13; Verchuere ja muut, 2012; Osborne, 2010; Valokivi, 2008, s. 20–21; Thompson, 2007, s. 1298.), joka erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon muuttuvissa hallintovirtauksissa on määrittänyt kansalaisen roolia palveluja käyttävänä kansalaisena.

Osallisuuden kokemuksen tutkimisen on tehnyt ajankohtaiseksi tuore sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus, jossa korostetaan palveluja käyttävän ihmisen omaa kokemusta tiedon ja kehittämisen lähteenä. Ajatuksena on, että kansalaisten äänet voivat toimia muutosmekanismina ja auttaa integroimaan laajempia terveys-, hoito- ja yhteisöpalveluja (De Weger ja muut, 2022). Vuoden 2023 alusta sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen palveluiden järjestämisvastuu siirtyi kunnilta ja kuntayhtymiltä 21 uudelle hyvinvointialueelle (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 2021). Tätä rakenneuudistusta pidetään yhtenä merkittävimmistä hallinnollisista muutoksista Suomen historiassa. Hyvinvointialueisiin liittyvän lain 1 §:ssä todetaan sen tarkoituksena olevan edellytysten luominen asukkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien toteuttamiselle ja näitä mahdollisuuksia tarkennetaan lain 29 §:ssä (Laki hyvinvointialueesta 2021/611). Rakenneuudistukseen niveltä Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus-ohjelma (2020–2023), joka tähtäsi sosiaali- ja terveydenhuollon toimintatapojen uudistamiseen ja ihmislähtöisten palvelukokonaisuuksien kehittämiseen. Vaikka rakenneuudistus saatiin implementoitua käytäntöön, sen jatkuvuuden uhkaksi nousivat heti alkumetreillä vaikeat taloudelliset haasteet, jotka ovat vaikuttaneet palvelujen järjestämiseen hyvin laajasti.

Tutkimuksen taustalla vaikuttavat myös ennen nykyistä sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta vuosikymmenten aikana tehdyt muutokset palvelurakenteissa

liittyen kuitenkin pääsääntöisesti 2000-luvun ajan toimenpiteisiin, joissa palvelujen käyttäjien osallisuus ja kokemuksellisen tiedon merkitys on nostettu aiempaa vahvemmin esille (De Weger ja muut, 2022). Tarkastelukulmana tutkimuksessani eivät ole järjestelmien lainsäädäntöön tai organisoitumiseen liittyvät seikat vaan muutokset tuotettujen palveluiden vaikutuksista haavoittuvimmassa asemassa olevien ihmisten elämään ja erityisesti heidän osallisuuden kokemukseensa (*experiences of social inclusion*). Samalla tutkimuksen tulokset heijastelevat palvelujärjestelmän kykyä huomioida haavoittuvassa asemassa olevia palvelujen tarvitsijoiden osallisuutta erilaisissa kohtaamistilanteissa.

Haavoittuvassa asemassa olevia kansalaisia edustavat tässä tutkimuksessa vakavasti mieleltään sairastuneet sekä pitkän päihdehistorian omaavat henkilöt (Matscheck & Piuva, 2021; Rissanen, 2015; Laitila, 2010). Usein juuri mielen sairauksien ja pitkän päihdekäytön kohdalla todentuu se, että kaikilla ei ole voimavaroja, kykyjä tai taitoa osallistua edes omaan hoitoonsa. Tämä saattaa johtaa siihen, etteivät kaikki halua osallistua tai olla osallisina lainkaan. Velvoite osallistumiseen voi tuottaa heille lisästressiä sairauden taakan lisäksi. Kun monet jäävät "äänettömiksi", on syytä pohtia sitä, pystyvätkö aktiiviset ja kykenevät palveluiden käyttäjät tuottamaan myös näiden hiljaisten ihmisten näkemyksiä palvelujärjestelmän kehittämisestä (Ahonen, 2020, s. 212).

Palvelujärjestelmässä asiakkaan osallisuuden korostaminen vierittää aiempaa enemmän vastuuta yksilölle itselleen, vaikka hoidettavana olemisen kuuluisi olla myös hoidon tarjoama oikeus (Laitila, 2010, s. 10). Tämä muodostuu varsin ongelmalliseksi, kun tiedetään haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten usein tarvitsevan eniten eri sektoreiden tuottamia palveluita (Hujala & Lammintakanen, 2018; Ocloo & Matthews, 2016; Verschuere ja muut, 2012). Useista ongelmista kärsivät ja monia palveluja sen vuoksi käyttävät ihmiset eivät ehkä osaa toimia itsenäisesti, eivätkä välttämättä tiedä oikeuksistaan ovat mahdollisesti vaarassa jäädä ilman apua. Kaikkein eniten palveluja tarvitsevat voivat jopa saada vähiten palveluja (Muuri ja muut, 2008, s. 447–448). Tästä näkökulmasta tarkasteltuna näiden haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten huomiotta jäävillä ainutlaatuisilla ja elintärkeillä kokemuksilla voi olla haitallinen vaikutus heidän osallisuutensa mahdollistamisessa (Williams ja muut, 2020).

Julkisen sektorin organisaatioissa osallisuuden kysymykset ovat siis varsin keskeisiä kaikkien kansalaisten kohdalla. Onhan kyse niin organisaatioiden toimivuudesta ja maineesta sekä palvelujen laadusta samalla kuin kansalaisoikeuksista, demokratiasta ja osallisuuden hyvinvointivaikutuksista, jotka koskevat yksilöitä, ryhmiä ja koko yhteiskuntaa (esim. Ocloo ja muut, 2021; Beresford, 2020; Ocloo & Matthews, 2016; Meriluoto, 2018; Broznan, 2012.) Julkisille organisaatioille

osallisuus ja sen mahdollistaminen tuovat haasteen kahdesta eri näkökulmasta. Yhtäältä osallisuuden pitäisi olla tavoite ja samalla yksi toiminnan periaatteista, mutta toisaalta organisaatiossa työskentelevän näkökantana se saattaa tuntua byrokratian pakolliselta osalta, joka hidastaa ja vaikeuttaa toimintaa.

Tutkimukseni keskittyy erityisesti potilaiden tai palvelunkäyttäjien osallisuuden kokemukseen (*experiences of social inclusion*) ja osallistumiseen (*“patient and public involvement”*, *PPI*), ei yleisesti kansalaisosallisuuteen, vaikka pääosin osallisuusteoriat nousevat kansalaisuuden näkökulmasta. Haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten avun ja tuen tarpeet ovat harvoin täytettävissä yhden tai muutamman palvelun kautta, vaan heidän ympärilleen tarvitaan kattava verkosto toimijoita. Tämän vuoksi tarkastelen osallisuutta ja osallisuuden kokemusta pohjautuen julkisen palvelun ekosysteemiajatteluun (*Public Service Ecosystem*, *PSE*) (Trischler ja muut, 2023; Osborne ja muut, 2021; Petrescu, 2019) pääosin julkisissa sosiaali- ja terveystaloudissa sekä kolmannen sektorin täydentävissä mielenterveyspalveluissa ja niissä tapahtuvissa kohtaamisissa, joissa kansalaisia vastassa ovat katutason byrokraatit¹ (*Street-level-bureaucracy*, Lipsky, 1980/2010) edustaen ja toteuttaen vallalla olevia institutionaalisia sääntöjä ja menettelytapoja. Julkisen palvelun palveluekosysteemiä laajentavat ja täydentävät tässä yhteydessä lisäksi sairastuneiden vertaiset sekä heidän läheisensä ja ystävänsä.

Kansalaisosallisuudessa nousee usein esille kysymys vallasta ja etenkin siitä, kuinka paljon tai vähän kansalaisilla sitä on (Dean, 2018; Ocloo & Matthews, 2016; Saurugger, 2010; Gaventa, 2006; Arnstein, 1969). Hierarkia ja vallan epäsuhta korostuvat myös erityisen vahvasti puhuttaessa potilaiden ja yleisön (PPI) osallisuudesta (Ward ja muut, 2022; Roura, 2020; O’Shea ja muut, 2019; Dent & Pahor, 2015; Broznan, 2012).

Tutkimukseni taustalla on neljän vuosikymmenen mittainen työura erilaisissa mielenterveyteen liittyvissä toiminnoissa niin julkisen sektorin kuin järjestöjenkin palveluksessa. Olen kohdannut mieleltään sairastuneita ja sairaudesta kuntoutuvia ja heidän omaisiaan avo- ja suljetuilla osastoilla, asumispalveluissa sekä projekteissa niin hoitajana, esimiehenä kuin projektityöntekijänäkin. Urani alkuvuosina en ole asettanut organisaatioiden ja työntekijöiden valta-asemaa kyseenalaiseksi, mutta viimeisen 15 vuoden aikana psyykkisesti sairastuneiden ja kuntoutujien osallisuuden vahvistamisesta on tullut itselleni merkitykselliseksi.

¹ Käsite ’katutason byrokraatti’ ei ollut Lipskylle ensisijaisesti negatiivinen ilmaisu, vaikka byrokratia ja byrokraatit mielletäänkin julkisessa keskustelussa usein negatiivisessa valossa. Enemmänkin hän kuvasi käsitteellä dilemmaa, joka syntyy siitä, että ’byrokraatit’ kohtaavat usein ristiriitaisia vaatimuksia ja niukkoja resursseja, mikä johtaa siihen, että he joutuvat tekemään nopeita päätöksiä, jotka vaikuttavat suoraan kansalaisten elämään. (Hupe, 2022.)

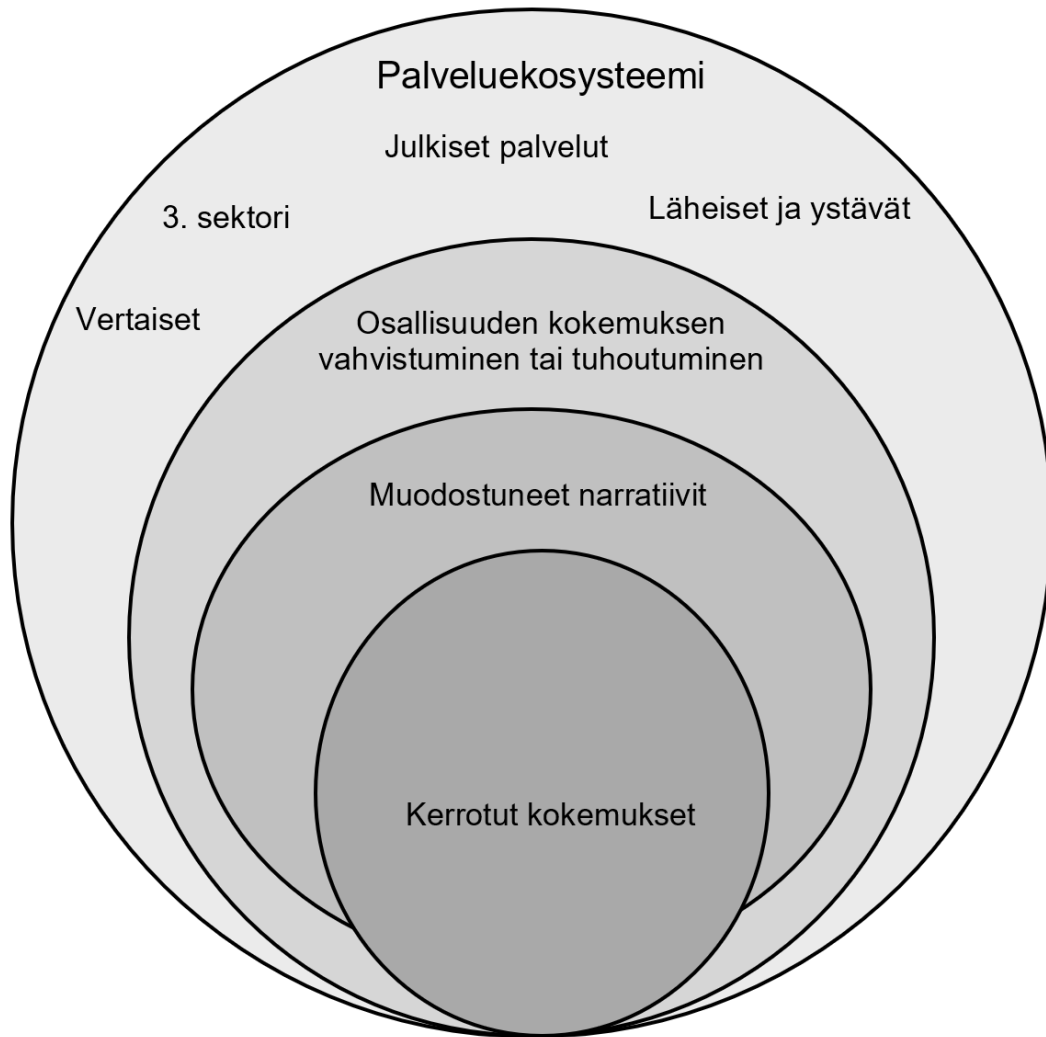
Tutkimukseni nostaa siis esille haavoittuvassa asemassa olevien mielenterveys- ja päihdekuntoutujien osallisuuden kokemuksen katutason byrokraattien kanssa tapahtuneissa kohtaamisissa. Tässä osallisuuden kokemus peilautuu vahvasti yhteistuotannon (*co-production*) ja -luonnin (*co-creation*) kehyksen kautta, jotka Duda ja muut (2019) näkevät "yhteis"-paradigmaan kuuluvina ja joita pidetään myös jonkinlaisena "lääkkeenä" haasteisiin, joita nykyaikaisten demokratioiden ja julkisten sektorien (ja niiden organisaatioiden) on käsiteltävä: luottamustason lasku, kansalaisten huoli siitä, edustavatko julkiset palvelut vain "rahallista arvoa" ja julkisen sektorin säästötoimia. Yhteisluomisen kontekstiin liittyy ajatus palvelusta arvona yksilön, yhteisöjen ja yhteiskunnan tasolla.

Osallisuuden teorioiden lisäksi tutkimuksen viitekehys rakentuu ihmisen erilaisien roolien tarkastelulle auttamis- ja tukijärjestelmässä. Tutkimusartikkeleiden ja kirjallisuuden pohjalta vahvimmin esille nousevat kansalaisen (De Weger ja muut, 2022; Krick, 2021; Jalonen, 2019; Occloo & Matthews, 2016; Fung, 2015), kuluttajan (Wiles ja muut, 2022; Levin & Amram, 2019), asiakkaan (Weiste ja muut, 2022; Palukka ja muut, 2019; Rissanen, 2015; Valkama, 2012), palvelunkäyttäjän (Blair ja muut, 2022; Canas ja muut, 2021; Tritter, 2009) sekä potilaan (Sandvin Olsson ja muut 2020; Jones, 2021; Martin ja muut, 2018; Occloo & Matthews, 2016) roolit. Näillä roolimäärittelyillä ihminen asemoidaan suhteessa järjestelmään ja niillä joko vahvistetaan tai mitätöidään osallisuuden kokemusta. Myös palveluja käyttävät ihmiset itse määrittelevät roolinsa ja asemansa suhteessa palveluihin toisin kuin aiemmin (Valkama, 2012). Käytettyjen käsitteiden merkityksenä on nähtävä niiden vaikutus lainsäädäntöön, suosituksiin ja konkreettiseen toimintaan, jotka ilmaisevat yhteiskunnassa vallitsevia arvoja ja arvostuksen kohteita (Niiranen, 2002, s. 65; Mälkiä, 1998, s. 174).

1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimusongelmat

Tutkimukseni tuo vahvasti esille mielenterveys- ja päihdepalveluja käyttävien ihmisten äänellä, omilla sanoilla ja ilmaisuilla, heidän kokemuksensa yleisesti mielenterveys- ja päihdepalveluista sekä osallisuudesta ja osallisuuden kokemuksesta sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmässä. Tutkimusmateriaalina toimivat vapaa- muotoiset videoidut kertomukset, joiden kertojina ovat pääsääntöisesti pitkään vakavista psyykkisistä sairauksista kärsineet henkilöt. Mukana on kertomuksia myös pitkään päihteitä käyttäneiltä henkilöiltä, joilla päihdeongelman lisäksi on mielenterveyden haasteita. Molempien ryhmien edustajat kuuluvat niihin kansalaisiin, jotka todennäköisesti jättäisivät vastaamatta erilaisiin kyselyihin, eivät olisi osallisina paneeleissa tai asiakasraadeissa, eivätkä he muutoinkaan tulisi julkisuuteen oman tarinansa kanssa. Kertomukset muodostavat kuvaa osallisuuden

kokemuksesta julkisen palvelun ekosysteemin sisällä (Kuvio 1.). Erityisen tärkeäksi noiden haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten hiljaisten äänien ja kokemusten kuuleminen tulee aktiivisen kansalaisuuden edellytysten (Verchuere ja muut, 2012; Osborne, 2010; Valokivi, 2008; Thompson, 2007.) sekä tutkimuksissa usein esille nousseiden demokratiavajeen (Madden & Speed, 2017; Dent & Pahor, 2015) ja näennäisosallistamisen (Jones, 2021; Meriluoto, 2018; Ocloo & Matthews, 2016; Rissanen, 2015; Brett ja muut, 2014) vaarojen valossa.



Kuvio 1. Tutkimuksen kokonaisuus ja sen asemituminen palveluekosysteemissä

Ihmisten haavoittuvuus määrittäy tässä tutkimuksessa kahdesta eri tulokulmasta. Ensinnäkin yhteiskunnan ja erityisesti palvelujärjestelmän heikoimmassa asemassa olevia kuvataan usein haavoittuviksi (esim. Gathen ja muut, 2022; Tembo, 2021; Mulvale ja muut, 2019; Ocloo & Matthews, 2016; Baillergeau & Duyvendak, 2016; Fotaki, 2009) lähinnä johtuen heidän oman vaikutusvaltansa ulkopuolella

olevista tekijöistä, jolloin heillä ei ole samoja mahdollisuuksia kuin muilla väestöryhmillä, jonka vuoksi heillä on riski joutua eriarvoiseen asemaan yhteiskunnassa. Tällöin kyseessä on rakenteellinen haavoittuvuus, joka todennäköisimmin ilmenee terveydenhuoltojärjestelmän tai sosiaalisen turvaverkoston puutteina (Määttä & Keskitalo, 2014, s. 199).

Monet sosiaali- ja terveystalvveluja käyttävät kansalaiset kamppailevat vaikeissa elämäntilanteissa ja tämä kamppailu tekee heistä haavoittuvia. Kansalainen ei silti ole ainoastaan haavoittuvassa asemassa. Hän on kaikesta huolimatta oman elämänsä sekä kokemuksiansa asiantuntija ja ennen kaikkea kansalainen, jolla pitäisi olla oikeus palvelujen kehittämiseen (Hyväri, 2017). Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, kuinka vapaamuotoisista kertomuksista rakentuvat narratiivit muodostavat kuvaa haavoittuvassa asemassa olevien mielenterveys- ja päihdekuntoutujien osallisuuden kokemuksesta ja sen merkityksestä niin yksilön kuin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän näkökulmasta.

Toinen näkökulma haavoittuvuuteen tulee vahvasti narratiivisuuden kautta ja kytkeytyy ajatuksiin yksilön “kerronnallisesta haaksirikosta” (Frank, 1995, s. 53–56) tai “katkenneesta kertomuksesta” (Ricour, 1991, s. 29–30). Sekä Frank että Ricoeur näkevät sairauden tai minkä tahansa vakavan elämänkriisin katkaisevan ihmisen sisäisen käsikirjoituksen, jolloin hän menettää ainakin hetkeksi oman äänensä tapahtuneen vuoksi. Toipumisvaiheessa on löydettävä ääni takaisin joko entisenlaisenaan tai kokemusten muokkaamana uudenaaisena äänenä (Frank, 1995, s. 53–54). Tästä näkökulmasta tutkimuksen yhtenä tavoitteena on tarkastella yksittäisten äänten rakentumista kollektiiviseksi ääneksi (Hennala & Melkas, 2016) mielenterveys- ja päihdekentälle. Kollektiivisen äänen käsite perustuu tulkinnalliseen prosessiin, jossa ollaan kiinnostuneita merkityksistä, joita kertojat itse tarjoavat erilaisille asioille (Lester & Piore, 2006). Kollektiivisuus ei viittaa äänensä antavien ihmisten määrään, vaan se merkitsee eri intressien perusteella nousevien näkemysten tulkintaa. Silti esille nousee kysymys, kuinka ääni muutetaan vaikutukseksi (Gaventa & Robinson, 1998).

Kokemusten tuottamat näkemykset palveluista ja kertojien osallisuudesta niissä eivät perustu niinkään “palvelutoivelistoihin” (Hennala 2011, s.105–106) vaan pohdiskeluun siitä, mistä on palvelun käyttäjänä kokenut saavansa apua ja tukea. Llewellyn-Beardsley ja muut (2019, s. 3) tuovat esille kuinka yksittäisten kertomusten analyysi saattaa tarjota uusia oivalluksia ihmisten tavasta tulkita maailmojaan ja merkityksenantojaan niille. Kirjoittajat pitävät kokemuksia sellaisina kognitiivisina, affektiivisina ja esteettisinä prosesseina, joita ei ole saatavilla suoran havainnoinnin tai perinteisten lääketieteellisten tutkimusten kautta, mutta ne ovat silti keskeisiä sairaus- ja toipumiskokemuksissa.

Tutkimuksessani olennainen osa on kokemuksiin liittyvien merkitysten havainnointi sekä niiden ymmärtäminen ja tulkitseminen. Tutkimuksen kohteena ovat persoonalliset ja yksilölliset kokemukset, jotka henkilökohtaisella tasolla sisältävät enemmän kuin niistä kerrotut tarinat. Vaikka tieteessä yleensä pyritään etsimään kaikille yhteisiä luonnonlakeja, näiden kertomusten perusteella todellisuus ei muodostu kaikkien yhdessä jakamaksi rakenteeksi. Aineiston kertomuksista rakentuva todellisuus voidaan nähdä hetkellisenä, ajallisena kokemuksena, joka on ymmärrettävissä ja tulkittavissa tutkimuksen keinoin, kun kokemuksen yksilölliset taustat tunnetaan ja huomioidaan kokemuksen konteksti sekä tutkimuksen vaikutus tilanteeseen (Clandinin ja muut, 2007). Tässä aineistossa kertojien yksilölliset taustat eivät ole tiedossa, vaan tulkintaa tehdään kokemuksen kontekstin kautta suhteessa osallisuutta kuvaaviin teorioihin.

Pääsääntöisesti osallisuuden kokemus konkretisoituu ja saa muotonsa aineiston kertomuksissa, joissa kertoja kohtaa katutason byrokraatteja erilaisissa julkisen ja kolmannen sektorin asioinneissa tai vertaisia ja lähi-ihmisiään elämän arkisissa tilanteissa. Tästä syystä on hyvä ymmärtää kuinka palveluja käyttävät ihmiset reagoivat noihin kohtaamisiin, sillä vaihtelut ihmisten arvioissa noista tilanteista voivat vaikuttaa palvelujen tarjoamiseen yleisesti, mutta myös katutason byrokraattien käyttäytymiseen (de Boer, 2020, s. 532). De Boerin (emt.) mukaan tutkimusta kansalaisten näkökulmasta on vain vähän, kun tutkimus keskittyy pääsääntöisesti siihen, kuinka katutason byrokraatit käyttäytyvät, selviävät ja tekevät päätöksiä noissa kohtaamisissa.

Tutkimuksen tarkoituksena on pyrkiä ymmärtämään sitä, millaisia osallisuuden kokemukseen liittyviä narratiiveja muodostuu mielenterveys- ja päihdekuntoutujien kertomuksissa katutason byrokraattien kanssa tapahtuneista kohtaamisista. Nämä kohtaamiset on nähtävä palvelun yhteistuotantona (*co-production*), joka erityisesti mielenterveys- ja päihdepalveluissa ei ole valintakysymys vaan osa palvelun luontaista ominaisuutta (Brandsen ja muut, 2023; s. Brandsen & Honingh, 2016, s. 877). Tutkimusaineiston pohjalta nostan esille niitä elementtejä, jotka vaikuttavat merkityksellisiltä osallisuuden kokemuksen hahmottumisessa erilaisissa kohtaamistilanteissa. Näillä seikoilla tavoitteenani on tuoda näkyväksi mielenterveys- ja päihdekuntoutujien ajatuksia siitä millaisissa tilanteissa heidän kokemuksensa osallisuudesta joko vahvistuu tai jää heikoksi.

Tarkastelen yleisesti osallisuuden toteutumisen tasoja sekä tiloja pyrkien löytämään ehdotuksia keinoista ja menetelmistä, joilla voitaisiin vahvistaa haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemusta. Tutkimus tuo siis esille haavoittuvassa asemassa olevien kertojien äänen, peilaten sitä palvelujärjestelmän kykyyn kuulla ja ottaa vastaan kokemuksellista tietoa. Tarkastelen tutkimuksessa

sitä, kuinka haavoittuvassa asemassa olevien ääni integroituu palvelujen kehittämiseen. Tutkimusaineisto tukee alhaalta - ylös-suuntautuvaa tietoa, jota ei ole ohjattu organisatorisesti (Osborne & Strokosh, 2013, s. 39–40).

Haavoittuvassa asemassa olevien mielenterveys- ja päihdekuntoutujien osallisuuden kokemusta tutkimuksen keskeisenä ilmiönä lähestyn seuraavien tutkimuskysymysten kautta:

- Miten ja millainen kuva osallisuuden kokemuksesta muodostuu haavoittuvassa asemassa olevien päihde- ja mielenterveyskuntoutujien palvelujärjestelmän kohtaamisista kuvailevissa narratiiveissa?
- Kuinka palveluekosysteemissä voidaan vahvistaa haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemusta?
- Milloin ja miten haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemusta voidaan tarkastella julkisen palvelun arvona?

Tutkimuksen tieteellisenä kontribuutiona on lisätä ymmärrystä toistaiseksi vähän tutkimushuomiota saanutta haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemuksen rakentumista julkisen palvelun ekosysteemissä. Haavoittuvassa asemassa eläviä kansalaisia edustavat tutkimuksessa vaikeasti psyykkisesti sairaat ja pitkän päihdehistorian omaavat henkilöt, jotka omaäänisesti kertovat kokemuksiaan kohtaamisista sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. Tutkimuksessa muodostuneet narratiivit ja niistä tehdyt johtopäätökset antavat ehdotuksia haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemuksen tukemiseen ja vahvistamiseen julkisen palveluekosysteemin mikro- (yksilö), meso- (monitoimijainen palvelujärjestelmä) ja makrotasoilla (yhteiskunta).

1.3 Tutkimuksen tieteenfilosofiset lähtökohdat

Väitöskirjani on sosiaali- ja terveydenhuollon hallintoon liittyvä kvalitatiivinen tutkimus, jossa tarkastelen haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemuksen muodostumista katutason byrokraattien kanssa tapahtuvissa kohtaamisissa. Tutkimukseni lähestyy hallintoa kansalaisen näkökulmasta, olipa hänen roolinsa suhteessa palvelujärjestelmään sitten palvelunkäyttäjä, kuluttaja, asiakas tai potilas. Useat tutkimukset tuovat esille, että monet mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsivät ihmiset kuuluvat syrjäytyneeseen ja laiminlyötyyn ryhmään terveyspolitiikassa, johtamisessa ja yhteiskunnassa (esim. Matscheck & Piuva, 2021; Jørgensen & Rendtorff, 2018; Rissanen, 2015; Laitila 2010.)

Fenomenologisen tutkimusotteen mukaisesti tutkimus keskittyy kertojien elettyjen havaintojen, kokemusten ja merkitysten tutkimiseen ja ymmärtämiseen. Toisaalta läsnä on myös hermeneuttinen tutkimusote, sillä aineistolähtöisyydestä huolimatta taustalla vaikuttaa tutkijan tieteenalakohtainen ennakkokäsitys etenkin osallisuudesta, jonka on ollut mahdollista kehittyä ja muuttua prosessimaisesti tutkimuksen edetessä. (Kiviniemi, 2007; Laine, 2007.)

Tutkimus pyrkii ymmärtämään kerrottujen kokemusten analysoinnin kautta rakentuvien narratiivien luomaa kuvaa osallisuuden kokemuksen muodostumisesta. Narratiivisuuden ontologisten lähtökohtien mukaan ihminen nähdään aktiivisena ja merkityksiä antavana toimijana. Kielen ja tekstin merkitys on oleellista todellisuuden hahmottamisessa, sitä rakentavana ja muokkaavana prosessina, joka on aikaan ja paikkaan sidottu (Eriksson & Kovalainen, 2008, s. 210; Hänninen, 1999, s. 34, 106; Ricoeur, 1991). Yhteinen kokemus muokkaantuu puolestaan yksityisten käsitysten summana, sillä kertoessaan tarinaansa ihminen samalla elää sitä (Poirier & Ayres, 1997; Mishler, 1986; MacIntyre, 1981) antaen merkityksiä kertomilleen asioille. Tutkijan tärkeimpänä tehtävänä on olla avoinna aineistosta esiin tuleville merkityksille, eikä jäsentää niitä ennalta rakennetun teorian pohjalta (Hänninen & Valkonen, 2000). Abduktiivisen päättelylogiikan hengessä tässä tutkimuksessa ajatteluani ovat ohjanneet vuoroin aineisto ja teoria. Analyysiyksiköt on nostettu aineistosta, mutta niiden tulkintaa ja osin ryhmittelyäkin ovat ohjanneet teoriat osallisuudesta.

Niin narratiivisessa kuin muissakin tulkintaan perustuvissa lähestymistavoissa ovat tutkimustyön keskeisessä asemassa paradigmat ja metaforat. Diskursiivisissa ja konstruktivistisissa lähestymistavoissa korostuu se, että tieteen avulla ei voida saavuttaa täydellistä objektiivista totuutta, vaan kyseeseen tulee ainoastaan ”yksi totuus” tietystä näkökulmasta (Alvesson, 2003, s. 13–14). Laadullisen tutkimuksen kohteena on valtaosiltaan ihminen, joka tekee tutkittavasta kohteesta muuttuvan. Näin ollen tutkimusmenetelmän tulisi olla mahdollisimman joustava, sillä tutkittava kohde jäykistyy helposti staattisia malleja ja menetelmiä hyödyntävissä tutkimuksissa. Menetelmän tulisi mukautua, täsmentyä ja kohdentua tutkimuksen edetessä: jokaiselle yksittäiselle tutkimukselle olisi hyvä luoda omat menetelmänsä. (Varto, 1992, s. 98–99)

Lopullisen tutkimuksesta esille nostettavan informaation päättää tutkija, jolloin narratiivien väistämättömäksi piirteeksi muodostuu ”valikoiva hiljentäminen”. Hatchin (1996) mukaan uusi, tutkimuksen tuloksena syntynyt narratiivi on vain tietyllä narratiivisella äänellä kirjoitettu versio totuudesta. Kirjoittaja (emt. s. 362–366) esittää tutkijalle neljää erilaista narratiivista roolia. Objektiivinen tarkkailija pyrkii pysyttelemään anonyyminä, ulkopuolisena seuraajana, vähäisen

roolin omaava kertoja, päähahmo, joka kirjoittaa ensimmäisen persoonan äänellä ja sisäisellä näkökulmalla tai kaikkietävä tarkkailija, joka liikkuu kaikkien näkökulmien välillä mielensä mukaan. Itse pyrin tutkijana olemaan objektiivinen tarkkailija, ja tuomaan kuntoutujien kokemukset lopullisessa raportissani mahdollisimman aitoina ja alkuperäisinä esille. Silti en voi ohittaa ja jättää huomiotta oman hoitajakoulutukseni ja pitkän työkokemukseni vaikutusta tutkimuksessa esille tulevaan informaatioon eli tästä näkökulmasta täysin objektiivinen tarkkailijan rooli on mahdoton. Osittain roolini muistuttaa myös kaikkietävää tarkkailijaa, sillä liikun ajoittain kertomusten ulkoisten ja sisäisten näkökulmien välillä käyttäen kaikkia saatavilla olevien äänien valikoimaa mukaan lukien oma tutkijan ääneni.

1.4 Tutkimuksen rakenne

Johdannon lisäksi tutkimus koostuu kahdeksasta pääluvusta. Luvun kaksi aloitan tarkastelemalla osallisuuden ja osallisuuden kokemuksen merkitystä ja toteutumista julkishallinnon kehityksessä. Alaluvut 2.1–2.3 kuvaavat osallisuutta ja osallisuuden kokemusta sosiaali- ja terveyspalveluissa haavoittuvassa asemassa olevien yksilöiden näkökulmasta monitahoisena ilmiönä; kohtaamisena, toimijuu-tena sekä valtaistumisena ja voimaantumisenä. Luku kaksi päättyy osallisuuden tarkasteluun yhteisluonnin ja -kehittämisen kontekstissa.

Luvussa kolme tarkastelen mielenterveyskuntoutujan osallisuuden mahdollisuuksia ja esteitä palveluekosysteemin mikro-, meso-, ja makrotasolla. Näin luvut kaksi ja kolme rakentavat tutkimukseni osallisuuteen ja osallisuuden kokemukseen liittyvää teoreettista viitekehystä, jonka pohjalta muodostuu työn analyttisen kehikko.

Luku neljä asemoi osallisuuden kokemuksen rakentumisen näyttämöksi teoriaa katutason byrokraateista (Eräsaari, 1995), heidän käytössään olevasta harkintavallasta ja näiden suhteesta haavoittuvassa asemassa oleviin kansalaisiin. Katutaso-son byrokraattien toimintaympäristönä nähdään tässä työssä palveluekosysteemi, joka kuvaa hyvin verkostomaista avun ja tuen tarjoamisen mahdollisuutta paljon palveluja tarvitseville kansalaisille, joille osallisuuden kokemuksen saavuttaminen järjestelmän sisällä on ajoittain haasteellista. Työssä korostuu erityisesti osallisuus ekosysteemin mikrotasolla, mutta tarkastelua tehdään myös meso- ja makrotasolla.

Viidennessä luvussa tarkastelen sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmään sisältyviä ihmiselle asetettuja rooleja ja niiden merkityksiä osallisuuden ja osallisuuden kokemuksen näkökulmasta. Roolit nähdään sekä kansalaisen että häntä kohtaavan katutason byrokraatin näkökulmasta.

Luvussa kuusi käsittelen narratiivisuutta tutkimuskehyksenä ja esittelen empiirisen aineistoni sekä tutkimusanalyysin etenemisen. Luku seitsemän koostuu empiirisen aineiston kautta muodostuneista narratiiveista ja niiden luomasta osallisuuden kokemuksen kuvasta. Esittelen analyysin pohjalta syntyneet neljä päänarratiivia; *Kohtaamisia sairaalassa ja avohoidossa, Arvokkaana osana yhteisöä – kohtaamiset kolmannella sektorilla, Vertaisuus ja oman sairauskokemuksen hyödyntäminen osallisuuden kokemuksen vahvistajina* sekä *Tavallista elämää sairaudesta huolimatta – läheisten ja ystävien merkitys kohtaajina*. Näihin sisältyvät alanarratiivit, joista neljä ensimmäistä liittyvät ensimmäiseen päänarratiiviin; *Kun kohtaamaan ei pääse tai kohtaamisissa ei synny dialogia, Inhimillinen ja kuuleva kohtaaminen, Traumaattiset kohtaamiset* sekä *Byrokratian oravanpyörässä osaansa tyytyneenä*. Seuraaviin päänarratiiveihin liittyy kuhunkin kaksi alanarratiivia; *Sairaalan ja itsenäisen siviilin välillä, Aktiivista arkea, Ei tarvitse yksin omin voimin jaksaa – vertaisuuden voima, Oma kokemus vertaisten tueksi ja ammattilaisten avuksi, Läheiset taistelivat puolestani* ja *Äidin ristiäinen rooli*.

Luvussa kahdeksan esitän johtopäätöksiä empiirisen aineiston sekä teoreettisen kehyksen yhteensovittamisesta vastaamalla tutkimuskysymyksiin. Esittelen ensin tutkimusaineiston kertomuksista muodostunutta osallisuuden kokemuksen kuvaa, jonka jälkeen tarkastelen osallisuuden kokemuksen vahvistamista palveluekosysteemin mikro-, meso- ja makrotasolla. Tämän jälkeen pohdin milloin ja miten olisi mahdollista nähdä kansalaisten ja katutason byrokraattien kohtaamisissa muodostunut osallisuuden kokemus yhtenä julkisen palvelun arvona. Luku yhdeksän sisältää pohdintaa palvelujärjestelmän kyvystä kuulla haavoittuvassa asemassa olevien ääntä. Pohdin luvussa myös tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä sekä mahdollisia jatkotutkimuksen aiheita.

2 HAAVOITTUVASSA ASEMASSA OLEVAN KANSALAISEN OSALLISUUS JA OSALLISUUDEN KOKEMUS

Kansalaisten osallistumisen vahvistamisen taustalla tulisi nähdä tavoite kansalaiskeskeisten ja asiakaslähtöisten palvelujen kehittämisestä, yhteissuunnittelusta ja -tuottamisesta sekä tapahtuneet suuret muutokset sosiaali- ja terveyspalveluiden toimintaympäristössä. Samalla näitä erilaisia osallistumisprosesseja tulisi pitää tärkeänä tapana vahvistaa demokratian periaatteita ja vastuuvollisuutta. (Ocloo ja muut, 2021; Levin & Amram, 2019; Fung, 2015; Martin, 2007.) "Palvelukäyttäjien osallistumisen" paradigma on ollut erityisen vahva Isossa-Britanniassa, jossa se liittyy "kolmannen tien" terveyspolitiikkaan ja sosiaalihuollon uudistuksiin (Meriluoto, 2018; Prior, 2003). Osallisuuden näkökulmasta tällöin viitataan käsitteeseen potilaiden ja kansalaisten osallisuus "*Patient and Public Involvement (PPI)*".

Osallisuuden (*involvement*) synonyymeinä käytetään useita eri termejä, kuten sitoutuminen (*engagement*) tai osallistuminen (*participation*). Tässä työssä keskiössä on yksilön erilaisista osallisuuden ilmentymistä muodostunut henkilökohtainen arvio, tulkinta tai käsitys, joka konkretisoituu hänen elämässään osallisuuden kokemukseksi (*experiences of social inclusion*). Osalliset tai osallistuvat potilaat ja yleisö voidaan nimetä tässä yhteydessä esimerkiksi "kansalaisiksi" (*citizen*), "kuluttajiksi" (*consumer*), "maallikoiksi" (*layperson*) tai "palvelun käyttäjiksi" (*service user*) (Ocloo ja muut, 2021, s. 3). Tembo ja muut (2021, s. 1) näkevät termien käytön jakautuvan globaalisti niin, että pohjoisessa tai korkean tulotason maissa puhutaan edellä mainittujen Ocloon ja muiden (2021) esittämillä käsitteillä, mutta matalissa ja keskitulotason maissa sekä globaalissa etelässä näitä osallistuvia prosesseja kutsutaan nimellä "yhteisön sitoutuminen" (*community engagement*) tai "yhteisön sitoutuminen ja osallistuminen" (*community engagement and involvement*) painottaen siis enemmän yhteisön kuin yksilön osallisuutta.

Tulen käyttämään tutkimuksessani osallisuuden ja osallistumisen käsitteitä rinnakkain, ja etenkin teoriaosuudessa en pyri niitä edes erottamaan tai arvottamaan, sillä tutkimuksen ydin on kertojien osallisuuden kokemuksessa, joka voi näyttäytyä tunteena tai toimintana. Leeman & Hämäläinen (2016, s. 588) toteavat, että osallisuus ei aina edellytä osallistumista, mutta osallisuuden kokemukset syntyvät osallistumisen avulla. Oma näkemykseni on, ettei osallistuminen tuota välttämättä suoraan osallisuuden kokemusta vaan voi olla yksilön kokemusmaailmassa kiinni myös monen muun elementin yhteensovittumisesta (vrt. Beresford, 2012). Näitä elementtejä löytyy Leemannin ja muiden (2022) osallisuuden kokemuksesta jäsentävistä neljästä ulottuvuudesta, joissa tarkastellaan yksilön elämän ja toimintaympäristön jatkuvuutta, ennakoitavuutta ja hallittavuutta, yksilön

koettuja osallistumismahdollisuuksia sekä merkityksellisyyden ja johonkin kuulumisen tunteita. Osallisuuden kokemus ei ole kiinnitettävissä yksilöön ulkoapäin, sillä se syntyy ihmisten välillä tapahtuvissa kohtaamisissa, vuorovaikutuksissa sekä toiminnoissa kattaen koko elämän kirjon (Leemann ja muut, 2022, s. 95).

Deanin (2018, s. 177–178) mukaan osallistuminen (*participation*) sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä on ensisijaisesti prosessi, jossa ihmiset käyttävät kokemuksellista asiantuntemustaan auttaakseen päättäjiä pääsemään laajempiin tietolähteisiin ja parantamaan hallinnollisia päätöksiä. Osallistuminen luo oikeudenmukaisen päätöksentekoprosessin, joka toteuttaa ihmisten oikeutta osallistua itseään ja hänen käyttämiään palveluita koskeviin päätöksiin. Hänen mukaansa kyse on siitä, että kaikille asiaankuuluville eturyhmille annetaan ääni, joka voi vaikuttaa päätöksiä tekeviin päättäjiin. Osallistumisen arvioinnissa on silloin tärkeämpää, että kaikki intressit ovat olleet aidosti edustettuina, kuin että osallistujat ovat saaneet prosessin hallinnan. Dean edellyttäisi, että osallistumisprosessien tulisi olla kaikille avoimia, ja lisäresursseja olisi keskitettävä heikommassa asemassa olevien ryhmien osallistumisen kannustamiseen ja tukemiseen. (Kts. Brandsen ja muut, 2023; Brandsen, 2020; Verschuere ja muut, 2018.)

Palveluiden käyttäjien osallisuuden korostamiselle voidaan tunnistaa useita vahvoja syitä. Yksilöstä yleiseen edeten syinä nähdään; 1) palveluiden käyttäjillä katsotaan olevan oikeus olla mukana heitä koskevassa päätöksenteossa (Jørgensen ja muut, 2018; Neech ja muut, 2018; Grundy ja muut, 2015; Laitila 2010), 2) osallisuuden kokemuksen terapeuttinen ja voimaannuttava merkitys (Gathen ja muut, 2022; Larsen & Sagvaag, 2018; Meriluoto, 2018), 3) kokemustiedon merkityksen kasvu ammatillisen ja tieteellisen tiedon rinnalla (Krick, 2021; Baillergeau & Duyvendak, 2016; Beresford & Croft, 2001) 4) organisaatiot haluavat kehittää ja tuottaa laadukkaita sekä asiakkaiden tarpeita ja toiveita vastaavia palveluja (Pascal & Sagan, 2018; Ocloo & Matthews, 2016; Osborne & Strokosch, 2013; Fotaki, 2009), 5) demokratiaan ja lähinnä vallan epätasapainoon liittyvät kysymykset (Eriksson, 2013; Broznan, 2012; Gaventa, 2006; Beresford, 2002.) Olennaista olisi, että sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntuottajat ja niissä toimivat ammattilaiset tunnustaisivat ja tunnustaisivat asiakkaiden osallisuuden monimuotoisuuden ja toteutumisen mahdollisuudet eri tasoilla ja tilanteissa.

Gathen ja muut (2022, s. 53) ajattelevat käyttäjien osallistumisen (*participation*) voivan mahdollistaa palveluiden mukauttamisen paremmin käyttäjien tarpeisiin vastaaviksi edistäen samalla yksilöiden voimaantumista. Järjestelmän näkökulmasta osallistuminen saattaa merkitä palveluntarjonnan tehokkuuden ja legitimitiiden lisäämistä. Käyttäjien osallistumisen ymmärtäminen sekä käytännöt riippuvat kontekstista, maantieteellisestä alueesta, käyttäjäryhmistä, yleisestä

hyvinvointi-ideologiasta ja siitä, nähdäänkö käyttäjien osallistuminen kansalaisyhteiskunnan demokratian tai kuluttajaideologian linssin kautta (Askheim ja muut, 2017).

Yllä mainituista kansalaisten demokratian näkökulma keskittyy poliittisiin, kansalais- ja sosiaalisiin oikeuksiin ja näkee käyttäjien osallistumisen päämääränä siinänsä (Beresford, 2020; Hickey & Kipping, 1998). Se on juurtunut käyttäjäliikkeisiin ja normalisointifilosofiaan keskittyen aliedustettujen ja syrjäytyneiden ryhmien voimaannuttamiseen, jotta ne saavuttaisivat yhtäläiset oikeudet ja osallisuuden yhteiskuntaan (YK, 2006; Wistow & Barnes, 1993). Voimaannuttaminen on myös tunnustettu elintärkeäksi strategiaksi terveyden ja hyvinvoinnin parantamiseksi (WHO, 1986), ja se voidaan ymmärtää sekä tavoitteeksi että prosessiksi, jossa yksilöt tai ryhmät saavat valtaa vaikuttaa tilanteeseensa. Kun yksilöllinen voimaantuminen kuvaa yksilöissä tapahtuvia psykologisia muutoksia, jotka johtavat lisääntyneeseen hallintaan omassa elämässä (Rappaport, 1987), kollektiivinen voimaantuminen viittaa ryhmän kykyyn vaikuttaa ja saavuttaa kollektiivisesti määritellyjä tavoitteita (Beresford, 2020; Freire, 1978).

Sitä vastoin kuluttajaideologia korostaa käyttäjien osallistumista välineenä päämäärän saavuttamiseksi ja puoltaa palvelujen parantamista ottamalla käyttöön markkinamalleja ja saamalla lisää palautetta käyttäjiltä (Wistow & Barnes, 1993; Hickey & Kipping, 1998). Samalla kulutusmainen malli asettaa terveystalouden käyttäjät jäljittelemään asiakkaan roolia markkinatyylisissä suhteissa (Evers, 2003, s. 2), jolloin käyttäjät nähdään asiakkaina, jotka tietävät parhaiten mikä heille sopii ja he voivat vapaasti valita tarvitsemansa palvelut. Kuluttajamaisessa mallissa painotetaan palvelun käyttäjien vaikutusmahdollisuutta, joka perustuu "poistumisen" (*exit*) voimaan tyytymättömänä tai valitusten tekemiseen, kun muita vaihtoehtoja ei ole saatavilla (Hirschman, 1970). Brosznanin (2012, s. 49) mukaan kuluttajaideologiassa osallistuminen on luonteeltaan neuvoa-antavaa ja keskittyy ensisijaisesti osallistumisen tiedonkeruumenetelmiin.

Tarkasteltiinpa osallisuutta sitten demokratian tai kuluttajaideologian näkökulmasta haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten osallisuuden toteutumisen asettaa haasteensa. Haavoittuvassa asemassa olevat ovat usein syrjäytyneitä ja aliedustettuja vammaan, terveysongelmien, köyhyyden tai sosiaalisten olosuhteiden vuoksi, mutta heillä on silti oikeus osallistumiseen (Matthies, 2016). Haavoittuva asema voi siis pohjautua haavoittaviin elämäntapahtumiin tai rakenteelliseen eriarvoisuuteen. Pohjoismaisessa kontekstissa tehdyissä tutkimuksissa osa näistä ryhmistä on tunnistettu esimerkiksi ihmisiksi, joilla on päihdeongelmia (Larsen & Sagvaag, 2018; Hirchovits- Gerz, 2014; Hietala, 2013), mielenterveysongelmia (Brandsen ja muut, 2023; Matscheck & Piuva, 2021; Rissanen, 2015; Laitila 2010), dementia (Smebye ja muut, 2016) tai kehitysvamma (Witsø & Hauger, 2020;

Gjermestad ja muut, 2017; Kivistö, 2014; Valkama, 2012) sekä turvapaikanhakijat ja pakolaiset (de Freitas & Martin, 2015; Valenta & Berg, 2010).

Kun määritellään osallisuuden edellytyksiä tai esteitä, voidaan ne nähdä palveluja käyttäviin asiakkaisiin, ammattilaisiin, organisaatioihin tai laajemmin yhteiskuntaan liittyvinä kysymyksinä (esim. Ocloo & Matthews, 2016). Erityisesti asiakkaan osallisuuteen vaikuttavat hänen yksilölliset ominaisuutensa kuten ikä, koulutus, sosioekonominen asema, terveydentila ja voimavarat. Huomion kohteena tulisiikin pitää ne asiakasryhmät, joilla terveydentila on heikko tai voimavarat ovat vähäisiä tai asiakas on palvelujen piirissä vastentahtoisesti esimerkiksi muistisairaat hoiva- tai hoitoyksiköissä, lastensuojelupalvelujen piirissä olevat tai psykiatrisessa tahdonvastaisessa hoidossa olevat asiakkaat, jolloin autonomia on oleellisesti pienentynyt (Niiranen, 2002; Laitila, 2010; Kaseva, 2011; Laitila ja muut, 2018.)

Yksilön näkökulmasta osallisuus näyttäytyy mahdollisuutena olla aktiivisesti mukana, sitoutumisena merkityksellisenä koettuun sekä vapaaehtoisuuteen ja valinnan mahdollisuuksiin pohjautuvaan toimintaan (esim. Wiles ja muut, 2022; Osborne ja muut, 2021; Dent & Pahor, 2015; Omeni ja muut, 2014; Fotaki, 2009). Ocloo ja Matthews (2016, s. 627) käyttävät epäselvän terminologian vuoksi osallisuuden määritelmänä toimintaa, jota potilaat ja kansalaiset tekevät yhdessä ennemminkin kuin että toiminnot tehdään potilaille tai heitä varten, jolloin osallistumisprosessi nähdään potilaiden, väestön ja terveydenhuollon ammattilaisten välisenä kumppanuutena. Tämä vertautuu vammaisten ihmisten ihmisoikeuksiin liittyvään iskulauseeseen ”ei mitään meistä ilman meitä”.

Osallisuutta on vaikea objektiivisesti mitata, sillä se liittyy vahvasti yksilön kokemukselliseen sekä tunneperäiseen maailmaan, ja syntyy monista hyvin yksilöllisistäkin elementeistä. Mikä on osallisuutta yhdelle, ei ole sitä välttämättä toiselle ja kokemuksena se voi poiketa yhteisön, viranomaisten tai yhteiskunnan näkemyksestä. Vaikka osallisuus määrittyykin vahvasti kokemuksellisenä, sille on kaikille kansalaisina myös selkeä lainsäädännöllinen perusta (Perustuslaki 731/1999, 2§, 14§; Kuntalaki 410/2015, 22§; Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 1§, 4 §). Tämän vuoksi osallisuuden kokemuksen tarkka kuvaaminen on haastavaa, kun se nähdään jo yleisenä arvona ja tavoitteena, mutta myös toimintana ja osallistumisena.

Kokemus osallisuudesta voi yksinkertaisuudessaan muodostua kuulumisesta johonkin yleensä itselle tärkeään yhteisöön tai verkostoon. Nykypäivänä kuuluminen voi olla kasvokkaisuuden sijasta myös vahvasti virtuaalista. Pohjana on molemmissa tapauksissa kuitenkin yhteenkuuluvuuden tunne sosiaalisissa suhteissa. (Pohjola, 2017, s. 310; Leeman & Hämäläinen, 2016.) Tätä tunnetta ei voida määrittää ulkopuolelta, mutta sitä voidaan edistää vahvistamalla ihmisen aktiivista ja sitoutunutta toimijuutta sekä mahdollisuuksia vaikuttaa itseään ja ympäristöään

koskeviin asioihin. Osalliseksi itsensä kokeva ihminen haluaa vaikuttaa itselleen tärkeisiin asioihin pyrkien ratkomaan ristiriitoja, motivoituen tekemään hyvinvointiaan palvelevia valintoja eikä koe asemaansa uhatuksi muiden rinnalla.

Yhteiskunnassa ja yhteisössä osallisuuden kokemuksen tunnistetaan rakentuvan ainakin jäsenyyden ja mukana olon tunteesta (Cornwall, 2008, s. 275), kuulluksi tulemisesta (Meriluoto & Marila-Penttinen, 2015), yhdenvertaisena kohtaamisesta, merkityksellisyyden kokemuksesta (Ward ja muut, 2022) omien näkemysten vastaanottamisesta (Laitila ja muut, 2018, s. 3), kaksisuuntaisesta kommunikatiosta (De Weger ja muut, 2022, s. 692), tunnepohjaisesta sitoutumisesta (Rouvinen-Wilenius, 2013) ja vastuun ottamisesta (Palukka ja muut, 2019, s. 28). Osallistua voi ilman kokemusta osallisuudesta mutta on mahdollista, että henkilö ei ole todennäköisesti saanut kokemusta mahdollisuudestaan vaikuttaa asioihin. Meriluoto ja Marila-Penttinen (2015, s. 8) näkevät osallisuuden kokemuksen muodostumisen taustalla yksilön kuulluksi tulemisen ja omien kokemusten merkitykselliseksi tuntemisen, halun ja sen mukana mahdollisuuden liittyä yhteisöön tai ryhmään sekä mahdollisuuden vaikuttaa, toimia ja osallistua yhteiseen päätöksentekoon.

Tunne siitä, että pystyy vaikuttamaan niin yksilöllisellä tasolla (Neech ja muut, 2018; Grundy ja muut, 2016; Laitila, 2010) kuin palvelujen kehittämisessä (Ocloo & Matthews, 2016; Fotaki, 2009) sekä yhteiskunnallisesti (Eriksson, 2013; Thompson, 2007; Arnstein, 1959) saattaa vahvistaa kokemusta osallisuudesta. Osallisuuden kokemuksessa on myös kyse valinnan mahdollisuuksista, joka sisältää samalla valtaa ja vaikuttamista (Grundy ja muut, 2016; Raivio & Karjalainen, 2013, s. 13–15). Silti osallisuus kokemuksenakaan ei ole staattinen tila, vaan se voi vaihdella eri elämänvaiheissa, voimavarojen ja kykyjen muutosten myötä. Hietalan (2018, s. 119) mielestä osallisuuden kokeminen on erityisen tärkeää tilanteissa, joissa esimerkiksi pitkäaikaiset sairaudet, vammat, riippuvuudet tai pitkittynyt työttömyys heikentävät luottamusta omaan kykyyn selviytyä, aiheuttavat taloudellisen tilanteen heikkenemisen ja pahimmillaan eristävät sosiaalisista suhteista.

Jørgensenin ja Rendtorffin (2018, s. 131), tutkimuksessa nähtiin osallisuuden (*participation*) tarkoittavan potilaan auttamista saavuttamaan hoitomyöntyvyys, joka helpottaisi hänen oloaan ja parantaisi elämänlaatuaan. Sairaana näkökulma omaan sairauteensa poikkeaa luonnollisesti omakohtaisena, itse koettuna ja elettyinä lääketieteen tai terveydenhuollon näkemyksestä. Sairastumisen kokemuksesta ei ole helppoa jakaa sellaisten kanssa, jotka eivät itse ole sairastuneet. Osallisuuden kokemus kietoutuu siis myös vahvasti yksilön näkemykseen omasta identiteetistään. Mielenterveyskuntoutujien kohdalla nousee usein esille ulkopuolisuuden tai

toiseuden tunne (esim. Beresford, 2013), joka syrjäyttää yhteiskunnasta ja normaaliksi määritellystä. Psykkisiin sairauksiin yhdistyvä negatiivinen leimautuminen liittyy yksilöön ei-toivottuja ominaisuuksia ja häntä monesti myös vältellään, jolloin arvottomuuden tunne vahvistuu (Aromaa, 2011, s. 17). Mielenterveyskuntoutuja asettuu itse tai hänet asetetaan helposti potilaan rooliin, mutta usein siitä muodostuu hänelle myös identiteetti, jonka kautta osallisuus saa ominaispiirteensä. Luvussa viisi tulen käsittelemään tarkemmin rooleja, joiden kautta yksilö nähdään palvelujärjestelmässä.

Joskus kokemus osallisuudesta jää vaillinaiseksi tai jopa kokonaan syntymättä. Tämä voi liittyä itseluottamuksen puutteeseen, pelkoon voimakkaiden äänien hiljentämisestä tai jopa kostotoimista osallistujaa kohtaan (Cornwall, 2008, s. 279). Cornwall (emt.) näkee myös, että ihmiset saattavat kokea, ettei heillä ole mitään annettavaa tai että heidän tiedolleen ja ideoilleen pikemminkin nauretaan kuin otetaan todesta, jolloin ihmiset eivät koe osallistumisessa mitään järkeä. Cornwall puhuukin tällöin itsesyryttämisestä (emt. s. 280), joka voi olla seurausta ihmisten aiemmista kokemuksista. Tätä vielä yleisempänä syynä osallisuuden kokemuksen puutteeseen Cornwall pitää pelkkänä retoriikkana ajatusta ihmisten mukaan ottamisesta päätöksentekoon, vaikka todelliset päätökset tehdään jo muualla. Tämä puolestaan voi johtaa siihen, että kansalaiset tuntevat olonsa turhautuneiksi, kyynisiksi ja apaattisiksi (De Freitas & Martin, 2015). Aidon kuuntelun puuttuminen tukee klassista näkemystä yleisön osallistumisesta "kumileimasimenä" (Abel & Stephan, 2000, s. 618) tukemaan ennalta määrättyä päätöstä, jolloin puhutaan lähinnä näennäisosallistumisesta (*tokenism*), joka on Sherry. R. Arnsteinin (1969) esittämän osallisuuden tikapuumallin alimmainen askelma.

Osallisuuteen, osallisuuden kokemukseen ja osallistumiseen liittyvissä tutkimuksissa nähdään useita yhdistäviä tekijöitä, joista olen valinnut lähempään tarkasteluun neljä näkökulmaa. Tältä pohjalta kuvaankin seuraavissa alaluvuissa osallisuutta ensin yksilön näkökulmasta kohtaamisena (Wärding ja muut, 2021, s. 114; Isola ja muut, 2017, s. 22; Kvarnström ja muut, 2012, s. 141), toimijuutena (Närhi ja muut, 2013, s. 119) sekä voimaantumisen ja valtaistumisen (Dent & Pahor, 2015, s. 547; Osborne & Stokosch, 2013, s. 37–38; Cornwall, 2008, s. 277). Näiden lisäksi tarkastelen osallisuuden ilmiöitä nykyisin keskeisen hallinnon tutkimuksen teeman eli yhteistuotannon ja yhteisluonnin kontekstissa alaluvussa 2.4.

2.1 Osallisuus kohtaamisena

Ihmisten osallisuus on huomioitava kaikenlaisissa virallisissa ja epävirallisissa kohtaamisissa, kuten esimerkiksi erilaisissa asiakaspalvelutilanteissa, lupien

hakemisessa, sosiaali- ja terveydenhuollon toimenpiteissä tai lähiyhteisöä koskevissa asukastilaisuuksissa. Nämä kohtaamiset ovat yksilöille niitä konkreettisia hetkiä, joissa muodostuu käsitys ammattilaisista, virastosta, kunnasta tai järjestöstä sekä itsestä toimijana osana yhteiskuntaa.

Kohtaamisissa syntyy monenlaista vuorovaikutusta, joissa osalliset saattavat olla kovin eritasoisissa rooleissa. Parhaimmillaan vuorovaikutus on dialogista, joka perustuu osapuolten tasavertaisuudelle (Romakkaniemi, 2011), ollen samalla moniäänistä ja moniarvoista (Mönkkönen, 2002). Dialogissa on mahdollisuus etsiä yhteistä ymmärrystä ja kieltä käsillä oleviin asioihin. Usein osallisuuden esteenä voi olla se, että puhutaan kyllä samasta asiasta, mutta eri lähtökohdista ja eri termein, jolloin yhteyttä ei synny. Onnistuneessa dialogisessa keskustelussa on mahdollisuus saavuttaa tasa-arvoinen ja luottamuksellinen ilmapiiri, jonka pohjalta, huolimatta erilaisista lähtökohdista tai näkökulmaeroista, dialogiin osallistuvien välillä päästään kaksisuuntaiseen vuorovaikutukseen. Tällöin voidaan päätyä yhteiseen ratkaisuun, jossa otetaan huomioon kaikkien osapuolten tieto ja kokemus. (Rostila & Vinnurva, 2013, s. 200)

Tässä yhteydessä näen siis kohtaamistilanteeseen sisältyvän dialogin laajempaan kuin arkikäytössä sen käyttämisen keskustelun synonyyminä. Lähinnä ymmärrän dialogin filosofi Martin Buberin esittämien perussuhteiden ”minä-sinä”, joka kuvaa ideaalia vastavuoroisesta suhteesta sekä ”minä-se”, joka liittyy kokemukseen maailmaa objektiivasta suhteesta, kautta (Buber, 1993, s. 25–28). Buber jakaa ajatuksen Mihail Bahtinin (1929/1991) esittämästä ”moniäänisyyden” käsitteestä, joka viittaa eri äänten läsnäoloon niin ihmisten välisessä kuin ihmisen sisäisessä dialogissa. Näin erilaisten tietoisuuksien ja totuuksien kohtaaminen synnyttää moniäänisyyttä, jossa Bahtinin mukaan dialogisuuden on ainoastaan mahdollisuus toteutua. (Bahtin, 1991, s. 33–36, 50–56, 71, 115–116, 122–123.)

Ihmiset tarvitsevat keinoja yksilöllisten kokemuspiirien rajojen ylittämiseen ja toisten ihmisten kohtaamiseen syvien inhimillisten kokemusten pohjalta. Dialogeissa, joissa jaetaan syvimpiä kokemuksia maailmasta ovat itsessään arvokkaita hetkiä, vaikka ne eivät johtaisikaan sellaisenaan mihinkään muuhun. Hetket muokkaavat tunnetta olemassaolon merkityksellisyydestä, oman yksilöllisyyden arvosta muille sekä osallisuudesta elämän jatkumossa. (Alhanen, 2016, s. 39, s. 90.)

Dialogissa syntyvä kohtaaminen sisältää toisen hyväksymisen juuri sellaisena kuin hän on ja tämän ainutlaatuisuuden kunnioittamisen. Luottamuksen rakentaminen ja yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ilman tuomitsevaa asennetta mahdollistavat hyvässä kohtaamisessa myös tunteiden määrätietoisien ja turvallisen ilmaisun. Dialogiin yhdistetään myös aktiivinen kuuntelu, joka koskee sekä

verbaalisten että ei-verbaalisten ilmaisujen kuuntelua (Jørgensen & Rendtorff, 2018).

Sosiaali- ja terveydenhuollossa hyvän kohtaamisen ytimenä ovat aitous sekä inhimillisuus, jolloin tilanteessa ensi sijassa kohdataan ihminen eikä ongelma. Kohtaamistilanne on kuitenkin aina hyvin altis sille, että asiakas kokee tullessa jollain tavalla huonosti kohdelluksi. Kokemukseen vaikuttavat aiemmat kohtaamiset palvelujärjestelmässä, mutta myös ihmisen sen hetkinen tilanne, joka saattaa olla erittäin hauras ja haavoittuva (Mönkkönen, 2018, s. 16–20). Varsin usein palveluista päätettäessä edetään silti edelleen perinteisesti työntekijän kontrollissa, vaikka vaihtoehtona voitaisiin nähdä siirtyminen kontrollista kohti asiakkaan kokemusta tuesta sekä jaetusta vallasta (Heini ja muut, 2019, s. 69). Kvarnström ja muut (2012, s. 141) ovat todenneet, että etenkin asiakassuhteissa ihmiset määrittelevät osallisuuden toimivan vuorovaikutuksen kautta, eivätkä niinkään valtakäsymyksenä.

Mielenterveytyksessä kohdataan usein henkilöitä, joiden todellisuuden käsitys poikkeaa ympäröivän maailman todellisuudesta psykoottisen tilan vuoksi. Koiviston (2003, s. 55–56) tutkimuksen mukaan psykoosiin liittyvät epätavalliset kokemukset (esim. ulkopuolelta tuleva uhka tai pahan tapahtuminen) herkistivät henkilön tarkkailemaan ja seuraamaan muiden ihmisten suhtautumista itseän tarkemmin. Tällöin muiden ihmisten sanalliset ja sanattomat viestit viittasivat helposti psykoottisen henkilön kummallisuuteen tai outouteen. Vetäytymällä pois muiden seurasta omiin oloihin, henkilö pyrkii suojautumaan ”hulluksi” paljastumiselta tai ei-ymmärretyksi tulemiselta muiden ihmisten taholta. Tällaiset vuorovaikutukseen liittyvät vaikeudet lisäsivät Koiviston (emt.) mukaan henkilön kokemaa yksinäisyyttä ja ystävien katoamista. Kuulluksi ja kohdatuksi tuleminen, yksilön autonomian kunnioittaminen ja tasa-arvoinen kohtelu sekä luottamuksellisen suhteen syntyminen, rakentavat myös psykoottiselle henkilölle välittämisen ja hyväksytyksi tulemisen tunteen kautta osallisuuden kokemusta (Koivisto, 2003, s. 57).

Kohtaamisissa tulisikin olla keskiössä ihmisen tilanne ja tarpeet, eikä niinkään ammattilaisen työorientaatio. Savander (2021) analysoi lääketieteen väitöstutkimuksessaan tavanomaista psykiatrista haastattelumenetelmää ja dialogista sekvenssianalyysia (DSA), joka menetelmänä pyrkii jo ensimmäisillä tapaamisilla tunnistamaan potilaan haitallisia toimintamalleja, jotka voivat ylläpitää psykiatrisia sairauden oireita ja vaikeuttaa näin yksilön toimijuutta. Tuloksena hän esitti, että DSA-haastattelussa potilaat pystyivät kuvaamaan negatiivisia ja subjektiivisia kokemuksia useammin kuin tavanomaisessa haastattelussa. Tämän hän katsoi todennäköisesti johtuvan nimenomaan työntekijöiden keskittymisestä potilaiden

kokemuksiin sen sijaan, että pelkästään potilaan oireilla olisi merkitystä (Savander, 2021, s. 116).

Rissanen (2015, s. 134–140) kuvailee väitöskirjassaan kokemustaan dialogisesta kohtaamisesta omassa terapiaprosessissaan yhteisenä ihmettelynä ja ennakkoluolettomuutena ja yhteisenä ymmärryksenä siitä, ettei terapeutti tai terapiassa olija yhteistyön alussa tiedä mitä matkan varrelta löytyy. Rissaselle (hoito)suhteessa oli tärkeää se, että oli joku, johon voisi luottaa, joka uskoisi häneen, ymmärtäisi, suojelisi, kuuntelisi ja jonka avulla voisi saada kosketuksen itseensä. Hän toteaa myös, että vuorovaikutus asiakassuhteissa ei ole, eikä sen tarvitsekaan olla, aina onnistunutta. Hyviin asiakassuhteisiin kuuluu hänen mielestään sekä ristiriitoja että väärinymmärryksiä, mutta tällöin on tärkeää muistaa dialogin edellyttävän toisen osapuolen kunnioittamista.

2.2 Osallisuus toimijuutena

Osallisuutta on tarkasteltava myös toimijuuden kautta, sillä passiivisen vastaanottajan rooli palveluissa ei vastaa nykyistä aktiivisen asiakkuuden vaadetta. Tyypillisesti toimijuutta pidetään yksilön omaisuutena (Archer, 2000), mutta Emibayerin (1998) mukaan toimijuus on aiemmista tavoista peräisin olevien resurssien käyttöönottoa, osaamista nykyisten tarpeiden käsittelyssä ja kykyä kuvitella erilaisia mahdollisia tulevaisuuksia, ja sen voidaan nähdä riippuvan myös sosiaalisista suhteista. Toimijuudessa on keskeistä yksilön aktiivisuus ja halu kasvaa sekä yhteys toisiin ihmisiin (Deci & Ryan, 2000). Anttonen ja muut (2012, s. 29–31) määrittävät keskeisiksi aktiivisen kansalaisen ulottuvuuksiksi vastuun, valinnan ja osallistumisen, jotka kirjoittajien mielestä asettuvat vastakkain suhteessa ”passiiviseen” kansalaisuuteen, jolloin ihminen nähdään riippuvaisena sosiaalietuuksista ja ulkopuolisena yhteiskunnallisesta osallistumisesta.

Haavoittuvassa asemassa olevien yksilöiden auttamisen ja tukemisen keinot ovat tiedon ja tutkimuksen lisääntymisestä huolimatta vain osittain tehokkaita. Psykiatriset sairaudet aiheuttavat sairauteen liittyvien oireiden lisäksi myös merkittävän henkilökohtaisen ja sosioekonomisen taakan sairastuneille, joka ilmenee esimerkiksi työpaikan, asunnon tai ystävien menettämisenä tai riippuvuutena sosiaalihuollon palveluista. (Millan ja muut, 2015.) Edellä mainitut seuraukset psyykkisestä sairastumisesta vähentävät sairastuneiden toimintamahdollisuuksia ja heikentävät näin heidän toimijuuttaan, vaikka asiakkaana olevalta odotetaan ja edellytetään osallisuutta (Kivinen ja muut, 2020, s. 277).

1960-luvulla keskusteltiin psykiatrian vastaisen liikkeen sisällä siitä², kykenivätkö mielenterveysongelmista kärsivät osoittamaan harkintaa käyttäytymisessään ja käyttämään todellista valintaa toiminnassaan (Peck ja muut, 2002, s. 441). Kehittynein palvelujen käyttäjien toimijuuden voimistuminen on nähty jo yli 40 vuoden ajalta Iso-Britanniassa, jossa se on liittynyt heidän laajempaan kiinnostukseensa saada enemmän sananvaltaa ja saavuttaa osallisuus niin omassa elämässään kuin yhteiskunnassakin (Beresford, 2013, s. 143).

Haavoittuvassa asemassa olevat ihmiset kaipaavat tilanteita, joissa ongelmat eivät määritä heitä ja joissa he voivat unohtaa ne hetkeksi. Isola ja muut (2020, s. 177–181) ajattelevat, että toistuvasti ongelmalähtöisesti kohdatut ja hiljaiseksi suojellut ihmiset kääntävät toimijuutensa sisäänpäin, eivätkä siksi vaadi muutosta. Arendt (1958/2017, s. 196) pohtii ihmistä toimijana, joka liikkuu aina muiden joukossa ja suhteessa muihin, jolloin hän ei ole koskaan pelkkä tekijä vaan aina myös kärsijä. Tämä todentuu erityisen hyvin haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten kohdalla, sillä varsin usein he joutuvat ongelmiensa kautta kärsijän asemaan suhteessa koko yhteiskuntaan ja palvelujärjestelmään, eivätkä vain suhteessa siihen työntekijään, joka heidät kohtaa.

Jo tietoisuus toimintamahdollisuuksista, jolloin voi päättää omasta osallistumisestaan tai osallistumattomuudestaan, voi synnyttää osallisuuden kokemuksen. Osallisuus voidaan nähdä osana itsemääräämisoikeutta sekä yksilön vapautta suhteessa julkiseen valtaan, silloin kun ihmisellä on myös aito mahdollisuus valita passiivinen tapa eli olla osallistumatta (Kivinen, 2020, s. 277). Aktiivisen osallisuuden katsotaan edellyttävän kuitenkin riittävää toimintakykyä, joka liittyy esimerkiksi ihmisen ikään, koulutukseen, varallisuuteen, kognitiivisiin ja sosiaalisiin kykyihin tai elämäntilanteeseen. Osallisuus toteutuu selkeimmin konkreettisesti osallistumisessa, toiminnassa mukana olemisessa, niin yksilö-, yhteisö- kuin yhteiskunnallisellakin tasolla kohdistuen eri sisältöihin. Toimijuus ei ole koskaan pysyvä ominaisuus, vaan yksilöllä voi olla monenlaisia toimijuuksia muun muassa sosiaalinen, yhteisöllinen tai poliittinen, toimijuus (Särkelä-Kukko, 2014, s. 43–44).

Nykyisin julkisten organisaatioiden tavoite on tulla entistä lähemmäs kansalaisia, mikä tarkoittaa saavutettavuutta sekä avoimuutta. Tämä asettaa erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten toimijuudelle haasteita. He tarvitsevat sekä teoreettista että käytännön tietoa mistä hakea apua ja tukea, joka vaatii heiltä kehittyneempiä taitoja navigoida palvelujärjestelmän monissa vaihtoehdoissa, mahdollisuuksissa ja karikoissa (van Oenen, 2022, s. 319). Hallamaan (2017, s. 20–23) mukaan toimijuus taas määrittyy kylynä asettaa päämääriä sekä syy-

² Kts. lisää luku 4.3, s. 57–58

seuraussuhteiden ymmärryksenä ja niiden arviointikykyinä. Lisäksi toimijuuteen liittyy yksilön kyky tavoitella toiminnalleen asettamiaan päämääriä. Nuo edellytykset törmäävät usein haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten toimintakyvyn, aktiivisuuden ja osaamisen puutteellisuuteen, heikkouteen tai jopa olemattomuuteen.

2.3 Osallisuus valtaistumisena ja voimaantumisenä

Osallisuuden ja osallistumisen yhtenä suurimpana hyötynä yksilölle nähdään hänen mahdollisuutensa voimaantua sekä terapeuttisesti että toiminnallisesti niin jokapäiväisessä elämässään kuin laajemmassa aktiivisessa osallistumisessa. (Esim. Gathen ja muut, 2022; Ocloo ja muut, 2021; Bobbio, 2019; Osborne & Strokosch, 2013; Hickey & Kipping, 1998.) Laitila & Pietilä (2012) näkevät tämän toteutuvan erityisesti yksilön ollessa mukana omiin palveluihinsa vaikuttavassa päätöksenteossa. Isola ja muut (2020, s. 177) esittävät silti vaarana sen, että haavoittuvassa asemassa olevat ihmiset suojellaan hiljaisiksi olettamalla vaikeuksien kanssa kamppailevien ihmisten olevan täysin kykenemättömiä tai jaksamattomia vaikuttamiseen.

Viime kädessä palvelun käyttäjien osallisuus edellyttää palvelun käyttäjien ja palvelun tuottajien välistä suhdetta, johon on sisäänkirjoitettuna luontainen vallan epäsymmetria, sillä palvelun tuottajalla on yleensä etua mm. koulutustason, yhteiskunnallisen aseman ja harkintavallan vuoksi. Isola ja muut (2020, s. 165) väittävätkin, että vallan epätasainen jakautuminen on eriarvoisuutta luova ja uusintava rakenne. Palvelun tuottajalla on valtuudet jakaa etuuksia, harjoittaa julkista valtaa ja hallinnoida hoitoa (Hasenfeld, 2010). Sosiaali- ja terveydenhuollon sisällä tämä tarkoittaa hyvinkin alisteista palvelunkäyttäjän asemaa, joka ehkäisee helposti yksilön kriittisten mielipiteiden ilmaisua esimerkiksi hänen taloudellisen toimeentulonsa ollessa riippuvainen palveluntuottajaorganisaatiosta.

Tritter ja McCallum (2006, s. 157–158) väittävät palvelujen käyttäjien sitoutumisen ja voimaantumisen olevan monimutkaisia ilmiöitä, joiden kautta yksilöt muotoilevat merkityksiä ja toimia, jotka kuvastavat heidän haluamaansa osallistumistasetta yksilöllisiin ja yhteiskunnallisiin päätöksentekoprosesseihin. Kirjoittajien mielestä avain osallisuuteen (*involvement*) löytyy dynaamisista rakenteista ja prosesseista niin terveydenhuoltojärjestelmän, organisaation, yhteisön kuin yksilönkin tasolla. Fotaki (2011) taas näkee poliittisen vaikuttamisen, kansalaisten äänen ja osallistumisen synonyymeinä kansalaisuuden kautta tapahtuvalle voimaannuttamiselle.

Valtaistaminen voidaan nähdä prosessina, jossa kehitetään ja otetaan käyttöön mekanismeja, joilla yksilöille tai ryhmille annetaan mahdollisuus saavuttaa elämänhallintaa, kehittää taitojaan ja testata tietämystään (Harrison & Waite 2015, s. 503). Voimaantuminen puolestaan viittaa valtaistamisen tuloksena syntyneeseen tunneperäiseen tilaan, jossa yksilö tai ryhmä kokee saavuttaneensa lisääntyneen elämänhallinnan tunteen, enemmän ymmärrystä sekä päässeensä aktiivisempina mukaan. Voimaantumisen ja valtaistumisen tuloksena voidaan nähdä lisäksi tasavertaisuus, yhteisyys, positiivinen itsetunto, eheyden tunne, kyky asettaa ja saavuttaa tavoitteita, toivon tunne ja terveyttä edistävä käyttäytyminen (Mattila, 2008, s. 28). Taulukossa 1 on kuvattu Zimmermanin (2000) näkemys voimaantumisprosesseista ja valtaistumisen tuloksista yksilön, ryhmän ja yhteisön näkökulmasta. Näitä tarkastellaan yhteistuotannon kontekstissa, jota avaan tarkemmin seuraavassa alaluvussa 2.4.

Taulukko 1. Voimaantumisprosessit ja valtaistumisen tulokset eri osallistujatasoilla (Zimmerman, 2000, s. 47)

Osallistujatasot	Voimaantumisprosessit	Valtaistumisen tulos
<i>Yksilöllinen</i>	Päätöksentekotaitojen omaksuminen Resurssien hallinta Työskentely muiden kanssa	Hallitsemisen tunne Kriittinen tietoisuus Osallistuva käyttäytyminen
<i>Ryhmä</i>	Mahdollisuudet osallistua päätöksentekoon Jaetut vastuut Jaettu johtajuus	Tehokas kilpailu resursseista Verkostoituminen muiden organisaatioiden kanssa Poliittinen vaikutus
<i>Yhteisö</i>	Pääsy resursseihin Avoin hallintorakenne Suvaitsevaisuutta monimuotoisuutta kohtaan	Organisaatioliitot Moniarvoinen johtajuus Asukkaiden osallistumistaidot

Whiten (1996, s. 8) ajatus osallistumisesta ja osallisuudesta (*participation*) voimaantumisenä liittyy yksilön käytännön kokemukseen mukana olemisesta vaihtoehtojen pohtimisessa, yhteisten päätösten tekemisessä sekä yhteisessä toiminnassa esimerkiksi taisteltaessa epäoikeudenmukaisuutta vastaan. Triterin (2009, s. 283–284) mukaan ihmisen valinnanmahdollisuuksien lisääntymistä, jota usein esitetään palveluja käyttävän ihmisen voimaantumisenä, olisi tarkasteltava kriittisesti, sillä todellisuudessa panostusta valinnan mahdollisuuksien lisäämiseksi on nähtävissä vain vähän. Oletus, että osallistuminen lähtökohtaisesti vahvistaisi

osallistujia, jättää huomioimatta mahdolliset pettymyksen tai hyväksikäytön tunteet vallan epätasapainon, omien intressien ja edustavuusongelmien keskellä (Roura, 2021, s. 778). Tämä tuo esille sen, että osallistumisessa ja osallisuudessa on kyse vallasta, jolloin on pohdittava sitä kuinka paljon vaikutusvaltaa palveluja käyttävillä voi ja pitäisi olla (Gathen ja muut, 2022).

Dent (2006, s. 460) kiinnittää huomionsa siirtymisen laajennettuun valinnanvaraan ja vahvaan personointiin, joilla hän näkee olevan mahdollisesti negatiivista vaikutusta palvelujärjestelmän tasapuolisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten kohdalla. Toisaalta hän näkee kansalaisten, etenkin heidän ollessaan potilaan roolissa, voimaantumisen prosessin voivan johtaa ihmisten protoammattimaisuuteen (vrt. Meriluoto, 2018) terveydenhuollon tarjoamisessa. Tämän ymmärrän tilanteena, jossa alkaa kehittyä kokemusasiantuntijuuteen siirtymistä, jossa järjestelmän vaatima ammattimaisuus ja osaaminen puuttuu, mutta halu oppia ja auttaa omien kokemusten pohjalta kasvaa. Tämän kehityskulun vaarana Dent näkee yleisen luottamuksen heikkenemisenä lääkäreitä, mutta myös potilaiden omia ääniä ja valintoja kohtaan.

Toipumisorientaatiosta (*Recovery orientation*) on tullut merkittävä viitekehys mielenterveystyöhön sekä mielenterveyspalveluiden tuottamiseen ja järjestämiseen monissa maissa. Sen alkujuuret löytyvät jo 1960–70-lukujen taitteessa Yhdysvalloissa syntyneestä kansalaisliikkeestä, joka kritisoi pakkohoitoa ja psykisesti sairaiden heikkoa asemaa yhteiskunnassa. Suomessa toipumisorientaatio on kuulunut mielenterveysstrategiaan 2010-luvulta lähtien. Nordling (2018) näkee sen ajattelun ja toiminnan viitekehyyksenä, jossa painotus on yksilön omien voimavarojen tukemisessa, osallisuuden vahvistamisessa, toivon ja merkityksellisyyden löytymisessä sekä positiivisessa mielenterveydessä. Toipumisorientaatiossa voimaantuminen tapahtuu hyvin yksilöllisenä, henkilökohtaisena prosessina, jossa palvelujärjestelmän ammattilaiset pyrkivät edistämään asiakkaan toipumista yhdessä etsittyjen omien suunnitelmien tekemiseen tähtäävien voimavarojen kautta. Näiden pohjalta asiakkaan on tarkoitus pystyä elämään itselleen antoisaa ja merkityksellistä elämää, jossa hän kykenee toteuttamaan omia päämääriään ja haaveitaan. Palveluissa, jotka ovat omaksuneet toipumisorientaatioajattelun, vahvistetaan asiakkaan tietämystä omasta sairaudestaan, etenkin kuinka tulla toimeen sairauden oireiden kanssa. Palvelut pyrkivät tukemaan myös asiakkaan pystyvyyden tunnetta ja edistämään asiakkaan mahdollisuuksia saada tarvitsemaansa sosiaalista tukea (Nordling, 2018, s. 1477–1479).

2.4 Osallisuus yhteistuotannossa ja yhteisluonnissa

2010-luvulta lähtien on saanut vahvasti huomiota ajatus kansalaisista julkisten palvelujen yhteistuottajana yhdistäen yhteistyön, voimaantumisen ja osallistumisen edut kuluttamiseen liittyviin ominaisuuksiin (Fotaki, 2011). Tämän vuoksi yksi julkishallinnon tutkimuksen ja kirjallisuuden (*Public Administration and Management, PAM*) ajankohtaista aiheista on Brandsenin ja muiden (2018, s. 3) mukaan palvelujen yhteistuotanto ja yhteisluonti kansalaisten kanssa. Molempia pidetään välineenä julkisten palvelujen laadun sekä niiden demokraattisen laadun parantamiseen, mutta samalla ne nähdään myös hyveinä (Steen ja muut, 2018, s. 290; Voorberg ja muut, 2015, s. 1349). Yhteistuotannon ja -luonnin osallistavilla toimilla pyritään demokratian vahvistamiseen sekä sosiaali- ja terveyspalveluissa matalamman organisaatorakenteen toteuttamiseen (Kauppinen & Luojus, 2023, s. 191).

Tutkimuksen tarkastelukulmana on haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten osallisuuden kokemus, jota julkishallinnon muodot ovat joko tukeneet tai rajoittaneet. Uusi julkisjohtaminen (*New Public Management, NPM*) nähtiin liittyneenä niukkojen julkisten resurssien ja palvelujen jakamiseen, jonka pyrkimyksenä oli käyttää kilpailevia markkinoita palvelujen uudistustyössä. Tässä yhteydessä julkisia palveluja käyttävät kansalaiset muuttuivat asiakkaista kuluttajiksi, joita Alfordin & Hughesin (2008) mukaan ajoi etupäässä oma etu. Kuluttajuuden kapeuttava vaikutus kansalaisten osallisuuteen sekä sen sopimattomuus julkisten palvelujen tuottamiseen, edistivät uuden julkishallinnan (*New Public Governance, NPG*) teorian kehittymistä (Osborne & Strokoach, 2013, s. 34). Osbornen (2010, s. 1–7) näkemyksen mukaan uusi julkinen hallinta (NPG) korvaa julkisen palvelun organisaatiot julkisilla palvelujärjestelmillä, joissa yhteiskunnallisten tavoitteiden saavuttaminen ja julkisten palvelujen tuottaminen edellyttää useiden toimijoiden vuorovaikutusta. Näissä palvelujärjestelmissä hän näkee painopisteinä kumppanuuden ja yhteistyön keinoina saada uusia resursseja julkisten palvelujen tarjoamiseen, jotka ovat Osbornen mielestä myös kokonaisvaltainen tapa vastata monimutkaisiin sosiaalisiin tarpeisiin sekä väline sosiaaliseen osallisuuteen.

Julkinen palvelulogiikka (*Public Service Logic, PSL*) sisältää yhteistuotannossa konseptin arvonluonnista, joka keskittyy mikrotasolla palveluntarjoajan ja kansalaisen väliseen yhteistyöhön (kts. Osborne ja muut, 2022; Eriksson, 2019; Grönroos, 2019) ja makrotasolla julkisen palveluekosysteemin³ (*Public Service Ecosystem, PSE*) toimijoiden välillä (kts. Osborne ja muut, 2022; Engen ja muut, 2021; Eriksson ja muut, 2020; Strokoach & Osborne, 2020; Petrescu, 2019.) Tämä tutkimus keskittyy tarkastelemaan ensin mainitussa yhteistyössä syntyvää kansalaisen

³ Julkisen palvelun palveluekosysteemistä myöhemmin luvussa 4.1

osallisuuden kokemusta, sillä viimeaikaisten tutkimusten mukaan palvelunkäyttäjällä nähdään olevan keskeinen ja olennainen rooli arvonluontiprosessissa (esim. Osborne ja muut, 2022; Eriksson ja muut, 2021; Grönroos 2019.) Silti Strokoch ja Osborne (2020, s. 426) esittävät, että julkishallintoon liittyvässä kirjallisuudessa julkisten palvelujen kokemuksellinen ulottuvuus on jäänyt vähälle huomiolle, sillä kirjallisuus perinteisesti näkee kansalaiset passiivisina julkisten palvelujen kuluttajina, joille voidaan tarjota mahdollisuutta osallistumiseen lähinnä yhteistuotannon kautta.

Yhteistuotannon toisena osapuolena tarkastellaan tässä tutkimuksessa haavoittuvassa asemassa olevia kansalaisia (esim. Brandsen ja muut, 2023; Gathen ja muut, 2022; Isola ja muut, 2020; Mulvale ja muut, 2019; Occlou & Matthews, 2016; Bailargeau & Duyvendak, 2016; Fotaki, 2009), joiden rooleja ja osallisuutta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän sisällä tutkin erityisesti pitkään psyykkisesti sairastaneiden kokemuksina. Osallisuuden kokemuksen mikrotason konkreettisenä näyttämönä (Eräsaari, 1995) toimivat haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten kohtaamiset palvelujärjestelmän edustajina työskentelevien katutasen byrokraattien kanssa (Lipsky 1976/1980). Näitä kohtaamisia tarkastelen osallisuuden kokemuksen vahvistumisen tai rikkoutumisen näkökulmasta, jotka voidaan nähdä palvelun yhteistuotannossa arvon luontina tai sen tuhoutumisena⁴ (kts. Gyllenhammar ja muut, 2023; Engen ja muut, 2021; Järvi ja muut, 2018). Katutasen byrokraattien kohtaamisten rinnalle on nostettava palveluekosysteemiajattelun mukaisesti myös toteutuneet kohtaamiset kolmannen sektorin organisaatioiden edustajien, vertaisten sekä perheen ja ystävien kanssa (Akaka ja muut, 2013), jotka etenkin julkisten palvelujen arvon tuhoutumisessa usein toimivat korjaavina, paikkaavina ja jopa voimaannuttavimpina tapahtumina.

Alford (2002a) näkee etenkin yksittäisen yksilön osallistumisen laajempaan kuin omaa terveydenhuoltoa koskevien päätösten tekemisenä. Tätä näkemystä laajentaa hyvin Osbornen ja muiden (2018, s. 19) ajatus palveluprosessin muodostumisesta ensisijaisesti käyttäjien odotuksista, heidän aktiivisesta tai passiivisesta roolistaan palvelun toimittamisessa ja heidän kokemuksistaan prosessista. Tämän he katsovat olevan yhteistuotannon ydintä, sillä palveluorganisaatiot voivat vain "luvata" tietyn prosessin tai kokemuksen. Tärkeintä yhteistuotannossa on vuorovaikutus palvelun käyttäjien ja palveluntarjoajien välillä.

Palvelujen toimitus ja hallinta eivät ole enää vain ammattilaisten ja johtajien käsissä, vaan palvelujen käyttäjillä ja muilla yhteisön jäsenillä on nähtävä suuri rooli päätösten ja tulosten muotoilussa (Bovaird, 2007, s. 846–856). Yhteistuotannon

⁴ Tuhoutuminen on suora käännös englannin ”*destruction*” sanasta, jolle ei ole vielä selkeää, sen merkitystä paremmin kuvaavaa, suomenkielistä vastinetta.

toteutuminen tarkoittaa hänen mielestään sitä, että palvelunkäyttäjien ja ammattilaisten on kehitettävä keskinäisiä suhteita, joissa molemmat osapuolet ottavat riskejä. Palvelun käyttäjien tulisi siis luottaa ammattilaisten antamaan neuvontaan ja tukeen. Ammattilaisten olisi taas pidättäydyttävä sanelemasta palvelujen käyttäjien elämää, vaan sen sijaan heidän olisi oltava valmiita luottamaan palvelujen käyttäjien päätöksiin ja käyttäytymiseen heidän omissa yhteisöissään. Samankaltaista ajatusta yhteistuotannosta on tuotu esille jo 1970-luvulla, sillä silloin Elinor Ostrom sekä Roger Parks kollegoineen olivat pohtineet kansalaisten mahdollisuutta osallistua julkisten palvelujen yhteistuottamiseen, jolloin saavutettaisiin mahdollisuus parantaa palvelujen toimittamista (Brandsen & Honingh, 2015, s. 427).

Alford (2002b, s. 34–41) väittää, että asiakkaiden tarpeiden ymmärtäminen on yhteistuotannon olennainen edellytys. Hänen mukaansa organisaation on mahdollonta toimittaa palvelua, ellei asiakas osallistu aktiivisesti sen tuotantoon. Brandsenin ja Honinghin (2015, s. 427) mukaan yhteistuotanto on sosiaali- ja terveyspalveluille luontainen ominaisuus, joka ei ole niin ollen ole valintakysymys. Tosin vaikka yhteistuotanto on luontaista Brandsen ja Honingh näkevät suurta vaihtelua asiakkaiden aktiivisessa mukaan kutumisessa. Osittain tämän vuoksi he kuvailevat monia erilaisia yhteistuotantotyyppejä, eivätkä näe yhteistuotantoa yhtenä ilmiönä. Yleisesti yhteistuotanto on heidän mielestään mahdollisuus vahvistaa sosiaalista yhteenkuuluvuutta pirstoutuneessa ja yksilöllisyyttä korostavassa yhteiskunnassa. Yhteistuotannon määritelmässä annetaan asiakkaille aktiivinen panos heidän henkilökohtaisesti saamiensa palveluiden muokkaamisessa. Tämä erottaa yhteistuotannon passiivisesta asiakassuhteesta tai kuluttamisesta.

Yhteistuotannon yhtenä mahdollisena etuna nähdään se, että sen avulla voidaan kehittää palveluista reagoivampia ja tehokkaampia, jolloin käyttäjät ja muut yhteisön jäsenet voivat muokata palveluista saamiaan tuloksia (Bovaird, 2007). Pestoff (2006) on esittänyt yhteistuotannon puuttuvana palana demokratian ja hyvinvointivaltion uudistamisessa. Alford (2002b) onkin tuonut esille, että hyvinvointipalvelujen tarjoaminen yhteistuotantoa edistävien sosiaalisten yritysten kautta muuttaisi perustavanlaatuisesti valtion ja kansalaisten välistä suhdetta. Tämä muutos saisi hänen mukaansa palvelujen käyttäjät osallistumaan aktiivisesti itse vaatimiensa tärkeiden hyvinvointipalvelujen tarjoamiseen.

Yhteistuotantoon liittyy kuitenkin sekä käsitteellisiä että käytännön rajoituksia. Kansalaisilla ei yleensä ole koulutusta ja kokemusta sosiaali- ja terveyspalvelujen toimittamiseen. Jos yhteistuotanto pohjautuu vapaaehtoisuuteen, palkallisen henkilöstön korvaaminen vapaaehtoistyöllä siirtää osa kustannuksista yhteistuottajille itselleen (Pestoff, 2006, s. 507). Bovaird (2007, s. 856) mielestä

yhteistuotannon vastustajat eivät pysty vakuuttavasti perustelemaan sitä, miksi palvelujen käyttäjiin ei voisi luottaa ja miksi he eivät voisi olla velvollisia tarjoamaan palveluja muutoin kuin niissä tapauksissa, joissa olennaisia palveluja ei ole tai niitä ei tarjota. Toisaalta Brandsen ja muut (2018, s. 285) tuovat esille yhteistuotannon vaarana tilanteen, jossa asiakkaat ovat olleet suunnittelemassa ja yhteistuottamassa epäonnistunutta palvelua, jolloin saattaa jäädä epäselväksi kuka viime kädessä on vastuussa palvelusta. Esimerkiksi he nostavat potilaat, jotka ammattilaisten ohjeiden mukaisesti hoitavat itseään, mutta kaikesta potilaan panoksesta huolimatta hoito katsotaan epäonnistuneeksi. Esimerkissä nousee kysymykseksi se, ovatko ainoastaan potilaat vastuussa epäonnistumisesta vai kantavatko lääkärit osaltaan vastuuta, vaikka heillä on vähemmän vaikutusta lopputulokseen.

”Yhteistuotanto” termin juuret ovat peräisin Elinor Ostromin ja muiden taloustieteilijöiden töistä, joissa tutkittiin julkisten laitosten ja kansalaisten välistä yhteistyötä. ”Yhteisluominen” on sitä vastoin termi kaupallisesta liiketoiminnasta (Vargo & Lusch, 2004), joka on tullut käyttöön julkisella sektorilla vasta myöhemmin (Brandsen & Honingh, 2018, s. 9). Yhteisluonti eroaa yhteistuotannosta siten, että etenkin Vargon ja Luchin (2004) määritelmän mukaisesti yhteisluonnissa korostuu palvelun arvon näkökulma poiketen tuoteorientoituneen palvelutuotannon ajattelusta. Yhteisluominen viittaa loppukäyttäjien aktiiviseen osallistumiseen tuotantoprosessin eri vaiheissa (Pralhad ja Ramaswamy, 2000; Vargo ja Lusch, 2004), joka on tarkemmin rajattua kuin yleisesti osallistumisen laaja käsite sisältäen myös mahdollisuuden passiiviseen osallistumiseen. Brandsenin ja Honinghin (2018, s. 12) mielestä nimenomaan yhteistuotanto sisältää palvelunkäyttäjien osallistumisen sen eri vaiheissa, kun taas yhteisluominen koskee heidän mielestään palveluita strategisella tasolla eli kansalaiset ovat mukana erityisesti palvelun yhteisessä suunnittelussa.

Torfin ja muut (2019) näkevät yhteistuotantoa laajempänä käsitteenä yhteisluonnin/-kehittämisen, joka heidän mukaansa sekä kuvaa laajemmin että antaa parempaa ymmärrystä vuorovaikutuksesta julkisten ja yksityisten toimijoiden välillä julkisten palvelujen suunnittelussa ja uudistamisessa. Kirjoittajien mukaan yhteisluonti on lähestymistapa, jossa kaksi tai useampia julkisia toimijoita (esimerkiksi poliitikot, julkishallinnon johtajat ja henkilöstö) ja yksityinen toimija (esimerkiksi palvelujen käyttäjät ja heidän omaisensa, vapaaehtoiset kansalaisryhmät ja yksityiset yritykset) yrittävät ratkaista yhteisen ongelman, haasteen tai tehtävän. Ratkaisua etsiessään he vaihtavat ja hyödyntävät toisiltaan saamaansa tietoa, osamista ja ideoita sekä resursseja, joiden tarkoitus on lisätä arvon muodostumista julkisen sektorin kontekstissa (Torfin ja muut, 2019). Tästä Torfin ja muiden esittämästä mallista käytän jatkossa termiä yhteiskehittäminen, sillä molemmista

käytetään englanninkielistä termiä ”co-creation”, joka suomeksi kääntyy suoraan yhteisluonniksi, mutta vastaa suomalaiselta sisällöltään helpoimmin juuri yhteiskehittämistä.

Yhteiskehittämistä on hyödynnetty julkishallinnon aloista erityisesti terveydenhuollossa ja opetuksessa (Voorberg ja muut, 2015, s. 1350). Sosiaali- ja terveydenhuollossa yhteiskehittämisen lähtökohtana nähdään palveluiden suunnittelu yhdessä asiakkaan tai potilaan rooleissa olevien kansalaisten kanssa, jolloin heidän erityistarpeensa voidaan ottaa paremmin huomioon aidossa käyttöympäristössä (vrt. Haukipuro ja muut, 2018). Yhteiskehittäminen voidaan nähdä myös prosessina, joka yhdistää resursseja verkostoituneessa palveluekosysteemissä, johon osallistuu useita toimijoita (Frow ja muut, 2016).

Julkisten palvelujen yhteiskehittämisessä kansalaiset asettuvat usein hyvin erilaiseen asemaan kuin yksityisten palvelujen asiakkaat jo sen vuoksi, että heillä saattaa olla useita rooleja palvelun käyttäjänä, palvelun maksajana ja/tai palveluja vastaanottavana kansalaisena. Julkisella sektorilla takaisin palveluihin palaava asiakas voi merkitä palvelun epäonnistumista (esim. sama sairaus vaatii toistuvia lääkärikäyntejä tai sosiaalipalveluissa ei löydetä asiakkaan elämää parantavia ratkaisuja). Yksityisistä palveluista poiketen julkisten palvelujen asiakkaat voivat olla vastentahtoisia tai jopa pakotettuja (esim. tahdonvastainen psykiatrinen hoito, lastensuojelun huostaanotto) palvelun käyttäjiä. Julkisten palvelujen käyttäjillä saattaa olla ammattilaisten näkemyksestä poikkeava ajatus palvelun onnistuneesta lopputuloksesta (esim. potilaan toivomia tutkimuksia ei määrätä perusteetomasti niiden yhteiskunnalla aiheuttamien kustannusten vuoksi). (Kts. esim. Osborne, 2018.)

Ansell ja muut (2023, s. 6–17) tarkastelevat yhteiskehittämistä uutena demokration muotona kuuden eri ulottuvuuden kautta verraten sitä edustukselliseen ja osallistavaan demokratiaan⁵. Tulevaisuudessa he näkevät demokraattisen yhteiskehittämisen etuina muun muassa sen, että se voi auttaa luomaan paremman yhteyden valittujen poliitikkojen ja maallikoiden (myös kansalaisten) välille, sillä ymmärtääkseen ongelmia ja suunnitellakseen toimivia ratkaisuja poliitikot tarvitsevat alhaalta ylöspäin tulevaa tietoa. Samalla kansalaiset vaativat yhä enemmän pääsyä mukaan julkiseen päätöksentekoon ja todelliseen vaikuttamiseen (Bang & Sørensen, 1999). Laaja osallistuminen mahdollistaa sen, että yhteiskehittäminen ei ole vain ”puhumista” (*”talk-centric”*), vaan myös ”toimimista” (*”action-centric”*), jolloin myös ne ihmiset, joilla on käytännöllisiä taitoja ovat tärkeässä osassa osallistujina. Kolmas demokraattisen yhteiskehittämisen etu on, että se voi

⁵ Edustuksellinen demokratia (Urbinati, 2011) ja osallistava demokratia (Barber, 1984; Pateman, 1970)

kasvattaa aktiivista kansalaisuutta, jolloin demokraattisten yhteisöjen jäsenet eivät ole vain äänestäjiä, asiakkaita tai palvelunkäyttäjiä, vaan päteviä ja kekseliäisiä kansalaisia, jotka voivat osallistua yhteiskunnallisten ongelmien ratkaisemiseen.

Suurina esteinä edellisten etujen toteutumiselle Torfing & Ansell (2021, s. 7–8) esittävät ensinnäkin edelleen vallitsevan vahvan uskon byrokraattiseen ammatti-osaamiseen, jolloin yhteiskehittämisestä ei ole muodostunut yhteistä ajattelutapaa strategisista yhteistyöhön sitoutumisen tavoitteista huolimatta. Vielä vahvempaa yhteiskehittämisen esteet vallitsevat poliittisella tasolla, josta Bentzen kollegoineen (2020) nostaa esille äänestäjiltä saadun poliittisen mandaatin heikkene-
misen pelon, poliitikkojen tarpeen priorisoida budjettikehitys kansalaisten kanssa käytävän vuoropuhelun edelle sekä osalla poliitikoista vallitsevan tarpeen muodostaa poliittinen enemmistö sen sijaan, että etsittäisiin yhteistä perustaa yhteiselle ongelmien ratkaisulle. Kirjoittajien mukaan olisi erityisen tärkeä löytää ja suunnitella niitä yhteistyön institutionaalisia areenoja (vrt. Steen & Tuurnas, 2018, s. 86), jotka houkuttelisivat osallistumaan juuri ne toimijat ja kansalaiset joihin ongelmat vaikuttavat. Tämän näen erityisen tärkeänä haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kannalta.

Yhteiskehittämisen⁶ puolesta puhujat väittävät, että tiivis yhteistyö palveluntarjoajien ja kansalaisten välillä voi mahdollistaa julkisten palvelujen tehokkuuden ja laadun parantamisen sekä vahvistaa demokratisoitumista ja luottamusta hallitukseen. Yhteiskehittämisellä nähdään kuitenkin olevan myös oma pimeä puolensa. Steen ja muut (2018, s. 284–293) ovat määritelleet useita haasteita liittyen yhteiskehittämisen vaikutuksille asetettuihin optimistisiin odotuksiin. Heidän mielestään vaarana on, että yhteiskehittämistä ja kansalaisten aktiivisen roolin kasvattamista voidaan käyttää julkishallinnon toiminnan tehostamisen keinona sekä kulu-
jen ja vastuiden minimoimiseen taloudellisten resurssien niukkuuden yhteydessä. Kansalaisten osallistaminen voi heidän mielestään pikemminkin heikentää demokratiaa, sillä yleensä aktiivisina osallistujina nähdään ”hyväosaisten” edustajat haavoittuvassa asemassa olevien äänen puuttuessa. Yhteiskehittäminen saattaa myös vahvistaa tasa-arvoisuuden sijasta eriarvoisuuden lisääntymistä epätasaisen valta-asemien vuoksi.

Yhteiskehittäminen voi tahattomasti johtaa selkeiden vastuiden puuttumiseen julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin välisten rajojen hämärtyessä. Tämä ongelma voi näkyä myös yksilötasolla; jos asiakkaat esimerkiksi noudattavat lääkärin antamia ohjeita ja tästä huolimatta hoito epäonnistuu, niin kuuluuko vastuu ainoastaan asiakkaalle. Kun palvelua toimittavia tahoja on paljon ja niillä moninaisia

⁶ Yhteiskehittämisellä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa sekä yhteistuotantoa että yhteisluontia.

tehtäviä, tämä saattaa lisätä kustannuksia, jotka johtuvat toiminnan suunnittelusta, johtamisesta ja valvonnasta (Jalonen, 2019, s. 307). Riski yhteiskehittämisen epäonnistumiseen syntyy, jos palveluissa ei ymmärretä haavoittuvassa asemassa olevien osallistumisen motiiveja, jotka usein pohjautuvat periaatteelle ”takaisin maksusta” saadusta avusta ja tuesta. Lopuksi kirjoittajien näkemyksen mukaan sen sijaan että yhteiskehittäminen loisi arvoa sen tuloksena voi olla arvon tuhoutuminen. He perustelevat tätä pohjautuen esimerkiksi Brandsenin ja muiden (2016, s. 307) väitteeseen, että sosiaaliset innovaatiot voivat edustaa kulttuurisia, taloudellisia ja sosiaalisia tavoitteita sekä käytäntöjä, jotka voidaan nähdä erittäin kiistanalaisina tai jopa pikemminkin uhkaavina kuin lupaavina, johtaen monien toimijoiden yhteistyön sijasta niiden kilpailuasetelmaan.

3 MIELENTERVEYS- JA PÄIHDEKUNTOUTUJIEN OSALLISUUDEN MAHDOLLISUUDET JA ESTEET PALVELUEKOSYSTEEMISSÄ

Tämä luku esittelee yleisesti osallisuuden, katutason byrokraattien kanssa tapahtuvien kohtaamisten ja roolien merkitystä osallisuuden kokemuksen mahdollistajina ja esteinä. Luvun sisältö rakentaa yhdessä luvussa kaksi esittämieni osallisuuden ilmentyminen kanssa teoreettista viitekehystä ja pohjaa analyyttiselle kehikolle erityisesti vakavasti psyykkisesti sairaiden sekä pitkän päihdehistorian omaavien kansalaisten (jatkossa mielenterveys- ja päihdekuntoutujat) näkökulmasta. Sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvät järjestelmät ovat mielenterveys- ja päihdekuntoutujille erityisen haasteellisia hahmottaa monimutkaisten erilaisten apua ja hoitoa tarjoavien toimialojen, tasojen ja palvelutyyppeiden määrän takia. Palveluekosysteemissä yksilön osallisuuden mahdollisuudet ja esteet todentuvat mikro- meso- ja makrotasojen vuorottelussa, joissa Furstin ja muiden (2019) mukaan paikallisuudella on erityinen merkitys.

Meillä kaikilla on mieli, eikä se ole kenelläkään staattinen olotila. Mielen tilat saattavat vaihdella arjen tuottamista harmeista johtuviin lyhyisiin alavireystiloihin, ahdistuksen tunteisiin, pelkoihin, pettymyksiin ja suruihin, mutta myös vakaviin mielen sairauksiin. Vaikka mielen häiriötilat ovat kaikille mahdollisia, mieleltään oireilevat tai jo sairastuneet kohtaavat edelleen ennakkoluuloja ja leimaamista (Ward ja muut, 2022, s. 552; Maanmieli, 2019, s. 181–189; Mulvale ja muut, 2019, s. 295) joka asettaa heidät monesti hyvin toisenlaiseen asemaan kuin muutoin sairastuneet. Mielen oireilu saattaa olla hyvin häpeällistä, ja pelko leimaantumisesta mielisairaaksi saattaa olla este avun hakemiselle. Oireilua tai sairautta voidaan salailia ja peitellä hyvinkin pitkään, joka johtaa usein yksilön kannalta tilanteen monimutkaistumiseen. (Korkeila, 2015, s. 563; Vuorela & Aalto, 2011.)

Tambuyzer ja muut (2011) näkevät mielenterveyskuntoutujan osallisuuden toteutumisen mahdollisuudet neljällä eri tasolla. Mikrotasolla he kuvaavat yksilön osallisuuden toteutuvan osallisuutena omaan hoitoonsa ja kuntoutukseensa (vrt. Jørgensen & Rendtorff, 2018; Neech ja muut, 2018; Grundy ja muut, 2015; Laitila 2010.) Mesotason osallisuus sisältää mahdollisuuden palvelujen ja palvelujärjestelmän kehittämiseen (vrt. Pascal & Sagan, 2018; Ocloo & Matthews, 2016; Fotaki, 2009.) Makrotasolla palvelunkäyttäjät osallistuvat poliittiseen päätöksentekoon ja lainsäädäntöön (Beresford, 2020; Beresford, 2019; Dean ja muut, 2019.) Neljännentä he nimeävät metatason, jossa mielenterveyskuntoutujat ovat osallisina tutkimustyöhön ja koulutukseen (Krick, 2021; Tembo ja muut, 2021; Williams ja muut, 2020; Rose & Kalathil, 2019.) On mahdollista, että osallisuus saattaa toteutua yhtä aikaa eri tasoilla ja yhdellä tasolla toteutuvana se tukee muiden muiden tasojen

osallisuutta (Tambuyzer ja muut, 2011). Seuraavissa alaluvuissa tarkastelen osallisuuden mahdollisuuksia ja esteitä mikro-, meso-, ja makrotasolla.

3.1 Mikrotaso – Yksilön osallisuuden mahdollisuudet ja esteet

Mieleen liittyvät haasteet ovat usein pitkäkestoisia ja etenkin vakavissa mielen sairauksissa ne ovat usein todennäköisesti puhkeamisensa jälkeen kantajalleen lopunikäisiä (Suokas, 2024, s. 98). Työskennellessäni psykiatrisena hoitajana olen nähnyt, kuinka sairauden pahenimisvaiheista toivutaan, mutta sairaudesta ei ehkä parannuta koskaan kokonaan. Oireet häiritsevät elämää ajoittain pahemmin, ajoittain niiden kanssa on helpompi elää. Grundy ja muut (2016, s. 18) ovatkin todenneet tutkimuksessaan, että osallistumiskykyä ei silti tulisi koskaan nähdä ”kaikki tai ei mitään”- ilmiönä vaan jatkumona, joka vaatii eri tasoista ja erilaista vuorovaikutusta eri aikoina. Heidän mukaansa avain palvelun käyttäjän tyytyväisyyteen muodostuu tunteesta, että mielenterveyspalvelut tunnistavat tämän vaihtelun, ei vain mahdollisena esteenä osallistumiselle, vaan myös syynä mukauttaa ammatillista käyttäytymistä ja vastata käyttäjän tarpeisiin tehokkaammin.

Rissanen (2015, s. 154) on autoetnografisessa väitöskirjassaan käynyt läpi omaa osallisuuttaan mielenterveyskuntoutujana. Hän määrittää kokemustensa ja keskustelujen perusteella osallisuuden asiakkaan ja työntekijän väliseksi yhteistyöksi, yhdessä muodostetuiksi tavoitteiksi, asiakkaan kuulemiseksi, kuuntelemiseksi sekä vaikutusmahdollisuuksiksi. Hoitoa ei tuolloin tarjota pelkästään ylhäältä alaspäin, mutta ei silti toimita täysin asiakkaan ehdoillakaan. Rissanen (emt. s. 156–157) väittää, että vaikka potilaan tai asiakkaan osallisuus nykykeskustelussa on voimakas argumentti, niin silti perinteinen käsitys potilaasta hoidon kohteena näkyy mielenterveystyössä edelleen vahvana.

Psyykkiset häiriöt voivat vaikuttaa yksilön henkilökohtaisiin ominaisuuksiin tavoilla, joita ei todennäköisesti esiinny muissa palveluissa. Nämä häiriöt saattavat vaikuttaa henkilön osallistumisprosessiin kahdella pääsääntöisellä tavalla: ensinnäkin vaikutus yksilön kykyyn olla mukana ja toiseksi hänen motivaatioonsa tai haluunsa olla mukana. Ensimmäinen näkökohta liittyy ”henkisen kapasiteetin” käsitteeseen ja liittyy pääasiassa potilaan osallistumisen päätöksentekoon mikrotasolla. (Tambuyzer ja muut, 2011, s. 142.) Psykiatriset oireet ja häiriöt sekä niihin määrätty lääkkeet voivat vaikuttaa ihmisen kykyyn tehdä rationaalisia päätöksiä.

Laitila (2010), on väitöskirjassaan tutkinut suomalaisen mielenterveys- ja päihdepalvelujen asiakkaan osallisuutta. Tutkimus on toteutettu haastattelututkimuksena mielenterveys- ja päihdepalvelujen asiakkaille sekä työntekijöille. Sen

tulosten mukaan osallisuuden toteutuminen vaati asiakkaiden kokemuksellisen asiantuntijuuden hyväksymistä, huomioon ottamista ja hyödyntämistä. Osallisuus on jakautunut tutkimuksen mukaan kolmeen osa-alueeseen: osallisuus omassa hoidossa ja kuntoutumisessa, osallisuus palveluiden kehittämisessä ja osallisuus palveluiden järjestämisessä. Laitilan näkemystä tukee Martinin ja Finnin (2011) ajatus asiakkaasta aktiivisena osallistujana, jonka kokemuksia ja oman elämänsä asiantuntijuutta kunnioitetaan prosessin kaikissa vaiheissa. Mielenterveys- ja päihdetyö voidaankin nähdä aidosti asiakaslähtöisenä ainoastaan silloin, kun yksilölle itselleen syntyy kokemus osallisuudesta (Kujala, 2003; Ristaniemi, 2005).

Mielenterveyspalveluihin liittyy erityispiirre pakottavuudesta (Mielenterveyslaki 116/1990, 8 §; Osborne & Strokosh, 2013, s. 42), jota muista terveys- ja sosiaalipalveluista ei löydy. Tämän vuoksi osallisuus mielenterveyspalveluissa on osiltaan selvästi erilaista kuin muissa palveluissa. Selkeimmin osallisuuden haasteet nousevat esille juuri akuuteissa tahdonvastaiseen hoitoon toimittamisen tilanteissa sekä pakkolääkityksen mahdollisuutena. Monissa tapauksissa sosiaali- ja terveyspalvelualalla katutason byrokraateilla on ensisijainen päätösvalta hoitaa haavoittuvassa asemassa olevien palvelunkäyttäjien monimutkaisia ongelmia (Hasenfeld, 1987).

Appelbaum ja Grisso (1988) ovat esittäneet käsitteellisen viitekehyksen potilaan päätöksenteon edellytyksistä, jonka mukaan hänellä tulisi olla kyky ilmaista valintansa hoidosta, kyky ymmärtää asiaan kuuluvaa tietoa, kyky ymmärtää hoitotiedon merkitystä omalle tilanteelle sekä kyky punnita asiaankuuluvia tietoja, jotta hän voisi osallistua loogiseen hoitovaihtoehtojen valintaprosessiin. Todennäköisimmin psyykkiset oireet kuitenkin vaikuttavat, heikentyneenä neuropsykologisena toimintana, ajatteluhäiriöinä (esim. harhaluulot) ja tunnehäiriöinä (Owen ja muut, 2018). Okain ja muiden (2018) systemaattinen katsaus osoitti, että tärkeimmät kyvyttömyyden riskitekijät ovat psykoosi, sairauden vaikeusaste, tahdonvastainen hoito ja hoidosta kieltäytyminen.

Psyykkisistä oireista kärsivät saattavat itse valita avun ja hoidon ulkopuolelle jäämisen. Usein kyse avun piiriin hakeutumattomuudessa voi liittyä tiedon puutteeseen. Mielen hyvinvointiin liittyvät tarjolla olevat palvelut, tukitoimet tai etuudet eivät ole tuttuja ihmisille etenkin, jos kyse on palvelujen tarpeesta ensimmäistä kertaa. Mielenterveys- ja päihdekuntoutujat eivät aina tiedä oikeuksiaan, ja varsinkin usein heillä on kokemuksia huonosta kohtelusta (Karinen, 2010, s. 72–73). Toinen este avun piiriin hakeutumiselle saattaa olla tietoisuus Mielenterveyslain perusteella tahdonvastaiseen hoitoon joutumisesta (Pilgrim, 2009, s. 115–118), joka voi johtaa pelkoon autonomian menettämisestä, kun ammattilaiset ottavat vallan. Julkisen sektorin tarjoamissa mielenterveyspalveluissa on psyykkisesti vakavasti

sairastuneiden monimuotoisiin tarpeisiin nähden melko vähän valinnan mahdollisuuksia erilaisista palveluista, jolloin palvelun käyttäjät kokevat hoidon usein pakottavana ja hallitsevana ilman harkinnan mahdollisuutta siitä millaista hoitoa voisi ottaa vastaan ja mikä taho sitä tarjoaisi (Brosnan, 2012).

Mielenterveys- ja päihdepalveluja käyttävien näkemys tehokkaasta palvelun tarjoamisesta poikkeaa usein hoitavien työntekijöiden, johtajien, lainsäätäjien ja perheenjäsenten näkökulmasta. Aktiivinen asiakas pyritään näkemään subjektina ja oman elämänsä asiantuntijana, mutta käytännön tilanteissa hän voikin vaikuttaa vaarallalta ja hankalalta asiakkaalta. (Kokko, 2003, s. 27–28; Hänninen & Valkonen, 2000, s. 150.) Wiles ja muut (2022, s. 2) pitävät kuluttajien osallistumista sinällään päämääränä edistämällä osallistuvaa demokratiaa, julkista vastuullisuutta ja avoimuutta. Kuntoutujat voivat tarjota erilaisia ja toisiaan täydentäviä näkökulmia ja prioriteetteja kuin ammattilaisten näkökulmat ja prioriteetit. Lisäksi heillä ei välttämättä ole samoja eturistiriitoja ja uskollisuuksia palvelujärjestelmää kohtaan kuin ammattilaisilla.

2010-luvun alusta on mielenterveyskuntoutujien osallisuutta ollut edistämässä toipumisorientaatio ajattelu (*recovery orientation*). Kliinisesti mielenterveyden häiriöistä toipuminen nähdään oireiden parantumisenä, mutta toipumisorientaatiossa ei kiinnitytä diagnooseihin eikä ajatella paluuta aikaan ennen sairastumista, vaan oireista huolimatta aletaan rakentaa itselle merkityksellistä elämää (Raivio & Raivio, 2020). Toipumisorientaatiossa toipujasta itsestään tulee aktiivinen toimija, jonka toipumisprosessissa (kts. Leamy ja muut, 2018) vahvistuvat usko toipumisen mahdollisuuteen sekä asioiden muuttumiseen paremmiksi. Hän alkaa nähdä elämässään erilaisia mahdollisuuksia merkityksellisten roolien, työn ja hyvien ihmissuhteiden löytymiseen. Erityisen vahvasti toipumisorientaatiossa korostuu itsemääräämisoikeus ja oman elämän hallinta, mutta myös itsekunnioituksen ja -arvostuksen kehittyminen. (Jacobson & Greenley, 2001; Davidson ja muut, 2009; Shepherd ja muut, 2008.)

3.2 Mesotaso – Palvelujärjestelmän tarjoamat mahdollisuudet tai siitä johtuvat esteet

Haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten asemaan erityisesti mielenterveyspalvelujärjestelmässä vaikuttavat tällä hetkellä vuosia jatkunut psykiatristen sairaaloiden osastopaikkojen vähentäminen sekä pula niin psykiatreista kuin hoitohenkilökunnastakin. (Linnaranta, 2022a, s. 1; Jahangiri ja muut, 2022, s. 191) Yksilön kokemuksena nämä näkyvät pitkinä odotusaikoina palveluihin pääsyssä,

lyhyinä hoitajaksoina sekä jatkuvasti vaihtuvana henkilöstönä, jotka vaikuttavat yleisen tyytymättömyyden syntyyn palvelujärjestelmää kohtaan.

Vaikka psykiatrisissa sairaaloissa osastopaikat ovat vähentyneet, tahdonvastaista sairaalahoitoa käytetään Suomessa eurooppalaisittain paljon (Wahlbeck ja muut, 2018). Monipuolisia ja riittäviä avopalveluja ei ole tarjolla, jolloin sairaalaan palaaminen lisääntyy. Mielenterveyden ongelmien lisäksi monilla hoitoon hakeutuvilla on päihde- tai elämänhallintaan liittyviä ongelmia tai taloudellisia vaikeuksia. Monimutkaistuvasta ja sirpaleisesta järjestelmästä ovat helposti putoamassa ne, joilla on monta yhtäaikaista ongelmaa. Näissä tilanteissa vaatimus aktiivisesta, vastuullisesta ja tietoa ja voimavaroja omaavasta asiakkaasta, voi pahimmillaan johtaa palveluiden ulkopuolelle jäämiseen. (Juhila, 2006; Valokivi, 2008.)

Larsen ja Sagvaag (2018, s. 1232) kuvaavat organisaation diagnostista kulttuuria, jossa stigmatisointi ja riskipatologisointi rajoittavat heidän mielestään mielenterveyskuntoutujien osallisuutta. Päätöksenteko akuutissa psykiatrisessa tilanteessa on usein monimutkaista ensiksi potilaiden yksilöllisten tilanteiden monimuotoisuuden vuoksi, mutta toiseksi myös siksi, että tehtyjen päätösten tulokset eivät yleensä näy heti (Epstein & Gramling, 2013). Ammattilaiset eivät esimerkiksi aina tunnusta akuutteja tai vakavia mielenterveysongelmia sairastavia potilaita riittävästi päätöksentekokyvyn omaaviksi, ja terveydenhuollon ammattilaiset – erityisesti lääkärit – yleensä ottavat heidän puolestaan päätöksentekovallan. (Gurtner ja muut, 2022; Morant ja muut, 2015; Watson, 2012.)

Jos palveluiden käyttäjien ongelmia pyritään käsittelemään, tulkitsemaan tai ratkaisemaan objektiivisessa biolääketieteen käsitemaailmassa, terveydenhuollon ammattilaiset havainnoivat ja mittaavat yleensä hoidon onnistumista sillä, kuinka palvelun käyttäjät sitoutuvat ottamaan määrätyn lääkkeen ja noudattavatko he laadittua hoitosuunnitelmaa (Jørgensen ja muut, 2018, s. 1364–1365). Tämä tarkoittaa kirjoittajien mielestä sitä, että näiden havaintojen kautta ei kuulla, kuinka palvelun käyttäjä kokee sairautensa ja tilanteensa, mitä tavoitteita ja toiveita hänellä on tulevaisuuden suhteen tai onko hänellä odotuksia hoitoon. Näin tulkituna ajattelen osallisuuden kokemuksen jäävän ohueksi hoitokäytännöissä, joiden painopiste keskittyy ensisijaisesti oireiden hallintaan ja sairauden hoitoon, eikä siihen kuinka palvelun käyttäjät itse kokivat ongelmansa. (Vrt. Savander, 2022.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa tarjotaan nykyisin osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia erityisesti erilaisilla kokemuspohjaisilla nimikkeillä (esim. kokemusasiantuntija tai -toimija, kehittäjäasiakas). Nämä mahdollisuudet koskevat useiden tutkimusten mukaan vain kapeaa valikoimaa ihmisiä (Jones, 2021; Meriluoto, 2018), jotka ovat innokkaita ja halukkaita osallistumaan. Osallistujavaltintoja tekevien ammattilaisten tulisi kuitenkin huomioida, että kapea valintaprosessi

sulkee helposti ulos heidät, joilla olisi haavoittuvan asemansa vuoksi paljon voitettavaa, mutta myös annettavaa terveydenhuollon päätöksentekoon (Ocloo & Matthews, 2016).

Grundy ja muut (2016, s. 19) tunnistivat kaksi keskeistä tekijää onnistuneen osallistumisen olennaisiksi edellytyksiksi: käyttäjien tietoisuus laillisista oikeuksistaan ja tietoisuus käytettävissä olevien palveluiden valikoimasta ja laajuudesta. Jos tällaista tietoa ei ollut, käyttäjien mielekäs osallistuminen oli estetty, jolloin osallisuuden kokemus jäi todennäköisesti heikoksi tai kokonaan syntymättä. Heidän mukaansa käyttäjät uskoivat, että tehokas osallistuminen riippui vahvasti palveluista, jotka tarjoavat mielekkäitä hoitovaihtoehtoja ja että vastuu näiden erilaisten hoitovaihtoehtojen kertomisesta on palveluntarjoajalla.

Osallisuuden kokemusta vahvistava näkökulma olisi eettistä hoitoa korostava tapa (Jørgensen ja muut, 2018, s. 1364–1365), jossa palvelun käyttäjä kohdataan avoimuutta ja luottamusta korostaen sekä rohkaisten häntä ottamaan vastuuta omasta toipumisprosessistaan. Tällaista näkökulmaa lähestytään myös erityisesti kolmannen sektorin piirissä levinneessä toipumisorientaation (kts. luku 3.1) viitekehyyksessä, jossa nimenomaan korostuvat yksilön omat voimavarat, osallisuus, toivo, merkityksellisyys ja positiivinen mielenterveys (Nordling, 2018, s. 1476–1477).

Toipumisorientaatiota ei tule nähdä kuitenkaan pelkästään mielenterveyskuntoutujan omana prosessina vaan se edellyttää muutoksia toipujalle tukea tarjoavissa palveluorganisaatioissa sekä niissä työskentelevien ammattilaisten keskuudessa ajattelutapojen, asenteiden ja toimintakäytäntöjen tasolla (Kallio & Kuosmanen, 2020). Työntekijöille toipumisorientaatio asettaa haasteen aitoon dialogiin asettumisesta, tasaveroisesta kohtaamisesta asiakkaiden kanssa, mutta myös muutosta asiantuntijasta mentoriksi, kun ammattilaisten tehtäväksi muodostuu yksilön henkilökohtaisten tavoitteiden mukaisen toipumisen tukeminen (Martin & Soronen, 2022, s. 8–9). Viitekehyyksen implementoinnin erityisesti psykiatriseen sairaalahoitoon Nordling (emt.) on nähnyt haasteellisena esimerkiksi edelleen vallitsevien paternalististen toimintamallien, byrokraattisten käytäntöjen ja rakenteiden, pakon käytön, mutta myös asiakkaan vahvasti sisäistämisen psyykkisesti sairaan identiteetin vuoksi.

3.3 Makrotaso – Yhteiskunnan tarjoamat mahdollisuudet tai sen asettamat esteet

Demokraattisessa yhteiskunnassa kansalaisen osallisuus toteutuu pääosin edustuksellisesti, jolloin väylänä vaikuttamiseen on äänestäminen. Haavoittuvassa asemassa olevat kansalaiset eivät välttämättä usko, että äänestäminen tai yleensääkään

muunlainen vaikuttaminen kannattaa. Jos äänioikeutta ei käytetä, ajan kuluessa heikossa asemassa olevien muidenkin toimintavalmiuksien käyttö voi heikentyä. Isola ja muut (2020, s. 172) nimeävät tämä syyksi tarpeelle tuottaa osallisuutta lisääviä toimia (esim. yhteisötyö, valtauttava työote, vaikuttamisen erilaisten alustojen kehittäminen, yhteiskehittäminen ja palveluiden yhteistuotanto) sen sijaan, että osattomuutta estettäisiin pelkästään yksilöön kohdistuvilla palveluilla. Toisaalta eri asteisten päättäjien voi olla vaikea jakaa valtaa kansalaisille, sillä tehokkuuteen ja ennakoitavuuteen pyrkivillä virkamiehillä saattaa olla ennakkoluuloja mahdollisesti hallitsemattomista sekä arvaamattomista kansalaisista (Torfing ja muut, 2019). Brandsenin ja muiden (2018) mukaan tilanteissa, joissa eri toimijoiden näkemykset eivät kohtaa ei synny kumppanuuksia, jolloin yhteiskehittämistä leimaa välinpitämättömyys ja turhautuminen.

Erilaiset osallisuusmallit⁷ liittyvät pääsääntöisesti kansalaisten osallisuuteen poliittisissa prosesseissa ja yleisesti kansalaisdemokratiassa. Niitä on kuitenkin mahdollisuus soveltaa myös sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvissä kysymyksissä. Hierarkkiset mallit keskittyvät vallankäytön mahdollisuuksien kuvaamiseen – ajatuksella mitä enemmän valtaa päätöksenteossa, sen osallisempia ihmiset ovat. Tästä varhaisimpana ja edelleenkin usein käytössä olevana esimerkkinä Sherry R. Arnsteinin (1969) kehittämä osallisuuden tikapuumalli, jota on kehitetty ja muokattu, mutta myös kritisoitu vahvasti (esim. Tritter, 2006, s. 162–163).

Fung (2006, s. 67–68) näkee, että tärkein syy lisätä kansalaisten osallistumista nykyaikaisen hallinnon mille tahansa alueelle on siinä, että valtuutetuilla päättäjillä ei välttämättä ole riittävää tietoa, pätevyyttä, resursseja tai ymmärrystä ja kunnioitusta, joka olisi tarpeen yhteistyön ohjaamiseksi ja noudattamiseksi. Fungin (emt.) mielestä kansalaisten suora osallistuminen saattaisi olla ratkaisu näihin puutteisiin, jolloin oleelliseksi kysymykseksi nousee se, kuka osallistuu ja kuinka osallistujat valitaan. Kansalaisten osallistuessa kohtaamisissa on mahdollisuus osallisuuden kokemuksen syntyyn tai vahvistumiseen, joka lisäisi yksilön hyvinvointia ja näin ollen loisi julkisen palvelun arvoa hänelle ja samalla julkista arvoa yhteiskunnalle. Toisaalta tilanteet voivat olla pahimmillaan sellaisia, joissa osallisuuden kokemus jää syntymättä, ja palvelun arvo jää toteutumatta tai jopa tuhoutuu. (Grönroos & Voima, 2013.)

Yhteiskunnallisen osallisuustyön tulisi vahvistaa haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien äänen kuuluvuutta ja niiden intressien nostamista julkiseen keskusteluun torjuen näin eriarvoisuutta. Keinoina näiden tavoitteiden toteutumiseen ovat

⁷ Esimerkkeinä IAP2 (2014) ”osallisuuden spektri”; Fung (2006), ”demokratiakuutio”; Cornwall (2008) ”osallisuuden tilat”; Dean (2017), ”osallisuuden muodot”; Salminen ja muut (2021), ”osallisuuden kehät”.

Isola ja muut (2020) nähneet haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemuksen vahvistamisen, heidän äänensä ja mielipiteidensä liittämisen poliittiseen keskusteluun sekä yhteisen hyvän tuottamiseen osallistumisen mahdollistamisen. Mielensterveystyön näkökulmasta osallisuuden kokemuksen lisäämisellä voitaisiin vähentää myös mielensterveys- ja päihdeongelmiin liittyvää leimaantumista ja syrjintää. Osallisuudella on mahdollisuus vaikuttaa positiivisesti yksilöiden hallinnantunteeseen ja itsetuntoon, jolloin osallisuuskokemus voi tukea yhteiskuntaan integroitumista ja vähentää stigmatisoitumista (Truman & Raine, 2002). On valitettavaa, että mielensterveystyö painottuu edelleen häiriöiden hoitoon sairauksien ennaltaehkäisyyn, psykososiaalisen kuntoutuksen ja ylipäätään mielensterveyden edistämisen jäädessä pienemmälle huomiolle (Wahlbeck ja muut, 2018, s. 15–16).

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden asiakkaista joka kymmenes tarvitsee monialaista tukea (Hujala & Lammintakanen, 2018). Jos monitoimijainen työ on puutteellisesti organisoitua, se saattaa tuottaa päällekkäisyyttä tai jopa käännättää pois tukea tarvitsevia ihmisiä. Nämä vaihtoehdot ovat kestävämpiä erityisesti asiakkaiden, mutta myös työntekijöiden ja talouden kannalta (Määttä, 2016). Tutkimusten mukaan palvelujärjestelmä nähdään edelleen pirstaleisena, jolloin monia palveluja tarvitsevien olisi osattava navigoida useiden eri palveluntuottajien muodostamalla kentällä (Sinervo ja muut, 2019, s. 36; Kokko, 2013, s. 251; Virtanen & Stenvall, 2012, s. 13). Todennäköistä on, että tällaisessa tilanteessa yhdelläkään palveluntuottajista ei ole kokonaiskäsitystä yksilön tuen tarpeesta, jolloin apua ja tukea tarvitseva joutuu hakemaan tarvitsemaansa monesta eri paikasta. Pirstaleisuuden vuoksi yksilöä toisistaan tietämättä kohtaavat eri organisaatioiden työntekijät eivät keskustele keskenään, jolloin toimijoiden välille saattaa syntyä tietokatkoksia. Tällöin on mahdollista tehdä turhaa päällekkäistä työtä tai yksilö voidaan ohjata taas eteenpäin toisen palvelun piiriin. Kun apua hakevilla yksilöillä on vaihtelevasti kykyjä vastata palveluita tuottavien vaihtuviin asioimisvaatimuksiin, heidän riskinään on pudota palvelujen väliin.

Ahonen (2020, s. 208) toteaa tutkimuksessaan kriittisesti, että asiakkuutta kuvaavissa luonnehdinnoissa ihmisten aktiivisuus liitetään oman elämän ja itsen hallintaan ja hyvinvoinnin tavoitteluun. Hänen mielestään näin määritellen osallisuus kutistuu vain palveluja koskevaksi mielipiteen ilmaisuksi ja itsen hoitaminen nousee tärkeämmäksi kansalaisveloitteeksi kuin yhteiskunnan toimintaan osallistuminen tai vaikkapa omien oikeuksien ajaminen. Hän myös kysyy; ”mitä tapahtuu niille asiakkaille, jotka eivät kykene olemaan aktiivisia kumppaneita. Mitkä ovat heidän vaihtohehtonsa? Mitä tehdä silloin, kun palvelujärjestelmä ei pidä kiinni heikossa asemassa olevasta kansalaisestaan ja kieltää häneltä tukensa?” Eettiseksi ja haasteelliseksi dilemmaksi Ahonen (emt.) nostaa ajatuksen siitä, onko osallisuuden oltava edellytys hoidolle tai palvelulle tai onko se prosessin tulos vai

molempia. Onko asiakkaalla oltava jo lähtökohtaisesti valmiudet osallisuuteen ja osallistumiseen?

4 KATUTASON BYROKRATIA JA JULKISET KOHTAAMISET

Arkikielessä kansalaiset liittävät usein byrokraatiaan ja virastoissa työskenteleviin byrokraatteihin mielikuvat jäykkyydestä, hankaluudesta, hitaudesta, vaikeasti tavoitettavuudesta ja etäisyydestä. Tiukka hierarkia, kasvottomuus ja kapulakielen käyttö ovat myös arkisia ajatuksia byrokratiasta. Pelkkä termi ”byrokraatti” ilmaisee karikatyyrin virkamiehestä virkailijana (Hupe, 2022, s. 19). Tutkimuksessani osallisuuden peilauspinnaksi olen nostanut teorian katutason byrokratiasta (jota Lipskyn tapaan en näe negatiivisessa valossa) sisältyen palveluekosysteemiajatteluun. Haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten elämässä julkisen hallinnon heitä koskevat lait, säännöt ja päätökset konkretisoituvat arkisilta tuntuissa kohtaamisissa katutason byrokraattien kanssa. Osallisuus näissä tilanteissa saattaa olla hyvin tilanne- ja työntekijäkohtaista, jolloin näiden kohtaamisten tarkastelu on merkityksellistä yksilön näkökulmasta, mutta myös sosiaali- ja terveystalouden kehittämisen tueksi.

Tämä luku keskittyy aluksi yleisesti katutason byrokratian teorian kuvaukseen. Sen jälkeen käsittelen ensin erityisesti katutason byrokraattien asemaa ja toimintaa harkintavallan ja vastuun näkökulmasta palveluekosysteemeissä. Toisena näkökulmana käyn alaluvuissa läpi teoriaa julkisista kohtaamisista, jotka läheisesti liittyvät kansalaisten vuorovaikutukseen katutason byrokraattien kanssa. Samalla luku kehystää yhteistuotannon, yhteisluonnin ja julkisen palvelun logiikan kautta osallisuuden kokemusta yhtenä julkisesta palvelusta syntyvänä arvona mielenterveyskuntoutujan asemassa olevalle kansalaiselle.

Byrokratiatutkimuksen- ja teorian urauurtaja Max Weber (1864–1920) näki aiemmissa hallintomalleissa ongelmina esimerkiksi epäpätevyys, mielivaltaisuus, lahjonnan mahdollisuuden ja tehottomuuden, joiden hän ajatteli korjautuvan hierarkkisella järjestelmällä. Syntyneen järjestelmän Weber näki olevan tarkka, vakaa, luotettava ja kurinalainen, ja jossa työskentelevä byrokraatti oli järkähtämätön laissa ilmenevän poliittisen tahdon toimeenpanija edustaen jatkuvuutta ja vastuuntuntoa. Weberin (1922/1978, s. 957–959) mukaan byrokraatia tarjoaa myös työntekijälle muodollisen rakenteen vetäytyä sosiaalisesta suhteesta sekä siihen liittyvistä vastavuoroisuuden ja sosiaalisen velvollisuuden tunteista etäännyttäen virallisen toiminnan yksityiselämänsä alueesta ilman suhteen luomista kohtamaansa kansalaiseen.

Lipsky tarkasteli Weberin byrokratiateoriaa suorittavan tason näkökulmasta ensimmäisen kerran vuonna 1969. Laajempaa näkyvyyttä Lipsky ansaitsi vuonna 1980 julkaisullaan *Street-Level Bureaucracy -Dilemmas of the Individual in Public Service*. Lipsky nosti esille käytännön työntekijät, jotka kohtaavat

kansalaisia pääsääntöisesti kasvokkain edustaen institutionaalisia sääntöjä ja menettelytapoja (emt. s. 3). Instituutiot toimivat vakiintuneina sosiaalisen järjestyksen ja yhteistyön mekanismeina, jotka ohjaavat yhteiskunnan toimintaa. Ne ilmenvät konkreettisina, virallisina ja pysyvinä järjestelminä, jotka itsessään saattavat jäädä usein kansalaisille etäisiksi (esim. eduskunta, poliittiset puolueet, ministeriöt, terveydenhuolto, sosiaalitoimi, järjestöt), mutta joihin kuitenkin pääsääntöisesti luotetaan (Kankainen, 2007). Näiden instituutioiden sisällä katutason byrokraatit ovat läsnä asiakkaina olevien kansalaisten kokemuksille, tarpeille ja vaatimuksille. Katutason byrokraateilla Lipsky viittasi yleensä hallintoviranomaisiin tai virkamiehiin, jotka työskentelivät paikallisella tai alueellisella tasolla hoitaen julkisen hallinnon tehtäviä. Heidän vastuullaan oli esimerkiksi lupa- ja valvontaprosessien hallinta, kaavoitukseen liittyvät asiat, terveys- ja turvallisuusmääräysten valvonta, ympäristönhallinta sekä muut vastaavat tehtävät.

Maynard-Moodyn ja Mushenon (2000, s. 334–335) mukaan katutason byrokraattien työtä määrittävä ominaisuus, joka myös erottaa heidän työnsä korkeimpien virkamiesten työstä, on katutason työntekijän suora yhteys kansalaisiin, jotka he näkevät etäisyyden ja kasvottomuuden sijaan konkreettisina yksilöinä. Tämän tutkimuksen yhteydessä katutason byrokraatit kohtaavat kansalaisia sosiaali- ja terveydenhuollon potilaina, asiakkaina, palvelunkäyttäjinä, mielenterveys- ja päihdekuntoutujina tai kokemusasiantuntijoina. Katutason byrokraattien suhteet muodostuvat näihin erilaisiin kansalaisasiakkaisiin henkilökohtaisiksi ja osin tunnepohjaisiksi, mutta harvoin kylmiksi ja rationaalisiksi. Kun poliitikot ja muut virkamiehet tekevät politiikkaa kansalaisten hyvinvoinnin saavuttamiseksi niin lääkärit ja hoitajat etsivät ratkaisuja potilaansa itsetuhoisuuteen, ahdistukseen, päihteiden käyttöön tai masennukseen, jotta tämä voisi toipua joko sairaalassa tai avohoidossa.

Lipskyn (1980, s. 161) mukaan katutason byrokraatian ydinolemuksen kuuluu, että se vaatii ihmisiä (katutason byrokraatit) tekemään päätöksiä, jotka koskevat toisia ihmisiä (asiakkaita). Tämän palvelun luonteen vuoksi heiltä vaaditaan myös inhimillistä harkintaa. Lipsky käyttää ilmaisua *discretion* eli harkintavalta. Katutason byrokraattien kriittinen tehtävä onkin tulkita ja toteuttaa hallituksen poliittikan tavoitteita ja kanavoida tavoitteiden mukaisia erilaisia palveluita kansalaisille, vaikka nämä vaatimukset ja säännöt eivät ole välttämättä yhteensopivia kansalaisten tarpeiden ja odotusten kanssa. Yksittäisellä katutason byrokraatilla onkin vastassa hankala tilanne, kun hän tietää tapausten olevan erilaisia, mutta silti hänen odotetaan soveltavan yleistä standardia (Peters, 2022, s. 44). Juuri tämän tilanteen aiheuttamien jännitteiden ja ristiriitojen kanssa katutason byrokraatit joutuvat tekemään päivittäin työtä löytääkseen käytännöllisen tavan toteuttaa ja selvittää vaativasta tehtävästään (kts. Maynard-Moody & Musheno, 2000, s. 349).

Käsitteenä julkinen kohtaaminen on paikka, missä valtio ja kansalainen kohtaavat (Goodsell, 1981). Bartels (2013, s. 469) täsmentää julkiset kohtaamiset *"kasvokkaisiksi kosketuksiksi julkisten ammattilaisten ja kansalaisten välillä"*, joka viittaa siihen, mitä tapahtuu viranomaisten ja kansalaisten välisessä vuorovaikutuksessa (Hupe, 2022 s. 11). Nämä kohtaamiset, joita tapahtuu päivittäin erilaisissa julkisissa organisaatioissa eivät määrittele vain sitä, kuka saa mitään palvelua julkiselta sektorilta, vaan niillä on myös merkittävä rooli yksilöiden aseman määrittelyssä yhteiskunnassa (Peters, 2022, s. 40). Samalla ne vaikuttavat yksilön arvioon itsestään (Lipsky, 1980, s. 9). Kohtaamisissa katutason byrokraatit edustavat asiakkaille niitä resursseja, jotka heiltä puuttuvat saadakseen erityisen tilanteensa ratkaistua (Maynard-Moody & Musheno, 2003, s. 20).

Van Eijk ja Steen (2022, s. 65–67) näkevät, että hallinnon ja kansalaisen vuorovaikutus ja siten myös julkiset kohtaamiset voivat olla suunnattuja moniin eri tavoitteisiin. Näistä tavoitteista tärkeimpänä he pitävät yleistä turvallisuutta sekä lakia ja järjestystä; toisena demokraattisen järjestelmän toimintaa; kolmantena julkisten palvelujen tarjontaa; ja neljänneksi omatoimisuutta, omistajuutta ja yhteistyötä. Liittyen näihin vuorovaikutustilanteisiin kirjoittajat tunnistavat kansalaisilla seuraavanlaisia rooleja: sääntöjen noudattajan, äänestäjän, edunsaajan, asiakkaan, yhteistuottajan ja aktivistin roolit. Julkisten kohtaamisten tavoitteet määrittävät sen missä roolissa katutason byrokraatti kohtaa kansalaisen. Tässä tutkimuksessa tarkastelen edellä mainituista van Eijkin ja Steenin esittämistä tavoitteista pääsääntöisesti julkisten palvelujen tarjontaan ja niiden sisällä kansalaisten rooleihin asiakkaana sekä yhteistuottajana liittyviä näkökulmia.

Maynard-Moody ja Musheno (2003, s. 329) ovat kehittäneet katutason byrokraateille kaksi erilaista kuvausta, jotka he ovat nimenneet katutason byrokraatin toiminnan ”valtion agenttina” ja tälle vastakohtana toimiminen ”kansalaisten agenttina”. Näistä ”valtion agentti”-kuvaus tunnistaa harkintavallan väistämättömyyden ja korostaa, että oma etu ohjaa katutason valintoja: katutason työntekijät käyttävät harkintavaltaa tehdäkseen työstään helpompaa, turvallisempaa ja palkitsevampaa. Katutason byrokraatit itse näkevät vastakkaisen kuvan työntekijästä, joka toimii ”kansalaisagenttina”. Kun ”valtion agenteina” toimivat katutason työntekijät reagoivat sääntöihin, menettelyihin ja lakiin ”kansalaisagentit” toimivat vastatakseen yksilöiden tarpeisiin perustaen päätöksensä omaan arvioonsa yksittäisen kansalaisen arvosta.

Tutkimuksessani katutason byrokraateista nousevat vahvimmin esille sairaanhoitajat (pääosin psykiatriset hoitajat), lääkärit (psykiatrit, yleislääkärit), sosiaalityöntekijät, psykologit, erilaiset terapeutit (esim. fysio-, psyko- ja toimintaterapeutit) ja muissa viranomais- ja palvelutehtävissä työskentelevät (poliisi, Kelan ja

työvoimatoimiston virkailijat, farmaseutti) henkilöt. Seuraavat alaluvut tarkastelevat näitä katutason byrokraatteja palveluekosysteemin osana sekä heidän toimintaansa vahvasti liittyvää harkintavaltaa ja vastuuta, joka korostuu heidän kohdatessaan kansalaisia eri rooleissa.

4.1 Katutason byrokraatit palveluekosysteemissä

Viime vuosina on julkishallinnon ja johtamisen teorioita ryhdytty tarkastelemaan julkisen palvelun ekosysteemiajattelun (*Public Service Ecosystem, PSE*) kautta (Trischler ja muut, 2023; Osborne ja muut, 2021; Petrescu 2019). Erityisesti Osborne ja muut (2021, s. 1) perustelevat ekosysteemiajattelun merkitystä institutionaalisen, palvelu- ja yksilötason vuorovaikutuksen sekä julkisten palvelujen integraation arvostuksen korostajana. Petrescun (2019) näkemyksen mukaan julkisen palvelun ekosysteemiajattelu osoittaa julkisen palvelun monitoimijaisuuden näkökulman ja tuo esille verkostojen moninaiset ja vaihtuvat roolit sekä erilaisten sosiaalisten normien ja arvojen vaikutuksen julkisen arvon luomisessa, jota näkökulmaa käsittelen myöhemmin alaluvussa 4.3.

Tässä tutkimuksessa käsitän ekosysteemin enemmän vertauskuvallisena kuin konkreettisenä rakenteena. Ekosysteemi sinällään on luonnontieteellinen käsite, jonka lainaamisella hallinnon tutkimukseen pyritään sen vakiintuneiden ajattelumallien tuomien rajoitteiden laajentamiseen (Whetten ja muut, 2009). Trichler ja muut (2023, s. 20) näkevät käsitteen auttavan saavuttamaan kokonaisvaltaisemman ymmärryksen samanaikaisesti sekä palvelutuotannosta ja sen institutionaalista reunaehdoista (*zooming-out*) että asiakkaiden arjesta ja heidän kokemuksistaan (*zooming-in*)⁸. Näin ekosysteemiajattelun keskiöön nouseekin eri tasoilla vaikuttavien dynamiikkojen ymmärtäminen ja yhteistyössä voidaankin nähdä erilaisten mahdollisuuksien lisäksi monia jännitteitä (esim. Steen ja muut, 2018; Rossi & Tuurnas, 2019).

Osbornen (2010) mukaan uusi julkinen hallinta (*New Public Governance, NPG*) voitiin nähdä julkisten palvelujen tarjoamisen paradigmana, jonka juuret ovat institutionaalisisessa ja verkostoteoriassa. Sen sisällä ammattilaisten välinen yhteistyö tarkoittaa, että heidän on löydettävä tapoja olla tekemisissä kilpailevien yleisöjen kanssa muodostaen uusia sosiaalisia suhteita, verkostoja sekä näiden myötä uusia yhteisöjä. Monimutkaisissa palvelujärjestelmissä tarvittava tieto haasteiden ja ongelmien ratkaisemiseksi on hajallaan, jolloin olennaisen tiedon määrittelystä tulee osa vuorovaikutusta. Uusi julkinen hallinta toi keskusteluun organisaatioiden ja

⁸ Esimerkiksi Jalonen ja Kropsu-Vehkaperä (2024) ovat tarkastelleet ekosysteemiajattelun avulla suomalaisten sosiaaliturvajärjestelmää ja sen kehittämistarpeita.

ammattilaisten yhteistyöverkostojen lisäksi suoran vuorovaikutuksen palveluja käyttävien asiakkaiden kanssa, jolloin asiakkaiden henkilökohtaiset mielipiteet ja kokemukset pääsivät kuuluviin muodostaen täydentävää tietoa ammattilaistiedon rinnalle. (Brandsen & Honingh, 2013, s. 881.)

Vargo ja Luch (2016) esittävät palveluekosysteemien sisältävän kolme tasoa; makro-, (instituutiot), meso- (monitoimijainen palvelutaso) ja mikrotaso (yksilötaso). Näistä makrotaso tunnistaa institutionaaliset järjestelyt, joilla legitimoidaan arvonluonti yhteiskunnassa (*public value*), mesotaso tutkii arvonluontiprosesseja palvelu-/organisaatiotasolla (*collaborative governance*), ja mikrotaso paljastaa yksittäisten palvelunkäyttäjien, organisaatioiden henkilöstön ja kansalaisten arvonluonnin todellisuuden (*public service logic*). Tätä jaottelua ovat täydentäneet Osborne ja muut (2022, s. 637) lisäämällä alimikrotason (*sub-micro-level*), joka tuo esille palveluekosysteemien arvonluonnissa vallitsevat henkilökohtaiset ja ammatilliset uskomukset ja arvot (*behavioral public administration*).

Yleisesti palveluekosysteemit nähdään osittain käsitteellisinä instituutioina, jotka rakentuvat sosiaalisista säännöistä, normeista ja uskomuksista, jotka sekä mahdollistavat että rajoittavat toimintaa (Vargo ja Lusch, 2016, 2017). Palveluekosysteemin toimijoihin voivat kuulua kuluttajat, kansalaiset, käyttäjäyhteisöt, yritykset, kumppanit, kilpailijat, toimittajat, rahoituslaitokset, voittoa tavoittelemattomat järjestöt sekä institutionaalisten toimijoiden löyhä verkosto tai niiden vertikaaliset ja horisontaaliset suhteet (Aarikka-Stenroos & Ritala 2017; Koskela-Huotari ja muut, 2016; Möller & Halinen 2017). Palveluekosysteemit voivat lisätä toimijoiden sitoutumista ja osallistumista yhteisluontiprosesseihin. Ne voivat lisätä myös tukea julkisille palveluille, lisätä palvelujen legitiimiyttä, vastavuoroista osallistumista palveluihin, sosiaalisuutta muiden kansalaisten kanssa sekä yleisesti kommunikointia.

Vargo ja Luch (2016, s. 10–11) määrittelevät palveluekosysteemin muodostuvan toimijoista, jotka integroivat toimintaansa jakamalla yhteisiä institutionaalisia sääntöjä. Johtamisen ja hallinnoinnin näkökulmasta niistä rakentuu melko itsenäisesti toimivia ja itseään sääteleviä järjestelmiä, jotka tuottavat toisilleen arvoa erityisesti palveluvaihdon kautta. Kirjoittajat näkevät arvon muodostumisen tapahtuvan palveluekosysteemin sisällä jokaisessa vuorovaikutustilanteessa mukana oleville toimijoille, kun perinteisessä tuotepohjaisessa palveluketjussa arvoa muodostuu vain ketjun loppupäässä.

Furst ja muut (2021, s. 23) esittelevät mielenterveysekosysteemin, joka keskittyy mielenterveyden kannalta merkityksellisiin seikkoihin, kuten mielisairauden vaarassa olevan tai mielisairauksista kärsivän väestön ominaisuuksiin, tälle kohderyhmälle hoitoa ja tukea tarjoaviin organisaatioihin ja niiden palveluksessa oleviin

työntekijöihin sekä näiden välisiin yhteyksiin, esimerkiksi lääkäreiden ja potilaiden tai potilaiden ja organisaatioiden välillä. Furstin ja muiden (emt. s. 24) esittämässä mallissa korostuu erityisesti paikallisten mielenterveysekosysteemien merkitys, sillä näkemys alueellisista olosuhteista ja järjestelmän käyttäytymisestä voi auttaa päätöksentekijöitä ja tutkijoita ymmärtämään hoidon tulosten maantieteellistä vaihtelua, kun yhdessä paikassa onnistuneesti toteutettu interventio on tuottanut erilaisen tuloksen toisessa. Kirjoittajat katsovat tämän osoittavan, että täydellinen uskollisuus alkuperäisille yksittäisille malleille voi niiden paikallisessa toteutuksessa olla kyseenalaista, ellei paikallista kontekstia oteta huomioon. Heidän mukaansa mielenterveyteen liittyvien monimutkaisten tilanteiden tarkastelu ekosysteemijattelun kautta mahdollista perinteisten tutkimusmenetelmien rajoitusten tunnistamisen.

4.2 Harkintavalta ja vastuu

Lipskyn (1980, s. 9–14) mukaan katutason byrokraatit toteuttavat julkista politiikkaa yleensä kasvokkaisissa kohtaamisissa kansalaisten kanssa. Heillä on kuitenkin vain rajoitettu määrä tietoa tai aikaa tehdä päätöksiä, jotka eivät hyvin vastaa kyseessä olevan kansalaisen erityistilannetta. Selviytyäkseen tilanteesta he voivat käyttää tiettyä harkintavaltaa (*discretion*) tai itsemääräämisoikeutta työssään. Tämän vuoksi Lipsky pitää katutason byrokraattien työtä todellisuudessa kaukana byrokraattisen ihanteen persoonattomasta päätöksenteosta. Chang ja Brewer (2022, s. 2) toteavatkin Lipskyn ajatelleen, että byrokraattista harkintavaltaa on olemassa ja se on väistämätöntä, vaikka se johtui pikemminkin hallinnollisista ongelmista selviytymisestä kuin byrokraattien omista arvoista ja mieltymyksistä.

Harkintavallan nähdään muodostuvan siten, että työntekijän muuttaa erilaiset ylhäältä alas tulevat tavoitteet käytännön toiminnaksi. Hänen päätettävissään on se, kuinka hän hyödyntää olemassa olevat resurssit ylhäältä päin määriteltyjen tavoitteiden saavuttamiseksi. (Lipsky 1980; Taylor & Kelly, 2006; Evans, 2010; Juhila, 2009.) Harkintavallan käyttö auttaa katutason byrokraattia vahvistamaan politiikan ja hallinnon arvoa tai sen merkittävyyttä asiakkaille, sillä näin katutason byrokraatti voi kohdistaa politiikkaohjelmien toteutuksen nimenomaan heidän erityiseen tilanteeseensa. On oleellista, että näissä tilanteissa katutason byrokraatit pystyvät priorisoimaan asiakkaiden sijasta käytössä olevat resurssit sekä sovellettavat säännöt normit ja määräykset. (Kts. myös Brodtkin, 1997; Maynard-Moody & Musheno, 2000; Maynard-Moody & Portillo, 2010.)

Katutason byrokraattien harkintavaltaa voidaan Tummersin ja Bekkersin (2014, s. 530) mukaan tarkastella sekä ylhäältä-alas että alhaalta-ylös suuntautuvana.

Ylhäältä-alas suuntautuvassa näkökulmassa harkintavalta voi Tummersin ja Bekkersin (emt.) mukaan mahdollisesti vahingoittaa kansalaisen tasapuolista kohtelua katutason byrokraatin tulkitessa politiikan ja hallinnon tavoitteita omien näkökulmiensa kautta. Niukkojen resurssien aikana tämä voi johtaa asiakkaiden priorisointiin, jolloin tiettyjen kriteerien vuoksi osaan asiakkaista keskitytään, kun osa jätetään huomiotta. Tämä voi olla tietysti olla hyödyllistä joillekin asiakkaille tai asiakasryhmille, mutta osalle voi käydä huonosti, kun katutason byrokraatit pyrkivät selviytymään velvoitteistaan. (Jilke & Tummers, 2018, s. 228.)

Jilke ja Tummers (2018, s. 228–231) esittävät kolmiosaisen luokituksen, jonka mukaan katutason byrokraatit priorisoivat asiakkaitaan. Ensimmäisenä luokkana he tunnistavat asiakkaan, joka ansaitsee palvelun (“ahkera asiakas”), jolloin katutason byrokraatit pyrkivät auttamaan ensisijaisesti niitä ihmisiä, joiden he kokevat ponnistelevan itse. Toisena luokkana on esillä asiakas, joka tarvitsee palvelun (“apua tarvitseva asiakas”), jolloin katutason byrokraatti arvioi asiakkaan toimintakykyä asettaen etusijalle heidät, joiden toimintakyky on heikko. Tästä on kuitenkin olemassa ristiriitaisia käsityksiä, sillä toisaalta kirjallisuus tuo esille ajatuksen “kerman kuorinnasta”, jolloin valinta kohdistuu niihin asiakkaisiin, joilla nähdään olevan potentiaalia menestyä hyvin. (Hasenfeld, 1987; Lipsky, 1980.) Tämä nostaa Jilken ja Tummersin luokitukseen kolmanneksi asiakkaan resurssien mukaisen palvelun (“menestyvä asiakas”), joka johtaa siihen, että enemmän tarvitsevat asiakkaat ohitetaan.

Katutason byrokraattien arviot kansalaisista saattavat siis jossakin määrin vaikuttaa siihen, miten ja millaisia päätöksiä he tekevät palveluista (kts. Harrits 2019; Jilke & Tummers 2018; Raaphorst ja muut, 2018). De Boer (2020) on tutkinut artikkelissaan, kuinka kansalaiset arvioivat kohtaamiaan katutason byrokraatteja erityisesti heidän välittämänsä lämmön ja pätevyden suhteen. Näistä ominaisuuksista Fiske ja muut (2007, s. 77) korostavat lämpöön liittyvän ystävällisyyden, avuliaisuuden, vilpittömyyden, luotettavuuden ja moraalin, kun taas osaaminen sisältää älykkyyden, taidon, luovuuden ja tehokkuuden. Näin heidän mielestään lämpöulottuvuus kattaa sen, kuinka joku arvioi toisen henkilön aikomuksia, ja pätevyysulottuvuus koskee sitä, miten henkilön kykyä arvioidaan. Toisaalta arvioinnin taustalla saattavat vaikuttaa ennakoasenteet niitä julkisia organisaatioita kohtaan, joissa katutason byrokraatit työskentelevät eli työntekijän ominaisuuksilla ei ole vaikutusta arvioon (kts. Hvidman, 2018).

Asiakkaiden ja heidän tarpeidensa arviointi on osa katutason byrokraattien asiantuntemusta, tietoa, intuitiota sekä kykyä sopeutua odottamattomiin tilanteisiin (Chang, 2022, s. 11–24). Chang jatkaa ajatustaan siihen, että harkinnanvaraisuudesta huolimatta katutason byrokraattien tehtävät ovat tiukasti säänneltyjä

hallituksen poliittisten tavoitteiden saavuttamiseksi, vaikka heidän on käytännön tasolla otettava vastuu asiakkaista. Tämän vuoksi heidän käyttäytymisensä joko lisää tai heikentää hallintokäytäntöjen ennustettavuutta kansalaisten silmissä.

4.3 Julkiset kohtaamiset ja niiden arvo

Julkinen arvo (*Public Value, PV*) edustaa hallinnon tutkimuksessa vaikeasti määriteltävää kenttää. Näin siksi, koska arvo itsessään on laaja, monipolvinen ja haasteellinen käsite, josta ei ole muodostunut konsensusta, puhumattakaan siitä mikä on julkinen, jolla nähdään olevan arvoa (Meynhardt, 2009, s. 196, s. 203). Nabatchi (2012, s. 699) määrittää arvon monimutkaiseksi, suhteellisen vakaaksi ja pysyväksi emotionaaliskognitiiviseksi rakenteeksi, joka ohjaa yksilön käyttäytymistä. Usein arvo käsitetään yksilötasolla konkretisoituvaksi hyödyksi. Julkinen arvo on kuitenkin yksilötasolla realisoituvaa arvoa kattavampi käsite (Jalonen, 2023, s. 389). Esimerkiksi Meynhardtin (2021, s. 1633) mukaan ”*julkinen arvo on se, mikä vaikuttaa ’yleisön’ arvoihin.*” Julkiset arvot⁹ muovaavat yhteiskunnan rakennetta, ja käytössä saattaa olla yhtä aikaa erilaisia vallitsevia arvoja tai arvo-orientaatioita, jolloin kilpailevien arvojen välille saattaa syntyä ristiriitaa (Nabatchi, 2012, s. 699).

Julkisia palveluja pidetään arvokkaina monista keskenään ristiriitaisistakin syistä. Jotta arvoristiriitojen välillä voitaisiin tasapainoilla ja ratkoa ongelmia käytännön tasolla, olisi ensi kyettävä tunnistamaan, nimeämään ja kuvaamaan arvot sekä tulkitsemaan niiden suhdetta muihin arvoihin. Tämä jälkeen olisi mahdollisuus pyrkiä sovittamaan yhteen arvoristiriitoja arvioimalla, suhteuttamalla hyödyt ja valitsemalla kilpailevien julkisten arvojen joukosta ne, jotka auttavat luomaan julkista arvoa tai jotka estävät sen syntymistä (Nabatchi, 2012, s. 700). Useat tutkijat (Cui & Aulton, 2023; Meynhardt, 2009; Jørgesen & Bozeman, 2007) ovatkin pyrkineet arvojen monimuotoisuuden keskellä jäsentämään erilaisia tapoja siihen, kuinka jokin kelpuutetaan arvokkaaksi. Nostan seuraavassa näistä jäsennyksistä esille erityisesti niitä ulottuvuuksia, jotka liittyvät julkisen hallinnon ja kansalaisen väliin suhteeseen osallisuuden näkökulmasta.

Jørgensen ja Bozeman (2007, s. 359–369) ovat tarkastelleet arvojen yhteyttä julkishallinnon ja julkisten organisaatioiden toimintaan. He ovat tunnistaneet useita erilaisia julkisten arvojen konstellaatiota tulkitsemalla niiden välisiä suhteita. Näitä suhteita ovat julkisen sektorin panos yhteiskunnalle, etujen muuttaminen päätöksiksi, julkishallinnon ja politiikan rajapinta, julkishallinnon ja sen

⁹ Bozeman (2007, s. 13) katsoo, että hallinnossa julkiset arvot tarjoavat ”*normatiivisen yksimielisyyden oikeuksista, eduista ja etuoikeuksista, joihin kansalaisilla pitäisi (ja ei pitäisi) olla oikeus; kansalaisten velvollisuuksista yhteiskuntaa, valtiota ja toisiaan kohtaan sekä periaatteista, joihin hallinnon ja politiikan tulisi perustua.*”

ympäristön väliset yhteydet, julkishallinnon ja kansalaiset väliset suhteet, organisaation sisäiset arvot sekä arvot liittyen julkisen sektorin työntekijöiden toimintaan. Nämä suhteiden määrittämät konstellaatiot pitävät sisällään kansalaisen osallisuuden liittyviä lukuisia arvoja, kuten erityisesti sen, että julkinen sektori on olemassa kaikkia varten ja sen keskeisinä tehtävinä on tukea sosiaalista yhteenkuuluvuutta, demokratian toteutumista, ihmisarvoa ja yksilön kunnioitusta sekä vähemmistöjen suojelua.

Meynhardt (2009, s. 192, s. 204–206) on luokitellut arvoja hyödyntämällä erilaisia filosofisia, psykologisia ja taloudellisia käsitteitä. Hänen mukaansa erityisesti psykologinen näkökulma tarjoaa hyödyllisen linssin julkisen arvon luonnin ymmärtämiseen. Hän kiinnittää huomiota ”julkisen” ja ”yleisön” määrittelyyn. Meynhardt päätyy ehdottamaan, että termi ”julkinen arvo” tarkoittaa ”yleisön” arvostamista, ja täsmentää, että kysymys on subjektin (yksilön, ryhmän) ja tuntemattoman sosiaalisen kokonaisuuden suhteiden arvostamisesta. Toisin sanoen julkinen arvo olisi sitä, mikä koostuu arvoista, jotka luonnehtivat yksilön ja ”yhteiskunnan” välistä suhdetta ja määrittelevät samalla tuon suhteen laadun.

Cui & Aulton (2023) tarkastelevat julkisen palvelun arvoja julkisen palvelun logiikan kontekstissa. Kuten muutkin edellä mainitut tutkijat he toteavat arvon määrittelyn haasteelliseksi. Kirjoittajat päätyvät esittämään palveluekosysteemin yksilö-, organisaatio- ja yhteiskunnan tasolla viitekehyksen, jossa arvoelementit edustavat neljää eri ulottuvuutta; utilitaristis-toiminnallinen, hedonistis-esteettinen, suhteellis-vuorovaikutteinen sekä episteemis-instrumentaalinen. Kaksi ensimmäistä ulottuvuutta tekevät eron taloudellisiin elementteihin liittyvien rationaalisiin arvoihin sekä viihteeseen ja tunnepitoisuuden liittyvien kokemuksellisten arvojen välille, johon liittyy vaihtoarvon (*value-in-exchange*) ja käyttöarvon (*value-in-use*) kaksijakoisuus. Kaksi muuta ulottuvuutta tulkitsevat, että arvo ei koostu ainoastaan sisäisistä tekijöistä (toimijoiden rationaaliset ja tunneperäiset saavutukset) vaan myös ulkoisista tekijöistä (kehittyneet suhteet ja kapasiteetti). Nämä kaksi implikaatiota tukevat ”arvo kontekstissa” -ajatusta (*value-in-context*) (Vargo ja muut, 2017) sekä ”palveluekosysteemi”-teoriaa (*service ecosystem*) (Carida ja muut, 2022; Vargo & Luch, 2016). Cui ja Aulton (emt. s. 18) väittävät, että raja palveluntarjoajien ja käyttäjien välillä eivät ole niin selkeitä kuin ne näyttävät, sillä he kaikki ovat toimijoita palveluekosysteemissä. Samoin he esittävät yksilöllisen arvon toteutuvan kaikissa ulottuvuuksissa sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä toisin kuin Osborne ja muut (2021), joiden mielestä tietty yksilöllinen arvo (esim. tyytyväisyys, taloudellinen arvo) voidaan saavuttaa vain lyhyellä aikavälillä.

Vasta 1970-luvun lopulla ja 1980-luvun alussa alettiin julkiset kohtaamiset nähdä mielenkiinnon kohteina julkishallinnossa. Alkusesäyksen tähän on antanut

Charles Goodsell luodessaan käsitteen julkinen kohtaaminen julkaisussaan "*The Public Encounter: Where State and Citizen Meet*" (1981). Esseissään hän on osoittanut, kuinka katutason byrokraattien kanssa tapahtuvien julkisten kohtaamisten vaikutus leviää kansalaisten jokapäiväiseen elämään. Osaltaan tästä syystä etenkin haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten kohdalla vuorovaikutustilanteissa ja kohtaamisissa arvon luominen saattaa olla haasteellista, sillä palvelun käyttäjän tarpeet voivat olla monimutkaisempia kuin palvelujärjestelmän rakenne on valmis vastaamaan (Gyllenhammar ja muut, 2023, s. 17).

Osborne ja muut (2021) tarjoavat perusteellisen katsauksen ja kehyksen julkisten palvelujen arvon luontiin, jonka keskeisinä komponentteina he esittävät arvonluontipaikat, elementit sekä prosessit. Heillä arvo ei ole pelkästään kustannuksiin liittyvää, vaan siinä huomioidaan myös ei-taloudelliset seikat. Tekstissään he yhdistävät julkishallinnon diskurssin ajatuksia palveluhallinnan ja markkinoinnin teoriaan laajentaen julkishallinnon tutkimuksen perinteistä keskittymistä julkisten palvelujen tuotannosta myös niiden käytön ja kulutuksen vaikutukseen liittyen julkisten palvelujen käyttäjien arvonluonnin (ja yhteisluomisen) luonteen ymmärtämiseen ja yhteistuotantoon osana laajempaa keskustelua. Tarkastelen tässä lyhyesti heidän artikkelinsa pohjalta noita komponentteja sekä käyttäjien arvonluonnin luonnetta keskittyen yksilön näkökulmaan.

Arvonluontipaikkoja tunnistetaan Osbornen ja muiden (2021, s. 4–6) artikkelissa kolme. Palveluhallinnan ja markkinointiteorian pohjalta he väittävät, että arvoa voidaan luoda käyttämällä/kuluttamalla julkista palvelua, joko vuorovaikutuksessa julkisen organisaation kanssa (arvon yhteisluonti) tai palvelun käyttäjän itsensä kautta, jolloin palvelujen resurssit integroituvat hänen tarpeisiinsa (arvonluonti) (kts. Grönroos & Voima, 2013). Tämän vuoksi julkisilla palveluilla ei ole luontaista arvoa ennen niiden käyttöä. Siksi palvelujen tuottamisen lisäksi on kiinnitettävä huomio niiden käyttämiseen ja kuluttamiseen, jolloin arvo luodaan yhdessä käyttäjän elämässä. Itse asiassa kansalaiset, jotka toimivat yhteistuottajina eivät vaikuta pelkästään palvelun toimittamisesta saamaansa yksityiseen arvoon, vaan myös julkiseen arvoon, kun se toimitetaan muille asiakkaille tai sidosryhmille, jotka eivät välttämättä osallistu yhteistuotantoprosessiin (Bovaird & Löffler, 2012; Alford, 2002).

Erona kaupallisiin palveluihin, joissa asiakas valitsee haluamansa palvelun, nähdään se, että julkiset palvelut kohdistetaan ajoittain haluttomiin tai jopa palveluihin pakotettuihin asiakkaisiin. Julkisilla palveluilla voi olla myös useita loppukäyttäjiä tai sidosryhmiä, joilla voi olla erilaisia ja mahdollisesti ristiriitaisia näkemyksiä siitä mikä palvelun arvo on heille. Esimerkiksi psykoosin vuoksi hoidossa oleva mielenterveyskuntoutuja saattaa asettaa palveluissaan etusijalle tuetun asumisen

palvelut, kun hänen omaisensa painottaisivat turvallisuusnäkökohtiin perustuen vielä osastohoidon jatkumista. Sidosryhmien lisäksi julkisten palvelujen asiakas saattaa olla useiden palvelujen yhtäaikainen käyttäjä, jolloin arvonluontisuhde onkin riippuvainen käyttäjän, palveluntuottajien verkoston sekä käyttäjän läheisten ja ystävien suhteista (Powell & Osborne, 2020).

Huomionaan Osborne ja muut (2021, s. 5) esittävät vielä, ettei ole mitään takeita siitä, että käyttäjien vuorovaikutus julkisten palvelujen kanssa loisi heille aina lisäarvoa. Huonosti suunnitellut tai toimitetut julkiset palvelut voivat jopa vaikuttaa haitallisesti palvelunkäyttäjiin ja heikentää heidän elämäänsä, jolloin puhutaan arvon tuhoutumisesta (kts. Gyllenhammar ja muut, 2023; Engen ja muut, 2020; Järvi ja muut, 2018.) Mulvale ja muut (2019) näkisivätkin, että palvelun käyttäjillä ja yhteisöillä tulisi olla suurempi rooli päätösten ja palvelujen tuottamisen muotoilussa. Näin palvelujen käyttäjien ja tarjoajien yhteistyön lisääminen voi olla mullistavaa arvon luomisessa terveydenhuoltoon ja muihin julkisiin palveluihin.

Ensimmäisenä arvonluontipaikkana Osborne ja muut (2021, s. 4–6) tunnistivat siis yksilön. Toisena paikkana he näkevät yhteiskunnan, joka ei vastaa ainoastaan vain yksilöiden vaan myös yhteiskunnan yleisistä tarpeista. Nämä arvot eivät kuitenkaan ole aina välttämättä yhteneväisiä. Bozemanin (2007) mukaan julkisen palvelun arvo on enemmän subjektiivinen kuin objektiivinen ilmiö, jonka taustalla vaikuttavat vallitsevat yhteiskunnalliset arvot. Esimerkkinä Bozeman esittää kuinka yhteiskunta näkee vakavien rikosten tekijät (parannettavissa olevina kansalaisina tai pysyvästi ”pahoina ihmisinä”), määrittää sekä sen rikosoikeudelliset palvelut että sen, miten yhteiskunta tulkitsee niiden vaikutuksen rikosentekijöihin. Vastaavasti julkiset palvelut eivät tarjoa ainoastaan ”tuotoksia” (palvelut) ja ”tuloksia” (palvelujen vaikutukset), vaan ne ovat konkreettinen ilmaisu yhteiskunnan arvoista. Kolmas paikka arvonluonnille ovat ne ekosysteemit, joihin julkiset palvelut sisältyvät. Niissä arvo syntyy henkilöstön ja organisaation oppimisen ja siitä seuraavan palvelujen järjestelmän parantumisen kautta (Tuurnas, 2015).

Yksilön kannalta oleellisimmiksi arvoelementeiksi Osborne ja muut (2020, s. 6–8) ovat koonneet artikkelissaan seuraavat viisi näkökulmaa; palveluista saatu tyytyväisyyden kokemus lyhyellä aikavälillä ja sen vaikutus hyvinvointiin (kts. myös Van de Walle, 2018); keskipitkän tai pitkän aikavälin palvelutulokset (kts. Cook, 2017); julkisen palvelun vaikutus palvelunkäyttäjän koko elämäkokemukseen (Wright & Patrick, 2019); julkisten palvelujen vaikutus kansalaisten ja yhteisöjen muutos- ja valmiuskykyjen vahvistaminen tulevaisuudessa omien tarpeiden ratkaisuun (Nussbaum, 2011) sekä yhteiskunnallinen eli julkinen arvo.

Yllä olevista arvoelementeistä kolme ensimmäistä ovat vahvasti kiinni yksilön saamista kokemuksesta. Palvelun tuottama tyytyväisyyden kokemus on

merkityksellistä ensinnäkin sen yhteiskunnallisen legitimitietin vuoksi (Song ja muut, 2020). Lisäksi kokemuksellisuus voi vaikuttaa suoraan palvelutapahtumaan heikentämällä tai vahvistamalla tapahtuman tuloksia. Todennäköisesti kokemus muokkaa jatkossa palvelunkäyttäjän odotuksia palveluista vaikuttaen myöhempiin julkisen palvelun kohtaamisiin. Keskipitkän aikavälin vaikutukset ja pitkän aikavälin vaikuttavuus ovat arvon luomisen peruselementtejä, joiden pohjalla ovat käyttäjän kokemukset, tarpeet ja odotukset. Lisäksi Osborne ja muut (2020, s. 7) näkevät, että tällaisen arvonluonnin pitäisi erillisiin toimijoihin keskittymisen sijaan kattaa kaikki ekosysteemin väliset suhteet.

Kolmannella kokemuksellisella elementillä on merkittävä rooli palvelunkäyttäjän koko elämän kokemuksen rakentamisessa. Vaikka julkiset palvelut on yleensä suunniteltu vastaamaan tiettyä tarvetta, niillä on taipumus vaikuttaa kansalaisen elämään laajemmin kuin erillisestä tarpeesta huolehtimisena, sillä niiden merkitys on nähtävä joko positiivisena tai negatiivisena koko elämän kokemuksen rakentamisessa (Ellis, 2015; Meakin, 2017). Radnor ja Osborne (2013) väittävät, että tämä koko elämää koskeva elementti on aina poissa uuden julkishallinnon (NPM) tyyppisten organisaatioiden uudistuksissa, vaikka se on heidän mukaansa perustavan laatuinen arvo, joka voidaan luoda tai tuhota kansalaisten sitoutumisessa julkisiin palveluihin.

Julkisia palveluja on pitkään kritisoitu niiden kansalaisille luomasta pysyvästä riippuvuudesta heidän tarpeidensa tyydyttämiseksi, joka on sekä sosiaalisesti ei-toivottua mutta myös taloudellisesti mahdotonta. Tämän vuoksi Osborne ja muut (2021, s. 7–8) esittävät yhdeksi julkisten palvelujen tuottamaksi arvoksi niiden mahdollisuutta tuottaa kansalaisille ja yhteisöille kykyä muuttua ja rakentaa valmiuksia ratkaista heidän omia tarpeitaan tulevaisuudessa lisäten näin kansalaisten toimintaa. Tämä johtaisi todennäköisesti siihen, että julkiset palvelut eivät lisää arvoa pelkästään yksilöinä palvelun käyttäjille vaan ne tuovat lisäarvoa koko yhteiskunnalle esimerkiksi sosiaalisen yhteenkuuluvuuden edistämisen muodossa.

Julkisten palveluiden arvon luonnin Osborne ja muut (2020, s. 8–10) jakavat tuotantoon (eksplisiittinen) ja käyttöön (implisiittinen) liittyviin prosesseihin (kuva 2.). Eksplisiittiset prosessit ovat julkisten palvelujen yhteissuunnittelu (kts. Bason, 2017) ja yhteistuotanto. Molemmat liittyvät kansalaisten ja palvelunkäyttäjien aktiiviseen osallistumiseen yhteistyössä ja kumppanuudessa palveluntuottajien piirissä työskentelevien ammattilaisten kanssa. Yhteissuunnittelussa yksilöt ovat mukana aiempien kokemustensa pohjalta, joka edellyttää ammattilaisilta taitoa saada kokemuksellinen tieto etenkin haavoittuvassa asemassa tai muutoin hiljaisilta käyttäjiltä käsiinsä ja kykyä ymmärtää sitä tehokkaasti (Bowen & muut,

2013). Tämä kokemusten ymmärtäminen nähdään useissa tutkimuksissa palvelun suorituskyvyn ja parantamisen lähteenä (Steen ja muut, 2011) sekä tehokkaana tapana parantaa oppimista julkisen palvelun ekosysteemeissä johtaen myöhemmin palvelujen parantamiseen ja uusiin innovaatioihin (Trischler ja muut, 2019; Laitinen ja muut, 2018.)

Taulukko 2. Julkisten palvelujen arvonluonnin prosessit (mukaillen Osborne ja muut, 2020, s. 8)

SIDOS- RYHMIEN ROOLIT	PROSESSIT			
	Tuotanto		Kulutus	
	Yhteis- suunnittelu	Yhteis- tuotanto	Yhteis- kokemus	Yhteis- rakentaminen
Julkinen palvelun keskeisten sidosryhmien rooli...	... julkisten palvelujen suunnittelussa	... hoitaa ja toimittaa julkisia palveluja	... positiivisen/negatiivisen kokemuksen luominen julkisesta palvelusta	... luovat julkisen palvelun vaikutuksen heidän elämänsä (ja päinvastoin)
Palveluja käyttävän asiakkaan rooli...	... osallinen suunnittelussa	... osallinen tuottamisessa	... kuluttaja käyttää palveluja elämän haasteista selviämiseen	

Edellä mainitut Osbornen ja muiden (2020, s. 9–10) implisiittiset prosessit ovat yhteiskokemus (käyttöarvo) ja yhteiskonstruktio (arvo kontekstissa). Yhteiskokemus on prosessi, jossa palveluntarjoaja luo tai tuhoaa arvoa käyttäjälle koko hänen elämäkokemuksensa yhteydessä eli tämä arvo on aina subjektiivinen ja kokemuksellinen koskien henkilökohtaista tyytyväisyyttä niin lyhytaikaisiin vaikutuksiin kuin keskipitkän ja/tai pitkän aikavälin tuloksiin. Yhteiskonstruktio rakentuu neljän aliprosessin yhdistelmästä koskien yksilöllisiä/yhteiskunnallisia arvoja ja henkilökohtaisia elämäkokemuksia, joita kansalainen tuo mukanaan julkisen palvelun kohtaamiseen, sitä kuinka julkinen palvelu vastaa palvelunkäyttäjän sosiaalisiin ja taloudellisiin tarpeisiin, sitä kuinka palvelunkäyttäjien aiemmat kokemukset palveluista muokkaavat tulevaisuuden odotuksia sekä millaiset vaikutukset palveluilla on kansalaisten koko elämään suunniteltujen vaikutusten lisäksi. Yhteisrakentaminen ei siis tässä yhteydessä tarkoita palvelujen muokkaamista tarkoitukseen sopiviksi vaan kyse on ”elävästä kokemuksesta”, jolla julkisten palvelujen kohtaamisissa on vaikutus palvelunkäyttäjän laajempaan henkilökohtaiseen kehittymiseen (Sagy & Antonovsky, 2000). Arvon yhteisluonti tapahtuu siis julkisen palvelun tilanteissa, joissa kansalaiset palvelun käyttäjinä ja palveluntarjoajat pääsääntöisesti katutasen byrokraattien kautta, ovat vuorovaikutuksessa

yhteissuunnittelussa ja -tuotannossa. Tämän lisäksi palvelun käyttäjät luovat arvoa ilman palvelun tarjoajien osuutta käyttämällä ja kuluttamalla palvelua.

Kuten Osborne ja Strokoch (2013) ovat todenneet organisaation on mahdotonta luoda arvoa tai toimittaa palvelua, ellei palvelun käyttäjä osallistu aktiivisesti sen tuotantoon. Asiakkaiden osallisuus yhteistuotannossa riippuu heidän kyvystään ja halustaan osallistua (Alford, 2002b, s. 41, s. 50). Nykyisen tutkimuksen mukaan katutason byrokraatin osuus on tarjota asiakkaalle ”arvoehdotus”, jonka asiakas joko hyväksyy tai hylkää. Vasta tässä asiakkaan päätöksessä syntyy palvelulle arvo. Käsitykseni mukaan tämä pohjimmiltaan tarkoittaa sitä, mitä katutason byrokraatit ja kansalaiset voivat tehdä vuorovaikutuksessa osallistavissa ympäristöissä saavuttaakseen toiminnallaan molempia tyydyttävän tuloksen.

5 AVUN TARVITSIJAN MONET ROOLIT SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Päätyessään avun ja tuen tarpeen vuoksi tekemisiin sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän kanssa sama yksilö voidaan nähdä monesti samanaikaisesti erilaisten roolien kautta, joilla hänet asemoidaan suhteessa järjestelmään joko vahvastaen tai mitätöiden hänen osallisuuden kokemustaan. Aiempaan tutkimukseen ja kirjallisuuteen pohjautuen olen nostanut esille yksilön kansalaisen (Fung, 2015; Nabatchi, 2010; Cornwall & Gaventa, 2008), asiakkaan (Alford, 2002), kuluttajan ja palvelunkäyttäjän (Fotaki, 2011; Cowden & Signh, 2007) sekä potilaan rooleissa (Ocloo & Matthews, 2016; Dent & Pahor, 2015). Katson näiden roolien kattavan suurimman osan yksilön vuorovaikutuksesta hallinnon ja sitä edustavien katutason byrokraattien kanssa (vrt. Thomas, 2013, s. 787), jonka vuoksi pyrin tarkastelemaan lähemmin niiden merkitystä haavoittuvassa asemassa olevien, mahdollisesti paljon palveluja käyttävien henkilöiden osallisuuden näkökulmasta. Tarkoitukseni on valottaa teoreettisen tiedon kautta sitä, millaiseen osallisuuteen roolit perustuvat.

5.1 Avun tarvitsija kansalaisena

Kansalaisuus merkitsee jäsenyyttä jossakin valtiossa, jolloin hänellä on sekä kansalaisoikeudet että -velvollisuudet, jotka on määritelty Suomen Perustuslaissa (731/1999). Tässä yhteydessä tarkastellaan kansalaista, jolla on oikeus sosiaaliturvaan, joka sisältää perustoimeentulon lisäksi julkisen vallan turvaamat riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut (731/1999, 19 §). Kansalaisuus liittyy vahvasti demokraattisiin ihanteisiin ja käytäntöihin, jolloin kansalaisten osallisuus on nähtävä yleisesti hyväksyttävänä ja tavoiteltavana arvona (Voorberg ja muut, 2015, s. 1341). Perinteisesti yksittäisen kansalaisen osallisuuden mahdollisuuksien on nähty toteutuvan edustuksellisenä demokratiana vaaleissa äänestämisen kautta, vaikka viime vuosikymmeninä kansalaisten suoran osallistumisen vaatimukset ovat kuitenkin kasvaneet valtavasti paikallisella ja kansallisella tasolla ympäri maailmaa (Nabatchi, 2012, s. 700).

Aloitteita ihmisten mukaan saamiseksi julkisen sektorin toimintaan voidaan katsoa länsimaisen demokratian sisällä seurauksiksi tyytymättömyydestä ja luottamuksen vähenemisestä perinteisiä edustuksellisia muotoja kohtaan. Tämä ilmenee selkeimmin alhaisempana äänestysprosenttina sekä paikallisissa että kansallisissa vaaleissa (kts. Gherghina, 2017). Vaikuttaakseen julkisiin päätöksiin kansalaiset voivat kuitenkin osallistua julkisiin keskusteluihin, liittyä poliittisen puolueen jäseneksi ja äänestää säännöllisesti vaaleissa, jotka mahdollistavat

vaikutuksen valittujen poliitikkojen päätöksiin (kts. Alford, 2002a, s. 338). Ansell ja muut (2023, s. 2) ajattelevat, että kansalaisten tehokas osallistuminen ja haavoittuvassa asemassa olevien vaikutusmahdollisuuksien vahvistaminen kouluttamisella liitettynä vaurauden sosiaaliseen uudelleenjakoon tarjoavat tärkeää vahvistusta ei-demokraattista toimintaa vastaan.

Alford (2002b, s. 34) erottaa kansalaisuuden ja asiakkuuden niin, että kansalaisuudessa korostuu ”me” – ajattelu, jossa kaikki kuuluvat yhtenäisinä ja kollektiivisena osana yhteiskuntaan. Julkisten palveluiden asiakkuudessa painottuu ihmisen yksilökeskeisyys, joka tuo esille kiinnostuksen lähinnä häneen itseensä kohdistuvista valinnoista ja mahdollisuuksista. Aktiivista ja omasta terveydestään vastuuta kantavaa kansalaisuutta korostavien hyvinvointipalvelujen on nähty vaikuttavan heikentävästi haavoittuvassa asemassa elävien kansalaisten toimintamahdollisuuksiin ja heidän saamiinsa palveluihin. Silti juuri tässä ryhmässä elävät kansalaiset todennäköisimmin tarvitsevat eniten apua ja tukea monenlaisista, monen eri palveluntuottajan tarjoamista palveluista kuten akuuteista päivystyspalveluista, palveluista avo- tai laitospuolisina sekä erilaisista vertaistukiverkostoista (Hujala & Lammintakanen, 2018, s. 16) Vaikuttaa siis aivan järjenvastaiselta, että nimenomaan näiltä haavoittuvassa asemassa eläviltä vaadittaisiin monesti enemmän osaamista, taitoa ja voimaa liikkua eri palveluiden välillä.

Kansalaisten asema julkisten palvelujen asiakkaana on muuttunut viimeisten vuosikymmenten aikana. Demokraattisessa hyvinvointiajattelussa pidetään tärkeänä kansalaisuuden ja kansalaisoikeuksien sekä yhtäläisten mahdollisuuksien toteutumisen lisäksi vallan tasa-arvoisempaa jakautumista. Silti palvelujärjestelmien sisällä aiheuttaa erimielisyyttä se, onko asiakkaan roolissa olevilla kansalaisilla todellisia mahdollisuuksia vaikuttaa saamansa palvelun sisältöön tai kuunnellaanko heitä yhtään enempää kuin aiemmin. Muun muassa Gaventa (2006, s. 23–30) väittää, että valtasuhteiden muuttaminen enemmän osallistaviksi, oikeudenmukaisemmiksi ja haavoittuvassa asemassa olevia kansalaisia tukeviksi vaatisi ymmärryksen lisäämistä siitä, missä ja miten voidaan osallistua. Hän onkin pohtinut valtaa osallistumisen tilojen, tasojen ja muotojen kautta ja rakentanut niistä mallin ”voimakuutiosta” (*”power cube”*)¹⁰. Pestoff (2018) taas väittää, että hallitukset mahdollistavat tai hänen mukaansa voisi jopa sanoa, että pakottavat kansalaiset ottamaan vastuuta itsestään ja toisten elämästä esimerkiksi osallistumalla (”co-produce”/yhteistuottamalla) tai jopa ottamalla ohjat (oikeudella haastaa) palvelutarjonnasta.

¹⁰ Gaventa (2006) on kehittänyt ”voimakuution” Lukesin (1974) vallan ”kolmen ulottuvuuden” pohjalta.

Aktiivinen kansalaisuus nähdäänkin nykyisin tärkeänä hallinnon (Valkama, 2012, s. 8; Verschuere ja muut, 2012, s. 1084; Osborne, 2010, s. 1), tutkimuksen (Ocloo & Matthews, 2016, s. 626) ja politiikan käsitteenä (Ahonen, 2020; Pestoff, 2018). Sosiaali- ja terveydenhuollossa siihen liittyy kuluttajuuden ja palvelujen valinnan mahdollisuuksien korostaminen (Gathen ja muut, 2022, s. 52-53) etuuskien ja palvelujen saantiehtojen uudelleen määrittely, yksilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen (Kivinen ja muut, 2020, s. 275-276) sekä pyrkimys osallistaa kansalaisia palvelujen kehittämiseen, arviointiin ja yhteistuottamiseen (esim. Occloo ja muut, 2021; Rose & Kalathil, 2019; Jo & Nabatchi, 2016, s. 1101; Osborne & Strokosch, 2013; Peck ja muut, 2002, s. 442-443) kuin myös yhteiskunnallinen osallistuminen (Värttö, 2022, s. 17). Kriittinen näkökulma yksilön "aktiiviseen" osallistumiseen terveydenhuoltopolitiikassa väittää sen olevan suurelta osin osa uusliberaalia pakettia, jossa korostetaan aktiivisia versioita yhteisöstä ja vapaaehtoisuudesta, mutta ajatuksen taustalta paljastuu tavoite paikata kutistuvan hyvinvointivaltion puutteita (Fotaki, 2011).

De Wegerin (2021, s. 685) mukaan haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten aktiivisuus ja sitoutuneisuus on riippuvainen siitä, kuinka he pystyvät aidosti jakamaan kokemuksiaan, havaintojaan, taitojaan sekä näkemyksiään. Heidän osallistumisensa tulisi toteutua hyvin organisoiduissa, turvallisissa, luotettavissa sekä tasa-arvoisissa ympäristöissä ja tilanteissa. Fung (2015, s. 514) näkee tämän tavoitteena julkisille toimijoille, joiden tulisi nähdä kansalaisten osallistuminen mahdollisena ratkaisuna niiden kohtaamiin demokraattisiin haasteisiin. Etenkin vallan epäsuhtaisen toteutumisen De Weger (emt. s. 685) väittää johtuvan siitä, että vain tietty, usein hyväosaisten ja kyvykkäiden, joukko kansalaisia osallistuu hoito- ja terveystalvelujen muotoiluun ja päätöksentekoon, joka pahimmillaan saattaa aiheuttaa terveyserojen syvenemisen. Ahonen (2020, s. 212) jakaa saman näkemyksen, mutta syventää ajatuksen toimintatapojen toiseutta ja syrjäyttävää kulttuuria ylläpitävästä muodosta. Silti Toiviainen (2007, s. 73) katsoo yhteiskunnallisen holhoamiskulttuurin kaikista ongelmistaan huolimatta suojelevan haavoittuvimmassa asemassa olevia kansalaisia "vahvojen ja pärjäävien lakia" vastaan etenkin suomalaisen palvelujärjestelmän sisällä.

Aktiiviselle kansalaisroolille on ominaista ajatus, että kaikkia yhteiskunnan jäseniä kannustetaan ja rohkaistaan osallistumaan aktiivisesti politiikkaan ja julkisten palveluiden tuottamiseen sekä ottamaan vastuuta omasta ja muiden elämästä ja hyvinvoinnista (Fotaki, 2009). Valokivi (2007, s. 9) toteaa vaatimuksen aktiivisesta kansalaisuudesta merkitsevän sitä, että toimintakyvyiltään heikompien ja hiljaisempien äänet voivat jäädä kuulumattomiin, kun toimintakykyisten kansalaisten oikeuksien toteutumisen on mahdollista vahvistua. Aktiivisen kansalaisen ominaisuuksissa korostuu myös oma toimijuus ja yhteiskunnallinen

osallistuminen (Särkelä, 2011, s. 155). Haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten passiivisen roolin Valokivi (2008) näkee liittyvän toimintakyvyn vajeisiin tai mahdollisesti kansalaisten omaan päätökseen sopeutua tai alistua. Hän kuvaakin alamaiskansalaisen roolin omaksunutta yksilöä nöyräksi, araksi, neuvottomaksi, puutteellisin tiedoin varustetuksi tai jopa ahdistuneeksi palvelujärjestelmän kentällä.

Aktiivisuuden ja osallisuuden vaatimus saattaa kuitenkin johtaa kysymykseen siitä, onko palvelujärjestelmässä tilaa sille, ettei yksilö jaksa tai kykene osallistumaan (Ahonen, 2020, s. 240; Juhila, 2009, 63–77; Julkunen, 2008, 192–197) tai kuinka voisi suhtautua heihin, jotka vapaaehtoisesti jättäisivät päätöksen tekemisen ja vastuun ammattiauttajille (ks. Kokko, 2004, s. 80–81, 141). Rissanen (2015, s. 158) kuvaakin omaa kokemustaan näin: *“Joskus erityisen väsyneenä ja ahdistuneena vastuun siirtäminen toisille, hoidettavana oleminen ja ei-osallistuminen ovat tuntuneet tarpeellisilta.”*

5.2 Avun tarvitsija asiakkaana

Palvelujärjestelmässä ihminen nähdään asiakkaana, jolla on tarpeita ja odotuksia suhteessa palveluihin ja palveluntarjoajiin. Asiakas on paitsi palvelun valitsijana ja osallistujana kuluttaja, mutta samalla myös oman elämänsä hallitsija (Ahonen, 2020, s. 208). Asiakkuus on yleisesti varsin laaja käsite, sisältäen erilaisia sidosryhmiä (kts. Alford, 2002b, s. 34). Tässä työssä tarkastelen yksilön määrittymistä asiakkaaksi ja palvelunkäyttäjäksi vain siinä tilanteessa, kun hänestä tulee osapuoli sosiaali- ja terveystalveissa, jossa yhteydessä asiakas-sanan merkitykset kerrostuvat, sillä asiakkaana yksilö voi olla palvelun välittömänä käyttäjänä, hyödynsaajana tai maksajana (Ahonen, 2020, s. 210). Näen asiakkaan ja hänet kohtaavan katutason byrokraatin välillä vallitsevan institutionaalisen suhteen, jossa molemmat ovat toimijoita, mutta asiakas asemoituu edelleen perinteiseen tapaan toiminnan kohteeksi. (Vrt. Valokivi, 2008; Juhila, 2009)

Palvelujärjestelmän asiakkuus syntyy vasta kun avun tarvitsijalla on riittävä määrä haasteita tai ongelmia, joihin palveluilla mahdollisesti pystytään vastaamaan (Pohjola, 1993, s. 63; Niiranen, 2001, s. 8; Niiranen, 2002, s. 68). Vaikka palvelujen tulisi ensi sijassa tarjota asiakkaille tukea ja apua, niihin usein sisältyy myös elementtejä, jotka heikentävät heidän selviytymistään. Esimerkiksi vaikka psyykköittä asiakasta on kohdeltava ihmisenä kunnioittavasti ja häneen on luotettava, hänen kertomustaan saatetaan epäillä ja näin häneen kohdistuu epäluottamus henkilöstön taholta. Palvelu voi helposti muuttua tukea antavista toimista

puolesta tekemiseen, jolloin asiakkaan tahaton passivoituminen on mahdollista. (Pohjola, 1993, s. 65–67, 83–84)

Perusmerkitykseltään "asiakas" nähdään palvelusta maksavana ja käyttämästään palvelusta tai tuotteesta hyötyvänä yksilönä. Toisaalta myös kaupankäynnin ja markkinoinnin kohteena olevasta henkilöstä voidaan käyttää asiakas-termiä (*customer*). Monimerkityksellisen sisältönsä vuoksi suomalainen asiakaskäsite tuottaa tulkintaeroavaisuuksia eri tilanteissa ja palveluissa. Englanninkieliset "*customer*" ja "*client*" termit eroavat toisistaan siten, että kun "*client*" jää holhottavan objektin asemaan, niin "*customer*" on selkeämmin kuluttajamaisiin valintoihin kykenevä (Hasenfeld ja muut, 1987, s. 401–403; McLaughlin, 2009, s. 1102–1106). Käyttäessän termiä "asiakas" yhdistän siihen nuo molemmat edellä mainitut puolet, sillä etenkin haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten kuluttajuus julkisissa palveluissa saattaa olla hyvinkin ristiriitaista eli kaikesta kuluttajaretoriikasta huolimatta enemmän "*client*"- tyyppistä asiakkuutta.

Hietala (2013, s. 18) toteaa sanan "asiakas" sisältävän "*monia ennakkokäsityksiä palvelun kohteena olevien ihmisten erityislaadusta, heidät ei-asiakkaista erottavasta leimasta sekä avun vastaanottamisen yksisuuntaisuudesta*". Niiranen (2002, s. 68) käyttää tällaisesta ilmiöstä termiä kohdeasiakkuus, jossa oletetaan ihmisen olevan kyvytön itse arvioimaan asiakkuuteensa johtanutta ongelmaa, eikä hänellä näin ollen ole aktiivisuutta omien palvelujensa suhteen. Asiakas-sanan latinankielinen alkuperä *cliéntum* ilmentää riippuvuutta, ja kuvaa näin ollen julkisten palveluiden asiakkuuden erityislaatuisuutta. Pääosin avun tarpeessa olevat haakeutuvat palveluihin vapaaehtoisesti ja tietoisesti valitsevat yksityisiä palveluja. Useat kuitenkin joutuvat etsimään palveluita pirstaleisesta ja epäselvästä järjestelmästä ja osa asiakkaista haetaan tai määrätään, joskus jopa vastentahtoisesti, palveluihin (Valkama 2012, s. 13).

Alford (2002a, s. 338) vertailee artikkelissaan yksityisen sektorin asiakasta (*customer*) ja julkisen sektorin palvelujen kohteena olevaa kansalaista ja asiakasta (*client*). Yksityisen sektorin asiakkaan hän katsoo ilmaisevan mieltymyksensä niihin valittavissa oleviin tuotteisiin, joita hän haluaa ja joista hän maksaa sekä kuluttaa saamansa palvelun tai tuotteen käyttämällä tai nauttimalla siitä. Yksityisellä sektorilla nämä toiminnot, valinnan ja kuluttamisen, siis suorittaa sama asiakkaan roolissa oleva henkilö. Julkisen sektorin palveluissa toimintojen suorittaminen on jaettu epäsymmetrisesti kansalaisten ja asiakkaiden kesken. Molemmat "kuluttavat" julkisista palveluista saatavan arvon; kansalaiset julkisen arvon ja asiakkaat yksityisen arvon. Mutta se kuinka päätökset arvon tuottamisesta tehdään, kuljetetaan ensisijaisesti kansalaisten kautta demokraattisessa poliittisessä prosessissa tehtäviksi. Toisin sanoen kansalaisilla on hallitseva sananvalta ei pelkästään

julkisesta, vaan myös yksityisestä arvosta, joita asiakkaiden tulee kuluttaa. Julkisen palvelun ja niissä tapahtuvissa kohtaamisissa syntyvää arvoa ole avannut aiemmin luvussa 4.3

Pääsääntöisesti asiakasta ei voi pakottaa osallistumaan, mutta sosiaali- ja terveyspalveluissa tietyissä erityistilanteissa asiakkaaksi voi päätyä tahdonvastaisesti (mielenterveyslain mukainen tahdosta riippumaton hoito, lastensuojelun asiakkuus). Pakottavina tilanteina voidaan pitää myös välitöntä apua vaativia onnettomuuksia, joissa asiakkaalla ei ole mahdollisuutta valita osallistumisen tasoaan. Yksilön osallisuus saattaa vaihdella tilanteissa aktiivisesta osallistumisesta syrjään vetäytymiseen. Joissakin tilanteissa asiakas saattaa haluta luovuttaa päätösvallan kokonaan asiantuntijoille, koska kokee itsensä, oman heikon terveydentilansa tai osaamisensa vuoksi, kykenemättömäksi osallistumaan (Valokivi, 2008; Kaseva, 2011). Näihin institutionaalisiin käytäntöihin liittyy usein keskustelu palvelun käyttäjien erilaisista rooleista, asiakkaasta hoidon subjektina tai objektina sekä järjestelmän sisällä käytettävästä vallasta (esim. Beresford, 2003; Törrönen, 2005). Rissasen (2015, s. 156) mukaan hierarkkisen palvelujärjestelmän ja hoidon kohteena olemisen kokemus voi olla edelleen todellisuutta, vaikka nykyisin asiakkaiden nähdään olevan enemmän subjektin kuin objektin asemassa.

Sosiaali- ja terveyspalveluissa ammattilaisella on organisaation edustajana yleensä enemmän valtaa kuin asiakkaalla, jolloin heidän suhteensa ei lähtökodiltaan ole tasavertainen (Jilke & Tummers, 2018; Kulmala, 2006, s. 75; Kokko 2003, s. 69). Näissä palveluissa asiakas joutuu hyväksymään ja asettumaan instituutioiden sisältämiin rooleihin (esim. työtön, kuntoutuja, asunnoton tai päihteiden käyttäjä) (Kokko 2003, s. 25; Jokinen ja muut, 1995). Tästä huolimatta Alfordin (2002a, s. 337) mukaan asiakkaat odottavat, että he saisivat julkisilla verorahoilla katetuista palveluista samanlaisen vastineen kuin yksityisen sektorin palveluista. Näin asiakkuus tulisi julkisissa palveluissa lähelle sitä, kuinka yksilöt huomioidaan yksityisen sektorin organisaatioissa.

Nykyään myös sosiaali- ja terveydenhuollossa yhä enenevässä määrin potilaista puhutaan asiakkaina. Passiiviseksi oletettu potilas on muuntautunut avun haki- jasta asiakkaaksi ja edelleen kuluttajaksi, joka päättää hoitoon hakeutumisesta ja osallistuu palveluprosessissa arvon tuottamiseen vapaana toimijana, kyvykkäänä tekemään tietoisia ja järkeviä valintoja (Nordgren & Eriksson, 2009). Ahosen (2020) esittämän näkemyksen mukaan etenkin sairaanhoidossa potilaat eivät edelleenkään ole muuttuneet asiakkaiksi, vaikka potilaana olemiseen halutaan liittää vahvempi autonomia sekä toimijuus. Haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten näkökulmasta odotukset kuluttajana ja aktiivisena yhteistyökumppanina toimimisesta törmäävät sairauksiin ja niiden aiheuttamiin toimintakyvyn

rajoituksiin, köyhyyteen ja vähäisiin valinnanvaihtoehtoihin (Gathen ja muut, 2022, s. 58).

Niirasen (2002, s. 68) määritelmän mukaisen kohdeasiakkaan passiivisuuden nähdään muuttuvan aktiivisuudeksi palveluasiakkuudessa (*democratic citizenship*), joka ei toteudu ilman palvelun käyttäjän aktiivista osallistumista. Tähän liittyy myös se, että asiakas tietää oikeutensa palveluihin (Niiranen 2001, s. 8–10; 2002, s. 68; Pohjola, 1993, s. 63). Vaikka asiakasta pidettäisiin aktiivisena, subjektina, oman elämänsä asiantuntijana ja vastuun ottajana, samanaikaisesti työntekijä edellyttää hänen mukautuvan työssään noudettaviin käytäntöihin. Jos asiakkaan mukautuminen on haasteellista, aktiivinen asiakas voikin leimautua vaativaksi ja hankalaksi. (Juhila, 2009, s. 47; Kokko, 2003, s. 27–28; Hänninen & Valkonen, 2000, s. 150.)

5.3 Avun tarvitsija kuluttajana ja palvelun käyttäjänä

Kuluttaja on yleisnimitys henkilölle, joka ostaa tai käyttää tavaroita ja palveluita. Palvelun käyttäjä ei välttämättä aina maksa suoraan palvelusta, vaan palvelu saattaa olla esimerkiksi julkisesti tarjottu ja rahoitettu yhteiskunnan varoin. Yksilön rooli kuluttajana ja palvelun käyttäjänä eroavat toisistaan siis niin, että kuluttajana hän ostaa ja käyttää erilaisia tuotteita ja palveluita, kun taas palvelun käyttäjänä hän hyödyntää erilaisia palveluita, joista hän ei välttämättä itse maksa. Perinteisesti sosiaali- ja terveysalalla on korostunut potilaan, avuntarvitsijan ja palvelujen kohteen rooli, kun rationaalinen kuluttajuus on jäänyt vähemmälle huomiolle (Soila & Kaarakainen, 2018, s. 271).

Idea kansalaisten aktivoimisesta ja voimaannuttamisesta liittyy kuluttajakansalaisten valinnanmahdollisuuksien ja äänen ulottuvuuden laajentamiseen, jolloin mukaan tuli myös "vastuullisuus" (Clarke, 2005, s. 449–451). Clarken mukaan vastuullisten kansalaisten ajatellaan kuluttajina tekevät oikeanlaisia valintoja, vaikka tiedossa on, että ihmiset valitsevat helposti sellaisiakin vaihtoehtoja, jotka eivät olisi heille esimerkiksi terveyden kannalta järkeviä (McLaughlin, 2009, s. 14). Valinnan mahdollisuuteen yhdistetään tavallisesti myös maksuvalmius. Ennen valintaa ihmisen tulisi kuitenkin saada tietoa eri vaihtoehdoista, joita on tarjolla, samalla kuin hänellä tulisi olla kykyä eri vaihtoehtojen vertailuun. Kuluttajuudessa painottuu palvelujen laadun lisäksi niiden responsiivisuus, jolloin palvelujen tuottajilla on kykyä reagoida ja vastata joustavasti ja nopeasti erilaisiin käyttäjien palveluodotuksiin (Nummela, 2011, s. 29). Yleisesti valinnanvapauden on katsottu sekä edustavan että edistävän yksilökeskeistä kuluttajuutta (Koivusalo ja muut, 2009, s. 278).

Vahvaa kuluttajuutta edellyttävät palvelujärjestelmät kohtaavat arjessa usein heikoin tiedoin, taidoin ja voimavaroin varustetun kuluttajan, joka voi paradoksaalisesti alleviivata ihmisen avuttomuutta ja riippuvuutta toimijuuden vahvistamisen sijaan. Palvelujen lähtökohtana tulisi olla yksilön tarpeet (Ruotsalainen, 2000, s. 16). Tämän vuoksi puhe asiakaslähtöisyyden toteutumisesta muodostuu paradoksisiksi, sillä se on riippuvainen palvelun käyttäjän edellytyksistä omien etujensa ajamiseen. Ne palvelunkäyttäjät, joilla toimintaedellytykset ovat huonot, tipahtavat helposti asiakaslähtöisen palvelutarjonnan piiristä (Valokivi, 2008, s. 78–80; Julkunen, 2006, 28.)

Kuluttaja-asiakkaan osallistumiseen sisältyy siis ennen kaikkea mahdollisuus tehdä valintoja. Toisaalta julkisen sektorin sosiaali- ja terveystaloudessa valinnan mahdollisuutta on usein etenkin mielenterveyspalveluissa rajattu niin ettei ihminen voi tehdä valintaa palveluntuottajista, palvelun sisällöistä, palvelun ajoituksesta ja määrästä. Yleisesti kuluttajana voi tehdä myös valinnan kieltäytymällä paikallisesta palvelusta. Julkisen palvelun käyttäjällä tähän on todellisuudessa vain vähän mahdollisuuksia ja valtaa, sillä tarjolla olevat palvelut saattavat olla hyvin rajallisia. Fotakin (2011, s. 946) mukaan julkisten palvelujen käyttäjää saattavat rajoittaa myös tiedon epätasapaino käyttäjän ja palveluntarjoajien välillä sekä hyvin rajoitettu tai ei lainkaan hallintaa valitun palvelun sisältöön. Näin syntyy vastakkain ajattelu hyvinvointivaltion passiivisen edunsaajan, joka on riippuvainen byrokraattisesti tarjotuista palveluista ja teoriassa ”vapaan” palvelunkäyttäjän, jolla on teoriassa mahdollisuus valita hyvin harvoista saatavilla olevista palveluista. Neech ja muut (2018) näkisivät käyttäjien osallistumisen prosessina, jossa yksilöt osallistuvat aktiivisesti terveydenhuoltoon sen sijaan, että he olisivat vain tällaisten palvelujen passiivisia vastaanottajia. Valinta voi heikentää niiden ryhmien autonomiaa, joiden aktivointia valinnan mahdollisuuksilla tavoitellaan (Vabø, 2012) ja kuluttajuus voi siten toimia uutena sosiaalisen syrjäyttämisen muotona.

1970-luvulla on taloustieteilijä Albert Hirschman (1970,17) esittänyt teoriansa valintoja tekevästä kuluttajasta, jolla on kaksi erilaista mahdollisuutta vaikuttaa käyttämiinsä palveluihin: äänenkäyttö (*voice*) ja poistuminen julkisen tai yksityisen palveluntuottajan palveluista (*exit*). Markkinat, jotka sisältävät runsaasti toimijoita, vallitsevaksi toimintavaksi nousee ”exit”, kun ”voice” jää sivurooliin (Hirschman 1970, s. 33). Palvelut muistuttavat tällöin puhdasta liiketoimintaa, joissa menestyksen avain liittyy asiakkaiden valintoihin. Kuluttajalähtöisyyden vahvistaminen siirtää omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtimisen vastuun yhä enenevässä määrin ihmiselle itselleen (Valokivi, 2008). Valintoihin kykenevän kansalaisen asemaa parantaa yleensä hyvä koulutus ja vahva toimintakyky sekä riittävän hyvä taloudellinen tilanne. Valitsijan asemaa heikentävinä seikkoina

nähdään muun muassa ikääntyminen, mielenterveysongelmat ja muut sairaudet, matala koulutustaso sekä kivut (Koivusalo ja muut, 2009, s. 276–277).

Paikallisuutta ja osallistavia menetelmiä tavoitteleva palvelujärjestelmän sosiaalipoliittinen malli asettaa keskiöön osallistumisen (*participationism*), jolla tarkoitetaan käyttäjälähtöisiä palveluita ja heidän voimaantumistaan sekä vapaaehtoisuuden korostamista (Laitila, 2010; Julkunen & Heikkilä, 2007). Beresford (2020) tuokin esille, että palvelun käyttäjät ovat ensisijaisesti huolissaan elämänsä tasa-arvoisemmista ehdoista, tarvitsemansa avun saamisesta ja valtavirran yhteiskuntaan kuulumisesta, eivät niinkään palvelujärjestelmän luonteesta. Tämä johtaa Beresfordin mukaan ristiriitaan palvelun käyttäjien ja valtion ja palvelujärjestelmän välillä, kun palvelun käyttäjien osallistumisen tavoitteena on ensisijaisesti omien oikeuksien ja tarpeiden mukaisen muutoksen aikaansaaminen ja valtion ja palvelujärjestelmän näkökulma on suppeampi hyödyntäen palvelunkäyttäjien näkemyksiä ja kokemuksia.

Se mitä palvelunkäyttäjät tuovat mukanaan kohdatessaan ammattilaisia, on syvälinen, kokemuksellinen tieto erilaisista elämän haasteista. Tätä kokemusta voidaan hyödyntää palveluiden kehittämisessä (Boxall & Beresford, 2013), arvioinnissa (Boxall & Beresford, 2013; Linhorst & Eckert, 2002; Truman & Raine, 2001) ja toiminnan laadun varmistuksessa (Weinstein, 2006). Myös työntekijöiden koulutuksessa (Simpson, 2006) ja tutkimustyössä kokemuksellinen tieto voi avata uudenlaisia oivalluksia (Beresford, 2013; Rose ja muut, 2009). Kun palvelun käyttäjälle työntekijän kanssa kohtaamisessa muodostuu kokemus kuulluksi tulemisesta, vaikuttaa se merkittävästi esimerkiksi hoitoon sitoutumiseen ja tulokselliseen hoitoon lisäten näin hoitomyöntyvyyttä ja tyytyväisyyttä hoitoon, joka saattaa heijastua positiivisesti palvelunkäyttäjän asenteeseen koko palvelujärjestelmää kohtaan (Savander, 2022).

Palvelun käyttäjien kokemus pirstaleisesta palvelujärjestelmästä (Sinervo ja muut, 2019, s. 36; Stenvall & Virtanen, 2012, s. 13; Kokko, 2013, s.251) todentuu heidän arjessaan niin kutsuttuna pallotteluna tai luukuttamisena, palvelusta toiseen siirtämisenä, vaikeutena löytää oikeaa hoitopaikkaa tai saada ylipäätään hoitoa sekä jopa poiskäännyttämisenä. Useiden haavoittuvassa asemassa olevien kokemus palveluihin pyrkimisestä voi kilpistyä siihen, että oikean jonotusnumeron löytäminen on hankalaa oikeaa tai etteivät he pysty kertomaan tilannettaan lyhyesti oikealla luukulla. Negatiivinen jo ovelta käännytetyksi tulon kokemus todennäköisesti vaikuttaa uudelleen palveluihin hakeutumiseen ja motivoitumiseen haitallisesti.

Vallitsevan hoito- ja palvelukulttuurin vastavoimaksi ovatkin erityisesti psykiatrisen hoidon kontekstissa syntyneet monet palvelujen käyttäjä- tai selviytyjäryhmät. Termi ”selviytyjä” viittaa ihmisiin, jotka ovat selvinneet paitsi

mielenterveysongelmistaan, myös kokemuksistaan psykiatrisista palveluista ja/tai niihin usein liittyvästä sosiaalisesta syrjäytymisestä (Pilgrim, 2005). Yhdysvalloissa aloitti jo 1960-luvulla kansalaisliike, joka kritisoi pakkohoitoa ja psyykkisesti sairaiden heikkoa asemaa yhteiskunnassa. Kansainvälisesti näitä syntyneitä kansanliikkeitä yhdistää antipsykiatrisen ajattelu (Whitley, 2012, s. 1039), joka kyseenalaistaa tavanomaisen psykiatrisen teorian ja käytännön legitimitetin¹¹. Myöhemminä vuosina uusia liikkeitä on perustettu vammais- ja mielenterveyskentällä muun muassa *Disabled People Against Cuts* sekä *Mental Health Resistance Network*¹², *Shaping Our Lives*¹³ ja *Mad in the world*¹⁴. Suomessa tällä hetkellä aktiivisesti toimivia käyttäjäryhmiä ovat esimerkiksi *Tarpeenmukainen hoito ry (TaHo)*¹⁵, joka ylläpitää Mad in Finland -verkkosivuja sekä *Nouseva mieli – Suomen skitsofreniayhdistys ry*¹⁶ ja *Suomen Moniääniset ry*¹⁷. *KoKoA -Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry*¹⁸ on palvelujen käyttäjäryhmä, jonka toiminta ei pohjautu antipsykiatrisiin, vaan sen ytimessä on sairastuneiden omien kokemusten hyödyntäminen kokemusasiantuntijuuden kautta erilaisissa asiantuntija- ja vertaistehävissä eli tästä näkökulmasta katsottuna senkin tehtävä on haastaa osiltaan vallitsevaa hoito- ja palvelukulttuuria.

5.4 Avun tarvitsija potilaana

Tutkimuksessa tarkastelun kohteena olevista rooleista haavoittuvassa asemassa olevat tunnustetaan useimmiten potilaina ja siihen vertautuvina palvelujen passiivisina kohteina muuallakin kuin sosiaali- ja terveydenhuollossa. Erityisesti psyykkisesti vaikeasti sairastuneiden oma identiteetti on myös saattanut monesti määrittää vahvasti ja usein melko pysyvästi potilaaksi, vaikka hän ei olisi enää varsinaisesti minkään hoitoa tuottavan tahon palvelujen piirissä.

Parson (1951, s. 437–438; 1964, s. 274–276) on aikanaan kuvaillut potilaat avuttomiksi ja kärsimättömiksi, joka on johtanut siihen, etteivät he ole vastuussa omasta tilastaan eivätkä voi välttää tilaansa tai lieventää sitä tahdonvoimallaan, toisin sanoen eivät ole päteviä auttamaan itseään. Sairautensa vuoksi potilaiden olisi hakeuduttava pätevään hoitoon, jossa heidän tulisi toimia yhteistyössä

¹¹ Suomessa *Marraskuun liike* perustettiin 1967 vähäosaisten auttamiseksi ja sen tavoitteena oli kohentaa asunnottomien alkoholistien, mielisairaiden ja vankien elinolosuhteita. Keskeisiä liikkeen hahmoja olivat psykiatrit Ilkka Taipale ja Claes Andersson

¹² <https://dpac.uk.net/tag/mental-health-resistance-network/>

¹³ <https://shapingourlives.org.uk/>

¹⁴ <https://www.madinamerica.com/mia-global-news/>

¹⁵ <https://taho.yhdistysavain.fi/> ja <https://madinfinland.org/>

¹⁶ <https://nousevamieli.fi/>

¹⁷ <https://moniaanisiet.fi/>

¹⁸ <https://www.kokemusasiantuntijat.fi/>

ammattilaisten kanssa noudattaen heiltä saamia ohjeita. Tämä vaade asettaa potilaan kohteeksi, jonka paranemisen ajankohtaa, suuntaa ja tapaa terveydenhuollon instituutio kontrolloi. Toisaalta Parsonin mielestä ihmisellä on sairaana oikeus olla heikko ja tarvitseva, jolloin hänen osallisuutensa ja toimijuutensa voi väliaikaisesti siirtyä jollekulle toiselle.

Armstrong (2013, s. 163) näkee tämän Parsonin ajatuksen kaventavan potilaan itsenäisen toimijuuden tilaa. Hänen mukaansa potilaista saa kuvan, että he ovat haavoittuvia ja irrationaalisia sekä riippuvaisia lääkärin avusta. Potilaan ihanne on tottelevainen ja passiivinen lääketieteellisten ohjeiden vastaanottaja (Stimson, 1974, s. 99). Kun potilaan toimijuutta alettiin edistää koko lääketieteen alueella, vanha Parsonin määrittelemä malli potilaiden passiivisuudesta hylättiin. Potilaista tuli itsenäisiä toimijoita ja he olivat viime kädessä vastuussa terveyttä uhkaavien riskitekijöiden hallinnasta, psykologisen valppauden ylläpitämisestä ja seurannasta sekä itseohjautuvuudesta (Armstrong, 2013, s. 171).

1980-luvulle saakka vallalla ollut Parsonin paternalistinen näkökulma edellytti potilailta passiivista roolia. Ainoastaan lääkäreitä ja muita ammattilaisia pidettiin asiantuntijoina, jotka tekivät usein päätöksiä kuulematta potilasta, jolla ei ollut pääsyä lääketieteellisiin tietoon (Charles ja muut, 1997, s. 682–683). Tämä näkökulma on edelleen validi etenkin kriisitilanteissa, joissa voidaan tarvita tehokasta apua. On myös huomioitava, että kaikki potilaat eivät halua olla mukana samalla tavalla, vaan ovat valmiita neuvottelemaan hoitovaihtoehtoista, mutta haluavat ammattilaisten päättävän niistä. (Levinson, 2005, s. 531.)

Nykyisin potilaan kokemus ja ääni ovat integroituneet yhä enemmän terveydenhuollon konsultoinnin ja suunnittelun ytimeen. Ajatuksena on, että potilaiden ja yleisön osallistuminen parantaa terveydenhuoltopalvelujen laatua ja toteutusta, vastaa väestön odotuksiin ja tarpeisiin sekä edistää terveydenhuollon valintoja ja yhteistä päätöksentekoa (Boivin ja muut, 2010, s. 1–3). Potilasosallisuus on luonut ihmisille uuden identiteetin hoitoprosessin aktiivisena päätöksentekijänä. Potilaan ihanteena on nykyisin vastuullinen, vahva, toimintakykyinen henkilö, jolla on tärkeä rooli terveysongelmiensa hallinnassa (Jørgensen & Rendtorff, 2018). Sitoutuminen uuteen terveysuhkien maailmaan edellyttää, että potilaat ottavat yhä suuremman vastuun terveyteen liittyvistä päätöksistä toteuttaen omaa tahdonvapautaan. Tämä ominaisuus on erona tämän päivän aktiivisella asiakkaalla verrattuna Taylorin (1958) esittämään kuvaan passiivisesta potilaasta (Armstrong, 2013, s. 172).

Jørgensen ja Rendtorff (2018, s. 131), näkevät, että objektiivisen lääketieteellisen näkemyksen mukaan määrätyn hoidon noudattaminen ja potilaan subjektiivinen käsitys omista ongelmistaan tuottaa ristiriitaisuutensa vuoksi usein jännitteitä

palvelun käyttäjän elämään. Sairastunut tuntee kaikki ne elämänsä tilanteet, olosuhteet ja käytännöt, joissa sairauden kanssa on tasapainoitava, kun taas lääkäri tai sairaanhoitaja eivät tätä ulottuvuutta voi täysin tavoittaa. Nykyisin sairastuneen asiantuntijuus muodostuu kokemuksellisen sairaustiedon lisäksi sen rinnalle etsitystä lääketieteellisestä ja muualta löydetyistä tiedosta. Oma asiantuntemusta kasvattamalla monet sairautensa ottamaan haltuun, jäsentämällä sairauden kokemusta ja hallitsemaan paremmin sairauden hoitamista ja sitä kautta myös hyvinvointiaan.

Potilaiden sitoutumisen haasteena on vallan epätasa-arvo koko hoitoprosessissa hoitoon toimittamisesta siihen sisältyvään päätöksentekoon saakka, sillä potilaat joutuvat osallistumaan ”kutsutuissa tiloissa vieraina” (Cornwall, 2008, s. 274–275) asiakkaana tai käyttäjänä (Mosse, 2018, s. 450). Potilaiden odotetaan suosivan kliinisiin päätöksiin, joihin heillä on vain vähän valtaa. Kliinisiä päätöksiä olisi helpompi määritellä ja mitata, jos potilas ja lääkäri olisivat samaa mieltä ongelman luonteesta. Näin on kuitenkin harvoin psykiatriassa, jossa mielenterveysongelmiin liittyviä sisäisiä kokemuksia (esim. harhaluulot, ääniharhat) ei voida esineellistää tai laadullistaa. Psykiatriset diagnoositkin voidaan nähdä kiistanalaisina niiden perustuessa yksinomaan potilaana olevan henkilökohtaisiin kertomuksiin ja havaintoihin (Faulkner & Thomas, 2002, s. 2).

Potilaskokemus nähdään laajalti tärkeänä ja arvokkaana resurssina terveydenhuollon palvelujen kehittämisessä, mutta edelleen on olemassa legitimizeettikysymyksiä kansalaisten ja ammattilaisten erilaisissa tietomuodoissa ja niihin liittyvissä valtaeroissa (O’Shea ja muut, 2019, s. 1–2). Nykyajan potilaalla on mahdollisuus saada helpommin parempaa tietoa sairauksista ja hoitomuodoista, jolloin heistä on tullut oman terveytensä huoltajia eli tiedon saatavuuden lisääntyminen on osaltaan saattanut kaventaa valtaeroja. Potilaista on tullut oman sairautensa ja kokemuksensa asiantuntijoita. Tätä kokemuksellista asiantuntemusta voitaisiin arvostaa akateemisen ja ammattilaisten tiedon rinnalla toisenlaisena näkökulmana. (Tambuyzer ja muut, 2011, s. 142.)

Nykyisin on jo melko itsestään selvää, että potilaat voisivat osallistua oman hoitonsa suunnitteluun ja samalla voi olla mukana päätöksenteossa. Laitilan (2010) tutkimuksen mukaan osallisuus on jakautunut kolmeen osa-alueeseen: osallisuus omassa hoidossa ja kuntoutumisessa, osallisuus palveluiden kehittämisessä ja osallisuus palveluiden järjestämisessä. Tästä huolimatta Soinen ja muut (2013) tuovat tutkimuksessaan esiin sen, että erityisesti psykiatristen pakkotoimien kohteena olevat potilaat olivat kokeneet yhteistyön henkilöstön kanssa heikkona. Heidän mielipiteitään ei ollut otettu huomioon, hoidon tavoitteita ei ollut asetettu heidän kanssaan yhdessä ja hoitokeinot nähtiin eri tavoin. Potilaiden mielestä heidän

huoliaan hoidossa ei ymmärretty riittävästi. Soininen ja muut toteavatkin psykiatrisessa sairaalahoidossa olevan potilaan kohtaamisen ja kuulemisen edellyttävän erityistä huomiota kliinisessä hoitotyössä, päätöksenteossa sekä palveluiden suunnittelussa, jotta potilas nähtäisiin aidosti tasa-arvoisena oman hoitonsa asiantuntijana. He lisäävät, että potilaiden ja heidän omaistensa kokemuksia tulisi kuulla, kun kehitetään ennaltaehkäiseviä ja vaihtoehtoisia muotoja erilisille pakkotoimille.

Buljac- Samardzicin kumppaneineen (2021, s. 145) toteaa artikkelissaan, että ei ole olemassa kaikille yhtenäistä lähestymistapaa potilaiden aktiivisempaan osallistumiseen. He tunnistivat neljä erilaista näkökulmaa, joilla potilaiden osallisuutta voitaisiin vahvistaa. Ensimmäinen näkökulma esitteli aktivoitua osallistumista, jossa potilaat kokevat aktiiviseen osallistumiseen vaikuttavan positiivisesti sen, kuinka heidän osallistumistaan yleisesti helpotetaan. Toisessa näkemyksessä käsiteltiin vuorovaikutuksellista osallistumista, jossa keskiössä on potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välisen suhteen vuorovaikutuksen laatu. Kolmannen näkemyksen mukaan sairaudella on vaikutus osallistumisesta saataviin hyötyihin, joka luo potilaalle sisäistä hyötyä. Viimeisenä näkökulmana he tuovat esille kognitioon perustuvan osallistumisen, jossa keskeistä on potilaan oma ymmärrys sairaudestaan ja valinnoista, joita sen suhteen on tehtävä.

Taulukossa 2 on esitetty kootusti yksilön erilaiset roolit kirjallisuudessa ja niiden hyödyntäminen tässä tutkimuksessa.

Taulukko 3. Yksilön erilaiset roolit palvelujärjestelmässä

Käsite	Näkökulmia teoreettisesta viitekehyksestä	Hyödyntäminen tässä tutkimuksessa	Keskeiset lähteet
<i>Kansalainen</i>	Kansalaisuuden demokraattisuus Kansalaisen osallisuus Aktiivinen kansalaisuus julkisissa palveluissa Yhteistuotanto julkisissa palveluissa	Aktiivisen kansalaisuuden vaateet haavoittuvassa asemassa oleva kansalaisen elämässä ja mahdollisuudet yhteistuottajina	Alford (2000, 2002) Fung (2015) Gaventa (2006) Nabatchi (2012)
<i>Asiakas</i>	Asiakas avun ja tuen tarvitsijana "Client" asiakas hoidettavan objektin asemassa	Haavoittuvassa asemassa olevan yksilön asiakkuuden mahdollisuudet ja haasteet	Alford (2002)

Käsite	Näkökulmia teoreettisesta viitekehyksestä	Hyödyntäminen tässä tutkimuksessa	Keskeiset lähteet
	"Customer" kuluttajamaisiin valintoihin kykenevä yksilö		
<i>Kuluttaja ja palvelun käyttäjä</i>	Kuluttaja ostaa ja käyttää palveluja, joihin hänellä on valinnan mahdollisuus Palvelun käyttäjä hyödyntää palveluja, joista ei välttämättä itse maksa	Haavoittuvassa asemassa olevan yksilön paradoksaalinen asema aktiivisena valitsijana vs. passiivisena palvelujen vastaanottajana	Fotaki (2011) Fotaki (2009)
<i>Potilas</i>	Passiivinen hoidon kohde Siirtyminen aktiiviseksi toimijaksi/osalliseksi	Haavoittuvassa asemassa oleva potilas oman tilanteensa asiantuntijana	Parsons (1951) Boivin ja muut (2010) Jørgensen ja Rendtorff (2018)

Taulukosta ilmenee haavoittuvassa asemassa olevien yksilöiden ristiriitainen asema niiden roolien sisällä, joihin heidän on asettauduttava hakeutuessaan palvelujärjestelmässä avun ja tuen piiriin. Roolit ikään kuin kumoavat haavoittuvuuden tuoman ajoittaisen heikkouden ja kyvyttömyyden mahdollisuuden sillä, että häneltä vaaditaan aktiivisuutta, voimavaroja ja tietoa selvitäkseen palvelujärjestelmän monimutkaisuudesta.

6 NARRATIIVISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Narratiivisella tutkimusotteella voidaan lähestyä erilaisia tutkimusaiheita ja tutkimusaineistoja. Suomessa narratiivinen tutkimussuuntaus on kasvattanut suosiotaan sosiaali- ja terveydenhuollon alueella kattaen erilaisia teemoja kuten päihdekuntoutujan sisäisen tarinan rakentuminen (Hänninen, 1999), lääkärin ammatti-identiteetti (Löyttyniemi, 2004), hoivasta kertominen ja kirjoittaminen (Kirsi, 2004), itsemurhamenetyksistä selviäminen (Uusitalo, 2006), psykoterapiasta masennuksen hoidossa (Valkonen, 2007), vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta (Kivistö, 2014) sekä mielenterveyteen liittyviä kysymyksiä (esim. Rissanen, 2015; Romakkaniemi, 2011; Savukoski, 2008).

Yleensä narratiivisuudella käsitteenä viitataan sellaiseen tutkimusorientaatioon, jonka ontologiset ja epistemologiset juuret ovat sosiaalisessa konstruktionismissa (Heikkinen, 2001, s. 119). Käytetyimpiä tutkimusmenetelmiä sosiaaliseen konstruktionismiin nojautuvassa tutkimuksessa ovat narratiivisuuden lisäksi semiotiikka eli merkitysten tutkimus, diskurssianalyysi, keskustelu- ja sisällönanalyysi, etnografia ja autoetnografia (Cunliffe, 2008, s. 125). Narratiivisuus metodologiana voi viitata esimerkiksi aineiston muotoon sekä erityiseen narratiiviseen analyysimenetelmään. Aineiston kannalta tämä voi tarkoittaa, että aineisto on valmiiksi tarinamuodossa, kuten oman tutkimukseni aineisto, jossa vuosien 2011–2012 aikana kerättiin 150 videoitua kokemuskertomusta mielenterveys- ja päihdekuntoutujilta¹⁹. Tutkija voi analyysissään myös rakentaa aineiston narratiiviseen muotoon (esim. Riessman, 2008; Eskola & Suoranta, 1998; Boje, 2001). Narratiivisuutta voidaan käyttää myös käytännöllisenä työvälineenä kuten esimerkiksi psykoterapiassa, jossa keskeistä ovat asiakkaan minäkertomukset ja niiden käsittely. (Heikkinen, 2001, s. 118–126; Valkonen, 2007.)

Valitsin tutkimukseeni narratiivisen lähestymistavan ensinnäkin aineiston kertomuksellisen luonteen vuoksi. Toisekseen ajattelen, että auttamisjärjestelmän käyttäjien omaäänisillä kertomuksilla voidaan tuoda esiin sellaisia näkökulmia, joista järjestelmä on tietämätön, ja niitä tutkimalla on mahdollista saada esiin aivan uutta tietoa (vrt. Geiger & Antonacopoulou, 2009, s. 412). Samoin auttamisjärjestelmän tutkimisella, kun huomiota kiinnitetään kertomusten eroavaisuuksiin (esim. näkökulmissa, tarpeissa, kokemuksissa, sosiaalisissa verkostoissa, vastuukysymyksissä) ja niiden vuorovaikutuksiin, on mahdollisuus päästä käsiksi järjestelmän epäselväksi jääneeseen puoleen (Reissner, 2011, s. 594).

Clandinin (2007, s. 9) mukaan tarinat ja niiden kertominen ovat inhimillisen kokemuksen tutkimisessa perustavanlaatuisia elementtejä. Narratiivi onkin näin

¹⁹ Tutkimusaineiston tarkempi kuvaus luvussa 6.3, s. 86–88

ajatellen yksi inhimillistä kokemusta kuvaava representaatio. Narratiivisen tutkimuksen viitekehukseksi soveltuu pragmaattinen kokemusfilosofia (John Dewey, 1859–1952), jonka yhtenä näkökulmana on ihmisen jatkuva, kokemuksellinen vuorovaikutus ympäristöönsä. Filosofian mukaisesti ihmisen nähdään kehittyvän ja muovaavan ymmärrystään kokemuksien kautta, jotka muodostavat tosiaan rikastuttavan ja määrittävän jatkumon. Toisille kerrottuna kertomukset kuitenkin sisältävät aina vain valikoitua tietoa kokemuksesta eli se ei ole täysi toisinto yksilön kokemasta. (Alhanen, 2016, s. 52–66.) Tutkimuksessani narratiivinen ajattelu liittyy mielenterveys- ja päihdekuntoutujien kokemuksiin auttamisjärjestelmästä oman sairastamisensa ja toipumisen eri vaiheissa. Heidän kertomuksissaan kietoutuivat yhteen erilaiset toimijat kuten merkitykselliset toiset ihmiset ja instituutiot palvelun tarjoajina. Kertojien kuntoutumisen prosessit saattoivat olla ajallisesti useiden vuosien pituisia, jolloin ihmiset, ilmiöt ja instituutiot ovat väistämättömästi muuttuessaan saaneet erilaisia merkityksiä eri elämäntilanteissa ja toipumisen vaiheissa. Kun kuntoutujat jäsensivät kokemuksiaan narratiivisesti, heidän kertomuksissaan kuului se, kuinka he ovat asettaneet elämälleen ja toipumiselleen tavoitteita, ja kuinka he olivat pyrkineet omiin päämääriinsä, mutta sairastuessaan usein kadottaneet ne.

Tutkimuksen aineiston kokemuskertomukset ovat juuri siinä ainutlaatuisessa kerrottatilanteessa valittuja katkelmia toipujan kohtaamista hyviksi tai huonoiksi palveluiksi rakentuneista kokemuksista. Heikkisen (2001, s. 189) mukaan narratiivinen tutkimus on antanut sellaisille ihmisryhmille mahdollisuuden kertomiin, joka auttaa hallitsevista tarinoista poikkeavien äänten kuulluksi tulemiseen. Etenkin aineiston keruun alkuvaiheessa nousivat esille monet instituutioiden edustajien asenteet esimerkiksi seuraavanlaisina lauseina; ”*ei meidän kävijät ole kiinnostuneita tuollaisesta*” tai ”*eivät meidän potilaat halua tai jopa osaa mitään kertoa*”. Jää vain arvailujen varaan, kuinka monelta kuntoutujalta olisimme saattaneet saada arvokkaita kokemuksia ilman näitä paremmin tietäviä portinvartijoita. (vrt. Cornwall, 2008, s. 274)

Narratiivisella tutkimusmenetelmällä on mahdollista saada kerättyä aineistoa, joka ei onnistuisi esimerkiksi kysymyslomakkeilla tai havainnoinnin kautta (Lieblich ja muut, 1998, s. 9). Narratiivit vaikuttavat sosiaaliseen kanssakäymiseen toisin kuin muut kommunikaatiotavat (Riessman 2008, 7–8). Tämän aineiston keruu pohjautuu kerrottuihin kokemuksiin juuri sen vuoksi, että näin vapaasti tuotetut kertomukset ovat tuoneet kertojat enemmän toimijan kuin pelkän informantin rooliin. Monilla kertojista olisi todellisuudessa ollut vähäinen kiinnostus kyselylomakkeiden täyttämiseen tai he olisivat ainakin tarvinneet apua niiden täyttämässä, jolloin riski omasanaisuuden katoamisesta olisi ollut suuri.

Kertomusten kautta on helpompi päästä ihmisen sisäiseen maailmaan kuin muunlaisilla tutkimusmenetelmillä (Lieblich ja muut, 1998, s. 7). Esimerkiksi psykoosista toipuneiden ihmisten tarinat ovat usein niitä ääniä, jotka saattavat jäädä kuulematta. Aivan kuten krooninen kipu, psykoosi on usein äänetön, sisäinen ja näkymättömän kokemus, joka jättää tarkkailijan vain arvailemaan tapahtunutta (Gold, 2007). Tutkimuksessani alkuperäinen aineiston keräämisen ajatus ei ollut tieteelliseen tutkimukseen tähtäävä. Kertomusten ei myöskään ajateltu tuottavan materiaalia, jonka kautta voitaisiin päästä syvälle kertojien ajatuksiin, vaan heidän ajateltiin tuovan esille arkisia kokemuksia auttamisjärjestelmän toimivuudesta omalla kohdallaan. Tästä huolimatta osa kertomuksista on täynnä hyvinkin koskettavia kohtaamatta jäämisen tai toisaalta hyvien kohtaamisten sävyttämiä kokemuksia. Narratiivisuus tutkiikin yksilön kokemusta maailmasta ja pyrkii tulkinalla rikastuttamaan kokemuksesta saatua tietoa ja jakamaan sitä muille sekä tutkittavalle itselleen (vrt. Clandinin, 2007, s. 42–57). Tutkijana olen ollut kuitenkin koko prosessin ajan tietoinen siitä, että narratiivi voidaan tulkita monella eri tavalla.

Narratiivilla voi olla useita erilaisia funktioita. Riessmanin (2008, s. 8–10) mukaan narratiivien tarkoituksena voi yleisesti olla järjestyksen luominen ja totuuksien paljastaminen ihmisten kokemuksista. Niiden sisältämien tunteiden kautta voidaan auttaa rakentamaan ymmärrystä ja luomaan yhteyttä ihmisten välille. Useat aineiston kertojista toivoivatkin videonnin päätteeksi, että heidän kertomuksellaan olisi jollekin kuulijalle merkitys kuulijan oman ymmärryksen lisäämisessä sairauden mukanaan tuomista haasteista. Samalla kertojat saattoivat ilmaista halunsa lisätä kuulijalle toivoa sairauden kanssa selviämisestä. Yksittäisen narratiivin tarkoituksena voi olla hahmottaa ja muistella menneitä asioita. Suurin osa aineiston kertojista palasikin sairastumisensa alkuvaiheisiin ja esitti näkemyksiään sairastumiseen johtaneista syistä.

Narratiivi voi myös pyrkiä vakuuttamaan kuulijansa kertojan haluamasta totuudesta tai osallistaa kuulijaa tuoden hänet lähelle kertojan perspektiiviä. Joissakin kertomuksissa tuli esille tarve painottaa sitä, että he omasta mielestään eivät olleet sairaita, vaan heidät vain leimattiin sairaiksi ulkopuolisten tahojen toimesta. Toisaalta tarkoituksena voi olla myös viihdyttäminen, kuulijan harhaan johtaminen tai kannustaminen vaikkapa tekoihin. Tutkimusaineistoni videoituja kertomuksia voidaan pitää kokemukseskeiseen narratiiviseen lähestymistapaan kuuluvina, sillä ne ovat melko lyhyitä, aitoja katkelmia jokaisen kertojan omasta elämästä. Toisaalta ne sivuavat omakohtaisina menneisiin tapahtumiin liittyvinä myös tapahtumakeskeistä lähestymistapaa. (Kts. Andrews ja muut, 2008.)

Tyypillinen tapa narratiivisen aineiston analyysiin on sen ryhmittely eli kategorisointi. Lieblin ja muiden (1998) mukaan kategorisointi voi keskittyä tarinan sisältöön tai muotoon. Tässä aineistossa olen keskittynyt pääsääntöisesti kertomuksien kokonaisuuksiin, mutta jonkin verran myös yksittäisiin kertajiin, joka vastaa enemmän holistista eli kokonaisvaltaisempaa lähestymistapaa (Lieblin ja muut, 1998, s. 11). Kategorisoinnissa yhdistetään useamman henkilön narratiivien sisällöistä havaintoja määriteltyihin teemoihin, jolloin on mahdollista saada selkeämpi kuva usein toistuvasta ilmiöstä. Aineistoni kohdalla teemoja nostettiin vähitellen saaduista kertomuksista, mutta myös projektin henkilöstön työhistorian aikana kertyneestä työkokemuksesta. Kuvaan tätä prosessia tarkemmin alaluvussa 6.3.

Kategorisoivassa analyysitavassa on nähty myös huonoja puolia (Riessman, 2008). Kategorisoidessa katoavat Riessmanin mukaan helposti usein analyysin kannalta merkitykselliset aineistossa esiintyvät peräkkäiset ja rakenteelliset piirteet. Samoin, jos analyysi on kovin pilkkovaa ja suodattavaa, aineistosta saattavat kadota sen sisältämät hyvin yksilölliset yksityiskohdat. Tämän tunnistin riskiksi omaa aineistoani käsitellessäni, sillä kokemusten kirjo oli niin laaja ja usein yksityiskohtainen, jolloin jokin hyvin pieni, mutta merkityksellinen asia ei välttämättä asettunut minkään kategorian alle. Esimerkkinä nostaisin muutamassa kertomuksessa esille nousseen koulukiusaamisen vaikutuksen kertojan sairaushistoriaan. Koulukiusaamista ilmiönä ei ehkä pidetty kertojien kouluajana erityisen merkittävänä, mutta nykyään sillä nähdään olevan todella suuri merkitys psyykkisten häiriöiden taustalla (Kaski & Nevalainen, 2017; Hamarus, 2008, s. 148).

Riessman katsookin tärkeimmäksi ohjaavaksi elementiksi työskentelyssä sen, mistä tutkija on kiinnostunut. Tarinaa ei tarvitsisi pilkkoa teemojen mukaan, vaan se voidaan tulkita kokonaisuutena. Tästä näkökulmasta tutkimusaineiston kertomuksia on analysoitu temaattiselle tutkimukselle tyypilliseen tapaan tarkastellen niitä kohtia, joissa on viitattu erilaisiin tapahtumiin palveluekosysteemin sisällä käsitellen yksi video kerrallaan. Valitut yksityiskohdat olen nostanut esiin kuvaamaan ilmiön yleispiirteitä ja variaatiota. Tulkintaa olen vienyt eteenpäin tutkimustyötä ohjaaviksi valitsemillani teorioilla ja haastateltavien aineistoja toisiinsa vertaillen. (Riessman, 2008, s. 54–57.)

Gabriel (2008) varoittaa tarinoiden manipulatiivisesta elementistä, sillä hänen mukaansa ihmiset helposti ajautuvat tarinoiden ja niiden sisältämän draaman ja muisteluiden viemäksi. Kerbyn (1991) mukaan narratiivien tutkiminen saattaa olla haastavaa niiden valikoivuuden vuoksi. Kertoja päättää, mikä on relevanttia tarinan kannalta eli välttämättä hän ei pyri kertomaan objektiivista totuutta vaan vain tietyn näkökulman. Gabriel (2008) väittää, että tarinoista on tullut kritiikkivapaa vyöhyke, joka antaa tutkijoille eräänlaisen immuniteetin. Tarinat, niin tiedon kuin

inhimillisen kokemuksen muotona, tulee hänen mukaansa alistaa akateemiselle kritiikille siinä missä mikä tahansa muu tutkimuksen muoto. Toki näin onkin, mutta juuri yksilöllisten äänten kuulemisen vuoksi näen tarinoiden merkityksellisyyden tutkimukselle vahvana.

6.1 Kertomuksellisen tiedon luonne

Narratiivisuuden kautta ymmärrämme maailmaa sekä vaihdamme ja tulkitsemme toisilta saamaamme tietoa. Konstruktivistisen tietoteorian mukaisesti subjektiivinen tieto koostuu mielikuvista, kertomuksista ja tulkinnoista (Siljander, 2002, s. 207). Tältä pohjalta narratiivisella tutkimuksella on saavutettavissa autenttinen näkökulma kertojien kokemasta todellisuudesta, jota ei voida nähdä kuitenkaan objektiivisena totuutena (Heikkinen, 2001, s. 119). ”Narratiivisessa tietämisessä” siis on hyväksyttyä käyttää tekstien ja kielellisten käytäntöjen merkitystä rakenttaessa tietokäsitystä todellisuudesta (Erikson & Kovalainen, 2008, s. 211).

Narratiivien ja tarinoiden nähdään olevan lähtöisin ihmisten toiminnasta ja kokemuksista. Kerrottaessa tarinaa tietyssä tilanteessa tietylle kuulijakunnalle, narratiivi nähdään sosiaalisesti sekä kertojan että kuulijan tuottamana (Chase, 2008, s. 65; Riessman, 2001, s. 74). Sosiaalisen konstruktionismin kehittäjät Berger & Luckmann (1966) esittävätkin, että todellisuus rakentuisi ainakin joiltain osin sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja diskursiivisiin käytänteisiin pohjautuen. Heidän kanssaan on osittain samaa mieltä Polkinghorne (1988), jonka mukaan tulkinta todellisuudesta syntyisi kokemuksista yleisesti reaali maailman (ei ainoastaan vuorovaikutuksessa) ja diskursiivisen eli mentaalisen maailman kohtaamisissa. Tästä näkökulmasta tarinoita ei pidä nähdä ainoana inhimillisen todellisuuden rakentamisen lähteenä (kts. myös Gabriel, 2000). Universaalinen todellisuuden sijaan ihmisellä on yleismaailmallinen tarve merkitysten ja järjestyksen hahmottamiseen (Berger & Luckmann 1966; ks. myös Boyce, 1996), sillä ihmisen elämän perimmäinen tarkoitus on merkityksen löytäminen (Gabriel 2000, 3–4). Tämä merkityksen löytäminen kertomusten kautta tuli varsin vahvasti esille aineistoni analyysissa.

Ricoeur (1991; kts. myös Sintonen, 1999) pohtii kerronnan perimmäistä tarkoitusta tarkastellen kerronnan ja eletyn elämän suhdetta, sillä jokaiseen kertomukseen sisältyvälle totuudelle tai valheelle on mahdollista löytää jokin merkitys suhteessa hänen todellisuuteensa. Gabriel (1995) katsoo kertojalle ja tulkitsijalle rakentuvan tiedon ja kokemusten olevan todellisia ja oikeita huolimatta siihen vaikuttavista objektiivisista tosiasioista, sillä kertoja käsittelee tarinaansa ensi sijassa kokemuksena eikä niinkään informaationa. Narratiivisen tutkimuksen tavoitteena

ei ole löytää yhtä totuutta, vaan tuottaa monimuotoinen ja rikas kuva tutkittavasta ilmiöstä (Saastamoinen 1999, s. 7).

Relativistisen tietokäsityksen mukaisesti tieto on lähtökohtaisesti moniäänistä ja osittaista, jolloin toisistaan poikkeaviinkin kuvauksiin voidaan suhtautua tietona todellisuudesta (Burr, 1995, s. 3–6). Aineistossani eri-ikäiset naiset ja miehet eri puolelta Suomea kuvaavat palvelujärjestelmää omien kokemustensa pohjalta, jolloin tutkijana, tuntiessaan oman aineistonsa kontekstit, kykenee tarkastelemaan merkitysten mahdollisia tulkintoja (Jokinen & Juhila, 1999, s. 56; Potter & Wetherell, 1987, s. 23). Ontologisesti konstruktionismiin sitoutuvana tutkimukseni ei suhtaudu tarkasteltuihin merkityksiin ainutkertaisina, sillä se huomioi merkitysten liikkuvuuden tilanteesta, paikasta ja ajasta toiseen. Näin on avautunut väylä tutkimusaineiston ulkopuolelle ulottuvan todellisuuden tutkimiseen suhteuttamalla aineistosta tehtyjä havaintoja esimerkiksi tilastollisiin faktoihin tai yhteiskunnallisiin rakenteisiin. (Kts. Juhila 1999, s. 162–165, s. 175–176.)

6.2 Haavoittuneen tarinankertojan tarina ja kertomus

2000-luvun tutkimuksissa on nähtävissä narratiivisen tutkimusotteen yleistyminen. Kiinnostusta ovat herättäneet myös psyykkisesti haavoittuvassa tai muutoin haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten elämäkokemukset (esim. Chamberlain 2006; Fredriksson & Lindström 2002; McAllister 2001; Meininger 2005; Rosenblatt & Wallace 2005). Yleisesti tutkimuksissa kohteena olleita traumaattisia elämäntapahtumia ja -kokemuksia on tarkasteltu narratiivisesti erityisesti toipumisen ja selviytymisen näkökulmasta. Valkaman (2012) mukaan narratiiviset tutkimukset palvelujärjestelmään liittyvistä kokemuksista nimenomaan palveluja käyttävän kansalaisen näkökulmasta ovat vielä erityisen vähäisiä. Tutkimukseni pyrkii paikkaamaan juuri tätä aukkoa tutkimuskentässä.

Tärkeimmät käsitteet narratiivisessa tutkimusotteessa ovat ”tarina”, ”kertomus” ja ”narratiivi”. ”Tarinan” täsmällinen määrittely on haasteellista, vaikka lähes kaikilla on jonkinlainen arkikäsite sen merkityksestä (Gabriel 2000; 2008; Karjalainen & Auvinen 2012). Yleensä se viittaa kertomakirjallisuuteen, jossa tapahtumat ja kokemukset järjestyvät ajallisesti joko kuvitteellisiksi tai faktoihin perustuviksi ketjuiksi. Oleellinen osa tapahtumaketjuja ovat niihin sijoittuvat henkilöhahmot (Kovalainen & Erikson 2008, s. 211). Näin tarinat kokonaisuuksina liittyvät inhimilliseen merkityksellistämiseen (esim. Polkinghorne, 1988; Bruner, 1991). Boje (esim. 1995; 2001; 2011) tuo puolestaan postmodernin näkökulman tarinan määrittelmään. Merkityksellistä tarinankerronnassa hänen mukaansa on kompleksisuus ja tarinoiden pirstaleisuus samoin kuin kerronnan konteksti, joka avaa

erityisesti kokemustarinoiden kerronnan sosiaalisia merkityksiä. Tutkimuksessani käytän termejä niin, että ”tarina” tarkoittaa kertojien kokemusta, ”kertomus” sitä mitä hän tarinastaan tuo esille videointi tilanteessa ja ”narratiivia” aineiston kertomuksien muodostamista kokonaisuuksista.

Hänninen (2000) puhuu sisäisestä tarinasta, jossa ihminen itse tulkitsee omaa elämäänsä. Hänen mukaansa eletyissä tarinassa yksilö on monien joukossa vain yksi tarinan kirjoittajista, sillä elämän tapahtumiin vaikuttavat vahvasti toisten ihmisten pyrkimykset ja teot. Hänninen näkee sisäinen tarinan jatkuvana prosessina pitäen sisällään monia osatarinoita. Sisäinen tarina voi palvella eri tarkoituksia; tarina voi tehdä menneisyyttä ymmärrettävämmäksi (Valkonen, 2007, s. 43), se voi tarjota näkymän tulevaisuudesta tai määrittää yksilön identiteettiä ja arvoja. Hänninen (1999, s. 55) ajattelee, että yksittäinen kertomus esittää vain katkelmia yksilön sisäisestä tarinasta, ei koskaan sen kokonaisuutta. Sisäinen tarina saa kertomuksen muodon erilaisissa sosiaalisissa kerrontatilanteissa.

Valkonen (2007, s. 42, s. 190–191) tuo psykoterapian kontekstissa esille elämänhistoriallisen, situationaalisen ja moraalisen sisäisen tarinan muodot. Menneisyyteen keskittyvässä elämänhistoriallisessa sisäisessä tarinassa ihminen pyrkii ymmärtämään nykyisyyttä menneisyyden torjuttujen asioiden tietoisuuteen saattamisella eli tunnistamalla niin kutsuttu itseltä salattu sisäinen tarina. Painopiste situationaalisessa sisäisessä tarinassa on nykyisyydessä, ja tavoitteena on löytää kadotetut voimavarat takaisin mahdollistamaan elämässä eteenpäin selviytyminen. Moraalinen sisäinen tarina keskittyy tulevaisuuteen, jossa ihminen on aktiivinen toimija, vaikka koetun ja ideaalisen minän välillä oleva ristiriita tuottaa yksilölle itsetunnon ongelmia hän koettaa löytää tulevaisuuteensa paremman ja moraalinsa sopivamman tien.

Kertomus on Hännisen (1999, s. 22) mukaan tarina, jota ihminen kertoo itsestään toisille yleensä imperfektimuodossa, koska se kuvaa jo tapahtuneita asioita. Kerroessaan ihminen jakaa tarinaansa ja saa kuuntelijoilta sosiaalista vahvistusta tekemilleen jäsenyyksille saaden sitä kautta mahdollisuuden reflektoida kokemustaan ja luoda tapahtuneista uusia tulkintoja. Kuulijalle tai lukijalle kertomus jää hänen tarinavarantoonsa, josta sitä voi hyödyntää taas oman elämänsä tulkitsemiseen. (kts. myös Chase, 2008, s. 65.) Hyvärinen (2006) mukaan kertomusten kautta voidaan ymmärtää ja hallita menneisyyttä, sillä ihmisten identiteetit rakentuvat suurelta osin kertomuksina. Hänen mukaansa kertomus on vastaus kuka minä olen – kysymykseen, perustuen siihen, että se jäsentää ihmiselle hänen eettistä paikkaansa maailmassa. Hyvärinen ajattelee, että kertomus kommunikationa on myös vuorovaikutuksen väline, sillä kertomalla jaetaan ja tehdään ymmärrettäväksi kokemuksia, luodaan luottamusta ja ylläpidetään ryhmiä.

Kaasilan (2008, s. 43–44) mukaan kertomukset ovat erittäin merkityksellisiä yksilön identiteetin muotoutumiselle (kts. myös Heikkinen, 2010, s. 145; Stanley & Billig 2004, s. 160; Frank, 2013, s. 45; Lieblich ja muut, 1988, s. 7). Hänen mielestään kertomukset eivät pelkästään kuvaile tapahtumia, vaan samalla ne suhteuttavat tapahtumat yksilön elämään. Tämä näkyi selvästi aineistoni kertomuksissa, sillä aluksi useat kertojat identifioivat itsensä sairaiksi kertomalla diagnoosinsa, vaikka sitä ei erikseen pyydetty. Tässä yhteydessä he myös kuvasivat sairauden tuomia muutoksia ihmissuhteisiinsa, arjen kulkuun ja yleisesti sairauden aiheuttamien haasteiden vaikutusta elämäänsä. Kertojia ei silti ohjailtu videoijan toimesta puhumaan erityisesti palveluista, vaan he saivat ilmaista omat ajatuksensa noin 10 minuutin puitteissa juuri niin kuin halusivat. Kertomusten merkitys paljastuu sen kokonaisilmmaisussa, jolloin esimerkiksi kertojan ilmeet ja eleet ovat tärkeässä osassa sisällön merkityksen rakentumisessa (Salo, 2008, s. 87; kts. myös Daiute & Lightfoot, 2004). Kertojien kehon kieli, eleet ja ilmeet yhdessä sanallisen ilmaisun kanssa toivat minulle tutkijana vahvoja ajatuksia koetuista pettymyksistä, epäoikeudenmukaisuuksista, ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunteista sekä osaltaan ehkä tietynlaisesta hämmennystä siitä, millainen merkitys sairaudella on ollut heidän elämässään.

Narratiivi käsitetään usein sekä tarinan että kertomuksen synonyyminä (Lieblich ja muut, 1998, s. 7; Riessman, 2008, s. 3). Polkinghorne (1995) näkee narratiivien eli kertomusten viittaavan juonen kautta organisoituviin teksteihin. Niiden keskeisinä piirteinä nähdään se, että niillä on alku ja loppu, niissä on nähtävissä aikajärjestys, joka viittaa tapahtumien peräkkäisyyteen ja juoneen sekä se, että ne kuvaavat usein asioiden muuttunutta tilaa suhteessa alkuperäiseen tilanteeseen (Søderberg, 2006 s. 399; Vaara, 2002, s. 217). Narratiiveihin sisältyvät myös erilaiset arvioinnit, jotka synnyttävät sen dramatiikan. Kaikissa narratiiveissa voidaan tunnistaa edellä kuvattuja piirteitä, vaikka ne eivät aina noudata tätä kaavaa (kts. Hänninen, 2010, s. 165–168; Kaasila, 2008, s. 46–47, Polkinghorne, 1995, s. 15–16.)

Narratiivin sosiaalinen merkitys saattaa jäädä avoimeksi, jos tarinan sisällöllinen painottaminen jättää kerronnan kontekstin tulkinnan ulkopuolelle (kts. Järvinen & Knuutila, 1982). Kontekstien ja kerronnan tarkoitusten merkitys nousee usein esille erityisesti kokemuskertomuksissa, jolloin saman tyyppisistä tapahtumista tuotetut tarinatyyppit voivat toimia esimerkiksi opetuskertomuksina tai inspiroivina selviytymistarinoina (Gabriel & Griffiths, 2004), jotka ilmentävät arvoja kiinnittyen erilaisiin kokemuksiin etenkin tämän tutkimuksen yhteydessä palvelujärjestelmästä. Narratiivien tehtävänä voidaan nähdä tiedon välittäminen sekä oivallusten että toiminnan muutosten aikaansaaminen, sillä vaikka faktoja sisältävät raportit saattavat usein jäädä lukematta, tarinoiden avulla syntyneet

kokemukset voidaan jakaa niin, että todellisen kehityksen aikaansaaminen on mahdollista (Ukkonen, 2000, s. 1–6).

Keskeinen käsite narratiivisessa lähestymistavassa on kokemus (Erkkilä, 2005, s. 201). Kokemus on mahdollista nähdä yksilön tapana antaa merkityksiä todellisuuksille, joihin hän on jollakin tavalla liittynyt. Yksilön todellisuus täyttyy erilaisista merkityksistä, jolloin aiemmilla kokemuksilla samankaltaisista tilanteista on rooli sillä, millaisia merkityksiä tapahtumille annetaan. Toisiinsa liittyvät merkitykset voivat olla sekä tiedostettuja että tiedostamattomia, mutta silti suhteessa toisiinsa. Perttulan (2005, s. 149–151) mukaan kokemus siis liittyy elämäntilanteeseen ja siihen, mitä se hänelle tarkoittaa (kts. Moilanen & Rähä 2010, s. 46–47). Tässä tutkimuksessa merkitykseksi voidaan tulkita se, millaisia kohtaamisia kertojien sairauspolkujen varrelle on osunut ja kuinka ne ovat toisaalta auttaneet heitä tai toisaalta tuottaneet pettymyksiä ja kuulematta ja kohtaamatta jäämisen tunteita palvelujärjestelmässä asioidessa.

Ricoeur (1991, s. 27) näkee kokemuksen olevan oleva esikerronnallista, sillä tapahtuessaan kokemus ei ole mitenkään määrätty tai rajattu kertomus. Näin kertomusten lukijoina, kuulijoina ja katsojina ihmiset ovat avoimia niille ja voivat löytää sekä itsensä että omat kokemuksensa monesta muusta kertomuksesta. Tästä löytyy selitys sille miksi ja kuinka kertomukset vaikuttavat ihmisiin. Kertomusten kautta tulee näkyväksi se, kuka ihminen voisi olla, mitä hän voisi tehdä ja kuinka kertoa itsestään. Tämän vuoksi Hyvärinen (2006, s. 13) näkee tärkeäksi kertoa ja kuunnella esimerkiksi sairaudesta tai muusta erilaisuudesta nousevia kertomuksia.

Vaikka ihmisten yhteys löytyy samankaltaisten kokemusten kautta, jokainen voi valita itselleen ominaisen tavan kertoa niistä. Valituilla kertomisen tavoilla saattaa olla vaikutusta esimerkiksi sairauksista selviämiseen, ihmissuhteiden syntyymiseen tai opinnoissa etenemiseen. Hännisen (1999, s. 19–23) mukaan ihmiset ovat yhtä aikaa tarinoiden kuluttajia, tunnistavat niistä itseään koskettavia kertomuksia, rakentavat omaa kertomustaan ja yrittävät elää rakennettujen juonirakenteiden varassa. Ricoeur (1991) ajattelee, että kertomukset eivät toimi vain menneen näkökulmasta vaan suuntaavat myös tulevaisuuteen punniten erilaisia vaihtoehtoja.

Haavoittunut tarinankertoja on Arthur W. Frankin (1995) ilmaisu, jota hän käyttää sairastuneesta henkilöstä. Ilmaisu ei arvota ihmistä heikommaksi, vajaakykyiseksi tai erilaiseksi, vaan toteaa, että itse kukin haavoittuu sairastuessaan tai kokiessaan suuren kriisin jossakin vaiheessa elämäänsä. Narratiivisessa tutkimuksessa korostuu tiedon subjektiivisuus ja henkilökohtaisuus, ja sen tavoitteena on saada tutkimukseen osallistuvien ihmisten ääni kuuluviin. (Hatch & Wisniewskin 1995, s. 116–118.)

Frank (1995) esittää sairastamisen ja sairauden yhteydessä ajatuksen puheen ja ruumiillisuuden välisestä yhteydestä. Hän tuo esille seikan ruumiin tuottamasta puheesta, vaikka ruumis ei sinällään itse puhu. Ruumiin sairastuminen vieläpä tuottaa oman erityisen tarpeen kertomukselle ja kertomiselle. Vakava sairastuminen näyttäytyy kertomuksissa ainakin kahdesta eri näkökulmasta. Ensimmäinen kertomusten merkitys on kirjaimellinen ja välitön; muut ihmiset haluavat kuulla mitä sairastuneelle tapahtuu. Kun kyse on mielen sairauksista, niistä kertominen on kuitenkin usein kokijalle haastavaa, sillä esimerkiksi psykoottisessa tilassa olevan puhe voi olla niin hajanaista ja täynnä kuulijalle epäloogisuutta, jolloin kokijalle väistämättä voi tulla tunne siitä, ettei häntä ymmärretä. Käytännössä tämä pitääkin paikkansa, sillä kertojalle hänen kokemuksensa ovat tosia, mutta kuulija havainnoi ja kuulee asiat ilman sairauden vaikutusta, jolloin hänelle todellisuus on erilainen. Kertomusta sairastumisesta täytyy kertoa terveydenhuoltoalan työntekijöille, virastoissa, työtovereille, perheelle ja ystäville. Halusi sairas kertoa tai ei, sairaus näyttäytyy kertomuksina. Toisekseen kertomusten täytyy muokata sairauden aiheuttama vahinko ihmisen tunteelle siitä, missä hän on elämässään ja mihin hän ehkä on suuntaamassa. Kertomukset ovat keinoja elämän uudelleen määrittelyssä ja uusien päämäärien löytämisessä. (Frank, 1995, s. 53–54.) Osassa aineiston kertomuksia tämä uudelleen määrittely on selvästi muotoutunut sen mukaan, että kertoja ei itse koe olevansa sairas, vaan häntä ja hänen kertomustaan on tulkittu väärin tai häntä on kohdeltu epäoikeudenmukaisesti.

Haavoittuneelle tarinankertojalle on olennaista oman äänen löytäminen. Käsitteenä ”ääni” tulee kirjallisuuden tutkimuksen alueelta, jossa Bahtin (1929/1991) määrittelee sen ihmisen ajattelu- ja olemistavan aidoimmaksi ilmaisuksi. Se on ihmisen erityinen näkökulma niin maailmaan kuin ihmiseen itseensä. Toisaalta Bahtin korostaa, että puheeseen kuuluu erilaisten todellisuuksien rinnakkain olo, joka näyttäytyy erilaisten ”äänten” tai erilaisten puhunnosten (”sanojen”) rinnakkaisuutena ja toisiinsa kietoutumisena. (Steinby 2009, s. 173–187.) Selkeimmin aineiston kertomuksissa kuuluu lääketieteen puhe esimerkiksi diagnooseina ja lääkkeiden vaikutusten analysointina. Monet kertojista puhuvat ”palvelujärjestelmän kieltä”, sillä he ovat sopeutuneet siihen, että sairauden myötä heistä on usein tullut erilaisten kontrollimekanismien kohteita. Toisaalta heidän on ollut lähes pakko oppia tuo kieli saadakseen helpommin tarvitsemaansa apua ja tullakseen ymmärretyiksi omassa tilanteessaan. Toinen vahva rinnakkaisuus löytyy ”terapia-puheesta”, jota useat kertojat käyttivät. Myös psykiatrian historian ja yleisesti julkisen keskustelun vaikutusta oli havaittavissa erityisesti kertojien identifioitumisen yhteydessä esimerkiksi hulluksi, jakomielitautiseksi, mielenvikaiseksi tai juoppohulluksi.

Narratiivisuus on kaikkialla ja jatkuvasti läsnä olevaa. Frankin (1995, s. 53–56) tutkimuksessaan esille tuoma käsite ”kerronnallinen haaksirikko” tarkoittaa ennen kaikkea sitä, että vakava sairastuminen ikään kuin järkyttää yksilön tunnetta elämän jatkuvuudesta. Erityisen kriittistä kertomuksellisuus on kamppailussa psykoosiin sairastuneen ymmärtämisessä, tukemisessa ja parantamisessa. Diagnoosi katkaisee ihmisen tarinan sydämen; esimerkiksi psykoosi on häiriö keho- mielen tasapainossa. Perusteelliset kertomusten keskeytykset johtavat elämän kertomuksen koherenssin puutteeseen. Psykoosi on hyvä esimerkki siitä, että kaikki tarinat eivät ole niiden vastaanottajille valmiita, mielekkäitä tai edes ymmärrettäviä, sillä kertojalle asia voi olla niin vaikea, että hän ei löydä sen ilmaisuun minkäänlaista konkreettista muotoa, ja silti hänen subjektiivinen todellisuutensa on johdonmukainen ja ymmärrettävä. Ulkopuoliselle tuo todellisuus voi näkyä sekasortona, sillä mielen rikkoutuessa mielekäs narratiivi saattaa jäädä syntymättä, kun havainnot maailmasta ovat oikeita tulkintojen ollessa sairauden muokkaamia. (Laitinen & Uusitalo 2008, s. 111–113.)

Haavoittuvat ihmiset voivat silti tarinankertojan roolin kautta muuttua hoidettavasta muiden hoitajaksi. Sairastunut ja kaikki muutkin, jotka kärsivät, voivat olla myös parantajia. Heidän vammoistaan ja elämänhaasteistaan tulee heidän tarinoidensa voimanlähteitä. Tarinoidensa kautta sairastuneet luovat tunnesiteitä itsensä ja kuuntelijoiden välille. Nämä tunnesiteet laajentuvat, kun tarinoita kerrotaan uudelleen. He, jotka olivat kuulijoita, kertovat tarinan uusille ihmisille, ja siten jaetun kokemuksen ympyrä laajenee. Koska tarinat voivat parantaa, haavoittunut parantaja ja haavoittunut tarinankertoja eivät ole erillisiä, vaan saman hahmon eri puolia. (Gold, 2007, s. 1271–1275.) Nämä roolit korostuvat erityisesti kokemusasiantuntijuudessa, joka antaa mahdollisuuden vaikuttaa omalla tarinallaan muiden samankaltaisessa tilanteessa elävien kannustamiseen tai toivon herättämiseen.

Keskeytyneestä elämästä kertominen vaatii uudenlaista narratiivia. Tarinat ovat epämukavia, ja juuri niiden laadun vuoksi niillä on mitä suurin syy tulla kerrotuiksi. Muutoin keskeytyneiden elämien äänet jäävät hiljaisuuteen. Erityisesti elämänkerrallisissa katkoksissa (Hänninen & Valkonen, 1998, s. 5–6, Frank, 2014) jokin yksittäinen tarina saattaa saada vallitsevan osan, jonka vuoksi ihminen ei kykene jatkamaan elämäänsä toivomallaan tavalla.

Frank (1995, s. 75–136) on kuvannut kolme sairauden narratiivia; sairaus korjaavana- tarina (*restitution narrative*), sairaus kaaoksena- tarina (*chaos narrative*) sekä sairaus etsintänä- tarina (*quest narrative*). Tarina sairauden korjaavuudesta edellyttää sairautta, josta ihminen paranee ja palauttaa hänet ”aivan kuin uutena”, joka toteutuu harvoin vaikeista psyykkisistä sairauksista tai vaikeasta päihderiippuvuudesta kärsivien kohdalla. Tämä tuli näkyviin aineiston kertomuksissa

selvästi, sillä kaikki kertomukset käsittelivät sairauden jatkuvuutta tai pysyvyyttä. Sairaus kaaoksena- tarina on päinvastainen, sillä ei ole mitään järjestystä, eikä se anna mitään vastauksia. Kaaos provosoi ahdistusta kaikissa, kun se paljastaa haavoittuvuuden, hyödyttömyyden ja kyvyttömyyden kasvot, usein nimenomaan kokijalle itselleen, joka näkyy aineiston kertomuksissa itsensä vähättelynä ja mitätöintinä sekä oman elämänsä merkityksettömyyden pohdintana esimerkiksi työelämässä tai vähäisissä ihmissuhteissa. Lopuksi sairaus etsintänä- tarina kohtaa suoraviivaisesti kärsimyksen. Sairastuneet hyväksyvät sairauden ja etsivät sille käyttöä. Se mistä sairastumisesta on kysymys ei ehkä koskaan selviä, mutta sairastunut uskoo, että se on auttanut määrittelemään mitä sairastumisen kokemuksen kautta on saavutettavissa. Tämän kaltaisten sairastumiskertomusten kautta tapahtuu usein esimerkiksi henkilökohtaista kasvua tai oppimista, vaikka parantuminen olisikin mahdotonta. Osa psyykkisesti sairastuneistakin pyrkii näkemään sairastumisen aiheuttaman kärsimyksen yli, mutta ainakin tämän aineiston kertomusten perusteella sairaus tuottaa niin suuria haasteita, että henkilökohtaisen kasvun pohdintaa oli tulkittavissa vain harvassa kertomuksessa.

Vain etsivässä narratiivissa on löydettävissä kertojan aito, oma tarina. Kun korjaava narratiivi nostaa kertojaa tärkeämmäksi erilaiset parannuskeinot sekä niitä toteuttavat hoitajat niin kaaos narratiivi hukuttaa kertojan äänen kaaoksen keskelle. Etsivät narratiivit voivat olla merkityksellisiä niiden lukijoille ja kuulijoille, sillä niihin samaistuminen voi mahdollistaa oman elämänsä suunnan muutoksen. (Frank, 1995, s. 115–116.) Sairaus etsintänä- tarina tekee ihmisestä enemmän kuin hän on aiemmin ollut, huolimatta mielen sairastumisen aiheuttamasta häiriöstä. Hän on avannut itsensä mahdollisuudelle muuttua voimaantuneemmaksi ihmiseksi sairaudesta huolimatta (Ostrow & Adams, 2012). Tämän ajattelutavan löydän selkeänä toipumisorientaation kautta.

Varsinkin mielen sairauksien kohdalla tarinoihin sisältyy usein ajatus stigmasta (häpeäleimasta), joko muiden antamana tai itsestigmatisointina (Korkeila, 2015, s. 563). Kuitenkin kuuntelemalla tarinoita ja samalla kyseenalaistamalla vallalla olevaa kulttuuria, voidaan auttaa sairastuneita muuttamaan omat tarinansa, jotka muutoin saattaisivat jäädä huomiotta ja kuulematta, resilienteiksi ja voimakkaiksi (Etherington, 2006, s. 233–245).

6.3 Narratiivisen tutkimuksen aineisto ja sen analyysi

Tutkimuksen lähestymistavan lisäksi narratiivisuus voi tarkoittaa aineiston käsittelytapaa (Daiute & Lightfoot, 2004). Polkinghornen (2005, s. 12–15) mukaan narratiivista aineistoa voidaan käsitellä kahdella tavalla; narratiivien analyysi

(*analysis of narratives*), ja narratiivinen analyysi (*narrative analysis*). Tässä tutkimuksessa olen keskittynyt narratiivien analyysiin, sillä koko aineistollani on selkeä kerronnallinen luonne ja lähestyn aineiston kertomuksien tuottamaa tietoa kokonaisuutena. Narratiivisessa analyysissä pyrkimyksenä on luoda uusi kertomus aineistoon sisältyvien kertomusten pohjalta. Katson, että tämäkin pitää laajasti ajatellen tutkimukseni kohdalla paikkansa, sillä vaikka en rakenna uutta aineiston kaltaista kertomusta, silti tutkimusta itsessään voidaan tarkastella kirjoittamanani tulkinnallisena kertomuksena, jossa tuon esille keskeisiä teemoja aineistosta.

Kokemuksiin sisältyvät narratiivit ovat tutkittavissa pilkkomalla ne pieniin osiin ja näitä osia uudelleen järjestelemällä ja tarkastelemalla voidaan nähdä sekä merkitysyhteyksiä että niiden tulkintoja, jotka muodostavat kokonaisuuden (Laitinen & Uusitalo 2008, s. 131; Elliot, 2005, s. 3). Analyysivaiheessa tutkijan onkin oltava tietoinen siitä millaisia kysymyksiä ja kuinka hän ne aineistolleen esittää (Hyvärinen, 1998), sillä analyysin tavoitteena on välittää mahdollisimman tarkasti alkuperäisen kertomuksen sisältöä. Näin analyysin lukija voi arvioida kertomuksista tehtyjen tulkintojen luotettavuutta (Arvilommi, 1998; Hänninen, 1999).

Lieblich ja muut (1998) näkevät narratiivisen analyysin vaativan jatkuvaa dialogia kolmen eri kertomuksen tason tai ”äänen” (Bakhtin, 1986) välillä. Tärkeimpänä tulee nähdä kertomuksen kertojan oma ääni, joka voi olla muodoltaan nauhoitettua, kirjoitettua tai kuten tässä tutkimuksessa videoitua kertomusta, jolloin mukaan on mahdollista sisällyttää myös kertojan ei-kielellinen viestintä. Tyypillisesti teoreettinen analyysi toimii toisena äänenä, sillä siinä tutkija peilaa tulkintojaan aikaisempien tutkimusten ja teorioiden pohjalta. Näiden lisäksi mukana on tutkijan ääni, joka reflektiivisen aineiston lukutavan kautta tulkitsee tietoisesti kertomuksia ja rakentaa näin aineiston analyysin tuloksista syntyvät johtopäätökset.

Pinnegar ja Daynesin (2007, s. 7) mukaan tutkijan tulee tehdä neljä ”käännöstä” voidakseen asettua narratiiviseen ajattelutapaan. Näistä käännöksistä ensimmäinen edellyttää tutkijan pohdintaa omasta asemastaan suhteessa tutkittavaan kohteeseen. Kertomusten keräämisen taustalla oli projekti, jonka tarkoituksena oli vahvistaa mielenterveys- ja päihdekuntoutujien kokemuksellisen tiedon asemaa tutkitun- ja ammattitiedon rinnalla. Kokemuksellisen tiedon keruun tapaa pohdittaessa, projektissa nähtiin tärkeäksi saada tietoa niiltä ihmisiltä, jotka eivät todennäköisesti vastaisi kirjallisiin kyselyihin. Kertomusten keräyskohteet olivat satunnaisesti eri puolilta Suomea valittuja paikkoja tai tapahtumia, joissa todennäköisimmin kokoontuisi kohderyhmään kuuluvia henkilöitä. Tiedon keruun vaiheessa aineistoa ajateltiin käytettävän lähinnä projektin taustamateriaalina, mutta lupa pyydettiin myös tutkimuskäyttöön. Vasta vuoden 2013 alkupuolella syntyi ajatus

kertomusten käytöstä väitöstutkimuksen aineistona. Tuossa vaiheessa tutkimussuunnitelma käsitteli kapeasti mielenterveyskuntoutujia mielenterveyspalvelujärjestelmän kehittäjinä. Kohteena mielenterveys- ja päihdekuntoutujat sekä sosi-aali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä näiltä osin olivat tuttuja mielenterveystyön opintojen sekä monipuolisen ja pitkän työhistorian kautta.

Pinnegar ja Daynesin (emt.) toisen ”käännöksen” mukaisesti tutkijan olisi siirryttävä numeerisesta aineistosta sanojen hyödyntämiseen. Tämä ”käännös” ei tutkimuksessani luonnollisestikaan ollut tarpeen, sillä se perustuu lähtökohtaisesti sanojen ja niiden käytön tutkimiseen ja ymmärtämiseen. Tutkimukseni aineistona toimivat hyvin yksityiset, henkilökohtaisista elämäntapahtumista kertovat tarinat. Kirjoittajien mukaan kolmas ”käännös” edellyttäisi tutkimuksen fokuksen siirtämistä kohti yksityistä ja tapauskohtaista yleisen sijaan, mutta tässä tutkimuksessahan käännös tapahtui juuri päinvastaiseen suuntaan. Pyrkimyksenä oli rakentaa yksityisistä tarinoista yleistä kuvaa osallisuuden kokemuksen muodostumisesta. Neljännen ”käännöksen” mukaan työssäni vuorottelivat vaihtoehtoisina ja erilaisina tietämisen tapoina kokemuksellinen, teoreettinen, tutkittu ja ammatillinen tieto. Tutkimusaineiston pohjalta korostui kokemuksellinen tieto ja sen suhde muihin tietämisen tapoihin.

Tutkimusaineistoni koostuu 150 videoidusta kokemukskertomuksesta, jossa tutkittavat omin sanoin jäsentävät erilaisia avun ja tuen saantiin liittyviä asioita, aivan kuten Alasuutari (2011, s. 83) suosittaa. Kertomukset ovat alkuperältään Aspasäätiön hallinnoimaan mielenterveystyön projektiin (Tandem 2011–2015) kerättyä taustatietoa. Tämän vuoksi kertomuksia on pyritty kokoamaan laajalti eri puolilta Suomea (31 eri kotipaikkakuntaa) ja hyvin eri ikäisiltä ja erilaisissa elämänvaiheissa olevilta aikuisilta (17–89-vuotiaita) mielenterveys- ja päihdekuntoutujilta. Kertomuksia kerättiin teltassa, joka kiersi erilaisissa mielenterveys- ja päihdekuntoutujien toimintapaikoissa mutta myös kaikelle kansalle suunnatuissa tapahtumissa (yhteensä 20 tilaisuutta). Mukaan mahtuivat muun muassa matalan kynnyksen kohtaamispaikat, päivätoimintakeskukset, yksi psykiatrisen sairaalan osasto, mielenterveysmessut (kaksi kertaa), katu- ja toritapahtumia sekä mielenterveyskuntoutujien kulttuuri- ja yleisurheilupäivät. Liitteessä 1 on nähtävillä tarkemmin tapahtumat, paikkakunnat ja ajankohdat, joissa aineiston keruu on toteutettu.

Kertomuksia ei siis ole kerätty nimenomaisesti tutkimustarkoitukseen, jolloin niiden taustalla keräysvaiheessa ei ole ollut mitään varsinaista teoreettista viitekehystä, vaan ne ovat tuoneet esille kertojien kokemuksia avun saannista tai saamatta jäämisestä palvelujärjestelmässä. Telttaan tullessaan osallistuja sai ohjeen, jossa häntä aluksi pyydettiin kertomaan nimensä, ikänsä, kotipaikkakuntansa sekä

määrittämään onko hän kuntoutuja, työntekijä vai omainen. Jälkimmäinen määritys sen vuoksi, että tavoitteena oli aluksi kerätä kaikkien noiden edellä mainittujen ryhmien edustajien kertomuksia, mutta hyvin varhaisessa vaiheessa keskityttiin pelkästään kuntoutujien kokemuskertomuksiin. Varsinainen kertomus ohjeistettiin näin: *”Kerro kokemuksiasi sairastamisen eri vaiheissa saadusta avusta – voit kertoa sekä hyvistä, että huonoista kokemuksista. Aikaa on käytettävissäsi n. 10 minuuttia. Yksikin kokemus on arvokas!”*

Kerätyssä aineistossa kertojina on poikkeuksellisen monta sellaista henkilöä, jotka jättäisivät vastaamatta erilaisiin kyselyihin, eivätkä he todennäköisesti olisi osallisina paneeleissa tai asiakasraadeissa, eivätkä muutoinkaan tulisi julkisuuteen omana itsenään. Etenkin miesten osuus osallistujista oli yllättävän suuri, sillä kertomuksensa antoi aineistoon 70 miestä ja 80 naista. Aineiston keruun aikaan vaihtoehtoina olivat binäärisen sukupuolijärjestelmän mukaisesti vain mies/nainen, joten mahdolliset muunsukupuoliset jäivät kirjaamatta. Nykyisin vaihtoehtona sukupuolta kysyttäessä olisi voinut olla mahdollisuus ilmaisematta sukupuoltaan. Kaikista kertojista puolet (75 kertojaa) kertoi oman diagnoosinsa, vaikka sitä ei edellytetty. Näistä diagnooseista 26 oli psykoosisairauksiin ja 49 mielialahäiriöihin liittyviä (kts. tarkemmin taulukko 3., s. 91).

Videoitua aineistoa on yhteensä 16 tuntia ja 13 minuuttia. Lyhyin kertomus kesti 27 sekuntia ja pisin 17 minuuttia ja 11 sekuntia. Vaikka ohjeena oli käyttää aikaa noin 10 minuuttia, kertomusta ei katkaistu videoijan toimesta kuin vasta tarkan harkinnan jälkeen. Näitä harkittuja katkaisuja tehtiin kolmessa tapauksessa, kun aika lähenei tai ylitti 15 minuutin rajan, ja kertojan tarina oli selkeästi irrallaan aiheesta. Tekstimuotoon litteroituna kertomukset tuottivat 231 sivua. Litterointi ei sisällä taukoja, hymähdyksiä tai muita vastaavia merkintöjä, vaan litteraatio oli suoraa kertomusta muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta, jolloin tuotetussa tekstissä saattoi olla merkintä itkusta tai naurahduksesta.

Taulukko 4. Tutkimusaineiston kertojien taustatiedot

Kertojia	Kertojien ikä	Kertojien kopaikka	Kertojien diagnoosi	Sairastumisen ajankohta
80 naista 70 miestä	17–30 v / 20 kertojaa 31–40 v /31 kertojaa 41–50 v/40 kertojaa 51–60 v/39 kertojaa 61–70 v/13 kertojaa 70–79 v/4 kertojaa 80–89 v/3 kertojaa	31 paikkakuntaa eri puolilta Suomea	26 psykoosisairaus 49 mielialahäiriö 48 ei diagnoosia 27 muut määritelmät	12/ 1970-luku tai aiemmin 18/ 1980-luku 32/1990-luku 41/ 2000-luku 4/ 2010-luku 51/ ei aikamäärettä

Polkinghorne (2005, s. 12–15) viittaa narratiivien analyysillä kertomusten luokitteluun tapaustyyppien, metaforien ja kategorioiden avulla, joiden pohjalta voidaan tuottaa yleistä tietoa tarkastelemalla aineistosta ilmenneitä teemoja. Lieblichin ja muiden (1998) esittämästä neliosaisesta luokittelujaosta käytän pääosin *holistic-content*-lukutapaa, jossa kerronnan laaja-alaisuuteen ja sisältöön liittyen tarkastelen jokaista kertomusta kokonaisuutena ja tarkennan analyysin kertomuksen tuottamaan sisältöön. Osittain analyysi sivuaa myös *categorical-form*-lukutapaa, sillä osasta kertomuksista löytyy tyyllisiä (käytetyt metaforat) sekä kielellisiä (passiivisten tai aktiivisten ilmaisujen tiheys) ominaisuuksia, joilla katson olevan merkitystä tarinan tuottamalle tiedolle.

Narratiivista analyysia tutkimuksessaan käyttävän tutkijan on Laitisen ja Uusitalon (2008, s. 130) mukaan hahmoteltava se, onko hän kiinnostunut aineiston sisällöstä vai muodosta. Itse olen kiinnostunut erityisesti siitä mistä kuntoutujat kertovat, mutta myös heidän tavoistaan kertoa. Tällöin tutkimus suurilta osiltaan painottuu siihen mitä on sanottu. Riessmanin (2008) mukaan temaattisessa, sisältöön keskittyvässä, narratiivisessa analyysissä kiinnostuksen kohteena on tekstissä tapahtuva toiminta ja siihen liittyvä moraalinen lataus. Tutkimuksessani keskityn tutkittavien kertomuksiin ja niihin asioihin mitä he kertovat, enkä siihen vastaavatko ne täysin todellisuutta.

Narratiivien sisällön luokittelua olen tehnyt pääosin aineistolähtöisesti mutta myös teoriaohjaavasti. Osan analyysikategorioista määrittelin etukäteen aiempaan tietooni perustuen, kun osa taas muodostui vasta usean aineiston lukukerran jälkeen. Aineistolähtöistä luokittelua ohjasivat osin kiertävän teltan seinille ripustetut valmiit tukisanakyltit, joita kertojan ei tarvinnut kuitenkaan huomioida millään tavoin. Kertomus sai olla täysin vapaamuotoinen juuri sillä hetkellä mieleen tulevista asioista. Aluksi tukisanat (14 kpl) oli valittu projektityöntekijöiden kokemustaan ja teoreettisen tiedon pohjalta yleisesti avun ja tuen saannin väylistä (esimerkiksi perhe, ystävät, naapuri, ryhmät, mielenterveystoimisto/psykiatrian poliklinikka, ryhmäkoti, tukiasunto, oma asunto, kotiapu, opiskelu/työ, asenteet/ennakkoluulot). Tukisanoja käsiteltiin myös projektin ohjausryhmässä, jossa mielenterveystyön ammattilaisten lisäksi jäsenenä oli useita kokemusasiantuntijoita. Heidän ehdotustensa perusteella tehtiin sanoihin muutoksia ja lisäyksiä eli sanat tukiasunto, ryhmäkoti ja kotiapu sanat poistettiin ja niiden tilalle tulivat tieto, palveluasuminen, netti, tukihenkilö, tunteet (+/-), tuki kotiin, sairaala ja palveluohjaus, jolloin tukisanoja oli lopulta 19 kpl. Nauhoitteiden pohjalta on nähtävissä, että pääosin kertojat saattoivat silmäillä sanat, mutta kertoivat kokemuksensa pohjautuen täysin omaan ääneensä. Kertojien joukossa oli viisi henkilöä, jotka käyttivät koko tukisanalista kertomuksensa apuna. Pieni osa kertojista (7

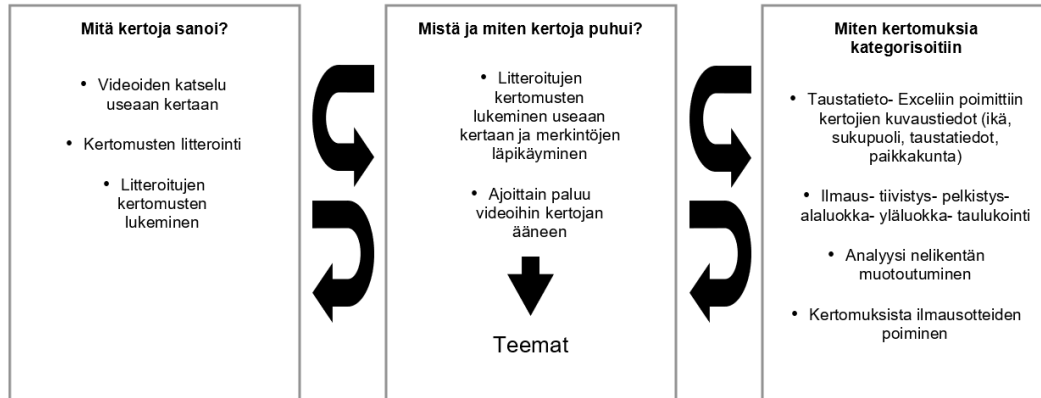
kertojaa) oli valmistellut puheenvuoronsa paperille ennen teltaan tuloa, joten heillä ei ollut etukäteen tietoa tukisanoista.

Projektin aikana tehty analyysi kertomuksista kiinnittyi konkreettisesti käytäntöön ja sen hetkiseen käsitykseen mielenterveyspalvelujärjestelmän yhteiskehittämisestä. Projektissa työskennellyt työntekijä teki omissa jatko-opinnoissaan opinäytetyönään²⁰ tuohon tarpeeseen pohjautuvan analyysirungon. Tämän tutkimuksen yhteydessä olen irrottanut tuosta projektin aikana tehdystä analyysistä keskittyen ilmaisuihin, jotka kuvaisivat osallisuutta, osallisuuden kokemusta ja toimijuutta.

Aluksi katsoin useaan kertaan kaikki videoidut kertomukset, joista tein vain lyhyet muistiinpanot kunkin kertomuksen sisällöstä. Nuo lyhyet muistiinpanot eivät tuntuneet riittävältä tuomaan esille koko kertomusten merkitystä, joten päätin litteroida kaikki kertomukset kokonaisuudessaan. Litteroitua aineistoa olen lukenut läpi useaan kertaan ja ryhmitellyt aineistosta nostamani teemoja eri kokonaisuuk- siksi. Ajoittain palasin lukemisen sijaan vielä katsomaan kertomusvideoita tarkis- taakseni erilaisia kertomuksiin liittyviä vivahteita (esimerkiksi ilmeitä, eleitä, ää- nenpainoja), jotka eivät välttämättä suorasta tekstistä paljastuneet. (Vrt. Laitinen & Uusitalo, 2008.)

Analyysia tehdessäni olen käyttänyt apuna aineistolle esitettyjä kysymyksiä, kuten ”mistä tämä tarina kertoo?”, ”mitä tarinassa tapahtuu?”, ”mitä kertoja sanoo?” (kts. kuvio 2). Seuraavassa vaiheessa kävin teemoja läpi säännönmukaisuuksia ja samankaltaisuuksia etsien, yhdistellen merkityksiä ja käsitteellistäen aineistossa esiintyviä kokemuksia. Näiden katselu- ja lukukertojen läpikäynnin aikana kate- gorioiden suhteet toisiinsa selkenivät ja tämän seurauksena pystyin jaottelemaan teemakokonaisuudet laajemmiksi teemaryhmiksi ja pääkategorioiksi, joista olen johtanut tutkimusraportissa nimetyt narratiivit. (Laitinen & Uusitalo, 2008, s. 133–135.)

²⁰ Kaasinen, (2012). Sanasopukassa sanottua, Yamk, terveyden edistämisen koulutusoh- jelma



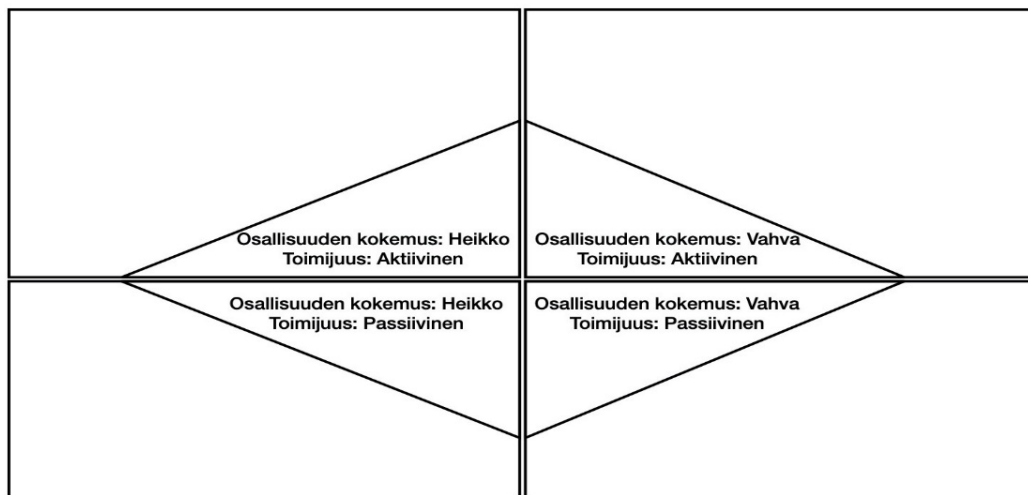
Kuvio 2. Tutkimusprosessin eteneminen

Tutkimukseni aluksi laadin koko aineistosta Excel-taulukon, jossa ilmenivät kertojan sukupuoli, ikä, kotipaikkakunta, diagnoosi, lyhyesti teemat, joita kertoja nostaa esille, sekä kokemusten alkuajankohta, jonka kertojat liittivät pääsääntöisesti oireilun tai sairastumisen alkuvaiheisiin. Tässä vaiheessa runsaasti mainintoja saivat teemat; lääkitys, hoito, toiminta, kohtaaminen ja vertaisuus. Seuraavissa kappaleissa kuvaan näiden aiheiden käsittelyä tarkemmin.

Lääkitys yksittäisenä teemana oli melko merkittävä, sillä hieman yli puolet viittasi jossakin kertomuksensa vaiheessa hänelle määrättyihin lääkkeisiin tai odotuksiin siitä millaisia lääkkeitä olisi toivonut saavansa. Luonnollisesti ne liittyivät hoitoon sekä kuntoutukseen ja niiden toteuttajana katutason byrokraateista toimi pääsääntöisesti lääkäri. Toiminnan teemasta aineistosta nostin esille yhtäältä ne ilmaukset, joissa kertomuksessa viitattiin johonkin toimintaan osallistumisena (opiskelu, työ, toiminta ryhmän vetäjänä tai kokemusasiantuntijana) ja toisaalta myös ne tilanteet ja kohtaamiset, joissa kertoja joko oli itse toimijana tai jäi niissä passiiviseksi. Näissä kohtaamisissa katutason byrokraatti saattoi olla niin julkisen kuin kolmannen sektorin edustaja, mutta vahvasti esille nousivat myös vertaiset. Kertojan omalla käsityksellä itsestä kohtajana ja kohdattavana näytti tässä vaiheessa olevan jonkinasteinen merkitys. Tältä pohjalta jatkossa kertomusten analyysi muodosti Excel-taulukon neljällä välilehdellä. Välilehtien otsikot tiivistivät teemat seuraavasti: 1) hoito/kuntoutus/lääkitys (pohjautuen esimerkiksi ilmauksiin missä ja millaista hoitoa kertoja oli saanut, kuka oli merkityksellinen henkilö hoidossa), 2) toimijuus (esimerkkeinä ilmaukset opiskelusta, työelämästä, vapaaehtoisuudesta, vertaistoimijuudesta) 3) kohtaaminen (kuka oli kohtaja ja missä yhteydessä, kuinka tuli kohdatuksi) sekä 4) identiteetti (millaisen roolin kertoja toi esille esimerkiksi psykyesairas/terve, hullu, avun tarvitsija, kuntoutuja). Otsikoiden alle poimin kertomuksista otteet, jotka kuvasivat mielestäni parhaiten otsikon teemaa. Samalta kertojalta saattoi olla siis useampia otteita eri teemojen alla.

Yhteensä otteita eri teemoista kertyi 374 kappaletta (hoito/kuntoutus/lääkitys - 183 otetta, toimijuus- 78 otetta, kohtaaminen - 89 otetta, identiteetti - 24 otetta).

Kertomusotteiden analyysissä käytin otsikointeja ilmaus (=ote), tiivistys, pelkistys, alaluokka ja yläluokka. Monet ilmauksista olivat melko pitkiä, joten niiden selkiyttämiseksi tiivistin kertomuksesta pois toistot, kertomuksen johdattelun, "pohdiskelun", luettelot esim. erilaisista asuinpaikoista, ihmisten nimistä jne. Tiivistys säilytti kuitenkin edelleen 1. persoonassa kertojan tavan kertoa. Pelkistys muutti kertomuksen 3. persoonaan ja nosti 1. persoonan kertomuksesta sen ydinasiat. Tämä analyysivaihe toi esille sen, että tiivistetyt teemat alkoivat muodostaa kuvaa osallisuuden kokemuksesta. Kertajat eivät käyttäneet kertomuksissaan käsitteitä osallisuus tai osallisuuden kokemus vaan heidän kertomuksiaan oli peilattava teoreettiseen käsitykseen osallisuudesta ja osallisuuden kokemuksesta. Nämä konkretisoituivat kertomuksissa kertojien omakohtaisina kokemuksina ja tulkintoina luvussa 2 esitetyistä osallisuuden ilmiöistä eli kohtaamisesta, toimijuudesta, valtaistumisesta ja voimaantumisesta sekä yhteistuotannosta ja yhteisluomisesta.



Kuvio 3. Analyysin nelikenttä

Ilmausten alaluokka toi esille kertojan kokemusten sisällön ytimen osallisuudesta ja osallisuuden kokemuksesta, jolloin yläluokka asetti kertomuksen nelikentän akselleille vahva/ heikko osallisuuden kokemus sekä aktiivinen/passiivinen toimijuus. Näin jaoteltuna vahva osallisuuden kokemus–aktiivinen toimijuus piti sisällään 115 kertomusotetta, vahva osallisuuden kokemus–passiivinen toimijuus 53 kertomusotetta, heikko osallisuuden kokemus–passiivinen toimijuus 108 kertomusotetta sekä heikko osallisuuden kokemus–aktiivinen toimijuus 92 kertomusotetta. Tämän aineiston perusteella osallisuuden kokemus kohtaamisessa jää hieman useammin toteutumatta, vaikka osallisuuden kokemus voi vaihdella

kaikilla nelikentän (kuvio 3.) osa-alueilla suuresti hyvin pienienkin vivahteiden vaikutuksesta.

Kun osallisuuden kokemukset olivat sanallistuneet, tarkastelin niitä läpi vielä useita kertoja ymmärtääkseni kohtaamisten ja kohtaajien merkityksen kertojalle. Kertomukset toivat esille vain kertojan kokemuksen kohtaamisista, katutason byrokraatin sanojen ja näkemyksen jäädessä kertojan muistin ja tulkinnan varaan. Tutkijana tiedostan asetelmaan liittyvät riskit yksipuolisuudesta omissa tulkinnoissani, mutta lähtökohtana pidän silti kertojan kokemuksen syntymisen aiotutta, johon esimerkiksi katutason byrokraatin yksittäiset sanat, eleet ja ilmeet tilanteessa ovat vaikuttaneet.

Katutason byrokraattien kanssa tapahtuneet kohtaamiset taulukoin kohtaajien nimikkeiden mukaisesti seuraavasti: 1) Lääkärit ja yleisesti julkinen sektori, 2) terapeutti tai psykologi, 3) viranomaiset (esim. poliisi, sosiaalityöntekijä, Kela, vakuutusyhtiö, työvoimatoimisto), 4) hoitaja sekä 5) kolmas sektori. Näiden lisäksi merkittäviä osallisuuden kokemukseen liittyviä kohtaamisia tapahtui: 6) läheisten, 7) vertaisten ja 8) ryhmän muut (esim. seurakunta, koulu, apteekki, tukihenkilö) kanssa. Kohdassa 1 maininta ”yleisesti julkinen sektori” tarkoittaa lähinnä kasvotonta tai tarkentamatonta julkisen sektorin edustajaa, jonka useimmiten saattoi tulkita kuitenkin lääkäriksi. Tämän vuoksi kyseiseen kohtaan ei ole lääkäreiden kanssa yhdistetty hoitajia tai terapeutteja ja psykologeja, vaikka he myös pääsääntöisesti edustavat julkista sektoria. Toisaalta nämä ammattinimikkeet saivat kertojilta samalla tavoin yksilöityjä mainintoja kuin lääkäritkin.

Seuraavissa alaluvuissa esittelen tutkimuksen empiirisinä tuloksina sen, miten kohtaamiset erityisesti katutason byrokraattien, mutta myös muiden ihmisten kanssa ovat vaikuttaneet kertojien osallisuuden kokemuksen muodostumiseen osallisuuden nelikentän eri sektoreilla. Analyysini sisältyen esitän tekstissä suoria lainauksia aineiston kertomuksista. Lainauksien merkintätavassa ensimmäisenä on kertomuksen järjestysnumero (1–150), toisena kertojan sukupuoli (M/N) ja kolmantena kertojan ikä. Osa kertojista jätti ikänsä mainitsematta, jolloin ikä pyrittiin arvioimaan ulkoisen olemuksen ja kertomuksissa mainittujen ajankohtien perusteella. Tällöin ikämerkintänä käytin seuraavanlaisia merkintätapoja Mn60 tai Nn45.

7 HAAVOITTUVASSA ASEMASSA OLEVA MIELENTERVEYSKUNTOUTUJA KOHTAA KATUTASON BYROKRAATIN

Tässä luvussa käsittelen empiirisen aineiston analyysin tuloksina syntyneet narratiivit, jotka ovat sijoittuneet osallisuuden kokemuksen ja toimijuuden nelikenttään. Narratiivit kuvaavat palvelujärjestelmässä tavattujen työntekijöiden kohtaamisissa syntyneitä kokemuksia osallisuudesta. Lähestyn katutason byrokratiaa osana palveluekosysteemiä, jossa ovat mukana myös kohtaamiset vertaisten sekä läheisten ja ystävien kanssa (vrt. Petrescu, 2019; Osborne ja muut, 2012; Alford, 2002a, Alford, 2002b). Narratiivit yhdistävät teorian osallisuudesta, osallisuuden kokemuksesta, katutason byrokratiasta ja niiden taustalla vallitsevista hallintovirtauksista yksilön kokemuksena. Samalla ne tuovat esille sen, kuinka kohtaamisissa syntyy kokemus osallisuudesta, joka lisää yksilön hyvinvointia ja näin ollen luo julkisen palvelun arvoa hänelle ja samalla julkista arvoa yhteiskunnalle tai kuinka osallisuuden kokemus jää syntymättä, jolloin palvelun arvo jää toteutumatta tai jopa tuhoutuu (Grönroos & Voima, 2013).

Aineistossa palvelujärjestelmää edustavat katutason byrokraatit ovat lääkäreitä (joista maininta noin 40 %:ssa kertomuksissa), terapeutteja tai psykologeja (maininta 38 %:ssa kertomuksissa), eri nimikkeisiä hoitajia (maininta noin 40 %:ssa kertomuksissa) sekä satunnaisempia mainintoja muista viranomaisista tai organisaatioista (esim. poliisi, opettajat, sosiaalityöntekijä, edunvalvoja, Kela, verotoimisto, vakuutusyhtiö). Käsittelen katutason byrokraatteja tässä laajemmin kuin ainoastaan julkisen sektorin edustajina, kuten tuoreimmista teemaan liittyvissä julkaisuissa tuodaan esille puhuen kokonaisuudesta palveluekosysteeminä (kts. Osborne ja muut, 2022; Engen ja muut, 2021; Eriksson ja muut, 2021; Strokoch & Osborne, 2020). Tämän vuoksi kohtaajina nimeän myös kolmannen sektorin ja sen edustajat eri muodoissaan, joista maininta löytyy noin 53 %:ssa kertomuksista (esim. asumispalvelut, mielenterveysyhdistykset ja niiden kohtaamispaikat, Klubitlot), osaltaan toki johtuen siitä, että aineistoa on kerätty näiden organisaatioiden tiloissa. Palveluekosysteemin näkökulmasta käsittelen kohtaamisia myös vertaisten (maininta noin 33 %:ssa kertomuksissa) sekä läheisten ja ystävien (maininta noin 47 %:ssa kertomuksissa) kanssa.

Kohtaamisten muoto kerätyssä aineistossa ei ole suorien keskustelujen toistoa tai lainauksia, vaan kerronnallisia katkelmia kokemuksista pääsääntöisesti julkisen, mutta myös kolmannen sektorin palveluissa tapahtuneista kohtaamisista. Vain joitakin vähäisiä kokemuksia löytyy myös yksityisen sektorin palveluntuottajista, sillä suurimmalla osalla kertojista ei selkeästi ole ollut taloudellista mahdollisuutta hakea apua muualta kuin julkisen sektorin palveluista. Tutkimuksen ulkopuolelle

jää osallisuuden kokemus viime vuosina lisääntyneiden digitaalisten palveluiden piirissä, sillä aineiston keruun aikana digitaalisten palvelujen osuus ei ole ollut merkittävää. Tuon tämän näkökulman esille kuitenkin pohdintaluvussa, sillä kertomuksista löytyy joitakin viitteitä kokemuksista ei-kasvokkaisista kohtaamisista.

Kokemuksissa tulevat esille kohtaamisten vahvuudet, mutta myös epäoikeudenmukaisuudet, pettymykset ja tunteenpurkaukset. Vaikka koko tunneskaala on inhimillisesti ymmärrettävissä, on se silti tämän kokoisesta aineistosta poimittuna väärässä mittasuhteessa arvioimaan suoraan palvelujärjestelmän toimivuutta tai sen toimimattomuutta. (Kts. Mäkelä, 2020, s. 49.) Silti kertomukset sisältävät arvokkaita kokemuksia juuri siitä, kuinka yksilö tuntee olevansa osallinen omassa hoidossaan, koko palvelujärjestelmässä sekä yhteiskunnassa.

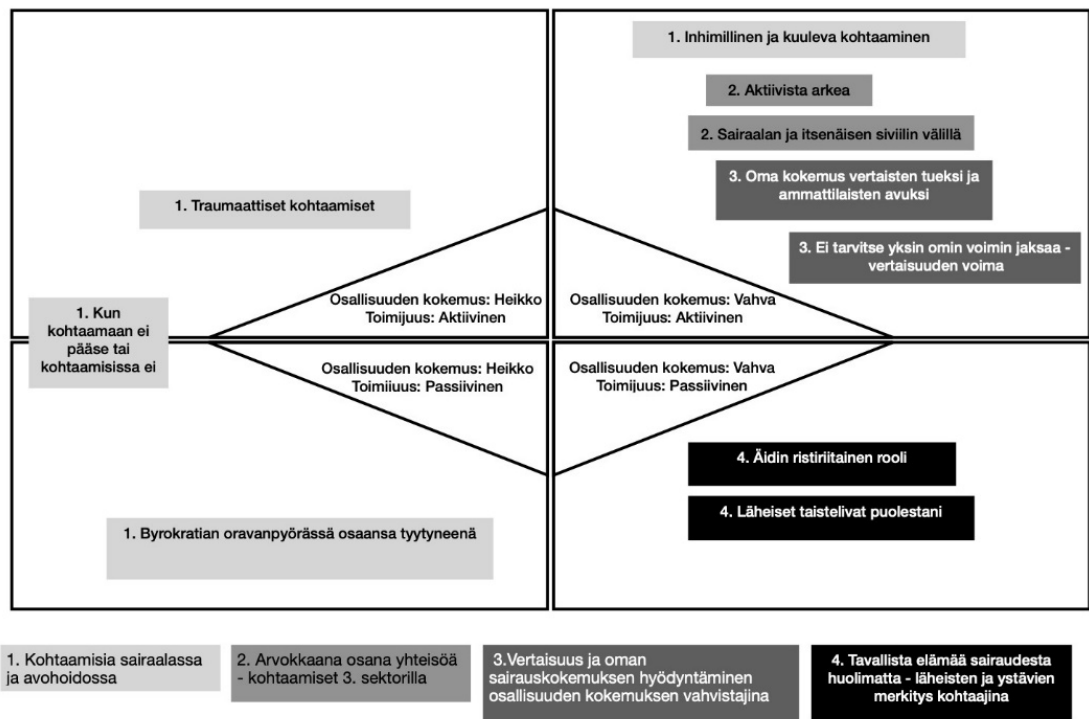
Tutkimustuloksia esittäessäni olen päätenyt käyttämään yksilöistä aina tilannesidonnaista termiä (potilas, asiakas, palvelunkäyttäjä, kansalainen), joka muo-
vaa hänen asemaansa vuorovaikutustilanteissa. Jos käsittelyssä ei ole mikään tietty rooli, käytän käsitettä yksilö. Katutason byrokraatin suhtautuminen kansalaiseen saattaa heijastaa hänen ajatustaan kohtaamansa yksilön roolista, jonka kohdattavana olija aistii joko myönteisenä tai kielteisenä kohteluna (kts. Harrits, 2019; Jilke & Tummers, 2018). Samoin yksilöllä saattaa olla itsestään sairauden kautta muodostuneena vahva, usein negatiivinen ja/tai passiivinen identiteetti, joka vaikuttaa kohtaamisten luonteeseen.

Julkista palvelujärjestelmää edustavat tahot jaan tässä yhteydessä vain kahteen osaan eli sairaalassa (päivystysyksikkö, akuutti- ja kuntoutusosastot) tapahtuvaan hoitoon ja avohoidossa (mielenterveystoimisto, psykiatrian poliklinikka, terveyskeskus) toteutuviin kohtaamisiin, sillä aineistossa nämä julkisen kohtaamisen paikat olivat olleet käytännössä mielenterveys- ja päihdekuntoutujille ne ainoat mahdollisuudet avun saantiin. Näissä paikoissa kansalainen kohtaa lääkäreitä, psykologeja, hoitajia, terapeutteja sekä sosiaalityöntekijöitä. Alaluvussa 7.1 sairaalassa ja avohoidossa tapahtuvista kohtaamisista kertovat neljä narratiivia olen nimen-
nyt seuraavasti; ”*Kun kohtaamaan ei pääse eikä kohtaamisissa synny dialogia*”, ”*Inhimillinen ja kuuleva kohtaaminen*”, ”*Traumaattiset kohtaamiset*” sekä ”*Byrokratian oravanpyörässä osaansa tyytyneenä*”.

Alaluku 7.2 kuvaa kuinka kolmannen sektorin kohtaamisissa mielenterveys- ja päihdekuntoutajat kokevat olevansa arvokkaana osana jotakin yhteisöä. Tämän luvun alle ovat rakentuneet narratiivit ”*Sairaalan ja itsenäisen siviilin välillä*” sekä ”*Aktiivista arkea*”. Vaikka vertaisia kohdataan pääsääntöisesti kolmannen sektorin erilaisissa yhteisöissä, olen nostanut heidät erilliseen tarkasteluun alaluvussa 7.3, sillä vertaiset koetaan voimavarana erityisesti tilanteissa, joissa ei jaksaisi yksin selviytyä. Vertaisilta saatu tuki saattaa lopulta olla toipumisessa niin

merkityksellistä, että kuntoutuja saattaa paremmassa voinnissa kouluttautua itse vertaisohjaajaksi tai kokemusasiantuntijaksi. Tätä pohjalta ovat muodostuneet narratiivit, jotka olen nimennyt seuraavasti: ”*Ei tarvitse omin voimin jaksaa – vertaisuuden voima*” sekä ”*Oma kokemus vertaisten tueksi ja ammattilaisten avuksi*”.

Empiirisen aineiston analyysin päättää alaluku 7.4, joka käsittelee läheisten ja ystävien merkitystä konkreettisenä apuna ja tukena arjessa monelle sairastuneelle muodostaen samalla vastavoiman sairauden täyttämälle elämälle toimien tavallisen arjen peilinä. Narratiivit tähän lukuun liittyen nimesin ”*Läheiset taistelivat puolestani*” ja ”*Äidin ristiriitainen rooli*”. Kaikki narratiivit on esitetty koostetusti kuviossa 4.



Kuvio 4. Narratiivien sijoittuminen nelikentässä.

7.1 Kohtauksia sairaalassa ja avohoidossa

Kansalaisen ja katutasen byrokraatin kohtaamisella on usein suuri vaikutus kansalaisen jokapäiväiseen elämään (Goodsell, 1981). Kohtauksia sairauteensa apua tarvitsevien kohdalle voi kertyä vuosien mittaan runsaasti. Roger ja Pilgrim (2003) näkevät vakavasti mieleltään sairastuneiden kohtaavan usein huonoa kohtelua ja epäluuloja niin palvelujärjestelmässä asioidessaan, mutta ajoittain myös omien

läheisten taholta. Yksilön näkökulmasta tilanne on ristiriitainen; palvelujärjestelmän pitäisi tarjota hänelle apua ja tukea selviytymiseen, mutta yhtäaikaaisesti se voi tuottaa yksilön leimautumisen sairaaksi asettaen hänet kontrollin kohteeksi (Gurtner ja muut, 2022; Jørgensen ja muut, 2018). Yksilön aiempien kokemusten vaikutus saadusta kohtelusta sekä työntekijöiden ennakkoluulot tiettyjä asiakasryhmiä kohtaan saattavat aiheuttaa molemminpuolisen epäluottamuksen, jonka vuoksi osallisuuden kokemus voi jäädä todella heikoksi. Tätä kuvaa erään kertojan ajatus:

”Mutta tota niinkun tosiaan ni oon paljon ollu kuitenkin tekemisissä niinkun alamaailman ihmisten, syrjäytyneitten ihmisten kanssa ja eläny siellä niitten elämää ja. Näen hyvin paljon, erittäin paljon epäluottamusta ammattilaisia kohtaan ja ei niikun oikeesti uskota. Se on suurin se, ettei uskota, että ne välittää oikeasti.” (89N40)

Julkisen sektorin mielenterveyspalvelut on järjestetty nykyisin niin, että ensisijainen hoidon arvio sekä tavallisimpien ja lievimpien oireiden ja häiriöiden hoito tulisi aloittaa perustason terveyspalveluissa (esim. terveyskeskus, opiskeluterveydenhuolto, työterveyshuolto), josta palvelun käyttäjä saa psyykkisen tilanteen niin vaatiessa lähetteen erityistason palveluihin. Erityistason palvelut sisältävät psykiatrisen osasto- ja avohoidon, päivystystoiminnan, sekä psyko- että verkkoterapiapalveluita (käytössä myös perustason palveluissa). Sosiaalihuollon alaisina mielenterveyttä tukevana palveluina tuotetaan esimerkiksi kasvatus- ja perheneuvontaa, sekä järjestetään mielenterveys- ja päihdekuntoutujille asumispalveluita, koptipalveluita ja kuntouttavaa työtoimintaa. Psykoterapiapalveluita tuotetaan merkittävästi yksityissektorin toimesta, mutta usein Kelan tukemina kuntoutuspsykoterapioina, jolloin ne voidaan katsoa julkisen ja yksityisen sektorin yhteistyöksi. Mielenterveyden ja päihitteettömyyden tukemiseen ja edistämiseen pyritään myös sivistys-, kulttuuri- ja liikuntatoimen palveluissa kaikkien kuntalaisten osalta.

Julkisissa palveluissa korostetaan yhä enemmän palvelunkäyttäjän omaa aktiivisuutta, jonka tulisi toteutua osallisuutena vähintään mikrotasolla eli omassa hoidossa ja kuntoutuksessa sisältäen suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin. Aktiivisuus nähdään tässä yhteydessä vastakohtana passiivisena palvelunkuluttajana tai toimenpiteiden kohteena olemiselle (Jørgensen & Rendtorff, 2018; Neech ja muut, 2018; Grundy ja muut, 2015; Verchueren ja muut, 2014; Osborne, 2010; Laitila 2010; Bovaird, 2007). Toisaalta julkisten palvelujen luonne luo automaattisesti epätasa-arvoisia valtasuhteita, joissa palvelunkäyttäjät ovat riippuvaisia palvelua tarjoavista asiantuntijoista, eikä heillä useinkaan ole mahdollisuutta irrottautua tästä riippuvuussuhteesta (Brandsen ja muut, 2018, s. 287; Alford & Freijser, 2018, s.48; Birchall & Simmons, 2004, s. 5). Ahonen (2019, s. 219) esittääkin kriittisenä

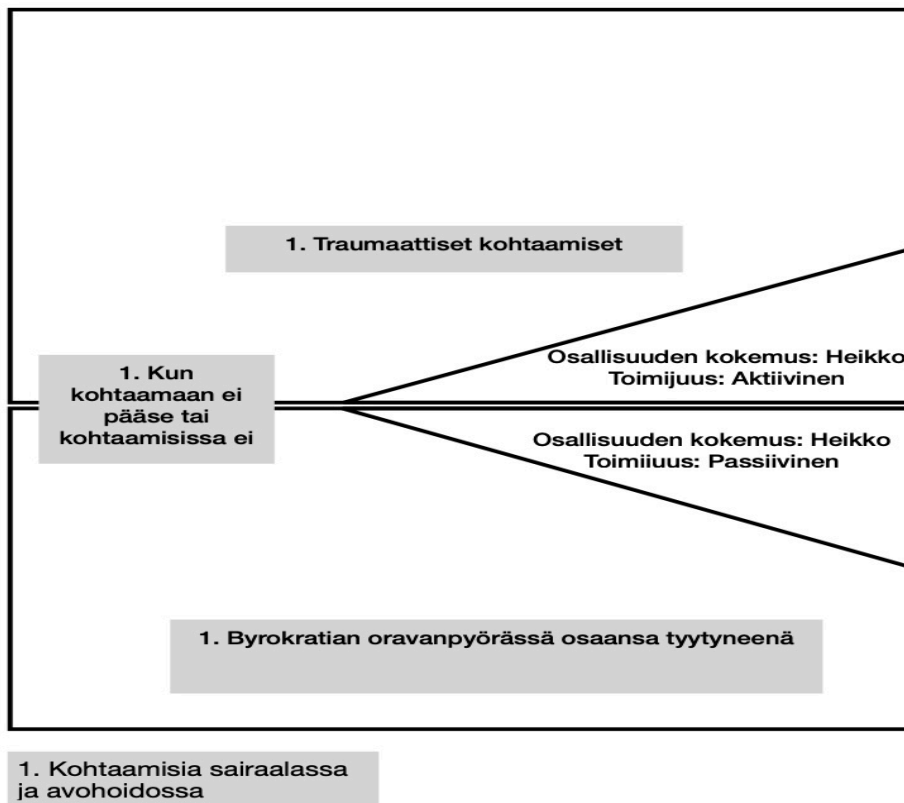
huomiona palvelujärjestelmän kehittämisen johtaneen siihen, että sen tehtävänä on vastata toimintakykyisten ja aktiivisten asiakkaiden tarpeisiin, eikä kohdentua lainkaan kaikenlaista apua ja tukea tarvitseville kansalaisille.

Psykiatrisessa sairaalassa ja avohoidossa työskentelevät katutason byrokraatit kohtaavat ihmisiä haavoittuvimmillaan. Psykkisesti oireileva tai sairastunut ihminen saattaa kokea mielen järkkymisen monesti häpeällisenä luonteen heikkoutena. Elämässä ei tahdo jaksaa, kun esimerkiksi ahdistus, pelot, pakkoajatukset, masennus ja vakavammissa tilanteissa realiteeteista irrallaan olevat harhat alentavat toiminta- ja päätöksentekokykyä. Näissä tilanteissa osallisuuden kokemus muodostuu mielestäni todennäköisimmin kunnioittavasta ja kokonaisvaltaisesta kohdatuksi tulosta (vrt. Wampold, 2015, s. 270–271; Laska ja muut, 2014) kuin aktiivisen osallistumisen vaateesta. Seuraavissa alaluvuissa tuon esille näissä julkisissa kohtaamispaikoissa koettuja tilanteita. Yleisimmin negatiivisia näkemyksiä sisältävät kertomukset liittyvät sairaalahoitoon pääsyyn tai siellä oloon, avohoidon saadessa positiivisempia mainintoja, mutta molempiin sisältyy sekä hyviä että huonoja kokemuksia.

7.1.1 Kun kohtaamaan ei pääse tai kohtaamisissa ei synny dialogia

Tässä narratiivissa kertomukset asettuvat nelikenttäkehikossa pääsääntöisesti heikko osallisuuden kokemus- aktiivinen toimijuus tai heikko osallisuuden kokemus- passiivinen toimijuus kentille (kuvio 5.).

Huonot kokemukset palveluun pääsyssä, kuulluksi jäämättömydessä ja huonoksi koetussa kohtelussa tuottavat helposti heikon osallisuuden kokemuksen, eikä palvelua ehkä arvosteta eikä sen sisällä työskenteleviin katutason byrokraatteihin luoteta noiden kokemusten jälkeen. Tämä on linjassa esimerkiksi Rowlandin ja muiden (2021, s. 187) havaintojen kanssa, jotka kertovat tarinoita liian karkeasta, kii-reisestä tai muuten tunteettomasta vuorovaikutuksesta henkilökunnan kanssa hoidon aikana. Näiden kohtaamisten vaikutuksena oli usein se, että potilas tunsi itsensä haavoittuvaksi, vähätellyksi tai tapahtuman muuten epäinhimilliseksi. Myös tutkimukseni aineiston kertojilla oli vastaavia kokemuksia, jotka nimettiin mitätöinniksi, aliarvioinniksi sekä kokonaan ohitetuksi tuloksi. Julkisten palvelujen luontaisen ominaisuuden mukaisesti kohtaamiset tulisi kuitenkin nähdä palvelun yhteistuotantona, vaikka erityisesti mielenterveyspalveluissa palveluun asettuminen ei välttämättä ole valintakysymys (kts. Brandsen & Honingh, 2015, s. 877).



Kuvio 5. Heikon osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen tai passiivisen toimijuden narratiivit

Mielenterveytensä kanssa haasteita kohtaavien henkilöiden katsotaan usein kuuluvan paljon palveluita tarvitsevien asiakkaiden ryhmään. Heidän kohdallaan on tyypillistä, että palvelujärjestelmä ei ole kyennyt vastaamaan asiakkaan avun tarpeeseen kokonaisvaltaisesti (Hujala & Lammintakanen, 2018, s. 18), jolloin he ovat haavoittuvia hajanaisen hoidon ja hoivan suhteen. Aineiston kertomuksissa tulee esille, että hoitoa on tarjolla, mutta se ei jostain syystä tunnu kohtaavan yksilön tarpeen kanssa. Tällöin yksilön aktiivinen toimijuus ilmenee avun etsintänä monista eri palveluista, joissa ei kuitenkaan välttämättä tavoiteta ymmärrystä henkilön tarpeista. Toisaalta ajoittain saattaa olla kuitenkin kyse myös yksilön halusta kieltää oman mielensä tila eli hän ei tunnista tai tunnusta olevansa mieleltään sairas, jolloin syntyy tarve etsiä kiivaasti jotakin muuta kuin psykiatrasta vastausta omalle pahalle ololleen.

Kertomukset tämän narratiivin yhteydessä tuovat esille hoitoon pääsyn haasteellisuuden niin akuuteissa kuin pitkään jatkuneissakin tilanteissa. Engenin ja muiden (2021, s. 896) mukaan tämä voitaisiin nähdä julkisen palvelun kyvyttömyytenä palvella, kun käyttäjät eivät saa yhteyttä palvelun tarjoajiin. Kertomuksista ei kuitenkaan välttämättä selviä mikä varsinaisesti on estänyt kertojan odotusten

mukaiseen hoitoon pääsyn. Usein kokijan mielestä portinvartijana toimii terveyskeskuksen lääkäri, joka ei kirjoittanut syystä tai toisesta lähetettä erikoissairaanhoidon alaiseen mielenterveysyksikköön. Syyksi kokijan mielessä muotoutuu vain lääkärin mielipide, vaikka hänellä mitä todennäköisimmin on ratkaisuuksensa lääketieteelliset perustelut, joista kokijan kanssa ei ole syntynyt yhteisymmärrystä. Akuuteissa tilanteissa tämä koettiin erityisen raskaana, etenkin jos kertojalla oli itsetuhoisia ajatuksia ja ainoa turvapaikka hänen mielessään oli psykiatrinen osasto. Lääkärin arvioidessa kertojan voinnin sellaiseksi, että hänet voitiin päästää kotiin, tilanne mitätöi yksilön merkityksen oman tilanteensa arvioijana ja asiantuntijana, ja jätti vastuun huolen kantamisesta todennäköisesti hänen läheisilleen, kuten tämän kertojan kohdalla kävi:

“No joo, se että mä oon kerran ollu hoidossa psykiatrisessa sairaalassa kuus viikkoo. Niin mä en sinne ensin meinannu päästä. Koska terveyskeskuksen päivystävä lääkäri oli sitä mieltä että, että sinne ei voi mennä ihan noin vaan, vaikka mä olin tosi itsetuhonen ja mua ei uskallettu jättää enää yksin kotiin omaiset, koska tota noin, se tilanne oli tosi tulehtunu. Ja avomies joutu oleen sairaslomalla mun takia, kun se vahtas mua kotona ja tota.” (2N35)

Päivystystilanteissa tulee siis ajoittain vastaan se, että palvelunkäyttäjä ei omasta tilanearviostaan ja toiveistaan huolimatta pääse psykiatriselle osastolle. Hoitoon pääsystä pitää kertojien mukaan taistella tai sitä pitää osata vaatia, vaikka omat voimavarat eivät siihen aina riittäisi. Psykiatriselle osastolle pääsyä ohjaavat kuitenkin erilaiset hoitoon liittyvät kriteerit, jotka eivät välttämättä ole potilaiden tiedossa. Osaltaan akuutissa tilanteessa osastolle hoitoon pääsyn estää nykyisin myös osastopaikkojen vähyys, jolloin akuuttisairaanhoidon tarvetta ei kyetä turvaamaan riittävästi. Tilanne tulee entisestään vaikeutumaan eri puolilla Suomea käynnissä olevan laajan psykiatristen sairaaloiden uudisrakentamisen myötä, jolloin vuodepaikkojen määrät vähenevät edelleen (Linnaranta, 2022b, s. 1).

Akuuteissa, usein psykooseihin liittyvissä tilanteissa, voidaan joutua toteuttamaan potilaan hoitokielteisyyden, hoidon vastustamisen tai aggressiivisen käytöksen vuoksi erilaisia pakkotoimenpiteitä. Säännöllisesti potilaan rajoittamiseksi käytössä ovat Laukkasen (2021, s. 63) väitöstutkimuksen mukaan ainakin eristäminen, sitominen, kiinnipito ja tahdonvastainen lääkitys. Tutkimuksen luvut ovat vuodelta 2017, jolloin eristäminen ja tahdonvastainen lääkitys olivat yleisimmin käytetyt toimenpiteet. Terveysten- ja hyvinvoinninlaitoksen tuottaman tilaston mukaisesti vuonna 2020 yleisimmin käytettiin liikkumisvapauden rajoittamista, mutta myös eristäminen ja lääkkeenanto tahdonvastaisesti olivat korkealla sijalla (Kyrölä & Järvelin, 2021, s. 10).

Perusterveydenhuollon terveyskeskuskäynnit olivat usean kertojan mielestä turhauttavia, sillä lääkäri oli todennäköisesti edellisestä kerrasta vaihtunut, ja jatkuvasti vaihtuville lääkäreille piti selittää oma asiansa ja vointinsa aina uudelleen. Monesti terveyskeskuksen lääkärit koettiin ymmärtämättömiksi psyykkisten oireiden suhteen. Katsottiin, että he mitätöivät esimerkiksi masennusta sairautena, eivätkä oikein tienneet mitä olisi potilaalle pitänyt sanoa. Osittain varmasti tästä syystä eräälle kertojista tuli tunne, ettei mielenterveyskuntoutujia kohdella terveyskeskuksessa aina asiallisesti.

Useimmin huonoja kohdatuksi tulemisen kokemuksia syntyi erityisesti lääkäreiden kanssa. Hoidon kohteena oleminen ja potilaan oman kokemuksen ohittaminen muuttui joissakin kertomuksissa kertojan mielessä tulkinnaksi lääkärin tekemästä hoitovirheestä tai lääkärin kostona määräämistä huonoista lääkkeistä. Pahimmillaan kertoja pohtii miksi juuri niiden psykiatrien, joiden pitäisi ymmärtää psyykkisiä sairauksia, suhtautuminen potilaaseen vaikutti ymmärtämättömyyden lisäksi jopa vihamieliseltä tai vähättelevältä. Toisaalta potilaan asemassa lääkärin auktoriteetin kyseenalaistamista vältettiin, jotta ”ei astuta lääkärin varpaille”. Tällaisen huonon kohtaamisen vaikutuksesta kertoo eräs nainen näin:

”Mielenterveystoimiston erikoistuvan lääkärin luota kun lähdin, niin olin niin paniikissa ja järkyttynyt, että meinasin ajaa kolarin. Mä sain niin aliarvioista, semmosta ylimielistä kohtelua, et mä olin aivan pois tolaltani.”
(5N56)

Terveyskeskuksessa asioidessa lääkärin huomio kiinnittyikin usein vain fyysiseen ja yleensä vain yhteen vaivaan tai ongelmaan kerrallaan. Terveyskeskus jatkohoitopaikkana katsottiin riittämättömäksi, sillä asiantuntijuus puuttuu etenkin vakavien psyykkisten sairauksien kohdalla, eikä kertojien mielestä pelkkien reseptien määrääminen ollut riittävää hoitoa. Yhtenä osallisuuden kokemusta heikentävänä seikkana kertomuksissa nousikin epäluottamus ammattilaisten asiantuntijuuteen sekä yleisesti julkisiin palveluihin, joka on noussut esille myös viime vuosien aikana tehdyissä tutkimuksissa (vrt. Osborne, 2021, s. 4; Wårding ja muut, 2021, s. 1446; Jørgensen ja muut, 2018, s. 1365).

Asiantuntijuuden puutteeseen liittyi myös se, että osalla kertojista oli kokemus, etteivät he saaneet riittävästi tietoa sairaudestaan tai tarjolla olevista palveluista. Kyky hakea ja löytää tietoa vaikutti osan kohdalla olevan haasteellista sirpaleisen järjestelmän vuoksi. Toisaalta järjestelmän voitaisiin tulkita olevan läpinäkymätön tiedon tarjoamisen puutteen vuoksi, kuten ainakin Engen ja muut (2021, s. 895) sekä De Weger ja muut (2018, s. 6) toteavat. Tiedon vaihdon vuorovaikutustilanteissa nähdäänkin olevan yksi merkittävistä osallisuutta rakentavista komponenteista useissa osallisuusmalleissa (Salminen ja muut, 2021; IAP2, 2014; Fung,

2006; Thomas, 2002) sekä tutkimuksissa (esim. Ward ja muut, 2021; Ocloo & Matthews, 2016; Laitila, 2010; Clark ja muut, 2008; Kohonen & Tiala, 2002; Peck ja muut, 2002), sillä tiedon saanti tasapainottaa osaltaan epätasa-arvoista valtasuhdetta työntekijöiden kanssa. Mielestäni kyse on tällöin ammatillisen tiedon sekä kokemuksellisen tiedon yhteensovittamisesta. (vrt. Tambuyzer ja muut, 2011, s.142.)

Erään kertojan mukaan hoitoon päästäkseen hänelle piti tapahtua jotakin ikävää, jota hän ei kuitenkaan täsmällisemmin määritellyt, tai ihmisen piti mennä niin huonoon kuntoon, ettei hän enää selvinnyt avohoidon turvin. Muutamissa kertomuksissa tuli myös esille se, että psyykkiset oireet voimistuivat usein illalla, jolloin apua ei ollut mistään saatavissa, ellei tilanne ollut akuutisti henkeä uhkaava. Pahasta olost, ahdistuneisuudesta ja ikävistä ajatuksista piti vain selviytyä itsenäisesti. Joissakin kertomuksissa toivottiinkin etenkin matalan kynnyksen paikkoja avoimiksi myös illalla, jolloin tämä voisi ehkäistä akuuttipalveluihin hakeutumista, kun tilanne saattaisi laueta hetken keskustelutuella.

Suljetulla osastolla kokemukset hoidosta ovat usean kertojan mielestä ihmisarvoa alentavaa kohtelun ollessa tylyä ja kovaa. Suljettuja osastoja pidettiin jopa vankilamaisina ja niiden hoitotyylä kuvattiin joissakin kertomuksissa pakottavaksi, jossa potilas pilkotaan vain psyykkisiin osiin, eikä nähdä häntä psykofyysisenä kokonaisuutena. Osastolla lääkärin taustalla nähtiin ”hoitoarmeija”, jota vastaa puolustautumisesta huolimatta potilas jää usein yksin mielipiteensä kanssa. Muistot noista kohtaamisista jäävät kulkemaan osana kokijan sairaustarinaa vuosikymmeniksi.

Suljetun osaston haasteeksi koetaan myös henkilöstön tarpeettoman vallan käytön mahdollisuus. Erään kertojan kuvaus koski erityisesti mieshoitajien toimintaa näin:

”Alku siellä akuuttiosastolla nin, ja kun koko maailma oli ittelle vierasta, en ollu aikasemmin ollu sairaalassa. Niin se tuntu niinkun omituiselta että, että tuota, siellä yleensä oli kaks hoitajaa yöhoitajana, yleensä kaks mieshoitajaa. Ja tuota jos esimerkiksi heräs yöllä ja kävi siinä päiväsalissa, niin näki kun ne hoitaja siinä nukku ja kuorsas, eikä yhtään, niit ei saanu mennä edes herättämään. Vaikka asiaa olis ollu. Ja tuota, että niinkun luuli oikeudeksensa nukkua siellä, peittojen kanssa valkotakkiset.” (90Mn60)

Eristämisen omasta tutusta toimintaympäristöstä koettiin hidastavan toipumista ja kuntoutumista, etenkin jos sairaala sijaitsi kaukana kotipaikkakunnasta, jolloin läheiset ja tutut ihmiset pääsivät vain harvoin tapaamaan potilaana olijaa.

Jos terveydenhuollon ammattilaiset arvioivat, että avun tarvitsija ei koe voivansa osallistua aktiivisesti yhteiseen päätöksentekoon, käy helposti niin, että ammattilaiset eivät ota häntä mukaan, vaan osallistuminen rajoittuu tiedottamiseen sairaudesta ja hoidosta (Ward ja muut, 2021, s. 553). Tiedottaminen sisälsi yleensä tehdyt päätökset, joista ei välttämättä ollut käyty yhteistä keskustelua potilaan kanssa. Keskustelussa olisi ollut mahdollisuus antaa tietoa esimerkiksi erilaisista hoitoon tai lääkitykseen liittyvistä vaihtoehdoista, jolloin potilaalla olisi ollut mahdollisuus osittain vaikuttaa valintojen kautta omaan hoitoonsa. Avun tarvitsija jää siten passiiviseen rooliin tiedon ja hoidon vastaanottajana, joka vastaa vanhakan- taista potilaan roolia. Kertomuksissa tämä ilmenee kertojien vahvana passiivi- muotoisten ilmaisujen käyttämisenä esimerkkeinä ”määrättiin”, ”siirrettiin”, ”vie- tiin osastolle” tai ”löydettiin lääkkeet”. Näiden ilmaisujen taustalla toimijaksi mää- rittey joko yleisesti yksilöimättä henkilökunta, lääkäri/hoitaja tai omaiset tai yli- päättään joku muu kuin kertoja itse.

Kohtaamiset, joissa ei synny yhteistä säveltä potilaan ja katutason byrokraatin vä- lillä liittyvät melko usein oireita helpottavan lääkityksen etsimiseen tai tarpeen- mukaiseksi arvioidun lääkityksen aloittamiseen. Näissä tilanteissa lääkärin am- matillinen valta suhteessa potilaan kokemukseen on pääsääntöisesti vahvempi (vrt. Broznan, 2012, s. 59) joka aiheuttaa ristiriitaa potilaan mielessä. Kokemuk- seni mukaan potilailla kohdistuu psyykkisiin sairauksiin käytettäviin lääkkeisiin usein vahvoja ennakkoluuloja niiden lamaavasta, luonnetta muuttavasta tai jopa myrkyllisistä vaikutuksista. Aineiston kertojien negatiiviset kokemukset lää- keistä ilmenivät yleisimmin ajatuksina joko vääristä tai liikaa määrätystä lää- keistä, jotka aiheuttivat epämurkeitä tai jopa sietämättömiä sivuoireita.

Monien kertojien kokemus on, että heidän kanssaan ei ole keskusteltu ainakaan riittävästi eri lääkitysvaihtoehdoista, vaan ne on määrätty kuulematta potilaan omia ajatuksia. Psykiatri Matti Huttusen (2014, s. 337) mielestä lääkkeiden ”mää- räminen” ilman potilaan mielipiteen huomioon ottoa saattaa johtaa siihen, että lää- keestä muodostuu symboli vuorovaikutuksen puutteelle ja sairauteen liittyvälle häpeälle. Tässä aineistossa tahdonvastainen lääkitseminen näyttäytyy joissakin kertomuksissa vahvana hoitojärjestelmää tai lääkityksen toteuttaneita henkilö- kunnan jäseniä kohtaan muodostuneena katkeruuden tunteena. Silti tutkimusten mukaan tehokkaasti lääkityt potilaat tarvitsevat sairaalahoitoa lyhyemmän aikaa kuin kieltäytymisen takia lääkitsemättä jätetyt, vaikka tahdosta riippumatta akuuttihoitoon toimittaminen näyttää ennustavan huonoa lääkemyöntyvyyttä vielä puolen vuoden päästä hoitoon toimittamisesta (Owiti & Bowers, 2011).

Psyykkisten sairauksien hoidossa lääkehoidolla on kuitenkin suuri merkitys, vaikka sen positiivista vaikutusta voi joutua odottamaan useita viikkoja, jolloin

odottaminen saa kokijassa aikaan ajatuksen lääkityksen toimimattomuudesta. Samoin monen kertojan kohdalla oli jouduttu kokeilemaan useita eri lääkkeitä tai lääkeyhdistelmiä, joka joidenkin kertojien mukaan teki heistä ”koekaniineja”. Näiden kokeilujen aikana olisi luonnollista kuulla potilaan omia tuntemuksia ja kokemuksia lääkkeen vaikutuksesta, mutta ne on monesti sivuutettu lääketieteellisen asiantuntemuksen pohjalta, kuten eräs kertoja toteaa:

”Lääkärit sanoi, että lääkityksen pitäisi olla kunnossa, vaikka itse kerroin, että on pelkotiloja eikä ole kohdallaan.” (50M37)

Usein kertojat kritisoivat hoitoa pelkäksi lääkkeiden syöttämiseksi, ja peräänkuuluttivatkin sen sijaan ”oikeaa hoitoa” määrittelemättä ajatusta oikeasta sen tarkeemmin. Eräs persoonallisimmista kertomuksista kuvaa suhdettaan lääkkeisiin ja laajemmin hoitojärjestelmäänkin seuraavasti:

”Kävin aika paljon rumia vaiheita läpi ja jäin aika yksin, kun en halunnu olla sairaalassa. Ja mä oon hyvin kiitollinen, että kestin sen. Vaikka siitä moni sanoi, että syö lääkettä niin paranet. Mutta mä en tiedä mikä sen paranemisen määritelmä on, kun mä oon nähny paljon ihmisiä, jotka on, syö lääkkeitä ja ne on niinkun lainausmerkeissä tavallaan toipuneita tai parantuneita, mutta mä en oo kovin tyytyväinen siihen määritelmään. Mä nään sen jonakin muuna sen paranemisen. Mutta lääketeollisuus ei oo kovin kiinnostunu siitä jostakin muusta. Eikä oikeen niinkun hoitokaan tai ei oo oikein sellasia hoitoja.” (94M28)

Usealla kertojalla oli myös kokemuksia siitä, että he olivat itse säätäneet omien tuntemustensa perusteella lääkeannoksia, koska niillä oli elämää haittaavia sivuvaikutuksia (esimerkiksi painon nousu, vapina, kuolaaminen, toimintakyvyn hidastuminen) ja ne tuntuivat latistavan kokijan tunnemaailmaa aiheuttaen ajatusten sumeutta tai vahvistivat ulkopuolisuuden tunnetta. Suurin syy lääkityksen säättämiseen tai lopettamiseen oli kuitenkin se, että niistä ei tuntunut olevan kertojalle mitään apua tai hyötyä.

Lääkkeet ovat myös se väline, jolla on yritetty päättää oma elämä. Lääkkeitä usein vastustetaan, mutta on myös osa kertojia, jotka luottavat ja näkevät lääkkeet ainoana hoitovaihtoehtona, jopa siinä määrin, että niihin syntyy riippuvuus. Sairauden hoito saattaa siis aiheuttaa yksilön elämään lääkeriippuvuuden uudenlaisena ongelmana, jonka kanssa kamppailusta muutamat kokemukset kertovat pitkänä tienä selkeään ja kirkkaaseen ajatteluun lääkkeiden sumentavasta ja jähmettävästä vaikutuksesta.

7.1.2 Inhimillinen ja kuuleva kohtaaminen

Pääosa tämän narratiivin kertomuksista sijoittuu luonnollisesti vahva osallisuuden kokemus- aktiivinen toimijuus kenttään (kuvio 6.), mutta osittain myös vahva osallisuuden kokemus- passiivinen toimijuus kenttään (kuvio 11.). Vahvan osallisuuden kuvaajiksi julkisen sektorin palveluissa nousivat aineistossa esimerkiksi mahdollisuus olla tekemässä päätöksiä yhdessä henkilökunnan kanssa (vrt. Haugom ja muut, 2022), kokemus kuulluksi ja kohdatuksi tulemisesta (myös Eldh, 2006, s. 45) pysyvyys ja säännöllisyys hoidossa (vrt. Ljungholm ja muut, 2022, s. 11–14), turvallisuuden tunne ja luottamus ammattilaisiin (kts. Grundy ja muut, 2016, s. 15; Eldh, 2006, s. 64).



Kuvio 6. Vahvan osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden narratiivit

Onnistunut asiakkaan ja ammattilaisen yhteistyö näyttäytyi dialogisena kommunikointina, jolloin suhde rakentui molemminpuoliseen kuuntelemiseen, kunnioitukseen ja rehellisyyteen. (vrt. Wårding ja muut, 2021; Jørgensen & Rendtorff, 2018). Monella kertojista oli kokemuksia sekä osasto- että avohoidosta. Näitä kokemuksia verrattiin usein niin, että sairaalassa kohtelu koettiin tylymmäksi ja kovemmaksi kun taas avohoidossa potilaat kokivat saavansa enemmän kunnioitusta ja arvostusta.

Erityisesti positiiviset kohtaamiset sijoittuivat avohoitoon, jossa kertojat ovat saaneet hyvää, säännöllistä keskusteluapua, jonka aikana on tullut kuulluksi ja ymmärretyksi kokonaisuutena eikä pelkkänä diagnoosina. Rauhallinen tilanne, jossa

katutason byrokraatilla oli aikaa kuunnella, arvostettiin korkealle, sillä näissä kohtaamisissa potilas tunsi myös itsensä arvostetuksi ja merkitykselliseksi. Tämä lähestyy Arnkillin ja Seikkulan (2014, s. 172) ajatusta läsnä olevista dialogeista, jotka toteutuessaan voisivat muokata palveluja käyttävien odotuksia siitä, että palvelujen lähtökohtaisestikin kuuluisi olla kuuntelevia ja kunnioittavia.

Katutason byrokraattien ammattitaidon arviointi näytti perustuvan ennemminkin kohtaamisen taitoihin kuin varsinaiseen lääketieteelliseen asiantuntemukseen (vrt. de Boer, 2020, s. 539; Raaphorst & Van de Walle, 2017, s. 1370). Silti asiantuntemus ja sen merkitys nousi esille etenkin lääkitysten kohdalla. Oikean ja sopivan lääkityksen löytyminen yhteistyössä lääkärin kanssa, joka otti kertojan mielipiteet, kokemukset ja tuntemukset tosissaan, näytti nousevan yhdeksi osallisuuden kokemuksen avaintekijöistä. Kun katutason byrokraatilla oli vankka ammatillinen asiantuntemus, johon liittyivät hyvät kohtaamistaidot, työntekijän ohjeita arvostettiin ja niihin luotettiin. Tällöin potilaan hoitoon sitoutuminen näytti olevan parempaa sekä luottamus hoitotahoon vahvempaa ja pysyvämpää (ks. Grundy ja muut, 2016, s. 15).

Kertojat arvostivat mahdollisuutta joustaviin hoitojärjestelyihin ja mahdollisuuteen ottaa yhteyttä hoitavaan työntekijään matalalla kynnyksellä. Tämä vahvisti tunnetta siitä, että sai olla oman vointinsa asiantuntija aivan kuin tämä kertoja kuvailee:

”Yks iso tekijä on ollu mun hoitosuhde psykiatrian yksikössä...Ja tää hoitaja joka mulla siinä nyt on ollu yli neljä vuotta, on ihan mielettömän hyvä hoitosuhde. Ja muutenkin siellä asiat hoituu kauheen joustavasti. Että jos tulee jotain hälyyttävää muutosta olotilassa tai muuta, niin joka arkipäivä siel on puhelinaika, sinne voi soittaa ja kysellä mitähän täs pitäs nyt tehdä, pitäskö nostaa lääkitystä vai mitä pitäs tehdä. Ja tota sieltä saa kyllä nopeesti avun kun tarvii. Ja sitten taas se kuinka usein siellä käy, niin mä saan melkein ite määritellä sen, että niinkun, miltä nyt tuntuu, tuutko jo kahen viikon päästä vai pidetäänkö kuukauden paussi vai mitä ja. Ja, ja se on hirveen tärkeä mulle.” (2N34)

Monissa sairaanhoitopiireissä oli koulutettu erityisesti masennuksen hoitoon perehtyneitä depressiohoitajia, jotka työskentelivät perustasolla terveyskeskuksissa. Nämä hoitajat mainittiin erikseen muutamissa kertomuksissa juuri sellaisina työntekijöinä, joilla oli kykyä kuunnella ja kuulla aidosti kertojan tarpeita. Samanlaisia kokemuksia oli monella terapeuteista, joina saattoivat toimia erikseen koulutetut psykoterapeutit, mutta usein myös psykologit ja sairaanhoitajat mainittiin tässä yhteydessä. Yleisesti monen kertojan kohdalla määritelmä ”sain terapiaa” saattoi merkitä säännöllisiä keskustelukäyntejä avohoidon sairaanhoitajan tai

muun vastaanottotyötä tekevän ammattilaisen luona. Varsinaisten psykoterapia-kokemusten kohdalla mainittiin maksajataho eli pääsääntöisesti Kela, mutta myös joissakin tapauksissa sairaanhoitopiirien omana erikoissairaanhoidon palveluna tuotetut psykoterapiat.

Hyvänä ja inhimillisenä hoitona koettiin se, jos sai käydä samalla hoitajalla ja parhaimmillaan myös lääkäriä useamman vuoden. Tulkitsen tämän kertomusten perusteella viittaavaan luottamuksen rakentumiseen pitkässä hoitosuhteessa, jossa hoitava henkilö oppii tuntemaan potilaansa, mutta potilaalla on myös mahdollisuus tutustua hoitajaansa. Moni kertoja viittasi toimivaan henkilökemiaan, jolloin potilaan asemassa rohkeni avaamaan kipeimpiä ja hankalampia ajatuksia ja tunteita pelkäämättä paheksuntaa, äkillisiä lääkemuutoksia tai sairaalaan toimittamista (vrt. Rose & Kalathil, 2019).

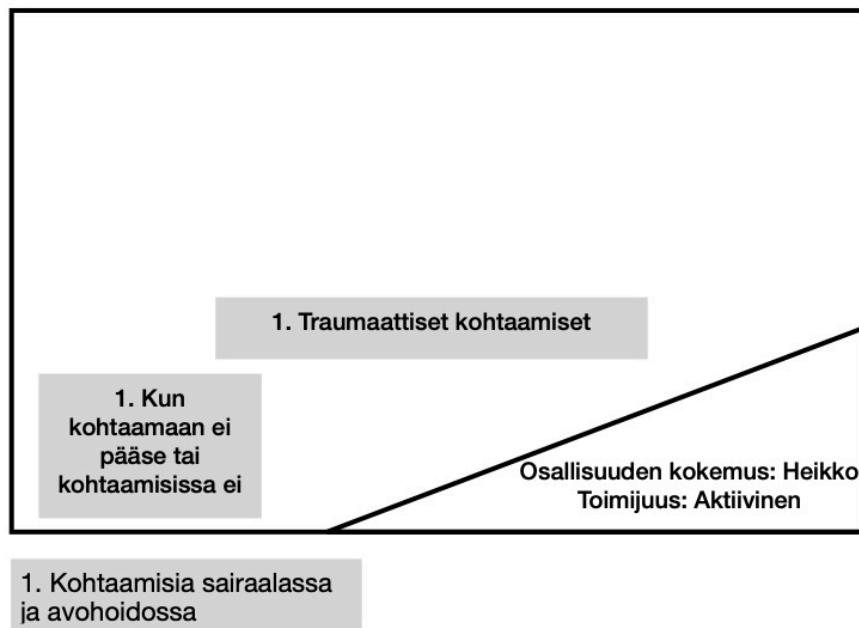
Vaikka suurin osa osastohoitoon liittyvistä kokemuksista sijoittuu tämän aineiston kertomuksissa alaluvussa 7.1.1 kuvattuihin kohtaamisiin, joissa ei synny dialogia, löytyy aineistosta joitakin melko neutraaleja mutta myös hyvin positiivisia kokemuksia. Yksi näistä erityisen positiivisista kokemuksista oli 38-vuotiaan naisen, joka kuvasi ennen tätä lainausta pitkää ja haasteellista hoitohistoriaansa. Kuvattuaan pohjustuksena huonojen kokemusten ketjun jälkeen käänteen tehneestä osastohoidosta hän kertoo näin:

”Sitten tota mä olin sen verran itsetuhonen et ne päätti siirtää mut sellaselle kroonikko-osastolle. Ja mä sanon vaan sen että et siitä alko mun toipuminen. Siel ei hoitajat,,ensinnäkin niillä oli hirveen hyvä keskinäinen kommunikatio ja yhteinen huumorintaju ja ne tuli hirveen hyvin toimeen keskenään ja siitä niikun riitti meille potilaillekin iloo sitten että kun ne oli niin hyväntuulisia ja tälläsiä. Ja se on niikun hirveen tärkeä et niikun muillakin osastoilla se et minkälainen se ilmapiiri pot,,noiden hoitajien kesken on. Ja tota tääl oli hyvä henki ja. Ja tota mä yhtäkkiä tajusin, että kun mä sain jutella heidän kanssaan, siel ei niikun siivottu ja tämmöstä, eikä laskettu pisteitä vaan niikun sai olla ihan rauhassa ja puhua.”(91N38)

7.1.3 Traumaattiset kohtaamiset

Julkisten mielenterveyspalvelujen luonteeseen kuuluu, että niiden on huolehdittava myös kansalaisista, jotka ovat haluttomia tai pakotettuja ottamaan palvelua vastaan (Osborne, 2018, s. 226). Tähän liittyy olennaisesti ristiriita näiden toimintojen kutsumisesta palveluiksi, jos palvelunkäyttäjä ei koe saavansa niistä mitään apua vaan näkee ne enemmänkin huonona vaihtoehtona tai jopa rangaistuksena (Chieze ja muut, 2019; Soininen ja muut, 2013, s. 4). Palvelua tarjoavan

organisaation näkökulmasta tämä tarkoittaa haluttoman tai pakotetun kansalaisen tarpeiden ja oikeuksien ymmärtämistä ja pyrkimystä tyydyttää niitä siinä määrin kuin se on mahdollista laillisten velvoitteiden rajoissa. Erityisesti tämä tarkoittaisi pakkokeinojen toteuttamista niin, että kansalainen tulisi kuulluksi, ja voisi pitää pakkotoimia mahdollisuuksien mukaan oikeudenmukaisina. (Alford, 2002a, s. 342–343.) Aineiston kertojien kokemusten perusteella tämän narratiivin kertomukset tuovat vahvasti esille heikon osallisuuden kokemuksen sekä passiivisen toimijuuden (kuvio 7.).



Kuvio 7. Heikon osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden narratiivit

Pahimmillaan kohtaamiset saattavat aiheuttaa kokijalleen palvelujärjestelmän toimesta traumaattisen tilanteen, joka säilyy mielessä vuosikymmeniä estäen positiiivisten kokemusten muodostumisen palvelujärjestelmän sisällä. Etenkin mielisairaalan potilaana yksilö ei aina ole kertomuksessaan aktiivinen toimija vaan kohde, jolle asiat tapahtuvat hänen tahdostaan riippumatta. Aineistoni kertomuksissa tulevat näkyviin potilaiden näihin tilanteisiin liittyvät joskus voimakkaatkin tunteet, kun heillä ei ole valtaa vaikuttaa tapahtumien kulkuun (vrt. Maanmieli, 2022, s. 242–243). Maanmieli (emt. s. 244) on tutkinut potilaiden muistoja pakkokeinoista, väkivallasta ja kaltoinkohtelusta ja muistuttaa analyysinsä yhteydessä, että vallankäyttötilanteita kokeneen potilaan näkökulmasta henkilökunta ei personoidu yhdeksi, vaan esiintyy helposti kasvottomana, pahantahtoisena massana. Maanmielen tapaan tässäkin tutkimuksen luvussa ei ole tarkoitus leimata psykiatrian alan henkilökuntaa, vaan tuoda esille potilaiden kokemuksellinen tieto

pakkotoimenpiteiden kohteena olemisesta ja siihen kytkeytyvästä osallisuuden kokemuksesta.

Erityinen mielenterveyspalvelujen piirre on Mielenterveyslain (1990/1116) 8 §: n mukaiseen tahdosta riippumattomaan hoitoon määrääminen ja sen aikana toteutettavat pakkotoimet (em:n lain 22 a- j§). Lain 11 § edellyttää tarkkailuun otettavan oman mielipiteen selvittämistä ja 22 b § mukaan potilasta olisi mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Aineistoon sisältyvien kokemuksetomusten perusteella kuulluksi tuleminen jää tahdosta riippumattomaan hoitoon määrätessä ja pakkotoimia toteutettaessa heikoksi. Vennola-Stover (2021) on todennutkin väitöstutkimuksessaan, että palvelujärjestelmän haluttomuus keskusteluavun tarjoamiseen sekä riittämätön pyrkimys potilaan tietoon perustuvaan suostumukseen ja vapaaehtoisuuteen, jättää haavoittuvassa asemassa olevien ihmisryhmien inhimilliset tarpeet huomiotta.

Monesti potilasta tahdosta riippumattomaan hoitoon määrätessä on kyse kuitenkin sellaisesta tilanteesta, jossa hänen psyykinen vointinsa on niin huono, ettei keskustelulla pystytä pääsemään yhteisymmärrykseen hoidon tarpeesta tai sen muodoista. Koska viestintä ja kohtaaminen on keskeistä potilaan osallisuuden kokemuksessa, yksilöllinen lähestymistapa on erityisen tärkeä silloin, kun henkilö on psykoottisessa tilassa tai muutoin sairautensa vuoksi kykenemätön tekemään rationaalisia päätöksiä (Wärding ja muut, 2021, s. 1447). Kertomuksista nouseekin toiveeksi, että erityisesti sairaalahoidossa potilasta kuultaisiin ja hänen kanssaan keskusteltaisiin enemmän esimerkiksi tahdonvastaiseen hoitoon liittyvistä perusteista tai osastolla tapahtuvista pakkotoimenpiteistä psykoosista huolimatta.

Lähes kaikki traumaattisiksi kuvatut kokemukset liittyivät siis tämän narratiivin sisällä tahdonvastaiseen hoitoon ja sen aikaisiin tapahtumiin sisältäen erilaiset pakkokeinoin potilaan toimintaa voimakkaasti rajaavat muodot (eristys, pakko-lääkitys), joita perustellaan mielenterveyslain mukaisesti potilaan omaan tai muiden ihmisten turvallisuuteen liittyvillä syillä. Näissä tilanteissa työntekijät joutuvat jatkuvasti pohtimaan toimintaansa suhteessa perusihmisoikeuksiin ja niiden noudattamiseen sairaalolosuhteissa, jolloin harkintavallan käytöllä on erityinen merkitys. Pakkokeinojen käytöstä huolimatta on potilaalla kuitenkin oikeus laadultaan hyvään hoitoon ja kohteluun perustuen Lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (758/1992). Pakkokeinot voivat heikentää potilaan kokemaa hoidon laatua ja näyttäytyä hänen näkökulmastaan väkivaltana, vaikka pakkotoimien ja rajoitusten on aina pohjauduttava näyttöön perustuvaan lääketieteeseen. Tällaista kokemusta kuvaa seuraava näyte:

“Ollu joskus myös tahdonvastaisessa hoidossa, josta jääny aikamoiset traumat vuodesta 2004 lähtien... Sillon jos päätyy tonne suljetulle

osastolle, siel on kyllä oikeudet ja muut aika syvältä suomeksi sanottuna. Että ei oo hirveesti luottamusta ollu sitten sen jälkeen et oon tarvinnu oikeen tukihenkilöä välillä sitten vastaanotolle jatkossa myöhempiä asioita varten... Mut sit kun päädyin tonne lepareihin, niin siitä tuli sitten ihan että mua kannettiin niin monta hoitajaa kun musta vain sai kiinni ja. Tuli semmonen tuska ahdistus, et mut ajettiin niin nurkkaan siinä tilanteessa, ettei paljon muuta vaihtoehtoo ollu. Ja siihen mä toivoisin et semmosta ei tapahdus kellekään, koska se jättää eliniäksi aikamoiset jäljet.” (23M32)

Psykiatrisen hoitojärjestelmän sisällä tahdonvastaisen hoidon toteuttaminen on varmasti työntekijöille yksi eettisesti haasteellisimmista tilanteista, jossa toisaalta on ajatus vahvistaa potilaan aktiivisuutta oman hoitonsa suhteen ja toisaalta joudutaan rajoittamaan ja sivuuttamaan hänen ajatuksensa ja toimintansa (Hem ja muut, 2018). Potilaan näkökulmasta lääketieteelliset perusteet saattavat subjektiivisesti tarkasteltuna näyttäytyä vahvana ahdistusta tuottavana elementtinä tai jopa rangaistuksena hoidon sijasta (Chieze ja muut, 2019; Soininen ja muut, 2013, s. 4). Terapeuttinen vuorovaikutus näyttäisi kuitenkin vaikuttavan pakkokäsityksiin vähentäen negatiivisia tunteita, kun pakkokeinoja ei ole voitu välttää (Perers ja muut, 2022, s. 108). Seuraavassa kertomusotteessa kertoja olisi halunnut käydä tunteitaan ja ajatuksiaan läpi yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa eristystilanteensa jälkeen, mutta jostain syystä hänen mukaansa mahdollisuutta siihen ei ollut:

”ite kokenu dramaattisimpana ollu ne, että on ollu useemman kerran lepositeissä ja useamman kerran eristyshuoneessa. Niistä selvinny sitten, ollu kuitenkin sellasia traumaattisimpia kokemuksia ne pakkohoitokokemukset. Kun niinkun sillai omaa olemista ja liikkumista on niin vahvasti rajoitettu. Se on tosiaan tuntunu pahalle. Nyt kun jälkeinpäin ajattelee niin niistä ois voinu enemmänkin puhua. Että niinkun niitten hoitohenkilökunnan kanssa yrittää käydä enemmänkin läpi sitten niitä, sitä tilannetta mikä siihen oli johtanu. Et miksi nin jouduttiin tekemään ja miksi se kesti niin joku eristäminenkin kesti vuorokauden, et miks se kesti niin pitkään ja. Et se tuska oli melko kovaa siinä kuitenkin että. Istua yksin siinä patjalla, yksin siellä huoneessa.” (35N41)

Nykyisin hoitoon kuuluu pyrkimys huomioida potilaan mielipiteet ja toiveet hoitopäätöksiä tehdessä myös tilanteissa, joissa harkitaan tahdonvastaisia tai rajoitettavia toimenpiteitä. Näitä käytetään erityisesti tilanteissa, joissa potilaan käytös on joko muiden tai hänen omaa turvallisuuttaan uhkaava. Silti potilaan kokemukseksi saattaa jäädä se, ettei häntä ole kuultu lainkaan. Varsin usein tilanteisiin liittyy tahdonvastainen lääkitys, jonka potilaat kokevat ”kajoavaksi”

toimenpiteeksi, etenkin jos potilas on kieltäytynyt ottamasta lääkkeitä suun kautta (kts. Maanmieli, 2022, s. 263; Chieze ja muut, 2019, s. 491). Seuraavassa ote nuoren miehen kertomuksesta, joka kuvaa kokemustaan häneen kohdistuneista tahdonvastaisista ja rajoittavista toimenpiteistä:

“Ja mä oon menny alkuaikoina sairaalaan vaikean unettomuuden ja vaikean olon tähden. Mä oon ollu siinä tilassa et oon aatellu että jos vetäis itensä jojoon tai ehkä mä aattelin silloin että mä olisin hukuttautunu. Mutta se jojo, sama ajatus. No ja mä pyörin ensimmäiset kaks vuotta sairaalassa. Alkuaikoina mulle testattiin lääkkeitä. Niist ei ollu oikeen apua. Potilaan kokemus ei ollu kovin merkitsevää. Viimesen kerran kun mä olin sairaalas mä jouduin pakkohoitoon sen takia et mä en syöny lääkkeitä. Se kerta oli vittumainen. Siin oli sellasta uhkailua, et jos en mä nyt suostu niin tuloo miehet ja pistää piikin taka.” (94M28)

Seuraavassa kertomuksessa välittyy kaikesta epäselvästä kontekstista ja kertojan liikutuksesta huolimatta (todettakoon, että kertoja oli tilanteessa päihtynyt) kokemus pakotetusta hoidosta ja väkivallasta, jossa ei ollut vaihtoehtoja vaan oli alistuttava tuomioon.

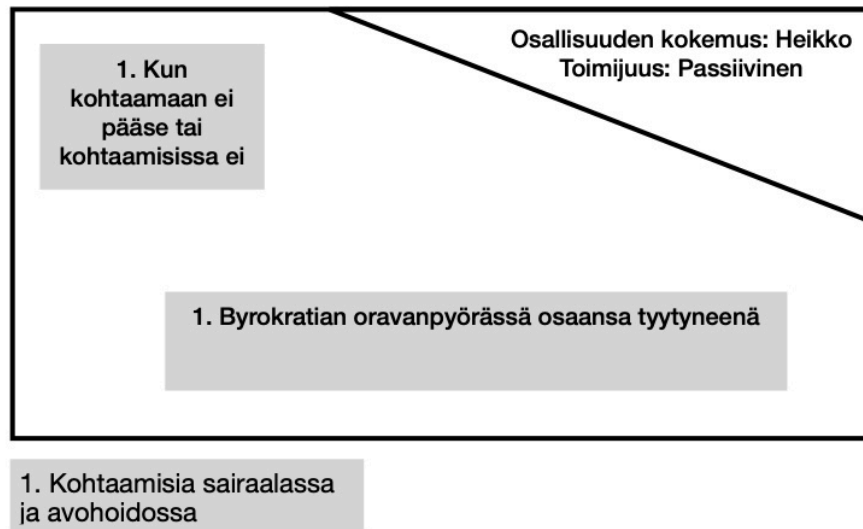
“On tullu traagista ihmissuhteiden humanististen nationaaliliikkeen oikeudelta kirjotus – teidät on vastoin tahtonne väki,,, [liikuttuu, kumartuu eteenpäin] väkivalloin viety sähköshokkihoitoon. Piti kirjottaa nimi alle, että on niinkun tuomion aika eräille ihmisille, jotka ovat tehneet väkivaltaa mielenterveyshoidossa, mielisairaanhoidossa.” (119M65)

Lääke- ja muut psykiatriset hoitomuodot nousevat monissa kertomuksissa hyvin ristiriitaisiksi asioiksi potilaan ja työntekijöiden välillä myös tilanteissa, joissa ne eivät liity pakkotoimenpiteisiin. Tämän vuoksi olen käsitellyt niihin liittyviä kokemuksia aiemmin myös luvussa 7.1.1.

7.1.4 Byrokratian oravanpyörässä osaansa tyytyneenä

Taloudelliset ongelmat nousevat usein hoitoa tärkeämmiksi osallisuuden kokemusta heikentäviksi seikoiksi. Psykykinen oireilu on saattanut alkaa jo niin varhain, että koulutustaso on jäänyt matalaksi ja työkokemus vähäiseksi. Jos sairaus on alkanut vasta työikäisenä, sen oireet haastavat työssä selviytymistä, jolloin tulo- taso jää matalaksi. Kertomusten mukaan hitaat hakuprosessit, viivästyneet todistukset ja lausunnot sekä joskus vain tiedon saannin puute, ajavat yksilön taloudelliseen ahdinkoon. Tulojen niukkuus ja työelämän ulkopuolella olo, joko työttömyyden tai eläköitymisen kautta, rajoittavat kokemusten mukaan myös

tarpeenmukaisten palvelujen saamista etenkin psykoterapiaan pääsyn puute nousee kertomuksissa esille.



Kuvio 8. Heikon osallisuuden kokemuksen ja passiivisen toimijuuden narratiivit

Useasta kertomuksesta nousee esiin palvelujen yhteensovittamisen haaste, joka johtaa avunhakijan “pompottamiseen” palvelusta toiseen. Tämä näkyy erityisesti mielenterveys- ja päihdepalvelujen välillä. Kokemus siitä, että näitä oireita ja ongelmia ei voida hoitaa yhdessä paikassa samanaikaisesti vaan monesti edellytetään toisen ongelman poistumista ennen kuin voidaan aloittaa toisen käsittelemistä, jättää tunteen ei-kuulluksi tulemisesta. Näissä kertomuksissa eivät välttämättä tule esiin yksittäiset työntekijät, jotka ovat ehkä saattaneet olla hyvinkin ystävällisiä ja ammattitaitoisia, vaan kokemus liittyy organisaatioon ikään kuin se olisi yksittäinen henkilö.

Yritykset palata työelämään kilpistyvät usein erilaisten vaihtoehtojen ja joustojen puutteeseen. Vaihtoehdoksi jäävät kuntouttavan työn muodot, jotka pienen korvauksen ja vanhakantaista “suojatyötä” muistuttavina, eivät välttämättä motivoi mielenterveys- ja päihdekuntoutujia, joiden tavoitteena on päästä tekemään merkityksellistä ja “oikeaa” työtä, jotta voisi tuntea itsensä arvokkaaksi ja osalliseksi yhteiskunnan jäsenenä.

“Ja sitten nyt mä yhel semmosel, se on ryhmäkurssilla, mikä on tavallaan semmonen kuntouttava ja tulevaisuusnäköpiiriin ja itsetuntemus ja kaikki tämmönen. ... Se on vaan kolme tuntia kaks kertaa viikossa ja. ... Kun mä oon työtön, en ole siis kuntoutustuella vaan työtön, niin menin sitten

käymään työvoimatoimistossa normaalisti tässä työttömyysilmoituksessa ilmottaa et olen työtön. Ja niin he meinasi sieltä katkasta kokonaan mun rahan tulon. Että kun mä käyn täl kurssilla ja mä en oo työmarkkinoiden käytettävissä päivittäisesti. Ja mä olin jo sitä mieltä et nyt tää menee jo ihan hulluks tää homma ja. Että eiks se oo ihan sama nukunko mä kaks kertaa viikos kotona vai käynkö mä täl kurssil et mä oon kyl ihan samal lail teijän käytettävissä...Ja tommonen kaikki niikun lannistaa sua viel enemmän. Ja kyl mä sanon, et jos mul on kaks kertaa viikos syy nousta sängyst ylös ja mennä johonkin niin sit sekin yritetään viedä pois.” (136N32)

Taistelu vakuutusyhtiöiden, Kelan ja muiden organisaatioiden kanssa jatkohoitosten ja eläkkeelle pääsyn syiden perusteluissa vievät voimavaroja, kun vastassa ovat ”kasvottomat” viranomaiset. Näiden ”kasvottomien” kielteiset päätökset koetaan kertomuksissa epäoikeudenmukaisina sekä niin kokijan oman kokemuksen kuin lausuntojen laatineiden ammattilaisten ammattitaidon mitätöintinä aivan kuten tässä lainauksessa tulee esille:

”Kelan lääkäri kumosi muiden lausunnot pelkästään papereiden perusteella.” (1M62)

Osa tähän nelikentän osaan kuuluvista kokemuksista kuvaa jonkin asteista osallisuuden kokemusta. Kertajat ovat saaneet mielestään tarpeellisen määrän palveluita ja ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä siihen, kuinka heidät on kohdattu, jolloin kokemus osallisuudesta on olemassa. Osallisuuden kokemuksestaan huolimatta nämä henkilöt jäävät silti melko passiiviseen toimijan rooliin niin hoidossaan, omassa elämässään kuin yhteiskunnassakin. Suurimmalla osalla passiiviseen rooliin jääneistä kyse ei ole valinnasta tai päätöksestä vaan enemmänkin tietojen, taitojen ja kykyjen sekä mahdollisuuksien puutteesta siinä kuinka toimijuutta voisi toteuttaa. (Vrt. Ahonen, 2019, s. 206)

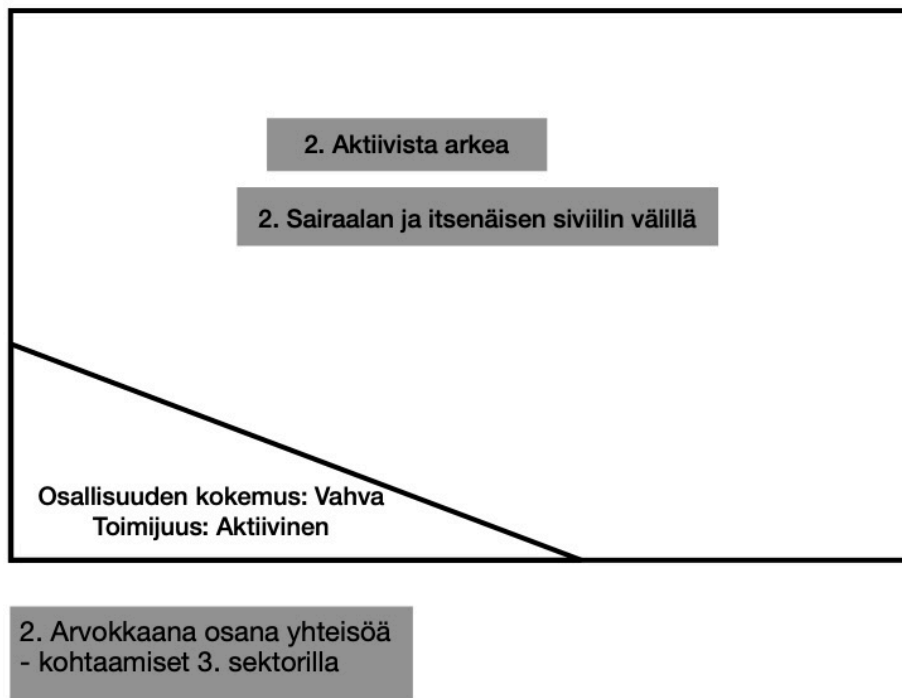
Historiallisesti psykiatrian hallitseva paradigma on tehnyt mielisairaiden ihmisten näkemykset pätemättömiksi nojaten ammatillisiin sairauskäsityksiin. Potilaiden on odotettu suostuvan kliinisiin päätöksiin, joiden muodostamisessa heillä on vain vähän valtaa, vaikka päätökset ja lopulta diagnosoitkin tehdään lähes yksinomaan potilaan subjektiivisten kokemusten pohjalta. (Vrt. Faulkner & Thomas, 2002, s. 1–3.) Psykykkisesti sairastuneita pidetään usein hyvin vähäänkin tyytyväisinä, jolloin he eivät osaa tai jaksa vaatia tarpeenmukaisia palveluja. On mahdollista, että heidän identiteettinsä on sairauden myötä muodostunut sellaiseksi, etteivät he näe itseään riittävän arvokkaan saamaan sitä hoitoa ja tukea, johon heillä olisi mahdollisuus ja jopa oikeus.

Tämän narratiivin sisällä kertojilla on vahva kokemus hoidon tai toimenpiteiden kohteena olemisesta, jolloin he eivät näe omia mahdollisuuksiaan minkäänlaiseen vaikuttamiseen niin palveluissa kuin laajemminkin elämässään. Tällöin yksilö helposti tyytyy olemaan potilas, kuntoutuja tai avun tarvitsija/ - hakija ja samalla kokee mahdollisesti suurta häpeän tunnetta roolistaan, joka kaventaa osallisuuden kokemusta.

Osallisuuden kokemusta vahvistaa arvostetuksi tuleminen tunteiden kokeminen, mutta saattaa silti jättää yksilön passiiviseksi kohteeksi omassa hoidossaan. Arvostuksen kokeminen erottaa merkityksellisen ja näennäisosallistumisen toisistaan. Osallisuuden kokemus voi syntyä myös siitä, että kertoja tyytyy huolenpitoon, mutta jää silti muiden tuen varaan (omaiset, työntekijät), josta tarkemmin luvussa 7.4.

7.2 Arvokkaana osana yhteisöä – kohtaamiset kolmannella sektorilla

Kokemukseen osallisuudesta kuuluu vahvasti oman yhteisön löytyminen eli yhteenkuuluvuuden tunne sosiaalisissa suhteissa. (Pohjola, 2017, s. 310; Leeman & Hämäläinen, 2016; Cornwall, 2008, s. 285). Toimivissa ja tukea antavissa sosiaalisissa suhteissa yksilö todennäköisesti kokee tullessa kuulluksi (Meriluoto, 2018) sekä kohdatuksi yhdenvertaisena, jolloin osallisuus kaksisuuntaisen kommunikation osapuolena toteutuu (De Weger ja muut, 2022, s. 692) ainakin hänen omien näkemystensä vastaanottamisena ja arvostamisena (Laitila ja muut, 2018, s. 3). Yhteisöön kuuluminen on usein tunnepohjaista sitoutumista (Rouvinen-Wilenius, 2013) ja vastuun ottamista (Palukka ja muut, 2019, s. 28), jotka parhaimmillaan synnyttävät merkityksellisyyden kokemuksen (Ward ja muut, 2022). Tämän narratiivin kertomukset kuvaavat vahvaa osallisuuden kokemusta ja aktiivista toimijuutta erityisesti kolmannen sektorin palveluissa (kuvio 9.).



Kuvio 9. Vahvan osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden narratiivit kolmannella sektorilla

Kolmannen sektorin palveluista mainittiin kertomuksissa useimmin paikalliset mielenterveysyhdistykset ja/tai niiden matalan kynnyksen kohtaamispaikat sekä eri puolilla Suomea sijaitsevat Klubitalot. Käsittelen näitä kolmannen sektorin toimintoja luvussa 7.2.2. Ennen siirtymistä tuohon alalukuun käyn läpi kertojien ajatuksia asumiseen liittyvistä kysymyksistä, vaikka kertomuksista ei välttämättä pystynyt päättelemään oliko yksittäinen asumisen tuki julkisen vai kolmannen sektorin tarjoamaa palvelua. Lähtökohtaisesti nykyisin psykiatriset asumispalvelut ovat osa sosiaalipalveluja (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 21 § sekä 25 a §) ja niiden järjestämisestä ovat vastuussa kunnat, joko itse tuottaen tai ostopalveluina kolmannelta sektorilta tai yksityisiltä palveluntuottajilta. Tämän vuoksi katson tuottajatahosta riippumatta näiden palvelujen parissa työskentelevät katutason byrokraateiksi, jotka kohtaavat erittäin tiiviisti mielenterveys- ja päihdekuntoutujia heidän arjessaan.

7.2.1 Sairaalan ja itsenäisen siviilin välillä

Pahimmillaan vakava psyykinen sairaus heikentää ihmisen toimintakyvyn lähes olemattomaksi. Huolehtiminen itsestä ja omasta lähiympäristöstä ei suju. Säännöllinen vuorokausirytmä puuttuu, epäterveelliset elintavat vallitsevat ja taloudesta ja kodista huolehtiminen on puutteellista. Usein nämä ongelmat havaitaan

palvelujärjestelmän toimesta vasta kun tilanne on ajautunut siihen, että joku sairastuneen läheisistä tai jopa ulkopuolinen (monesti naapuri) puuttuu tilanteeseen. Sairastunut on saattanut käyttää avohoidon poliklinikkapalveluja jo pidemmän aikaa, mutta hän ei maksimissaan 45 minuutin vastaanottokäynnin aikana puhu näistä haasteista mitään, ja kun kohtaaminen tapahtuu palveluntuottajan kliinissä toimistotiloissa arkeen vaikuttava toimintakyvyn vaje jää havaitsematta. Tällaisesta pitkittyneestä tilanteesta ja sen seurauksista kertoo seuraava lainaus:

”Mullahan oli ollu jo kato sitten muutama vuosi tässä ollu jo sellasta että mun koti oli ihan räjähdysen jäljiltä, kun en jaksanu enää siivota kotona. Ja mulla meni sillai toi elämä että sitten piti hakeakin apua. Sitten alko käymään kuntoutusohjaaja kotona ja sitten kun ei ollu muutama vuoteen päästäny ketään sisälle, kun se koti oli sellanen kun oli, niin oli kyllä vaikeeta päästää ketään sisälle. Ja oli pakko päästää ja siitä se sitten lähti rullaamaan siitä että se koti pitää nyt saada kuntoon ja tällästä että tota”.
(92N46)

Vaikka sosiaalihuoltolain mukaan mielenterveyskuntoutujilla on oikeus saada tarvittaessa tukea itsenäiseen asumiseen ensisijaisesti omassa kodissa, useassa kertomuksessa puhuttiin erilaisista yhteisöpohjaisista asumispalvelumuodoista (kuntoutuskoti, pienkoti, palvelukoti, asuntola, ryhmäkoti). Aineistoni kertojien joukossa oli myös muutama henkilö, joka oli ”asunut” sairaalassa jo useita vuosia. Historiallisesti mielisairaudet on nähty tiloina, joiden parantumiseen on suhtauduttu melko pessimistisesti, ja hoitojaksot sairaalassa saattoivat olla ihmiselle elinikäisiä. Nykyisen hoitoidelogian mukaisesti tuollaiset pitkät hoitojaksot tulkittaisiin laitostumiseksi (Jäntti, 2022, s. 337–347). Suomessa laitospainotteista mielisairaanhoidoa ryhdyttiin purkamaan vasta 1980-luvulla (Ahonen, 2019, s. 105). Tämän päivän pitkät osastojaksot perustuvat Sosiaalihuoltolain 22 pykälään, jonka mukaan pitkäaikainen hoito ja huolenpito voidaan toteuttaa laitoksessa, jos se on henkilön terveyden tai turvallisuuden kannalta perusteltua tai siihen on muu laissa erikseen säädetty peruste.

Viimeisen vuosikymmenen aikana laitoshoidtoa on supistettu vahvasti, ja sitä korvaamaan on kehittynyt asumispalvelujärjestelmä, joka toimii pääasiassa järjestöjen, yksityisten palveluntarjoajien sekä yritysten varassa tuottaen eriasteisesti tuettuja asumismuotoja lähes 8000 asukkaalle (Mielikäinen & Kuronen, 2023). Asumispalvelut on jaoteltu tuen laadun mukaisesti tuettuun asumiseen, palveluasumiseen sekä tehostettuun palveluasumiseen. Asuminen ja hoito on eriytetty toisistaan eli asumisyksikössä asumisen edellytyksenä pidetään hoitokontaktia mielenterveyspalvelua tarjoavaan avohoidon yksikköön joko perustason- tai erikoissairaanhoidon piirissä. Tutkimusaineistossa monen kertojan kohdalla asumisen tuki

vaikutti olevan pitkäaikaista, sillä selviytyminen ilman lähes jatkuvaa ja tiivistä tukea olisi epätodennäköistä sairauden tuottamien kykyvajeiden vuoksi. Kriittisesti tarkasteltuna tämä voidaan nähdä sairaaloiden ”laitostumisvaikutuksen” siirtymisenä avohoidon asumispalveluihin (Salo, 2019). Kertojien kokemukset noista asumispalveluista olivat pääsääntöisesti positiivisia keskittyen arjen taitojen vahvistumiseen sekä tukeen itsenäisen elämän harjoittelussa, jota sai sekä asumisyksikön henkilökunnalta että vertaisilta.

Kertojien asumiskokemukset sijoittuvat pääosin 1990–2010- lukujen ajalle, jonka jälkeen asumispalvelujen järjestämisessä on tapahtunut melko radikaaleja muutoksia siirtymällä pienistä ryhmäkotimalleista suurempiin asumisyksiköihin. Tämän kehityksen taustalla on nähtävissä markkinaorientoitumisen vaikutukset asumispalvelujen kehittymiseen sekä taloudellisen hyödyn ja voiton tavoittelun, että tehokkuusvaatimusten mukaiseksi palvelutuotannoksi (Salo, 2019). Kehityksen tuloksena on mahdollisuus päätyä osallisuuden mahdollisuuksien kaventumiseen asukkaiden vointiin ja kykyihin nähden kohtuuttomien aktiivisuuden vaatimusten tai laitosmaisten rutiinien ja käytäntöjen omaksumisen kautta.

Useat kertojista olivat kokeneet asumispalvelujärjestelmän portaittaisuuden haasteellisenä. Voinnin parantuessa ja taitojen vahvistuttua oli edessä muutto tutusta ympäristöstä vähemmän tuettuun asumismuotoon, jolloin edessä oli jälleen uusien taitojen opettelua. Monelle tämä oli tietysti tavoite, mutta muuttotilanteet ja uusiin ihmisiin (niin henkilökuntaan kuin asuintovereihinkin) tutustuminen aiheuttivat stressiä ja joskus myös voinnin heikentymistä, jolloin tarvittiin tiiviimpää kontaktia hoitavaan tahoon tai paluuta takaisin edelliseen asumismuotoon. Näissä siirtymissä moni kertojista jäi passiiviseen rooliin eli he kokivat, että heidät vain siirrettiin paikasta toiseen ilman heidän oman mielipiteensä kuulemistä. Tilanteet aiheuttivat myös pettymystä ja itsetunnon ja -luottamuksen laskua heikentäen kertojan uskoa omiin kykyihin selviytyä itsenäisesti.

Erään kertojan turvallisuuden tunne järkkäyi, kun asumisyksikön yövalvonta päättyi, jolloin hän pettyneenä tilanteeseen koki, että kaikki vietiin pois ja hoidon sekä tuen tarve mitätöitiin.

”Että et niiku sit siel asuntolas mis mä asusin niin siel loppu yövalvonta. Kaikki niinkun lyötiin pois vaan, et ei mittään hoitoo tartte, eikä mittään ja. Ja tota pääasia kun saa ton vaan pois vaan täältä ja.” (121Mn50)

Asumisyksikön valinta saatettiin nähdä myös tuen tarpeeseen nähden vääränä. Esimerkkinä kertoja, joka asui hetken yksikössä, jossa oli henkilökunta paikalla vain päivällä. Kertojalla oli hankalaa peseytymiseen liittyvää pakko-oireista

käyttäytymistä, joka jäi henkilökunnalta havaitsematta, koska peseytymisrituaaleja pystyi toteuttamaan yöllä. Kokemuksestaan hän kertoi seuraavasti:

”Kuntoutuskodissa oli vain päivällä, aamu 8 ilta klo 16 hoitaja. Ja tota mun sairaus diagnoosi oli pakko-oireinen häiriö eli OCD ja mä olin aika huonos kunnos kun ne laitto mut sinne kuntoutuskotiin niin. Niin siinä oli niitä pakkorituaaleja niin paljon että, kun ei ne sairaalassa saanu niitä häviämään, niin ei ne hävinny siellä kuntoutuskodissakaan..... Sanoin vaan sitten yhtenä päivänä hoitajalle et mun pitää lähteä täältä pois. Ja sitten mä lähdin. Ei kukaan saanu tietää musta sen enempä.”(90Mn50)

Kotiin vietäviä asumispalveluja sai kertomusten mukaan 15 henkilöä. He siis asuivat itsenäisesti omassa omistus- tai vuokra-asunnossaan, jossa heidän luonaan kävi työntekijä vaihtelevasti kerran kuukaudesta jopa päivittäisiin tapaamisiin. Tuki oli kohdistunut yleensä arjen toimintoihin kuten siivoukseen, kaupassa käyntiin tai lääkityksen seurantaan. Näissä kohtaamisissa oltiin tyytyväisiä siihen, että itsellä oli mahdollisuus olla mukana toiminnassa sekä vaikuttaa tapaamiskertojen tiheyteen. Asukkaana heidät huomioitiin yksilöinä ja puututtiin heti heidän vointiinsa, jos työntekijät havaitsivat esimerkiksi alakuloisuutta.

Useampi kertoja kuvasi erään kolmannen sektorin palveluntuottajan kehittämää mallia, jossa asiakkaaksi hakeutuva kuntoutuja sai olla mukana valitsemassa asuntoa, johon hän muuttaisi, jolloin oli mahdollisuus vaikuttaa esimerkiksi mieluisan kaupunginosan valintaan. Asunnon valinnan lisäksi palveluun kuuluivat kotikäynnit sovitusti yhdessä muuttajan kanssa arvioidun tarpeen mukaisesti. Organisaation työntekijät varasivat käynteihin riittävästi aikaa, jolloin arjen toimintojen ohella ehditään asukkaan kanssa keskustella voinnista tai käydä yhdessä kaupassa, jos esimerkiksi sosiaalisten tilanteiden pelko rajoitti yksin lähtemistä. Yksilöllisen työskentelyn rinnalla palveluntuottajalla oli myös yhteistila, johon lähistön asunnoissa asuvat olivat tervetulleita erilaisiin ryhmiin tai viettämään muutoin aikaa yhdessä. Tässä mallissa työntekijät tulivat asukkaille tutuiksi ja heidät koettiin turvallisin, sillä samat työntekijät olivat läsnä niin yksilöllisissä kuin ryhmienkin kohtaamisissa. Yhdelle kertojista keskustelutuki oli ollut merkityksellistä itsevarmuuden löytämisessä, jota tarvittiin esimerkiksi lääkityksestä puhumiseen lääkärin kanssa.

Kertomuksista ilmeni, että muutamissa sairaanhoitopiireissä oli kehitetty tehostettua kotiin vietävää palvelua sairaalasta kotiutumisen jatkoksi, mutta useat kertojat toivoivat sen olevan paljon tiiviimpää ja pidempikestoista. Kotiutumisvaihe nähtiin kertomuksissa kriittisenä pisteenä sille, kuinka kuntoutuminen sujuisi osastohoidon jälkeen. Monet kokivat jäävänsä tässä kohtaa täysin oman onnensa nojaan, etenkin jos tuki oli käynti avohoidon yksikön työntekijän luona kerran

kuukaudessa. Kotiutumisvaiheessa riski määrätyn lääkityksen noudattamatta jättämiseen koettiin suurena. Vuorokausirytmä oli saattanut korjaantua osastohoidossa, mutta melko nopeasti kotiin palattua rytmi katosi ilman mielekkäiden toimintojen tukea. Eristäytyminen muista oli tyypillistä, sillä yleensä näillä kertojilla ei välttämättä ollut kontaktia mihinkään yhteisöön hoidon ulkopuolella. Tuki näissä tilanteissa tuli pääsääntöisesti perheeltä ja muilta läheisiltä ihmisiltä.

7.2.2 Aktiivista arkea

Liittyminen oman paikkakunnan mielenterveysyhdistykseen näyttää olevan monelle mielenterveyskuntoutujalle yksi vahvimista aktiivisen toimijuuden ja samalla vahvan osallisuuden kokemuksen muodoista (kuvio 9.), sillä noin kolmannes kertojista puhuu yhdistyksen merkityksestä omassa elämässään. Pääosin yhdistyksen toiminnat tukevat yksilön arjessa selviytymistä rytmittäen päivää antamalla syyn lähteä ulos kotoa, torjuvat yksinäisyyttä ja lisäävät turvallisuuden tunnetta, jolloin toimijuuden ei tarvitse olla erityisen aktiivista, vaikka kokemus osallisuudesta onkin vahvaa, kuten tästä lainauksesta imenee:

”Sitten kun on näitä tämmösiä paikkoja, joissa voi tavata päivällä, on vaikka joka päivä viisi kertaa viikossa pystyy käymään täällä, näissä niin-kun matalan kynnyksen, jos on erilaisia ryhmiä. Jos ei tämmöstäkään olis niinkun täällä näin, niin ois tota niin, että jäis sinne sängynpohjalle. Alkais se sama mikä oli silloin alussa sairastumisessa oli.” (33M61)

Mielenterveyden keskusliiton mukaan Suomessa on 130 yhteisöä²¹, joiden tarkoituksena on hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen ja yhdessä tekeminen. Osa näistä yhteisöistä toimii paikallisesti ja osa valtakunnallisesti. Monella yhdistyksellä on omat tilansa, joihin voi vain piipahtaa tapaamaan muita ihmisiä tai viettää koko päivänsä osallistuen yhdistyksen tarjoamiin toimintoihin. Pääosa yhdistyksistä toimii vapaaehtoisvoimin, mutta noin 30 %:lla niistä on palkattuja työntekijöitä. Aineistoni kertomusten perusteella yhdistykset toimivat useimmiten matalan kynnyksen kohtaamispaikkoina, joihin voi mennä kertojien mukaan omana itsenään ilman että tarvitsee pelätä muiden taholta arvostelua tai negatiivista huomiota, jonka kohteeksi saattaa joutua esimerkiksi yleisissä kohtaamispaikoissa.

Yhdistyksien toiminnassa nähdään kertojien mukaan hyvänä se, että niissä käy hyvin erilaisia ihmisiä, jotka olemalla aitona itsenään tukevat toisiaan hyväksyen myös niitä väistämättä tulevia huonoja päiviä. Yhteisössä tulee kuulluksi ja

²¹ mtkl.fi/mielenterveysyhdistykset/2023

nähdyksi, jolloin tulee tunne siitä, että joku välittää ja pitää tärkeänä. Yhdistyksessä asioiden yhdessä tekeminen jokaisen omien voimavarojen mukaisesti tukee selviytymistä ja kannustaa mahdollisesti kokeilemaan uusia asioita ilman häpeän ja arvottomuuden tunteita, jotka monesti ovat läsnä ”terveiden” joukossa toimituksessa.

Eräs kertojista kuvailee yhdistystä ja sen kohtaamispaikkaa ”pelastusrenkaana”, johon voi tulla, kun asuu yksin. Tämä sama ajatus ilmaistaan kertomuksissa monella tavalla, mutta tärkeimmäksi nousee se, että on ylipäättään paikka, johon mennä etenkin sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Yhdistyksessä käynti voitiin nähdä myös osastohoitoon joutumista ennaltaehkäisevänä toimintana, sillä näissä paikoissa on vertaisten kävijöiden lisäksi varsin usein pitkään työskennelleitä ohjaajia, jotka osasivat ”lukea” ja ”tulkita” kävijöiden psyykkistä tilaa. Kävijät tunnettiin yhdistyksissä, jolloin muut yhteisön jäsenet ja siellä työskentelevät katutason byrokraatit pystyivät antamaan heille rehellistä ja avointa palautetta niissä tilanteissa, kun vointi alkoi muiden silmissä mennä huonommaksi ja näin kyseinen henkilö saattoi saada sairautensa ensioireet hallintaan.

Osa kertojista oli nähnyt tärkeäksi osallistua yhdistyksen hallituksen luottamustoimiin, joka koettiin hyvänä mahdollisuutena vaikuttaa omassa yhteisössä. Osallisuus saattoi laajeta yhdistyksen sisältä vaikuttamiseksi paikallisella tasolla. Eräs kertojista oli yhdistyksen toiminnan kautta päässyt vaikuttamaan kunnallisella tasolla seuraavasti:

”Omalla paikkakunnallani niin kun aloin puheenjohtajaksi, niin mul oli ne tuota päämääränä että saatais oma toimitila. Ja tota sain niin paljon äntti sitten että se tuli. Ja siihen tuota sitten vaikutti, että oli niinkun tapa kunnas sitten niikun sillä lailla niinkun että otettiin mun puheet sitten huomioon.”(105Mn65)

Joillakin kertojilla paikallisvaikuttaminen oli saattanut johtaa valtakunnalliselle tasolle Mielenterveyden keskusliiton valtuustoon ja hallitukseen tai osallistumiseen kansainväliseen mielenterveystyöhön Euroopan alueella.

Mielenterveyden keskusliitto mainitaan useammassa kertomuksissa erilaisten kurssien järjestäjänä, joihin on pienituloisilla kuntoutujillakin taloudellisesti mahdollista osallistua. Kurssien kautta ovat monet kertojista saaneet uusia ystäviä eri puolilta Suomea. Mielenterveyden keskusliitto on kouluttanut myös vertaisohjaajia paikallisyhdistysten tarpeisiin. Näistä erityisesti mainitaan liikuntavastaavan kurssi, jonka useampi kertojista oli käynyt.

Toinen selkeä aktiivista toimijuutta tukevaa ja osallisuuden kokemusta vahvistavaa toimintaa tarjoava malli on maailmanlaajuinen Fountain House-klubitaloiminta. Suomessa on tällä hetkellä 23 Klubitaloa, jotka tarjoavat jäsenilleen tavoitteellista toimintaa arkeen niin yksilölliseen ohjaukseen kuin vertaistukeen perustuen²². Kansainvälisesti voittoa tavoittelemattomat Klubitalot ovat organisaatioita, joissa psyykkisistä oireista tai sairauksista kärsivät henkilöt työskentelevät rinnakkain palkatun henkilöstön kanssa. Niiden tarkoituksena on tarjota paikka monipuoliselle tuelle vaihtoehtona institutionalisoitumiselle, sillä Klubitalojen jäsenet työskentelevät talolla kuin henkilökunta hoitaen käytännön asioita (vastaavat puhelimiin, valmistavat aterioita, osallistuvat hallinnollisiin tehtäviin). Klubitalon arjessa opitaan muun muassa kehittämään yhteisiä tavoitteita, käymään läpi mahdollisesti syntyneitä konflikteja sekä ottamaan huomioon muiden näkemyksiä. Nämä kokemukset voivat puolestaan edistää keskinäistä solidaarisuutta laajemminkin yhteisössä ja yhteisten asioiden toteuttamisessa sekä osallistumisessa esimerkiksi poliittiseen elämään äänestämällä (Lehn & Brudney, 2018, s. 49–60).

Aineiston kertojien kokemukset kuvaavat Klubitaloyhteisöä vastaanottavaiseksi, ystävälliseksi ja avoimeksi. Klubitalolle voi mennä silloin kun haluaa olla muiden seurassa tai haluaa tehdä jotakin yhdessä. Toisaalta tekemiselle ei ole pakkoa, voi vain olla muiden lähellä, ettei tunne itseään yksinäiseksi. Klubitalot ovat olleet paikkoja, joissa on ollut mahdollisuus päästä harjoittelemaan vaikuttamista yhteisiin asioihin, ja ne ovat antaneet monelle kertojalle mahdollisuuden päästä säännölliseen päivärytmiin. Joillekin kertojille Klubitalojen siirtymätyömalli oli ollut matalan kynnyksen väylä kokeilla omia voimia tuetusti työelämässä. Moni oli saanut tukea myös opiskelujen pariin palaamiseen.

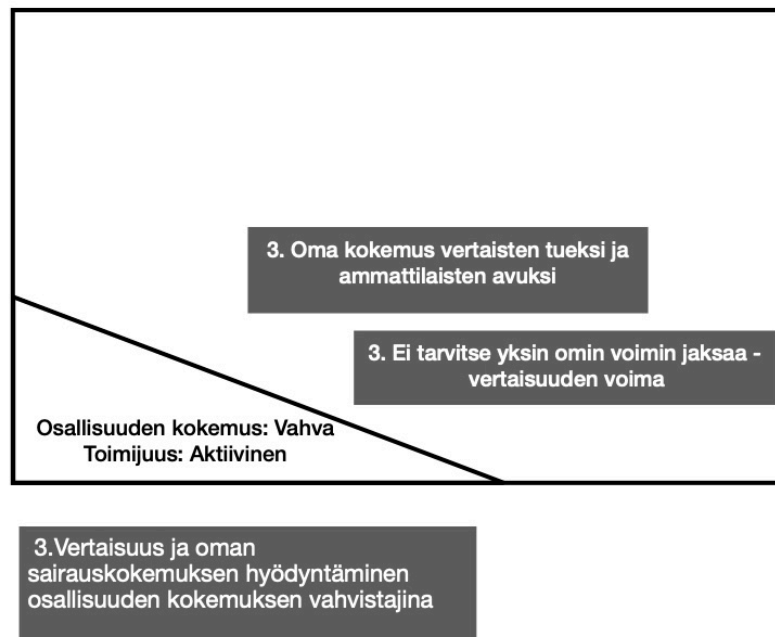
7.3 Vertaisuus ja oman sairauskokemuksen hyödyntäminen osallisuuden kokemuksen vahvistajina

Mielenterveyspalveluissa vertaisuus ja vertaistuki on saanut yhä enemmän huomiota osallisuuden muotona edustaen subjektiivista, kokemuksellista tietoa vaihtoehtona lääketieteen ja erilaisten ammattihierarkioiden kautta määritellylle asiantuntemukselle (Adams, 2020; Oborn ja muut, 2019; Watson, 2019; Noorani, 2013). Myös tämän tutkimuksen aineistossa suuren merkityksen saavat kohtaamiset vertaisten kanssa, joista positiivisia kuvauksia on noin kolmanneksessa kertomuksista. Tämä on mielestäni osoitus tilanteista, joissa osallisuuden kokemus palvelujärjestelmässä jää heikoksi, jolloin vaihtoehdoksi muodostuu toipuminen ja

²² suomenklubitalot.fi

selviäminen sairaudesta palvelujärjestelmän rakenteiden haasteista ja tarjolla olevien palveluiden soveltumattomuudesta johtuen monesti joko omin voimin tai viralliseen palvelujärjestelmään kuulumattoman tahon avulla, jonka edustajiksi nousevat aineistossa vertaiset sekä perheenjäsenet.

Vertaisuutta tarkastelen tässä luvussa kahdesta eri näkökulmasta. Ensimmäinen kuvaa osaltaan sattumanvaraisia ja osaltaan taas tietoisia kohtaamisia toisten psyykkisesti sairastuneiden kanssa. Jälkimmäinen näkökulma valottaa oman sairauskokemuksen käyttöä vertaisuuden käyttövoimana niin erilaisissa vertaistehävissä kuin koulutusta edellyttävissä kokemusasiantuntijatehtävissä ammattilaisten rinnalla. Tämän luvun narratiivit edustavat nelikentän erilaisia lohkoja eli yhtäältä vahvaa osallisuuden kokemusta ja aktiivista toimijuutta ja toisaalta vahvaa osallisuuden kokemusta, mutta passiivista toimijuutta (kuvio 10.). Ensimmäiseen lohkoon kuuluvat kuntoutujat, joiden toipuminen on sellaisessa vaiheessa, että he haluavat ja pystyvät tukemaan toisia heikommassa asemassa olevia sekä käyttävät mahdollisuuksia vaikuttaa mielenterveyspalveluihin laajemmin. Jälkimmäisessä ryhmässä ovat ne kuntoutujat, jotka varsinkaan hoitojärjestelmän sisällä eivät saavuta osallisuuden kokemusta ja jäävät siksi joko tahattomasti tai tarkoituksellisesti varsin passiivisiksi toimijoiksi, mutta vertaisilta saamansa tuen ansiosta kokevat olevansa osa yhteisöä.



Kuvio 10. Vahvan osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden narratiivit liittyen vertaisuuteen

7.3.1 Ei tarvitse yksin omin voimin jaksaa – vertaisuuden voima

Tämän luvun tarkastelun keskiössä on ”ei-tarkoituksellinen” vertaisuus (kts. Shalaby & Agyapong, 2020, s. 2) eli kohtaamiset usein kolmannen sektorin matalan kynnyksen paikoissa, mutta myös erilaisten julkisten terveys- ja sosiaalipalvelun tuottajien odotusauloissa sekä psykiatristen osastojen käytävillä ja tupakkapaikoilla tai erilaisilla anonyymeillä keskustelupalstoilla sosiaalisessa mediassa. Tällaista vertaisuutta kuvaa seuraava kertoja kokemuksestaan vuosien takaa:

”Ja sitten se, että kun joku tupakkahuone siellä oli niin, joka kävi siellä polttamassa nin kun minäkin, niin oli vähemmän aikaa sairaalassa kun ne jotka ei käyny siellä. Nin henkilökuntakin sano, että ne on paljon vähemmän aikaa jotka käy siellä. Koska siellä koko ajan puhuttiin näistä asioista, se oli sitä vertaistukea siellä.” (34M67)

Näissä kohtaamisissa kenelläkään ei ole varsinaisesti tarkoituksena auttaa tai ohjata toisia, vaan niissä vallitsee tasa-arvoisuuden ja syvän yhteisen ymmärryksen henki. Kohtaajat jakavat kokemuksiaan sairauden värittämästä elämästä niin, että he erään tämän aineiston kertojan mukaan tukevat toinen toisiaan aivan tietämättään hyväksyen toisensa sellaisina kuin he ovat. Aineiston kertojien mukaan ihmiset tarvitsevat sellaista tukea, että he tuntisivat olevansa ihmisarvoisia kansalaisia. Tämä näyttää toteutuvan parhaiten juuri vertaiskohtaamisissa.

Vahvin vertaisuuden ominaisuus on siis toisen kokemuksen ymmärtäminen omien samankaltaisten kokemusten kautta (vrt. Kirkegaard, 2022, s. 513). Steinby (2009, s. 258) puhuu kertomusten ja kokemusten yhtenä ulottuvuutena kommunikativuudesta eli kertomisen avulla kokemus välitetään muille. Kertomalla tarinansa ihminen voi tutkia omaa elämäänsä. Samalla kuulija voi hyötyä toisen kokemuksista integroiden niitä yhteen oman kokemuksensa kanssa, jolloin tarjoutuu mahdollisuus samaistumiseen ja tarina jää elämään kuuntelijan oman elämän resurssiksi, yhteiseksi voimavaraksi. Näin muodostuvat vertaistarinat, jotka tarjoavat tärkeän väylän ihmismielen ja elämän kulun tuntemiseen.

Aineiston kertojien mukaan vertaisessa saa rinnalleen ihmisen, joka osaa tarvittaessa puhua puolesta ja ymmärtää asian vakavuuden, jos kertoja ei pysty itse tilanettaan ilmaisemaan tai kuvaamaan. Vertainen voi myös rohkaista osallistumaan erilaisiin toimintoihin ja tilaisuuksiin, joihin luonnollisesti on mukavampi ja turvallisempi mennä yhdessä. Vertaisen sairauskokemus antaa siis emotionaalista, sosiaalista sekä käytännön tukea, ja vertainen voi toimia roolimallina jakaen rohkaisevaa toipumistoivetta, joka auttaa voimaantumaa (Van de Walle ja muut, 2016).

Kirkegaardin (2022, s. 520–523) mukaan vertaisuudessa syntyvä asiantuntemus perustuu ainutlaatuihin sympatian ja tunneperäisen tiedon suhteeseen. Kirkegaard ajattelee, että vertaisuuden kautta voitaisiin integroida henkilökeskeisempiä lähestymistapoja, joilla olisi mahdollisuus saada kansalaisia osallistumaan mielenterveyspalvelujen tarjoamiseen. Tämä toimisi vastavoimana lääketieteellisen mallin sisältämiin autoritaarisiin ja emotionaalisesti irrallaan luotuihin suhteisiin (Adams, 2020; Oborn ja muut, 2019; Voronka, 2019; Noorani, 2013). Tätä ajatusta tukevat tutkimusaineistossa esille nousevat kertomukset, joissa vertaisuus koettiin voimaannuttavana, sillä vertaisten joukossa uskalletaan pyytää apua helpommin kuin ammattilaisten kanssa keskustellessa. Muutama kertoja koki saaneensa kannattelevampaa tukea vertaiselta kuin ammattilaiselta, ja tässä näytti vaikuttavan juuri kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemus (vrt. Oborn ja muut, 2019, s. 1310). Usein myös apua ja tukea sai vertaisilta nopeammin kuin virallisilta tahoilta.

Kun vertaisuudella on useassa yhteydessä todettu osallisuuden kokemuksesta vahvistavat puolensa, on huomioitava myös sen sisältämät riskit erityisesti ”ei-tarkoituksellisen” vertaisuuden parissa. Vaikka toiselta samankaltaisen kokemuksen omaavalta voi saada tukea, voi toisen kokemus haavoittaa jo valmiiksi haurasta mieltä aiheuttaen jommankumman psyykkisen voimien heikkenemisen. ”Ei-tarkoituksellinen” vertaisuus voi tuoda yhteen myös ne palvelujen käyttäjät, jotka eivät ole tyytyväisiä saamiinsa palveluihin tai jotka ovat kokeneet tullessaan väärin kohdelluiksi palvelujen piirissä vahvistaen näin toistensa mielipiteitä ruokkien epäluottamusta palvelujärjestelmää kohtaan. Ajoittain vertaisuus näyttikin toteutuvan kovin ongelmakeskeisesti.

”Ei-tarkoituksellinen” vertaisuus saattaa vahvistaa myös tunnetta erilaisuudesta suhteessa psyykkisesti terveisiin ihmisiin voimistaen sairaan identiteettiä. Keskustelut vertaisten kanssa voivat keskittyä lähinnä sairauden värittämiin tuntemuksiin kuten omalla tavallaan asiasta kertoo tämä nuori nainen:

”Ja tota ystäväillä on ollu hirveen iso rooli siinä et niille on saanu purkaa ja kertoo. Et nyt kun on samanhenkisiä ystäviä, et ystäville on oma aikansa ja paikkansa. Et tietysti nyt sitten kun mä oon ehkä vähän semmosessa vaiheessa et mä tarviin uusia ystäviä, jotka sit ite kun on päässy pitemmälle tässä kuntoutumisessa, niin ettei ihan pyöri pelkästään niissä mielenterveyspiireissä. Että on vähän muutakin puhuttavaa kun että on vähän huono päivä tänään tai on hyvä päivä tänään.” (108N25)

Lainauksen kertoja viittaakin siihen, että jossakin vaiheessa osalle kuntoutujista tulee tilanne, jossa he haluavat liittyä ja kokea enemmän osallisuutta terveiden tai ainakin pidemmälle toipumisessaan edenneiden kanssa. Tätä sanoitettiin monessa kertomuksessa tarpeena olla yhteydessä muidenkin kuin

mielenterveyskuntoutujien kanssa. Vertaisuus koettiin kertojien mukaan erityisen tärkeäksi myös sen vuoksi, ettei läheisiä ja ystäviä voi jatkuvasti rasittaa omalla sairautellaan. Toisaalta kertojilla on myös kokemuksia, etteivät läheisimmätkään ihmiset voi ymmärtää sairastuneen tilannetta samoin kuin vertaiset voivat sen tehdä.

Vain yksi kertojista puhui vertaisuudesta negatiiviseen sävyyn muutisanana, vaikka korostikin muiden kuntoutujien kanssa tapahtuneita kohtaamisia niin merkityksellisinä, ettei olisi ilman heitä juuri siinä hyvässä voinnissa, jossa kertomus-
hetkellä oli. Kertojan mielestä hänen kohtaamisissaan muissa kuntoutujissa ei ollut olennaista heidän kuntoutushistoriansa vaan se, että heistä oli tullut hänelle uusia hyviä ystäviä, joita hän ei olisi ilman sairastumista ehkä tavannut. Eräs mieskertoja kuvaa myös tilannetta vertaisten kanssa selkeästi positiivisemmin niin, että heistä on tullut kavereita, jotka ovat asioissa samalla linjalla, ja ovat jopa melkein parempia kuin entiset terveet kaverit.

Kertomuksissa vertaisuudella nähtiin olevan myös yhteiskunnallisia ja taloudellisia vaikutuksia etenkin liittyneenä kolmannen sektorin toimintaan ja siellä saatuun elämänhallinnan tukeen. Tätä kuvaavat kaksi kertojaa seuraavasti:

”Niin vertaisryhmätoiminta säästää yhteiskunnan varoja että myös sairaalareissuja. Ja se on ite ihmiselle hyvin tärkeä osa sitä omaa elämänhallintaa.” (113M53)

”Sehän on valtava apu se, että nin, monikin sano, että kun ei tarvinnu sairaalaan mennä kun alko täällä käymään. Siinä kunta ja kaupunki säästää varmaan paljon rahaa, vaikka ei ne sitä tajuakaan ite varmaan. Potilaspaikka on aika kallis tuolla sairaalassa.” (34M67)

Näillä perusteilla monet kertojista ilmaisivat toiveensa siitä, että saisivat säilyttää itselleen tärkeät matalan kynnyksen kohtaamispaikat tietoisina yhdistysten rahoitusten haasteista ja toimintamahdollisuuksien vaikeuksista.

7.3.2 Oma kokemus vertaisten tueksi ja ammattilaisten avuksi

Tämä narratiivi edustaa nelikentässä osaa, jossa sekä osallisuuden kokemus on vahvaa että toimijuus aktiivista (kuvio 10.). Vahvimmin osallisuuden kokemus tulee esille kertomuksissa, jotka kuvaavat joko vertaisohjaajana tai kokemusasiantuntijana toimimista. Aineistoni kertojista 21 henkilöä mainitsi itse käyneensä koulutuksen vertaisohjaajaksi tai kokemusasiantuntijaksi. Tässä alaluvussa korostuu siis hyvin tietoinen vertaisuuden hyödyntäminen niin vertaisena toimijan kuin

vertaisuuden vastaanottajankin näkökulmasta. Lisäksi omaa kokemusta on käytetty myös ammattilaisten ymmärryksen lisäämiseksi ja heidän kanssaan hoitokäytäntöjen sekä palvelujärjestelmän kehittämiseksi, joka konkretisoituu aktiivisena kokemusasiantuntijana toimimisessa, jota eräs aineiston kertojista kuvaa näin:

”Olen kuntoutuja ja kokemusasiantuntija. Olen käynyt sen vuoden koulun, kokemusasiantuntijuuskoulun. Ja sen tiimoilta mä oon pitänyt pienen esitelmänpätkän esimerkiksi tuolla psykologeille. Ja tota, muuten mä olen ollu sitten vertaistukena täällä matalan kynnyksen paikassa.” (91N38)

Palvelun käyttäjien, potilaiden ja asiakkaiden osallistuminen sosiaali- ja terveyspalveluissa on liittynyt jo 1970-luvulta lähtien laajempaan keskusteluun demokratiasta ja kansalaisuudesta käyttäjien, palveluntarjoajien ja hallitusten keskuudessa (Meriluoto, 2021; Meriluoto, 2018; Bherer ja muut, 2016; Barnes & Cotterell, 2012; Beresford & Carr, 2012). Kuten luvussa 2 on todettu, osallistumista ja sen mahdollisesti mukanaan tuomaa osallisuuden kokemusta voidaan tarkastella ainakin kansalaisuuden tai kuluttajaideologian kautta. Tässä yhteydessä tarkastelen kertojien kokemuksia erityisesti kansalaisuuden näkökulmasta keskittyen kansalais- ja sosiaaliin oikeuksiin ja käyttäjien osallistumisen päämääränä sinänsä. (vrt. Eide ja muut, 2017)

Paradoksaalisesti sairauden kanssa elämisestä saatu tieto tai asiantuntemus oikeuttaa osallistumaan hoitoon (esim. Gurtner ja muut, 2022; Haugom ja muut, 2022; Wårding ja muut, 2020), tutkimukseen (Price ja muut, 2022; Ocloo & Matthews, 2016; Beresford, 2013), koulutukseen (Happell ja muut, 2021; Fox, 2022) ja palvelujen kehittämiseen (Brandsen & Honingh, 2015; Osborne ja muut, 2015; Pestoff ja muut, 2012; Alford, 2009; Bovaird, 2007). Samalla sairaus saattaa kuitenkin olla se haaste, joka estää erityisesti haavoittuvassa asemassa olevia palvelunkäyttäjiä olemasta tehokkaasti ja täysipainoisesti näissä mukana kuten jo tutkimuksen johdannossa on todettu (Brandsen ja muut, 2023; Gathen ja muut, 2022; Isola ja muut, 2020; Ocloo & Matthews, 2016). Tunnustaminen ja validiteetti ovat keskeisiä kysymyksiä, kun pohditaan sitä, kenellä on kokemuksellista tietoa. Tunnustaminen koskee tietäjien identiteettiä, heidän sosiaalista ja ammatillista asemaansa, heidän asemansa kliinisessä käytännössä, terveydenhuoltojärjestelmässä, koulutuksessa, kliinisissä tutkimuksissa sekä heidän elämänsä sisältyvästä sairauden kokemuksesta. Kokemuksen pätevyys taas nostaa esiin kysymyksen legitimitetistä, eli kuinka erilaiset tiedon muodot elävät rinnakkain ja miten muiden näkökulma todella otetaan huomioon. (Halloy ja muut, 2022, s. 408.)

Kansainvälisesti vahvaksi suuntaukseksi on noussut palvelunkäyttäjien oman kokemuksen hyödyntäminen palvelujen suunnittelussa, kehittämisessä, arvioinnissa

sekä viime vuosina myös niiden tuottamisessa. Suuntauksesta voidaan käyttää englanninkielisinä käsitteinä esimerkiksi *”lay expertice”*, maallikko asiantuntijuus (Jones, 2021; Thompson ja muut, 2012; Prior, 2003), *”experts-by-experience”*, kokemusasiantuntijuus (Happell ja muut, 2021; Meriluoto, 2018; Hutchinson, 2016), *”experiental expertice”*, kokemuksen asiantuntijuus (Weiste ja muut, 2022) ja *”experiental knowledge”*, kokemuksellinen tieto (Halloy ja muut, 2022). Suomessa noiden käsitteiden alta löytyvistä toimijoista käytetään muun muassa nimikkeinä *”kokemusasiantuntijaa”* (Palukka ja muut, 2019; Rissanen, 2015; Hietala & Rissanen, 2015), *”kokemustoimijaa”* (Niemelä & Steffansson, 2023), *”kehittäjäasiakasta”* (Niskala, 2020; Laitinen & Nikupeteri, 2016) tai *”kehittäjäkumppania”* (Kettunen & Kastila, 2021).

Suuntaus on saanut alkunsa laaja-alaisesta keskustelusta terveydenhuollon uusien asiantuntijamuotojen tunnustamisesta, jolloin tutkitun ja ammattitiedon rinnalle on nostettu sairauden tai vamman kanssa elämisen kokemuksesta johdettu asiantuntemus. Meriluodon (2016) mukaan Suomessa on seurattu tuota kansainvälistä kehitystä, mutta lähtökohdat täällä ovat kokemuksen hyödyntämiselle lähinnä järjestöjen ja kuntien erilaisissa osallistamishankkeissa, joihin kansalaisia on kutsuttu mukaan, toisin kuin erityisesti Iso-Britanniassa kansalaisten omasta aktiivisuudesta syntyneissä selviytyjäliikkeissä. Tästä viitteen antaa eräs kertojista:

”Niin ja nyt on tuo, täältä valititvat tuommoseen strategiatyöryhmään noita sote- juttuja. Niin täältä minut ja tuon toisen, täältä valitsivat ja lähetykö sinne. No minä sitten, no joo, liian herkesin..... Ensimmäinen istunto siellä oli. En oo missään semmosta nähny, kun minä sinne menin. Olin yksin kuntoutuja, toiset oli näitä asiantuntijoita. Niin miten otettiin vastaan. Oli se kiva kun tulit, oli ja. Kaikki niinkun huomioitiin ja. Mitenkä oli tuo [nimi poistettu] puheenjohtaja, niin sekiin niitä lääketieteellisiä termejä se aina mulle niitä suomensi, että mitä tämä nyt sitten tarkoittaa.” (44N58)

Suomessa kokemusasiantuntijaksi kutsutaan henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta tämän tutkimuksen yhteydessä nimenomaan psyykkisestä oireilusta tai sairaudesta, niistä toipumisesta, kuntoutumisesta sekä mielenterveyspalveluiden asiakkuudesta. Myös psyykkisesti sairastuneen omainen voidaan nähdä kokemusasiantuntijana (esim. Hietala & Rissanen, 2015). Kokemusasiantuntija tietää oman taipaleensa perusteella, mikä häntä on auttanut, mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen tai läheisensä toipumiseen tai elämän muutokseen ja siihen sopeutumiseen (Rissanen, 2013). Kokemusasiantuntijalle on olennaista kokemustiedon käsittely, oman tarinan työstäminen ja oman kokemuksen valjastaminen voimavaraksi muiden opastamiseksi, kouluttamiseksi ja tukemiseksi. Seuraava lainaus on kokemusasiantuntijakoulutuksen käyneeltä naiselta:

”Mä oon kokemusasiantuntijakoulutuksen käyny ja siinä se oma tarinan, tarina tulee vertaisten keskellä tietyllä tavalla voimavaraksi. Se tulee kokonaiseksi ja sen hyväksyy ja sitä että se niin kun se häpeä lähtee, kun ymmärtää että muut on kokenu myös samanlaista ja. Ja siitä voi eri tavalla ammentaa, sen jäsentää paremmin että. Aivan ehdottomasti kokemusasiantuntijuus ja vertaisryhmät on niikun todella tärkeitä ja.” (89N40)

Beresfordin (2020, s. 9) mukaan kokemuksellinen tieto perustuu ihmisten yksilöllisiin ja kollektiivisiin kokemuksiin sairaudesta ja palveluiden käytöstä. Nämä eletyt kokemukset voidaan nähdä ruumiillistuneina, sosiaalisina ja tunnekokemuksina sairauden kanssa elämisestä sisältäen hoidoista ja erilaista palveluista saatuja kokemuksia. Kokemukset voivat tarjota oivalluksia arjen tasolla sairauden ja toimimisen hallinnasta (Rowland ja muut, 2017). Jo 1970-luvulla Borkman (1976, s. 2) esitti että *”kokemuksellinen tieto on totuus, joka on opittu henkilökohtaisena kokemuksena ilmiöstä, eikä totuus, joka olisi hankittu diskursiivisen päättelyn, havainnoinnin tai muiden tarjoaman pohdinnan kautta.”* Hän näkee kokemuksellisen tiedon koostuvan kokonaisvaltaiseksi jatkuvista ja kerroksellisista kokemuksista elämän haasteiden kanssa, jonka vuoksi se eroaa hajanaisesta (kuten kansalaisten tai maallikoiden) tai erikoistuneesta (kuten ammattilaisten) tiedosta. Tämän Borkmanin ajatuksen voin allekirjoittaa koko tutkimusaineistoni voimalla, sillä kaikki kertojat ovat todellakin tuoneet esille kokemuksensa psyykkisen sairauden tuomista haasteista, jotka ovat hyvin henkilökohtaisia ja elämänmittaisia.

Eräiden tutkimusten mukaan palvelunkäyttäjien osallistumiselle on voitu tunnistaa kolme pääasiallista syytä: ensinnäkin halu olla kehittämässä palveluja, jotka vastaisivat paremmin käyttäjien tarpeita ja toiveita toiseksi käyttäjät halusivat olla mukana heihin vaikuttavassa päätöksenteossa ja kolmanneksi terapeuttinen arvo, joka osallistumisella voi olla mielenterveysongelmista kärsiville ihmisille (Hickey & Kipping, 1998, s. 84). Lisäksi Neechin ja muiden (2018, s. 327) tutkimuksessa tuotiin esille palvelunkäyttäjien halu auttaa samanlaisessa asemassa olevia ihmisiä ja antaa tällä työllä takaisin jotain niille, jotka olivat auttaneet heitä. Omassa tutkimusaineistossani korostui lähinnä osallisuuden terapeuttinen ominaisuus sekä halu auttaa samanlaisessa asemassa olevia, sillä useat kertojat kuvasivat kokemus- ja vertaistoiminnan mielekkyyttä, voimaannuttavaa vaikutusta, sen heille mahdollistamaa palautumista yhteiskunnan osallisuuteen sekä normaaliin arkeen. Vain vähäisessä määrin tuotiin aineistossa esille palvelujen kehittäminen ja osallisuus päätöksenteossa. Tähän tulokseen on todennäköisesti vaikuttanut ensisijaisesti se, että kertomusten alkuperäinen tavoite ei ollut suoraan osallisuuden tutkiminen vaan kokemukset auttaneista ja tukeneista palveluista.

Oman kokemuksen käyttäminen osallistumisessa lisäsi kertojien itseluottamusta ja tunnetta vaikuttamismahdollisuuksista. Neechin ja kumppaneiden (2018, s.329) mukaan mielenterveysongelmista kärsivät ihmiset, jotka hyödyntävät omaa kokemustaan tarjoavat tärkeää tietoa ja kokemusta, joka auttaa ymmärtämään merkityksellisen osallistumisen luonnetta, osallistumisen motivaatioita ja onnistuneen osallistumisen henkilökohtaisia tai organisatorisia tuloksia. Tässä erään kertojan kokemus kuvaa muiden auttamishalua:

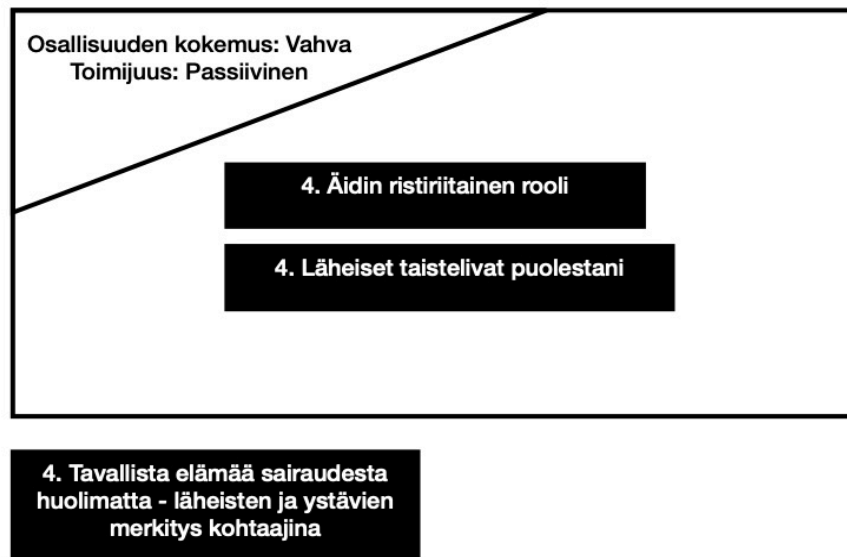
”Ja sen minkä oon kokenu, niin siinäkin se vertaisuus siinä puhelinauttamistyössä että kun on itellä ollu elämässä vaikeita aikoja ja vaikeita tämmösiä juttuja, joista on kuitenkin selviytyny. Niin oon kokenu että se on myös omalle kohalle sillai arvokasta, että voi olla kuuntelemassa empaattisesti niitä tarinoita ja niitä ihmisten huolia mitä sieltä kuuluu.”(149Nyli50)

Meriluoto (2018) on kokemusasiantuntijuuteen liittyvässä väitöksessään tuonut esille osallisuutta ja asiantuntijuutta kolmesta eri näkökulmasta. Ensimmäinen näistä on osallisuus kuntoutuksena, jolloin asiantuntijuus ilmenee lähinnä tunteena. Tämä kombinaatio korostuu omassa aineistossani, kuten olen kahdessa edeltävässä kappaleessa lyhyesti kuvannut. Toinen Meriluodon näkökulmista tuo esille osallisuuden kontribuutiona, jossa asiantuntijuus nähdään kokemusasiantuntijan tuottamana tarkkana tietona palvelujen kehittämiseen suoraan palvelukäyttäjältä. Tässä näen suuren haasteen juuri edustuksellisuuden ja kokijan tiedon yleistettävyyden kautta, sillä pääosa tämän tutkimusaineiston kertomuksista koettaisiin todennäköisesti Meriluodon termein ”liian sairaina” tai ”häiritsevinä ääninä”, koska ne sisältävät suodattamatonta puhetta kokemuksista. Tämän vuoksi ne kohtaavatkin Meriluodon kolmannen näkökulman kanssa, jossa osallisuus nähdään oikeutena ja asiantuntijuus mielipiteenä. Haavoittuvassa asemassa olevien mielenterveys- ja päihdekuntoutujien äänet jäävät vähäiselle huomiolle silloin, jos ”asiantuntijuus” määritellään Meriluodon mukaisesti kykynä tuottaa neutraalia ja puolueetonta tietoa omista kokemuksista huolimatta (vrt. myös Jones, 2021, s. 98).

7.4 Tavallista elämää sairaudesta huolimatta – läheisten ja ystävien merkitys kohtaajina

1970-luvulta lähtien on Suomessa ollut tavoitteena vähentää mielisairaaloiden vuodepaikkoja siirtämällä resursseja avo- ja yhteisöhoitoon. Perusteena tälle suuntaukselle esitettiin pitkäaikaisen sairaalahoidon haittavaikutukset, potilaiden oikeudet elää omissa yhteisöissään sekä laitoshoidon korkeat kustannukset

(Salokangas & Saarinen, 1998). Potilaille tämän kehityksen oli tarkoitus merkitä lyhyempiä jaksoja psykiatrisilla osastoilla ja enemmän mahdollisuuksia elää omannäköistä, itsenäistä elämää yhteiskunnassa. Stengård (2005, s.9–10) toteaa väitöksessään, että jokapäiväisen elämän hallinnan toteutumisessa monet kuitenkin tarvitsevat paljon käytännöllistä arjen apua sekä henkistä tukea. Tavoitteista huolimatta avohoidon resurssit eivät ole vastanneet sairaalasta kotiutuneiden tarvetta, joten tuen tarjoajiksi ovat päätyneet usein sairastuneiden lähipiirissä elävät. Kirjoittajan mukaan vastuu selviämisestä on kasvanut sekä sairastuneilla itsellään että heidän perheillään, joilla ei ole välttämättä juurikaan tietoa mielen sairauksista ja jotka ovat huonosti valmistautuneita hoivavastuuseen. Läheisten tuella saavutetaan vahva osallisuuden kokemus, mutta samalla oma toimijuus saattaa jäädä passiiviseksi (kuvio 11.). Näitä kokemuksia tuon esille kahdessa seuraavassa alaluvussa.



Kuvio 11. Vahvan osallisuuden kokemuksen ja passiivisen toimijuuden narratiivit liittyen läheisiin

7.4.1 Läheiset taistelivat puolestani

Kun perheessä joku sairastuu, se koskettaa jollakin tavalla kaikkia hänen lähellään eläviä ihmisiä. Huoli, hämmennys, epätietoisuus ja sairastuneen vaihteleva vointi aiheuttavat lähipiirissä usein stressiä ja sen mukanaan tuomaa väsymystä (Stengård, 2005, s. 102). Lähipiirin voi olla vaikea suhtautua psyykkisesti oireilevaan tai sairastuneeseen, kuten tämä nainen kuvaa kokemustaan:

”Mutta perheen oli hirveen vaikee niinko hyväksyä mun sairautta. Ne niiko pitkään kielsi sitä ja salaili ja ajatteli, että mä oon vaan jotenkin hankala ihminen. Ja tuota sellasta. Mutta nykyään on tosi hyvät välit vanhempiin ja tota sillain.” (70N32)

Tästä huolimatta aineiston kertomusten mukaan monet kertojat ovat saaneet tukea läheisiltään, joko aivan konkreettisesti arjen toimintoihin ja talouden ylläpitoon tai henkistä tukea jaksamiseen sairauden kanssa. Monien kohdalla läheiset saattoivat edustaa sairastuneelle heidän elämänsä harvoja sosiaalisia kontakteja hoidon ulkopuolella. Suurin osa kertojista ei elänyt enää samassa taloudessa läheistensä (etenkään vanhempinsa) kanssa, vaan yhdessä asuminen liittyi luonnollisesti parisuhteessa eläviin puolisoihin (vrt. Weller ja muut, 2015, s. 527–528). Perheenjäsenistä mainittiin, että he eivät hylänneet sairastunutta yksin vaan pysyivät rinnalla vaikeimpinakin aikoina.

Aineiston mukaan suuri merkitys läheisillä vaikutti olevan hoitoon pääsyn tukemisessa. Useassa kertomuksessa käytettiin ilmausta läheiset ”taistelivat” puolestani. Läheisten näkökulmasta sairaalahoitoon valmistautuminen on niin sairastuneelle kuin läheisellekin ahdistavaa ja melkein ylivoimaista, kun sairastuneesta huolehtivat tasapainottelevat hänen tilansa huonontumisen hallinnan ja lisääntyneen vahinkoriskin välillä navigoidessaan palvelujärjestelmässä saadakseen apua. Sairastunut ja läheinen jakoivat voimattomuuden ja turhautumisen tunteen tilanteessa, jossa apua oli ilmeisesti saatavilla vasta, kun sairastuneen vointi oli heikentynyt siihen pisteeseen, että sairaalahoito oli väistämätöntä (vrt. Seif ja muut, 2022, s. 8).

Sellinin ja muiden (2017) mukaan etenkin itsemurhaa pohtivan tai sitä yrittäneen ihmisen sosiaalisen verkoston avainhenkilöitä ovat hänen läheisensä, jotka joutuvat joskus ottamaan kohtuutonta vastuuta itsemurhayrityksestä, joka on heidän hallintansa ulkopuolella. Tästä viitteitä antaa seuraava keski-ikäisen miehen kuvaus omasta tilanteestaan:

Oma tytär näki et joku on vialla. Sit tota ystävä, paras ystävä, näki sen mikä mul on, et nyt on hätä. Ne ei odottanu sitä mun ns. shokkiratkasuan, jolloin mä kirjotin jäähyväiskirjeet ja yritin itsemurhaa. Joka kuitenkin pelastuksena oli se et katsoin tyttäreni kuvaa. Ja sain soitettuu ystäväälle, et nyt on tämmönen tilanne, joka sano sit siin kohtaa et (henkilön nimi poistettu) ulos. Ja vei mut hoitoon, jota kautta mä kävin sit psykiatrises sairaalas, jossa mä olin sit sellasen parisen viikkoo. Sen jälkeen (paikkakunta poistettu) päiväosasto, josta mut heitettiin, tai en mä sano heitettiin, mut mun omast mielest heitettiin niinkun kesken kuntoisena ulos, josta tytär

lähti sit voimakkaasti ratkaisemaan et kuka rupeaa niinkun hoitamaan asioita. (64M55)

Lainauksessa nähdään myös kertojan tyttären sitoutuminen isänsä ammatillisen avun ja jatkohoidon järjestämiseen, joka on saattanut tuntua läheisestä ajoittain melko epätoivoiseltakin, sillä kertojan mukaan tytär oli käyttänyt puheluihin usean eri tahon kanssa useita tunteja päivässä (vrt. Talseth ja muut, 2001). Vaikka omaisia pidetään tärkeänä voimavarana hoidossa, on epäselvää, millaisia haasteita he kohtaavat ja millaista tukea he tarvitsevat ja saavat.

Joillakin kertojista oli kokemuksia tukihenkilöistä tai läheisistä ja ystävistä, jotka toimivat puolestapuhujina heidän asioidessaan julkisissa palveluissa aiempien palvelujärjestelmästä saatujen huonojen kokemusten vuoksi (Mönkkönen, 2018). Silti näiden läheistenkään ihmisten tuki katutasen byrokraatteja kohdatessa ei välttämättä riittänyt vakuuttamaan henkilöstöä tarvittavan avun saamiseen, jonka kertoja saattoi tulkita usein epäoikeudenmukaisena kohteluna vahvistaen näin edelleen kuulluksi tulemattomuuden kokemusta.

Kuten Osborne ja muut (2022b, s. 637) toteavat, haastavassa tilanteessa elävien henkilöiden palvelut eivät kohtaa pelkästään näiden sairastuneiden tarpeita vaan läsnä ovat heidän perheidensä, ystäviensä ja huolenpitäjiensä tarpeet. Silti vain harvoissa aineiston kertomuksissa nousee esille se, että läheiset olisivat olleet mukana sairastuneen hoidon suunnittelussa tai että heitä ylipäätään olisi kuultu sairastuneen tilanteen selvittämisessä, vaikka tämä on jo lähtökohtaisesti kirjattu esimerkiksi Lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 6 §. Ne kertomukset, joissa näitä kuvauksia on, palaavat pääsääntöisesti lapsuudessa tai nuoruudessa alkaneisiin julkisen palvelun kontakteihin. Koska psykiatrisia palveluja käyttävien potilaiden kyky tai kiinnostus osallistua hoitoaan koskevaan suunnitteluun sekä päätöksiin voi muuttua ajan ja jopa hoitosyklin aikana suurestikin, tulisi potilas ja häntä tukeva perheenjäsen tai läheinen ystävä yhdessä kutsua aktiivisesti osallistumaan hoitoprosessiin (Gurtner ja muut, 2021, s. 547).

7.4.2 Äidin ristiriitainen rooli

Lähes kaikenikäisten kertojien kokemuksissa lähipiirin ihmisistä erityinen merkitys yksittäisenä henkilönä oli äideillä. Äiti mainitaan kertomuksissa 31 kertaa (noin 20 %:ssa kertomuksista). Silti suomalaisia tutkimuksia äitien roolista psykisesti sairastuneen läheisenä ja hoivaajana on haasteellista löytää, vaikka jossakin määrin asiaa ovat tutkineet Puotiniemi & Kyngäs (2004). Heidän tutkimuksensa mukaan sairastuneelle tärkeintä oli äidin antama emotionaalinen tuki. Tavallisesti tutkimukset keskittyvät yleisesti omaisiin ja heidän tuen tarpeeseensa, jolloin

ketään perheenjäsenistä ei nosteta erikseen esille (kts. Pedroso ja muut, 2019; Aylaz & Yıldız, 2017; Stengård, 2005) tai äidistä itse sairastuneena. Muista perheenjäsenistä aineistossani esimerkiksi isä mainitaan vain viisi kertaa. Muutama kertoja tuo esille vanhemmat yhdessä, ja kun puhutaan perheestä, tulkitseen sen pitävän sisällään vanhempien lisäksi myös sisarukset.

Äidin positiivinen merkitys näkyi monen kertojan mukaan konkreettisenä auttajana ja tukena. Monissa tapauksissa hän oli se henkilö, joka kävi siivoamassa, laittamassa ruokaa ja pesemässä pyykkiä, kun sairastunut itse oli jaksamaton ja kykenemätön huolehtimaan arkiasioistaan. Äiti mainittiin turvallisuuden tunteen säilyttäjänä ja huolehtijana, jonka puoleen saattoi aina kääntyä. Äiti oli myös henkilö, joka jollakin tapaa ymmärsi sairastunutta, jolloin hänelle pystyi kertomaan luotamuksellisesti asioistaan. Näitä äitiin liittyviä rooleja kuvaavat nämä kaksi lyhyttä lainausta:

”... tuntui turvalliselta se äiti. Ja äiti hoiti ja huolti minua ja se tuntu hyvältä.” (45N55)

”Ja äiti lähti semmoseen mielenterveys tai jotakin se vapaaehtosena tekee, en minä nyt muista mikä se oikein on mutta ymmärtää paljon minun sairautta ja. Se on äitin tuki aivan ihan uskomaton, että se voipi olla tukena sitten.” (109M27)

Psykkiset sairaudet ovat luonteeltaan moniulotteinen kokonaisuus, jolloin sairastuneen hoitokielteisyyskin erilaisten hoidon vastaisuuden ilmaisujen kautta muodostuu koko yksilöä ympäröivän verkoston asiaksi. Äidistä saattaa pahimmillaan joillekin sairastuneista tulla osa palvelujärjestelmää, kun hän akuutissa tilanteessa soittaa ambulanssin ja mahdollisesti sen mukana tulevat poliisit paikalle, silloin kun tahdonvastainen hoitoon toimittaminen on välttämätöntä. Lievimmillään äiti joutuu sanallisesti ”pakottamaan” lapsensa hakeutumaan hoitoon. Näistä esimerkkinä kaksi seuraavaa kokemusta:

”Mun äitikin sitä soitti, kun meiltä välit meni poikki kotona niin äiti soitti mulle autot ja ambulanssimiehet sitten tulee hakee kotoon, niin kyllä se kauheeta on lähtee siinä.” (126Myli65)

”Asuin siellä yksin omassa asunnossa ja se miun asuminen oli semmosta, että aina menin äidin luokse pyykin pesulle ja äiti teki ruokaa ja näin niin. Äidilläkin rupes hermot sit pettämään ja sit mie ajattelin, että ei, ei tää nyt oikeen näin käy. Ja äiti sano, et siun pitäs lähtee johonkin hoitoon.” (16N39)

Läheisen asemaan kohdistuu usein varsin liukuvaa myönteisestä kiitoksesta kielteiseen arvosteluun liittyvää puhetta sairastuneen taholta. Omaisten ja etenkin potilaasta erityisen tiivisti huolehtivien, usein juuri äitien, olisi hyvä saada tietoa mielenterveyden häiriöistä ja niiden hoidosta sekä tarvittaessa ohjausta käytännön ongelmatilanteissa (Stengård, 2005, s. 111). Tällaisesta tiedosta olisi selkeästi hyötyä, kun äiti joutuu sietämään sairauden aiheuttamia muutoksia lapsensa käytöksessä ja yrittäessään ymmärtää hänen epäloogiselta vaikuttavaa ajatteluaan ja toimintaansa. Seuraavassa lainauksessa keski-ikäinen mies kertoo, kuinka hän näkee itsensä terveenä ja äidin sairaana, joka tarvitsisi hoitoa.

“Sit mun äiti sai asunnossaan kaks varotusta, kun mä hänel räyhäsin. Ja kolmannel ois tultu sanomaan et teil on kaks viikkoo aikaa kampata tavaranne kottoo ja. Äiti kävi töis vanhainkodin keittiös, laitospulainen, nin mitä siit ois tullu. Äiti ois joutunu mielisairaalaan ja minä johonkin muualle.” (121Mn.50)

Oman hoitajakokemukseni kautta olen havainnut, että hoidosta vastaavien tahojen piirissä läheisiin voidaan ajoittain suhtautua kielteisesti tai jopa aktiivisen torjuvalla asenteella, jolloin läheinen mahdollisesti vaikuttaa epätoivotulta hoitoon sekaantujalta ja hankalalta omaiselta. Tällaisena tilanteena voidaan nähdä ainoastaan hyvää ja sairastuneen lapsensa parasta tarkoittava äiti, joka toteuttaa lapsen toiveita, jotka eivät kuitenkaan ole hoidossa määritellyn linjan mukaisia kuten tässä esimerkissä:

“Ja se hoito oli aika kovaa. Mä sain kovaa ohjelmaa et oli lähinnä vettä ja leipää ravintona. Maitotuotteit vältettiin...Eli äiti joutu toimittamaan sinne osastolle jugurttii aika paljon viikossa. Et äiti toi sit sinne päivittäin jugurttii sinne osastolle mis ei saanu maitotuotteita. Äitii siit oon kiittäny et mä selvisin sielt osastolta.” (111M40)

Tässäkin tilanteessa tiedon lisääminen sairaudesta äidille ja yhteisen ymmärryksen synnyttäminen hoidon linjauksista dialogisen keskustelun kautta vahvistaisi äidin mahdollisuuksia toimia aidosti lapsensa parhaaksi.

Johnston ja muut (2013) ovat todenneet mielenterveysongelmien siirtyvän ja vaikuttavan ylisukupolvisesti. Erityisesti äidin mielenterveysongelmat ovat heidän mukaansa vaikuttaneet lapsen kouluttautumiseen, aikuisiän kotitalouden tuloihin ja rikollisuuteen. Kirjoittajat näkevät mielenterveysongelmat yhtenä mekanismina, jolla sosioekonominen huono-osaisuus siirtyy sukupolvelta toiselle. Eräs aineiston kertomuksista tuo koskettavalla tavalla esille äidin sairauden ylisukupolvisuuden vaikutuksen. Kertoja totesi syntyneensä vuonna 1985 ja joutuneensa jo

varhain eroon äidistään ja kuvauksen perusteella voi päätellä, että äiti oli jollakin tapaa sairas:

“Yhtäkkiä rupesin muuttelemaan sijaisperheestä toiseen nin 90-luvulla. Nin sitten lopulta sijaisperheeseen ... alkuperäsen äijin luota ja. Siinä oli hyvää ja huonoo siinä reissussa että. Oli tietenkin hankala päästä äijistä irti, mutta sitten toisaalta taas tuli niiko terveempää porukkaa nin sai vähän niiko omillaan alottaa tuota noin nin. (109M27)

Laki potilaan oikeuksista ja asemasta (17.8.1992/785) sisältää avohoidossa olevan potilaan osalta selkeän omaisen kuulemista tarkoittavan velvoitteen (4 a §), jos sairastunut ei psyykkisessä häiriötilassa kykene hoitotoimenpidettä koskevaa kantansa ilmaisemaan. Mielenterveyslain (14.12.1990/1116) tuoreimmassa uudistuksessa (1.1.2023) yhteistyötä edellytetään vain perusterveydenhuollolta ja erikoissairaanhoidolta, jättäen ulkopuolelle läheisten osuuden lukuun ottamatta lain 11 §, johon sisältyy tahdosta riippumattomaan hoitoon määrätessä alaikäisen potilaan vanhemman kuulemisen. Jo tämän perusteella läheisten osallisuus sairastuneen ympärille muodostuneessa palveluekosysteemissä olisi oleellista. Järkevää olisi, jos läheiset otettaisiin mukaan heti hoidon alusta lähtien, jotta samanaikainen tiedonsaanti ja yhteinen ymmärrys hoidon tavoitteista muotoutuisi kaikille osallisille.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tuon tässä luvussa esille johtopäätöksiä teoreettisen tiedon ja aineistosta nostamieni kertomusten tuottamasta osallisuuden kokemuksen kuvasta, joka syntyy erityisesti palveluekosysteemin sisällä erilaisissa katutason byrokraattien kohtaamisissa. Tutkimus pyrki tarkastelemaan osallisuuden kokemuksen ilmiötä seuraavien tutkimuskysymysten kautta:

- Miten ja millainen kuva osallisuuden kokemuksesta muodostuu haavoittuvassa asemassa olevien päihde- ja mielenterveyskuntoutujien palvelujärjestelmän kohtaamia kuvailevissa narratiiveissa?
- Kuinka palveluekosysteemissä voidaan vahvistaa haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemusta?
- Milloin ja miten haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemusta voidaan tarkastella julkisen palvelun arvona?

Osallisuuden ja osallisuuden kokemuksen teoreettista pohjaa olen tarkastellut neljästä näkökulmasta; osallisuus kohtaamisena, osallisuus toimijuutena, osallisuus valtaistumisena ja voimaantumisenä sekä osallisuus yhteistuotantona ja yhteisluontina. Nämä näkökulmat suhteessa avun tarvitsijan rooleihin (kansalainen, asiakas, kuluttaja ja palvelunkäyttäjä, potilas) sosiaali- ja palvelujärjestelmässä toimivat peilinä tutkimuksen aineiston analyysille osallisuuden kokemuksen muodostumisesta.

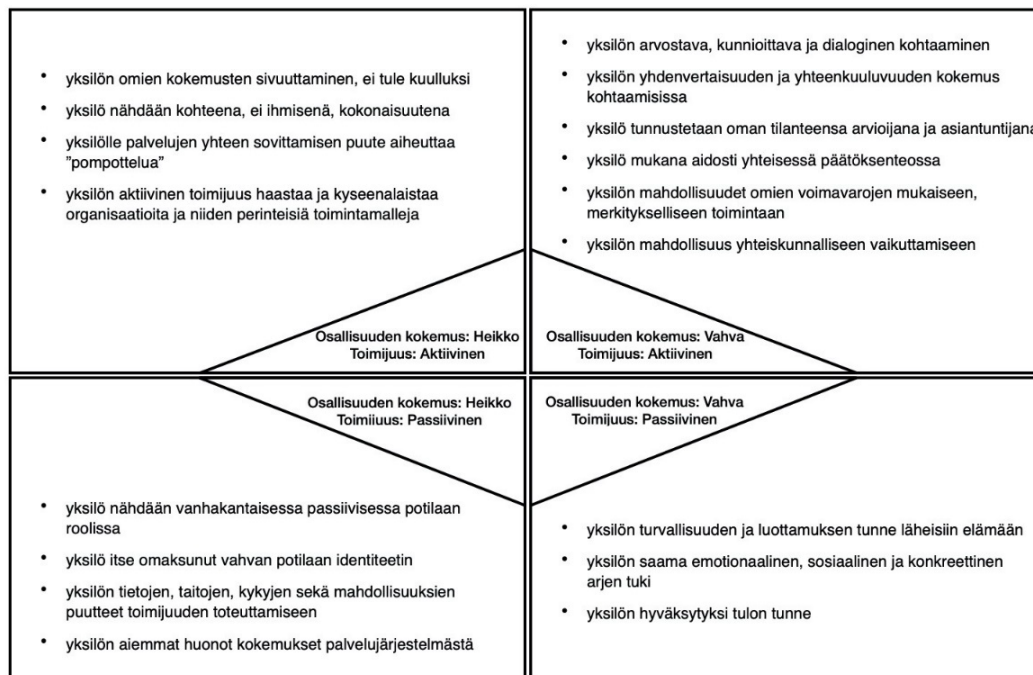
Osallisuus ja kansalaisten aktiivinen osallistuminen ovat olleet mielenkiinnon kohteina jo vuosikymmeniä (Bherer ja muut 2016; Polletta, 2016; Saurugger, 2010; Valkama, 2012; Verchuere ja muut, 2012; Osborne, 2010; Valokivi, 2008) Aihetta on tutkittu monen tieteenalan tutkimusperinteessä, ja silti osallisuutta pidetään vielä epäselvänä ja monitahoisena ilmiönä. Tämä tutkimus on keskittynyt osallisuuden kokemuksen tarkasteluun 150 kokemuskertomuksen pohjalta. Tutkimusaineistossa ovat korostuneet erityisesti niiden haavoittuvassa asemassa olevien vakavasti psyykkisesti sairastuneiden ja päihteitä pitkään käyttäneiden äänet, jotka helposti jäävät heikoksi tai täysin kuulumattomiin. Silti heidän näkemyksensä ja kokemuksensa ovat arvokasta tietoa palvelujärjestelmän kyvystä vastata heidän tarpeisiinsa. Tämän vuoksi tutkimusmetodologiaksi valitsin narratiivisuuden, sillä yleensä lähes jokainen on halukas jollakin tavalla kertomaan itsestään ja omista kokemuksistaan. Omaäänisiä ja vapaamuotoisia kertomuksia eivät myöskään rajaa mahdolliset sosiaaliset tai kognitiiviset puutteet, jotka voisivat olla esteenä esimerkiksi asiakasraatiin tai keskustelupaneeliin osallistumiselle tai sähköisen kyselylomakkeen täyttämiseksi.

Tutkimuksessani osallisuuden kokemuksen vastakohta ei välttämättä silti ole täysi osattomuus ja syrjäytyminen (vrt. Valokivi, 2007, s. 62) vaan pikemminkin tunne ulkopuolisuudesta, tyhyydestä, merkityksettömyydestä tai arvottomuudesta, jollaista mielenterveyskuntoutuja on saattanut tuntea jo kauan ennen varsinaisen oireilun alkua tai diagnoosin saantia. Tämä tulee esille monissa aineiston kokemukse kertomuksissa. Tutkimusaineistoon sisältyviä kertomuksia olenkin tarkastellut nimenomaan kertomuksina kokemuksista sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä, sillä niihin liittyvien lääketieteellisten tai hoidollisten faktojen tarkistaminen olisi ollut täysin mahdotonta. Kertojalleen kerrotut välähdykset palvelujärjestelmän kanssa asioinnista ovat olleet tosia, eikä kertoja käsittele tarinaa niinkään informaationa vaan hänelle merkityksellisenä kokemuksena (vrt. Karttunen, 2020, s. 55).

Aineiston kokemukset jakautuvat ajallisesti hyvin laajasti 1960-luvun alkupuolelta 2010-luvun alkuun. Suurista sosiaali- ja terveydenhuollon rakennemuutoksista huolimatta palvelujen sisältö ei varsinaisesti ole kokenut suuria muutoksia, sillä sairaalahoitoa on ollut tarjolla aina niin suljetuilla kuin avo-osastoillakin, perusterveydenhuollossa on hoidettu lievästi oireilevia ja sairaita ja mielenterveys- ja päihdeyhdistyksiä sekä potilasjärjestöjä on ollut olemassa jo vuosikymmeniä. Suurin muutos on tapahtunut siinä, miten palvelut on järjestetty, kun mielenterveys- ja päihdepalveluja on siirretty enemmän perusterveydenhuollon tasolle ja avohoitona toteutettaviksi.

8.1 Osallisuuden kokemuksen kuva

Tutkimusaineiston analyysin pohjalta olen nostanut osallisuuden kokemuksen yksinkertaistetuiksi ääripäiksi kuvaukset joko vahvasta tai heikosta osallisuuden kokemuksesta, joiden rinnalla vaikuttaa aktiivinen tai passiivinen toimijuus (kts. Kuvio 3). Tasapaino etenkin osallisuuden kokemuksesta saattaa heilahtaa hyvin herkästi äärestä toiseen toimijuuden pysyessä melko stabiilina, mutta sisältäen kuitenkin aina mahdollisuuden muutokseen. Yksilöllä saattaa olla myös samanaikaisesti kokemus heikosta osallisuuden kokemuksesta julkisten palvelujen piirissä ja vahvasta osallisuuden kokemuksesta kolmannen sektorin toiminnassa. Nelikenttään asettuneet narratiivit tuovat esille noiden ”akseleiden” erityiseksi vaikuttajaksi kohtaamiset katutason byrokraattien kanssa, joihin tutkimuksessani palveluekosysteemijattelun mukaisesti kuuluvat eri organisaatioiden palveluksessa toimivien ammattilaisten lisäksi vertaiset ja sairastuneiden läheiset ja ystävät. Tässä luvussa esitän narratiivien pohjalta osallisuuden kokemuksesta muodostuneen kuvan ja avaan sen sisältöä (kuvio 12.).



Kuvio 12. Osallisuuden kokemuksen kuva

Yksilölle perusta osallisuuden kokemuksen rakentumisessa on selkeästi *kunnioitavassa ja kokonaisvaltaisessa vuorovaikutuksellisessa kohtaamisessa* tapahtui se sitten yksilön omassa elämässä, palvelujärjestelmässä tai yhteiskunnassa. Kuten aineistosta ilmenee, ihmiselle on tärkeää tulla kuulluksi (vrt. Meriluoto & Marila-Penttinen, 2015), ymmärretyksi (kts. Nouf & Ineland, 2023) ja nähdyksi omana itsenään; ei diagnoosina tai heikkona hoidon ja avuntarpeen kohteena. Tämä kuitenkin on hyvin ristiriitainen tilanne, sillä hoitoon tai avun piiriin hakeutumisessa on kyse yksilön tarpeesta saada tukea sairauden tai muiden elämän haasteiden kohdatessa. Useissa kertomuksissa tuli esille kuinka juuri vakavien mielen sairauksien kohdalla todentuu se, että kaikilla ei ole voimavaroja, kykyjä tai taitoa osallistua edes omaan hoitoonsa kuten myös Matscheck ja Piuva (2021), Rissanen (2015) ja Laitila (2010) ovat todenneet. Tämä saattaa johtaa siihen, etteivät kaikki halua osallistua tai olla osallisina lainkaan. Parhaimmillaan onnistuneet ja tyydyttävät kohtaamiset taas kannattelevat koko sairauden ja toipumisen ajan, vaikka ajoittain osallisuuden kokemus saattaakin heiketä.

Vahva osallisuuden kokemus liittyy usein ”hyvään” tai ”oikeaan” hoitoon. Aineiston kertomusten synteessä määrittelin toiveena olevan ”oikean” hoidon juuri kohtaavaksi, kuuntelevaksi, vastavuoroiseksi, ihmisyyttä ja inhimillisyyttä korostavaksi sekä potilaan mielipiteen huomioivaksi toiminnaksi. Jokaisen sosiaali- ja terveyspalveluja käyttävän odotusarvona on todennäköisesti toimiva palvelu-

järjestelmä eli se, että tarvitessaan pääsee ja saa omien tarpeidensa mukaista hoitoa, joka auttaa ja edistää toipumista, eikä sillä aiheuteta lisää kärsimystä yksilölle.

Julkisen sektorin palveluissa osallisuuden kokemus syntyy *mahdollisuudesta olla mukana koko hoitoprosessin ajan*, mutta tämä edellyttää usein melko pysyvää ja säännöllistä kontaktia joko hoitajaan tai lääkäriin, jotta *luottamuksellisen suhteen* rakentumiselle on riittävästi aikaa. Pirstaleisessa järjestelmässä koetaan jatkuvasti vaihtuvan henkilöstön järkyttävän sekä turvallisuuden tunnetta että luottamusta ammattilaisiin ja heidän ammattitaitoonsa. Tämä liittyy usein siihen, että uusi työntekijä ei ole etukäteen tutustunut asiakkaaksi tulevan historiaan, jolloin ihmisen on aina uudestaan kerrottava oma tarinansa. Potilaan arvio katutason byrokraatin ammattitaidosta perustuu enemmän hänen kohtaamistaitoihinsa kuin varsinaiseen kliiniseen asiantuntemukseen. Toisaalta etenkin lääkityksiin liittyvissä kysymyksissä vankka *ammattillinen asiantuntemus yhdistettynä hyviin kohtaamistaitoihin* herättää luottamusta. Yhdeksi osallisuuden kokemuksen avaintekijäksi muodostuukin *yhteistyö työntekijän* kanssa, joka ottaa kertojan mielipiteet, kokemukset ja tuntemukset tosissaan.

Oleellista osallisuuden kokemuksen muodostumiselle on mahdollisuus oman toimijuuden toteuttamiseen. Ensinnäkin se merkitsee sitä, että saa olla *oman voitinsa asiantuntija* myös haastavan elämäntilanteen keskellä. Toiseksi se merkitsee sitä, että löytyy itselle *tärkeä ja merkityksellinen yhteisö tai verkosto*, jonka toiminnassa saa tuntea itsensä hyväksytyksi sellaisena kuin on niin hyvinä kuin huonoina hetkinä. Yhteisössä saa mahdollisuuden toteuttaa *mielekkäitä tehtäviä* juuri sillä hetkellä olevilla voimavaroilla. Yhteisöjen ja niissä toimivien ihmisten kanssa jaettu *vertaisuus merkitsee monille voimaantumisen mahdollisuutta*, vaikka hyvin ongelmakeskeinen vertaisuus saattaa puolestaan passivoida ja heikentää osallisuuden kokemusta. Vertaisuudesta saatava voima mahdollistaa esimerkiksi vertaisohjaajana toimimisen tai kokemusasiantuntijaksi kouluttautumisen, jolloin voi hyödyntää saamansa tuen muiden samankaltaisessa tilanteessa elävien avuksi.

Toisaalta aktiivisuus saattaa liittyä myös heikkoon osallisuuden kokemukseen auktoriteettien ja organisaatioiden perinteisiä hoito- ja toimintamalleja haastavana ja kyseenalaistavana toimintana. Tällöin osallisuuden kokemusta heikentävät tunteet yksilön omien kokemusten sivuuttamisesta ja hoidon/toimenpiteiden kohteeksi joutumisesta, jolloin häntä ei nähdä arvokkaana ihmisenä. Pirstaleisen palvelujärjestelmän aiheuttama yksilön ”pompottelu” tai ”luukuttaminen”, joka todentuu palvelujen yhteensovittamisen puutteena, heikentää osallisuuden kokemusta, mutta näkyy aktiivisena toimijuutena ”oikean” palvelun etsimisen muodossa.

Läheisten ihmisten *hyväksyntä* sekä niin *konkreettinen kuin henkinen tuki* arjen elämän haasteissa on erityisen tärkeää osallisuuden kokemuksen synnyssä, vaikka saman aikaisesti toimijuus saattaa jäädä passiiviseksi muiden huolehtiessa tilapäisesti tai pidempi kestoisesti yksilön asioista. Tilanteessa, jossa sairastuneen omat voimat eivät riitä hoitoon hakeutumiseen, läheiset ja tukihenkilön roolissa olevat ystävät kulkevat rinnalla ja toimivat välittäjinä sairastuneen ja hoitojärjestelmän välillä. Läheiset ja ystävät pitävät kiinni ”normaalissa” elämässä ja usein he toimivat palvelujärjestelmän ulkopuolella yksilön ainoina sosiaalisina kontakteina hyväksyen sairastuneen juuri sellaisena kuin hän heikoimmillaankin on.

Tutkimuksessa muodostunut kuva vastaa Leemannin ja muiden (2022) määritelmää osallisuuden kokemuksesta. Tutkimus vahvistaa osallisuuden kokemuksen merkitystä haavoittuvassa asemassa olevien hyvinvoinnin tukena. Samoin myös aktiivisen toimijuuden mahdollisuuksien olemassaolon vaikutus osallisuuden kokemukseen nousee tutkimuksen tuloksissa esille. Määritelmässä esitetty merkityksellisyyden tunne sitoutuu tutkimuksen tuloksissa yksilön identiteettiin etenkin silloin, jos hän on omaksunut vahvan vanhakantainen passiivisen potilaan roolin ja hänellä on huonoja kokemuksia palvelujärjestelmästä.

8.2 Osallisuuden kokemuksen vahvistaminen palveluekosysteemin eri tasoilla

Kansalaisten, jotka sairauksien, taloudellisten, sosiaalisten tai kognitiivisten vajaiden vuoksi asettuvat erityisen haavoittuvaan asemaan, äänet jäävät helposti kuulumattomiin tai he tulevat avun ja tuen tarpeidensa kanssa usein väärin ymmärretyiksi (Occloo & Matthews, 2016; Verchuere ym. 2012; Osborne, 2010; Rissanen, 2015; Valokivi, 2008). Tutkimuksessani olen pyrkinyt kuulemaan heidän ääntään erityisesti osallisuuden kokemuksen näkökulmasta. Aineiston kertomukset ovat tuoneet esille osallisuuden kokemusta rakentavia, vahvistavia ja sitä heikentäviä elementtejä palveluekosysteemin mikro- (yksilö), meso- (palvelujärjestelmä)- ja makro- (yhteiskunta) tasolla huolimatta siitä, että kertojat ovat hyvin eri ikäisiä ja heidän kokemuksensa asettuvat useille eri vuosikymmenille. Käyn seuraavassa läpi huomioita jokaiselta palveluekosysteemin tasolta alkaen mikrotasosta päättyen makrotasoon.

Mikrotasolla positiiviset kokemukset osallisuudesta liittyvät pääasiassa *luottamuksen ja turvallisuuden tunteisiin ammattilaistapaamisissa*. Osallisuutta vahvistavina ominaisuuksina noissa tapaamisissa mainittiin muun muassa *jatkuvuus, ammattilaisen reagointi asiakkaan yksilöllisiin tarpeisiin ja hänen kykynsä luoda asiakkaalle tunne ainutlaatuisuudesta*, jolloin hän tulee tunnistetuksi

ensisijaisesti ”henkilönä” eikä ”potilaana” tai ”palvelun käyttäjänä”, (kts. Nouf & Ineland, 2023). Noufin ja Inelandin havaitsemat elementit toistuivat usein aineistoni kertomuksissa. Negatiivisia kokemuksia kuvattiin myös runsaasti ja niitä voidaankin pitää kääntöpuolena edellä kuvattuihin ominaisuuksiin. Osallisuuden kokemuksesta mitätöivät huonot kokemukset hoitoon pääsystä, kuulluksi tulemattomuudesta, pelko itseän kohdistuvasta paheksunnasta ja mitätöinnistä, äkillisistä lääkemuutoksista tai jopa osastolle toimittamisesta. Kohtaamisilla on mahdollisuus niin tarkoituksellisesti kuin tahattomastikin sekä vahvistaa että heikentää osallisuutta ja toimijuutta.

Erilaisissa osallisuusmalleissa tuodaan esille yksilön *osallisuutta vahvistavana tekijänä tiedon saanti*. Tämä tuli esille kertomuksissa enemmän negatiivisina kokemuksina siitä, että tietoa esimerkiksi lääkityksistä, hoitovaihtoehtoista tai muista tarjolla olevista palveluista ei ollut saatavissa riittävästi. Palvelunkäyttäjiltä voidaan odottaa osallisuutta omassa hoidossaan, mutta silti kohtaamisissa korostuu lääketieteellisen tietämyksen ja ammattitaidon merkitys, jolloin myös palvelunkäyttäjän tuottama tieto omasta tilanteestaan jää toisarvoiseksi. Potilaskokemus nähdään tärkeänä ja arvokkaana resurssina terveydenhuollon palvelujen kehittämisessä, mutta edelleen on ratkaisematta legitimitteettikysymys kansalaisen ja ammattilaisten tietomuotojen välillä (O’Shea ja muut, 2019).

Yksilötasolla voidaan nähdä monia eri tekijöitä, jotka vaikuttavat aktiivisen toimijuuden mahdollistumiseen ja osallisuuden kokemuksen vahvuuteen. Yksilön toimijuutta voidaan edistää aktiivisesti tarjoamalla hänelle *konkreettisia mahdollisuuksia ja antamalla myös valtuudet osallistumiseen* hänen haavoittuvasta roolistaan huolimatta. Suhde ammattilaisten ja yksilön välillä täytyy rakentua dialogiseksi ja luottamukselliseksi, jotta ihmisen on luonnollista ja helppoa kokea osallisuutta suhteessa (vrt. Buljac-Samardzic ja muut, 2021). Osallisuuden kokemus saattaa jäädä heikoksi myös mielenterveyskuntoutujien oman tilanteen vuoksi, lähinnä liittyen sairauden rajoittaviin oireisiin. Vakavasta sairaudesta huolimatta hänen *yhdenvertaisuutensa ja yhteenkuuluvuutensa tunnetta vahvistamalla* sekä hänen *tunnustamisensa oman vointinsa asiantuntijana* vahvistavat todennäköisesti osallisuuden kokemusta.

Erityinen kysymys yksilön näkökulmasta mielenterveystyössä liittyy sen mahdollisuuksiin määrätä potilas tahdonvastaiseen hoitoon ja kohdistaa häneen pakkotoimenpiteitä. Aineiston kokemusten perusteella näissä tilanteissa osallisuuden kokemus jää varsin heikoksi. Osa potilaista kuitenkin kertoo *halustaan vaikuttaa* myös ollessaan sairautensa vuoksi muiden mielestä kyvytön kertomaan mielipidettään. Vähintä olisi kuulla potilaan kokemusta pakkotoimenpiteiden päätyttyä,

jotta tilanteessa olisi mahdollisuus syntyä edes jonkinlainen osallisuuden kokemus.

Meso-tasolla sosiaali- ja terveydenhuollossa tarjotaan nykyisin osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia erityisesti erilaisilla kokemuspohjaisilla nimikkeillä (esim. kokemusasiantuntija tai -toimija, kehittäjäasiakas). Nämä mahdollisuudet koskevat useiden tutkimusten mukaan vain kapeaa valikoimaa ihmisiä (Jones, 2021; Meriluoto, 2018), jotka ovat innokkaita ja halukkaita osallistumaan. Kapea valintaprosessi näihin kokemuspohjaisiin tehtäviin sulkee helposti ulos ne ihmiset, joilla olisi haavoittuvan asemansa vuoksi paljon voitettavaa, mutta myös annettavaa terveydenhuollon päätöksentekoon (Ocloo & Matthews, 2016). Osallistujavalintoja tekevät ammattilaiset voisivat rohkeasti huomioida myös järjestelmässä häiritseviksi ja vääriksi koetut kokemukset organisaation *perinteisiä toimintamalleja kyseenalaistavina ja haastavina* ajatuksina, jotka voivat johtaa yhteiskehittämisen kautta uudenlaisiin innovaatioihin.

Mielenterveyspalvelujärjestelmän sisällä on 2010-luvun alkupuolelta lähtien lisääntynyt edellä mainittujen *kokemuksellisten henkilökohtaisten tarinoiden käyttö* palveluiden kehittämisessä ja henkilöstön kouluttamisessa. Kokemusasiantuntijat ovatkin nykyään melko yleinen resurssi palveluiden kehittämisen lisäksi arvioinnissa ja osin tuottamisessakin esimerkiksi erilaisten kokemusasiantuntija vastaanottojen muodossa. Kokemusasiantuntijoilla on itsellään vahva kokemus osallisuudesta ja aktiivisesta toimijuudesta ja toimiessaan palvelujärjestelmän eri tasoilla he voivat vahvistaa muiden mielenterveyskuntoutujien osallisuutta. Kriittinen näkökulma kokemusasiantuntijuuteen on kuitenkin heidän asemansa esittäminen ”puoliammattilaisina” ilman sosiaali- ja terveydenhuollon koulutusta, jotka kuitenkin tuovat henkilökohtaisen kokemuksensa tiedoksi palvelukentän kehittämiseen (Meriluoto, 2021; vrt. Dent, 2006).

Kokemusasiantuntijuus liittyy myös keskusteluun *edustuksellisuudesta*. Ammattilaisten rinnalla palvelujärjestelmässä työskennellessään kokemusasiantuntija saattaa omaksua ammattilaisten ”kielen” ja toimintatapoja, jolloin hän mahdollisesti menettää osan omasta kokemuspohjastaan. Tämä saattaa johtaa tilanteeseen, jossa omasta kokemuksestaan etäännytynyt kokemusasiantuntija ei voisi edustaa haavoittuvassa asemassa olevia kansalaisia, joiden tarpeet ja kyvyt ovat kiinnittyneet arjessa selviämiseen (Hietala & Rissanen, 2007, s. 178). Kenen silloin tulisi puhua haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden puolesta, kun he eivät itse välttämättä pysty ilmaisemaan tarpeitaan selkeästi palvelujärjestelmässä? Aineistossani on 15 henkilöä, jotka kertovat olevansa kokemusasiantuntijoita, joten suurin osa kertojista edustaa heitä, jotka eivät sairautensa vuoksi ”kelpaa” tai edes halua kokemusasiantuntijatehtäviin. Toisaalta kokemusasiantuntijoiden

omaksumaa palvelujärjestelmän ”sisäpiirin” tietoa voidaan hyödyntää *tasoittamaan valtasuhteiden epätasa-arvoisuutta*.

Alkuperältään mielenterveyskuntoutujan omana prosessina nähty toipumisorientaatio voidaan ottaa käyttöön myös palveluja tarjoavissa organisaatioissa. Tämä edellyttäisi niiden sisällä sekä niissä työskentelevien ammattilaisten keskuudessa *ajattelutapojen, asenteiden ja toimintakäytäntöjen muutosta* (Kallio & Kuosmanen, 2020). Työntekijöiden rooli muuttuisi asiantuntijasta mentoriksi tehtävään yksilön henkilökohtaisten tavoitteiden mukaisen toipumisen tukeminen (Martin & Soronen, 2022, s. 8–9). Toipumisorientaatio asettaa haasteen *aitoon dialogiin asettumisesta ja tasaveroisesta kohtaamisesta* asiakkaiden kanssa. Toipumisorientaation viitekehyksen implementointi on erityisesti psykiatriseen sairaalahoitoon haasteellista esimerkiksi edelleen vallitsevien paternalististen²³ toimintamallien, byrokraattisten käytäntöjen ja rakenteiden, pakon käytön, mutta myös asiakkaan vahvasti sisäistämisen psyykkisesti sairaan identiteetin vuoksi (Nordling, 2018).

Tuurnaksen (2015) mukaan pirstaloituneet palvelut ja niiden tuottamat ristiriidat nousevat esteeksi sujuvalle toiminnalle palveluekosysteemissä ja sitä kautta myös asiakkaiden osallistumiselle yhteistuotantoon. Havaintoni aineiston kertomuksista vahvistavat Tuurnaksen näkemystä *monialaisen yhteistyön* niukkuudesta esimerkiksi kolmannen sektorin yhdistysten kanssa, vaikka juuri ne näyttävät erityisesti vahvistavan haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemusta. Monien psyykkisten sairauksien vaikutus ulottuu sairastuneen fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja taloudelliseen selviämiseen, jolloin vain yhdenlaisen palvelun tarjoaminen ei auta hänen kokonaistilannettaan. Tässä kohtaa tarvittaisiin haavoittuvassa asemassa olevien *omaa ääntä* kertomaan siitä mitkä toimet häntä auttaisivat parhaiten ja missä hän voisi olla itse osallisena. Toisaalta potilaan näkökulmasta ei ole olemassa yhtä kaikille sopivaa lähestymistapaa aktiivisempaan osallistumiseen palvelujärjestelmässä (Buljac-Samardzic ja muut, 2022).

Makrotasolla yhteiskunnassa olisi tärkeää lisätä kansalaisten osallistumista hallinnon malleille tahansa alueelle, sillä *valtuutetuilla päättäjillä ei välttämättä ole riittävää tietoa, pätevyyttä, resursseja tai ymmärrystä arjen tarpeista*, joka olisi tarpeen yhteistyön ohjaamiseksi ja noudattamiseksi (Fung, 2006, s. 67–68). Fungin mielestä kansalaisten suora osallistuminen saattaisi olla ratkaisu näihin

²³ Paternalismi tässä yhteydessä merkitsee ammattilaisten toiminnassa hoivan, kontrollin ja huolenpidon korostumista suhteessa niihin potilaisiin, joiden ei katsota olevan terveydentilansa vuoksi kykeneviä tekemään itsemääräämisoikeuden piiriin kuuluvia valintoja ja päätöksiä. Paternalismi voidaan nähdä myös toimimintana vastoin potilaan omaa tahoa. (Häyry, 1991; Launis, 2010.)

puutteisiin. Toisaalta kriittisesti tarkasteltuna etenkin painotus yksilön ja yhteisöjen aktiivisessa osallistumisessa esimerkiksi terveydenhuoltopolitiikkaan, voidaan nähdä tavoitteena paikata kutistuvan hyvinvointivaltion puutteita (Fotaki, 2011). Tätä taustaa vasten haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden vahvistamisella olisi suuri merkitys päättäjien ymmärryksen ja tiedon lisäämiselle.

Haavoittuvassa asemassa olevien osallistumisen tulisi toteutua hyvin organisoituissa, *turvallisissa, luotettavissa sekä tasa-arvoisissa ympäristöissä ja tilanteissa*, joissa he pystyisivät jakamaan aidosti kokemuksiaan, havaintojaan, taitojaan sekä näkemyksiään (De Weger, 2021, s. 685). Lähinnä aineiston perusteella nostaisin tällaisina paikkoina erilaiset matalan kynnyksen kohtaamispaikat, joissa kertojat tunsivat olevansa ”kotonaan”. Julkisten toimijoiden tavoitteena tulisi olla avoimien ja turvallisten tilojen luominen, joissa haavoittuvassa asemassa olevien kansalaisten osallisuus voisi toteutua yhtenä ratkaisuna yhteiskunnan kohtaamisissa demokraattisissa haasteissa (Fung, 2015, s. 514).

Yhteiskunnallisessa keskustelussa tulisi *vahvistaa haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien äänen kuuluvuutta*, jolloin saataisiin heidän tarpeensa näkyviksi ja tätä kautta pystyttäisiin torjumaan haavoittuvassa asemassa oleviin kohdistuvaa eriarvoisuutta. Isola ja muut (2020) sekä Ahonen (2020) liittäisivät haavoittuvassa asemassa olevien *äänen ja mielenpiteiden ilmaisun myös poliittiseen keskusteluun*. Mielenterveystyön näkökulmasta osallisuuden lisäämisellä voitaisiin vähentää myös mielenterveys- ja päihdeongelmiin liittyvää leimaamista ja syrjintää. Osallisuudella on mahdollisuus vaikuttaa positiivisesti yksilöiden hallinnantunteeseen ja itsetuntoon, jolloin osallisuuskokemus voi tukea yhteiskuntaan integroitumista ja vähentää stigmatisoitumista (Truman & Raine, 2002).

8.3 Osallisuuden kokemus julkisen palvelun arvona?

Aineistoni kertojat ovat ihmisiä, joiden sairaus on kestänyt jo pitkään, eikä sen parantuminen heidän kohdallaan ole todennäköistä. He ovat jääneet vuosikymmeniksi sisälle palvelujärjestelmään, sillä Jääskeläisen ja muiden (2013, s. 1304) mukaan vaikeiden mielenterveysongelmien hoitotulokset tai toipumisennusteet eivät ole vuosien saatossa parantuneet. Näin ollen he ovat joutuneet olemaan useita vuosia jatkuvissa ja monin tavoin vaihtelevissa kontakteissa katutason byrokraattien kanssa, jolloin kohtaamiset ja niissä syntyvä arvonluonti voidaan nähdä enemmänkin prosessina kuin yhteen vuorovaikutuskertaan keskittyvänä tapahtumana, aivan kuten Cluley ja Radnor (2020) väittävät.

Viimeaikaisten tutkimusten mukaan palvelunkäyttäjällä on nähty olevan keskeinen ja olennainen rooli arvonluontiprosessissa (esim. Osborne ja muut, 2022;

Eriksson ja muut, 2021; Grönroos 2019). Silti julkisten palvelujen kokemuksellinen ulottuvuus on jäänyt vähälle huomiolle, sillä perinteisesti kansalaiset on nähty passiivisina julkisten palvelujen kuluttajina, joille voidaan tarjota mahdollisuutta osallistumiseen lähinnä yhteistuotannon kautta (Strokoch & Osborne, 2021, s. 426). Jokainen palvelutapahtuma nähdään yhteistuotantona, sillä palvelua ei voida toimittaa ilman käyttäjän osallistumista. Näistä tilanteista muodostuneiden kokemusten jakamisen merkitys olisi auttaa palveluntuottajia ja niissä toimivia ammattilaisia ymmärtämään paremmin ei-taloudellisten arvojen merkitystä palvelun käyttäjälle, sen sijaan, että palvelun arvona nähtäisiin pääosin tehokkuus ja matalat kustannukset. Yksilön palvelusta saama arvo toteutuu hänen omassa arjessaan esimerkiksi sairauden oireiden helpottumisena, taloudellisen tilanteen parantumisena, sosiaalisten suhteiden vahvistumisena ja näiden yhteissummana yleisenä hyvinvoinnin kohentumisena.

Bozeman (2007) pitää julkisen palvelun arvoa enemmän subjektiivisena kuin objektiivisena ilmiönä, johon kuitenkin vaikuttavat vallitsevat yhteiskunnalliset arvot. Vastaavasti julkiset palvelut eivät tarjoa ainoastaan “tuotoksia” (palvelut) ja “tuloksia” (palvelujen vaikutukset), vaan ne ovat konkreettinen ilmaisu yhteiskunnan arvoista. Vaikka julkiset palvelut on yleensä suunniteltu vastaamaan tiettyä tarvetta, niillä on taipumus vaikuttaa kansalaisen elämään laajemmin kuin erillisestä tarpeesta huolehtimisena, sillä niiden merkitys on nähtävä joko positiivisena tai negatiivisena koko elämän kokemuksen rakentamisessa. Tämä koko elämää koskeva elementti on katsottu olevan poissa uuden julkisjohtamiseen (NPM) sitoutuneiden organisaatioiden uudistuksissa, vaikka se nähdään perustavan laatuisena arvona, joka voidaan luoda tai tuhota kansalaisten julkisiin palveluihin sitoutumisessa. (Radnor & Osborne, 2013).

Yhteiskehittäminen, joka tässä tutkimuksessa käsittää sekä yhteistuotannon että -luonnin, on lähestymistapa, jossa kaksi tai useampia julkisia toimijoita (esimerkiksi poliitikot, julkishallinnon johtajat ja henkilöstö) ja yksityinen toimija (esimerkiksi palvelujen käyttäjät ja heidän omaisensa, vapaaehtoiset kansalaisryhmät ja yksityiset yritykset) yrittävät ratkaista yhteistä ongelmaa, haastetta tai tehtävää. Ratkaisua etsiessään he vaihtavat ja hyödyntävät toisiltaan saamaansa tietoa, osaamista ja ideoita sekä resursseja, joiden tarkoitus on lisätä arvon muodostumista julkisen sektorin kontekstissa. Haavoittuvassa asemassa olevien kokemus on usein aliedustettuna noissa tilanteissa, joissa osallistujina ovat yleensä innokkaat ja hyvässä voinnissa tai asemassa olevat kansalaiset.

Kansalaisten osallistuessa erilaisissa kohtaamisissa on mahdollisuus osallisuuden kokemuksen syntyyn tai vahvistumiseen, joka lisäisi yksilön hyvinvointia ja näin ollen loisi julkisen palvelun arvoa hänelle ja samalla julkista arvoa yhteiskunnalle.

Toisaalta tilanteet voivat olla pahimmillaan sellaisia, joissa osallisuuden kokemus jää syntymättä, ja palvelun arvo jää toteutumatta tai jopa tuhoutuu. (Grönroos & Voima, 2013.) Palveluekosysteemissä raja palveluntarjoajien ja käyttäjien välillä ei ole niin selkeää kuin miltä se näyttää, sillä kaikki ovat toimijoita. Yhteiskehittäminen voidaan nähdä siis prosessina, joka yhdistää resursseja verkostoituneessa palveluekosysteemissä, johon osallistuu useita toimijoita (Frow ja muut, 2016).

Yksilön kannalta palvelun tuottama tyytyväisyyden kokemus on merkityksellistä sen yhteiskunnallisen legitimitetin vuoksi (Song ja muut, 2020). Lisäksi kokemuksellisuus voi vaikuttaa suoraan palvelutapahtumaan heikentämällä tai vahvistamalla tapahtuman tuloksia. Todennäköisesti kokemus muokkaa jatkossa palvelunkäyttäjän odotuksia palveluista vaikuttaen myöhempiin julkisen palvelun kohtaamisiin. Palvelunkäyttäjän kokemusten, tarpeiden ja odotusten tulisi olla pohjana keskipitkän aikavälin vaikutuksille ja pitkän aikavälin vaikuttavuudelle, jotka Osborne ja muut (2020, s. 6–8) näkevät arvon luomisen peruselementteinä.

Julkisia palveluja on pitkään kritisoitu niiden kansalaisille luomasta pysyvästä riippuvuudesta heidän tarpeidensa tyydyttämiseksi, joka on sekä sosiaalisesti ei-toivottua mutta myös taloudellisesti mahdotonta. Tämän vuoksi Osborne ja muut (2021, s. 7–8) esittävät yhdeksi julkisten palvelujen tuottamaksi arvoksi niiden mahdollisuutta tuottaa kansalaisille ja yhteisöille kykyä muuttua ja rakentaa valmiuksia ratkaista heidän omia tarpeitaan tulevaisuudessa lisäten näin kansalaisten toimintaa. Tämä johtaisi todennäköisesti siihen, että julkiset palvelut eivät lisää arvoa pelkästään yksilöinä palvelun käyttäjille vaan ne tuovat lisäarvoa koko yhteiskunnalle esimerkiksi sosiaalisen yhteenkuuluvuuden edistämisen muodossa.

Palvelun käyttäjien osallisuuden kokemus voidaan siis nähdä yhtenä julkisen palvelun arvona. Osallisuuden kokemus voi parantaa palvelun tehokkuutta ja vaikuttavuutta, sillä osallistumisen mahdollisuus ja kuulluksi tulo lisäävät palvelun käyttäjien sitoutumista ja tyytyväisyyttä. Osallisuuden tukeminen voi edistää mukana oloa demokraattisessa päätöksenteossa ja yhteiskunnallisessa keskustelussa, jolloin osallisuuden kokemus vahvistuu merkityksellisyyden kokemuksen kautta. Vahvistamalla käyttäjien osallisuuden kokemusta voidaan myös yhteiskehittämisen avulla parantaa palvelujen laatua ja saavuttaa näin parempia tuloksia niin yksilön kuin palvelujärjestelmänkin näkökulmasta.

9 POHDINTA

On ollut hämmentävää huomata kuinka vaikeasti psyykkisesti sairaiden osallisuuden kokemukset ja niiden muotoutuminen ovat pysyneet vuosikymmenien ajan samankaltaisina suurista palvelujärjestelmän rakenteellisista ja hoidon ideologista muutoksista huolimatta. Perustan väitteeni osin omaan käytännön työn kokemukseeni 80-luvulta lähtien, mutta myös tutkittuun tietoon ja näiden yhdistämiseen. Vaikka osallisuuteen on pyritty kiinnittämään huomiota asiakaslähtöisyyden, aktiivisen osallisuuden ja muiden samankaltaisten uudistusten myötä, aina tuntuu oleva pieni joukko kansalaisia, jotka eivät koe erityisen vahvaa osallisuutta erityisesti julkisen palvelujärjestelmän sisällä. Joillekin heistä vahva osallisuuden kokemus syntyy kolmannen sektorin palveluissa tai vertaisten sekä läheisten kanssa, joka voi kannatella julkisen palvelujärjestelmässä syntyneiden huonojen kokemusten yli.

Monen aineiston kertomuksen taustalta on havaittavissa ylisukupolvisuus. Kertojien mukaan vanhemmilla ja jopa isovanhemmilla on saattanut olla haasteita mielenterveyden ja päihteiden käytön kanssa. Tämä on aiheuttanut osalle kertojista jo varhain psyykkistä traumatisoitumista, joka on johtanut mielen oireiluun tai sairauteen sekä antanut ehkä muita heikkommat lähtökohdat elämään taloudellisen niukkuuden, heikoksi jääneen koulutustason tai epävakaan sosiaalisen ympäristön kautta. Tässä yhteiskunnallisessa tilanteessa näen ylisukupolvisuuden ketjun jatkuvuuden edelleen suurenevana riskinä, kun palveluja supistetaan taloudellisten ja henkilöstöresurssien niukkuuden vuoksi. Monitoimijaista panostusta mielenterveyshaasteiden ennaltaehkäisyyn tarvittaisiin entistä enemmän.

Olen useasti pohtinut, miksi tiettyjen haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien osallisuuden kokemus toteutuu pääosiltaan vain samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Onko mielenterveys- ja päihdesairauksista kärsivien lisäksi muita sairausryhmiä, joilla on esimerkiksi omia matalan kynnyksen kohtauspaikkoja? Olisiko mahdotonta ajatella, että he kävisivät aivan kaikille suunnatuissa paikoissa? Oman kokemukseni perusteella tiedän kyllä, että tämä on useiden näihin ryhmiin kuuluvien oma toive, sillä he kokevat itsensä ”tavallisten” ihmisten joukossa ulkopuolisiksi, ehkä häpeävät omaa tilannettaan tai pelkäävät muiden negatiivista suhtautumista. Näen tämän erityisesti liittyvän ”hulluuden” historiaan²⁴, jonka kautta psyykkisesti sairastuneisiin edelleen kohdistuu vahvoja ennakkoluuloja ja stigmatisointia (kts. myös luku 5, s. 65). Tässä ajassa yhdistäisin

²⁴ Pietikäinen (2020) käsittelee teoksessaan *”Kipeät sielut. Hulluuden historia Suomessa”* mielenterveyspotilaiden kokemuksia ja psyykkisten sairauksien hoitoa Suomessa autonomian ajalta 1950-luvulle. Päähenkilöinä kirjassa ovat hullut, hermostuneet ja haitalliset – kuten vakavasti mielisairaita, lievemmin oireilleita sekä yhteiskunnan normeihin sopeutumattomia yksilöitä aikanaan kutsuttiin.

ilmiön enemmän meidän ihmisten puutteelliseen kykyymme sietää ja hyväksyä erilaisuutta.

Sairastuminen katkaisee yleensä yksilön sisäisen elämän suunnitelman. Katkos ja sen jälkeinen uudelleen suuntautuminen sairauden oireiden kanssa voi viedä vuosia. Monet mielenterveyskuntoutujat asettuvatkin joko tietoisesti tai tiedostamatta vanhakantaisen potilaan passiiviseen rooliin uskomatta omiin kykyihinsä ja mahdollisuuksiinsa. Toki vakava psyykinen sairaus vie osalta toimintakykyä monilla elämän osa-alueilla, mutta silti uskon, että jokaisen sairauden takana on se sama ihminen, joka aiemmin on uskaltanut suunnitella ja unelmoida tulevaisuuttaan.

9.1 Palvelujärjestelmän kyky kuulla haavoittuvassa asemassa olevien ääntä

Kuten aineistosta voidaan nostaa esille, myös haavoittuvassa asemassa olevilla on oma, mutta usein yhteiskunnallisissa rakenteissa kuulumattomiin jäävä äänensä (kts. Kulmala ja muut, 2023, s. 20). Tätä ääntä täytyy vain kuulla entistä tarkemmin tai sitä on vahvistettava monin eri tavoin ja monen toimijan yhteistyön voimin, sillä ei ole olemassa yhtä kaikille soveltuvaa hoitoa, palvelua tai edes osallisuuden toteutumisen muotoa. Olen pyrkinyt tiivistämään tutkimukseni johtopäätökset kuvioon 13, josta seuraavassa nostan esille keskeisiä havaintoja liittyen palvelujärjestelmän kykyyn kuulla haavoittuvassa asemassa olevien ääntä.

Vaikka aineisto on pieni ja sen perusteella ei voi tehdä tulkintoja koko palvelujärjestelmän toimivuudesta, se antaa kuitenkin viitteitä siitä mihin haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden tukemisessa ja osallisuuden kokemuksen synnyttämisessä tulisi kiinnittää huomiota. Analyysinelikentässä vahvan osallisuuden kokemuksen ja aktiivisen toimijuuden (kuvio 9. s. 110) vahvistaminen liittyy ensisijaisesti inhimilliseen kohtaamiseen, joka törmää arjessa katutason byrokraattien kiireeseen tai tiukkoihin kriteereihin ja sääntöihin, joita työntekijät joutuvat noudattamaan. Arkista näyttää olevan myös jatkuva resurssipula, jonka vuoksi palveluihin pääsy tai niiden tarpeenmukainen saanti vaikeutuu näyttäytyen avun tarvitijalle hänen kuulluksi jäämättömyytensä, palvelusta toiseen juoksuttamisena tai epäoikeudenmukaisuuden kokemuksina. Näihin ongelmiin olisi mahdollisuus vastata palveluekosysteemissä palvelujen käyttäjien tarpeiden mukaisten monialaisten palvelujen rakentamisella yli sektorirajojen.

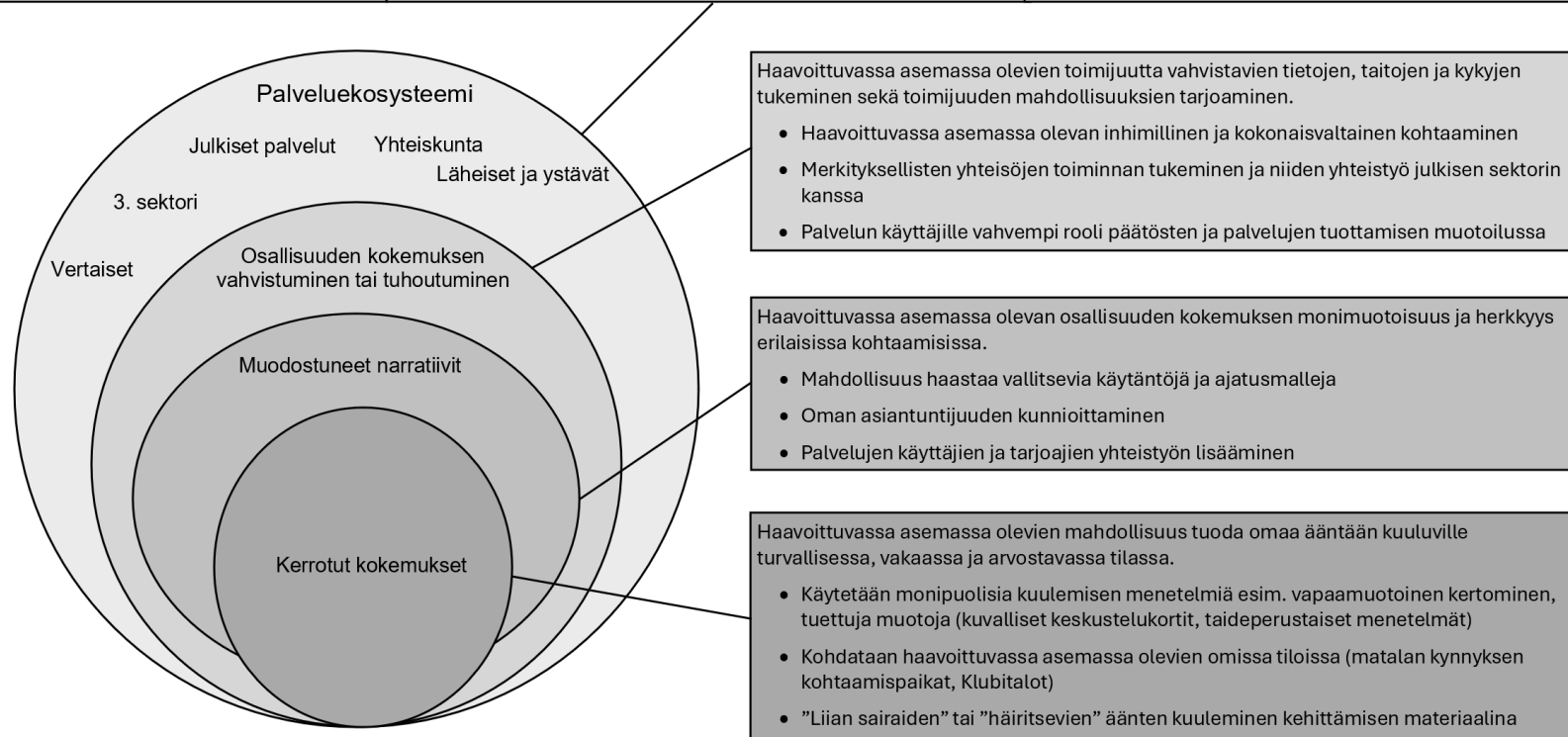
Yhteiskehittämiseen liittyvässä tutkimuksessa on tullut esille se, että palvelujen kehittämisen lähtökohtana tulisi olla palvelunkäyttäjien tarpeet. Näitä tarpeiden taustalla olevia ongelmia voisivat tuetuissa yhteiskehittämisen prosesseissa olla

määrittelemässä myös haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien edustajat. Arjen kokemuksista nousevan tiedon merkitys tulisi nostaa ammatillisen ja tutkitun tiedon rinnalle samalla kun tunnustetaan palveluja käyttävien asema oman tilanteensa parhaana asiantuntijana joskus haastavista tai pakottavista elämäntilanteista huolimatta. Tämä haastaa palvelujärjestelmän edustajat asettumaan aitoon dialogiin kohtaamalla asiakkaansa tasaveroisina, mutta myös muokkaamaan työkäytäntöjään asiantuntijasta enemmän mentorimaiseksi, sillä tulevaisuudessa ammattilaisten tehtäväksi muodostuu vahvemmin yksilön henkilökohtaisten tavoitteiden mukaisen elämän tukeminen.

Vakavasti psyykkisesti sairaiden osallisuuden kokemuksen muodostumisen esteeksi voivat nousta sairauden aiheuttamat oireet ja esimerkiksi niiden mukanaan tuomat sosiaaliset ja kognitiiviset taitopuutteet. Tässä ajassa tarpeiden kuulemista ja osallisuutta voidaan kuitenkin vahvistaa edustuksellisesti kokemusosaamisen ja asiantuntijuuden kautta, jonka taustalla on nähtävissä vertaisuuden ainutlaatuisen sympatian ja tunneperäisen tiedon suhteeseen perustuva taito nostaa esille arjen haasteita. Silti omaäänisten kertomusten kuulemista haavoittuvassa asemassa olevien omissa turvallisissa tiloissa ei voi sivuuttaa tukeutumalla ainoastaan paremmassa voinnissa olevien ajatuksiin. Kokemusasiantuntijoiden tieto on vahvasti alhaalta ylöspäin tulevaa tietoa, jota tulisi arvostaa niin palvelujärjestelmän kuin yhteiskunnankin kehittämiseen liittyvissä keskusteluissa.

Mielenterveyspalvelujärjestelmämme rakentuu edelleen varsin perinteisille malleille, jossa avun tarvitsija eristetään omasta toimintaympäristöstään suljetulle osastolle tai avohoidossa kohdataan palveluntuottajan tiloissa virka-aikana. Samoin asiakkaan roolissa yksilö nähdään enemmän toiminnan kohteena kuin yhdenvertaisena ja oman tilanteensa asiantuntevana yhteistyökumppanina. Mielenterveyspalvelujärjestelmän rakenteiden muutoksista huolimatta psyykkisten sairauksien asiantuntemus näyttää keskittyneen ja jääneen erikoistason palveluihin, joka perustason osaamisen puutteiden vuoksi kuormittuu myös lievempien mielenhäiriöiden sekä sairauksien lähetejonoista. Toisaalta perustason palveluissa erityisesti vakaviin psyykkisiin sairauksiin liittyvät ennakkoluulot ja joskus jopa suoranaiset pelot vaikeuttavat sairastavan osallisuuden kokemuksen muodostumista. Palvelujärjestelmän edustajilta tämä edellyttää rohkeutta sekä asettua kuulemaan häiritsevältä tuntuvia ääniä että ryhtyä mahdollisimman tasaveroiseen yhteistyöhön asiakkaansa kanssa.

<p>Makrotaso: Haavoittuvassa asemassa olevan yksilön kansalaisuuden vahvistaminen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Demokraattisen osallisuuden mahdollistaminen ja tukeminen • Alhaalta ylöspäin tulevan tiedon merkityksen ymmärtäminen ja sen hyödyntäminen • Vaikuttamisen mahdollisuuksien luominen, joissa otetaan mukaan yhteiskunnallisten ongelmien määrittelyyn ja ratkaisujen kehittämiseen 	<p>Mesotaso: Haavoittuvassa asemassa olevien äänen kuuluminen palvelujärjestelmän sisällä.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tarpeiden mukaisten monialaisten palvelujen rakentaminen yli palveluekosysteemin sektorirajojen • Katutason byrokraattien kohtaamistaitojen vahvistaminen/kehittäminen • Yhteiskehittämisen prosessissa jokaisessa vaiheessa osallistumisen tukeminen • Kokemusosaamisen nostaminen ammatillisen ja tutkitun tiedon rinnalle • Vertaisuuden ja kokemuksellisuuden hyödyntäminen 	<p>Mikrotaso: Haavoittuvassa asemassa olevan toipumisen edistäminen ja yksilön identiteetin, kykyjen ja mahdollisuuksien vahvistaminen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uudenlaisten työmuotojen omaksuminen (mm. toipumisorientaatio, traumainformoitu työote, dialoginen työ) • Asiakkaan oman asiantuntijuuden hyväksyminen/huomiointi myös haastavissa tai pakottavissa elämäntilanteissa • Mahdollistetaan asiakkaan vahvempi osallisuus omien palvelujen suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa
--	---	---



Kuvio 13. Johtopäätösten päähuomiot

Hoitoon pääsyn nopeutta ja helppoutta pyritään edistämään vahvasti kehittyvillä digitaalisuuteen perustuvilla palveluilla alkaen etävastaanotoista, joista on mahdollisuus ohjautua omahoito-ohjeita antaville palvelusivuille²⁵ tai lyhytkestoisiin nettiterapioihin²⁶. Näihin palveluihin ohjataan pääsääntöisesti lievemmin oireilevia, sillä osalla haavoittuvassa asemassa oleville nämä palvelut soveltuvat hyvin, mutta osa jää joko taitojen, mahdollisuuksien tai sairauden aiheuttamien esteiden vuoksi digitaalisten palvelujen ulkopuolelle. Toisaalta verrattuna perinteisiin palvelumuotoihin digitaaliset palvelut ovat olleet käytössä varsin lyhyen ajan, joten niiden hoidollista tai osallisuuden kokemuksiin liittyvistä vaikutuksista on vielä vähän tutkimuksellista näyttöä.

Kaikessa osallisuustyössä asettaisiin ensisijaiseksi tavoitteeksi haavoittuvassa asemassa olevien kohdalla sen, että heidän osallisuutensa vahvistuisi kuulluksi, ymmärretyksi ja kohdatuksi tulon kokemuksen kautta. Jos kokemus ei synny julkisissa palveluissa, tulisi tukea haavoittuvassa asemassa olevien merkityksellisten yhteisöjen toimintaa ja pyrkiä rakentamaan niiden yhteistyötä julkisen sektorin kanssa. Osallisuuden kokemus ei tarkoittaisi tästä näkökulmasta tarkasteltuna konkreettista ja erityisen aktiivista osallistumista, joka kuitenkin saattaa jossakin vaiheessa seurata yksilön palvelujärjestelmästä saamien positiivisten kokemusten ansiosta. Osallisuuden kokemuksen ei tulisi siis olla riippuvainen minkään tasoisen osallistumisen ehdoista tai vaateista vaan enemmänkin osallisuuden mahdollisuuksien luomisesta.

Osallisuutta vahvistavien toimien ei tulisi kohdistua pelkästään haavoittuvassa asemassa olevaan yksilöön vaan huomioon olisi otettava koko hänen toimintaympäristönsä lähipiiristä yhteiskuntaan. Aivan kuten sairautta ei osallisuuttakaan tulisi nähdä ainoastaan yksilöön kohdistuvana tai pelkästään hänen toiminnastaan riippuvana vaan laajempaa piiriä koskettavana ilmiönä.

9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisyydessä kyse on toimintatavoista, joita tutkijana tulee noudattaa tuottaakseen kestäväää ja hyväksyttävää tietoa (Kallinen & Kinnunen, 2021). Eettisten periaatteiden mukaisesti olen tutkimuksessani suhtautunut kunnioittavasti aineistoni kertojien ihmisarvoon, yksityisyyteen ja itsemääräämisoikeuteen. Tutkimukseen osallistuville ihmisille ja yhteisöille on vältettävä aiheuttamasta haittoja tai vahinkoja, jolloin lähtökohdaksi tulee valita ihmisarvoinen ja tasa-

²⁵ Esimerkiksi www.mielenterveystalo.fi tai terapianavigaattori.fi

²⁶ Esimerkiksi [Terapiat etulinjaan- toimintamalli](http://Terapiat.etulinjaan-toimintamalli), <https://terapiatetulinjaan.fi/terapiat-etulinjaan-malli/>

arvoinen kohtelu. Vahingon ja haitan välttäminen on tärkeää esimerkiksi silloin kun tutkimus koskee vähemmistöjä tai haavoittuvassa asemassa olevia ryhmiä. Vaikka tutkija ei aina ole samaa mieltä tutkimukseen osallistuvien kanssa, se ei saa vaikuttaa tutkimuksen tulkintoihin vääristävästi. Kaikki heidän antamansa tieto on nähtävä arvokkaana. (Vuori, 2021.) Pietarisen (2002, s. 59) näkemyksen mukaisesti olen pyrkinyt luotettavan informaation tuottamiseen kuvailemalla kokemuksellisen aineistoni tutkimusprosessin mahdollisimman tarkasti ja perustellut havaintojani kriittisesti tarkastellen.

Narratiivinen tutkimus on aina tulkinnallista, jolloin sen luotettavuus voidaan helposti asettaa kyseenalaiseksi. Aineiston kertomukset ovat pääosin kerrontahetkessä muodostuneita, vaikka osa olikin kirjoittanut asiansa etukäteen paperille. Tässä hetkessä nuo kerronnat voisivat olla täysin erilaisia, riippuen kerronnan tilanteesta ja kertojan mielentilasta. Toinen tutkija olisi voinut kuulla ja havaita kertomuksissaan aivan eri teemoja ja yksityiskohtia kuin minä ja näin ollen tutkimuksessaan voinut päätyä hyvinkin toisenlaisiin tuloksiin. Silti yksittäiset kokemukset voivat tuoda esille tärkeitä näkökulmia, jolloin ne voivat auttaa asiakokonaisuuksien ymmärtämistä laajemmin (Jurmu, 2020, s. 161). Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkijana olen noudattanut rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta kaikissa tutkimukseni vaiheissa.

Narratiivista tutkimustapaa kohtaan voidaan esittää myös paljon kritiikkiä. Yksi keskeisimmistä aiheista on se, että tutkija voi tehdä liian pitkälle ulottuvia oletuksia siitä, mitä tutkittava on kokenut. Myönnän, että ajoittain ajatukseni yksittäisistä kertomuksista ovat saattaneet lähteä tekemään liiallisia oletuksia kertojan ulkoisen olemuksen tai hänen kerrontatapansa vuoksi. Näissä kohdissa olen palauttanut huomioni siihen mitä kertoja sanoo. Myös joidenkin kertomusten käyttämistä aineistona pelkästään niiden selkeyden ja johdonmukaisuuden vuoksi on kritisoitu. Tällöin hajanaisemmat, mutta kuitenkin yhtä tärkeät, kertomukset voivat jäädä taka-alalle. (Hänninen, 2010, s. 175.) Omassa tutkimuksessani aineiston laatu juuri tästä näkökulmasta tarkasteltuna vaihteli suuresti. Aineistooni onkin hyväksytty kaikki kertomukset, joissa oli omakohtainen kokemus mielenterveyspalveluista, oli kertojan tapa tuoda se esille kuinka koostumaton tahansa.

Kokemuksen tutkimisessa on myös se vaara, että tutkimukselle sopivaan elämäntilanteeseen liittyvät ihmiset eivät halua osallistua tutkimukseen, jolloin on mahdollista, että aineistolla validoidaan vallitsevaa diskurssia, kun ulkopuolelle jäävät vaihtoehtoisia narratiiveja esittävät osallistujat (Pascal & Sagan, 2018; Perttula, 2005, s. 153). Tässä yhteydessä kertomuksia kokemuksista pyrittiin saamaan nimenomaan niiltä henkilöiltä, joiden omakohtainen kokemus palvelujärjestelmästä jää usein kuulematta ja jotka oman historiansa kautta saattaisivat edustaa

valtavirrasta poikkeavaa näkemystä. Aineiston keruuseen ja sen käsittelyyn liittyi alkuvaiheessa henkilökohtaisesti emotionaalisia haasteita, sillä videointitilanteet edellyttivät sensitiivistä vuorovaikutusta samalla kun kertojien vaikeiden ja joskus traumaattisten elämäkokemusten kuuleminen kuormitti omaa mieltäni. Kertomusten aiheuttaminen tunteiden etäännyttäminen vei ennalta arvaamattoman pitkän ajan asettaen samalla haasteen niiden aitouden säilyttämisessä. (Vrt. Nousiainen, 2015, s. 62.)

Kertomusten keruun yhteydessä jokainen osallistuja täytti lomakkeen, jossa pyydettiin lupaa kertomusten käyttämiseen projektin materiaalina ja myöhemmin myös tutkimustarkoitukseen. Lomakkeessa oli myös maininta, että lupa oli myös mahdollista perua ottamalla yhteyttä projektin työntekijöihin. (Kuula, 2011, s. 106–115.) Tämä sen vuoksi, että joku kertojista saattoi myöhemmin katua kertomaansa. Projektissa tuotettiin aineistosta joitakin videoita, joissa hyödynnettiin kerättyjä kokemuksia. Tähän käyttöön pyydettiin lupa erikseen ottamalla kertajaan yhteyttä puhelimitse. Aineiston kertojien henkilöllisyys on suojattu ja aineisto on ollut vain minun hallussani. Lainaukset kertomuksista olen pitänyt niin lyhyinä kuin mahdollista, etteivät ne paljasta kertojan henkilöllisyydestä muita yksityiskohtia kuin sukupuolen ja iän.

9.3 Jatkotutkimusaiheet

Haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden mahdollisuuksiin on kiinnitetty huomiota enenevässä määrin (Brandsen, 2023; Kulmala ja muut, 2023). Silti heidän näkökulmiaan olisi tärkeä saada vielä vahvemmin esille aktiivisen osallistumisen vaatimusten kasvaessa (Ahonen, 2020; Pestoff, 2018). Erilaisilla haavoittuvassa asemassa olevilla ryhmillä on heidän elämänsä liittyviä tarpeita, mutta myös kykyjä antaa ratkaisuvaihtoehtoja omasta näkökulmastaan. Tämän tutkimuksen puutteena olen nähnyt erityisesti nuorten psyykkisesti sairastuneiden vähyden tutkimusaineistossa. Tässä ajassa erityisesti nuorten naisten mielen hyvinvointi on koetuksella, joka on nähtävissä esimerkiksi Kelan tilastoissa nuorten naisten ahdistuneisuushäiriöistä johtuvien poissaolojen ja Kelan kuntoutusta saavien naisten määrien nousuna²⁷. Tutkimusaiheena näkisin yleensä nuorten osallisuuden kokemuksen muotoutumisen nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa, jossa eletään sekä Covid-pandemian jälkeisessä ajassa että globaalisti varsin epävakaa maailman tilanteessa.

²⁷ Kela. (2023). Nuorten naisten uupumus ja mielenterveyden kuormittuminen näkyvät Kelan etuuksien käytössä

Osallisuuden kokemus on hyvin subjektiivinen käsite, joka on nähtävä monien elementtien summana²⁸, jolle tuskin saadaan täysin tarkkaa ja yleistä määritelmää. Silti tutkimukseni tuloksissa jää elämään selkeä ero osallisuuden kokemuksessa julkisen ja kolmannen sektorin palvelujen välillä. Pohdinkin, onko erolle löydettävissä joitakin selkeitä syitä ja mikä merkitys tällä erolla on. Vaikuttaako kolmannen sektorin toiminnassa vertaisuuden läsnäolo suurimpana elementtinä osallisuuden kokemuksen vahvistamiseen vai kohtaavatko noiden palvelujen piirissä työskentelevät asiakkaitaan eri tavalla kuin julkisen sektorin organisaatioiden työntekijät? Voisivatko palvelujen tuottajat oppia tosiltaan jotakin näiden erojen vertailussa?

Tutkimuksessa kävi ilmi, että psyykkisesti sairaiden läheisillä on suuri merkitys osallisuuden kokemuksen muodostumiselle. Erityisesti aineistossa korostui äitien merkitys konkreettisenä arjen apuna sekä ymmärtävänä ja hyväksyvänä henkisenä tukena. Äidin asema saattoi helposti vaihtua äidistä aikuisen sairastuneen hoivajaksi. Äidin rooli saattoi muodostua myös hyvin ristiriitaiseksi etenkin niissä tilanteissa, joissa äiti joutui toimittamaan lapsensa hoitoon. Stengårdin (2005) mukaan yksilön psyykkinen sairaus todennäköisesti kuormittaa ja aiheuttaa huolta eri tavoin hänen lähellään eläville ihmisille. Kaikkein lähimmät ovat myös itse vaarassa uupua. Silti palvelujärjestelmässä harvoin huomioidaan äitejä tai muitakaan sairastuneiden omaisia. Suomalaista tutkimusta läheisten roolista sairastuneiden lähellä on toistaiseksi vähän. Yhdeksi jatkotutkimusaiheeksi nostaisin aineistossani esille tulleen äitien ristiriitaisen roolin sairastuneen lapsensa rinnalla ja hänen merkityksensä osallisuuden kokemuksen tukijana.

Haavoittuvassa asemassa olevien osallisuuden kokemuksen muodostumisessa on merkittävässä osassa heidän toimijuutensa vahvistaminen. Jos olisin tässä hetkessä aloittamassa uutta tutkimusta, harkitsisin sen tekemistä kanssatutkijuuteen perustuen, joka tutkimuskentällä asettuu osallistuvan tutkimuksen sateenvarjokäsitteen alle (Kulmala ja muut, 2023, s. 12) ja voidaan nähdä demokraattisena prosessina (Rättilä ja muut, 2023, s. 47). Rättilä ja muut (2023) ajattelevat kanssatutkimuksen tarjoavan kansalaisille mahdollisuuden vaikuttaa tieteellisen tiedon tuottamiseen, joka samalla tyydyttäisi keskeistä ihmisen tarvetta oman äänensä kuuluville saamisesta ja itseään koskeviin asioihin vaikuttamisesta. Kanssatutkimuksen tavoitteena on tuottaa monimuotoista ja tiheää laadullista tietoa ja tutkimusaineistoja (Geerts, 1973; Danielsson & Westrup, 2024), joissa erilaiset kokemukset ja tutkimuksen kohteena olevan ilmiön tarkastelu useista näkökulmista lisäävät syvää ja yksityiskohtaista ymmärrystä tutkittavasta aiheesta. Kanssatutkijuuden kaltainen tutkimuksen demokratisoituminen voi tuoda esille laajasti haavoittuvassa asemassa olevien kokemia ongelmia ja näkökulmia, jotka voisivat

²⁸ Kts. luvut 2.1–2.4

jäädä tutkijoilta huomaamatta. Edellytyksenä tutkimuksen onnistumiselle on tutkijoiden ja kanssatutkijoiden välisen luottamuksen rakentuminen sekä näennäisosallistumisen sijaan aidon kuulemisen ja yhteistyön toteutuminen.

Lähteet

- Aarikka-Stenroos, L. & Ritala, P. (2017). "Network management in the era of ecosystems: Systematic review and management framework". *Industrial Marketing Management*, Vol. 67, 23–36. <https://doi.org/10.1016/j.indmarman.2017.08.010>
- Aylaz, R. & Yıldız, E. (2017). The care burden and coping levels of chronic psychiatric patients' caregivers. *Perspectives in Psychiatric Care*, Vol. 54, 230–241. <https://doi.org/10.1111/ppc.12228>
- Abel, T. D. & Stephan, M. (2000). The limits of civic environmentalism. *American Behavioral Scientist*, Vol. 44, No. 4, 614–628. <https://doi.org/10.1177/00027640021956413>
- Adams, W. E. (2020). Unintended consequences of institutionalizing peer support work in mental healthcare. *Social Science and Medicine*, Vol. 262, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113249>
- Ahonen, K. (2019). *Suomalainen mielenterveyspolitiikka. Julkisen vallan ohjaus mielenterveydenhäiriöön sairastuneiden ihmisoikeuksien turvaamiseksi*. Väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Akaka, M. A., Vargo, S. L., & Lusch, R. F. (2013). The complexity of context: a service ecosystems approach for international marketing. *Journal of International Marketing*, Vol. 21, No. 4, 1–20. <https://doi.org/10.1509/jim.13.0032>
- Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Vastapaino. Tampere.
- Alford, J. (2002a). Defining the client in public sector. A social-exchange perspective. *Public Administration Review*, Vol. 62, No. 3, 337–346. <https://doi.org/10.1111/1540-6210.00183>
- Alford, J. (2002b). Why do public-sector clients coproduce? Toward a contingency theory. *Administration & Society*, Vol. 34, No. 1, 32–56. <https://doi.org/10.1177/0095399702034001004>
- Alford, J. & Freijser, L. (2018). Public management and co-production. Teoksessa Brandsen, T., Steen, T. & Verchuere, B. (toim.). *Co-production and co-creation. Engaging Citizens in Public Services*. New York, Routledge. 40–48.
- Alford, J. & Hughes, O. (2008). Public value pragmatism as the next phase of public management. *The American Review of Public Administration*, Vol. 38, No. 2, 130–148. <https://doi.org/10.1177/0275074008314203>
- Alhanen, K. (2016). *Dialogi demokratiassa*. Gaudeamus.
- Alvesson, M. (2003). Beyond neopositivists, romantics, and localists. A reflective approach to interviews in organizational research. *Academy of Management Review*, Vol. 28, No. 1, 13–33. <https://doi.org/10.5465/amr.2003.8925191>

- Ansell, C., Sørensen, E. & Torfing, J. (2023). The democratic quality of co-creation. A theoretical exploration. *Public Policy and Administration*, Vol. 39, No. 2, 1–22. <https://doi.org/10.1177/09520767231170715>
- Anttonen, A., Häikiö, L. & Valokivi, H. (2012). Vastuu, valinta ja osallistuminen sosiaalipalveluissa. Vanhushoivapolitiikan muutos ja arkinen hoivavastuu. Teoksessa Anttonen, A., Haveri, A., Lehto, J. & Palukka, H. (toim.). *Julkisen ja yksityisen rajalla. Julkisen palvelun muutos*. Tampere University Press. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-44-8910-5>
- Appelbaum, P.S. & Grisso, T. (1988). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine*. Vol. 319, No. 25, 1635–1638. <https://doi.org/10.1056/NEJM198812223192504>
- Archer, M. (2000). *Being human. The problem of agency*. Cambridge University Press.
- Arendt, H. (1958/2017). *Vita Activa. Ihmisenä olemisen ehdot*. Tampere. Vastapaino.
- Armstrong, D. (2013). Actors, patients and agency. A recent history. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 36, No. 2, 163–174. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12100>
- Arnkil, T.E. & Seikkula, J. (2018). ”Nehän kuunteli meitä!” *Dialogeja monissa suhteissa*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print-Suomen yliopistopaino Oy. Helsinki.
- Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation, *Journal of the American Institute of Planners*, Vol. 35, No. 4, 216–224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Aromaa, E. (2011). *Attitudes towards people with mental disorders in a general population in Finland*. Academic Dissertation. National Institution for Health and Welfare.
- Askheim, O. P., Christensen, K., Fluge, S., & Guldvik, I. (2017). User participation in the Norwegian welfare context: An analysis of policy discourses. *Journal of Social Policy*, Vol. 46, No. 3, 583–601. <https://doi.org/10.1017/S0047279416000817>
- Arvilommi, P. (1998). Narratiivinen terapia. *Perheterapia*, No. 2/98, 4–35.
- Bahtin, M. (1929/1991). *Dostojevskin poetiikan ongelmia*. Suom. Nieminen, P. & Laine, T. Helsinki. Orient Express
- Baillergeau, E. & Duyvandak, W. (2016). Experiential knowledge as a resource for coping with uncertainty. Evidence and examples from the Netherlands. *Health, Risk & Society*, Vol. 18, No. 7–8, 407–426. <https://doi.org/10.1080/13698575.2016.1269878>

Bang, HP. & Sørensen, E. (1999). The everyday maker. *Administrative Theory and Praxis*, Vol. 21, No. 3, 325–341.
<https://doi.org/10.1080/10841806.1999.11643381>

Barber, B.R. (1984). *Strong democracy: participatory politics for a new age*. University of California Press, Berkeley

Barnes, M. & Cotterell, P. (2012). (toim.) *Critical perspectives on user involvement*. The Policy Press. University of Bristol.

Bason, C. (2017). *Leading public sector innovation*. Bristol.Policy Press.

Benjamin, L. M. & Brudney, J. L. (2018). What do voluntary sector studies offer research on co-production? Teoksessa Brandsen, T., Steen, T. & Verscuere, B. (toim.) *Co-Production and Co-Creation. Engaging Citizens in Public Services*. New York, Routledge. 49–60.

Bentzen, T. Ø., Sørensen, E., & Torfing, J. (2020). Strengthening public service production, administrative problemsolving, and political leadership through co-creation of innovative public value outcomes? *Innovation Journal*, Vol. 25, No. 1, 1–28. Article 4. https://www.innovation.cc/scholarly-style/2020_25_1_4_sorensen-torfing_psc-problem-solving.pdf

Beresford, P. (2012). The theory and philosophy behind user involvement. Teoksessa Carr, S. & Beresford, P. (toim.) *Social care, service users and user involvement*. Jessica Kingsley Publishers. London. 21–36.

Beresford, P. & Carr, S. (2012). The personal is still political. Teoksessa Carr, S. & Beresford, P. (toim.) *Social care, service users and user involvement*. Jessica Kingsley Publishers. London. 265–271.

Beresford, P. (2013). From ‘other’ to involved: user involvement in research: an emerging paradigm. *Nordic Social Work Research*, Vol. 3, No. 2, 139–148.
<https://doi.org/10.1080/2156857X.2013.835138>

Beresford, P. (2020). PPI or user involvement. Taking stock from a service user perspective in the twenty first century. *Research Involvement and Engagement*, Vol. 6, No. 36. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00211-8>

Beresford, P. & Croft, S. (2001). Service users’ knowledge and the social construction of social work. *Journal of Social Work*, Vol. 1, No. 3, 295–316.
<https://doi.org/10.1177/146801730100100304>

Berger, P. L. & Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality. A treatise in the sociology of knowledge*. The Penguin Press, 1967.

Bherer, L., Dufour, P. & Montambeault, F. (2016). The participatory democracy turn: an introduction. *Journal of Civil Society*, Vol. 12, No. 3, 225–230.
<https://doi.org/10.1080/17448689.2016.1216383>

Birchall, J. & Simmons, R. (2004). *User power: The participation of users in public services*. National Consumer Council (now Consumer Focus). <http://collections.europarchive.org/tna/20080520143211/>

Blair, C., Best, P., Burns, P., Campbell, A., Davidson, G., Duffy, J., Johnston, A., Kelly, B., Killick, C., Mac Dermott, D., Maddock, A., McCartan, J., McFadden, P., McGlade, A., Montgomery, L., Patton, S., Schubotz, D., Taylor, B., Templeton, F., Webb, P., White, C. & Yap, J. (2022). 'Getting involved in research': a co-created, co-delivered and co-analysed course for those with lived experience of health and social care services. *Research Involvement and Engagement*, Vol. 8, No. 20. <https://doi.org/10.1186/s40900-022-00353-x>

Bobbio, L. (2019). Designing effective public participation. *Policy and Society*, Vol. 38, No. 1, 41–57. <https://doi.org/10.1080/14494035.2018.1511193>

Boivin, A., Currie, K., Fervers, B., Gracia, J., James, M., Marshall, C., Sakala, C., Sanger, S., Strid, J., Thomas, V., van der Weijden, T., Grol, R. & Burgers, J. (2010). Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Quality & Safety in Health Care*, Vol. 19, No. 5, 1–4. <https://doi.org/10.1136/qshc.2009.034835>

Boje, D. (2001). *Narrative Methods for Organizational and Communication Research*. Lontoo: Sage Publications.

Borkman, T. J. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review*, Vol. 50, 445–456. <https://doi.org/10.1086/643401>

Bovaird, T. (2007). Beyond engagement and participation: User and community coproduction of public services. *Public Administration Review*, Vol. 67, No. 5, 846–860. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2007.00773.x>

Bovaird, T. & Loeffler, E. (2012). From engagement to co-production: The contribution of users and communities to outcomes and public value. *Voluntas*, Vol. 23, 1119–1138. <https://doi.org/10.1007/s11266-012-9309-6>

Bowen, A., McSeveny, K., Lockley, E., Wolstenholme, D., Cobb, M. & Deardon, A. (2013). How was it for you? Experiences of participatory design in the UK health service. *International Journal of CoCreation in Design and the Arts*, Vol. 9, No. 4, 230–246. <https://doi.org/10.1080/15710882.2013.846384>

Boyce, M. E. (1996). Organizational story and storytelling: A critical review. *Journal of Organizational Change Management*, Vol. 9, No. 5, 5–26. <https://doi.org/10.1108/09534819610128760>

Bozeman, B. (2007). *Public values and public interest. Counterbalancing economic individualism*. Georgetown University Press. Washington, DC.

Boxall, K. & Beresford, P. (2013). Service user research in social work and disability studies in the United Kingdom, *Disability & Society*, Vol. 28, No. 5, 587–600. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717876>

Brandsen, T. & Honingh, M. (2013). Professionals and shifts in governance. *International Journal of Public Administration*, Vol. 36, No. 12, 876–883. <https://doi.org/10.1080/01900692.2013.798809>

Brandsen, T. & Honingh, M. (2015). Distinguishing different types of coproduction: A conceptual analysis based on the classical definitions. *Public Administration Review*, Vol. 76, No. 3, 427–435. <https://doi.org/10.1111/puar.12465>

Brandsen, T. & Honingh, M. (2018). Definitions of co-production and co-creation
Teoksessa Brandsen, T., Steen, T. & Verscuere, B. (toim.) *Co-Production and Co-Creation. Engaging Citizens in Public Services*. New York, Routledge. 9–17

Brandsen, T., Steen, T. & Verschuere, B. (2018). Co-creation and co-production in public services. Urgent issues in practice and research. Teoksessa Brandsen, T., Steen, T. & Verscuere, B. (toim.) *Co-Production and Co-Creation. Engaging Citizens in Public Services*. New York, NY. Routledge. 3–8.

Brandsen, T. (2021). “Vulnerable citizens: Will co-production make a difference?”
Teoksessa Loeffler, E. & Bovaird, T. (toim.) *The Palgrave Handbook of Co-Production of Public Services and Outcomes*, 527–539. Palgrave Macmillan, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-53705-0_27

Brandsen, T., Honingh, M., Kruyen, P. & van Geffen, M. (2023). Co-production with vulnerable people: an exploratory study in mental health care. *Public Management Review*. <https://doi.org/10.1080/14719037.2023.2273322>

Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C. & Suleman, R. (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*, Vol. 17, No. 5, 637–650. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x>

Brodkin, Evelyn Z. (1997). Inside the welfare contract: Discretion and accountability in state welfare administration. *The Social Service Review*, Vol. 7, No. 1, 1–33. <https://doi.org/10.1080/23303131.2016.1173503>

Brosnan, L., (2012). Power and participation: an examination of the dynamics of mental health service-user involvement in Ireland. *Studies in Social Justice*, Vol. 6, No. 1, 45–66. <https://doi.org/10.26522/ssj.v6i1.1068>

Buber, M. (1993). *Minä ja Sinä*. Alkuteos Ich und Du (1923). Suom. Jukka Pietilä. Porvoo: WSOY

Buljac- Samardžić, M., Dekker-van Doorn, C. & Van Wijngaarden, J. (2021). Detach yourself: The positive effect of psychological detachment on patient safety in long-term care. *Journal of Patient Safety*, Vol. 17, No. 7, 490–496. 2021. <https://doi.org/10.1097/PTS.0000000000000479>

Burr, V. (1995). *An Introduction to Social Constructionism*. London: Routledge.

Canas, E., Wathen, E., Berman, H., Paula Reaume-Zimmer, P. & Iyer, S.N. (2021). Our roles are not at ease: The work of engaging a youth advisory council in a mental health services delivery organization. *Health Expectations*, Vol. 24, No. 5, 1618–1625. <https://doi.org/10.1111/hex.13302>

Carida, A., Colurcio, M., Edvardsson, B. & Pastore, A. (2022). Creating harmony through a plethora of interests, resources and actors: The challenging task of

orchestrating the service ecosystem. *Journal of Service Theory and Practice*, Vol. 32, No. 4, 477–504. <https://doi.org/10.1108/JSTP-06-2021-0110>

Charles, K., Gafni, A. & Whelan, T. (2005). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, Vol. 44, No. 5, 681–692. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)

Chase, S. E. (2008). Narrative inquiry. Multiple lenses, approaches, voices. Teo-knessa Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (toim.) *Collecting and interpreting qualitative materials*. Sage Publications. Los Angeles. 57–94

Chang, A. (2022). A formal model of street-level bureaucracy. *Rationality and Society*, Vol. 34, No. 1, 6–27. <https://doi.org/10.1177/10434631211043205>

Chang, A. & Brewer, G.A. (2022). Street-Level bureaucracy in public administration: A systematic literature review. *Public Management Review*, Vol. 25, No. 11, 2191–2211. <https://doi.org/10.1080/14719037.2022.2065517>

Chieze, M., Hurst, M., Kaiser, S. & Sentissi, O. (2019). Effects of seclusion and restraint in adult psychiatry: A systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, Vol. 10, Article, 491, 1–19. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00491>

Clandinin, D. J., Pushor, D., & Orr, A. M. (2007). Navigating sites for narrative inquiry. *Journal of Teacher Education*, Vol. 58, No. 1, 21–35. <https://doi.org/10.1177/0022487106296218>

Clarke, J. (2005). New labour's citizens: Activated, empowered, responsabilized, abandoned? *Critical Social Policy*, Vol. 25, No. 4, 447–463. <https://doi.org/10.1177/0261018305057024>

Cluley, V. & Radnor, Z. (2020). 'Rethinking co-creation: the fluid and relational process of value co-creation in public service organizations'. *Public Money & Management*, Vol. 41, No. 7, 563–572. <https://doi.org/10.1080/09540962.2020.1719672>

Cook, C. (2017). *Outcomes-based approaches in public service reform*. What Works Scotland, Position Paper. whatworksscotland.ac.uk

Cornwall, A. & Gaventa, J. (2008). From users and choosers to makers and shapers. Repositioning Participation in Social Policy. *IDS Bulletin*, Vol. 31, No. 4, 50–62. <https://doi.org/10.1111/j.1759-5436.2000.mp31004006.x>

Cornwall, A. (2008). Unpacking 'Participation': models, meanings and practices. *Community Development Journal*. Vol. 43, No. 3, 269–283. <https://doi.org/10.1093/cdj/bsn010>

Cowden, S. & Singh, G. (2007). The "user": Friend, foe or fetish? A Critical Exploration of User Involvement in Health and Social Care. *Critical Social Policy*. Vol. 27, No.1, 5–23. <https://doi.org/10.1177/0261018307072205>

- Cui, T. & Aulton, K. (2023). Conceptualizing the elements of value in public services: insights from practitioners. *Public Management Review*, 1–23. <https://doi.org/10.1080/14719037.2023.2226676>
- Cunliffe, A. L. (2008). “Orientations to Social Constructionism: Relationally Responsive Social Constructionism and its Implications for Knowledge and Learning”, *Management Learning*, Vol. 39, No. 2, 123–139. <https://doi.org/10.1177/1350507607087578>
- Daiute, C. & Lightfoot, C. (2004). Editor’s introduction. Theory and craft in narrative inquiry. Teoksessa Daiute, C. & Lightfoot, C. (toim.): *Narrative analysis. Studying the development of individuals in society*. Sage Publications. London.
- Danielsson, P. & Westrup, U. (2024). User-orientation in public service organizations: making use of value as a thick concept. *Public Management Review*, Vol. 26, No. 4, 1013–1032. <https://doi.org/10.1080/14719037.2022.2136398>
- Davidson, L. (2009). Recovery, self management and the expert patient – Changing the culture of mental health from a UK perspective. *Journal of Mental Health*, Vol. 14, No. 1, 25–35. <https://doi.org/10.1080/09638230500047968>
- Dean, R. (2018). Control or influence? Conflict or solidarity? Understanding of diversity in preferences for public participation in social policy decision making. *Social Policy and Administration*, Vol. 53, No. 1, 170–187. <https://doi.org/10.1111/spol.12445>
- De Boer, N. (2020). How do citizens assess street-level bureaucrats’ warmth and competence? A typology and test. *Public Administration Review*, Vol. 80, No. 4, 532–542. <https://doi.org/10.1111/puar.13217>
- Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, Vol. 11, No. 4, 227–268. https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1104_01
- De Freitas, C. & Martin, G. (2015). Inclusive public participation in health: policy, practice, and theoretical contributions to promote the involvement of marginalised groups in healthcare. *Social Science and Medicine*, Vol. 135, 31–39. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.04.019>
- De Weger, E., Drewes, H.W., Van Vooren, N.J.E., Luijckx, K.G., Baan, C.A. (2022). Engaging citizens in local health policymaking. A realist explorative case-study. *PLoS One*. Vol. 17, No. 3. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265404>
- Dent, M. (2006), “Patient choice and medicine in health care: responsabilization, governance and proto-professionalism”, *Public Management Review*, Vol. 8, No. 3, 449–462. <https://doi.org/10.1080/14719030600853360>
- Dent, M. & Pahor, M. (2015). Patient involvement in Europe – a comparative framework. *Journal of Health Organization and Management*, Vol. 29, No. 5, 546–555. <https://doi.org/10.1108/JHOM-05-2015-0078>

Dudau, A., Glennon, R. & Verschuere, B. (2019). Following the yellow brick road? (Dis)enchantment with co-design, co-production and value co-creation in public services, *Public Management Review*, Vol. 21, No. 11, 1577–1594. <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1653604>

Eide, MG., Moster, D., Irgens, LM., Reichborn-Kjennerud, T., Stoltenberg, C., Skjærven, R., Susser, E. & Abel, K. (2013). Degree of fetal growth restriction associated with schizophrenia risk in a national cohort. *Psychological Medicine*. Vol. 43, No. 10, 2057–2066. <https://doi.org/10.1017/S003329171200267X>

Eldh, AC. (2006). *Patient participation – what it is and what it is not*. Universitetsbiblioteket. DocuSys, V Frölunda 10/2006.

Elliot, J. (2005). *Using narrative in social research. Qualitative and quantitative approaches*. Sage Publications Ltd, London.

Ellis, S., Bailey, L. & McNeil, J. (2015). Trans-people's experiences of mental health and gender identity services. *Journal of Gay & Lesbian Mental Health*, Vol. 19, No.1, 4–20. <https://doi.org/10.1080/19359705.2014.960990>

Emirbayer, M. & Mische, A. (1998). What is agency? *American Journal of Sociology*, Vol. 103, No. 4, 962–1023. <https://doi.org/10.1086/231294>

Engen, M., Fransson, M., Quist, J. & Skålèn, P. (2021). Continuing the development of the public service logic: a study of value co-destruction in public services. *Public Management Review*, Vol. 23, No. 6, 886–905. <https://doi.org/10.1080/14719037.2020.1720354>

Epstein, R.M., Gramling, R.E. (2013). What is shared in shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear. *Medical Care Research and Review*. Vol. 70, No. 1, 94S–112. <https://doi.org/10.1177/1077558712459216>

Eriksson, P. & Kovalainen A. (2008). *Qualitative Methods in Business Research*. Sage Publications Ltd.

Eriksson, E. (2013). To tell the right story: Functions of the personal user narrative in service user involvement. *Journal of Comparative Social Work*, Vol. 2, No. 8, 251–281. <https://doi.org/10.31265/jcsw.v8i2.103>

Eriksson, E. (2018). Four features of cooptation. *Nordisk välfärdforskning*, Vol. 3, No. 1, 7–17. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-4161-2018-01-0>

Eriksson, E., Andersson, T., Hellström, A., Gandolin, C. & Lifvergren, S. (2020). “Collaborative public management: Coordinated value propositions among public service organizations.” *Public Management Review*, Vol. 22, No. 6, 791–812. <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1604793>

Eriksson, E., Gadolin, C., Andersson, T., Hellström, A. & Lifvergren, S. (2021). Value propositions in public collaborations: Regaining organizational focus through value configurations. *British Journal of Management*, Vol. 33, No. 4, 1–16. <https://doi.org/10.1111/1467-8551.12567>

- Eriksson, E.M. (2019). Representative co-production: broadening the scope of the public service logic. *Public Management Review*, Vol. 21, No. 2, 291–314. <https://doi.org/10.1080/14719037.2018.1487575>
- Erkkilä, R. (2005). Narratiivinen kokemuksen tutkimus: Koettu paikka, tarina ja kuvaus. Teoksessa Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.). *Kokemuksen tutkimus. Merkitys-tulkinta-ymmärtäminen*. Dialogia Oy, Helsinki. 195–226
- Eräsaari, L. (1995). *Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä*. Gaudeamus Kirja, Helsinki, Tammer-Paino Oy, Tampere.
- Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino Tampere
- Etherington, K. (2006). Understanding drug misuse and changing identities: A life story approach. *Drugs: education, prevention and policy*, Vol. 13, No. 3, 233–245. <https://doi.org/10.1080/09687630500537555>
- Evans, T. (2010). Professionals, managers and discretion: Critiquing street-level bureaucracy. *The British Journal of Social Work*, Vol. 41, No. 2, 368–386. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcq074>
- Evers, A. (2003). Current strands in debating user involvement in social services. Discussion Paper for the “Group of Specialists on User Involvement in Social Services (CS-US)”–Council of Europe.
- Faulkner, A. & Thomas, P. (2002). User-led research and evidence-based medicine. *British Journal of Psychiatry*, Vol. 180, No. 1, 1–3. <https://doi.org/10.1192/bjp.180.1.1>
- Fiske, S. T., Cuddy, A.J.C. & Glick, P. (2007). Universal Dimensions of Social Cognition: Warmth and Competence. *Trends in Cognitive Sciences*, Vol. 11, No. 2, 77–83. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2006.11.005>
- Fotaki, M. (2009). Are all consumers the same? Choice in health, social care and education in England and elsewhere. *Public Money & Management*, Vol. 29, No. 2, 87–94. <https://doi.org/10.1080/09540960902767956>
- Fotaki, M. (2011). Towards developing new partnerships in public services: Users as consumers, citizens and/or co-producers in health and social care in England and Sweden. *Public Administration*, Vol. 89, No. 3, 933–955. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9299.2010.01879.x>
- Fox, J. (2022). Perspectives of experts-by-experience: an exploration of lived experience involvement in social work education. *Social Work Education*, Vol. 41, No. 4, 587–604. <https://doi.org/10.1080/02615479.2020.1861244>
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Fredriksson, L. & Lindström, U. (2002). Caring conversations – psychiatric patients' narratives about suffering. *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 40, No. 4, 396–404. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02387.x>

- Freire, P. (1978). *Pedagogy of the Oppressed*. Routledge.
- Frow, P., McColl-Kennedy, J.R. & Payne, A. (2016). Co-creation practices: Their role in shaping a health care ecosystem. *Industrial Marketing Management*, Vol. 56, 24–39. <https://doi.org/10.1016/j.indmarman.2016.03.007>
- Fung, A. (2006). Varieties of Participation in Complex Governance. *Public Administration Review*, Vol. 66, No. 1, 66–75. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2006.00667.x>
- Fung, A. (2015). Putting the public back into governance: The challenges of citizen participation and its future. *Public Administration Review*, Vol. 75, No. 4, 513–522. <https://doi.org/10.1111/puar.12361>
- Furst, MA., Bagheri, N. & Salvador-Carulla, L. (2021). An ecosystems approach to mental health services research. *BJPsych International*, Vol. 18, No. 1, 23–25. <https://doi.org/10.1192/bji.2020.24>
- Gabriel, Y. (1995). “The unmanaged organisation: Stories, fantasies and subjectivity”. *Organisation Studies*, Vol. 16, No. 3, 477–501. <https://doi.org/10.1177/017084069501600305>
- Gabriel, Y. (2000). *Storytelling in organizations. Facts, fictions and fantasies*. New York: Oxford University Press Inc. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198290957.001.0001>
- Gabriel, Y. & Griffiths, D. S. (2004). Stories in organizational research. Teoksessa Cassel, C. & Symon, G.(toim.). *Essential guide to qualitative methods in organizational research*, 114–126. Sage. Lontoo.
- Gathen, J.M., Slettebø, T. & Skjeggstad E. (2022). User participation among people in vulnerable situations at service level. A scoping review exploring impact for individual stakeholders and services. *Nordisk Välfärdsforskning | Nordic Welfare Research*, Vol. 7, No. 1, 52–67. <https://doi.org/10.18261/nwr.7.1.4>
- Gaventa, J., & Robinson, M. (1998). Influence from below and space from above: non elite action and pro-poor policies. In unpublished draft paper for IDS International Conference, What Can be Done About Poverty.
- Gaventa, J. (2006). Finding the spaces for change: A power analysis. *IDS Bulletin*, Vol. 37, No. 6, 23–33. <https://doi.org/10.1111/j.1759-5436.2006.tb00320.x>
- Geerts, C. (1973). *The Interpretation of cultures: Selected essays*. New York, NY: Basic Books.
- Geiger, D. & Antonacopoulou, E. (2009).”Narratives and organizational dynamics: Exploring blind spots and organizational inertia”. *Journal of Applied Behavioral Science*, Vol. 45, No. 3, 411–436. <https://doi.org/10.1177/0021886309336402>
- Gherghina, S. (2017). Direct democracy and subjective regime legitimacy in Europe. *Democratization*, Vol. 24, No. 4, 613–631. <https://doi.org/10.1080/13510347.2016.1196355>

Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A.E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: A systematic review of qualitative studies, *Disability & Society*, Vol. 32, No. 2, 213–232. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>

Gold, E. (2007). From narrative wreckage to islands of clarity. Stories of recovery from psychosis. *Canadian Family Physician*, Vol. 53, No. 8, 1271–1275.

Goodsell, C.T. (1981). (toim.) *The public encounter: Where state and citizen meet*. Indiana University Press. Bloomington.

Grundy, A.C., Bee, P., Meade, O., Callaghan, P., S. Beatty, S., Olleavant, N. & Lovell, K. (2016). Bringing meaning to user involvement in mental health care planning: a qualitative exploration of service user perspectives. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, Vol. 23, No. 1, 12–21. <https://doi.org/10.1111/jpm.12275>

Grönroos, C. & Voima, P. (2013). Critical service logic: Making sense of value creation and co-creation. *Journal of the Academy of Marketing Science*, Vol. 41, No. 2, 133–150. <https://doi.org/10.1007/s11747-012-0308-3>

Grönroos, C. (2019). Reforming public services: does service logic have anything to offer? *Public Management Review*, Vol. 21, No. 5, 775–788. <https://doi.org/10.1080/14719037.2018.1529879>

Gurtner, C., Schols, J.M.G.A., Lohrmann, C., Halfens, R.J.G & Hahn, S. (2021). Conceptual understanding and applicability of shared decision-making in psychiatric care: An integrative review. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*. Vol. 28, No. 4, 531–548. <https://doi.org/10.1111/jpm.12712>

Gurtner, C., Lohrmann, C., Schols, J.M.G.A. & Hahn, S. (2022). Shared decision making in the psychiatric inpatient setting: An ethnographic study about interprofessional psychiatric consultations. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, Vol. 19, No. 6, 3644. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063644>

Gyllenhammar, D., Eriksson, E. & Löfgren, M. (2023). Value creation and destruction involving multiple public service organizations: a focus on frontline employees, *Public Management Review*, 1–22. <https://doi.org/10.1080/14719037.2023.2206398>

Hallamaa, J. (2017). *Yhdessä toimimisen etiikka*. Gaudeamus Oy. Tallinna.

Halloy, A., Simon, E. & Hejoaka, F. (2022). Defining patient's experiential knowledge: Who, what and how patients know. A narrative critical review. *Sociology of Health Illness*, Vol. 45, No. 2, 405–422. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13588>

Happell, B., Warner, T., Waks, S., O'Donovan, A., Manning, F., Doody, R., Greaney, S., Goodwin, J., Hals, E., Griffin, M., Scholz, B., Granerud, A., Platania-Phung, C., Russell, S., MacGabhann, L., Pulli, J., Vatula, A., van der Vaart, K.J., Allon, J., Bjornsson, E., Ellilä, H., Lahti, M. & Biering, P. (2021). Something special, something unique: Perspectives of experts by experience in mental health

nursing education on their contribution. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, Vol. 29, No. 2, 346–358. <https://doi.org/10.1111/jpm.12773>

Harrison, T. & Waite, K. (2015). Impact of co-production on consumer perception of empowerment, *The Service Industries Journal*, Vol. 35, No. 10, 502–520. <https://doi.org/10.1080/02642069.2015.1043276>

Harrits, G.S. (2019). Stereotypes in context: How and when do street-level bureaucrats use class stereotypes? *Public Administration Review*, Vol. 79, No. 1, 93–103. <https://doi.org/10.1111/puar.12952>

Hasenfeld, Y., Rafferty, J.A. & Zald, M.N. (1987). The welfare state, citizenship, and bureaucratic encounters. *Annual Review of Sociology*, 13, 387–415. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.13.080187.002131>

Hasenfeld, Y. (1987). “Power in social work practice.” *Social Service Review*, Vol. 61, No. 3, 469–483. <https://doi.org/10.1086/644463>

Hasenfeld, Y. (2010). Organizational responses to social policy: The case of welfare reform. *Administration in Social Work*, Vol. 34, No. 2, 148–167. <https://doi.org/10.1080/03643101003608976>

Hatch, M.J. (1996). The role of the researcher. An analysis of narrative position in organization theory. *Journal of Management Inquiry*, Vol. 5, No. 4, 359–374. <https://doi.org/10.1177/105649269654011>

Hatch, A. J. & Wisniewski, R. (1995). Life history and narrative: questions, issues and exemplary works. Teoksessa Hatch, Amos J. & Wisniewski (toim.). *Life History and Narrative*, 113–135. <https://doi.org/10.4324/9780203486344>

Haugom, E.W., Stensrud, B., Beston, G., Ruud, T. & Landheim, A.S. (2022). Experiences of shared decision making among patients with psychotic disorders in Norway: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, Vol. 22, article 192, 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03849-8>

Haukipuro, L., Väinämö, S. & Hyrkäs, P. (2018). Innovation instruments to co-create needs-based solutions in a living lab. *Technology Innovation Management Review*, Vol. 8, No. 5, 23–36. <https://doi.org/10.22215/timreview/1156>

Heikkinen, Hannu L.T. (2001). *Toimintatutkimus, tarinat ja opettajaksi tulemisen taito. Narratiivisen identiteettityön kehittäminen opettajankoulutuksessa toimintatutkimuksen avulla*. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Heini, A., Hokkanen, L., Kontu, K., Kunttu, K., Lindroos, N. & Ronimus, H. (2019). *Osallisuus vammaissovastuudessa on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia*. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä, 67. Lapin yliopistopaino. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-143-9>

Hem, MH., Gjerberg, E., Husum, TL. & Pedersen R. (2018). Ethical challenges when using coercion in mental healthcare: a systematic literature review. *Nursing Ethics*, Vol. 25, No. 1, 92–110. <https://doi.org/10.1177/0969733016629770>

Hennala, L. & Melkas, H. (2016). Understanding users' collective voice in public service innovation. *Knowledge and Process Management*, Vol. 23, No. 1, 62–72. <https://doi.org/10.1002/kpm.1498>

Hennala, L. (2011). *Kuulla vai kuunnella – käyttäjää osallistavan palveluinnovoinnin lähestymistavan toteuttamisen haasteita julkisella sektorilla*. Acta Universitatis Lappeenrantaensis 453.

Hickey, G. & Kipping, C. (1998). Exploring the concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 7, No 1, 83–88. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1998.00122.x>

Hietala, O. (2013). *A-klinikan asiakaskahvilassa – etnografinen tutkimus asiakkaiden juomiselle ja ammattiavulle antamista merkityksistä*. Diakonia- ammatikorkeakoulun julkaisuja A Tutkimuksia 37.

Hietala, O. & Rissanen, P. (2015). *Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta*. Unigrafia Oy, Helsinki.

Hirschman, A.O. (1970). *Exit, Voice and Loyalty. Responses to decline in firms, organizations and states*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Hirschvits- Gerz, T. (2014). *Suomalaisten riippuvuuksia koskevat mielikuvat*. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1448.

Hujala, A. & Lammintakanen, J. (2018). *Paljon sote-palveluja tarvitsevat ihmiset keskiöön*. Kunnallisanalan kehittämissäätiön Julkaisu 12.

Huue, P. (2022). The politics of the public encounter. Teoksessa; Huue, P. (toim.) *The Politics of the Public Encounter. What happens When Citizen Meet the State*. Edward Elgar Publishing Limited. Political Science and Public Policy subject collection. <https://doi.org/10.4337/9781800889330>

Hutchinson, A. (2016). *Experts by experience: 'Madness' narratives, language, and politics*. (Doctoral dissertation). University of Chester, United Kingdom. <http://hdl.handle.net/10034/620314>.

Huttunen, M. O. (2014). Hoitosuhteiden ja lääkehoidon psykoterapeuttisesta merkityksestä. Teoksessa Huttunen, M.O. & Kalska, H. (toim.) *Psykoterapiat*. Bookwell, Porvoo. 385–396

Hvidman, U. (2018). Citizens' evaluations of the public sector: Evidence from two large-scale experiments. *Journal of Public Administration Research and Theory*, Vol. 29, No. 2, 255–267. <https://doi.org/10.1093/jopart/muy064>

Hyvärinen, M. (2006). *Kerronnallinen tutkimus*. http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-kerronnallinen_tutkimus.pdf.

Hänninen V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Acta Universitatis Tamperensis 696, Tampere.

Hänninen, V. (2010). Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.): *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle*

tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. Jyväskylä, 160–178.

Hänninen, V. & Valkonen, J. (2000). Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen. Teoksessa Hänninen, V. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampere. 141–154.

Häyry, H. (1991). *The Limits of Medical Paternalism*. Lontoo: Routledge.

Isola, A-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S., Keto-Tokoi, A. (2017). *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa*. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, Työpaperi 33/2017. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>

Isola, A-M, Nousiainen, M. & Valtari, S. (2020). Osallisuustyö välineenä heikossa asemassa olevien vallan lisäämiseen. Teoksessa; Suoninen-Erhiö, L., Pohjola, A., Satka, M. & Simola, J. (toim.) *Sosiaalityö uudistuu*. Huoltaja- säätiö sr, Kuntatalon Paino, Helsinki.

Jacobson, N. & Greenley, D. (2001). What is recovery? A conceptual model and explication. *Psychiatric Services*, Vol. 52, No. 4, 482–485. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.4.482>

Jahangiri, E., Kannisto, G., Hakko, H., Riipinen, P. & Räsänen, S. (2022). Assisted living in relation to use of psychiatric inpatient and outpatient care – a 23-year time-trend analysis of national indicators from Finland. *Psychiatria Fennica 2022*, Vol. 53, 190–203.

Jalonen, H. (2019). Julkisten palvelujen yhteiskehittäminen – kaunista puhetta vai suomalaisen julkishallinnon arkea? *Hallinnon tutkimus*. Vol. 38, No. 4, 305–311.

Jalonen, H. (2023). Julkisesta arvosta sekä sen luomisesta ja kokemisesta. *Hallinnon tutkimus*, Vol. 42, No. 4, 389–391. <https://journal.fi/hallinnontutkimus/article/view/131751/85222>

Jalonen, H. & Kropsu-Vehkaperä, H. (2024). Suomalainen sosiaaliturva palveluekosysteemiajattelun valossa. *Yhteiskuntapolitiikka*, Vol. 89, No. 1, 83–89.

Jilke, S. & Tummers, L. (2018). Which clients are deserving of help? A theoretical model and experimental test. *Journal of Public Administration Research and Theory*, Vol. 26, No. 2, 226–238. <https://doi.org/10.1093/jopart/muy002>

Jo, S. & Nabatchi, T. (2016). Getting back to basics: Advancing the study and practice of co-production. *International Journal of Public Administration*, Vol. 39, No. 13, 1101–1108. <https://doi.org/10.1080/01900692.2016.1177840>

Johnston, D. W., Schurer, S., & Shields, M. A. (2013). Exploring the intergenerational persistence of mental health: Evidence from three generations. *Journal of Health Economics*, Vol. 32, No. 6, 1077–1089. <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2013.09.001>

- Jokinen, A. & Juhila, K. (1999). Diskurssianalyttisen tutkimuksen kartta. Teoksessa Jokinen A., Juhila K. ja Suoninen E. (toim.) *Diskurssianalyysi liikkeessä. Vuorovaikutus, toimijuus ja kulttuuri empiirisen tutkimuksen haasteina*. Vastapaino. Tampere. 54–97
- Jones, M. (2021). *Patient and public involvement in healthcare. Potentials and challenges of lay expertise and experiential knowledge*. Tampere University Dissertations 430. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1994-6>
- Juhila, K. (1999). Kulttuurin jatkuvasti rakentuvat kehät. Teoksessa Jokinen, A. & Juhila, K. & Suoninen, E. *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Vastapaino. Tampere. 160–198
- Juhila, K. (2006). *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat*. Tampere: Vastapaino, 2006.
- Juhila, Kirsi. (2009). "Sosiaalityön selontekovelvollisuus." *Janus*, Vol. 17, No. 4, 296–312. <https://journal.fi/janus/article/view/50532/15297>
- Julkunen, R. (2008). Sosiaalipolitiikan kansalainen: aktivoitu, valtaistettu, vastuutettu, hylätty? Teoksessa Niemi, P. & Kotiranta, T. (toim.) *Sosiaalialan normatiivinen perusta*. Palmenia-sarja 36. Helsinki: Palmenia Helsinki University Press, 183–220.
- Julkunen, I. & Heikkilä, M. (2007). User involvement in personal social services. Teoksessa R. Van Berkel & B. Valkenburg (toim.), *Making it personal. Individualising activation services in the EU*. Bristol. The Policy Press. 87–103.
- Jurmu, L. (2020). Miten kuntalaisten kokemustiedon hyödyntäminen nähdään kuntien uudistamisessa? *Hallinnon tutkimus*, Vol. 39, No. 3, 156–172.
- Jäntti, S. (2022). Muistoja keräämässä ja tutkimassa. Teoksessa Jäntti, S., Heimonen, K., Kuuva, K., Maanmieli, K. & Rissanen, A. (toim.) *Kokemuksia mielisairaalassa. Muistoihin kaivertuneet tilat*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki. 32–64.
- Järvi, H., Kähkönen, A-K. & Torvinen, H. (2018). When value co-creation fails: Reasons that lead to value co-destruction. *Scandinavian Journal of Management* Vol. 34, No. 1, 63–77. <https://doi.org/10.1016/j.scaman.2018.01.002>
- Järvinen, I-R. & Knuuttila, S. (toim.) (1982). *Kertomusperinne: Kirjoituksia proosaperinteen lajeista ja tutkimuksesta*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Jääskeläinen, E., Juola, P., Hirvonen, N., McGrath, J.J., Saha, S., Isohanni, M., Veijola, J. & Miettunen, J. (2013). A systematic review and meta-analysis of recovery in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 39, No. 6, 1296–1306. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbs130>
- Jørgensen, T. B., & Bozeman, B. (2007). Public values: An inventory. *Administration & Society*, Vol. 39, No. 3, 354–381. <https://doi.org/10.1177/0095399707300703>

Jørgensen, K., Rendtorff, J.D. & Holen, M. (2018). How patient participation is constructed in mental health care: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol. 32, No. 4, 1359–1370. <https://doi.org/10.1111/scs.12581>

Jørgensen, K. & Rendtorff, J.D. (2018). Patient participation in mental health care – perspectives of healthcare professionals: an integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol. 32, No. 2, 490–501. <https://doi.org/10.1111/scs.12531>

Kaasila, R., Rajala, R. & Nurmi, K. E. (toim.) (2008). *Narratiivikirja. Menetelmiä ja esimerkkejä*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Kaasinen, J. (2012). *Sanasopukassa sanottua. Kuntoutujien kokemukset mielenterveyspalveluista*. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012111815489>

Kallinen, T. & Kinnunen, T. (2021). Etnografia. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 28.05.2024 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>

Kallio, L., & Kuosmanen, L. (2020). *Yksilöllistä toipumista toipumisorientaation avulla*. A-Klinikkasäätiö.

Kankainen, T. (2007). *Yhdistykset, instituutit ja luottamus*. Väitöskirja. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 326.

Karinen M. (2010). Mielenterveyskuntoutujan oikeusturvasta. Teoksessa M. Pajukoski (toim.) *Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä*. Raportti III. Helsinki: THL, 71–78

Karjalainen, K. & Auvinen, T. (2012). *Narratiivisuus liiketaloustieteissä*. Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulun Working paper No 373.

Karttunen, L. (2020). Kokemuksellinen kertomuskäsitys. Teoksessa Mäkelä, M., Björninen, S., Hämäläinen, V., Karttunen, L., Nurminen, M., Raipola, J. & Rantanen, T. (toim.). *Kertomuksen vaarat: kriittisiä ääniä tarinataloudessa*. Tampere. Vastapaino. 55–66.

Kaseva, K. (2011). *Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä*. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3188-6>

Kauppinen, S. & Luojus, S. (2023). Yhteiskehittäminen palveluinnovaatioiden edistäjänä sosiaali- ja terveysalalla – johtamisen ja hallinnoinnin näkökulma. Teoksessa Rannisto, P-H., Leponiemi, U., Nordling, N. & Kolehmainen, J. (toim.). *Sosiaali- ja terveysalan innovaatioekosysteemit*. Tampere. Tampere University Press. 186–207. <https://doi.org/10.61201/tup.878>

Kerby, A. P. (1991). *Narrative and the Self*. Bloomington: Indiana University Press

Kettunen, T. & Kastila, K. (toim.). (2021). *Kokemustieto yhteiskehittämisessä. Hyppy asiakaslähtöisyyteen terveyspalveluissa*. JYU Reports 1, Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8543-1>

Kirkegaard, S. (2022). Experiential knowledge in mental health services: Analysing the enactment of expertise in peer support. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 44, No. 2, 508–524. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13438>

Kirsi, T. (2004). *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print

Kivinen, T., Vanjusov, H. & Vornanen, R. (2020). Asiakkaan ääni- osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa; Hujala, A. & Taskinen, H. (toim.) *Uudistuva sosiaali- ja terveysala*. Tampere: Tampere University Press. 267–293. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-359-022-9>

Kiviniemi, K. (2007). Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II-Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 70–85.

Kivistö, M. (2014). *Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä*. Lapin Yliopisto, Acta electronica Universitatis Lapponiensis. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-751-3>

Kohonen, K. & Tiala, T. (2002). (toim.) *Kuntalaiset ja hyvä osallisuus*. Helsinki: Art-Print.

Koivisto, K. (2003). *Koettu hallitsematon minuus psykoottisen potilaan hoitotyön lähtökohdaksi*. Väitöskirja, Oulun yliopisto.

Koivusalo, M., Ollila, E. & Alanko, A. (2009). (toim.). *Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa*. Gaudeamus. Helsinki University Press.

Kokko R-L. (2003). *Asiakas kuntoutuksen yhteistyöryhmässä. Institutionaalisen kohtaamisen jännitteitä*. Kuntoutussäätiö, tutkimuksia 72, Helsinki.

Kokko, S. (2013). Terveyspalveluiden järjestämisen perusratkaisut. Teoksessa Sihto, M., Palosuo, H., Topo, P., Vuorenkoski, L. & Leppo, K. (toim.) *Terveyspolitiikan perusta ja käytännöt*. Tampere: Terveys- ja hyvinvoinnin laitos. s. 242–260.

Korkeila, J. (2015). Mielenterveyspalvelujen rakenteita korjaamalla parempaa hoitoa ja vähemmän häpeäleimaa. *Duodecim* 2015, Vol. 131, 563–564.

Koskela-Huotari, K., B. Edvardsson, J. M. J., Sörhammar, D. & L. Witell. (2016). “Innovation in service ecosystems—breaking, making, and maintaining institutionalized rules of resource integration.” *Journal of Business Research*, Vol. 69, No. 8, 2964–2971. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2016.02.029>

- Krick, E. (2021). Citizen experts in participatory governance: Democratic and epistemic assets of service user involvement, local knowledge and citizen science. *Current Sociology*, Vol. 70, No. 7, 994–1012. <https://doi.org/10.1177/00113921211059225>
- Kulmala, A. (2006). *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta*. Acta Electronica Universitatis Tampereensis 523.
- Kulmala, M., Spišák, S., Venäläinen, S., Laihi, M., Hakala, K. & Rättilä, T. (2023). Mitä on kanssatutkimus? Teoksessa: Kulmala, M., Spišák, S. & Venäläinen S. (toim.) *Kanssatutkimus. Ihanteet ja käytännöt*. Tampere: Tampere University Press. 11–31. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-359-042-7>
- Kuntalaki 2015/410. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150410>
- Kujala, S. (2003). User involvement: A review of the benefits and challenges. *Behaviour & Information Technology*, Vol. 22, No. 1, 1–16. <https://doi.org/10.1080/01449290301782>
- Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino.
- Kvarnström, S., Willumsen, E., Andersson-Gäre, B., Hedberg, B. (2012). How service users perceive the concept of participation, specifically in interprofessional practice, *The British Journal of Social Work*, Vol. 42, No. 1, 129–146. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcr049>
- Kyrölä A. & Järvelin, J. (2021). *Psykiatrinen erikoissairaanhoito 2020. Psykiatristen hoitajaksojen kesto lyheni yhä*. THL, Tilastoraportti 44. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021121460320>
- Laine, T. (2007). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II–Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 28–44
- Laitila, M. (2010). *Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa*. Väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-0224-5>
- Laitila, M. & Pietilä, A-M. (2012). Asiakkaan osallisuus mielenterveyspalveluissa. Kuulluksi tulemistä ja inhimillistä kohtaamista. Teoksessa: Honkanen, H., Kiviniemi, L. & Kylmä, J. (toim.). *Piiriltä yliopiston kautta siviiliin. Dosentti Merja Nikkosen juhlakirja*. ePooki 9/2012. Oulun seudun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut.
- Laitila, M. Nummelin, J., Kortteisto, T. & Pitkänen, A. (2018). Service users' views regarding user involvement in mental health services: A qualitative study. *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. 32, No. 5, 695–701. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.03.009>

Laitinen, M. & Nikupeteri, A. (2016). Kokemusasiatuntijuus väkivaltatyössä. Teoksessa Laitinen, M. & Niskala, A. (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Juvenes Print, 427–458.

Laitinen, M. & Uusitalo, T. (2008). Narratiivinen lähestymistapa traumaattisten elämäkokemusten tutkimisessa. Teoksessa Kaasila, R., Rajala, R. & Nurmi, K. E. (toim.) *Narratiivikirja. Menetelmiä ja esimerkkejä*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 106–153.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 758/1992

Larsen, T. & Sagvaag, H. (2018). Empowerment and pathologization: A case study in Norwegian mental health and substance abuse services. *Health Expectations*, Vol. 21, No. 6, 1231–1240. <https://doi.org/10.1111/hex.12828>

Laska, K.M., Gurman, A.S. & Wampold, B.E. (2014). Expanding the lens of evidence-based practice in psychotherapy: A common factor perspective. *Psychotherapy*, Vol. 51, No. 4, 467–481. <https://doi.org/10.1037/a0034332>

Laukkanen, E. (2021). *Coercive measures in Finnish psychiatric inpatient care – special emphasis on psychiatric nursing managers' attitudes*. Publications of the University of Eastern Finland Dissertations in Health Sciences 608. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3701-8>

Launis, V. (2010). Itsemääräämisoikeus ja paternalismi terveydenhuollossa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, Vol. 47, No. 2, 136–139. <https://journal.fi/sla/article/view/2821>

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. & Slade, M. (2018). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *The British Journal of Psychiatry*, Vol. 199, No. 6, 445–452. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>

Leemann, L. & Hämäläinen, R-M. (2016). Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Pohdintaa käsitteiden sisällöstä. *Yhteiskuntapolitiikka*, Vol. 81, No. 5, 586–594.

Leemann, L., Martelin, T., Koskinen, S., Härkänen, T., & Isola, A. M. (2021). Development and psychometric evaluation of the experiences of social inclusion scale. *Journal of Human Development and Capabilities*, Vol.23, No. 3, 400–424. <https://doi.org/10.1080/19452829.2021.1985440>

Leemann, L., Nousiainen, M., Keto-Tokoi, A. & Isola, A-M. (2022). Osallisuuden kokemus aikuisväestössä. Teoksessa Karvonen, S., Kestilä, L. & Saikkonen, P. (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Punamusta Oy*. Helsinki. 94–113.

Lester, R.K. & Piore, M.J. (2006). *Innovation—The missing dimension*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674040106>

Levin, L. & Amram, A. (2019). National reforms in mental health and social care services: comparative, text-based explorations of consumer involvement and

service transparency. *Community Ment Health*, Vol. 56, No. 1, 42–49. <https://doi.org/10.1007/s10597-019-00499-1>

Levinson, W., Kao, W., Kuby, A. & Thisted, R.A. (2005). Not all patients want to participate in decision making. *Journal of General Internal Medicine*, Vol. 20, No. 5, 531–535. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.04101.x>

Lieblich, A., Tuval M., Zilber, T. (1998). *Narrative research. Reading, analysis and interpretation. Applied Social Research Methods*. Series vol 47, Sage Publications.

Liehu, R. (2012). Helene. WSOY. Helsinki.

Linhorst, D.M. & Eckert, A. (2002). Involving people with severe mental illness in evaluation and performance improvement. *Evaluation & the Health Professions*, Vol. 25, No. 3, 259–362. <https://doi.org/10.1177/0163278702025003003>

Linnaranta, O. (2022a). *Selvitys psykiatristen sairaalapaikkojen määrystä. Tutkimuksesta tiiviisti 6/2022*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-820-0>

Linnaranta, O. (2022b). *Toimenpidesuositus riittävän ja laadukkaan psykiatrisen sairaalahoidon turvaamiseksi*. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos– Päätösten tueksi 6/2022. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-826-2>

Lipsky, M. (1976/1980/2010). *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. Russell Sage Foundation.

Ljungholm, L., Edin-Liljegren, A., Eksted, M. & Klinga, C. (2022). What is needed for continuity of care and how can we achieve it? – Perceptions among multiprofessionals on the chronic care trajectory. *BMC Health Services Research*, Vol. 22, article No. 686, 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08023-0>

Llewellyn-Beardsley, J., Rennick-Egglestone, S., Callard, F., Crawford, P., Farkas, M., Hui, A., Manley, D., McGranahan, R., Pollok, K., Ramsay, A., Sælør, K.T., Wright, N. & Slade, M. (2019). Characteristics of mental health recovery narratives: Systematic review and narrative synthesis. *PLoS ONE*, Vol. 14, No. 3, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214678>

Löyttyniemi, V. (2004). *Kerrottu identiteetti, neuvoteltu sukupuoli*. SoPhi. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto. Minerva Kustannus Oy.

Maanmieli, T. K. (2019). Häpeä ja stigma mielisairaaloiden potilaiden ja heidän omaistensa muistoissa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, Vol. 56, No. 3, <https://doi.org/10.23990/sa.75490>

Maanmieli, K. (2022). “Me alistutaan, koska se on mejän asema sairaalaolosuhteissa” – potilaiden muistoja pakkokeinoista, väkivallasta ja kaltoinkohtelusta. Teoksessa Jäntti, S., Heimonen, K., Kuuva, S., Maanmieli, K. & Rissanen, A. (toim.). *Kokemuksia mielisairaalaista. Muistoihin kaivertuneet tilat*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Hansaprint Oy. Turenki.

- MacIntyre, A. (2007/1981). *Hyveiden jäljillä*. (After Virtue: A Study in Moral Theory). Helsinki, Finland: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Madden, M. & Speed, E. (2017). Beware zombies and unicorns: Toward critical patient and public involvement in health research in a neoliberal context. *Frontiers of Sociology*, Vol. 2, article No. 7, 1–6. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2017.00007>
- Mattila, H. (2008). *Voimaantumisen ydin. Sosiaali- ja terveysalalla toimivien ihmisten mahdollisuuksia voimaantua työssään*. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.
- Martin, M. & Soronen, K. (2022). (toim). *Toipumisorientaatio mielenterveyspalveluissa*. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja C. Työpapereita 8. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-321-1>
- Martin, G.P. (2007). 'Ordinary people only': knowledge, representativeness, and the publics of public participation in healthcare. *Journal of Health Services Research & Policy*, Vol. 30, No. 1, 35–54. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01027.x>
- Martin, G.P. & Finn, R. (2011). Patients as team members: opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 33, No. 7, 1050–1065. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01356.x>
- Martin, G.P., Carter, P. & Dent, M. (2018). Major health service transformation and the public voice: conflict, challenge or complicity? *Journal of Health Services Research and Policy*, Vol. 23, No. 1, 28–35. <https://doi.org/10.1177/1355819617728530>
- Matscheck, D., & Piuva, K. (2021). In the centre or caught in the middle? – Social workers' and healthcare professionals' views on user involvement in coordinated individual plans in Sweden. *Health & Social Care in the Community*, Vol. 30, No. 3, 1077–1085. <https://doi.org/10.1111/hsc.13311>
- Matthies, A.-L. (2016). How participation, marginalization and welfare services are connected. Teoksessa Matthies, A.-L. & Uggerhoj, L. (toim.), *Participation, Marginalization and Welfare Services*, 3–18. Routledge.
- Maynard-Moody, S. & Musheno, M. (2000). State agent or citizen agent: Two narratives of discretion. *Journal of Public Administration Research and Theory*, Vol. 10, No. 2, 329–358. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.jpart.a024272>
- Maynard-Moody, S. & Musheno, M. (2003). *Cops, teachers, counselors: stories from the front lines of public service*. Ann Arbor: University of Michigan Press,
- Maynard-Moody, S. & Portillo, S. (2010). Street-Level bureaucracy theory. Teoksessa Durant, R.F. (toim.). *The Oxford Handbook of American Bureaucracy*. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199238958.003.0011>

Meakin, B. (2017). *Improving understanding of service user involvement and identity*. London: Shaping Our Lives.

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*, Vol. 39, No. 6, 1101–1117. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm155>

Meriluoto, T. (2016). Mitä kokemusasiantuntijat edustavat? – Analyysi edustamisen politiikoista osallistamishankkeissa. *Politiikka*, Vol. 58, No. 2, 131–143.

Meriluoto, Taina. (2018). *Making experts-by-experience: Governmental ethnography of participatory initiatives in Finnish social welfare organisations*. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Meriluoto, T. (2021). Struggles over expertise practices of politicization and depoliticization in participatory democracy. *Democratic Theory*, Vol. 8, No. 1, 1–22. <https://doi.org/10.3167/dt.2021.080102>

Meriluoto, T. & Marila-Penttinen, L. (2015). Osallisuus. Teoksessa Meriluoto T., Marila-Penttinen, L. & Lehtinen, E. (toim.) *Osallisuus. Osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden käsikirja*. Ensi- ja turvakotien liitto, 7–16.

Meynhardt, T. (2009). Public value inside: What is public value creation? *International Journal of Public Administration*, Vol. 32, No. 3–4, 192–219, <https://doi.org/10.1080/01900690902732632>

Meynhardt, T. (2021). Public value is knowable, Public value creation is not. *Administration & Society*, Vol. 53, No. 10, 1631–1642. <https://doi.org/10.1177/00953997211053500>

Mielenterveyden keskusliitto, 2023. <https://www.mtkl.fi/mielenterveysyhdistykset/>

Mielenterveyslaki. 14.12.1990/1116. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116>

Mielikäinen, L. & Kuronen, R. (2023). Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2022. Sosiaalihuollon ympärivuorokautisten laitos- ja asumispalveluiden asiakasmäärä edellisen vuoden tasolla. Tilastoraportti 29/2023. THL. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023053049489>

Millan M.J., Goodwin G.M., Meyer-Lindenberg A., Ögren S.O. (2015). Learning from the past and looking to the future: Emerging perspectives for improving the treatment of psychiatric disorders. *European Neuropsychopharmacology*, Vol. 25, No. 5, 599–656. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2015.01.016>

Mishler, E. G. (1986). *Research Interviewing. Context and Narrative*. Harvard University Press. Cambridge.

Moilanen, P., & Rähkä, P. (2010). Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. PS-kustannus. 46–69.

Morant N., Kaminskiy E., Ramon S. (2015). Shared decision making for psychiatric medication management: Beyond the micro-social. *Health Expectations*, Vol. 19, No. 5, 1002–1014. <https://doi.org/10.1111/hex.12392>

Mosse, D. (2018). Can the experience of participatory development help think critically about ‘patient and public involvement’ in UK healthcare? *Sociological Research Online*, Vol. 24, No. 3, 444–461. <https://doi.org/10.1177/1360780418797718>

Mulvale, G., Moll, S., Miatello, A., Robert, G., Larkin, M., Palmer, V.J., Powell, A., Gable, C., Girling, M. (2019). Codesigning health and other public services with vulnerable and disadvantaged populations: Insights from an international collaboration. *Health Expectations*, Vol. 22, No. 3, 284–297. <https://doi.org/10.1111/hex.12864>

Muuri, A., Manderbacka, K., Vuorenkoski, L. & Keskimäki, I. (2008). Yhdeksän teesiä sosiaali- ja terveystalouden oikeudenmukaisuudesta. *Yhteiskuntapolitiikka*, Vol. 73, No. 4, 446–451.

Mäkelä, M. (2020). Viraali eksemplum eli opettavainen kokemuskertomus. Teoksessa Mäkelä, M., Björninen, S., Hämäläinen, V., Karttunen, L., Nurminen, M., Raipola, J. & Rantanen, T. (toim.). *Kertomuksen vaarat: kriittisiä ääniä tarinaluodossa*. Tampere. Vastapaino, 41–51.

Mälkiä, M. (1998). Kieli, vuorovaikutus ja valta tietoyhteiskunnassa. *Hallinnon tutkimus*, Vol. 17, No. 3, 173–191.

Määttä, A. & Keskitalo, E. (2014). Ulkoringiltä sisäriinkin. Kumuloituneista ongelmista kärsivät nuoret aikuiset pirstaleisessa palvelujärjestelmässä. *Yhteiskuntapolitiikka*, Vol. 79, No. 2, 197–207. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2014061729300>

Möller, K., & Halinen, A. (2017). “Managing business and innovation networks— from strategic nets to business fields and ecosystems.” *Industrial Marketing Management*, Vol. 67, 5–22. <https://doi.org/10.1016/j.indmarman.2017.09.018>

Mönkkönen, K. (2002). *Dialogisuus kommunikaationa ja suhteena. Vastaamisen, vallan ja vastuun merkitys sosiaalialan asiakastyön vuorovaikutuksessa*. Väitöskirja. Kuopion Yliopiston julkaisuja E. yhteiskuntatieteet 94. Kuopion yliopiston painatuskeskus.

Nabatchi, T. (2010). Addressing the Citizenship and Democratic Deficits: The Potential of Deliberative Democracy for Public Administration. *The American Review of Public Administration*, Vol. 40, No. 4, 376–399. <https://doi.org/10.1177/0275074009356467>

Nabatchi, T. (2012). Putting the “public” back in public values research: designing participation to identify and respond to values. *Public Administration Review*, Vol. 72, No. 5, 699–708. <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2012.02544.x>

Neech, S. G. B., Scott, H., Priest, H. M., Bradley, E. J., & Tweed, A. E. (2018). Experiences of user involvement in mental health settings: User motivations and

benefits. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, Vol. 25, No. 5–6, 327–337. <https://doi.org/10.1111/jpm.12466>

Niemelä, T., & Steffansson, M. (2023). Kokemustiedolla vaikuttavia ratkaisuja viheliäisiin ongelmiin. Teoksessa Helminen, J. (toim.). *DiakHub tutkii, kehittää ja vaikuttaa - Diakonia-ammattikorkeakoulun vuosikirja 2022*. Diakonia-ammattikorkeakoulu. 46–54. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-414-5>

Niiranen, V. (2001). *Sosiaali- ja terveyspalvelujen kilpailuttaminen - sosiaalipoliittinen näkökulma*. Muistio. Helsinki: Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys; Kuopio: Kuopion yliopisto.

Niiranen, V. (2002). Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityösäkin. Teoksessa Juhila, K., Forsberg, H. & Roivanen, I. (toim.). *Marginaalit ja sosiaalityö*. Jyväskylä: SoPhi. 63–80.

Niskala, A. (2020). Kehittäjäasiakastoiminta rakenteellisen sosiaalityön menetelmänä. Teoksessa; Suoninen-Erhiö, L., Pohjola, A., Satka, M. & Simola, J. (toim.) *Sosiaalityö uudistuu*. Huoltaja- säätiö sr, Helsinki 2020, Kuntatalon Paino, Helsinki.

Noorani, T. (2013). Service user involvement, authority and the ‘expert-by-experience’ in mental health. *Journal of Political Power*, Vol. 6, No. 1, 49–68. <https://doi.org/10.1080/2158379X.2013.774979>

Nordgren, L. (2009). Value creation in health care services – developing service productivity. *International Journal of Public Sector Management*, Vol. 22, No. 2, 2009, 114–127. <https://doi.org/10.1108/09513550910934529>

Nordling, E. (2018). Mitä toipumisorientaatio tarkoittaa mielenterveystyössä? *Duodecim*, Vol. 134, 1476–1483.

Nouf, F. & Ineland, J. (2023). Epistemic citizenship under structural siege: a meta-analysis drawing on 544 voices of service user experiences in Nordic mental health services. *Frontiers in Psychiatry. Sec. Public Mental Health*, Vol. 14. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1156835>

Nousiainen, K. (2015). Narratiivinen haastattelu performanssina tuetun asumisen yksikössä. Kun päihdeongelma ja mielen sairaus ovat osallisina näyttämöllä. Teoksessa Aaltonen, S. & Högbacka, R. (toim.). *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampere University Press. 61–88.

Nummela, T. (2011). *Asiakkaan asema ja oikeuksien toteutuminen aikuissosiaalityössä*. Itä-Suomen yliopisto Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta No 17. Kopijyvä. Kuopio

Nussbaum, M. (2011). *Creating capabilities*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Närhi, K., Kokkonen, T. & Matthies, A-L. (2013). Nuorten aikuisten miesten osallisuuden ja toimijuuden reunaehdot sosiaali- ja työvoimapalveluissa. Teoksessa

Merja Laitinen & Asta Niskala (toim.) *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Tampere: Vastapaino, 113–145.

Närhi, K., Kokkonen, T. & Matthies, A-L. (2014). Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkintavalta palvelujärjestelmässä. *Janus*, Vol. 22, No. 3, 227–244. <https://journal.fi/janus/article/view/51212>

Oborn, E., Barrett, M., Gibson, S., & Gillard, S. (2019). Knowledge and expertise in care practices: The role of the peer worker in mental health teams. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 41, No. 7, 1305–1322. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12944>

Ocloo, J. & Matthews, R. (2016). From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. *BMJ Quality & Safety*, Vol. 25, 626–632. <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>

Ocloo, J., Garfield, S., Franklin, BD. & Dawson, S. (2021). Exploring the theory, barriers and enablers for patient and public involvement across health, social care and patient safety: a systematic review of reviews. *Health Research Policy and Systems*, Vol. 19, No. 8. <https://doi.org/10.1186/s12961-020-00644-3>

Okai, D., Owen, G., McGuire, H., Singh, S., Churchill, R. & Hotopf, M. (2018). Mental capacity in psychiatric patients. Systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, Vol. 191, No. 4, 291–297. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.035162>

Omeni, E., Barnes, M., MacDonald, D., Crawford, M., & Rose, D. (2014). Service user involvement: Impact and participation: A survey of service user and staff perspectives. *BMC Health Services Research*, 14(1), 120–141. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0491-7>

Osborne, S.P. (2010). Delivering public services: Time for a new theory? *Public Management Review*, Vol. 12, No. 1, 1–10. <https://doi.org/10.1080/14719030903495232>

Osborne, S.P., Radnor, Z. & Nasi, G. (2013). A new theory for public service management: Toward a (public) service-dominant approach. *American Review of Public Administration*, Vol. 43, No. 2, 135–158. <https://doi.org/10.1177/0275074012466935>

Osborne, S.P. & Strokosch, K. (2013). It takes Two to Tango? Understanding the Co-production of Public Services by Integrating the Services Management and Public Administration Perspectives. *British Journal of Management*, Vol. 24, No. 51, 31–47. <https://doi.org/10.1111/1467-8551.12010>

Osborne, S.P. (2018). From public service-dominant logic to public service logic: are public service organizations capable of co-production and value co-creation? *Public Management Review*, Vol. 20, No. 2, 225–231. <https://doi.org/10.1080/14719037.2017.1350461>

Osborne, S.P., Powell, M., Cui, T. & Strokosch, K. (2021). New development: 'Appreciate-Engage-Facilitate' – The role of public managers in value creation in

public service ecosystems. *Public Money & Management*, Vol. 41, No. 8, 668–671. <https://doi.org/10.1080/09540962.2021.1916189>

Osborne, S.P., Cui, T., Aulton, K. & Macfarlane, M. (2022). Theory and practice in dis-harmony? Toward a praxis ecosystem approach to the public administration and management discipline and profession, *Administrative Theory & Praxis*, Vol. 45, No. 1, 44–61. <https://doi.org/10.1080/10841806.2022.2158638>

Osborne, S.P., Cui, T., Powell, M. & Strokosch, K. (2022). Value creation in the public service ecosystem: An integrative framework. *Public Administration Review*, Vol. 82, No. 4, 634–645. <https://doi.org/10.1111/puar.13474>

O’Shea, A., Boaz, A.L & Chambers, M. (2019). A Hierarchy of power: The place of patient and public involvement in healthcare service development. *Frontiers in Sociology*, Vol. 4, No. 38. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2019.00038>

Ostrow, L. & Adams, N. (2012). Recovery in the USA: From politics to peer support. *International Review of Psychiatry*, Vol. 24, No. 1, 70–78. <https://doi.org/10.3109/09540261.2012.659659>

Owen, G.S., David, A.S., Szmukler, G., Hayward, P. & Hotopf, M. (2008). Mental capacity, diagnosis and insight in psychiatric in-patients: a cross-sectional study. *Psychological Medicine*, Vol. 39, No. 8, 1389–1398. <https://doi.org/10.1017/S0033291708004637>

Owiti, J.A. & Bowers, L. (2011). A narrative review of studies of refusal of psychotropic medication in acute inpatient psychiatric care. *Psychiatric and Mental Health Nursing*, Vol. 18, No. 7, 637–647. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01713.x>

Palukka, H., Tiilikka, T. & Auvinen, P. (2019). Kokemusasiantuntija mielenterveys- ja päihdepalveluissa – osallisuuden mahdollistaja vai osallistamispolitiikan väline? *Janus*, Vol. 27, No. 1, 21–37. <https://doi.org/10.30668/janus.66252>

Parson, T. (1951). Illness and the role of the physician: A sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, Vol. 21, No. 3, 452–460. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1951.tb00003.x>

Pascal, J & Sagan, O. (2018). Cocreation or collusion: The dark side of consumer narrative in qualitative health research. *Illness, Crisis & Loss*, Vol. 26, No. 4, 251–269. <https://doi.org/10.1177/1054137316662576>

Pateman, C. (1970). *Participation and democratic theory*. Cambridge University Press.

Peck, E., Gulliver, P. & Towel, D. (2002). Information, consultation or control: User involvement in mental health services in England at the turn of the century. *Journal of Mental Health*, Vol. 11, No. 4, 441–451.

Pedroso, T.G., da Silva Araújo, A., Signorini Santos, M.T. & Frari Galera, S.A. (2019). Caregiver burden and stress in psychiatric hospital admission. *Revista*

Brasileira de Enfermagem. Vol. 72, No. 6. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0832>

Perers, C., Bäckström, B., Johansson, B.A. & Rask, O. (2022). Methods and strategies for reducing seclusion and restraint in child and adolescent psychiatric inpatient care. *Psychiatric Quarterly*, Vol. 93, 107–136. <https://doi.org/10.1007/s11126-021-09887-x>

Perttula, J. (2005). Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa J. Perttula & T. Latomaa (toim.), *Kokemuksen tutkimus*. Helsinki: Dialogia. 115–162.

Pestoff, V. (2006). “Citizens and Co-Production of Welfare Services: Childcare in Eight European Countries.” *Public Management Review*, Vol. 8, No. 4, 503–519. <https://doi.org/10.1080/14719030601022882>

Pestoff, V. (2018). Co-production at the crossroads of public administration regimes. Teoksessa: Brandsen, T., Steen, T. & Verscuere, B. (toim.) *Co-Production and Co-Creation. Engaging Citizens in Public Services*. New York. Routledge. 27–36

Peters, G.P. (2022). The politics of street-level bureaucracy. Teoksessa: Hupe, P. (toim.) *The politics of the public encounter. What happens when citizen meet the state*. Edward Elgar Publishing Limited. Political Science and Public Policy subject collection <https://doi.org/10.4337/9781800889330>

Petrescu, M. (2019). From marketing to public value: towards a theory of public service ecosystems, *Public Management Review*, Vol. 21, No. 11, 1733–1752. <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1619811>

Pietarinen, J. (2002). Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Gaudeamus. Tampere. 58–69.

Pietikäinen, P. (2020). *Kipeät sielut. Hulluuden historia Suomessa*. Gaudeamus.

Pilgrim, D. (2005). Defining mental disorder: Tautology in the service of sanity in British mental health legislation. *Journal of Mental Health*, Vol. 14, No. 5, 435–443. <https://doi.org/10.1080/09638230500270750>

Pinnegar, S. & Daynes G.J. (2007). “Locating Narrative Inquiry Historically: Thematics in the Turn to Narrative. Teoksessa Clandinin J. D. (toim.) *Handbook of Narrative Inquiry: Mapping a Methodology*. Sage Publications Ltd.

Pohjola, A. (1993). Asiakas sosiaalityön määrittäjänä. Teoksessa Granfelt, R., Jokiranta, H., Karvinen, S., Matthies, A-L. & Pohjola, A. (toim.) *Monisärmäinen sosiaalityö*. Sosiaaliturvan keskusliitto, Helsinki, 54–95.

Pohjola, A. (2017). Asiakkaan pitkä tie palveluihin vaikuttajaksi. Teoksessa Pohjola, A., Kairala, M., Lyly, H. & Niskala, A. (toim.) *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: asiakkaan osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalouksissa*. Vastapaino. 308–325.

Poirier, S. & Ayres, L. (1997). Endings, secrets, and silences: Overreading in narrative inquiry. *Research in Nursing & Health*, Vol. 20, No. 6, 551–557. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199712\)20:6%3C551::AID-NUR9%3E3.O.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199712)20:6%3C551::AID-NUR9%3E3.O.CO;2-L)

Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. State University of New York Press, Albany, USA.

Polkinghorne, D. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa Hatch J. A. & Wisniewski, R. (toim.) *Life history and narrative*. London. Falmer Press, 5–23.

Polletta, S. (2016). Participatory enthusiasms: a recent history of citizen engagement initiatives. *Journal of Civil Society*, Vol.12, No. 3, 231–246. <https://doi.org/10.1080/17448689.2016.1213505>

Potter, J. & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology. Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage

Powell, M. & Osborne, S. (2020). Social enterprises, marketing, and sustainable public service provision. *International Review of Administrative Sciences*, Vol. 86, No. 2, 62–79. <https://doi.org/10.1177/0020852317751244>

Prahalad, C.K. and Ramaswamy, V. (2000), “Co-opting customer competence”, *Harvard Business Review*, Vol. 78, No. 1, 79–90.

Price, M. A., & Hollinsaid, N. L. (2022). Future Directions in Mental Health Treatment with Stigmatized Youth. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, Vol. 51, No. 5, 810–825. <https://doi.org/10.1080/15374416.2022.2109652>

Prior, L. (2003). “Belief, knowledge and expertise: The emergence of the lay expert in medical sociology.” *Sociology of Health & Illness*, Vol. 25, No. 3, 41–57. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00339>

Puotiniemi, T.A. & Kyngäs, H.A. (2004). The coping of an adolescent who has been in psychiatric inpatient care and her mother in everyday life. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, Vol. 11, No. 6, 675–682. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2004.00781.x>

Raaphorst, N., Groeneveld, S. & Van de Walle, S. (2018). Do tax officials use double standards in evaluating citizen-clients? A policy-capturing study among Dutch frontline tax officials. *Public Administration*, Vol. 96, No. 1, 134–153. <https://doi.org/10.1111/padm.12374>

Radnor, Z. & Osborne, S. (2013). Lean: a failed theory for public services? *Public Management Review*, Vol. 15, No. 2, 265–287. <https://doi.org/10.1080/14719037.2012.748820>

Raivio, H. & Karjalainen, J. (2013). Osallisuus ei ole keino tai väline! Palvelut ovat! Osallisuuden rakentuminen 2010-luvun tavoite- ja toimintaohjelmissa. Teoksessa Era, T. (toim.) *Osallisuus – oikeutta vai pakkoa?* Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu 156.

Raivio, M. & Raivio, J. (2020). *Toipuva mieli. Opas toipumisorientaatioon*. Santalahti, Jyväskylä: PS-kustannus.

Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, Vol. 15, No. 2, 121–148. <https://doi.org/10.1007/BF00919275>

Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Lontoo: SAGE.

Reissner, S. C. (2011). "Patterns of stories of organizational change", *Journal of Organizational Change Management*, Vol. 24, No. 5, 593–609. <https://doi.org/10.1108/09534811111158877>

Ricoeur, P. (1991). Life in Quest of Narrative. Teoksessa Wood, D. (toim.) *Paul Ricoeur. Narrative and Interpretation*. Lontoo: Routledge

Rissanen, P. (2015). *Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-5961-53-9>

Ristaniemi, T. (2005). *Psykiatrisen sairaalan "armahtava todellisuus"? Asiakaslähtöisyys psykiatrisen sairaalan kuntoutuspotilaan kokemana*. Lisensiaatintyö. Helsingin yliopisto. <http://hdl.handle.net/10138/10685>

Romakkaniemi, M. (2011). *Masennus. Tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta*. Väitöskirja. Lapin yliopisto. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ula-201110131185>

Rose, D., Fleischmann, P., Wykes, T., Leese, M. & Bindman, J. (2009). Patients' perspectives on electroconvulsive therapy: systematic review. *British Medical Journal*, Vol. 326, 1363. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7403.1363>

Rose, D. & Kalathil, J. (2019). Power, privilege and knowledge. The untenable promise of co-production in mental health. *Frontiers in Sociology*, Vol. 4. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2019.00057>

Rosenblatt, P.C. (2004). A social constructionist perspective on cultural differences in grief. Teoksessa. Stroebe, M, S., Hansson, R.O., Stroebe, W. & Schut, H. (toim.). *Handbook of bereavement research. Consequences, coping and care*. 4. p. Washington, DC. American Psychological Association. 285–300.

Rossi, P. & Tuurnas, S. (2019). Conflicts fostering understanding of value co-creation and service systems transformation in complex public service systems. *Public Management Review*, Vol. 23, No. 2, 254–275. <https://doi.org/10.1080/14719037.2019.1679231>.

Rostila, I., & Vinnurva, J. (2013). Sosiaalityön asiakkaan toimijuus ja täysimittainen professionaalisuus. Teoksessa Laitinen, M, & Niskala, A. (toim.). *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. Vastapaino. 196–218

Roura, M. (2021). The social ecology of power in participatory health research. *Qualitative Health Research*, Vol. 31, No. 4, 778–788. <https://doi.org/10.1177/1049732320979187>.

Rouvinen-Wilenius, P. (2013). *Voidaanko yhdenvertaista osallisuutta ja yhteisöllisyyttä mitata?* Diaesitys 19.9.2013. Suomen sosiaali ja terveys ry SOSTE, Helsinki, 19.9.2013. www.alli.fi/binary/file/-/id/679/fid/2406/

Rowland, P., Fancott, C. & Abellson, J. (2021). Metaphors of organizations in patient involvement programs: connections and contradictions. *Journal of Health Organization and Management*, Vol. 35, No. 2, 177–194. <https://doi.org/10.1108/JHOM-07-2020-0292>

Ruotsalainen, P. (2000). Asiakaslähtöinen palveluketju ja tietoteknologia. Teoksessa Nouko-Juvonen S., Ruotsalainen P. & Kiikkala I. (toim.) *Hyvinvointivaltion palveluketjut*. Helsinki: Tammi.

Rättilä, T., Eriksson, P., Bettin, C. & Honkatukia, P. (2023). Kanssatutkimus demokraattisena osallistumisena ja osallisuuden kokemuksena. Teoksessa Kulmala, M., Spišák, S. & Venäläinen, S. (toim.) *Kanssatutkimus. Ihanteet ja käytännöt*. Tampere: Tampere University Press, 47–69. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-359-042-7>

Saastamoinen, M. (1999). Narratiivinen sosiaalipsykologia – teoriaa ja menetelmiä. Teoksessa J. Eskola (toim.) *Hegelistä Harréen, narratiivista Nudistiin*. Kuopion yliopistollisia selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 10, 165–192

Sagy, S. & Antonovsky, H. (2000) The development of the sense of coherence. *International Journal of Ageing and Human Development*, Vol. 51, No. 2, 155–166. <https://doi.org/10.2190/765L-K6NV-JK52-UFKT>

Salminen, J., Lehtonen, P., Rikala, S., Kuusisto, A-K., Luoma-Halkola, H., Puumala, E., Sointu, L., Wallin, A. & Häikiö, L. (2021). Osallisuuden kehät: Näkökulmia hyvinvoinnin muotoutumiseen. *Focus Localis 3/2021*.

Salo, M. (2019). *Hullut mielenterveysmarkkinat. Kuinka korjata kurjistuneet mielenterveyspalvelut?* Vastapaino. Tampere.

Salo, U-M. (2008). Keskustelu, kertomukset ja performatiivisuus. Teoksessa Kaasila, R. & Rajala, R. & Nurmi, K. E. (toim.). *Narratiivikirja: menetelmiä ja esimerkkejä*. Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi, 68–104.

Salokangas R.K.R. & Saarinen, S. (1998). Deinstitutionalization and schizophrenia in Finland: I. Discharged patients and their care. *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 24, No. 3, 457–467. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033340>

Sandvin Olsson, AB., Strøm, A., Haaland-Øverby, M., Fredriksend, K. & Stenberg, U. (2020). How can we describe impact of adult patient participation in health-service development? A scoping review. *Patient Education and Counseling*, Vol. 103, No. 8, 1453–1466. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.028>

Saurugger, S. (2010). The social construction of the participatory turn: The emergence of a norm in the European Union. *European Journal of Political Research*, Vol. 49, No. 4, 471–495. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6765.2009.01905.x>

Savander, E. E. (2021). *Dialogical sequence analysis as case formulation in community mental health centre. Naturalistic comparative study on patientcentred approach*. Academic dissertation, Tampere University. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-2217-5>

Savukoski, M. (2008). *Vapaaksi anoreksian kahleista. Narratiivinen tutkimus selviytymispoluista*. Lapin yliopistopaino. Rovaniemi.

Seif, N.A., Wood, L. & Morant, N. (2022). Invisible experts: a systematic review & thematic synthesis of informal carer experiences of inpatient mental health care. *BMC Psychiatry*, Vol. 22, No. 347. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-03872-9>

Siljander, P. (2002). *Systemaattinen johdatus kasvatustieteeseen*. Helsinki: Otava.

Simpson, A. (2006). Involving service users and carers in the education of mental health nurses. *Mental Health Practice*, Vol. 10, No. 4, 20–24.

Sellin, L., Asp, M., Kumlin, T., Wallstencan, T. & Wiklund, G. L. (2017). To be present, share and nurture: a lifeworld phenomenological study of relatives' participation in the suicidal person's recovery. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, Vol. 12, No. 1. <https://doi.org/10.1080/17482631.2017.1287985>

Shalaby, R. & Agyapong, V. (2020). Peer support in mental health: Literature review. *JMIR Mental Health*, Vol. 7, No. 6:e15572. <https://preprints.jmir.org/preprint/15572>

Shepherd, G., Boardman, J. & Slade, M. (2010). *Implementing recovery. A methodology for organisational change*. Sainsbury Centre for Mental Health

Sinervo, T., Juujärvi, S., Niiranen, V., Laulainen, S. & Keskimäki, I. (2019). Mitä palveluiden yhteensovittaminen tarkoittaa sosiaali- ja terveydenhuollon työssä? *Talous ja Yhteiskunta* 2, 36–41.

Sintonen, T. (1999). *Etninen identiteetti ja narratiivisuus. Kanadan suomalaiset miehet elämänsä kertojina*. Jyväskylä: SoPhi.

Smebye, K.L., M. Kirkevold & Engedal, K. (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: A qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Services Research*, Vol. 16, No. 21. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1217-1>

Soila, T. & Kaarakainen, M. (2018). Potilaasta kuluttajaksi? Sosiaali- ja terveystalouden asiakkaiden rakenteellinen muutos mediassa 2007–2017. *Hallinnon Tutkimus*, Vol. 37, No. 4, 270–285.

Soininen, P., Putkonen, H., Joffe, G., Korkeila, J., Puukka, P., Pitkänen, A. & Välimäki, M. (2013). Does experienced seclusion or restraint affect psychiatric

patients' subjective quality of life at discharge? *International Journal of Mental Health Systems*, Vol. 7, No. 28, <https://doi.org/10.1186/1752-4458-7-28>

Song, A., An, S.-H. & Meier, K. (2020). Quality standards, implementation autonomy, and citizen satisfaction with public services. *Public Management Review*, Vol. 23, No. 6, 906–928. <https://doi.org/10.1080/14719037.2020.1730939>

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014

Stanley, S. & Billig, M. (2004). Dilemmas of storytelling and identity. Teoksessa Daiute, C. and Lightfoot C.G. (toim.). *Narrative Analysis: Studying the Development of Individuals in Society*. Sage Publications. London. 159–176.

Steen, T., Brandsen, T. & Verschuere, B. (2018). The Dark Side of Co-Creation and Co-Production. Seven Evils. Teoksessa: Brandsen, T., Steen, T. & Verschuere, B. (toim.) *Co-Production and Co-Creation. Engaging Citizens in Public Services*. New York. Routledge. 284–293.

Steen, T. & Tuurnas, S. (2018). The Role of the professional in co-production and co-creation processes. Teoksessa Brandsen, T., Steen, T. & Verschuere, B. (toim.) *Co-Production and Co-Creation. Engaging Citizens in Public Services*. New York. Routledge. 80–92

Steinby L. (2009). Kertomuksen tiedollinen ulottuvuus. Teoksessa Hägg S., Lehtimäki M. ja Steinby L. (toim.). *Näkökulmia kertomuksen tutkimukseen*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Tietolipas 226. Hansaprint Direct Oy. Vantaa

Stengård, E. (2005). *Journey of hope and despair. The short-term outcome in schizophrenia and the experiences of caregivers of people with severe mental disorder*. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 417.

Stenvall, J. & Virtanen, P. (2012). *Sosiaali- ja terveystalouden uudistaminen. Kehittämisen malli, toimintatavat ja periaatteet*. Helsinki: Tietosanoma.

Stimson, G.V. (1974). General practitioners, 'trouble' and types of patients. *The Sociological Review*, Vol. 22, No. 1, 43–60. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.1974.tb00017.x>

Strokoch, K. & Osborne, S.P. (2020). Co-experience, co-production and co-governance: An ecosystem approach to the analysis of value creation. *Policy & Politics*, Vol. 48, No. 3, 425–442. <https://doi.org/10.1332/030557320X15857337955214>

Suomen Klubitalot ry. <https://suomenklubitalot.fi/>

Suomen perustuslaki 731/1999

Suokas, K. (2024). *Social determinants of mental disorders in Finland. A Register-Based Study*. Tampere University Dissertations 941.

Särkelä, A. (2011). *Välittäminen ammattina*. Tampere: Vastapaino

Särkelä-Kukko, M. (2014). Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Jämsen, T.A. & Pyykkönen, A. (toim.). *Osallisuuden jäljillä*. Joensuu: Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys, 33–50.

Söderberg, A-M. (2006). "Narrative interviewing and narrative analysis in a study of a cross-border merger", *Management International Review*, Vol. 46, No. 4, 397–416. <https://doi.org/10.1007/s11575-006-0098-2>

Talseth, A. G., Gilje, F., & Norberg, A. (2001). Being met: A passageway to hope for relatives of patients at risk of committing suicide: A phenomenological hermeneutic study. *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. 5, No. 6, 249–256. <https://doi.org/10.1053/apnu.2001.28687>

Tambuyzer, E., Pieters, G. & Van Audenhove, C. (2011). Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expectations*, Vol. 17, No. 1, 138–150. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00743.x>

Taylor, R. (1958) Determinism and the theory of agency. Teoksessa Hook, S. (toim.) *Determinism and Freedom In the Age of Modern Science*. New York: Collier. 308–311.

Taylor, I. & Kelly, J. (2006). Professionals, discretion and public sector reform in the UK: re-visiting Lipsky. *International Journal of Public Sector Management*, Vol. 19, No. 7, 629–642. <https://doi.org/10.1108/09513550610704662>

Tembo, D., Hickey, G., Montenegro, C., Chandler, D., Nelson, E., Porter, K., Dikomitis, K., Chambers, M., Chimbari, M., Mumba, N., Beresford, P., Ekiikina, P.O., Musesengwa, R., Staniszevska, S., Coldham, T. & Rennard, U. (2021). Effective engagement and involvement with community stakeholders in the co-production of global health research. *BMJ*, Vol. 372, No. 178. <https://doi.org/10.1136/bmj.n178>

Thompson, A.G.H. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine*, Vol. 64, No. 6, 1297–1310. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002>

Thompson, J., Bissell, P., Cooper, C., Armitage, C.J. & Barber, R. (2012). Credibility and the 'professionalized' lay expert: Reflections on the dilemmas and opportunities of public involvement in health research. *Health*, Vol. 16, No. 6, 602–618. <https://doi.org/10.1177/1363459312441008>

Toiviainen, H. (2007). *Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina*. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Tutkimuksia 160. Stakes. Gummerus kirjapaino oy. Vaajakoski.

Torring, J., Sørensen, E. & Røiseland, A. (2019). Transforming the public sector into an arena for co-creation: Barriers, drivers, benefits, and ways forward. *Administration & Society*, Vol. 51, No. 5, 795–825. <https://doi.org/10.1177/0095399716680057>

- Torring, J. & Ansell, C. (2021). Co-creation: the new kid on the block in public governance. *Policy and Politics*, Vol. 49, No. 2, 211–230. <https://doi.org/10.1332/030557321x16115951196045>
- Trischler, J., Röhnebæk, M., Edvardsson, B. & Tronvoll, B. (2023). Advancing Public Service Logic: moving towards an ecosystemic framework for value creation in the public service context, *Public Management Review*, <https://doi.org/10.1080/14719037.2023.2229836>
- Tritter, J. & McCallum, A. (2006). The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy*, Vol. 76, No. 2, 156–168. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.05.008>
- Tritter, J. (2009). Revolution or evolution: the challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world. *Health Expectations*, Vol. 12, No. 3, 275–28. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00564.x>
- Truman, C. & Raine, P. (2001). Involving users in evaluation: the social relations of user participation in health research. *Critical Public Health*, Vol. 11, No. 3, 215–229. <https://doi.org/10.1080/09581590110066667>
- Tummers, L. & Bekkers, V. (2014). Policy implementation, street-level bureaucracy, and the importance of discretion, *Public Management Review*, Vol. 16, No. 4, 527–547. <https://doi.org/10.1080/14719037.2013.841978>
- Tuurnas, S. (2015). Learning to co-produce. The perspective of public service professionals. *International Journal of Public Sector Management*, Vol. 28, No. 7, 583–598. <https://doi.org/10.1108/IJPSM-04-2015-0073>
- Törrönen, J. (2005). Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. Teoksessa Hänninen, S. & Karjalainen, J. & Lahti, T. (toim.) *Toinen tieto: kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus
- Ukkonen, T. (2000). *Menneisyyden tulkinta kertomalla. Muistelupuhe oman historian ja kokemuskertomusten tuottamisprosessina*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Helsinki
- Urbinati, N. (2011). Representative democracy and its critics. Teoksessa Alonso, S., Keane, J. & Merkel, W. (toim.). *The future of representative democracy*. University Press. Cambridge. 23–49.
- Uusitalo, T. (2006). *Miten päästä yli mahdottoman? Narratiivinen tutkimus itsemurhamenetyksistä*. Acta Universitatis Lapponiensis 105. Lapin yliopisto. Rovaniemi.
- Vaara, E. (2002). “On the discursive construction of success/failure in narratives of post- merger integration”, *Organization Studies*, Vol. 23, No 2, pp. 211–248. <https://doi.org/10.1177/01708406022320>

- Vabø, M. (2012). Norwegian home care in transition – heading for accountability, off-loading responsibilities. *Health and Social Care*, Vol. 20, No. 3, 283–291. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01058.x>
- Valenta, M., & Berg, B. (2010). User involvement and empowerment among asylum seekers in Norwegian reception centres. *European Journal of Social Work*, Vol. 13, No. 4, 483–501. <https://doi.org/10.1080/13691451003603406>
- Valkama, K. (2012). *Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen*. Acta Wasaensia No 267. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-476-412-4>
- Valkonen, J. (2007). *Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina*. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 77. Helsinki.
- Valokivi, H. (2008). *Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkajien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista*. Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print, Tampere. <https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-7181-0>
- Van Eijk, C. & Steen, T. (2022). The Public Encounter and the Role of Citizens. Teoksessa: Hupe, P. (toim.) *The Politics of the Public Encounter. What happens When Citizen Meet the State*. Edward Elgar Publishing Limited. Political Science and Public Policy subject collection. 57–77. <https://doi.org/10.4337/9781800889330.00014>
- Van de Walle, S. (2018). Explaining citizen satisfaction and dissatisfaction with public services. Teoksessa: Ongaro, E. & Van Thiel, S. (toim.) *Palgrave handbook of public administration and management in Europe*. Basingstoke: Palgrave, pp. 227–241.
- Van de Walle, J., Debyser, B., Beeckman, D., Van de Castele, T., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). Peer workers' perceptions and experiences of barriers to implementation of peer worker roles in mental health services: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, Vol. 60, 234–250. <https://doi.org/10.1016/j.ijnur.stu.2016.04.018>
- Van Oenen, G. (2022). Modern Citizenhip as Civil Disobedience 3.0. Teoksessa: Hupe, P. (toim.) *The Politics of the Public Encounter. What happens When Citizen Meet the State*. Edward Elgar Publishing Limited. Political Science and Public Policy subject collection. <https://doi.org/10.4337/9781800889330>
- Vargo, S. & Lusch, R. (2004). “Evolving to a New Dominant Logic for Marketing.” *Journal of Marketing*, Vol. 68, No. 1, 1–17. <https://doi.org/10.1509/jmkg.68.1.1.24036>
- Vargo, S., & Lusch, R. (2016). “Institutions and Axioms: An Extension and Update of Service-Dominant Logic.” *Journal of the Academy of Marketing Science*, Vol. 44, No. 1, 5–23. <https://doi.org/10.1007/s11747-015-0456-3>
- Vargo, S., & Lusch, R. (2017). “Service-dominant logic 2025.” *International Journal of Research in Marketing*, Vol. 34, No. 1, 46–67. <https://doi.org/10.1016/j.ijresmar.2016.11.001>

- Varto, J. (1992). *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Kirjayhtymä.
- Vennola-Stover, W.S. (2021). *Forced care directed at psychiatric clients. A study of emotional suppression in psychiatric seclusion*. JYU dissertations 369. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8589-9>
- Verschuere, B., Brandsen, T. & Pestoff, V. (2012). Co-production: The state of the art in research and the future Agenda. *Voluntas*, Vol. 23, 1083–1101. <https://doi.org/10.1007/s11266-012-9307-8>
- Verschuere, B., Vanleene, D., Steen, T. & Brandsen, T. (2018) Democratic co-production. Concepts and determinants. Teoksessa: Brandsen, T., Steen, T. & Verschuere, B. (toim.) *Co- Production and Co- Creation. Engaging Citizens in Public Services*. Routledge, New York. 243–251.
- Voorberg, W.H., Bekkers, V.J.J.M. & Tummers, L.G. (2015). A Systematic Review of Co-Creation and Co-Production: Embarking on the social innovation journey. *Public Management Review*, Vol. 17, No. 9, 1333–1357. <https://doi.org/10.1080/14719037.2014.930505>
- Voronka, J. (2019). The mental health peer worker as informant: Performing authenticity and the paradoxes of passing. *Disability and Society*, Vol. 34, No. 4, 564–582. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545113>
- Vuorela, M. & Aalto, I. (2011). Häpeäleima tekee elämästä raskaan. Teoksessa Korkeila, J., Kaislaniemi, K., Sailas, E. & Oksanen, J. (toim.) *Irti häpeäleimasta*. kustannus oy Duodecim: Helsinki, 42–49.
- Vuori, J. (toim.). *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 01.06.2024 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>
- Värttö, M. (2022). *Reflections on participatory democracy reforms*. Tampere University Dissertations 554. PunaMusta Oy – Yliopistopaino. Joensuu
- Wahlbeck, K., Hietala, O., Kuosmanen, L., McDaid, D., Mikkonen, J., Parkkonen, J., Reini, K., Salovuori, S. & Tourunen, J. (2018). *Toimivat mielenterveys- ja päihdepalvelut*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 89/2017.
- Walker, E. T., McQuarrie, M., & Lee, W. C. (2015). Rising participation and declining democracy. Teoksessa Lee, W.C., McQuarrie, M. & Walker, E.T. (toim.). *Democratizing inequalities: Dilemmas of the new public participation*. New York, New York University Press. 3–23. <https://doi.org/10.18574/nyu/9781479847273.003.0001>
- Wampold, B.E. (2015). How important are the common factors in psychotherapy? An update. *World Psychiatry*, Vol. 14, No. 3, 270–277. <https://doi.org/10.1002/wps.20238>
- Ward, K., Stanyon, M. & Ryan, K. (2022). Power, recovery and doing something worthwhile: A thematic analysis of expert patient perspectives in psychiatry

education. *Health Expectations*, Vol. 25, No. 2, 549–557.
<https://doi.org/10.1111/hex.13375>

Watson D.P. (2012). The evolving understanding of recovery: What does the sociology of mental health have to offer? *Humanity and Society*, Vol. 36, No. 4, 290–308. <https://doi.org/10.1177/0160597612458904>

Watson, E. (2019). The mechanisms underpinning peer support: A literature review. *Journal of Mental Health*, Vol. 28, No. 6, 677–688.
<https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1417559>

Weber, M. (1922/1978). *Economy and Society: An Outline of Interpretive Sociology*. University of California Press. Berkeley.

Weiste, E., Stevanovic, M., Lise-Lotte Uusitalo, L-L. (2022). Experiential expertise in the co-development in social and health care services_selfpromotion and self-dismissal as interactional strategies. *Sociology of Health and Illness*, Vol. 44, No. 4–5, 764–780. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13457>

Weinstein, J. (2006). Involving mental health service users in quality assurance. *Health Expectations*, Vol. 9, No. 2, 98–109. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2006.00377.x>

Weller, B.E., Faulkner, M., Doyle, O., Daniel, S. O. & Goldston, D.B. (2015). Impact of Patients' Psychiatric Hospitalization on Caregivers: A Systematic Review. *Psychiatric Services*, Vol. 66, No. 5, 527–535.
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.201400135>

Whetten, D.A, Felin, T. & King, B.G. (2009). The practice of theory borrowing in organizational studies. Current issues and future direction. *Journal of management*, Vol. 35, No. 3, 537–556. <https://doi.org/10.1177/0149206308330556>

White, S. C. (1996). Depoliticising development: The uses and abuses of participation, *Development in Practice*, Vol. 6, No. 1, 6–15.
<https://doi.org/10.1080/0961452961000157564>

Whitley, R. (2012). The antipsychiatry movement: Dead, diminishing, or developing? *Psychiatric Services*, Vol. 63, No, 10, 1039–1041.
<https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100484>

Wiles, K., Kay, D., Luker, J.A., Worley, A., Austin, A., Ball, A., Bevan, A., Cousins, M., Dalton, S., Hodges, E., Horvat, L., Kerrins, E., Marker, J., Mc Kinnon, M., McMillan, P., Pintero de Plaza, M.A., Smith, J., Yeung, D. & Hillier, S.L. (2022). Consumer engagement in health care policy, research and services: A systematic review and meta-analysis of methods and effects. *PLoS One*. Vol. 17, No. 1. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261808>

Williams, O., Sarre, S., Papoulias, S.C., Knowles, S., Glenn, R., Beresford, P., Rose, D., Carr, S., Kaur, M. & Palmer, V.J. (2020). Lost in the shadows: reflections on the dark side of co-production. *Health Research Policy and Systems*, Vol. 18, No. 43, 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12961-020-00558-0>

Wistow, G. & Barnes, M. (1993). User involvement in community care: Origins, purposes and applications. *Public Administration*, Vol. 71, No. 3, 279–299. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9299.1993.tb00975.x>

Witsø, A. E. & Hauger, B. (2020). 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, Vol. 24, No. 2, 143–157. <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>

World Health Organization, (1986). *Ottawan Asiakirja*. WHO Europe.

Wright, S. & Patrick, R. (2019). Welfare conditionality in lived experience. *Social Policy & Society*, Vol. 18, No. 4, 597–613. <https://doi.org/10.1017/S1474746419000204>

Wärdig R., Olofsson F., Eldh AC. (2021). Conceptualizing patient participation in psychiatry: A survey describing the voice of patients in outpatient care. *Health Expectations*, Vol. 24, No. 4, 1443–1449. <https://doi.org/10.1111/hex.13285>

Yhdistyneet Kansakunnat, (2006). *Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista*.

Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory. Teoksessa Rappaport, J. & Seidman, E. (toim.). *Handbook of Community Psychology*, 43–63. New York. Kluwer Academic/Plenum Publishers. doi:10.1007/978-1-4615-4193-6

Liite. Paikkakunnat ja ajankohdat, jolloin videoinnit on tehty

1. Tampere – matalan kynnyksen kohtaustapaikka 17.11.2011
2. Helsinki – Mielenterveysmessut 22.11.2011
3. Helsinki -Mielenterveysmessut- 23.11.2011
4. Joensuu - psykiatrian osasto 30.11.2011
5. Kannus – matalan kynnyksen kohtaustapaikka 19.1.2012
6. Kokkola – matalan kynnyksen kohtaustapaikka 20.1.2012
7. Iisalmi - matalan kynnyksen kohtaustapaikka 25.1.2012
8. Kaarina – palvelukeskus 29.1.2012
9. Kaarina - matalan kynnyksen kohtaustapaikka 30.11.2012
10. Oulu – kävelykatu 24.4.2012
11. Oulu- matalan kynnyksen kohtaustapaikka 25.4.2012
12. Espoo - matalan kynnyksen kohtaustapaikka 27.4.2012
13. Veteli - matalan kynnyksen kohtaustapaikka 12.6.2012
14. Seinäjoki - matalan kynnyksen kohtaustapaikka 13.6.2012
15. Lieto - matalan kynnyksen kohtaustapaikka 27.6.2012
16. Turku – matalan kynnyksen kohtaustapaikka 23.8.2012
17. Ylivieska - matalan kynnyksen kohtaustapaikka 24.8.2012
18. Ylivieska – Mielenterveyden keskusliiton yleisurheilu- ja kulttuuripäivät 25.8.2012
19. Jyväskylä- kävelykatu 10.10.2012
20. Helsinki - Mielenterveysmessut 21.11.2012
21. Helsinki- Mielenterveysmessut 22.11.2012
22. Jyväskylä – matalan kynnyksen kohtaustapaikka 3.12.2012
23. Helsinki – matalan kynnyksen kohtaustapaikka 18.12.2012