

Saara Lehto

# **KOKEMUSASIAN TUNTIJATOIMINNAN HYÖDYLLISYYS**

Kirjallisuuskatsaus mielenterveysalan kokemuspohjaisesta  
koulutuksesta ja tutkimuksesta

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Kandidaatin tutkielma  
Huhtikuu 2020

# TIIVISTELMÄ

Saara Lehto: Kokemusasiantuntijatoiminnan hyödyllisyys  
Kandidaatin tutkielma  
Tampereen yliopisto  
Kansanterveystieteen tutkinto-ohjelma  
Huhtikuu 2020

---

Kokemusasiantuntijatoiminta yleistyy sekä Suomessa että kansainvälisesti. Maailman terveysjärjestö WHO suosittelee kokemuspohjaisen opetuksen sisällyttämistä mielenterveysalan työntekijöiden opintoihin. Yksi kansallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman 2009-2015 tavoitteista oli lisätä kokemusasiantuntijatoimintaa. Loppuarvion mukaan tavoitteessa onnistuttiin hyvin. Kokemusasiantuntijatoiminta on sisällytetty myös uuteen kansalliseen mielenterveysstrategiaan. Toimintaa olisi nyt tärkeä arvioida sen hyödyllisyyden kannalta, sillä terveyspalvelujen menetelmien tulisi ihanteellisesti pohjautua tutkimukseen.

Kokemusasiantuntijatoiminnan hyöty- ja haittapuolia on tutkittu laajimmin koulutuksen ja tutkimuksen saralla. Tutkimuksessa on tarkasteltu kokemusasiantuntijoiden suunnitteleman tai toteuttaman opintojakson vaikutuksia terveysalan opiskelijoihin ja ammattilaisiin. Opintojaksojen on todettu vähentävän opiskelijoiden ennakkoluuloja ja parantavan heidän vuorovaikutustaitojaan. Tämän lisäksi opiskelijoiden kyky itsereflektioon on kokemuspohjaisen opintojakson jälkeen parantunut. Joissakin tutkimuksissa positiiviset vaikutukset eivät kuitenkaan ole olleet tilastollisesti merkittäviä. Tutkimuksissa haastatellut opiskelijat ovat suhtautuneet kokemusasiantuntijoiden objektiivisuuteen ja edustavuuteen osin varauksellisesti.

Tutkimuksen osalta katsauksen artikkeleissa on tarkasteltu sellaisten tutkimusprojektien onnistumista, joissa akateemiset tutkijat ovat tehneet yhteistyötä kokemustutkijan kanssa. Kokemusasiantuntijoiden on nähty rikastavan tuotettua tietoa siten, että he ovat kyenneet ”tulkkamaan” haastateltavien henkilöiden ajatuksia ja mielenterveyden koettuja prosesseja. Kokemustutkijan toimiessa haastattelijana on havaittu, että haastateltavan on ollut helpompi avautua omista kokemuksistaan. Haastattelutilanteissa on toisaalta myös muodostunut ongelmalliseksi, että haastateltavat eivät ole kyenneet luottamaan kokemustutkijan konfidentiaalisuuteen. Haastateltavat ovat myös kokeneet kokemustutkijan puhuvan heidän päälleen.

Kokemusasiantuntijatoiminnan hyötyjä on kyetty valottamaan monipuolisesti tutkimuksessa. Esiin tulleita negatiivisia piirteitä tulisi kuitenkin kenties tarkastella perusteellisemmin.

Avainsanat: kokemusasiantuntijat, mielenterveyspalvelut, terveysalan opiskelijat

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

## Sisällysluettelo

1	Johdanto.....	1
2	Kokemusasiantuntijat terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa.....	3
3	Kokemusasiantuntijat tutkimuksen tekijöinä.....	8
4	Pohdinta.....	14
	Lähteet.....	17

## 1 Johdanto

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö linjasi ensimmäisessä kansallisessa mielenterveys- ja päihdesuunnitelmassa "Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015" vuonna 2009, että kokemusasiantuntijoiden osallistumisesta mielenterveys- ja päihdepalveluiden suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin tulisi lisätä (s. 20). Suunnitelman loppuarvioinnin mukaan kokemusasiantuntijatoiminta oli yksi alueista, joilla suunnitelman toteuttamisessa oli onnistuttu hyvin (STM, 2016, s. 16). Uuden mielenterveys- ja päihdestrategian 2020-2030 (Vorma, Rotko, Larivaara ja Kosloff, 2020, s. 34) neljännen linjauksen "Ihmisten tarpeiden mukaiset, laaja-alaiset palvelut" ehdotuksissa linjauksen tavoitteiden saavuttamiseksi mainitaan kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen palvelujen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa osana laajempaa käyttäjien näkemysten huomiointia. Myös Maailman terveysjärjestö suositteli mielenterveyspalvelujen työntekijöiden koulutuksen suunnittelussa ja toteutuksessa toimittavan yhteistyössä palvelunkäyttäjien ja läheisten kanssa vuoden 2010 linjauksessaan (Baumann). Voidaan todeta, että kokemusasiantuntijatoimintaa pyritään lisäämään kansallisella ja kansainvälisellä tasolla.

Kansallisessa mielenterveys- ja päihdesuunnitelmassa 2009-2015 (2009) kokemusasiantuntija määritellään henkilöksi, jolla on omakohtaiseen kokemukseen perustuvaa tietoa mielenterveys- ja päihdeongelmista niistä kärsivänä, toipuneena, mielenterveys- ja päihdepalvelujen käyttäjänä tai tällaisen henkilön läheisenä (s. 20). Käytännössä kokemusasiantuntijat toimivat vaihtelevissa tehtävissä, ja heille mahdollisesti annettu koulutus ja tehtävistä maksettavat korvaukset vaihtelevat paljon (Hietala & Rissanen, 2015, s. 7).

Suomessa kokemusasiantuntijatoimintaa on pidetty vapaaehtoistoiminnasta eroavana siten, että siitä maksetaan yleensä palkkaa (Hietala & Rissanen, 2015, s. 34). Toisaalta kokemusasiantuntijatoiminnalta ei odoteta hyötyä ja vaikuttavuutta samalla tavoin kuin ammatilliselta toiminnalta. (Hietala & Rissanen, 2015, s. 17).

Kokemusasiantuntijatoiminnan kenttää ovat sekä yhdistys- ja vertaistoiminta että yksityiset ja julkiset hoito-, kuntoutus- ja sosiaalipalvelut. (Hietala & Rissanen 2015, s. 14).

Kuntoutussäätiön ja Mielen terveyden keskusliiton julkaisussa "Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta" linjataan kokemusasiantuntijatoiminnan tehtäväksi tai siitä saatavaksi hyödyksi vastata palvelujärjestelmän kehitystarpeisiin, antaa todellisiin kokemuksiin perustuvaa tietoa sairastamisen ja palvelujärjestelmän kokonaisuuden aspekteista asiakasnäkökulmasta ja vahvistaa asiakaslähtöisyyttä. Ajatuksena on, että kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteistyö kykenee tuottamaan parempia, toimivampia, ja edullisempia palveluita (Hietala & Rissanen, 2015, s. 11-12).

Kokemusasiantuntijan panos "voi auttaa palauttamaan ja säilyttämään ammatillisen työn perustehtävän elävyyden, inhimillisyyden ja vaikuttavuuden." (Hietala & Rissanen, 2015, s. 19). Julkisella puolella kokemusasiantuntijatoiminta on alkuun tapahtunut kokemuskoulutuksena ammatillisilla koulutuslinjoilla, mutta laajentunut palvelujärjestelmän kehitystoimintaan erilaisissa paikallisen tason hankkeissa (esim. Pohjanmaan Välittäjä, Etelä-Suomen Mielen Avain, Väli-Suomen ja Keski-Uudenmaan SOS ja Avomieli) (Hietala & Rissanen, 2015, s. 13).

Kokemusasiantuntijatoiminnasta on tehty suhteellisen vähän tutkimusta, joka pyrkisi systemaattisesti arvioimaan sen hyötyjä ja haittoja. Tätä voi pitää puutteena siihen nähden, että toimintaa pyritään lisäämään julkisten mielen terveys- ja päihdepalvelujen kontekstissa. Terveydenhuollon muutosten ja toimien tulisi ihanteellisesti olla tutkitusti tehokkaita.

Suurinta kiinnostusta kokemusasiantuntijatoiminnan hyötyihin ja haittoihin on osoitettu tutkimuksen ja koulutuksen saralla. Tutkimus luo pohjaa terveydenhuollon palveluiden suunnitteluun ja arviointiin, ja terveyspalveluja käytännön tasolla toteuttavat koulutetut terveydenhuollon ammattilaiset. Nämä alueet ovat toisaalta relevantteja mielen terveysstrategian kirjausten kannalta, mutta voivat sen lisäksi antaa kohtalaisen kuvan siitä, millaista toiminta on ja minkä tyyppisiä hyötyjä ja haittoja sillä voi olla.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käyn läpi viimeisen kymmenen vuoden aikana julkaistuja tutkimusartikkeleja, joissa käsitellään kokemusasiantuntijoiden hyödyntämistä tutkimusprojekteissa ja terveydenhuollon ammattilaisten - yleensä sairaanhoitajien - koulutuksessa, ja joiden ensisijainen näkökulma tai yksi näkökulmista on, mitä hyötyä tai haittaa tutkimuksen tai opetuksen tavoitteita ajatellen kokemusasiantuntijoiden osallistumisesta on ollut.

## 2 Kokemusasiantuntijat terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa

Useissa tähän katsaukseen valituissa artikkeleissa käytetään termiä “kokemusasiantuntija” vastaavaa termiä kielellä, jolla artikkeli on kirjoitettu. Monissa artikkeleissa käytetään kuitenkin myös eri termejä, kuten esimerkiksi “kuluttaja”. Termi “kokemusasiantuntija” on suomalaisessa kontekstissa hyväksytty termi (ks. Mielenterveys- ja päihdestrategia 2020-2030). Englanninkielisessä tutkimuksessa ei ole kuitenkaan samanlaista yleisesti vakiintunutta termiä. Termistä riippumatta artikkeleissa kyseessä olevat henkilöt ovat toimineet saman luontoisissa tehtävissä palvelunkäyttäjätoustan pohjalta. Käyn kummankin käsittelyluvun yhteydessä tarkemmin läpi, mitä termejä artikkeleissa on valittu käytettäväksi. Käytän kuitenkin muutoin tuloksia tarkastellessani artikkelista riippumatta katsauksessa termiä “kokemusasiantuntija” selkeyden ja yhtenäisyyden vuoksi.

Kokemusasiantuntijoiden antaman opetuksen hyödyistä sairaanhoitajaopiskelijoiden koulutuksessa on valittu tähän katsaukseen yksi kvantitatiivinen tutkimus (Happell, Platania-Phung ym., 2019), neljä kvalitatiivista tutkimusta (Byrne, Happell, Welch, Moxham 2013; Happell, Waks ym., 2019; Happell, Waks ym., 2019 b; Happell, Wynaden ym., 2015), yksi monimetoditutkimus (Manning ym. 2017) sekä kaksi systemaattista kirjallisuuskatsausta (Happell ym., 2014; Perry, Watkins, Gilbert ja Rawlinson, 2013).

Happell, Platania-Phung ym. (2019) kvantitatiivinen tutkimus käsittelee sairaanhoitajaopiskelijoiden vastausten eroja kolmen erilaisen kyselyinstrumentin avulla ennen ja jälkeen kokemusasiantuntijan ja sairaanhoitaja-akateemikon (nurse academic) yhteistuottaman opintojakson. Manning ym. (2017) kvantitatiivinen osuus käsittelee sairaanhoitajien tietoja, asenteita ja valmiuksia liittyen itsetuhoisten nuorten hoitamiseen useiden valmiiden kyselyinstrumenttejen pohjalta digitaalisen, kokemusasiantuntijoiden kanssa suunnitellun opintojakson jälkeen.

Kvalitatiivisista tutkimuksista kolmessa haastatellaan sairaanhoitajaopiskelijoita (Byrne ym., 2013; Happell, Waks ym., 2019; Happell, Waks ym., 2019b). Manning ym. (2017) kvalitatiivisessa osassa haastatellaan digitaalisen opintojakson suorittaneita sairaanhoitajia. Yhdessä kvalitatiivisista tutkimuksista haastatellaan sairaanhoitajaopiskelijoita opettavia sairaanhoitaja-akateemikoita (Happell, Wynaden ym., 2015).

Kirjallisuuskatsauksissa on selvitetty kuluttajien osallistumista terveydenhuollon ammattilaisten koulutukseen, myös muiden kuin sairaanhoitajien (Happell ym. 2014) sekä mielenterveysalojen opiskelijoiden sosiaalisen kompetenssin lisääntymistä kokemusasiantuntijoiden opetettavan olon seurauksena (Perry ym., 2013).

Tähän katsaukseen valituissa tutkimuksissa on käytetty termejä ”kokemusasiantuntija” (Happell, Platania-Phung ym., 2019; Happell, Waks ym., 2019; Happell, Waks ym., 2019b), ”kuluttaja” (Happell ym., 2014) tai ”palvelunkäyttäjä” (Manning ym., 2017). Tutkimuksista kolme on tehty sairaanhoitajien koulutusta tutkivan COMMUNE -projektin yhteydessä (Happell, Platania-Phung ym. 2019; Happell, Waks ym. 2019; Happell, Waks ym. 2019b). Projektissa toimineiden mielenterveyspalveluiden käyttäjän taustan omaavien henkilöiden oma toive oli tulla kutsutuksi kokemusasiantuntijaksi (”expert by experience”) (Happell, Waks ym., 2019).

Happell ym. (2014) kirjallisuuskatsauksessa keskeisiä teemoja ovat, että kokemusasiantuntijoiden opettamien opiskelijoiden ymmärrys elämästä psyykkisen sairauden kanssa lisääntyy, ymmärrys psyykkisistä sairauksista lisääntyy, ja opiskelijat kuulevat potilaiden näkökulman hoidosta mielenterveyspalvelujen piirissä. Samantapaisia tuloksia on saatu myös tähän katsaukseen valituissa viimeisen kymmenen vuoden aikana tehdyissä tutkimuksissa. Koskikallion (2019) aineistossa samoin tuodaan esille opiskelijoiden kokemus siitä, että heidän ymmärryksensä psyykkisistä sairauksista ja asiakkaan näkökulmasta oli opintojakson seurauksena parantunut (s. 31). Byrne ym. (2013) ja Perry ym. (2013) esittävät opiskelijoiden ymmärryksen mielenterveyspalvelujen asiakkaista parantuvan, ja Happell, Waks ym. b toteavat opiskelijoiden ymmärryksen asiakkaiden kokemuksista parantuvan (2019). Yksityiskohtaisemmalla tasolla opiskelijat ymmärsivät opintojaksojen jälkeen paremmin potilaiden turhautumista (Perry ym., 2013) ja mielenterveyden häiriöiden laukaisijoita (Happell, Wynaden ym., 2014). Hoitajan ja läsnäolon merkitys ymmärrettiin paremmin, samoin kuin asiakkaan kohtaamisen tärkeys (Koskikallio, 2019, s. 31).

Useassa tähän katsaukseen valitussa kvalitatiivisessa tutkimuksessa yhtenä keskeisenä löydöksenä on sairaanhoitajaopiskelijoiden (itse)reflektion lisääntyminen. Happell, Waks ym. (2019) artikkelissa todetaan, että opiskelijat kokivat kokemusasiantuntijan



yhteistuottamaan opetukseen osallistumisen jälkeen ymmärtäneensä oman näkökulmansa mielenterveyspalveluista olevan rajoittunut. Opiskelijat havaitsivat, että palvelunkäyttäjän ja sairaanhoitajan kokemus tilanteesta voi erota huomattavasti toisistaan. Samoin Byrne ym. (2013) esittävät, että opintojaksoon osallistujat kokivat opintojakson vaikuttaneen itsereflektion lisääntymiseen yleisesti. Selittävänä tekijänä pidettiin Perry ym. (2013) palvelunkäyttäjien näkemistä uudessa, valtasuhteiltaan erilaisessa kontekstissa. Uusi näkökulma sai opiskelijat ottamaan reflektiivisemmän ja empaattisemman otteen hoitotyöhön.

Happell, Platania-Phung ym. (2019) kyselytutkimuksessa havaitaan sairaanhoitajaopiskelijoiden käsitysten mielenterveyspalveluiden käyttäjistä muuttuneen vähemmän negatiivisesti stereotyyppisiksi kokemusasiantuntijan toteuttaman opintojakson jälkeen. Happell, Waks ym. (2019) jopa katsovat positiivisten käsitysten lisääntyneen. Perry ym. (2013) kirjallisuuskatsauksessa myös katsotaan kokemusasiantuntijoiden toteuttaman opetuksen pystyvän muuttamaan asenteita.

Sairaanhoitajaopiskelijoita opettavat sairaanhoitaja-akateemikot ovat Happell, Wynaden ym. (2015) haastatteluissa sitä mieltä, että tämänkaltainen kokemuspohjainen opetus voi muuttaa opiskelijoiden käsityksiä. Toisessa haastattelututkimuksessa opiskelijat kokivat opintojaksolle osallistumisen paljastaneen heille heidän omat ennakkokäsityksensä mielenterveyspalvelujen käyttäjistä. Osa heistä koki esimerkiksi pelkoa palvelunkäyttäjiä kohtaan. (Happell, Waks ym., 2019). Samoin Byrne ym. (2013) tutkimuksessa opiskelijat kokivat opetukseen osallistumisen seurauksena kyseenalaistaneensa omat ennakkokäsityksensä mielenterveyspalvelujen käyttäjistä. Suomessa on saatu kvalitatiivisessa haastattelututkimuksessa samansuuntaisia tuloksia: opiskelijat kokivat omien ja opiskelutovereidensa asenteiden mielenterveyspalvelujen asiakkaista muuttuneen positiivisemmiksi opintojakson jälkeen (Koskikallio, 2019, s. 32). Toisaalta asenteiden kohentuminen ei kuitenkaan tarkoittanut, että opiskelijat olisivat kokeneet helpommaksi tai mielekkäämmäksi työskennellä mielenterveyspotilaiden parissa tai psykiatrisella osastolla, eivätkä kaikkien asenteet mielenterveysongelmista kärsiviä terveydenhuollon asiakkaita kohtaan muuttuneet jakson aikana (Koskikallio, 2019, s. 31).

Joissakin tutkimuksissa nousi esiin yleisen ja jaetun ihmisyyden ja yksilöyden teema. Happell, Platania-Phung ym. (2019) kvantitatiivisessa tutkimuksessa todetaan palvelunkäyttäjiin kohdistuvan sosiaalisen etäännyttämisen vähentyneen. Happell, Waks

ym. b (2019) nostavat esiin useita esimerkkejä opiskelijoiden ajatusten kehittymisestä tämänkaltaiseen suuntaan. Opiskelijoille muodostui normatiivinen käsitys siitä, että potilasta tulee ymmärtää syvällisemmin kuin pintapuolisesti. He alkoivat ajatella, että potilas on yksilönä enemmän kuin vain diagnoosinsa ja samalla tavalla ihminen kuin opiskelijat itse. Jotkut samantyyppiselle opintojaksolle osallistuneet opiskelijat alkoivat ajatella hoitoa ja myös mielenterveyspalveluiden asiakkaita itseään kokonaisvaltaisemmin (Manning ym. 2017; Perry ym., 2013). Opiskelijat muuttivat fokusta pelkistä työtehtävistä asiakkaan tarpeisiin ja sairaudesta elämänlaatuun (Happell, Waks ym., 2019b). Byrne ym. (2013) artikkelissa todetaan opintomoduulin jälkeen opiskelijoiden saaneen muistutuksen jaetusta ihmisyydestä. Perry ym. (2013) analysoivat opiskelijoiden tunteman empatian yleensä lisääntyneen kokemusasiantuntijan toteuttamaan opiskelujaksoon osallistumisen jälkeen. Happell, Waks ym. b (2019) ilmaisevat asian niin, että opiskelijat ”kytkävät empatian käsitteen hoitotyöhön”.

Happell, Byrne ym. (2014) kirjallisuuskatsauksessa opiskelijat ja/tai ammattilaiset ovat sanoneet opetukseen antaneen suuntaa siihen, miten palveluja voitaisiin käyttäjien kannalta parantaa, ja Perry ym. (2013) katsauksessa sen luoneen halukkuutta muuttaa palveluja. Kokemusasiantuntijoiden toteuttama opetus on tehnyt opiskelijoista kriittisempiä mielenterveyspalveluja kohtaan (Happell, Waks ym., 2019) ja myös biomedikaalista mallia kohtaan (Happell, Waks ym., 2019 b).

Kommunikaatioon ja potilassuhteeseen liittyviä teemoja esiintyy useissa tutkimuksissa. Opiskelijat alkoivat opintojakson jälkeen pitää kommunikaatiota tärkeämpänä (Happell, Waks ym., 2019 b). Omien kommunikaatiokykyjen myös koettiin parantuneen suhteessa palvelunkäyttäjiin ja myös näiden omaisiin (vanhempiin) (Manning ym., 2017). Normatiivisesti opiskelijat alkoivat ajatella, että potilassuhde tulisi muodostaa sen mukaisesti, miten palvelunkäyttäjä esittää itsensä, eikä lähtökohtaisesti diagnoosin perusteella (Happell, Waks ym., 2019 b). Ajatus palvelunkäyttäjien kanssa tehtävän yhteistyön tärkeydestä korostui (Manning ym., 2017), samoin kuin käsitys terapeutin suhteen merkityksestä hoitotyössä (Byrne ym., 2013). Opiskelijat alkoivat pitää läsnäoloa ja kohtaamista merkityksellisempinä mielenterveysongelmista toipumisen kannalta (Koskikallio, 2019, s. 32). Käytännölliseltä kannalta opiskelijat ovat kokeneet oppineensa kokemusasiantuntijan toteuttamasta ja/tai tuottamasta opetuksesta, kuinka palvelunkäyttäjille tulisi mielellään sanatasollakin puhua, ja yleisesti puhettavan

merkityksestä (Happell, Waks ym., 2019) Toisaalta kvantitatiivinen todistus kokemuskouluttajien toteuttaman opetuksen vaikutuksesta mielenterveysalan opiskelijoiden vuorovaikutustaitoihin on kuitenkin heikkoa (Perry ym., 2013).

Happell ym. (2014) kirjallisuuskatsauksessa todetaan opiskelijoiden valmiuden työskennellä sairaanhoitajana nousseen. Samantapaisia tuloksia on saatu tähän katsaukseen valituista artikkeleista Manning ym. (2017) koskien jo valmistuneisiin sairaanhoitajiin kohdistuvaa opetusinterventiota, joka käsitteli mielenterveyspalvelujen asiakkaina olevien itseään vahingoittavien nuorten aikuisten ja lasten kanssa työskentelyä. Interventioon osallistuneiden sairaanhoitajien tunne kyvystään hoitaa itseään vahingoittavia asiakkaita vahvistui niin, että sairaanhoitajat kokivat kykenevänsä estämään tilannetta pahentumasta. Hoitajat kokivat myös taitojensa parantuneen ja itsevarmuutensa kasvaneen. He kokivat voimautuneensa toimimaan ja kykenevänsä kohtaamaan itseään vahingoittavia nuoria asiakkaita. Kokemusasiantuntijan toteuttama opetus sai lisäksi osan opiskelijoista suhtautumaan positiivisemmin mielenterveystyöhön ja uraan mielenterveysalalla Koskikallion haastattelututkimuksessa (2019).

Useissa tutkimuksissa todetaan opiskelijoiden taitojen geneerisesti parantuneen (Perry ym., 2013; Happell, Wynaden ym., 2014; Koskikallio, 2019; Manning ym., 2017). Happell, Wynaden ym. (2014) haastatteluissa sairaanhoitajaopiskelijoiden kouluttajat arvioivat kokemusasiantuntijoiden toteuttaman opetuksen tekevän sairaanhoitajiksi valmistuneiden ammattitaidosta laadukkaampaa. Opiskelijat arvioivat myös itse kokemusasiantuntijoiden pitämän opetusmoduulin jälkeen Koskikallion tutkimuksessa opintojakson antaneen heille välineitä hoitotyöhön (2019).

Tutkimuksissa tuodaan esille melko usein, että kokemusasiantuntijoiden toteuttamaa opetusta pidettiin ”hyvänä” noin yleisesti. Esimerkiksi Perry ym. (2013) toteavat, että vuorovaikutustaitojen oppimisen suhteen kokemusasiantuntijan toteuttama opetus on hyväksyttävää. Haastatellut sairaanhoitaja-akateemikot pitävät Happell, Wynaden ym. (2014) tutkimuksessa kokemuspohjaista opetusta arvokkaana voimavarana, jolla on lukuisia hyötyjä hoitajakoulutuksessa. Koskikallion (2019) haastattelemat opiskelijat kokivat kokemusasiantuntijan toteuttaman opetuksen täydentävän teoriatietoa, ja pitivät opetuksen tapaa mielekkäänä (s. 23). Toisaalta Perry ym. (2013) kirjallisuuskatsauksen

tutkimuksissa opetusta on voitu pitää emotionaalisesti haastavana ja ristiriitaisia tunteita herättävänä.

Opiskelijoita on useammassa tutkimuksessa mietityttänyt, edustavatko kokemusasiantuntijat todella riittävän hyvin muita mielenterveysongelmista kärsiviä henkilöitä ja heidän kokemuksiaan mielenterveyspalveluiden käytöstä (Perry ym., 2013). Koskikallion (2019) haastattelemista opiskelijoista osa suhtautui varauksellisesti kokemusasiantuntijoiden objektiivisuuteen ja riippumattomuuteen. He kokivat kokemusasiantuntijoiden korostavan liikaa joitakin sisällöllisiä teemoja muiden teemojen kustannuksella. (s. 23, 25).

### 3 Kokemusasiantuntijat tutkimuksen tekijöinä

Kokemusasiantuntijoiden eriasteista osallistumista tieteelliseen tutkimukseen on tutkittu varsin monipuolisesti. Myös tämän toiminnan suhteen tutkimus on kvalitatiivispainotteista. Olen valinnut tähän katsaukseen viimeisen kymmenen vuoden aikana tehtyjä kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia tutkimuksia, jotka ovat kokonaan tai osittain keskittyneet siihen, kuinka kokemustutkijat ovat positiivisesti tai negatiivisesti vaikuttaneet tutkimuksen onnistumiseen. Tässä katsauksessa näkökulma on nimenomaan millä tavoin kokemustutkijat ovat vaikuttaneet tutkimuksen tuloksien saamiseen, oikeellisuuteen tai monipuolisuuteen. Pyrin tarkastelemaan ensisijaisesti lopputulosta, en prosessia sen saavuttamiseksi. Siitä syystä tässä ei käsitellä tutkimusten piirteitä, jotka liittyvät esimerkiksi kokemustutkijoiden osallisuuteen tai tutkijatiimin tasa-arvoisuuteen.

Käytän katsauksessa tutkimuksen erilaisiin prosesseihin osallistuneita henkilöistä, jotka toimivat oman, mielenterveyspalveluiden käyttämiseen liittyvän kokemuksensa pohjalta, eivätkä konventionaalisen akateemisen koulutuksen pohjalta, termiä "kokemustutkija". Suomenkielisessä kirjallisuudessa termiä on käyttänyt esimerkiksi Leinonen (2012). Englanninkielisessä kirjallisuudessa, johon tämä katsaus suurelta osin perustuu, kokemustutkijoista käytetään vaihtelevia nimityksiä. Lähtökohtaisesti nimityksissä kuitenkin korostuu toimijoiden rooli mielenterveyspalvelujen suhteen niin, että kokemustutkijat ovat "kuluttajatutkijoita" (Hancock, Bundy, Tamsett & McMahon, 2012) tai "palvelunkäyttäjätutkijoita" (Gillard ym., 2010; O'Donoghue ym., 2013; Rose ym., 2011). Moltu, Stefansen, Svosjald ja Veseth (2013) käyttävät termiä "kanssatutkija" ("co-

researcher”). Samoin Mjøsund ym. (2017) käyttävät termiä “tutkimusneuvonantaja” (“research advisor”). Toisaalta esimerkiksi Bengtsson ja Svensson (2010) eivät anna kokemustutkijoille omaa nimitystä, vaan käyttää kaikista tutkimukseen osallistuneista henkilöistä, joilla on tausta mielenterveyspalvelujen käyttäjinä, sekä haastattelijoista että haastateltavista, termiä “mielenterveyspalvelujen käyttäjä”, lyhennettynä “käyttäjä”, samoin kuin Ennis ja Wykes (2013) käyttävät ainoastaan termiä “potilas”. Muista mielenterveyspalvelujen käyttäjistä kuin kokemustutkijoista käytän termiä “mielenterveyspalvelujen käyttäjä” tai “tutkimuksen osallistuja”.

Käsiteltyissä artikkeleissa on arvioitu tutkimuksia, joissa kokemustutkijat ovat haastatelleet mielenterveyspalvelujen käyttäjiä (Hancock ym., 2012; Bengtsson & Svensson, 2010; Gillard ym., 2010; O’Donoghue ym., 2013; Rose ym., 2011), analysoineet haastatteluja (Gillard ym., 2010) tai olleet tutkimusta ohjeistavassa tiimissä (Mjøsund ym., 2017). Yhdessä tutkimuksista ei kuvattu tarkemmin kokemustutkijoiden roolia, sillä kyseessä oli haastattelututkimus, jota ei ollut sidottu yksittäiseen kokemustutkijoihin työllistävään tutkimusprojektiin (Moltu ym., 2013). Kaikissa tutkimuksissa kokemustutkijat ovat olleet osa tiimiä, johon on kuulunut myös konventionaalisia akateemisia tutkijoita.

Erityisen paljon on tutkittu kokemustutkijoita haastattelijan roolissa. Kvantitatiivisesti erilaisilla kyselytutkimusinstrumenteilla toteutettuja haastatteluja tutkittaessa ollaan todettu, että kokemustutkijat ja akateemiset tutkijat pystyvät saamaan yhteneviä tuloksia haastateltavilta (Hancock ym., 2012; O’Donoghue ym., 2013; Rose ym., 2011). Toisaalta kokemustutkijan haastateltavana oleminen ei ole saanut hypoteesin mukaisesti palvelunkäyttäjää uskoutumaan ikään kuin vertaiselleen Rose ym. (2011) tutkimuksessa koskien pakotetuksi tulemisen kokemuksia psykiatrisessa hoidossa.

Kokemusasiatuntijatoimintaa käsittelevissä tutkimuksissa haastatellaan usein kokemusasiatuntijoita itseään (ks. Moltu ym., 2013). Bengtsson ja Svensson (2010) ovat sen sijaan haastatelleet mielenterveyspalvelujen käyttäjiä heidän kokemuksistaan ja mielipiteistään kokemustutkijan haastateltavana olemisesta. Kokemustutkijan haastateltavana oleminen oli haastateltavista mielenterveyspalveluiden käyttäjistä erityistä sekä niin, että oli erityistä, että heitä haastateltiin, mutta myös niin, että oli erityistä nähdä toinen mielenterveyspalveluiden käyttäjä haastattelijana. Haastateltavat kokivat haastattelutilanteen erityisenä mielenterveyspalveluiden käyttäjän statuksensa suhteen

siten, että he olivat mukana psykiatrisen hoidon tutkimuksessa, he auttoivat kokemustutkijoita kehittämään tutkimustaitojaan, ja he pitivät kokemustutkijoita rohkeina ja näkivät näissä osallistumisen ja kuntoutumisen potentiaalia. (Bengtsson & Svensson, 2010). Ennis ja Wykes (2013) huomasivat vertaillessaan tutkimuksia, joissa oli mukana kokemustutkijoina tai muutoin kokemusasiantuntijoina tutkimusprosessissa, ja tutkimuksia, joissa kokemusasiantuntijoita ei ollut, että kokemusasiantuntijoiden työtä hyödyntävät tutkimukset saavuttivat useammin osallistujavoitteensa. Tämä arveltiin potentiaalisesti johtuvan siitä, että mielenterveyspalveluiden käyttäjät pitivät kokemusasiantuntijatoiminnan konseptia mielekkäänä (Ennis & Wykes, 2013). Myös Gillard ym. (2010) tutkimuksessa nousi esiin, että kokemustutkijoiden haastattelemat palvelunkäyttäjät pitivät kokemusta yksiselitteisesti positiivisena.

O'Donoghue ym. (2013) tutkimuksessa kuitenkin palvelunkäyttäjät kieltäytyivät useammin tutkimukseen osallistumisesta silloin, kun kokemustutkijat pyysi heitä osallistumaan, verrattuna siihen, että lääkäri pyysi heitä osallistumaan. O'Donoghue ym. (2013) arvelevat syyksi joko sitä, että palvelunkäyttäjien oli helpompi kieltäytyä kokemustutkijan pyynnöstä, ja että lääkärin pyyntöön suostuivat myös palvelunkäyttäjät, jotka eivät olisi todellisuudessa halunneet osallistua tutkimukseen. Toisena mahdollisena syynä pidetään sitä, että palvelunkäyttäjät eivät uskoneet kokemustutkijoiden luottamuksellisuuteen yhtä paljon kuin lääkärin. (O'Donoghue ym., 2013). Myös kvalitatiivisissa haastatteluissa palvelunkäyttäjät ovat esittäneet epäilyksiä nimenomaisesti kokemustutkijoiden konfidentiaalisuudesta (Bengtsson & Svensson, 2010).

Kokemustutkijoiden haastateltavat kokivat haastattelutilanteessa haastattelijan kanssa jaetun palvelunkäyttäjätaustan tekijänä, joka lisäsi heidän läheisyyttään haastattelijan kanssa ja loi ymmärrystä heidän välilleen. Haastateltavat kokivat, etteivät olleet haastattelutilanteessa yksin, eivätkä kokeneet esimerkiksi puhuessa tekemiinsä virheisiin liittyen häpeää. Tilanteen ilmapiiri auttoi heitä rentoutumaan, avautumaan, ja ilmaisemaan selkeästi mielipiteensä. Kokemustutkijan koettiin vahvistavan heidän ajatuksiaan ja kokemuksiin. (Bengtsson & Svensson, 2010).

Palvelunkäyttäjät eivät pitäneet kokemustutkijan haastateltavana oloa pelkästään positiivisena. Tämä johtui yleisestä epäluottamuksesta muita mielenterveyspalvelujen käyttäjiä kohtaan esimerkiksi omien negatiivisten osastohoitokokemusten takia.

Haastattelija saattoi myös kertoa liikaa omista ongelmistaan, ja sen jälkeen haastateltavat kokivat avautumisen vaikeaksi, sillä he eivät halunneet rasittaa haastattelijaa, jolla he kokivat olevan paljon omiakin ongelmia. Toisaalta tällainen liiallinen jakaminen haastattelijan osalta tuntui haastateltavista myös epäammattimaiselta, ja sen seurauksena haastattelu ajanhukalta. (Bengtsson & Svensson, 2010).

Useammassa tutkimuksessa nostetaan esiin kokemusasiantuntijan rooli tutkimuksessa eräänlaisena "tulkkina" (Ennis & Wykes, 2013; Moltu ym., 2013; Mjøsund ym., 2017). Kirjaimellisimmin tämä on todettu Moltu ym. (2013) kokemustutkijoiden haastatteluissa: haastatellut kokemustutkijat toimivat tutkimuksissa mielestään kaksisuuntaisina tulkkeina tutkimuksen osallistujien (ts. palvelunkäyttäjien) ja konventionaalisten tutkijoiden välillä. He voivat selittää tutkimuksen osallistujille mitä haastattelukysymyksillä tarkoitetaan, ja toisaalta he voivat selittää konventionaalisille tutkijoille, mitä haastateltavat yrittävät sanoa. (Moltu ym., 2013). Mjøsund ym. (2017) arvelevat, että kokemusasiantuntijat auttavat palvelunkäyttäjien kokemusten ymmärtämisessä niin, että ne voidaan esittää tutkimuksessa varmuudella ja luotettavasti. Samoin Ennis ja Wykes (2013) arvelevat yhden syyn siihen, että kokemusasiantuntijoiden työtä hyödyntävät tutkimukset saavuttavat helpommin tavoittelemansa määrän osallistujia/vastaajia, olevan, että kokemusasiantuntijoiden läpikäymät materiaalit, esimerkiksi infolehtiset, on kirjoitettu kielellä, jota palvelunkäyttäjät ymmärtävät. Konventionaalisia tutkijoita neuvovan tiimin osana kokemustutkijoiden tulkitaan Mjøsund ym. (2017) tutkimuksessa voivan auttaa saavuttamaan rikkaamman ja kompleksisemmän käsityksen tutkimuksen osallistujien vastauksista. Toisaalta kokemustutkijat ovat myös suoranaisesti voineet vahvistaa tai korjata konventionaalisten tutkijoiden tekemiä tulkintoja (Mjøsund ym., 2017). Tutkimuksen osallistajat, tässä haastateltavat mielenterveyspalvelujen käyttäjät, eivät kuitenkaan ole pitäneet kokemustutkijoiden tekemiä tulkintoja pelkästään positiivisena asiana. Haastattelija saattoi heidän mukaansa ottaa haastattelutilanteen liian aggressiivisesti haltuunsa puuttamalla haastattelun kulkuun ja painottamalla palvelunkäyttäjien negatiivisia kokemuksia enemmän kuin nämä itse olisivat halunneet niitä painottaa. (Bengtsson & Svensson, 2010).

Käsitteellisemmällä tasolla kokemusasiantuntijat kokivat voivansa selittää konventionaalisille tutkijoille tutkittavien asioiden kokemuksellisempaa puolta niin, että se rikasti tutkimusprosessia ja teki näkyviksi valinnat, joita tutkimuksen suunnan suhteen

tehtiin. Esimerkkinä tästä tutkimuksessa esitetään masennus, jota ikään kuin “eletään hitaasti”, mutta tutkimuksen ulkoisten puitteiden takia tutkitaan nopeasti ja kiireisesti. (Moltu ym., 2013; Mjøsund ym., 2017). Käytännössä esimerkiksi neuvovassa tiimissä kokemustutkijat ovat osallistuneet analyttisiin keskusteluihin tutkimuksen tulkinnoista, ja nämä keskustelut ovat muokanneet tulkintoja pidemmälle. Kokemustutkijat ovat voineet tunnistaa omien elämäkokemustensa pohjalta implisiittisiäkin osia osallistujien kertomasta. Konventionaaliset tukijat palaavat tulkinnassaan teoreettisiin viitekehyksiin, kun taas kokemustutkijat kiinnittävät huomionsa osallistujien kognitiivisiin ja affektiivisiin reaktioihin. (Mjøsund ym., 2017)

Tutkimuksessa on havaittu useampia sekalaisia hyötyjä kokemusasiantuntijoiden mukanaolosta liittyen siihen, että näillä on konventionaalisia tutkijoita parempi käsitys mielenterveyspalvelujen käyttäjien ja siis tutkimuksen osallistujien käytännön elämästä. (Ennis & Wykes, 2013; Moltu ym., 2013). Ennis ja Wykes (2013) arvelivat kolmanneksi syyksi siihen, että kokemusasiantuntijoiden kanssa yhteistuotetut tutkimukset saavuttivat osallistujatavoitteensa paremmin sen, että kokemusasiantuntijat ymmärtävät millaiset tutkimusasetelmat kuormittavat palvelunkäyttäjiä, sillä heillä on sisältä käsin tulevaa ymmärrystä elämästä mielenterveysongelmien kanssa, ja näin kyetään valitsemaan tutkimusasetelmat, jotka kuormittavat palvelunkäyttäjiä vähiten. Kokemusasiantuntijat itse ovat nähneet Moltu ym. (2013) haastatteluissa käytännön arjen ymmärryksensä voimavarana, jonka avulla he kykenevät varmistamaan, että tutkimusaiheet todella ovat sellaisia, että niistä on käytännön tasolla hyötyä. Kun konventionaaliset tutkijat ja tutkimusryhmät operoivat lähes pelkästään heille tuttuun akateemisten perspektiivien parissa, on haastattelijoiden kokemustutkijoiden mukaan olemassa riski, että tämän seurauksena heidän tuottamansa tieto ei ole enää relevanttia palvelunkäyttäjille. (Moltu ym., 2013).

Kokemustutkijat voivat rikastaa tutkimuksen tuloksia myös sitä kautta, että he seuraavat erilaisia “polkuja” haastatteluissa jatkokysymyksillä ja analyysissa koodatessaan haastattelujen kohtia teemoihin. Gillard ym. (2010) tutkimuksen kokemusasiantuntijataustaiset haastattelijat kysyivät useammin jatkokysymyksiä kokemuksista ja tunteista, kun taas konventionaalisen akateemisen taustan omaavat tutkijat kysyivät useammin jatkokysymyksiä medikaalisiin ja behavioralistisiin lähestymistapoihin ja toimijuuteen liittyen. Analysoidessaan haastatteluja kokemustutkijat



liittivät useampia koodeja taustaan ja olosuhteisiin, lääkitykseen, pakkohoitoon, väkivaltaan ja tunteisiin liittyviin teemoihin, ja ainoastaan kokemustutkijat liittivät koodeja teemaan “vaihtoehtoja pakolle”. Konventionaaliset tutkijat liittivät suhteessa enemmän koodeja kommunikaatioon, käytäntöihin ja toimenpiteisiin ja “pelin pelaamiseen” eli siihen, että tietynlaisella käyttäytymisellä voidaan pakkohoidossa manipuloida tietynlaisia reaktioita tai vastauksia. Vain konventionaaliset tutkijat liittivät koodeja teemoihin “henkilökunnan koulutus” ja “potilaan ymmärrys (insight)”. (Gillard ym., 2010). Samoin Mjøsund ym. (2017) esittävät, että kokemusasiantuntijoiden perspektiivit ja osallistuminen voivat auttaa konventionaalisia tutkijoita ajattelemaan laajemmin. Palvelunkäyttäjien näkökulman sisällyttäminen tutkimukseen kokemusasiantuntijoiden osallistumisen muodossa tekee tutkimuksen analyysistä kokonaisemman, ja voi lisätä sen huolellisuutta ja luotettavuutta. (Mjøsund ym., 2017).

## 5 Pohdinta

Katsauksessa on käytetty lähteinä kansainvälisiä, vertaisarvioituja artikkeleita, terveydenhuollon instituutioiden virallisia julkaisuja, sekä yksittäistä ylemmän korkeakoulututkimuksen päättötyötä. Esitetyn tiedon oikeellisuus on pyritty varmistamaan vertaisarvioidun kirjallisuuden valinnalla sekä rajaamalla valitut lähteet vuosien 2010 ja 2020 välille niin, että niiden ajankohtaisuuteen voidaan luottaa enemmän. Katsauksessa esitetyn tiedon tasoa heikentää potentiaalisesti aihetta käsittelevän tutkimuksen kohtalainen suppeus. Katsauksen aihetta ja näkökulmaa voidaan pitää hyväksyttävänä sen pohjalta, että mielenterveyspalvelujen tulisi olla vaikuttaviksi todettuja (Vorma ym., 2020, s. 38). Katsauksessa tarkasteltu toiminta muokkaa juuri näitä palveluja, ja sen vaikutusten tulisi siten olla läpinäkyviä.

Eniten kiinnostusta kokemusasiantuntijatoiminnan konkreettisiin hyötyihin ja haittoihin on ollut koulutuksen ja tutkimuksen saralla. Ei liene sattumaa, että näillä alueilla kokemustutkijoiden kanssa työskentelevien ammattilaisten menestys on sidottu siihen, kuinka onnistunut lopputulos on. Kokemusasiantuntijatoimintaa on paljon myös muissa yhteyksissä - esimerkiksi vertaistoiminnassa, ammattilaisen aisaparina palveluissa ja neuvonantajana päätöksenteossa (Hietala & Rissanen, 2015). Näissäkin tilanteissa onnistuminen tai epäonnistuminen silti vaikuttaa johonkuhun - kaikkein haavoittuvimpaan toimijaan, eli tavalliseen mielenterveyspalvelujen käyttäjään. Tulevaisuudessa soisin näkeväni myös näitä toimintamuotoja arvioitavan niiden lopputuloksen kannalta.

Yhdessä tämän katsauksen tutkimuksista on haastateltu palvelunkäyttäjiä siitä, miten he ovat kokeneet kokemusasiantuntijan haastateltavana olemisen (Bengtsson & Svensson, 2010). Esiin tuotiin positiivisia Aspekteja, mutta myös sellaisia negatiivisia piirteitä, joiden suhteen herää epämiellyttävä kysymys siitä, voisiko olla niin, että nämä negatiiviset piirteet koskevat kokemusasiantuntijatoimintaa laajemminkin. Kun kokemusasiantuntijat näkevät itse ja akateemisen tutkijat myös näkevät heidät muiden palvelunkäyttäjien tunteiden ja ajatusten "tulkkina", ovat he asemassa, jossa he voivat värittää muiden palvelunkäyttäjien kokemuksia oman historiansa ja mielipiteidensä perusteella.

Kokemusasiantuntijatoiminnan on tarkoitus lisätä palvelunkäyttäjien osallisuutta yhteiskunnallisesti. Kokemusasiantuntijoita on kuitenkin vain kourallinen, ja vaikkakin

toiminta varmasti lisää heidän henkilökohtaista osallisuuttaan, muiden palvelunkäyttäjien kannalta on olennainen kysymys, edustavatko he kattavasti muiden palvelunkäyttäjien mielipiteitä ja kokemuksia. Erityisesti tämä epäilyttää, koska kokemusasiantuntijoita ei koskaan valita satunnaisotannalla, vaan he ovat henkilöitä, jotka omaehtoisesti hakeutuvat tämänkaltaisiin projekteihin ja tehtäviin. Monista tutkimuksista voi rivien välistä lukea, että kokemusasiantuntijoilla on paljon mielipiteitä siitä, kuinka asiat tulisi tehdä eri tavalla kuin aiemmin. On vaikea olla kysymättä, hakeutuuko kokemusasiantuntijatehtäviin kenties henkilöitä, jotka ovat keskimääräistä tyytymättömämpiä mielenterveyspalveluihin. On kuitenkin mahdollista, että heille huonosti sopivat palvelut sopivatkin keskeyttäville palvelunkäyttäjille hyvin.

Tähänkin katsaukseen valituissa tutkimuksissa päälimmäisenä huolena on ollut, toteutuuko kokemusasiantuntijoiden osallisuus, ja onko yleisesti tutkimusenteon tai koulutuksen rakenteissa esteitä heidän osallistumiselleen. Olen tässä katsauksessa kirjoittanut vain muutaman kappaleen kokemusasiantuntijatoiminnan yhteydessä havaituista negatiivisista vaikutuksista, koska niitä ei ole juurikaan todettu. Tämä ei sinänsä todista sitä, etteikö negatiivisia vaikutuksia olisi. Tutkimusasetelmat on usein rakennettu nimenomaisesti mittaamaan positiivista - esimerkiksi ennakkoluulojen vähentymistä. Mikäli tutkimusasetelmia suunniteltaessa ei olla uskallettu kuvitella mahdollisia negatiivisia seurauksia, niiden esiintymiselle ei tutkimuksessa välttämättä ole mahdollisuutta.

Terveystieteiden ammattilaisten koulutuksen ja mielenterveystutkimuksen suhteen ei välttämättä ole helppo tehtävä arvioida lopullisia, yhteiskunnallisia vaikutuksia. Tulevaisuudessa on kuitenkin mahdollista esimerkiksi selvittää kokemusasiantuntijan opetukseen osallistuneiden sairaanhoitajaopiskelijoiden onnistumista työelämässä ja kokemuksia siitä, kuinka paljon opintojakso on heitä sen suhteen tukenut. Toisaalta olisi tärkeä saada kiinni nimenomaan palvelunkäyttäjien kokemuksista, sillä pohjimmiltaan nimenomaan palvelunkäyttäjien hyöty ja hyvinvointi on opetuskokeilujen ja tutkimusten tavoite. Jossain määrin aihetta jatkotutkimukselle olisi myös katsauksessa kuvatun kaltaisilla tutkimusasetelmilla sillä erotuksella, että tutkimuksen suunnittelussa pyrittäisiin paremmin mahdollistamaan myös kriittisten äänten ja negatiivisten kokemusten kuuluminen tai mittaaminen.

Toisaalta on kuitenkin niin, että kokemusasiantuntijatoiminnasta on huomattavasti vertaisarvioituja myönteisiä löydöksiä. Esimerkiksi empatiaa ja vuorovaikutustaitoja ei ole mahdollista harjoitella kokonaisen väestöryhmän kanssa, vaan ainoastaan yksittäisten henkilöiden kanssa. Akateemisen tutkijan, joka ei ole koskaan henkilökohtaisessa elämässään kohdannut mielenterveyspalvelun käyttöä, todella voi olla vaikea ymmärtää esimerkiksi kvalitatiivisen haastattelun tuloksia ainoastaan teoreettisen tiedon avulla. Kokemusasiantuntijatoiminta voi olla huomattavan hedelmällistä. Erilainen näkökulma voisi olla kuitenkin hyödyllinen ei ainoastaan terveysalan opiskelijoille tai mielenterveysalan tutkijoille, vaan myös kokemusasiantuntijoita koskevalle tutkimukselle itselleen - esimerkiksi kriittinen näkökulma ja muiden palvelunkäyttäjien näkökulma.

## Lähdeluettelo

Baumann, A. (2010). *User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional Office for Europe*. World Health Organization.

Bengtsson-Tops, A. & Svensson, B. (2010). *Mental health users' experiences of being interviewed by another user in a research project. A qualitative study*. *Journal of Mental Health*, 19(3), 234– 242.

Byrne, L., Happell, B., Welch, T. & Moxham, L. (2013). *'Things you can't learn from books': Teaching recovery from a lived experience perspective*. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22, 195–204.

Ennis, L. & Wykes, T. (2013). *Impact of patient involvement in mental health research: longitudinal study*. *The British Journal of Psychiatry* 203(5), 381-386.

Gillard, S., Borschmann, R., Turner, K., Goodrich-Purnell, N., Lovell, K. & Chambers, M. (2010). *“What difference does it make?’ Finding evidence of the impact of mental health service user researchers on research into the experiences of detained psychiatric patients”*. *Health Expectations*, No. 13, pp. 185-94.

Hancock, N., Bundy, A., Tamsett, S. & McMahon, M. (2012). *Participation of mental health consumers in research: Training addressed and reliability assessed*. *Australian Occupational Therapy Journal* 59, 218-224.

Happell, B., Byrne, L., McAllister, M., Lampshire, D., Roper, C., Gaskin, C.J., Martin, G., Wynaden, D., McKenna, B., Lakeman, R., Platania-Phung, C & Hamer, H. (2014). *Consumer Involvement in the tertiary-level education of mental health professionals: A systematic review*. *Int J Mental Health Nurs*, 23: 316

Happell, B., Platania-Phung, C., Scholz, B., Bocking, J., Horgan, A., Manning, F., Doody, R., Hals, E., Granerud, A., Lahti, M., Pullo, J., Vatula, A., Koski, J., van der Vaart, K.J., Allon, J., Griffin, M., Russell, S., MacGabhann, L., Bjornsson, E. & Biering, P. (2019).

*Changing attitudes: The impact of Expert by Experience involvement in Mental Health Nursing Education: An international survey study.* Int J Mental Health Nurs, 28: 480-491

Happell, B., Waks, S., Bocking, J., Horgan, A., Manning, F., Greaney, S., Goodwin, J., Scholz, B., van der Vaart, K.J., Allon, J., Granerud, A., Hals, E., Doody, R., Russell, S., Griffin, M., MacGabhann, L., Lahti, M., Ellilä, H., Pulli, J., Vatula, A., Platania-Phung, C., Bjornsson, E. & Biering, P. (2019). *'There's more to a person than what's in front of you': Nursing students' experiences of consumer taught mental health education.* Int J Mental Health Nurs, 28: 950-959. Erotettu samojen kirjoittajien toisesta artikkelista kirjaimella (b).

Happell, B., Waks, S., Bocking, J., Horgan, A., Manning, F., Greaney, S., Goodwin, J., Scholz, B., van der Vaart, K.J., Allon, J., Hals, E., Granerud, A., Doody, R., MacGabhann, L., Russell, S., Griffin, M., Lahti, M., Ellilä, H., Pulli, J., Vatula, A., Platania-Phung, C., Bjornsson, E. & Biering, P. (2019). *"I felt some prejudice in the back of my head": Nursing students' perspectives on learning about mental health from "Experts by Experience".* J Psychiatr Ment Health Nurs; 26: 233– 243

Happell, B., Wynaden, D., Tohoto, J., Platania-Phung, C., Byrne, L., Martin, G. & Harris, S. (2014). *Mental health lived experience academics in tertiary education: The views of nurse academics.* Nurse Education Today, Volume 35, Issue 1, Pages 113-117

Hietala, O. & Rissanen, P. (2015). *Kokemusasiantuntija – hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi: Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta.* Kuntoutus-säätiö ja Mielenterveyden Keskusliitto. Helsinki: Unigrafia Oy.

Koskikallio, J. (2019). *Kokemusasiantuntijat mielenterveyshoitotyön opiskelun tukena sairaanhoitajakoulutuksessa.* YAMK.

Leinonen, A. (2012). *Sairausten taakasta kokemuksen voimaan: Mielenterveys- ja päihdekuntoutajat palveluiden kokemustutkijoina.* Jyväskylän yliopisto.

Manning, J.C., Carter, T., Latif, A., Horsley, A., Cooper, J., Armstrong, M., Crew, J., Wood, D., Callaghan, P. & Wharrad, H. (2017). *'Our Care through Our Eyes'. Impact of a co-produced digital educational programme on nurses' knowledge, confidence and attitudes*

*in providing care for children and young people who have self-harmed: A mixed-methods study in the UK.* British Medical Journal Open.

Mjøsund, N.H., Eriksson, M., Espnes, G.A., Haaland-Øverby, M., Jensen, S.L., Norheim, I., Kjus, S.H.H., Portaasen, I.-L. & Vinje, H.F. (2017). *Service user involvement enhanced the research quality in a study using interpretative phenomenological analysis – the power of multiple perspectives.* Journal Of Advanced Nursing, 73(1), 265–278.

Moltu, C., Stefansen, J., Svishdal, M. & Veseth, M. (2013). *How to enhance the quality of mental health research: Service users experiences of their potential contributions through collaborative methods.* American Journal of Psychiatric Rehabilitation 16(1), 1-21.

O'Donoghue, B., Roche, E., Ranieri, V.F., Shannon, S., Crummey, C., Murray, J., Smith, D.G., O'Loughlin, K., Lyne, J.P., Madigan, K. & Feeney, L. (2013). *Service users' perceptions about their hospital admission elicited by service user researchers or by clinicians.* Psychiatric Services (Washington, D.C.), 64(5), 416

Perry, J., Watkins, M., Gilbert A. & Rawlinson, J. (2013). *A systematic review of the evidence on service user involvement in interpersonal skills training of mental health students.* Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing, 20: 525-540

Rose, D., Leese, M., Oliver, D., Sidhu, R., Bennewith, O., Priebe, S. & Wykes, T. (2011). *“A comparison of participant information elicited by service user and non-service user researchers”.* Psychiatric Services, Vol. 62 No. 2, pp. 210-3.

Sosiaali- ja terveysministeriö. (2016). *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009 – 2015: Suunnitelman loppuarviointi ja ohjausryhmän ehdotukset.*

Sosiaali- ja terveysministeriö. Mieli 2009 -työryhmä. (2009). *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015.*

Vorma, H., Rotko, T., Larivaara, M. & Kosloff, A. (2020). *Kansallinen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020-2030*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:6.