

Anna Mäntynen

**KOKEMUSASIAANTUNTIJATOIMINNAN  
HAASTEET  
SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUISSA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Kandidaatintutkielma  
Maaliskuu 2021

# TIIVISTELMÄ

Anna Mäntynen: Kokemusasiantuntijatoiminnan haasteet sosiaali- ja terveyspalveluissa  
Kandidaatintutkielma  
Tampereen yliopisto  
Sosiaalityön tutkinto-ohjelma  
Maaliskuu 2021

---

Kandidaatintutkielmani käsittelee kokemusasiantuntijatoiminnan osallisuuden haasteita sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tutkimuskysymys on: Millaisia osallisuuden haasteita kokemusasiantuntijoilla on sosiaali- ja terveyspalveluissa? Kandidaatintutkielma on laadullinen kirjallisuuskatsaus, jossa aineistona on käytetty yhdeksää vertaisarvioitua artikkelia, yhtä lisensiaatintyötä ja väitöskirjaa. Tutkimusaineistosta seitsemän liittyy Suomeen, kaksi Ruotsiin, yksi Norjaan ja Iso-Britanniaan. Teoreettinen viitekehys rakentuu osallisuuteen sosiaali- ja terveyspalveluissa. Lisäksi tarkastelen näkökulmia ja aikaisempia tutkimuksia kokemusasiantuntijuuteen liittyen.

Analysoin aineistoa teemoittelun avulla ja nostan esiin kokemusasiantuntijatoiminnan osallisuuden haasteita. Tulosten perusteella osallisuuden haasteita ilmenee kokemusasiantuntijan jaksamisen ja hyvinvoinnin osalla alueella. Kokemusasiantuntija kokee myös arvostuksen puutetta ja rooli näyttäytyy eriarvoisena. Palvelujärjestelmä koetaan hyvin asiantuntijakeskeisenä ja se haastaa kokemusasiantuntijoiden mukaanottoa tasavertaisena kumppanina. Kokemuksellinen vaikuttaminen näyttäytyy näennäisenä.

Tutkimus kokemusasiantuntijatoiminnasta ja osallisuuden haasteista on hyvin merkityksellistä ja ajankohtaista. Tutkimuskohteena aihe on tärkeä, sillä kokemusasiantuntijatoiminta on 2000 -luvulla monipuolistunut ja laajentunut. Yhteistyöstä kokemusasiantuntijoiden kanssa on tullut yleisempää sosiaali- ja terveyspalveluissa sekä sen kehittämisessä. Kokemusasiantuntijatoiminnan tärkeä tehtävä on parantaa asiakasosallisuutta. Kokemusasiantuntijoiden osallisuutta olisi tarpeellista tutkia lisää niin mahdollisuuksien kuin haasteidenkin näkökulmasta. Osallisuuden mahdollisuuksia ja haasteita tunnistamalla ja niitä huomioimalla voidaan edistää kokemusasiantuntijan omia voimaantumisen prosesseja sekä saavuttaa toimivampia sosiaali- ja terveyspalveluja.

Avainsanat: Kokemusasiantuntija, osallisuus, sosiaali- ja terveyspalvelut

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

## Sisällys

1 JOHDANTO .....	3
2 KOKEMUSASIAANTUNTIJAN OSALLISUUS SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUISSA.....	5
2.1 Osallisuus sosiaali- ja terveyspalveluissa .....	5
2.2 Näkökulmia asiakasosallisuuden esteisiin .....	8
2.3 Näkökulmia kokemusasiantuntijuuteen .....	12
2.4 Aikaisempia tutkimuksia liittyen kokemusasiantuntijuuteen .....	16
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	19
3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys.....	19
3.2 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä.....	19
3.3 Aineiston keruuprosessi ja kuvaus .....	20
3.4 Aineiston analyysi.....	22
4 KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN OSALLISUUDEN HAASTEET.....	24
4.1 Jaksaminen ja hyvinvointi.....	24
4.2 Eriarvoinen rooli ja arvostuksen puute .....	27
4.3 Palvelujärjestelmän asiantuntijakeskeisyys .....	29
4.4 Kokemuksellisen vaikuttamisen haasteet.....	31
5 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	34
LÄHTEET.....	37
LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto .....	41

## TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	21
----------------------------------------------------------------	----

## 1 JOHDANTO

Tämän kandidaatintutkielman tarkoituksena on käsitellä kokemusasiantuntijatoiminnan osallisuuden haasteita sosiaali- ja terveyspalveluissa. Kokemusasiantuntijoita on kutsuttu yhteistyöhön mukaan kehittämään sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmiä erilaisten hankkeiden kautta. Yhteistyöllä on tarkoitus parantaa ja vahvistaa asiakasosallisuutta palveluissa, joita tuottavat lukuisat eri sosiaali- ja terveysalan toimijat julkisella sekä yksityisellä sektorilla. (Sihvo ym. 2018; THL 2020.) Kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteena nähdään asiakaslähtöisyyden lisääminen, osallistuminen sekä kehittäminen asiakastyössä. Tarkoituksena on myös luoda palvelun käyttäjille mahdollisuuksia osallistua kokemusasiantuntijatoimintaan. (Kostiainen ym. 2014, 7.)

Kokemusasiantuntijatoiminnan juuret tulevat kansalaistoiminnasta sekä kolmannelta sektorilta, mutta viime vuosina sitä on alettu vahvasti kehittää Suomessa myös julkisella sektorilla. Kokemusasiantuntijuutta palvelujärjestelmässä on ryhdytty kehittämään muun muassa Kaste -hankkeen myötä Sosiaali- ja terveysministeriön mielenterveys- ja päihdesuunnitelman 2009–2015 pohjalta. Siinä huomioitiin kokemusasiantuntijoiden mukaan tulo mm. palveluiden kehittämiseen ja kuntien rakenteelliseen työhön. (Rissanen 2015, 239; STM 2009, 20.) Myös Kansallisen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020–2030 on nostanut kokemusasiantuntijoiden ja asiakkaan äänen kuulumisen tärkeäksi (Vorma ym. 2020, 34). Sosiaali- ja terveysministeriö on toteuttanut muitakin hankkeita, kuten Asiakkaan osallistumisen toimintamalli –osahankkeen vuosina 2016–2018. Tämän hankkeen tavoitteena oli kehittää asiakkaiden osallistumisen valtakunnallinen toimintamalli maakunnille. Toimintamallissa kuvataan, kuinka asiakkaat otetaan mukaan tasavertaisina kumppaneina palveluiden kehittämiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Kokemusasiantuntijat olivat vahvasti mukana hankkeessa, vaikka sitä ei otsikossa haluttukaan korostaa. (Sihvo ym. 2018, 5.)

Osa sosiaali- ja terveyspalveluista on muodoltaan sellaisia, joissa vastuut jakautuvat eri toimijoiden ja sektoreiden kesken. Mielenterveys- ja päihdetyö on yksi tällainen esimerkki. (THL 2020.) Näin ollen kokemusasiantuntijatoimintaa on mahdollista hyödyntää monipuolisesti sekä julkisella, että yksityisellä sosiaali- ja terveyssektorilla. Kokemusasiantuntijatiedolla voidaan täydentää palvelujärjestelmän osaamista. Tietoa yhdistämällä luodaan uusia näkökulmia, joilla voidaan saavuttaa toimivampia ja mahdollisesti myös edullisempia palveluja. (Hietala & Rissanen 2015, 11–12.) Kokemusasiantuntijoiden kanssa on mahdollista kehittää asiakastyötä, sosiaali- ja terveydenhoitojärjestelmiä sekä palveluja. Kokemusasiantuntijoiden todelliset kokemukset antavat

työntekijöille tietoa niin sairastamisesta ja siihen liittyvistä asioista, kuin palveluihin liittyvistä esimerkiksi vuorovaikutukseen tai palvelujärjestelmään liittyvistä muutostarpeista. Yhteistyö on hyödyllistä myös pitkäjänteisessä palveluiden kehittämisessä, asiakaslähtöisyyden vahvistamisessa sekä avun saatavuuteen liittyvien haasteiden parissa. (Hietala & Rissanen 2015, 7–11.) Vaikka järjestötasolla kokemusasiantuntijoita on ollut jo pitkään, Suomessa ilmiö on lisääntynyt ja lähtenyt laajenemaan 2000 –luvulla. Palveluiden käyttäjien osallistuminen palveluiden kehittämiseen on hyvin keskeistä myös länsimaisessa hyvinvointipolitiikassa (Eriksson 2018, 832). Aihe on sikäli hyvin ajankohtainen. Hyvinvointipalveluissa osallistumiseen liittyy lupaus demokratisoitumisesta (Matthies 2017, 149).

Kandidaatintutkielmani aihe valikoitui niin, että olen työssäni seurannut pikkuhiljaa tämän ilmiön kehittymistä. Olen vuosikausia toiminut yksityisellä sosiaalipalvelualan sektorilla eri tehtävissä ja aina silloin tällöin tavannut koulutetun kokemusasiantuntijan joissakin yhteyksissä. Enenevässä määrin kokemusasiantuntijat ovat herättäneet vapaata keskustelua myös ammattilaisten parissa niin positiivisessa kuin kriittisessäkin mielessä. Halusin lähteä tutkimaan tätä kasvavaa ja kehittyvää ilmiötä, jotta ymmärtäisin sitä paremmin. Teoreettisessa viitekehyksessä tarkastelen osallisuutta, sekä sen haasteita sosiaali- ja terveyspalveluissa. Sen jälkeen käsittelen kokemusasiantuntijuuden näkökulmia. Tässä osiossa tarkastelen myös aiheesta tehtyjä aikaisempia tutkimuksia. Seuraavassa osiossa avaan aineiston keruuprosessin, sen käsittelyn ja analyysin. Tulososiossa kuvaan keskeiset nousevat teemat ja lopuksi kokoan yhteenvedon tutkimuksesta.

## **2 KOKEMUSASIAANTUNTIJAN OSALLISUUS SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUISSA**

Kokemusasiantuntijuus on tullut eri muodoissaan osaksi sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmien kehitystä. Se vahvistaa asiakasosallisuutta palveluissa, joita tuottavat monet eri sosiaali- ja terveysalan toimijat julkisella ja yksityisellä sektorilla. (Sihvo ym. 2018; THL 2020.) Tässä osiossa tarkastellaan tutkimuksen teoreettista taustaa. Aluksi lähdän tarkastelemaan osallisuuden kenttää sosiaali- ja terveyspalveluissa, sillä kokemusasiantuntijatoiminnan keskeinen tehtävä on vahvistaa asiakkaan osallisuutta. Tämän jälkeen käsittelen näkökulmia kokemusasiantuntijuuteen, joka on tämän kandidaatintutkielman keskeisin käsite. Lopuksi tarkastelen aiheesta aiemmin tehtyjä tutkimuksia.

### **2.1 Osallisuus sosiaali- ja terveyspalveluissa**

Kokemusasiantuntijatoiminnan tehtävä on vahvistaa asiakasosallisuutta sosiaali- ja terveyspalveluissa. Toiminta osallistaa kokemusasiantuntijaa ja myös tällä tavoin osallisuus paranee. Suomen kunnallinen sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä on käytännössä valtion tukemaa, mutta palveluita tuottaa julkinen, yksityinen ja kolmas sektori yhdessä (Rautiainen ym. 2020, 19). Sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän uudistamista on valmisteltu pitkään. Toisaalta järjestelmä on jatkuvassa muutoksessa, vaikka pitäytyykin vahvasti jo olemassa olevissa rakenteissa. Tällä hetkellä kehityssuuntaukset liittyvät palvelujärjestelmän selkeyttämiseen. Palvelun käyttäjälle järjestelmä voi näyttytyä pirstaleisena ja sekavana (ks. Rissanen 2015, 186–189). Organisaatiot ovat kaiken aikaa uuden edessä ja myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta vaaditaan uudenlaista osaamista. Asiakkaiden asema vahvistuu, mutta heiltä toisaalta vaaditaankin paljon. (Hujala & Taskinen 2020, 7–8.) Eri palvelujen integrointi asiakaslähtöisesti on nähty hyödyllisenä niin poliittisesti kuin kansalaistenkin näkökulmasta. Sosiaali- ja terveyspalveluiden integroitumista kaipaavat usein asiakkaat, joilla on yhtä aikaa monenlaisia palvelujen tarpeita. Asiakastason integraatio tarkoittaa ammattilaisen ja asiakkaan välistä yhteistyötä. (Rautiainen ym. 2020, 31; Taskinen & Hujala 2020, 50–54.)

Suomen hyvinvointivaltiolla on jo pitkään ollut demokraattinen ajatus esimerkiksi kansalaisryhmien mahdollisuudesta vaikuttaa muun muassa sosiaalipolitiikan muotoutumiseen (Matthies 2017, 151). Historiallisesti tarkasteltuna asiakas on pitkään nähty palveluiden kohteena. Sittemmin asiakkaan asema on vahvistunut ideologisen muutoksen myötä, minkä seurauksena alkoi korostua

asiakaskeskeisyys ja asiakaslähtöisyys. Tällöin nähtiin asiakas enemmän elämänsä aktiivisena toimijana. Asiakkaan kokemustiedon tunnistamisen ja hyödyntämisen kautta alkoi rakentua elämän haasteisiin ja palvelujen käyttöön liittyvä kokemusasiantuntijatoiminta. Asiakkaan osallisuus on tullut palveluprosessiin yhä enemmän, se on nimetty selkeäksi kehityssuunnaksi ja haastaa myös tarpeellisiin uudistuksiin. (Matthies 2017, 151; Pohjola 2010, Niskala ym. 2017, 7 mukaan.) Asiakkaan osallisuus on myös osa kansainvälistä kehitystä, sillä esimerkiksi myös osa muista Euroopan maista, Yhdysvallat ja Iso-Britannia ovat omaksuneet tämän kehityssuunnan. Iso-Britanniassa toiminta on hyvinkin monitahoista eri tasoilla, kuten esimerkiksi politiikassa ja eri käytännöissä. (Beresford 2020, 1.)

Asiakkaan osallisuuden tunnustaminen on suunta kohti tasavertaista palveluiden kehittäjän roolia, joka vaikuttaa palvelujärjestelmiin. Palveluiden rakenteellisessa ja sisällöllisessä puolella on tarve hyödyntää asiakkaiden kokemuksia. Tällöin on tarve yksittäisen kokemusasiantuntijan toiminnasta siirtyminen laajempaan kehittäjän ja vaikuttajan rooliin. Kokemustietoon perustuvaa palveluiden uudistamista on viime vuosina sovellettu johdonmukaisesti, toiminta on lisääntynyt ja se vastaakin palvelupoliittisiin tavoitteisiin. (Matthies 2017, 154; Niskala ym. 2017, 7-8.) Hyvinvointipalvelut nähdään enemmän prosessina kuin lopputuotteena, johon osallistuminen rakentaa yhteisöllisyyttä ja demokratiaa (Matthies 2017, 152).

Yleisesti osallisuus nähdään ihmisen kokemuksena yhteisöön ja yhteiskuntaan kuulumisesta. Se on vaikuttamista omiin sekä oman ympäristön asioihin. Osallisuus muuttuu resurssien, tarpeiden ja toimijuuden vaatimusten mukaan. Osallisuuteen sisältyy oikeus saada tietoa omista asioista ja se on mahdollisuutta tulla kuulluksi sekä vaikuttaa hyvinvointia määrittäviin tekijöihin. Osallisuus liittyy osallistumiseen, mutta sen lisäksi se sisältää tunteen merkityksellisyydestä ja kykeneväisyydestä muodostaa merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita. Osallisuus näyttäytyy päätösvaltana itseä koskevissa asioissa, vaikuttamisen prosesseissa sekä paikallisesti. Osallisuuden alueita voi olla tieto-osallisuus, toimintaosallisuus, suunnitteluosallisuus sekä päätöksenteko-osallisuus. Näistä viimeisin koskee palveluiden käyttäjien päätösvaltaa mm. palveluiden tuottamisessa. (Sihvo ym. 2018, 10.)

Useissa suomalaisissa laeissa on säädetty asiakkaan oikeudesta osallisuuteen. Perustuslaki (731/1999) painottaa kansanvaltaisuutta ja pykälässä 2§ siihen liittyy yksilön oikeus osallistua yhteiskunnan ja elinympäristönsä kehittämiseen. Pykälässä 14§ mainitaan vielä julkisen vallan tehtävästä edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan. Kuntalaissa

(410/2015) 22 § määrittää asukkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksista eri tavoin. Valtuuston on huolehdittava monipuolisista palveluiden käyttäjien osallistumisen tavoista. Erilaisia toiminnan tapoja mainitaan monenlaisia, kuten kuulemistilaisuuksien järjestämistä ja asukkaiden mielipiteiden selvittämistä ennen päätöksentekoa. Palvelun käyttäjien edustajia voidaan valita kunnan toimielimiin tai kehittää palveluita yhdessä palvelujen käyttäjien kanssa. Asukkaita, järjestöjä ja muita yhteisöjä tuetaan asioiden oma-aloitteiseen suunnitteluun ja valmisteluun.

Terveystieteissä (1326/2010) 2§ painotetaan asiakaskeskeisyyden lisäämistä sekä perusterveydenhuollon toimintaedellytysten vahvistamista eri toimijoiden ja toimialojen välillä terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisessä. Myös sosiaalihuoltolaki (1301/2014) painottaa asiakaskeskeisyyttä ja osallisuuden edistämistä. Lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) 1§ on kirjattu asiakaslähtöisyyden edistäminen ja oikeus hyvään palveluun. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) 3§ löytyy samat elementit. Näissä osallisuus näkyy lähinnä omaa hoitoa koskevissa asioissa. Sosiaalihuollon erityislainsäädännössä löytyy vielä joukko osallisuuteen liittyviä velvoitteita eri väestöryhmille (Sihvo ym. 2018, 114).

Osallisuuden käsite ohjaa demokraattista näkökulmaa (Toikko 2012, 112). Sen edistäminen on noussut osaksi Suomen hallituksen ja EU:n tavoitteiksi. Osallisuus on nostettu keinoksi torjua köyhyyttä, ehkäistä syrjäytymistä ja sen avulla voidaan vähentää eriarvoisuutta. Monissa kansallisissa ohjelmissa on huomioitu osallisuuden edistämisen merkitys hyvinvoinnille. Osallistuminen ja vaikuttaminen ovat väyliä osallisuuteen. Osallisuuden edistäminen on huomiotava käytännöissä, rakenteissa ja strategiatasolla. Yhteiskunnan palveluilla, kuten muun muassa sosiaali- ja terveyspalveluilla on tärkeä rooli osallisuudessa, mutta myös muut toimijat ovat erittäin tärkeitä. (THL 2019a.) Asiakasosallisuutta voidaan hyödyntää monin tavoin esimerkiksi palveluiden kehittämisessä ja kokemusasiantuntijatoiminta onkin yksi tällainen toimintamalli (Rissanen 2015, 193; THL 2019a). Asiakasosallisuus nähdään kokemusasiantuntemuksen lähikäsitteenä (Leemann & Hämäläinen, 2015, 7).

Asiakaslähtöisyyden lisääminen on ollut keskeisenä tavoitteena palvelujärjestelmän uudistamistyössä. Asiakasosallisuuden vahvistaminen lisää saavutettavuutta ja yhdenvertaisuutta. Asiakasosallisuus voi olla vaikuttamista omiin palveluihin, mutta myös laajemmin palvelukokonaisuuksien kehittämiseen ja arviointiin. Asiakkaan osallisuuden kokemus on hyvinvointia lisäävää ja osallisuuden toteutuminen auttaa vaikuttavien palveluiden kehittämisessä.



Asiakasosallisuuden kautta kokemustieto tulee näkyväksi ammatillisen ja tieteellisen tiedon rinnalle. (Toikko 2011, 164; THL 2019b.)

Osallisuutta palvelujärjestelmässä voidaan tarkastella esimerkiksi Warrenin (2007, 51) holistisen mallin mukaan. Tässä mallissa toisiaan täydentävinä osa-alueina ovat voimaantuminen, osallistuminen, tiedon kulku ja konsultointi. Tiedonkulku on tiedottamista, kuulluksi tulemistä tai tiedon saantia. Se voi olla myös kokemusasiantuntijana toimimista. Tässä yhteydessä osallistuminen on yhteistyötä ja osallistumista palvelujen kehittämiseen. Konsultaatio voi olla palvelujen arvioimista tai sitä että näkemykset otetaan huomioon. Voimaantuminen näyttäytyy osallisuutena palveluja koskevaan päätöksentekoon. (Kivinen ym. 2020, 273–274; Warren 2007, 51.)

Kuten sanottu, asiakasosallisuus liittyy läheisesti kokemusasiantuntijuuteen. Kokemusasiantuntija osallistuu sosiaali- ja terveystalveluiden toimintaan, sekä sen kehittämiseen ja tällä tavoin hän saa myös itse tärkeitä osallisuuden ja voimaantumisen kokemuksia. Kokemusasiantuntija itse voi olla tai on joskus ollut asiakas. Kokemusasiantuntija muistuttaa ketä varten palveluita rakennetaan ja silläkin tavoin parantaa asiakkaiden osallisuutta. Toisinaan kokemusasiantuntija voi toimia yhteistyössä asiakkaan ja työntekijän kanssa. Silloin on tarkoitus helpottaa sitä, että asiakkaan ääni tulisi paremmin kuuluviin. Kokemusasiantuntijan on mahdollista omalla kokemustiedollaan tuoda palveluihin sellaisia ulottuvuuksia, joihin asiantuntijakeskeinen toimintamalli ei yksistään kykene. Kokemustiedolla voidaan parantaa asiakkaan osallisuutta sosiaali- ja terveystalveluissa ja niiden kehittämisessä. On tuotu esiin, että osallisuuden edistäminen on huomioitava toiminnassa. Kokemusasiantuntijatoiminta on yksi tapa edistää osallisuutta.

## **2.2 Näkökulmia asiakasosallisuuden esteisiin**

Osallisuus sekä osallistuminen ovat avaintekijöitä kokemusasiantuntijan identiteetin kehittyessä. Osallisuus ja osallistuminen ovat myös laajasti tunnustettuja tavoitteita. (Rissanen 2015, 153.) Asiakkaiden osallisuuteen hyvinvointitalveluissa on kohdennettu erilaisia tutkimuksia ja kehittämishankkeita. Osallisuus on vahvasti näyttäytynyt poliittisissa puheissa ja ohjelmissa. Paljon erilaisia toimia on tehty, esimerkiksi perustettu erilaisia neuvostoja, asiakasraateja ja hankkeisiin mukaan otettu kokemusasiantuntijoita. Siitä huolimatta asiakkaan ääni kuuluu sosiaali- ja terveystalveluissa edelleen vaimeasti. Osallistuminen voidaan nähdä yksilön, palvelujen ja

kokonaisyhteiskunnan kannalta myönteisenä ilmiönä ja sen lisääminen hyödyllisenä. Osallistumisen lupauksista voidaan nähdä kuitenkin kääntöpuoli, jos se toimii hallinnan välineenä tai oikeuttaa julkisen vastuunkannon vetäytymisenä. Heikkous voi olla myös hankkeiden lyhytaikaisuudessa ja osallisuuden toteutuessa tämän ajan. Olennaista onkin, saavatko palvelun käyttäjät osallistumisen myötä aitoja mahdollisuuksia vaikuttaa. Joskus osallistuneet ovat tunteneet tulleen petetyiksi, jos toiminnan on tarkoitus ollut vain hyödyttää hanketoimijoita. (Kivinen ym. 2020, 268; Matthies 2017, 149–159.)

Lupaus osallistumisesta edellyttää itsenäisesti ajattelevia ihmisiä, jotka eivät ole autoritaarisesti johdettavissa. Ihmiset eivät välttämättä tunnista, milloin heidän itsemääräämisoikeutensa ja subjektiviteettinsa katoaa. On huomattava, että yhteiskunnalla on myös omia tavoitteita, joiden mukaisesti kansalaisia halutaan ohjata. Monissa palveluissa asiakkaat ovat jo sisäistäneet sensitiivisen aktiivisuuden vaatimuksen. (Matthies 2017, 155–156.) Osallistumisen käsitettä on joskus kritisoitukin, sillä se käsittää myös osallistamisen ideologian (Toikko 2012, 127). Haasteellista onkin, jos enemmän kiinnostutaan yksilöllisen käyttäytymisen säätelystä ja aktivoinnista, kuin poliittisen ja rakenteellisen osallistumisen esteistä. Heikommassa asemassa olevaan kiinnittyy enemmän kontrollia ja vähemmän valtaistamista. (Matthies 2017, 158.)

Myös hyvinvointipalveluiden järjestelmien joustamattomuus nousee esiin ja se vaikuttaa jäykältä vastaanottamaan pysyvästi uudenlaisia toimintamalleja. (Matthies 2017, 158; Meriluoto 2018, 125.) Muutosta ylhäältä alaspäin tuotetuista palveluista on nähty tarvittavan juuri toisin päin. Silti asiakkaiden osallistumisen ja palveluiden kehittämisen on nähty toteutuvan ikään kuin kahtena erillisenä prosessina. (Toikko 2012, 126.) Erilaisissa osallistumishankkeissa osallistettavat pääsevät kokeilemaan kuulluksi tulemistä, vaikuttamista, demokratisoitumista, paremman elämän saavuttamista ym. Asiakas kokee arvostusta suostuttuaan osallistumaan hankkeeseen. Hän antaa sille kokemuksiaan ja osaamistaan. Tämä on kuitenkin järjestelmäkeskeistä ja hankekohtaista. Harvoin palvelujärjestelmällä onkaan pitkäaikaisempaa käyttöä heidän osallistumiselleen. Joskus osallistumisella ei olekaan tarkoitus muuttaa mitään olennaista ja tällöin puhutaankin näennäisosallistumisesta. (Matthies 2017, 158–160.) Näennäinen osallistuminen eli tokenismi on tullut ilmeiseksi myös muualla kuin Suomessa. (Beresford 2020, 2; McLaughlin 2009, 1107).

Joskus palveluiden käyttäjien osallistumista myös rajataan niin, ettei se uhkaa asiantuntijaprofessioiden valtaa (Toikko 2012, 127). Beresford (2020, 3) mainitsee vielä erilaisia poissulun mahdollisuuksia, joita on tullut vastaan UK:n terveysministeriön tukemassa laajassa

kehityshankkeessa. Näitä olivat muun muassa erilaiset tasa-arvokysymykset, asuminen ja viestintä eli vallitseva kieli. Sairauden luonne on ollut yksi poissulkeva seikka etenkin, jos asiat ovat näyttäneet liian monimutkaisina. Yksi poissulun mahdollisuus on, jos ei sanota mitä viranomaiset haluavat kuulla. Ei-toivottu ääni voi olla ongelmallista tai häiritsevää.

Asiakasosallisuutta voidaan hyödyntää palveluiden kehittämisessä ja kokemusasiantuntijatoiminta vastaa osaltaan tähän (Rissanen 2015, 193; THL 2019a). Kokemusasiantuntijuuden voidaan ajatella tuovan asiakkuuteen tietyn arvostuksen. Ei ole sama asia olla hoivattava potilas kuin kunnioitettava asiantuntija, jota kuunnellaan. Kokemustiedon ja teorian tiedon voidaan nähdä toisiaan täydentävinä. Joskus sen arvo jää kuitenkin hiljaiseksi. (Rissanen 2015, 160–166.) Miettinen, Romakkaniemi ja Laitinen (2017, 15–37) ovat erilaisten tekstiaineistojen kautta tarkastelleet historiallista taakkaa asiakkaiden aseman haastajina. Kokemus- ja asiantuntijatiedon välisen suhteen nähdään määrittävän paljolti kehittäjä-asiakkuuden mahdollisuuksia. Oleellista kehittäjäasiakkuuden näkökulmasta on, kuinka paljon tiedosta neuvotellaan sillä tavoin, että asiakkaan ja ammattilaisen välillä voidaan päästä dialogiin. Asiantuntijuuden laaja ymmärrys näkyy edelleen vähäisenä. Tässä tarkastelussa kokemusasiantuntijuus näyttää suhdekäsitteenä. Asiantuntijuusaseman saavuttaminen vaatii sen tunnustamista ja mahdollisuuksia toimia asiantuntijana. (Miettinen ym. 2017, 29–32.) Samansuuntaisia asioita on löytänyt myös Meriluoto (2016, 3–17), joka on tutkinut laajalti sosiaalialalla toimivien kokemusasiantuntijoiden toimintaa ja siihen liittyviä kriittisiäkin edustuksellisia näkökulmia. Meriluoto (2016) on kritisoinut hallinnon tapaa käyttää kokemusasiantuntijoita kuinka ja koska heille sopii. (Emt., 3–17.)

Joskus kokemusasiantuntijoiden on vaikeaa tukea asiakkaiden osallisuusprosessia, sillä heidän oma osallisuutensa näyttää haasteellisena. Työntekijöiden asenteet voivat vaikuttaa tähän. Esimerkkinä voidaan tarkastella maakunnallista mielenterveyshanketta, jossa kokemusasiantuntijoiden ponnistelut palvelujen kehittämiseksi nähtiin hyvinä hoitomenetelminä nostamaan itsetuntoa. Työntekijät eivät itse kokeneet oppineensa mitään asiakkaiden kokemustiedosta. (Matthies 2017, 159.) Myös Rissanen (2015, 209) tunnistaa kokemusasiantuntijatoiminnan ristiriitaisuuksia. Toisinaan kokemusasiantuntijan osallistuminen erilaisiin työryhmiin näyttää muuttavan toimintaa. Toisaalta hän tunnistaa myös näennäisilmiön ja kuvaa sitä ikään kuin edustusvaimon roolina. (emt.) Samansuuntaista ajatusta löytyy myös Hietalan ja Rissanen (2017, 167–171) tutkimuksesta hanketyössä. Kokemusarviointi ei välttämättä muuta asioita, jos kokemustiedon yhdistäminen ammatilliseen tietoon tuntuu kaukaiselta tai jos se kyseenalaistaa ammatillisuutta. Haasteena on kokemustiedon arvostus ja hyödyntäminen. Myös

Miettinen ym. (2017, 33–34) ovat havainnollistaneet tiedon merkitystä kehittäjäasiakkaiden roolin määrittelyssä. Suhteet määrittävät asiantuntijatiedon luonteet vaihtelevan määrittelevästä neuvottelevaan. Määrittelevässä osiossa keskeiseksi nousee hierarkkisuus ja asiantuntijatiedon oikeutus. Neuvottelevassa osiossa esiin nousee näennäinen tasa-arvoisuus ja määritellyt rajat.

Kokemusasiantuntijaa ei aina nähdä edustamassa muita asiakkaita, esimerkiksi silloin, kun he omaksuvat ammattilaisten käsitteet ja puhutavan, sisäistävät hallinnon rakenteet ja toimintatavat. Tällöin kokemusasiantuntijoista voi muodostua oma erillinen ammattikuntansa ja sen seurauksia olisi myös tarpeellista pohtia. (Rissanen 2015, 195; Toikko 2012, 128.) Toisaalta kokemustiedon arvoa on lähdetty korostamaan ja vastustamaan perinteisiä objektiivisuuden, etäisyyden ja puolueettomuuden malleja. Koska kokemustieto ei vastaa perinteiseen asiantuntijamalliin, on mahdollista että sitä on pidetty vähemmän luotettavana ja tietona. (Beresford 2020, 3; Rissanen 2015, 196.) Merkitystä on vielä nähty olevan silläkin, nimetäänkö ihminen potilaaksi, kokemusasiantuntijaksi tai kehittäjäksi. Nimikkeet määrittelevät suhteita ja luovat identiteettejä (Miettinen ym. 2017, 35).

Monissa tutkimuksissa (esim. Krook 2019, 48–49; Rissanen 2015, 155–156; Valkama 2012, 59–60) nostetaan esiin edelleen hyvin kuvaava Arnsteinin (1969, 2) osallisuuden portaikko. Tässä osallisuus kategorisoidaan kolmeen päätasoon: Osallistumattomuuteen, johon liittyy manipulointi ja terapia. Tokenismiin, joka tarkoittaa näennäistä osallistumista. Tähän liittyy rauhoittelu, konsultointi ja tiedottaminen. Ylimmällä portaikolla on kansalaisvalta, johon sisältyy kansalaisvalvonta, jaettu toimivalta ja kumppanuus. (Arnstein 1969, 2.) Suomalaisesta tutkimuksesta löytyy jonkin verran viitteitä siitä, että kunnallinen toimintakulttuuri ei tue osallisuutta tai että asiakkaiden osallisuus nähdään lähinnä näennäisenä, myös ammattilaisten ajatuksissa. (ks. Pohjola, Kemppainen, Niskala & Peronius 2019, 36).

Viime aikaisissa suuntauksissa on korostettu asiakasosallisuuden merkitystä sosiaali- ja terveyspalveluissa. Sillä on myös haasteensa, kuten tämän luvun perusteella olemme saaneet todeta. Jotta asiakasosallisuutta ja tätä kehitystä voitaisiin tukea, on hyvä välillä tarkastella myös haasteiden näkökulmaa. Tällaisen tarkastelun avulla on mahdollisuus saavuttaa parempia tuloksia. Pohjolan (2017, 315) mukaan kehittäjäasiantuntijuus vaatii sitä tukevia palvelujärjestelmiä sekä myös tiedon ja asiantuntijuuden hallinnan ja muotojen jäsentämistä eri tavoin.

### 2.3 Näkökulmia kokemusasiantuntijuuteen

Kokemusasiantuntijatoiminnan juuret löytyvät järjestötasolta, jossa alun alkaen mielenterveysjärjestöt ovat toimineet edelläkävijöinä. Kokemusasiantuntijatoiminnan esikuva puolestaan löytyy Iso-Britanniasta, jossa vammaisliikkeet ovat nousseet yhteiskunnallisen vaikuttamisen kannalta keskeisiksi toimijoiksi. Hoitokulttuurissa tapahtuneet muutokset ovat nostaneet kokemusasiantuntijat myös sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmään. Kokemusasiantuntijakoulutus Suomessa on alkanut vuonna 2001. (Rissanen 2015, 198–201.)

Valtakunnallisella tasolla kokemusasiantuntijatoiminta on noussut Sosiaali- ja terveysministeriön kansalliseen mielenterveys ja päihdesuunnitelmaan vuosille 2009–2015. Tämä suunnitelma on toiminut osana Kaste-hanketta. (Rissanen 2015, 198–201, STM 2009, 20.) Sittemmin Suomessa on käynnistetty muitakin hankkeita, joissa kokemusasiantuntijat ovat olleet osallisina. Tällaisia ovat muun muassa Kansallinen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020–2030, sekä Asiakkaan osallistumisen toimintamalli –osahanke vuosina 2016–2018. (Sihvo ym. 2018; Vormo ym. 2020, 34.) Kokemusasiantuntijatoimintaa voidaan tarkastella myös osana hyvinvointivaltion heikkenemistä tai kansalaisyhteiskunnan kehittymistä. Palvelun käyttäjien osallistumisen lisäämisen tärkeys on näyttäytynyt vahvasti myös Iso-Britanniassa ja asiakkaan aseman vahvistuminen yleisesti EU:n tasolla. (Rissanen 2015, 202.)

Kokemusasiantuntija on eräänlainen yleisnimitys ja toiminnot tämän käsitteen alla ovat hyvin monimuotoisia (Hietala & Rissanen 2015, 19). Kokemusasiantuntija ei periaatteessa voi olla kuka tahansa, vaan määritellään usein koulutuksen käyneeksi henkilöksi, jolla on kokemusta sairastamisesta, kriisistä tai jostakin elämäntilanteesta. Hän on voinut sairastua itse tai olla läheinen. Myös kuntoutuja ja palveluiden käyttäjä voidaan määritellä kokemusasiantuntijaksi. Laajassa mielessä kokemusasiantuntija on henkilö, jolla on sosiaali- tai terveysongelmia ja siksi kokemukseensa perustuen toimii erilaisissa asiantuntijatehtävissä. Kokemusasiantuntija onkin monialainen toimija. Tarvelähtöisyys ja tuloksellisuus liittyvät palvelujärjestelmiin, sekä vertaistuki ammatillisen toiminnan tueksi. Kokemusasiantuntijatoiminta sisältää palveluiden kehittämisen, sen kaikilla osa-alueilla. (Kostiainen ym. 2014, 6; Meriluoto 2018, 120.)

Kokemusasiantuntija toimii monessa roolissa, kuten esimerkiksi vertaistoimijana erilaisissa ryhmissä. Kokemuskouluttajat toimivat usein oppilaitoksissa, koulutuksissa tai seminaareissa. He voivat toimia tiedottajina median kautta. Yksi malli on toimia kehittäjinä erilaisissa työryhmissä tai

kokemusarvioijana liittyen palveluiden kehittämiseen. He tuovat yhteiskehittämissäryhmiin ja sitä kautta poliittiseen päätöksentekoon omaa kokemustietoaan. Tämä tapahtuu sosiaali- ja terveysministeriön tai kuntien sosiaali- ja terveyslautakuntien verkostoissa, joissa he arvioivat palveluja, luennoivat ammattilaisille ja päättäjille, mutta vaikuttavat myös lakialoitteiden tai mielipidekirjoitusten kautta. Kokemusasiantuntijoille ominaisia asioita ovat aktiivisuus, vertaisuus ja osallisuuden teemat. Kokemusasiantuntijatoiminta keskittyy yksilön haluun vaikuttaa ja auttaa muita oman kokemuksensa kautta. (Kostiainen ym. 2014, 6; Meriluoto 2018, 120; Rissanen 2015, 204.)

Suomessa kokemusasiantuntijasta käytetään monenlaisia nimityksiä. Kostiainen ym. (2014, 29) ovat jakaneet kokemusasiantuntijuuden nimikkeet vertaisuuteen, koulutukseen tai asiakkuuteen liittyviin pääkategorioihin. Sitten on vielä yksi pääkategoria sisältäen nimitykset, jotka eivät kuulu edellä mainittuihin kategorioihin. Vertaisuuteen liittyvissä nimikkeissä voidaan puhua vapaaehtoisista tai vertaistoimijoista. Koulutuksen alla olevia nimikkeitä voi olla esimerkiksi kokemuskouluttaja tai –puhujia. Asiakkuuteen liittyviä nimikkeitä voi olla mm. kehittäjäasiakas, käyttäjä, asiakasedustaja tai kokemusarvioija. Muita mahdollisia voivat olla vaikkapa KAT, EE tai vaikuttaja (Emt.) Tämän perusteella kokemusasiantuntijan määrittely näyttyy melko laajana. Kokemusasiantuntijan käsitettä on toisaalta kritisoitu jähmeäksi ja institutionaaliseksi. Se asettaa herkästi odotuksia rajattuun erityistietoon perustuvasta asiantuntijuudesta. (Hietala & Rissanen 2017, 168.) Englannin kielessä käytettäviä käsitteitä ovat mm. ”service user” (palvelun käyttäjä) tai ”expert by experience” (kokemusasiantuntija). (McLaughlin 2009, 1101.) Myös ”Experiental expertise” (kokemusasiantuntijuus) on yksi käytetty termi (Hokkanen ym. 2017, 1147).

Kehittäjän roolissa kokemusasiantuntijat voivat osallistua palvelujen kehittämiseen esimerkiksi työryhmissä. Osaltaan se tukee uudenlaista dialogisempaa mallia. Yhteistyö kehittämistyössä muokkaa toimintaa ja vaikuttaa niin kokemusasiantuntijoihin, kuin ammattilaisiin. Sosiaalityössä kokemusasiantuntijoita kutsutaan usein kokemus- tai kehittäjäasiakkaiksi. Heillä on ymmärrystä sosiaalityön palveluista ja he haluavat käyttää kokemuksiaan vaikuttaakseen sosiaalipalveluiden kehittämiseen ja arviointiin. Toisinaan kokemusasiantuntijat toimivat ammattilaisten työpareina esimerkiksi sosiaalipalveluiden asiakastyössä. Työparityöskentely käynnistyy usein jonkin kehittämishankkeen yhteydessä. Tällainen työskentely vaatii hyvää yhteistyötä. (Hietala & Rissanen 2014, 21–24.) Meriluoto (2016, 10) määrittelee kokemusasiantuntijan toimivan julkisella tai järjestösektorilla, työskennellen palkatusti, keikkaluontoisesti tai vapaaehtoistyön tiimoilta. Usein he konsultoivat hankkeiden johtoryhmissä, toimivat asiantuntijoina palveluiden kehittämisessä,

kouluttavat ammattilaisia ja kertovat omaa tarinaansa. Tämän lisäksi kokemusasiantuntija taipuu organisaatioiden kautta erilaisiin malleihin.

Kokemusasiantuntijatoiminnassa voidaan nähdä yksilötaso, järjestelmätaso ja yhteiskunnallinen taso. Toiminnan luonne muotoutuu hieman erilaiseksi eri tasoilla, mutta niissä on myös yhteisiä piirteitä ja ne ovat kytköksissä toisiinsa. Yksilötasolla huomioidaan yksilön identiteetti ja kokemukset. Myös voimaantumisen käsite nousee keskeiseksi. Yksilötasolla kokemusasiantuntijuus voidaan nähdä jonkinlaisena välivaiheena sairastamisen ja ”normaalin” elämän välillä. Tämä vaihe voi olla pitkäkin. (Rissanen 2015, 202–207.) Sosiaalityöntekijä ja kokemusasiantuntija Päivi Rissanen (2015, 123) kertoo valtiotieteen väitöskirjassaan kokemusasiantuntijuuden olleen hänelle matka kohti tavallista elämää. Yhteiskunnan tasolla hän selittää tämän välivaiheen esimerkiksi osatyökykyisyyden hyödyntämisenä. Rissanen näkee kokemusasiantuntijana toimimisen yhtä aikaa voimaannuttavana että raskaana. Omien asioiden julkiseksi tekemisellä on aina seurauksensa, kuten esimerkiksi leimautumisen uhka. Rissanen kertoo tavoitteistaan, jotka ovat yhdenmukaiset kokemusasiantuntijatoiminnan kanssa. Näitä ovat ennakkoluulojen vähentäminen ja tiedon lisääminen sekä vaikuttaminen. Rissanen oma kokemusasiantuntijuus koskee psyykkistä sairastumista. (Emt. 2015, 123–127.)

Järjestelmän tasolla kokemusasiantuntijatoiminta voidaan nähdä roolina sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmässä, sekä kolmannella sektorilla. Tällöin kehittäminen nousee keskeiseksi. Kokemusasiantuntijatoiminnalla on myös yhteiskunnallista merkitystä. Toiminnalla on keskeinen rooli asenteiden muuttamisessa, työurien pidentämisessä ja yksilökuntoutumisessa. Yhteiskunnallisella tasolla kokemusasiantuntijatoiminta kytkeytyy lainsäädäntöön, jossa keskeisenä on asiakkaiden kuuleminen ja valtakunnalliset ehdotukset nousevat esiin. Yhteiskunnallisella tasolla on kyse vaikuttamisesta. Kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteena onkin muun muassa asenteisiin ja yhteiskunnalliseen päätöksentekoon vaikuttaminen. Vaikuttamista voidaan tarkastella pienessä mittakaavassa tai isommalla yhteiskunnallisella tasolla. (Rissanen 2015, 205–207.)

Kokemusasiantuntijan auttaminen katsotaan välilliseksi silloin, kun kokemusasiantuntija osallistuu asiakastyön kehittämiseen. Tällaisessa tilanteessa yksilötaso ja järjestelmätaso ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Kaikkien tasojen yhteen liittyminen näkyy yhteiskunnallisten rakenteiden sekä yksilön toiminnan välisessä vuorovaikutuksessa. Identiteetin muutos on tärkeää yksilölle, heidän asemalleen ryhmänä sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä, sekä yhteiskunnassa. (Rissanen 2015, 202–207.) Joidenkin tutkimusten perusteella

kokemusasiantuntijuudella nähdään vahva edustus kolmannella sektorilla, mutta julkisessa palvelujärjestelmässä kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen hakee vielä paikkaansa. (Hokkanen ym. 2017, 277–279; Miettinen ym. 2017, 32.)

Kokemusasiantuntijat toimivat sosiaali- ja terveydenhuollossa ammattilaisten rinnalla, alueilla joilla edellytetään ammatillista koulutusta. Kokemusasiantuntijat eivät voi hoitaa ammattilaisten tehtäviä, vaan toimivat yhteistyössä ammattilaisten kanssa. He tuovat asiantuntijatiedon rinnalle kokemusperäistä ymmärrystä, josta voi olla hyötyä inhimillisyyteen ja vaikuttavuuteen. Kokemusasiantuntijan tehtävä on muistuttaa ketä varten palvelu on olemassa. Se voi vaikuttaa asiantuntijoiden tarkoituksenmukaisempaan työskentelyyn. Vaikutusmahdollisuudet voivat jäädä vähäisiksi, jos ammattilaisten tavat ei tue kokemustiedon mukaan ottamista. Yhteistyö onkin suunniteltava aina tapauskohtaisesti ajatellen osallistujia, organisaatiota ja kehittämistavoitteita. (Hietala & Rissanen 2014, 19.)

Palvelujärjestelmässä kokemusasiantuntijuuden on tarkoitus tukea ammattilaisen työtä ja antaa vertaistukea asiakkaille (Matthies 2017, 155). Yhteistyöstä kokemusasiantuntijoiden ja ammattihenkilöiden välillä sekä toiminnasta yleensä kertovat muun muassa Kirjavainen ja Hietala (2019, 227–256). Heidän tutkimuksensa käsitteli mielenterveys- ja päihdepalveluiden sekä aikuissosiaalityön ajanvarauksetonta yhteisvastaanottoa eräässä eteläsuomalaisessa sosiaali- ja terveyskeskuksessa. Tässä asetelmassa kokemusasiantuntijat toimivat yhteistyössä sosiaalityöntekijöiden ja psykiatristen sairaanhoitajien kanssa. Tämä kokeilu on ollut ensimmäisiä tämänkaltaisia Suomessa ja kertoo lupaavasti paljon yhteistyötoiminnan eri näkökulmista. (Emt.)

Kokemusasiantuntija on käsitteenä aika laaja ja se sisältää paljon erilaisia toimintamalleja. Kokemusasiantuntija voi olla eri tavoin koulutettu, mutta laajassa mielessä on tärkeämpää, että kokemusasiantuntijalla on kokemusta asiasta, johon halutaan vaikuttaa. Kokemusasiantuntijoilla on useita eri nimityksiä, joista kokemusasiantuntija on yleisin. Palveluissa kehittäjäasiakas on myös yksi käytetty nimitys. Kokemusasiantuntijat ovat nousseet yhä tärkeämmiksi toimijoiksi viime aikoina, vaikka kolmannella sektorilla he ovat toimineet jo pitkään. Tämä kertoo osallisuuden ja kokemustiedon korostumisesta.



## 2.4 Aikaisempia tutkimuksia liittyen kokemusasiantuntijuuteen

Suomessa kokemusasiantuntijoista löytyy sosiaalialan kandidaatintutkielmia, pro gradu –tutkielmia, lisensiaatintöitä (esim. Krook 2019), sekä väitöskirjoja (esim. Meriluoto 2018; Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijatoiminta koskee muitakin tieteenaloja, jonka vuoksi tutkimusta löytyy muistakin tiedekunnista. Aihetta on tutkittu erilaisista lähtökohdista, kuten kokemusasiantuntijan roolista koulutuksessa, tutkimuksessa tai sosiaali- ja terveystieteissä.

Valkama (2012) tarkastelee sosiaali- ja terveyshallintotieteen väitöskirjassaan suomalaisen sosiaali- ja terveystieteiden asiakkuutta ja sen dilemmaa. Tuolloin on nähty palveluja käyttävälle asiakkaalle olevan erilaisia osallistumismahdollisuuksia. Se ei kuitenkaan ole vielä ulottunut päätöksentekoon tai palvelujen kehittämiseen vaan osallistuminen on nähty näennäisenä. (Valkama 2012, 71.) Valkaman (2012, 30) tutkimuksessa kokemusasiantuntijoita oli mukana tietoa täydentämässä koko prosessin ajan.

Laitilan (2010) terveystieteiden tiedekunnan väitöskirja käsittelee asiakkaan osallisuutta mielenterveys- ja päihdetyössä. Asiakkaan osallisuuden nähdään olevan tärkeä tunnustettu arvo, mutta sen toteutumisessa on puutteita. Tämän tutkimuksen tavoitteena on ollut kehittää mielenterveys- ja päihdetyötä palveluiden käyttäjien osallisuutta tukemalla. Tutkimuksessa on nostettu esiin kokemusasiantuntijoiden käyttö palveluiden kehittämisessä asiakkaan aseman vahvistumisen keinona. Asiakkaiden ja työntekijöiden haastattelutuloksissa kokemusasiantuntijoiden roolin tärkeys nousi esiin myös. Laitila (2010) on tutkimustulostensa perusteella esittänyt muun muassa, että osallisuuden toteutumiseksi kehittämisessä ja palveluiden järjestämisessä tulee miettiä valtakunnallisia ohjeistuksia kokemusasiantuntijoiden hyödyntämisestä mielenterveys- ja päihdepalveluissa sekä työntekijöiden koulutuksessa. Sen lisäksi tulisi ryhtyä toimenpiteisiin kokemusasiantuntijana toimimisen käytännön esteiden poistamiseksi. (Laitila 2010, 185.) Laitilan (2010) terveystieteiden väitöskirjassa kokemusasiantuntijuus kytkeytyy osaksi asiakasosallisuutta.

Rissanen (2015) valtiotieteellisen tiedekunnan väitöskirja on autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Tutkimusasetelma on monitasoinen. Ensimmäisellä tasolla Rissanen (2015) tarkastelee yksilön kokemusta. Yhteisöllisyys eli vertaistuen sekä kokemusasiantuntijuuden merkitys on toisella tasolla. Kolmas taso tutkimuksessa liittyy tutkimustavan eli Rissanen (2015) oman kokemuksen tutkimisen haasteisiin. Etäännyttämisen vaatimus on yksi tällainen esimerkki. Tutkimus esittää näkökulman psyykkiseen sairastamiseen ja kuntoutumiseen. Tutkimuksessa

nousee esiin kuntoutumiskokemuksia sekä vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden tuomia mahdollisuuksia yksilölle ja palvelujärjestelmälle.

Timo Toikon kirjallisuutta kokemusasiantuntijuudesta ja sosiaalipalveluiden kehityssuunnista löytyy myös. Toikko (2016) on tutkinut kokemusasiantuntijaksi tulemisen oppimisprosessia. Hänen tutkimuksestaan löytyy neljä oppimisen teemaa, joissa etäännyttään, jaetaan ja yhdistetään kokemuksia aiemmin opittuun ja luodaan tulevaisuuden suuntaa. Myös Jones ja Pietilä (2020) esittelevät tutkimuksessaan kokemusasiantuntijoiksi tulemisen ja olemisen tarinoita. Kokemusasiantuntijuus kohdistuu tässä tutkimuksessa mielenterveyden ongelmiin. Nämä tarinat ovat onnistuneita kokemuksia ja ne kertovat toiminnan hyödyllisyydestä. Oman tarinan kokoamisesta on koettu olevan hyötyä omassa prosessissa sekä itseluottamuksen vahvistumisessa. Tällöin kokemusasiantuntijatoiminta on auttanut sen toimijaa eteenpäin esimerkiksi takaisin työelämään.

Anneli Pohjola (esim. Laitinen & Pohjola 2010; Pohjola ym. 2019) käsittelee kirjallisuudessaan paljon asiakkuutta sosiaalityössä ja esittelee erilaisia aiheisiin liittyviä tutkimuksia. Pohjola ym. (2017) vertaisarvioitu kirja sisältää paljon tutkittua ja ajantasaista tietoa kehitystyön tueksi liittyen asiakkaan mukaantuloon osaksi sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämistä. Tässä teoksessa esitellään erilaisia asiakasosallisuuteen ja kokemusasiantuntijuuteen liittyviä tutkimuksia ja hankkeita. Pohjola (2017, 311) kertoo kokemusasiantuntijuuden idean nousemisen konkreettisesti muuttaneen asiakkaan asemaa. Hän näkee kokemuksen hyödyntämisen palveluissa monitahoisena ilmiönä, jota tulisi hyödyntää laajemmin kuin yksittäisten kokemusasiantuntijoiden kautta. Asiakkaille tulisi antaa palvelujärjestelmässä tasavertainen kehittäjän ja vaikuttajan rooli.

Kansainvälistä kirjallisuutta ja vertaisarvioituja artikkeleita kokemusasiantuntijoista sekä palveluiden käyttäjistä löytyy paljon esimerkiksi Peter Beresfordilta (esim. Beresford & Carr 2012; Beresford 2020). Hän toimii myös palveluiden käyttäjien järjestövaikuttajana ja kehittämistoiminnan edistäjänä Iso-Britanniassa (ks. Beresford 2003; Beresford 2008). Iso-Britanniasta tutkimusta löytyy myös Crawford ym. (2003). He ovat tutkineet palveluiden käyttäjien osallisuutta Iso-Britannian mielenterveyspalveluissa. Tutkimukseen osallistui seitsemäntoista palvelujen tuottajaa ja kaksikymmentäyhdeksän palveluiden käyttäjä -ryhmää. Tutkimuksessa selvisi, että vaikka osallistamiseen oli käytössä paljon erilaisia menetelmiä, toiminta ei ollut kansallisten suositusten mukaisia. Palveluiden käyttäjien tyytymättömyys nousi esiin. He näkivät suurimpana haasteena työntekijöiden vastustuksen. Tässä tutkimuksessa ilmaistiin, että poliittiset

aloitteet ja muutokset lainsäädännössä koko Euroopassa tulevat edistämään palveluiden käyttäjien osallistumista palveluiden kehittämiseen. Havainnot viittaavat tässä tutkimuksessa siihen, että ammattilaisten asenteet ja palveluntarjoajien huolenaiheet osallistuvien edustavuudesta voivat rajoittaa osallistuvien vaikutusta parempien palveluiden kehitykseen. (Crawford 2003, 410–414.)

Scourfield (2010) on esitellyt kriittisiä kannanottoja kokemusasiantuntijoiden käyttöön sosiaalihuollon tarkastuksissa Iso-Britannian alueella. Tutkimuksessa kyseenalaistettiin onko kokemusasiantuntijoiden mukaanotolla sosiaalihuollon tarkastuksiin ollut laatua parantavaa vaikutusta. Hän mukaansa tarkasteluun nousi enemmän kysymyksiä, kuin vastauksia. Silti hän näkee kokemusasiantuntijoiden auttavan asiakkaiden aseman parantamisessa. Scourfieldin (2010) tutkimuksessa asiantuntijuuden luonne herätti kriittistä pohdintaa. Kokemusasiantuntijan käsitettä hän ei nähnyt ymmärrettävän johdonmukaisena. (Scourfield 2010, 1890–1905.) Kokemusasiantuntijan käsitettä on määritellyt myös McLaughlin (2009). Yhtenä kysymyksenä nousi esiin, mikä tarkalleen ottaen erottaa maallikon kokemusasiantuntijasta. Kokemusasiantuntijan -käsitettä määritellään eri tavoin. McLaughlin (2009, 1101) määrittelee palveluiden käyttäjän -käsitteenä (service user) olevan suosituin termi Iso-Britannian sosiaalityössä.

Noorani (2013) on tutkinut palveluiden käyttäjien ja kokemusasiantuntijoiden kokemuksellista vaikutusvaltaa Isossa-Britanniassa. Aineistona oli kolmevuotinen kvalitatiivinen haastattelututkimus. Tutkimuksessaan hän puolustaa kokemusasiantuntijuuden ideologiaa ja korostaa kokemuksen tärkeyttä. Hän tunnistaa kokemustiedon tokenistisen vaikutusmahdollisuuden ja toivoo tähän muutosta. Hänen mielestään kokemusasiantuntijat tulisi ottaa paremmin mukaan palveluiden kehittämiseen. (Noorani 2003, 49–68.)

Kokemusasiantuntijoista on tehty paljon tutkimuksia myös koulutuksen ja hoitoalan puolella. Tutkielmani käsittelee kokemusasiantuntijuutta palvelujärjestelmässä, jolloin erityisesti kokemusasiantuntijan ja palveluiden käyttäjän käsitteet kietoutuvat toisiinsa. Kokemusasiantuntijuuden rooli on hyvin monipuolista, mutta esimerkiksi Pohjolan (2017, 308–325) näkemyksen mukaan kokemusasiantuntijatoiminnasta palvelun kehittäjinä olisi hyödyllistä päästä kehittymään kohti laajempaa asiakasosallisuutta. Tämän perusteella asiakkaan ja kokemusasiantuntijan rajat vaikuttavat hälvenevän kohti uudempia horisontaalisempia yhteistyömalleja asiantuntijoiden kanssa. Kokemusasiantuntijat voivat toiminnallaan edistää asiakasosallisuutta ja se on noussut keskeiseksi tavoitteeksi sosiaali- ja terveystaloudessa.

### **3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN**

#### **3.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys**

Tutkimukseni aihe on tarkastella kokemusasiantuntijatoiminnan haasteita sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tutkimuskysymykseni on seuraava: Millaisia osallisuuden haasteita kokemusasiantuntijoilla on sosiaali- ja terveyspalveluissa?

Asiakasosallisuus on noussut keskeiseksi sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämisessä. Asiakasosallisuutta voidaan vahvistaa kokemusasiantuntijoiden ja kokemustiedon avulla. Tarkoitukseni on tarkastella kokemusasiantuntijatoiminnan haasteita osallisuuden näkökulmasta. Tänä päivänä sosiaali- ja terveysala kytkeytyvät lujasti toisiinsa, joten aineistoni tulee joiltain osin käsittelemään myös terveysalaa. Pääpainotus on kuitenkin sosiaalipalveluissa. Olen rajannut tehtäväni niin, että se käsittelee kokemusasiantuntijuutta kehittäjän- ja arvioijan roolissa. Tämä aihe on tärkeä, sillä asiakkaan osallisuuden toteutumisessa voidaan nähdä meneillään oleva historiallinen murrosvaihe, jossa ei ole enää riittävää yksittäiset tyytyväisyyskyselyt, asiakkaiden kuulemiset tai kokemusasiantuntijan käyttö yksittäisesti. Tämä on siirtymä kohti tasavertaista kehittäjän roolia laajemmin, jossa käyttövoimana toimii asiakkaan kokemuksellinen tausta. (Niskala ym. 2017, 8.)

#### **3.2 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä**

Review–tutkimuksella viitataan yleensä laadulliseen synteettiseen tutkimusperinteeseen. Review – tutkimuksen idea on tiivistää laajasta materiaalmäärästä tutkimuskysymyksen näkökulmasta oleellinen tieto. Päätelmiä tehdään aiemmista tutkimuksista. Review sanana voidaan kääntää yleiskatsaukseksi tai jälkikatsaukseksi, mutta myös arvosteluksi tai kritiikiksi tai kirjallisuusarvosteluksi. Review –tutkimuksen yhteydessä tämä ymmärretään yleensä juuri yleiskatsauksena tietyn aihepiirin tutkimukseen. (Kallio 2006, 18–20.) Kandidaatintutkielmani on laadullinen review–tutkimus eli kirjallisuuskatsaus. Tarkoituksena on ollut löytää tutkimuskysymyksen kannalta relevanttia tietoa ja tehdä juuri yleiskatsaus tarkasteltavaan asiaan.

Synteettiselle tutkimukselle on luonteenomaista sen tapa soveltaa muita tutkimuksia ja niiden tuottamaa tietoa aineistona. Varsinaista omaa ensikäden aineistoa minulla ei ole siis ole. Kaikkien tutkimusten argumentointi rakentuu jossain määrin aikaisempien julkaisujen varaan. Tutkimus voi

olla kartoittavaa, kuvailevaa tai selittävää. Aineiston analyysi tapahtuu ryhmittelyn avulla. Aineistoa on aina mahdollista palata keräämään lisää, joka on omassa työssänikin täydentynyt tehtävän edetessä aivan prosessiin loppuun asti. Laadulliselle tutkimukselle on kaikissa vaiheissaan ominaista sen syklimäinen luonne, joka on tullut havaituksi myös tätä tutkimusta tehdessä. (Kallio 2006, 21–24.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tehokas väline syventää tietoa asioista, joita on jo tutkittu (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Tutkielmaa tehdessäni olen toiminut tämän käytännön mukaisesti.

### 3.3 Aineiston keruuprosessi ja kuvaus

Tutkimusaineistoksi olen löytänyt relevantteja vertaisarvioituja artikkeleita, liseniaatintyön ja väitöskirjan. Nämä löytyvät Liitteestä 1 eriteltyinä. Seuraavassa Taulukossa 1 olen esitellyt tutkimuksen sisäänottokriteerit.

**Taulukko 1 Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit**

<b>SISÄÄNOTTOKRITEERIT</b>	<b>POISSULKUKRITEERIT</b>
Vertaisarvioitu tieteellinen artikkeli, väitöskirja tai liseniaatintyö	Ei-vertaisarvioitu tieteellinen artikkeli, sanomalehtiartikkeli tms, kirja tai kirjan arvostelu
suomenkielinen tai englanninkielinen	muun kielinen
Vuonna 2015-2020 julkaistu	Ennen vuotta 2015 julkaistut
Empiirinen tutkimus	Ei-empiirinen tutkimus
Vastaa tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen

Löysin paljon relevanttia kirjallisuutta Tampereen yliopiston kirjaston hakupalvelusta eli Andorista ja kävin sosiaalityön kannalta keskeiset ProQuest ja Finna tietokannat läpi. Lisäksi tarkastelin myös

monialaisia ja lähialojen Medic ja Ebsco tietokantoja, jotka löytyvät Tampereen yliopiston kirjaston sivuilla sosiaalityöhön liittyen. Sen lisäksi tarkastelin sosiaalipoliittisen yhdistyksen ja sosiaalityön tutkimuksen seuran tieteellisiä aikakauslehtiä Januksen kautta. Aluksi tarkastelin myös Google Scholarin kautta artikkeleita, etsiessäni yleisesti tietoa tutkimukseeni liittyen.

Suomenkielisiä hakusanoja tarkastelin ”kokemusasiantuntijan”, ”kehittäjäasiakkaan”, ”osallisuuden” ja ”asiakosallisuuden” kautta erilaisilla yhdistelmillä sekä lyhennemillä. Englanninkielisiä hakuja tarkastelin lähinnä ”expert by experience” ja ”(service) user involvement” ja tein erilaisia rajauksia \*, AND ja NOT mukaisesti. Usein käytin AND ”social” ja NOT ”education”, joka rajasi hakujani kohtuullisesti. Joitakin aikarajoja laitoin myös, pääsääntöisesti ajalle 2010–2020, sillä tavoitteenani oli tarkastella uutta tutkimusta. Aineistoa löytyi melko paljon, mutta oman tutkimukseeni sopivien rajausten avulla löysin sopivimman aineiston analyysiini.

Lopulta analyysiini valikoitui yksitoista aineistoa jotka koostuivat vertaisarvioiduista artikkeleista, lisenssiaatintyöstä, sekä väitöskirjasta. Valittu aineisto löytyy liitteen 1 taulukosta. Tutkimusaineistoni koostuu seitsemästä Suomalaisesta (Hokkanen ym. 2017; Häyhtiö ym. 2017; Krook 2019; Meriluoto 2018; Palsanen & Kääriäinen 2015; Palukka ym. 2019; Soronen 2020), kahdesta Ruotsalaisesta (Eriksson 2018; Mossberg 2015), Norjalaisesta (Andreassen 2018) ja Iso-Britannialaisesta (Richardson 2018) tutkimuksesta. Aineistosta viisi on suomenkielisiä ja kuusi englanninkielisiä. Kaikki käsittelevät kokemusasiantuntijateemaa tai tarkemmin kehittäjäasiakasteemaa, lähinnä mielenterveys- ja aikuissosiaalipuolelta. Kokemusasiantuntijoita työskentelee myös muilla sektoreilla, mutta halusin rajata esimerkiksi selvästi terveyspalveluihin liittyvän aineiston ulkopuolelle. Myös yhtään lastensuojeluun liittyvää kokemusasiantuntijatoiminnan artikkelia ei näillä rajauksilla tullut vastaan.

Joissakin aineistoissa käsiteltiin kokemusasiantuntijatoimintaa yksilön kokemana (esim. Krook 2019; Palukka ym. 2019; Soronen 2020) ja osassa haastateltiin sekä kokemusasiantuntijoita, että ammattilaisia (esim. Häyhtiö ym. 2017; Richardson 2018). Joissakin aineistoissa kokemusasiantuntijatoimintaa käsiteltiin järjestön (esim. Eriksson 2018; Hokkanen ym. 2017; Meriluoto 2018) näkökulmasta. Jokainen artikkeleista kohdistui kuitenkin sosiaali- ja terveyspalveluihin. Sosiaali- ja terveyspalvelut olivat tarkasteluni kohteena, joten rajasin myös kokemusasiantuntijatoiminnan koulutuksen alueelta pois. Tämä rajasi aineistoa hyvin tehokkaasti. Aineistossa on paljon haastattelututkimuksia, joko ryhmämuotoisesti tai yksilöhaastatteluina. Näin ollen kvalitatiivista aineistoa on enemmän, mutta on hieman myös kvantitatiivista aineistoa

täydentämässä heidän tuloksiaan. Omaan analyysiini kvantitatiivinen aineisto oli vähemmän relevanttia. Käytetyn aineiston menetelmistä erittely löytyy Liitteestä 1. Kaikki mukana olleet aineistot ovat vuosien 2015–2020 väliltä.

### **3.4 Aineiston analyysi**

Aineistoni analyysissa olen käyttänyt sisällönanalyysia, joka on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä. Aineistosta valitaan tutkimuskysymys, jota lähdetään käsittelemään. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.) Ensin valitsin tutkimuskysymyksen, jonka perusteella lähdin tarkastelemaan aineistoa. Aluksi olin ajatellut tarkastella kokemusasiantuntijatoiminnan osallisuuden mahdollisuuksia ja haasteita. Osan aineistosta olin myös valinnut näiden molempien kriteerien perusteella. Kun sitten lopulta päädyin tarkastelemaan syvällisemmin vain haasteita, jouduin tarkastelemaan valitsemaani aineistoa tämän perusteella uudelleen. Mahdollisuudet ja haasteet näyttivät kietoutuvan yhteen ja välillä jouduin pohtimaan onko näitä mahdollista tarkastella erikseen. Yhtään aineistoa en kuitenkaan tämän vuoksi hylännyt, vaikka sitä kyllä harkitsin. Kokemusasiantuntijatoiminnan aineistosta löytyy paljon mahdollisuuksia ja välillä mietin, onko jokin aineistostani keskittynyt enemmän tähän näkökulmaan.

Laadullista aineistoa lähdetään tutkimuskysymyksen perusteella pilkkomaan eli teemoittelemaan aihepiirien mukaan. Teemoittelu on laadullisen tutkimuksen yksi perusmenetelmä. Sisällönanalyysillä erilaisia tekstejä voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. (Tuomi & Sarajärvi, 2018.) Aineiston kokoamisen jälkeen tulostin kaikki artikkelit. Väitöskirjasta tulostin soveltuvia osia ja liseniaatintyötä tarkastelin sähköisessä muodossa, kuten osin väitöskirjaakin. Alun perin olin valikoinut kaksi väitöskirjaa aineistoksi, mutta korvasin toisen liseniaatintyöllä, joka vastasi paremmin sisäänottokriteereihin. Ensiksi tutustuin aineistooni ja tein käännoistyötä englanninkielisistä aineistoista suomeksi. Tämän jälkeen aloin merkitsemään aineistosta relevantteja kohtia tutkimuskysymyksen kannalta eli etsin kokemusasiantuntijatoiminnan osallisuuden haasteita aineistoista. Aluksi käytin perinteistä alleviivausta, jonka jälkeen aloin kokoamaan aineistoa yhteen ensin paperille, sitten sähköisessä muodossa tietokoneelle.

Tuomi ja Sarajärven (2018) mukaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla aineistoa järjestellään selkeään ja ytimekkääseen muotoon niin, ettei varsinainen informaatio katoa. Analyysilla luodaan selkeyttä aineistoon ensin pelkistämällä ja sitten ryhmittelemällä. Lopuksi

tapahtuu käsitteellistäminen, jolloin tiedon perusteella muodostuu teoreettisia käsitteitä. Käsitteitä yhdistellään ja siten saadaan vastaus tutkimustehtävään. Aineisto kytketään teoreettisiin käsitteisiin ja ne esitellään kokonaisuudessaan tuloksissa. (Emt.) Olen toiminut tämän perusanalyysimenetelmän mukaisesti. Ensin aloin kokoamaan yhteen tekstin pätkiä, jotka liittyivät aiheeseeni. Sitten aloin pelkistämään aineistoa. Tällöin ryhdyin värikoodaamaan eri aineistosta osioita ja järjestelemään samantapaisia ilmauksia yhteen. Pelkistämällä aineistoa sain aluksi laajemman kattauksen erilaisia aiheita, jotka ensin täsmentyivät alakategorioiksi. Näitä olivat mm. kokemukset ja tunteet, epätasa-arvo, vuorovaikutus, työntekijälähtöisyys, uudenlaiset toimintamallit, laajentumisen haasteet, rajoitettu toiminta ja näennäisyys. Tämän laajemman kokonaisuuden pohjalta aloin tarkastelemaan pääteemoja, jotka viimeisellä analyysikierroksella jaottelin neljään teemaan. Nimesin ne lopulta jaksamisen ja hyvinvoinnin haasteisiin, eriarvoisen rooli ja arvostuksen puutteeseen, palvelujärjestelmän asiantuntijakeskeisyyden haasteisiin ja kokemuksellisen vaikuttamisen haasteisiin. Nämä esittelen analyysini tuloksina. Teemoittelu vaikutti aluksi haastavalta, sillä teemat vaikuttivat limittyvän toisiinsa. Lopulta pääsin onnistuneeseen ja johdonmukaiseen lopputulokseen.



## 4 KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN OSALLISUUDEN HAASTEET

Tutkielmani tavoitteena on tarkastella kokemusasiantuntijatoiminnan osallisuuden haasteita sosiaali- ja terveystalvueluissa. Esitän tulokset aineiston pohjalta neljässä eri osassa: jaksamisen ja hyvinvoinnin haasteet, eriarvoinen rooli ja arvostuksen puute, palvelujärjestelmän asiantuntijakeskeisyys sekä kokemuksellisen vaikuttamisen haasteet. Teemat limittäytyvät toisiinsa ja niitä olisi mahdollista tarkastella myös toisin, etenkin jos tulokulma olisi teoriaohjaava. Tällä tavoin tarkasteltuna kuitenkin teemat ovat sopusoinnussa keskenään ja ne jäsentyvät loogisesti. Ensimmäisessä osiossa käsittelen kokemusasiantuntijoiden jaksamiseen ja hyvinvointiin liittyviä haasteita. Kokemusasiantuntija on aina yksilö, vaikka toimii usein erilaisissa yhteisöissä. Toisessa osiossa käsitellään kokemusasiantuntijan eriarvoista roolia ja arvostuksen puutetta. Tässä näyttäytyy yhteistyön haasteet ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden välillä. Kokemustiedon hyödyntämisessä on vielä kehitettävää. Palvelujärjestelmän asiantuntijakeskeisyys nousee yhdeksi pääteemaksi, jossa tulee esiin palvelujärjestelmän joustamattomuus. Viimeisenä teemana nousevat kokemuksellisen vaikuttamisen haasteet. Tässä näennäisyyden teema nousee keskeiseksi.

### 4.1 Jaksaminen ja hyvinvointi

Kokemusasiantuntijan jaksamiseen ja siihen liittyviä tekijöitä nousee aineistosta esiin eri tavoin. Joidenkin tutkimusten valossa kokemusasiantuntijoilla esiintyi huolta heidän määrällisestä riittävydestään, kun vallitseva kehityssuunta kaipaa heitä enemmän mukaan toimintaan. Kokemusasiantuntijoita toivotaan enenevässä määrin mukaan erilaisiin hankkeisiin ja kehitystehtäviin. Joidenkin kokemusasiantuntijoiden ajatuksissa esiintyi huolta, kuinka he kykenevät vastaamaan yhteiskunnan kasvaviin odotuksiin. (Mossberg 2016, 722; Soronen 2020, 65.)

Mossbergin (2016, 722) artikkelissa palveluiden käyttäjäorganisaation edustajat näkivät haasteena, että kokemusasiantuntijoita on määrällisesti liian vähän tai he ovat liian sairaita täyttämään jokaisen osallistumispyynnön, jonka saavat. Osallistumishankkeisiin investoidaan paljon, mutta kokemuksena nousee, että heidän toimintansa eivät välttämättä kestä tällaista suosiota. Samankaltaista huolta nousi esiin myös Sorosen (2020, 65) artikkelissa, jossa kokemusasiantuntijat näkivät toiminnan laajenevan ja ammattilaisten rinnalla lisääntyvän. Tällöin kokemusasiantuntijoiden riittävyys ja jaksaminen herätti huolta. Samoin Erikssonin (2018, 837)

artikkelissa pohdittiin kannattaako palveluiden käyttäjä -järjestön lähteä laajempaan organisaation toimintaan mukaan. He kokivat järjestöllään olevan erittäin rajoittuneet resurssit, juuri toimijoiden määrää ajatellen. Yhteistoiminnan alussa järjestö katsoi isompana haasteena vastata loputtomiin osallistumisprojekteihin, vaikka lähtivätkin sitten toimintaan mukaan.

Häyhtiön ym. (2017, 91) Satakunnan alueelle sijoittuvassa tutkimushankkeessa kävi ilmi, ettei koulutettuja kokemusasiantuntijoita saatu hankkeeseen mukaan ollenkaan. Näin ollen heidät korvattiin kouluttamattomilla kokemusta omaavilla asiakkailta, joita tästä huolimatta kutsuttiin kokemusasiantuntijoiksi. Perusteluna oli se, ettei sitä ole varsinaisesti kielletty missään säädöksessä. Meriluodon (2018, 94) tutkimuksessa kokemusasiantuntijan puheissa esiin nousi toisaalta aktivointipuhe, jolloin se ei vastaa vapaaehtoisuuteen perustuvaa toiminnan tarkoitusta. Lähtökohtaisesti toiminta ei silloin perustu vapaaehtoisuuteen, kun kokemusasiantuntija on kokenut tullessa vastentahtoisesti vedetyksi mukaan kokemusasiantuntijatoimintaan.

Kokemusasiantuntijan toimintaan osallistumisen ei aina tarvitse olla kovin suurta tai tavoitteellisia. Kokemusasiantuntijoilla voi olla myös itse tarve määritellä omaa osallistumistaan ja nähdä toiminnan pienimuotoisena riittävänä, kuten aineistossa tulee ilmi. Jokaisen omat voimavarat ja sitoutuminen ovat keskeinen asia. Kokemusasiantuntijan ajatuksena oli, ettei olisi mahdollista olla mukana, jos istuntoja olisi liian usein. Istunnot eivät saisi myöskään kestää kovin pitkiä aikoja. (Krook 2019, 82.) Kokemusasiantuntijan jaksaminen on huomioitavaa ja siihen liittyy myös kokemus vastuusta kaikessa toiminnassa. Joissakin tutkimuksissa nousi omakohtainen huoli heidän omasta jaksamisestaan ja jopa uupumisesta. Kokemusasiantuntijatoiminnasta ei tulisi olla haittaa kokemusasiantuntijalle. Näin voi kuitenkin käydä, jos ei saa esimerkiksi riittävästi tukea tai tulee ristiriitoja muiden kanssa. (Meriluoto 2018, 94; Palukka ym. 2019, 30; Soronen 2020, 72.) Kokemusasiantuntija voi kokea toistuvan elämän ”auki repimisen” myös uuvuttavaksi. Jossakin mielessä kokemusasiantuntijan voidaan ajatella menevän eteenpäin, mutta toisaalta myös ajassa taaksepäin. Eräässä kokemusasiantuntijan kommentissa avattiin kokemusta siitä, kuinka elämässä pitäisi päästä eteenpäin, mutta kokemusasiantuntijana täytyy avata omaa elämäänsä aina uudelleen ja uudelleen uusien ja vieraiden ihmisten edessä. (Meriluoto 2018, 94.)

Sorosen (2020) artikkelissa käsiteltiin tunnekokemusten merkitystä kokemusasiantuntijuuden kehittymiselle. Tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijat olivat mielenterveysongelmaisia. Mielenterveyden ongelmassa tunnistetaan usein leimautumisen riski. Taustalla on myös mahdollista olla uupumista jo lähtökohtaisesti (esim. Soronen 2020, 67.) Osallistuminen

kokemusasiantuntijatoimintaan on iso askel ja kynnys voi olla korkea. Kokemusasiantuntija ei välttämättä myöskään halua olla toiminnassa mukana koko loppuelämäänsä. Tässä aineistossa useat kokemusasiantuntijat pohtivat toisinaan kokemusasiantuntijatoiminnan lopettamista ja yksi syy lopettamiselle voi olla väsyminen. (Soronen 2020, 71.)

Joistakin tutkimuksista nousi erilaisia tunnekokemuksia. Kokemusasiantuntijoilla voi nousta pettymyksen ja hyväksikäytönkin tunteita, liittyen osallisuuteen. (Meriluoto 2018 94–103; Richardson ym. 2018, 251.) Nämä ovat usein kytköksissä erilaisiin tilanteisiin, kuten ristiriitoihin asiantuntijoiden tai palvelujärjestelmän kanssa. Kokemusasiantuntijoilla on ymmärrystä, että he ovat trendikäs ilmiö, joiden halutaan osallistuvan erilaisiin hankkeisiin. Tunnetasolla voi kuitenkin tuntua ikävältä, jos kutsutaan mukaan toimintaan, mutta ei hyödynnetä ja jätetään ikään kuin sivuun. (Meriluoto 2018, 98; Mossberg 2015, 724; Palukka ym. 2019, 32) Esimerkiksi Palukka ym. (2019, 32) artikkelissa kokemusasiantuntija kertoi huomaavansa, milloin toisen työntekijän kanssa sujuu ja toisen kanssa tuntuu väkinäiseltä. Meriluodon (2018, 98) tutkimuksessa joiltakin kokemusasiantuntijoilta nousi esiin kokemusta siitä, että on kutsuttu mukaan toimintaan, mutta sitten ei huomioitu riittävästi.

Kokemusasiantuntija sen perinteisessä mielessä käy myös oman koulutuksensa, vaikka myös kouluttamattomia asiakkaita osallistuu eri toimintoihin. Meriluodon (2018, 94–95) tutkimuksessa nousee esiin kriittisyyttä myös koulutusta kohtaan. Koulutus voi kääntyä itseään vastaan, jos se aiheuttaa liian korkeaa kynnystä osallistumiseen, kuten joissakin kokemusasiantuntijan pohdinnoissa esiintyi. Keskiössä ovat kuitenkin kokemusasiantuntijan kokemukset. Kokemusasiantuntijalla nousee ajatuksia, kuinka koulutus voi toimia myös kokemusta vastaan, jos sitä täytyy muokata tietyn mallin mukaisesti. Kokemusasiantuntijan ei tarvitse olla pitkään kouluja käynyt tietyn mallin mukainen asiantuntija, vaan kokemusta voi pitää arvokkaana ilmankin koulutusta. Mielenkiintoinen kannanotto esitettiin, kun kokemusasiantuntija pohti mitä osaa hänen omista kokemuksistaan tulisi oikein opiskella, kun se on hänen elämäänsä. Hän ei ymmärtänyt mitä osaa siitä hänen pitäisi opiskella.

Erikssonin (2018, 840) artikkelissa mainittiin kahden päivän kommunikaatiokoulutuksesta, jossa kokemusasiantuntijat harjoittelivat olemaan vähemmän kriittisiä ja enemmän positiivisia omassa työskentelyssään. Myös Krookin (2019, 81) tutkimuksessa kehittäjäasiakkaat pohtivat kokemuksen tärkeyttä toiminnassa, vaikka he kokivat tarvittavia muita ominaisuuksia olevan muun muassa myös rohkeus saada ääni kuuluville, motivaatio ja asenne. Oma kokemus on kuitenkin se lähtökohta,

johon tämä kehittäjäasiakastoiminta perustuu. Krookin (2019, 81) tutkimuksessa käy ilmi, että kehittäjäasiakkaille on tarjolla eri sisältöisiä ja ajallisesti eripituisia koulutuksia.

## 4.2 Eriarvoinen rooli ja arvostuksen puute

Monissa aineistona käyttämissäni tutkimuksissa nousi esiin kokemusasiantuntijoiden eriarvoinen rooli suhteessa ammattilaisiin. Tasavertainen suhde olisi tavoiteltavaa, mutta käytännössä ei tällä tavoin useinkaan toteudu. (Andreasen 2018, 16; Häyhtiö ym. 2017, 85–96; Krook 2019, 78; Meriluoto 2018, 94–103; Palukka ym. 2019, 29–33; Richardson ym. 2018, 252.) Kokemusasiantuntijan heikkoa toimija-asemaa kuvattiin monin sanakääntein alisteisena asemana suhteessa muihin. Kärjistetyimminkin kokemusasiantuntijat näkivät itsensä juoksupoikina, jolloin heitä saatettiin käyttää myös muiden ulkopuolisten asioiden hoidossa. Toiset kokemusasiantuntijat kokivat, etteivät he pääse suunnitteluun mukaan. Osallisuutta kuvattiin marionettimaisena, hetkittäisenä osallistumisena, jolloin ei vielä käsitellä varsinaisia oikeita asioita. Kokemusasiantuntijat kuvasivat alamaisen roolia, jolloin töitä siirrettiin kokemusasiantuntijalle epäreilusti. Nämä aiheuttivat toiseuden kokemuksia. (Palukka ym. 2019, 29–32.) Toisaalta joissakin tapauksissa työntekijät tunnistivat eriarvoisuuteen liittyvää toimintaa ja yrittivät välttää sitä. Yhteistyössä eri toimijoiden kanssa työntekijät olivat havainneet luottamuksen ja dialogisen mallin merkityksen. (Palsanen & Kääriäinen 2015, 190, 195.)

Aineistossa ilmaistiin, ettei yhteinen toiminta muiden toimijoiden, kuten päättäjien kanssa aina oikein kohtaa. (Krook 2019, 74) Epäluottamusta oli nähtävissä molempiin suuntiin. Kokemusasiantuntijalle esiintyi tuntemusta siitä, kuinka ammattilainen kokee ammatillisen asemansa uhatuksi heidän kanssaan. Ammattilaiset voivat ajatella, että kokemusasiantuntijan suhde asiakkaaseen on jotenkin läheisempi tai joltakin osin parempi kuin asiakkaan ja ammattilaisen. Toisaalta ammattilaiselle näyttäytyi asioiden yleistämisen probleema ja se kuinka kokemusasiantuntijatoiminta voi mobilisoida negatiivisen kokemuksen omaavia liikkeelle enemmän tai ainakin saattaa vaikuttaa työtä tehdessä. (Palukka ym. 2019, 26; Richardson ym. 2018, 249.) Kokemusasiantuntijoiden osallistumismahdollisuudet näyttäytyivät haasteellisena jo lähtökohtaisesti, kun tiedottaminen asiantuntijoiden toimesta ei ollut riittävän huomaavaista. Aikuissosiaalityön ammattilainen huomautti myös aluekohtaisista eroista. Joillakin alueilla osallistumisen kenttä oli jo edellä muita ja se loi enemmän mahdollisuuksia yhteistoimintaan.

Toisen ammattilaisen pohdinnoissa esiin nousi resursointi ja toiminnan kohdistaminen lähinnä muihin asioihin. (Richardson ym. 2018, 250.)

Joissakin aineistoissa kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten välillä näkyi ristiriitoja. (esim. Palukka ym. 2019, 30.) Toisaalta ammattilaisten näkökulmasta esiintyi huolta myös siitä, kuinka asioita saatettiin värittää eikä se silloin vastaa oikeaa tietoa. Ammattilaisten mielestä voimakkaasti tunnetasolta tuleva ei ole kovin vakuuttavaa ja se voidaan tulkita oireena esimerkiksi huonosta terveydestä. Toisaalta kokemusasiantuntija voi nähdä juuri tunteiden esiin nostamisen olevan yksi voimavara ja olevan oman toiminnan keskiössä. Tunteet ovat osa kokemusta. (Meriluoto 2018, 94; Richardson ym. 2018, 249; Soronen 2020, 70.)

Haasteena näyttäytyi myös kokemusasiantuntijoiden kokemusten esittämistapa yhteistyössä eri asiantuntijoiden kanssa. Jotkut kokemusasiantuntijat toivat esiin, että heidän on tiedettävä kuinka asia esitetään ja pysyttävä tietyssä kehyksessä. Kokemusasiantuntijalla tulee olla sellainen sopiva tapa puhua kokemuksista, että se voidaan ottaa tietona vastaan. Liian eri mieltä muiden toimijoiden kanssa kokemusasiantuntijan ei tulisi olla, sillä aina on mahdollista valita joku toinen tilalle. Kokemusasiantuntijatieto ole niin järjestelmällistä kuin asiantuntijatieto, mutta kokemusasiantuntijan arvion mukaan ammattilaisten olisi hyvä pystyä kuuntelemaan, jos todella haluaa kuulla. (Meriluoto 2018, 94.) Asiantuntijoilla erilaisissa palvelujärjestelmissä on tietyt toimintamallit, joihin uudet toimijat sulautuvat pikkuhiljaa mukaan.

Kokemusasiantuntijatoimintaa toteutetaan monessa muodossa, monin yhteistyömenetelmin. Joidenkin aineistojen perusteella nousi esiin kokemusasiantuntijatoiminnan yhteyden tärkeys omaan yhteisöön tai muihin kokemusasiantuntijoihin. (Andreasen 2018, 16; Eriksson 2018, 832–842; Hokkanen ym. 2017, 1147–1165; Häyhtiö ym. 2017, 85; Meriluoto 2018, 101; Mossberg 2015, 727) Kokemusasiantuntijatoiminta voitiin nähdä jopa riskinä ilman yhteyttä omaan kokemusasiantuntijayhteisöön. Järjestön edustajien kannanotoissa esiintyi, että järjestäytynyt joukko on hyvä olla kokemusasiantuntijan taustalla. Sen tärkeys korostuu etenkin kiistanalaisissa tilanteissa. Osana laajempaa joukkoa, kokemusasiantuntijan on todennäköisempää tulla kohdelluksi tasa-arvoisesti ja tällä tavoin olla kaikin puolin vastustuskykyisempi suhteessa resursseihin, muihin toimijoihin ja olosuhteisiin. (Hokkanen ym. 2017, 1160–1161; Meriluoto 2018, 101.) Hokkasen ym. (2018, 1160) tulosten perusteella nousi esiin, että yksittäisen kokemusasiantuntijan tiedot voivat johtaa harhaan ja vaikutusmahdollisuudet nähdään vähäisempinä (Emt). Ammattilaisen ajatuksissa nousi esiin, kuinka yksittäinen kokemusasiantuntija voi saada myös omalle

toiminnalleen varmuutta ja uskallusta sanoa asioista, jos heitä on enemmän paikalla (Häyhtiö ym. 2017, 106). Ammattilaisten näkökulmasta tunnistettavissa on myös sisäänrakennettuja vaikeuksia, jolloin parempi edustus on tarpeellista ja hyödyllistä (Mossberg 2015, 722).

Haasteita voi syntyä myös silloin, jos kokemusasiantuntijalle maksetaan palkkaa. Jos kokemusasiantuntijalle maksetaan palkkaa, työtä tehdään jonkun alaisuudessa. Tällöin on tärkeää pohtia, kumman näkökulmaa edustaa, ammattilaisen vai kansalaisen. (Andreasen 2018, 16) Asiantuntijoilla tietyissä yhteyksissä voi olla enemmän tarvetta tiedolle, joka on yleistettävissä laajempaan joukkoon. Joskus voi olla vaikea tulkita, milloin tieto on yksittäistä ja milloin se perustuu isompaan joukkoon. Kokemusasiantuntijoiden sitoutuminen muuhun joukkoon on relevantti asia, kun mietitään onko sitä ensinkään tai onko taustalla kytkös kokemusasiantuntijayhteisöön, työnantajaan tai muuhun toimintaan. Myös Erikssonin (2018, 838–839) artikkelissa ilmaistiin sellaisten palveluiden käyttäjien olevan vähemmän kriittisiä ja toimivan paremmin organisaation linjan mukaisesti, joilla ei ollut omaa järjestöä takana. Organisaatiolla oli kiinnostus hankkia omia kokemusasiantuntijoita toimimaan yksilöinä, palkattuina työntekijöinä. Tällä tavoin he myös toimivat ja tässä artikkelissa se nähtiin haasteena autonomiselle ajattelulle. (Emt.)

### **4.3 Palvelujärjestelmän asiantuntijakeskeisyys**

Tarkastelemissani aineistoissa nousi esiin useita asiantuntijamallin haasteita, jossa palvelujärjestelmän joustamattomuus nousi yhdeksi keskeiseksi asiaksi. Kokemusasiantuntijat näkivät ohjauksen tulevan ylhäältä järjestelmästä, joka huomioitiin ohjailevana toimintana. (Andreasen 2018, 5; Krook 2019, 2; Palukka ym. 2019, 31.) Asiantuntijakeskeisyys eri muodoin nousi siis esiin. Usein tämän työntekijälähtöisyyden tunnistavat kokemusasiantuntijat, mutta toisaalta myös ammattilaiset. (Häyhtiö ym. 2017, 96–98, 102; Meriluoto 2018, 123–125; Palsanen & Kääriäinen 2015, 200.)

Kokemusasiantuntijoiden kokemuksissa nousi esiin, että ylhäältä käsin organisaatiosta voidaan ohjata kenen ääni pääsee ja tulee kuuluviin. Heidän mielestään ensin täytyy kuitenkin todistaa olevansa jotakin, ennen kuin voi tulla kuulluksi. (Krook 2019, 80; Meriluoto 2018, 103.) Kenen tahansa ei ole mahdollista päästä mukaan ja tulkintaoikeus joka tapauksessa säilyy asiantuntijalla (Mossberg 2015, 726). Myös Hokkasen ym. (2016, 1161) artikkelissa käsiteltiin perinteisiä

institutionaalisia menetelmiä ja käytäntöjä kriittisessä mielessä. Tässä tutkijat toivat ilmi johtaja- ja ammattilaisvetoista toimintaa, jossa virkamiehet päättävät kuinka kokemustietoa käytetään ja keitä nämä kokemustietoa tuovat ihmiset voivat olla.

Joidenkin aineistojen perusteella kokemusasiantuntijan mahdollisuudet ja toiminta voidaan nähdä rajoitettuna. Yhtäältä kokemusasiantuntijat näkevät ennalta määritettyjä tehtäviä ja rahoittajan ohjausta. Toisaalta kokemusasiantuntijoiden pitäisi osata ajatella samaa linjaa, eri mieltä tai liian kriittisiä mielipiteitä ei pidä ilmaista. Kokemusasiantuntijakin ajautuu malliin, jossa perinteinen asiantuntijuutta ohjaava neutraalius ja objektiivisuus nousevat keskiöön. (Andreasen 2018, 5–16; Eriksson 2018, 840–841; Krook 2019, 93; Meriluoto 2018, 81, 86, 90–94, 102–103, 123–124; Mossberg 2015, 723.)

Meriluoto (2018) kuvaa tutkimuksessaan, kuinka palvelujärjestelmässä piilee yksimielisyyttä etsivä vaatimus, jonka kautta ei välttämättä saavuteta koko totuutta tai parasta tulosta (Emt., 123–124). Siinä missä kokemusasiantuntijoiden toivotaan tuovan uusia, kustannusvaikuttavia ideoita järjestelmään, onkin vaara että heidät sulautetaan vanhoihin kaavoihin. Esimerkiksi Erikssonin (2018, 840–841) artikkelissa kehittäjäasiakkaille annettiin ohjeet kehittää ideoita järkevien ja toteutuskelpoisten mallien mukaisesti, konsultoiden organisaation edustajaa. Tällöin he kokivat, ettei kauhean korkealle kannattaisi tavoitteita asettaakaan, sillä muuten ei tule tapahtumaan mitään muutosta.

Mossbergin (2015, 721) aineistosta nousi esiin, että kokemusasiantuntijoiden tulisi osata järjestelmästä enemmän kuin osaakaan ja toisaalta tietää enemmän kuin tietää. Monessa suhteessa nousi kuitenkin kokemusasiantuntijoiden epätietoisuus ja tiedonsaannin haasteellisuus eri asioista, kuten jatkosuunnitelmista. Epäselvät työnjaot ja toimijoiden yhteydet olivat myös yksi osa kokemusasiantuntijoiden epätietoisuutta. Erilaisia epätietoisuutta ilmentäviä seikkoja nousi esiin monissa aineistoissa. (Häyhtiö ym. 2017, 104; Krook 2019, 79; Meriluoto 2018, 97; Palukka ym. 2019, 31; Richardson ym. 2018, 251.)

Kehittäminen kuuluu nykyaikana luonnolliseksi osaksi toimintaa. Joissakin käyttämissäni tutkimuksissa nousi esiin eri osapuolilla olevan kyllä ymmärrystä uusien toimintamallien tarpeesta. (Häyhtiö ym. 2017, 102; Krook 2019, 76; Meriluoto 2018, 102; Palsanen & Kääriäinen 2015) Jotta liian jäykistä ja perinteisistä menetelmistä päästäisiin, ammattilaisilla olisi oltava luovuutta. Työntekijöillä tulisi olla uskallusta viedä uusia erilaisia toimintatapoja kollegoiden eteen. Tahtoa

rikkoa perinteisiä malleja on työntekijöilläkin ja hyviä kokemuksia sen suhteen. Esimerkiksi Palsanen & Kääriäisen (2015) artikkelissa kuvataan yhteistoiminnallista työskentelyä, jossa on toiminut horisontaalinen suhde asiakkaisiin. Tämä tutkimus toimii hyvänä esimerkkinä uusista eteenpäin työntävistä demokratiasuuntautuneista toimintamalleista.

Ammattilaiset ovat nähneet tasa-arvoisen ja jaetun asiantuntijuuden nousevan välttämättömäksi yhteistoiminnallisessa työskentelyssä (Palsanen & Kääriäinen 2015, 200). Tämän ei kuitenkaan aina nähdä toteutuvan kokemusasiantuntijatoiminnassa. Esimerkiksi Meriluoto (2018, 77, 96–101) kertoo ”koulutettujen apinoiden” vaarasta, joka lähinnä vastaa asiantuntijamallin ylhäältä-alaspäin tulevaan kapeaan perinteeseen. Osa kokemusasiantuntijoista koki, ettei heitä kohdeltu aidosti asiantuntijoina. Kokemusasiantuntijoiden kokemukset eivät täsmää osallistavan hallinnon lupausten kanssa. Eräässä kokemusasiantuntijan piirustuksessa oli havainnollistettu yhteistyötä muiden toimijoiden kanssa. Tässä piirustuksessa kokemusasiantuntijat oli vedetty yhteistyön ulkopuolelle, vaikka muut toimijat oli yhdistetty toisiinsa. (Emt.)

#### **4.4 Kokemuksellisen vaikuttamisen haasteet**

Joidenkin aineistojen perusteella kokemusasiantuntijoiden mielestä on tärkeää vaikuttaa ihmisten kielteisiin asenteisiin ja käsityksiin. Kokemusasiantuntijat haluavat lisätä ymmärrystä heitä koskettaviin asioihin. Ympäristön hyväksyntä on merkittävä asia kokemusasiantuntijoiden kentällä. Tutkimuksissa nousi erilaisia ympäristöjä, kuten oma lähipiiri, muut ammattilaiset ja asiantuntijat, sekä yhteiskunta. Nämä ympäristöt voivat toimia vaikuttamisen areenoina. On myös havaittavaa, että ympäristö ei aina kulje muutoksessa mukana, jolloin se toimii vaikuttamisen haasteena. (Krook 2019, 74; Palsanen & Kääriäinen 2015, 199; Soronen 2020, 63–65.) Esimerkiksi Palsanen ja Kääriäisen (2015) artikkelissa kokemusasiantuntija tunnisti oman lähipiirin tuomia asenteellisia esteitä, mutta toisaalta yhteistoiminnallisen työskentelyn ihanne ammattilaisten kanssa nousi tässä artikkelissa keskeiseksi.

Aineistosta nousee esiin kokemusasiantuntijoiden vaikuttamisen vaikeus palveluihin sekä yhteiskunnallisiin asioihin (Häyhtiö ym. 2017, 101; Meriluoto 2018 86–104; Palsanen & Kääriäinen 2015, 195; Richardon ym. 2018). Vaikuttamisen haaste palveluissa voi johtua myös siitä, että se koetaan pistemäisenä. Pistemäisessä vaikuttamisessa kyse on siitä, ettei se ulotu koko prosessiin vaan osallistumista tapahtuu prosessin jollakin tietyllä osa-alueella. Huomioitavaa on sekin, että



kokemusasiantuntijoiden voi olla haastavaa ottaa kantaa asioihin, joista heillä ei ole kokemusta. He tietävät oman polkunsu, mutta sitä tietoa voi olla joissain tilanteissa vaikea hyödyntää. Joskus kokemusasiantuntijoilla on myös epätietoisuutta siitä, onko heidän osallistumisestaan ollut vaikutusta palveluihin. Tällöin vaikuttamisen mahdollisuus jää epäselväksi. Omakohtaisten kokemusten voidaan nähdä myös hukkuvan isompien asioiden taakse, jossa on muitakin huomioitavia asioita, kuten taloudelliset seikat. Omat mielipiteet voivat tuntua pieniltä suhteessa kokonaisuuteen, kuten kokemusasiantuntija Häyhtiön ym. (2017, 101) tutkimuksessa ilmaisee. Toisaalta kokemusasiantuntijoilla esiintyy myös turhautuneisuutta siitä kokemuksesta, ettei heidän osallistumisensa johda mihinkään. (Häyhtiö ym. 2017, 101, 104; Meriluoto 2018, 94; Richardson ym. 2018, 251.) Ammattilaisten silmissä on nähtävissä myös ymmärrys vaikuttamisen tärkeydestä. Näkökulma on mahdollista tulkita hyvin yksipuoliseksi, jos asioita pyöritellään vain kuntapäätäjien välillä. Eräässä ammatilaisen puheessa asiakkaiden osallisuus palveluiden kehittämiseen näyttäytyy vielä myönteisenä tulevaisuuteen liittyvänä tehtävänä, vaikka hanke oli käynnissä sillä hetkellä. (Häyhtiö ym. 2017, 98, 105.)

Kokemusasiantuntijoilla on ymmärrystä vallitsevasta yhteiskunnallisesta osallisuuden teemasta. Aineistosta nousee kuitenkin joiltain osin näennäisen osallistamisen ajatusta. Tällöin kokemusasiantuntijat eivät tule kuulluksi sillä tavoin, että asiat tai ideat siirtyisivät varsinaisesti käytännön toimintaan. (Krook 2019, 67; Mossberg 2015, 723–724; Palukka ym. 2019 31–32) Joiden kokemusasiantuntijoiden näkemyksissä näennäisyys näyttäytyy pakollisena mukaan-oton kokemuksena. Kiintiöedustajia eri hankkeisiin tarvitaan ja tämä toimii hallinnon välineenä demokratiavajeen vähentämiseksi. Joidenkin kokemusasiantuntijoiden mielestä heidän mukana olonsa näyttää virallisesti hyvältä monin silmin. Todellinen vaikuttaminen näyttäytyy kuitenkin näennäisenä ja tietyssä määrin osittaisena. Muutamat kokemusasiantuntijat esittävät pohdintojaan siitä kuinka he ovat osan aikaa paikalla, mutta virallisissa papereissa se näyttäytyy kuitenkin eri tavalla. (Krook 2019, 78–79; Meriluoto 2018, 98; Palukka ym. 2019, 32.)

Krookin (2019, 76–78, 80) aineiston mukaan vaikuttaminen keskittyy kehittäjäasiakkaiden mielestä usein päättäjien asenteisiin. Esiin tulee kehittäjäasiakkaiden ajatuksia myös päättäjien vanhanaikaisista käsityksistä eri asioissa. Joillakin kehittäjäasiakkailta on pyrkimyksiä vaikuttaa paikallistason politiikkaan ja aina valtakunnan tasolle asti. Tähän osallisuuteen liittyy kuitenkin uhka näennäisvaikuttamisesta. Tässä tutkimuksessa kehittäjäasiakkaat pohtivat paljonkin sitä, voivatko he vaikuttaa todelliseen päätöksentekoon. Joissakin pohdinnoissa nousi esiin, että todellinen vaikuttaminen vaatisi enemmän koulutusta tai pätevyyttä. Tiettyssä mielessä

kehittäjäasiakkaat kritisoivat sitä, kuinka asiat menevät eteenpäin tietyn mallin mukaisesti toiminnan vetäjien kautta, eikä kokemusta omaavalta asiakkaalta suoraan.

Parhaimmillaan vaikuttamista voidaan katsoa monesta näkökulmasta, esimerkiksi yksilön, yhteisön ja yhteiskunnan tasolta. Esimerkiksi Erikssonin (2018, 839) artikkelissa kuvataan palvelun käyttäjää, joka ei ehkä saa pitää työpaikkaansa varhaiskasvatuksen opettajana. Tällöin hänellä olisi mahdollisuus perustaa vaikkapa oma firma, joka toimii yhteistyössä palvelujärjestelmässä muiden toimijoiden kanssa. Hänellä olisi mahdollisuus esimerkiksi pitää luentoja eri organisaatioille ja kirjoittaa omista kokemuksista. Tässä artikkelissa omien kokemusten myyminen suoraan kuitenkin kyseenalaistettiin tutkijan toimesta. (Emt.)

Erikssonin (2018, 841–842) tutkimuksen mukaisesti on mahdollisuus vaikuttaa poliittisesti tehokkaammin autonomisen järjestön kautta, sillä heidän on mahdollista käsitellä mitä tahansa tarpeellista ja aiheellista asiaa tai kysymystä. Hän ilmaisee poliittisen vaikuttamisen olevan tärkeää haavoittuvien yhteiskuntaryhmien kannalta. Samansuuntaista ajatusta löytyy myös Hokkanen ym. (2016, 1161) artikkelista. Ilman järjestäytyneitä kokemusasiantuntijatoimintaa, kokemusasiantuntijat tulevat herkästi kohdanneeksi vallan rakenteet ja todellinen vaikuttaminen estyy. Tutkijat näkevät yhteisön ja järjestäytyneen toiminnan lisäävän vaikutusvaltaa.

## 5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkielmassa tarkoitukseni on ollut kuvailla millaisia osallisuuden haasteita kokemusasiantuntijoilla on sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tuloksissa nousee esiin erilaisia tekijöitä, kuten kokemusasiantuntijan jaksamisen ja hyvinvoinnin haasteet. Eriarvoinen rooli ja arvostuksen puute sekä palvelujärjestelmän asiantuntijakeskeisyys kertovat epätasavertaisuudesta, joka haastaa kokemusasiantuntijoita asiantuntijatiетoon keskittyneissä sosiaali- ja terveyspalveluissa. Kokemuksellisen vaikuttamisen haasteet kertovat myös näennäisyydestä, joka vaikeuttaa kokemusasiantuntijoiden osallisuutta.

Kokemusasiantuntijan voimaantuminen on heidän omassa prosessissaan aina jossain määrin keskiössä. Kokemusasiantuntijana toimiminen voi olla yksilön eräänlaista toipumisvaihetta, siirtymää takaisin ”normaalimpaan” arkeen. Se voi olla myös osa-työkykyisyyden hyödyntämistä, kuten Rissanen (2015, 202-207) on tutkimuksessaan tuonut esille. Kokemusasiantuntijan tehtävät tulisi huomioida niin, etteivät ne kuormita ja vaikuta jaksamiseen epäedullisesti. Kokemusasiantuntijatoiminnasta on tullut suosittua. Se on varmasti myös kehittynyt ja kokemusasiantuntijoita hyödynnetään tätä nykyä hyvin monipuolisesti. Koulutuksen roolia ja tärkeyttä kokemusasiantuntijatoiminnassa on tutkimuksissa tarkasteltu ja siihen on kohdistunut sekä myönteisiä ajatuksia, että kritiikkiä. Kysymyksenä herääkin, voiko koulutus toimia jossakin mielessä osallisuutta rajoittavana tekijänä vai antaako se eväitä juuri kokemusasiantuntijan parempaan jaksamiseen? Käytännön kentällä kokemusasiantuntijoilla ei aina ole koulutusta ollenkaan ja koulutuskäytäntö on hyvin kirjavaa.

Kokemusasiantuntija sosiaali- ja terveyspalveluissa vaikuttaa hakevan vielä paikkaansa, eikä kokemustietoa osata vielä tarpeeksi hyödyntää asiantuntijakentällä. Sitä ei ole osattu riittävästi arvostaa. Myös kokemusasiantuntijan edustavuus on herättänyt ajatuksia. Yksittäisen kokemusasiantuntijan toimintaa ei välttämättä nähdä niin vaikuttavana, kuin mitä se voi olla järjestönsä edustajana. Tämä on hyvin mielenkiintoinen havainto, jopa jatkotutkimusmielessä. Palvelujärjestelmän asiantuntijamalli on niin vakiintunutta, että siihen voi olla vaikea tuoda uusia elementtejä, kuten jaettua asiantuntijuutta. Toisaalta on käynyt selväksi, että tätä kuitenkin edellytetään. Kokemustiedon hyödyntäminen on tärkeää, mutta sillä on haasteensa palvelujärjestelmässä. Uudenlaiset toimintamallit voivat toimia joustamattomien käytäntöjen kehittämisessä.

Kokemusasiantuntijatoiminnan yksi keskeinen tavoite on vaikuttaminen, joka on monissa yhteyksissä nähty näennäisenä, myös aiemmissa tutkimuksissa (esim. Valkama 2012; Krook 2019.) Näennäisyyttä voi peilata esitettyyn Arnsteinin (1969, 2) portaikkoon. Toimintaa on mahdollista kehittää vielä demokraattisempaan ja paremman kumppanuuden malliin. Kokemusasiantuntijat toimivat asiakkaiden asialla ja asiakasosallisuus on tällä hetkellä yhteiskunnallisesti keskiössä. Siksi myös osallisuuden haasteisiin tulisi keskittyä. Sosiaali- ja terveyspalveluissa olemme menossa kohti kehittyneempää asiakasosallisuutta ja kokemusasiantuntijat tukevat tätä kehitystä omilla vaikuttamisen tavoillaan.

Tuloksia voi peilata myös Warrenin (2007, 51) osallisuuden holistiseen malliin. Haasteita löytyi mallin jokaiselta osa-alueelta. Näitä olivat voimaantuminen, joka koski osallistumista päätöksentekoon. Osallistuminen tarkoitti tasavertaista toimimista muiden kanssa. Konsultointiin liittyi näkemyksien huomioon ottaminen. Tähän liittyi myös tiedon antaminen ja saaminen. Tuloksissa esiintyi haasteita tasavertaisuudessa, näkemyksien huomioinnissa tai osallistumisessa päätöksentekoon. Tiedon antamiseen ja saamiseen liittyi epävarmuuksia ja kriittistä pohdintaa. Informointi kokemusasiantuntijoiden suuntaan ei aina vaikuttanut toteutuvan.

Kokemusasiantuntijan ja palvelun käyttäjän käsitteet ja toisaalta sen häilyvä raja nousi yhdeksi tärkeäksi pohdinnan aiheeksi. Oman tutkimukseni puitteissa jäin pohtimaan Scourfieldin (2010) McLaughlinin (2009) tavoin kokemusasiantuntijan käsitteellistä viidakkoa ja sitä onko palveluiden arvioijan tai kehittäjän roolissa kuinka tarkoituksenmukaista tulkita kokemusasiantuntijuuden käsitettä tiukasti vai väljemmin lähinnä keskittyen kokemustietoon. Kokemusasiantuntijatoiminnassa palveluiden sektorilla on noussut keskeiseksi kehittäjäasiakaskäsite, joka on sekin hyvin monitulkintainen termi. Yhtäältä on selvää, että kokemustiedon rooli on korostunut. Sen hyödyntäminen vaatisi tukevampia palvelujärjestelmiä, sekä myös selkeyttä kokemusasiantuntijoiden omiin järjestelmiin ja käsitteistöön.

Tutkielmassa esitellyt artikkelit ovat lähinnä käsitelleet aihetta aikuissosiaalityön ja mielenterveys- ja päihdetyön osa-alueilla. Tutkielma on ilmiötä kuvaileva, eikä se sillä tavoin ole yleistettävissä (Kallio 2006). Tänä päivänä kokemusasiantuntijoita toimii hyvin laajalla alueella. Jatkotutkimuksen pohjalta olisi kiinnostavaa kuulla tutkimuksesta, jossa olisi enemmän tarkasteltu kokemusasiantuntijaa yksilönä tai yhteisön edustajana. Mielenkiintoista olisi myös tarkastella tarkemmin, millaisia ilmiöitä palkattu edustajuus tuo. Tässä tutkielmassa aihetta on sivuttu ja sitä olisi mielenkiintoista lähteä tarkastelemaan syvemmin. Kokemusasiantuntijatoiminnan

merkityksellisyys on lisääntynyt ja toiminta laajentunut, joten siksi edelleen tämän ilmiön kaikenlainen tutkiminen olisi relevanttia. Aihe on hyvin ajankohtainen.

Olen kandidaatintutkielmassani tarkastellut kokemusasiantuntijatoiminnan osallisuuden haasteita. Silti monissa tutkimuksissa esiintyi paljon osallisuutta tukevia elementtejä. Kokemusasiantuntijatoiminnan osallisuuden edellytyksiä on mahdollista edelleen kehittää kohti järjestäytyneempää toimintaa. Kuten todettu on, kokemusasiantuntijoiden avulla on mahdollista saavuttaa tehokkaampia palveluja, mutta myös voimaantuneempia ihmisiä (Meriluoto 2016, 17).

## LÄHTEET

Arnstein, Sherry R (1969) A ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*. 34 (4) 216-224.

Beresford, Peter (2003) *It's our lives. A short theory of knowledge, distance and experience*. London: Citizen Press.

Beresford, Peter & Carr, Sarah (2012) *Social care, service users and user involvement*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Beresford, Peter (2020) PPI Or User Involvement: Taking stock from a service user perspective in the twenty first century. *Research involvement and engagement*, 2020-01-01, Vol.6 (1), 1-36.

Crawford, Mike J & Aldridge, T & Bhui Kamaldeep & Rutter Deborah & Manley Catherine & Weaver Timothy & Tyrer Peter & Fulop Naomi (2003) User involvement in the planning and delivery of mental health services: a cross-sectional survey of service users and providers. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 117. 410–414.

Eriksson, Erik (2018) Incorporation and Individualization of Collective Voices: Public Service User Involvement and the User Movement's Mobilization for Change. *Voluntas: Manchester, England*. 2018-02-21, Vol. 29(4), 832-843.

Hietala, Outi & Rissanen, Päivi (2015) *Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Kokemusasiantuntija – hoidon ja avun kohteesta omien kokemusten jakajaksi sekä palveluiden kehittäjäksi*. Helsinki: Kuntoutussäätiö & Mielenterveyden keskusliitto <https://kuntoutussaatio.fi/files/1944/kokemusasiantuntija-opas.pdf> Viitattu 9.11.2020.

Hietala, Outi & Rissanen, Päivi (2017) Yhteiskehittäminen uudenlaisen vastavuoroisuuden virittäjänä. Teoksessa Pohjola Anneli, Kairala Maarit, Lyly Hannu & Niskala Asta (Toim.) *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaan osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Tampere: Vastapaino, 167-180.

Hokkanen, Liisa & Nikupeteri, Anna & Laitinen, Merja (2017) Kokemusasiantuntijuus järjestöllisenä vaikuttamisena. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala Asta (Toim.) *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaan osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Tampere: Vastapaino, 265-285.

Hokkanen, Liisa & Nikupeteri, Anna & Laitinen, Merja & Vasari, Pekka (2017) Individual, Group and Organised Experiential Expertise in Recovery from Intimate Partner Violence and Mental Health Problems in Finland. *The British Journal of Social Work*, Vol. 47(4), 2017–6, 1147–1165.

Jones, Marjaana & Pietilä Ilkka (2020) Personal perspectives on patient and public involvement – stories about becoming and being an expert by experience. *Sociology of health & illness*, 2020-05, Vol. 42(4), 809–824.

Kallio, Tomi (2006) Laadullinen review -tutkimusmetodina ja yhteiskuntatieteellisenä lähestymistapana. *Hallinnon tutkimus* 25(2), 18–28.

Kirjavainen, Marjaana & Hietala, Outi (2019) Kokemusasiantuntijuus asiakkaiden osallisuuden vahvistajana yhteisvastaanotolla. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kemppainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (Toim.) Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Tampere: Vastapaino, 227-256.

Kivinen, Tuula & Vanjusov, Heidi & Vornanen, Riitta (2020) Asiakkaan ääni – osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa Hujala, Anneli & Taskinen Helena (toim.) Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Tampere: Tampere University press.

Kostiainen, Elisa & Ahonen, Sanna & Verho, Tanja & Rissanen, Päivi & Rotko, Tuulia (2014) Kokemukset käyttöön – kokemusasiantuntijatoiminnan kehittäminen. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen työpapereita. Tampere: Juvenes Print: Suomen Yliopistopaino.

[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125488/URN\\_ISBN\\_978-952-302-373-4.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125488/URN_ISBN_978-952-302-373-4.pdf?sequence=1) Viitattu 6.11.2020.

Kuntalaki (410/2015) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2015/20150410> Viitattu 1.1.2021.

Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (2010) Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus Helsinki university press.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) Finlex <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> Viitattu 1.1.2021.

Lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> Viitattu 1.1.2021.

Leemann, Lars & Hämäläinen, Riitta-Maija (2015) Asiakasosallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [www.thl.fi/sokra](http://www.thl.fi/sokra) Viitattu 24.11.2020.

Matthies, Aila-Leena (2017) Osallistumisen lupaus ja petos hyvinvointipalveluissa. Sosiologia 2/2017.

McLaughlin, Hugh (2009) What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User' - What's Next? The British journal of social work, 2008-02-21, Vol.39 (6), 1101-1117.

Meriluoto, Taina (2016) Mitä kokemusasiantuntijat edustavat? – Analyysi edustamisen politiikoista osallistamishankkeissa. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos: Jyväskylän yliopisto.

Meriluoto, Taina (2018) Making experts-by-experience : governmental ethnography of participatory initiatives in Finnish social welfare organisations. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylän yliopisto: Väitöskirja.

Miettinen, Riikka & Romakkaniemi, Marjo & Laitinen, Merja (2017) Historialliset painolastit asiakkaiden aseman haastajina. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (Toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino, 15-37.

Niskala, Asta & Kairala, Maarit & Pohjola, Anneli (2017) Asiakkaan aseman ja toimijaroolin muutos. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (Toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveissa. Tampere: Vastapaino, 7-12.

Noorani, Tehseen (2013) Service User Involvement, Authority and the "Expert-by-Experience" in Mental Health. Journal of Political Power. Vol 6, 1. 49–68.

Perustuslaki (731/1999) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731> Viitattu 1.1.2020.

Pohjola, Anneli & Kempainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (2019) Sosiaalityö osana yhteiskunnallista kehityskulkua. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kempainen, Tarja & Niskala, Asta & Peronius, Nina (Toim.) Yhteiskunnallisen asemansa ottava sosiaalityö. Tampere: Vastapaino, 23-54.

Pohjola, Anneli (2017) Asiakkaan pitkä tie palveluihin vaikuttajaksi. Teoksessa Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (Toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveissa. Tampere: Vastapaino, 308-325.

Pohjola, Anneli & Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Niskala, Asta (2017) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveissa. Tampere: Vastapaino,

Rautiainen, Pauli & Taskinen, Helena & Rissanen, Sari (2020) Sosiaali- ja terveystalvejen uudistaminen – virstanpylväitä menneestä ja suuntia tulevasta. Teoksessa Hujala, Anneli & Taskinen, Helena. (Toim.) Uudistuva sosiaali- ja terveystala. Tampere: Tampere University press.

Rissanen, Päivi (2015) Kokemusasiantuntijuus. Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen työpapereita 20/2015 <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130239/Kokemusasiantuntijuus.pdf> Viitattu 29.1.2021.

Rissanen, Päivi (2015) Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88/2015.

Scourfield, Peter (2010) A Critical Reflection on the Involvement of 'Experts by Experience' in Inspections. British Journal of Social Work (2010) 40, 1890–1907

Sihvo, Sinikka & Isola Anna-Maria & Kivipelto, Minna & Linnanmäki, Eila & Lyytikäinen, Merja & Sainio, Salla (2018) Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveystministeriön raportteja ja muistioita 16/2018 Sosiaali- ja terveystministeriö, Helsinki 2018 [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM\\_r1618\\_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf?sequence=4](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM_r1618_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf?sequence=4) Viitattu 4.11.2020.

Sosiaali- ja terveystministeriö (2009) MIELENTERVEYS- JA PÄIHDESUUNNITELMA Mieli 2009 –työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Helsinki. Sosiaali- ja terveystministeriön selvityksiä 2009:3. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70007/passthru.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 28.10.2020.



Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>  
Viitattu. 1.1.2021.

Taskinen, Helena & Hujala, Anneli (2020) Integraatio – sosiaali- ja terveystalvelujen uudistamisen ydintä. Teoksessa Hujala, Anneli & Taskinen, Helena (toim.). Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Tampere: Tampere University press.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2019a) Hyvinvointi- ja terveyserot. Osallisuus. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus> Viitattu 8.11.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2019b) Asiakkaat ja osallisuus. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/asiakkaat-ja-osallisuus> Viitattu 26.11.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2020) SOTE-uudistus. Palvelujen tuottaminen. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen> Viitattu 28.12.2020.

Terveydenhuoltolaki (1326/2010) Finlex <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326> Viitattu 1.1.2021.

Toikko, Timo (2012) Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat. Tampereen Yliopistopaino: Juvenes Print.

Toikko, Timo (2016) Becoming an expert by experience: An analysis of service users' learning process. Social Work in Mental Health. Vol 14, 3. 292–312.

Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Valkama, Katja (2012) Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Acta Wasaensia NO 267. Sosiaali- ja terveyshallintotiede 7. Vaasa: Vaasan Yliopisto.

Vorma, Helena & Rotko, Tuulia & Larivaara, Meri & Kosloff, Anu (2020) Kansallinen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020-2030. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:6. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162053/STM\\_2020\\_6.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162053/STM_2020_6.pdf?sequence=4&isAllowed=y) Viitattu 30.1.2021.

Warren Janet (2007) Service user and carer participation in social work. Exeter: Learning Matters.

## LIITE 1. Kirjallisuuskatsauksen aineisto

Tekijätiedot, aihe ja julkaisuvuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmät	Keskeiset aiheeseen liittyvät tulokset
<p>Andreassen, Tone Alm (2018) From Democratic Consultation to User-employment: Shifting Institutional Embedding of Citizen Involvement in Health and Social Care. Journal of Social Policy. Volume 47(1), 2018–1, 99–117.</p>	<p>Tarkastella kansalaisten osallistumisen malleja sosiaali- ja terveydenhuollossa, tavoitteena osoittaa eroja osallistumisen toiminnassa.</p>	<p>Synteesi, joka perustuu tutkijan aiempaan empiiriseen aineistoon.</p>	<p>-Työsuhteessa kansalaisen ääntä ohjaa työnantaja. -alisteinen asema</p>
<p>Eriksson, Erik (2018) Incorporation and Individualization of Collective Voices: Public Service User Involvement and the User Movement’s Mobilization for Change. Voluntas: Manchester, England. 2018-02-21, Vol. 29(4), 832–843.</p>	<p>Tarkastella kriittisesti kuinka osallistumisaloitteet vaikuttavat palvelun käyttäjän osallistumiseen.</p>	<p>Etnografinen laaja tapaustutkimus.</p>	<p>-Organisaation ohjaus -Yksittäistä palvelunkäyttäjää on helpompi ohjata</p>
<p>Hokkanen, Liisa &amp; Nikupeteri, Anna &amp; Laitinen, Merja &amp; Vasari Pekka (2017) Individual, Group and Organised Experiential Expertise in Recovery from Intimate Partner Violence and Mental Health Problems in Finland. The British Journal of Social Work, Vol. 47(4), 2017–6, 1147–1165.</p>	<p>Artikkelissa tarkastellaan lähisuhdeväkivallasta ja mielenterveysongelmissa toipumista kokemuksellisen osaamisen näkökulmasta. Tavoitteena tutkia kokemusasiantuntijuiden muodostumista vaikutusmahdollisuuksiin tähtäävän elpymisen yhteydessä kansalaisjärjestöissä.</p>	<p>Tutkimuksessa on sekä kvantitatiivinen että kvalitatiivinen osio. Kvantitatiivinen osioon vastanneita oli 133 ja laadullinen osio kerättiin 60 lähisuhdeväkivallan uhreilta ja 9 lähityöntekijältä.</p>	<p>-Ilman taustalla olevaa järjestöä yksittäinen kokemusasiantuntija kohtaa herkästi vallan rakenteet ja institutionaaliset käytännöt. -Asiansa täytyy osata esittää ja perustella oikein, jotta tulee kuulluksi.</p>
<p>Häyhtiö, Tapio &amp; Kyhä, Henna &amp; Raikisto, Kaisu-Leena (2017) Palvelumuotoilu asiakkaiden osallistumisen keinoina. Teoksessa Pohjola</p>	<p>Tapaustutkimus, jonka tarkoituksena analysoida asiakkaiden osallisuutta rakenteellisessa</p>	<p>Tapaustutkimuksellinen tutkimusote sekä aineistotriangulatio eli aineiston kerääminen eri</p>	<p>-Haasteena löytää koulutettuja kokemusasiantuntijoita, joita ei tutkimukseen saatukaan. Kokemusasiantuntijuutt</p>

<p>Anneli, Kairala Maarit, Lyly Hannu &amp; Niskala Asta (Toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi: asiakkaan osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino, 85–109.</p>	<p>kehittämisprosessissa. Tutkitaan miten palvelumuotoilu vaikuttaa asiakkaiden osallisuuteen palveluiden kehittämisessä.</p>	<p>lähteistä eri tavoin. Haastatteluihin on osallistunut kokemusasiantuntijoita ja eri työntekijöitä.</p>	<p>a tulkittu väljästi, koska ei ole lakia tai päätöstä että koulutus pitäisi olla.          -Kokemusasiantuntijan rooli ei tasavertainen.          -Haaste ottaa kantaa kokonaisuuteen.          -Kehittämisessä luovuus pääsemättä valloilleen, pohjaa perinteisiin menetelmiin.          -Epätietoisuus lopullisesta palvelukonseptista, mitkä asiat menivät eteenpäin? Pistemäisen vaikuttamisen haaste.          -Yksittäisen äänen vaikutus, enemmän osallistujia asioista puhumaan.</p>
<p>Krook, Päivi (2019) Palvelun käyttäjien käsityksiä kehittäjäasiakasryhmästä ja siihen osallistumisesta. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto: Lisen siasiantutkimus.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia kehittäjäasiakkaina toimivien palvelun käyttäjien käsityksiä kehittäjäasiakastoiminnan peruslähtökohdista. Lisäksi tutkimuksen kohteena olivat kehittäjäasiakkaiden käsitykset kehittäjäasiakasryhmän merkityksestä osallisuuden näkökulmasta.</p>	<p>Kolme kehittäjäasiakasryhmän fokusryhmähaastattelua.</p>	<p>Kehittäjäasiakastoiminta nähdään toimivan rajoitetusti ja sitä ohjataan organisaatiolähtöisesti.          -Näennäistä osallisuutta</p>
<p>Meriluoto, Taina (2018) Making experts-by-experience : governmental ethnography of participatory initiatives in Finnish social welfare organisations. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylän yliopisto:</p>	<p>Tutkimuksessa selvitetään millaisia subjektiviteetteja kokemusasiantuntijuu shankkeissa tuotetaan ja kuinka osallistujista muovataan asiantuntijoita. Seuraako asiantuntijuuden</p>	<p>Aineisto koostuu seitsemästä kokemusasiantuntijuu shankkeista. Teemahaastattelusta 23 Kokemusasiantuntijan ja 14 parissa työskentelevän työntekijän</p>	<p>-Kentän erilaiset näkemykset kuka voi toimia kokemusasiantuntijana ja millaisia tehtäviä heillä voi olla.          - Ristipaine kokemuksen ja neutraaliuden välillä.          -Tarinoiden esittämisen</p>

Väitöskirja.	demokratisoituminen vai demokratian asiantuntijaistaminen.	kanssa ja ryhmäkeskusteluta 5 kokemusasiantuntijan kanssa. Lisäksi haastateltu 6 virkamiestä sos. ja terv. ministeriössä THL:ssa, RAY:ssa ja kuntaliitossa. Lisäksi asiaan kuuluvia dokumentteja.	vaatimusten mukaisesti. -Teknobyokraattiset määreet. -Millaiset ihmiset pääsevät osallistumaan ja millainen tieto kuulumaan päätöksenteossa. -Tarvittaisiin radikaalisti uusia tapoja.
Mossberg, Linda (2015) Service user involvement in Swedish mental health and social care: an analysis of ideological dilemmas and subject positions in a collaboration context. European journal of social work, 2016-09-02, Vol. 19 (5), 716–730.	Artikkelissa tutkitaan palvelun käyttäjäorganisaatioiden edustajia ja palvelujärjestöjen edustajia mielenterveyden alalla ja sosiaalihuollon strategisen yhteistyön neuvostossa.	Aineisto on kerätty haastatteluista (72), ja yhteistyötapaamisten havainnoista (40):	-Osallistujien täytyisi ymmärtää enemmän asiantuntijamallia. -osallistujia tarpeisiin nähden liian vähän ja liian sairaita. -Tokenismia= näennäistä -Osallistumisen ongelmia
Palsanen, Kati & Kääriäinen, Aino (2015). Asiakkaiden ja ammattilaisten yhteistoiminnallisen työskentelyn merkitykset ja seuraukset. Janus Sosiiaalipolitiikan ja sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti, 23(2), 190-205.	Tutkimuksessa tarkastellaan sosiaalipalveluiden asiakkaiden ja ammattilaisten yhteistoiminnallista työskentelyä ja sitä miten osallistuneet jäsentävät toiminnan merkitystä jälkikäteen.	Aineisto on kerätty neljällä ryhmähaastattelulla. Kolme oli nuorten aikuisten haastatteluja ja yksi sosiaalityön ammattilaisista koostuva. Kokemusasiantuntijaryhmästä haastatteluun osallistui 4 nuorta ja neljä sosiaalityöntekijää. Teemoja ei strukturoitu.	Tasavertaisuus ja jaettu asiantuntijuus. Ammattilaisten haaste viedä epätavanomaisia uusia toimintamallejaan kollegoille. Ulkoapäin tuleva määrittely ja ”muotti”. Asenteet.
Palukka, Hannele & Tiilikka, Tiina & Auvinen, Petra (2019) Kokemusasiantuntija mielenterveys- ja päihdepalveluissa - Osallisuuden mahdollistaja	Tutkimuksessa tulee esiin kokemusasiantuntijan aseman ristiriitaisuus yhtäältä asiakkaan kuntoutumista vahvistavina	Kvalitatiivinen. Keväällä 2015 on toteutettu kokemusasiantuntijoiden yksilöhaastatteluja. Pohjana	-Ammatillinen uhattu asema, palvelujärjestelmän hierarkkinen ja jäykkä luonne sekä ohjaava toiminta, epäselvät työnjaot.

<p>vai osallistumispolitiikan väline?</p> <p>Janus Sosiaalipolitiikan Ja sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti, 27(1), 21–37.</p>	<p>mielenterveys- ja päihdepalveluiden toimijoina ja toisaalta hallinnon harjoittaman osallistamispolitiikan välineenä.</p>	<p>käytettiin 9 strukturoitua kysymystä.</p>	<p>-Kuulu ja ristiriidat asiantuntijan ja kokemusasiantuntijan välillä, heikko integroituminen. -Kokemusasiantuntija heikko ja haavoittuva toimija-asema, alisteinen. Kuulluksi tulemisen haaste, epäluottamus, näennäinen osallistaminen, kiintiöedustajat, vaikuttaminen heikkoa. -Toiminnasta jopa haittaa kokemusasiantuntijalle?</p>
<p>Richardson, Emma &amp; Walshe, Kieran &amp; Boyd, Alan &amp; Roberts, Jill &amp; Wenzel, Lillie &amp; Robertson, Ruth &amp; Smithson, Rachael (2018) User involvement in regulation: A qualitative study of service user involvement in Care Quality Commission inspections of health and social care providers in England Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy, 2018-12-07, Vol.22 (2), 245–253.</p>	<p>Tutkitaan palveluiden käyttäjien roolia terveyden- ja sosiaalihuollon sääntelyssä.</p>	<p>Care Quality Commission raportteja ja asiakirjoja analysoitiin. Aineistoon sisältyi myös 61 haastattelua.</p>	<p>Osallistumismahdollisuuksien puutoksia. -Negatiivisten kokemusten haasteet -Resurssien puute -Erimielisyyksiä lopputulosten kanssa -Kuulluksi tulemisen haasteet</p>
<p>Soronen, Kari (2020) Tunnekokemukset osana kokemusasiantuntijaksi kehittymistä. Janus Sosiaalipolitiikan Ja sosiaalityön Tutkimuksen Aikakauslehti, 28(1), 60–76.</p>	<p>Tutkimuksessa osoitetaan tunnekokemusten kokonaisvaltainen merkitys kehittyvässä kokemusasiantuntijuudessa.</p>	<p>Kaksi mielenterveysyhdistyksen kokemusasiantuntijoiden fokusryhmähaastattelua, maaliskuuhuhtikuussa 2015.</p>	<p>Kielteiset asenteet. Toiminnan laajenemisen kautta huoli kokemusasiantuntijoiden riittävydestä ja jaksamisesta. Tunnettyöskentely, hyväksyntä, luottamus, vastuu.</p>

