

Raija Kangassalo

KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS SOMAATTISISSA TERVEYSPALVELUISSA ASIAANTUNTIJOIDEN NÄKÖKULMASTA

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Marraskuu 2022

TIIVISTELMÄ

Raija Kangassalo: Kokemusasiantuntijuus somaattisissa terveyspalveluissa asiantuntijoiden näkökulmasta
Pro gradu -tutkielma, 40 sivua, 1 liite
Tampereen yliopisto, Terveystieteiden tutkinto-ohjelma, Hoitotiede
Marraskuu 2022

Terveydenhuollon näkökulmasta kokemusasiantuntija on henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta jostakin sairaudesta. Kokemusasiantuntijuuteen liittyy olennaisesti oman kokemustiedon käsittely ja työstäminen tarinaksi, jolloin oma kokemus voidaan muuttaa voimavaraksi muiden tukemiseen ja kouluttamiseen. Terveydenhuollossa kokemusasiantuntijuus on perinteisesti koskenut lähinnä mielenterveydellisiä sairauksia ja päihteiden väärinkäyttöä sekä näiden liittyvien terveyspalveluiden käyttökokemuksia. Nykyisin kokemusasiantuntijoiksi määritellään minkä tahansa sairauden kokemista ja terveyspalveluiden käyttökokemuksia myös somaattisissa sairauksissa. Kokemusasiantuntijat voivat järjestää tukiryhmiä potilaille, ja joissakin sairaaloissa kokemusasiantuntijat ovat päässeet työskentelemään myös ensiavussa akuuteissa tilanteissa.

Koska asiantuntijoiden negatiivinen suhtautuminen on todettu suurimmaksi esteeksi potilaiden ja heidän läheistensä osallistumiseen, on tärkeää selvittää näitä näkemyksiä. Tutkimustietoa somaattisten sairauksien hoitohenkilökunnan näkemyksistä potilaiden osallisuuteen tai kokemusasiantuntijuuteen on Suomessa kuitenkin vasta vähän.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata asiantuntijoiden näkemyksiä kokemusasiantuntijuudesta somaattisten sairauksien terveyspalveluissa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää kokemusasiantuntijatoimintaa ja kokemustiedon hyödyntämistä asiantuntijoiden työssä. Tutkimus oli kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus, jossa käytettiin Mental Health Consumer Participation Questionnaire (MHCPQ) mittaria. Tutkimusaineisto muodostui kahdessa keskussairaalassa vuonna 2020 toteutetun kyselyn aineistosta, joka analysoitiin tilastollisin menetelmin.

Johtopäätöksenä tutkimustuloksista todettiin, että asiantuntijoiden näkemykset kokemusasiantuntijuudesta ovat myönteisiä. Taustamuuttujilla ei ole tulosten perusteella yhteyttä näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta. Asiantuntijoiden näkemykset potilaasta osana henkilökuntaa ovat keskimäärin kielteisempiä kuin näkemykset kokemusasiantuntijuudesta. Asiantuntijoiden näkemyksillä potilaaseen osana henkilökuntaa on tilastollisesti merkitsevä yhteys näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta. Mitä myönteisemmät näkemykset asiantuntijalla on potilaaseen osana henkilökuntaa, sitä myönteisemmät ovat hänen näkemyksensä kokemusasiantuntijuudesta.

Avainsanat: kokemusasiantuntijuus, potilaan osallisuus, somaattiset terveyspalvelut

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Raija Kangassalo: Experience expertise in somatic health services from the perspective of experts
Master's thesis, 40 pages, 1 appendice
Tampere University
Faculty of Social Sciences, Nursing Science
November 2022

From a healthcare perspective, an expert by experience is a person who has personal experience with a disease. Experience expertise essentially involves processing and working on one's own experience information into a story, in which case one's own experience can be turned into a resource for supporting and educating others. In health care, experiential expertise has traditionally mainly concerned mental health illnesses and substance abuse and experiences of using these related health services, nowadays experiential experts are defined as experiencing any illness and using health services also in somatic illnesses. Experience specialists can organize support groups for patients. In some hospitals, experienced experts have also been able to work in first aid in acute situations.

Since the negative attitude of experts has been found to be the biggest obstacle to the participation of patients and their relatives, it is important to find out these views. However, research on the views of the somatic healthcare staff on patient participation or experience expertise in Finland is scarce.

The purpose of the study was to describe experts' views on experience expertise in health services for somatic diseases. The goal of the research was to produce information that can be used to develop experience expert activities and the utilization of experience knowledge in the work of experts. The study was a quantitative cross-sectional study using the Mental Health Consumer Participation Questionnaire (MHCPQ). The research data consisted of data from a survey conducted in two central hospitals in 2020, which was analyzed using statistical methods.

As a conclusion the research results stated that according to, experts' views on experience expertise are positive. Based on the results, the background variables have no connection with views on experience expertise. Experts' views of the patient as part of the staff are, on average, more negative than the views of experience expertise. Experts' views of the patient as part of the staff have a statistically significant connection with views of experience expertise. The more positive views the specialist has of the patient as part of the staff, the more positive are his views of experience expertise.

Keywords: experience expertise, patient involvement, somatic health services

The originality of this publication has been verified using the Turnitin OriginalityCheck software

Sisältö

1	JOHDANTO	4
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	6
	2.1 Kokemustieto asiantuntijatiedon täydentäjänä	6
	2.2 Kokemusasiantuntijuus somaattisissa terveyspalveluissa	8
	2.3 Potilas osana henkilökuntaa	11
	2.4 Kokemusasiantuntijatoiminnan haasteita	12
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	14
4	TUTKIMUKSEN AINEISTO JA ANALYYSIMENETELMÄT	15
	4.1 Tutkimusasetelma	15
	4.2 Tutkimuksessa käytetty mittari	15
	4.3 Tutkimusaineisto	16
	4.4 Aineiston analyysi	17
5	TULOKSET	19
	5.1 Vastaaajien taustatiedot	19
	5.2 Asiantuntijoiden näkemykset kokemusasiantuntijuudesta	21
	5.3 Asiantuntijoiden näkemykset potilaasta osana henkilökuntaa	21
	5.4 Taustamuuttujien yhteys näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta	22
	5.5 Asiantuntijoiden näkemysten yhteys potilaasta osana henkilökuntaa näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta	23
6	POHDINTA	25
	6.1 Tutkimuksen luotettavuus	25
	6.2 Tutkimuksen eettisyys	27
	6.3 Tutkimustulosten tarkastelu	27
	6.4 Johtopäätökset	29
	6.5 Jatkotutkimusaiheet	30
	LÄHTEET	31
	LIITTEET	35
	LIITE 1 Kyselylomake	35

1 JOHDANTO

Terveydenhuollon kokemusasiantuntijuus on perinteisesti koskenut lähinnä mielenterveydellisiä sairauksia ja päihteiden väärinkäyttöä sekä näiden liittyvien terveyspalveluiden käyttökokemuksia mutta nykyisin kokemusasiantuntijoiksi määritellään minkä tahansa sairauden kokemista ja terveyspalveluiden käyttökokemuksia. Ajatellaan että kokemusasiantuntijoilla on erityistä osaamista, joka tarjoaa näkökulmia terveyspalveluiden kehittämiseen. Tätä kautta kokemusasiantuntijat saavat äänensä kuuluviin terveyspalveluiden kehittämistyössä (Jones 2021.)

Terveyspalveluiden käyttäjien eli potilaiden osallisuuden kehittäminen on edelleen yksi terveyspalveluiden kehittämisen tavoitteista. Kokemusasiantuntijuus on yksi tapa toteuttaa potilaan osallisuutta. Sanna Marinin hallitusohjelman (Valtioneuvosto 2019) strateginen kokonaisuus ”Oikeudenmukainen, yhdenvertainen ja mukaan ottava Suomi” sisältää tavoitteet vaikuttavien ja yhdenvertaisten sosiaali- ja terveyspalveluiden valtakunnallisesta kehittämisestä. Strategian tavoitteiksi on mainittu mm. parantaa asiakastytyvyyttä ja kehittää hoitoa yhteistyössä käyttäjien kanssa sekä vahvistaa osallisuutta.

Osallisuuden idea julkisten palveluiden kehittämisessä ei ole uusi. Länsimaissa idea on tunnustettu 1960-luvulta lähtien, ja se voidaan yhdistää laajempaan osallisuutta korostavaan kehitykseen poliittisen päätöksenteon vastapainoksi (Bherer, Dufour, ja Montambeault 2016). Suomessa on viime vuosina käynnistetty monia tutkimus- ja kehittämisprojekteja potilaan osallisuuden parantamiseksi (Kortteisto ym. 2018). Projekteissa on tavallisesti mukana kunnallisia ja kolmannen sektorin toimijoita (Meriluoto 2018). Palveluiden järjestämistäsiirto vastuun siirtäminen kunnilta maakuntatasoisille hyvinvointialueille tarkoittaa lisääntyvää ja entistä laajempaa vaikuttamismahdollisuutta ja kehittämisvastuuta.

Potilaiden osallisuus terveyspalveluissa voidaan kuvata kolmella tasolla seuraavasti: osallistumisena omaan hoitoon ja kuntoutukseen, osallistumisena palveluiden kehittämiseen ja osallistumisena palveluiden järjestämiseen (Laitila 2010). Kokemuksiin perustuvaa tietoa tarvitaan ammatillisen ja tutkimustiedon rinnalle vahvistamaan terveyspalveluiden asiantuntijoiden osaamista asiakastyössä sekä kehittämään terveyspalvelujärjestelmää asiakkaiden näkökulmasta. Kokemustiedon tuottajien tulisi

osallistua systemaattisesti omien palveluiden ja laajempien palvelukokonaisuuksien kehittämiseen, toteuttamiseen, arviointiin ja päätöksentekoon. Tämän mahdollistamiseksi tarvitaan yhä muutoksia asiantuntijoiden työkuultuuriin. (Hirschovits-Gerz ym. 2019.)

Terveydenhuollon näkökulmasta kokemusasiantuntija on henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta jostakin sairaudesta. Kokemusta on voinut syntyä taudin sairastamisesta, siitä toipumisesta, kuntoutumisesta tai terveyspalveluiden käyttämisestä joko potilaan läheisenä tai omaisena. (Hietala ja Rissanen 2017; Hirschovits-Gerz ym. 2019.) Kokemusasiantuntija tietää, millaiset asiat ovat häntä auttaneet ja millaiset tekijät ovat vaikuttaneet hänen tai läheisensä toipumiseen tai sairauteen sopeutumiseen. Kokemusasiantuntijuuteen liittyy olennaisesti oman kokemustiedon käsittely ja työstäminen omaksi tarinaksi, jolloin oma kokemus voidaan muuttaa voimavaraksi muiden tukemiseen ja kouluttamiseen. (Jones 2021; Rissanen 2013.) Kokemusasiantuntijoita on koulutettu yli 2000 ja koulutuksen järjestäjinä on ollut sekä julkisia organisaatioita että kolmannen sektorin toimijoita (Hirschovits-Gerz ym 2019).

Koska asiantuntijoiden negatiivinen suhtautuminen on todettu suurimmaksi esteeksi potilaiden ja heidän läheistensä osallistumiseen, on tärkeää selvittää näitä näkemyksiä (Kortteisto ym. 2018). Tutkimustietoa somaattisten sairauksien hoitohenkilökunnan näkemyksiä potilaiden osallisuuteen tai kokemusasiantuntijuuteen on Suomessa kuitenkin vasta vähän.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata asiantuntijoiden näkemyksiä kokemusasiantuntijuudesta ja potilaasta osana henkilökuntaa somaattisten sairauksien terveyspalveluissa. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää kokemusasiantuntijatoiminnan kehittämisessä.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kokemustieto asiantuntijatiedon täydentäjänä

Kokemukset ovat tärkeä osaa elämää ja jäsenämme kokemuksiimme tarinoiden avulla. (Lamminmäki 2021.) Niiden tarkoituksena on ollut jakaa tietoa ja kokemuksia yhteisön muille jäsenille sekä vahvistaa yhteenkuuluvuutta. Tarinan kertomista hyödyntävät myös kokemusasiantuntijat.

Kokemusasiantuntija-käsite on suhteellisen uusi ja sillä tarkoitettiin alun perin mielenterveyspalveluiden parissa toimivia henkilöitä. 2010-luvulla sen käyttö alkoi laajentua muihinkin potilasryhmiin, kuten esimerkiksi autismiin, syöpäsairauksiin tai dementiaan. (Jones 2021.) Kokemusasiantuntijaksi kutsutaan henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta joltain elämän osa-alueelta, ja hän on koulutuksen avulla työstänyt kokemuksensa tarinaksi, yksilölliseksi kertomukseksi omasta elämästään. Kokemusasiantuntijan kokemus voi syntyä esimerkiksi pitkäaikaisesta sairastamisesta tai siitä toipumisesta, kroonisesta kivusta, tapaturmasta, tai mielenterveys- ja päihdeongelmista, tai muista sosiaalisista ongelmista, kuten asunnottomuudesta tai vankilakokemuksista. Henkilökohtainen asiantuntijuus voi syntyä kokemuksista itse sairastavana palvelujen käyttäjänä, tai sairastuneen omaisena ja läheisenä. (Hietala ja Rissanen 2017; Hirschovits-Gerz ym. 2019.) Kokemusasiantuntija tietää millaiset tekijät ja olosuhteet ovat vaikuttaneet toipumiseen (Rissanen 2013). Kokemusasiantuntijalle ominaista on käsitellä ja rakentaa kokemustieto omaksi tarinaksi ja muuttaa oma kokemus siten voimavaraksi muiden opastamiseen kouluttamiseen ja tukemiseen (Hirschovits-Gerz ym. 2019).

Henkilökohtaisten kokemusten muuntaminen kokemukseen perustuvaksi tietämykseksi tarkoittaa sekä etääntymistä omista kokemuksista, että monien valintojen tekemistä. Kokemusasiantuntija jäsentää kokemuksiaan ja tekee tietoisia valintoja siitä, mitä hän haluaa sisällyttää kertomukseensa ja mitä hän jättää pois. (Jones 2021.) Itsereflektio, palautteen saaminen vertaisilta sekä uusien näkökulmien löytäminen on merkityksellistä kokemuksellisen tiedon rakentamisessa ja oman tarinan luomisessa (Meriluoto 2018; Toikko 2016). Oman kokemuksen työstäminen kertomukseksi tukee kokemusasiantuntijan omaa kuntoutumista ja antaa hänelle mahdollisuuden käsitellä rakentavasti sairaudesta

johtuvaa vaikeaa elämäntilannetta (Meriluoto 2018; Toikko 2016) ja epävarmaa tulevaisuutta (Baillergeau ja Duyvendak 2016). Kokemusasiantuntijan rooli on ammattimaistunut, mutta se ei korvaa perinteistä vertaistoimintaa, vapaaehtoistyötä tai potilasjärjestötyötä. Monet kolmannen sektorin henkilöt voivat toimia myös kokemusasiantuntijoina. (Laitila 2010.)

Potilaiden osallistumista koskeva terminologia ei ole vakiintunutta. Voidaan puhua potilaista palveluiden käyttäjinä (patients as service users), kokemusasiantuntijoista (expert by experience), ihmisistä, joilla on elettyä kokemusta (people with lived experience) tai maallikkoasiantuntijoista (lay experts/lay participants). Koska monet näistä henkilöistä eivät enää aktiivisesti saa hoitoa, voidaan puhua entisistä potilaista (ex-patients) tai entisistä palvelun käyttäjistä (ex-service users). Vaikka käsitteet vaihtelevat, oleellista on se, että he omaavat sellaista tietoa, joka asiantuntijoilta puuttuu ja joka on hyödyllistä hoitokäytäntöjen kehittämisessä. (Jones 2021.)

Suomessa osallistumisen mahdollisuuksia ovat perinteisesti tarjonneet potilasjärjestöt osallistumalla vapaaehtoistyöhön ja järjestämällä koulutusta vertaistukihenkilöille ja kokemusasiantuntijoille (Hirschovits-Gerz ym. 2019; Torjesen ym. 2017). Kokemusasiantuntijoita on koulutettu jo paljon sekä kolmannen sektorin että julkisten organisaatioiden toimesta. Koulutusta on ryhdytty järjestämään myös ammattikouluissa ja terveystieteiden toimesta. Koulutus suunnattiin aluksi mielenterveyspalveluihin mutta se on nykyisin laajentunut koskemaan myös muita sairausryhmiä. Koulutusten pituus ja sisältö vaihtelee suuresti. (Hirschovits-Gerz et al. 2019.)

Koulutukset ovat tavallisesti ryhmämuotoisia, ja keskeinen osa koulutusta on omaan kokemukseen perustuvan henkilökohtaisen tarinan rakentamisessa (Hirschovits-Gerz ym. 2019; Toikko 2016). Koulutuksissa voidaan käsitellä terveyspalvelujärjestelmiä, lainsäädäntöä, kliinistä tietoa taudeista sekä myös mediakoulutusta, markkinointia ja esiintymistaitoja. Kokemusasiantuntijoiden koulutus antaa kokemusasiantuntijoille tarvittavia taitoja ja tukea työskennellä potilaiden ja asiantuntijoiden kanssa, sekä osallistua palveluiden kehittämiseen. (Jones 2021.)

Terveyspalveluiden osittainen markkinavetoisuus on mahdollistanut ajattelun terveyspalveluiden käyttäjistä asiakkaina ja kuluttajina, johon liittyy myös palautteen antaminen palveluista ja valinnan mahdollisuus (Jones 2021). Kokemusasiantuntijat

vaikuttavat yleiseen mielipiteeseen, jakavat tietoa ja kertovat omista sairauskokemuksistaan julkisissa tilaisuuksissa. He antavat taudille ikään kuin julkiset kasvot, johon muut voivat samaistua. (Jones 2021.)

Tässä tutkimuksessa käytetään käsitettä kokemusasiantuntija kuvaamaan henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta jostakin terveyshaitasta tai sairaudesta. Hän voi olla siitä itse kärsivä, siitä toipunut, asianomaisen sairauden terveystalvija käyttänyt, tai tällaisen henkilön omainen tai läheinen.

2.2 Kokemusasiantuntijuus somaattisissa terveystalvijaissa

Kokemusasiantuntijoiden hyödyttäminen on alkanut eri aikaan ja erilaisin resurssein eri sairaanhoitopiireissä (Kortteisto ym 2018). Erikoissairaanhoidon puolella somaattisissa sairauksissa kokemusasiantuntijoita on käytetty mm. sydän- ja verisuonitauksissa, diabeteksen hoidossa, hengityselinten sairauksissa, keliakian, epilepsian, syövän, aivovammojen ja neurologisten sairauksien hoidossa, kilpirauhassairauksien, maksa- ja munuaissairauksien ja osteoporoosin hoidossa sekä elinsiirtojen ja lihavuusleikkauksien yhteydessä (Hirschovits-Gerz ym. 2019). Kokemusasiantuntijat ovat voineet järjestää osastoilla tukiryhmiä potilaille. Joissakin sairaaloissa kokemusasiantuntijat ovat päässeet työskentelemään myös ensiavussa akuuteissa tilanteissa. (Jones 2021.)

Esimerkiksi Seinäjoen keskussairaalassa kokemusasiantuntijaksi määritellään oman sairaanhoitopiirin koulutuksen käynyt henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta mielenterveys-sairauksista, päihdeongelmista tai fyysisistä sairauksista potilaana tai sairastaneen läheisenä. Vuodesta 2019 lähtien koulutusta on laajennettu somaattiselle alueelle. Koulutus kestää yhden vuoden ja sisältää 18 ryhmätapaamista ja 25 asiantuntijaluentoa. Kokemustietoa hyödynnetään sairaanhoitopiirissä antamalla vertaistukea potilaille ja läheisille osastoilla, poliklinikoilla ja ryhmissä. Kokemustietoa hyödynnetään myös luennoitsijoina ja kehittämistyössä. (Rintamäki ja Markus 2021.)

Kanta-Hämeen keskussairaala määrittelee kokemusasiantuntijan olevan ”koulutuksen käynyt henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta mielenterveys- ja päihdeongelmista: joko niistä itse kärsivänä, niistä toipuneena, palveluita käyttäneenä, omaisena tai läheisenä.”

Kokemusasiantuntijoiden koulutus on alkanut vuonna 2017 ja koulutus kestää 10 kk sisältäen 29 luentoa ja 16 ryhmätapaamista. Vuonna 2018 oli alkamassa toinen 16 hengen koulutusryhmä. (Kanta-Hämeen keskussairaala 2018)

Työskentely yhdessä kokemusasiantuntijoiden kanssa voi vaikuttaa positiivisesti asiantuntijoiden asenteisiin, arvoihin ja uskomuksiin osallistumisesta. Terveyspalveluissa on usein kiireistä eikä asiantuntijoilla riitä potilaille riittävästi aikaa. Kokemusasiantuntija voi helpottaa työpainetta antamalla potilaille aikaa ja kuuntelemalla potilaita. (Jones 2021.)

Kokemusasiantuntijat pystyvät täydentämään asiantuntijoiden kliinistä tietämystä kokemustiedolla. Asiantuntijat voivat kysyä kokemusasiantuntijalta lisätietoja sairauksista oman ymmärtämyksensä lisäämiseksi tai uuden näkökulman saamiseksi. Tällöin asiantuntijoilla on mahdollisuus oppia ja reflektoida omaa työtään. Palveluiden parantamista edesauttaa, jos terveydenhuollon asiantuntijat voivat käsitellä kokemusasiantuntijoiden avulla myös omia kokemuksiaan. (Hirschovits-Gerz ym. 2019; Jones 2021.)

Jones (2021) toteaa, että terveyspalveluiden asiantuntijoiden osaaminen voi olla nykyisin niin erikoistunutta, että kokonaiskuva potilaan tilanteesta on mahdoton saavuttaa. Länsimaisessa terveydenhuollon traditiossa yksittäinen terveydenhuollon asiantuntija on keskittynyt tiettyihin oireisiin tai yksittäisiin kehon osiin, jolloin asiantuntijuudesta voi muodostua potilaan näkökulmasta kylmää ja etäistä. Tämän vastakohtana kokemuksellinen tieto on kokonaisvaltaista yhdistäen sosiaalisen, ruumiillisen ja emotionaalisen näkökulman sairauden kanssa elämiseen. Kokemuksellinen tieto antaa asiantuntijoille uusia näkökulmia ja laajentaa heidän näkökulmaansa terveydestä, sairaudesta ja hoidosta. Hoitopäätösten tekeminen on tällöin helpompaa. (Jones 2021.)

Nykyisten ja tulevien terveystalon asiantuntijoiden kouluttaminen on kokemusasiantuntijoiden yksi tärkeimmistä tehtävistä. Kokemusasiantuntijat ovat osallistuneet terveystalon opiskelijoiden ja asiantuntijoiden koulutukseen luennoimalla ja omia tarinoitaan kertomalla (Jones 2021). Kouluttamalla terveystalon asiantuntijoita pyritään edistämään osallisuutta ja osallistumisen käytänteitä. Koulutuksella voidaan edistää myönteisten asenteiden kehittymistä kokemusasiantuntijoita kohtaan. (Kortteisto ym. 2018.) Terveystalon asiantuntijat tarvitsevat koulutusta moniammatillisessa työyhteistyössä toimimiseen ja osaamista osallisuuden lisäämiseen (Hirschovits-Gerz ym. 2019) jolloin

hoidon laatu paranee (Kortteisto ym. 2018). Asiantuntijat ovatkin olleet erittäin tyytyväisiä kokemusasiantuntijoiden tarjoamaan koulutukseen (Omeni ym. 2014).

Toimiessaan opettajina terveysalan oppilaitoksissa kokemusasiantuntijat opettavat opiskelijoille potilaiden tutkimiseen ja neuvontaan potilaskeskeistä näkökulmaa sekä kertovat kokemuksiaan sairauden kanssa elämisestä (Dijk, Duijzer, ja Wienold 2020). He lisäävät opiskelijan ymmärrystä sairaudesta toipumisesta sekä opiskelijoiden kommunikointitaitoja (Happell ym. 2022). Toisaalta opiskelijat voivat kokea hämmennystä, jos kokemusasiantuntijat kertovat ristiriitaisista kokemuksista (Happell ym. 2021). Kokemusasiantuntijat voivat osallistua oppilaitoksissa opetussuunnitelmien kehittämiseen. Joissakin oppilaitoksissa kokemusasiantuntijat osallistuvat myös opiskelijavalintaan. (Dijk, Duijzer, ja Wienold 2020.) Koulutuksen järjestäjillä on merkittävä rooli siinä, että koulutussisällöt edistävät osallisuutta (Kortteisto ym. 2018).

Seinäjoen keskussairaalassa on jo useampia vuosia järjestetty Voimaa arkeen -luentoja. Ne ovat kaikille avoimia ja ilmaisia. Voimaa arkeen -luentojen tavoitteena on tukea mielenterveys- ja päihdekuntoutujien, fyysisistä sairaiden ja heidän läheistensä arjessa selviytymistä. Luennot ovat suosittuja oppimistilaisuuksia myös psykiatrian ja somaattisten sairauksien terveydenhuollon asiantuntijoille ja opiskelijoille. Kouluttajina kursseilla toimivat parina kokemusasiantuntija ja terveystalouden asiantuntija. Kevään 2022 luentoaiheita ovat olleet mm. lihavuusleikkaus, sydän- ja verisuonitaudit, tulehdukselliset verisuonisairaudet, diabetes, suru, lähisuhdeväkivalta, itsetuhoisen mieli ja Hortonin neuralgia. (EPSHP 2022.)

Kokemuksellinen tieto on usein käytännöllistä, se sisältää tietoa palveluiden käyttämisestä. Näin kokemusasiantuntijoiden käyttö terveystalouden suunnittelussa, arvioinnissa, kehittämisessä ja tuottamisessa hyödyntää palvelua sekä käyttäviä potilaita, että asiantuntijoita ja kasvattaa palvelun tuottajien ja päättäjien tietoisuutta erilaisista toimintatavoista terveystalouksissa. Kokemusasiantuntijat ovat voineet vaikuttaa terveystalouden fyysisen ympäristön suunnitteluun ja toteuttamiseen, jolloin muutokset ovat olleet käytännöllisiä palveluiden saavutettavuuteen, sijaintiin ja lisäpalveluiden tarjoamiseen liittyen. (Brett ym. 2014.) Vaikka kokemusasiantuntijoiden käyttö on lisääntynyt somaattisten sairauksien hoidossa, on kokemustiedon hyödyntäminen edelleen kompleksista, ja tutkimustietoa tästä on vähän (Jones 2021).

2.3 Potilas osana henkilökuntaa

Potilaiden osallisuus terveystalouteen on moniportaista. Se voi näkyä osallistumisena omaan hoitoon ja kuntoutukseen, palveluiden kehittämiseen tai palveluiden järjestämiseen. Kokemusasiantuntija toimii pääasiassa kahdessa jälkimmäisessä roolissa. (Laitila 2010.) Osallistuminen on yhdistetty luottamuksen lisääntymiseen, itsetunnon ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen parantumiseen, kun elämässä koetut vaikeudet muuttuvat vahvuudeksi (Jones 2021). Potilaan osallisuutta organisaation toimintakulttuurissa voidaan kuvata ns. talomallilla, jossa kokemusasiantuntijan rooli sisältyy kiinteänä osana osallisuuden toteutumiseen. Mallissa otetaan huomioon sekä kokemustieto että ammatillinen tieto palveluiden suunnitteluun, arviointiin, kehittämiseen ja tuottamiseen osallistumisessa (THL 2018).

Kokemusasiantuntijuus on osallistumista ja osallisuutta. Kokemusasiantuntijat osallistuvat yhä enemmän palveluiden suunnitteluun ja tuottamiseen (Weiste ym. 2020). Mielenterveyspalvelut ovat olleet tässä kehityksessä tiennäyttäjiä, mutta yhä enemmän kokemusasiantuntijoita palkataan tiimien jäseniksi kunnallisissa terveyskeskuksissa ja sairaaloissa myös muihin terveystalouteen (Jones 2021).

Markkinavetoisuus on mahdollistanut palveluiden käyttäjien toimimisen palveluiden kehittäjinä, suunnittelijana ja arvioijina. Ajatus kokemusasiantuntijoista palvelujen parantajana on sen vuoksi vahvistunut. (Niskala ym. 2017.) Kokemusasiantuntijoille tarjotaan yhä vaativampia asiantuntijatehtäviä terveystalouteissa asiantuntijoiden rinnalla. Ne haastavat kokemusasiantuntijoiden osaamista ja heidän koulutustaan. (Hirschovits-Gerz ym. 2019.) Tämä voi johtaa siihen, että kokemusasiantuntijat pyrkivät entistä ammattimaisempaan rooliin (Jones ja Pietilä 2020).

Kehitystyössä kokemuksellisen tiedon merkitys on laajentunut. On olemassa painetta tunnustaa kokemusasiantuntijat tasavertaisiksi asiantuntijoiksi kliinisen koulutuksen saaneiden asiantuntijoiden rinnalle. Kokemustietoa hyödynnetään muun muassa yhteiskehittämisessä työntekijöiden ja palveluiden käyttäjien kanssa. Kun palveluita

kehitetään yhdessä, keskeistä on kokemusasiantuntijoiden uudet näkökulmat kehittämistyöhön ja vuoropuhelu asiantuntijoiden kanssa, ei niinkään kokemusasiantuntijoiden kouluttautuneisuus. (Hietala ja Rissanen 2017; Hietala ym. 2018.)

Esimerkiksi Käypä hoito -suositusten laatimisessa potilasjärjestöjä on jo pitkään konsultoitu ja joissakin tautiryhmissä, esimerkiksi diabeteksen, sydänsairauksien ja ihotautilien osalta, kokemusasiantuntijoita on osallistunut suositusten laatimiseen kehittämissyöryhmien jäseninä (Heikkinen 2022; Komulainen 2020). Kokemusasiantuntijan osallistuminen kehittämistyöhön saattaa lisätä asiantuntemusta tietystä alueesta, esimerkiksi hoitopoluista tai päätöksenteon prosesseista (Jones 2021). Osallistuminen saattaa johtaa uudenlaisiin työmahdollisuuksiin kokemusasiantuntijana, kun sairaus saattaa rajoittaa aikaisempia työmahdollisuuksia (Rissanen 2013).

2.4 Kokemusasiantuntijatoiminnan haasteita

Osa terveydenhuollon asiantuntijoista rohkaisee kokemusasiantuntijoita ja työskentelee mielellään yhteistyössä heidän kanssaan (Jones 2021). Toisaalta kokemusasiantuntijat kokevat erilaisia esteitä yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa, esimerkiksi asenneongelmia ja kieliongelmiä. Potilasjärjestöjen edustajat ja kokemusasiantuntijat kokevat usein olevansa ulkopuolisia työyhteisöissä. Työskentelytilat ovat pieniä sijaiten esimerkiksi sairaaloiden käytävillä, pääsy vuodeosastoille saattaa olla vaikea neuvotella tai tietojärjestelmiin pääsy on rajoitettua. Pääsy eri tiloihin esimerkiksi sairaalassa on usein asiantuntijoiden päätettävissä. (Renedo ja Marston 2015.)

Terveysalan asiantuntijat saattavat jättää kokemusasiantuntijan mielipiteet huomiotta tai väheksyvät niitä. Asiantuntijat voivat käyttää ammattikieltä, jota kokemusasiantuntija ei välttämättä ymmärrä. Sekä kokemus- että terveydenhuollon asiantuntijat voivat kokea yhteistä voimattomuutta, jos kokemusasiantuntijan roolia ei ole työyhteisössä selkeästi määritelty. Kokemusasiantuntijan työ voi olla myös kuluttavaa. Oman tarinan kertominen saattaa nostaa esiin henkilökohtaisia ja emotionaalisia seikkoja ja tarinoiden kertomisen väliin tarvitaan riittävästi toipumisaikaa. Esiintyminen kokemusasiantuntijana voi stigmatisoida ja aiheuttaa vaikeuksia esimerkiksi työnhaussa. (Jones 2021.)
Terveydenhuollon asiantuntijoiden näkökulmasta kokemusasiantuntijat voivat näyttäytyä

ylimääräisenä rasitteena. He voivat nähdä kokemusasiantuntijoiden työn hyvin emotionaalisenä, jolloin yhteistyö vaatii heiltä paljon henkistä kestävyyttä. (Staniszewska ym. 2012.)

Asenteet kokemisasiantuntijoita kohtaan muuttuvat hiljalleen, mutta se vaatii aikaa (Kortteisto ym. 2018). Haasteita on edelleen käsitteiden käytössä, riittämättömissä yhteistyövalmiuksissa sekä kokemusosaajien tehtävien koordinaatiossa. Haasteita aiheuttavat lisäksi ristiriitaiset käytännöt ja näkemykset mielenterveyspalveluiden ja somaattisten sairauksien terveyspalveluiden välillä. (Hirschovits-Gerz ym. 2019.)

Jonesin (2021) tutkimustulokset osoittavat, että julkisen keskustelun myönteisyydestä huolimatta osallisuus nähdään kapea-alaisena ja asiantuntijatieto edustaa suurempaa valtaa kuin kokemustieto. Kokemusasiantuntijat joutuvat kohtaamaan monia esteitä poliittisen ohjauksen, rooliodotusten, asenteiden ja tuen puutteen vuoksi. Kokemusasiantuntijat pyrkivät näkemään itsensä terveydenhuollon asiantuntijoiden ja potilaiden välissä, mutta kokemustietoa ei arvosteta samalla tavalla kuin ammatillista tietoa. Kokemustietoa käytetään kuitenkin hoitotyössä ja terveyspalveluiden asiantuntijoiden koulutuksessa luomaan sairauskokemuksista moniulotteisempaa kuvaa. (Jones 2021.)

Voi olla mahdollista, että kokemusasiantuntijalla on aikaisempi terveydenhuoltoalan koulutus, mutta sairastumisen jälkeen hän ei ole pystynyt palaamaan aikaisempaan työhönsä. Työskennellessään kokemusasiantuntijana he ovat kohdanneet samoja ongelmia kuin terveysalan koulutusta vaille olevat kollegansa. Keskustelua on käyty myös kokemusasiantuntijoiden integroimisesta terveydenhuoltopalveluihin palkattuina työntekijöinä. Terveydenhuollon asiantuntijoiden vastalauseet sisältävät pelkoja siitä, että kokemusasiantuntijoiden ja potilaiden välinen suhde kärsisi tai menettäisi aitoutensa. Potilasjärjestöt ovat ilmaisseet huolensa sen suhteen, että asiantuntijat alkaisivat siirtää kokemusasiantuntijoille sellaista työtä, jota terveydenhuollon asiantuntijat eivät resurssien puutteen vuoksi ehdi tekemään. (Jones 2021.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata asiantuntijoiden näkemyksiä kokemusasiantuntijuudesta somaattisten sairauksien terveystaloudissa.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää kokemusasiantuntijatoimintaa ja kokemustiedon hyödyntämistä asiantuntijoiden työssä.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia näkemyksiä erikoissairaanhoidon asiantuntijoilla on kokemusasiantuntijuudesta?
2. Miten vastaajien taustamuuttajat ovat yhteydessä asiantuntijoiden näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta?
3. Miten asiantuntijoiden näkemykset potilaasta osana henkilökuntaa ovat yhteydessä asiantuntijoiden näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta?

4 TUTKIMUKSEN AINEISTO JA ANALYYSIMENETELMÄT

4.1 Tutkimusasetelma

Tutkimus on kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus. Tässä tutkimusmenetelmässä ilmiötä tutkitaan yhdellä mittauskerralla, joka kohdistuu useisiin havaintoyksikköihin (Nummenmaa 2011). Tutkimusaineisto on kerätty aikaisemman tutkimuksen (Moksén 2020) yhteydessä strukturoidulla kyselylomakkeella, ja aineisto analysoitiin tilastollisilla menetelmillä. Tässä tutkimuksessa käytettiin osaa kerätystä aineistosta. Tutkimuksen ulkopuolelle rajattiin näkemykset kokemusasiantuntijuuden toteutumisesta omassa työyksikössä.

4.2 Tutkimuksessa käytetty mittari

Tutkimuksessa käytetään Mental Health Consumer Participation Questionnaire (MHCPQ) mittaria (Happell Pinikahana ja Roper 2002). Se kehitettiin Consumer Participation Questionnaire (CPQ) mittarin (Kent ja Read 1998) pohjalta mittaamaan hoitotyön asiantuntijoiden näkemyksiä ja asenteita alun perin mielenterveyspalveluita käyttävien asiakkaiden osallisuudesta hoitoonsa. Mittari on käännetty suomen kielelle ja sovitettu suomalaisen terveydenhuollon mielenterveyspalveluihin sopivaksi. Tässä yhteydessä mittarista jätettiin pois joitakin väittämiä, esimerkiksi väittämä, jolla kysyttiin hoitajien asennoitumista potilaiden itsensä kirjoittamiin potilasmuistiinpanoihin, koska sellainen ei ole vielä Suomessa mahdollista. (Kortteisto ym. 2018.) Tämän jälkeen mittaria on muokattu ja validoitu somaattisiin terveyspalveluihin sopivaksi. Tutkimukset kohdistuivat hoitajien näkemyksiin potilaiden osallisuudesta hoitoonsa (Savolainen 2017) ja asiantuntijoiden näkemyksiä potilaiden osallistumisesta terveyspalveluihin erikoissairaanhoidossa (Moksén 2020). MHCPQ-mittarissa on kahdeksan taustamuuttujaa; vastaajan ikä, sukupuoli, korkein koulutus, ammattiryhmä, nykyinen työpaikka ja työpiste sekä työkokemuksen pituus terveydenhuollossa ja nykyisessä yksikössä. Taustamuuttujien lisäksi mittarissa on 23 Likert-asteikollista (1=vahvasti eri mieltä, 4=ei eri eikä samaa mieltä, 7=vahvasti samaa mieltä) asiantuntijoiden näkemyksiä mittaavaa väittämää. Mittarin väittämät muodostavat

neljä summamuuttujaa: kokemusasiantuntijuus, potilaan osallisuus, potilaan kapasiteetti ja potilas osana henkilökuntaa. (Moksén 2020.) Mittarin kaikkia väittämiä (17, 20 ja 24, liite 1) ei ole sisällytetty summamuuttujiin.

Summamuuttuja kokemusasiantuntijuus muodostuu seitsemästä väittämästä (16, 18, 19, 21, 22, 23 ja 25, liite 1), jotka käsittelevät kokemusasiantuntijoiden osallistumista terveystalveluiden suunnitteluun, järjestämiseen ja kehittämiseen sekä henkilökunnan koulutukseen. Muuttujista 19, 23 ja 25 ovat käännettyjä.

Potilaan osallisuutta kuvaava summamuuttuja sisältää viisi väittämää (9, 10, 11, 12 ja 14, liite 1) potilaiden aktiivisesta osallistumisesta oman terveystilanteensa arviointiin ja oman hoitonsa suunnitteluun tai osallistumisesta yleisemmin terveystalvelujen suunnitteluun (Moksén 2020).

Summamuuttuja potilaan kapasiteetti muodostuu viidestä väittämästä (27, 28, 29, 30 ja 31, liite 1), joiden sisältö käsittelee potilaiden osallistumista rajoittavia tekijöitä, kuten potilaiden kyky, luottamus itseensä ja sairastamisen aiheuttama rasitus tai avuttomuus sekä terveystalveluiden monimutkainen rakenne, sekä toisaalta potilaiden vahvemmassa osallistumisesta aiheutuva stressi henkilökunnalle (Moksén 2020).

Neljäs summamuuttuja käsittelee potilasta osana henkilökuntaa. Se muodostuu kolmesta väittämästä (13, 15 ja 26, liite 1), jotka käsittelevät potilaiden osallistumista henkilökunnan valintaan, koulutuksen ja ammatillisen kehittämisen suunnitteluun sekä potilaiden mukanaolosta laadukkaiden terveystalveluiden määrittämisessä (Moksén 2020).

4.3 Tutkimusaineisto

Tutkimusaineistona on kahdessa keskussairaalassa vuonna 2020 toteutetun kyselyn aineisto. Kutsu kyselyyn lähetettiin sähköpostitse esimiesten kautta kahden keskussairaalan hoitohenkilökunnalle: lääkäreille, sairaanhoitajille, lähihoitajille, perushoitajille ja erityistyöntekijöille, jotka osallistuvat somaattisia tauteja sairastavien aikuisten potilaiden hoitoon. Kohderyhmään kuuluvia asiantuntijoita arvioitiin olevan toisessa keskussairaalassa 930 ja toisessa keskussairaalassa 1680. Kyselyn ulkopuolelle rajattiin psykiatristen yksiköiden, lasten yksiköiden ja leikkaussalien henkilökunta. Kyselylomake (Liite 1) sisälsi

kahdeksan taustatietokysymystä sekä MHCPQ-mittarin 23 Likert-asteikollista väittämää. Aineisto kerättiin sähköisenä Webropol-kyselynä. Kyselyyn vastasi 165 terveydenhuollon asiantuntijaa, ja vastausprosentiksi arvioitiin kuusi prosenttia. (Moksén 2020.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin aineiston taustatietomuuttujia 1-4 ja 6-8 sekä summamuuttujien kokemusasiantuntijuus (väittämät 16, 18, 19, 21, 22, 23 ja 25) sekä potilas osana henkilökuntaa (väittämät 13, 15 ja 26) muuttujia pois lukien muuttujien arvot väittämien toteutumisesta omassa työyksikössä (liite 1).

4.4 Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin tilastollisella IBM SPSS Statistics 27 -ohjelmalla. Muuttujien kuvailuun käytettiin muuttujille sopivia tilastollisia menetelmiä sen jälkeen, kun oli tarkistettu ovatko muuttujat normaalisti tai vinosti jakautuneita. Tässä tutkimuksessa vinoiksi todettiin jatkuvat muuttujat ikä (k1), työkokemuksen pituus terveydenhuollossa (k7) ja työkokemuksen pituus nykyisessä työpisteessä (k8). Jakaumien tarkastelussa otettiin huomioon keskiarvo, mediaani, keskihajonta, vinouden ja sen keskivirheen suhde sekä Kolmogorov-Smirnov-testin tulos (Heikkilä 2014). Taustamuuttujien jatkuville vinosti jakautuneille muuttujille laskettiin mediaanit ja kvartiilit (Q1 ja Q3). Luokitelluille taustamuuttujille laskettiin luokkien frekvenssit ja prosenttiosuudet.

Taustamuuttujista jatkuvat muuttujat ikä (1), työkokemuksen pituus terveydenhuollossa (7) ja työkokemuksen pituus nykyisessä työpisteessä (8) luokiteltiin aikaisemman tutkimuksen mukaisesti (Moksén 2020) neljään luokkaan tulosten vertailun mahdollistamiseksi. Samasta syystä uudelleenluokittelemalla vähennettiin luokkia kvalitatiivisista muuttujista korkein koulutus (3), ammattiryhmä (4) ja työpiste (6).

Aineistosta käännettiin muuttujat 19, 23 ja 25, jonka jälkeen muodostettiin MHCPQ-mittarin mukaisesti kaksi keskiarvosummamuuttujaa: kokemusasiantuntijuus (muuttujat 16, 18, 19, 21, 22, 23 ja 25) ja potilas osana henkilökuntaa (muuttujat 13, 15 ja 26). Summamuuttujia kuvailtiin keskiarvoilla ja keskihajonnoilla.

Tarkemmin tarkasteltiin selitettävää summamuuttujaa kokemusasiantuntijuus, jolle laskettiin siihen sisältyvien väitteiden vastausten keskiarvot, keskihajonnat ja prosenttiosuudet.

Taustamuuttujiin yhteys kokemusasiantuntijuus-summamuuttujaan analysoitiin muuttujien keskiarvoja vertaavilla t-testillä (kaksiluokkainen selittävä muuttuja) tai yksisuuntaisella varianssianalyysillä (kolme- tai useampiluokkainen selittävä muuttuja) kun muuttujien jakaumat selittävän muuttujan luokissa todettiin normaalisti jakautuneiksi. Tilastollisena merkitsevyytensä (p) käytettiin arvoa 0,05. (Nummenmaa 2011.)

Selittävästä summamuuttujasta potilas osana henkilökuntaa laskettiin siihen sisältyvien väitteiden keskiarvot, keskihajonnat ja prosenttiosuudet. Lopuksi analysoitiin selittävän summamuuttujan potilas osana henkilökuntaa yhteys summamuuttuja kokemusasiantuntijuuteen. Yhteyden analysointiin valittiin Spearmanin järjestyskorrelaatiokerroin, koska tutkittavat muuttujat ovat järjestysasteikollisia muuttujia ja muuttujien jakauma on vino (Nummenmaa 2011). Aluksi korrelaatiota tutkittiin silmämääräisesti laatimalla hajontakuviot, sen jälkeen laskettiin korrelaatiokerroin. Korrelaation arvoja tulkittiin seuraavasti: heikko korrelaatio ($r < 0,3$), kohtalainen korrelaatio ($0,3 \leq r \leq 0,5$) ja voimakas korrelaatio ($r > 0,5$) (Astala ym. 2017; Burns ja Grove 2009). On tulkinnanvaraista, milloin korrelaatiota ei enää esiinny, ja tulkintaan vaikuttaa aineiston koko. Tässä tutkimuksessa tulkitaan muuttujien välisen yhteyden puuttuvan, kun $r < 0,2$. (Nummenmaa 2021, 463.)

5 TULOKSET

5.1 Vastaajien taustatiedot

Vastaajista naisia oli 87 prosenttia ja vastaajien iän mediaani oli 47 vuotta. Nuorin vastaajista oli 23-vuotias ja vanhin 63-vuotias. Koulutuksen osalta 47 prosentilla vastaajista oli ammattikorkeakoulututkinto tai ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Koulu- tai opistoasteen tutkinto oli 28 prosentilla ja yliopistotutkinto 24 prosentilla. Vastaajien yleisin ammattiryhmä oli hoitajat (62 %). Tähän ryhmään kuuluivat lähi-, perus- ja sairaanhoitajat sekä kätilöt. Vastaajista 17 prosenttia oli lääkäreitä ja 15 prosenttia erityistyöntekijöitä, esimerkiksi ravitsemus-, fysio-, toiminta-, tai puheterapeutteja tai neuropsykologeja. Vastaajien taustatiedot ovat tarkemmin taulukossa 1.

Hieman yli puolet vastaajista (53 %, n=87) työskenteli avovastaanotolla, joilla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan vastaanotto- ja päivystyspoliklinikalla. Vuodeosastoilla työskenteli 47 prosenttia vastaajista. Vastaajien työkokemus terveydenhuollossa vaihteli alle vuodesta 41 vuoteen. Vastaajista 24 prosenttia oli työskennellyt terveydenhuollossa alle 10 vuotta ja 29 prosenttia yli 30 vuotta. Nykyisessä työpisteessä 30 prosenttia vastaajista oli työskennellyt viisi vuotta ja yli 30 vuotta työskennelleitä oli 6 prosenttia.

Taulukko 1. Vastaaajien taustatiedot

Taustamuuttuja	n	%	Md	Q1	Q3
Ikä (n=165)			47,0	36,0	55,5
≤ 29 v	22	13,8			
30–39 v	25	15,7			
40–49 v	44	27,7			
50–59 v	46	28,9			
≥ 60 v	22	13,9			
Sukupuoli (n=165)					
Mies	22	13,3			
Nainen	143	86,7			
Koulutus (n=160)					
Koulu- tai opistotason tutkinto	45	28,1			
AMK tai YAMK	76	47,5			
Maisterin, lisensiaatin tai tohtorin tutkinto	39	24,4			
Ammattiryhmä (n=164)					
Hoitajat ja kättilöt	101	61,6			
Lääkärit	28	17,1			
Eriytyöntekijät	25	15,2			
Muut	10	6,1			
Työpiste (n=163)					
Vuodeosasto	76	46,6			
Avovastaanotto	87	53,4			
Työkokemus terveydenhuollossa (n=163)			17,0	10,0	30,0
≤ 10 v	39	23,9			
10–19 v	46	28,2			
20–29 v	31	19,0			
≥ 30 v	47	28,8			
Työkokemus nykyisessä työpisteessä (n=163)			8,0	2,0	15,0
≤ 5 v	62	38,0			
5–15 v	62	38,0			
16–29 v	30	18,4			
≥ 30 v	9	5,5			

5.2 Asiantuntijoiden näkemykset kokemusasiantuntijuudesta

Vastaajien näkemykset kokemusasiantuntijuudesta (n=158) olivat keskimäärin hienoisen positiivisia (ka= 4,76, kh=0,79). Havaintojen arvot vaihtelivat välillä 2,86 ja 6,71. Taulukossa 2 on kokemusasiantuntijuuteen liittyvien väittämien tulokset.

Taulukko 2. Kokemusasiantuntijuus, väittämien prosenttiosuus ja lukumäärä

Väittämä	Eri mieltä (1–3)	Ei samaa eikä eri mieltä (4)	Samaa mieltä (5–7)	
16. Kokemusasiantuntijan pitäisi osallistua sairaalan henkilökunnan kouluttamiseen. (n=165, ka=4,93, kh=1,41)	14,6 24	18,2 30	67,2 111	% n
18. Ymmärtääkseen paremmin, kuinka potilas kokee terveystalvelut, henkilökunta tarvitsee tietoa kokemusasiantuntijalta. (n=161, ka=5,22, kh=1,30)	9,9 16	14,9 24	75,2 121	% n
19. Terveystalvelut eivät tulisi muuttumaan merkittävästi, vaikka niihin palkattaisiin kokemusasiantuntijoita. (n=165, ka=3,49, kh=1,40)	50,3 83	27,9 46	21,8 36	% n
21. Terveystalvelut todennäköisesti paranisivat, jos potilaat osallistuisivat sen suunnitteluun ja toteutukseen. (n=164, ka=5,18, kh=1,25)	9,1 15	17,1 28	73,8 121	% n
22. Jokaisessa terveydenhuollon yksikössä pitäisi työskennellä kokemusasiantuntija. (n=165, ka=3,71, kh=1,55)	43,0 71	27,9 46	29,1 48	% n
23. Potilaille annetaan jo nyt riittävä mahdollisuus osallistua hoitoonsa. (n=165, ka=3,90, kh=1,24)	41,8 69	23,0 38	35,2 58	% n
25. Terveystalvelut toimivat tällä hetkellä niin hyvin kuin mahdollista eikä niiden muuttamiseen pitäisi käyttää voimavaroja. (n=163, ka=2,20, kh=1,13)	85,8 140	11,7 19	2,4 4	% n

5.3 Asiantuntijoiden näkemykset potilaasta osana henkilökuntaa

Vastaajien näkemykset potilaasta osana henkilökuntaa (n=165) olivat keskimäärin jonkin verran negatiivisia (ka=3,37, kh=0,01). Havaintojen arvot vaihtelivat välillä 1,33 ja 6,67. Verrattuna näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta näkemykset potilaasta osana henkilökuntaa olivat kielteisempiä. (Kuvio 3). Taulukossa 3 on potilaaseen osana henkilökuntaa liittyvien väittämien tulokset.

Taulukko 3. Potilas osana henkilökuntaa väittämien prosenttiosuus ja lukumäärä

Väittämä	Eri mieltä (1–3)	Ei samaa eikä eri mieltä (4)	Samaa mieltä (5–7)	
13. Potilaiden pitäisi osallistua terveyspalveluiden henkilökunnan valintaan. (n=165, ka=2,32, kh=1,35)	80,0 132	11,5 19	8,5 14	% n
15. Potilaiden pitäisi osallistua kaikkeen henkilökunnan koulutuksen ja ammatillisen kehittämisen suunnitteluun (n=165, ka=2,39, kh=1,41)	81,9 135	11,5 19	6,6 11	% n
26. Potilaiden pitäisi olla mukana määrittämässä sitä, millaisia ovat laadukkaat terveyspalvelut. (n=165, ka=5,27, kh=1,34)	11,5 19	11,5 19	77,0 127	% n

5.4 Taustamuuttujien yhteys näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta

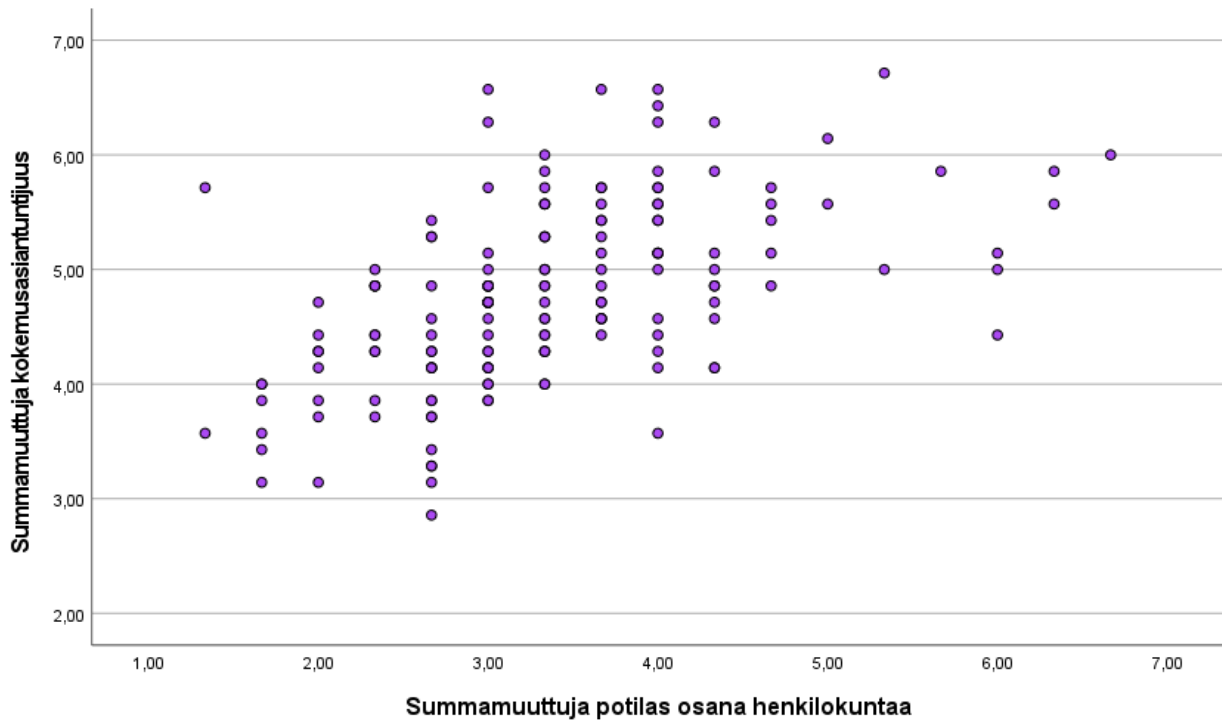
Taustatekijöillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä asiantuntijoiden näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta (Taulukko 4). Keskiarvoja tarkasteltaessa vähäisiä eroja voitiin havaita; myönteisimmät näkemykset kokemusasiantuntijuuteen oli korkeakoulututkinnon suorittaneiden, terveydenhuoltoalalla alle 10 vuotta ja samassa työpisteessä alle 5 vuotta työskennelleiden vastaajien ryhmissä.

Taulukko 4 Taustamuuttujien yhteys näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta. Tilastollisena testinä riippumattomien otosten t-testi tai yksisuuntainen varianssianalyysi (ANOVA).

Taustamuuttuja	Ka	Kh	t	df	F	df	p-arvo
Ikä (n=158)					0,196	4	0,940
alle 29 v	4,81	0,57					
30–39 v	4,85	0,70					
40–49 v	4,81	0,81					
50–59 v	4,70	0,87					
yli 60 v	4,81	0,89					
Sukupuoli (n=158)			0,301	156			0,763
Mies	4,83	0,96					
Nainen	4,77	0,77					
Koulutus (n=153)					0,768	2	0,466
Koulu- tai opistotason tutkinto	4,65	0,85					
AMK tai YAMK	4,82	0,73					
Maisterin, lisensiaatin tai tohtorin tutkinto	4,85	0,86					
Ammattiryhmä (n=157)					0,217	3	0,884
Hoitajat ja kätilöt	4,78	0,76					
Lääkärit	4,69	0,90					
Eriytyöntekijät	4,88	0,71					
Muut	4,78	1,10					
Työpiste (n=150)			0,945	148			0,346
Vuodeosasto	4,84	0,72					
Avovastaanotto	4,71	0,87					
Työkokemus terveydenhuollossa (n=157)					0,973	3	0,407
alle 10 v	4,95	0,80					
10–19 v	4,69	0,76					
20–29 v	4,86	0,82					
yli 30 v	4,72	0,78					
Työkokemus nykyisessä työpisteessä (n=157)					1,281	3	0,283
alle 5 v	4,91	0,74					
5–15 v	4,80	0,82					
16–29 v	4,60	0,81					
yli 30 v	4,56	0,79					

5.5 Asiantuntijoiden näkemysten yhteys potilaasta osana henkilökuntaa näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta

Aineiston perusteella todettiin tilastollisesti merkitsevä positiivinen korrelaatio (Spearman, $r = 0,576$, $p < ,001$) asiantuntijoiden näkemysten yhteydestä potilaasta osana henkilökuntaa ja näkemysten kokemusasiantuntijuudesta välillä. Mitä myönteisemmät näkemykset asiantuntijalla on potilaaseen osana henkilökuntaa, sitä myönteisemmät ovat hänen näkemyksensä kokemusasiantuntijuudesta (Kuvio 1)



Kuvio 1. Pisteparvikuvio vastaajien näkemyksistä kokemusasiantuntijuudesta ja potilaasta osana henkilökuntaa.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan validiteetin ja reliabiliteetin avulla. Validiteetti koskee arviointia siitä, miten hyvin tutkimus mittaa sitä, mitä on ollut tarkoitus mitata. Validiteetti voidaan jakaa mittarin validiteettiin ja koko tutkimuksen validiteettiin. Reliabiliteetin kohdalla arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta ja toistettavuutta. (Nummenmaa 2011; Nummenmaa 2021.)

Mittarin validiteetti

Kyselyssä käytetty mittari (MHCPQ) on kehitetty mittaamaan hoitotyön asiantuntijoiden näkemyksiä ja asenteita terveystalviteita käyttävien asiakkaiden osallisuudesta hoitoonsa. MHCPQ-mittari on aikaisemmissa suomalaisissa tutkimuksissa (Kortteisto ym. 2018; Savolainen 2017) validoitu mittaamaan hoitohenkilökunnan näkemyksiä suomalaisissa terveystalviteissa. Tulosten vertailtavuuden vuoksi tässä tutkimuksessa muodostettiin mittarin summamuuttujat samoista väittämistä kuin saman aineiston aiemmassa (Moksén 2020) tutkimuksessa. Summamuuttujien ulkopuolelle jääviä väittämiä ei tutkimuksessa raportoitu. Tulevissa tutkimuksissa onkin syytä tarkastella MHCPQ-mittarin väittämiä kriittisesti summamuuttujien ulkopuolelle jääneiden väittämien osalta. Olisiko esimerkiksi tarpeen lisätä kyselyyn väittämiä lääkehoidosta ja koulutuksesta siten, että pystytään sisällyttämään kyselyn kaikki väittämät summamuuttujiin esimerkiksi summamuuttujien lukumäärää kasvattamalla.

Tutkimuksen validiteetti

Kvantitatiivinen poikkileikkaustutkimus on sopiva tähän tutkimukseen, koska haluttiin kerätä tietoa suurelta joukolta tutkittavia strukturoidulla kyselylomakkeella (Heikkilä 2014). Tutkimuksen perusjoukkona on erikoissairaanhoidon aikuisia potilaita hoitavat asiantuntijat tietyillä osastoilla ja otos on muodostettu ryväotantana käsittäen kahden keskussairaalan tietyt osastot. Tutkimuksen aineisto on kerätty sähköisenä kyselynä aikaisemman tutkimuksen (Moksén 2020) yhteydessä. Koska tutkimusaineistona oli valmis aineisto, tässä

tutkimuksessa ei ollut mahdollisuutta vaikuttaa kyselylomakkeen sisältöön tai vastaajien valintaan.

Aineiston heikkoutena voidaan pitää matalaa vastausprosenttia (noin 6 %), joka saattaa osittain johtua siitä, että kutsuja kyselyyn ei toimitettu suoraan vastaajille, vaan heidän esimiestensä kautta. On mahdotonta tietää, onko kutsua kyselyyn välitetty tosiasiallisesti kaikille asianosaisille. Samoin kyselyyn vastaamisesta muistuttaminen tapahtui esimiesten kautta. Vastausprosentissa ei ollut suurta eroa keskussairaaloiden välillä.

Reliabiliteetti

Tutkimuksen kaikissa vaiheissa pyrittiin toimimaan huolellisesti ja tutkimus pyrittiin raportoimaan niin, että se on mahdollista toistaa (TENK 2022). Tutkimuksen reliabiliteettia voidaan pitää hyvänä, koska tutkimustulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten (Savolainen 2017; Kortteisto ym. 2018) kanssa.

Tutkijan on voitava luottaa aineistoon ja siihen, miten vastaaja on vastannut kysymyksiin. Virheitä vastaamisessa kuitenkin tapahtuu, eikä niistä tutkija voi tietää. Tässä tutkimuksessa muutettiin kahden todennäköisesti virheellisen vastauksen arvo puuttuvaksi arvoksi korkeimman koulutuksen muuttujassa. Näissä tapauksissa vastaaja oli valinnut ammattiryhmäkseen lääkäri ja korkeimmaksi koulutustasoksi koulutasoinen tutkinto. Jatkotutkimuksissa on syytä tarkastella kriittisesti kysymysten muotoilua kyselylomakkeessa vastaavien tilanteiden ehkäisemiseksi.

Vaikka puuttuvia havaintoja oli muutamia, aineistosta ei poistettu yhtenkään havaintoyksikön vastauksia. Taustamuuttujissa puuttuvia havaintoja oli eniten koulutusta (n=160) ja työpaikkaa (n=162) mittaavissa muuttujista. On mahdollista, että vastaajat jättivät vastaamatta sellaisiin kysymyksiin, jotka voivat paljastaa vastaajan henkilöllisyyden, kuten tässä esim. työpaikkaa koskeva kysymys.

Varsinaisissa tutkimusmuuttujissa puuttuvia havaintoja oli eniten väittämässä 18, (Ymmärtääkseen paremmin, kuinka potilas kokee terveystalouden palvelut, henkilökunta tarvitsee tietoa kokemusasiantuntijalta, n=161). Puuttuvia havaintoja ei ole huomioitu taustamuuttujien prosentiosuuksissa tai summamuuttujissa. Havaintoyksikön summamuuttujan arvo jäi puuttuvaksi, jos yhdenkin summaan lasketun muuttujan havainto

puuttui. Puuttuvien muuttujien käsittely heikentää hieman vertailtavuutta aikaisempaan tutkimukseen.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Valmisaineiston käyttäminen yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa on vakiintunut käytäntö. Aineiston jatkokäyttö lisää tieteen avoimuutta ja tiedon kumuloitumista. Valmiin aineiston hyödyntäminen on käytännöllistä ja taloudellista, koska aineistojen suunnittelu ja kerääminen vie tutkimuksessa paljon resursseja. Valmiin aineiston eettiset kysymykset on jo kertaalleen ratkaistu ennen jatkokäyttöä, eikä tutkimuksen osallistujia vaivata toistuvasti. (Tietoarkisto 2022.) Toisaalta valmisaineisto rajoittaa tutkimusta, koska valmiin aineiston kysymyksiin ei ole voinut vaikuttaa.

Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin aiemman tutkimuksen yhteydessä (Moksén 2020). Tutkittavilta organisaatioilta haettiin tuolloin asianmukainen tutkimuslupa. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkittaville kerrottiin saatekirjeessä tutkimuksen tarkoitus ja mahdollisuudesta perua osallistumisensa. Kyselyt jaettiin tutkittaville esimiesten välittämänä. Tutkimusaineisto ei sisällä potilastietoja, eikä siihen sen vuoksi tarvinnut hakea alueellisen eettisen toimikunnan lausuntoa (TENK 2019).

Tutkimuksen kaikissa vaiheissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimustulokset pyrittiin raportoimaan loppuraportissa huolellisesti ja rehellisesti. Tuloksista ei voi päätellä yksittäisen vastaajan mielipiteitä tai työpaikkaa. (TENK 2022.) Tulosten analysoinnissa konsultoitiin tilastotieteilijää puuttuvien havaintojen käsittelystä, muuttujien uudelleenluokittelusta sekä analyysivaihtoehdoista yhteyksien tutkimisessa (Spearmanin järjestyskorrelaatiokerroin).

6.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata asiantuntijoiden näkemyksiä kokemusasiantuntijuudesta somaattisten sairauksien terveystalveluissa. Tarkoituksena oli kuvata asiantuntijoiden näkemyksiä kokemusasiantuntijuudesta, taustatekijöiden yhteyttä näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta sekä miten asiantuntijoiden näkemykset potilaasta osana henkilökuntaa ovat yhteydessä näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta.

Asiantuntijoiden näkemykset kokemusasiantuntijuudesta olivat jonkin verran myönteisiä. Vastaukset vahvistavat aikaisempien tutkimusten (Savolainen 2017; Kortteisto ym. 2018) tuloksia. Vastaajien taustatekijät eivät vaikuttaneet merkittävästi heidän näkemyksiinsä kokemusasiantuntijuudesta. Kokemusasiantuntijuuteen liittyvistä väittämistä myönteisimmin asiantuntijat suhtautuivat kahteen väittämään: kokemusasiantuntijan pitäisi osallistua henkilökunnan kouluttamiseen sekä ymmärtääkseen paremmin, kuinka potilas kokee terveystalvelut, henkilökunta tarvitsee tietoa kokemusasiantuntijalta.

Kokemusasiantuntijan osallistuminen henkilökunnan kouluttamiseen onkin melko yleistä (Hirschovits-Gerz ym. 2019; EPSHP 2022). Aikaisempien tutkimustulosten mukaan koulutus edistää myönteisiä asenteita kokemusasiantuntijoita kohtaan (Kortteisto ym. 2018) sekä lisää taitoja moniammatilliseen työskentelyyn ja potilaan osallistamiseen (Hirschovits-Gerz ym. 2019). Asiantuntijat ovatkin olleet tyytyväisiä kokemusasiantuntijoihin kouluttajina (Omeni ym. 2014).

Asiantuntijoiden näkemykset olivat melko myönteisiä väittämään, että terveystalvelut todennäköisesti paranisivat, jos potilaat osallistuisivat sen suunnitteluun ja toteutukseen. Kokemusasiantuntijoita käytetäänkin yhä enemmän palveluita kehittävässä asiantuntijaryhmissä tuomaan palveluiden käyttäjän näkökulmaa esiin (Weiste ym. 2020; Jones 2021).

Asiantuntijoiden näkemykset olivat hieman kielteisempiä väitteeseen, että terveystalvelut toimivat tällä hetkellä niin hyvin kuin mahdollista eikä niiden muuttamiseen pitäisi käyttää voimavaroja. Toisin sanoen asiantuntijat tunnistavat terveystalveluiden ongelmakohtia ja haluaisivat käyttää resursseja palveluiden kehittämiseen. Asiantuntijat näkevät, että potilaille pitäisi antaa nykyistä enemmän mahdollisuuksia osallistua hoitoonsa (vrt Savolainen 2017, Moksén 2020). Bårdsgjerde (2022) huomauttaa että, potilaan osallistuminen hoitoon on välttämätöntä, mutta osallistumisen tarve saattaa vaihdella sairauden eri vaiheissa.

Asiantuntijoiden näkemykset potilaasta osana henkilökuntaa olivat kielteisempiä kuin näkemykset kokemusasiantuntijuudesta. Asiantuntijoiden näkemysten mukaan potilaiden ei pitäisi osallistua terveyspalveluiden henkilökunnan valintaan. Lähes yhtä kielteiseksi osoittautui näkemys siitä, että potilaat osallistuivat kaikkeen henkilökunnan koulutukseen ja ammatillisen kehittämisen suunnitteluun. Tämä tulos on jonkin verran ristiriidassa sen kanssa, että näkemykset kokemusasiantuntijoiden toimimiseen henkilökunnan kouluttajana olivat jonkin verran myönteisempiä. Myönteisimmiksi osoittautuivat asiantuntijoiden näkemykset siihen, että potilaiden pitäisi olla mukana määrittämässä sitä, millaisia ovat laadukkaat terveyspalvelut, Samantapaisia tuloksia potilaiden palveluiden määrittelyyn osallistumisesta ovat aiemmin saaneet mm. Sihvo ym. (2018) ja Hamilton ym. (2017)

Tulosten mukaan asiantuntijoiden näkemyksillä potilaasta osana henkilökuntaa ja näkemyksillä kokemusasiantuntijuudesta oli voimakas positiivinen yhteys. Mitä myönteisempi näkemys asiantuntijalla on kokemusasiantuntijuuteen, sitä myönteisemmin hän suhtautuu myös potilaaseen osana henkilökuntaa. Kokemusasiantuntijatoiminta onkin kehittynyt kohti ammatillisempaa suuntaa ja kokemusasiantuntijoita toimii terveyspalveluissa palkattuina henkilöinä yhä enemmän (Hirschovits-Gerz ym. 2019; Jones ja Pietilä 2020).

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää käytännön työssä kokemusasiantuntijuuden ja potilaan osallisuuden kehittämisessä. Tutkimustulokset antavat viitteitä siitä, että kokemusasiantuntijoiden tärkeys terveyspalveluissa tunnustetaan ja sitä on kehitettävä edelleen. Myös potilaiden osallisuuden mahdollisuuksia omaan hoitoonsa on jatkuvasti kehitettävä. Palveluiden kehittäminen saa toivottavasti enemmän resursseja, kun kehittämistyötä tehdään jatkossa enemmän maakuntatasolla uusilla hyvinvointialueilla.

6.4 Johtopäätökset

Tutkimustuloksista voidaan esittää seuraavat johtopäätökset:

- Asiantuntijoiden näkemykset kokemusasiantuntijuudesta ovat jonkin verran myönteisiä. Taustamuuttujilla ei ole tulosten perusteella yhteyttä näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta.

- Asiantuntijoiden näkemykset potilaasta osana henkilökunta ovat keskimäärin kielteisempiä kuin näkemykset kokemusasiantuntijuudesta.
- Asiantuntijoiden näkemyksillä potilaaseen osana henkilökuntaa on tilastollisesti merkitsevä yhteys näkemyksiin kokemusasiantuntijuudesta. Mitä myönteisemmät näkemykset asiantuntijalla on potilaaseen osana henkilökuntaa, sitä myönteisemmät ovat hänen näkemyksensä kokemusasiantuntijuudesta.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Mielenterveyspalveluissa kokemusasiantuntijuutta on tutkittu jo enemmän, mutta tutkittua tietoa kokemusasiantuntijuudesta somaattisessa erikoissairaanhoidossa on vasta vähän. MHCPQ-mittaria käyttäneissä tutkimuksissa tulokset ovat osoittaneet, että somaattisten terveyspalveluiden asiantuntijolla on myönteisiä näkemyksiä potilaan osallisuuteen (Kortteisto ym. 2018; Savolainen 2017; Moksén 2020). MHCPQ-mittaria on syytä kehittää edelleen pohtimalla mm. summamuuttujista poisjääneiden kysymysten kehittämistä siten, että ne saataisiin summamuuttujiin mukaan.

Tässä tutkimuksessa tutkittiin summamuuttujia kokemusasiantuntijuus ja potilas osana henkilökuntaa. Aineistoa voi vielä käyttää jatkotutkimuksissa summamuuttujan potilaan kapasiteetti osalta.

Kokemusasiantuntijuutta on hyödynnetty jo pitkään terveyspalveluissa. Laajassa kontekstissa ilmiöön liittyy useita toimijoita: itse potilas, hänen läheisensä, mahdollisesti useita kokemusasiantuntijoita sekä moniammatillisia asiantuntijaryhmiä. Näiden toimijoiden välisen yhteistyön toimintatapojen ja -dynamiikan tutkiminen olisi mielenkiintoista yhteistyön kehittämisen kannalta.

LÄHTEET

- Astala, Lena, Mervi Roos, Merja Harmoinen, ja Tarja Suominen. 2017. "Staff Experiences of Appreciative Management in the Institutional Care of People with Intellectual and Developmental Disabilities – a Cross-Sectional Study." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(4):930–38. doi: 10.1111/scs.12416.
- Baillergeau, Evelyne, ja Jan Willem Duyvendak. 2016. "Experiential Knowledge as a Resource for Coping with Uncertainty: Evidence and Examples from the Netherlands." *Health, Risk & Society* 18(7–8):407–26. doi: 10.1080/13698575.2016.1269878.
- Bherer, Laurence, Pascale Dufour, ja Françoise Montambeault. 2016. "The Participatory Democracy Turn: An Introduction." *Journal of Civil Society* 12(3):225–30. doi: 10.1080/17448689.2016.1216383.
- Brett, Jo, Sophie Staniszewska, Carole Mockford, Sandra Herron-Marx, John Hughes, Colin Tysall, ja Rashida Suleman. 2014. "A Systematic Review of the Impact of Patient and Public Involvement on Service Users, Researchers and Communities." *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research* 7(4):387–95. doi: 10.1007/s40271-014-0065-0.
- Burns, N., ja SK Grove. 2009. *The Practice of Nursing Research. Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 6th edn. St. Louis: Saunders.
- Bårdsgjerde, Elise Kvalsund. 2022. "Perceptions of Patient Participation in the Myocardial Infarction Pathway among Patients and Healthcare Professionals." NTNU.
- Dijk, Stijntje Willemijn, Edwin Johan Duijzer, ja Matthias Wienold. 2020. "Role of Active Patient Involvement in Undergraduate Medical Education: A Systematic Review." *BMJ Open* 10(7):e037217. doi: 10.1136/bmjopen-2020-037217.
- EPSHP. 2022. "Voimaa arkeen - Etelä-Pohjanmaan Sairaanhoidopiiri". Noudettu 7. huhtikuuta 2022 (https://www.epsph.fi/ammattilaiselle_ja_opiskelijalle/koulutus/voimaa_arkeen).
- Hamilton J., Lillie S., Alden D., Scherer L., Oser M., Rini C., Tanaka M., Baleix J., Brewster M., Craddock Lee S., Goldstein M., Jacobson R., Myers R., Zikmund-Fisher B. & Waters E. 2017. What is a good medical decision? A Research agenda guided by perspectives for multiple stakeholders. *Journal of Behavioral Medicine* 40(1), 52 - 68.
- Happell, B., J. Pinikahana, ja C. Roper. 2002. "Attitudes of postgraduate nursing students towards consumer participation in mental health services and the role of the consumer." *International Journal of Mental Health Nursing* (11(4)):240–50.
- Happell, Brenda, Aine O'Donovan, Julie Sharrock, Terri Warner, ja Sarah Gordon. 2021. "They Are a Different Breed Aren't They? Exploring How Experts by Experience Influence Students through Mental Health Education." *International Journal of Mental Health Nursing* 30(S1):1354–65. doi: 10.1111/inm.12881.

- Happell, Brenda, Terri Warner, Shifra Waks, Aine O'Donovan, Fionnuala Manning, Rory Doody, Sonya Greaney, John Goodwin, Elisabeth Hals, Martha Griffin, Brett Scholz, Arild Granerud, Chris Platania-Phung, Siobhan Russell, Liam MacGabhann, Jarmo Pulli, Annaliina Vatula, Kornelis Jan van der Vaart, Jerry Allon, Einar Bjornsson, Heikki Ellilä, Mari Lahti, ja Pall Biering. 2022. "Something Special, Something Unique: Perspectives of Experts by Experience in Mental Health Nursing Education on Their Contribution." *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 29(2):346–58. doi: 10.1111/jpm.12773.
- Heikkilä, Tarja. 2014. *Tilastollinen tutkimus*. 9. uudistettu painos. Helsinki: Edita.
- Heikkinen, Risto. 2022. "Kokemustiedon hyödyntäminen Käypä hoito -suositusten työstössä". *www.duodecim.fi*. Noudettu 3. huhtikuuta 2022 (<https://www.duodecim.fi/2022/01/20/kokemustiedon-hyodyntaminen-kaypa-hoito-suositusten-tyostossa/>).
- Hietala, Outi, ja Päivi Rissanen. 2017. "Yhteiskehittäminen uudenlaisen vastavuoroisuuden virittäjänä." teoksessa *Anneli, Pohjola, Maarit, Kairala, Hannu Lyly, Asta Niskala (toim.). Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveissa*. Tampere: Vastapaino.
- Hietala, Outi, Seija Kinnunen, Reijo Kauppila, ja Jarno Karjalainen. 2018. "Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittäminen työntekijöiden ja johdon näkökulmasta: Osallisuuden, oppimisen ja ammatillisen kasvun mahdollisuuksia". Noudettu 3. huhtikuuta 2022 (<https://www.julkari.fi/handle/10024/137261>).
- Hirschovits-Gerz, Tanja, Sinikka Sihvo, Jarno Karjalainen, ja Anna Nurmela. 2019. "Kokemusasiantuntijuus Suomessa Selvitys kokemusasiantuntijakoulutuksen ja -toiminnan käytännöistä". THL. Noudettu 3. lokakuuta 2021 (<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-354-0>).
- Jones, Marjaana, ja Ilkka Pietilä. 2020. "Personal Perspectives on Patient and Public Involvement – Stories about Becoming and Being an Expert by Experience." *Sociology of Health & Illness* 42(4):809–24. doi: 10.1111/1467-9566.13064.
- Jones, Marjaana. 2021. "Patient and Public Involvement in Healthcare: Potentials and Challenges of Lay Expertise and Experiential Knowledge." Väitöstutkimus, Tampere University.
- Kanta-Hämeen keskussairaala. 2018. "Palkittu kokemusasiantuntijakoulutus järjestetään jo toisen kerran – Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä". Noudettu 7. huhtikuuta 2022 (<https://www.khshp.fi/uutiset/palkittu-kokemusasiantuntijakoulutus-jarjestetaan-jo-toisen-kerran/>).
- Kent, Hugh, ja John Read. 1998. "Measuring Consumer Participation in Mental Health Services: Are Attitudes Related to Professional Orientation?" *International Journal of Social Psychiatry* 44(4):295–310. doi: 10.1177/002076409804400406.
- Komulainen, Jorma. 2020. "Potilaat mukaan!" *www.duodecim.fi*. Noudettu 3. huhtikuuta 2022 (<https://www.duodecim.fi/2020/02/13/potilaat-mukaan/>).

- Kortteisto, Tiina, Minna Laitila, ja Anneli Pitkänen. 2018. "Attitudes of mental health professionals towards service user involvement." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32(2):681–89. doi: 10.1111/scs.12495.
- Laitila, Minna. 2010. "Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä". Väitöstutkimus, Itä-Suomen yliopisto.
- Lamminmäki, Riia. 2021. "Jokainen meistä on täynnä tarinoita". *Tule nähdyksi*. Noudettu 3. huhtikuuta 2022 (<https://tulenaahdyksi.diak.fi/2021/06/02/jokainen-meista-on-taynna-tarinoita/>).
- Meriluoto, Taina. 2018. "Making Experts-by-Experience – Governmental Ethnography of Participatory Initiatives in Finnish Social Welfare Organizations." Väitöstutkimus, Jyväskylän yliopisto.
- Moksén, Sanna. 2020. "Aikuisten potilaiden osallistuminen terveyspalveluihin erikoissairaanhoidossa - ammattilaisten näkökulma". Pro Gradu, Tampereen yliopisto.
- Niskala, Asta, Maarit Hannele Kairala, ja Aili Anneli Pohjola. 2017. "Asiakkaan aseman ja toimijaroolin muutos". Ss. 7–12 teoksessa *Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi*, toimittanut A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly, ja A. Niskala. Tampere: Vastapaino.
- Nummenmaa, Lauri. 2011. *Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät*. 3. p. (uud. laitos). Helsinki: Tammi.
- Nummenmaa, Lauri. 2021. *Tilastotieteen käsikirja*. Tammi.
- Omeni, Edward, Marian Barnes, Dee MacDonald, Mike Crawford, ja Diana Rose. 2014. "Service User Involvement: Impact and Participation: A Survey of Service User and Staff Perspectives." *BMC Health Services Research* 14(1):491. doi: 10.1186/s12913-014-0491-7.
- Renedo, Alicia, ja Cicely Marston. 2015. "Spaces for Citizen Involvement in Healthcare: An Ethnographic Study." *Sociology* 49(3):488–504. doi: 10.1177/0038038514544208.
- Rintamäki, Krista, ja Marja-Leena Markus. 2021. "Kokemusasiantuntijatoiminta Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä". Noudettu 5.4.2022. (https://www.epshp.fi/files/12536/Mita_on_kokemusasiantuntijuus_23.2.2021.pdf)
- Rissanen. 2013. "Mitä on kokemusasiantuntijuus?" teoksessa *Teoksessa Falk, Hanna, Kurki, Marjo, Rissanen, Päivi, Kankaanpää, Sini, Sinkkonen, Niina 2013: Kuntoutujasta toimijaksi - kokemus asiantuntijuudeksi. THL:n Raportteja 39/2013, s14-15.*
- Savolainen, Anna-Maria. 2017. "Hoitajien näkemyksiä potilaiden osallisuudesta hoitoonsa ja näkemyksiä kartoittavan mittarin luotettavuuden arviointi". Pro gradu, Tampereen yliopisto.
- Sihvo S., A-M. Isola, M. Kivipelto, E. Linnamäki, M. Lyytikäinen ja S. Sainio. 2018. Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. Loppuraportti. Sosiaali- ja

terveysministeriön raportteja ja muistioita 16/2018. Noudettu 12.8.2022.
(<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3927-1>)

- Staniszewska, S., C. Mockford, A. Gibson, S. Herron-Marx, ja R. Putz. 2012. "Moving Forward: Understanding the Negative Experiences and Impacts of Patient and Public Involvement in Health Service Planning, Development, and Evaluation." Ss. 129–41 teoksessa *Critical perspectives on user involvement*. edn. Edited by Barnes M, Cotterell P. Bristol: Policy.
- TENK. 2019. "Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa". 2019 2019(3):26.
- TENK. 2022. "Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK)". *Tutkimuseettinen neuvottelukunta*. Noudettu 29. maaliskuuta 2022 (<https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>).
- THL. 2018. "Asiakasosallisuus palvelujärjestelmässä. Tiedä ja toimi -kortti".
- Tietoarkisto. 2022. "Aineistotyypit". teoksessa *Kvantitatiivisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Noudettu 24.8.2022.
(<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvanti/aineistotyypit/aineistotyyppit/>)
- Toikko, Timo. 2016. "Becoming an Expert by Experience: An Analysis of Service Users' Learning Process." *Social Work in Mental Health* 14(3):292–312. doi: 10.1080/15332985.2015.1038411.
- Torjesen, Dag Olaf, Timo Aarrevaara, Martin Stangborli Time, ja Liina-Kaisa Tynkkynen. 2017. "The Users' Role in Primary and Secondary Healthcare in Finland and Norway." 21.
- Valtioneuvosto. 2019. "Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 2019". Noudettu 1. marraskuuta 2021 (<https://valtioneuvosto.fi/marinin-hallitus/hallitusohjelma>).
- Weiste, Elina, Sari Käpykangas, Lise-Lotte Uusitalo, ja Melisa Stevanovic. 2020. "Being Heard, Exerting Influence, or Knowing How to Play the Game? Expectations of Client Involvement among Social and Health Care Professionals and Clients." *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17(16):5653. doi: 10.3390/ijerph17165653.

LIITTEET

LIITE 1 Kyselylomake

Tällä kyselyllä kartoitetaan erikoissairaanhoidossa toimivan henkilöstön näkemyksiä potilaiden osallistumisesta terveystalveissa. Kyselyssä käytettävät käsitteet:

Kokemusasiantuntija

Kokemusasiantuntija on kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta terveystalveista, joko sitä sairastavana, siitä kuntoutuvana, potilaana tai läheisenä. Kokemusasiantuntija voi pitää oman kokemustietoonsa pohjaavia puheenvuoroja tai alustuksia sosiaali- ja terveystalven opiskelijoille ja ammattilaisille.

TAUSTATIEDOT

1. Ikä

2. Sukupuoli

Mies

Nainen

Muu

En halua vastata

3. Korkein koulutus

Koulutasoinen ammattitutkinto

Opistotasoinen tutkinto

Ammattikorkeakoulututkinto

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Maisterin tai lisensiaatin tutkinto

Tohtorin tutkinto

4. Ammattiryhmä

Lähi- tai perushoitaja
Sairaanhoitaja
Lääkäri
Ravitsemusterapeutti
Fysioterapeutti
Puheterapeutti
Neuropsykologi
Sosiaalityöntekijä
Muu, mikä

5. Nykyinen työpaikka

Etelä-Pohjanmaan keskussairaala
Kanta-Hämeen keskussairaala

6. Työpiste

Vuodeosasto
Vastaanotto toiminta
Päivystys

7. Työkokemuksen pituus terveydenhuollossa

8. Työkokemuksen pituus nykyisessä työpisteessä

Potilaiden osallistuminen terveystalveissa

Ympyröi ensin näkemystäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto (1= vahvasti eri mieltä, 7= vahvasti samaa mieltä). Ympyröi sen jälkeen oma arviot siitä, miten hyvin asia toteutuu omassa yksikössäsi kohdissa 9-25 (1= ei toteudu lainkaan omassa yksikössäni, 7= toteutuu täysin omassa yksikössäni).

	1= Vahvasti eri mieltä, 4= ei eri eikä samaa mieltä, 7= Vahvasti samaa mieltä							1= ei toteudu lainkaan omassa yksikössäni, 4= toteutuu toisinaan mutta ei aina omassa yksikössäni, 7= toteutuu täysin omassa yksikössäni							Ei koske yksikköäni
9. Potilaiden osallistumista pitäisi tukea vahvasti kaikissa terveystalveissa.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
10. Potilaiden pitäisi aktiivisesti osallistua oman hoidonsa suunnitteluun.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
11. Potilaiden pitäisi olla tärkeässä roolissa terveystalveja suunniteltaessa.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
12. Potilaiden pitäisi olla aina osallisina heidän ongelmiaan arvioitaessa.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	

13. Potilaiden pitäisi osallistua terveyspalveluiden henkilökunnan valintaan.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
14. Potilailla pitäisi olla mahdollisuus aidosti vaikuttaa oman hoitonsa suunnitteluun	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
15. Potilaiden pitäisi osallistua kaikkeen henkilökunnan koulutuksen ja ammatillisen kehittämisen suunnitteluun	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
16. Kokemusasiantuntijan pitäisi osallistua sairaalan henkilökunnan kouluttamiseen.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
17. Kokenut kouluttaja osaa tuoda henkilökunnan koulutuksissa esiin potilaiden näkökulman.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
18. Ymmärtääkseen paremmin, kuinka potilas kokee terveyspalvelut, henkilökunta tarvitsee tietoa kokemusasiantuntijalta	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
19. Terveyspalvelut eivät tulisi muuttumaan merkittävästi, vaikka niihin palkattaisiin kokemusasiantuntijoita.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	

20. Lääkitys pitäisi selittää potilaille sellaisella tavalla, että he ymmärtävät sen ja pystyvät tekemään valintoja.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
21. Terveyspalvelut todennäköisesti paranisivat, jos potilaat osallistuisivat sen suunnitteluun ja toteutukseen.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
22. Jokaisessa terveydenhuollon yksikössä pitäisi työskennellä kokemusasiantuntija.	1	2	3	4	5	6	7								
23. Potilaille annetaan jo nyt riittävä mahdollisuus osallistua hoitoonsa.	1	2	3	4	5	6	7								
24. Potilaiden mahdollisuutta vaikuttaa hänelle valittavaan lääkitykseen pitäisi rajoittaa.	1	2	3	4	5	6	7								
25. Terveyspalvelut toimivat tällä hetkellä niin hyvin kuin mahdollista eikä niiden muuttamiseen pitäisi käyttää voimavaroja.	1	2	3	4	5	6	7								
26. Potilaiden pitäisi olla mukana määrittämässä sitä, millaisia ovat laadukkaat terveyspalvelut.	1	2	3	4	5	6	7								

27. Potilaiden vahvempi osallistuminen terveyspalveluihin lisäksi luultavasti työntekijöiden stressiä.	1	2	3	4	5	6	7								
28. Terveyspalvelut ovat monimutkaisia, mikä vaikeuttaa potilaiden osallistumista niiden suunnitteluun ja toteuttamiseen.	1	2	3	4	5	6	7								
29. Potilaat eivät luota itseensä riittävästi osallistuakseen terveyspalveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen.	1	2	3	4	5	6	7								
30. Ihmiset, jotka ovat sairaana, eivät pysty ottamaan paljon vastuuta hoidostaan.	1	2	3	4	5	6	7								
31. Potilaat tarvitsevat apua eikä heitä pitäisi rasittaa sillä, miten terveyspalvelut järjestetään.	1	2	3	4	5	6	7								