

Kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyviä sosiaalieettisiä teemoja kartoittava kirjallisuuskatsaus

Karoliina Nikula ja Sari Heikkinen

TIIVISTELMÄ

■ Tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa tutkimuskirjallisuutta, jossa esiintyy sosiaalieettisesti kiinnostavia kysymyksiä kokemusasiantuntijuudesta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyvistä sosiaalieettisesti kiinnostavista teemoista. Lisäksi tavoitteena oli paikantaa muita eettisesti kiinnostavia teemoja, jotka vaatisivat lisätutkimusta. Tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijuus nähdään kokemusasiantuntijan yhteiskunnallista osallisuutta lisäävänä toimintana. Teoreettisen viitekehyksen muodostavat käsitteet kokemusasiantuntijuus ja osallisuus. Tutkimus on toteutettu Arkseyn ja O'Malleyn kuvaaman kartoittavan katsauksen mukaan. Aineistona oli 26 artikkelia, jotka valikoituivat kirjallisuuskatsauksen prosessissa. Teoriaohjaavassa teema-analysissä muotoiltiin kuusi teemaa: organisaatiot kokemusasiantuntijuuden rajoittajina, ristiriita asetettujen tavoitteiden ja käytännön välillä, kokemustieto tiedon hierarkiassa, professionaalinen valta suhteessa kokemustietoon, (kokemus)asiantuntija-käsitteen monitulkintaisuus ja kokemusasiantuntijuutta tukevat normatiiviset ehdotukset ja suositukset. Tuloksia jäsennettiin sosiaalipedagogisen osallisuusymmärryksen viitekehyksestä. Tulosten perusteella voidaan todeta, että kokemusasiantuntijuuteen liittyvä eettinen tutkimus on vähäistä. Kokemusasiantuntijuutta kuvaavissa tutkimuksissa tunnistetut sosiaalieettiset kysymykset esitetään usein irrallisina ja niiden yhteys osallisuuteen tunnistetaan huonosti. Katsauksen herättämä keskeinen kysymys on, eikö eettisiä kysymyksiä ole ollut tarpeen aiemmin pohtia vai eikö käsiteltyjä asioita ole mielletty eettisiksi, vaikka artikkeleissa kuitenkin tuodaan esille asioiden haasteellisuutta tai ristiriitaisuutta.

Avainsanat: *Kokemusasiantuntija, sosiaalietiikka, osallisuus, kartoittava katsaus, sosiaalipedagogiikka*

ABSTRACT

INCLUSION OF EXPERTS-BY-EXPERIENCE – A SCOPING REVIEW ON SOCIAL ETHICAL THEMES

■ The purpose of the research is to study the research literature on social ethically interesting issues related to expertise-by-experience. The aim was to provide information on social ethical themes related to expertise-by-experience and in particular to the inclusion, involvement, participation and belonging of the experts-by-experience, and to identify other ethical themes that require further research. This study sees expertise-by-experience as an activity that contributes to the social inclusion of the expert-by-experience. Theoretical framework is based on the concepts of expert-by-experience and inclusion. Research is conducted according to the scoping review described by Arksey and O'Malley. Data consist of 26 articles, that were selected through a review process. Six themes were formulated in theory-guiding thematic analysis: organizations as constraints of expertise-by-experience, the conflict between stated goals and practice, experiential knowledge in the hierarchy of knowledge, professional power in relation to experiential knowledge, the ambiguity of the concept of expert-by-experience (expert), and normative proposals and recommendations concerning and participation of expert-by-experience. The results are examined from the perspective of the social pedagogical understanding of inclusion. Results suggest that ethical research on expertise-by-experience is scarce, and the social ethical questions identified in studies describing expert-by-experience are presented in isolation, with poor recognition of their connection to participation, involvement and broader ethical issues. Main question raised by the study is whether ethical issues have not needed to be considered before, or whether the issues discussed have not been perceived as ethical – however, challenging, or controversial nature of the issues has been brought up.

Keywords: *expert-by-experience, social ethics, inclusion, scoping review, social pedagogy*

Johdanto

Sosiaali- ja terveysalalla on yleistynyt osallisuuden vahvistamisen eetos (nk. PPI eli *patient and public involvement*, ks. esim. Bocking ym. 2019; ETENE 2018; Idrees, Hartley & Heath Hearn 2021; O'Shea, Chambers & Boaz 2017; Palukka, Haapakorpi, Auvinen, Parviainen 2021). Yhtenä esimerkkinä tai muotona osallisuuden edistämisestä voidaan nähdä kokemusasiantuntijuus. Kokemusasiantuntijuutta voidaan pitää osalli-

suuden trendinä suomalaisessa sosiaalipolitiikassa, jossa kannustetaan asiakkaiden ”aktivointiin” (Meriluoto 2019; ks. myös Leemann & Hämäläinen 2016). Kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen on tullut näkyväksi Suomessa myös erilaisissa ohjausasiakirjoissa (esim. STM 2022), strategioissa (esim. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2019) ja erilaisissa linjauksissa (esim. Rikosseuraamuslaitos 2022) tai menettelytavoissa. Kansainvälisesti tarkastellen esimerkiksi Isossa-Britanniassa palveluiden käyttäjän osallisuuden huomioiminen (englanniksi käytetään tässä yhteydessä termejä *involvement* ja *participation*) on sosiaalityön koulutuksessa pakollinen vaatimus (MacDermott & Harkin-MacDermott 2020). ETE-NE (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta) on keskustellut siitä, että osallisuuden ja yhteistoiminnallisuuden tulisi näkyä enemmän sosiaali- ja terveysalan eettisissä periaatteissa. ETE-NE:n mukaan osallisuutta on painotettu periaatteena ja toimintatapana soite-palveluissa viime vuosina. (ETE-NE 2018, 58.)

Kokemusasiantuntijuutta perustellaan usein sillä, että se tukee asianosaisten osallisuutta, edistää palveluiden kehittämistä ja vahvistaa demokratiaa. Asiakkaiden ja kansalaisten osallistumisen on ajateltu olevan tärkeää kehitettäessä terveydenhuollon palveluja ja terveysoikeudenmukaisuutta. (Palukka ym. 2021; World Health Organization 2008.) Ilmiönä kokemusasiantuntijuus liittyy erityisesti potilas- ja asiakasosallisuuteen ja asiakaskeskeiseen ajatteluun. Ajattelutavan voidaan nähdä alkaneen 1960-luvulla mielenterveyden hoidon kontekstissa. Palveluiden käyttäjien tarkasteleminen kokemusasiantuntijoina on yleistynyt tutkimuksen näkökulmana samaan aikaan, kun näkemys palveluiden käyttäjistä kuluttajina on korostunut. (Baklien & Bongaardt 2014.)

Pyrkimykset edistää potilaiden ja palveluiden käyttäjien osallisuutta (*participation, inclusion*) ovat lisääntyneet terveydenhuoltoon liittyvissä päätöksissä, palveluiden uudelleen muotoilussa ja menettelytavoissa Isossa-Britanniassa ja monissa terveydenhuollon systeemeissä ympäri maailman. Tätä Mazanderani, Noorani, Teseen ja Kamwendo (2021) pitävät demokraattisena ja episteemisenä imperatiivina, sillä palveluiden käyttäjillä on paljon tietoa olosuhteista, joissa he elävät, ja palveluista, joita he käyttävät. Silti ihmisten kokemusten hyödyntäminen terveydenhuollon kehittämisessä on edelleen haasteellista. Beresford (2019, 1–2) on esittänyt, että kiinnostusta asiakas- ja potilasosallisuutta (PPI, *involvement*) kohtaan ei pidä sekoittaa edistymiseen tai konsensukseen asiassa, vaan osallisuuden edistämässä on yllättäviä puutteita.

Osallisuuden edistäminen on tärkeä sosiaalieettinen kysymys esimerkiksi osallisuuden hyvinvointivaikutusten vuoksi. Tutkimuksissa on havaittu, että kokemusasiantuntijana toimiminen saa aikaan positiivisia voimaantumisen tunteita ja itseluottamuksen kasvamista. Sen avulla esimerkiksi oma kokemus sairaudesta ja tuskallisista tunteista voi saada uudenlaisen jäsenyyksen. (Happell ym. 2021.) Näin kokemusasiantuntijuus voi toimia myös työkaluna stigman korjaamisessa (Bocking ym. 2019). Lisäksi kokemusasiantuntijat ovat maininneet itsevarmuutensa kasvaneen ja arvostuksen lisääntyneen, kun heidät on otettu todelliseksi osaksi työyhteisöä ja he ovat kokeneet osallisuutta (Preston-Shoot 2007).

Sosiaalietiikassa pohditaan tasa-arvon ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden ongelmia. Kulttuurien ja yhteisöjen analysointi liittyy kysymyksen oikeudenmukaisen ja hyvän yhteisöelämän mahdollisuudesta. (Tieteen termipankki 2024.) Sosiaalieettisessä tutkimuksessa tarkastellaan yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön valintoja, arvoja ja etiikkaa. Yhteisön arvot ja valinnat voivat vaikuttaa siihen, miten vapaasti yksilö voi tehdä omia eettisiä valintojaan. Yksilöiden toimintaa ohjaavat yhteiskunnassa vallitsevat käytänteet, yhteisöjen perinteet, lait ja ääneen lausumattomakin asiat siitä, miten elää. (Pruuki 2007, 21, 70.) Eettiset kysymykset ovat usein monimutkaisia, eikä niiden pohdinta useinkaan johda sellaiseen vastaukseen, johon kaikki yhtyisivät. Tärkeää on kuitenkin kysyä, vaikka vastausyritys johtaisikin vain uusiin kysymyksiin.

Liitymme tällä artikkelilla laajempaan sosiaali- ja terveystalouden kehittämiseen ja asiakasosallisuudesta käytävään keskusteluun. Aiemmissa tutkimuksissa kokemusasiantuntijuus nähdään kokemusasiantuntijan yhteiskunnallista osallisuutta lisäävänä toimintana (ks. esim. Palukka, Tiilikka & Auvinen 2019). Ymmärrämme osallisuuden ja kokemusasiantuntijuuden itsessään sosiaalieettisesti kiinnostavina ilmiöinä, koska niiden voidaan nähdä liittyvän muun muassa hyvän (työ)elämän edellytyksiin ja vaikuttamisen mahdollisuuksiin. Kokemusasiantuntijuus on myös sosiaalipedagogisesti kiinnostava asia, sillä kokemusasiantuntijuus ei toteudu irrallaan yhteisöistä ja oppimisesta, vaan päinvastoin vastavuoroisuudessa, yhteisöissä ja suhteissa muihin toimijoihin. Artikkelissa osallisuuden käsityksemme on laajempi kuin kansainvälisessä potilas- ja asiakasosallisuudesta käytävässä keskustelussa esiintyvä termi PPI ja sen sisältämä ajatus osallistumisesta, johon viitataan englanniksi termillä *involvement*. Ymmärrämme, että osallisuus on enemmän kuin pelkkä osallistumisen mahdollisuus tai osallisuuden kokemusasiantuntijalle tuotta-

ma hyöty. Osallisuuden käsityksemme kattaa sosiaalipedagogisen osallisuuden kolmoisjäsenyyksen mukaisesti kuulumisen, osallistumisen ja kokemuksen kuulumisesta (Nivala & Rynnänen 2019). Osallisuuden käsite on monitulkintainen, ja lähestymme sitä käyttäen välineenä osallisuuden kolmoisjäsenyyttä. Tämä avaa näköaloja hyvän kokemusasiantuntijuuden toteutumisen edellytyksiin. Emme miellä osallisuutta itsessään eettisenä kysymyksenä, vaan ymmärrämme ne tekijät, jotka tuottavat tai rajoittavat osallisuutta, eettisinä kysymyksiä. Eettisten kysymysten käsittely avaa kokemusasiantuntijuuden osallisuuden tematiikan laajemmin kuin pelkkä osallisuuden kolmoisjäsenyys.

Monissa yhteyksissä kokemusasiantuntijuuden kuvataan vahvistavan osallisuutta, ja tämä esitetään yhtenä kokemusasiantuntijatoiminnan perusteluna, mutta asia ei ole näin yksiselitteinen. Siksi kartoitamme artikkelissa tutkimuskirjallisuutta, jossa esiintyy kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyviä näkökulmia.

Käsitteellinen taustoitus

Kokemusasiantuntijuus

Kokemusasiantuntijuuden käsite levisi 2010-luvun alussa Isosta-Britanniasta Suomeen, ja sitä käytettiin erityisesti mielenterveyden järjestöissä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Käsite miellettiin symbolina osallisuudelle ja mukaan ottamiselle. (Meriluoto 2019; Rissanen 2015.) Kokemusasiantuntijuuteen viitataan myös muilla käsitteillä, kuten kokemustoimija, vertainen tai palveluiden käyttäjä. Eri käsitteillä voidaan painottaa toiminnan eri puolia. (Ks. esim. Jones, Jallinoja & Pietilä 2021; Lees, Lomas & Haigh 2019; McLaughlin 2009.) Tämän artikkelin tulosluvussa käytetään eri käsitteitä sen mukaan, mitä käsitteitä aineistossa esiintyy. Suomalaisessa tutkimuskirjallisuudessa ja kehittämistyössä käytetään usein käsitettä kokemusasiantuntija, ja se on myös tämän artikkelin käsitteellinen lähtökohta. Ymmärrämme kokemusasiantuntijan olevan ihminen, jolla on omakohontaista kokemusta vaikeasta elämäntilanteesta tai sairaudesta, kuntoutuva, toipuneena, palveluita käyttäneenä, omaisena tai läheisenä. (Ks. myös Nivala & Rynnänen 2024; THL 2024).

Kuntoutuksen tutkijoiden Outi Hietalan ja Päivi Rissanen mukaan kokemusasiantuntija on henkilö, jolla on tietoa siitä, mikä häntä itseään on auttanut ja millaiset tekijät ovat olleet vaikuttamassa hänen läheisensä tai hänen omaan elämänsä muutokseen tai toipumiseen ja sopeutumiseen (Hietala &

Rissanen 2015; ks. myös Falk, Kurki, Rissanen, Kankaanpää & Sinkkonen 2013). Meriluoto (2019) käyttää kokemusasiantuntijan käsitettä kuvaamaan henkilöitä, joilla on kokemuksia palvelujen käyttämisestä ja jotka voivat siis tarkastella palveluita käyttäjänäkökulmasta, omien kokemustensa pohjalta. Kokemusasiantuntijat ovat toimijoita sosiaali- ja terveystalouden asiakastyössä. He voivat toimia esimerkiksi parityössä ammattilaisen rinnalla, kehittämissyöryhmissä, kokemuskouluttajina tai kokemusarvioijina tutkimusprojekteissa. (Ks. esim. Lindström & Nikula 2024b; Kulmala, Venäläinen, Hietala, Nikula & Koskivirta 2024; Palukka ym. 2019.)

Kokemusasiantuntijuus voi tarjota yksilölle mahdollisuuden osallisuuteen, vuorovaikutukseen ja osallistumiseen. Se voi mahdollistaa yhteiskunnassa tarvittavien tietojen ja taitojen omaksumista ja samalla tarjota mahdollisuuden tunnistaa muutoksen tarpeita. Kyseessä on kasvuprosessi, jossa kokemusasiantuntija toimii osana yhteiskuntaa ja samalla kasvaa ja kehittyy vuorovaikutuksessa yhteiskunnan kanssa. (Ks. esim. Rissanen & Puumalainen 2016; Lindström & Nikula 2024a; 2024b; Kulmala ym. 2024.)

Kokemusasiantuntijan asiantuntijuus syntyy kokemuksen tuottamasta ymmärryksestä, jota on vaikeaa tai jopa mahdotonta tavoittaa ilman oma-kohtaisuutta. Oma-kohtainen kokemus jonkin sosiaali- ja terveystalouden asiakkuudesta tekee kokemusasiantuntijasta luotettavan, yhdenvertaisen ja ymmärtävän tahon saman palvelun piiriin hakeutuneelle asiakkaalle. Kokemusasiantuntija voi olla jopa esikuva, joka lisää uskoa kuntoutumiseen ja luottamusta ammattilaisia ja palveluita kohtaan. (Palukka ym. 2019; Watson 2019.) Kokemusasiantuntijuus ja vertaisuus mielletään usein rinnakkaisiksi käsitteiksi ja niitä käytetään toisinaan jopa synonyymeinä (ks. Hietala & Rissanen 2015). Tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijuus nähdään laajempaan kuin vertaisuus.

Kokemusasiantuntijoiden taustat ovat moninaisia myös aiempien koulutusten tai työelämäkokemusten osalta. Kokemusasiantuntijoiden on mahdollista suorittaa kokemusasiantuntijakoulutus. Koulutusta tarjoavat eri tahot, ja se vaihtelee sisällöltään. (Ks. esim. Hirschovits-Gerz, Sihvo, Karjalainen & Nurmela 2019.) Koulutusta pidetään usein edellytyksenä toimimiselle kokemusasiantuntijana (esim. Rikosseuraamuslaitos 2022, 68).

Osallisuus

Osallisuuden käsite on erityisen suomalainen. Englannin kielestä ei löydy vastinetta, joka kattaisi suomenkielisen osallisuus-käsitteen eri ulottuvuudet (Nivala & Rynänen 2024, 160), vaan sen eri puoliin viitataan

eri termeillä: *participation* eli osallistuminen, *inclusion* eli mukaan ottaminen ja *belonging* eli kuuluminen (esim. Molin 2020). Kansainvälisessä kirjallisuudessa esiintyy myös käsite *involvement* (mukana olo). Tässä tutkimuksessa olemme kiinnostuneita kokemusasiantuntijuudesta ja osallisuudesta osana *patient and public involvement* (PPI) -eetosta, jossa ymmärrys osallisuudesta voi eri yhteyksissä kattaa ja painottaa käsitteen eri ulottuvuuksia mutta ei välttämättä pidä sisällään niitä kaikkia.

Osallisuuden käsitettä käytetään paljon niin poliittishallinnollisessa keskustelussa kuin tutkimuskäsitteenä, ja näiden lisäksi myös käytännön työn kehittämisessä (ks. esim. Kulmala, Spišák & Venäläinen 2023). Käsite ymmärretään eri tavoin, ja sitä käytetään myös hyvin erilaisissa yhteyksissä. EU-politiikassa osallisuutta korostetaan usein, kun halutaan edistää yhteiskunnallista kuulumista ja kaikkien mukaan ottamista yhteiskunnalliseen toimintaan (Isola ym. 2017). Suomessa osallisuuden edistäminen mainitaan tavoitteena useissa laeissa, kuten perustuslaissa, kuntalaissa, sosiaalihuoltolaissa ja laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

Sosiaalipedagogiikan alan tutkijoiden Elina Nivalan ja Sanna Rynnäsen muotoileman sosiaalipedagogisen osallisuusymmärryksen mukaan osallisuus jäsentyy kolmen ulottuvuuden kautta. Osallisuuden voi sanoa toteutuvan, kun ihminen kuuluu yhteisöön eli hänet on otettu yhteisön jäseneksi, hän osallistuu yhteisön toimintaan ja tuntee kuuluvansa juuri tiettyyn yhteisöön. Osallisuuden kokemus muodostuu siis yhteisöön kuulumisesta, siinä toimimisesta ja tunteesta, että kuuluu yhteisöön. (Nivala & Rynnänen 2013, 26–27.) Kiteytettynä osallisuus on sitä, että ihminen tulee kuulluksi ja nähdyksi, saa arvostusta ja ymmärrystä osakseen ja voi kokea elävänsä merkityksellistä elämää osana erilaisia yhteisöjä (ks. Isola ym. 2017; Nivala & Rynnänen 2019). Osallisuus voi toteutua niin kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa kuin laajemmissa yhteyksissä yhteiskunnallisesti (ks. esim. Lindström, Rantanen & Toikko 2024; Nivala & Rynnänen 2013).

Tutkimuksen toteuttaminen

Tämän tutkimuksen tarkoitus on kartoittaa tutkimuskirjallisuutta, jossa esiintyy sosiaalieettisesti kiinnostavia kysymyksiä kokemusasiantuntijuudesta. Tavoitteena on tuottaa tietoa kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyvistä sosiaalieettisesti kiinnostavista teemoista. Lisäksi tavoitteena on paikantaa muita eettisesti kiinnostavia teemoja, jotka vaativat lisätutkimusta. Tutkimuskysymyksemme on: Millaisia kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyviä sosiaalieettisesti kiinnostavia teemoja on

tunnistettavissa kokemusasiantuntijuutta käsittelevissä tutkimuksissa? Katsauksen konteksti on kokemusasiantuntijuus sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa.

Menetelmä ja aineiston keruu

Tutkimuksen menetelmänä on kartoittava kirjallisuuskatsaus. Kartoittavalla katsauksella ei ole yksiselitteistä määritelmää. Siitä on tullut suosittu tiedon synteessin muoto (Colquhoun ym. 2014). Kartoittavan katsauksen prosessi edellyttää yleensä kirjallisuuden analyttistä uudelleen tulkintaa. Toisin kuin systemaattisissa katsauksissa ei kartoittavissa katsauksissa arvioida artikkeleiden laatua. (Levac, Colquhoun & O'Brien 2010.) Kartoittavalla katsauksella tarkoitetaan valittuun aiheeseen liittyvän tietämyksen kontekstualisoimista, eli siinä pyritään tunnistamaan tietämyksen nykytila: määrittelemään se, millaisia asioita tiedetään ja mitä ei, ja asettamaan tämä sitten käytäntöjen ja politiikan yhteyteen (Anderson, Allen, Peckham & Goodwin 2008). Kartoittava katsaus voi hyödyntää laajaa aineistoa, joka kattaa sekä tutkimukselliset että muut lähteet. Näiden analyysin ja synteessin avulla voidaan lisätä käsitteellistä selkeyttä tietystä aiheesta. (Davis, Drey & Gould 2009.)

Kartoittavan katsauksen lähtökohtana on tunnistaa kaikki tutkimusaihetta koskeva olennainen kirjallisuus. Erityisesti kartoittavaa katsausta voi käyttää tutkimusaukon paikantamisessa. Yhteiskuntatieteilijä Hilary Arksey ja sosiaalipolitiikan tutkija Lisa O'Malley tunnistavat viisi vaihetta kartoittavan katsauksen tekemisessä: 1) tutkimuskysymyksen identifioiminen, 2) olennaisten tutkimusten identifioiminen, 3) tutkimusten valinta, 4) aineiston kartoitus sekä 5) lajittelu, tiivistys ja tulosten raportointi. (Arksey & O'Malley 2005.) Tässä tutkimuksessa noudatamme kyseistä jäsenystä. Kartoitamme tietämystä ja ymmärrystä kokemusasiantuntijuuteen liittyvien sosiaalieettisten kysymysten nykytilasta ja pyrimme tarkasteleman tuloksia suhteessa käytännön toimintaympäristöihin sekä paikantamaan tutkimuksellisia tarpeita. Raportoinnissa on huomioitu Éidín-ScR-suositus (ks. Prisma-ScR 2018), joka on tarkistuslista kartoittavien katsausten raportointiin.

Valitsimme kolme keskeistä sosiaali- ja terveystietokantaa, joissa toteutimme kirjallisuushaun. Kirjallisuushaun aloitimme kokeilemalla erilaisia asiasanoja, kuten *expert by experience*, *expertise by experience*, *shared expertise*, *experiential knowledge*, *lived experience*, *peeriness*. Nämä tuottivat käsityksen siitä, millaista tietoa aiheesta on tarjolla. Syste-

maattisempi haku ”*expert by experience*” OR “*experts by experience*” AND *ethics* OR *dilemma* OR *challenge* OR *social and health care* OR *problem* ei tuottanut kattavia tuloksia. Alustavat haut eivät tuottaneet niin paljon tuloksia, että hakua olisi kannattanut ajallisesti rajata. Lisäksi kartoittavan katsauksen periaatteiden mukaisesti haluttiin löytää kaikki olennainen kirjallisuus aihepiiristä. Eettiset kysymykset ovat myös osittain ajattomia, vaikka toki muuttuvatkin palveluiden kehittymisen myötä. Varsinaisissa hauissa käytettiin asiasanoja ”*expert by experience*” ja ”*experts by experience*”. Nämä asiasanat tuottivat aineistoksi yhteensä 1749 hakutulosta (ks. Taulukko 1) seuraavista tietokannoista: EbscoHost (66 ja 189), ScienceDirect (153 ja 153) ja ProQuest (359 ja 825). Haut tehtiin toukokuussa 2022.

Käyttämistämme tietokannoista osa oli viititetietoja, joista kaikista ei ollut saatavilla artikkeleita kokonaisuudessaan vaan vain sen viitetiedot ja abstrakti. Tällöin haimme artikkelin tarvittaessa tieteellisestä tietokannasta viitteen mukaisesti. Esimerkiksi tietokannat Cinahl ja Medline ovat Ebscossa sisällä.

Taulukko 1. Tutkimuksen artikkeleiden hakuprosessi

Hakutulos: n = 1749 EBSCOHost (n = 255) ScienceDirect (n = 306) ProQuest (n = 1184)	
Valittu abstraktin perusteella n = 116	→ Kaksoiskappaleiden poisto n = 10
Valittu katsauksen otsikon perusteella n = 446	→ Poissuljetut artikkelit n = 8
Tarkemman tarkastelun / kokotekstin perusteella arvioidut artikkelit n = 31	→ Poissuljetut artikkelit n = 5
Mukaan otetut artikkelit n = 26	

Kirjallisuuskatsauksessa on tyypillistä edetä tekstien valinnassa lukemalla ensin läpi otsikot ja sen jälkeen abstraktit (Valkeapää 2016). Kävimme ensin hakutulokset läpi otsikkotasolla. Jos otsikossa ei sanallisesti viitattu kokemusasiantuntijan osallisuuden rajoihin, ristiriitoihin, hierarkioihin, valtaan, normeihin ja ehtoihin sosiaalieettisesti kiinnostavin käsittein, kuten valta, este, tokenistinen tai arvopohjainen, siirryimme tarkastelemaan abstrakteja. Valinnassa käytettyjen sosiaalieettisten käsitteiden tuli olla mainittuina abstraktissa, jotta artikkeli sisällytettiin ai-

neistoon. Kiinnitimme artikkeleissa huomiota siihen, missä kontekstissa käsitteet esiintyivät, esimerkiksi niiden liittyessä näennäiseen valtaan tai osallisuuden epäkohtiin.

Abstrakteja kävimme tarkemmin läpi yhteensä 116. Mukaan valitsimme artikkeleita, joissa käytettiin käsitettä kokemusasiantuntija (*expert by experience*, EBE), jotka vaikuttivat käsittelevän kokemusasiantuntijuuden ilmiötä ja joissa oli joko mainittu etiikka tai joissa oli tulkittavissa olevan sosiaalieettisesti merkityksellistä sisältöä. Pois suljettiin abstrakteja, joissa ei käsitelty kokemusasiantuntijuutta tai jotka eivät vaikuttaneet käsittelevän sosiaalieettisesti kiinnostavia sisältöjä (ks. taulukko 2). Käydessämme läpi abstrakteja suljimme pois myös artikkeleita, jotka käsitelivät vain vertaisuutta, koska Hietalan ja Rissasen (2015) määritelmän mukaisesti olemme mieltäneet, että kokemusasiantuntijuus on käsitteenä vertaisuutta laajempi. Kokemusasiantuntijuuteen liittyvien eettisten ilmiöiden kannalta ei artikkelien julkaisuvuodella ollut merkitystä. Artikkelit ajoittuivat vuosille 2007–2021.

Taulukko 2. Tutkimusten mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Mukaanottokriteerit	Poissulkukriteerit
Vertaisarvioitu	Ei-vertaisarvioitu
Käsittelee sosiaalieettisesti kiinnostavia kysymyksiä	Ei käsittele sosiaalieettisesti kiinnostavia kysymyksiä kokemusasiantuntijuuden kontekstissa
Käsittelee kokemusasiantuntijuutta	Ei käsittele kokemusasiantuntijuutta (vaan esim. opettajien jaettua asiantuntijuutta tai elettyä kokemusta covid19:sta) Ei käsittele kokemusasiantuntijuutta, vaan käsitellyt eettiset kysymykset liittyvät vain tutkimusetiikkaan Ei keskity kokemusasiantuntijuuteen vaan esimerkiksi vertaisuuteen, palvelun käyttäjiin, vapaaehtoistyöhön, kansatutkijuuteen, kokemukseen (ei henkilöön) Ei vastaa tutkimuskysymykseen Abstraktissa ei EBE tai etiikka / eettisesti kiinnostavaa asiaa
Teoreettinen tai empiirinen, eri menetelmät hyväksytään, artikkelit, katsaukset, kirjan luvut	Kirja-arviot, konferenssien abstraktit / ei artikkelia, korjaukset artikkelisiin
Julkaisun kokoteksti englanninkielinen tai suomenkielinen	Julkaisun kokotekstin kieli muu kuin englanti tai suomi

Taulukossa 2 kuvaamiemme mukaanotto- ja poissulkukriteerien perusteella aineistoksi valikoitui yhteensä 26 artikkelia: Baklien & Bongaardt 2014; Boulet 2016; Brand ym. 2021; Broer, Nieboer, & Roland 2011; Burr ym. 2020; Cabiati & Levy 2020; Éidín ym. 2020; Fox 2008; Graaf de, Stoopendaal & Leistikow 2019; Happell ym. 2019; Happell ym. 2021a; Happell ym. 2021b; Kiili, Itäpuisto, Moilanen, Svenlin & Malinen 2021; Liabo, Ingold & Roberts 2017; Mazanderani ym. 2020; McLaughlin 2009; Meriluoto 2019; 2021; Misca, Walker & Kaplan 2019; Mountjoy, Vertommen, Denhollander, Kennedy & Majoor 2022; Palukka ym. 2021; Preston-Shoot 2007; Ruth 2019; Scourfield 2010; Tomlinson & De Ruyscher 2019; Tribe & Bell 2018. Artikkelien tarkemmat tiedot käyvät ilmi lähde-luettelosta.

Analyysi

Arksey ja O'Malley (2005) mukaan kartoittava katsaus tarvitsee analyttisen viitekehysten tai temaattisen konstruktion, jotta voidaan esittää selostus kirjallisuudesta. Olemme analysoineet aineiston käyttäen laadullista teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä ja teemoittelua. Tässä katsauksessa olemme teemoittelun avulla tiivistäneet ja yhdistelleet artikkelien ominaisuuksia. Teemoittelussa aineistosta paikannetaan tutkimusongelman kannalta relevantit teemat eli aiheet. (Ks. esim. Eskola & Suoranta 2008, 174–180; Tuomi & Sarajarvi 2018.) Teemoittelua voi pitää yhtenä laadullisen sisällönanalyysin muotona (Tuomi & Sarajarvi 2018). Teemoittelussa aineistosta nostetaan tutkimustehtävän kannalta relevantteja asiakokonaisuuksia ja piirteitä, jotka ovat aineistolle tyypillisiä. Kävimme artikkelit huolellisesti läpi alleviivaten avainkäsitteitä ja -lauseita ja liittäen niitä taulukkoon, jossa teimme analyysiä. Teoriaohjaavassa analyysissä tunnistimme aineistosta osallisuuden kolmoisjäsenyyksen mukaisesti kokemusasiantuntijan osallisuuden ulottuvuuksien – kuulumisen, osallistumisen ja kokemisen – rajoja, ristiriitoja, hierarkioita, valtaa, normeja ja ehtoja. Näistä havainnoista muotoilimme kuusi sosiaalieettistä teemaa. Kiinnitimme teemoittelussa erityisesti huomiota kohtiin, joissa kuvattiin kokemusasiantuntijoiden osallistumista, osallisuuden mahdollisuuksia ja esteitä, kokemusasiantuntijoiden kokemuksia osallistumisesta ja kuulumisesta sekä toimenpiteitä, joilla heidän mukanaoloansa pyrittiin tukemaan tai estämään. Värikoodien avulla etsimme yhtäläisyyksiä ja eroja sekä ryhmittelimme aineistoa niiden mukaan. Lopulta muotoilimme kuusi teemaa.

Tämän jälkeen jäsensimme vielä tunnistamiamme teemoja erillisessä luvussa hyödyntäen Nivalan ja Ryynäsen osallisuuden viitekehystä, jossa osallisuuden kokemus muodostuu yhteisöön kuulumisesta, siinä toimimisesta ja tunteesta, että kuuluu yhteisöön. Taustalla on ajatus osallisuuden kolmijakoisuudesta ja silloista, jotka yhdistävät osallisuuden eri asteita, vaikka todellinen osallisuus toteutuukin vain kaiken keskiössä, kaikkien osallisuuden ulottuvuuksien ollessa läsnä. (Nivala & Ryynänen 2013, 26–27.) Näin saimme tuloksista selkeästi esiin sekä sosiaalieettiset teemat että osallisuuden kolmoisjäsennyksen ulottuvuudet. Osallisuuden kolmoisjäsennyksen avulla saimme esiin nimenomaan osallisuuteen liittyviä sosiaalieettisiä kysymyksiä: kuka kokemusasiantuntijuuden kontekstissa saa kuulua, millä tavalla saa kuulua ja millainen on kokemusasiantuntijan kuulumisen kokemus. Käytimme osallisuuden kolmoisjäsennystä tutkimuksessa työkaluna.

Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset

Läpi analyysin olemme noudattaneet huolellisuutta ja tarkkuutta. Kartoittavan katsauksen on päävastuullisesti tehnyt artikkelin ensimmäinen kirjoittaja. Luotettavuuden lisäämiseksi kirjoittajat on konsultoineet tutkimusryhmän senioritutkijaa katsauksen edetessä: olemme keskustelleet yhdessä mukaanotto- ja poissulkukriteereistä, sopineet tutkimuskysymyksistä, pohtineet analyysitaulukkoa ja keskustelleet artikkelista. Artikkelin ensimmäinen kirjoittaja luki yksin läpi koko aineiston, ja epäselvyyksistä keskusteltiin tutkimusryhmän senioritutkijan kanssa.

Tutkimusetiikka ei liity vain tutkimuslupiin ja huolellisuuteen, vaan voidaan myös pohtia sitä, mikä oli oikeutemme tai rajoitteemme tutkia kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyviä eettisiä teemoja olematta itse kokemusasiantuntijoita. Katsauksen tekemiseen tarvitaan menetelmällistä osaamista katsauksesta ja sisällönanalyysistä, joten tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että sen tekijöinä on ammattitutkijoita. Voi olla, että kokemusasiantuntijataustainen kanssatutkija olisi tulkinnut artikkeleista muitakin näkökulmia sosiaalieettisesti mielenkiintoisina tai painottanut eri asioita. Lisäksi kokemusasiantuntija kanssatutkijana olisi lisännyt osallisuutta (ks. esim. Kulmala ym. 2024). Kun kokemusasiantuntijuuteen liittyviä eettisiä teemoja jatkossa tutkitaan ja kehitetään, on syytä pyrkiä mahdollistamaan kokemusasiantuntijan osallistuminen kanssatutkijana ainakin osittain. Tutkimuksen rajoituksena voidaan pitää sitä, että aineiston keruun artikkelihauissa on käytetty vain expert(s)-by-experience -kä-

sitettä. Jos olisi käytetty esimerkiksi myös sanoja vertainen tai palveluiden kehittäjä, tulokset olisivat voineet olla erilaiset.

Tulokset: Kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyviä sosiaalieettisesti kiinnostavia teemoja

Aineiston yleiskuva

Tätä tutkimusta varten analysoimme siis 26 artikkelia, jotka liittyivät kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen ja sisälsivät sosiaalieettisesti kiinnostavia teemoja. Artikkeleiden fokus ei ollut kokemusasiantuntijuuteen liittyvässä etiikan tutkimuksessa, mutta abstrakteissa oli kuitenkin mainittu sosiaalieettisesti kiinnostavia käsitteitä ja asioita. Yhteensä 17 artikkelissa mainittiin termi etiikka. Monet näistä maininnoista liittyivät tutkimusetiikkaan tai tutkimuslupiin, eettiseen arviointiin, professionaaliseen ammattietiikkaan, eettiseen tietoisuuteen ja tilaan, eettiseen kehykseen, eettiseen reflektointiin, eettiseen vastuuseen ja eettisiin haasteisiin. Nämä eettiset asiat eivät kuitenkaan olleet artikkelien keskiössä. Tunnistimme sosiaalieettisesti kiinnostavat teemat artikkeleista pääasiassa tekemämme teoriaohjaavan analyysin avulla. Tällaisia ovat esimerkiksi asiat, jotka voidaan mieltää kuuluvaksi hyvään osallisuuteen (työ)yhteisössä.

Artikkeleissa esiintyi kokemusasiantuntija (*expert by experience*, EBE) käsitteen ohella muun muassa käsitteet vertainen, (kokemus)potilas, palveluiden käyttäjä ja eletty kokemus. Suurin osa artikkeleista käsitteli hoitajien koulutusta, erityisesti mielenterveysalalla. Lisäksi oli artikkeleita häirinnästä, korvaushoidosta, köyhyydestä ja hyväksikäytöstä urheilussa. Kokemusasiantuntija oli kanssakirjoittajana tai kirjoittajana osassa artikkeleista (ks. esim. Éidín ym. 2020; Fox 2008; Happell ym. 2022; Mountjoy ym. 2022; Tomlinson & Ruyscher 2019). Kokemusasiantuntijuuden määritelmä löytyi selvästi kuudesta artikkelista (Boulet 2016; Fox 2008; Meriluoto 2019; Mountjoy ym. 2022; Preston-Shoot 2007; Scourfield 2010). Kirjoittajia artikkeleissa oli yhteensä 151, joista osa oli kirjoittanut useampaan artikkeliin.

Muodostimme teemoitteleamalla kuusi teemaa, joihin olemme tiivistäneet aineistosta tunnistamamme kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyvät sosiaalieettisesti kiinnostavat teemat: 1) organisaatiot kokemusasiantuntijuuden rajoittajina, 2) ristiriita asetettujen tavoitteiden ja käytännön välillä, 3) kokemustieto tiedon hierarkiassa, 4) professionaalinen valta suhteessa kokemustietoon, 5) (kokemus)asiantuntija-käsitteen mo-

nitulkinnallisuus ja 6) kokemusasiantuntijuutta tukevat normatiiviset ehdotukset ja suositukset. Kaikki teemat liittyvät toisiinsa ja ovat osittain myös limittäisiä. Tämän jälkeen jäsensimme vielä erikseen osallisuutta kolmoisjäsennyksen avulla.

Organisaatiot kokemusasiantuntijuuden rajoittajina

Organisaatio tai järjestelmä ja sen toimintaperiaatteet ja käytänteet muodostavat peruslähtökohdan aidolle osallisuudelle ja toimijuuden toteutumiselle. Organisaatio luo työlle eettiset raamit. Järjestelmän mahdollinen rajoittavuus, jäykkyys tai byrokraattisuus voivat olla esteitä aidolle osallisuudelle ja siten tavoitteiden edistämiselle ja osallisuuden vahvistamiselle.

Aineistosta havaitsimme, että ihmisen omia kokemuksia terveydenhuollosta on usein vaikea sisällyttää kehittämistyöhön (Mazanderani ym. 2021). Osallisuuden toteutumisen haasteet näkyvät aineistossa esimerkiksi näyttöön perustuvan lähestymistavan vaatimuksissa (ks. Baklien & Bongardt 2014) ja hankaluudessa sisällyttää ihmisten kokemuksia terveydenhuoltoon (ks. Mazanderani ym. 2021). Nämä ovat asioita, joihin kokemusasiantuntijoilla itsellään ei ainakaan vielä ole paljoa valtaa eikä aitoa osallisuutta. Kokemusasiantuntijat ovat vielä kovin vähän mukana ja osallisia akateemisessa tutkimuksessa (ks. Tomlinson & Ruysscher 2019). Tällöin he eivät voi myöskään vaikuttaa siihen, mitä asioista tutkitaan, esimerkiksi oletettujen näyttöön perustuvien (hoito)käytänteiden korjaamiseksi.

Kokemusasiantuntijat toimivat usein sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa. Nämä toimintaympäristöt voivat mahdollistaa kokemusasiantuntijalle yhteisön, johon kuulua (ks. myös Nivala & Ryyänen 2013). Aineiston mukaan hoitotyössä on toistaiseksi vasta tunnistettu, että palvelujen käyttäjillekin voisi aktiivisesti mahdollistaa osallistumisen palvelujen suunnitteluun ja kehittämiseen ja että näin palveluista voisi saada käyttäjille paljon sopivampia, esimerkiksi vähemmän byrokraattisia ja helpommin saavutettavia. Palvelukulttuurin muuttaminen sellaiseksi, jossa asiakkaan roolina on jo suunnitteluvaiheessa olla aktiivinen osallistuja, on kuitenkin vielä kehitysvaiheessa. Seuraava askel olisi osallistaa asiakas omien palvelujensa aktiiviseen suunnitteluun. (Misca ym. 2019.) Aineistossa havaitsimme, kuinka sekä asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen että itse asiakasosallisuuden tukeminen ovat hankalia ja haastavia niin ammattilaisille kuin asiakkaillekin. Selitykseksi mainittiin sekä vastuukysymykset että vähäinen tuki uudenaikaiselle toimintakulttuurille.

(Broer ym. 2011.) Lainsäädäntö määrittelee vahvasti terveydenhuollon organisaatioiden toimintaa ja henkilöstön pätevyysvaatimuksia, minkä myös todettiin vaikeuttavan asiakkaiden osallistumisen lisäämistä. (Palukka ym. 2021).

Organisaatio tai järjestelmä edustaa valtaa, ja sen eettiset periaatteet sekä moraaliset valinnat vaikuttavat kokemusasiantuntijan työhön. Eettiset periaatteet ja moraaliset valinnat voivat joko mahdollistaa tai rajoittaa kokemusasiantuntijana toimimista. Terveydenhuollon organisaatioissa kokemus kuulumisesta yhteisöön voi jäädä hyvinkin vaatimattomaksi, paitsi arjen työmuotojen vuoksi myös terveydenhuoltoon liittyvien lakien ja kompetenssivaateiden takia. Aineiston mukaan terveydenhuollon vaatimus suojella haavoittuvia ryhmiä saattaa estää kokemusasiantuntijan mahdollisuuden osallistua esimerkiksi tutkimuksen tekoon (Liabo ym. 2017). Tästä seuraa, että mielenterveyttä tutkittaessa akateemisessa tutkimuksessakin tuotetaan lähinnä tieteellistä yksinpuhelua, ilman elettyä kokemusta. Tällöin (ammatti)tutkijalla on viimeinen sana subjektin kokemuksesta. (Tomlinson & Ruyscher 2019.)

Ristiriita asetettujen tavoitteiden ja käytännön välillä

Havaitsimme aineistossa toistuvasti kuvauksia siitä, miten kokemusasiantuntijatoiminnalle asetetut tavoitteet ja niiden käytännön toteutuminen ovat ristiriidassa. Organisaatioissa asetetaan toiminnalle tavoitteita, ja parhaimmillaan kokemusasiantuntija on osana työntekijäjoukkoa myös tavoitteiden toteuttajana. Työssään hän voi kuitenkin kohdata ristiriitoja, kuten sen, etteivät toimintatavat ole linjassa tavoitteiden kanssa. Todellinen arjen työ poikkeaaakin siitä, mitä tavoitellaan ja millaisin keinoin tavoitteisiin voi päästä.

Ristiriidat asetettujen tavoitteiden ja käytännön välillä näkyvät erityisesti mielenterveystyötä käsittelevissä artikkeleissa. Keskiössä on erityisesti ammattilaisten asenne kokemusasiantuntijoita kohtaan. Kokemusasiantuntijoiden osallistuminen asiakastyöhön ammattilaisen rinnalla on sisäänrakennettu mielenterveyspalveluiden menettelytapoihin monissa maissa, mutta edelleen hoitajien ja muiden terveysalan ammattilaisten negatiiviset asenteet kokemusasiantuntijuutta ja kokemustietoa kohtaan vaikeuttavat yhteistä työskentelyä ja estävät osallisuuden kokemusten kehittymistä. (Happell ym. 2022.) Niin kauan kuin ammattilaiset eivät oman professionsa rinnalla huomioi kokemusasiantuntijuutta vaan haluavat nostaa oman osaamisensa sen yläpuolelle, ei osallisuutta edistävä ja yh-

dessä asiakkaan hyväksi tehtävä työ edisty (Baklien & Bongaardt 2014; Palukka ym. 2021).

Kokemustieto tiedon hierarkiassa

Tunnistimme aineistosta toistuvasti pohdintoja, jotka liittyivät tiedon hierarkkisuuteen ja siihen, miten määritellään tiedon pätevyyttä (esim. Trevithick 2008). Terveystieteiden yhteisöllisyydestä ja yhteistuotannosta kiinnostuneet tutkijat ovat huomanneet, että tietohierarkiat, jotka usein liittyvät asiantuntijoiden ja ”maallikoiden” valtaeroihin, eivät ole poistuneet, vaan niitä edelleen ylläpidetään (Mazanderani ym. 2020). Aineistossa korostetaan, että kokemusasiantuntijan erityinen osaaminen tulisi tunnustaa selkeästi erilliseksi ja yhtä arvokkaaksi kuin asiantuntijan osaaminen ja asiantuntijatieto. Kokemustiedon tulee haastaa vallitseva tilanne, jotta siitä voisi tulla olennainen osa terveysalan ammattilaisten koulutusta (Happell ym. 2022).

Aineistossa tarkastellaan tutkimuksen mahdollisuuksia edistää yhteistyötä tuottavaa dialogia. Aineiston mukaan tutkimuksen yksipuolinen luonne tuottaa tietoteoreettista väkivaltaa (Tomlinson & Ruyscher 2019). Siirtyminen tutkimuksessa tutkijoiden yksinpuhelusta yhteistyöhön edellyttää dialogisempia tapoja tuottaa tietoa. Tutkijoilla on eettinen vastuu pyrkiä löytämään eri ympäristöihin sopivia tutkimusmenetelmiä, jotka kunnioittavat elettyjä kokemuksia ja keskeneräisyyttä sekä tunnistavat kokemusten tarinallisuuden. Olennaista on kysyä, mistä tieto muodostuu (Kiili ym. 2021). Jos tieto on vahvasti institutionalisoitunutta, asiakaskeskeinen ajattelutapa voi saada teoreettista painoarvoa, mutta asiakasosallisuuden käytännön toteuttaminen on usein haastavaa (Palukka ym. 2021).

Tiedon määritelmä on epistemologinen ja filosofinen kysymys. On tarpeen kysyä, mitä ylipäänsä ymmärrämme tiedolla sekä kenellä on oikeus ja mahdollisuus määritellä se, mitä pidetään (relevanttina) tietona.

Professionaalinen valta suhteessa kokemustietoon

Tunnistimme aineistosta keskustelun siitä, onko kokemukseen perustuva tieto tärkeää tai todellista (Happell ym. 2022). Eletty kokemus olisi nähtävä erillisenä mutta yhtä arvokkaana kuin terveysalan ammattilaisten tieto ja kokemus (Happell ym. 2021). Potilailla on yhä enemmän mahdollisuuksia haastaa lääkäreiden asiantuntijuus ja päätökset. He voivat helposti hankkia erilaista tietoa ja haastaa lääkäreitä tiedollaan. Lääkäreillä on puolestaan huoli siitä, että potilaasta tulee näennäisasiantuntija ja että

potilaan hankkima informaatio ei välttämättä ole tarkkaa ja näyttöön perustuvaa tai olennaista. (Boulet ym. 2016.) Professionaalisen vallan käytölle on perusteensa, ja professionaalinen tietäminen on toistuvasti enemmän arvostettua kuin käytännöllinen asiakkaiden tuottama tieto, mutta on syytä kysyä, milloin olisi syytä huomioida myös jaettu asiantuntijuus (Graaf ym. 2019).

Aineiston mukaan kliinisessä työssä asiantuntijat voisivat pyrkiä siihen, etteivät he itse ota korostettua asiantuntija-asemaa. Aineistossa mainitaan, että kliinisessä psykologiassa tulisi olla enemmän tilaa avoimelle keskustelulle ja nykyisten rakenteiden kyseenalaistamiselle. (Tribe & Bell 2018.) Jos asiakkaiden tieto ei yllä professionaalisen tiedon rinnalle, ei kokemusasiantuntija pääse millään tavalla osaksi yhteisöä.

Kliinisen työn asiantuntijat voisivat keskustella ennakkoluuloista, arvostaa vastarintaa terapiassa, pohtia valtaa ja etuoikeuksia sekä olla vastaanottavaisia ja avoimia (Tribe & Bell 2018). Näin voisi rakentua tilaa jaettulle asiantuntijuudelle. Aineistossa mainitaan myös, että tutkijat voisivat luoda erilaisia mahdollisuuksia potilaiden osallistumisen ja osallisuuden vahvistamiseksi tekemällä sellaista tutkimusta, jossa hyödynnetään osallisuuteen perustuvia menetelmiä (Ruth 2019).

Aineistossa nousee esiin kokemusasiantuntija-käsitteen todellisen ymmärtämisen tärkeys ja merkitys. Muutos professionaalisen vallan jakamisessa asiantuntijan ja kokemusasiantuntijan kesken edellyttää kokemusasiantuntija-käsitteen merkityksen ymmärtämistä pelkän symbolisen roolin tunnustamisen sijaan. (Fox 2008.) Meriluodon (2019) mukaan osallistujien (esim. kokemusasiantuntijoiden) vastarinnan muodot ”valtaistavassa” toiminnassa ovat kuitenkin hallittua vastarintaa, jossa kriitikille on tilaa vain tiettyyn pisteeseen asti. Kokemusasiantuntija-käsite merkitsee sitä, että palveluiden käyttäjä on asiantuntija omassa elämässään ja omissa tarpeissaan. Jos ammattilaiset eivät syvällisesti ymmärrä ja ota käyttöön tätä käsitettä, mikään ei muutu. (Fox 2008.)

(Kokemus)asiantuntija-käsitteen monitulkintaisuus

Aineiston mukaan termejä asiakas, kuluttaja, palveluiden käyttäjä ja kokemusasiantuntija voidaan kaikkia pitää puutteellisinä (McLaughlin 2009). Kielellä on suuri merkitys valtaistamisessa, vapauttamisessa ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden edistämisessä. Jos näitä asioita halutaan edistää, tarvitaan jatkuvaa kriittistä dialogia kielestä, jota käytämme. Myös sosiaalisyöntekijöiden ja akateemisten toimijoiden on kiinnitettävä enemmän

huomiota käyttämäänsä terminologiaan. Voisi olla hyödyllistä viitata useammalla käsitteellä samaan asiaan artikkelissa tai keskustelussa. Tämä korostaisi sitä, että termit ovat sosiaalisia konstruktioita, jotka nostavat esiin tiettyjä näkökulmia muiden kustannuksella. On huomattava, että se, mitä käsitettä käytämme ei kerro vain henkilöstä vaan suhteesta häneen. (McLaughlin 2009.) Kokemusasiantuntija-käsitteen epämääräisyys ja monitulkintaisuus vaikeuttaa siihen suhtautumista (Fox 2008).

Aineiston perusteella kokemusasiantuntija-käsite voi myös olla lanstava, hämmentävä, kiistanalainen, latautunut ja epäselvä (Scourfield 2010). Käsitteen epäselvyys saattaa altistaa palvelunkäyttäjien elämäkokemukset ja heidän ymmärryksensä kokemuksistaan aiheettomankin tarkastelun kohteeksi, kun heidän asiantuntemuksensa oikeutusta etsitään. Aineistossa pohditaan, kuinka aika ei vielä ole kypsä asiantuntijapotilas-käsitteen määrittelylle, ja kyseenalaistetaan, kuka tai ketkä ovat ylipäättään oikeita henkilöitä määrittelemään käsitettä (Boulet 2016; Meriluoto 2021). Kyseessä on paitsi käsitteen määrittely itsessään myös kieli ja sen tuottamat tulkinnat. Käsitteelliset kysymykset itsessään ovat etiikan kiinnostuksen kohteena: mitä käsitteellä tosiasiallisesti tarkoitetaan ja käyttävätkö toimijat sitä samalla tavalla. Käsitteet ovat tiukasti sidoksissa ajatteluumme ja ne muokkaavat mielikuviamme ja käsitystämme maailmasta.

Kokemusasiantuntijuutta tukevat normatiiviset ehdotukset ja suositukset

Tunnistimme aineistosta erilaisia ehdotuksia, suosituksia ja näkemyksiä, joilla pyritään edistämään kokemusasiantuntijoiden osallisuutta ja heidän asemaansa sekä korostamaan kokemustiedon arvoa ja merkitystä ja sen hyödyntämisen tärkeyttä. Suositusten pohjaksi esitettiin erilaisia ratkaisuja, kuten yhteissuunnittelun periaatteita ja vastavuoroisuutta. Aineistossa on nähtävissä erilaisia tapoja luokitella ja järjestellä kokemusasiantuntijuutta. Yksi tapa on nostaa esille keskeiset yhteissuunnittelun periaatteet: inklusiivisuus, kunnioitus, osallistavuus, toistuvuus ja lopputulosorientoituneisuus (Brand ym. 2021). Aineistossa peräänkuulutetaan keskittymistä johdonmukaisuuteen, harkitsevuuteen ja kestävyYTEEN (Cabiati & Levy 2020). Keskusteluissa tuotiin esille kunnioitus, avoimuus, vastavuoroisuus ja joustavuus, jotka voisivat tukea tehokkaampaa asiakkaiden ja yleisön mukaan ottamista ja osallistumista (Éidín ym. 2020).

Tunnistimme aineistosta myös useita ehdotuksia siitä, miten kokemusasiantuntijoiden osallistumista voisi tukea erilaisissa organisaatioissa. Esi-

merkiksi urheiluorganisaatiossa korostettiin, että henkilöstön koulutukseen tulisi panostaa entistä enemmän ja lisätä erityisesti traumainformoidun työotteeseen osaamista. Traumainformoitu työote mahdollistaisi sen, että työntekijät huomioisivat entistä paremmin todellisen ja arvostavan yhteistyön merkityksen kokemusasiantuntijoiden kanssa, ja näin toiminnassa voisi paremmin välttää muun muassa uudelleentraumatisoitumista. Organisaatioissa tulisi varmistaa, että käytänteet ja toimintatavat tukevat turvallisia ja arvostavia kohtaamisia ja yhteistyötä ihmisten kanssa, joita on aikaisemmin hyväksikäytetty urheilussa. Aineistossa ehdotettiin myös käsitteellisen kehikon käyttöönottoa, jotta turvallinen ja arvostava osallistuminen olisi mahdollista. (Mountjoy ym. 2022.) Mielenterveysalan koulutuksessa puolestaan kokemusasiantuntijoiden lisääminen ja heidän rooliensa laajentaminen on tulevaisuuden haaste (Happell ym. 2019; 2022). Syynä terveysalan henkilöstön negatiivisille asenteille kokemusasiantuntijuutta kohtaan saattaa olla tiedon puute, jonka voisi ratkaista oikeanlaisella koulutuksella (Happell ym. 2022).

Havaitsimme, että aineistossa painotetaan, että keskusteluissa pitäisi huomioida laajemmin erilaisten ihmisten ääniä, näkemyksiä ja kokemuksia kokemusasiantuntijoiden kanssa toimimisesta (Ruth 2019). Aineistossa suositellaan, että tulevaisuudessa asiakkailla olisi enemmän valtaa päättää siitä, mihin huomiota kiinnitetään heidän asioitaan hoidettaessa. Lisäksi osallistujajoukkoa voitaisiin laajentaa, jotta kokemusten moninaisuus saataisiin paremmin huomioon. Tähän voitaisiin päästä hyödyntämällä kokeilevaa, käytännönläheistä ja refleksiivistä tutkimusotetta kokemustietoa kerätessä. (Graaf ym. 2019.) Aineistossa nostetaan esille myös lasten kanssa toimiminen. Tutkimuksessa havaitaan, että lasten kokemuksia kuunnellessaan asiantuntijat pääsääntöisesti keskittyvät kuulemansa lapsen ikään ja tekevät päätelmiä ikälähtöisesti. Lasten kertoma kokemustieto tulisi kuitenkin kiinnittää myös muihin tekijöihin ja ymmärtää sen merkitys moniulotteisesti. (Kiili ym. 2021.) Erityisenä eettisenä teemana aineistossa esiintyy pohdinta lasten mahdollisuudesta vaikuttaa ja tulla kuulluiksi, sillä usein vain jotkin tahot määrittelevät lasten osallisuuden. Liian usein osallistua voivat vain ne lapset, jotka lastensuojelun ammattilaiset tai tutkijat ovat arvioineet kykeneviksi osallistumaan. (Kiili ym. 2021.)

Kokemusasiantuntijuutta tarkastelevissa tutkimuksissa voisi olla hyödyllistä kokeilla menetelmiä, jotka poikkeavat perinteisistä akateemisista lähestymistavoista (Tomlinson & Ruysscher 2019). Tutkimuksissa todetaan, että mielenterveyden parissa työskentelevät kokemusasiantuntijat,

jotka pyrkivät kohti asiantuntijuutta, saattavat samanaikaisesti etääntyä kokemustiedosta ja siitä todellisuudesta, jossa asiakkaat elävät (Baklien & Bongaardt 2014). Tämäkin on huomioitava kokemusasiantuntijuuden hyödyntämisessä.

Ketkä saavat kuulua ja millä ehdoin?

Seuraavaksi kokoamme ja jäsenämme tuloksia vielä erikseen osallisuuden kolmoisjäsenyyksen, kuulumisen, osallistumisen ja kuulumisen kokemuksen kautta (Nivala & Rynnänen 2013; 2019). Kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyviksi sosiaalieettisiksi kysymyksiksi tunnistamme sen, ketkä saavat kuulua, millaisia ovat kuulumisen rajat, kuka saa osallistua ja millä ehdoin. Osallisuuden toteutumisen edellytyksenä on ihmisen ja yhteisön välinen vuorovaikutus eli suhde, jossa yksilö ja yhteisö ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Tämä vaatii vuorovaikutukselta kuitenkin tietynlaista laatua, sillä osallisuus ei voi toteutua ilman, että molemmat osapuolet tuovat suhteeseen osallisuutta mahdollistavia elementtejä. Vuorovaikutuksen tulee olla muun muassa tasavertaista ja toista arvostavaa. Aineistosta havaitsimme, että kokemusasiantuntija voi olla työntekijänä mukana organisaation toiminnassa. Hänelle on olemassa paikka ja hänet tunnustetaan jonkinlaiseksi osaksi organisaatiota. Hän ei kuitenkaan ole sellainen itsenäinen toimija, jolla olisi valtaa ja vastuuta samaan tapaan kuin organisaation varsinaisilla työntekijöillä. Samaan tapaan kokemustieto kyllä tunnustetaan tiedoksi, mutta aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että ammattilaiset eivät arvosta sitä. Kokemustieto ei kuulu ammatillisen tai akateemisen tiedon piiriin. Kokemusasiantuntijat kelpaavat tutkimuksen kohteeksi mutta eivät niinkään tiedon käsittelijöiksi tai tuottajiksi.

Kokemusasiantuntijan osallisuuden kokemuksen toteutumisen kannalta on oleellista, että hän voi vaikuttaa oman käsillä olevan työnsä lisäksi laajemmin työn kehittämiseen eli organisaatiossa tapahtuvaan työn ideointiin, suunnitteluun, päätöksentekoon ja arviointiin. Tämä tarkoittaa toimimista osana yhteisöä. Osallistuminen työn kehittämiseen ei ole pelkästään hetkellinen kokemus, joka luo ”osallisuuselämyksen”, vaan se on parhaimmillaan kokemus, joka edistää kokemusasiantuntijan toimijuuden kehittymistä osallistumisen kautta. Aineistossa oli runsaasti esimerkkejä siitä, kuinka tällainen tasapainoinen, merkityksellinen ja demokraattinen suhde jää toteutumatta. Vaikuttaa siltä, että organisaatiot eivät vielä ole valmiita ottamaan kokemusasiantuntijaa aidosti osaksi organi-

saation toimintaa, etenkin sen kehittämiseen. Kokemusasiantuntijan paikka nähdään pikemminkin työn tekijänä kuin kehittäjänä, ideoijana, päätöksentekijänä tai arvioijana. (Ks. myös Nivala & Ryyänen 2013.)

Sosiaalipedagogisen osallisuusymmärryksen mukaan osallisuuden kokemuksen toteutuminen edellyttää osallistumisen lisäksi kuulumisen tunteen kehittymistä. Kuulumisen tunne puolestaan edellyttää tasapainoista suhdetta yksilön ja yhteisön välillä. Tasapainoisessa suhteessa molemmat osapuolet tulevat kuulluiksi, nähdyiksi ja tunnustetuiksi. Yhteisöön kuulumisen edellyttää kokemusta merkityksellisyydestä sekä mahdollisuutta kokea itsensä tärkeäksi ja arvokkaaksi osaksi yhteisöä. Kuulumiseen liittyvät myös vahvasti rajat siitä, ketkä kuuluvat meihin ja ketkä muihin. Jos ammattilaiset eivät tunnista kokemusasiantuntijoita osaksi työyhteisöä niin, että heidän yhteisönsä mukanaan tuoma kokemustieto on arvokasta tietoa ja heidän työpanoksensa on merkityksellinen, ei myöskään kokemusasiantuntija voi saada todellista kokemusta yhteisöön kuulumisesta. Hän jää irralliseksi ja erikseen hyödynnettäväksi osaksi työyhteisössä, ikään kuin sen viereen. Kuulumisen tunne vaikuttaa yksilön tunnekokemukseen vahvasti. Se tuo iloa ja lisää tyytyväisyyden kokemusta. Vastaavasti kuulumattomuuden tunteesta voi seurata toivottomuutta ja ahdistusta. Kuulumisen tunne on tärkeä osa osallisuutta. Aineiston perusteella todelliselle kuulumiselle ei vielä ole edellytyksiä työelämässä. Kokemusasiantuntijuus on yhä liian epäselvä käsitteenä, ja kokemukset kokemusasiantuntijoiden kanssa toimimisesta vielä hajanaisia. Ei riitä, että yksittäiset ammattilaiset ovat valmiita tasavertaiseen yhteistoimintaan kokemusasiantuntijoiden kanssa, vaan myös organisaatiossa on oltava kyvykkyyttä muokata ja muuttaa toimintoja niin, että kokemusasiantuntija mahtuu aidosti osaksi työyhteisöä. (Ks. myös Nivala & Ryyänen 2013.)

Johtopäätökset

Lopuksi voidaan vastata tutkimuskysymykseen: Millaisia kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen liittyviä sosiaalieettisesti kiinnostavia teemoja on tunnistettavissa kokemusasiantuntijuutta käsittelevissä tutkimuksissa? Tunnistimme aineistosta kuusi teemaa: organisaatiot kokemusasiantuntijuuden rajoittajina, ristiriita asetettujen tavoitteiden ja käytännön välillä, kokemustieto tiedon hierarkiassa, professionaalinen valta suhteessa kokemustietoon, (kokemus)asiantuntija-käsitteen monitulkintaisuus sekä kokemusasiantuntijuutta tukevat normatiiviset ehdotukset ja suositukset. Jäsensimme sosiaalieettisten teemojen jälkeen tuloksia vielä erikseen

osallisuuden kolmoisjäsenyyksen mukaisesti. Kokemusasiantuntijuuteen liittyvästä tutkimuksesta havaitsimme, että kokemusasiantuntijuutta ei juuri ole tutkittu etiikan tai sosiaalieettisten kysymysten näkökulmista. Tämän kartoittavan katsauksen perusteella voidaan siis todeta, että kokemusasiantuntijuuteen liittyvä eettinen tutkimus on vähäistä. Tulosten mukaan artikkeleista on löydettävissä sosiaalieettisesti kiinnostavia teemoja, joita olisi syytä pohtia tarkemmin, samoin kuin muitakin kokemusasiantuntijuuteen liittyviä eettisiä kysymyksiä.

Filosofisessa tutkimuksessa hyvä tutkimustulos voi olla kysymys, jota kukaan ei ole aiemmin kysynyt. Tämän katsauksen herättämä keskeisin kysymys on, eikö kokemusasiantuntijuuden eettisiä kysymyksiä ole ollut tarpeen aiemmin pohtia, vai eikö käsiteltyjä asioita ole osattu mieltää eettisiksi kysymyksiksi, vaikka asioiden haasteellisuutta tai ristiriitaisuutta on tuotu esiin. Kokemusasiantuntijoiden osallisuudesta voi aiemman tutkimuksen ja siitä muotoiltujen kuuden teeman perusteella päätellä, että rakenteet ja tuki kokemusasiantuntijoiden osallisuudelle puuttuvat edelleen (Horgan ym. 2018), vaikka kokemusasiantuntijuus ilmiönä on ollut esillä jo pari vuosikymmentä ja asiakasosallisuuden vahvistamisen eetos kauemminkin.

Tulosten mukaan kokemusasiantuntijuuden kontekstissa osallisuutta, palveluiden kehittämistä ja demokratian lisääntymistä pidetään perusteina toiminnalle. Näin ollen voidaan ajatella, että sosiaali- ja terveysalalla osallisuuden vahvistamista pidetään hyvänä. Tulosten perusteella voidaan sanoa, että osallisuus on selkeä odotus monissa sosiaali- ja terveysalan palveluissa, esimerkiksi nykyisissä mielenterveyden menettelytavoissa (esim. Bocking ym. 2019). Tuloksista voidaan kuitenkin päätellä, että vaikka osallisuus mielenterveyspalveluissa on monissa maissa kiinteä osa mielenterveyden hoitokäytäntöjä (Happell ym. 2019; 2022), laajempi osallisuuden toteutus, esimerkiksi mielenterveyden hoitajien koulutuksessa, on näennäistä ja vain tilapäistä (Horgan ym. 2018).

Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella näyttää olevan selvää, että kokemusasiantuntijoiden osallisuutta pidetään sosiaali- ja terveysaloilla hyvänä ja tavoiteltavana asiana. Jos kokemusasiantuntijan asiantuntijuus tunnustetaan ja tunnustetaan asiantuntijatiedoksi, jolla on yhteisössä merkitystä, voi tämä lisätä kokemusasiantuntijan osallisuuden kokemusta. Osallisuuden toteutuminen edellyttää kuitenkin, että suositusten lisäksi työyhteisöjen käytännöt tukevat kokemusasiantuntijan yhteisöön kuulumisen tunnetta eivätkä määritä häntä ulkopuoliseksi. Tällaisten seikkojen

huomioiminen tukee myös eettisesti kestäväää toimintaa organisaatioissa. Kokemusasiantuntijuus tarjoaa mahdollisuuden omaa arvokkuutta tukevaan vuorovaikutussuhteeseen. Voidaan sanoa, että parhaimmillaan kokemusasiantuntijuus edistää yhteiskuntaan kuulumisen kokemusta ja yhteiskunnallista toimijuutta.

Tulosten perusteella voidaan ajatella, että vaikka kokemus osallisuudesta jäisikin vajaaksi, ei tällainen eettinen ristiriita sinänsä estä toimintaa vaan kuuluu osaksi kokemusasiantuntijan(kin) työtä. Epätäydellisenäkin osallisuutta kannattaa tavoitella. Oleellista kuitenkin on, että tällaiset ristiriidat myönnetään ja niihin voidaan puuttua. Vaikka kaikkia valtaepäsymmetrioita ja osallisuuden esteitä ei voidakaan poistaa tai rakenteellisia osallisuuden rajoitteita purkaa, on silti syytä pyrkiä hyödyntämään kokemusasiantuntijuutta vastuullisesti ja edistämään osallisuutta (ks. myös Kulmala ym. 2024).

Pohdinta

Lopuksi voidaan vielä pohtia, millaisia sosiaalieettisesti kiinnostavia kysymyksiä yhdistetään kokemusasiantuntijoiden osallisuuteen. Kokemusasiantuntijuuteen liittyy monia käytännöllisiä ja abstrakteja sosiaalieettisiä kysymyksiä. Edellä on tuotu esiin kuusi teoriaohjaavassa teema-analyyssissä muotoiltua sosiaalieettistä teemaa. Tulosten perusteella voidaan kysyä, onko aidolle kokemusasiantuntijuudelle ylipäänsä tilaa, jos organisaatiot tai järjestelmät ovat niin vahvoja, että ne ohittavat yksilön, tai olemassa olevat toimintatavat niin vakiintuneita, ettei uudehkolle toimintatavalle ja uudelle toimijalle ole tilaa. Tällöin hyvän tavoitteen edistäminen ei ole systeemissä mahdollista tai ainakin se on huomattavan haasteellista.

Tutkimuksen tulosten merkityksen voi havaita huomiossa, että kokemusasiantuntijatoimintaa kehitettäessä tulisi ammattilaisia kouluttaa kokemustiedon vastuulliseen hyödyntämiseen, eettisesti kestävään yhteistoimijuuteen (ks. myös Hallamaa 2017) ja jaettuun asiantuntijuuteen kokemusasiantuntijoiden kanssa. Tässä on oleellista huomion kiinnittäminen eettisten ohjeistusten laatuun. Eettisiä ohjeita kehittämällä voi samalla tukea itseymmärrystä- ja sääntelyä sekä vahvistaa suuntaviivoja kokemustiedon vastuulliseen hyödyntämiseen. Eettisen ohjeistuksen lisäksi tulisi pohtia eettistä toimeenpanotaitoa (ks. myös Rest, Narvaez, Thoma & Bebeau 2000; Juujärvi, Myyry & Pessa 2011) ja omia asenteita. Olisi suositeltavaa omaksua kokeileva toimintakulttuuri, jossa kokemustiedolle on tilaa ja kokemustieto voi yhdistyä ammattilaisten osaamiseen. Tässä hyö-

dyksi olisi arvostava dialogi, jossa jaetun asiantuntijuuden on mahdollista kehittyä (Lindström & Nikula 2024b).

Tutkimuksen tulokset ovat merkittäviä kokemusasiantuntijuuden tutkimisen kannalta, sillä tässä tutkimuksessa havaitsimme myös, että kokemusasiantuntijuutta tarkastelevissa tutkimuksissa tunnistetaan sosiaalieettisiä kysymyksiä huonosti ja niitä käsitellään irrallisina esimerkiksi suhteessa osallisuuteen. Jatkossa sosiaalieettisesti kiinnostavana teemana olisi tutkittava esimerkiksi sitä, mitä kokemusasiantuntijuus ja omien traumaattistenkin menneisyyden kokemusten toistuva läpikäyminen eri yhteyksissä voivat tehdä ihmisen hyvinvoinnille. Esimerkiksi lääketieteen kentällä toimiva kokemusasiantuntija voi kohdata paradoksin, jos hän sairaus- ja hoitokokemuksiinsa perustuvan asiantuntemuksensa pohjalta pysyy jäsenenä sellaisessa sairaiden yhteisössä, josta hän paranemisprosessissaan on pyrkinyt etäänymään. (myös Baklien & Bongaardt 2014). Tämä nostaa esiin sosiaalieettisen kysymyksen siitä, mitä kokemusasiantuntijuus tekee ihmiselle.

Tähän liittyy myös sosiaalieettisesti kiinnostava kysymys kokemusasiantuntijoiden asemasta haavoittuvien ryhmien suojeluun pyrkivässä toiminnassa (ks. myös Liabo ym. 2017). Jos kokemusasiantuntijan katsotaan kuuluvan ryhmään, joka jonkin työmuodon tai tutkimuksen tarkoitusta varten määritellään haavoittuvaksi, tulee kokemusasiantuntija kategorisoiduksi mahdollisesti vuosien takaisen elämäntilanteensa perusteella haavoittuvaksi. Tämä voi vaarantaa hänen osallisuutensa ja hyvinvointinsa toteutumisen. Voidaan kysyä, kuka määrittelee sen, ketkä ovat haavoittuvia (haavoittuvuudesta ks. myös Lindholm, Karjalainen & Launis 2023).

Kirjallisuuskatsauksemme perusteella näyttää yhä olevan epäselvää, mitä kaikkea kokemusasiantuntijatoiminnalla tosiasiallisesti tavoitellaan tai saadaan aikaan. Jatkossa on tarpeen tutkia sosiaalieettisestä näkökulmasta, onko kokemusasiantuntijuus hyödyllistä tai hyväksi kokemusasiantuntijalle itselleen, asiakkaalle, palveluille, systeemille, taloudelle, resursseille vai jollekin muulle. Suhteessa yhteiskuntaan on oleellista tarkastella esimerkiksi sitä, millä tavalla kokemusasiantuntijan toimintaan ja asemaan liittyvät eettiset kysymykset tunnistetaan ja miten kokemusasiantuntijan yhteiskunnallisen osallisuuden ja vuorovaikutuksen kokemus rakentuu.

Merkittävä jatkotutkimus- ja kehittämisaihe olisi myös erityisesti terveysaloille tärkeiden näyttöön perustuvien käytäntöjen tutkimus kokemusasiantuntijoiden kanssa. Kokemustiedon tuominen osaksi terveydenhuollon kehittämistä on haastavaa, mikä herättää kysymyksen, sivuuttaa-

ko näyttöön perustuvan hoitotyön vaatimus asiakasosallisuuden tarpeet. Olisi tarpeen tutkia kokemusasiantuntijuuden hyötyjä ja vaikuttavuutta ja sitten hyödyntää kokemusasiantuntijuutta näyttöön perustuen, jos se osoittautuisi hyödylliseksi. Jos näyttövaateita pidetään tärkeänä, tulisi tehdä kanssatutkimusta kokemusasiantuntijoiden kanssa, jotta myös tieteellinen näyttö lisääntyisi, ja tutkia sellaisia asioita, joista saataisiin perustaa myös näyttöön perustuviin toimintatapoihin. Tämän tutkimuksen alkuperäisessä rahoitussuunnitelmassa ei ollut varattuna palkkioita kokemusasiantuntija-kanssatutkijalle. Jatkotutkimusten lähestymistapana olisi hyvä huomioida kanssatutkimus ja siihen olisi hyvä varata rahoitusta myös kanssatutkijoille, joita tutkittava asia koskee.

Jatkossa olisi tarpeen tutkia myös sitä, kenen tai minkä hyvää kokemusasiantuntijuudella tosiasiallisesti edistetään, mitkä ovat kokemusasiantuntijatoiminnan moraaliset ulottuvuudet ja rajat, tai sitä, mitä kokemusasiantuntija -käsitteellä tosiasiallisesti tarkoitetaan eli mikä on käsitteen metodologinen käyttö ja kognitiivinen sisältö. Jatkossa voisi olla hyvä tehdä myös systemaattinen katsaus eri käsitteet huomioiden.

Tutkimuksen vahvuudeksi voidaan arvioida se, että osallisuuden moninaisuus on tehty näkyväksi tarkastelemalla sosiaalietiikan kannalta kiinnostavaa aineistoa osallisuuden eri ulottuvuuksia huomioiden. Kokemusasiantuntijan mahdollisuus osallisuuteen saa tulosten valossa monia tulkintoja. Eettiset kysymykset ja niiden pohdinta lisäävät osallisuuden kokemuksen mahdollisuuksia erilaisissa yhteisöissä. Ilman eettisten tulkintojen huomioimista ei päästä käsiksi kokemusasiantuntijoiden osallisuuden ytimeen.

LÄHTEET

- Anderson, Stuart, Allen, Pauline, Peckham, Stephen, Goodwin, Nick 2008. Asking the right questions: scoping studies in the commissioning of research on the organisation and delivery of health services. *Health Research Policy and Systems* 6, 7–10.
DOI: <https://doi.org/10.1186/1478-4505-6-7>
- Arksey, Hilary & O'Malley, Lisa 2005. Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 8 (1), 19–32.
DOI: <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Baklien, Borge & Bongaardt, Rob 2014. The quest for choice and the need for relational care in mental health work. *Medicine, Health Care and Philosophy* 17, 625–632.
DOI: <https://doi.org/10.1007/s11019-014-9563-z>

- Beresford, Peter 2019. Public participation in Health and Social Care: Exploring the Co-production of Knowledge. *Policy and Practice Reviews* 3 (41), 1–12.
DOI: <https://doi.org/10.3389/fsoc.2018.00041>
- Bocking, Julia, Happell, Brenda, Scholz, Brett, Horgan, Aine, Goodwin, John, Lahti, Mari, Platania-Phung, Chris, MacGabhann, Liam, Greaney, Sonya, Granerud, Arild, Griffin, Martha, Siobhan Russell, Bjornsson, Einar, van der Vaart, Jan Kornelis, Ellilä, Heikki, Hals, Elisabeth, Doody, Rory, Vatula, Annaliina, Pulli, Jarmo, Manning, Fionnuala, Allon, Jerry & Pall, Biering 2019. 'It is meant to be heart rather than head'. International perspectives of teaching from lived experience in mental health nursing programs. *International Journal of Mental Health Nursing* 28, 1288–1295.
DOI: <https://doi.org/10.1111/inm.12635>
- Boulet, Louis-Philippe 2016. The Expert Patient and Chronic Respiratory Diseases. *Canadian Respiratory Journal* 2016 (1). DOI: <https://doi.org/10.1155/2016/9454506>
- Brand, Gabrielle, Sheers, Carli, Wise, Steve, Seubert, Liza, Clifford, Rhonda, Griffiths, Pamela & Etherton-Beer, Christopher 2021. A research approach for co-designing education with healthcare consumers. *Medical Education* 55 (5), 574–581.
DOI: <https://doi.org/10.1111/medu.14411>
- Broer, Tineke, Nieboer, Anna P. & Roland, Bal 2011. Mutual powerlessness in client participation practices in mental health care. *John Wiley & Sons Ltd Health Expectations* 17 (2), 208–219. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00748.x>
- Burr, Christian, Rother, Katja, Elhilali, Laila, Winter, Andrea, Weidling, Katja, Kozel, Bernd & Gurtner, Caroline 2020. Peer support in Switzerland – Results from the first national survey. *International Journal of Mental Health Nursing* 29 (2), 212–223.
DOI: <https://doi.org/10.1111/inm.12665>
- Cabiati, Elena & Levy, Susan 2020. Inspiring Conversations': A Comparative Analysis of the Involvement of Experts by Experience in Italian and Scottish Social Work Education. *British Journal of Social Work* 51 (2), 487–504.
DOI: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcaa163>
- Colquhoun, Heather L., Levac, Danielle, O'Brien, Kelly K., Straus, Sharon, Tricco, Andrea C., Perrier, Laure, Kastner, Monika & Moher, David 2014. Scoping reviews: time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology* 67 (12) 1291–1294. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.03.013>
- Davis, Kathy, Drey, Nick & Gould, Dinah 2009. What are scoping studies? A review of the nursing literature. *International Journal of Nursing Studies* 46 (10), 1386–1400.
DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.02.010>
- Éidín, Ní Shé, Cassidy, Jennifer, Davies, Carmel, De Brún, Aoife, Donnelley, Sarah, Dorris, Emma, Dunne, Nikki, Egan, Karen, Foley, Michel, Galvin, Mary, Harkin, Mary, Killilea, Martha, Kroll, Thilo, Lacey, Vanessa, Lambert, Veronica, McLoughlin, Sarah, Mitchell, Derick, Murphy, Edel, Mwendwa, Purity, Nicholson, Emma, O'Donnel, Deirdre & O'Philbin, Laura 2020. Minding the gap: identifying values to enable public and patient involvement at the pre-commencement stage of research projects. *Research Involvement and Engagement* 6 (46), 1–10.
DOI: <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00220-7>

- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- ETENE 2018. Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet – ovatko ne valideja tulevaisuudessa? Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2014–2018. Helsinki: ETENE, Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa <https://etene.fi/documents/66861912/66865253/ETENE+julkaisu+46+Eettiset+perusteet,+kausijulkaisu.pdf/5a137eb6-6e68-8f50-96bb-ac844397343e/ETENE+julkaisu+46+Eettiset+perusteet,+kausijulkaisu.pdf?t=1550231422000> (haettu 3.6.2025).
- Falk, Hanna, Kurki, Marjo, Rissanen, Päivi, Kankaanpää, Sini & Sinkkonen, Niina 2013. Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. TYÖPAPERI 39/2013. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. URN: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-028-3>
- Fox, Joanna 2008. Defining expertise by experience. *A life in the day*. Pavilion Journals 12 (2), 17–20. DOI: <https://doi.org/10.1108/13666282200800015>
- Graaf de, Bert, Stoopendaal, Annemiek & Leistikow, Ian 2019. Transforming clients into experts-by-experience: A pilot in client participation in Dutch long-term elderly care homes inspectorate supervision. *Health Policy* 123 (3), 275–280. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.11.006>
- Hallamaa, Jaana 2017. Yhdessä toimimisen etiikka. Helsinki: Gaudeamus.
- Happell, Brenda, Waks, Shifra, Bocking, Julia, Horgan, Aine, Manning, Fionnuala, Greaney, Sonya, Goodwin, John, Scholz, Brett, van der Vaart, Jan, Kornelis, Allon, Jerry, Hals, Elisabeth, Granerud, Arild, Doody, Rory, MacGabhann, Liam, Russell, Siobhan, Griffin, Martha, Lahti, Mari, Ellilä, Heikki, Pulli, Jarmo, Vatula, Annaliina, Platania-Phung, Chris, Bjornsson, Einar & Biering, Pall 2019. “I felt some prejudice in the back of my head”: Nursing students’ perspectives on learning about mental health from “Experts by Experience”. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing* 26 (7–8), 233–243. DOI: <https://doi.org/10.1111/jpm.12540>
- Happell, Brenda, Warner, Terri, Waks, Shifra, O’Donovan, Aine, Manning, Fionnuala, Doody, Rory, Greaney, Sonya, Goodwin, John, Hals, Elisabeth, Griffin, Martha, Scholz, Brett, Granerud, Arild, Platania-Phung, Chris, Russell, Siobhan, MacGabhann, Liam, Pulli, Jarmo, Vatula, Annaliina, Jan van der Vaart, Kornelis, Allon, Jerry, Bjornsson, Einar, Ellilä, Heikki, Lahti, Mari & Biering, Pall 2021. Becoming an Expert by Experience: Benefits and Challenges of Educating Mental Health Nursing Students. *Issues in Mental Health Nursing* 42 (12), 1095–1103. DOI: <https://doi.org/10.1080/01612840.2021.1931583>
- Happell, Brenda, Warner, Terri, Waks, Shifra, O’Donovan, Aine, Manning, Fionnuala, Doody, Rory, Greaney, Sonya, Goodwin, John, Hals, Elisabeth, Griffin, Martha, Scholz, Brett, Granerud, Arild, Platania-Phung, Chris, Russell, Siobhan, MacGabhann, Liam, Pulli, Jarmo, Vatula, Annaliina, van der Vaart, Jan, Kornelis, Allon, Jerry, Bjornsson, Einar, Ellilä, Heikki, Lahti, Mari & Biering, Pall 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), 346–358. DOI: <https://doi.org/10.1111/jpm.12773>

- Hietala, Outi & Rissanen, Päivi 2015. *Opas kokemusasiatuntijatoiminnasta*. Helsinki: Kuntoutussäätiö ja Mielenterveyden keskusliitto.
- Hirschovits-Gerz, Tanja, Sihvo, Sinikka, Karjalainen, Jarno & Nurmela, Anna 2019. *Kokemusasiatuntijuus Suomessa. Selvitys kokemusasiatuntijakoulutuksen ja -toiminnan käytännöistä*. Työpaperi nro 17/2019. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. URN: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-354-0>
- Horgan, Aine, Manning, Fionnuala, Bocking, Julia, Happell, Brenda, Lahti, Mari, Doody, Rory, Griffin, Martha, Bradley, Stephen K, Russell, Siobhan, Bjornsson, Einar, O'Donovan, Moira, MacGabhann, Liam, Savage, Eileen, Pulli, Jarmo, Goodwin, John, van der Vaart, Kornelis Jan, O'Sullivan, Hazel, Dorrity, Claire, Ellila, Heikki, Allon, Jerry, Hals, Elisabeth, Sitvast, Jan, Granerud, Arild & Biering, Pall 2018. 'To be treated as a human': Using co-production to explore experts by experience involvement in mental health nursing education – The COMMUNE project. *International Journal of Mental Health Nursing* 27 (4), 1282–1291. DOI: <https://doi.org/10.1111/inm.12435>
- Idrees, Samiran, Hartley, Samantha & Heath Hearn, Jasmine 2021. 'We're all in the same boat': An Interpretative Phenomenological Analysis study of experiences of being an 'expert' during patient and public involvement within Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS). *Health Expectations* 24 (2), 421–430. DOI: <https://doi.org/10.1111/hex.13183>
- Isola, Anna-Maria, Kaartinen, Heidi, Leemann, Lars, Lääperi, Raija, Schneider, Taina, Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna 2017. *Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehyistä rakentamassa*. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. URN: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>
- Jones, Marjaana, Jallinoja, Piia & Pietilä, Ilkka 2021. Representing the 'Voice' of patients: How third sector organisations conceptualise and communicate experiential knowledge in health service development. *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations* 32, 561–572. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11266-020-00296-5>
- Juujärvi, Soile, Myrsky, Liisa & Pessa, Kaija 2011. *Eettinen herkkyyden ammatillisessa toiminnassa*. Jyväskylä: Tammi.
- Kiili, Johanna, Itäpuisto, Maritta, Moilanen, Johanna, Svenlin, Anu-Riina & Malinen, Kaisa Eveliina 2021. Professionals' views on children's service user involvement. *Journal of Children's Services* 16 (2), 145–158. DOI: <https://doi.org/10.1108/JCS-10-2020-0069>
- Kulmala, Meri, Spišák, Sanna & Venäläinen, Satu 2023. *Kanssatutkimus: ihanteet ja käytännöt*. Tampere: Tampere University Press. URN: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-359-042-7>
- Kulmala, Meri, Venäläinen, Satu, Hietala, Outi, Nikula, Karoliina & Koskivirta, Inka 2024. Lived Experience as the Basis of Collaborative Knowing. Inclusivity and Resistance to Stigma in Co-Research. *International Journal of Qualitative Methods* 23. DOI: <https://doi.org/10.1177/16094069241236271>
- Leemann, Lars & Hämäläinen, Riitta-Maija 2016. *Asiakasosallisuus, sosiaalinen osallisuus ja matalan kynnyksen palvelut. Yhteiskuntapolitiikka* 81 (5), 586–594. URN: <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016102725606>

- Lees, Janine, Lomas, Fiona & Haigh, Rex 2019. The third position. *Therapeutic Communities: The International Journal of Therapeutic Communities* 40 (3), 125–131. DOI: <https://doi.org/10.1108/TC-08-2018-0017>
- Levac, Danielle, Colguhoun, Heather & O'Brien, Kelly K. 2010. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science* 5. DOI: <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
- Liabo, Kristin, Ingold, Anne & Roberts, Helen 2017. Co-production with “vulnerable” groups: Balancing protection and participation. *Health Science Reports* 1 (3). DOI: <https://doi.org/10.1002/hsr2.19>
- Lindholm, Oskar, Karjalainen, Sakari & Launis, Veikko 2023. Haavoittuvuuden etiikka hoidossa ja kliinisessä tutkimuksessa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 60 (4), 451–460. DOI: <https://doi.org/10.23990/sa.129113>
- Lindström, Janika & Nikula, Karoliina 2024a. Menneisyys voimavarana ja taakkana. Kokemusasiantuntijoiden päiväkirjoja työstään. *Kuntoutus* 47 (4), 17–29. DOI: <https://doi.org/10.37451/kuntoutus.154794>
- Lindström, Janika & Nikula, Karoliina 2024b. Ammattilaisten näkökulmia rikos- ja päihdetaustaisten kokemusasiantuntijoiden osaamisesta sosiaalialan tehtävissä. *Työelämän tutkimus* 22 (3), 369–396. DOI: <https://doi.org/10.37455/tt.142221>
- Lindström, Janika, Rantanen, Teemu & Toikko, Timo 2024. Narratives of experts by experience: A journey from criminal to expert. *Journal of Social Work* 24 (3), 415–433. DOI: <https://doi.org/10.1177/14680173231222611>
- MacDermott, Denise & Harkin-MacDermott, Caoimhe 2020. Co-Producing a Shared Stories Narrative Model for Social Work Education with Experts by Experience. *Practice* 32 (2), 89–108. DOI: <https://doi.org/10.1080/09503153.2019.1704235>
- Mazanderani, Fadhila, Noorani, Tehseen, Dudhwala, Farzana & Kamwendo, Zara Thokozani 2020. Knowledge, evidence, expertise? The epistemics of experience in contemporary healthcare. *Evidence & Policy* 16 (2), 267–284. DOI: <https://doi.org/10.1332/174426420x15808912561112>
- McLaughlin, Hugh 2009. What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User'—What's Next? *British Journal of Social Work* 39 (6), 1101–1117. DOI: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm155>
- Meriluoto, Taina 2019. 'The will to not be empowered (according to your rules)': Resistance in Finnish participatory social policy. *Critical Social Policy* 39 (1), 87–107. DOI: <https://doi.org/10.1177/0261018318764322>
- Meriluoto, Taina 2021. Struggles over Expertise Practices of Politicization and Depoliticization in Participatory Democracy. *Democratic Theory* 8 (1), 1–22. DOI: <https://doi.org/10.3167/dt.2021.080102>
- Misca, Gabriela, Walker, Janet & Kaplan, Carole 2019. “Experts by Experience”: The involvement of Service Users and Families in designing and implementing innovations in Family Justice. *Family Court Review* 57 (3), 414–424. DOI: <https://doi.org/10.1111/fcre.12430>

- Molin, Martin 2020. The emerging concepts of participation and belonging in social pedagogy. *Papers of Social Pedagogy* 13 (1), 9–33. Saatavissa <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1476587&dsid=-6751> (haettu 10.6.2025).
- Mountjoy, Margo, Vertommen, Tine, Denhollander, Rachael, Kennedy, Sheldon & Majoor, Renald 2022. Effective engagement of survivors of harassment and abuse in sport in athlete safeguarding initiatives: a review and a conceptual framework. *British Journal of Sports Medicine* 56 (4), 232–238.
DOI: <https://doi.org/10.1136/bjsports-2021-104625>
- Nivala, Elina & Rynnänen, Sanna 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja* 14, 9–41. DOI: <https://doi.org/10.30675/sa.122317>
- Nivala, Elina & Rynnänen, Sanna 2019. Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa. Helsinki: Gaudeamus.
- Nivala, Elina & Rynnänen, Sanna 2024. Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillistä yhteiskuntaa ja kestäväää elämää. Helsinki: Gaudeamus.
- O’Shea, Alison, Chambers, Mary & Boaz, Annette 2017. Whose voices? Patient and public involvement in clinical commissioning. *Health Expectations: An international journal of public participation in health care and health policy* 20 (3), 484–494.
DOI: <https://doi.org/10.1111/hex.12475>
- Palukka, Hannele, Tiilikka, Tiina & Auvinen, Petra. 2019. Kokemusasiantuntija mielenterveys- ja päihdepalveluissa – osallisuuden mahdollistaja vai osallistamispolitiikan väline? *Janus* 27 (1), 21–37.
DOI: <https://doi.org/10.30668/janus.66252>
- Palukka, Hannele, Haapakorpi, Arja, Auvinen, Petra & Parviainen, Jaana 2021. Outlining the role of experiential expertise in professional work in health care service co-production. *International Journal of Qualitative Studies On Health and Well-Being* 16 (1). DOI: <https://doi.org/10.1080/17482631.2021.1954744>
- Preston-Shoot, Michael 2007. Whose lives and whose learning? Whose narratives and whose writing? Taking the next research and literature steps with experts by experience. *Evidence and Policy* 3 (3), 343–359.
DOI: <https://doi.org/10.1332/174426407781738056>
- Prisma-ScR 2018. Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) Checklist. Saatavissa https://static1.squarespace.com/static/65b880e13b6ca75573dfe217/t/65b9e60d891cf662fa5f7c13/1706681870986/PRISMA-ScR-Fillable-Checklist_11Sept2019.pdf (haettu 29.1.2024).
- Pruuki, Heli 2007. Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Rest, James A., Narvaez, Darcia, Thoma, Stephen J. & Bebeau, Muriel J. 2000. A Neo-Kohlbergian Approach to Morality Research. *Journal of Moral Education* 29 (4), 381–395. DOI: <https://doi.org/10.1080/713679390>
- Rikosseuraamuslaitos 2022. Sidosryhmäyhteistyön linjaukset. Helsinki: Rikosseuraamuslaitos.

- Rissanen, Päivi 2015. Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Rissanen, Päivi & Puumalainen, Jouni. 2016. Kokemuksen kautta osaamiseen: vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. *Kuntoutus* 39 (1), 52–58. Saatavissa <https://journal.fi/kuntoutus/article/view/113399> (haettu 10.6.2025).
- Ruth, Patrick 2019. Unsettling the Anti-Welfare Commonsense: The Potential in Participatory Research with People Living in Poverty. *Journal of Social Policy* 49 (2), 251–270. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0047279419000199>
- Scourfield, Peter 2010. A Critical Reflection on the Involvement of ‘Experts by Experience’ in Inspections. *British Journal of Social Work* 40 (6), 1890–1907. DOI: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcp119>
- STM 2022. Asiakas- ja potilasturvallisuusstrategia ja toimeenpanosuunnitelma 2022–2026. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu 2022:2. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. URN: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8464-6>
- Tieteen termipankki 2024. Filosofia: sosiaalietiiikka. Saatavissa <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia:sosiaalietiiikka> (haettu 24.4.2024).
- THL 2024. Kokemusaaminen. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. Saatavissa <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/osallisuuden-edistamisen-mallit/osallisuutta-edistava-hallintomalli-tukee-osallisuustyon-johtamista/kokemusaaminen> (haettu 28.4.2024).
- Tomlinson, Peter & De Ruyscher, Clara 2019. From monologue to dialogue in mental health care research: reflections on a collaborative research process. *Disability & Society* 35 (8), 1274–1289. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1680345>
- Trevithick, Pamela 2008. Revisiting the Knowledge Base of Social Work: A Framework for Practice. *British Journal of Social Work* 38 (6), 1212–1237. DOI: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm026>
- Tribe, Rachel & Bell, Deanne 2018. Social Justice, Diversity and Leadership. *The European Journal of Counselling Psychology* 6 (1), 111–125. DOI: <https://doi.org/10.23668/psycharchives.2049>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Valkeapää, Kirsi 2016. Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa Minna Stolt, Anna Axelin & Riitta Suhonen (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisu 73/2016. Turku: Turun yliopisto, 58–68.
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2019. Kokemusasiantuntijat ja asiakasraatilaiset tärkeä osa asiakaspalvelua. Mediatiedote 28.2.2019. Saatavissa <https://www.tyks.fi/ajankohtaista/kokemusasiantuntijat-ja-asiakasraatilaiset-tarkea-osa-asiakaspalvelua> (haettu 29.1.2024).

Watson, Emma 2019. The mechanisms underpinning peer support: A literature review. *Journal of Mental Health* 28 (6), 677–688.

DOI: <https://doi.org/10.1080/09638237.2017.1417559>

World Health Organization 2008. The world health report 2008 – Primary health care: Now more than ever. Geneva: World Health Organization. Saatavissa

https://www.paho.org/sites/default/files/PHC_The_World_Health_Report-2008.pdf (haettu 3.6.2025).



