

”Kyllä se semmonen sydämen asia on et saa kulkea rinnalla”

**TERVEYDENHUOLLON KOKEMUSASiantuntijoiden Kokemuksia
Työstään**

Elina Torro

Terveyskasvatuksen pro gradu -tutkielma

Terveystieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2016

TIIVISTELMÄ

Torro, E. 2016. ”Kyllä se semmonen sydämen asia on et saa kulkea rinnalla”: terveydenhuollon kokemusasiantuntijoiden kokemuksia työstään. Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto,(terveyskasvatuksen) pro gradu -tutkielma, 50 s (4 liitettä)

Kokemusasiantuntijat ovat kokemusasiantuntiakoulutuksen käyneitä henkilöitä joilla on omakohtaisiin kokemuksiin perustuvaa tietoa sairastumisesta, kuntoutumisesta sekä erilaisten sosiaali- ja terveyspalveluiden käytöstä. Omia kokemuksiaan hyödyntäen he voivat toimia niin potilaiden kuin myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tukena erilaisissa tehtävissä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata terveydenhuollon kokemusasiantuntijoiden kokemuksia omasta työstään sekä sitä, kuinka heistä on tullut kokemusasiantuntijoita. Tutkimukseen haastateltiin kuutta Keski-Suomen sairaanhoitopiirin ja Arjen mieli-hankkeen järjestämän koulutuksen käynyttä kokemusasiantuntijaa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysia hyödyntäen.

Kokemusasiantuntijat olivat hakeutuneet koulutukseen hyödyntääkseen omia kokemuksiaan muiden samanlaisia vaikeuksia kohdanneiden ihmisten auttamiseksi. Myös kokemus siitä, että olisi itse aikanaan voinut hyötyä kokemusasiantuntijan avusta sekä halu päästä toimimaan esimerkkinä vaikeuksien voittamisesta vaikutti kokemusasiantuntijaksi ryhtymiseen. Kokemusasiantuntijat kokivat työnsä sekä sen päämäärän tärkeäksi. Tärkeimpinä seikkoina työssä näyttäytyi potilaiden rinnalla kulkeminen, potilaan äänen esiin tuominen sekä uusien näkökulmien tarjoaminen sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Työ koettiin myös merkitykselliseksi ja kokemusasiantuntijat kuvasivat saaneensa työstä arvostetuksi tulemisen tunteita sekä itseluottamusta. Toisaalta työskentely kokemusasiantuntijana koettiin myös haastavaksi. Haasteina koettiin vähäinen tuki sekä haasteet koulutuksessa ja yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa.

Kokemusasiantuntijat ovat motivoituneita toimimaan työssään ja he voivat toiminnallaan vahvistaa potilaiden voimaantumisen tunnetta. Kokemusasiantuntijoiden koulutusta sekä yhteistyötä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa tulisi kuitenkin edelleen kehittää. Yhteistyön kehittämisen kannalta olisi tarpeellista selvittää millaista yhteistyömuotoja tarvitaan ja millaiset kummankin osapuolen roolit sekä tehtävät uudessa palvelujärjestelmässä olisivat.

Avainsanat: kokemusasiantuntija, potilaan osallistuminen

ABSTRACT

Torro, E. 2016. "It's the matter of heart to walk alongside": lay health advisors' experiences from their work. Faculty of Health Sciences, University of Jyväskylä,(health education) Master`s thesis, 50 pp. 4 appendices

Lay health advisors are persons who have had lay health advisor training and who have personal experiences of illness, rehabilitation and using different Social and Health Care services. By utilizing their personal experiences they may work with both patients and Social and Health Care professionals. The purpose of this study is to describe how they experience their work, and how they've become lay health advisors. Six lay health advisors that were trained by Central Finnish health care district and Arjen mieli -project were interviewed in the study. The gathered material was analyzed with using content analysis method.

Lay health advisors were applied for training so that they could help others by using their own experiences. They also felt that they would have benefited from the help of lay health advisors in the past themselves. They also wanted to act as an example of how to conquer difficulties. Lay health advisors felt that the purpose of their work was important. They wanted to walk besides the patients, help them to be heard and bring new insights to Social and Health Care professionals. They gained self-confidence and felt that their work was meaningful and appreciated. On the other hand, working as lay health advisor was felt difficult. They would have needed more support for their work, and collaboration between Social and Health Care professionals was felt challenging.

Lay health advisors are motivated to work and their actions can strengthen patients' empowerment. On grounds of this study, lay health advisor training and collaboration between Social and Health Care professionals should be improved further. It is necessary to clarify what kind of collaboration is needed and how each sides roles and functions would be defined in the context of the new service system.

Key words: lay health advisor, patient involvemen

Sisällys

1 JOHDANTO	1
2 POTILAS VAIKUTTAJANA.....	3
2.1 Potilaan erilaiset roolit	5
3 KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS	9
3.1 Kuka on kokemusasiantuntija?.....	11
3.2 Kokijasta asiantuntijaksi	12
3.3 Kokemusasiantuntijat terveydenhuollossa	14
3.3.1 Tuen antaminen	15
3.3.2 Auttaminen keskustelemalla ja tietoa jakamalla	16
3.3.3 Yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa	17
3.4 kokemusasiantuntijana toimiminen.....	19
3.5 Yhteenvedo	20
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	22
5 TOTEUTUS	23
5.1 Aineiston hankinta	23
5.2 Teemahaastattelu.....	24
6 AINEISTON ANALYSOINTI	25
7 TULOKSET	28
7.1 Omat kokemukset muiden avuksi	29
7.2 Kokemusasiantuntijana työskentely	32
7.2.1 Avuksi potilaan ja ammattilaisen rinnalle.....	33
7.2.2 Arvostusta ja itsetuntoa työstä.....	36
7.2.3 Haasteet kokemusasiantuntijan työssä	39
8 POHDINTA	42
8.1 Tulosten tarkastelu	42
8.2 Luotettavuus.....	46
8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	50
LÄHTEET	
LIITTEET	

1 JOHDANTO

”Minulla olisi monta tarinaa kerrottavaksi potilaan kohtaamisesta, niistä tunteista joita kohtaamiset herättää.

Miltä tuntuu siirtyä osastojaksolta kotiin, sen normaalin arjen keskelle.

Monta tarinaa siitä miltä tuntuu tai miten hämillään voi olla, kun lyödään useampi lääkeresepti käteen ymmärtämättä kuitenkaan potilaana mitä niillä lääkkeillä pitäisi tehdä, miten niitä tulisi oikeasti käyttää, miten ne vaikuttavat ja millaisia sivuvaikutuksia niistä voi tulla. Minulla olisi tarinoita niistä hetkistä, kun kukaan ei halua tai pysty enää auttamaan, kun kukaan ei kohtaa vaan katsoo minua vain sairautena.

Kun minulle on kerrottu, että olen hoito-ongelma ja lyödään hanskat tiskiinkin.

Sanotaan, että on vain sopeuduttava, muuta vaihtoehtoa ei nähdä.

Mutta olen kuitenkin tässä ja nyt, kokemusasiantuntijana.

En ole lannistunut, enkä uskonut, vaan sinnikkäästi etsinyt apua ja ratkaisuja.

Etsinyt niitä ihmisiä jotka todella haluavat auttaa, haluavat ymmärtää ja motivoida. Kohtaavat minut ihmisenä.

Ei ole väliä mikä diagnoosi on.

Ihminen haluaa pohjimmiltaan tulla kohdatuksi, kuulluksi ja olla kokonainen...”

-Annukka Harjula, kokemusasiantuntija

Sairauden kohdanneilla henkilöillä on usein omiin elämäkokemuksiinsa perustuvaa hiljaista tietoa omasta terveydestään sekä niistä tarpeista, jotka liittyvät terveyteen (Boateng 2010). Kun ihminen sairastuu, vaikuttavat hänen aiemmat kokemuksensa sekä yksilöllinen elämäntilanteensa siihen, miten sairastuminen koetaan ja kuinka siihen suhtaudutaan (Koivuniemi ym. 2014, 139). Omat kokemukset sairaudesta vaikuttavat usein myös niihin päätöksiin, joita ihmiset tekevät hoitonsa suhteen sekä siihen, miltä tulevaisuus heidän mielestään näyttää (Ringstad 2014).

Ihmisillä on usein käytössään sekä teoreettista, että käytäntöön perustuvaa tietoa terveydestä ja kumpikin tieto voi vaikuttaa osaltaan terveyteen liittyvään käyttäytymiseen (Woodruff ym. 2010). Perinteisesti terveydenhuollon palveluissa tieto on nähty asiantuntijoiden tuottamana kliinisenä ja tieteellisenä tietona (Storni 2015). Potilaiden kokemukset voivat kuitenkin olla arvokas tietolähde ja viime vuosien aikana ihmisten omakohtaiset kokemukset onkin alettu ymmärtämään uudenaikaisena tietona jota voidaan hyödyntää myös terveydenhuollossa (Tambuyzer ym. 2014). Kokemustiedon voidaan nähdä olevan uudesta näkökulmasta tuotettua pätevää tietoa joka auttaa ymmärtämään potilaiden kokemuksia ja täydentää ammattilaisten tietämystä. (Tambuyzer ym. 2014, Turnbull ym. 2013, Storni 2015, Keskinen & Nousiainen 2011).

Viime vuosina terveydenhuollossa on alettu kiinnittämään yhä enemmän huomiota potilaiden osallistumiseen ja potilasnäkökulman esiin tuomiseen (Tambuyzer ym. 2014, Turnbull ym. 2013). Kokemusasiantuntijuus on yksi keino hyödyntää potilaiden osallistumista ja kokemustietoa osana sosiaali- ja terveystalouksia (Forbat ym. 2009). Kokemusasiantuntijat voivat tuoda esille potilaiden näkökulman ja auttaa terveydenhuollon ammattilaisia tunnistamaan potilaiden tarpeet aiempaa paremmin jolloin apua voidaan tarjota entistä yksilöllisemmin (Rhodes ym. 2015, Collinsworth ym. 2014, Visram ym. 2014).

Kokemusasiantuntijoiden osaamista on hyödynnetty runsaasti erilaisissa yhteyksissä. Kokemusasiantuntijuutta tutkittaessa huomio on kiinnittynyt lähinnä siihen, millä tavoin kokemusasiantuntijat voivat olla hyödyksi potilaille sekä terveydenhuollon ammattilaisille ja millaisia vaikutuksia toiminnalla on (Liite 1). Kokemusasiantuntijana toimimisen on havaittu vaikuttavan myös kokemusasiantuntijoiden itsensä hyvinvointiin (Towle 2010, Trejo ym. 2013), mutta kokemusasiantuntijatoiminnasta kokemusasiantuntijoiden itsensä näkökulmasta on vielä varsin vähän tutkittua tietoa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia terveydenhuollon kokemusasiantuntijoilla on omasta työstään ja mikä on saanut heidät ryhtymään kokemusasiantuntijoiksi. Tutkimuksessa tuodaan esiin haastateltujen kokemusasiantuntijoiden omakohtaisia kokemuksia.

2 POTILAS VAIKUTTAJANA

Mielenterveyspalveluiden käyttäjät kaikkialla Euroopassa ovat pyrkineet aktiivisesti muuttamaan terveydenhuollon rakenteita ja palveluita siten, että palveluiden käyttäjät pääsisivät osallistumaan aiempaa aktiivisemmin hoidon suunnitteluun sekä toteutukseen (Crawford ym. 2003). Viime vuosien aikana potilaiden mahdollisuus osallistua oman hoitonsa suunnitteluun onkin yleistynyt maailmanlaajuisesti (Tambuyzer ym. 2014) ja Mockfordin ym. (2011) mukaan potilaiden osallistumisesta ja mahdollisuudesta vaikuttaa terveydenhuollon palveluihin on muodostunut olennainen osa terveydenhuoltoa (Mockford ym. 2011).

Potilaan osallistumisesta puhutaan laajasti, mutta se ei kuitenkaan ole yksiselitteinen termi, vaan sillä voidaan tarkoittaa erilaisia asioita sekä malleja. Potilaan osallistuminen on monimutkainen, monitasoinen ja moniulotteinen käsite (Tambuyzer ym. 2014). Potilaiden osallistumisesta puhuttaessa saatetaan puhua myös potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välisestä yhteistyöstä taikka kumppanuudesta ja sillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi vuoropuhelua potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä, jaettua päätöksentekoa taikka potilaiden itsenäistä päätöksentekoa omien, omaa terveyttä koskevien kokemusten pohjalta (Collins 2007 ym. 19, 43).

Potilaiden osallistuminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta voidaan kehittää sellaisia toimintatapoja, jotka auttavat huomiomaan potilaiden yksilölliset tarpeet aiempaa paremmin (Staniszewska ym. 2008). Potilaiden osallistumisella voidaan nähdä olevan vaikutusta muun muassa palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen, tiedon jakamiseen sekä terveydenhuollon ammattilaisten asenteisiin (Mockford ym. 2011). Kun potilas pääsee osallistumaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja toimimaan yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa, voi tämä olla voimauttava kokemus potilaalle (Piper 2014). Potilaiden osallistuminen hoidon suunnitteluun voi herättää potilaissa voimaantumisen lisäksi itsevarmuuden tunteita ja saada heidät tuntemaan vaikutusmahdollisuutensa suuremmiksi (Pizzo ym. 2015, Brett ym. 2014). Potilaan osallistumisen päätöksentekoon voidaan nähdä olevan edellytys hyvälle hoidolle ja sen on havaittu parantavan potilaiden tyytyväisyyttä, terveydentilaa ja sitoutumista hoitoon (Dierckx ym. 2013). Potilaan osallistuminen voi myös tasapainottaa potilaiden ja hoitohenkilökunnan suhdetta (Piper 2014, Dierckx ym. 2013). Yhteistyö potilaiden sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten välillä voi edesauttaa potilaiden oikeudenmukaista

kohtelua, parantaa erilaisten hankkeiden tehokkuutta sekä laatua ja vaikuttaa sosiaali- ja terveyspalveluiden hallintoon ja johtamiseen (Pizzo ym. 2015).

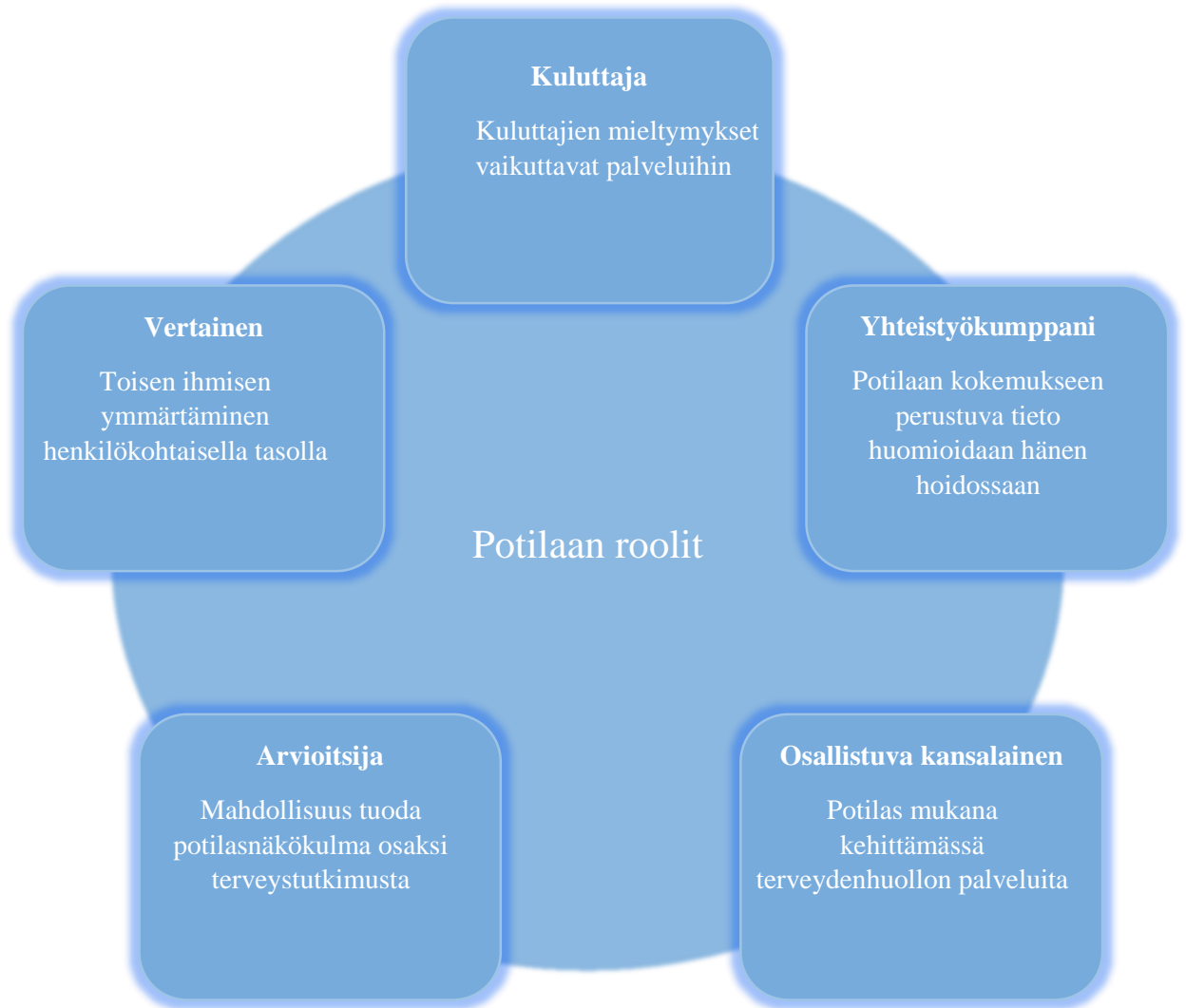
Mockfordin ym. (2011) mukaan potilaiden osallistumista on hyödynnetty, ja sillä on havaittu olevan laajasti vaikutuksia terveydenhuollon palveluiden kehittämiseen Britanniassa. Positiivisia vaikutuksia on havaittu muun muassa terveydenhuollon ympäristön kehittämisessä, palveluiden sekä oheispalveluiden saatavuudessa ja potilaiden ja ammattilaisten välisessä vuoropuhelussa (Mockford ym. 2011). Crawfordin ym. (2003) mukaan potilaiden osallistumista palveluiden suunnitteluun laadun kehittämiseksi pidetään tärkeänä. Vaikka positiivisia vaikutuksia on havaittu, on edelleenkin epäselvää mistä nämä vaikutukset johtuvat. Vaikka vaikutusmekanismeja ei täysin tunneta, ei tämä kuitenkaan tarkoita sitä, etteivätkö nämä vaikutukset olisi todellisia (Crawford ym. 2003). Potilaan osallistumisesta terveydenhuollon palveluihin kaivataan kuitenkin lisää tutkimustietoa, jotta potilaiden osallistumista ja sen tarjoamia mahdollisuuksia voidaan hyödyntää entistä paremmin (Mockford ym. 2011, Staniszewska ym. 2008).

Vaikka potilaat haluaisivat osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon, eivät terveydenhuollon ammattilaiset aina osaa huomioida potilasta riittävästi (Dierckx ym. 2013). Sairastunut ihminen saatetaan ikään kuin ”ottaa palvelujärjestelmään”, jossa hän ei kuitenkaan ole tasavertaisena kumppanina ammattilaisten kanssa (Koivuniemi ym. 2014, 12-13). Dierckxn ym. (2013) mukaan terveydenhuollon ammattilaiset voivat toisinaan suhtautua potilaaseen holhoavasti ja luulla virheellisesti, että potilas haluaa olla passiivinen päätöksenteossa ja antaa ammattilaisten tehdä päätöksiä puolestaan (Dierckx ym. 2013). Sinding ym. (2011) mukaan potilaiden osallistumisen on arveltu olevan toisinaan myös liian kapea-alaista tai perustuvan virheellisiin oletuksiin siitä, kuinka ihmiset käyttäytyvät. Myös potilaiden oikeuksia ja todellista päätöksentekovaltaa on kyseenalaistettu. (Sinding ym. 2011). Vaikka potilaiden osallistumisella hoidon suunnitteluun voi olla ideologisia sekä organisaatioon liittyviä rajoitteita ja haasteita, tulee potilaita tukea aktiivisuuteen ja kannustaa ilmaisemaan omia mielipiteitään (Coulter 2011, 71, Sinding ym. 2011). Vaikka potilaan mielipiteet ja näkemykset on ensiarvoisen tärkeää huomioida, on muistettava, etteivät terveydenhuollon ammattilaiset kuitenkaan saa jättää päätöksentekoa yksin potilaan vastuulle (Rise ym. 2013).

Kuten ammattilaiset, myös potilaat tuovat vuorovaikutustilanteeseen omat odotuksensa, mielikuvansa sekä kokemuksensa (Virtanen ym. 2011, 30). Vaikka terveydenhuollon ammattilaiset sekä potilaat pyrkivät samaan päämäärään on kummallakin osapuolella on omat näkökulmansa asioihin (Rise ym. 2013). Jotta potilaiden osallistumista voitaisiin edistää, tulee huomiota kiinnittää erityisesti potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten väliseen kommunikaatioon (Collins ym. 2007, 21). Molemminpuolinen kunnioitus sekä avoin vuoropuhelu ovat siis tärkeässä roolissa, jotta potilaiden osallistumista voidaan hyödyntää parhain mahdollisin tavoin (Rise ym. 2013). Sosiaali- ja terveystieteen ammattilaiset voivat tukea potilaan osallistumista pyrkimällä yhteistyöhön ja tuomalla tätä mahdollisuutta entistä paremmin esiin (Street ym. 2005).

2.1 Potilaan erilaiset roolit

Termi ”potilas” ei aina ole paras mahdollinen kuvaamaan sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjää. Virtanen ym. (2011) mukaan sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjistä voidaan puhua muun muassa potilaana, asiakkaana taikka osallisena (Virtanen ym. 2011). Erilaiset termit kuvaavat potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen suhdetta hieman eri tavoin (McLaughlin 2008). Moninaisista käsitteistä huolimatta on kuitenkin selvää, että sairauden kokeneiden henkilöiden omaama kokemustieto tulisi hyödyntää terveydenhuollon palveluissa yhä enemmän, sillä sairauden kokeneet ihmiset voivat omien henkilökohtaisten kokemustensa kautta tuoda arvokasta tietoa sosiaali- ja terveystieteen ammattilaisille (Tambuyzer ym. 2014, Forbat ym. 2009). Erilaiset mallit potilaan kohtaamiseen vaikuttavat siihen, kuinka potilas voi vaikuttaa terveydenhuollon palveluihin ja hyödyntää näin omaa kokemustietoaan (Kuvio 1).



KUVIO 1. Potilaan roolit ja mahdollisuudet vaikuttaa terveydenhuollon palveluihin (Mockford ym. 2011, Virtanen 2011, Forbat ym. 2009, Mead 2001)

Forbatin ym. (2009) mukaan potilas voidaan kohdata palveluiden kuluttajana joka valitsee terveyspalvelut omien tarpeidensa mukaan (Forbat ym. 2009). Mikäli potilas nähdään palveluiden kuluttajana, voidaan potilaan roolin nähdä korostuvan koska palveluiden kuluttaja voi valinnoillaan vaikuttaa sekä palveluiden sisältöön että laatuun (Toikko 2012, 14). Potilaan näkeminen palveluiden kuluttajana onkin yleistynyt palvelujen yksityistämisen ja palvelutuotannon monipuolistumisen myötä (Virtanen 2011, 16). Usein julkisissa palveluissa valinnan mahdollisuus on kuitenkin varsin nimellinen (Toikko 2012, 114).

Kokemustietoa omaavana yhteistyökumppanina potilas osallistuu omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tässä yhteydessä voidaan puhua myös jaetusta päätöksenteosta (Forbat ym.

2009). Omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon osallistuminen on tärkeää paitsi henkilökohtaisella tasolla myös siksi, että terveydenhuollon resurssit saadaan käyttöön parhaalla mahdollisella tavalla (Coulter ym. 2007). Omaa hoitoa koskevan päätöksentekoon osallistumisen voidaan nähdä johtavan parempaan tyytyväisyyteen hoidon suhteen ja tätä kautta myös parempaan terveyteen (Griffiths ym. 2007). Koivuniemen ym. (2014) mukaan oman hoidon suunnitteluun osallistuminen vaatii, että potilaat saavat sairautensa seurantaan ja hoitoon riittävästi koulutusta sekä tietoa. Kun potilas osallistuu oman hoitonsa suunnitteluun, voidaan häntä tukea yksilöllisesti ja oikea-aikaisesti. On tärkeää, että jokainen sairastunut saa omasta tilanteestaan riittävästi tietoa jotta omasta terveydestä huolehtiminen on mahdollista. (Koivuniemi ym. 2014, 138).

Asiakaslähtöisyys on keskeinen asia sosiaali- ja terveyspalveluita kehitettäessä, mutta on tärkeä huomioida, ettei palveluita kehitetä ainoastaan palveluiden käyttäjiä varten vaan myös yhdessä heidän kanssaan (Virtanen 2011, 36). Terveydenhuollossa potilas voidaan nähdä kansalaisena joka on mukana kehittämässä palveluita pyrkien saavuttamaan ”yhteistä hyvää” (Forbat ym. 2009). Kansalaisuus-termin voidaankin nähdä viittaavan vaikuttamis- sekä osallistumismahdollisuuksiin sekä –oikeuksiin (Virtanen 2011, 16). Varsin usein palveluita kuitenkin suunnitellaan ilman niiden käyttäjiä, jolloin asiakkaista tulee vain toimenpiteiden kohteita (Toikko 2012, 70). Potilaiden osallistumista pyritään kuitenkin edistämään laajasti sosiaali-, terveys- sekä hyvinvointipalveluissa (Mockford ym. 2011). McCormickin ym. (2004) mukaan asiakkaiden ja potilaiden osallistumista terveydenhuollon ohjelmien suunnitteluun on hyödynnetty jo useiden vuosien ajan esimerkiksi suurta yhteiskunnallista huolta aiheuttaneen rintasyövän tutkimuksessa (McCormick ym. 2004).

Perinteisesti sairauksia on tutkittu lääketieteen ammattilaisten näkökulmasta jolloin potilaiden näkökulma on jäänyt vähemmälle huomiolle. Potilaiden näkökulmaa ja kokemuksia on kuitenkin alettu huomioida aiempaa enemmän, jolloin potilas voidaan nähdä eräänlaisena tutkimustyöhön osallistuvana arvioitsijana (Forbat ym. 2009). Potilaiden osallistuminen sosiaali- ja terveysalan tutkimuksiin voi auttaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia ymmärtämään potilaita paremmin ja mahdollistaa entistä parempien palveluiden kehittämisen (McKenna 2015). Potilaiden osallistumisella onkin havaittu olevan positiivisia vaikutuksia sosiaali- ja terveysalan tutkimusten laatuun sekä tarkoituksenmukaisuuteen (Brett ym. 2014).

Eräänä potilaiden osallistumisen muotona voidaan nähdä myös vertaistuki. Meadin ym. (2001) mukaan vertaistuki on toimintaa, joka perustuu toisen ihmisen ymmärtämiseen henkilökohtaisella tasolla. Samanlaisen elämäntilanteen kokeneet henkilöt pystyvät vertaistuen avulla tukemaan sekä auttamaan toisiaan tasavertaisesti haastavissa elämäntilanteissa (Mead ym. 2001). Vertaisuuteen perustuvalla terveysneuvonnalla voidaan saada laajoja terveyshyötyjä kustannustehokkaasti (Moore ym. 2012). Dennisin (2003) mukaan terveydenhuolto keskittyy nykypäivänä sairauksien hoitamisen lisäksi entistä enemmän myös terveyden edistämiseen ja samalla vertaistuen tärkeys on noussut esille aiempaa selkeämmin. Terveydenhoidon laadun sekä tulosten parantamisen kannalta onkin ensiarvoisen tärkeää huomioida omakohtaista kokemusta omaavien vertaistukihenkilöiden osaaminen osana sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämistyötä (Dennis 2003). Macveanan ym. (2008) mukaan vertaistuen hyödyistä on toistaiseksi heikosti näyttöä, mutta se voi siitä huolimatta tarjota sairastuneelle ihmiselle huomattavaa tukea ja olla arvokas ja tärkeä voimavara (Macveana ym. 2008). Potilaiden osallistumista terveydenhuollon palveluiden kehittämiseen on pyritty hyödyntämään myös vertaisten toteuttaman terveysneuvonnan avulla. Vertaisterveysneuvonnalla näyttäisi olevan hyvät mahdollisuudet vaikuttaa muun muassa syöpäseulontoihin, syövän varhaiseen tunnistamiseen sekä hoidon laatuun (Gwede ym. 2013).

3 KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS

Kokemusasiatuntijuus on eräs potilaiden osallistumisen muoto. Kokemusasiatuntijatoiminta on suhteellisen uutta Suomessa ja kokemusasiatuntijuus termiä käytetään kuvaamaan monenlaista toimintaa. Kokemusasiatuntijuus ei siis ole täysin yksiselitteinen termi ja englanninkielisissä tutkimusartikkeleissa kokemusasiatuntijuudesta sekä potilaiden kokemustiedon hyödyntämisestä terveydenhuollossa puhutaan monien eri käsitteiden avulla. Tiedonhakuprosessi alkoi alustavalla tiedonhaulla jonka avulla pyrittiin määrittämään sopivat hakusanat. Tiedonhakua tehtiin aluksi useilla eri hakusanoilla, joita olivat: user involvement, patient involvement, lay health advisor, lay health worker, expert by experience, service user sekä lay advisor. Koska kokemusasiatuntijuus perustuu ihmisten omakohtaisiin kokemuksiin, haettiin kokemusasiatuntijuuden ymmärtämisen tueksi tietoa myös ihmisten kokemuksista sekä kokemustiedosta.

Alustavan aineistoon tutustumisen jälkeen hakusanoiksi valikoitui ”lay health advisor AND health care”, sillä tiedonhaussa haluttiin keskittyä erityisesti kokemusasiatuntijuuteen terveydenhuollon palveluissa. Tiedonhaussa hyödynnettiin ensisijaisesti vuosina 2005-2015 ilmestyneitä vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita (liite 1). Kokemusasiatuntijuudesta haettiin tietoa CINAHL (EBSCO), PubMed (Medline) ja PsycINFO tietokannoista. Lisäksi tiedonhakua täydennettiin käsihaulla. Koska kokemusasiatuntijuudesta Suomessa on vielä melko vähäisessä määrin tutkittua tietoa, hyödynnettiin tiedon hankinnassa myös Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisuja. Koska tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita kokemusasiatuntijoiden kokemuksista työstään, kiinnitettiin tiedonhaussa erityisesti huomiota siihen, millaisia asioita kokemusasiatuntijoiden työ voi pitää sisällään. Kokemusasiatuntijoiden työn monipuolisuuden ymmärtäminen auttaa ymmärtämään myös kokemusasiatuntijoiden kokemuksia omasta työstään.

Jokaisella ihmisellä on kokemus omasta terveydestään ja voidaan ajatella, että jokainen meistä on oman terveytensä ja omien kokemustensa asiantuntija (Boateng 2010, Tambuyzer ym. 2014). Toisaalta kokemukset ja asiantuntijuus voidaan mieltää myös toistensa vastakohtiksi. Siinä missä kokemukset ovat henkilökohtaisia ja tunteisiin sidottuja, voidaan asiantuntijuus nähdä tietojen ja taitojen hallintana (Laitinen & Nikupeteri 2013, 427). Vaikka kokemusasiatuntijoiden osaaminen perustuu voimakkaasti omiin elämäkokemuksiin, on

kokemusasiantuntijuus myös paljon muuta kuin pelkkä kokemus sairastumisesta tai sairastamisesta. McLaughlin ym. (2008) mukaan kokemusasiantuntijuus voidaan nähdä uudenlaisena mahdollisuutena hyödyntää potilaiden osallistumista sosiaali- ja terveyspalveluissa ja Tealin ym. (2012) mukaan kokemusasiantuntijoiden ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten yhteistyö tarjoaakin mahdollisuuden yhdistää kokemustietoa ja tutkimukseen perustuva tietoa (Teal ym. 2012, McLaughlin 2008). Kokemusasiantuntijat voivat antaa tukea kohtalotovereilleen sekä tarjota sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille käyttäjien näkökulman, jolloin ihmisten terveyteen liittyvät tarpeet voidaan huomioida aiempaa paremmin (Rhodes ym. 2015, Fleury ym. 2009). Kokemusasiantuntijoiden henkilökohtaisten kokemusten kautta voidaan siis saada tietoa sekä taitoja, joista myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset voivat hyötyä (Laitinen & Nikupeteri 2013).

Kokemusasiantuntijuus ei kuitenkaan ole yksiselitteinen termi vaan sitä voidaan käyttää kuvaamaan monia hyvin erilaisia tehtäviä ja kokemusasiantuntijoiden osaamista onkin hyödynnetty monin eri tavoin kaikkialla maailmassa (Perry ym. 2014, South ym. 2012). Kokemusasiantuntijoiden avulla on pyritty muun muassa lisäämään tietoisuutta syöpäseulonnoista (Gwede ym. 2013, Hillaire 2011), suun terveydestä (Hsu ym. 2015), sydän ja verisuonisairauksista (Dye ym. 2015, Fleury ym. 2009, Plescia ym. 2008), tupakoinnista (Woodruff ym. 2009), terveellisistä elämäntavoista (Aoun ym. 2013), mielenterveydestä sekä alkoholin ja huumausaineiden väärinkäytöstä (South ym. 2013). Kehittyvissä maissa kokemusasiantuntijat voivat vaikuttaa merkittävästi terveyden painopistealueisiin kuten HIV:n ja tuberkuloosin ehkäisyyn (Perry ym. 2014). Kokemusasiantuntijoiden osaamista on hyödynnetty runsaasti myös sellaisissa yhteisöissä joissa palvelut ovat syystä tai toisesta puutteellisia (Saad-Harfouche ym.2011). Tällöin kokemusasiantuntijoiden kyky tarjota tukea ja välittää tietoa voi olla yhteisölle ensiarvoisen tärkeää (Christopher ym. 2008). Tällaisia yhteisöjä voivat olla esimerkiksi vähemmistöt jotka ovat kielensä taikka kulttuurinsa vuoksi eristäytyneet omiksi yhteisöikseen. Hyvänä esimerkkinä toimivat esimerkiksi USA:n latinalaisamerikkalainen väestö, jonka terveyden edistämässä kokemusasiantuntijoiden osaamista on hyödynnetty runsaasti. Kokemusasiantuntijat ovat muun muassa jakaneet tietoa seksuaaliterveydestä (Sun ym. 2015, Wagoner ym. 2015), työturvallisuudesta (Grzywacz ym. 2013, Spears ym. 2012), periytyvistä sairauksista (Kaphingst 2011) sekä syöpäseulonnoista (Saad-Harfouche ym. 2011). Lisäksi kokemusasiantuntijoiden avulla on pyritty vähentämään latinoväestön masennusoireita tarjoamalla sosiaalista tukea ja kertomalla erilaisista

selviytymiskeinoista (Tran ym. 2014, Kaphingst 2011). USA:ssa afroamerikkalaisia kampaajia on koulutettu eräänlaisiksi yhteisöstä tietoa omaaviksi kokemusasiantuntijoiksi ja he ovat edistäneet asiakkaidensa terveyttä jakamalla tietoa terveellisistä elämäntavoista, diabeteksen ja korkean verenpaineen riskin arvioinnista sekä rintasyövästä ja sen seulonnasta (Wilson ym. 2008, Madigan ym. 2007).

Suomessa kokemusasiantuntijat voivat toimia palvelujärjestelmässä sekä järjestöissä erilaisissa tehtävissä niin itsenäisesti kuin myös ammattilaisten työpareina (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijuus voidaan nähdä eräänlaisena kattoterminä kokemusasiantuntijoiden erilaisille tehtäville sekä vertaistuelle. Kokemusasiantuntijuus eroaa kuitenkin vertaistuesta siten, että kokemusasiantuntijoilla on kokemustiedon lisäksi koulutuksen kautta saatavia tietoja ja taitoja (Rissanen ym. 2015). Aiemmin Suomessa kokemusasiantuntijakoulutus on suunnattu lähinnä päihde- ja mielenterveyskuntoutujille sekä heidän omaisilleen, mutta Keski-Suomen sairaanhoitopiirin vuonna 2013 järjestämään kokemusasiantuntijakoulutukseen osallistui ensimmäisen kerran myös somaattisen sairauden läpikäyneitä henkilöitä (Peränen ym. 2015)

3.1 Kuka on kokemusasiantuntija?

Kokemusasiantuntijuus perustuu omakohtaisiin tietoihin, tiedon jaettavuuteen sekä siitä muotoutuvaan toimijuuteen (Laitinen & Nikupeteri 2013). Kokemusasiantuntijat voivat olla itse sairauden läpikäyneitä taikka heidän läheisiään. Heillä on omiin kokemuksiinsa perustuvaa tietoa sairastumisesta, sairastamisesta sekä erilaisista sosiaali- ja terveyspalveluista, joita he ovat käyttäneet hoito- ja kuntoutusprosessin aikana (Falk ym. 2013, Mclaughli 2008). Omia kokemuksiansa hyödyntäen kokemusasiantuntijat voivat tarjota vertaisuuteen perustuvaa yksilöllistä tukea erilaisiin tarpeisiin ja auttaa näin ihmisiä selviytymään vaikeista elämäntilanteista (Fisher ym. 2015, Visram ym. 2014). Joissakin tapauksissa kokemusasiantuntijoiden osaaminen voi perustua sairauskokemuksen sijaan myös kokemusasiantuntijan edustaman yhteisön ja sen tarpeiden tuntemiseen (Rhodes ym. 2015, Gwede ym. 2013, Saad-Harfouce ym. 2011).

Kokemusasiantuntijoina toimivilla henkilöillä voi olla monia erilaisia ja toisistaan poikkeavia kokemuksia joista, he voivat ammentaa tietoa omaan työhönsä (Saad-harfouce ym. 2011, Mclaughli 2008). Sekä positiiviset että negatiiviset kokemukset erilaisista palveluista sekä

niiden sopivuudesta itselle ovat tärkeitä. Kokemusasiantuntijat voivat hyödyntää työssään myös kokemuksiaan siitä, millaisista palveluista ja avusta he ovat itse jääneet paitsi (Mclaughli 2008). Omakohtaisten kokemustensa lisäksi kokemusasiantuntijoina toimivilla henkilöillä tulee olla asianmukainen kokemusasiantuntijakoulutus sekä halua olla mukana terveydenhuollon organisaatiossa ja kehittää tietojaan, taitojaan sekä omaa asiantuntemustaan (Falk ym. 2013, Scourfield 2010).

Kokemusasiantuntijat tekevät työtä omalla persoonallaan ja työ perustuu suurelta osin kokemusasiantuntijoiden henkilökohtaisiin ominaisuuksiin kuten asenteeseen, taitoihin, voimavaroihin, kykyihin sekä valmiuksiin (Kostiainen 2014, Tambuyzer 2014). On kuitenkin ensiarvoisen tärkeää, että kokemusasiantuntijoilla on riittävästi tietoja sekä taitoja jotta he voivat tukea ja auttaa muita haastavissa elämäntilanteissa olevia (Fisher ym. 2015). Riittävien tietojen lisäksi kokemusasiantuntijoiden tulee tiedostaa oma roolinsa ja heillä tulee olla hyvät ihmissuhde- ja vuorovaikutustaidot sekä valmiudet toimia ihmisten kanssa jotta he voivat rakentaa luottamuksellisen suhteen siihen yhteisöön jossa he toimivat (Gwede ym. 2013, Yu ym.2007).

3.2 Kokijasta asiantuntijaksi

Kokemusasiantuntijoiksi voidaan tulla erilaisista taustoista ja erilaisia reittejä pitkin. Dye ym. (2015) kuvaa, että kokemusasiantuntijoita on rekrytoitu paikallisten yhteisöjen, kuten kirkkojen ja kansalaistoimintojen kautta. Lisäksi kokemusasiantuntijoiksi haluavia on pyritty löytämään paikallislehdissä sekä radiossa mainostamalla ja uutiskirjeiden avulla (Dye ym. 2015). Kokemusasiantuntijoita on pyritty rekrytoimaan myös jalkapallojoukkueista (Sun ym. 2015) sekä kirkkojen toiminnoista (Wasserman ym. 2006). Usein kokemusasiantuntijat ovat naisia, mutta eräitä kokemusasiantuntijakoulutuksia on suunnattu erityisesti miehille (Sun ym. 2015, Wagoner ym. 2015, Ayala ym. 2010). Joissakin tapauksissa kokemusasiantuntijoiksi haluaville on asetettu vaatimuksia muun muassa iän, koulutustaustan sekä kielitaidon suhteen (Santos ym. 2014, Yu ym. 2007).

Kokemusasiantuntijaksi kehittämisessä on tärkeää tunnistaa se merkityksellinen tieto joka yksilölle on omien kokemustensa kautta kertynyt. (Laitinen & Nikupeteri 2013). Omien tietojen

ja taitojen tunnistaminen, sekä kokemusasiantuntijana toiminen, on kuitenkin haastavaa, joten on tärkeää, että kokemustiedon tukena on koulutuksen kautta saatavaa teoreettista tietoa ja harjoittelua joka antaa valmiuksia toimia erilaisissa tehtävissä (Falk ym. 2013, McLaughli ym. 2008, Plescia ym. 2008). Kokemusasiantuntijoiden koulutus voi kuitenkin vaihdella laajuudeltaan järjestävästä tahosta riippuen (Rhodes ym. 2007). Esimerkiksi Ayalan ym. (2010) tutkimuksessa tarkasteltujen kokemusasiantuntijakoulutusten kestot vaihtelivat yhdestä tapaamiskerrasta 160 tuntiin (Ayala ym. 2010). Kokemusasiantuntijakoulutusta tai osia siitä on järjestetty myös verkon välityksellä (Josiah ym. 2015, Sun ym. 2015, Willock ym. 2015, Santos ym. 2014). Myös Suomessa kokemusasiantuntijakoulutus vaihtelee laajuudeltaan järjestävästä tahosta riippuen ja koulutusta tarjoavat useat eri tahot kuten erilaiset järjestöt, liitot, hankkeet sekä sairaanhoitopiirit (Kostiainen ym. 2014, Falk ym. 2013).

Kokemusasiantuntijakoulutukset vaihtelevat runsaasti myös sisällöltään riippuen siitä, minkälaisiin tehtäviin kokemusasiantuntijoita koulutetaan. Lähes poikkeuksetta kokemusasiantuntijoiden koulutus näyttää sisältävän tietoa niistä sairauksista joiden parissa kokemusasiantuntijat työskentelevät. Koulutukseen sisältyy kuitenkin myös paljon muitakin elementtejä. Esimerkiksi Willock ym. (2015) kuvaavat kokemusasiantuntijoiden harjoitelleen koulutuksensa aikana ongelmanratkaisutapoja, vertaistoimintaa, johtamistaitoja sekä kokemuksiin perustuvaa toimintaa. (Willock ym. 2015). Han ym. (2007) puolestaan kuvaavat kokemusasiantuntijoiden hyötyneen koulutuksessa erilaisista roolipeleistä joiden avulla he pystyivät arvioimaan omia tietojaan ja taitojaan (Han ym. 2007). Keski-Suomessa toteutetussa kokemusasiantuntijakoulutuksessa koulutus sisälsi muun muassa ilmaisu- ja vuorovaikutustaitojen, kirjoitustaitojen sekä mediataitojen opettelua sekä tietoa palvelujärjestelmästä. Lisäksi kokemusasiantuntijat työstivät koulutuksen aikana omaa tarinaansa josta he keskustelivat yhdessä (Peränen ym. 2015).

Green ym. (2012) sekä Corbie-Smith ym. (2010) kuvaavat artikkeleissaan USA:n latinalaisamerikkalaisen väestön mielenterveyden edistämiseen keskittyneitä kokemusasiantuntijakoulutuksia. Green ym. (2012) kuvaavat kokemusasiantuntijoiden koulutuksen sisältäneen muun muassa omien ja muiden selviytymisstrategioiden tunnistamista, perustietoja mielenterveydestä, rentoutumiskeinoihin tutustumista sekä yhteisön voimavarojen tunnistamista (Green ym. 2012). Corbie-Smith ym. (2010) puolestaan kertovat kokemusasiantuntijoiden harjoitelleen koulutuksen aikana muun muassa kuuntelutaitoa ja

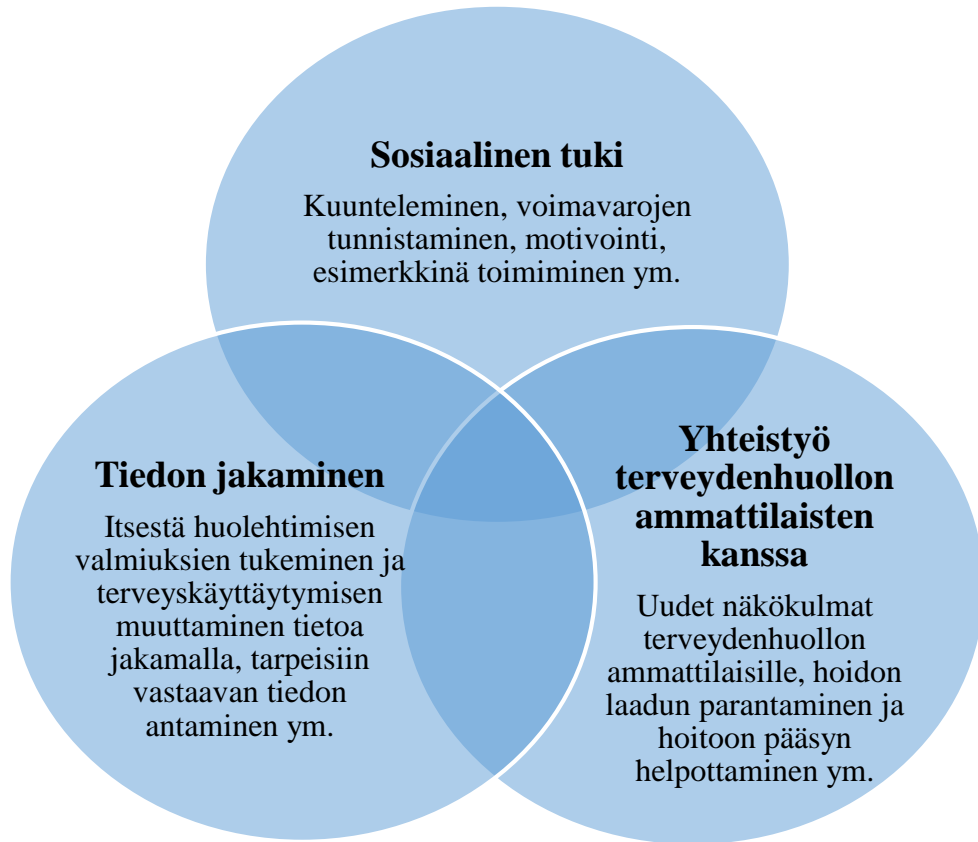
stressinhallintatekniikoita. Kokemusasiantuntijoita ohjattiin myös jakamaan tietoa yhteisön voimavaroista. Keskustelu oli tärkeä osa koulutusta ja koulutuskerrat aloitettiin laululla, tarinalla taikka videolla joka avasi keskustelua tunteista sekä niiden vaikutuksesta stressiin ja jaksamiseen. (Corbie-smith ym. 2010). Saad-Harfouce ym. (2011) kuvaavat kokemusasiantuntijoiden hyödyntämistä rinta- ja kohdunkaulasyövän seulontojen edistämiseksi, jolloin kokemusasiantuntijoiden koulutus sisälsi yksityiskohtaista tietoa rinta- ja kohdunkaulansyövästä. Lisäksi koulutuksessa oli tietoa syöpäseulonnoista sekä erilaisista palveluista. Syövän läpikäyneet osallistujat myös jakoivat oman tarinansa projektin henkilökunnan kanssa (Saad-Harfouce ym. 2011).

Kokemusasiantuntijatoiminnalla on pyritty myös lisäämään tietoa HIV:n ehkäisystä. Latinalaisamerikkalaisille miehille suunnattu koulutus sisälsi tietoa intervention tarkoituksesta, HIV:stä ja sen ehkäisystä mutta myös kokemusasiantuntijan roolista sekä vastuusta (Sun ym. 2015). Myös USA:n latinalaisamerikkalaisen väestön terveyseroihin on yritetty vaikuttaa kokemusasiantuntijoiden avulla. Koulutuksessa käsiteltiin muun muassa erilaisten kroonisten sairauksien ehkäisyä sekä terveyden edistämistä oikeanlaisen ravinnon, liikunnan ja savuttoman ympäristön avulla (Kim ym. 2005). Hsu ym. (2015) kuvaavat artikkelissaan kokemusasiantuntijoille järjestettyä koulutusta maahanmuuttajien lasten suunterveyden edistämiseksi. Opetusohjelma sisälsi kariekseen ja suun hygieniaan liittyvän tiedon lisäksi opetus- ja viestintätaitojen harjoittelua sekä käytännön harjoituksia (Hsu ym. 2015).

3.3 Kokemusasiantuntijat terveydenhuollossa

Omien kokemustensa sekä riittävän koulutuksen kautta kokemusasiantuntijoilla on tietoa yhteisönsä tarpeista sekä kykyä vastata näihin tarpeisiin (Vines ym. 2015). Näin ollen kokemusasiantuntijat voivat tukea toiminnallaan sekä potilaita, että terveydenhuollon ammattilaisia (Collinsworth ym. 2014, South ym. 2012, Towle ym. 2010). Fleuryn ym. (2009) mukaan kokemusasiantuntijoiden tarjoama tuki voi olla luonteeltaan yksilöllistä taikka ryhmämuotoista. Kokemusasiantuntijat voivat esimerkiksi jakaa tietoa, tukea ja motivoida apua tarvitsevia, ohjata erilaisia ryhmiä ja antaa kahdenkeskistä neuvontaa (Fleury ym. 2009). South ym. (2012) kuvaa kokemusasiantuntijoiden tärkeinä tehtävinä ihmisten yhteen tuomisen sekä oikeanlaisten palveluiden tarjoamisen (South ym. 2012). Kokemusasiantuntijoiden työn

tärkeinä osa-alueina voidaan nähdä muun muassa tiedon jakaminen, sosiaalisen tuen antaminen sekä yhteistyö sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa (kuvio 2).



Kuvio 2 Kokemusasiantuntijan työn osa-alueita (Liite 1).

3.3.1 Tuen antaminen

Sairauden kohdatessa sosiaalinen tuki on usein ensiarvoisen tärkeää ihmisille ja omia kokemuksiaan hyödyntäen kokemusasiantuntijat voivatkin tarjota tukea, jolla voi olla positiivisia vaikutuksia ihmisten terveyteen ja hyvinvointiin (Fisher ym. 2015, Gwede ym, 2013, Kobetz 2004). Tukensa avulla kokemusasiantuntijat voivat vahvistaa asiakkaidensa itseluottamusta ja edistää pystyvyyden ja voimaantumisen tunteita helpottaen näin vaikeista elämäntilanteista selviytymistä (Visram ym. 2014, Hillaire 2011, Woodruff ym. 2010). Kokemusasiantuntijat voivat myös tukea potilaiden aktiivisuutta sekä uskoa itseensä kokonaisvaltaisesti ja kohderyhmälle sopivalla tavalla (Collinsworth ym. 2014, Hillarie 2011). Sosiaalinen tuki voidaankin nähdä kokemusasiantuntijuuden pohjana (Kobetz ym. 2004).

Kokemusasiantuntijat voivat parantaa sekä yksilön että yhteisöjen valmiuksia huolehtia omasta terveydestään sekä hyvinvoinnistaan muun muassa motivoimalla potilaita ottamaan aiempaa aktiivisemmän roolin omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan huolehtijana (Gwede ym. 2013 South ym. 2012, Fleury ym. 2009). Tuki voi olla myös kuuntelemista, jolloin apua kaipaava ihminen voi rauhassa kertoa peloistaan taikka huolistaan (Hietala & Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijat voivat myös toimia roolimallina ja vaikuttaa muiden terveyskäyttäytymiseen näyttämällä itse positiivista esimerkkiä (Gwede ym. 2013, Woodruff ym. 2009, Plescia ym. 2008).

Kokemusasiantuntijat voivat tarjota tukea hyvin erilaisissa tilanteissa oleville ihmisille. Collinsworth ym. (2014) ovat tutkineet kokemusasiantuntijuutta osana diabeteksen hoitoa. Kokemusasiantuntijat lisäsivät potilaiden aktiivisuutta ja saivat potilaat ymmärtämään, että heidän on otettava itse vastuu omasta terveydestään (Collinsworth ym. 2014). Visramin ym. 2014 tutkimuksessa kokemusasiantuntijat kokivat voivansa auttaa sosioekonomisesti heikommilla alueilla asuvia ihmisiä tekemään positiivisia elämäntapamuutoksia. Tällaisia positiivisia muutoksia olivat esimerkiksi painon pudotus sekä sosiaalisen toiminnan lisääminen (Visram ym. 2014). Latinalaisamerikkalaisten miesten seksuaaliterveyttä edistäneessä interventiossa kokemusasiantuntijoiden tarjoamaa sosiaalista tukea pidettiin tärkeänä. (Wagoner ym. 2015). Fisherin ym. (2015) mukaan kokemusasiantuntijoiden tarjoaman tuen avulla voidaan helpottaa stressiä ja mielenterveyden ongelmia jotka voivat kasaantuessaan vaikuttavat heikentävästi niin terveyteen kuin myös elämänlaatuun (Fisher ym.2015).

3.3.2 Auttaminen keskustelemalla ja tietoa jakamalla

Kokemusasiantuntijat voivat parantaa ihmisten valmiuksia huolehtia omasta terveydestään jakamalla tietoa ja toimimalla eräänlaisina terveysneuvojina (Gwede ym. 2013). Kokemusasiantuntijat voivat lisätä tietoisuutta esimerkiksi erilaisista sairauksista sekä niiden hoidosta ja ehkäisystä (Hardy ym. 2005). He voivat myös pyrkiä poistamaan sairauksiin liittyviä virheellisiä uskomuksia ja antaa neuvontaa sekä suosituksia terveyden edistämiseksi (Hillaire 2011, Rhodes ym. 2007). Joissakin tapauksissa potilailla voi olla matalampi kynnys kysyä apua ja neuvoja kokemusasiantuntijoilta kuin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta (Radel ym. 2014).

Kokemusasiiantuntijat voivat auttaa ihmisiä muuttamaan terveyskäyttäytymistään antamalla heidän tarpeisiinsa vastaavaa tietoa (Hilaire 2011, Kobetz ym. 2004). Kokemusasiiantuntijat ovat järjestäneet niin yksilöllisiä kuin ryhmämuotoisia kohtaamisia, jossa he ovat jakaneet tietoa erilaisista terveyteen ja hyvinvointiin liittyvistä aiheista (Hietala & Rissanen 2015, Sun ym. 2015, Aoun ym. 2013, Plescia ym. 2008). Kokemusasiiantuntijat ovat kehittäneet tiedon antamisen ja keskustelun tueksi erilaisia keinoja. Kokemusasiiantuntijat ovat muun muassa ottaneet valokuvia joiden pohjalta on keskusteltu hyvinvointiin vaikuttavista sosiaalisista tekijöistä (Orneals ym. 2009) ja tehneet osana kokemusasiiantuntijaohjelmaa ”kuvakertomuksia” eräänlaiseksi opetustyökaluksi jakaakseen tietoa eturauhassyövästä (McGinnis ym. 2014).

Kokemusasiiantuntijoiden avulla on pyritty lisäämään tietoisuutta muun muassa diabeteksestä (Collinsworth ym. 2014, Hunt ym. 2012), sydän- ja verisuonitaudeista (Fleury ym. 2009) sekä seksuaaliterveydestä (Sun ym. 2015, Wagoner ym. 2015). Sun ym. (2015) mukaan latinalaisamerikkalaiset miehet ovat toimineet kokemusasiiantuntijoina ja pyrkineet toiminnallaan lisäämään lähiyhteisönsä tietoa HIV:n ehkäisystä. Kokemusasiiantuntijat keskustelivat ihmisten kanssa yleisestä terveydestä, seksuaaliterveydestä, kondomin käytöstä ja puhuivat HIV:n sekä muiden sukupuolitautien ehkäisystä (Sun ym. 2015). Aoun ym. (2013) kuvaa kokemusasiiantuntijoiden pitäneen tilaisuuksia, joissa he ovat jakaneet tietoa vähentääkseen elämäntavoista johtuvia sairauksia. Toiminta vaikutti positiivisesti terveyteen niin yksilö kuin myös yhteisötasolla, paransi terveystietämystä sekä käyttäytymistä kuin myös yhteisön valmiuksia huolehtia terveydestä (Aoun ym. 2013). Kokemusasiiantuntijoiden on todettu voivan lisätä tietoisuutta myös syöpäseulonnoista sekä syövästä (Hilaire 2011). Sly ym. (2015) kuvaa tutkimuksessaan, kuinka syövän selittäneet kokemusasiiantuntijat pyrkivät jakamaan tietoa rinta- sekä kohdunkaulansyövästä kertomalla omaa tarinaansa (Sly ym. 2015). Kokemusasiiantuntijat voivat pyrkiä lisäämään ihmisten tietoisuutta myös sosiaali- ja terveyspalveluista. Esimerkiksi Scottin ym. (2013) mukaan kokemusasiiantuntijoiden avulla on mahdollista lisätä sydänpotilaiden tietoisuutta avohoidon palveluista (Scott ym. 2013).

3.3.3 Yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa

Yhteistyö kokemusasiiantuntijoiden sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten välillä voi olla monin tavoin hyödyllistä (Towle ym. 2010). Koska kokemusasiiantuntijat omaavat kokemusta

erilaisten kuntoutumista tukevien palveluiden käytöstä, voivat he osaltaan auttaa tällaisten palveluiden kehittämisessä sekä palveluiden laadun parantamisessa (Worswicka ym. 2015, Scourfield 2010, McLaughli 2008). Kokemusasiantuntijat voivat tuoda uusia näkökulmia terveydenhuollon ammattilaisille koska heillä on omakohtaisiin kokemuksiin perustuvaa tietoa, jollaista muulla terveydenhuollon henkilökunnalla ei ole (Rhodes ym. 2015, Linnan ym. 2013). Kokemusasiantuntijat voivat esimerkiksi auttaa sosiaali- ja terveystalouden ammattilaisia ymmärtämään niitä vaikeuksia ja haasteita joita potilaat kohtaavat (Hietala & Rissanen 2015, Radel ym. 2014). Potilasnäkökulman huomioiminen voi siis auttaa ymmärtämään potilaita ja tunnistamaan heidän tarpeitaan aiempaa paremmin (Ross ym.2014, Collinsworth 2014). Kokemusasiantuntijoiden avulla voidaan saada tietoa myös yhteisön terveyteen liittyvistä tarpeista (Rhodes ym. 2015). Koska kokemusasiantuntijat näkevät yhteisön tarpeet, voivat he tarjota myös kehitysehdotuksia (Wagoner ym. 2015).

Kokemusasiantuntijat voivat pyrkiä parantamaan palveluiden saatavuutta ja toimia linkkinä yhteisön sekä terveyspalveluiden välillä (Perry ym. 2014). He voivat toimia ikään kuin siltana muihin terveydenhuollon palveluihin esimerkiksi ottamalla yhteyttä ja olemalla yhteyshenkilöinä potilaiden sekä hoitavan tahon välillä ja auttamalla hoidon koordinoinnissa (Ayala ym. 2010, Hillaire 2011, Wasserman ym. 2006). Hietala ja Rissanen (2015) kuitenkin painottavat, että kokemusasiantuntijat pyrkivät löytämään oikeanlaisia palveluita yhdessä potilaan kanssa, eivätkä potilaan puolesta (Hietala & Rissanen 2015). Rhodesin ym. (2007) sekä Gweden ym. (2013) mukaan kokemusasiantuntijat voivat toimia sovittelijoina myös yhteisön ja palvelujärjestelmän välillä pyrkien varmistamaan, että ihmiset saavat tarvitsemansa palvelut (Gwede ym. 2013, Rhodes ym. 2007).

Radel ym. (2012) mukaan USA:ssa kokemusasiantuntijat ovat pyrkineet parantamaan kroonisista sairauksista kärsiviä potilaiden hoidon laatua keskustelemalla niin potilaiden, kuin hoidosta vastaavien tahojen kanssa ja pitämällä huolta, että hoitosuosituksia noudatetaan (Radel ym.2012). Collinsworth ym. (2014) ovat pyrkineet selvittämään, kuinka kokemusasiantuntijat saataisiin osaksi perusterveydenhuoltoa diabeteksen hoidossa yhteisöissä, joissa palveluiden saatavuus on heikko. Kokemusasiantuntijoiden avulla voitiin auttaa potilaita saamaan parempaa hoitoa ja seurantaa diabetekseen ja auttaa potilaiden tarpeiden tunnistamisessa. Tutkimuksessaan he sisällyttivät kokemusasiantuntijat osaksi terveydenhuollon tiimejä ja loivat kokemusasiantuntijoille toimenkuvia jolloin kokemusasiantuntijat pystyivät rakentamaan hyvät

suhteet ammattilaisten kanssa ja auttamaan potilaita saamaan parempaa hoitoa. (Collisworth ym. 2014). Kokemusasiantuntijat voivat myös tukea palveluiden saamista sekä hyödyntämistä ja helpottaa hoitoon pääsyä (Rhodes ym. 2015). Tran ym. (2014) mukaan kokemusasiantuntijoiden avulla voidaan vaikuttaa myös USA:n latinalaisamerikkalaisten maahanmuuttajien mielenterveyspalvelujen saatavuuteen. (Tran ym. 2014). Rhodesin ym. (2015) mukaan kokemusasiantuntijat voivat olla tehokas apu sellaisille yhteisöille jotka ovat kielensä taikka kulttuurinsa vuoksi eristyksissä terveydenhuollosta.

3.4 kokemusasiantuntijana toimiminen

Vaikka kokemusasiantuntijat lähtevät usein mukaan kokemusasiantuntijatoimintaan auttaakseen samanlaisia vaikeuksia kokeneita ja tukeakseen heitä kuntoutumisprosessissaan (Hietala & Rissanen 2015), voi kokemusasiantuntijana toimiminen vaikuttaa myös kokemusasiantuntijoihin itseensä (Visram ym. 2014). Kokemusasiantuntijakoulutus ei ole kuntoutusta taikka terapiaa, mutta sillä voi olla voimauttava ja kuntouttava vaikutus osallistujiin (Rissanen ym. 2015). Koulutus antaa kokemusasiantuntijoille myös runsaasti tietoja ja taitoja joita he voivat hyödyntää myös omassa elämässään (Visram ym. 2014). Plescian ym. (2008) mukaan kokemusasiantuntijana toimiminen voi vaikuttaa myös kokemusasiantuntijoiden omaan terveyteen, sillä muiden hyvinvoinnista huolehtiminen voi herättää pohtimaan myös omia elintapoja (Plescian ym. 2008). Esimerkiksi Willock ym. (2015) kuvaa kokemusasiantuntijoiden muuttaneen omaa terveyskäyttäytymistään kokemusasiantuntijakoulutuksen myötä. Uusien tietojensa ja taitojensa myötä kokemusasiantuntijat voivat pyrkiä parantamaan myös läheistensä terveyskäyttäytymistä (Willock ym. 2015). Trejo ym. (2013) tutkimuksessa kokemusasiantuntijat kokivat tärkeäksi, että omien tietojensa avulla he voivat auttaa myös läheisiään ja hyötyä näin koulutuksesta henkilökohtaisesti (Trejo ym. 2013).

Woodruffin ym. (2009) tutkimuksessa kokemusasiantuntijana työskentely sai kokemusasiantuntijat tuntemaan olonsa hyväksi ja Plescian ym. (2008) puolestaan kuvaa kokemusasiantuntijoiden tunteneen ylpeyttä tiedoistaan ja taidoistaan (Woodruff ym. 2009, Plescian ym. 2008). Trejo ym. (2013) kuvaa kokemusasiantuntijatoiminnan lisänneen kokemusasiantuntijoiden tyytyväisyyttä itseään kohtaan (Trejo ym. 2013). Forbatin ym. (2009) mukaan potilaan osallistumisen ja tätä kautta myös kokemusasiantuntijuuden voidaan nähdä

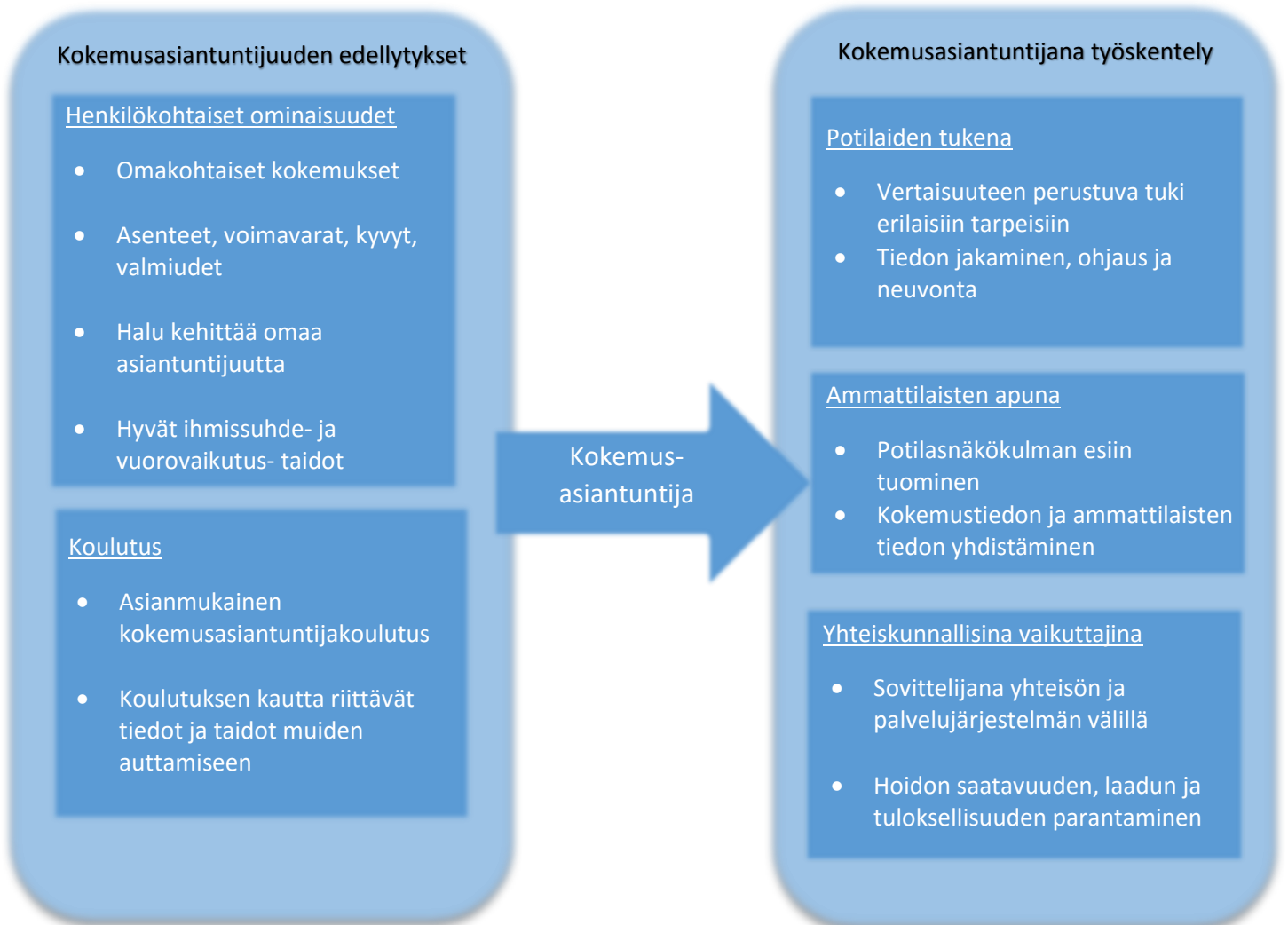
olevan voimauttavaa ja johtavan parempaan elämänlaatuun (Forbat ym. 2009). Myös Towlen ym. (2010) mukaan kokemusasiantuntijana toimiminen voi antaa voimaantumisen tunteita ja vahvistaa itsetuntoa (Towle ym. 2010). Wagoner ym. (2015) kuvaa tutkimuksessaan kokemusasiantuntijoiden kokeneen yhteisön puolestapuhujina toimimisen voimauttavana (Wagoner ym. 2015). Hsu ym. (2015), Trejo ym. (2013) ja Yu (2007) kuvaavat kokemusasiantuntijakoulutuksen lisänneen kokemusasiantuntijoiden uskoa omaan kykyihinsä sekä vaikutusmahdollisuuksiinsa (Hsu ym. 2015, Trejo ym. 2013, Yu ym. 2007). Plescian ym. (2008) sekä Vinesin ym. (2015) mukaan koulutus lisäsi myös kokemusasiantuntijoiden itseluottamusta (Plescian ym. 2008, Vines ym. 2015).

Kokemusasiantuntijana toimiminen voi olla myös haastavaa. Hanson ym. (2013) kuvaavat, kuinka kokemusasiantuntijat kokivat riittämättömyyttä työskennellessään pitkälle edennyttä syöpää sairastavien ihmisten kanssa. Kokemusasiantuntijat kokivat haastavaksi työskennellä vakavasti sairaiden ihmisten kanssa ja asettaa rajaa sille, milloin potilaiden tarpeet ylittävät kokemusasiantuntijoiden kyvyn vastata näihin tarpeisiin. Myös omien tunteiden hallitseminen sekä mahdollisuus sitoutua riittävästi toimintaan koettiin haasteina (Hanson ym. 2013). South ym. (2013) kuvaa tutkimuksessaan, että kokemusasiantuntijoiden esteet työskentelyyn liittyivät usein henkilökohtaisiin tekijöihin kuten terveydentilaan taikka perhesyihin (South ym. 2012). Perheenjäseniltä ja työtovereilta saatava tuki onkin usein ensiarvoisen tärkeää kokemusasiantuntijoille (Trejo ym. 2013).

3.5 Yhteenveto

Tiivistetysti voidaan sanoa, että kokemusasiantuntijuus voi olla hyödyllistä niin potilaille, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille kuin myös kokemusasiantuntijoille itselleen (Fisher ym. 2015, Gwede ym. 2013, Towle ym. 2010, Visram ym. 2014, Plescian ym. 2008). Kokemusasiantuntijat voivat pyrkiä vaikuttamaan ihmisten terveyteen ja hyvinvointiin niin yksilö kuin myös yhteiskunta tasolla (Wagoner ym. 2015, Fleury ym. 2009). Kokemusasiantuntijuuden pohjana voidaan nähdä sosiaalinen tuki ja kokemusasiantuntijat voivatkin omien kokemustensa kautta auttaa ja tukea vaikeissa elämäntilanteissa olevia ihmisiä (Kobetz 2004, Fisher ym. 2015, Visram ym. 2014). Kokemusasiantuntijat voivat kuitenkin myös kehittää osaltaan sosiaali- ja terveyspalveluita tuomalla potilasnäkökulmaa esiin ja toimimalla ”siltana” potilaiden ja sosiaali- ja terveyspalveluiden välillä (Rhodes 2015).

Kuviossa 3 on kuvattu tiivistetysti kokemusasiantuntijuuden edellytyksiä sekä kokemusasiantuntijana työskentelyä.



Kuvio 3 Kokemusasiantuntijuuden edellytykset ja kokemusasiantuntijana työskentely

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tavoitteena on kuvata Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kouluttamien kokemusasiantuntijoiden kokemuksia kokemusasiantuntijan työstä ja kokemusasiantuntijaksi tulemisesta. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda kokemusasiantuntijoiden ääni kuuluviin ja kuvata heidän subjektiivisia kokemuksiaan.

Tutkimuskysymykset:

1. Millainen on ollut kokemusasiantuntijaksi kehittymisen polku?
2. Millaisia kokemuksia terveydenhuollon kokemusasiantuntijoilla on kokemusasiantuntijana toimisesta?

5 TOTEUTUS

Tutkimukseen haastateltiin kuutta Keski-Suomalaista kokemusasiantuntijaa. Haastattelumenetelmänä hyödynnettiin teemahaastattelua. Haastattelut toteutettiin kesä- ja heinäkuun 2014 aikana.

5.1 Aineiston hankinta

Tutkija otti yhteyttä Keski-Suomen kokemusasiantuntijoiden toimintaa koordinoivaan kokemusasiantuntijaan, joka lähetti kaikille Keski-Suomen sairaanhoitopiirin vuonna 2013 järjestämästä koulutuksesta valmistuneille kokemusasiantuntijoille sähköpostitse tietoa tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja tutkimuksesta kiinnostuneet kokemusasiantuntijat ottivat itse yhteyttä tutkijaan. Ilmoittaessaan halustaan osallistua tutkimukseen kokemusasiantuntijoille annettiin tarkempaa tietoa tutkimuksesta puhelimitse sekä sähköpostitse. Lisäksi he saivat tutustua haastattelurunkoon (liite 2). Osallistujille kuitenkin painotettiin, ettei valmiita vastauksia tarvitse miettiä etukäteen vaan haastattelutilanteessa keskustelu etenee luontevasti ja omalla painollaan. Osallistujille kerrottiin, että haastattelut nauhoitetaan, mutta haastattelut tulevat ainoastaan tutkijan käyttöön. Lupa haastattelujen tekemiseen ja käyttämiseen tutkimuksessa pyydettiin kirjallisesti (liite 3) ennen haastatteluja.

Haastatteluun osallistui viisi naista ja yksi mies jotka toimivat kokemusasiantuntijoina. Haastateltavat olivat iältään 37 – 52 -vuotiaita. Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat olivat käyneet Keski-Suomen sairaanhoitopiirin ja Arjen Mieli-hankkeen järjestämän 8 kuukautta kestävästä kokemusasiantuntijakoulutuksesta josta he olivat valmistuneet vuonna 2013. Haastateltavilla oli kokemusta erilaisista fyysisistä ja psyykkisistä ongelmista sekä päihdeongelmista ja lähisuhdeväkivallasta. Haastateltavien joukossa oli sekä itse sairauden kokeneita että omaisen näkökulmasta koulutukseen hakeutuneita. Sairastuminen tai diagnoosi ei näyttäytynyt ainoana tärkeänä kokemusalana, vaan haastateltavat korostivat, että myös kokemukset erilaisista haastavista elämäntilanteista sekä kokemukset sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkaana olemisesta ovat merkittävä osa kokemusasiantuntijuutta.

Haastateltavilla oli runsaasti tietoa kokemusasiantuntijana toimimisesta ja he olivat työskennelleet monipuolisesti erilaisissa tehtävissä kokemusasiantuntijoina. He muun muassa osallistuivat erilaisiin työryhmiin ja luennoivat sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille sekä ammattilaisille. Lisäksi he ohjasivat erilaisia ryhmiä joissa voivat jakoiivat kokemuksiaan ja antoivat omiin kokemuksiinsa perustuvaa tietoa muille samankaltaisissa elämäntilanteissa oleville. Lisäksi kokemusasiantuntijat toteuttivat erilaisia materiaaleja internetiin ja pyrkivät tuomaan kokemusasiantuntijan työtä tutuksi esittelemällä toimintaa ja keskustelemalla kokemusasiantuntijoiden hyödyntämisen mahdollisuuksista sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa.

5.2 Teemahaastattelu

Tiedonkeruun menetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, joka on eräänlaista keskustelua joka keskittyy tiettyihin etukäteen valittuihin teemoihin. Haastattelun avulla pyritään siis löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009). Neljä haastatteluista tehtiin yksilöhaastatteluina ja yksi parihaastatteluna. Haastattelut olivat kestoltaan 21 minuutista 94 minuuttiin.

Teemahaastattelussa edetään etukäteen valittujen teemojen ja niistä laadittujen kysymysten varassa. Teemahaastattelu mahdollistaa joustavan tavan kerätä tietoa haastateltavilta ja antaa haastattelijalle mahdollisuuden esittää täsmentäviä kysymyksiä, jolloin aiheeseen pystytään perehtymään syvällisesti. Haastateltava puolestaan pystyy tarkentamaan vastauksiaan ja antamaan kuvaavia esimerkkejä (Hirsjärvi & Hurme 1991, 15). Tässä tutkimuksessa kysymykset haastateltaville esitettiin lähes samassa järjestyksessä haastattelurungon mukaisesti (liite 2.). Kuitenkin haastattelun sujuva ja luonnollinen eteneminen oli tärkeintä. Pientä vaihtelua kysymysten esittämisjärjestyksessä sekä kysymyksen asettelussa ilmeni haastattelukohtaisesti.

Haastattelujen lopuksi jokaiselle haastateltavalle annettiin mahdollisuus kertoa vapaasti työstään kokemusasiantuntijana sekä omasta mielestään oleellisia työhönsä liittyviä seikkoja jotka eivät tulleet esille haastattelussa. Samalla haastateltavilla oli mahdollisuus selventää ja täsmentää epäselväksi jääneitä asioita.

6 AINEISTON ANALYSOINTI

Teemahaastattelun avulla kerätty ja tekstimuotoon muutettu aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä hyödyntäen. Sisällönanalyysissä aineisto pyritään saamaan tiiviiseen sekä selkeään muotoon kadottamatta kuitenkaan sen sisältämää informaatiota. Eri lähteistä riippuen sisällönanalyysissä käytettävät käsitteet voivat olla erilaisia (Grangheim & Lundman 2004). Tässä tutkimuksessa esiintyviä käsitteitä ovat alaluokka, yläluokka sekä kokoava käsite. Tutkimuskysymys ohjaa sitä, mistä asioista aineistossa on kiinnostuttu. Aineisto itsessään ei anna tai nosta esiin merkityksiä taikka tulkintoja käsiteltävistä asioista vaan kyseessä on aina tutkijan tekemät päätelmät sekä tulkinnat (Schreier 2012, 1-3). Aineiston analysointiprosessi on esitetty kuviossa 4.



KUVIO 4. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Liite 4)

Analysointiprosessi alkoi haastattelujen tarkalla ja toistuvalla kuuntelemisella. Haastattelut litteroitiin sanatarkasti pian haastattelujen tekemisen jälkeen. Litteroitua tekstiä kertyi kirjasinkoolla 12 ja rivivälillä 1 yhteensä 56 sivua. Tämän jälkeen määriteltiin merkitysyksikkö. Merkitysyksikkö voi olla sana, lause taikka asiakokonaisuus joka koostuu useasta lauseesta (Grangheim & Lundman 2004). Tässä työssä merkitysyksikkönä toimivat lauseet sekä ajatuskokonaisuudet, sillä kokemusasiantuntijat kuvasivat haastattelussa työhönsä liittyviä kokemuksiaan ja tunteuksiaan monisanaisesti ja useasta näkökulmasta.

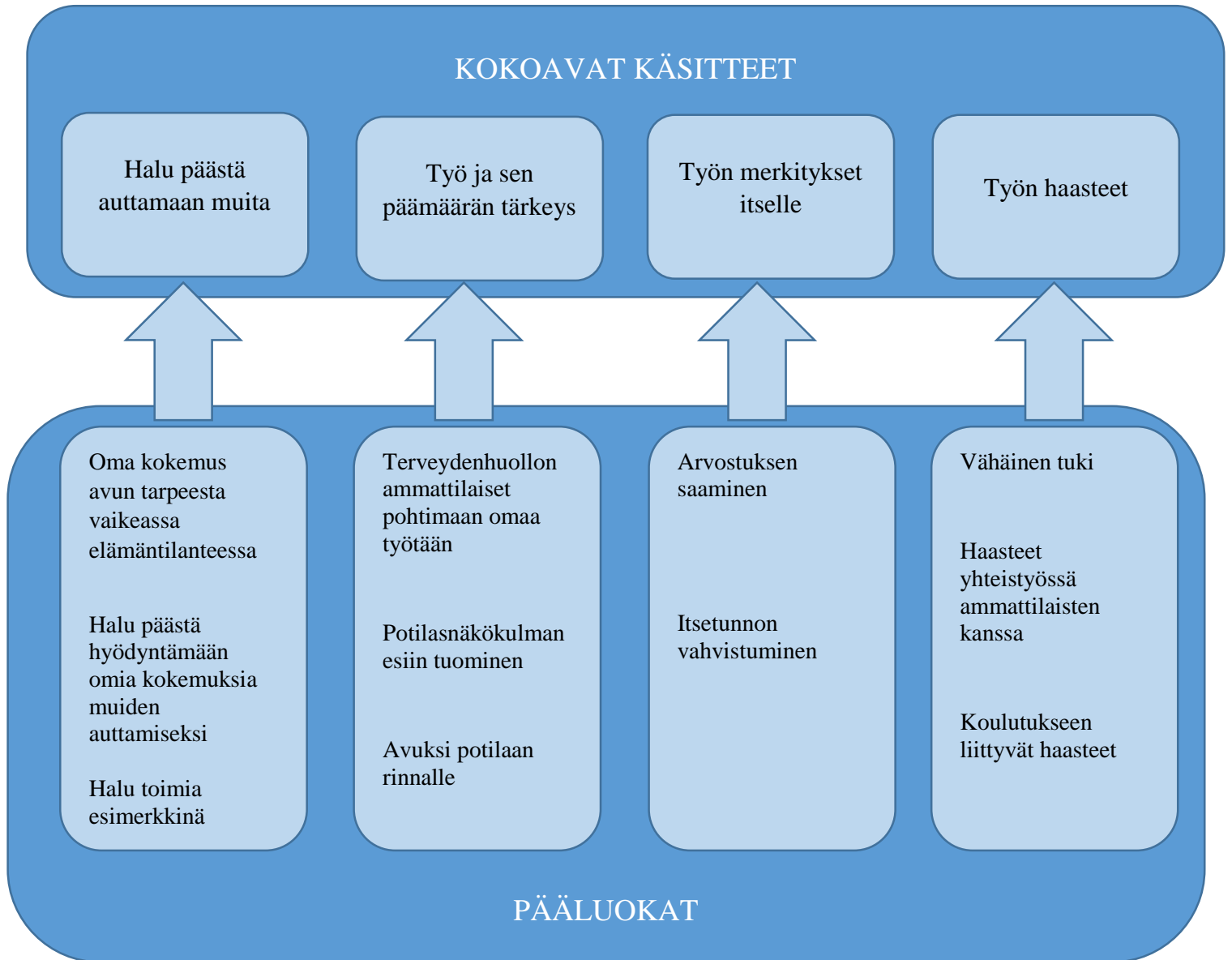
Merkitysyksikön määrittelyn jälkeen tekstistä pyrittiin tunnistamaan merkitysyksikön mukaiset ilmaukset. Ilmaukset alleviivattiin ja listattiin. Näihin autenttisiin ilmauksiin merkittiin järjestyslukuin kenen haastateltavan haastattelusta ilmaus on. Autenttisista ilmauksista muodostettiin suuri määrä pelkistettyjä ilmauksia. Näin teksti tiivistyi, mutta tutkimuksen kannalta merkityksellinen ydin säilyi (Grangheim & Lundman 2004). Taulukossa 1 on esitetty merkitysyksikkönä toimivia ajatuskokonaisuuksia sekä niistä muodostettuja pelkistettyjä ilmauksia

TAULUKKO 1. Pelkistettyjen ilmausten muodostaminen autenttisista ilmauksista

Autenttinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
H1: ”(Tärkeää on...) Oman kokemuksen kertominen niille jotka vaikka työssään kaipaavat potilasnäkökulmaa hoitokäytäntöihin”	Potilasnäkökulman tuominen hoitokäytäntöihin
H4:”...Se ydintehtävä on kaikkein tärkein... tuoda se potilaan ja asiakkaan näkökulma kuuluviin”	Potilaan näkökulman esiin tuominen
H3:”Eikä itsetunto voi olla parhaalla mahdollisella kantilla silloin kun tuntuu et toiset alkaa tehdä päätöksi sinun puolesta”	Ei päätöksiä potilaan puolesta

Pelkistetyt ilmaukset listattiin ja listauksen jälkeen ilmauksia vertailtiin ja niistä etsittiin samankaltaisuuksia. Löytyneiden samanlaisuuksien perusteella ilmauksista muodostettiin alaluokkia. Alaluokkia yhdistelemällä taas muodostettiin pääluokkia. Pääluokat muodostuivat

vähintään kahdesta alaluokasta. Pääluokista muodostettiin puolestaan kokoavia käsitteitä (Grangheim & Lundman 2004). Kokoavien käsitteiden avulla (kuvio 5) pyrittiin löytämään vastaus tutkimustehtävään ja vastaamaan kysymyksiin millainen on ollut kokemusasiantuntijaksi kehittymisen polku ja millaisia kokemuksia terveydenhuollon kokemusasiantuntijoilla on omasta työstään.



KUVIO 5. Kokoavat käsitteet

7 TULOKSET

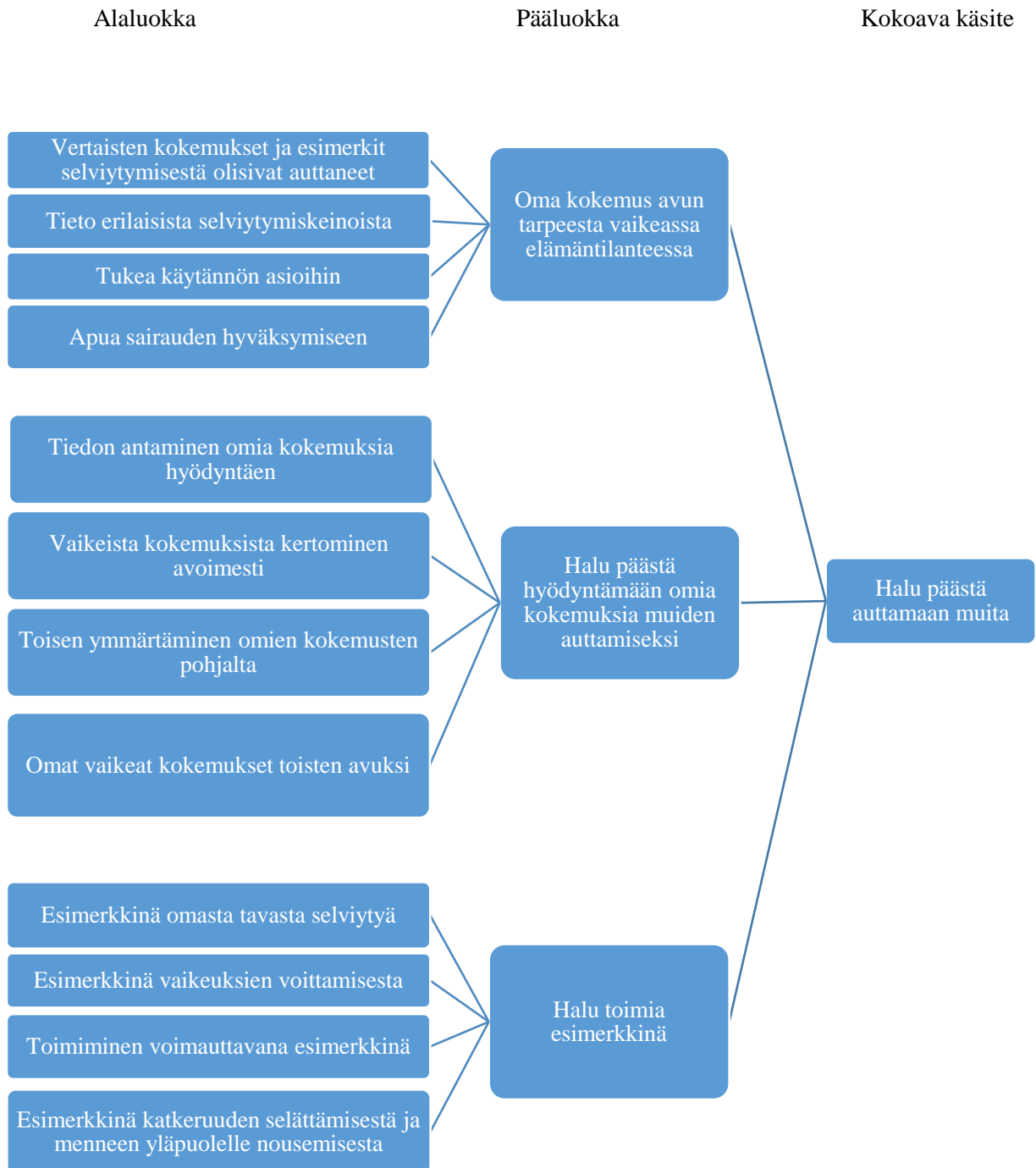
Kaikkien haastatteluun osallistuneiden polku kokemusasiantuntijaksi oli ollut omanlaisensa ja mukaan lähdettiin erilaisista lähtökohdista. Tästä huolimatta kaikkien haastatteluun osallistuneiden mukaan lähtemistä ohjasi ennen kaikkea halu päästä auttamaan muita (Kuvio 6). Omien vaikeiden kokemusten kautta kokemusasiantuntijat halusivat herättää keskustelua, antaa neuvoja vaikeista elämäntilanteista selviytymisen tueksi ja toimia esimerkkinä vaikeuksien voittamisesta.

Kokemusasiantuntijana työskentely sekä työn päämäärät koettiin tärkeiksi (kuvio 8). Tärkeimpänä seikkana työssään kokemusasiantuntijat kuvasivat ihmisten aitoa kohtaamista sekä tukemista vaikeissa elämäntilanteissa. Työtä kuvattiin merkitykselliseksi myös kokemusasiantuntijoille itselle (kuvio 9). Haastateltavat kertoivat saaneensa työnsä kautta arvostusta ja kokivat työn vahvistaneen heidän itsetuntoaan.

Kokemusasiantuntijana työskentelyn nähtiin olevan myös haastavaa (kuvio 10). Suurimpina haasteina nähtiin vähäinen tuki sekä toisinaan ilmenevät vaikeudet yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Osa haastateltavista koki, ettei koulutus ollut antanut kaikilta osin riittäviä valmiuksia kokemusasiantuntijana toimimiseen. Haasteista huolimatta kokemusasiantuntijat suhtautuivat positiivisesti työhönsä. Ihmisten auttamista ja rinnalla kulkemista pidettiin sydämen asiana ja kokemusasiantuntijuutta kuvattiin jopa elämäntehtäväksi.

7.1 Omat kokemukset muiden avuksi

Kokemusasiantuntijaksi tuleminen perustui haluun päästä auttamaan muita. Tähän liittyi kokemus siitä, että olisi itse kaivannut aikanaan kokemusasiantuntijan apua. Kokemusasiantuntijaksi tulemiseen vaikutti myös halu päästä toimimaan esimerkkinä ja hyödyntää omia kokemuksia toisten auttamiseksi (Kuvio 6).



KUVIO 6. Halu päästä auttamaan muita

Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat olivat hakeutuneet koulutukseen hyvin erilaisista lähtökohdista. Osa haastateltavista oli pyrkinyt jo pidemmän aikaa löytämään toimintaa jossa he voisivat hyödyntää kokemuksiaan kun taas toisille ajatus mukaan lähtemisestä syntyi vasta koulutuksesta kuultaessa. Yhteistä kaikille oli se, että koulutukseen hakeutuessa he halusivat ennen kaikkea päästä hyödyntämään omia kokemuksiaan toisten auttamiseksi, jotta muiden ei tarvitsisi käydä samankaltaisia vaikeuksia yksin läpi.

”H3: Varmaan se että mä voisin nähdä ne vaikeatkin asiat mitkä oon läpi käyny ei menis ihan hukkaan. Ei ne tietysti oo menny minussa hukkaan mut mä voisin niistä myös tehdä jotakin...jos mä voin yhtään hyödyntää sitä niin et jonku toisen ei tarteis niit yksin käydä läpi ni mikäs sen parempaa”

Vaikka sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla nähtiin olevan paljon tietoa ja kokemusta erilaisten sairauksien hoidosta, vaikeiden elämäntilanteiden kohtaamisesta sekä sairastumiseen liittyvistä elämänmuutoksista, vain samoja asioita läpikäyneen ihmisen uskottiin voivan ymmärtää kohtalotovereitaan aidosti ja riittävän syvällisellä tasolla. Kokemusasiantuntijat uskoivat että omista vaikeuksista avautuminen ja avun hakeminen voi olla helpompaa, mikäli keskustelukumppanina on sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen sijaan kokemusasiantuntija. Omaa tarinaa kertomalla tiedon jakaminen ja avoin keskustelu hankalista ja kipeistä aiheista kuten lähisuhdeväkivallasta ja mielenterveyden järkkymisestä nähtiin mahdollisena.

H4: vaikka sosiaalitoimiston ihmiset tosi hyvin tuntee sitä varmasti kotikenttää mutta ei sitä silti voi tietää mite sen esim sairaan ihmisen niiku elämä siellä kotona ... Sitä ei tiedä kukaa muu ku kuka on sen niiku kokenu”.

Haastateltavat korostivat, että omien kokemustensa kautta he tietävät millaisia kysymyksiä sairauden taikka vaikean elämäntilanteen kohtaaminen herättää. Haastateltavat halusivatkin päästä hyödyntämään omia kokemuksiaan jakaakseen tietoa selviytymisen tueksi. Kokemusasiantuntijat kertoivat voivansa neuvoa mistä apua kannattaa hakea ja millaisia asioita esimerkiksi erilaisista palveluista ja etuuksista tulee sairauden kohdatessa tietää. Omia

kokemuksia haluttiin hyödyntää myös potilaiden käytännön asioiden, kuten lääkärissä taikka sosiaalitoimistossa asioinnin helpottamiseksi.

H4: "Siellä, no ensinnäki se ku on siel lääkäriin vastaanotolla jos aatellaa iha näitä konkreettisia tilanteita ni siellä ne toiset korvat ei oo koskaan niiku liikaa ja siel tulee niiku tosi paljo asiaa, asiaa siinä vastaanottokäynnin aikana ja samaten tuolla sosiaalitoimessa".

Kokemusasiantuntijat kertoivat kaivanneensa tukea ja apua omissa vaikeissa elämäntilanteissaan. Haastateltavat uskoivat, että olisivat päässeet helpommalla, mikäli joku saman kokenut olisi kulkenut rinnalla ja rohkaissut vaikeissa elämäntilanteissa omien voimavarojen ollessa lopussa. Kokemus siitä, että olisi itse voinut hyötyä kokemusasiantuntijan avusta, vaikutti osaltaan kokemusasiantuntijaksi ryhtymiseen.

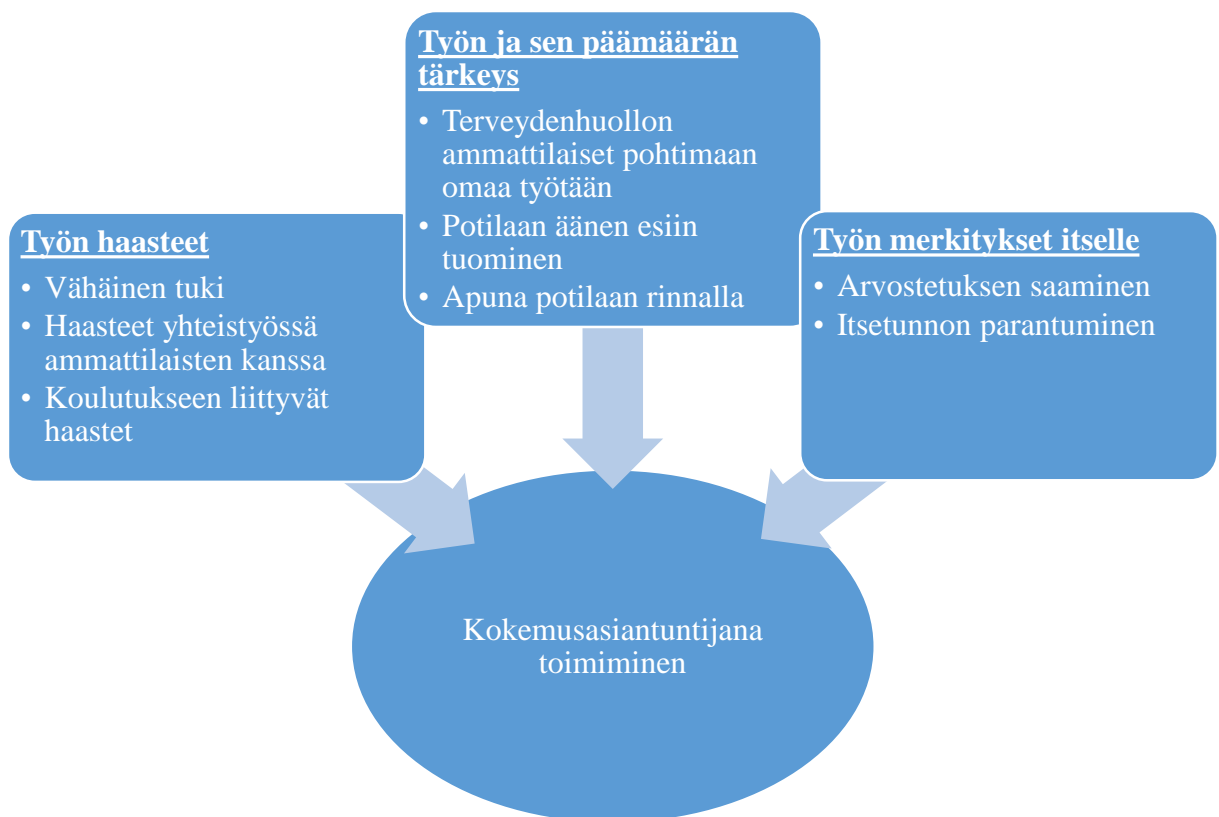
H2 ":...ku olis joku tullu joku joka on olis tienny siitä ja selvinny siitä kertoo mulle että ei tää ole maailmanloppu että sä olet nyt vähän aikaa väsyny ja vähä vaikka masentunu ni tästä mennään eteenpäin että... rohkasua! ".

Eräs syy hakeutua koulutukseen oli mahdollisuus päästä toimimaan esimerkkinä muille samanlaisessa elämäntilanteissa oleville. Esimerkin avulla haluttiin näyttää kuinka sairaudesta tai vaikeista elämäntilanteista voi selviytyä ja kuinka vaikeudet voidaan jättää taakse ja voittaa. Esimerkin näkemisen uskottiin olevan voimauttava kokemus joka luo uskoa selviytymisestä ja auttaa toipumisprosessissa. Haastateltavat kertoivat haluavansa toimia elävänä esimerkkinä onnistuneesta toipumisprosessista myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille.

H5: "Tossa tapaa niit ihmisiä ja henkilökuntaa mitä silloin kun on ollu ite sairaana ni ei jää siihe sairaan rooliin vaan uskaltaa siinäki uudella tavalla kohda. Nousta tietyllä tavalla sen menneen yläpuolle.."

7.2 Kokemusasiantuntijana työskentely

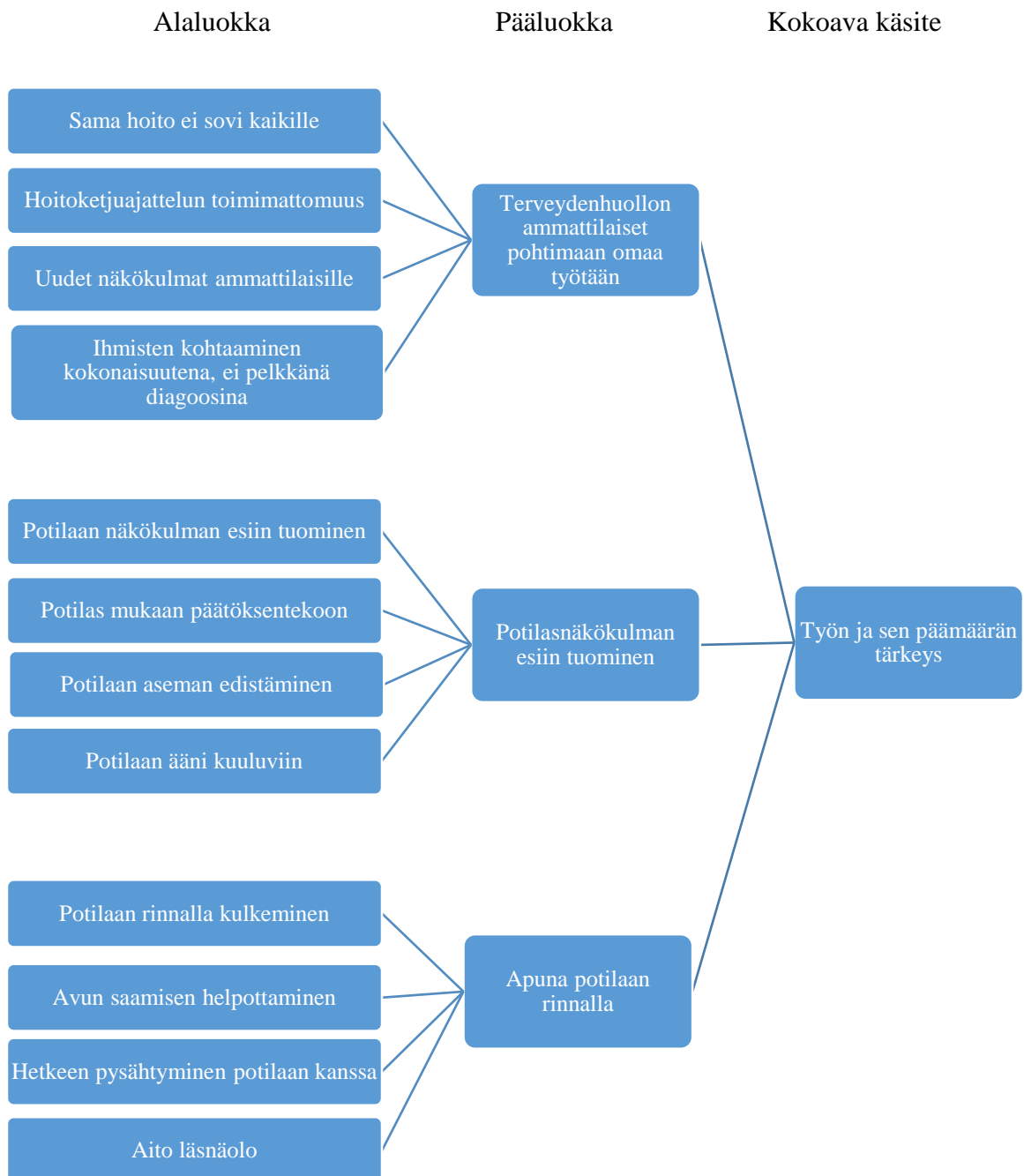
Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat kuvailivat kokemuksiaan työstään avoimesti, monipuolisesti ja useasta eri näkökulmasta. Haastatteluissa toistuivat kokemukset työssä tärkeinä, merkityksellisinä sekä haasteellisina koetuista seikoista. Kokemusasiantuntijat kokivat työnsä sekä sen päämäärät tärkeiksi. Työskentelyn koettiin tarjonnan haastateltaville runsaasti henkilökohtaisella tasolla merkittäviä kokemuksia, mutta työtä kuvailtiin myös haastavaksi (Kuvio 7).



KUVIO 7. Terveysthuollon kokemusasiantuntijoiden kokemuksia työstään

7.2.1 Avuksi potilaan ja ammattilaisen rinnalle

Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat kuvasivat sekä työtään että sen päämääriä tärkeiksi. Työnsä kautta kokemusasiantuntijat olivat päässeet avuksi kohtalotovereidensa rinnalle. He halusivat auttaa potilaita saamaan äänensä kuuluviin. Lisäksi kokemusasiantuntijat halusivat saada terveydenhuollon ammattilaiset pohtimaan omaa työtään (Kuvio 8).



KUVIO 8. Työn ja sen päämäärän tärkeys

Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat kokivat työssään tärkeäksi sen, että he voivat tarjota sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille uusia näkökulmia työhön ja saada näin ammattilaiset pohtimaan omaa työtään. Uusilla näkökulmilla tarkoitettiin muun muassa potilasnäkökulman esiin tuomista, perinteisten työskentelytapojen kyseenalaistamista sekä ihmisten entistä yksilöllisempää ja kokonaisvaltaisempaa kohtaamista.

H5: "Se on jotenki sellainen uus ajattelutapa... Että ihmistä ei käsitellä niiku just pelkkänä diagnoosina vaan ihmisenä ja kokonaisuutena".

Kokemusasiantuntijat kertoivat olleensa mukana tuomassa potilasnäkökulmaa hoitoketjujen suunnitteluun, mutta he näkivät "hoitoketjuajattelussa" edelleen ongelmia. He toivat painokkaasti esille, ettei samanlaisen hoidon voida ajatella sopivan kaikille vaan potilaiden yksilölliset tarpeet tulisi huomioida aiempaa paremmin sekä mahdollisimman kattavasti ja oikea-aikaisesti.

H3: "hoitoketju, sä oot varmaan nähny näitä...Kissanruokapurkitus...Ei silleen et sut laitetaan ostoskärryyn ja lähdetään viemään sen linjaston läpi ni me hoidetaan tää homma ja viedään sua näissä laatikoissa mihin sä kuulut...Sä oot ennen ajanu sitä elämää ja nyt sut laitetaa pelkääjän paikalle..."

Potilaan äänen kuuluviin saattamisesta puhutaan sosiaali- ja terveyspalveluissa runsaasti, mutta kokemusasiantuntijoiden mielestä tämä ei ole välittynyt käytännön työhön. Potilaiden kuvailtiin olevan "yksin omalla puolellaan", jolloin omia mielipiteitä voi olla vaikeaa tuoda esille. Potilaan itsetunnon kannalta nähtiin ensiarvoisen tärkeänä, että muut eivät tee päätöksiä hänen puolestaan vaan potilasta kunnioitetaan ja hän saa olla aktiivinen omien asioidensa hoitaja. Kokemusasiantuntijat pitivät erittäin tärkeänä, että he voivat oman työnsä kautta edistää potilaan asemaa ja auttaa heitä saamaan äänensä kuuluviin.

Haastatteluissa nousi esiin potilaiden ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten välisen kommunikaation tärkeys. Kokemusasiantuntijat kertoivat haluavansa toimia eräänlaisena siltana potilaan ja ammattilaisten välillä, jotta kommunikointi helpottuu ja kumpikin osapuoli tulee ymmärretyksi parhaalla mahdollisella tavalla.

H2: ” Et me ollaan se potilaa äänitorvi sinne lääkärin suuntaan, mut tietenkkin myös lääkärin äänitorvi sinne potilaan suuntaan... Me ollaan siinä välissä ja ikään kuin suomennetaan se”.

Kokemusasiantuntijat kertoivat ihmisten rinnalla kulkemisen olevan heille sydämen asia. Haastateltavat uskoivat, että vaikeissa elämäntilanteissa ihmisten voimavarat voivat olla niin vähäiset, että jo avun piiriin hakeutuminen voi olla suuri ponnistus. Kokemusasiantuntijat kertoivat haluavansa helpottaa avun pyytämistä sekä oikeanlaisen avun saamista.

H2: ”Minä tulen sinne mielenterveyskuntoutujien tueksi tavallaan... minä kädestä pitäen vien heidät”

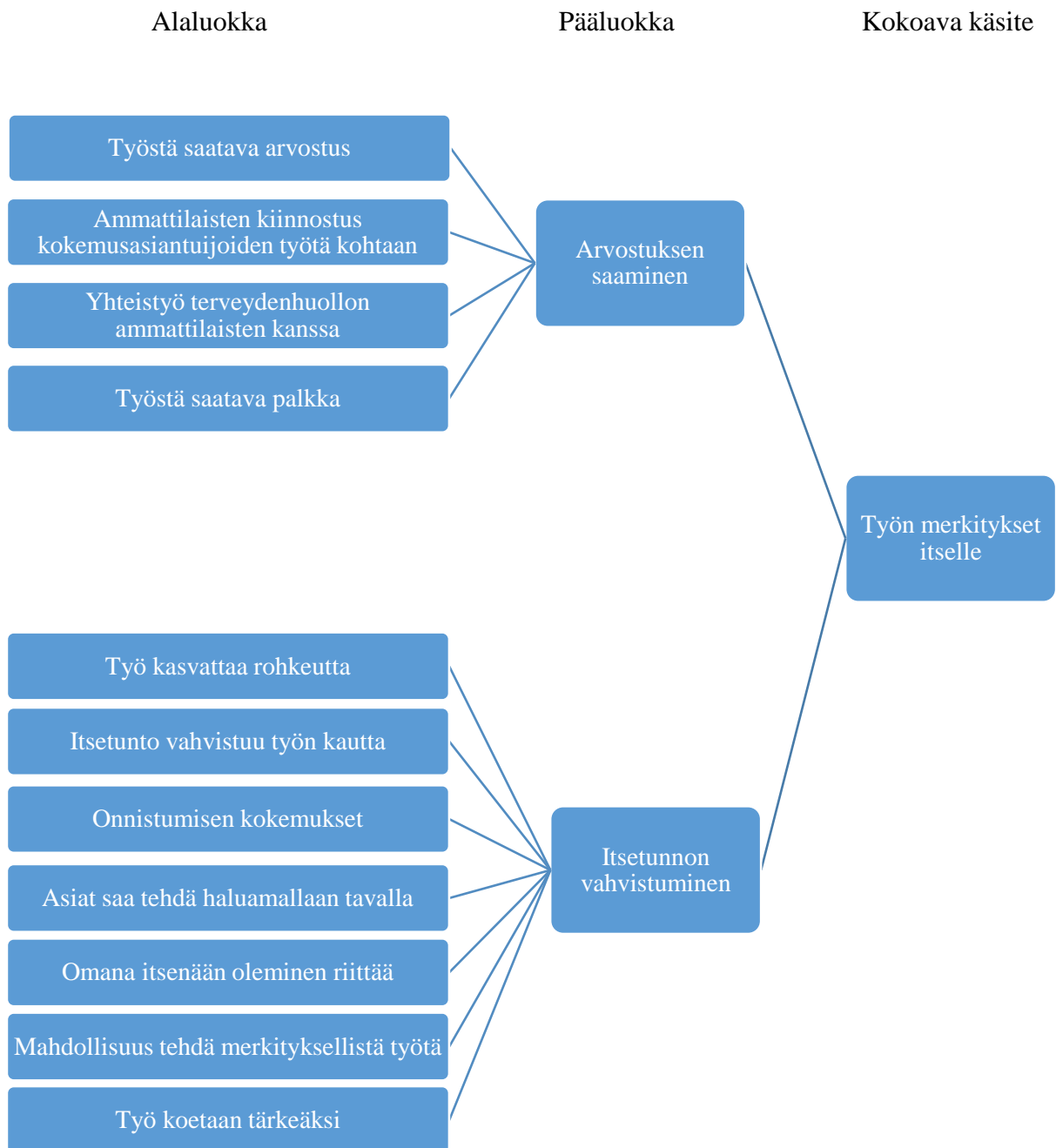
H6: ”Kyllä se semmonen sydämen asia on et saa kulkea rinnalla”

Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat kokivat, että toipuminen alkaa kuulluksi tulemisesta. Tästä syystä he pitivät tärkeänä, että voivat antaa vaikeuksia kohdanneille ihmisille aikaa ja pysähtyä kuuntelemaan heitä. Ihmisten kohtaaminen ja aito läsnäolo nähtiin tärkeimpinä asioina työssä.

Kokemusasiantuntijat korostivat, että he haluavat työssään olla tukena niin potilaille kuin myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Oman työnsä kautta he halusivat saada potilaiden näkökulman ammattilaisten tietoon, mutta tuoda myös potilaiden tietoon sen, kuinka arvokasta työtä sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset tekevät potilaiden hyväksi.

7.2.2 Arvostusta ja itsetuntoa työstä

Haastateltavat kokivat kokemusasiantuntijana työskentelyn merkittäväksi kokemukseksi itselle. Työnsä kautta kokemusasiantuntijat kokivat saavansa arvostusta ja työn koettiin vahvistaneen itsetuntoa (Kuvio 9).



KUVIO 9. Työn merkitykset itselle

Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat kertoivat, että muiden auttamisen lisäksi työskentely kokemusasiantuntijana on "antanut paljon" myös heille itselleen. Haastateltavat kokivat saaneensa työnsä kautta arvostusta ja kokemusasiantuntijana toimimisen koettiin vahvistaneen itsetuntoa.

Työstä saatava arvostus sekä arvostetuksi tulemisen kokemus näyttäytyi haastatteluun osallistuneille kokemusasiantuntijoille henkilökohtaisesti tärkeäksi ja merkitykselliseksi asiaksi. Sen, että sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset antavat kokemukseen perustuvalla tiedolla arvoa ja haluavat hyödyntää kokemusasiantuntijoiden osaamista, nähtiin lisäävän arvostetuksi tulemisen kokemusta. Myös tasa-arvo muiden asiantuntijoiden kanssa koettiin itselle merkitykselliseksi, arvostuksen tunnetta lisääväksi seikaksi.

H3:” Ja se on vähä hämmentävääki et nyt saakin sanoa iha reilusti.. siitä pelosta irti pääseminen että mua ei tulkita tässä vaan mua arvostetaan ”

Kokemusasiantuntijana työskentelyn koettiin vahvistaneen itsetuntoa. Haastateltavat kuvasivat työnsä olevan ”hyppäämistä tuntemattomaan”, mutta uusien haasteiden kohtaamisen nähtiin lisänneen rohkeutta. Rohkeuden lisääntymisen sekä työstä saatavien onnistumisen kokemusten myötä haastateltavat kokivat itsetuntonsa parantuneen. Työnsä kautta kokemusasiantuntijat kertoivat myös oppineensa arvostamaan omaa osaamistaan.

H2:” tätä heikkoa itsetuntoa vahvistaa vähä ku kerron tätä puhetta ku saan sen just oikealla tavalla puhua asiasta ja tuoda just oikeita asioita esille.”

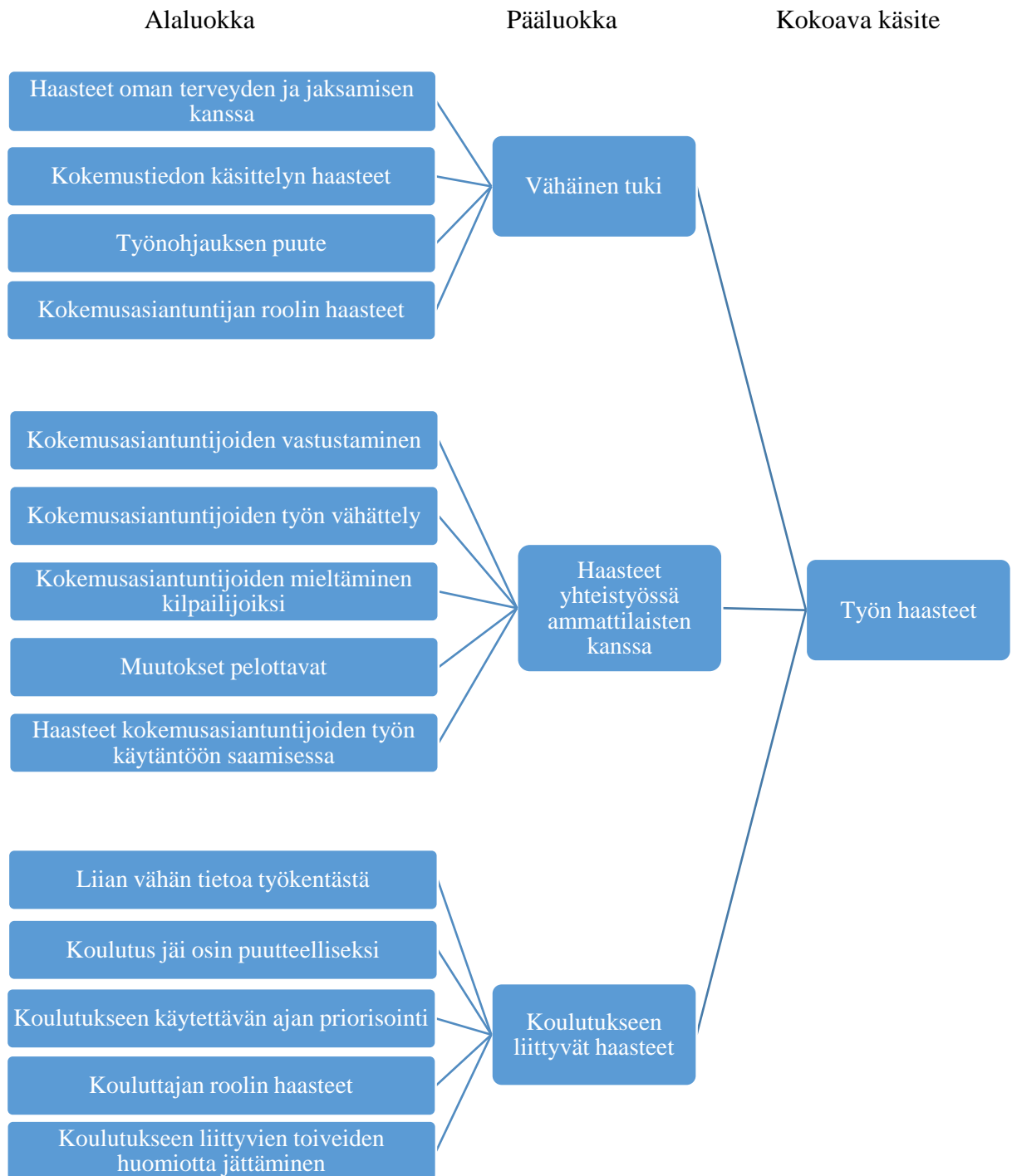
Haastateltavat kertoivat ymmärtäneensä työnsä kautta, että he ovat riittävän hyviä juuri omana itsenään. He kuvasivat, ettei kokemusasiantuntija ole koskaan valmis, vaan työssä voi kehittyä aina. Tämä oli auttanut hyväksymään oman rajallisuutensa sekä sen, että kaikkea ei tarvitse osata, vaan parhaansa tekeminen riittää. Haastateltavat korostivat myös elinikäisen oppimisen tärkeyttä sekä sitä, ettei kokemusasiantuntija ole heti valmis, vaan asiantuntijuus kehittyy ajan myötä.

H5:”Ja tässähän ei valmistu koskaan! Ja se on myöskin vapauttava tieto mut myöskin että mun ei tarvikka olla valmis vaan mä oon tässä vaiheessa nyt.”

Itsetunnon vahvistumisen kannalta merkitykselliseksi koettiin myös se, että vaikeiden elämäntilanteiden jälkeen kokemusasiantuntijana toimiminen on tarjonnut mahdollisuuden merkityksellisen sekä tärkeän työn tekemiseen. Työtä kuvattiin jopa elämäntehtäväksi.

7.2.3 Haasteet kokemusasiantuntijan työssä

Vaikka kokemusasiantuntijana työskentelyn kuvailtiin olevan palkitsevaa, kertoivat haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat myös kohdanneensa haasteita työssään. Haasteiksi koettiin vähäinen tuki sekä haasteet yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Kokemusasiantuntijat toivat esiin myös koulutukseen liittyviä haasteita (kuvio 9).



KUVIO 10. Työn haasteet

Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat kertoivat kaipaavansa lisää tukea työhönsä sillä he tunsivat olevansa yksin työhönsä liittyvien haasteiden edessä. Oman jaksamisen sekä työn ja omien toimintatapojen kehittämisen kannalta kokemusasiantuntijat näkivät ensiarvoisen tärkeäksi päästä keskustelemaan ja jakamaan kokemuksia omasta työstä sekä sen haasteista. Apua kaivattiin muun muassa kokemustiedon käsittelemisen ja oikeanlaisen hyödyntämisen tueksi. Myös työtehtäviin valmistautumisen sekä niistä irrottautumisen kerrottiin olevan haastavaa ilman ulkopuolista tukea. Lähes kaikki haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat kertoivat työnohjauksen puutteen olevan yksi suurimmista ongelmista kokemusasiantuntijan työssä.

H4: ”Jossain vaihees mä huomasin etä mä olin niin niin syvällä tässä asiassa mukana et mulla tahto illallaki pyörii nää asiat päässä”.

Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat korostivat, että pääosin sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ovat ottaneet heidät erittäin hyvin osaksi työyhteisöä, mutta yhteistyössä on tästä huolimatta toisinaan ongelmia. Kokemukseen perustuvalla tiedolla ei aina osata antaa arvoa ja haastateltavat kertoivat kohdanneensa työssään kyseenalaistamista sekä suoranaista vastustusta.

H1: Siis kyllähä mä oon saanu vastustusta! Se oli ... työntekijä ni hän sano mulle et hän ei pistä mitään arvoa tollaselle. Hän sano siinä ryhmässä. Eli hän ei nähny mitään hyötyä siitä.. Ja hän sano sen ääneen kaikkien kuullen! ”

Haastateltavat kertoivat kohdanneensa muutosvastarintaa kokemusasiantuntijoiden hyödyntämistä kohtaan, sillä jotkut sosiaali- ja terveysalalla työskentelevistä henkilöistä näkevät kokemusasiantuntijat kilpailijoinaan. Haastateltavat kokivat tärkeäksi korostaa, ettei kokemusasiantuntijoiden tarkoituksena ole kilpailla sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa, vaan pyrkiä tekemään yhteistyötä heidän kanssaan. Kokemusasiantuntijat toivoivat, että kokemusasiantuntijoiden työtä uskallettaisiin hyödyntää aiempaa enemmän, sillä he voivat

tarjota potilasnäkökulmaa sekä kokemustietoa ja tätä kautta parantaa potilaiden asemaa ja hoidon laatua.

H5: ”Tärkeätä ku menee sinne osastolle niin että se heinkilökuntakin kokee et ollaan niiku samaa työtä tekemässä. Me ei kokeusasiantuntijana mennä mestaroimaa tai kalavelkoja perimään sieltä vaan tekee samaa työtä mutta eri näkökulmasta”

Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat kuvailivat saamaansa koulutusta laajaksi ja monipuoliseksi. Vaikka koulutus sai paljon kiitosta, koki osa haastateltavista, ettei koulutus kaikilta osin vastannut heidän odotuksiaan eikä antanut riittäviä valmiuksia kokemusasiantuntijana toimimiseen.

H2: ”..minusta tuntu että mä jouduin lähtee iha kylmiltä”

Haastateltavat kokivat, että koulutuksessa käsiteltäviä asioita olisi pitänyt priorisoida, sillä heille toisarvoiselta tuntuvien asioiden käsittelyyn käytettiin runsaasti aikaa, jolloin tärkeäksi koettuja asioita ehdittiin käsitellä vain pintapuoleisesti. Haastateltavat kertoivat saaneensa esittää toiveita koulutuksen sisällöistä, mutta toiveita ei kuitenkaan sellaisenaan huomioitu käytännössä. Suurin osa haastateltavista olisi kaivannut enemmän tietoa esimerkiksi palvelujärjestelmästä sekä sairaanhoitopiirin toiminnasta.

H6:” kyl mä sillee odotinkin et meille olis enemmän sairaalan puolelta avattu sitä työkenttää että me ollaan aika paljon ite jouduttu sitä raivaamaa”.

8 POHDINTA

Kokemusasiantuntijat olivat hakeutuneet kokemusasiantuntijoiksi voidakseen hyödyntää omia vaikeita kokemuksiaan muiden auttamiseksi. Halu toimia esimerkkinä sekä kokemus siitä, että olisi itse aikanaan hyötynyt kokemusasiantuntijan avusta, vaikuttivat koulutukseen hakeutumiseen. Kokemusasiantuntijat tunsivat tekevänsä tärkeää työtä. Työssä tärkeää oli potilaan rinnalla kulkeminen, potilaan äänen esiin tuominen sekä se, että kokemusasiantuntijat voivat auttaa terveydenhuollon ammattilaisia pohtimaan omaa työtään potilaan näkökulmasta. Kokemusasiantuntijana työskentely koettiin merkitykselliseksi myös henkilökohtaisella tasolla ja työn koettiin tarjonnan arvostetuksi tulemisen kokemuksia ja vahvistaneen itsetuntoa. Kokemusasiantuntijat kertoivat kuitenkin kokeneensa työnsä myös haastavaksi. Työhön kaivattiin lisää tukea ja toisinaan yhteistyö sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten kanssa koettiin haastavaksi. Myös koulutus koettiin osittain riittämättömäksi.

8.1 Tulosten tarkastelu

Koulutukseen hakeutumisen tärkein motivaatio oli halu päästä auttamaan muita. Muiden auttaminen nähtiin mahdollisena omien kokemusten pohjalta ja näin omat vaikeat kokemukset saivat merkityksen kun niitä pystyttiin hyödyntämään muiden auttamiseksi. Myös haastateltavien omat kokemukset avun hakemisen sekä oikeanlaisen tuen löytämisen haasteista vaikuttivat osaltaan kokemusasiantuntijaksi hakeutumiseen. Hietalan ja Rissanen (2015) mukaan omien kokemusten myötä heräävä halu auttaa muita on usein syynä kokemusasiantuntijaksi ryhtymiselle (Hietala & Rissanen 2015). Kostiaisen ym. (2014) mukaan monet kokemusasiantuntijat lähtevät mukaan toimintaan varmistaakseen, että muiden ei tarvitse kokea samanlaisia vaikeuksia mitä he ovat itse kokeneet (Kostiainen ym. 2014). Thompsonin ym. (2014) mukaan myös halu päästä kehittämään terveydenhuoltojärjestelmää muiden hyödyksi voi olla syynä hakeutua mukaan toimintaan (Thompson ym. 2014). Muiden auttamisen lisäksi kokemusasiantuntijuus voi tarjota kokemusasiantuntijoille mahdollisuuden kääntää koetut vaikeudet voimavaraksi (Rissanen ym. 2015).

Omien kokemusten kautta esimerkkinä toimimisen uskottiin antavan muille uskoa toipumiseen ja voimaa vaikeiden elämäntilanteiden keskellä. Oman esimerkin kautta haluttiin myös kertoa niistä selviytymiskeinoista jotka olivat sopineet itselle ja tuoda esille sitä, ettei samanlainen hoito sovi kaikille. Falkin ym. (2013) mukaan kokemusasiantuntijat voivat omia kokemuksiaan

hyödyntäen antaa tietoa ja toivoa selviytymisestä ja tukea näin muiden samanlaisista vaikeuksista kärsivien henkilöiden kuntoutumisprosessia (Falk ym. 2013). Esimerkiksi Saad-Harfouce ym. (2010) kuvaa syövän selättäneiden kokemusasiantuntijoiden toimineen esimerkkinä sairauden voittamisesta (Saad-Harfouce ym. 2010). Kokemusasiantuntijat voivat myös vaikuttaa ihmisten terveystietoisuuteen toimimalla itse positiivisena roolimallina (Woodruff ym. 2009, Plescia ym. 2008).

Aikaisempien tutkimusten perusteella tiedetään, että kokemusasiantuntijat voivat vahvistaa asiakkaidensa itseluottamusta ja heidän avullaan voi olla helpompaa selvittää vaikeista elämäntilanteista (Visram ym. 2014). Kokemusasiantuntijat voivat tarjota sosiaalista tukea ja edistää potilaiden aktiivisuutta sekä pystyvyyden ja voimaantumisen tunteita (Collinsworth ym. 2014, Hillarie 2011, Woodruff ym. 2010, Kobetz ym. 2004). Tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijan työn tärkeimpänä seikkana näyttyi halu tukea ja auttaa ihmisiä vaikeiden elämäntilanteiden keskellä ja kulkea kohtalotovereiden rinnalla. Kokemusasiantuntijoilla itsellään oli ollut vaikeuksia saada omiin tarpeisiinsa vastaavaa tietoa kuntoutumiseen sekä erilaisiin tukipalveluihin liittyvissä asioissa. Omien kokemustensa kautta kokemusasiantuntijat tiesivät millaisista asioista ihmiset haluavat tietoa sairauden kohdatessa ja kokemusasiantuntijat halusivatkin tarjota muille omista kokemuksistaan kumpuavaa tietoa selviytymisen tueksi. Myös aiemmissa tutkimuksissa ihmisten tarpeisiin vastaavan tiedon tarjoamisen on nähty olevan tärkeä osa kokemusasiantuntijan työtä (Gwede ym. 2013, Hanson ym. 2013, Hilaire 2011, Kobetz ym. 2004). Falkin ym. (2013) mukaan kokemustiedon saaminen voikin olla kuntoutujille erittäin tärkeää (Falk ym. 2013).

Kokemusasiantuntijat tietävät miltä tuntuu käyttää erilaisia palveluita joten he voivat tuoda potilaiden näkökulmaa esiin terveydenhuollon ammattilaisille ja toimia linkkinä potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä (Rhodes 2015, Perry ym. 2014, Linnan ym. 2013, Scourfield 2010). Tässä tutkimuksessa potilaiden äänen esiin nostaminen nähtiin tärkeänä osana kokemusasiantuntijan työtä. Kokemusasiantuntijat halusivat tuoda potilasnäkökulman esiin omien kokemustensa kautta, mutta auttaa myös muita potilaita saamaan äänensä kuuluviin. Kokemusasiantuntijat halusivat omalla työllään edistää potilaan asemaa ja mahdollisuutta vaikuttaa omaan hoitoonsa. Päätöksentekoon osallistumisen ja omien mielipiteidensä esiintuomisen nähtiin olevan ensiarvoisen tärkeää potilaiden itsetunnon kannalta. Myös Coulterin ym. (2007) mukaan hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että

potilaat saavat oman äänensä kuuluviin ja voivat vaikuttaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon (Coulter ym. 2007). Dierckx ym. (2013) mukaan Potilaan osallistuminen oman hoitonsa suunnitteluun voi parantaa potilaan tyytyväisyyttä, hoitoon sitoutumista sekä terveydentilaa ja sen voidaan nähdä olevan edellytys hyvälle hoidolle (Dierckx ym. 2013).

Terveydenhuollon ammattilaisille haluttiin antaa uusia näkökulmia jotta he kohtaisivat potilaat entistä yksilöllisemmin. Ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteistyön avulla potilaiden todellisten tarpeiden nähtiin tulevan aiempaa paremmin esiin jolloin potilaalle pystytään tarjoaman oikea-aikaisesti tämän tarvitsemia palveluita. Myös aiemmissa tutkimuksissa on tullut esille, että yhteistyö kokemusasiantuntijoiden kanssa voi avata uusia näkökulmia ja auttaa sosiaali- ja terveysalalla työskenteleviä henkilöitä huomioimaan potilaiden näkökulman ja tunnistamaan potilaiden tarpeet aiempaa paremmin (Collinsworth ym. 2014, Ross ym, 2014, Turnbull ym. 2013, Mockford ym. 2012). Rissanen (2015) mukaan kokemusasiantuntijat voivat saada terveydenhuollon ammattilaiset pohtimaan auttamismenetelmiään sekä toimintatapojaan (Rissanen 2015) ja Visram ym. (2014) toteaa, että kokemusasiantuntijoiden avulla potilaille voidaan tarjota aiempaa yksilöllisempää apua (Visram ym. 2014). Potilaiden kokemuksiin perustuva tieto voidaan nähdä mahdollisuutena terveydenhuollon palveluiden kehittämisen näkökulmasta ja kokemustietoon perustuvan asiantuntemuksen avulla voidaan kehittää sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden palveluiden suunnittelua että toteutusta (Worswicka ym. 2015, Atteree ym. 2011). Kokemusasiantuntijoiden omakohtaiset kokemukset voivat siis auttaa terveydenhuollon ammattilaisia ymmärtämään potilaita sekä heidän odotuksiaan ja tarpeitaan yhä paremmin (Rissanen 2015).

Kokemusasiantuntijana työskentely oli merkityksellistä kokemusasiantuntijoille. Työ antoi arvostetuksi tulemisen kokemuksia ja paransi itsetuntoa. Kokemusasiantuntijana toimimisen on havaittu parantavan kokemusasiantuntijoiden itsetuntoa myös aiemmissa tutkimuksissa (Towle ym. 2010). Hietalan ja Rissanen (2015) mukaan kokemusasiantuntijana toimiminen voi tuoda tunteen omien vaikeiden kokemusten merkityksellisyydestä ja olla tätä kautta voimauttavaa kokemusasiantuntijoille itselleen (Hietala & Rissanen 2015). Myös Laitilan ja Lassilan (2015) mukaan kokemusasiantuntijuus voi edistää toipumista ja olla voimauttavaa (Laitila & Lassila 2015). Voimaantumisen tunteiden lisäksi kokemusasiantuntijana toimimisen on havaittu lisäävän myös kokemusasiantuntijoiden tietoja sekä taitoja ja parantavan uskoa omiin kykyihin

sekä vaikutusmahdollisuuksiin (Wagoner ym. 2015, Trejo ym. 2013, Towle ym. 2010, Plescia ym. 2008).

Vaikka työ koettiin merkitykselliseksi, tärkeäksi ja innostavaksi, kaipasivat kokemusasiantuntijat lisää tukea, esimerkiksi työnohjausta, sillä he tunsivat olevansa yksin työhön liittyvien haasteiden edessä. Myös Hietala ja Rissanen (2015) nostavat esiin työnohjauksen tärkeyden kokemusasiantuntijoiden jaksamisen kannalta (Hietala & Rissanen 2015). Keski-Suomessa kokemusasiantuntijoiden työnohjaus alkoi vuonna 2014 (Peränen ym. 2015). Tuen tärkeys on ollut esillä myös aiemmissa tutkimuksissa. Trejo ym. (2013) tutkimuksessa perheenjäseniltä, työnantajalta ja työtovereilta saatu tuki oli tärkeää kokemusasiantuntijoille ja toiminnan kesken jättäneet kokemusasiantuntijat mainitsivat yhdeksi syyksi juuri vähäisen tuen (Trejo ym. 2013). Hietalan ja Rissanen (2015) mukaan on tärkeää, että kokemusasiantuntijat saavat riittävästi tukea jotta työ ei kuormita heitä liikaa (Hietala & Rissanen 2015). Vähäisen tuen lisäksi omaan terveydentila ja jaksaminen nähtiin haasteena kokemusasiantuntijana työskentelylle. Myös Peränen ym. (2015) kuvaa kokemusasiantuntijoiden kokeneen oman vointinsa haasteeksi työskentelylle (Peränen ym. 2015).

Ropponen (2012) mukaan terveydenhoitoalan ammattilaiset saattavat suhtautua asenteellisesti kokemusasiantuntijoita kohtaan. Myös muutosvastarintaa voi olla havaittavissa koska kokemusasiantuntijatoiminta on uutta ja se voidaan nähdä uhkana omaa työtä kohtaan (Ropponen 2012). Scourfieldin (2010) mukaan kokemusasiantuntijoiden rooli voi herättää kysymyksiä ja epäilyksiä sosiaali- ja terveystalalla työskentelevien keskuudessa (Scourfield 2010). Jotta yhteistyö toimii, on tärkeää pitää huoli siitä, että sekä kokemusasiantuntijat että sosiaali- ja terveystalalan ammattilaiset ovat tietoisia kokemusasiantuntijoiden roolista ja vastuu-alueista (Teal ym. 2012). Myös Rissanen (2015) mukaan kokemusasiantuntijoiden ja terveydenhuollon ammattilaisten toimivan yhteistyöhön edellytyksenä on, että toiminnan sisältö ja tavoitteet, samoin kuin osapuolten roolit yhteistyössä määritellään tarkasti (Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijat olivat kohdanneet ennakkoluuloja sekä suoranaista vastustamista. Pääsääntöisesti kokemusasiantuntijoihin suhtauduttiin kuitenkin positiivisesti ja kokemusasiantuntijat olivat motivoituneita toimimaan yhteistyössä sosiaali- ja terveystalalan

ammattilaisten kanssa. Yhteistyön kehittäminen ja syventäminen kokemusasiantuntijoiden sekä terveydenhuollon henkilökunnan välillä nähtiin ensiarvoisen tärkeänä.

Aiemmissa tutkimuksissa on pohdittu, onko kokemusasiantuntijoiden lyhyt koulutus riittävä, jotta he voivat omaksua tarvittavat tiedot sekä taidot auttaakseen muita (Fisher ym. 2015). Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten vastuulla on pitää huolta, että kokemusasiantuntijoilla on riittävät tiedot sekä taidot toimia työssään (Teal ym. 2012). Onnistuneen koulutuksen tulisi tarjota kokemusasiantuntijoille riittävästi tietoa sekä valmiuksia toimia yhteistyössä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa, mutta lisätä myös heidän tietoisuutta omista kyvyistään (Rissanen ym. 2015, Yu ym. 2007). Kokemusasiantuntijoilla olisi myös tärkeää olla mahdollisuus keskustella koulutuksen herättämistä tunteista ammattilaisten kanssa (Rissanen ym. 2015). Kostiainen (2014) toteaa, että Suomessa kokemusasiantuntijakoulutus vaihtelee sisällöltään ja pituudeltaan järjestävästä tahosta riippuen ja toiminnalle kaivattaisiin jonkinlaisia raameja (Kostiainen 2014). Vuonna 2015 julkaistiinkin kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset jotka voivat ohjata tulevia koulutuksia ja näin myös kehittää kokemusasiantuntija toimintaa (Rissanen ym. 2015). Kokemusasiantuntijat pitivät tärkeänä, että kokemusasiantuntijakoulutusta kehitettäisiin jatkossa aiempaa paremmin kokemusasiantuntijoiden tarpeita vastaavaksi. Koulutuksen kautta toivottiin lisää valmiuksia kokemusasiantuntijana työskentelyyn. Erityisesti kokemusasiantuntijat kaipasivat lisätietoa palvelujärjestelmästä sekä sairaanhoitopiirin toiminnasta. Koulutus nähtiin kuitenkin vain pohjana kokemusasiantuntijana työskentelylle ja asiantuntijuuden nähtiin kehittyvän ajan myötä ja käytännön kokemuksen karttuessa.

8.2 Luotettavuus

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistyksiin vaan tarkoituksena on kuvata, ymmärtää sekä tulkita tiettyä tapahtumaa tai ilmiötä (Eskola & Suoranta 2008, 61). Tässä tutkimuksessa pyritään kuvaamaan kokemusasiantuntijana toimivien henkilöiden kokemuksia työstään terveydenhuollon kokemusasiantuntijoina. Vaikka laadullinen tutkimus perustuu usein melko pieneen tapausmäärään, ei tämä tarkoita kuitenkaan sitä, että analysoitava aineisto olisi pieni taikka suppea. Jo muutamasta haastattelusta saattaa tulla kymmeniä sivuja litteroitua tekstiä (Eskola & Suoranta 2008, 61). Tässä tutkimuksessa kuuden haastateltavan haastatteluista kertyi yhteensä 56 sivua litteroitua aineistoa.

Eskolan ja Suorannan (2008) mukaan tutkijan on tiedettävä mitä hän haluaa tutkia ja etsittävä tutkimukseen sellaisia henkilöitä, jolla on riittävästi kokemusta tutkittavasta aiheesta (Eskola & Suoranta 2008, 18). Haastatteluun osallistuneet kokemusasiantuntijat olivat käsitelleet oman sairastumisensa taikka vaikean elämäntilanteensa jo ennen koulutuksen alkua, joten he pystyivät puhumaan omasta tilanteestaan sekä taustoistaan suoraan ja avoimesti. Vaikka valmistumisesta oli kulunut alle vuosi, oli haastateltavilla tästä huolimatta runsaasti kokemusta erilaisista työtehtävistä. Tämä mahdollisti kokemusasiantuntijan työn monipuolisen kuvailemisen.

Koska tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen, ovat tutkijan tekemät valinnat aineiston keruussa sekä analysoinnissa tärkeitä luotettavuuteen vaikuttavia seikkoja. Tutkijan tuleekin suhtautua tutkittavaan aiheeseen mahdollisimman avoimin mielin (Eskola & Suoranta 2008, 208-211). Kokemusasiantuntijuus oli tutkijalle uusi aihepiiri mutta tutkijalla oli aiempaa kokemusta vertaistukitoiminnasta. Sekä vertaistuki- että kokemusasiantuntijuus perustuvat osaltaan muiden auttamiseen omien kokemusten pohjalta, joten aihepiiri ei ollut täysin vieras. Ennen haastatteluja kokemusasiantuntijuudesta pyrittiin etsimään yleistä tietoa haastattelurungon suunnittelun tueksi. Tarkempaa tiedonhakua aiheesta tehtiin kuitenkin vasta myöhemmässä vaiheessa, jotta ennako-oletukset eivät ohjaisi liiaksi haastattelurungon muodostamista ja aineistonkeruuta.

Aineistonkeruu toteutettiin teemahaastattelua hyödyntämällä. Haastattelun luotettavuutta voi heikentää useat haastattelijan taikka haastateltavaan liittyvät seikat kuten haastateltavan halukkuus antaa tietynlaisia vastauksia tai haastattelijan kokemattomuus. Haastattelijan tulee johtaa keskustelua, olla riittävän selkeä ja ymmärtää miten hänen oma käyttäytymisensä vaikuttaa haastateltaviin. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 68). Haastattelijalla oli opinnäytetyön tiimoilta aiempaa kokemusta teemahaastattelujen tekemisestä. Aiempien kokemusten perusteella haastattelurungosta haluttiin tehdä selkeä ja haastateltavien omalle pohdinnalle haluttiin jättää riittävästi tilaa. Haastatteluja ei esitettävä, mutta ensimmäisen haastattelun jälkeen haastattelusta pyydettiin palautetta. Palaute ei kuitenkaan antanut syytä muuttaa haastattelurunkoa, vaan se todettiin toimivaksi.

Ennen haastattelujen tekemistä kaikille haastateltaville kerrottiin, että haastattelut äänitetään, mutta äänitteet tulevat vain tutkijan käyttöön. Kaikki haastateltavat allekirjoittivat myös suostumuksen haastatteluun (liite 3). Haastattelutilanteessa keskustelu pyrittiin pitämään ennalta määritetyissä teemoissa, mutta myös vapaalle pohdinnalle haluttiin antaa tilaa. Haastattelutilanteeseen pyrittiin luomaan rauhallinen ja luottamusta herättävä ilmapiiri jotta osallistujien olisi helppo kertoa omista kokemuksistaan mahdollisimman avoimesti ja rehellisesti. Haastateltavat kertoivat avoimesti hyvinkin henkilökohtaisista asioista joten heitä pyrittiin keskeyttämään mahdollisimman vähän ja heille haluttiin antaa tilaa kertoa omista kokemuksistaan mahdollisimman vapaasti. Haastattelujen lopuksi haastateltavat saivat vielä kertoa vapaasti kokemusasiantuntijuudesta, mikäli kokivat, että jokin tärkeä aihealue jäi käsittelemättä. Äänitetyt haastattelut ja niistä litteroitu materiaali säilytettiin siten, että ainoastaan tutkija pääsi niihin käsiksi.

Tutkimuksen analyysiprosessiin käytettiin runsaasti aikaa. Aineisto analysoitiin sisällön analyysia hyödyntäen. Sisällönanalyysi sopi hyvin tutkimukseen kerätyn ja tekstimuotoon muutetun aineiston analysointiin. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analysointia ja raportointia ei kuitenkaan tule erottaa liian voimakkaasti toisistaan (Eskola & Suoranta 2008, 236). Luotettavuuden parantamiseksi analyysiprosessi ja tutkijan tekemät päätelmät pyrittiin kuvaamaan mahdollisimman selkeästi (liite 4). Aineisto ja siitä saadut tulokset ovat yhdenmukaisia ja tulosten esittelyn yhteyteen liitettiin autenttisia lainauksia haastatteluista kuvaamaan tätä yhdenmukaisuutta. Lainaukset sekä analysoitu aineisto esitetään siten, ettei haastateltavia voida tunnistaa.

Tong ym. (2007) ovat kehittäneet tarkastuslistan auttamaan laadullisen tutkimuksen raportoinnissa. Kuviossa 11 on pyritty kuvaamaan tutkimuksen luotettavuutta Tongia mukailleen ja siinä kiinnitetään huomiota muun muassa tutkittavien valintaan, haastatteluun, analysointiin ja raportointiin (Tong ym.2007). Kuvion on tarkoitus kuvata mahdollisimman kattavasti kaikkia tutkimuksen osa-alueita ja parantaa näin myös tutkimuksen luotettavuutta.



KUVIO 11. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu Tongia ym. mukailten

8.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Kokemusasiantuntijat tekevät tärkeää työtä ja heillä on vahva motivaatio auttaa muita vaikeissa elämäntilanteissa olevia ihmisiä. Kokemusasiantuntijat voivat tukea sekä potilaita että terveydenhuollon ammattilaisia. Kokemusasiantuntijat voivat kulkea ihmisten rinnalla tukien heitä vaikeissa elämäntilanteissa ja auttaa potilaita saamaan oman äänensä kuuluviin. Terveydenhuollon ammattilaisille kokemusasiantuntijat voivat tarjota potilaan näkökulman, joka auttaa huomioimaan potilaiden tarpeet aiempaa yksilöllisemmin. Yhteistyö kokemusasiantuntijoiden sekä terveydenhuollon ammattilaisten välillä voi auttaa kehittämään uusia ja toimivampia ratkaisuja, joilla voidaan vastata potilaiden tarpeisiin. Kokemusasiantuntijoiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välistä yhteistyötä tulee kuitenkin edelleen kehittää jotta kokemusasiantuntijoiden osaamista voidaan hyödyntää entistä paremmin.

Kokemusasiantuntijatoiminnasta on runsaasti myönteisiä kokemuksia ja tulevaisuudessa toiminta tulee suurella todennäköisyydellä laajenemaan ja kokemusasiantuntijat tulevat työskentelemään yhä enemmän ammattilaisten rinnalla (Rissanen 2015). Kokemusasiantuntijatoiminnan tueksi tarvitaan kuitenkin lisää tutkimusta. Tulevaisuudessa olisi syytä tutkia, kuinka kokemusasiantuntijoiden ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten yhteistyötä voitaisiin edelleen kehittää kummankin osapuolen näkökulma huomioiden. Yhteistyön kehittämisen kannalta olisi tarpeellista tutkia, millaista yhteistyömuotoja tarvitaan toiminnan kehittämiseksi ja millaiset kummankin osapuolen roolit sekä tehtävät voisivat olla.

LÄHTEET

- Aoun,S., Shahid,S., Le, L., Holloway, K. 2013. Champions in a lifestyle risk-modification program: reflections on their training and experiences. Abstract. *Health Promot J Austr.* 24(1):7-12
- Attaree, P., Morris, S., Payne, S., Vaughan, S. & Hiner, S. 2011. Exploring the influence of service user involvement on health and social care services for cancer. *Health Expectations* 14 (1), 48-58.
- Ayala G.X, Vaz L, Earp J.A., Elder J.P. & Cherrington A. 2010. Outcome effectiveness of the lay health advisor model among Latinos in the United States: an examination by role. *Health Education Research* 25 (5), 815-40.
- Boateng, W. 2010. Knowledge management in evidence-based medical practice: Does the patient matter? *Electronic Journal of Knowledge Management* 8 (3) , 281-292.
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C. & Suleman R. 2014. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. Abstract.*Health expectations* 17(5),637-650.
- Christopher, S., Gidley, A.,L., Letiecq, B., Smith, A., McCormick, A.,K.2008. A cervical cancer community-based participatory research project in a Native American community. *Health Educ Behav.* 35 (6), 821-34.
- Coulter, A. & Ellins, J. 2007. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *British Medical Journal* 335 (7609), 24–27.
- Coulter, A. 2011. *Engaging patients in healthcare.* Berkshire, England; New York: Open University Press.
- Collins, S., Britten, N., Ruusuvaori, J. & Thompson, A. 2007. *Patient Participation In Health Care Consultations: Qualitative Perspectives.* Open university press.
- Collinsworth, A., Vulimiri, M., Snead, C. & Walton, J. 2014. Community health workers in primary care practice: Redesigning health care delivery systems to extend and improve diabetes care in underserved populations. *Health Promotion Practice* 15 (2), 51S-61S.
- Corbie-Smith, G; Yaggy, S. D.; Lyn, M.; Green, M. & Ornelas, I. J. 2010. Development of an interinstitutional collaboration to support community-partnered research addressing the health of emerging Latino populations. *Academic Medicine* 85(4), 728-735.
- Crawford, M.J., Aldridge, T., Bhui, K., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Tyrer, P. & Fulop, N. 2003. User involvement in the planning and delivery of mental health services: a cross-sectional survey of service users and providers. *Acta Psychiatrica Scandinavica.* 107(6), 410–414.

- Green M.A, Perez G, Ornelas I.J, Tran A.N, Blumenthal C, Lyn M & Corbie-Smith G. 2012. Amigas Latinas Motivando el ALMA (ALMA): Development and Pilot Implementation of a Stress Reduction Promotora Intervention. *Calif J Health Promot.* 1(10), 52-64.
- Grzywacz, J.,G.; Arcury, T. A., Talton, J. W., D'Agostino Jr ,R. B., Trejo, G., Mirabelli, M. C. & Quandt, S. A. 2013. 'Causes' Of Pesticide Safety Behavior Change in Latino Farmworker Families. *American Journal of Health Behavior.* 37(4), 449-457.
- Dennis, C-L. 2003. Peer support within a health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies* Volume 40 (3), 321-332.
- Dierckx, K., Deveugele, M., Roosen, P. & Devisch, I. 2013. Implementation of Shared Decision Making in Physical Therapy: Observed Level of Involvement and Patient Preference. *Physical therapy* 93, 1321-1330.
- Dye, C, J., Williams, J. E. & Evatt, J. H. 2015. Improving hypertension self-management with community health coaches. *Health Promotion Practice* 16 (2): 271-281.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää S. & Sinkkonen, N. 2013. Kuntoutujasta toimijaksi- kokemus asiantuntijuudeksi. *Terveiden ja hyvinvoinnin laitos* 2013: 39. Viitattu 3.3.2014.
- Fisher, E. B., Ayala, G., X., Ibarra, L., Cherrington, A. L., Elder, J. P. 2015. Contributions of Peer Support to Health, Health Care, and Prevention: Papers from Peers for Progress. *Annals of family medicine* 13 (1), S2-S8.
- Fleury, J, Keller, C., Perez, A. & Lee, S.M. 2009. The Role of Lay Health Advisors in Cardiovascular Risk Reduction: A Review. *American Journal of Community Psychology* 44 (1-2) , 28-42.
- Forbat, L., Hubbared, G. & Kearney, N. 2009. Patient and public involvement: models and muddles. *Journal of Clinical Nursing.* 18 (18), 2547–2554.
- Grangheim, U.H & Lundman, B. 2004 Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today.* 24(2):105-12.
- Griffiths, C., Foster, G., Ramsay, J., Eldridge, S. & Taylor, S. 2007. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? *BMJ.* 334, 1254-1256.
- Gwede, C., Ashley, A., McGinnis, K., Montiel-Ishino F., Standifer, M., Baldwin, J., Williams, C., Sneed, K., Wathington, D., Dash-Pitts. & Green, B. 2013. Designing a

Community-Based Lay Health Advisor Training Curriculum to Address Cancer Health Disparities. *Health Promotion Practice*. 14(3), 415-424.

Haatainen, P. 2013. Kokemusasiantuntija auttaa omalla kokemuksellaan. KSSHP – keski-suomen sairaanhoitopiirin sidosryhmälehti 2 /2013

Han, H-R, Kim, K.B., Kim, M.,T. 2005. Evaluation of the training of Korean community health workers for chronic disease management. *Health Educ. Res.* 22 (4): 513-521.

Hanson, L. C., Armstrong, T.D.,Green, M. A., Hayes, M. & Peacock, S.2013. Circles of care: Development and initial evaluation of a peer support model for African Americans with advanced cancer. *Health Education & Behavior* 40(5) , 536-543.

Hardy, C., M., Wynn, T.A., Huckaby, F., Lisovicz, N. & White-Johnson, F. 2005. African American Community Health Advisors Trained as Research Partners: Recruitment and Training. *Family & Community Health Issue: Volume* 28(1), 28–40.

Hietala O., Rissanen, P.2015. Opas kokemusasiantuntija-toiminnasta. Kuntoutussäätiö & Mielenterveyden Keskusliitto. Julkaisu verkossa: www.kuntoutussaatio.fi/oppaat

Hilaire, D.M. 2011.Lay Health Advisors: Promoting Cancer Screening and Reducing Disparities. *Clinical Journal of Oncology Nursing*.15 (6), 691-693.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1991. Teemahaastattelu. 5. painos. Yliopistopaino. Helsinki.

Hsu Y.J. Peng W.D. Chen J.H, Lin Y.C.· Chang C.S, Chen T. Hu C.Y. Ho P.S. Chen F.L.

Lee C.H. & Huang H.L. 2015.Evaluating the Effect of a Community-Based Lay Health Advisor Training Curriculum to Address Immigrant Children's Caries Disparities. *Caries Research*.49(2), 147-156.

Hunt, C.W.&Grant J.S.2012. Community Health Advisors in Diabetes Care: Lay liaisons can improve health care outcomes, especially in underserved communities. *Am J Nurs.* 112(7):63-8

Josiah, W., R., Mayberry, R.M, Yan F, Daniels P.2015.Peer training of community health workers to improve hearth health among African American Woman. *Health Promot Pract* 16 (1): 63-7

Kaphingst K.A, Lachance C.R, Gepp A., D'Anna L.H & Rios-Ellis B. 2011. Educating underserved Latino communities about family health history using lay health advisors. *Public Health Genomics*. 14 (4-5), 211-21.

Keskinen, K. & Nousiainen, S. 2011. Kokemusasiantuntijatoiminta voimaantumista ja vaikuttamista. Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry. Viitattu 3.3.2014
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/0c0a07e5-4e4c-4ab7-b565-040f0566b0f0>

- Kim S; Flaskerud JH; Koniak-Griffin D; Dixon EL.2005.Using community-partnered participatory research to address health disparities in a Latino community. *Journal of Professional Nursing*. 21(4), 199-209.
- Kobetz, E., Vatalaro, K., Moore, A. & Earp, J.A. 2004. Taking the Transtheoretical Model Into the Field: A Curriculum for Lay Health Advisors. *Health Promotion Practice* 6(3), 329-337.
- Koivuniemi K., Holmberg-Marttila, D., Hirsso, P. & Mattelmäki, U.2014. Terveysthuollon kompassi, avain asiakkuuteen.1 painos. Helsinki:Duodecim.
- Kostiainen, E., Ahonen, S., Verho, T., Rissanen, P. & Rotko, T. 2014. Kokemukset käyttöön – kokemusasiantuntijatoiminnan kehittäminen. THL. Viitattu 2.2.2015
http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125488/URN_ISBN_978-952-302-373-4.pdf?sequence=1
- Laitila, M., Lassila, A. 2015. Kokemusasiantuntijatoiminta osana palvelujärjestelmää. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 Miten tästä eteenpäin? Terveysthuollon ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 20/2015
- Laitinen, M., Nikupeteri, A. 2013. Kokemusasiantuntijuus väkivaltatyössä. Teoksessa M. Laitinen & A. Niskala (toim.) Asiakkaat toimijana sosiaalityössä. Tampere: Vastapaino, 427-458.
- Linnan, L., Fisher, E. B. & Hood, S. 2013. The power and potential of peer support in workplace interventions. *American Journal of Health Promotion* 28 (1) , TAHP2-10
- MacVeana, M.,L., Whitea, V., M. & Sanson-Fisherb, R. 2008.One-to-one volunteer support programs for people with cancer: A review of the literature. *Patient Education and Counseling*. 70 (1),10-24.
- Madigan ME, Smith-Wheelock L, Krein SL.2007. Healthy hair starts with a healthy body: hair stylists as lay health advisors to prevent chronic kidney disease. *Prev Chronic Dis*. 4(3), A64.
- McCormick, S., Brody, J., Brown, P. & Polk, R. 2004.Public involvement in breast cancer research: an analysis and model for future research. *S. International Journal of Health Services*. 34 (4): 625 – 646.
- McGinnis,K.,Montiel-Ishino, F.A., Standifer. M.K., Wathington, D., Baldwin, J.A. 2014. Photonovels: an innovative approach to adress health disparities and sustainability. *J Cancer Educ*. 29 (3):441-8
- McKenna, H. 2015. Perspectives: Patient and public involvement andresearch impact: a reciprocal relationship. *Journal of Research in Nursing* .20(8), 723–728.

- McLaughlin, H., 2008. What's in a Name: 'Client', 'Patient', 'Customer', 'Consumer', 'Expert by Experience', 'Service User'—What's Next? *British Journal of Social Work*. 39, 1101–1117.
- Mead S, Hilton D & Curtis L. 2001. Peer support: A theoretical perspective. *Psychiatric rehabilitation journal* 25 (2), 134-141.
- Mockford, C., Staniszewska, S., Griffiths, F. & Herron-Marx, S. 2011 . The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*. 24(1), 28-38.
- Moore, A., Peele, P.J., Simán, F.M & Ear J.A.L., 2012. Lay health advisor make connections for better health. *Nmedicaljournal* . 73 (5), 392-393.
- Ornelas, I. J.; Amell, J., Tran, A. N., Royster, M. & Armstrong-Brown, J.2009.Understanding African American men's perceptions of racism, male gender socialization, and social capital through photovoice..*Qualitative Health Research* .19(4), 552-565.
- Perry, H.B., Zullinger, R. & Rogers, M.M.2014.Community Health Workers in Low-, Middle-, andHigh-Income Countries: An Overview of Their History, Recent Evolution, and Current Effectiveness. *Annu. Rev. Public Health*. 35, 399–421
- Peränen, N., Harjula, A., Grahn, K., Kasila, K., Kettunen, T. 2015. Kokemusasiantuntijat asiakaslähtöisyyttä rakentamassa Keski-Suomen sairaanhoitopiirissä – palautteen antajasta kehittäjäkumppaniksi. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 Miten tästä eteenpäin? *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 20/2015*
- Piper, S. 2014. How to empower patients and involve the public. *Nursing Standard*. 29 (4), 37-41.
- Pizzo E, Doyle C, Matthews R, Barlow J. 2015. Patient and public involvement: how much do we spend and what are the benefits? *Health Expect*. 18 (6), 1918–1926.
- Plescica, M., Groblewski, M. & Chavis LT. 2008. A lay health advisor program to promote community capacity and change among change agents. *Health Promotion Practice* 9 (4), 434-439.
- Radel, K.,Nelson, S.Te., Hutchison, M. & Christianson, J., Britt, H.2014. Integrating Lay Health Care Workers into the Primary Care Team. *Journal of Clinical Outcomes Management*. 21(12), 547-551.
- Rhodes, S.D. , Foley K.L. , Zometa, C.S. & Bloom, F.R. 2007. Lay Health Advisor Interventions Among Hispanics/Latinos: A Qualitative Systematic Review. *American Journal of Preventive Medicine*. 33 (5), 418–427.

- Rhodes S.D., Song, E., Nam, S., Choi, S.J. & Choi, S.2015. Identifying and intervening on barriers to healthcare access among members of a small Korean community in the southern USA. *Patient Educ Couns*, 98(4), 484-91.
- Rise, M. , Solbjør , M., Lara, M.C., Westerlund, H. , Grimstad, H. & Steinsbekk,A..2013. Same description, different values. How service users and providers define patient and public involvement in health care. *Health Expectations*. 16(3), 266–276.
- Ringstad, Ø. 2014.Understanding through experience: Information, experience and understanding in clinical rehabilitation practice. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal* 36 (12), 978-986.
- Rissanen, P. 2015. Kokemusasiantuntijatoimintaa kehittämässä – kokemusasiantuntijan näkökulma. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 Miten tästä eteenpäin? Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpäpaperi 20/2015.
- Rissanen, P., Sinkkonen, N., Sohlman, T., Kurki, M. 2015.Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset. Viitattu 1.3.2016.
http://www.mielenterveysseura.fi/sites/default/files/inline/Julkaisut/Kumppanuusesitteet/kokemusasiantuntija_suositukset_nettiin.pdf
- Ross, F., Smith, P., Byng, R., Christian, S., Allan, H., Price, L. & Brearley, S. 2014. Learning from people with long-term conditions: new insights for governance in primary healthcare. *Health & Social Care in the Community*.Jul; 22 (4), 405-16.
- Saad-Harfouche F.G.,Jandorf L.,Gage E. ,Thelemaque L.D.,Colon J.,Castillo A.G.,Trevin M. & Erwin D.O. 2011.Esperanza y Vida: Training Lay Health Advisors and Cancer Survivors to Promote Breast and Cervical Cancer Screening in Latinas. *Journal of Community Health* . 36 (2): 219-27.
- Santos, S. L. Z., Tagai, E. K., Wang, M. Q., Scheirer, M A &Slade, J L.2014.Feasibility of a Web-Based Training System for Peer Community Health Advisors in Cancer Early Detection Among African Americans. *American Journal of Public Health* 104(12) , 2282-9.
- Schreier, M. 2012. Qualitative content analysis in practice. London: SAGE publications.
- Scourfield, P. 2010. A Critical Reflection on the Involvementof ‘Experts by Experience’ in Inspections. *British journal of social work*. 40: 1890-1907.
- Sinding, C., Miller, P., Hudak, P., Keller-Olaman, S., & Sussman, J. 2011. Of time and troubles: Patient involvement and the production of health care disparities. *Health (London)* 16(4), 400-417.

- Sly J., Jandorf., & Erwin D.O. 2015. Who's Missing? Predictors of Attrition Following Participation in Culturally Targeted Educational Breast and Cervical Cancer Outreach Programs for Latinas. *J Health Commun.* 20(7):851-8
- South, J., Kinsella, K. & Meah, A. 2012. Lay perspectives on lay health worker roles, boundaries and participation within three UK community-based health promotion projects. *Health education research.* 27 (4), 656–670.
- South, J., Meah, A., Bagnall, A-M. & Jones, R. 2013. Dimensions of lay health worker programmes: results of a scoping study and production of a descriptive framework. *Global health promot.* 20 (1), 5-15.
- Storni, C. 2015. Patients' lay expertise in chronic self-care: a case study in type 1 diabetes. *Health Expectations.* 18 (5), 1439–1450.
- Street, R., Gordon, H., Ward, M., Krupat, E. & Kravitz, R. 2005. Patient Participation in Medical Consultations: Why Some Patients are More Involved Than Others. *Medical care.* 43 (10), 960-969.
- Sun,C.J., Mann, L.,Eng, E., Downs, M. & Rhodes, S.D.2015.Once a navegante, always a navegante: latino men sustain their roles as lay health advisor to promote general and sexual health to their social network. *Education and Prevention,* 27(5), 465–473.
- Staniszewska, S.,Herron-Marx, S., Mockford, C.2008.Measuring the impact of patient and public involvement: The need for an evidence base. *International Journal for Quality in Health Care* 20 (6) , 373-374.
- Tambuyzer E. & Pieters, G. 2014. Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expectations.* 17 (1), 138–150.
- Teal R, Moore A.A, Long D.G, Vines A.I &Leeman J. 2012. A Community-Academic Partnership to Plan and Implement an Evidence-Based Lay Health Advisor Program for Promoting Breast Cancer Screening. *Journal of Health Care for the Poor & Underserved.* 23 (2), 109-20.
- Thompson, J., Bissell, P., Cooper, C.L, Armitage C.J & Barber, R .2014.Exploring the Impact of Patient and Public Involvement in a Cancer Research Setting. *R. Qualitative Health Research.* 24(1), 46–54.
- Toikko, T. 2012. *Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat.* Tampere:Tampereen yliopistopaino oy.
- Towle, A., Bainbridge, L., Godolphin W., Katz, A., Kline, C., Lown, B., Madularu, I., Solomon P. & Thistlethwaite, J. 2010. Active patient involvement in the education of health professionals. *Medical Education.* 44(1), 64-74.

- Turnbull, P & Weeley, F, M. 2013. Service user involvement: Inspiring student nurses to make a difference to patient care. *Nurse Education in Practice*. 13 (5), 454–458.
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig J. 2007. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care* ; 19 (6), 349–357
- Tran, A.N., Ornelas, I. J., Kim, M., Perez, G, & Green, M.2014. Results from a pilot promotora program to reduce depression and stress among immigrant Latinas. *Health Promotion Practice* . 15(3) , 365-372.
- Trejo, G.A, Thomas, A. Grzywacz, J. G., Tapia, J. & Quandt, S. A.2013. Barriers and Facilitators for Promotoras’ Success in Delivering Pesticide Safety Education to Latino Farmworker Families: La Familia Sana. *Journal of Agromedicine* . (2), 75-86.
- Vines, A.I., Hunter J.C, White B.S. & Richmond, A.N. 2015. Building Capacity in a Rural North Carolina Community to Address Prostate Health Using a Lay Health Advisor Model. *Health Promot Pract*.31
- Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. & Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalveluiden kehittämiseen. *Tekesin katsaus* 281/2011. Viitattu 1.10.2015 <https://www.tekes.fi/globalassets/julkaisut/matkaopas.pdf>
- Visram, S., Clarke, C. & White, M. 2014. Making and Maintaining Lifestyle Changes with the Support of a Lay Health Advisor: Longitudinal Qualitative Study of Health Trainer Services in Northern England. 10.1371/journal.pone.0094749.
- Wasserman, M. R., Bender, D. E., Lee, S-Y, Morrissey, J. P. & Mouw, T. 2006. Social Support Among Latina Immigrant Women: Bridge Persons as Mediators of Cervical Cancer Screening. *Journal of Immigrant and Minority Health* 8.(1) , 67-84.
- Wagoner, K G., Downs, M, Alonzo, J, D-U, J., & Rhodes, S. D.2015. Latino men's qualitative perspectives on a lay health advisor intervention to promote their sexual health. *Health & Social Care in the Community*. 23.(3) , 304-312.
- Willock, R.J, Mayberry, R. M., Yan, F. & Daniels, P.2015. Peer training of community health workers to improve heart health among African American women. *Health Promotion Practice* 16(1) , 63-71.
- Wilson T.E, Fraser-White M., Feldman, J., Homel, P., Wright, S., King, G., Coll, B., Banks, S., Davis-King, D., Price, M. & Browne R. 2008. Hair salon stylists as breast cancer prevention lay health advisors for African American and Afro-Caribbean women. *J Health Care Poor Underserved*. 19(1), 216-26.

- Woodruff, S.I., Candelaria, J.I. & Elder, J.P. 2010. Recruitment, Training Outcomes, Retention, and Performance of Community Health Advisors in Two Tobacco Control Interventions for Latinos. *J Community Health* 35 (2),124-134.
- Worswicka, L., Littlea, C., Ryana, K. & Carrc, E. 2015. Interprofessional learning in primary care: An exploration of the service user experience leads to a new model for co-learning. *Nurse education today*. 35 (1), 283-287.
- Yu, M., Song, L., Seetoo, A., Cai, C., Smith, G. & Oakley, D. 2007. Culturally competent training program: a key to training lay health advisors for promoting breast cancer screening. *Health Education & Behavior*. 34 (6), 928-41.

LIITE 1 Tiedonhaku

Lay health advisor* and health care				
Tietokanta	vuosiluku	löytyneet artikkelit	Valitut artikkelit	Yhteensä 34 artikkelia (Samoja artikkeleita löytyi eri tietokannoista)
Ebsco	2005-2015	8	6	
PsycInfo	2005-2015	39	18	
Pubmed (Medline)	2005-2015	58	23	

Tekijät ja vuosi	Artikkeli	Tarkoitus	Kokemusasiantuntijoiden työn osa-alueita	Tietokanta
Aoun,S., Shahid,S., Le, L., Holloway, K. 2013	Champions in a lifestyle risk-modification program: reflections on their training and experiences. (details only available)	Pyrkiä vähentämään elämäntavoista johtuvia kroonisia sairauksia sekä ylipainoa kokemusasiantuntijoiden avulla Australiassa	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa terveellisistä elämäntavoista Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Itsestä huolehtimiseen kannustaminen 	pubmed
Ayala G.X, Vaz L, Earp JA, Elder JP, Cherrington A. 2010	Outcome effectiveness of the lay health advisor model among Latinos in the United States: an examination by role	Arvioida kokemusasiantuntija-ohjelmien vaikutusta USA:n latinalais-amerikkalaisen väestön terveyden-edistämiseen ja vertailla erilisiä ohjelmia	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Terveyttä edistävän tiedon jakaminen Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Terveellisten elämäntapojen omaksumisen tukeminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> mm. hoidon koordinointi 	Ebsco PsycInfo pubmed
Collinsworth, A., Vulimiri, M., Snead, C., Walton, J. 2014	Community health workers in primary care practice: Redesigning health care delivery systems to extend and improve diabetes care in underserved populations.	Selvittää, kuinka kokemusasiantuntijat saataisiin osaksi perusterveydenhuoltoa diabeteksen hoidossa yhteisössä, jossa terveystalvelut ovat heikosti saatavilla.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa mm. diabeteksestä ja ravinnosta Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Potilaiden aktiivisuuden lisääminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> mm. potilaiden tarpeiden tunnistamisessa. 	PsychInfo
Corbie-Smith, G; Yaggy, S. D.; Lyn, M.; Green, M., Ornelas, I. J. 2010	Development of an interinstitutional collaboration to support community-partnered research addressing the health of emerging Latino populations	Kuvata latino maahanmuuttajien mielenterveyttä edistävän kokemusasiantuntija intervention pilotitestausta.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa mielenterveyspalveluista Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Selviytymistaitojen parantaminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> Tukena ammattilaisten rinnalla 	PsychInfo pubmed
Christopher, S., Gidley, A.,L., Letiecq, B., Smith, A., McCormick, A.,K.2008	A cervical cancer community-based participatory research project in a Native American community.	Kuvata kohdunkaulan syöpätietoisuutta lisäävän kokemusasiantuntija toiminnan vaikutuksia intiaani yhteisössä	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa kohdunkaulan syövästä Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Helpottaa keskustelua kohdunkaulan syövästä Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa	pubmed

LIITE 1 Tiedonhaku

			<ul style="list-style-type: none"> • Syöpäseulontojen lisääminen 	
Dye, C. J., Williams, J. E., Evatt, J. H. 2015	Improving hypertension self-management with community health coaches.	Kuvata, miten näyttöön perustuvia terveyden edistämisen käytäntöjä on hyödynnetty verenpainetaudin itsehoidon kehittämisen tähtävässä interventiossa.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • Terveyteen liittyvän tiedon lisääminen Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> • itsehoidon tukeminen 	PsycInfo
Fisher, E. B., Ayala, G., X., Ibarra, L., Cherrington, A. L., Elder, J. P. 2015	Contributions of Peer Support to Health, Health Care, and Prevention: Papers from Peers for Progress	Tuoda lisätietoa vertaistuen ja kokemusasiantuntijoiden hyödyistä diabeteksen hoidossa.	Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> • Keskustelu ja tunteiden jakaminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • kliinisen hoidon ja yhteisön resurssien yhdistäminen 	PsycInfo
Gwede, C., Ashley, A., McGinnis, K., Montiel-Ishino F., Standifer, M., Baldwin, J., Williams, C., Sneed, K., Wathington, D., Dash-Pitts., Green, B. 2013	Designing a Community-Based Lay Health Advisor Training Curriculum to Address Cancer Health Disparities.	Kuvata kuinka kokemusasiantuntija-koulutusta voidaan kehittää syöpään liittyvien terveyserojen vähentämiseksi	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • tiedon jakaminen syövästä sekä syöpäseulonnoista Yhteistyö ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • Hoidon laadun parantaminen 	PsycInfo pubmed
Green M.A, Perez G, Ornelas I.J, Tran A.N, Blumenthal C, Lyn M, Corbie-Smith G. 2012	Amigas Latinas Motivando el ALMA (ALMA): Development and Pilot Implementation of a Stress Reduction Promotora Intervention.	Kuvata latinalaisamerikkalaisen väestön stressin vähentämiseen liittyvän kokemusasiantuntijaohjelman kehittämistä ja pilottitestausta.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • Mielenterveyttä ja stressin vähentämistä koskevan tiedon jakaminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • esim. tarpeiden tunnistaminen 	pubmed
Han, H-R, Kim, K.B., Kim, M.,T. 2005	Evaluation of the training of Korean community health workers for chronic disease management	Tarkoituksena arvioida kokemusasiantuntijakoulutusta jolla pyritään vaikuttamaan USA:n muuttaneiden korealaisten verenpainetaudin ja diabeteksen hoitoon	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • esim. terveysneuvonta Yhteistyö ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • Hoitoon pääsyn esteiden tunnistaminen ja voittaminen 	PsycInfo
Hanson, L. C., Armstrong, T.D., Green, M. A., Hayes, M.,Peacock, S. 2013	Circles of care: Development and initial evaluation of a peer support model for African Americans with advanced cancer.	kehittää pitkälle edennyttä syöpää sairastaville afroamerikkalaisille vertaistukimalli ja vertailla kahta eri mallia.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • tietoa syövän hoidosta Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> • sosiaalista sekä hengellistä tukea Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • toiminnan kehittäminen 	PsycInfo pubmed
Hsu Y.J., Peng W.D., Chen J.H., Lin Y.C.: Chang C.S, Chen T., Hu C.Y.,Ho P.S.,Chen F.L.,Lee C.H. Huang H.L. 2015	Evaluating the Effect of a Community-Based Lay Health Advisor Training Curriculum to Address Immigrant Children's Caries Disparities.	Arvioida kokemusasiantuntija-koulutuksen vaikutuksia maahanmuuttajien lasten suunterveyteen	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • suun terveydestä koskevan tiedon jakaminen 	pubmed

LIITE 1 Tiedonhaku

Hunt, C., W., Grant, J., S. 2012	Community Health Advisors in Diabetes Care: Lay liaisons can improve health care outcomes, especially in underserved communities	Kuvata kokemusasiantuntijoiden hyötyjä diabeteksen hoidossa	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa diabeteksen hallinnasta Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Itseluottamuksen lisääminen, esimerkkinä toimiminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> Hoitoon pääsyn helpottaminen ja yhdyshenkilönä toimiminen 	Ebsco
Josiah, W., R., Mayberry, R.M, Yan F, Daniels P. 2015	Peer training of community health workers to improve heart health among African American women	Kuvata kokemusasiantuntija koulutusta joka kohdistuu afroamerikkalaisten naisten sydänterveyden edistämiseen	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Kokemusperäinen tieto saattaa vastata paremmin apua tarvitsevien tarpeisiin 	pubmed
Kaphingst K.,A, Lachance, C.,R., Gepp, A., D'Anna, L.,H, Rios-Ellis, B. 2011	Educating underserved Latino communities about family health history using lay health advisors.	Tutkia niitä vaikutuksia, joita kokemusasiantuntijoiden jakamalla tiedolla perheen terveyshistoriasta on osallistujiin	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tiedon antaminen perinnöllisistä sairauksista Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Minäpystyvyyden lisääminen, terveyshistoria uskallettiin ottaa puheeksi Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> riskiryhmien saaminen avun piiriin 	pubmed
Kim S; Flaskerud JH; Koniak-Griffin D; Dixon EL. 2005	Using community-partnered participatory research to address health disparities in a Latino community.	Kuvata latinalaisamerikkalaisen väestön terveyseroihin kohdistetun intervention kehittämistä, haasteita, yhteistyötä sekä palautetta	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Terveystiedon jakaminen yhteisölle Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> Tietoa yhteisön voimavaroista ja tarpeista sekä palautetta toiminnan kehittämiseksi 	pubmed
Kobetz E, Vatalaro K, Moore A; Earp J,A. 2004	Taking the Transtheoretical Model Into the Field: A Curriculum for Lay Health Advisors	Transtheoreettisen mallin testaaminen kokemusasiantuntija-koulutuksessa.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Kahdenkeskisen neuvonnan hyödyntäminen Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> tarpeiden tunnistaminen ja erilaisiin tarpeisiin vastaaminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> Toiminnan arviointi kokemusasiantuntijoiden palautteen pohjalta 	Ebsco
Lin, Y C; Yen, Y Y; Chang, C S; Ting, C C; Chen, P H; Chen, C C; Peng, W D; Chen, F L; Hu, C Y; Huang, H L. 2014	Oral Health Disparities of Children among Southeast Asian Immigrant Women in Arranged Transnational Marriages in Taiwan	Arvioida Aasialaisten maahanmuuttajien lasten suun terveyden eroja sekä hoidon tarpeita	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa suun terveydestä Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> Tietoa yhteisön tarpeista ja terveyserojen vähentäminen 	Ebsco pubmed

LIITE 1 Tiedonhaku

Linnan, L.; Fisher, E. B., Hood, S. 2013	The power and potential of peer support in workplace interventions	Kiinnittää huomiota vertaistuen mahdollisuuksiin kroonisten sairauksien ehkäisyssä työpaikoilla	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • Terveyttä koskevan tiedon jakaminen Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> • kokemusten vaihtaminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • Uudet näkökulmat ammattilaisille 	PsycInfo
Paskett E.D., McLaughlin J.M., Lehman A.M., Katz M.L., Tatum C.M., Oliveri J.M. 2011	Evaluating the efficacy of lay health advisors for increasing risk-appropriate Pap test screening: a randomized controlled trial among Ohio Appalachian women	Arvioida kokemusasiantuntijoiden vaikutusta kohdunkaulan syöpäseulontoihin riskiryhmässä.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • tiedon jakaminen kohdunkaulan syövästä sekä sen seulonnasta Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> • seulontoihin hakeutumisen esteiden poistaminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa	pubmed
Plescia, M., Groblewski, M.,;Chavis LT. 2008	A lay health advisor program to promote community capacity and change among change agents.	Kuvata kokemusasiantuntija interventiota ja yhteisössä tapahtuneita muutoksia	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • Tietoa mm.terveellisistä elämäntavoista sekä terveydenhuollosta Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> • Käyttäytymisen muuttamisen tukeminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • sydän- ja veriuonitautien vähentäminen yhteistyössä 	PsycInfo pubmed
Reifsnider, E., Mendias, E. P. Davila, Y.R. 2012	Community health workers: Full members of the health care.	Kuvata eri näkökulmia kokemusasiantuntijuuteen liittyen	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • Tietoa terveydenhuollon palveluista Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • Toimimine siltana yhteisön ja ammattilaisten välillä 	PsycInfo
Rhodes S.D., Song, E., Nam, S., Choi, S.J., Choi, S. 2015	Identifying and intervening on barriers to healthcare access among members of a small Korean community in the southern USA	Tunnistaa ja vaikuttaa niihin esteisiin jotka vaikuttavat USA:n eteläosan pienen korealaisyhteisön hoitoon pääsyyn	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • Erilaisten materiaalien tuottaminen tiedon jakamisen tueksi Sosiaalinen tuki Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • hoitoon pääsyn helpottaminen 	Ebsco PsycInfo pubmed
Saad-Harfouche F.G.,Jandorf L.,Gage E. ,Thelemaque L.D.,Colon J.,Castillo A.G.,Trevin M. & Erwin D.O. 2011	.Esperanza y Vida: Training Lay Health Advisors and Cancer Survivors to Promote Breast and Cervical Cancer Screening in Latinas.	Esitellä latinlaisamerikkalaiselle väestölle suunnatun rinta- ja kohdunkaulasyöpäseulontoja edistävän kokemusasiantuntijakoulutuksen tuloksia	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> • Rinta- ja kohdunkaulasyöpään liittyvän tiedon lisääminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> • Kokemusasiantuntijoiden koulutuksen kehittäminen 	pubmed

LIITE 1 Tiedonhaku

Scott, L.,B., Gravelly,S., Sexton, T.,R. Brozostek, S., Brown, D.,L. 2013	Examining the effect of a patient navigation intervention on outpatient cardiac rehabilitatio awareness and enrollment	Tutkia potilaiden hoitoon ohjaamiseen liittyvän intervention vaikutusta sydänpotilaiden tietoisuuteen avohoidon palveluista	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa palveluista Yhteistyö terveydenhuollonammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> Potilaiden auttaminen hoidon piiriin 	pubmed
Sherrill, W.W., Crew, L., Mayo, R.M., Mayo W.F.,; Rogers B.L., Haynes D.F. 2005	Educational and health services innovation to improve care for rural hispanic communities in the US.	Kuvata hanketta jonka avulla on pyritty parantamaan USA:n latinoväestön terveyspalveluita	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa terveydenhuollosta Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Helposti lähestyttävänä apuna toimiminen Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> Tietoa ammattilaisille yhteisön tarpeista 	Ebsco PsycInfo
Sly J., Jandorf ., & Erwin D.O. 2015	Who's Missing? Predictors of Attrition Following Participation in Culturally Targeted Educational Breast and Cervical Cancer Outreach Programs for Latinas	Tunnistaa niitä tekijöitä, jotka ennustavat kokemusasiantuntijoita hyödyntävästä rinta- ja kohdunkaulasyöpä-tietoisuutta lisäävästä ohjelmasta pois jättäytymistä.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Yhteisön tiedon lisääminen syöpäseulonnoista 	PsycInfo pubmed
Sun,C.J., Mann, L., Eng, E., Downs, M., Rhodes, S.D. 2015	Once a navegante, always a navegante: latino men sustain their roles as lay health advisor to promote general and sexual health to their social network	Arvioida kuinka kokemusasiantuntijat mieltävät roolinsa vuosi kokemusasiantuntija intervention jälkeen	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Terveyteen liittyvän tiedon antaminen lähiyhteisölle 	pubmed
Teal R, Moore AA, Long DG, Vines AI, Leeman J. 2012	A community-academic partnership to plan and implement an evidence-based lay health advisor program for promoting breast cancer screening	Kuvata yhteisö-akateemisessa yhteistyössä kehitettyä ja toteutettua kokemusasiantuntijaohjelmaa rintasyöpäseulontojen edistämiseksi.	Tiedon antaminen. <ul style="list-style-type: none"> Tiedon lisääminen rintasyöpäseulonnoista Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa <ul style="list-style-type: none"> Toiminnan kehittäminen ammattilaisten kanssa 	PsycInfo pubmed
Tran, A N.; Ornelas, I.J. Kim, Mi; Perez, G; Green, M. 2014	Results from a pilot promotora program to reduce depression and stress among immigrant Latinas	Kuvata latinalaisamerikkalaisten maahanmuuttajien stressin ja masennuksen vähentämiseen tähtäävän kokemusasiantuntijoita hyödyntävän pilottiohjelman tuloksia.	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tiedon antaminen selviytymiskeinoista Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa mielenterveyspalveluiden saatavuuden parantaminen 	PsycInfo
Wagoner, K G.Downs, M, Alonzo, J, D-U, Jason; Rhodes, S D. 2015	Latino men's qualitative perspectives on a lay health advisor intervention to promote their sexual health.	Ymmärtää paremmin mies kokemusasiantuntijoiden rooleja	Tiedon antaminen <ul style="list-style-type: none"> Tietoa seksuaaliterveydestä Sosiaalinen tuki <ul style="list-style-type: none"> Toimiminen omissa sosiaalisissa verkostoissa 	PsycInfo pubmed

LIITE 1 Tiedonhaku

<p>Wasserman, M. R., Bender, D. E., Lee, S-Y, Morrissey, J. P., Mouw, T. 2006</p>	<p>Social Support Among Latina Immigrant Women: Bridge Persons as Mediators of Cervical Cancer Screening</p>	<p>Tutkimuksessa arvioitiin kokemusasiantuntijoiden hyödyntämistä kohdunkaulan syövän seulontojen edistämiseen Latinalaisamerikkalaisten maahanmuuttajien keskuudessa Pohjois-Carolinassa</p>	<p>Tiedon antaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • tiedon jakaminen verkossa <p>Sosiaalinen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hoitoon pääsyn esteiden raivaaminen <p>Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa</p> <ul style="list-style-type: none"> • yhteyshenkilönä toimiminen maahanmuuttajien ja terveydenhuollon palveluiden välillä. 	<p>PsycInfo pubmed</p>
<p>Wilson TE, Fraser-White M, Feldman J, Homel P, Wright S, King G, Coll B, Banks S, Davis-King D, Price M, Browne R. 2008</p>	<p>Hair salon stylists as breast cancer prevention lay health advisors for African American and Afro-Caribbean women</p>	<p>Arvioida kampaajien asiakkaille välittämän rintasyöpään liittyvän terveydenedistämisen tehokkuutta.</p>	<p>Tiedon antaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rintasyöpätietoisuuden lisääminen <p>Sosiaalinen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> • Omasta terveydestä huolehtimiskyvyn tukeminen 	<p>PsycInfo</p>
<p>Woodruff, S.I., Candelaria, J.I. & Elder, J.P. 2010.</p>	<p>Recruitment, Training Outcomes, Retention, and Performance of Community Health Advisors in Two Tobacco Control Interventions for Latinos.</p>	<p>Tutkia kokemusasiantuntijoiden hyödyntämistä osana kahta latinalaisamerikkalaisen väestön tupakoinnin vähentämiseen liittyvää interventiota</p>	<p>Tiedon antaminen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Terveystietoisuuden lisääminen omassa yhteisössä <p>Sosiaalinen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> • Terveyskäyttäytymisen muutoksen tukeminen 	<p>pubmed</p>

LIITE 2 Haastattelurunko

Haastattelurunko

1. Kuinka kauan olette toimineet kokemusasiantuntijana ja minkä ”alan” kokemusasiantuntijana toimitte?
2. Mistä kuulitte ensimmäisen kerran kokemusasiantuntijatoiminnasta?
-Mikä sai mielenkiintonne heräämään toimintaa kohtaan?
3. Mikä sai teidät hakeutuman kokemusasiantuntijakoulutukseen?
-harkitsitko koulutukseen hakeutumista pitkään?
4. Millaista työtä teette kokemusasiantuntijana?
5. Mikä mielestänne on tärkeintä työssänne?
6. Mikä työssänne on parasta?
7. Mikä työssänne on haastavinta?
-Mitä voisi kehittää?
-Oletteko saaneet koulutuksesta mielestänne riittävät ”työkalut” työn tekemiseen?
-Onko työ mielestänne raskasta?
8. Oletko itse saaneet / Oletteko kaivanneet kokemusasiantuntijan apua?
-Mikäli ette ole saaneet kokemusasiantuntijan apua, uskotteko että olisitte itse hyötyneet siitä?
9. Tuleeko mieleenne vielä jotain olennaista?

SUOSTUMUS YKSILÖHAASTATTELUUN

TtM opiskelija Elina Torro

PRO GRADU -TUTKIELMA kokemusasiantuntijoiden kokemuksia omasta työstään sekä siitä, kuinka heistä on tullut kokemusasiantuntijoita.

Minua _____ (tutkittavan nimi) on pyydetty osallistumaan yllämainittuun pro gradu - tutkielmaan liittyvään haastatteluun. Haastattelu tulee käsittelemään kokemuksiani kokemusasiantuntijana toimimisesta.

Olen saanut kirjallisen tiedotteen yksilöhaastattelusta josta on ilmennyt riittävät tiedot haastattelusta sekä sen yhteydessä suoritettavasta nauhoituksesta sekä tietojen käsittelystä ja tuhoamisesta. Olen tietoinen, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoisuuteen perustuvaa ja tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Tiedän, että lopullinen pro gradu -tutkielma voi sisältää lainauksia haastattelustani, mutta minua ei voi tunnistaa tekstistä eikä nimeäni mainita.

Tiedän, että voin olla tutkimukseen liittyvistä kysymyksistä yhteydessä Elina Torroon ja tiedän, että voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen syytä ilmoittamatta.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän haastatteluun, annan suostumuksen sen nauhoittamiseen ja suostun vapaaehtoisesti haastateltavaksi.

Paikka ja aika

Tutkimukseen osallistujan allekirjoitus

LIITE 4 Esimerkki analyysistä

AUTENTTINEN ILMAUS

H1:” Nii lähisuhdeväkivalta on se mikä on mulle tosi läheinen koska se on niin iso ja hirveen vaikea asia..Mielellään tietysti sitä jakais ku ne on nii kovia juttuja ni mitä enemmän ihmisl olis tietoa siitä.”

H1:”Sä et voi tehdä mitää, sun on vaan alistuttava siihen väkivaltaan ja sen sanottaminen ja kertominen että se jättää elinikäiset jäljet...”

H5:” Niiku avoimesti kerron koska se avoimuus auttaa sitä asennemuutosta että ei tarvi hävetä sitä psyykkistä sairautta.”

H3: ” On sit konkreettisesti ohjeita ja laaja-alaisesti sitten ku ne (sairaudet) tulee elämään ni laaja-alaisesti pitää tietää

H1:”Ei tavallinen ihminen joka ei oo näihi asioihin ni esimerkiksi nää oikeudet...”

PELKISTETTY ILMAUS

Tiedon jakaminen vaikeista kokemuksista

Vaikeista kokemuksista kertominen

Avoin puhe asenteiden muuttamiseksi

Konkreettisten ohjeiden antaminen

Tiedon antaminen

ALALUOKKA

Vaikeista kokemuksista kertominen avoimesti

Tiedon antaminen omia kokemuksia hyödyntäen

PÄÄLUOKKA

Halu päästä hyödyntämään omia kokemuksia muiden auttamiseksi

AUTENTTINEN ILMAUS

H4:” Vaikka sosiaalitoimiston ihmiset tosi hyvi tuntee sitä varmasti kotikenttää mutta ei sitä silti voi tietää..Sitä ei tiedä kukaa muu ku kuka on sen niiku kokenu”

H1:”Ja tätähän ei ymmärrä sellanen joka ei oo sitä tosiaan sitä lyöntiä läpi käyny”

H3: ”Varmaan se että mä voisin nähdä ne vaikeatkin asiat mitkä oon läpikäyny ei meni ihan hukkaan...”

H3:” Ja voisin hyödyntää sitä (kokemuksia) niin et jonku toisen ei tarteis käydä ni mikäs sen parempaa

H4:”Ja sitte voi olla asioita mitä kokemusasiantuntija on ite rämpiny läpi. Mitä ei välttämättä kaikkien tarteis rämpiä ni ois niitä oikoteitä ja vois helpottaa sitä toisen...”

H5:”Asiat meni niiku meni ja jos sekin kokemus kääntyi jonku hyväks edes hiukkasen verran ni sekään ei ole hukkaan...”

PELKISTETTY ILMAUS

Ammattilainen ei ymmärrä vaikeuksia samalla tavalla kuin tilanteen itse kokenut

Vain saman itse kokenut ymmärtää tilanteen

Vaikeiden kokemusten hyödyntäminen

Vaikeat kokemukset toisten auttamiseksi

Toisen tilanteen helpottaminen omien kokemusten avulla

Vaikeiden kokemusten hyödyntäminen muiden hyväksi

ALALUOKKA

Toisen ymmärtäminen omien kokemusten pohjalta

Omat vaikeat kokemukset toisten avuksi

PÄÄLUOKKA

Halu päästä hyödyntämään omia kokemuksia muiden auttamiseksi