

# **SAIRAUDEN TAAKASTA KOKEMUKSEN VOIMAAN**

**Mielenterveys- ja päihdekuntoutajat palveluiden kokemustutkijoina**

**Anne Leinonen**

**Pro gradu -tutkielma**

**Sosiaalityö/ Kansalaisyhteiskunnan  
asiantuntijuuden maisteriohjelma**

**Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos**

**Jyväskylän yliopisto**

**15.5.2012**

# TIIVISTELMÄ

## SAIRAUDEN TAAKASTA KOKEMUKSEN VOIMAAN

### Mielenterveys- ja päihdekuntoutujat palveluiden kokemustutkijoina

Anne Leinonen

Sosiaalityö/Kansalaisyhteiskunnan asiantuntijuuden maisteriohjelma

Pro gradu -tutkielma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Ohjaajat: Mikko Mäntysaari/Esa Konttinen

15.5.2012

sivumäärä: 110 sivua + liitteet 5 sivua

---

Tämä tutkimus on tapaustutkimus Mielenterveyden keskusliiton Yhteinen ymmärrys ja avunanto mielenterveystyössä hankkeeseen (YYA-projekti) 2007–2010 liittyneestä kokemustutkimuskoulutuksesta ja -toiminnasta Kokkolassa. Kokemustutkimuskoulutuksen tarkoituksena on antaa valmiuksia mielenterveys- ja päihdekuntoutujille osallistua mielenterveystyön tutkimus- ja kehittämistoimintaan. Kokkolassa kokemustutkimuskoulutus liittyi kansainväliseen Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment (IT-HACA) -hankkeeseen, jossa oli tavoitteena kehittää eurooppalainen työkalu ihmisoikeuksien ja terveydenhoidon toteutumisen arvioimiseksi mielenterveys- ja kehitysvammalaitoksissa sekä asumispalveluissa.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, mitä Kokkolan kokemustutkimustoimintaan osallistuneiden kokemukset kertovat palveluiden käyttäjien osallistamisesta tutkimustyöhön, mielenterveys- ja päihdepalveluiden kansalaislähtöisen ja kokemusperäisen kehittämisen mahdollisuuksista sekä kokemustutkimuksen merkityksestä toimijoille. Tutkimuksen aineistona on kuuden kokemustutkijan ja kahden hankkeen vastuuhenkilön teemahaastattelut. Täydentävänä aineistona on Tampereen kokemustutkijaryhmän osallistuva havainnointi. Aineiston analyysimenetelmänä on teoriaohjaava sisällönanalyysi, johon liittyy myös aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Analyysini taustateorianä on Paulo Freiren problematisoivan ja vapauttavan kasvatuksen teoria.

Kokkolan kokemustutkimustoiminta osoittaa, että palveluiden käyttäjien osallistuminen palveluiden arviointi- ja kehittämistyöhön on mahdollista. Koulutettavien kannalta kokemustutkimuksessa yhdistyy vertaisten ja ammattilaisten kanssa toteutuvan dialogisen vuorovaikutuksen voimaannuttavat vaikutukset sekä yhteisen tavoitteen eteen yhdessä tehtävän työn konkreettinen palkitsevuus. Tämä tuottaa muutosprosessin, joka luo kuntoutumista ja uutta tutkijan identiteettiä. Kokemustutkimus avaa tietä yhteiskunnallisista asioista kiinnostumiselle ja aktiiviselle kansalaisuudelle. Kokemustutkimukseen osallistuminen on suunnannut ammattilaisia kohti vuorovaikutteista horisontaalista asiantuntijuutta.

---

**Avainsanat:** kokemus, kokemustutkimus, dialogisuus, voimaantuminen, tutkijan identiteetti, osallisuus, vuorovaikutteinen asiantuntijuus

# SISÄLLYS

JOHDANTO.....	6
<b>1 KOHTI SUOMALAISTA KOKEMUSTUTKIMUSTA .....</b>	<b>8</b>
1.1 Kokkolan kokemustutkimuskoulutus tutkimuskohtena .....	8
1.1.1 Haastatellut kokemustutkijat .....	10
1.1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävä.....	11
1.2 Kokemustutkimuksen lähtökohdat ja keskeiset käsitteet .....	12
1.2.1 Kokemus ja tulkinta.....	15
1.2.2 Kokemustieto.....	16
1.2.3 Potilas, asiakas, kuluttaja, palvelunkäyttäjä ja selviytyjä.....	17
1.2.4 Kokemusasiantuntija ja kokemustutkija/kokemusarvioija.....	18
1.3 Palvelunkäyttäjätutkimus Isossa-Britanniassa .....	19
1.3.1 Hyvinvointivaltion muutos ja käyttäjätutkimuksen synty.....	19
1.3.2 Vammaisliike ja vammaisuuden sosiaalinen malli.....	21
1.3.3 Mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoiminta.....	22
1.3.4 Palvelunkäyttäjätutkimuksen tasot.....	24
1.3.5 Palvelunkäyttäjätutkimuksen teoreettiset lähtökohdat ja metodologia..	26
1.4 Palvelunkäyttäjätutkimuksen tausta Suomessa .....	28
1.4.1 Marraskuun liike.....	28
1.4.2 Vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan liike (VESPA).....	29
1.4.3 Asiakaslähtöisyys.....	31
1.4.4 Vertaistukiryhmistä kokemustutkimukseen.....	32
1.4.5 Kokemustutkimuksen rantautuminen Suomeen.....	36
<b>2 TAPAUSTUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....</b>	<b>39</b>
2.1 Aineistonkeruu ja tutkimusprosessi .....	41
2.2 Aineiston kuvaus .....	43
2.3 Aineiston analyysi ja tulkinta .....	45
2.4 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat .....	46

3	KUNTOUTUJASTA KOKEMUSTUTKIJAKSI .....	48
3.1	Kokemustutkimuskoulutuksen prosessi .....	48
3.2	Ryhmäytyminen ja vertaistuki kokemustutkimuksen lähtökohtana	49
3.3	Oman kokemuksen käyttäminen tutkimustyössä .....	54
3.4	Tutkijan toimijan asema ja identiteetti .....	58
3.5	Kokemustutkimus kuntoutumisen tukena .....	63
3.6	Kokemustutkimus, voimaantuminen ja valta .....	65
3.7	Kokemustutkimus palveluiden kehittämisen välineenä .....	69
3.8	Kokemustutkimuksen riskit kokemustutkijoille .....	72
4	AUKTORITEETTIASEMASTA VUOROPUHELUN .....	75
4.1	Hankkeen vastuuhenkilöiden ammatillinen prosessi.....	75
4.2	Arviointipaikkojen ammattilaisten suhtautuminen .....	79
4.3	Sosiaalityöntekijästä kokemusarvioinnin vakiinnuttajaksi .....	81
4.4	Kokemustutkimuksen vakiinnuttamisen haasteet.....	83
5	KOKEMUSTUTKIMUS, SORRETTUJEN PEDAGOGIIK- KA JA AMMATILLISUUDEN MUUTOS .....	87
5.1	Kokemustutkimus sorrettujen pedagogiikkana.....	87
5.2	Kokemustutkimus todellisuutta muuttavana toimintana.....	89
5.3	Kokemustutkimus ammatillisuuden muuttajana .....	92
6	KOKKOLAN KOKEMUKSISTA KOKEMUSTUTKIMUK- MUKSEN TULEVAISUUTEEN .....	97
	KIRJALLISUUS.....	101

LIITTEET .....	111
LIITE 1. Tutkimuslupapyyntö .....	111
LIITE 2. Teemahaastattelurungot .....	112

## JOHDANTO

Olen työskennellyt sosiaalityöntekijänä 25 vuotta enimmäkseen psykiatrisessa terveydenhuollossa sekä sairaaloissa että mielenterveystoimistoissa Uudellamaalla ja Pirkanmaalla. Koko ajan minua on jossain määrin häirinnyt lääketieteen ylivalta mielenterveystyön määrittäjänä. Psykiatria on lääketieteen yksi erikoisala ja siksi hoito on lääkärijohtoista, mutta mielenterveyden ongelmissa ja elämäntilannekriiseissä on kysymys paljon laajemmista elämän haasteista, jotka eivät ole pelkästään lääketieteen avulla ratkaistavissa. Sosiaaliin tilanteisiin ja arkielämän ongelmiin liittyviä asioita lääketieteellistetään, diagnosoidaan, patologisoidaan. Olen ollut huolissani tästä medikalisaatiosta ja ihmisten omien voimavarojen ja sisäisen viisauden aliarvioimisesta ja käyttämättä jättämisestä. Mielenterveyden järkkymisen taustalla on paljon sosiaalisia ongelmia, kuten ihmissuhdevaikeuksia, yksinäisyyttä, taloudellisia vaikeuksia, työttömyyttä sekä erilaisia traumaattisia kokemuksia. Psykiatrinen työ on tiimityötä ja tiimeissä työskentelee sosiaalityöntekijöitä, joiden tehtävänä on tuoda tämä sosiaalinen ulottuvuus mukaan asiakkaiden tilanteiden ymmärtämiseksi sekä hoidon ja kuntoutuksen onnistumisen auttamiseksi. Sosiaalityöntekijät toimivat kuitenkin lääketieteellisen viitekehyksen sisällä, jossa hoito- ja kuntoutustyö ovat herkästi oire- ja lääkekeskeisiä. Toisaalta sekä lääkärit että sosiaalityöntekijät ovat professioita, jotka tulkitsevat potilaiden hoidollisia tarpeita oman ammatillisen tiedon ja kokemuksen kautta.

Mikä sitten on potilaan, asiakkaan, kuntoutujan, palveluiden käyttäjän asema oman hoitonsa ja kuntoutuksensa määrittelijänä? Kuuluuko kuntoutujan ja hänen läheistensä ääni palvelujärjestelmässä? Nämä kysymykset ovat saaneet itseni miettelijäksi ja kriittiseksi palvelujärjestelmää kohtaan. Kuntoutuja on kuitenkin se, jolla on välitöntä kokemusta palveluiden käytöstä, hoidosta, kuntoutuksesta ja palveluiden toimivuudesta/toimimattomuudesta tai vaille hoitoa jäämisestä, palvelun jonottamisesta sekä ennen kaikkea välitön kokemus omista tarpeistaan. Osalla työntekijöistäkin on tietysti omakohtaisia kokemuksia mielenterveyspalveluiden käytöstä. Olen itse kokenut usein avuttomuutta ja riittämättömyyttä asiakkaiden monien kysymysten edessä. Minulla ei ole niihin vastauksia eikä voikaan olla, sillä on asiakkaiden omasta elämästä kysymys, mikä on heille tärkeää ja arvokasta. Jokaisen on itse tehtävä omaa elämäänsä koskevat päätökset, sillä valintojen ja niiden seurausten kanssa jokainen elää sitten loppuelämänsä. Se, mikä minusta tuntuu hyvältä ratkaisulta, ei ole sitä välttämättä toiselle, sillä olosuhteemme, arvomme ja voimavaramme voivat olla

täysin erilaisia. Jokaisella meistä on oma elämän polkumme ja myös hoidossa ja kuntoutuksessa tulisi olla oikeus omiin valintoihin, sillä kukaan muu kuin me itse ei voi tuntea meitä riittävän hyvin. Miten siis saada palveluiden käyttäjien ääni tasavertaisesti kuuluville, heillehän palveluja tuotetaan ja heidän hyvinvoinnistaan on kyse.

Nämä työkokemukseni ovat olleet vaikuttamassa siihen, että kiinnostuin kokemustutkimuksesta tutustuessani Mielenterveyden keskusliiton käynnistämään kokemustutkimuskoulutukseen. Kokemustutkimuskoulutuksessa on koulutettu mielenterveys- ja päihdekuntoutujista kokemustutkijoita, jotka hyödyntävät omia sairastumis-, kuntoutumis- sekä palveluiden käyttökokemuksiaan arvioidessaan ja kehittäessään mielenterveys- ja päihdepalveluita. Suomessa kokemustutkimustoiminta on vasta alkumetreillään, mutta esimerkiksi Isossa-Britanniassa mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoimintaa on ollut jo parikymmentä vuotta. Suomalaiseen kokemustutkimukseen onkin otettu mallia Isosta-Britanniasta ja myös Italiasta.

Pro gradu -tutkielmani ensimmäisessä luvussa kuvaan palveluiden käyttäjien tutkimustoiminnan kehittymistä Isossa-Britanniassa ja kokemustutkimuksen taustaa ja syntyvaiheita Suomessa. Tutkielmani toisessa luvussa kuvaan Kokkolan kokemustutkimuskoulutuksen ja -toiminnan tapaustutkimuksen toteuttamista. Tutkimukseni tuloksia käsittelen luvussa kolme kokemustutkijoiden osalta ja luvussa neljä hankkeen vastuuhenkilöiden ja ammattilaisten osalta. Luvussa viisi teen teoreettista yhteenvetoa tutkimustuloksista ja peilaan kokemustutkimusta Paulo Freiren sorrettujen pedagogiikkaan. Viimeisessä luvussa kuusi on tutkimustulosten yhteenveto ja näkymiä tulevaisuuteen.

# 1 KOHTI SUOMALAISTA KOKEMUSTUTKIMUSTA

## 1.1 Kokkolan kokemustutkimuskoulutus tutkimuskohteena

Tutkimukseni on tapaustutkimus Mielenterveyden keskusliiton Yhteinen ymmärrys ja avunanto mielenterveystyössä -hankkeeseen (YYA-projekti) 2007–2010 liittyneestä kokemustutkimustoiminnasta Kokkolassa. YYA-hankkeessa kehitettiin paikallisen ja seutukunnallisen mielenterveystyön palvelujärjestelmää niin, että palveluiden käyttäjien osallistumismahdollisuuksia lisättiin. (Salo 2007, 3.) YYA-hanke oli Raha-automaattiyhdistyksen rahoittama ja jatkui vuoden 2010 loppuun asti. Hankkeen puitteissa toteutettiin kolme kokemustutkijakoulua, ensimmäinen Imatralla 2007, toinen Kokkolassa 2008 ja viimeisin Tampereella 2009. Kokemustutkijakoulun tarkoituksena on antaa valmiuksia mielenterveys- ja päihdekuntoutujille osallistua mielenterveystyön tutkimus- ja kehittämistoimintaan. Kokemustutkimuksessa kokemuksia sairastumisesta, palveluiden käytöstä ja kuntoutumisesta käytetään tutkimustyön lähtökohtana ja tutkimusvälineenä. Kokemustutkimuskoulutuksessa tavoitteena on, että koulutuksen käynyt saa valmiuksia toimia tutkimushankkeen ja tutkimusryhmän jäsenenä, osaa hyödyntää tutkimustyössä kokemuksiaan potilaana, kuntoutujana ja kansalaisena ja oppii tekemään tutkimushaastatteluja. Koulutuksessa käydään läpi kokemustutkimuksen perusteita, kuten tieteellisen tiedon ja kokemustiedon suhdetta, kokemuksen käsitettä ja oman kokemuksen hyödyntämistä sekä hoitokäytäntöjen kehittämistä kokemustiedon pohjalta. Koulutukseen kuuluu oman elämäntarinan kirjoittaminen ja sen esittely vertaisryhmässä. Lisäksi koulutuksessa opiskellaan haastattelututkimuksen perusteita ja haastattelutekniikoita. (Salo 2008, 1–2.)

Kokemustutkimus on Suomessa uutta kokeiluasteen toimintaa ja tutkimukseni on tämän pilottitoiminnan kuvaamista siihen osallistuneiden kertomusten kautta. Ensimmäisen kerran tutustuin kokemustutkimukseen Mielenterveyden keskusliiton järjestämien Mielenterveysmessujen kokemustutkimusseminaarissa marraskuussa 2008, jossa Imatran ja Kokkolan kokemustutkijat kertoivat tutkimustyöstään. Seminaarissa julkaistiin Peter Beresfordin ja Markku Salon ”Kokemuksen muodonmuutos” -kirja, joka on ollut sen jälkeen kokemustutkimuskoulutuksen oppikirjana. Osallistuin myös vuonna 2009 Mielenterveysmessujen kokemustutkimusseminariin. Tuolloin seminaariin osallistui sosiaalityön tohtorikoulutettava Joanna Fox luennoiden Ison-Britannian käyttäjälähtöisestä tutkimuk-



sesta ja sen teoriataustasta. Tässäkin seminaarissa kokemustutkijat esittelivät eri paikkakuntien kokemustutkimustoimintaa ja tutkimusten tuloksia. Tein seminaarin esitelmistä esseen maisteriopintoihini liittyen. Näissä seminaareissa sain perustietoa kokemustutkimuksesta ja seminaarit innostivat tutkimaan kokemustutkimusta laajemmin. Valitsin kokemustutkimuksen pro gradu -tutkimukseni aiheeksi syksyllä 2009. Kokemustutkimuksessa pyritään aitoon kansalaislähtöisyyteen osallistamalla palveluiden käyttäjiä palveluiden suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen. Tämänkaltaista toimintaa on kiinnostanut minua oman sosiaalityöntekijän työni näkökulmasta jo aiemmin ja halusin sen vuoksi lähemmin tutkia kokemustutkimuksen toteuttamisen mahdollisuuksia, edellytyksiä ja merkitystä.

Päädyin valitsemaan Kokkolan kokemustutkimustoiminnan tutkimustapaukseksi, sillä Kokkolassa on tehty eniten kansainvälistä yhteistyötä ja Kokkolan kokemustutkijat ovat perustaneet yhdistyksen Keski-Pohjanmaan kokemustutkijat ry:n kokemustutkimuksen vakiinnuttamiseksi Keski-Pohjanmaalle. Kokkolassa kokemustutkijakoulutus aloitettiin 1.4.2008 täsmäkoulutuksena kansainväliseen ITHACA-hankkeeseen liittyen. Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämis- ja tutkimuskeskus (Stakes, nykyinen Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL) osallistui 1.5.2007–30.4.2010 Lontoon King's College -yliopiston koordinoimaan Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment (ITHACA) -hankkeeseen, jossa oli tavoitteena kehittää eurooppalainen työkalu ihmisoikeuksien ja terveydenhoidon toteutumisen arvioimiseksi mielenterveys- ja kehitysvammalaitoksissa. Lisäksi hanke pyrki tunnistamaan ja välittämään hyviä käytäntöjä ihmisoikeuksien, ihmisarvon ja fyysisen terveydentilan turvaamiseksi mielenterveyskuntoutujille ja psyykkisesti vajaakuntoisille laitoksissa ja asumispalveluissa. (Salo 2010a, 17–18, 23.)

Suomessa ITHACA-hankkeen keskeiseksi tavoitteeksi asetettiin laitospalveluiden käyttäjien osallistuminen palveluiden laadun kehittämiseen. Tätä varten koulutettiin Kokkolassa mielenterveys- ja päihdepalveluita käyttäneitä kokemustutkijoita tekemään arviointikäyntejä psykiatriin sairaaloihin ja asumispalveluihin sekä osallistumaan kokemusarvioinnin kehittämiseen. Käytännössä ITHACA-hanke toteutettiin Keski-Pohjanmaalla Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Vaasan alueellisen toimipaikan ja Mielenterveyden keskusliiton YYA-hankkeen yhteistyönä. Vuoden 2008 alusta hankkeelle palkattiin seutukunnallinen koordinaattori. (Salo 2010a, 18.) Vuotta aikaisemmin Imatralla oli koulutettu Suomen ensimmäiset kokemustutkijat Italiasta ja Englannista saadun esikuvan mukaisesti. Imatran kokemustutkijakoulussa luotu koulutusohjelma oli pohjana Kokkolan kokemustutkijakou-

lun opetukselle. (Markku Salon haastattelu.) Kokemustutkimuskoulutuksen alusta alkaen koulutus on toteutettu Mielenterveyden keskusliiton ja Diakonia-ammattikorkeakoulun yhteistyönä. Koulutusohjelman ja pedagogisen prosessin rakentamisesta on vastannut Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkimuspäällikkö Susanna Hyväri. (Salo & Hyväri 2011, 18.) Kokkolan kokemustutkijakoulusta valmistui 12 kokemustutkijaa toukokuussa 2008. Heistä kahdeksan osallistui aktiivisesti hankkeeseen koulutuksen jälkeen. Kolme kokemustutkijaa osallistui ITHACA-hankkeen järjestämään ihmisoikeuksien arviointia käsittelevään koulutukseen Budapestissä lokakuussa 2008. (Salo 2010a, 23.)

Oman tutkimukseni osallistuvan havainnoinnin aloitin Tampereen kokemustutkimusryhmän työskentelyä seuraten helmikuusta 2010 lähtien. Heinäkuussa 2010 tein koehaastattelut Tampereella haastatellen kolmea Tampereen kokemustutkimuskoulutuksen käynnystä kokemustutkijaa. Kokkolan tutkimushaastattelut tein loka-marraskuussa 2010. Haastatteleja tehdessäni syksyllä 2010 hankkeessa oli Kokkolassa mukana seitsemän kokemustutkijaa, joista haastattelin kuusi kokemustutkijaa.

### **1.1.1 Haastatellut kokemustutkijat**

Haastatelluista kokemustutkijoista naisia on kolme ja miehiä on kolme ja he ovat ikäjakaumaltaan 39–55 -vuotiaita. Kaikki kokemustutkijat ovat olleet työelämässä ja neljällä kokemustutkijalla on kaksi tai useampia ammatteja. Ammattien kirjo on laaja: päivähoitaja, lähihoitaja, postimies, hotellin vastaanottovirkailija, konepuuseppä, kirvesmies, veneenkentäjä, taksiautoilija, talonmies, muusikko, lääkäri. Tutkimushetkellä kokemustutkijoista kaksi on työelämässä, kaksi on määräaikaisella kuntoutustuella ja kaksi on työkyvyttömyyseläkkeellä mielenterveydellisistä syistä.

Haastatelluista kokemustutkijoista viidellä on ollut mielenterveysongelmia diagnoosien vaihdellessa eriasteisesta masennuksesta ja traumaperäisestä stressireaktiosta kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön. Kaikilla viidellä kokemustutkijalla on kulunut useita vuosia tai jopa vuosikymmeniä psyykkisen oireilun alkamisesta ja hoitoon hakeutumisesta. Yksi haastatelluista kokemustutkijoista on päihdekuntoutuja. Haastateltavien mielenterveys- ja päihdepalveluiden käyttö on ollut pitkäaikaista. Haastateltavat ovat olleet seuraavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluyksiköiden asiakkaina: mielenterveystoimisto/psykiatrian poliklinikka, psykiatrinen sairaala, katkaisuhuoltoasema, A-klinikka, päihdekuntoutuslaitos,

perheneuvola, sosiaalitoimisto, terveyskeskus, ammatillisen kuntoutuksen kuntoutuslaitos. Kokemustutkijoilla on siis laaja-alaista kokemusta avo- ja laitospalveluista, psykiatrisesta lääkehoidosta, terapeuttisista hoitosuhteista, päihde-, perhe- ja ammatillisesta kuntoutuksesta ja sosiaalityöstä. Yhdellä kokemustutkijalla on omakohtaista kokemusta tahdosta riippumattomasta psykiatrisesta osastohoidosta ja leposide-eristyksestä. Lisäksi yksi kokemustutkija kertoo saaneensa merkittävää apua psyykkiseen oireiluunsa meditaatiosta.

Haastateltavista viisi on osallistunut vertaistukiryhmiin, kuten AA-ryhmiin tai mielenterveysyhdistyksen vertaisryhmiin. Kokkolassa toimii Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen vertaisryhmiin. Kokkolassa toimii Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen yhdistys, joka järjestää mielenterveyskuntoutujille vertaistukitoimintaa ja avotyötoimintaa. Haastatelluista kokemustutkijoista kolme on osallistunut sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen avotyötoimintaan, kaksi heistä toimien vertaistukiryhmien ohjaajina. Kokemusasiantuntijatehtävistä kahdella kokemustutkijalla on kokemusta ennen kokemustutkijakoulua. He ovat käyneet kertomassa omaa kuntoutumistarinaansa kuntoutujille ja ammattilaisille. Joten haastatellut kokemustutkijat ovat olleet aktiivisia toimijoita yhdistystoiminnan ja vertaistuen piirissä. Ainoastaan yhdellä kokemustutkijalla ei ole aiempaa kokemusta yhdistystoiminnasta.

Haastatelluista kokemustutkijoista kolme sai tiedon kokemustutkijakoulusta lehti-ilmoituksen kautta, kaksi sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen avotyön vetäjän kautta ja yksi sai kirjeitse tiedon aiemman hoitopaikkansa kautta. Hankkeen koordinaattori oli tiedottanut kokemustutkijakoulusta Kokkolan alueen mielenterveys- ja päihdepalveluyksiköihin sekä laittanut koulutuksesta ilmoituksen paikalliseen sanomalehteen. Yksi kokemustutkimuskoulutukseen hakeutuneista haastatelluista oli kuullut Imatran kokemustutkijakoulusta ja oli kiinnostunut nimenomaan tutkimustyöstä. Muilla haastatelluilla kokemustutkijoilla ei ollut ennakkotietoa kokemustutkimuksesta, vaan koulutukseen hakeutuminen oli heille hyppy täysin tuntemattomaan.

### **1.1.2 Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävä**

Tapaustutkimuksessani olen pyrkinyt kuvaamaan, miten Suomessa ja erityisesti Kokkolassa on tehty käyttäjälähtöistä ja kokemusperäistä laadullista tutkimusta toiminnan pilottivaiheessa ja miten Ison-Britannian mallia on tänne sovellettu. Tutkimuksessani olen kerännyt tietoa Kokkolan kokemustutkijoilta ja hankkeen vastuuhenkilöiltä teemahaas-

tattelumenetelmällä kokemustutkimukseen osallistumisesta sekä toiminnan sisällöistä ja toimintalogiikasta. Lisäksi olen tutustunut hankkeen kirjallisiin suunnitelmiin, loppuraporttiin ja YYA-hankkeen viiteen julkaisuun. Täydentävänä aineistona minulla on ollut osallistuva havainnointi Tampereen kokemustutkimuskoulutuksen kenttävaiheessa, jossa olen ollut seuraamassa neljää tutkimushaastattelua, tietokonepohjaisen analysointiohjelman (Atlas-ohjelma) opiskelua ja työpajoissa tapahtunutta aineiston analysoinnin ja raportin kirjoittamisen opiskelua. Olen toiminut Tampereen kokemustutkimusryhmän yhdyshenkilönä tutkimusaineiston analysointi- ja raportin kirjoittamisvaiheessa lokakuusta 2010 ke- säkuuhun 2011. Yhdyshenkilönä huolehdin lähinnä ryhmän kokoontumisten käytännön järjestelyistä ja osallistuin ryhmän tutkimuskokouksiin. Tampereen kokemustutkimusryhmän osallistuvan havainnoinnin kautta olen saanut konkreettista tietoa ja kokemusta, miten koulutuksen kenttätyövaiheessa työpajatyöskentelyprosessi ja tutkimusryhmän työskentely on edennyt. Tampereen koulutukseen on sovellettu Imatran ja Kokkolan kokemustutkimuskoulutusten koulutusohjelmia.

Tutkimukseni on yhden tapauksen eli Kokkolan kokemustutkimuskoulutuksen tutkimus. Analyysitasona on siis projektin taso, mitä yksilöiden tarinat ja kirjalliset dokumentit kertovat kokemustutkimustoiminnasta Kokkolassa. Tavoitteenani on ollut tutkia, mitä Kokkolan kokemukset kertovat palveluiden käyttäjien osallistamisesta tutkimustyöhön, mielenterveys- ja päihdepalveluiden kansalaislähtöisen ja kokemusperäisen kehittämisen mahdollisuuksista sekä kokemustutkimuksen merkityksestä siihen osallistuville. Tutkimuksessani olen pyrkinyt vastaamaan kahteen tutkimuskysymykseen:

- 1. Mitä kokemustutkimuskoulutukseen ja kokemustutkimukseen osallistuminen merkitsee koulutettaville ja hankkeen vastuuhenkilöille?**
- 2. Miten kokemustutkijat hyödyntävät omia kokemuksiaan kuntoutumisesta ja mielenterveys- ja päihdepalveluiden käytöstä tutkimustyössä?**

## **1.2 Kokemustutkimuksen lähtökohdat ja keskeiset käsitteet**

Kokemustutkimuksen lähtökohtana on ihmisten omakohtainen kokemus ja kokemusperäinen tieto. Kokemustutkimus perustuu teoriaan, jonka mukaan mitä suurempi on välittömän

kokemuksen ja sen tulkinnan välinen etäisyys, sitä todennäköisemmin näin muodostuva tieto on epätarkkaa, epäluotettavaa ja vääristynyttä. Tämä teoria on syntynyt havainnoista, kuinka erityisesti syrjäytymistä kokeneiden, vähän valtaa omaavien ihmisten asiat ovat ja kuinka heitä on kohdeltu huonosti ja kuinka heidän tietojaan ja kokemuksiaan on usein jätetty huomiotta. Teorian avulla on pyritty ymmärtämään asiantilaa ja saamaan siihen parannusta. (Beresford&Salo 2008, 17, 19.)

Suomessa kokemustutkimus on tällä hetkellä mielenterveys- ja/tai päihdekuntoutujien yksin tai ryhmässä tekemään tutkimusta, joka perustuu omaan ja jaettuun reflektiiviseen kokemukseen sekä tutkimustyön koulutukseen. Kokemuksen merkitys kokemustutkimuksessa voidaan jakaa neljään ulottuvuuteen: kokemuksen käyttö tutkimusmenetelmänä, omat ja muiden kokemukset tutkimuksen kohteena, reflektoidun kokemuksen käyttö tiedon arviointimenetelmänä ja reflektoidun kokemuksen käyttö arviointitiedon tuottamisessa. (Salo 2010a, 21.)

Kokemustutkijakoulutuksessa on tavoitteena antaa valmiuksia tutkimus- ja kehittämistyöhön yhdessä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten ja ammattitutkijoiden kanssa. Pyrkimyksenä on pitkällä tähtäimellä saada aikaan muutosta palvelukulttuurissa ja palvelujärjestelmässä kohti käyttäjälähtöisyyttä ja kansalaisdemokraattista palvelujen tuotantoa. (Salo 2010a, 68, 71–72.) Dialogisuus ja osallisuus ovat keskeisiä asioita kokemustutkimuksessa. Dialogisuudella tarkoitan tässä yhteydessä vuorovaikutuksellista keskustelua, jossa tavoitteena on sellaisen uuden yhteisen ymmärryksen löytyminen, jota osapuolten ei ole mahdollista yksin saavuttaa (Immonen 2005, 28). Osallisuudella tarkoitan kokemustutkimuksen yhteydessä palveluiden käyttäjien asiantuntijuuden hyväksymistä, huomioimista ja hyödyntämistä. (Laitila 2010, 145). Kokemustutkimustoiminnassa tavoitteena on, että dialogisuus ja osallisuus toteutuvat sekä koulutusprosessissa että palveluiden arvioinnissa ja kehittämisessä.

Kokemustutkimuksen pedagogisessa ja tutkimustyön prosessissa lähtökohtina olevien dialogisuuden, osallisuuden ja yhteiskunnallisten muutostavoitteiden myötä kokemustutkimuksessa on paljon yhtymäkohtia Freiren sorrettujen pedagogiikkaan. Freire kuvaa vapautuksen teoriassaan, kuinka sortavaksi muodostuneen todellisuuden seurauksena ihmiset jakautuvat sortajiin ja sorrettuihin. Sorrettujen on vapautuakseen sorrosta taisteltava yhdessä niiden kanssa, jotka osoittavat heille aitoa solidaarisuutta. Sorrettujen on aluksi saavutetta-

va kriittinen tietoisuus sorrosta tämän taistelun käytännön kautta. Yksi vapautumisen suurimmista esteistä on sortava todellisuus, joka pyrkii tukahduttamaan ihmisten tietoisuuden ja sopeuttamaan vallitseviin olosuhteisiin. Sorretuiksi itsensä tunnistavien on oltava mukana kehittämässä vapautukseen johtavaa pedagogiikkaa. Inhimillistymiseen, täydempään ihmisyyteen tähtäävän pedagogiikan ensimmäisessä vaiheessa sorretut paljastavat sorron maailman ja sitoutuvat sen muuttamiseen tietoisessa toiminnassa, praksiksessa. Toisessa vaiheessa tämä pedagogiikka lakkaa kuulumasta vain sorretuille ja siitä tulee kaikkien ihmisten pedagogiikka päättymättömässä vapautuksen prosessissa. Molemmissa vaiheissa oleellista on syvällisen toiminnan kautta valtaapitävän kulttuurin vastustaminen. Ensimmäisessä vaiheessa muutos näkyy sorrettujen tavassa tarkastella sorron maailmaa. Toisessa vaiheessa muutoksessa on kyse niiden myyttien hylkäämisestä, jotka vanha järjestys on kehittänyt ja jotka vaativat vapautuksen pedagogiikan synnyttämää uutta järjestystä. Freire määrittelee sortotilanteeksi jokaisen tilanteen, jossa ihminen käyttää objektiivisesti toista hyväkseen tai estää tätä tavoittelemasta asemaa itsenäisenä ja vastuullisena persoonana. (Freire 2005, 44, 52–57.)

Freiren teoria on syntynyt Suomeen verrattuna varsin erilaisessa yhteiskunnassa eikä ole sen vuoksi suoraan sovellettavissa Suomeen. Lisäksi Freire käyttää abstraktia kumouksellista kieltä sekä polarisoivia kärjistyksiä, kuten sorretut ja sortajat. (Tomperi&Suoranta 2005, 215–216.) Freiren teoriassa lähdetään pedagogisesta prosessista, jossa oman tilanteen tiedostamisen ja ryhmässä tapahtuvan koulutuksen kautta sorretut motivoituvat poliittiseen muutostyöhön ja vaikuttamiseen omien olosuhteidensa parantamiseksi. Kokemustutkimuksessa on samantyyppisestä pedagogisesta prosessista ja poliittiseen vaikuttamiseen tähtäävästä toiminnasta kyse, joten näiden yhtymäkohtien johdosta mietin tutkimusta suunnitellessani Freiren teorian sovellettavuutta tutkimusaineistoni analysointiin. Palaan Freiren teoriaan tarkemmin tutkimukseni empiirisessä osuudessa.

Kokemustutkimuksessa pitkän aikavälin tavoitteena on saavuttaa aito yhteistyö palveluiden käyttäjien ja ammattilaisten välille palveluiden yhteisen kehittämisen mahdollistamiseksi ja kaikkien osapuolien kehittämistyöhön sitouttamiseksi. Vuorovaikutteinen horisontaalinen asiantuntijuus, jossa korostetaan asiakkaan kokemustiedon huomioon ottamista työntekijän asiantuntijatiedon ohella voisi antaa hyvät edellytykset aidon yhteistyösuhteen syntymiselle (Raunio 2009, 165–166). Tähän asiantuntijuuden pohdintaan palaan yksityiskohteisemmin tutkimustulosten yhteydessä.

Kokemustutkimus on uutta toimintaa Suomessa ja kokemustutkimukseen liittyvät suomalaiset käsitteet ovatkin vielä muotoutumisvaiheessa ja jatkuvassa muutoksessa. Käsitteiden osalta on muistettava, että ne eivät ole vain viattomia sanoja eikä kieli pelkästään auttamisen väline, vaan valitulla käsitteellä määritellään palvelun kohde. Kaikki käsitteet ovat moniulotteisia, ongelmallisia ja ne kuvaavat vain tiettyjä aspekteja sosiaalisesta suhteesta muiden näkökulmien kustannuksella. Termit viittaavat erilaisiin identiteetteihin, erilaisiin lähtöoletuksiin ja erilaisiin valtasuhteisiin. Käsitteet ovat kontekstisidonnaisia ja sosiaalisesti rakentuneita. Tärkeää on olla tietoinen käytettyjen käsitteiden vahvuuksista ja rajoitteista. (McLaughlin 2009, 13, 19–20.)

### **1.2.1 Kokemus ja tulkinta**

Kokemuksen käsite on keskeinen, sillä kokemustutkimuksessa hyödynnetään omakohtaisia kokemuksia tutkimuksen välineenä. Henkilökohtainen kokemus on sitä, mitä meille tapahtuu ja sitä, keitä olemme identiteetiltämme. Kokemus on siis sekä ihmisenä olemista että jonkun tapahtumista jollekulle. (Beresford&Salo 2008, 39.) Kokemus syntyy vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa ja kokemuksellisuus on ihmisen maailmasuhteen perusmuoto (Laine 2010, 29). Omakohtaisella kokemuksella tarkoitetaan jonkin itselle tapahtuneen asian seurauksena muodostunutta tietoa. Kokemus voi olla äkillinen tai pitkäaikainen sekä toisaalta ainutlaatuinen tai tavanomainen. Samakin kokemus voi olla toiselle ihmiselle arkinen ja toiselle harvinainen. Erityislaatuiset kokemukset voivat muuttaa ihmistä. (Beresford&Salo 2008, 39.) Inhimillinen kokemus rakentuu kolmesta sisäkkäisestä kokemusmuodosta, yksilöllisestä (singulaarinen), yhteisöllisestä (partikulaarinen) ja yleispätevästä (reflektoitu) kokemuksesta. Yksilöiden yhteiskunnallisen aseman erilaisuus määrittää myös heidän kokemustensa erilaisuutta. (Salo 2010a, 19.) Mielenterveyspalveluiden käyttäjien kokemuserusta eroaa muiden kokemuksista, sillä mielenterveyspalveluiden käyttöön liittyy vastentahtoisen hoidon ja muiden itsemääräämisoikeutta rajoittavien toimenpiteiden mahdollisuus. Lisäksi mielenterveysongelmiin liittyy kulttuurista leimautumista ja syrjintää. (Salo&Hyväri 2011, 170–171.)

Kaikki, mitä koemme ja kaikki, mitä meille tapahtuu ja ylipäätään yhteiskunnassa tapahtuu on tulkinnanalaista. Tulkinta on olennainen osa tiedon rakentamisprosessia. Tulkinnassa pyrimme ymmärtämään kokemustamme ja antamaan sille merkityksen. Tulkintaprosessi on sekä tietoista että tiedostamatonta ja ajallisesti se voi tapahtua välittömästi tai jatkua

pitkään. Kokemuksia voi tulkita monella tavalla ja tulkinta voi muuttua. Toiset ihmiset voivat tulkita kokemuksiamme ja toiset voivat jopa kyseenalaistaa omia tulkintojamme kokemuksistamme. (Beresford&Salo 2008, 40–41.) Kokemus siis muotoutuu merkitysten kautta ja merkitysten lähde on yhteisö, jossa kasvamme ja johon meidät kasvatetaan. Merkitykset ovat intersubjektiivisia ja kulttuurisidonnaisia. Toisaalta jokainen yksilö on erilainen ja myös tällä erilaisuudella on merkitystä. (Laine 2010, 29–30.)

### **1.2.2 Kokemustieto**

Mielenterveyskuntoutujan kokemustiedossa on kysymys psyykkistä sairastamista koskevasta kuvauksesta, jossa välittömään kokemukseen on otettu etäisyyttä ja se on työstetty osittaiseen propositio- eli väitelausemuotoon (Auranheimo 2008, 14). Kokemustiedolla tarkoitetaan oirekuvausta laajempaa sairauden kuvausta, kyse on mielenterveydenhäiriön kanssa elämisestä ja sen kanssa selviytymisestä jokapäiväisessä elämässä ensimmäisen persoonan subjektiivisena kokemuksena. Mielenterveyskuntoutujan kokemustiedossa yhdistyvät kolme tiedonlajia: faktatieto, taitotieto ja tuttuustieto (the knowledge by acquaintance). Tuttuustiedon mukaan meillä on olemassa tietoa välittömistä kokemuksistamme. (Auranheimo 2008, 13, 15.) Faktatiedon osalta kokemustietoon liittyy singulaarista tietoa yksittäisistä tapahtumista ja havainnoista (omasta sairastamisesta ja kuntoutumisesta), yleistettävää tietoa tietyissä rajoissa (samankaltaisuudesta toisten kokemusten kanssa, välineellistä tietoa (neuvoista ja keinoista) sekä arvioivaa tietoa (kohteen arviointi suhteessa johonkin annettuun arvojärjestelmään). Teoreettisesti kokemustiedon substanssi on siis varsin heterogeeninen ja tieto-opillisesti haasteellinen tutkittavaksi. (Auranheimo 2008, 15; Niiniluoto 1997, 55–56.)

Kokemustiedolla on läheinen yhteys hiljaiseen tietoon. Tämä yhteys on mielenkiintoinen, sillä se lähentää usein polarisoitua hoidettavan ja hoitajan välistä suhdetta, koska hiljaista tietoa on molemmilla osapuolilla. (Auranheimo 2008, 6–7.) Hiljaisen tiedon käsitteen keksijänä pidetty Michael Polanyi kiteytti hiljaisen tiedon olemuksen sanomalla, että tiedämme enemmän kuin pystymme kertomaan (Polanyi 1966, 4). Ihmisillä on paljon tietoisuutta, jota he eivät osaa verbaalisesti ilmaista, mutta joka näkyy heidän toiminnassaan erilaisina tapoina, rutiineina, käytäntöinä ja tuntemuksina (Nuutinen 2010, 1).



### 1.2.3 Potilas, asiakas, kuluttaja, palvelunkäyttäjä ja selviytyjä

Potilas sanalla on pitkä historia ja se on edelleen terveydenhuollossa yleisesti käytetty termi hoidon kohteesta/asiakkaasta/palvelunkäyttäjistä. Potilas terminä liittyy biolääketieteelliseen malliin. Kehossa on lääketieteellisesti diagnosoitu sairaus, poikkeama normaalitilasta, joka vaatii hoitoa lääketieteen asiantuntijoilta. Potilaaseen liittyy passiivinen hoidon kohteena olemisen rooli. Ainoa aktiivinen toiminta on seurata lääkärin ohjeita, siis valta pysyy lääkärillä, asiantuntijalla. Sosiaalityössä käytetään asiakas sanaa, johon kuitenkin liittyy sama passiivinen rooli kuin potilaaseenkin. (McLaughlin 2009, 11–13.)

Kuluttaja (consumer, customer) sen sijaan viittaa rationaaliseen henkilöön, joka on kykenevä pitämään kiinni oikeuksistaan ja tekemään itseä palvelevia valintoja palvelumarkkinoilla. Mutta onko sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjillä edellytyksiä toimia rationaalisina kuluttajina? (McLaughlin 2009, 12–14.) Kuluttajanäkökulma soveltuu heikosti kansalaisten palveluiden käyttökokemusten kuulemiseen. Mielenterveys- ja päihdepalveluiden vaikutukset asiakkaiden elämään eivät tule näkyviin vain yksittäisiä palvelutuotteita arvioimalla. Kuluttaja on aina yksilö, mutta hyvän elämän edistämiseen liittyy yhteisöllisyys, eri yhteisöihin kuuluminen sekä yhteiseen päätöksentekoon osallistuminen. (Hyväri&Salo 2011, 14.)

Englanninkielisessä kirjallisuudessa käytetään usein mielenterveyskuntoutujien tutkimustoiminnan yhteydessä termejä service user research ja survivor research. Service user kuvaa ennen kaikkea kokemusta palveluiden käytöstä, mutta käyttäjälähtöisessä tutkimustoiminnassa on kyse myös sairastumiseen ja kuntoutumiseen liittyvien kokemusten hyödyntämisestä tutkimuksessa. Lisäksi voidaanko psykiatrasta tahdosta riippumattomasti sairaalahoittoa eli pakkohoitoa kutsua neutraaliksi palveluiden käytöksi. Survivor puolestaan tarkoittaa psyykkisistä vaikeuksista ja psykiatrisesta hoidosta selviytyjää. Suomen kielessä selviytyjä ja selviytyminen ovat sanoina ongelmallisia, sillä selviytyminen tulee lähelle psykologian coping-termiä, mikä kokemustutkimuksen yhteydessä on harhaanjohtava termi. Toisaalta kaikilla kokemustutkijoilla ei ole selviytymiskokemusta. (Beresford&Salo 2008, 115–116.)

#### 1.2.4 Kokemusasiantuntija ja kokemustutkija/kokemusarvioija

Suomen- ja englanninkielisessä kirjallisuudessa sekä käytännön toiminnassa käytetään myös kokemusasiantuntijan-nimikettä (expert by experience). McLaughlin (2009, 18) tuo esille ongelmallisen asiantuntija-käsitteen, miten määritellään kriteerit asiantuntijuudelle ja pitää sen vuoksi palvelunkäyttäjä-nimikettä neutraalimpana. Sosiaali- ja terveysministeriön (2009, 20) määritelmän mukaan ”Kokemusasiantuntijoilla tarkoitetaan henkilöitä, joilla on omakohtaista kokemusta mielenterveys- ja päihdeongelmista, joko niistä itse kärsivänä, niistä toipuneena tai palveluita käyttäneenä tai omaisena tai läheisenä”. Kokemustutkija/-arvioija voidaan puolestaan määritellä kokemusasiantuntijaksi, joka toimii palveluiden suunnittelussa, kehittämisessä ja arvioinnissa.

Tässä tutkimuksessani keskityn nimenomaan mielenterveys- ja päihdekuntoutujien osallistumiseen tutkimustoimintaan ja englanninkielisillä termeillä sitä voisi kutsua survivor research tai mental health service user research. Tutkimustani aloittaessani Suomessa oli päädytty kokemustutkija ja kokemustutkimus -termeihin ainakin toistaiseksi ja koettu näiden termien kuvaavan osuvimmin mielenterveys- ja päihdepalveluiden käyttäjien tutkimustoimintaa (Beresford & Salo 2008, 116). Kokemustutkimus-termillä halutaan korostaa, ettei palveluiden käyttäjillä ole pelkästään kokemuksia palveluiden käytöstä, vaan myös sairastumisesta, syrjäytymisestä ja kuntoutumisen eri vaiheista, joilla ei välttämättä edes ole merkittävää yhteyttä palveluiden käyttöön (Salo & Hyväri 2011, 170). Kokemustutkimus-termiä käytetään myös Kokkolan koulutussuunnitelmassa (Salo 2008, 1).

Tällä hetkellä Mielenterveyden keskusliitossa kokemustutkimusta vakiinnutettaessa on päädytty kokemusarviointi-käsitteeseen. Perusteena käsitteen muutokseen on sekaannuksen välttäminen akateemisen tutkijakoulutuksen kanssa. Toisaalta kokemustutkimuksen käsite voi aiheuttaa sekaannusta, sillä fenomenologisessa tutkimuksessa puhutaan kokemuksen tutkimuksesta eli siitä, kun akateeminen tutkija tutkii tutkimuksen kohteena olevien kokemuksia. Kokemustutkijoiden tekemässä tutkimustyössä on lisäksi kyse palveluiden arviointitutkimuksesta. Tässä tutkimuksessa olen päätenyt nimikkeisiin kokemustutkimus ja kokemustutkija, koska näitä termejä käytettiin YYA-hankkeen aikana kokemustutkijakouluissa ja hankkeeseen liittyvissä suunnitelmissa, julkaisuissa ja dokumenteissa. Kokemustutkimuksen kanssa samansisältöinen rinnakkaistermi on kokemusarviointi.

## **1.3 Palvelunkäyttäjätutkimus Isossa-Britanniassa**

Suomessa kokemustutkimuskoulutuksen teoreettinen ja metodologinen perusta on omak-  
suttu Brittein saarilta. Isossa-Britanniassa palvelunkäyttäjätutkimus (service user research)  
on alkanut vammaisliikkeen parista. Pääosin vammaistutkimuksesta erillään on Englan-  
nissa alkanut muodostua mielenterveyspalveluiden käyttäjien omaa tutkimustoimintaa  
1980-luvun puolivälistä lähtien. (Salo 2010a, 19, 24.)

### **1.3.1 Hyvinvointivaltion muutos ja käyttäjätutkimuksen synty**

Isossa-Britanniassa palveluiden käyttäjien tutkimustoiminnan (service user research) kehit-  
täminen liittyy läheisesti sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjien yhteiskunnalliseen akti-  
voitumiseen 1980-luvulla. Palveluiden käyttäjien aktivoituminen on ollut kansainvälinen  
ilmiö, esimerkiksi USA:ssa keskityttiin varsinkin kansalaisyhteiskuntaan. Englannissa palve-  
luiden käyttäjien osallistuminen on saanut vaikutteita Hollannin vastaavasta toiminnasta.  
(McLaughlin 2009, 2.) Englannissa aktivoitumisen taustalla oli 1970-luvulla julkisella  
sektorilla tapahtunut suunnan muutos, kun luottamus valtion mahdollisuuksiin ylläpitää  
kaikkia kansalaisia koskevaa universaalia sosiaalipolitiikkaa alkoi horjua. Hyvinvointi-  
valtion kriitikoiden piirissä syntyi käsite ”affordable welfare state” eli hyvinvointivaltio,  
johon varat riittävät. Julkisella sektorilla alkoi kehitys näennäismarkkinoiden ja kumppa-  
nuuksien rakentamisen suuntaan. Margaret Thatcherin konservatiivihallituksen tullessa  
hallitusvastuuseen 1979 alettiin korostamaan yksilön vapautta tavoitella hyväksi havaitse-  
miaan asioita, sillä vain siten syntyisi vastuullisuutta yhteiskuntaan. Vaikutteita saatiin  
uusliberalistisista ajatuksista ja USA:n presidentin Ronald Reaganin konservatiivisesta  
poliittisen johtajuuden ideasta. Alkoi julkisten palveluiden yksityistäminen, jota John  
Major jatkoi omalla hallituskaudellaan 1990–1997. (Koskiahho 2008, 63–64.)

Thatcherin ja Majorin konservatiivihallitukset halusivat vähentää professioiden valtaa  
sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottamisessa ja siirtyä kohti ammattijohtajien (managers)  
johtamia kuluttajalähtöisiä organisaatioita. Vuonna 1997 valittu työväenpuolueen hallitus  
pääministeri Tony Blairin johdolla jatkoi tätä modernisaatioksi kutsuttua kehityskulkua  
eteenpäin. Kuluttajakeskeisyys toi bisneshenkiset ja taloudelliset ratkaisumallit sosiaali-  
poliittisiin ongelmiin sekä tarkentuneen tilivelvollisuuden. (McLaughlin 2009, 2.) Tämä

markkinavetoinen palveluiden tuottamistapa korostaa yksilön oikeuksia ja velvollisuuksia ja se tunnetaan kuluttajamallina (the consumerist model). Keskeisiä periaatteita tässä mallissa ovat valinta, saavutettavuus ja informaatio. (Sweeney 2009, 24.)

Sosiologi Anthony Giddens oli luomassa tätä kolmannen tien politiikaksi kutsuttua ohjelmaa, jonka peruseriaatteina olivat edellä kuvattujen lisäksi osallistuva demokratia ja kansalaisten näkeminen toimijoina (Koskiaho 2008, 66). Modernisaatiossa korostettiin yhteistyösuhteiden (partnerships) luomisen tärkeyttä ja kuluttajaliikkeen vakavasti ottamista ja näin yhteistyösuhteiden solmimista palveluiden käyttäjien kanssa. Nämä painotukset ilmenivät hallituksen sosiaali- ja terveystaloudellisia koskevissa strategioissa ja julkaisuissa. Palveluiden käyttäjät ja heidän läheisensä alkoivat osallistua myös sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden koulutukseen ja opetukseen. (McLaughlin 2009, 2–3.)

Englannissa modernisointiprosessissa pyritään muuttamaan sosiaali- ja terveystaloudellisten hallintoa kohti monitoimijuutta, palveluiden hajauttamista, kansalaisten osallistamista sekä palveluiden henkilökohtaistamista eli kansalaisten omatoimisuuden lisäämistä. Palveluiden henkilökohtaistamiseen pyritään Direct Payment ja Individual Budgets uudistusten avulla. Palveluiden käyttäjille laaditaan heille eri tulo- ja tukivirroista syntyneiden varojen henkilökohtainen käyttösuunnitelma palveluiden ostamisen osalta sosiaalialan palveluohjaajan avustuksella. Yksilöllinen budjetointi on suunnattu kotona asuviin, fyysisesti tai psyykkisesti vammautuneisiin ja ikääntyneisiin. Nämä uudistukset ovat lainaa amerikkalaisesta järjestelmästä. (Koskiaho 2008, 94, 102–104.)

Mitä moninaisempia tarpeita palveluiden käyttäjällä on, sitä selvemmin hän on taloudellinen häviö tässä uudessa palvelumallissa, sillä avun räätälöinti vaatii kustannuksia. Mielenterveyspotilaat on tällainen häviöryhmä ja taloudellisia kompensatiojärjestelmiä on ollut pakko kehittää jo uudistusten pilottivaiheessa häviöryhmien tueksi. Perheiden, ystävien ja muun epävirallisen avun määrä on selvästi noussut, kuten on tapahtunut kaikkialla, missä sosiaalipalveluja on yksityistetty. Yksityistämisen kautta julkinen sektori pyrkii vähentämään kustannuksiaan ja lisäämään perheiden vastuuta hoidosta. Englanti on julkisten palveluiden markkinoistamisessa selvä esikuva Euroopassa. Hollanti, Ruotsi ja Tanska ovat seuranneet ripeästi perässä. Suomessa kehitys on ollut hitaampaa, mutta suunta on sama. (Koskiaho 2008, 123, 314–315.)

### 1.3.2 Vammaisliike ja vammaisuuden sosiaalinen malli

Edellä kuvatun managerialistisen lähestymistavan ohella palveluiden käyttäjien osallistuminen aktivoitui Isossa-Britanniassa myös demokraattisen mallin kautta. Tässä mallissa keskeisiä periaatteita ovat inkluusio, autonomia, itsenäisyys ja oikeudet. (Sweeney 2009, 24.) Tässä demokraattisessa lähestymistavassa korostetaan palveluiden käyttäjien ja heidän läheistensä yksilöllisiä kokemuksia palveluista ja näistä kokemuksista syntyneitä tarvetta vaikuttaa palveluiden kehittämiseen ja ylipäätään omaan elämään liittyviin asioihin. Demokraattisen lähestymistavan kehittyminen liittyy vammaisliikkeeseen ja vammaisuuden sosiaaliseen malliin (the social model of disability). Lähestymistavassa painotetaan vallan uudelleen jakamista. Englannissa vuonna 1976 perustettu vammaisten etujärjestö UPIAS (the Union of Physically Impaired Against Segregation) oli keskeinen vammaisuuden sosiaalisen mallin kehittäjä. Tässä mallissa painotetaan sitä, kuinka yhteiskunta mahdollistaa vammaisten syrjäytymisen. (McLaughlin 2009, 4–5.) Vammaisuuden sosiaalisessa mallissa erotetaan käsitteet vamma (impairment) ja vammaisuus (disability). Vamma tarkoittaa yksilöllä olevaa toimintakyvyn rajoitusta johtuen esimerkiksi raajan tai aistin menetyksestä tai toimintavajaavuudesta. Vammaisuus määritellään kielteiseksi sosiaalisesti reaktioksi ihmisiin, joilla on jokin vamma. (Beresford 2005, 111–113.)

Englannissa vammaisten ihmisten kehittämä tutkimustoiminta alkoi 1960–1970 -lukujen taitteessa ja sitä kutsutaan vammaisten itse harjoittamaksi emansipatoriseksi vammaistutkimukseksi. Emansipatorinen vammaisuustutkimus ja vammaisliike liittyivät läheisesti toisiinsa. Vammaistutkimuksella on Englannissa paradoksaalinen alku. Leonard Cheshiren johtaman vammaisten hoitokodin asukkaat halusivat muuttaa hoitokodista omiin asuntoihin. Asukkaat eivät kuitenkaan saaneet mitään tukea itsenäiseen elämään siirtymiseen ja niinpä he toivoivat ulkopuolisen riippumattoman tutkimuksen auttavan heitä näissä yrityksissä. Tavistockin tutkimusinstituutti ryhtyi tekemään tutkimusta asukkaiden tilanteesta ja tarpeista. Tutkijat päätyivät kuitenkin lopputulokseen, etteivät hoitokodin asukkaat voisi koskaan elää itsenäisesti. Joten tutkimustulos oli aivan päinvastainen kuin aloitteen tehneet asukkaat olivat olettaneet. Tämän seurauksena vammaiset alkoivat itse perustella, kuinka perinteinen tutkimus oli merkittävä vammaisten alistamisen rakenne ja minkä johdosta vammaisten oli aloitettava oma tutkimustoimintansa. (Beresford&Saló 2008, 88–89.)

### 1.3.3 Mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoiminta

Isossa-Britanniassa mielenterveyspalveluiden käyttäjien yhteiskunnallinen liikehdintä alkoi toden teolla vasta 1970- ja 1980 -lukujen taitteessa Peter Campbellin ja Survivors Speak Out -järjestön aloitteesta. Pääosin vammaistutkimuksesta erillään on Englannissa alkanut muodostua mielenterveyspalveluiden käyttäjien omaa tutkimustoimintaa 1980-luvun puolivälistä lähtien. (Beresford&Salo 2008, 89.) Ennen vuotta 1997 oli lähinnä vain pienimuotoista rajoitetusti rahoitettua tai jopa ilman rahoitusta olevaa tutkimustoimintaa. Mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoiminta ei ollut yhtä suoranaisesti mielenterveyspalveluiden käyttäjien liikkeen (survivor movement) toimintaan sisältynyttä kuin mitä oli emansipatorinen vammaisuustutkimus vammaisliikkeessä, vaan pikemminkin se käynnistyi myöhemmin palveluiden käyttäjien liikkeen seurauksena. Mielenterveyspalveluiden käyttäjien liike ei kehittänyt myöskään erityistä filosofiaa tai teoriaa, kuten vammaisliike kehitti vammaisuuden sosiaalisen mallin. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, etteikö selviytyjien liikkeellä olisi kuitenkin ollut yhteisesti jaettuja arvoja, kuten leimautumisen ja syrjäytymisen vastustaminen. (Beresford 2009b, 186–187.)

Vammaisuuden sosiaalisen mallin soveltaminen ja mukauttaminen mielenterveyskuntoutujien tarpeisiin ja elämäntilannetta kuvaavaksi on alkanut lisääntyvästi kiinnostaa Englannissa mielenterveyspalveluiden käyttäjiä ja heidän kanssaan työskenteleviä. (Beresford 2005, 111.) Englannissa onkin alettu viime aikoina keskustelemaan hulluuden (madness) ja kärsimyksen (distress) sosiaalisesta mallista, joka korostaa henkilökohtaista kokemusta ja sosiaalista syrjäytymistä ja mielenterveyspalveluiden käyttäjien oikeuksia. Sosiaalisessa mallissa kiinnitetään huomio mielenterveyspalveluiden käyttäjien oikeuksia rajoittaviin sosiaalisiin esteisiin, kuten kielteiseen leimautumiseen (stigma), köyhyyteen, sosiaalisen tukiverkoston heikkouteen, työttömyyteen ja läheisten ihmissuhteiden puuttumiseen. Sosiaalinen malli voisi muodostaa filosofisen perustan palvelunkäyttäjätutkimukselle, sillä ilman selkeää filosofista viitekehystä käyttäjätutkimus saattaa jäädä kapeiden, yksilöllistyneiden kysymysten ratkaisijaksi. Selkeä arvo- ja teoriapohja, joka ei ainoastaan kuvaa tutkimuksen prosessia, vaan myös tutkimuksen tavoitteita, on tärkeä. Tavoitteiden tulisi olla spesifimpiä kuin kuntoutujien voimaantumisen tukeminen. (Beresford 2009a, 50–52.) Sosiaalisessa mallissa korostetaan yksilöllisiin, itsemääritelyihin tarpeisiin vastaavia uudenlaisia palveluita (mukaan lukien täydentävät/vaihtoehtoiset hoitomuodot) ja palveluiden käyttäjien osallisuutta palveluiden kehittämisessä, johtamisessa, tuottamisessa ja laadunvalvonnassa

sekä koulutuksessa ja tutkimuksessa. (Beresford 2005, 115–121.)

Sekä mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoiminta että palvelunkäyttäjien liike alkoivat yksilöiden ja ryhmien ponnistuksista yrittää ymmärtää kokemuksiaan, uudelleen määrittellä identiteettinsä ja saada äänensä kuuluville mielenterveyden maailmassa. Ennen kaikkea lähtökohtana on ollut ihmisten yksilöllinen ja kollektiivinen toiminta kohti voimaantumista (empowerment). Jotkut mielenterveyspalveluiden käyttäjät ovat lähteneet mukaan tutkimustoimintaan yrittääkseen muuttaa asioita niin, että toiset voisivat saada parempia palvelukokemuksia kuin mitä he itse ovat saaneet. (Wallcraft & Nettle 2009, 2–3.) Mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoiminta on perustunut pikemminkin kumppanuusmalliin kuin itsenäiseen, riippumattomaan lähestymistapaan. Kumppanuusmalli tarkoittaa sitä, että mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimus on keskittynyt toimimaan psykiatrisen systeemin sisällä ei-palvelunkäyttäjien hallinnoimissa vapaaehtoisissa tai julkisissa organisaatioissa ja uudistamaan perinteisiä mielenterveyspalveluita. Tästä valtavirrasta on yksittäisiä poikkeuksia, mielenterveyspalveluiden käyttäjiä, jotka ovat omaksuneet radikaalimman ja separatistisemmän toimintalinjan. (Beresford 2009b, 187; Beresford 2009a, 46.)

Englannissa osa kokemustutkijoista on akateemisia tutkijoita, joilla on pitkäaikaisia omakohtaisia kokemuksia mielenterveys- ja sosiaalipalveluiden käytöstä. Tämä kaksoisrooli auttaa dialogin syntymistä akateemisen maailman ja palveluiden käyttäjien välillä sekä edesauttaa kokemustutkimukseen liittyvän teorian kehittämistä. Esimerkiksi kokemustutkimuksesta paljon kirjoittanut ja teoriapohjaa kehittänyt Peter Beresford on sosiaalipolitiikan professori ja Kansalaisvaikuttamisen keskuksen johtaja Brunelin yliopistossa sekä sosiaalityön ja psykososiaalisten opintojen vieraileva dosentti Itä-Anglian yliopistossa. Beresford toimii puheenjohtajana valtakunnallisessa palveluiden käyttäjien omassa Shaping Our Lives -järjestössä. Beresford on käyttänyt 12 vuotta mielenterveyspalveluita (sekä sairaalaa että avohoitopalveluita) ja on aiemmin elänyt kahdeksan vuotta toimeentulotuen varassa. (Beresford & Salo 2008, 20, 75.) Suomen kokemustutkimuskoulutuksessa on nojaututtu erityisesti Beresfordin mielenterveyskuntoutujille räätälöimään tutkimustyön käsikirjaan ”Kokemuksen muodonmuutos” (suomeksi Beresford & Salo 2008) (Salo 2010a, 24).

### 1.3.4 Palvelunkäyttäjätutkimuksen tasot

Tutkimusprosessissa palveluiden käyttäjät voivat olla neljässä eri roolissa, tutkimuksen objekteina, subjekteina, sosiaalisina toimijoina tai aktiivisina kumppaneina. Perinteisesti palveluiden käyttäjät ovat olleet tutkimuksissa mittausten ja vertailujen kohteita. Subjekteina palveluiden käyttäjät ovat olleet oman tarinansa kertojia. Sosiaalisina toimijoina palveluiden käyttäjät nähdään autonomisina yksilöinä, jotka ovat kykeneviä muutoksen aikaansaamiseen ja muuttumiseen oman toimintansa kautta. Neljäs kumppanin rooli on looginen jatko ja laajennus sosiaalisen toimijan roolille ja merkitsee palveluiden käyttäjien aktiivista osallistumista tutkimusprosessiin tiedon ja ymmärryksen luojina ja kanssaluojina. (McLaughlin 2009, 25.)

McLaughlinin mukaan Arnstein (1971) on esittänyt kansalaisten yhteiskuntaan osallistumisen mallin, joka sisältää kahdeksan eriasteista osallistumisen muotoa: manipulaatio (manipulation), terapia (therapy), informointi (informing), konsultaatio (consultation), sovittelu (placation), kumppanuus (partnership), delegoitu valta (delegated power) ja kansalaisyhteiskunta (citizen control). Itseasiassa kaksi ensimmäistä näistä, manipulaatio ja terapia, eivät ole aktiivista osallistumista lainkaan. Kolme seuraavaa, informointi, konsultaatio ja sovittelu ovat vain osallistumisen vähimmäisvaatimukset täyttäviä tai näennäisiä osaaottamisen muotoja. Ainoastaan kumppanuus, delegoitu valta ja kansalaisyhteiskunta tarkoittavat merkityksellistä osallistumista. Tämä jako ei kuitenkaan huomioi palveluiden käyttäjien osallistumisprosessien dynaamista luonnetta, esimerkiksi osallistavassa tutkimuksessa osallistumisen muoto voi vaihdella tutkimusprosessin eri vaiheissa ja kokemustutkijoiden taitojen mukaan. (McLaughlin 2009, 25–26.)

Englannissa palveluiden käyttäjien tutkimustoimintaan osallistumista tukevan valtiollisen organisaation Involve tutkimusoppaissa on yksinkertaisempi malli, jossa erotetaan kolme osallistumismuotoa, konsultaatio (consultation), yhteistyö (collaboration) ja palveluiden käyttäjien kontrolloima toiminta (service user controlled) (Kirby 2004, 10). Vastaavasti Beresfordin mukaan Isossa-Britanniassa on kolme tutkimuksen lajia, joihin otetaan mukaan palveluiden käyttäjiä. Nämä tutkimuslajit ovat: palveluiden käyttäjien osallistuminen muiden suorittamaan tutkimukseen, palveluiden käyttäjien ja/tai heidän järjestönsä toimiminen yhteistyössä muiden tutkijoiden ja heidän järjestönsä kanssa sekä palveluiden käyttäjien itsensä hallinnoima tutkimustoiminta. (Beresford&Saló 2008, 11.)



Konsultaatiossa valta säilyy yksiselitteisesti konsultaation pyytäjillä, jotka päättävät ketä ja mistä asioista konsultoidaan. Lisäksi konsultaation pyytäjät itse päättävät, onko konsultaatiolla saadulla tiedolla vaikutusta lopputulokseen vai ei. Yhteistyössä muiden tutkijoiden kanssa tehdyissä tutkimuksissa palveluiden käyttäjät voivat osallistua yhteen, muutamaan tai kaikkiin tutkimusprosessin vaiheisiin. Yhteistyössä toimittaessa tutkimustyöstä on nähtävissä, mikä on ollut palveluiden käyttäjien vaikutus tutkimuksessa. (McLaughlin 2009, 27–28, 36.)

Involve on määritelty käyttäjien hallinnoiman tutkimuksen seuraavasti: ”Käyttäjien hallinnoima tutkimus on tutkimusta, joka on aktiivisesti palveluiden käyttäjien ja heidän järjestöjensä hallinnoimaa ja johtamaa. Palveluiden käyttäjät päättävät tutkittavista asioista ja kysymyksistä, kuten myös tutkimuksen suunnittelusta ja tutkimussuunnitelman kirjaamisesta. Palveluiden käyttäjät vetävät tutkimuksen ohjausryhmiä ja päättävät myös tutkimuksen toteuttamisesta.” Oleellista siis on, että palveluiden käyttäjien hallinnoima tutkimus on kaikilta osin käyttäjien hallinnoimaa ja vaiheiltaan käyttäjien kontrolloimaa. Välttämätöntä ei kuitenkaan ole, että kaikki tutkimustehtävät tai tutkimukseen liittyvä toiminta ovat palveluiden käyttäjien toteuttamia. Jos muita kuin palveluiden käyttäjiä on otettu tutkimustoimintaan mukaan, tulee heidän toimia palveluiden käyttäjien hallinnoinnissa. Käyttäjien hallinnoiman tutkimuksen tärkeänä laadullisena hyvän käytännön kriteerinä on demokraattinen tilivelvollisuus muille palveluiden käyttäjille. (Beresford 2009b, 183–184.)

User-controlled -termin ohella käytetään myös user-led -termiä. Osa palveluiden käyttäjistä pitää näitä termejä synonyymeinä toisilleen, toisten mielestä niiden sisällöt eroavat toisistaan. User-led research (käyttäjäjohtoinen tutkimus) nähdään tuolloin palveluiden käyttäjien vetämänä ja muotoilemana tutkimuksena, mutta se ei ole välttämättä palveluiden käyttäjien hallinnoima. Muita käyttäjien hallinnoimasta tutkimuksesta käytettäviä termejä ovat survivor research (selviytyjä tutkimus), user research (käyttäjätutkimus) ja emancipatory disability research (emansipatorinen vammaisuustutkimus). (Beresford 2009b, 183–184.) Edellä mainittuun tutkimustasojen kolmiportaiseen jakoon (consultation, collaboration, user-controlled) Sweeney ja Morgan (2009, 28–29) ehdottavat neljättä tasoa jakamista (contribution) konsultaation ja yhteistyön väliin. Jakaminen tarkoittaa palveluiden käyttäjien näkemyksen kysymistä ja kuuntelemista ja saadun informaation perusteella päättämistä, miten palveluiden käyttäjiä mahdollisesti aktiivisemmin osallistettaisiin tutkimukseen kuitenkin jakamatta päätöksentekovaltaa palveluiden käyttäjille.

### 1.3.5 Palvelunkäyttäjätutkimuksen teoreettiset lähtökohdat ja metodologia

Palvelunkäyttäjätutkimuksessa filosofisena taustateorianana on pragmatismi ja metodologisena lähtökohdانا on konstruktivismi ja näiden pohjalta kehitetty edunvalvontaan ja osallistamiseen (advocacy/ participatory knowledge claims) liittyvä tiedon tuottaminen. Konstruktivismin mukaan sosiaalisesta todellisuudesta ei ole saatavissa objektiivista totuutta, vaan tutkija on osa tutkimaansa sosiaalista todellisuutta. Tosiasiat ja arvot eivät ole toisistaan erillisiä, vaan tutkijan näkökulma ja arvot vaikuttavat väistämättä tutkimustuloksiin. Tutkija on kiinnostunut tutkimaan ja ymmärtämään sosiaalista todellisuutta käyttäen sekä tutkimuskohteen että tutkijan ymmärrystä. (McLaughlin 2009, 70–71.) Vivien Burrin (1995, 2–5) mukaan sosiaalisia konstruktionisteja yhdistävät seuraavat perusoletukset:

1. Kriittinen suhtautuminen itsestään selvänä pidettyyn tietoon.
2. Käsitteemme ovat suhteellisia, historiamme ja kulttuurimme tuotteita.
3. Tieto syntyy sosiaalisissa prosesseissa. Totuus on se, mikä ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa sellaiseksi tunnustetaan ja tunnustetaan.
4. Tieto ja sosiaalinen toiminta kuuluvat yhteen. Sillä, mikä hyväksytään totuudeksi, on monenlaisia seurauksia toiminnalle. Esimerkiksi miten poikkeavuus ymmärretään ja määritellään ja minkä ajatellaan olevan sen syynä vaikuttaa siihen, miten poikkeavuuteen suhtaudutaan.

Pragmatismissa oleellista on konkreettisuus, sovellettavuus, empiristinen asenne ja suunta kohti tosiasioita, toimintaa ja voimaa. Totuusteorianana pragmatismi korostaa käsitysten välineellistä totuutta, ideoidemme totuus tarkoittaa niiden kykyä toimia. Teoriat nähdään muutoksen välineinä. Totuus on yksi hyvän lajeista, tosissa ideoissa on jotain hyvää elämää varten. Pragmatismi on avoin ja ennakkoluuloton totuuden etsimisen suhteen. Pragmatismi on valmis seuraamaan logiikkaa, aisteja ja ottamaan huomioon henkilökohtaisimmatkin kokemukset, jos niillä on käytännöllisiä seurauksia. (James 2008, 49–58, 67–70.)

Kolmella uudella tutkimustavalla, nimittäin toimintatutkimuksella, osallistavalla tutkimuksella ja emansipatorisella vammaisuustutkimuksella on selkeä yhteys käyttäjälähtöisen tutkimuksen kehittymiseen. Toimintatutkimuksessa pyritään ratkaisemaan ongelmia tutkimuksen tuottamalla tiedolla. Käyttäjälähtöisessä tutkimuksessa pyritään myös palveluiden käyttäjien elämänlaatua parantavaan muutokseen. Osallistava tutkimus menee sosiaaliseen

muutokseen pyrkiessään vielä pidemmälle kuin toimintatutkimus, sillä sen tavoitteena on marginalisaation vähentäminen osallistaen syrjäytyneitä väestöryhmiä. Tämä sama pyrkimys on käyttäjälähtöisessä tutkimuksessa eli tasavertaisuuden lisääminen ja vallan jakaminen. Emansipatorinen vammaisuustutkimus etenee yksilö- ja yhteisötason muutoksista yhteiskunnallisiin muutoksiin ja tässä on vahvin yhtymäkohta palveluiden käyttäjälähtöiseen tutkimukseen. Sekä emansipatorinen vammaisuustutkimus että käyttäjälähtöinen tutkimus ovat sitoutuneet voimakkaasti voimaannuttamiseen ja haastamaan perinteiset käsitykset vammaisuudesta ja mielenterveyshäiriöistä sekä perinteiset tutkimusmenetelmät. (Sweeney 2009, 26–28.) Valta on avaintekijä palvelunkäyttäjätutkimuksessa. Tutkimus voi olla myös syrjäytymistä lisäävää, jos valta on keskittynyt tutkijalle. Kokemustutkijat luovat tutkimuksellaan uutta tietoa, joka voi haastaa ammatillisen, asiantuntijoiden tiedon kriittisellä, vaihtoehdoisella näkökulmallaan. (Ramon 2003, 16.)

Osallistavassa tiedon tuottamisen tavassa mukaan tulee poliittinen ulottuvuus ja siinä korostetaan, että tieto syntyy toiminnassa ja toimintaa varten. Toiminnan kautta syntyy uudistusta tukeva agenda, joka edesauttaa voimaantumista sekä vähentää eriarvoisuutta ja syrjintää toiminnassa mukana olevissa ryhmissä. Osallistavassa lähestymistavassa tullaan sosiaaliseen malliin, jonka mukaan yhteiskunta syrjäyttää ja vammauttaa yksilöitä heidän terveydentilansa tai marginaaliryhmään kuulumisensa vuoksi. Osallistavassa toiminnassa keskitytään käytännön muutosten aikaansaamiseen. (McLaughlin 2009, 72.) Englannissa kokemustutkijat ovat alkaneet kehittää omia epistemologisia teorioita ja metodologiaa tutkimustoimintansa tueksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunkäyttäjätutkimuksessa on viisi keskeistä arvoa ja periaatetta: voimaantuminen/valtaistuminen, emansipaatio, osallistuminen, yhdenvertaisuus, syrjimättömyys. (Sweeney 2009, 22–23.)

Palveluiden käyttäjien tutkimuksessa tiedon tuottaminen liittyy jonkun sosiaalisen ryhmän jäsenyyteen ja tätä lähestymistapaa kutsutaan näkökulmateoriaksi (standpoint theory). Feministinen teoria on yksi esimerkki näkökulmateoriasta. Palveluiden käyttäjien tutkimuksessa on iskulause ”ei mitään meistä ilman meitä” (”nothing about us without us”), joka herättää myös kysymyksen, millä perusteella voidaan hyväksyä, että jollakin ryhmällä on parempi oivallus todellisuudesta kuin toisella ryhmällä. Asia ei voi olla näin vain siksi, että he sanovat niin. Voidaan myös kysyä, kuinka pitkälle yhteensopivuus pitää viedä, pitääkö kokemustutkijan olla iältään, sukupuoleltaan, sosiaaliluokaltaan, seksuaaliselta suuntautuneisuudeltaan, uskonnoltaan, vammansa laadun suhteen samanlainen kuin

tutkittavansa. (McLaughlin 2009, 80–83.)

Voidaan väittää, ettei valtavirtatutkimus ole universaali totuus, vaan että se kertoo tietyn näkökulman. Psykiatrisessa tutkimuksessa tuo näkökulma on palveluiden ja hoidon tuottajien ja niitä tutkivien näkökulma, tavallisesti nämä tuottajat ja tutkijat ovat samoja henkilöitä. Näin ollen voidaan ajatella, että palveluiden käyttäjät ja hoitoa saaneet tuottavat omalla tutkimustoiminnallaan erilaisen näkökulman tutkimuskohteesta. Eli ei ole mitään yhtä universaalia totuutta, vaan eri näkökulmien tuottamia erilaisia totuuksia. Seuraava kysymys on, kuinka näitä erilaisia totuuksia arvioidaan, ovatko ne yhtä valideja. Psykiatriassa on kysymys inhimillisistä asioista ja inhimillisessä sosiaalisessa todellisuudessa on kysymys merkityksistä ja tulkinnasta ja kokemusten käyttämisessä tutkimuksessa on kysymys juuri merkityksistä. (Rose 2009, 41–42.)

## **1.4 Palvelunkäyttäjätutkimuksen tausta Suomessa**

Suomessa palvelunkäyttäjätutkimuksen taustalta löytyy vaihtoehtoliikkeitä, joissa on nostettu keskeisiksi tavoitteiksi syrjäytyneiden ja syrjäytymisvaarassa olevien kansalaisten osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen ja itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Nämä liikkeet (Marraskuun liike, VESPA) eivät ole olleet puhtaasti kansanliikkeitä, vaan niihin osallistuivat myös akateemisten piirien asiantuntijat. Kokemustutkimus ei ole Suomessa syntynyt vammaisliikkeen piirissä kuten Englannissa, vaan vertaistukitoiminnan pohjalta. Mielenterveyden keskusliitolla on pitkä ja vankka perinne vertaistukitoiminnan kehittäjänä ja kokemustutkimus on tämän perinteen luonnollinen jatke.

### **1.4.1 Marraskuun liike**

Suomalaisen kontrollipolitiikan uudistamiseksi perustettiin 7. marraskuuta 1967 Marraskuun liike. Liike järjesti itsenäisyyspäivänä 1967 illanvieton asunnottomille alkoholisteille ja julkaisi 50-kohtaisen luettelon niistä epäkohdista, joita maamme kontrollipolitiikassa nähtiin tuolloin olevan. (Myllylä&Soukola 1997, 6.) Marraskuun liikkeessä taistelua totaalisia laitoksia vastaan kävivät lähinnä yhteiskuntatieteilijät, psykiatrit ja uuden aallon rikosopineet. Liikkeessä pyrittiin vankeinhoidon kehittämiseen ja vankien vähentämiseen, koulukotien lakkauttamiseen sekä potilaiden parempaan kohteluun mielisairaaloissa ja

avohoidon kehittämiseen. (Aho 1997, 7.) Suomen viettäessä itsenäisyyden 50-vuotisjuhlaa liike julkaisi Kansan Uutisissa epäkohtaluettelonsa, jolla liike ajoi järkipästä ja inhimillistä kontrollipolitiikkaa. Kontrollipolitiikalla tarkoitettiin niiden toimenpiteiden kokonaisuutta, joilla yhteiskunta valvoo poikkeavaa käyttäytymistä. Poikkeava käyttäytyminen kattoi kaiken norminvastaisuuden: rikollisuuden, valehtelemisen, koulupinnauksen, sairauden. Marraskuun liikkeen toimialaan kuuluivat kaikki pakkotoimenpiteet, joilla yhteiskunta ylläpitää yhdenmukaisuutta. Mielisairaalapotilaiden osalta epäkohdiksi mainittiin varattomien potilaiden ottaminen sosiaalilautakuntien holhoukseen, vanhainkodeissa selviytyvien vanhusten pitäminen B-mielisairaaloissa ja pakkohoidon yleisyys mielisairaaloissa. (Soukola 1997, 122–123, 128–129.)

Marraskuun liike liittyi 60-lukulaiseen keskusteluun kriminaalipolitiikasta. Se oli rekisteröity yhdistys, mutta ei aito kansanliike, vaan vain sellaiseksi tai sellaisena esiintymään pyrkinyt asiantuntijoiden aktio. Marraskuulaiset eivät käynnistäneet vankeinhoidon ja kriminaalipolitiikan uudistamista, vaan uudistukset oli jo pantu alulle ja niitä valmisteltiin virkamiestyönä. Liikkeessä oli alussa selvä käsitys toimintamuodoista, mutta sittemmin suunnitelmat hämärtyivät ja liike jäi lyhytaikaiseksi. Marraskuun liikkeen jälkeen vankiliitto Krim jatkoi vankien oikeuksien puolustajana. (Soukola 1997, 118–121.)

#### **1.4.2 Vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan liike (VESPA)**

Suomessa tapahtui kuten Englannissa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjien sekä vammaisten aktivoitumista 1980-luvulla. Vuonna 1983 Tampereen yliopiston sosiaalipolitiikan laitoksen opiskelijoiden ja opettajien aloitteesta kutsuttiin koolle eri sosiaalihuollon asiakasjärjestöjen sekä sosiaalialan toimipisteiden edustajia pohtimaan, mitä käytännössä tulisi tehdä, jotta saataisiin asiakkaan ääni kuuluville. Kyseessä oli VESPAn eli Vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan liikkeen perustava ensimmäinen yleiskokous. Jorma Sipilän ehdotuksen mukaan liikkeen toimintamuodoksi suunniteltiin toimimista tutkimuskomissiona, joka toisi esiin erilaisten syrjäytyneiden ryhmien ongelmia ja pyrki vaikuttamaan kunnallisiin ja valtakunnallisiin sosiaalipoliittisiin ratkaisuihin. Lisäksi perustettiin erityistyöryhmiä pohtimaan kiinnostavia teemoja sekä erilaisia itseapuryhmiä. Yleiskokoukset olivat toiminnan runkona, toiminnan ideointi- ja kehittämistilaisuuksia. (Eronen&Heinonen 1994, 12–13.)

VESPAn synnyn taustalla olivat erilaiset ulkomaiset vaihtoehtoiset yhteiskunnallisen toi-

minnan mallit sekä kotimainen keskustelu vaihtoehtoisesta sosiaalipolitiikasta. Vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan juuria voidaan löytää Joachim Hirschin radikaalin reformismin ajatuksista. Hänen mukaansa pelkkä tietoisuuden tuominen joukoille ei riitä, vaan tarvitaan käytännön muutoksia, yhteiskunnallista luovuutta ja välitöntä etujen ajamista. Brasilialaisen Paulo Freiren sorrettujen pedagogiikka on tunnettu Pohjoismaissa 1970-luvun alusta lukien ja siinä perusajatuksena on sorrettujen ja alistettujen ihmisten itseluottamuksen ja toimintakyvyn herättäminen, ihmisen vapauttaminen aktiiviseen yhteiskuntaa muuttavaan toimintaan. Palaan Freiren ajatuksiin tarkemmin jatkossa peilatesani tutkimustuloksiani hänen vapautuksen teoriaansa. Hirschin ja Freiren ajattelun lisäksi VESPA sai vaikutteita vaihtoehtoisesta sosiaalityöstä Saksan Liittotasavallasta ja torinolaisesta Abele-ryhmästä, joka järjesti syrjäytetyille ryhmille osuustoiminnallista toimintaa ja ns. katujen yliopistoja. (Eronen&Heinonen 1994, 6–8, 12.)

Suomalaisesta 1980-luvun vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan keskustelusta VESPA sai vaikutteita Kalle Könkkölän ja kohteiden kapinan vaatimuksista palveluiden käyttäjien itsemääräämisoikeuden maksimoimiseksi. Jorma Sipilä toi sosiaalipolitiikan teeseissään esille saman vaatimuksen sekä painotti lisäksi, että palveluiden käyttäjien on voitava kontrolloida laajapohjaisesti palveluita ja että vapaaehtoisuuteen ja yhteisöllisyyteen perustuvia vaihtoehtoisia palveluita tulisi tukea. Erilaisten vaihtoehtoliikkeiden tai yhden asian liikkeiden syntyminen oli 1980-luvun vaihteessa tyypillistä niin Suomessa kuin muuallakin Euroopassa ja tähän aikaan ajoittui myös vihreiden tulo suomalaiseen politiikkaan. Yhteistä näille koti- ja ulkomaisille vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan määritelmille oli ihmiskäsitys, jossa ihminen nähtiin omaa todellisuuttaan luovaksi ja oppimisprosessien kautta kehittyväksi. Poliittikkakäsitys oli myös yhteinen, kysymys oli ristiriitaisista eduista, konfliktisuuntautuneesta toiminnasta, ei konsensuspolitiikasta. (Eronen&Heinonen 1994, 4, 9–12.)

VESPAn piirissä pohdittiin myös mielenterveyspotilaiden tilannetta ja perustettiin antipsykiatrinen ja psykiatria pohtiva työryhmä. Näiden työryhmien toiminta jäi lyhytaikaiseksi ja ne toimivat lähinnä keskustelupiireinä. Julkisuus ja tiedottaminen olivat VESPAn tärkeimpiä toimintamuotoja liikkeen alusta lähtien. VESPA sai oman toimitilansa, jonne perustettiin vapaaehtoisten pitämä sosiaalivoukko-asema, tuki- ja rohkaisuasema. Lisäksi VESPAssa oli oma-apuryhmä- ja opintopiiritoimintaa sekä teemailtoja. Taloudelliset vaikeudet ja liikkeen sisäiset erimielisyydet ja järjestyshäiriöongelmat johtivat toiminnan hii-

pumiseen. Vuoden 1988 jälkeen toiminta oli enää satunnaista. Parhaimmillaan aktivistien määrä liikkeessä oli noin 100-150. (Eronen&Heinonen 1994, 16–17, 20–28, 36, 66.)

### 1.4.3 Asiakaslähtöisyys

Asiakaslähtöisyyden asema koko sosiaali- ja terveydenhuollon keskeisenä periaatteena on vahvistunut 1980-luvulta lähtien. Tuolloin terveydenhuollossa potilaan asemassa ja oikeuksissa todettiin olevan puutteita ja terveydenhuollon oikeussuojatoimikunta asetti työryhmän tekemään ehdotuksia potilaan aseman parantamiseksi. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista tuli voimaan kuitenkin vasta vuonna 1992. Asiakaslähtöisyys mainitaan myös kuntalaisissa (L365/1995) ja laissa sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L812/2000). Lisäksi asiakaslähtöisyys on kirjattu moniin valtakunnallisiin tavoite- ja toimintaohjelmiin hoidon, kuntoutuksen ja palveluiden järjestämisen periaatteeksi. (Kiikkala 2000, 112–113.)

Uudessa 1.5.2011 voimaan tulleen terveydenhuoltolain (30.12.2010/1326) 2§:ssä todetaan yhdeksi lain tarkoituksiksi vahvistaa terveydenhuollon palvelujen asiakaskeskeisyyttä. Laissa korostetaan potilaan roolia oman hoitonsa suunnittelussa ja toteutuksessa. Lain 24§:ssä todetaan, että potilaalle on laadittava yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma sen mukaan, mitä laissa potilaan asemasta ja oikeuksista tarkemmin säädetään. Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman Mieli 2009 -työryhmän valmistelemassa suunnitelmassa mielenterveys- ja päihdetyön valtakunnalliseksi kehittämiseksi vuoteen 2015 ensimmäisenä painopistealueena on asiakkaan aseman vahvistaminen. Keinoina tähän tavoitteeseen pääsemiseksi suunnitelmassa mainitaan muun muassa kokemusasiantuntijoiden ja vertais-toimijoiden mukaan ottaminen mielenterveys- ja päihdetyön suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin. (Moring ym. 2011, 15–16.)

Irma Kiikkala (2000, 116, 120) kuvaa asiakaslähtöisyyttä sosiaali- ja terveydenhuollossa neljän eri ulottuvuuden kautta. Asiakaslähtöisyys voi hänen mukaansa ilmetä toiminnan arvoperustana, näkemyksenä asiakkaasta, näkemyksenä hoito- ja palvelutoiminnan luonteesta ja näkemyksenä työntekijästä. Kiikkala tuo esille, että kehitys asiakaslähtöisyyden suuntaan on ollut hidasta eikä se ole johtanut toimintojen uudelleenorganisointiin tai aitoon yhteistyöhön asiakkaiden kanssa. Aitoon asiakaslähtöisyyteen Kiikkalan mukaan kuuluu se, että asiakas saa itselleen räätälöidyn hoito- ja palvelukokonaisuuden, joka valmistellaan

asiakkaan ja ammattihenkilön yhteistyönä asiakkaan ollessa aktiivinen ja yhdenvertainen toimija.

Mielenterveystyössä 1970- ja 1980-luvun reformistinen, humaani ja sosiaalipsykiatrisesti painottunut mielenterveystyö muuttui 1990-luvulla ihmiskeskeisestä asiakaslähtöiseksi. Asiakaslähtöisyys määrittyy mielenterveystyön eri tasoilla eri tavoin. Asiakastyössä asiakaslähtöisyys määrittää ihanteellisen ja tavoiteltavan hoitosuhteen, jonka periaatteita ovat yhdenvertainen yhteistyö, dialogisuus ja voimaantuminen. Ammatillisuuden tasolla asiakaslähtöisyys on ammattikäytäntöjen ja mielenterveysasiantuntijuuden uudistamisen periaate. Organisaatioiden ja instituutioiden tasolla asiakaslähtöisyydessä on kyse työ- ja toimintakulttuurin kehittämisestä ja johtajuuden kysymyksistä. Koko palvelujärjestelmän tasolla asiakaslähtöisyydestä puhutaan asiakkaiden osallistumisena ja osallisuutena, moniammatillisena yhteistyönä, palvelujen saumattomuutena ja hoitosuhteen jatkuvuutena. Lopuksi mielenterveyspolitiikan asiayhteydessä asiakaslähtöisyys tarkoittaa asiakkaiden ottamista mukaan keskusteluun ja päätöksentekoon, joka koskee mielenterveyspalveluiden organisointia, sisältöä ja arviointia. (Helèn 2011, 154–164.)

Susanna Hyväri (2009a, 2) on kritisoinut asiakaslähtöisyyden ja asiakaskeskeisyyden käsitteitä. Asiakkuus on Hyvärin mielestä hankala käsite, koska siinä toiminnan suunta on professioista yksilöön. Asiakkaan tarpeet määrittyvät jonkin ammattikunnan ohjauksessa ja vuorovaikutuksessa professioiden kanssa. Hyvärin mukaan suunnan tulisi olla päinvastainen, tarvittavien professioiden tulisi määrittyä yksilön tarpeista käsin.

#### **1.4.4 Vertaistukiryhmistä kokemustutkimukseen**

Potilas-, vammais- ja omaisjärjestöt ovat syntyneet ajamaan jäsenistönsä ja eri potilas/vammaisryhmien etuja ja oikeuksia. Mielenterveyspotilaiden oma järjestötoiminta on varsin nuorta, mutta ammattiauttajien järjestötoiminta mielisairaiden avustamiseksi on alkanut jo 1890-luvulla. Vuonna 1897 perustettiin Skyddsförening försinnesjuka eli Turvayhdistys mielenvikaisia varten Lapinlahden sairaalan ylilääkäri Anders Thiodolf Saellan aloitteesta. Tämä yhdistys kuihtui varsin pian, mutta parikymmentä vuotta myöhemmin perustettiin uusi samanniminen samoihin tavoitteisiin nojaava yhdistys. Tästä yhdistyksestä on nimenmuutoksen kautta tullut myöhemmin Suomen Mielenterveysseura. Yksi käännekohta mielenterveyspotilaiden yhdistystoiminnan käynnistymisessä oli 1952 voi-



maan tullut uusi mielisairaslaki, joka ei vieläkään erityisemmin parantanut potilaiden oikeusturvaa esimerkiksi pakkohoidon osalta. 1960-luvulla Marraskuun liike toi esille vankien ja mielisairaiden huonon aseman. Marraskuun liike julkaisi suomeksi teoksessa Minuuden riistäjät sosiologi Erving Goffmanin 1960-luvun alussa totaalistien laitosten perusongelmista julkaiseman esseen. Vähitellen ulkopuoliset muospaineet ja hoitoajattelun muuttuminen raivasivat tietä sairaaloiden potilastoimikuntien perustamiselle. Ilman hoitohenkilökunnan myötävaikutusta potilastoimikuntia olisi tuskin syntynyt, potilailla ei ollut siihen voimia eikä mahdollisuuksia. Sairaalaabyrokratian murentamiseen tarvittiin sekä potilaiden että hoitohenkilökunnan yhteistyötä. (Kalemaa 1996, 34–40.)

Suomen ensimmäinen sairaalan ulkopuolinen potilasyhdistys Ylä-Savon Mielenterveys-toiminnan Tuki ry perustettiin syksyllä 1969 Iisalmeen. Vuonna 1970 uusia mielenterveysyhdistyksiä syntyi Vaasaan, Ouluun, Pieksämäelle, Seinäjoelle ja Kuopioon. Samana vuonna yhdistysten lähetystön käydessä sosiaali- ja terveysministeriössä sosiaaliministeri rohkaisi yhdistyksiä saamaan aikaan valtakunnallisen katto-organisaation. Paikallisyhdistykset voivat saada vain keskusliiton kautta taloudellista tukea valtiolta. Mielenterveyden keskusliitto ry perustettiin 1971 ja liiton ensimmäiseksi keskuspaikaksi tuli Iisalmi. Keskusliiton tarkoitus määriteltiin seuraavasti: ”Tehdä työtä mielenterveyden alalla, pyrkien kartoittamaan ja poistamaan sairauksia aiheuttavia tekijöitä. Pyrkii auttamaan yhteiskuntaan sijoittumisessa sairaalahoidon jälkeen.” Keskusliiton tavoitteeksi asetettiin fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kuntoutus sekä avohuollossa että sairaaloissa sekä ennalta ehkäisevä mielenterveystyö. Tärkeäksi nähtiin suojatyöpaikkojen luominen, vammaisten asuntolaittoiminta ja oman tiedotuslehden aikaansaaminen. Vertaistuen saaminen oli yhtenä keskeisenä tavoitteena keskusliiton tapahtumissa alusta alkaen. Liiton tapahtumissa haluttiin tarjota jäsenistölle mahdollisuus tavata toisia samankaltaisia, vaihtaa ajatuksia, saada rohkaisua ja virkistäytyä. (Kalemaa 1996, 45–54, 100–101.)

Mielenterveyden keskusliitossa on edetty tukihenkilötoiminnan kautta vertaistuen kehittämiseen, jossa on keskitytty erityisesti oma-apuryhmien vetäjien koulutukseen. Vertaistuen kehittämisprojekti käynnistyi keskusliitossa vuonna 1994. Projektin alkuvaiheessa puhuttiin itsehoidosta ja itsehoitoryhmistä. (Tyybäkinen 2004, 8.) Vertaistuen kehittämisen taustalla oli 1990-luvun alun taloudellinen lama ja mielisairaaloiden alasajo, tarvittiin apua ja pian. Oma-apuryhmät löydettiin pian ja ryhmätoiminta laajeni nopeasti paikallisyhdistyksiin eri puolille Suomea. Paikallisissa mielenterveysyhdistyksissä, muun muassa Joen-

suussa ja Turussa, aktiiviset toimijat käynnistivät vertaistukitoimintaa jo paljon aikaisemmin kuin Mielenterveyden keskusliitossa. Joensuun mielenterveysyhdistyksen toiminnanjohtaja Raimo Matikainen aloitti vertaistukiryhmän vetämisen jo 1970-luvulla. 1990-luvun alussa Matikainen oli perustamassa Joensuuhun kansankahvilaa, eri järjestöjen ja yksityisten kohtaamispaikkaa. Matikaisen perustamasta puusepänerstaasta on kehitetty mielenterveyskuntoutujia työllistävä sosiaalinen yritys. Matikainen on luonut maan rajojakin ylittäviä verkostoja ollen rakentamassa mielenterveysyhdistystä Sortavalan. Pioneerina vertaistoiminnan kehittämisessä on Länsi-Suomessa toiminut Jorma Heikkinen Turun paikallisyhdistyksessä Turun Itu ry:ssä, jossa ensimmäiset oma-apuryhmät käynnistettiin vuonna 1991. (Hulmi 2004, 43, 47, 100–103, 130.)

Mielenterveyden keskusliitossa vertaistuen kehittämisprojektia vetänyt kehittämisspäällikkö Marja Vuorinen on kuvannut vertaisryhmää seuraavasti: ”Vertaisryhmä on paikka, joka tarjoaa tavallisen ihmisen tukea tavallisiin elämän kysymyksiin. Se tarjoaa mielekkäitä tekemisen paikkoja, rentoutumista ja mahdollisuuksia sosiaalisten taitojen oppimiseen. Monien kokemusten mukaan vapauden, veljeyden ja tasa-arvon hengessä toimiva potilasryhmä ehkäisee sairauden uusiutumista. Ryhmä tarjoaa paikan omien kykyjen esiinnostamiselle, paikan, jossa uskoa omaan selviytymiseen voi vahvistaa. Se tarjoaa sopiviksi mitoitettuja vastuutehtäviä eikä rankaise voimien ehtymisestä samalla tavalla kuin muut yhteisöt.” Vertaisryhmien päätavoite on ylläpitää ihmisten mielissä toivoa ja uskoa tulevaisuuteen. Oma-apuryhmät nojaavat ratkaisukeskeiseen ajatteluun, huomio kiinnitetään voimavaroihin, tämänhetkisiin asioihin ja muutokseen pienin askelin. Vertaistuen keskeiset periaatteet voidaan pelkistää kolmeen kovaan kooon eli kuunteleminen, kannustaminen ja kunnioittaminen (Hulmi 2004, 60, 64–65, 151.) Marja Vuorinen ja Mielenterveyden keskusliiton koulutusjohtaja Mika Vuorelan määrittivät vertaistuen seuraavasti: ”Vertaistuki on omaehtoista, yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin yhteiskunnallisesti poikkeukselliseksi määrittämä kohtalonyhteys” (Marja Vuorisen haastattelu).

Vertaistuessa on tärkeää keskinäinen tunnistaminen ja tunnustaminen sekä näihin kietoutuva identiteetti. Vertaistukiryhmässä etsitään vastausta siihen, kuka minä olen ja keitä me olemme, mikä meitä yhdistää ja erottaa. Vertaistukiryhmässä on mahdollisuus päästä vuorovaikutukseen samanlaisia asioita kokeneiden kanssa ja tästä syntyy yhteisyyden kokemus. Kokemustieto kuntoutumista tukevista tai sitä estävistä asioista ja palvelujen kehittämistarpeista jää kuitenkin vertaistoiminnan sisälle, jos jäsenet eivät aktiivisesti halua ver-

kostoitua ryhmästä ulospäin. Uudemmat vertaistuen liikkeet suuntaavat toimintaansa myös ulospäin osallistuen yhteiskunnalliseen keskusteluun. Vertaisryhmään osallistuja on voinut edetä Mielenterveyden keskusliiton ja paikallisyhdistysten järjestämän koulutuksen kautta ryhmän vetäjäksi, vertaisneuvojaksi tai kokemuskouluttajaksi. Näin vertaistukiryhmät osoittavat, kuinka aikaisemmat negatiivisiksi leimautuneet kokemukset voivat muuttaa muotoaan ja tulla uuden kokemusasiantuntijan roolin perustaksi. (Hyväri 2009b, 3–6.) Kokemusasiantuntijat ja kokemuskouluttajat käyvät luennoimassa omasta kuntoutumispolustaan erilaisissa seminaareissa, koulutus- ja yleisötilaisuuksissa välittäen näin palveluiden käyttäjien kokemustietoa laajempaan tietoisuuteen, ammattilaisille, päättäjille ja suu- ralle yleisölle. Kokemusasiantuntijat voivat osallistua myös palveluiden kehittämistyöryhmiin tai hankkeiden ohjausryhmiin tuoden palveluiden käyttäjän näkökulman suunnittelu- ja kehittämistyöhön.

Turun mielenterveysyhdistyksen aktiivinen toimija Jorma Heikkinen toi psykonomia- käsitteen yhdistystoimintaan (Hulmi 2004, 124). Psykonomia on mielenterveyskuntout- tujien mielenterveysyhdistysaate ja elämänfilosofia. Psykonomia koostuu itsehoito- ja oma-apuajattelusta, vertaistuen toimintamallista ja kokemusasiantuntijuudesta. Psykono- mia-aatteen keskeinen arvolähtökohta on kunnioittaa mielenterveyskuntoutujien elämän- kokemusta ja heidän työtään itsensä hoitamiseksi ja kuntouttamiseksi. Psykonomian tehtä- vänä on puolustaa mielenterveyskuntoutujien täysivaltaisuutta ja ihmisarvoa. (Heikkinen 2004, 172.) Turkuun perustettiin vuonna 1996 Psykonomiopisto, jossa opintokerhotoimin- nan tavoitteena oli omien kokemusten jäsentämisen ja mielenterveyteen liittyvän tiedon hankkimisen kautta tukea kuntoutumisen edistymistä. Opistossa on ollut mahdollista suo- rittaa psykonomin tutkinto. (Hulmi 2004, 125–127.)

Turun mielenterveysyhdistyksessä Itu ry:ssä otettiin ensimmäisiä ratkaisevia askelia ver- taistuen tietoisessa kytkemisessä työtoimintaan. Yksi innovatiivinen hanke työtoimintaan liittyen oli osuuskunta Kapasita, joka perustettiin keväällä 2000. Kapasitan tavoitteena oli haravoida työtilaisuuksia kielenkääntäjille, kokemuskouluttajille ja kirjoittajille. Kapasitan perustamista edelsi kuntoutujille järjestetty ammatillinen lisäkoulutus, jossa sai valmiuksia muun muassa kokemuskouluttajana toimimiseen. Osuuskunta Kapasitan toiminta on päät- tynyt. (Hulmi 2004, 133, 140–141.)

Tampereella Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry käynnisti 2001 Raha-automaattiyhdis-

tyksen rahoituksella projektin ”Palvelujen käyttäjien kouluttautuminen kouluttajiksi, arvioijiksi ja vertaistukiryhmien ohjaajiksi” eli KAVERI-projektin. Projektiin osallistuneet mielenterveyskuntoutujat, omaiset ja tukihenkilöt kouluttautuivat mielenterveyden kokemusasiantuntijoiksi. Projektin tavoitteita olivat muun muassa palvelujen käyttäjien näkemysten tuominen esiin hoito- ja palvelujärjestelmän kehittämiseksi, vaihtoehtojen tarjoaminen perinteisesti käden taitoja painottaneelle kuntoutumista tukevalle työtoiminnalle, koulutettavien osallistumismahdollisuuksien lisääminen työelämässä ja muussa yhteiskunnallisessa toiminnassa sekä itseohjautuvan kokemusasiantuntijatoiminnan syntyminen. (Jankko 2005, 6–7.) Nelivuotisen KAVERI-projektin tulokset olivat niin rohkaisevia, että se sai jatkoksi viisivuotisen Raha-automaattiyhdistyksen tukeman Kokemus tiedoksi -projektin vuoden 2005 alussa. Kokemus tiedoksi -projektin perustavoitteita olivat kokemustiedon välittäminen ja käyttäminen ehkäisevän mielenterveystyön menetelmänä ja projektin osanottajien kuntoutumisprosessin edistäminen. (Hankkila ym. 2009, 1–2.)

#### **1.4.5 Kokemustutkimuksen rantautuminen Suomeen**

Kokemustutkimus on luontevaa jatkoa vertaistuki-, kokemusasiantuntija- ja kokemuskouluttajatoiminnalle. Onkin loogista, että kokemustutkimuskoulutus käynnistyi nimenomaan Mielenterveyden keskusliitossa, jossa on pitkät perinteet vertaistoiminnasta ja siihen liittyvästä koulutustoiminnasta. Mielenterveyden keskusliitossa kokemustutkimustoiminta on alkanut tutkimuspäällikkö Markku Salon toimesta Englannin ja Italian esikuvien pohjalta. Markku Salo tutustui vuonna 2005 mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoimintaan Cambridgen Anglia Polytechnic University:n professorin Shulamit Ramonin toimittaman kirjan kautta. Kirja julkaistiin Englannissa vuonna 2002. Ramonin kirjaan tutustumisen aikoihin Markku Salo vei Etelä-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen 20-vuotisjuhlamatkalle Livornoon Italiaan. Livornossa on mielenterveyspotilaiden yhdistys, jossa oli siihen mennessä tehty kaksi mielenterveysalan tutkimusta, joissa palveluiden käyttäjät olivat osallistuneet aktiivisesti tutkimustoimintaan. Toisessa tutkimuksessa tutkittiin psykiatrisen osastohoidon kokemista ja toisessa Livornon kaupungin asukkaiden suhtautumista mielenterveysongelmiin. Markku Salo tunsu entuudestaan hyvin italialaisen mielenterveystyön, jota hän on seurannut vuodesta 1988 lähtien. Hän on tutkinut väitöskirjassaan Sietämisestä solidaarisuuteen (1996) mielisairaalariformeja Italiassa ja Suomessa. (Markku Salon haastattelu.)

Seuraava vaihe mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoiminnan rantautumisessa Suomeen oli Tampereella kesällä 2005 järjestetty kansainvälinen seminaari, jossa ideoitiin kolmen maan Italian, Englannin ja Suomen pilottitutkimusta psykiatrisen osastohoidon kokemisesta. Englantilaiset jäivät kuitenkin tästä hankkeesta käytännöllisistä syistä pois. Yhteistyö jatkui italialaisten kokemustutkijoiden ja sosiologi Paolo Pinin kanssa, kun ensimmäinen kokemustutkijakoulu Suomessa Imatralla aloitettiin. (Markku Salon haastattelu.) Aluksi kokemustutkimustoimintaan osallistuivat mielenterveyskuntoutujat, myöhemmin myös mielenterveys- ja päihdekuntoutujat sekä pitkäaikaisasunnottomat. Alusta asti kokemustutkijat työskentelivät yhteisissä työpajoissa italialaisten ja norjalaisten kollegojen kanssa. (Salo 2011, 281.)

Kokemustutkimuksen suomalaiseen muunnelmaan on omaksuttu aineksia siis lähinnä Italiasta ja Isosta-Britanniasta. Italiasta suomalaiseen kokemustutkimustoimintaan omaksuttiin yhteisöllinen palvelunkäyttäjien vertaisasiantuntemukseen perustuva tiedon tuotanto. Ison-Britannian palvelunkäyttäjien tutkimustoiminnasta on hyödynnetty keskeisiä tutkimustyötä ohjaavia tietoteoreettisia ja metodologisia perusteita. (Salo&Hyväri 2011, 14.) Briteiltä on saatu vaikutteita myös identiteettipoliittiseen painotukseen tutkimustoiminnan saattamisesta yhä vahvemmin kokemustutkijoiden omiin käsiin (Salo 2011, 281). Suomesta kokemustutkimukseen on omaksuttu elementtejä Mielenterveyden keskusliiton<sup>1</sup>TRIO-projektissa kehitellystä ammattilaisten, vertaisohjaajien ja kuntoutujien yhteistyömallista sekä liiton vertaistukitoiminnasta. Alusta lähtien suomalaisessa kokemustutkimuksessa keskeisiä elementtejä ovat olleet toiminnan teoreettinen jäsentäminen sekä tutkimus- ja arviointitoiminnan tiedollinen ja pedagoginen rakentaminen osallistujien kokemuksille. Kokemustutkimustoiminnan tehtävänä on uuden tiedon tuotanto ja uusien tutkimuksen käytäntöjen luominen, ammatillinen kouluttaminen tutkimus- ja arviointityöhön sekä toimintaan osallistuvien kuntoutujien voimaantuminen, kuntoutuminen ja työllistyminen. (Salo 2011, 281–282.)

Mielenterveyskuntoutujien kokemustutkimustoiminta käynnistettiin Suomessa Mielenterveyden keskusliiton Yhteinen ymmärrys ja avunanto mielenterveystyössä hankkeen (YYA-

---

<sup>1</sup> Mielenterveyden keskusliiton TRIO-projekti oli Raha-automaattiyhdistyksen vuosina 2001-2005 rahoittama mielenterveyskuntoutuksen kehittämishanke, jonka lähtökohtana oli kolmen asiantuntemuksen yhdistäminen kuntoutumisen tukemiseksi. Nämä kolme asiantuntemuksen lajia muodostuvat kuntoutujan, ammattilaisen ja koulutetun kuntoutuja-asiantuntijan eri perustalle rakentuvasta kokemuksesta, tiedosta ja osaamisesta. (Koskisuus 2007, 9.)

projekti) myötä vuonna 2007 (Salo 2008, 1). Raha-automaattiyhdistys ei myöntänyt rahoi-  
tusta suoranaisesti palveluiden käyttäjien tutkimustoimintaan, vaan paikallisen ja seutukun-  
nallisen mielenterveystyön monien tuottajien palvelujärjestelmän kehittämistä varten (Salo  
2007, 3). Kokemustutkimuksesta on kehitetty kunnallisen mielenterveystyön kehittämis-  
työn väline ja siten kokemustutkimus on oleellinen osa paikallisten ja seutukunnallisten  
mielenterveyspalveluiden ja päihdepalveluiden kehittämistä. Kokemustutkimustoiminta on  
siis aloitettu toisen kehittämisprojektin sisällä työvälineenä tämän projektin tavoitteiden  
saavuttamiseksi. Tähän mennessä on koulutettu runsaat 40 mielenterveys- ja päihdepalve-  
luiden kokemustutkijaa ja -arvioijaa (Salo 2010b, 3).

Kokemustutkimus ei ole enää kokeilevaa hanketoimintaa, vaan kokemustutkimuksesta ja  
sen kehittämisestä on tullut yksi Mielenterveyden keskusliiton toimintamuoto. Raha-auto-  
maattiyhdistys on myöntänyt ajalle 1.1.2011–31.12.2015 kohdennetun toiminta-avustuk-  
sen kehittämistoiminnalle, jossa kokemusasiantuntemusta ja kokemusarviointia käytetään  
mielenterveys- ja päihdepalveluiden sekä järjestöjen edunvalvonnan kehittämisessä. Tä-  
män kehittämistoiminnan osatavoitteita ovat asumispalveluiden vaikuttavuuden ja laadun  
kokemusarviointi, ihmisoikeuksien toteutumisen ja psykiatrisen pakon vähentämisen koke-  
musarviointi sekä ihmisoikeuksien ja palveluiden käyttäjien asiantuntemuksen vahvistami-  
nen keskusliiton toiminnassa. (Salo 2010b, 1, 6.) Kokemustutkimus-termin sijaan on siir-  
rytty nyt käyttämään kokemusarviointi-termiä. Kokemusarviointia ollaan vakiinnuttamassa  
vähitellen eri puolelle Suomea sekä laajentamassa kokemusasiantuntemuksen ja -arvioin-  
nin käyttöä muun muassa yhdistysten edunvalvonnan kehittämiseen. Helsingissä on tam-  
mikuussa 2012 alkanut kokemusarviointikoulutus, jossa koulutettavat arvioivat yhden pal-  
veluntuottajan kolme mielenterveyskuntoutujien asumispalveluyksikköä.

## 2 TAPAUSTUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tapaustutkimus on monimuotoinen tutkimuksellinen lähestymistapa, jota voidaan luonnehtia myös tutkimusstrategiaksi (Eriksson&Koistinen 2005, 4). Tapaustutkimus tavoittelee kokonaisempää ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä kuin mihin yhteen tiedonhankintamenetelmään perustuva kuva tutkittavan ilmiön jostakin osa-alueesta voi antaa. Tapaustutkimuksessa käytetään useita eri tiedonhankintamenetelmiä ja näille eri aineistoille tyyppillisiä analyysimenetelmiä. (Saarela-Kinnunen&Eskola 2010, 198–199.) Yin (2009, 18) määrittelee tapaustutkimuksen empiiriseksi tutkimukseksi, jossa tutkitaan tässä ajassa ilmenevää ilmiötä syvällisesti arkielämän kontekstissaan erityisesti silloin, kun ilmiön ja kontekstin välinen raja ei ole ilmeisen selkeä. Ilmiötä ja siihen liittyviä tapahtumia tutkittaessa asetetaan miten ja miksi kysymyksiä eikä tutkija voi kontrolloida tapahtumien kulkua.

Tapaustutkimus voi olla kuvailevaa, selittävää tai uutta teoriaa luovaa (eksploratiivista). Toisaalta tapaustutkimus voidaan jakaa intensiiviseen tapausta tulkitsevaan ja ymmärtävään tai ekstensiiviseen ilmiölle selitystä etsivään tutkimukseen. Oma tutkimukseni on kuvailevaa, intensiivistä tapaustutkimusta, jossa kokemustutkimusta tutkitaan monipuolisesti sen yhteiskunnallisessa ja fyysisessä ympäristössä. Tarkoituksena on selvittää, millä logiikalla tämä ainutlaatuinen ja erityinen tapaus toimii ja näin ollen itse tapaus ja sen toimijoiden oma näkökulma on pääasiallisena mielenkiinnon kohteena. Tutkija pyrkii tuottamaan tiheän kuvauksen, hyvän tarinan (narratiivin) tapauksesta tuottaen samalla yhden tulkinnan tapauksesta ja tämä on jo itsessään teoriaa luovaa. (Eriksson&Koistinen 2005, 11–16.) Tapaustutkimuksessa kohteena voi olla jokin prosessi, toiminnallinen kokonaisuus tai tapahtumasarja. Tapaustutkimuksen avulla voidaan antaa ääni joillekin toimintaan ja prosessiin osallistuneille. (Malmsten 2007, 62–63.)

Tapaustutkimuksessa puhutaan kompleksisuudesta eli siitä, miten tutkija ymmärtää toimintaympäristön ja tapauksen välisen rajan. Yksinkertaisin lähtökohta tapaustutkimuksessa on yksittäisen tilanteen ja sen joidenkin yleisten periaatteiden kuvaus. Tällöin kontekstin ja tapauksen välinen raja on selvä. Sosiaalista tilannetta analysoitaessa tämä raja ei ole enää niin selkeä, sillä sosiaalinen tilanne koostuu useista tapahtumista, jotka tapahtuvat rajatulla ajanjaksolla ja yhdistyvät analyysissä toisiinsa. Kompleksisin tapaustutkimustyyppi on laa-

jennettu tapaustutkimus, jossa tutkimuksen kohteena on tilanteiden sarja, joka voi ulottua pitkälle ajanjaksolle. Tuolloin toimintaympäristö ja tapaus sekoittuvat toisiinsa. Tutkimukseni on laajennettu tapaustutkimus, jossa tutkimukseni alkaessa hanke oli jo ollut pari vuotta käynnissä ja hankkeessa luodun toimintamuodon vakiinnuttaminen alkoi. Toiminnan vakiinnuttaminen ja kehittäminen jatkuu tutkimukseni jälkeen. Tutkimani tapaus on siis avoin prosessi, jonka etenemisestä ja lopputuloksesta tutkijalla ei voi olla tietoa. Tällaisessa tutkimuksessa voi tutkia tapahtumakulkuja ja niiden dynamiikkaa sisältä käsin. (Häikiö&Niemenmaa 2007, 46.)

Jos tutkija osallistuu itse tutkittavaan prosessiin, hän voi ymmärtää tapausta eri tavoin kuin täysin ulkopuolinen. Ulkopuolinen tutkija ei saavuta sosiaalisissa tilanteissa liikkuvaa hiljaista tietoa eikä voi saada osallisen ymmärrystä erilaisten tilanteiden välisistä jännitteistä. Toisaalta oma asema prosessissa voi myös heijastua tutkimukseen, tutkijan on esimerkiksi helpompi samaistua joihinkin tutkittaviin ja kokea heidän näkökantansa ymmärrettävämpinä. (Häikiö&Niemenmaa 2007, 54–55.) Itse tutkijana en osallistunut Kokkolan kokemustutkimuskoulutukseen, mutta sen sijaan toimin Tampereen kokemustutkijakoulutettavien yhdyshenkilönä tutkimusaineiston analysoinnin ja raportin kirjoittamisen aikana. Sain näin haastatteluaineistoa täydentävää tietoa kenttävaiheen koulutusprosessista. Vaikka tämä tieto oli eri paikallisesta ja ajallisesta koulutusprosessista, niin kuitenkin sisällöllisesti samantyyppisestä koulutuksesta, jossa myös pääkouluttajat olivat samat kuin Kokkolassa. Yhdyshenkilönä toimiessani sain lisäksi laajempaa ymmärrystä ja monipuolista kokemusta siitä, mitä kokemustutkijan työ on käytännössä.

Tapaustutkimuksessa yhden tai useamman tutkittavan tapauksen valinta ja täsmentäminen on tutkimuksen tärkeimpiä vaiheita. Tapausten täsmentäminen voidaan tehdä tutkimusprosessin kuluessa joko jo ennen aineistonkeruun aloittamista, sen aikana tai vasta ensimmäisen aineiston analyysikerroksen jälkeen. (Eriksson&Koistinen 2005, 23–24.) Tapauksen määrittely voidaan tehdä käytäntölähtöisesti, jolloin tapauksen tutkiminen ei ala teoreettisista huomioista (Häikiö&Niemenmaa 2007, 47). Vasta tapaukseen tutustumisen, aineiston keräämisen ja kontekstiin tutustumisen kautta selviää, mitkä teoriat toimivat parhaiten ja auttavat ymmärtämään tapausta (Gillham 2000, 2). Sen sijaan teorialähtöisessä tapaustutkimuksessa tutkija valitsee tietyn tapauksen, koska arvelee sen mahdollistavan teorian testaamisen ja kehittämisen (Häikiö&Niemenmaa 2007, 48). Tutkimuksessani tapauksen määrittely tapahtuu käytäntölähtöisesti.



## 2.1 Aineistonkeruu ja tutkimusprosessi

Tutkimuksessani pääasiallisena tiedonkeruumenetelmänä on teemahaastattelu eli puoli-strukturoitu haastattelu, jossa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Etukäteen päätettyjen teema-alueiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen. Haastattelijalla on tukilista käsiteltävistä asioista, mutta ei valmiita tarkkoja kysymyksiä. Teemahaastattelun tavoitteena on olla keskustelu, jossa haastattelijareagoi haastateltavan kertomukseen. (Eskola & Vastamäki 2010, 28–29, 36.) Tutkimuksessani haastattelin teemahaastattelun menetelmällä Kokkolan kokemustutkimuskoulutukseen osallistuneita kuutta mielenterveys- ja päihdekuntoutujaa, hankkeesta vastaavaa tutkimuspäällikköä sekä hankkeen koordinaattoria. Haastattelut tein 25.10.–26.10.2010, 5.11.2010 ja 15.11.–16.11.2010. Alunperin oli sovittu haastattelusta seitsemän kokemustutkijan kanssa, mutta yksi haastatteluista peruuntui haastateltavan sairastumisen vuoksi. Haastattelututkimusta valmistellessani tein koehaastattelut Tampereella heinäkuussa 2010 haastatellen kolmea Tampereen kokemustutkijakoulun käynnyttä mielenterveyskuntoutujaa. Koehaastattelut auttoivat tutkimusnäkökulman suuntaamista ja tutkimusongelmien tarkentamista ja tämän myötä myös teemahaastattelurungon hiomista.

Haastatteluaineistoa täydentävänä aineistona tutkimuksessani on Tampereen kokemustutkimuskoulutuksen työpajojen ja kokemustutkijaryhmän työskentelyn osallistuva havainnointi. Osallistuvassa havainnoinnissa tutkija toimii aktiivisesti tiedonantajien kanssa ja sosiaaliset vuorovaikutustilanteet muodostuvat tutkimuksessa osaksi tiedonhankintaa. Osallistuvassa havainnoinnissa tutkijan osallistumisen aste voi vaihdella osallistumattomuudesta täydelliseen osallistumiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 82.) Tampereen kokemustutkimustoiminnan osallistuvan havainnoinnin kautta sain vertailukohdan Kokkolan kokemustutkijoiden kokemuksille sekä laajempaa taustatietoa kokemustutkimuksen pilottitoiminnan sen hetkisestä tilanteesta ja kontekstista Suomessa.

Tampereen kaupunki tilasi kokemustutkijoilta päihdekuntoutujien tehostetun tuen asumisyksikön arviointitutkimuksen, jonka rahoitti Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus (ARA) ja Tampereen kaupunki. Tutkimusraportti arviointitutkimuksesta julkaistiin loka-

kuussa 2011. Osallistuin Tampereella 2009 alkaneen kokemustutkimuskoulutuksen kahdeksaan työpajaan 15.2.2010, 4.5.–5.5.2010, 6.10.–7.10.2010, 4.11.–5.11.2010, 16.12.2010, 28.1.2011, 15.4.2011 ja 10.6.2011. Työpajat olivat osa kokemustutkijoiden koulutusprosessia ja osallistuin työpajoihin siitä vaiheesta lähtien, kun työpajassa valmistauduttiin haastattelujen aloittamiseen arviointikohteessa hankkeen vastuukouluttajien ohjauksella. Tämän jälkeen työpajoissa opiskeltiin haastatteluaineiston koodausta tietokonepohjaisella ATLAS-koodausohjelmalla, aineiston analysointia sekä tutkimusraportin kirjoittamista. Lokakuusta 2010 toukokuun loppuun 2011 olen osallistunut viikottain Tampereen kokemustutkijaryhmän kokoontumisiin tutkijaryhmän yhdyshenkilönä seuraten haastatteluaineiston analysointityön ja tutkimusraportin kirjoittamisen etenemistä. Kaikkiaan olen osallistunut 36:een kokemustutkijaryhmän kokoontumiseen. Kokemustutkijaryhmän kokoontumiset ovat vaihdelleet kestoltaan kahdesta tunnista kuuteen tuntiin. Lisäksi olen osallistunut kahden luennon valmisteluun ja pitämiseen kokemustutkimuksesta Tampereen kokemustutkijoiden kanssa. Nämä luennot pidettiin Päijät-Hämeen sosiaalipsykiatrisessa säätiössä Lahdessa 24.3.2011 säätiön työntekijöille ja asumispalveluyksiköiden asukkaille ja Helsingin yliopistossa 18.5.2011 sosiaalityön opiskelijoille.

Haastattelujen ja havainnoinnin lisäksi perehdyin YYA-hankkeen kirjallisiin suunnitelmiin (hankesuunnitelmat, kokemustutkimuskoulutusten koulutus suunnitelmat) ja hankkeen viiteen julkaisuun. Ensimmäinen julkaisu ”Skitsofreniasta kuntoutuminen” (2007) pohjautuu Päivi Rissasen liseniaattityöhön, jossa hän haastatteli hoitoonsa ja kuntoutukseensa osallistuneita mielenterveystyöntekijöitä sekä peilasi omia hoitokokemuksiaan laajaan skitsofreniaa käsittelevään tieteelliseen kirjallisuuteen. Toinen julkaisu on Markku Salon ja Mari Kallisen (2007) ”Yhteisasumisesta yhteiskuntaan?” tutkimusraportti mielenterveyskuntoutujien asumispalveluista. Susanna Hyväri ja Markku Salo toimittivat vuonna 2009 kirjan ”Elämäntarinoista kokemustutkimukseen”, jossa hahmotellaan sitä, kuinka mielenterveyskuntoutujien tuottamia elämäntarinoita voidaan tulkita kokemustutkimuksen avulla. Vuonna 2010 julkaistiin Markku Salon ja Kokkolan kokemustutkijoiden kirjoittama ITHACA-hankkeen Suomen raportti ” Ihmisoikeudet mielenterveys- ja päihdepalveluissa kokemusarvioinnin kohteena”. Viimeisin julkaisu ”Kokemalla kohdattu, tutkimalla tulkittu” (2011) on Markku Salon ja Susanna Hyvärin toimittama ja neljän imatralaisen ja kolmen tamperealaisen kokemustutkijan yhteisöllisesti laatima tutkimusraportti psykiatrisesta osastohoidosta ja pitkäaikaisasunnottomien asumispalvelusta. Kirja julkaistiin Valtakunnallisessa asunnottomuusseminaarissa Tampereen yliopistolla 18.10.2011 ja kirja sisältää Imatran ja Tam-

pereen kokemustutkimuskoulutusten yhteydessä tehtyjen kokemusrviointitutkimusten tutkimusraportit. Julkaisujen kautta sain taustatietoa omaan tutkimukseeni.

## 2.2 Aineiston kuvaus

Teemahaastatteluista kahdeksan oli yksilöhaastatteluja ja yksi ryhmähaastattelu. Kokemustutkijoiden ja koordinaattorin haastattelut on tehty 25.10.–26.10.10 ja 15.11.–16.11.10 Kokkolassa sekä hankkeesta vastaavan tutkimuspäällikön haastattelu 5.11.10 Tampereella. Neljän kokemustutkijan ja koordinaattorin haastattelut tein hotellihuoneessa kahdessa eri hotellissa. Hotellihuone mahdollisti rauhallisen ja häiriöttömän ympäristön. Tosin haastateltavat joutuivat tulemaan heille vieraaseen ympäristöön, mikä saattoi lisätä haastatteluun liittyvää jännittämistä. Toisaalta osa haastateltavista kommentoi, että oli mielenkiintoista päästä tutustumaan hotelliin. Yhden kokemustutkijan haastattelin hänen kotonaan haastateltavan omasta ehdotuksesta, mikä takasi tutun ja turvallisen ympäristön haastateltavalle. Haastattelutilanne oli myös rauhallinen ja häiriötön. Yhden kokemustutkijahaastattelun toteutin Keski-Pohjanmaan sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen toimintakeskuksessa haastateltavan ehdotuksesta. Hotellihuoneen käyttöä haastattelupaikkana rajoitti huoneen käytössäoloaika (huoneeseen pääsi vasta klo 14 ja huone tuli luovuttaa klo 12), joten muitakin haastattelupaikkoja oli tarpeen järjestää tai muuten haastattelumatkoja olisi pitänyt tehdä enemmän kuin kaksi. Hankkeesta vastaavan tutkimuspäällikön haastattelu tapahtui ruokaravintolassa Tampereen kokemustutkimuskoulutettavien työpajan päätteeksi. Hankkeen vastuuhenkilön erittäin kiireisen aikataulun vuoksi vaihtoehtoja haastatteluajan ja -paikan valinnalle ei juurikaan ollut. Meluisasta ravintolaympäristöstä huolimatta haastattelun nauhoitus onnistui hyvin eikä ravintolamiljöö haitannut häiritsevästi haastateltavan eikä erityisemmin haastattelijankaan keskittymistä.

Ryhmähaastatteluun osallistui viisi kokemustutkijaa ja hankkeen koordinaattori. Haastattelu tapahtui Keski-Pohjanmaan kokemustutkijat ry:n kokouksen yhteydessä rauhallisessa kokoustilassa. Ryhmähaastattelussa osoittautui vaativaksi tehtäväksi saada kaikki ryhmäläiset osallistumaan keskusteluun. Ryhmähaastattelulle olisi tarvinnut varata enemmän aikaa ja mieluummin erikseen kuin kokouksen yhteydessä, mutta toisaalta kokemustutkijat sai helpoiten koolle kokousajankohtana. Ryhmähaastattelu oli sekä haastattelijalle että haastateltaville enemmän jännitystä aiheuttava kuin yksilöhaastattelu. Ryhmähaastattelu-

aineisto jäikin vaatimattomaksi, mutta en katsonut kuitenkaan aiheelliseksi uusia ryhmähaastattelua, sillä yksilöhaastatteluista sain riittävän kattavan aineiston.

Usea kokemustutkijahaastateltava mainitsi haastatteluun tullessaan, että hänestä tuntui mielenkiintoiselta olla vaihteeksi itse haastateltavana, kun kokemustutkijan tehtävissä oli aina haastattelijan roolissa. Osa haastateltavista mainitsi haastatteluun tulon jännittäneen jonkin verran sen osalta, mitä osaa vastata kysymyksiin. Lähetin teemahaastattelurungon etukäteen kaikille haastateltaville tutustuttavaksi. Kussakin haastattelussa etenin yksilöllisesti pyrkien keskustelemaan ilmapiiriin ja haastateltavan tarkkaan kuuntelemiseen. Kysymysten esitysjärjestys vaihteli tilanteen mukaan haastattelusta toiseen. Tämä onkin teemahaastattelulle tyypillinen piirre. Teemahaastattelurungosta pystyin tarkistamaan, että kaikki teema-alueet tulivat kaikkien haastateltavien kanssa käytyä läpi. Teemahaastattelurungot ovat tämän tutkimuksen liitteenä ( ks. liite 2 ).

Rauhallisen keskusteluilmapiirin luominen haastatteluissa tuntui onnistuvan hyvin ja alkujännitys vaihe jäi lyhyeksi. Sain palautetta kokemustutkijahaastateltavilta haastattelun päätteeksi sekä myös myöhemmin koordinaattorin kautta. Tämän palautteen mukaan haastateltavat olivat kokeneet haastattelutilanteen alkujännityksen lauettua miellyttäväksi. Itselläni ei ole tutkimushaastattelujen tekemisestä juurikaan kokemusta, joten varsinkin ensimmäiset haastattelut jännittivät aluksi. Terapeuttista työtä pitkään tehneenä jouduin toistuvasti muistuttamaan itselleni, että säilytän mahdollisimman neutraalin asenteen haastateltaviin ja annan haastateltavien täysin vapaasti kertoa ilman, että tarjoan tulkitsevia väliintuloja tai erilaisia vastausvaihtoehtoja. Litteroinnin perusteella onnistuin mielestäni tässä suhteellisen hyvin. Litteroinnin jälkeen tarkensin yhden haastattelun joitain kysymyksiä puhelimitse haastateltavalta. Uusintahaastatteluja en tehnyt.

Yksilöhaastattelut vaihtelevat kestoltaan 48 minuutista puoleentoista tuntiin ja ryhmähaastattelu on kestoltaan 29 minuuttia. Nauhoitettujen haastattelujen kokonaiskesto on 10 tuntia 39 sekuntia. Litteroituna haastatteluista kertyi tekstiä kaikkiaan 171 sivua. Litterointitekstissä on käytetty riviväliä 1,5 ja marginaali on vasemmassa ja oikeassa reunassa 3 cm sekä ylä- ja alareunassa 2,5 cm. Litteroin haastattelut pääsääntöisesti tarkasti sana sanalta. Kahdessa haastattelussa oli lyhyitä kohtia, joissa haastateltava siirtyi puhumaan kysymykseen liittymättömästä asiasta ja nämä kohdat jätin litteroimatta. Litterointeihin on merkitty nämä kirjoittamattomat kohdat, jotka on löydettävissä nauhoituksista.

Tampereen kokemustutkijaryhmän työpajoissa käsitellyistä asioista minulla on muistiinpanot. Hankkeesta vastaava tutkimuspäällikkö nauhoitti osittain työpajatyöskentelyä, mutta nämä nauhoitukset eivät ole olleet käytössäni. Olen kirjoittanut gradupäiväkirjaa heinäkuusta 2010 helmikuuhun 2011. Gradupäiväkirjaani olen tehnyt muistiinpanoja Tampereen kokemustutkijaryhmän kokoontumisista siltä osin kuin ryhmässä on keskusteltu kokemustutkimukseen, mielenterveyspalveluihin tai kuntoutujien asemaan liittyvistä asioista.

### **2.3 Aineiston analyysi ja tulkinta**

Tutkimuksessani olen käyttänyt analyysimenetelmänä teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Teoriaohjaavassa analyysissa on teoreettisia kytkentöjä, jotka eivät pohjautu kuitenkaan suoraan teoriaan tai teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä. Tällaisessa analyysissa teoria ohjaa tai auttaa analyysia. Teoriaohjaavan analyysin päättelyn logiikassa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit. Analyysista on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisemman tiedon merkitys ei ole teoriaa testaava, vaan pikemminkin uusia ajatusuria aukova. (Tuomi&Sarajärvi 2009, 96–97.) Tutkimuksessani olen käyttänyt analyysia ohjaavana teoriana Paulo Freiren sorrettujen pedagogiikassa hahmoteltua dialogista ja vapauttavaa kasvatusta. Kokemustutkimuskoulutus on myös pedagogista toimintaa, jonka tavoitteena on dialogisen opetuksen ja todellisuuden tiedostamisen kautta oppilaiden motivoituminen ja voimaantuminen todellisuutta muuttavaan toimintaan, kuten Freiren sorrettujen pedagogiikassakin. Näiden yhtymäkohtien johdosta valitsin Freiren teorian analyysini taustateoriaksi testatakseni tutkimuksen kuluessa Freiren teorian toimivuutta aineistossani.

Kokemustutkijakoulut ja kokemustutkimus ovat uutta toimintaa Suomessa. Tapaustutkimuksessani pyrin kuvaamaan, mitä pilottivaiheen suomalainen kokemustutkimus on perusolemukseltaan ja täten analyysissa on mukana myös aineistolähtöisyys. Isossa-Britanniasa palveluiden käyttäjien tutkimustoiminta on parikymmentä vuotta Suomea edellä ja Isossa-Britanniassa ollaan kehittämässä kokemustutkimuksen teoreettista viitekehystä muun muassa vammaisuuden sosiaalisen mallin pohjalta. Varsinkin Peter Beresfordin ajatukset oman kokemuksen käyttämisestä tutkimusvälineenä ja tiedon arviointimenetelmänä sekä brittiläisten kokemukset palveluiden käyttäjien tutkimustoiminnasta ovat olleet omalta

osaltaan ohjaamassa sitä, mihin asioihin olen analyysissäni kiinnittänyt erityistä huomiota. Omiin tulkintoihini vääjäämättä vaikuttaa pitkä työskentely sosiaalityöntekijänä mielen-terveyspalveluissa eli ammattilaisen ja palvelujärjestelmän edustajan näkökulma. Toisaalta oman työhistorian kautta tiedän paljon kokemustutkimuksen kontekstista, palvelujärjestelmästä ja sen toimintaperiaatteista. Toisaalta pitkään palvelujärjestelmässä työntekijänä toimiminen voi sokeuttaa ja rajoittaa uusien näkökulmien löytämistä ja asioiden kyseenalaistamista.

Aineiston koodausvaiheessa erottelin litteroidusta haastatteluaineistosta tutkimuskysymyksiin liittyvät ja mielenkiintoiset asiat ja keräsin ne yhteen ja erilleen muusta aineistosta tekstinkäsittelyohjelmalla. Sen jälkeen teemoittelin näin erotetun aineiston. Teemoittelussa on kyse laadullisen aineiston pilkkomisesta ja ryhmittelystä erilaisten aihepiirien mukaan (Tuomi&Sarajärvi 2009, 93). Ryhmittelin aineiston ensin kokemustutkijakoulutusta edeltäneisiin tekijöihin, koulutusvaiheen kokemuksiin, kokemustutkimustoimintaan, sen sisältöön ja merkitykseen liittyviin tekijöihin sekä tulevaisuuteen suuntautumiseen liittyviin tekijöihin. Tein tämän ryhmittelyn kahdessa osassa, ensin kokemustutkijoiden osalta ja sitten hankkeesta vastaavan tutkimuspäällikön ja koordinaattorin osalta. Tämän alustavan ryhmittelyn jälkeen aloin etsiä aineistosta varsinaisia teemoja eli aiheita (Tuomi&Sarajärvi 2009, 93). Tutkimuskysymysten ohjaamana nostin aineistosta esiin merkityskokonaisuuksia, jotka kuvaavat kokemustutkimuskoulutuksen ja kokemustutkimuksen merkitystä toimintaan osallistuneille sekä osallistujien toimija-asemien tai identiteetin muutoksia. Lisäksi pyrin saamaan esille oman kokemuksen käyttämisestä tutkimustyössä kuvaavia merkityskokonaisuuksia. Synteesivaiheessa pyrin luomaan kokonaiskuvan koulutuksen liikkeelle laittamista yksilöiden identiteettien muutosprosesseista ja kokemuksen muodonmuutoksesta.

## **2.4 Tutkimuksen eettiset lähtökohdat**

Kokemustutkijoiden työhön kuuluu omista kuntoutumis- ja palveluiden käyttökokemuksista kertominen erilaisissa luento- ja yleisötilaisuuksissa. Kokemustutkijat ovat siis tottuneet omien henkilökohtaisten kokemusten jakamiseen julkisilla näyttämöillä, mutta hyvin tärkeää on se, että jokainen saa itse määritellä, kuinka avoimesti on valmis kertomaan asioistaan. Tutkimuksessani haastateltavien henkilöllisyyttä ei paljasteta. Haastateltavat allekir-

joittivat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Suostumuksessa todetaan, että tutkimustuloksia saa käyttää tieteelliseen raportointiin, esimerkiksi julkaisuihin sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa. Lisäksi suostumuksessa mainitaan, että haastateltava voi peruuttaa tai keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Mielenterveyden keskusliitolta, jonka YYA-hankkeen osa kokemustutkimuskoulutukset ovat, minulla on kirjallinen tutkimuslupa.

Tutkimusjoukkoni on pieni, yhteensä kahdeksan henkilöä ja on kysymys rajatusta tiettyyn paikkakuntaan liittyvästä hankkeesta, joten tunnistettavuuden kokonaan poissulkeminen ja anonymiteetin täydellinen takaaminen on vaikeaa. Tutkimukseni kohteena on kuitenkin kuvata kokemustutkimustoimintaa kokemustutkijoiden ja hanketyöntekijöiden kertomana eikä tutkimuskohteena ole haastateltavien henkilökohtaiset elämäntarinat sinänsä. Haastattelun alussa kysyin kokemustutkijahaastateltavilta heidän sairaushistoriastaan ja mielenterveys- ja päihdepalveluiden käyttöhistoriastaan, jotta sain kokonaiskuvan, minkälaisen kuntoutumiskokemusten pohjalta kokemustutkijat arvioivat palveluita. Näitä henkilökohtaisia sairastumis- ja kuntoutumiskokemuksia en tuo tutkimustuloksissa esille kuin yhtenvedonomaisesti kuvatessani kokemustutkijoiden palveluiden käyttökokemusten kokonaisuutta, miltä pohjalta kokemusasiantuntijuutta ja kokemustietoa Kokkolan kokemustutkijakoulussa on luotu. Nämä haastateltavien kuvaukset omasta kuntoutumispolustaan auttoivat ymmärtämään kokemustutkijoiden henkilökohtaisia muutosprosesseja kuntoutujista tutkijoiksi sekä heidän erityisiä kiinnostuksen kohteitaan ja kokemusasiantuntemuksen alueitaan tutkimustyössä. Kaikki haastatellut kokemustutkijat kokivat tärkeäksi kokemustutkimuksen edistämisen ja vakiinnuttamisen ja sen johdosta kokemustutkijat osallistuivat mielellään tutkimushaastatteluihin. Tutkimushaastatteluissa haastateltavat ovat itse voineet säädellä, kuinka paljon he ovat omaa elämäntarinaansa paljastaneet ja mitä asioita sairastumis- ja kuntoutumishistoriastaan ovat nostaneet esille.

Itse kokemustutkimustoiminnassa eettiset näkökohdat ovat tärkeitä. Erityinen eettisen pohdinnan kohde on se, voivatko kokemustutkijat arvioida sellaisia hoito- ja kuntoutusyksiköitä, joiden palveluita he ovat itse käyttäneet. Tämä kysymys on oleellinen varsinkin silloin, mikäli kokemustutkijat jatkossakin tulevat tarvitsemaan ja käyttämään kyseisiä palveluita. Tutkimustyö ei saa vaikeuttaa kokemustutkijoiden palvelujen saantia eikä saa vaikuttaa heidän kohteluunsa avun hakijoina. Näihin eettisiin kysymyksiin palaan tutkimustulosten yhteydessä.

## 3 KUNTOUTUJASTA KOKEMUSTUTKIJAKSI

### 3.1 Kokemustutkimuskoulutuksen prosessi

Kokemustutkimuskoulutuksen rekrytoinnista vastasi koordinaattori, joka haki koulutettavia lehti-ilmoituksella ja tiedottamalla koulutuksesta sosiaali- ja terveydenhuollon palveluyksiköille ja päihde- ja mielenterveysyhdistyksille. Koulutukseen hakeutuvilta edellytettiin omakohtaista kokemusta mielenterveys- ja päihdepalveluiden käytöstä sekä mahdollisuutta ja kiinnostusta sitoutua koulutukseen ja palveluiden arvioinnin eri vaiheisiin. (Hyväri&Salo 2011, 16.) Koulutukseen haettiin pääsääntöisesti kirjallisella hakemuksella. Koulutukseen voi hakea myös puhelinhaastattelun perusteella, varsinkin jos kirjallisen hakemuksen täyt-täminen olisi muodostunut esteeksi hakeutumiselle. Valintaprosessia ei ollut, vaan kaikki koulutukseen hakeneet aloittivat koulutuksen.

Koulutuksen aloitti Kokkolassa 1.4.2008 15 mielenterveys- ja päihdekuntoutujaa. Kolme koulutettavaa keskeytti koulutuksen sen alkuvaiheessa. Koulutus koostui neljästä kahden päivän lähiopetusjaksosta. Lähiopetusjaksojen välillä koulutettavat tekivät etätehtäviä, kuten oman elämäntarinan kirjoittaminen (vertaisiesittely), kaksi kirjoitelmaa Beresfordin ja Salon Kokemuksen muodonmuutos -kirjasta ja litterointiharjoituksen. Tämä koulutusvaihe päättyi päättäjaisjuhlaan ja lehdistötilaisuuteen. (Salo 2010a, 23, 77–78.)

Seuraava vaihe koulutuksessa oli kokemus- ja ammattitutkijoiden kenttätyöt, havainnointit ja haastattelut arvioinnin kohteeksi valituissa laitos- ja asumispalveluyksiköissä (Hyväri &Salon 2011, 16). Kokkolan kokemustutkimuskoulutuksen metodiseksi erityisyydeksi muodostui teemahaastattelurunkojen laatiminen koulutettavien ja kouluttajina toimineiden ammattitutkijoiden välisenä ryhmätyönä. Tällaisesta työskentelystä ei ollut Suomessa aiempaa kokemusta. (Salo 2010a, 25–26.) Kokkolassa tutkimushaastatteluja tehtiin kuudessa yksikössä, joista kaksi oli kahden eri psykiatrisen sairaalan osastoja, yksi päihdekuntoutusyksikkö ja kolme mielenterveys- ja/tai päihdekuntoutujille tarkoitettuja asumispalveluyksiköitä. Koulutettavat osallistuivat arviointikohteiden valintaan. Arviointikohteissa haastateltiin asukkaita/potilaita ja työntekijöitä ja haastatteluja tehtiin kaikkiaan 49. Kokkolan kokemustutkimusryhmään osallistui kahdeksan kokkolalaista ja yksi tamperelainen kokemustutkija. Samaa yksikköä oli enimmillään arvioimassa kahdeksan kokemustutkijaa, vä-



himmillään kolme. Kouluttajat toimivat arviointikäyntien ohjaajina. (Salo 2010a, 27–28.)

Haastattelujen jälkeen koulutettavat litteroivat nauhoitetut haastattelut. Havainto- ja haastatteluaineistojen käsittely ja analyysityö tehtiin koulutettavien ja kouluttajien yhteisissä tutkimusseminaareissa ja työpajoissa. Tutkimustulosten kirjoittaminen ja raportointi tapahtui myös työpajoissa. (Hyväri&Salo 2011, 16.) Yksikkökohtaisten raporttien laadinta tapahtui kansainvälisessä ITHACA-hankkeessa ja Maailman terveysjärjestön (WHO:n) Geneven mielenterveys- ja päihdeosastolla kehitetyn ITHACA-työkalun rakenteen ja ohjeiden mukaisesti. Yksikkökohtaiset raportit on toimitettu kuhunkin arvioituun yksikköön kommentoitaviksi. (Salo 2010a, 24–26, 28.) Kokkolassa tehdyn kokemustutkimuksen tuloksista on tiedotettu eri seminaareissa ja mediassa (Hyväri&Salo 2011, 16).

### **3.2 Ryhmäytyminen ja vertaistuki kokemustutkimuksen lähtökohtana**

Kokemustutkimus on ryhmätyötä tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa tutkimuksen suunnittelusta aina tutkimusraportin viimeistelyyn asti. Kokemustutkijaryhmässä yhteistyön sujuminen on siksi hyvin tärkeää. Koulutusryhmässä luodaan pohja työryhmätyöskentelylle, sillä koulutusvaiheen jälkeen sama ryhmä jatkaa työskentelyä tutkijoina. Haastatteluissa tulee esille yhdeksi yhteenkuuluvuuden tunnetta edesauttaneeksi tekijäksi henkilökohtaisten kokemusten jakaminen ryhmässä heti koulutuksen alusta lähtien. Oman elämäntarinan kirjoittaminen ja jakaminen pienryhmässä kuuluu koulutukseen. Ryhmäytyminen, vertaistuki ja opiskelutehtävien mielenkiintoisuus motivoivat jatkamaan, vaikka opiskelu on rankkaa.

Anne: No mikä sitten motivoi jatkamaan, et vaikka se oli rankkaa?

Tiina<sup>2</sup>: Se oli varmasti, että meidät laitettiin siinä ihan alussa kerton niin paljon ittestämme ja niin syvästi, et se tuntu, et porukka tuli heti niin tiiviiks ja tutuks. Siinä synty semmonen valtava yhteenkuuluvuus heti siinä kurssin alkupäivinä, että mulla ei ainakaan tullu mieleenkään, että mä olisin sitte lopettanu. ( Ote 1 )

Liisa: Olihan se omalla tavallaan rankkaa se alku. Me puitiin porukalla monta kertaa, että tästä ei tuu mitään, mikä tää juttu on. Mutta kun se oli tieteellistä ja semmosta uutta meille, niin me kaikki ylitettiin se kynnyks, että meistä on johonkin. Sitten kun lähdettiin tekeen arviointeja, niin se imasi mukaansa... ( Ote 2 )

Jälkimmäisessä otteessa haastateltava kuvaa tärkeäksi voimaannuttavaksi ja itsetuntoa

---

<sup>2</sup> Haastatteluotteissa haastateltavien nimet on vaihdettu . Haastattelijana on aina tämän tutkimuksen tekijä eli Anne.

vahvistavaksi kokemukseksi sitä, kuinka ryhmäläiset yhdessä löytävät ja saavat käyttöön omia voimavarojaan. Koulutettavat saavat näin kokemuksen selviytymisestä uuden edessä ja oppimisen mahdollisuudesta. Yksilön samaistuessa johonkin ihmisryhmään syntyy sisäistetty minäkäsitys, identiteetti (Alasuutari 2007, 175). Ihmisen identiteetissä voidaan erottaa useita tasoja, joista yksi on toimijaminä. Toimijaminät aktualisoituvat ihmisen erilaisissa toimissa ja elämänprojekteissa. Toimijaminät suuntautuvat ulkomaailmaan ja miinuuksia voi olla useita rinnakkaisia ja peräkkäisiä. (Hänninen 2000, 61.) Koulutusryhmässä kokemustutkijakoulutettavat jakavat saman toimijan aseman eli subjektiposition, he ovat kaikki samassa opiskelijan ja vasta-alkajan asemassa. Toimijan asemat, joihin ihmiset kuuluvat, luovat yleensä heille vähitellen yhteenkuuluvuuden tunnetta ja ryhmätietoisuutta. Näin tapahtuu erityisesti silloin, kun toimijan asema on haasteellinen ja ihmiset huomavat, että liittämällä voimansa yhteen, he selviytyvät paremmin ja voivat mahdollisesti myös parantaa asemaansa. Opiskelijan asemassa koulutettavat joutuvat kestämään epävarmuutta omasta selviytymisestäään opinnoissa ja ryhmätietoisuutta voidaan pitää kollektiivisena selviytymisstrategiana. Selviytymisstrategialla tarkoitan tässä yhteydessä sellaisen asenteen ja näkökulman omaksumista opiskeluun, että ne auttavat sietämään epätietoisuutta ja opiskelun vaatavuutta sekä löytämään itsevarmuutta tehtävästä selviytymiseen. (Alasuutari 2007, 178, 189, 193.)

Ryhmässä voimana on yhdessä pohtiminen, tietotaidon ja tunteiden jakaminen sekä keskinäinen kannustaminen ja tukeminen. Koulutusryhmän ryhmäytyminen ja vertaistukiryhmänä toimiminen näkyy ”kaveria ei jätetä” -periaatteena. Ryhmäläisten yhteydenpito ei rajoitu koulutuskokoontumisiin ja tutkimustehtävien yhdessä tekemiseen, vaan ryhmäläiset tukevat toisiaan myös psyykkisen voinnin vaikeutumisvaiheissa.

Ari: Sitten vielä se, että me ollaan aina, kun siellä on joillakin ollu sitten niitä huonompia kausia, että on joutunut menee sairaalaan tai näin, niin me ollaan käyty katomassa, mutta muuten annettu tilaa. Et jos joku sanoo, et nyt hän ei oo mukana, niin se annetaan sitten olla. Niin ne on kyllä yleensä tullu sitten takaisin aikaa myöten. ( Ote 3 )

Koulutettavat viestittävät yhteydenpidolla toisilleen, että ryhmän jäsenyys ei ole uhattuna voinnin väliaikaisen vaikeutumisen ja hoitoon hakeutumisen takia. Ryhmän jäsenyyden jatkuvuuden varmistaminen, riittävän tilan ja ajan antaminen toipumiselle ja syyllistämisen välttäminen ovat asioita, joiden merkityksen ryhmäläiset ymmärtävät omien sairastamiskokemustensa kautta. Toimivaksi koettu ryhmäjäsenyys on syventynyt näin ystävyudeksi.

Kaksi haastateltavaa kokee ryhmäläisten erilaisuuden yhdistäväksi tekijäksi ryhmässä.

Anne: Mikä siinä autto, et se ryhmäytyminen alko heti?

Liisa: Ehkä me oltiin sitten niin erilaisia kumminkin kaikki, että meiän ei tarttenu kilpailla. Määkin ite aattelin, että nyt mä saan alottaa niin alhaalta, että ei ainakaan kukaan vaadi multa yhtään mitään. Mä en tiennyt kuntoutumisesta hölkäsen pöläystä eikä mitään suunnitelmia ollu mun kuntoutumiseksi, että mä olin ihan puilla paljailla, tyhjillä tankeilla liikkeellä. ( Ote 4 )

Erilaisuus on koettu vapauttavaksi, sillä se on poistanut keskinäisen kilpailuasetelman, on voinut osallistua koulutukseen omista tiedollisista ja taidollisista valmiuksistaan käsin. Osallistujalla on kussakin toimintapiirissä oma roolinsa, joka määrittelee hänen asemansa suhteessa kokonaisuuteen ja toisiin toimijoihin. Rooli käsittää tiettyyn asemaan ulkoapäin liitetyt vaatimukset ja mahdollisuudet sekä tavan, jolla yksilö itse ottaa roolinsa kannettavakseen. (Hänninen 2000, 60). Jos yksilö ei pysty toimimaan omaksumansa roolin mukaisesti työryhmässä, voi tilanne olla hänelle pelottava ja häpeällinen. Yksi haastateltava kuvaa, kuinka äkillinen siirtymä koulutettavan ja kokemustutkijan roolista takaisin potilaan ja sairaan rooliin oli vaikea ja monenlaisia tunteita herättävä, varsinkin kun sairastumiseen liittyi hänelle itselleen häpeää aiheuttanutta käyttäytymistä.

Taina: Täytyy vaan toivoa, ettei ihan menetä kasvojaan. Mä pelkäsin jo silloin keväällä, että ne kaikki heittää mut pihalle tosiaan. Kumminkin sain sitten tulla mukaan kuitenkin, että jonkun verran jouduin kyllä anteeksi pyytelemään omia tyhmiä käytöksiä, mutta eihän sille mitään mahtanu. Mut se kuitenkin pelotti silloin keväällä, että heittääkö ne mut pihalle tästä (kokemustutkijaryhmästä, lisäys AL) ... ( Ote 5 )

Psyykkiseen sairastamiseen liittyvä syyllisyys ja häpeä omasta käyttäytymisestä tulevat esille kokemustutkijaryhmässäkin, vaikka on kyse vertaisryhmästä, jossa kaikilla on oma-kohtaista kokemusta psyykkisistä oireista ja niiden vaikutuksesta käyttäytymiseen. Kokemustutkijaryhmän ”kaveria ei jätetä” -periaatteesta huolimatta haastateltava tuo esille hylätyksi tulemisen ja ryhmästä pois joutumisen pelkoa. Tämä osoittaa, kuinka tärkeäksi ryhmä on muodostunut hänelle. Kokkolan koulutusryhmän erityispiirre on nopea ryhmäytyminen ja ryhmän kiinteyden tuoma merkittävä tuki oppimis- ja motivoitumisprosessissa. Sairastumiskokemukset ja palveluiden käyttökokemukset ovat vaativan opiskelun lisäksi ryhmäläisiä yhdistäviä tekijöitä. Kaksi haastatelluista kokemustutkijoista tuo esille ulkopuolisuutta ryhmässä liittyen sairastamis- ja kuntoutumishistoriansa erilaisuuteen verrattuna muihin ryhmäläisiin. Toinen näistä haastateltavista kokee jäävänsä ryhmässä yksin, koska hänellä on kokemusta vain päihdekuntoutuksesta.

Antero: ...tuli vähän mieleen, että mä jään pois kokonaan, että täällä oli enemmän niinkö sitä mielenterveyspuolen. Niillä oli kaikilla hyvät diagnoosit ja kaikki oli,

että mullahan ei ollut muuta, kun se päihdepuolen, että mä en noista muista asioista niin tienny mitään. Että sen verran mä aina tiesin, että ne kulkee käsi kädessä, että joko ennen on tai sitten jälkeen....Ne sai kumminkin sitten pyysivät, että mä jatkasin vaan mukana, että niitä kiinnosti se (päihdepuoli, lisäys AL). ( Ote 6 )

Kyseinen kokemustutkija on ainoa haastatelluista, joka osallistuu säännöllisesti muuhun vertaistukiryhmään. Hänellä ei ole ehkä samanlaista yhteisyyden kokemisen tarvetta kokemustutkimusryhmässä kuin muilla haastatelluilla. Haastateltava on omaksunut vahvan päihdekuntoutujan identiteetin, johon hän kokee vaikeaksi yhdistää mielenterveyskuntoutujan identiteettiä. Kuitenkin hän ainakin tiedon tasolla ymmärtää päihde- ja mielenterveysongelmien liittyvän yhteen. Ryhmäläisiä on ilmeisesti yhdistänyt juuri psyykkiseen sairastamiseen liittyvien kokemusten jakaminen, päihdeongelmien jäädessä marginaaliin. Muut kokemustutkijat kaipaavat päihdekuntoutumisen kokemusasiantuntemusta ryhmään. Haastateltava harkitsee kuitenkin edelleen kokemustutkijaryhmästä poisjääntiä perustellen tätä tutkimustehtävien painottumisella yksipuolisesti mielenterveyspuolelle, missä hänen kokemusasiantuntijuudelleen ei ole käyttöä.

Toisella ulkopuolisuutta ryhmässä kokevalla haastateltavalla ei ole enää kymmeneen vuoteen ollut hoitosuhdetta psykiatrian poliklinikalla, joten hänen palvelunkäyttökokemuksensa liittyvät kaukaisempaan menneisyyteen kuin useimmilla muilla ryhmäläisillä.

Tiina: Se on varmasti, että kai siitä on ylpee, että on päässy siitä (hoitokontaktista, lisäys AL) eroon ja nyt sitten ko on taas näissä piireissä, sit tuntuu taas, että sehän ois semmonen, et ko välillä ei näitäkään porukkaa näe tätä kokemusryhmää.Siellähän näkis varmaan niitä siellä psyk.polilla, jossain näkis näitä. Mutta kyllä mä nyt kuitenkin soittoyhteyteen pääsen. Et tavallaan, vaikka se on niinko noin, mut sit ko huomaa, et niin monella muulla on se ja niistä puhutaan ja on tavallaan niinko ulkopuolinen siitä niitten jutusta sitte, lääkityksistä ja hoitosuhteista ja näistä. ( Ote 7 )

Sama kokemus saa eri merkityksen haastateltavan tarkastellessa kokemusta eri toimijan asemista käsin. Toisaalta potilaan toimijan asemasta irrottautuminen ja omillaan selviäminen on haastateltavalle itsetuntoa kohottava asia. Toisaalta taas kokemustutkijan toimijan asemasta käsin haastateltava kokee, että tämän hetkiset hoidossa käyntikokemukset olisivat ryhmään kuulumisen tunnetta lisääviä sekä tutkimustyötä hyödyttäviä. Koulutusryhmässä keskitytään kuntoutumiskokemusten ja palveluiden käyttökokemusten jakamiseen ja analysointiin ja siksi juuri näiden kokemusten erilaisuus saa kokemaan ulkopuolisuutta. Toisaalta tutkimustyön kannalta on vain eduksi, että ryhmäläisillä on mahdollisimman monenlaisia kokemuksia palveluista ja täten erilaisia näkökulmia palveluiden kehittämiseen.

Hankkeesta vastaavan tutkimuspäällikön ja koordinaattorin näkemykset ryhmäytymisestä ovat varsin yhteneviä kokemustutkijoiden kuvausten kanssa. Hekin kuvaavat ryhmäytymisen tapahtuneen yllättävän nopeasti ja helposti. Tähän vaikuttaneiksi tekijöiksi he mainitsevat koulutettavien omaehtoisen hakeutumisen koulutukseen, avoimen henkilökohtaisten traumaattistenkin kokemusten jakamisen, keskittymisen selkeän tehtävän toteuttamiseen ja ryhmäläisten suvaitsevaisen suhtautumisen toisiinsa.

Anne: Niin miten se ryhmäytyminen, minkälaisia vaiheita siinä on ollu tai miltä se on näyttäytyny, et miten se on edennyt?

Marja: Se on mennyt hirvittävän hyvin. Se on mennyt niin hyvin, että se on käsittämätöntä. Et yleensä sanotaan, että siinä on se tämä, sitä verrataan niinkun avoliittoon tätä ryhmäytymistä. Et siinä on ollu se kuherruskuukausivaihe ja sit tulee se vaihe ja tämä vaihe. Mut kun musta tuntuu, et se on koko ajan näillä ollu semmosta kuherruskuukausiaikaa. Ne nauttii hirveen paljon toistensa seurasta ja kun pääsee porukalla johonkin. Ja riitoja siinä ei oo ollu ei ensimmäistäkään tällä ryhmällä. Et se on niinkun aivan käsittämätöntä. Ja sitten hirvittävän suvaitsevaisia. Et se on kylä, et jos siinä porukassa joku väsyä ja ottaa etäisyyttä, niin ei sitä kysytty, et missäs sä oot ollu, niinkö sillä lailla. Et annetaan tilaa ja annetaan aikaa ihmiselle. Et ne on hirvittävän suvaitsevaisia toisiaan kohtaan...

Anne: Onks siinä jotain semmosia asioita, jotka on edesauttanut sitä näin hyvää ryhmäytymistä tai voiko siinä erottaa mitään semmosia?

Marja: En mä osaa sanoa. Ehkä se on kuitenkin se, et ne on vapaaehtoisesti lähteneet omasta halustaan siihen toimintaan mukaan. Kukaan ei oo pakottanut ja ehkä se on se. Sit kun siellä on asioita niin helppo puhua, kun tavallaan on tuotu heti alusta lähtien ne kipeet asiat tuotu esille. Niistä kipeistä asioista on pystynyt puhumaan. Ehkä ne on ne, jotka kantaa eteenpäin ja auttaa siinä ryhmäytymisessä, että siellä ei oo kellään ei oo luurankoja kaapissa. ( Ote 8 )

Suvaitsevainen asenne ilmenee toisen jaksamisen rajojen kunnioittamisena. Hyväksyvä ilmapiiri mahdollistaa ryhmäytymistä ja synnyttää vertaistukea. Sekä haastatellut kokemustutkijat että hankkeen vastuuhenkilöt näkevät tärkeäksi koordinaattorin roolin ryhmäytymisprosessissa. Koordinaattoria kuvataan toisaalta tasavertaiseksi ryhmän jäseneksi, ikäänkuin ”yhdeksi meistä”. Toisaalta koetaan tärkeäksi, että koordinaattori säilyttää oman roolinsa ryhmän yhdyshenkilönä ja käytännön asioista huolehtijana. Koordinaattori on tärkeä henkinen tuki ja kannustaja ryhmäläisille.

Anne: Miten sä näet tän koordinaattorin roolin tässä teidän ryhmässä?

Tiina: On se ollu tärkeä. Se on kuitenkin pitänyt ryhmästä huolen ja ryhmän kokooja ja sitten kuitenkin sille X:lle (nimi poistettu, AL) on ollu helpompi puhua omista tunteista. Kyllä se on joutunut monesti nostamaan sitte, kun jossakin vaiheessa on tullu semmonen, että hanskat tiskiinkin. ( Ote 9 )

Vastuuhenkilöiden toimintaperiaatteita ovat avoimuus, dialogisuus ja osallistavuus. Avoimuus ja dialogisuus tulevat esille vastuuhenkilöt korostaessa jokaisen ryhmäläisen näke-

myksen merkitystä ja sen ääneen lausumisen tärkeyttä. Osallistavuus ilmenee esimerkiksi koulutettavien osallistumisena arvioitavien palveluyksiköiden valintaan ja kansainvälisiin kokemustutkimusseminaareihin ammattilaisten rinnalla. Nämä toimintaperiaatteet ovat osaltaan auttaneet ryhmän kiinteytymistä ja työryhmäksi muodostumista.

### **3.3 Oman kokemuksen käyttäminen tutkimustyössä**

Kokemustutkijan tehtävän omaleimainen ja koko tutkimusprosessin läpäisevä piirre on omien subjektiivisten kokemusten hyödyntäminen arviointi- ja tutkimustyössä. Kokemustutkimus perustuu teorialle, että mitä suurempi on välittömän kokemuksen ja sen tulkinnan välinen etäisyys, sitä todennäköisemmin näin muodostuva tieto on epätarkkaa, epäluotettavaa ja vääristynyttä (Beresford&Salo 2008, 17). Omia kokemuksia jäsenetään koulutuksessa oman elämäntarinan kirjoittamisen ja vertaisryhmässä kertomisen kautta. Kokemustutkimuskoulutuksessa opetellaan, miten yksilöllisistä eli singulaarisista kokemuksista voidaan muodostaa refleктоituja eli yleispäteviä kokemuksia (Salo 2010a, 19, 21). Tämä reflektioprosessi alkaa kokemuksen mieleenpalauttamisesta ja kokemukseen liittyvien tunteiden käsittelystä, josta edetään kokemuksen uudelleenarviointiin. Uudelleenarviointi synnyttää uusia ajatuksia ja näkökulmia sovellettaviksi uusissa tilanteissa. (Verkko-tutor.) Reflektion avulla jäsenetään koettua, hahmotetaan oman toiminnan syyseuraussuhteita ja käsitteellistetään ilmiöiden olennaisia piirteitä. Reflektion suomenkielisenä synonyyminä voidaan pitää pohdinta-termiä. Reflektiossa on kyse oleellisen aineksen erottamisesta epäoleellisesta. Reflektio etenee vaiheittain kehämäisesti käynnistyen kokemuksen ihmettelystä ja edeten jäsentämiseen, toiminnan ennakointiin, kokeiluun ja kokeilun seurausten arviointiin. Arviointi johtaa yleensä uusien asioiden ihmettelyyn ja näin reflektio toimii jatkuvassa spiraalimaisessa kehässä. (Alhanen ym. 2011, 46, 50.) Kokemustutkimushankkeesta vastaavan kouluttajan mukaan keskeistä on koulutukseen osallistuvan kykeneminen erottamaan omaan kuntoutumiseen ja mielenterveys- ja päihdepalveluiden käyttöön liittyvät kokemukset toisten kuntoutujien ja haastateltavien kokemuksista.

Haastateltavilleni on ollut vaikeaa tai jopa ylivoimaista vastata kysymykseen, miten he käyttävät omia kuntoutumiskokemuksiaan ja palveluiden käyttökokemuksiaan kokemustutkimuksessa. Oman kokemuksen käyttö tulee haastatteluissa esille lähinnä tutkimuksen teon eri vaiheiden kuvauksissa. Kokemustutkija hyödyntää omia potilaskokemuksiaan jo

teemahaastattelurungon laatimisessa.

Anne: Miten sä koet siinä kysymysten laatimisessa, että miten se oma kokemus hoidossa olemisesta niin, miten se siinä vaikuttaa?

Antti: Sitä laati semmosia kysymyksiä, mitä oli ite kokenut joskus, ettei toiminut esimerkiksi justiin osastolla oikein hyvin. Niin sitä kysy uudestaan sitten, että mitä toinen on siitä mieltä. ( Ote 10 )

Kokemustutkijan huomio kiinnittyy palveluissa esimerkiksi sellaisiin asioihin, joista hänellä itsellään on kielteisiä kokemuksia. Seuraavassa haastateltava kuvaa, kuinka hän pystyy omakohtaisten kokemustensa kautta eläytymään potilaan asemaan ja ottamaan huomioon sellaisia psyykkiseen vointiin liittyviä asioita, joita sairastumiskokemusta omaamaton tutkija ei välttämättä osaisi huomioida haastattelukysymyksiä tehdessään.

Tiina: Meillä oli siinä se ensimmäinen kysymys, että miltä sinusta tuntui, kun tulit tänne. Niin mää niinko muistan vaan, että minä sen muokkasinkin sitten siihen lopulliseen sillä tavalla, että koska itellä oli kokemus, että en mää ainakaan muista minkälainen se tilanne oli. Se alko sitte lopulta, että muistatko miltä sinusta tuntui, kun tulit tänne osastolle ja miten sinut otettiin vastaan. Se oma tila minkälainen on, jos joku on jossain psykoosissa tai muuta. Niin mää sitte aattelin, että jos sillä on semmonen kokemus, et hän ei muista yhtään, et minkälainen. Niin sit se voi, kun haastattelu alkaa, niin se joutuu heti siinä tuntee semmosta syyllisyyttä, kun kysytään, että miltä sinusta tuntui, kun tulit tänne. Siin tulee semmonen, että en mä muista ollekaan. Mä oon huono, kun en muista yhtään mitään. ( Ote 11 )

Kokemustutkija tietää oman kokemuksensa kautta, että psyykkisen sairauden akuuttivaiheessa muistivaikeudet ovat yleisiä. Muistivaikeuksien ja toimintakyvyn alentumisen myötä sairastuneen itsetunto on koetuksella. Kokemustutkija osaa ottaa huomioon tämän potilaan haavoittuvaisuuden, jotta ei kysymysten asettelulla ja sanojen valinnalla lisäisi haastateltavan huonommuudentunteita. Kokemustutkijat kuvaavat, että haastattelutilanteissa omat potilaana olemisen kokemukset auttavat luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen solmimisessa haastateltavan kanssa. Yhdistävät kokemukset ja niiden myötä yhteinen kieli luovat yhteistä ymmärrystä haastattelijan ja haastateltavan välille. Brittiläisessä palvelujen käyttäjien tutkimustoimintaa käsittelevässä kirjallisuudessa todetaan kokemustutkimuksen vahvuudeksi tämä luottamuksellisuuden syntyminen tutkijan ja tutkittavan välille. Esimerkiksi Faulkner (2009, 19) toteaa useiden tutkijoiden vahvistavan, että kokemustutkimuksessa uuden tiedon ja ymmärryksen luomista edesauttaa se, että kokemustutkijat saavat avoimempia ja rehellisempiä vastauksia haastattelijoina kuin ei-kokemustutkijat. Kokemustutkijoilla on myös annettavaa tutkimusongelmien ja kyselylomakkeiden laadinnassa sekä tutkimustulosten analysoinnissa ja tulkinnessa. Kokemustutkijoiden näkemykset auttavat tekemään tutkimuksesta relevanttimman klinisen käytännön ja palveluiden käyttäjien

tarpeiden kannalta. (mt.)

Haasteena haastattelutilanteissa on liiallisen samaistumisen välttäminen haastateltavan tilanteeseen ja tutkijan roolin säilyttäminen. Empaattinen samaistuminen voi johtaa sokeutumiseen, näkökulman kaventumiseen tutkimustehtävässä sekä liukumiseen haastattelijan roolista vertaistukijan rooliin. Kokemustutkijalla voi olla useita sairastumis- ja kuntoutumiskokemusten jakamiseen liittyviä toimijaminiä, kuten vertaisen, vertaisryhmän vetäjän tai kokemustutkijan toimijaminät, jolloin liukuma toimijaminästä toiseen voi tapahtua haastattelutilanteessa kokemustutkijan itse sitä huomaamatta.

Liisa: Mutta sitte toisaalta taas, mä muistan kerrankin, ku kouluttaja Y (nimi poistettu, AL) sano sitä, ettei saa ruveta terapoimaan. Mää sitten aattelin ittekseni, että mitähän mää sitten sanoin. Niin se oli semmonen tilanne, että mää aattelin, et mä niinko johdattelin sitä kysymyksillä eteenpäin. Niinku, että tuntuks susta siltä ja tältä ja tuolta ja meni niinku ite siihen, et musta tuntuu niin sääliittävältä se. (Ote 12)

Liiallisen samaistumisen vaara voi olla erityisen suuri silloin, kun haastateltavan kokemukset tulevat lähelle kokemustutkijan omia kokemuksia. Tuolloin haastateltavan tarina voi mennä haastattelijan ”ihon alle”. Kokemustutkimushaastattelut tehdään aina parityönä ja koulutusvaiheessa kouluttaja on seuraamassa haastatteluja. Tämä työskentelytapa ehkäisee identiteetti- ja roolisekaannuksia. Työsuojelullisesti on lisäksi tärkeää haastattelutilanteiden jälkipuinti.

Tutkimusaineiston koodausvaiheessa koodeista päätetään kokemustutkimusryhmässä kokemustutkijoiden ja ammattitutkijoiden yhteisen keskustelun ja pohdinnan tuloksena. Aineiston analyysi tehdään myös ryhmätyönä peilaten haastateltavien kertomuksia kokemustutkijoiden omiin kokemuksiin. Analyysivaiheessa kokemustutkijoiden erilaiset palveluiden käyttökokemukset ovat hyödyksi. Kokemusten laaja-alaisuus auttaa näkemään hoitokäytäntöjen eri puolia avarakatseisemmin. Toisaalta itselle vieraasta asiasta voi esittää sellaisia kysymyksiä, joita asian tunteva ei huomaa kysyä tai pitää itsestään selvänä. Ryhmässä kokemustutkijoille muodostuu omien hoitokokemusten kautta erityisasiantuntemuksen alueita, joista he itse ovat kiinnostuneita ja joihin he haluavat keskittyä. Kokemustutkimustyö edellyttää kokemustutkijalta valmiuksia työryhmätyöskentelyyn, avoimuutta kuunnella muiden tutkijaryhmäläisten näkemyksiä ja kokemuksia sekä innostusta teoria- ja tutkimuskirjallisuuteen tutustumiseen.



Psykiatrisessa osastohoidossa itse ollut kokemustutkija tuntee osaston arkirutiineja ja käytäntöjä ja osaa kysyä niistä haastateltavalta. Lisäksi hän pystyy analyysivaiheessa arvioimaan esimerkiksi ihmisoikeuksien toteutumista näiden hoitopaikan käytäntöjen kautta. Usein on kysymys pienistä asioista, joissa vallankäyttö konkretisoituu. Rajoitukset nimenomaan pienissä henkilökohtaisissa asioissa voivat tuntua erityisen nöyryyttäviltä.

Anne: Kysynkin, tässä jo puhuttiinkin siitä, miksi kokemustutkimus on tärkeää, täs tuli tää ihmisarvoinen kohtelu.

Liisa: Ihmisyys, jokaisella on se tunne, että olenko minä jotakin. Se on se iso kysymysmerkki, kun sä astut siitä ja pistät laitosvaatteet päälle. Saanko mä mennä tupakalle, saanko mä ostaa viikkolehden, saanko mä lähtee kävelylle ulos, kauanko mä saan olla ulkona, saanko mä puhua tuolle toista sukupuolta olevalle, saanko mä istua tuon vieressä, missä mä saan syödä, saanko mä ottaa lisää vai en. Niitä kaikkia nousee äärettömän paljon. ( Ote 13 )

Kehittämistyön lähtökohtana voi olla juuri osastorutiinien kyseenalaistaminen ja yhteisen keskustelun herättäminen ammattilaisten kanssa sen arvioimiseksi, mitkä rajoitukset ovat hoidollisesti ja turvallisuuden kannalta välttämättömiä ja mitkä eivät. Psykiatrisessa sairaalahoidossa ollaan tuen ja kontrollin ristiriidan äärellä ja sopivan tasapainon hakemisen haasteen edessä.

Sairauden tai vamman omaaminen tai palvelun käyttäminen ei tee kenestäkään automaattisesti hyvää tutkijaa tai samankaltaista muiden palveluiden käyttäjien kanssa. Palveluiden käyttäjien näkökulma tuottaa lisänäkökulman tilanteen täydellisempään ymmärtämiseen. Tämä etu voi muuttua kuitenkin haitaksi, jos palvelunkäyttäjätutkija sokeutuu omasta näkemyksestään niin, ettei pysty näkemään muiden näkökulmaa asiaan. (McLaughlin 2009, 80–83.) Esimerkiksi omat myönteiset kokemukset asettavat haasteen, miten säilyttää avoimuus toisen kriittisille näkemyksille ja kokemuksille. Avarakatseisuuden säilyttäminen voi olla haaste varsinkin, jos omat hoito- ja kuntoutuskokemukset ovat pelkästään yhdeltä palvelusektorilta. Sairastumis- ja kuntoutumisprosesseissa on kaikille yhteisiä piirteitä, mutta myös yksilökohtaisia eroavuuksia. Toipumiseen on monta tietä, oli sitten kyseessä mielen-terveys- ja/tai päihdeongelmat. Se, mistä itse on saanut avun, ei ole välttämättä kaikille parhaiten soveltuva apu. Tämän tiedostaminen on kokemustutkijalle tärkeää ja kokemustutkijaryhmässä näitä erilaisia kuntoutumispolkuja tulee esille ryhmäläisten jakaessa kokemuksiaan. Kokemustutkijalla on muita samanaikaisia toimijan asemia tutkijan toimijan aseman lisäksi, kuten työntekijän, eläkeläisen tai työttömän asema. Näidenkin subjektipo-sitioiden kokemuksista on hyötyä tutkimustyössä. Ryhmätyöskentely ja yhteistyö akatee-

misten tutkijoiden kanssa on tärkeää arviointien yksipuolisuuden välttämiseksi. Kokemustutkijoiden jatkokoulutus on myös tarpeen tutkijan taitojen kehittämiseksi.

### 3.4 Tutkijan toimijan asema ja identiteetti

Kokemustutkijan toimijan asemaan siirtymisen ja tutkijan identiteetin omaksumisen prosessi etenee kokemustutkimuskoulutettavien työryhmäksi ryhmäytymisen, keskinäisen verstaistuen, opiskelun ja tutkimustyön eri työvaiheiden kautta. Identiteetillä tarkoitan tässä yhteydessä vuorovaikutuksessa rakentuvaa minänmäärittystä, johon liitetään tiettyjä oikeuksia, velvollisuuksia ja ominaisuuksia ja joka rakentuu suhteessa toisiin identiteetteihin erontekojen kautta (Jokinen 1995, 127–128). Identiteetti ei ole mikään pysyvä, saavutettu ominaisuus, vaan identiteettiä työstetään jatkuvasti ja se saattaa pirstoutua ja muuttua milloin tahansa (Alasuutari 2007, 174). Täten identiteettiä ei voi pitää minään loppuun saatettuna oliona. Identiteettiä tulisikin tarkastella identifikaatioina, jotka ovat jatkuvia prosesseja. Sisällämme on ristiriitaisia ja eri suuntaan tempoilevia identiteettejä. (Hall 1999, 23, 39.) Oman identiteetin uudelleenarvioinnissa ja rakentamisessa aikaisempaa identiteettiä ei hylätä, vaan vanhat ja uudet minän kerrokset elävät samanaikaisesti. Uusi identiteetti on yleensäkin mahdollinen vain vanhan identiteetin ansiosta ja sen muodonmuutosten välittämänä. (Hyväri 2001, 126.) Kokemustutkijan työtehtävien myötä yksi haastateltava kuvaa toimijan aseman muutosta potilaan passiivisesta roolista aktiiviseksi yhteiskunnalle hyödylliseksi toimijaksi sairaudesta ja eläkkeelle siirtymisestä huolimatta.

Anne: Miten tuleeko sulle itselle mieleen jotain semmosta, mikä tässä kokemustutkimuksessa on ollu oleellista tai mikä sen anti on ollu, mitä täs ei nyt vielä ole tullut esille?

Antti: Mä sanoisin siihen tällä lailla, että oon saanu kokea sen, että vaikka noin vaikeaan sairauteen oon sairastunu, niin on voinu olla vielä yhteiskunnallekin lainausmerkeissä niin hyödyksi. Eikä oo sillä lailla polettu jalkoihin, että ei sinusta oo enää mihinkään. ( Ote 14 )

Haastateltava tuo vahvasti esille, että hän on kokenut jääneensä potilaan asemassa hyvin alisteiseen ja toimintakyvyttömäksi julistetun asemaan, missä hänen yhteisölliset vaikutus- ja osallistumismahdollisuutensa ovat olleet olemattomat. Psykiatrisen potilaan subjekti-positio on hyvin tiukkarajainen ja kokonaisvaltainen (Alasuutari 2007, 178). Mielenterveytyön ammatillisessa työssä oireiden ja ongelmien diagnosointikäytännöt saattavat entisestään vahvistaa asiakkaiden heikkoa asemaa. Syrjäytyneeseen asemaan joutuminen merkitsee lähes aina minäkuvan, tavallisten sosiaalisten roolien ja identiteetin murenemisen

ta. Yhteiskunnan marginaalissa kamppailevien sosiaaliset roolit ovat moninkertaisten negatiivisten merkitysten leimaamia. (Hyväri 2009b, 5.) Uuden tutkijan position myötä haastateltava kuvaa kokemuksen muodonmuutosta, jossa yksilön toimintakykyä, omanarvontuntoa ja itseluottamusta vakavasti vaurioittaneet kokemukset voivat toisenlaisessa sosiaalisessa merkityskentässä saada hänen toimintakykyään, omanarvontuntoaan ja itseluottamustaan vahvistavan merkityksen (Salo&Hyväri 2011, 171).

Potilaan ja tutkijan subjektipositioiden yhdistyminen tilanteessa, jossa kokemustutkija on psykiatrisessa sairaalahoidossa, on mielenkiintoinen asetelma. Potilaan positiossa psyykkisen voinnin vaikeutumisesta huolimatta haastateltava säilyttää tutkijan identiteetin osana kokonaisidentiteettiään. Hoidossa oloon tulee mukaan uusi tutkimuksellinen näkökulma. Tutkijan identiteetistä käsin haastateltava havainnoi ja arvioi eri tavalla osaston tapahtumia kuin aiemmin hoidossa ollessaan.

Antti: ...Että tämmöstä toimintaa pitäis olla enemmän ja tämmösiä keskusteluryhmiä. Että se tosiaan aika lailla meni ne päivät, ettei siellä montaakaan ryhmää ollu päivän aikana. Joskus saatto olla päiviä, ettei ollu mitään. Että aika siellä tahto tulla vähän pitkäks, mutta kumminkin se oli turvallinen paikka. Että en sillä sano, et olisin sieltä halunnut aikasemmin pois, että kyllä mä tälläkin kertaa avun sieltä sain. Ja sitten kokemustutkijana niin siellä oleminen oli semmosta, että sitä tarkkaili kylä paljon tarkemmin, mitä ennen kokemustutkijakoulun käyntiä.

Anne: Niin aivan. Tuliko jotain uusia havaintoja nyt, kun havainnoit potilaana?

Antti: Jaa-a. Semmonen asia, mihin minä kiinnitin kyllä huomiota, oli se, että hoitajillahan ei oo kovin paljon aikaa potilaille, että heillä menee aikaa, miten sen sanos lainausmerkeissä, taas siellä toimiston puolella. Että sitten semmonen ihmeellinen asia, että sitten kun alko ruoka-aika, niin sitten hoitajat ilmesty sieltä toimistosta ja olivat paikalla. Että tämä mulla jäi niinkun lähinnä mieleen. ( Ote 15 )

Haastateltavan huomio kiinnittyi osastolla niihin asioihin, joita Kokkolan kokemustutkimusta tehtäessä oli havainnoitu ja arvioitu psykiatrisen sairaalan osastolla. Kyseinen haastateltava kuvaa koulutuksen myötä oppimishalun ja tutkimuksellisen havainnoinnin tulleen mukaan jokapäiväisiin arkisiin tilanteisiin. Haastateltavan rooli on muuttunut passiivisesta seuraajasta ja vastaanottajasta aktiiviseksi havainnoijaksi ja oppijaksi.

Anne: Mikä sun mielestä on vaativinta tässä kokemustutkimuksessa?

Antti: Mä sanosin kyllä, että kaikkein vaativinta on se, että meillähän on se teema-haastattelurunko, mutta sitten, että siinä haastattelun yhteydessä oppii tekemään lisäkysymyksiä. Koska eihän oo tarkoitus, että me luetaan sieltä suoraan tällä lailla, että mitä sinne on kirjoitettu. Toki pitää sen keskustelun myötä myös niitä lisäkysymyksiä esittää. Se on jännä, että nykyään, kun katoo televisiota, tulee uutiset, niin seuraa hyvin tarkkaan, että kun siellä on joku haastateltava, miten haastattelija tekee niitä lisäkysymyksiä. Tämmöstä ei tullu sillo aikasemmin mieleen koskaan. ( Ote 16 )

Haastateltava on kokenut haastattelemisen itselleen vaikeimmaksi osa-alueeksi kokemustutkimuksessa ja haluaa parantaa haastattelutaitojaan seuraamalla toimittajien työskentelyä ja ottamalla mallia ammattilaisten toiminnasta. Haastatellut kokemustutkijat kuvaavat koulutuksen myötä alkanutta identiteettimuutosprosessiaan kaiken kaikkiaan uudenlaisen näkökulman avautumisena, havainnoinnin avartumisena, kokonaisuuksien hahmottamisena ("lintuperspektiivi") ja kiinnostuksen heräämisenä yhteiskunnallisiin asioihin.

Liisa:..... se (kokemusasiantuntijuus, lisäys AL) on asenne elämään, että se tavallaan vaikuttaa niin kokonaisvaltasesti siihen omaan näkemykseen. Että siitä on tullut jopa ideologia.

Anne: Miten se sun elämässä on näkynyt tää ideologia?

Liisa: Se on justiin sitä, että minä etsin joka paikassa, missä tulee uutisissa tai jossakin, niin aina käänän sen siltä puolelta, että miten se kuntoutuja ajattelee. Miten tää politiikka toimii ja vammaisuus ja vähäosaisuus ja päihde- ja mielenterveysongelmat. Kaikki niinkun kulkee siinä rinta rinnan, että kaikki huutaa omalla lipullansa apua. Se on pieni vähemmistö, mutta se tarttee koko ajan jotakin politiikkaa tuksensa ja julkisuutta ja näkyvyyttä ennen kaikkea. ( Ote 17 )

Tässä haastateltava kuvaa kokemusasiantuntemusta ja -tutkimusta ideologiaksi, maailmankuvaksi. Kokemustutkimus on avannut haastateltavalle poliittisen näkökulman ympärillä olevaan maailmaan ja tässä tapauksessa varsinkin vähempiossaisten oikeuksien ajamiseen. Haastateltava on siirtynyt passiivisesta asioiden seuraamisesta aktiivisemmän poliittisen tarkkailijan ja toimijan asemaan tiedostaen poliittisen toiminnan tarpeellisuuden muutosten aikaansaamiseksi syrjäytyneiden asemaan. Tutkimustyöhön osallistuminen on herättänyt haastateltavassa poliittista tietoisuutta .

Freiren problematisoivassa kasvatuksessa ihmiset kehittävät kykyään havainnoida kriittisesti sitä, miten he ovat maailmassa. He ymmärtävät, että maailma on muutosprosessissa oleva todellisuus, johon voi vaikuttaa. Ihminen nähdään vaillinaisena ja keskeneräisenä yhtä lailla vaillinaisessa todellisuudessa. Tämän johdosta kasvatukseen on jatkuva muutosprosessi. Problematisoiva kasvatusta on tulevaisuuteen katsomista. Kohtaloon tyytyminen vaihtuu muutospyrkimykseen ja kriittiseen ajatteluun, joista ihmiset itse ovat vastuussa. Freiren mukaan ihmiset ovat situationaalisia olentoja, kiinnittyneitä ajallisaikallisiin olosuhteisiin, jotka jättävät heihin jälkensä ja joihin he myös jättävät jälkensä. Tilanteisuuden pohtiminen on kriittistä ajattelua, joka johtaa tiedostamiseen. Ihmiset nousevat ajatteluun tukahduttavan elämäntilanteensa yläpuolelle ja tulevat kyvykkäiksi vaikuttamaan todellisuuteensa samalla, kun he tiedostavat sen. Ei voi ajatella toisten puolesta eikä ilman heitä eikä kukaan voi ajatella minun puolestani. Ihmiset voivat muuttua vain pohtimalla

käsityksiään uudelleen toiminnan kautta. (Freire 2005, 89–92, 120.) Seuraavassa otteessa haastateltava kuvaa metaforan kautta elävästi juuri tuota Freiren kuvaamaa oman tukahduttavan elämäntilanteen yläpuolelle nousemista ja ympäröivän maailman havainnointia laajempia näköaloja avaavalta tasolta.

Liisa: Tää on yks siinä kuntoutumisessa mulla itelläni se, että mä en oookkaan kiinni siinä omassa ongen koukussani, vaan ihan oikeesti saan siellä veneessä kattella maailmaa. Kouluttaja Y (nimi poistettu, AL) sano sillan aikasemmin, että pitää ottaa lintuperspektiivi. Niin mä sitten näin sen sieluni silmin, että kauheet aallokot lyö, että on se hyvä, että ottaa lintuperspektiivin. Muuten siellä aalloissa hukkuu eikä tiiä tuon taivaallista, että mitä siellä on olemassa, rantaa ja on olemassa kaunis iltarusko ja kaikkea muuta. Tää on tämmönen, joka luovuuden kautta sitten tulee myös voimavaraksi. Sieltä täältä poimii niitä kokemustutkijan täkyjä tai siemeniä tai jyviä tai mitä ne nyt onkin ja niitä pureskelee pitkin matkaa, että ne muuttaa muotoaan. Että se on niinkun yks tämmönen tapa nähdä sitä kokonaisuutta. (Ote18)

Haastateltava liittää tämän oman toimijan aseman ja identifikaation muutoksen, nousun suojaattomasta uhrista aktiiviseksi subjektiksi, myös omaa kuntoutumista kuvaavaksi asiaksi. Tästä uudesta identiteetistä ja toimijuudesta käsin haastateltava alkaa hahmottaa elämää laajemmin ja löytää omia voimavaroja sekä elämässä tukea ja turvaa antavia asioita. Tutkijan tehtävä edellyttää toiselta tasolta asioiden tarkastelua, etäisyyden ottoa arjen myllerrykseen, jotta pystyy erittelemään ja kyseenalaistamaan asioita. Tutkimustyö edellyttää vapautta ja vastuuta. Identiteettityö jatkuu koko ajan ja tutkijan identiteetti muuttuu uuden tiedon omaksumisen ja tutkijan taitojen hioutumisen myötä.

Narratiivisen lähestymistavan mukaan identiteetti on tarinallinen luomus. Identiteetti on kulttuurinen prosessi ja täten muuttuva ja moniulotteinen. Yksilö muodostaa sisäistä tarinaansa soveltaessaan kulttuurisesta tarinavarannosta ja omasta kokemushistoriastaan ammentuvia malleja omaan yksilölliseen tilanteeseensa, kokemukseensa ja toimintaansa. Hänninen määrittelee, että ”sisäinen tarina on siis yksilön mielen sisäinen, sosiaalisesta vuorovaikutuksesta ja kulttuurista juontuva, mutta yksilölliseen kokemushistoriaan ankkuroituva, luova ja muuttuva elämäntilanteen jäsenysprosessi, joka kytkeytyy motiiveihin ja emootioihin.” Muutos jossakin yksilön sisäisen tarinan osassa saattaa sysätä yksilön koko merkitysjärjestelmän muutoksen tilaan. Tarinallisten tutkimusten mukaan elämänmuutokset käynnistävät usein hyvin kokonaisvaltaisen muutosprosessin, jossa koko elämää koskeva tarinallinen jäsenys saa uuden muodon. (Hänninen 2000, 49–50, 71).

Vammaisuuden sosiaalisen mallin yhteydessä puhutaan yksilöllisen ja sosiaalisen tietoisuu-

den muuntamisesta. Tietoisuuden muutoksella tarkoitetaan tapaa, miten yksilöt näkevät itsensä ja ihmissuhteensa yhteiskunnassa. Vammaisten ja mielenterveyskuntoutujien yksilöllinen tietoisuus on usein hyvin kielteisesti väritynyt johtuen siitä, että tietoisuus on henkilökohtaisen tragedian ideologian muokkaama. Tietoisuuden muutoksessa yksilölle myönteisempään suuntaan oleellista on henkilökohtaisen menetyksen ajattelutavan hylkääminen ja siirtyminen kohti poliittista tietoisuutta yhteiskunnan syrjäyttävistä mekanismeista. (Campbell&Oliver 1996, 105–106, 115.)

Psyykinen sairastuminen on yleensä merkittävä elämänmuutos, joka käynnistää yksilön elämän tarinallisen jäsenyyden uudelleen muotoutumisen. Sairaudesta ja potilaana olosta tulee osa omaa identiteettiä. Kun sairastumiskokemuksille löytyy uusi tarkoitus ja ammatillinen merkitys kokemustutkimuksen kautta, voi se merkitä käännettä identiteetin muotoutumisessa. Kyse on uusien urien avaamisesta sekä yksilö- että yhteisötasolla, stigman muuttamisesta voimavaraksi, kehittämistyön työkaluksi, joka hyödyttää koko yhteisöä. Ammatillisen näkökulman löytyminen auttaa yksilöä hyväksymään omaa sairauttaan, joka ei enää ole pelkästään menetys ja stigmatisoiva asia.

Arviointityöhön osallistumisen yhtenä motiivina haastatelluilla kokemustutkijoilla on se, ettei muiden potilaiden tarvitsisi kokea samaa, mitä he ovat mahdollisesti itse läpikäyneet. Omalle inhimilliselle kärsimykselle tulee uusi poliittinen merkitys, kun voi olla miettimässä vaihtoehtoisia hoitokäytäntöjä ja auttamassa muiden kärsimysten vähentämisessä. Kokemustutkijan identiteetti ja asiantuntijuus eivät perustu virka-asemaan eikä kokemustietoa voi omaksua kirjoista. Siihen, miten kokemustietoa hyödynnetään arviointi- ja tutkimustyössä tarvitaan kuitenkin koulutusta. Kokemustutkimushankkeesta vastaava tutkija puhuu tutkijan tärkeimpänä ominaisuutena henkisestä vapaudesta ja riippumattomuudesta. Henkisesti vapaa ihminen uskaltaa kyseenalaistaa asioita, kysyä vaikeitakin kysymyksiä ja lähestyä asioita luovasti uusista näkökulmista.

Susanna Hyväri (2001, 285–286) puhuu kokemuksen politiikasta, jossa yhdistyvät henkilökohtainen kasvutarina ja vastuullistuminen toisista ihmisistä. Minäidentiteetin autonomisuus ja arviointikyky ovat avaimia kokemusten politisoitumisessa. Mitkä tahansa arkiset ja elämäkäytännölliset ilmiöt on mahdollista politisoida. Yksilön arvioidessa itseään suhteessa muihin, hän tässä peilaustilanteessa asettaa samalla kyseenalaiseksi yhteisönsä toiminta-

malleja ja merkityskiteytyimiä. Kokemuksen politiikan keskeisiä kysymyksiä ovat, miten, missä ja kenen ehdoilla sosiaali- ja hyvinvointipolitiikkaa harjoitetaan.

### **3.5 Kokemustutkimus kuntoutumisen tukena**

Sekä haastatellut kokemustutkijat että kokemustutkimuskoulutuksen vastuuhenkilöt kuvaavat kokemustutkijoiden vertaisryhmästä saaman tuen ja identiteettityön kuntoutujasta tutkijaksi auttaneen koulutettavien henkilökohtaista kuntoutumista eteenpäin. Kokemustutkimuskoulutuksen tavoitteet eivät ole kuntoutuksellisia, vaan koulutuksellisia ja ammatillisia. Koulutusprosessiin kuuluu kuitenkin omien sairastumis- ja kuntoutumiskokemusten läpikäyminen tästä ammatillisesta viitekehyksestä käsin. Yksi haastatelluista kokemustutkijoista mainitsee elämäntarinan kirjoittamisen olleen hänelle merkittävin asia koulutuksen aikana. Elämäntarinan kirjoittamisen kautta haastateltavalle on syntynyt uutta oivalusta, mitkä asiat ovat mahdollisesti olleet vaikuttamassa hänen psyykkiseen sairastumiseensa. Tarinallisen lähestymistavan mukaan tarina on erityisesti ihmiselämän tapahtumien jäsentämiseen erikoistunut ajattelumuoto. Ennakoimattomat elämänmuutokset, kuten sairastumiset, käynnistävät usein pohdinnan siitä, miksi minulle on käynyt näin. Tarinan avulla voidaan tehdä ymmärrettäviksi niitä monentasoisia syiden ja seurausten suhteita, jotka yksilön elämässä toteutuvat. (Hänninen 2000, 64.) Mielenterveyskuntoutumista koskevat omat elämäntarinat eivät ole vain kirjoittajiensa elämää kuvaavia, vaan ne ovat itsessään vaikuttava osa kuntoutumisprosessia (Hänninen 2009, 18). Kokemustutkimuksessa tutkitaan asioita peilaten niitä koko ajan omiin kokemuksiin ja koulutusvaiheessa oman elämäntarinan kirjoittaminen ja jakaminen ovat omien kokemusten jäsentämisen välineitä. Tämän vuoksi koulutus- ja tutkimusprosessit voivat laittaa liikkeelle myös yksilöpsykologisia muutosprosesseja.

Mielenterveyskuntoutuminen on uuden minuuden rakentamista sairauden vammauttaman minuuden pohjalle. Se on asettumista oman elämän ohjaimiin. Elämän eikä oman mielenkään tapahtumia voi aina hallita, mutta voi kuitenkin itse päättää siitä, miten niihin suhtautuu ja millaisen merkityksen niille elämässä antaa. (Hänninen 2009, 21.) Seuraavassa otteessa haastateltava kuvaa, miten kokemusten jakaminen vertaisten kanssa kokemustutkimusryhmässä on auttanut hänen kuntoutumistaan eteenpäin.

Liisa: Mun kuntoutuminen lähti siellä (kokemustutkimuskoulutuksessa, lisäys AL), et se vertaisuus on, siitä mä voisin puhua, vaikka koko illan. Se on aivan mahtava

tunne, kun et oookkaan juuttunu siihen omiin, vaan pystyt kuunnella, mitä toiselle kuuluu. Ja sitten kun löytyy samankaltasuoksia ja sitten kun huomaa, että tuo on pärjänny ja sillä on ollu tommosta ja tommosta. Kaikki me tamplataan omissa saappaissa. Niin se voimaannuttaa niin älyttömästi..... Mää en tiedä, itte asiassa, se vaan kato, kun se oli mulla niin kova pala, niin tavallaan se, että mä pystyin taas ruveta hengittämään näitten vertaisten kanssa. Niin mä rupesinkin sulattelemaan sitä omaa kovaa palaani, että se jää lähti niinkun sulamaan. ( Ote 19 )

Samantyyppisten kokemusten kuuleminen tuo tunteen siitä, ettei ole yksin vaikeuksiensa kanssa ja toisten selviytymistarinat luovat toivoa omaan jaksamiseen. Näin vertaisryhmässä asioiden jakaminen muuttaa yksilön suhtautumista sairauteensa ja sairauden merkitys muuttuu. Sisäinen kuorma alkaa vähitellen helpottua, kun sairastamiskokemukset suhteutuvat uudelleen elämän kokonaisuuteen ja kokija alkaa kirjoittaa sisäistä tarinaansa uudesta näkökulmasta. Sama haastateltava kuvaa, kuinka psyykkinen sairaus ei ole enää keskeinen hänen elämäänsä määrittävä ja stigmatisoiva tekijä. Vaikka sairaudesta ei parantuisikaan kokonaan, niin jokaisella on terveitä ja toimivia elämänalueita, joista ammentaa voimavaroja. Kokemustutkimuksessa psyykkinen sairaus on renki siinä mielessä, että se on tutkimustyön työväline. Kokemustutkimukseen osallistuessa aktivoituu palvelunkäyttäjän käyttämättömiä voimavaroja ja taitoja, mikä voi edesauttaa sairauden siirtymistä isännän määrävästä asemasta rengin tehtäviin. Tämä merkitsee samalla identiteetin uudelleen muotoutumista ja toimijan aseman muutosta passiivisesta sairaan rooliin mukautujasta aktiiviseksi ryhmän jäseneksi ja kanssatoimijaksi.

Hankkeesta vastaava tutkimuspäällikkö kuvaa koulutettavien kuntoutumista tukeviksi tekijöiksi omien sairastamiskokemusten ja niihin liittyvien tunteiden jakamista vertaisryhmässä uudessa tutkijan roolissa. Toimijan aseman muutos antaa tunne-etäisyyttä omiin kipeisiin kokemuksiin ja vertaisryhmän yhteisöllisyys ja ymmärtävä tuki auttavat kohtaamaan omat kokemukset uudesta näkökulmasta. Kokemustutkijaryhmä on ensisijaisesti koulutusryhmä, joka rakentuu vertaisuuden ja yhteisöllisyyden periaatteille. Vertaisuus ja yhteisöllisyys mahdollistavat myös kuntoutuksellisuuden toteutumisen ammatillisten ja koulutuksellisten tavoitteiden lisäksi.

Haastattelujen mukaan kuntoutumista on tukenut myös taloudellisen toimeentulon helpottuminen tutkimus- ja luennointipalkkioiden myötä. Palkkiot ovat merkinneet siirtymistä kohti ammatillista toimintaa ja identiteettiä sekä kohti itsenäistä elämää. Raha on konkreettinen osoitus muiden arvostamasta työstä ja selkeä mittari itselle, että on pystynyt ete-



nemään omassa kuntoutumisessaan työelämää kohti.

### 3.6 Kokemustutkimus, voimaantuminen ja valta

Kokemustutkimuksessa on tavoitteena saada syrjäytyneiden ääni kuuluville heidän itse sanoittamiensa kokemusten kautta. Kukaan ei voi täysin ymmärtää toisen kokemusta, saati sitten sanoittaa sitä hänen puolestaan. Juuri tätä omien kokemusten sanoittamista kokemustutkimuskoulutuksessa opetellaan ja jokaisen ääni on silloin tärkeä. Kuulluksi tuleminen tukee itsetuntoa, rohkaisee ja rakentaa edellytyksiä eheytymiselle ja identiteettityölle kuntoutujasta kokemustutkijaksi.

Marja:... kun antaa mahdollisuuden puhua ja kunnioittaa sitä, mitä toinen sanoo, niin miten se voimaannuttaa ihmistä. Sit justiin tää osallisuus ja ihan se, että joku ottaa tosissaan ja on kiinnostunut siitä, että mitä sulla on sanottavaa. Niin niillä on kyllä merkitystä. ( Ote 20 )

Anne: Mikä sulle on ollu haastavinta tässä kokemustutkimuksessa, vaikeinta?

Tiina: Se esillä olo, että tuota litterointeja oisin tehny vaikka miljoonan. Se esillä olo ja semmonen rohkeus siihen, että sä oot esillä ja muut kattoo. Ja tuota, mut sitte se palaute on ollu niin, palaute on kuitenkin ollu niin kannustavaa, että tuota mulla on tullu sen esiintymisen suhteen hirveesti rohkeutta. Mut kyllä mä oon aina pystyny kahenkeskeisessä tilanteessa jutella eikä siinä oo mitään ollu. Ja sitte se, et mä oon aina niinko aatellu, että mä haluan mahdollisimman lyhyesti jossain porukassa sanoa oman mielipiteen, oman asian, koska ei ketään kuitenkaan kiinnosta se, mitä mä ni. Sit kuitenkin tämä kouluttaja Y (nimi poistettu, AL) tässä sai sen sielt poimitua. Et se yhtäkkiä näytti mulle, että hei, että heitä kiinnostaa se, että mitä sulla on asiaa, mitä sulla on sanottavaa. Se jopa poimi, ku mul on tapana jotain aina vieruskaverille jotain, se poimi sieltä, sano ääneen. Et se nappas joka kerta ko näki, että mulla suu käy. Nappas sieltä, että hän haluaa kuulla sen, että mitä sulla on sanottavaa. Että kyllä se on niinko hirveesti rohkeutta antanu. ( Ote 21 )

Haasteellisten ja itselle vaikeiden asioiden kohtaaminen ja kouluttajien kannustava ja arvostava toiminta tuovat onnistumisen kokemuksia ja voimaantumista. Voimaantuminen on sisäistä voimantunnetta, joka syntyy ihmisen omien oivallusten ja kokemusten kautta. Vuorovaikutus toisten kanssa on tärkeä voimaantumiseen vaikuttava asia. (Vilén ym. 2002, 26.) Tarve tulla kuulluksi on sosiaalinen perustarve. Toiset ihmiset toimivat meille peileinä, kun rakennamme persoonaamme. Jos peili puuttuu, ihminen jää tyhjiöön, mikä herättää herkästi kielteisiä tulkintoja itsestä. Syntyy noidankehä, kun kriittiset itsearvioinnit johtavat vetäytymiseen peilien ulottuvilta. Psykkiseen sairastamiseen liittyvä stigmatisoitumisen pelko on omiaan aikaansaamaan tätä noidankehäkehitystä. Kokemustutkimuskoulutuksessa avoimuuden ilmapiiri ja aito halu kuunnella toista kutsuvat vastavuoroiseen

jakamiseen, joka luo osallisuutta ja voimaannuttaa.

Liisa Hokkasen (2009, 329) mukaan voidaan erottaa yksilöllisesti painottunut voimaantumisen ja yhteiskunnallisesti painottunut valtaistuminen. Robert Adams (1996, 5) on määritellyt sosiaalityön näkökulmasta empowerment-käsitteen seuraavasti: ”Empowermentin avulla yksilöiden, ryhmien ja/tai yhteisöjen on mahdollista vaikuttaa elinolosuhteisiinsa ja saavuttaa omia päämääriään auttaen täten itseään ja muita maksimoimaan elämän laadun”. Kysymys vallasta liittyy oleellisesti empowermenttiin. Valtaa hahmotetaan tässä yhteydessä ylivalta (power over), toimintavaltana (power to) tai jaettuna valta (power with). Ylivalta on hierarkista valtaa, vallassa olevien mahdollisuutta olla ottamatta huomioon vallalleen alaistensa tahtoa. Toimivalta on mahdollisuutta saada aikaan joko suoraan tai välillisesti haluamansa lopputulos. Jaettu valta puolestaan kasvaa ja lisääntyy yhteistoisinnassa. (Hokkanen 2009, 325–326.) Kokemustutkimuksessa keskeisinä voimaannuttavina tekijöinä ovat vertaistuki sekä tasavertainen työskentely ammattilaisten kanssa yhteisesti määritellyn tehtävän toteuttamiseksi. Kokemustutkijoiden työskennellessä samalla viivalla ammattilaisten kanssa kysymys on jaetusta vallasta.

Foucaultin mukaan valta ei ole omaisuutta, vaan strategia ja alistuskeinot ovat tiettyä taktiikkaa tai tekniikkaa, siis toimintaa. Vallassa on kysymys pikemmin suhdeverkosta kuin etuoikeudesta. Valta ei ole hallitsevan luokan saavuttama tai säilyttämä etuoikeus, vaan kysymys on vallankäytöstä. Vallan mallina on pidettävä enemminkin jatkuvaa taistelua kuin luovutussopimusta tai tietyn alueen valtausta. Tätä valtaa ei käytetä puhtaasti ja yksinkertaisesti velvoitteena tai kieltona niille, joilla sitä ei ole, vaan valta ottaa heidät hallintaansa, kulkee heidän lävitseen ja nojaa heihin. (Foucault 1980, 41–42.) Hallinta voi kohdistua paitsi toisiin myös itse (Helén 2004, 209). Itse itseään hallinnoimaan pyrkivä, itsestään esimerkiksi työmarkkinakelpoista kansalaista kasvattava asiakas on tavallaan sosiaali- ja terveyspalveluiden ihanneasiakas (Juhila 2009, 58). Kokemustutkimus voidaan nähdä myös itsehallinnointina. Kuntoutuja kasvattaa itsestään oman tilanteensa reflektoinnin ja ryhmässä kokemusten jakamisen kautta palveluiden arvioijaa, aktiivista kansalaista muutosprosessien liikkeelle laittajaksi ja edunvalvojaksi.

Vallan suhdeverkosto ei noudata valtion ja kansalaisten välisiä suhteita eikä luokkarajoja, vaan valta toteutuu erilaisissa toiminnoissa ja toimintatavoissa, jotka eivät ole yhdenmu-  
kaisia eivätkä yksiselitteisiä. Näiden valtasuhteiden kumoamista ei saavuteta lopullisesti

ottamalla valtakoneisto uuteen valvontaan tai muuttamalla tai tuhoamalla olemassa olevat instituutiot. Foucault'n mukaan valta ja tieto edellyttävät toinen toistaan, valta myös tuottaa tietoa eikä vain hyödynnä sitä. Ei ole olemassa valtasuhdetta, jolle ei muodostuisi sitä vastaavaa tietokenttää, eikä tietoa, joka ei edellyttäisi ja samalla muodostaisi valtasuhteita. (Foucault 1980, 41–42.)

Paulo Freiren mukaan eettisesti kestävä elämä on perustuttava jokaisen ihmisen tasaver-  
taiseen mahdollisuuteen kehittyä elämäänsä hallitsevaksi subjektiksi ja kehittää ihmisyy-  
tensä eri puolia. Freire näkee inhimillisen elämän päämääräksi kutsun ihmisyyteen, täy-  
dempään inhimillistymiseen. Hän määrittelee sorron tilanteeksi, jossa joku estää toisen  
pyrkimyksiä tulla enemmän ihmiseksi. Yhteiskunnassa eriarvoisuus, köyhyys ja valtarake-  
teet estävät ihmistä tavoittelemasta ihmisyyttä. Perustavaa laatua olevan yhteiskunnal-  
lisen muutoksen aikaansaamiseksi tarvitaan koko eriarvoistavan järjestelmän purkamista.  
Tämä perustava muutos edellyttää alistettujen ryhmien kykyä tiedostaa oma tilanteensa.  
(Tomperi 2005, 24–25.) Freiren (2005, 66–70) mukaan sorrettujen yksi ominaispiirre on  
itsehalveksunta, sillä he ovat sisäistäneet sortajien kielteisen ja aliarvioivan käsityksen  
heistä itsestään. Vasta kun sorretut tiedostavat tilanteensa ja osallistuvat vapautuksensa  
puolesta käytävään taisteluun, he alkavat uskoa itseensä. Sorrettujen vapaustaistelu edel-  
lyttää sekä älyllistä oivaltamista että toimintaa. Freire puhuu tässä yhteydessä tietoisesta  
toiminnasta eli praksiksesta. Sorrettujen on siis oltava mukana oman konkreettisen tilan-  
teensa pohdinnassa, reflektoinnissa ja tämä johtaa toimintaan. Kukaan ei vapauta itseään  
vain omin voimin, mutta ei kukaan toinenkaan voi häntä vapauttaa. (mt.)

Freire korostaa eriarvoistavan yhteiskuntajärjestelmän ja siihen liittyvien valtarakenteiden  
merkitystä syrjäytymisessä. Sen sijaan Foucault näkee vallan suhdeverkostona ja toimin-  
tana toteutuvana, jolloin alistava vallankäyttö on vähemmän näkyvää ja siten vaikeammin  
tavoitettavissa ja muutettavissa. Kokemustutkimustoiminnassa on kyse suhteiden verkos-  
tosta, työryhmätyöskentelystä ja yhteistyöstä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten sekä  
palveluiden tuottajien kanssa. Kokemustutkijat pyrkivät vaikuttamaan palvelujärjestelmään  
ja siellä työskentelevien ammattilaisten toimintakäytäntöihin arviointi- ja tutkimustyöllään.  
Tämä vaikuttamistyö kohdistuu myös paikallisiin poliittisiin päättäjiin. Kokemustutkijat  
pyrkivät kehittämään palveluita siten, että ne tukisivat käyttäjiään löytämään täydemmän  
ihmisyyden. Näin palvelut parantaisivat käyttäjiensä elämänlaatua. Kokemustutkijat ovat  
mielenterveys- ja päihdekuntoutujia, jotka usein ovat yhteiskunnan marginaalissa ja sorre-

tussa asemassa valtaväestöön nähden. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaina he ovat eritasoisen hallinnan kohteita. Kokemustutkijan roolin ja toiminnan kautta itsehalveksunnasta ja stigmasta ulosmurtautuminen ja yhteistyösuhteen luominen ammattilaisten kanssa on mahdollista. Haastatellut kokemustutkijat korostavat nimenomaan yhteistyötä ammattilaisten kanssa, ei vastakkainasettelua tai barrikaadeille nousemista. Epäsymmetrinen valtasuhde on merkinnyt vastakkaisella, eri puolella olemista. Tähän haastatellut kokemustutkijat ja hankkeen vastuuhenkilöt toivovat muutosta, jotta palveluiden käyttäjät ja ammattilaiset kohtaisivat tasavertaisina saman pöydän ja yhteisten asioiden ääressä.

Taina: No sehän oli semmosta niinku esitetyöryhmässä, missä oli osastonhoitajat ja me, sehän oli semmonen yhteistyö parasta laatua tai parasta, mitä voi olla. Se oli mielenkiintosta ja sillei niinkö, että on samassa pöydässä ja sama äänivalta, samanlainen rooli tai tavallaan sillei niinkun samassa pöydässä ja asiallisessa hengessä. ( Ote 22 )

Marja:..... Että tätä se ois parhaimmillaan. Pystyttäis keskustelemaan, että miten toimittais, että molempien ois hyvä olla. Ei se varmastikaan kellekään oo helppoa siinä vaiheessa, kun se toinen joudutaan pakolla laittamaan sinne eristyskoppiin ja pakolla rauhoittamaan. En mä jaksa uskoa ainakaan, että kukaan ihan oikeesti nauttis siitä, että sainpas käyttää taas omaa valtaani. Mut se on se yhteistyö ja semmonen arvostus, molemminpuolinen arvostus toisia kohtaan. Että kohdellaan ihmistä ihmisenä. Sitä mä toivon. ( Ote 23 )

Freire puhuu ohjailusta, jota hän pitää sortajan ja sorretun välisen suhteen yhtenä perustekijänä. Ohjailu merkitsee yksilön pakottamista toisen yksilön valintoihin, mikä saa ohjailun ihmisen tietoisuuden mukautumaan ohjailijan tietoisuuteen. Sisäistettyään ohjailijan tietoisuuden sorretut alkavat pelätä vapautta, sillä vapaus edellyttäisi itsenäisyyttä ja vastuunottoa. Vapautta ei saa lahjana, vaan sen voi saavuttaa vain valloittamalla. Vapaus on välttämätön ehto pyrkimykselle tulla enemmän ihmiseksi. Sorrettujen vakuuttuminen vapaustaisteluun osallistumisen tarpeellisuudesta on heidän oman tiedostamisensa tulosta. Freire näkee ainoaksi toimivaksi välineeksi vapaustaistelussa inhimillistävän pedagogiikan, jolla luodaan dialoginen yhteys sorrettuihin. Tässä pedagogiikassa opettajat ja oppilaat saavuttavat tietoisuuden todellisuudesta yhteisen reflektion ja toiminnan kautta. He ymmärtävät luovansa todellisuutta jatkuvasti uudelleen. (Freire 2005, 47–49, 71–73.) Kokemustutkimuskoulutus ja -toiminta pitävät sisällään inhimillistävän pedagogiikan elementtejä. Kokemustutkimuskoulutuksessa ja -toiminnassa kouluttajat/ammattitutkijat ja koulutettavat/kokemustutkijat yhdessä analysoiden arvioivat palvelujen toimivuutta ja laatua. Kokemus- ja ammattitutkijoiden yhdessä laatimilla kehittämissuosituksilla ja palveluntuottajien kanssa tehtävällä kehittämistyöllä pyritään muuttamaan palveluita käyttäjälähtöisiksi.

### 3.7 Kokemustutkimus palveluiden kehittämisen välineenä

Kokemustutkijat ovat tuoneet esille mielenterveys- ja päihdepalveluiden kehittämisehdotuksia eri paikkakuntien tutkimusprosessien loppuraporteissa. Lisäksi kokemustutkijoiden työpajassa Kokkolassa syyskuussa 2008 12 kokemustutkijaa työsti ja kokosi kehittämisehdotuksia mielenterveyspalveluiden kehittämiseksi. Työpajaan osallistui seitsemän kokemustutkijaa Kokkolasta. Työpajassa syntyneet kehittämisehdotukset on julkaistu Markku Salon ja Susanna Hyvärin (2009, 192–212) toimittamassa Elämäntarinoista kokemustutkimukseen -kirjassa. Kokemustutkija Tom Stenman kiteyttää ITHACA-hankkeen Suomen raportissa toimivat mielenterveys- ja päihdepalvelut kolmeen perusulottuvuuteen: inhimillisen kohtelun laatuun, hoito- ja kuntoutusyksikön kuntoutumista tukevaan toimintaan sekä palvelun kiinnittymiseen ympäröivään elinyhteisöön ja laajemmin koko yhteiskuntaan. Inhimillinen kohtelu koskee henkilökunnan ja palveluiden käyttäjien vuorovaikutusta. Kokemustutkijoiden mukaan palveluiden käyttäjiä tulisi kohdella tasavertaisesti vastuullisina ja itsenäisinä aikuisina. Laadukkaissa mielenterveys- ja päihdepalveluissa ei voida erottaa toisistaan inhimillistä kohtelua, laadukasta psykiatrista hoitoa, vaikuttavaa kuntoutumisen ammatillista tukemista ja palveluiden käyttäjien sosiaalista osallistumista. (Salo 2010a, 36–37.)

Tässä tutkimuksessa keskityn niihin kehittämisehdotuksiin, jotka tulevat esille haastattelussa. Haastatellut kokemustutkijat pitävät kokemustutkimusta tärkeänä, jotta yhteiskunnassa usein heikommassa asemassa olevien mielenterveys- ja päihdekuntoutujien palvelutarpeet saataisiin esille heidän itsensä sanoittamina. Psykkiseen sairastamiseen ja päihderiippuvuuteen liittyy häpeää ja syyllisyyttä ja tämä voi kyseenalaistaa omien tuen tarpeiden esille tuomisen oikeutuksen. Päihdeongelmia pidetään yleisesti itseaiheutettuina ja niihin liittyy edelleen moralisointia. Mielenterveyskuntoutujia ei kohdella haastateltavien mukaan välttämättä aikuisina, jotka sairaudesta huolimatta ovat tasavertaisia ja vastuullisia kansalaisia. Siksi kokemustutkimus on myös tärkeä asennemuutostyön väline. Kokemustutkijat omalla tutkimustyöllään osoittavat aikuisuutensa ja ammatillisen osaamisensa sekä puolustavat kuntoutujien palvelutarpeita ja ihmisoikeuksia.

Anne: Miksi kokemustutkimus on tärkeää?

Tiina: Että tulis näittenkin ääni kuuluville, jotka nyt kuitenkin nää mielenterveyskuntoutujat, potilaat, mitkä nyt kuitenkin on aika heikkoja omia puoliansa pitämään Ei nyt kauheesti varmaan rohkeutta yksin lähtee ajamaan omia asioita ja muuttaa näitä käsityksiä ja ite hakeutumaan siihen aikuisen rooliin tai siihen, että niitä koh-

deltais niinku aikuisia ihmisiä. Enpä usko, että missään, jossa on aikuisia ihmisiä koolla, niin jos joku heiluttaa jalkaa tai muuta, niin eipä siellä kehtaa toinen aikuinen toiselle sanoa, että älä heiluta sitä jalkaa. Tavallaan saa puhua niinku lapselle, että oikase ryhtiä ja tee niin. ( Ote 24 )

Haastatellut kokemustutkijat pitävät tärkeänä palveluiden kehittämisessä hoidon kokonaisvaltaisuutta ja jatkuvuutta, ennaltaehkäisyä, varhaista puuttumista, koko perheen ja lähi-verkoston mukaanottamista hoitoon, vertaistuen aktiivista hyödyntämistä hoidossa ja kuntoutuksessa, pitkäaikaispotilaiden kuntoutuksen kehittämistä sekä pakon välttämistä psykiatrisessa sairaalahoidossa.

Ari: Ainakin mä uskon enemmän siihen, että löytys yhestä, täälläkin päin on pyritty, että kaikki sais niinkun samasta ovesta nää palvelut. Siis se, että jos lähetään päihdepuolelta hakemaan apua esimerkiks, että tehtäs pitkäjänteisempiä hoitosuunnitelmia, missä kaikki otetaan huomioon. Et just toi, et kun se on hirveen vaikeeta erottaa sitä, onko ihminen enemmän psyykkisesti sairas vai enemmän päihdeongelmainen. Kumpaakin pitäis hoitaa samaan aikaan eikä sitä ruveta vaan, niinkun nykyään tehdään se, että leimataan vaan, et sä oot juoppo. Ei sulla mitään muuta hätää ole, kun sä pääset tuosta viinasta eroon vaan. Et kun se saattaa olla ihan toisin päin. Et voi olla, et se koko päihteitten käyttö saattaa olla vaan tämmönen akuutti kriisiytyminen. Se voi olla oire jostakin ja se hyvin äkkiä häipyy, kun ne muut asiat saadaan hoidettua kuntoon. Yks mikä kans oli mielessä tossa, kun noita palveluita kehitetään, niin se ois ihan hyvä, että tämmönen kokemusasiantuntija vois olla ohjaamassa hoitoon tulleita. Tämmönen ihminen, joka hakeutuu hoitoon niin, että se ohjattas hyvin varhaisessa vaiheessa vertaistukiryhmiin ja tälle. ( Ote 25 )

Haastatellut kokemustutkijat pitävät toivon säilyttämistä ja muutoksen mahdollisuuteen uskomista hoidossa ja kuntoutuksessa oleellisina kannustavina asioina. Kokemustutkijat ovat elävä esimerkki kuntoutumisesta ja muutoksen mahdollisuudesta ja näin he voivat olla rohkaisemassa kuntoutujia toipumisen polulla eteenpäin. Freiren mukaan toivo on dialogin edellytys ja toivottomuus on eräs vaikenemisen ja maailmasta pakenemisen muoto. Toivo siivittää vapauttavaa toimintaa kohti täydempää ihmisyyttä. (Freire 2005, 100.) Haastatellut kokemustutkijat kuvaavat kohdanneensa joissain arviointikohteissa työntekijöiden vähättelevää asennetta palvelunkäyttäjiä kohtaan.

Tiina: Et toisissa paikoissa oli vähän se asenne, että nämä on nyt näin ja ei näistä oikein oo kummosempaan. Että jos oli jotain ehdotusta, että voisko asukkaat, asukkaillakin on omia taitoja ja kykyjä, voisko ne vaikka keskenänsä jotain ryhmää tai muuta. Että ei niillä ollu oikein uskoa, et ne tulis eteenpäin menemään siitä tilasta. Ja sitte taas kun potilaita, asukkaita haastatteli, niin tuntu, että oli haaveita siitä, että joskus pääsis vaikka omaan asuntoon tai tämmöstä. Ja sitten kävi ilmi, et siitä on puhunutkin eteenpäin, mut ei siihen mitään kannustusta kuitenkaan ollu. Niin ei siinä uskalla tämmönen asukas, jolla on muutenkin varmaan aika heikko itsetunto ja näin, uskalla ilman kannustusta ajattelemaankaan, että hän tästä yrittää yksin pyrkiä omaan asuntoon. ( Ote 26 )

Tämä työntekijöiden vähättelevä asenne voi muodostua itseään toteuttavaksi ennusteeksi, kun kuntoutujat saavat tästä lisävahvistusta kielteiselle minäkuvallaan ja itseluottamuksen puutteelle. Kuntoutuminen muodostuu tällöin erityisen haasteelliseksi, miten saada omia voimavaroja käyttöön, jos ympärillä olevat ihmisetkään eivät usko voimavarojen löytymiseen ja itsenäisen elämän mahdollisuuteen. Jokainen meistä tarvitsee tukea ja kannustusta varsinkin elämän hankalissa muutosvaiheissa ja kriisitilanteissa. Vakava psyykinen sairastuminen on vaikea itsetuntoa koetteleva kriisi monine menetyksineen. Tällöin toipumisprosessissa tarvitaan toivoa ylläpitävää rinnallakulkijaa ja tukijaa. Omien kuntoutumistavoitteiden määrittelyssä tärkeää on unelma, jota kohti voi lähteä etenemään pienin askelein. Matkan varrella unelma voi muuttuakin, mutta tärkeintä on liike kohti omaa unelmaa. Se on liikettä kohti täydempää ihmisyyttä. Sitä paitsi on mahdotonta lähteä ennustamaan tulevaisuutta, omaa taikka toisen. Ennustaminen on vallan käyttöä ja mahdollisuuksien rajaamista toiselta.

Haastateltujen kokemustutkijoiden mukaan vertaiset voivat osallistua hoitoon ja kuntoutukseen monella tapaa: kertomalla omaa kuntoutumistarinaansa, ohjaamalla vertaistukiryhmiä, toimimalla opastajina ja tukijoina sairaalahoidosta kotiutumisvaiheessa, osallistumalla hoito- ja kuntoutustilojen suunnitteluun, kouluttautumalla ammattilaisiksi. Vertaiset tietävät omasta kokemuksesta, mistä asioista on apua toipumisessa ja miten kuntoutumisprosessi etenee. Vertaiset pystyvät tämän takia ymmärtävään tukemiseen ja rinnalla kulkemiseen.

Haastateltujen kokemustutkijoiden mielestä oleellista mielenterveys- ja päihdepalveluissa asioidessa on aikuisena kohdeksi tuleminen. Ammattilaisten holhoavan ja paimentavan otteen kokemustutkijat kuvaavat alaikäistäväksi. Psykiatrisessa osastohoidossa ja asumispalveluissa tärkeäksi kehittämiskohteeksi kokemustutkijat nimeävät toiminnallisuuden lisäämisen. Kaikilla haastatelluilla kokemustutkijoilla on hyviä kokemuksia ammattiavusta ja he arvostavat mielenterveys- ja päihdetyöntekijöiden työtä. Ongelmaksi mainitaan työntekijöiden vaihtuvuus. Haastatteluissa nousee esille peruspalveluiden vahvistamisen tarve ja nuorten tukemisen tärkeys. Mielenterveyspalveluissa yksi haastateltava mainitsee ongelmaksi medikalisaation ja lääkehoidon keskeisyyden. Kyseisen haastateltavan mukaan psykiatriseen sairaalahoitoon pääsyn kynnyks on korkealla, sairaalahoidossa keskitytään vain akuutin tilanteen hoitoon eikä psykiatristen potilaiden fyysiseen terveydenhoitoon kiinnitetä riittävästi huomiota. Kokemustutkijat painottavat, että kuntoutujien yhteiskun-

taan kiinnittymistä tulee tukea vajaakuntoisten työllistymismahdollisuuksia lisäämällä.

### **3.8 Kokemustutkimuksen riskit kokemustutkijoille**

Kokemustutkimukseen osallistuminen ei ole kaikille haastatelluille ollut pelkästään voimaannuttavaa ja kuntouttavaa, vaan ajoittain voimavaroja kuluttavaa vaativien työhaasteiden vuoksi. Kuitenkaan yhden haastatellun kokemustutkijan sairaalahoitoon joutuminen ei johtanut kokemustutkijan työstä luopumiseen, vaan kouluttajan kannustus ja kansainväliset uudet haasteet sekä lisätulo motivoivat kokemustutkijaa jatkamaan. Tämä johti voimaannuttavaan kokemukseen. Kokemustutkimuksessa haasteellista on se, että kokemustutkija joutuu palaamaan omiin rankkoihin sairastumiskokemuksiinsa ja työskentelemään niiden kanssa. Kokemuksiin palaaminen voi nostaa pintaan vaikeasti ennakoitavia tunneprosesseja. Yksi haastatelluista kokemustutkijoista ei pystynyt litteroimaan haastattelua, jossa haastateltavan tarina tuli liian lähelle hänen omia kokemuksiaan. Litterointi hitaana työvaiheena voi muodostua henkisesti rankaksi, jos aineisto koko ajan koskettaa litteroijan omia kipupisteitä.

Haastatellut kokemustutkijat pitävät kokemustutkimuskoulutuksessa ja tutkimustyössä jaksamisen edellytyksenä, että kuntoutuminen on edennyt jo siinä määrin, että pystyy ottaa kokemustutkijan työn haasteet vastaan. Kokemustutkijakouluun ei voi tulla terapiaan. Ryhmäläisen hoidontarve vaikeuttaa hänen täysipainoista osallistumistaan kokemustutkimukseen sekä kuormittaa muita ryhmäläisiä, jotka eivät voi hoidollisiin odotuksiin vastata. Haastateltujen kokemustutkijoiden mukaan kokemustutkijalta edellytetään tarkkanäköisyyttä, sosiaalisia vuorovaikutustaitoja haastattelu- ja ryhmätilanteissa, analysointikykyä, avoimuutta, innostusta ja halua vaikuttaa yhteisiin asioihin. Tärkeäksi mainitaan myös kyky erottaa omat ja toisen kokemukset, ettei lähde tekemään tutkimustyötä yksinomaan omista tarpeistaan käsin. Omien voimavarojen rajojen tiedostamisen yksi haastateltava mainitsee tärkeäksi sopivan työrytmin löytämisen ja työtehtävissä jaksamisen kannalta.

Omien havaintojeni perusteella kokemustutkijalla tulee olla lisäksi pitkäjänteisyyttä, keskittymiskykyä ja kielellistä ilmaisutaitoa. Kirjallinen ilmaisutaito korostuu tutkimusraportin kirjoittamisvaiheessa. Kokemustutkijaryhmän ollessa riittävän suuri kukin ryhmän jäsen voi keskittyä itselle luontevimpiin tehtäviin, mutta pienessä ryhmässä kaikkien on osallistuttava tutkimustyön eri vaiheisiin.



Kokemustutkimusryhmän sisäisellä työnjaolla voidaan ratkaista tutkimustehtävien liiallinen kuormittavuus. Työsuojelullisesti on tärkeää huomioida tutkimustilanteiden jälkipuinin merkitys sekä työnohjauksen tarpeen arviointi. Samaistuminen haastateltavan kokemuksiin voi herättää kokemustutkijassa ristiriitaisia tunteita auttamisen haluun liittyen. Seuraavassa otteessa haastateltava kuvaa, kuinka ei ole aina helppoa säilyttää tutkijan roolia, vaan voi tulla tarvetta siirtyä vertaistukijan rooliin. Koulutukseen sisältyvällä ohjauksella, kokemustutkimusryhmällä ja mahdollisella työnohjauksella on tärkeä merkitys roolisekaannusten ennaltaehkäisemisessä ja ristiriitaisten tunteiden purkamisessa.

Tiina: Et tavallaan joskus olis halunnut lähteä sinne osastolle ja olis halunnu lähtee kannustaa ja hoitaa ja tsemppaamaan, että varsinkin kun se meni niin lähellä sitä omaa tarinaa. Että siitä haastattelusta kesti kyllä jonkun aikaa toipua. Just se, et on kuitenkin voinu aina koordinaattori X:n (nimi poistettu, AL) kanssa puhua näistä ja on voitu keskenäänkin puhua näistä. ( Ote 27 )

Kriittisesti voi kysyä, merkitseekö kokemustutkimus yhä kasvavia vaatimuksia ja suoritus-paineita kuntoutujille, joiden voimavarat ovat muutenkin koetuksella sairauden vuoksi. Kuntoutujien täytyy itse ponnistella vielä syrjäytymisvaarasta ja stigmasta ulos ja osallistua palveluiden kehittämiseen, vaikka oman arkielämän tavoitteissa riittää haastetta aivan kyl-liksi. Toisaalta kokemustutkimus tarjoaa vertaistukea, yhteistyön voimaa ja uusia työväli-neitä omaan kuntoutumiseen. Haastateltavat kuvaavatkin omien ponnistelujen kannatta-neen ja kokemustutkimuksen vieneen heidän kokonaistilannettaan eteenpäin. Toisaalta on muistettava, että tässä tutkimuksessa ei ole haastateltu koulutuksen keskeyttäneitä eikä koulutuksen jälkeen tutkimustoiminnasta poisjääneitä kokemustutkijoita. Heiltä voi saada tärkeää kokemustietoa kokemustutkimuskoulutuksen ja -toiminnan kehittämistarpeista.

Kokemustutkimuksessa yksi mahdollinen riskitekijä ja eettinen erityiskysymys on, voivat-ko kokemustutkijat arvioida niitä hoito- ja kuntoutusyksiköitä, joiden palveluita he ovat it-se käyttäneet ja tulevat mahdollisesti jatkossakin käyttämään. Tämän vaikean eettisen rat-kaisun eteen hanketta johtava kouluttaja joutui koulutuksen kenttätyövaiheen alkaessa.

Lasse:.... päädyttiin siihen tulokseen, että arviointia tehdään niin, että hyödynne-tään se insider-tieto, joka entisellä jo päihdepalveluita tai psykiatrisen osaston käyt-täjällä on kokemustutkijana juuri siitä paikasta. Tähän oli Itä-Euroopasta sanottu, että tämmöstä ei voi tehdä, koska se on eettisesti kyseenalaista, sillä ihmisille voi tulla vaikeuksia siitä, jos he joutuu uudestaan käyttää näitä palveluita. Mä sitten taas ajattelin näin, että ei tässä tietämisen vimmassa, että me menetetään silloin. Me ei päästä niin syvälle, me ei saada sellasta tietoa ehkä ulos, ymmärrystä tälläessä arvioinnissa, jos meillä ei oo tätä mahdollisuutta. Tää tuli vaikeeks sit sitä kautta, että kun tää asia tuli esille, niin sieltä tuli aika voimakkaasti varsinkin yhden, kah-

den kokemusrvioitsijan taholta se, että tää on ahdistavaa lähtee tekemään. Se oli luultavasti sellanen, että mä oon siinä niinkun ratkasemattomassa vaakakupissa. Että mä toin esille sen, että jos tämä on ahdistava kokemus teille, niin miten se sitten on henkilökunnalle. Joutuuko henkilökuntakin uudenlaiseen tilanteeseen tai henkilökunnan jäsenet, kun ne joutuu kohtaamaan, että te ootte haastattelijan roolissa. Mä korostin täs kohtaa nimenomaan sitä, että te ette mee osastolle entisen potilaan roolissa... ( Ote 28 )

Kokemustutkijalta edellytetään rohkeutta kohdata identiteettityön kautta omaksumassaan uudessa roolissa aikaisemmat hoitajansa riippumatta siitä, mitä hoidon aikana on tapahtunut tai miten se on päättynyt. Yksi haastatelluista kokemustutkijoista kertoo olleensa arvioimassa hoitopaikkaa, josta hän oli lähtenyt luvatta kesken hoidon pois. Kokemustutkija saa mahdollisuuden uudessa roolissaan ottaa käyttöön itsestään toisenlaisen, pärjäävän ja osaavan puolen. Hän ei ole enää hoidon kohde, objekti, vaan toimiva vastuullinen subjekti. Tämä kokemus on ollut haastatelluille kokemustutkijoille hyvin voimaannuttava. Varsinkin kun tämä roolin ja toimijan aseman muutos tapahtuu paikassa, jossa he ovat olleet aiemmin toisten avun vastaanottajina. Kokemustutkimustoiminta onkin osoittanut, että kokemustutkijat pystyvät arvioimaan palveluyksiköitä, joiden asiakkaina he ovat itse olleet.

Tampereen kokemustutkijaryhmässä kokemustutkijat ovat miettineet, haluavatko he toimia lopun elämäänsä mielenterveyskuntoutumisen kokemusasiantuntijoina ja kokemustutkijoina. Kokemustutkimuksessa elämäntehtävänä voi olla riski, että se on sairastumis- ja kuntoutumiskokemuksissa ja mielenterveyskuntoutujaksi leimautumisessa kiinnipitävä asia, vaikka kokemustutkimuksen tavoitteena onkin stigman vähentäminen. Tampereen kokemustutkijaryhmässä on tullut esille kuntoutujan roolista ja kielteisestä leimautumisesta ulos murtautumisen vaikeus. Stigma vaikuttaa paitsi muiden ihmisten suhtautumiseen mielenterveyskuntoutujiin myös kuntoutujien suhtautumiseen omaan itseensä ja ulkomaailmaan.

## 4 AUKTORITEETTIASEMASTA VUOROPUHELUUN

### 4.1 Hankkeen vastuuhenkilöiden ammatillinen prosessi

Kokemustutkimuskoulutuksen vastuuhenkilöt ovat olleet koulutettavien muutosprosessien käynnistäjiä. Uuteen koulutustoimintaan osallistuminen on merkinnyt hyppyä tuntemattomaan varsinkin hankkeen koordinaattorille, jolla ei ole aikaisempaa kokemusta kokemustutkimuksesta. Hankkeesta vastaavalla tutkimuspäälliköllä on takanaan Imatran kokemustutkijakoulun toteuttaminen ja siitä koulutusprosessista saadut kokemukset. Imatran kokemustutkimuskoulutus aivan uutena toimintana on merkinnyt hänelle heittäytymistä uuteen tilanteeseen ennakkoluulottomasti ilman valmiita toimintaohjeita ja ratkomalla asioita yhdessä muiden kouluttajien kanssa sitä mukaan, kun selvitettäviä tilanteita on ilmennyt.

Koordinaattori siirtyi kotipalvelutyöstä hankkeeseen ja hänellä ei ollut muuta aikaisempaa työkokemusta mielenterveys- eikä päihdetyöstä kuin sosionomiopintoihin liittynyt työssäoppimisjakso työvalmennuksen asiantuntija- ja palveluorganisaatiossa. Tämä saattoi olla kokemustutkimushankkeen uudessa työtehtävässä helpottavaakin. Koska koordinaattorilla ei ollut mielenterveys- ja päihdetyön tuntemusta, niin hän ei ollut myöskään omaksunut näiden sektoreiden totuttuja hoitokäytäntöjä ja toimintatapoja. Näin ollen koordinaattori voi lähteä luomaan työskentelytapansa avoimemmin mielin ilman vanhojen työtapojen rajoittavaa mallia. Koordinaattori opiskelee kokemustutkimusta hanketta johtavan kouluttajan ohjauksella ja koulutettavien rinnalla. Tasavertaisuus ja vastavuoroisuus tulevat näin luontevasti koordinaattorin työskentelyä ohjaaviksi periaatteiksi.

Asiakaslähtöisyys avautuu koordinaattorille aivan uudella tavalla tasavertaisen työskentelyn kautta. Kokemustutkijoiden kanssa työskentelyn lähtökohta ei ole hoidollinen tai kuntouttava, vaan koulutuksellinen. Oppimisen koordinaattori näkee vastavuoroiseksi prosessiksi kokemustutkijoiden kanssa, kaikilla on annettavaa toisilleen.

Marja: Mäkin oon pitkään työelämässä ollu mukana ja kuvitellut, et mä teen asiakaslähtöstä työtä. Mutta jälkeinpäin sitten oon ja tämän hankkeen aikana huomannu sen, että ei se nyt sitten niin asiakaslähtöstä oo ollutkaan se mun työ. Se on niinkun merkittävin asia. Ja tietenkin sitten se, että mä opin tunteen nää ihmiset ihmisiinä, ennen kuin mä opin tunteen sen niitten sairauden siellä. Elikkä tavallaan mun oli hirvittävän helppo lähteä kohtaa heidät tasavertaisina itseni kanssa. Et mun ei tar-

vinnut asettaa itteeni yläpuolelle, tosin aluks mä tein sitä. Kun me kuljettiin porukana, niin koko ajan piti olla sellanen, et mä erotun varmasti tästä porukasta, että mä en kuulu noihin. Mutta ei siinä kauaa menny, aivan sama, ei mitään väliä. Että porukka oli aivan mahtava, että ne on antanu kyllä mulle hirvittävän paljon. Ennen oon pelänny mielenterveyskuntoutujia, mutta ei minun oo koskaan tarvinnut tossa porukassa pelätä. Ammatillisena sitä aina aattelee, että kyllä mää tiän, mikä on kenellekin parhaaks. Että kun tää tehdään näin ja näin, niin homma rupee toimimaan. Mutta nykyään mä kuitenkin kyllä ensimmäisenä, et mitäs sä ite haluat ja mihiin sä haluat muutosta. Että mun tehtävänä ei oo arvioida sitä ihmisen elämäntilannetta, että mikä se on ja mikä siinä vaatii muutosta. Vaan se, että se pitää lähteä hänestä itsestään liikkeelle se, mikä hänen elämässään on se, mikä mättää ja mistä pitäis lähteä kehittään. Ne tavoitteet hän asettaa ite. Minä en oo se, joka asettaa tavoitteita, vaan hän asettaa itse itselleen tavoitteet. ( Ote 29 )

Koordinaattori kuvaa tasavertaisuuden lähtökohdaksi koulutettaviin tutustumisen ensisijaisesti ihmisinä, kanssamatkaajina eikä diagnoosin ja sairauskertomuksen omaavina potilaina. Kokemustutkijakouluun hakeuduttiin omalla kirjallisella hakemuksella tai ottamalla puhelimitse yhteyttä koordinaattoriin. Hoitotahot eivät olleet ohjaajina koulutukseen eikä hoitopaikoista vaadittu suosituslausuntoja, vaan hakijat perustelivat omin sanoin koulutukseen hakeutumistaan. Kokemustutkimuskoulutuksesta mielenterveys- ja päihdepalveluyksiköihin tiedottaessaan koulutuksen vastuuhenkilöt ovat törmänneet työntekijöiden epäilevään suhtautumiseen kuntoutujien voimavaroja kohtaan. Siksi on tärkeää, että koulutettavat voivat hakeutua suoraan kokemustutkimuskoulutukseen ilman hoitotahojen alustavaa karsintaa. Suora hakeutuminen edesauttaa tasavertaisen työskentelysuhteen luomista alusta alkaen. Koulutettavien kanssa yhdessä työskentely on johtanut koordinaattorin omien asenteiden muutokseen, kuntoutujien aikuisuuden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen sekä haluun taistella stigmatisaatiota vastaan. Uuden ammatillisuuden syntyminen edellyttää koordinaattorilta opitusta ammattilaisen roolista ja ennakoasenteista luopumista. Tällöin koordinaattorilla ei ole enää auktoriteettiasemaa, josta käsin hän asiantuntijana määrittelee koulutettavien tavoitteet ja luo ammatillisen etäisen suhteen heihin. Tämä uusi ammatillisuus mahdollistuu koulutettavien kanssa tapahtuvan avoimen ja vastavuoroisen vuorovaikutuksen myötä.

Kokemustutkimus on yhteiskehittämisen prosessi, jossa paitsi kehitetään palveluita myös synnytetään uutta ammatillista toimintatapaa. Koordinaattori siirtyy asiantuntijan auktoriteettiasemasta samalle tasolle kokemustutkijoiden kanssa, ammattiroolin suojasta kanssakehittäjäksi. Koordinaattori tuo kehittämistyöhön oman asiantuntemuksensa, kuten kokemustutkijat tuovat kokemusasiantuntemuksensa. Koordinaattori kuvaa rooliaan koulutet-

tavien identiteettimuutoksen tukijaksi ja mahdollistajaksi. Tasavertaisen työskentelyn koordinaattori kokee koulutettavien voimaantumista edesauttavaksi ja identiteettimuutosta tukeväksi. Kuntoutujasta kokemustutkijan toimijan asemaan siirtymisen koordinaattori näkee stigmatisaatiota vähentäväksi. Tasavertaisuus mahdollistaa vastavuoroisen oppimisen ja roolien muutoksen asiantuntija-asiakas -asetelmasta työkuppanuussuhteeksi.

Haastatellut kokemustutkijat ovat tyytyväisiä koordinaattorin toimintatapaan ja antavat myönteistä palautetta hänen ihmisläheisestä ja tasavertaisesta suhtautumisestaan. Tämä uudenlaiseen ammatillisuuteen kasvamisen prosessi johtaa asiantuntija-aseman ja -tiedon korostumisesta aitoon dialogiin asiakkaan kanssa. Asiantuntijalla ei ole valmiita vastauksia ja tavoitteita, vaan niitä haetaan yhdessä asiakkaan kanssa. Elämän ongelmiin ei ole oikeita ja vääriä vastauksia, vaan on erilaisia vaihtoehtoisia ratkaisuja. Asiakas tekee valinnat, sillä hänen elämästään on kyse ja hän on se, joka joutuu elämään valintojen ja niiden seurausten kanssa. Tuula Immosen (2005, 28) mukaan kehittämis- ja ihmissuhdetyössä dialogilla tarkoitetaan vuorovaikutuksellista keskustelua, jossa tavoitteena on sellaisen uuden yhteisen ymmärryksen löytäminen, jota osapuolten ei ole mahdollista yksin saavuttaa. Dialogisuuden taustalla on näkemys, jonka mukaan mihin tahansa tilanteeseen on monia päteviä ratkaisuja ja näkökulmia. Dialogiin osallistujat asettuvat samalle viivalle tutkimaan ja vertailemaan näkemyksiään todellisuudesta. Vuorovaikutuksessa dialogisuus edellyttää arvostuksen, yhdenvertaisuuden, turvallisuuden ja luottamuksen ilmapiiriä, jotta ristiriitaiset näkemykset uskalletaan nostaa esiin. Kiinnostuneisuus ja avoimuus avaavat oven dialogisuudelle. Dialogisessa vuorovaikutuksessa osallistujat vaikuttavat toisistaan ja tälle vaikutumiselle on uskallettava antaa mahdollisuus. (mt.)

Freiren mukaan sorrettujen kanssa on käytävä kriittistä ja vapauttavaa dialogia vapaustaitelun kaikissa vaiheissa. Dialogi edellyttää luottamusta sorrettuihin ja heidän kykyynsä ajatella. Sorrettujen puolella tehtävän poliittisen toiminnan ja muutoksen edistämisen on oltava siten toimintaa heidän kanssaan, ei heidän puolestaan. Silloin muutos on todellista. Vapauttavassa toiminnassa ei saa käyttää hyväkseen sorrettujen emotionaalista riippuvuutta, sillä se on sortajien taktiikkaa. Riippuvuus on yritettävä muuttaa riippumattomuudeksi reflektion ja toiminnan avulla. Holhoavat toimet luovat ja ylläpitävät riippuvuutta. Dialoginen toiminta perustuu tasavertaisen subjektien väliseen yhteistyöhön, vaikka he saattavatkin toimia eri tasoilla ja heillä voi siten olla erilainen vastuu toiminnasta. Tällainen yhteistyö edellyttää kommunikaatiota, joka perustuu ymmärrykseen, ei tiedon siirtoon. Dialo-

gisessa toiminnassa keskeistä on ihmisten osallisuus. Dialogi ei pakota omaksumaan, ei manipuloi, ei sopeuta. Dialoginen toiminta on kuitenkin tavoitteisiin sitoutunutta toimintaa. Dialogiset subjektit toimivat todellisuuden muuttamiseksi kriittisen analyysin avulla. Ihmisten osallisuus mahdollistuu, kun he alkavat nähdä maailmansa ja itsensä, siis alkavat tiedostaa. Tämän osallistumisen myötä ihmiset alkavat luottaa itseensä ja vapauttavan toiminnan johtajiin. Luottamus on siis seurausta tästä kohtaamisesta ja osallistumisesta. (Freire 2005, 69–70, 85, 186–188.)

Freire kyseenalaistaa tallettavan kasvatuksen, jossa opettaja ”tekee tietotalletuksia” oppilaisiin, jotka opettelevat ulkoa ja toistavat kuuliaisesti. Freiren mukaan tieto syntyy vain jatkuvan kyselemisen ja oman oivaltamisen kautta. Vapauttavassa kasvatuksessa ei ole opettajan ja oppilaan vastakkainasettelua, vaan molemmat osapuolet ovat samanaikaisesti sekä opettajia että oppilaita. Tallettava kasvatusta on sortajien etujen mukaista, sillä sortajien tavoitteena on saada sorretut hyväksymään mahdollisimman hyvin tilanteensa, jotta heitä on helpompi hallita. (Freire 2005, 76–78.)

Kokemustutkimushankkeesta vastaava tutkimuspäällikkö kuvaa omaa työskentelytavan muutostaan tiedostamattomana dialogisuuden lisääntymisen prosessina, vastuun siirtona yhä enemmän koulutettaville. Haastatellut kokemustutkijat kuvaavat samansuuntaisesti hankkeesta vastaavan kouluttajan roolia koulutettavien kokemusten ja ajatusten esiinnostajana ja yhteenkokoajana, ei valmiiden käsitysten jakajana.

Taina:... Kouluttaja Y (nimi poistettu, AL) tavallaan ohjaa tai niinkun jotenkin tyrkkää tai sillä tavalla, että miettikääpä tätä, miten se voisi tai jotenkin sillei. Et se on ollu kyllä sellanen dynaaminen hahmo tässä taustalla kyllä. ( Ote 30 )

Liisa: Mut sitten kumminkin kouluttaja Y (nimi poistettu, AL) on koko ajan ollu meille se semmonen askeleen edellä, pitkän harppaavan askeleen edellä. Aina usutamassa, että nyt ette anna periksi, että nyt sinne ja sinne ja sinne. Hän osaa antaa myös palautteen. Kun meillä on ollu joku esiintyminen, niin se palaute sitten tulee välittömästi, niin sehän ei ihmistä riko. ( Ote 31 )

Haastatellut kokemustutkijat kuvaavat kouluttajan toimintatapaa muutoksen liikkeelle laittamiseksi ja muutosprosessien ohjaamiseksi. Koulutettavat kavahtavat holhoavaa otetta eivätkä kaipaa erityiskohtelua sairautensa vuoksi, vaan he kokevat suoran palautteen ja vaativuuden arvostuksena. Tuolloin välittyi viesti, että heitä kunnioitetaan aikuisina heidän kykyihinsä ja oppimismahdollisuuksiinsa luottaen. Kouluttajan tehtävä ei ole helppo, sillä kokemustutkimuksessa työskentää koulutettavien henkilökohtaisia ja traumaattisia

kokemuksia. Tämä voi aiheuttaa voimakkaita tunneprosesseja. Psykkiseen sairastamiseen liittyy toimintakyvyn alenemista ja voinnin vaihtelua eikä kokemustutkimus tee immuuniksi sairaudelle. Nopeat voimavarojen muutokset ovat mahdollisia ja jaksamisen rajojen arviointi on kokemustutkijalle itselleenkin vaikeaa. Koulutettavan uupuminen saattaa tulla esille erilaisina hämmentävinäkin tunnereaktioina.

Lasse: ...Mä muistan, et meil oli yks kokemustutkija kesän töissä. Sitten hän oli opiskellu kovasti ja hän ei jaksanutkaan sitten sen kesän aikana tehdä niitä tehtäviä. Sitten tulee tämmönen tilanne, et mä olin hyvin ymmällä sitten, että mä jouduin hirveen primitiivireaktion kohteeks niinkun näistä, että mä en kuuntele koskaan ja kaikkea tämmöstä. Joka tapauksessa semmonen koskee ja sit kun ei oo aikaa. Sit mulle selviää, että tän taustalla on se, että menee kuukausi, että sen sijaan, että hänen olis pitänyt haukkua mut, hänen olis pitänyt kertoa, että kävi kessällä itse asiassa niin, että työt ei tullu oikein tehtyä. Ja mä olen tästä vähän pahoillani. Ja mitä mä ajattelen tästä. Ja ehkä mietitty etukäteen, mitä tälle asialle pitäis tehdä. Et voinks mä jotenkin korvata tätä tai muuten. ( Ote 32 )

Kouluttajan haasteena on rakentavan keskusteluyhteyden säilyttäminen koulutettavan kanssa tilanteen selvittämiseksi. Koulutettavan kritiikki on myös itsearviointin paikka kouluttajalle, olisiko jotain voinut tehdä toisin koulutuksessa, tutkimustyössä ja sen ohjaamisessa. Hankkeen vastuuhenkilöt tarvitsevatkin peiliä omalle toiminnalleen esimerkiksi työnohjauksen muodossa. Koehaastattelin Tampereella kolmea kokemustutkijaa, joista kaksi keskeytti kokemustutkimukseen osallistumisen vedoten yhtenä syynä henkilö-kemiavaikeuksiin hankkeesta vastaavan kouluttajan kanssa. Kuitenkin molemmat kokemustutkijat olisivat todennäköisesti jättäneet kokemustutkimuksen joka tapauksessa, sillä toinen heistä jatkaa kouluttautumista vertaistukitehtäviin ja toinen palasi jatkamaan yliopisto-opintojaan. Henkilökemiakysymykset ovat aina läsnä sosiaalisessa toiminnassa ja tiimityössä. Oleellista on konfliktitilanteiden rakentava ja avoin selvittely, jotta traumaattisilta kokemuksilta vältyttäisiin. Tähän selvittelyyn voidaan tarvita työnohjauksellista tukea.

## **4.2 Arviointipaikkojen ammattilaisten suhtautuminen**

Arvioitavien hoito- ja kuntoutuspaikkojen työntekijöillä ei ole ollut mahdollisuutta samantyyppiseen prosessointiin kokemustutkimuksen osalta kuin hankkeeseen aktiivisesti osallistuneilla. Haastateltavieni mukaan osa työntekijöistä kokeekin tutkimustilanteet hämmentäviksi. Kokemustutkimuksesta on järjestetty arviointipaikkojen henkilökunnalle ja asiakkaille tiedotustilaisuuksia, mutta henkilökunta ja asiakkaat ovat osallistuneet niihin varsin vaihtelevasti. Tutkimustilanteisiin valmistautumattomuus näkyy vähäisempänä motivoitu-

misena tutkimushaastatteluihin. Varsinkin tilanteet, joissa arvioitavan hoitopaikan entiset asiakkaat tulevat arvioimaan hoitoyksikköä ovat työntekijöille haasteellisia asiakkaiden roolin vaihtumisen vuoksi. Yhdessä arvioitavassa kohteessa työntekijän hämmennys johti hoitopaikan johtajien yritykseen vaikuttaa kokemustutkijoiden käytettävissä olevaan tutkimusaineistoon ja sitä kautta tutkimuksen tuloksiin. Kokemustutkimushankkeesta vastaava tutkimuspäällikkö toteaa tämän olevan ihmisoikeusloukkaus. Hänen mukaansa tutkimuksen toteuttamisvaikeuksien myötä paljastuu organisaatiossa tapahtuvaa vallankäyttöä, joka muutoin olisi jäänyt pimentoon. Tutkimusraportissa on julkaistu asiaa koskeva kirje ja asia on näin osa julkisia tutkimustuloksia.

Kaikki haastateltavat kuvaavat arviointipaikkojen ammattilaisten suhtautumisen vaihdelleen lämpimästä ja yhteistyöhenkisestä hermostuneeseen ja kylmään. Haastateltujen kokemustutkijoiden mukaan osa ammattilaisista kokee uhkaavaksi tämänkaltaiset rajanylitykset, joissa aiempi selkeä potilaiden ja työntekijöiden välinen rooli- ja valta-asetelma hämärtyy.

Ari: Henkilökunnasta osa on ollut todella hermostuneita ja toiset taas olleet vilpittömästi mukana, halua niinkun osallistua. En mä tiedä, ehkä jonkun näkönen hermostuneisuus paistaa aika isosta osasta henkilökuntaa. Kai se jotain pelkoa on ja sitten, että se tuodaan omalle työalueelle ja sitten se, että meillä on liikaa tietoa ehkä. Ja sitten toi, että ottaa ammattiyhdistykselle se, että tulee semmosia, jotka on ollu hoidettavana ja ne tulee yhtäkkiä sitten päämäärittämään. Varmasti on jonkun näköstä valtaakin sitten siinä vaikuttaa, et kun sitä semmosena tarkkailijana tulee, vähän niinkun poliisina. ( Ote 33 )

Hankkeesta vastaavan tutkimuspäällikön mukaan vuorovaikutuksen avoimuus ja dialogisuus on koko kokemustutkimustoimintaa läpäisevä periaate, joka ennaltaehkäisee väärinkäsityksiä ja luo pohjaa arviointitehtävien onnistuneelle toteuttamiselle sekä hyvälle yhteistyölle ammattilaisten kanssa. Toiminnan läpinäkyvyys johtaa yhteisen ymmärryksen lisääntymiseen ja yhdessä työskentelyyn samaan tavoitteeseen tähdäten. Koordinaattori pitää hankkeen heikkoutena sitä, että yhteiseen kehittämistyöhön arvioitujen palveluyksiköiden työntekijöiden kanssa ei panostettu eikä se näin ollen toteutunut.

Marja: Mun mielestä on erittäin harmillista se, että ei niinkun siinä vaiheessa, kun me lähettiin tätä arviointia tekemään, niin ei otettu niitä yksiköitä sillä lailla mukaan. Et me oltais tuotettu niille tän arvioinnin jälkeen sitten semmonen kehittämisnäkökulma. Elikkä tavallaan se, että kun me jotain huomattiin semmosta, mikä meidän mielestä ei ihan oikein oo, oltais sitouduttu myös siihen, että me oltais järjestetty jonkun näkönen koulutuspäivä, kehittämispäivä esimerkiks, et minkä takia me kiinnitetään johonkin tiettyyn asiaan huomiota. Et minkä takia esimerkiks meidän mielestämme on hyödyllistä, että asiakkaat/asukkaat, jotka on pitkään laitoksessa, sais



keittää kahvia ite tai ottaa osaa siihen ruuanlaittoon. ( Ote 34 )

Arvioinnin tulosten läpikäyminen yhdessä työntekijöiden kanssa ja tästä kumpuava yhteinen kehittämistyö on tärkeä palveluyksikön muutosprosessin käynnistäjä ja varmistaja. Näin kokemusrviointi voisi johtaa todellisiin käytäntöjen muutoksiin ja parannuksiin arviointikohteissa. Tällöin kokemustutkijat ja ammattilaiset loisivat uutta yhteistyöskentelyn mallia, joka olisi samalla tärkeää asennemuutostyötä ja ennakkoluulojen purkamista. Kokemustutkijoita kehittämissyhteistyö vastuuttaisi miettimään konkreettisia kehittämisehdotuksia sekä osallistumaan näiden muutosten toteuttamisen suunnitteluun.

### **4.3 Sosiaalityöntekijästä kokemusrviointin vakiinnuttajaksi**

Toimin Tampereen kokemustutkimusryhmän yhdyshenkilönä lokakuusta 2010 kesäkuuhun 2011 seuraten kokemustutkijoiden arviointitutkimuksen etenemistä. Tampereen A-killan hostetun tuen asumisyksikön ja Imatran Honkaharjun sairaalan psykiatrisen osaston kokemustutkimuksista julkaistiin yhteinen tutkimusraportti ”Kokemalla kohdattu ja tutkimalla tulkittu” lokakuussa 2011. Aloitin yhdyshenkilön tehtävässä kesken tutkimushankkeen ja haasteena oli hypätä vauhdissa liikkuvaan junaan. Omaan tutkimukseeni liittyen olin kyllä seurannut Tampereen kokemustutkimuskoulutusta muutamissa työpajoissa sekä olin ollut seuraamassa yhden päivän kentällä tutkimushaastatteluja. Kokkolan koordinaattorin tavoitin tiennyt kokemustutkijoiden sairastumis- ja kuntoutumishistoriaa, vaan opin tuntemaan heidät kokemustutkijakoulutettavina tutkimuksen teon haasteiden kautta. Erona Kokkolan koordinaattoriin on se, että tunnen mielenterveystyön hyvin. Olen työskennellyt 25 vuotta psykiatrisessa avo- ja laitoshoidossa eri paikkakunnilla. Syksyllä 2009 jäin vuorottelupaalle sosiaalityöntekijän työstäni psykiatrisen poliklinikalla ja aloitin Kansalaisyhteiskunnan asiantuntijuuden maisteriohjelman opinnot pääaineena sosiaalityö Jyväskylän yliopistossa. Tampereen kokemustutkijoiden kanssa opettelin laadullisen haastattelututkimuksen tekemistä. Tämä oli hyvä lähtökohta tasavertaisen työskentelysuhteen luomiselle. Olin irtottautunut ammatti- ja asiantuntija-asemastani ollen päätoiminen yliopisto-opiskelija. Yliopisto-opintojen kanssa samaan aikaan aloitin kolme vuotta kestävä oman terapian psykoanalyttisessä terapiaryhmässä. Joten elämässäni alkoi yhtä aikaa useampia toisiaan tukevia muutosprosesseja.

Sosiaalityöntekijän ammatillista identiteettiä en tietenkään kokonaan hylännyt yhdyshenkilön tehtävässä, mutta pyrin säilyttämään avoimen, joustavan ja luovan asenteen tässä uudessa tehtävässäni. Arja Jokinen (1995, 145–146) on tutkinut sosiaalityöntekijän ja asiakkaan kasvokkaisia vuorovaikutustilanteita vallankäytön näkökulmasta ja päättyy peräänkuuluttamaan sosiaalityöntekijää taitajana, keskustelullisia käytäntöjään aktiivisesti reflektimaan pyrkivänä työntekijänä. Tällöin tärkeäksi nousee sen tiedostaminen, millaista todellisuutta keskustelullisilla siirroilla tulee tuottaneeksi ja millaisen paikan asiakas saa tässä vuorovaikutusprosessissa. Kyse ei ole ammatillisen tiedon, koulutuksen tai ammattikulttuurin hylkäämisestä, vaan niiden uudeltaisesta jäsentämisestä. (mt.)

Koen Kokkolan koordinaattorin tavoin oivaltaneeni asiakaslähtöisyyttä aivan uudella tavalla. Kokemustutkimusryhmässä yhdyshenkilönä toimimisessa on kysymys työryhmän jäsenyydestä, yhdessä tekemisestä ja työskentelyedellytysten luomisesta yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi jokaisen tietoja, taitoja ja asiantuntijuutta hyödyntäen. Kokemustutkimusryhmässä jokaisella on erilaista kokemusasiantuntijuutta ja ammatillista asiantuntijuutta, josta kaikesta on hyötyä tutkimuksen teon moninaisissa vaiheissa. En luovuta asiantuntijuuttani pois tai jätä sitä käyttämättä. Roolin muutoksessa en menetä mitään, vaan pikemminkin saan lisää tulella ihmisenä lähemmäksi ryhmäläisiä, kohtaamalla heidät työtovereina, ei diagnosoituina potilaina. Helpottavaa on se, ettei minulla tarvitse olla valmiita vastauksia, vaan tärkeintä on mahdollistaa erilaisten näkökulmien esille nouseminen. Vastauksia tärkeämpää on kysymysten esittäminen. Olin ryhmän koollekutsuja, käytännön asioiden organisoija ja tätä kautta tutkimustyön mahdollistaja sekä kanssaideoija, ryhmäläisten kannustaja ja tukija. Vuorovaikutus oli vastavuoroista, antamista ja saamista, mikä auttoi minua jaksamaan ja inspiroitumaan tehtävässäni. Päävastuu tutkimustyön sisällöllisistä kysymyksistä ja etenemisestä oli kuitenkin kokemustutkijoilla, sillä oli heidän tutkimustyöstään kysymys. Tässä yhdyshenkilön tehtävässä omaksumani työskentelytapa on suoraan siirrettävissä mielenterveystyöhön sekä muille palvelusektoreille. Tullaan yhteisö- ja yhteiskunnallisen tason muutosprosesseihin, uuteen ammatillisuuteen ja asiantuntijuuteen, palvelukulttuurin muutokseen ja sen juurruttamisen mahdollisuuksiin.

Elokuussa 2011 aloitin suunnittelijana Mielenterveyden keskusliitossa kokemusasiantuntijuuden ja kokemusarvioinnin vakiinnuttamisessa. Kokemustutkimukseen perehtymiseni myötä työllistyin vakituisesti kokemustutkimuksen pariin ja siirryin opiskelijan roolista järjestön työntekijän rooliin. Yhteistyöni kokemustutkijoiden kanssa on jatkunut kokemus-

tutkijoiden täydennyskoulutukseen ja työllistymiseen sekä kokemustutkimustoiminnan kehittämiseen liittyen. Mielenterveyden keskusliitossa on alkanut tammikuussa 2012 kokemusarviointikoulutus, jossa koulutetaan uusia kokemusarvioijia pääkaupunkiseudulla. Kokemustutkimus-termin sijasta on nyt päädytty käyttämään kokemusarviointi-termiä. Toimin tässä koulutuksessa yhtenä kouluttajana ja koulutettavien työpajaohjaajana sekä koulutuksen käytännön asioista huolehtijana. Koen nykyisen työroolini siltä osin samankaltaiseksi sosiaalityöntekijän roolin kanssa, että haluan tehdä itseni tässä työtehtävässä tarpeelliseksi ja siirtää kokemusarvioinnin vakiinnuttamisen vähitellen kokemusarvioijien vastuulle. Haluan olla sillanrakentajana ammattilaisten kanssa tehtävässä yhteistyössä ja uusien ammatillisten työtapojen yhteiskehittämisessä.

#### **4.4 Kokemustutkimuksen vakiinnuttamisen haasteet**

Kaikissa hankkeissa yksi kriittisistä kohdista on uuden toiminnan vakiintumisen varmistaminen. Kokemustutkimuksessa ollaan juuri nyt juurruttamisen haasteiden edessä. YYA-projekti päättyi vuoden 2010 lopussa. Mielenterveyden keskusliitossa on alkanut 2011 nelivuotinen kokemustutkimuksen kehittämistoiminta ”Kokemusasiatuntemus ja -arviointi mielenterveys- ja päihdepalveluiden sekä mielenterveysyhdistysten edunvalvonnan kehittämisessä” Raha-automaattiyhdistyksen kohdennetulla toiminta-avustuksella. Tämän kehittämistoiminnan ensimmäisessä vaiheessa koulutetaan uusia kokemusarvioijia pääkaupunkiseudulla ja jatkossa muualla Suomessa. (Salo 2010b, 8.) Kokkolassa kokemustutkijat ovat perustaneet oman yhdistyksen Keski-Pohjanmaan kokemustutkijat ry:n vakiinnuttamaan kokemustutkimustoimintaa. Kokkolan kokemustutkijat osallistuvat Terve mieli Pohjois-Suomessa -hankkeeseen. Tässä hankkeessa osa kokemustutkijoista on ollut mukana tekemässä ammattilaisten kanssa esitettä psykiatrisen osastohoidon rajoittamistoimenpiteistä. Kokemustutkijoiden yhdistys on päässyt mukaan Kokkolan kaupungin ja paikallisen päihdekuntoutusyksikön vuonna 2011 käynnistyneeseen hankkeeseen, jossa suunnitellaan uutta mielenterveys- ja päihdepalveluyksikköä Kokkolaan.

Marraskuussa 2011 Mielenterveyden keskusliitto kutsui toiminnassa vielä mukana olevat kokemustutkijat Mielenterveysmessuille työpajaan yhdessä miettimään kokemusarvioinnin tulevaisuutta. Työpajaan osallistui 14 kokemustutkijaa. Kaksi tamperelaista kokemustutkijaa toimii pääkaupunkiseudun kokemusarviointikoulutuksessa mentoreina ja kouluttajina.

Kaksi kokemustutkijaa on työllistynyt kuukausipalkalla kokemusasiantuntijan työtehtäviin. Lisäksi kokemustutkijat käyvät luennoimassa kokemusarvioinnista erilaisissa seminaareissa, oppilaitoksissa ja koulutustilaisuuksissa. Kokemustutkimustoiminta on siis vähitellen laajenemassa. Tärkeää on, ettei menetettäisi jo koulutettujen kokemustutkijoiden panosta tutkimustoiminnan vakiinnuttamisessa ja uusien kokemustutkijoiden kouluttamisessa. Tämä vaara on, jos kokemustutkijoita ei pystytä välittömästi työllistämään, jolloin he joutuvat hakeutumaan muihin työtehtäviin toimeentulonsa turvaamiseksi.

Haastateltu kokemustutkimushankkeesta vastaava tutkimuspäällikkö korostaa kokemustutkimuksen autonomisuutta. Asiantuntijuuden keskeinen edellytys on vapaus ja kokemustutkimuksen ja sen rahoituksen tulee näin ollen olla kaikista sidonnaisuuksista vapaata. Lääketieteellisessä tutkimustoiminnassa ongelmallisia ovat lääketeollisuuden rahoittamat tutkimukset. Lääketeollisuuden intressinä on julkaista vain lääkehoitoa tukevia tutkimustuloksia, jättää tuomasta esille tietoa vaarallisista sivuvaikutuksista ja satsata erityisesti aivotutkimukseen mielenterveyshäiriöiden syitä etsittäessä. (Fisher 2009, 233–234.) Tärkeä tulevaisuuden kysymys on, miten kokemustutkimustoiminta käytännössä organisoidaan ja miten se kiinnittyy toimintaympäristöönsä.

Lasse: ... ryhmän toiminnan pitää olla vakiintunutta, autonomista ja yhteistyökykyistä, yhteistyöhaluista eli autonomisuus, yhteistyökykyisyys. Mutta se ei nyt vielä kerro siitä, miten se juurtuu ja kiinnittyy johonkin laajempaan toimintaympäristöön. Ja silloin me tullaan siihen kysymykseen, että jos siellä on kaks riitelevää, kaupunki ja sairaanhoitopiiri tai mitä tahansa tämmösiä tai jonkun toimijan sisällä on riiteleviä, sosiaali- ja terveystyövirasto tai joku tänkaltanen, niin sellaseen ympäristöön on hirveen vaikea kiinnittyä tai juurtua. Koska jos toteutuu vaan tää ensimmäinen eli että sillä ryhmällä on autonomisuus ja näin, niin se toiminta siinä ympäristössä se voi olla hyvin satunnaista. Se voi olla kokemusasiantuntijatuksen satunnaista käyttöä. Mutta se ei oo musta niinkun kovin terve tai tyydyttävä tilanne, jos ajattelis näin. Okei, et on sit joku sopimus, et kaupunki tilaa x määrän selvityksiä vuodessa tai jotain tällasta. Ei sekään näytä musta...Se ei oo siis, se ei oo helppoa, mut millon mikään uuden, kysymys ei oo vaan siitä, että syntyy jotain uutta, vaan syntyy uutta, joka haastaa sitä vanhaa sillä tavalla, että hei vaan. Tää pitäis sisältää kuitenkin eri näköisiä implikaatioita, viitteitä siihen, että se systeemi pitäis laajemminkin muuttua. ( Ote 35 )

Kokemustutkijoiden yhteistyökykyisyys toimintaympäristön toimijoiden kanssa on tärkeää tutkimustehtävien saamiseksi ja tutkimushankkeisiin mukaan pääsemiseksi. Tutkimuspäällikön mukaan tämäkään ei yksin mahdollista toiminnan vakiinnuttamista, mikäli keskeisten yhteistyötahojen aikaa, voimia ja yhteistyöhalukkuutta verottavat näiden tahojen keskinäiset tai sisäiset ristiriidat. Kokemustutkimuksen satunnaiset tilaukset eivät myöskään vielä

riitä toiminnan juurruttamiseen toimintaympäristöön. Vakiinnuttamisen edellytyksenä on myös kokemustutkimuksen uskottavuus ja luotettavuus ja nämä voidaan saavuttaa vain hyvin ja laadukkaasti tehdyn tutkimustyön kautta. Kokemustutkimuksen juurruttamisessa riittää haasteita, sillä kokemustutkimuksessa ei ole kyse pelkästään uudesta käytännön toimintamuodosta, vaan laajemmasta palvelukulttuurin ja -järjestelmän muutoksesta. Kokemustutkimuksen vakiinnuttamisessa riskinä on kokemustutkimuksen määrittely kapea-alaisesti yhdeksi yhdistysten vertaistoiminnan muodoksi, jota yhdistyksistä voidaan myydä ulospäin. Tuolloin kokemustutkimus tuotteistetaan osaksi nykyistä yhdistystoimintaa. Kokemusasiantuntijuuden ja -tutkimuksen tavoitteena on kuitenkin kehittää myös mielenterveys- ja päihdeyhdistysten toimintaa ja edunvalvontaa sekä laajempaan tavoitteena vaikuttaa palveluiden ja palvelukulttuurin muutokseen. Lisäksi on syytä muistaa Juhilan (2009, 63) varoitus, että vanhan purkaminen ja uuden rakentaminen ei automaattisesti johda emansipatorisiin käytäntöihin, vaan jatkuva uuden arvioiminen on tarpeen asetettujen muutostavoitteiden saavuttamiseksi. Vastadiskurssit kietoutuvat helposti osaksi hallinnan käytäntöjä ja uusikin tieto sisältää aina objektivoivia ja subjektivoivia valtasuhteita. (mt.)

Haastatellun tutkimuspäällikön mukaan yksi tärkeä väylä kokemustutkimuksen vakiinnuttamiseksi on koulutus- ja tutkimusyhteistyö korkeakoulujen kanssa.

Lasse: .... et jos meillä olis myöskin tämmönen kytkentä näihin korkeakouluihin. Sä voit opiskella kokemustutkijaksi yliopistossa, et siel on joku tutkinto. Tai että tuotetaan sellanen elementti koulutukseen, jossa toinen opettaja, apuopettaja tai siis toisen näkökulman edustaja on kokemustutkija. Sillä tavalla myös koulutetaan sosi-aali- ja terveysalan ammattilaisia. Taikka sitten rekrytointia, tutkimusohjelmat tai tällaset, nehan voi olla mitä tahansa. Ne vois olla myöskin sellasia, joissa nää kokemustutkijat vois olla riippumattomia yhdistyksiä ja sitten tehtäis yhteistyötä. Yliopisto hankkis rahoitusta, hankittas yhdessä rahoitusta. Niin siin on myöskin se, miten se eroo siitä, että nää asiat akatemisoituu, koska siinä on aina vaaroja. Niin siinä on jo yhteinen intressi. Siinä on joku yhteinen asia, jonka takia sitä lähdetään tekemään. ( Ote 36 )

Kokemustutkimuksen vakiinnuttamisessa on lisäksi huomioitava kokemustutkijoiden jatko- ja täydennyskoulutuksen sekä työnohjauksen tarve tutkimustaitojen kehittämiseksi ja osaamisen laajentamiseksi. Osa kokemustutkijoista saattaa hakeutua akateemisiin tutkijan opintoihin.

Kokkolassa koordinaattori on ollut ITHACA-hankkeen aikana ainoa paikkakunnalla läsnäoleva hankkeen työntekijä. Vaikka koordinaattori on saanut ohjausta ja tukea hankkeen tut-

kimuspäälliköltä, niin hankepaikkakunnalla yksin työskentely on ollut haasteellista varsinkin kokemustutkimuksen vakiinnuttamisvaiheessa. Koordinaattori on kaivannut aktiivista käytännön kehittämistyötä arvioitujen yksiköiden kanssa kokemustutkimuksen tutkimustulosten pohjalta. Kokemustutkimukseen on suhtauduttu pääsääntöisesti myönteisesti, mutta toiminnan tasolla muutosten prosessointi on jäänyt Kokkolassa koordinaattorin kertoman mukaan vähäiseksi. Kokkolassa kokemustutkijoiden haasteena on pitää toimintaansa esillä, jotta uusia arviointitutkimuksia tilattaisiin eikä kokemustutkimusta unohdettaisi. Kokkolan kokemustutkijat ovat perustaneet oman yhdistyksen juurruttamaan kokemustutkimustoimintaa Keski-Pohjanmaalle. Kokemustutkijat käyvät eri tilaisuuksissa ympäri Suomea luennoimassa mielenterveys- ja päihdepalveluiden käyttäjälähtöisestä arvioinnista ja kehittämisestä. Tätä kautta uusia yhteistyömahdollisuuksia ammattilaisten kanssa toivottavasti löytyy ja kokemustutkimus tulee laajemmalti tunnetuksi.

## **5 KOKEMUSTUTKIMUS, SORRETTUJEN PEDAGOGIIKKA JA AMMATILLISUUDEN MUUTOS**

### **5.1 Kokemustutkimus sorrettujen pedagogiikkana**

Kokemustutkimuskoulutuksessa ja sorrettujen pedagogiikassa lähtökohtana on todellisuuden kartoittaminen oppilaiden kokemusten ja ajatusten kautta. Freiren mukaan pedagogisen toiminnan ohjelmasisällön suunnittelun lähtökohtana pitää olla sorrettujen konkreettinen nykytilanne, joka haastaa heidät muutokseen toiminnan tasolla. Freire puhuu sorrettujen generatiivisten teemojen etsimisestä ja ihmisten tietoisuuden edistämisestä näistä teemoista. Generatiivisen teeman tutkiminen merkitsee ihmisen todellisuutta koskevan ajattelun ja hänen siihen kohdistuvan tietoisensa toimintansa tutkimista. (Freire 2005, 105–106, 120.) Kokemustutkimuskoulutuksessa painotetaan oppilaiden palvelukokemusten sanoittamista ja näiden omakohtaisten kokemusten hyödyntämistä palveluiden tutkimisessa ja arvioinnissa. Oppilaiden ensimmäisenä tehtävänä koulutuksessa onkin oman elämäntarinan kirjoittaminen erityisesti palveluiden käyttökokemusten näkökulmasta.

Freiren problematisoivassa kasvatuksessa opettajat ja oppilaat toimivat yhdessä teeman tutkijoina dialogisesti, oppilaat eivät ole tutkimuksen kohteita. Mitä aktiivisemmän asenteen oppilaat ottavat oman tematiikkansa tutkimiseen, sitä paremmin he syventävät kriittistä tietoisuuttaan todellisuudesta ja ottavat todellisuuden haltuunsa. (Freire 2005, 106, 117.) Myös kokemustutkimuskoulutuksessa ja -toiminnassa kouluttajien ja koulutettavien/ammatti- ja kokemustutkijoiden välillä dialogisuus on keskeinen toimintaperiaate. Molemmat osapuolet antavat ja saavat. Toimintaan osallistujat kasvavat yhdessä uudenlaiseen tasavertaiseen yhteistyöhön, toisen asiantuntijuuden kunnioittamiseen ja erilaisten asiantuntijuuksien yhteiseen hyödyntämiseen kaikkien eduksi.

Freire ei pidä oppilaiden mukaan ottamista kanssatutkijoiksi uhkaksi tutkimuksen objektiivisuudelle, vaan näkee kanssatutkijuuden välttämättömäksi, sillä teemat ovat ihmisissä ja heidän suhteissaan maailmaan ja konkreettisiin tosiasioihin. Sama objektiivinen tosiasia voi tuottaa erilaisia generatiivisten teemojen kokonaisuuksia. Objektiivisten tosiasioiden, ihmisten näitä tosiasioita koskevien käsitysten ja generatiivisten teemojen välillä on suhde. Jos ihmiset ovat muuttaneet käsitystään niistä tosiasioista, joita teemat koskevat, muuttuvat

myös ihmisten generatiiviset teemat. Tämän vuoksi ihmisten on itse ilmaistava merkityksellinen tematiikkansa. Freiren mukaan generatiivisten teemojen ymmärtäminen merkitsee samalla niiden ihmisten ymmärtämistä, joiden teemoista on kyse sekä sen todellisuuden ymmärtämistä, johon ne viittaavat. On myös välttämätöntä, että ihmiset itse ymmärtävät teemat. Temaattinen tutkimus onkin yhteinen pyrkimys kohti tietoisuutta todellisuudesta ja itsestä. Se on vapauttavan kasvatusprosessin ja vapauttavan toiminnan lähtökohta. (Freire 2005, 117–118.)

Kokemustutkimus perustuu teoriaan, jonka mukaan mitä suurempi on välittömän kokemuksen ja sen tulkinnan välinen etäisyys, sitä todennäköisemmin näin muodostuva tieto on epätarkkaa ja vääristynyttä. Kokemusta voidaan kuitenkin tulkita monella tavalla eikä henkilökohtainakaan tulkintatapamme ole ainoa mahdollinen ja se voi myös muuttua ajan myötä. Yksilön kokemuksen ja toisen siitä tekemän tulkinnan välille vahvimmin etäisyyttä kasvattavat epätasa-arvoiset valtasuhteet, asenteet, uskomusjärjestelmät ja oletukset. Tiedolla, jonka ihmiset rakentavat ilman välitöntä kokemusta asiasta, on myös arvoa ja oma paikkansa. Eri tavoilla tuotetut tiedot yhdessä antavat monipuolisemman kuvan tarkasteltavasta asiasta. Kun syrjintää kokevat ihmisryhmät esittävät omat tulkintansa ja kehittävät omat diskurssinsa, muuttaa se heitä koskevia vallitsevia käsityksiä ja heidän asemaansa ja tilannettaan. (Beresford&Saló 2008, 17, 40, 60, 64, 67.) Kokemustutkimuksessa omaa yksilöllistä ja tutkimusryhmässä jaettua yhteisöllistä kokemusta käytetään tutkimusmenetelmänä. Kokemustutkimuksessa yleispätevää, reflektoitua kokemusta käytetään perinteisen tiedon arviointimenetelmänä sekä arviointitiedon tuottamisessa. (Saló 2010a, 21.) Sekä kokemustutkimuksessa että sorrettujen pedagogiikassa on kyseessä uusi tiedon tuottamisen tapa verrattuna perinteisten tieteenalojen diskurssien syntymiseen. Kokemustutkimuksessa ja sorrettujen pedagogiikassa diskurssin kohteet itse saavat äänensä esille.

Sekä kokemustutkimuksessa että sorrettujen pedagogiikassa tullaan identiteettityön äärelle, identiteetin muutokseen sorretusta/potilaasta/kuntoutujasta aktiiviseksi toimijaksi/kanssakehittäjäksi/tutkijaksi. Freiren (2005, 66) mukaan sorrettujen ominaispiirre on itsehalveksunta, joka johtuu siitä, että sorrettut ovat sisäistäneet sortajien aliarvioivan ja syyttävän käsityksen heistä itsestään. Peter Beresfordin mukaan yksi tarkoituksellinen keino ihmisten lannistamiseksi ja alistamiseksi on etäännyttää heidän ymmärryksensä ja kokemuksensa toisistaan. Ihmisiä rohkaistaan näkemään tilanteensa omana syynä ja ihmiset alkavat syyttää itseään. Ihmisiä voidaan lannistaa myös heidän puutteitaan, patologiaansa ja riittämät-



tömyyttäänsä korostavilla lääketieteellisillä ja yksilökeskeisillä vallitsevilla tulkintamalleilla. Usein ihmiset sisäistävät nämä mallit omien kokemustensa tulkitsemiseksi, kun vaihtoehtoisia tulkintamalleja ei ole tarjolla. Näin ihmiset sisäistävät alistamisen ja hyväksyvät oman patologisuutensa ja vajaavuutensa. (Beresford&Salo 2008, 55–57.)

Sorrettujen pedagogiikassa ja kokemustutkimuskoulutuksessa lähtökohtana on uuden tulkintamallin tarjoaminen koulutettaville. Yksilökeskeisestä tulkintamallista siirrytään sosiaaliseen malliin, jossa sorrettujen/mielenterveyskuntoutujien tilanteelle selitystä haetaan yhteiskunnan syrjäyttävistä mekanismeista ja hallitsevan luokan sortavasta vallankäytöstä. Nämä uudet tulkintamallit mahdollistavat alistetuille ihmisille aiemman itseä syyttävän ja halveksuvan sisäistyksen kyseenalaistamisen ja identiteettityön käynnistymisen passiivisesta sorretusta/palvelujen vastaanottajasta kohti aktiivista toimijaa/kanssakehittäjää.

## **5.2 Kokemustutkimus todellisuutta muuttavana toimintana**

Kokemustutkimuksessa ja sorrettujen pedagogiikassa pyritään epätydyttävän tai sortavan todellisuuden muuttamiseen toiminnan kautta. Freire toteaa, että syrjäytyneitä on pyritty integroimaan valtaapitävien terveeksi määrittämään yhteiskuntaan muuttamalla syrjäytyneiden ajattelutapaa. Ratkaisu ei kuitenkaan löydy syrjäytyneiden sulauttamisesta sortorakenteeseen, vaan tuon rakenteen muuttamisesta. (Freire 2005, 78–79.) Kokemustutkimuksessa pyritään myös laajempaan yhteiskunnalliseen muutokseen, syrjäytymisen ehkäisyyn, tasavertaisiin osallistumismahdollisuuksiin sekä kuntoutumista ja itsenäistä elämää tukeviin palveluihin. Molemmissa pedagogisissa prosesseissa tavoitteena on osallistujien aktivoituminen, voimaantuminen ja lisääntyvä vastuunotto muutos- ja kehittämistoiminnasta.

Freiren dialogisen toiminnan teoriassa subjektit kohtaavat yhteistyössä nimetäkseen maailman ja muuttaakseen sen. Dialogisen toiminnan ominaispiirteenä on tasavertaisten subjektien välinen yhteistyö, vaikka he saattavatkin toimia eri tasoilla ja heillä voi olla erilainen vastuu toiminnasta. Tällainen yhteistyö perustuu kommunikaatioon ja kommunikation muodoista erityisesti dialogiin. Dialogi ei pakota omaksumaan, ei manipuloi eikä sopeuta. Dialoginen toiminta perustuu ongelmallisen todellisuuden kriittiseen analyysiin. Dialogisessa teoriassa johtajien on pyrittävä yhdistämään sorretut keskenään, sekä johtajat että kansa, voidakseen saavuttaa vapauden. Vallankumouksellisen johtoryhmän yhtenä-

syys kasvaa yhteydestä yhtenäiseen kansaan. Yhtenäisyydestä seuraava luonnollisen kehityksen tulos on ihmisten järjestäytyminen. Järjestäytyminen on kasvatuksellinen prosessi, jossa johtajat ja kansa yhdessä kokevat aidon auktoriteetin ja vapauden ja pyrkivät toteuttamaan ne myös yhteiskunnassa. Aito auktoriteetti syntyy delegoinnin ja myötäelävän osallisuuden kautta, ei pelkästä vallan siirrosta. Johtajat eivät tule opettamaan, välittämään tai antamaan jotakin, vaan oppimaan kansan maailmasta yhdessä kansan kanssa. Freire puhuu kulttuurisen synteessin luomisesta, jonka tavoitteena on yhteiskuntarakenteen muuttaminen palvelemaan järjestäytymisen ja vapautuksen päämääriä. (Freire 2005, 186–204.)

Freire puhuu vallankumousjohtajista ja yhteiskuntarakenteen vallankumouksellisesta, kokonaisvaltaisesta muutoksesta. Palveluiden käyttäjien tutkimustoiminnassa on kyse osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksista sosiaali- ja terveystalouden kehittämiseen ja täten palvelujärjestelmään kohdistuvasta muutoksesta. Käyttäjätutkimuksessa on lisäksi kyse asennemuutostyöstä sekä syrjäytymisen ehkäisystä ja vähentämisestä. Isossa-Britanniassa palveluiden käyttäjien tutkimustoiminta on alkanut vammaisliikkeen piiristä. Palveluiden käyttäjät järjestäytyivät taistelemaan yhteiskunnan syrjäyttäviä mekanismeja ja tasa-vertaisen osallistumisen esteitä vastaan. (Campbell & Oliver 1996, 105, 125.) Suomessa mielenterveys- ja päihdepalveluiden kokemustutkimusta on alettu kehittää potilasjärjestössä Mielenterveyden keskusliitossa. Suomalaisen mielenterveyspalveluiden käyttäjien tutkimustoiminnan juuret ovat vertaistukitoiminnassa, jota Mielenterveyden keskusliitto on ansiokkaasti kehittänyt. Isosta-Britanniasta on suomalaisen kokemustutkimukseen omaksumtu tieteellinen ja pedagoginen lähtökohta kokemustutkimuskoulutukseen, tutkimusaineistojen analysointiin ja tulosten dokumentointiin. Briteiltä on saatu vaikutteita myös pyrkimykseen saattaa kokemustutkimustoiminta yhä vahvemmin kokemustutkijoiden omaan hallintaan. (Salo 2011, 281–282.)

Vertaistukitoiminnalla on tärkeä merkitys kuntoutumisen tukemisessa ja toimintamahdollisuuksien tarjoamisessa mielenterveyskuntoutujille. Kehittämishaasteena on vertaistukitoiminnan kiinnittyminen ympäröivän yhteisön toimintaan entistä tiivimmin, jottei vertaistukitoiminta jää erilliseksi saarekkeeksi yhteiskunnassa. Palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen osallistuminen on yksi tapa olla mukana ja antaa oma panoksensa yhteisön toimintaan. Vertaistukiryhmien jäsenillä on paljon kokemuksellista tietoa, miten palveluita voisi kehittää entistä käyttäjälähtöisemmiksi ja itsenäistä elämää tukeviksi. Kansalaiset, ammatilliset ja asiantuntijat voivat rakentaa syrjäytymisen vastaisessa työssä kumppanuuden

muotoja, joissa yhdistetään erilaista osaamista, kokemuksia ja näkemyksiä. Vertaistukitoiminta on ollut luomassa pohjaa tasavertaiselle yhteistyölle ja kumppanuuden syntymiselle. Vertaisryhmien toimijoille tulisi myös tarjota mahdollisuuksia edetä oman osaamisensa kehittämiseksi. (Hyväri 2009b, 9–10.)

Isossa-Britanniassa vammaisuuden sosiaalinen malli on tärkeä taustateoria palveluiden käyttäjien tutkimustoiminnassa. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus nähdään vammauttavan yhteiskunnan aiheuttamana eikä yksilön menetyksinä tai puutteina, siitäkkin huolimatta, että yhteiskunnassa vammaiset ihmiset nähdään traagisen kohtalon uhreina. Sosiaalinen malli määrittelee vammaisuuden syrjinnäksi. (Campbell&Oliver 1996, 105.) Tätä vammaisuuden sosiaalista mallia ollaan soveltamassa Englannissa myös mielenterveyspalveluiden käyttäjien edunvalvontaan ja käyttäjälähtöisten palveluiden kehittämiseen. Sosiaalisessa mallissa tärkeitä käsitteitä ovat esteet ja oikeudet. Tasavertaisten oikeuksien toteutumisen esteenä on sekä yksilö- että yhteisötasolla tapahtuva mielenterveyskuntoutujiin kohdistuva syrjintä. Tällaisia marginalisoivia esteitä on kaikilla elämänalueilla, kuten koulutuksessa, työllistymisessä, taloudellisessa toimeentulossa, vapaa-ajanvietossa sekä sosiaalisessa ja poliittisessa elämässä. Nämä esteet voidaan jakaa ympäristöllisiin, kulttuuriin ja asenteellisiin esteisiin. (Beresford 2005, 112.) Sosiaalisessa mallissa painotetaan tasavertaisten ihmisoikeuksien saavuttamista yksilöllisen ja kollektiivisen voimaantumisen prosessin kautta (Campbell&Oliver 1996, 125). Tutkimuksessani haastattelemiani kokemustutkijat tuovat esille näitä yhteiskunnan stigmatisoivia ja syrjäyttäviä prosesseja, jotka ovat esteenä vajaakuntoisten työelämään sijoittumiselle ja yhteiskunnan täysivaltaisiksi jäseniksi integroitumiselle.

Kokemustutkimustoiminta voi vakiintuessaan olla yksi työllistymisväylä tutkimus- ja arviointityöstä kiinnostuneille kuntoutujille. Työkyvyttömyyseläkkeellä olevilla kuntoutujilla on eriasteisesti työkykyä vielä jäljellä ja kokemustutkimustoiminta on osoittanut, että työkykyä on aktivoitavissa voimaantumisen prosessin kautta. Mahdollisuus ansiotyöhön omien voimavarojen mukaan on tärkeä yhteiskuntaan osallistumisen väylä ja mielekästä omanarvontuntoa tukevaa elämänsisältöä tuova asia. Yhtenä ratkaisuna vajaakuntoisten työllistämiseen on sosiaalinen yritystoiminta. Vaikeutena vaiheittaisessa työelämään siirtymisessä ja osa-aikaisessa ansiotyössä on sosiaaliturvan ja ansiotulojen yhteensovittamisen ongelmat. Hankalaa on varsinkin se, että ansiotulot vaikuttavat eri tavalla eri sosiaaliturvatuksiin. Työkyvyttömyyseläkkeissä on selkeä tuloraja, mutta eläkkeensaajan asumistu-

keen ansiotulot vaikuttavat nopeammin ja asumistuen takaisinperinnän riski on olemassa satunnaistenkin lisätulojen osalta. Etuuden takaisinperintä voi sotkea usein minimitoimeentulolla elävän mielenterveyskuntoutujan toimeentulon pitkäksi aikaa. Sosiaaliturvajärjestelmää olisi edelleen kehittävä, sillä kannustavaan ja työelämään siirtymistä joustavasti tukevaan sosiaaliturvaan on vielä matkaa.

Kokemustiedolla ja palveluiden käyttäjien osallistumisella palveluiden kehittämistyöhön on pitkällä aikavälillä toivon mukaan vaikutusta myös palvelu- ja organisaatorakenteisiin. Haastateltujen kokemustutkijoiden nimeämiä palveluiden kehittämistavoitteita ovat ihmisläheisyys, oikea-aikaisuus, joustavuus, perhe- ja verkostokeskeisyys, vertaisuuden hyödyntäminen ja ”yhden luukun” -periaate. Palvelurakenteiden tasolla tämä merkitsee byrokraattisten rakenteiden ja toimintatapojen purkamista, asiakasdemokratian ja verkostoitumisen lisäämistä. Tämä merkitsee siirtymistä toimenpidekeskeisestä prosessikeskeiseen työskentelyyn sekä siirtymistä auktoriteettiasemiin perustuvasta virkakoneistosta kohti palveluiden käyttäjien todellista osallistamista ja aitoa yhteistyötä.

ITHACA-hankkeen Suomen raportissa Markku Salo (2010a, 70–72) esittää kansalaiskeskeisen ja demokratiaperustaisen hyvinvoinnin tuottamisen mallin. Tässä mallissa palveluiden käyttäjät muodostavat tasavertaisen neuvottelija- ja sopijaosapuolen palveluiden tilaajien ja rahoittajien edustajien kanssa. Nämä osapuolet määrittelevät yhdessä dialogisesti kansalaislähtöisen hyvinvoinnin tuottamisen periaatteet ja pelisäännöt, joita palveluiden tuottajien tulee noudattaa. Kokemustutkimus on ensiaskel kansalaislähtöisen ja hyvinvointipoliittisen demokratian tuottamisessa. (mt.)

### **5.3 Kokemustutkimus ammatillisuuden muuttajana**

Asiakaslähtöisyys on ollut valtakunnallisesti jo pitkään sosiaali- ja terveyspalveluiden yksi kehittämisen painopistealue. Kuitenkin vuonna 2011 julkaistu sosiaalibarometri osoittaa, että todellisesta asiakaslähtöisyydestä ollaan vielä kaukana. Sosiaalibarometrin mukaan asiakkaat pääsevät osallistumaan omien palvelu- ja hoitosuunnitelmiansa tekemiseen hyvin tai melko hyvin vain 29%:ssa terveyskeskuksista ja 44 %:ssa sosiaalitoimista. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö on edellyttänyt palvelu- ja hoitosuunnitelmien laatimista yhdessä asiakkaiden kanssa jo lähes kymmenen vuotta. Palveluiden kehittämiseen asiak-

kaat pääsevät osallistumaan hyvin tai melko hyvin 5–7 %:ssa sosiaalitoimista, terveyskeskuksista ja työ- ja elinkeinotoimistoista. Sosiaalibarometrin tiedot on kerätty sosiaali-, terveys-, työvoimatoimen ja Kelan johtajille sekä sosiaalihuollosta vastaavien lautakuntien puheenjohtajille lähetetyllä kyselyllä. (Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto 2011.)

Oman työkokemukseni mukaan asiakkaiden osallistaminen hoitoon ja kehittämistyöhön on juuri niin heikolla tolalla kuin sosiaalibarometri osoittaa. Kentällä vedotaan usein työkiireisiin, ei ole aikaa ottaa asiakkaita mukaan siinä määrin kuin toivotaan. Kiire on totta, sillä yhdellä mielenterveystyöntekijällä saattaa olla 50–70 hoitosuhdetta ja psykiatreilla potilasmäärät ovat vielä paljon suuremmat. Työntekijät ovat kahden tulen välissä, kun hallinnosta asetetaan tavoitteita potilaskäyntimäärien ja potilasvaihtuvuuden osalta ja työntekijät puolestaan haluaisivat paneutua rauhassa ja yksilöllisesti kunkin asiakkaan tilanteeseen. Määrälliset ja taloudelliset mittarit jylläävät psykiatriassakin. Resurssien säästöä ei kuitenkaan synny, jos palvelut eivät kohtaa asiakkaiden tarpeita. Tällöin eivät myöskään hoidon ja kuntoutuksen tavoitteet toteudu. Tästä aiheutuu asiakkaiden ongelmien kasautumista, moniasiakkuutta ja pyörövi-ilmioita. Työntekijöiden ja asiakkaiden tavoitteet voivat olla erilaisia tai jopa ristiriidassa keskenään, jos niitä ei ole asetettu yhdessä. Miten voidaan päästä kohti kuntoutumista, mikäli asiakas ja työntekijä vetävät eri suuntiin. Tällöin aiheutuu vain paljon turhautumista, toivottomuutta ja kyynistymistä puolin ja toisin. Työntekijät joutuvat tyytymään työssään oireiden lievitykseen eikä enää tavoitellakaan tervehtymistä, kun usko siihen on hiipunut. Tämä kyynisyyden ilmapiiri välittyy asiakkaille ja pitää yllä toivottomuutta kuntoutumisen suhteen. Asiakkaiden osallistaminen on taloudellista ja kustannusvaikuttavaa toimintaa hoidon ja kuntoutuksen kohdentuessa asiakkaiden tarpeisiin, jolloin tavoitteiden saavuttaminen on varmempaa ja nopeampaa.

Haastatellut Kokkolan kokemustutkimuskoulutuksen vastuuhenkilöt ja kokemustutkijat tuovat esille, etteivät mielenterveyspalvelujen työntekijät välttämättä usko kuntoutujien pystyvän osallistumaan kokemustutkimustoimintaan. Mutta kuinka kukaan voi ennustaa, mihin toisen voimavarat riittävät. Voimavarojen ja motivaation riittävyys sekä oppimiskyky testautuvat vain kokeilemalla ja toimintaan osallistumalla. Sitä paitsi jokaisella meistä on erilainen kykypotentiaali, joka koko laajuudessaan tulee esille vasta käytännön elämän haasteiden kautta. Ammatillaiset ajattelevat suojelevansa kuntoutujia uusilta haavoitavilta pettymyksiltä ja voinnin takapakeilta, mutta toisaalta he voivat samalla evätä kuntoutujilta mahdollisuuden onnistumisen ja voimaantumisen kokemuksiin. Mikäli asiakkaat

nähdään itsevastuullisina aikuisina, luotetaan heidän omaan arviointikykyynsä ja annetaan heille itsenäinen päätöksenteko-oikeus. Ihmisten vieraannuttaminen omasta päätöksenteosta merkitsee heidän muuttamistaan esineiksi (Freire 2005, 92).

Sekä haastatellut kokemustutkijat että hankkeen vastuuhenkilöt kuvaavat varsin yhtenevästi, millaista hedelmällinen yhteistyö ammattilaisten ja palveluiden käyttäjien välillä voi olla. Kuvauksissa tullaan vuorovaikutteiseen, horisontaaliseen asiantuntijuuteen ja verkostoituvaan toimintamalliin, missä tasavertainen työryhmyöskentely ja asioiden yhdessä prosessointi palveluiden käyttäjien ja ammattilaisten kesken ovat oleellisia toimintaperiaatteita. Kyösti Raunio (2009, 164–165) on kirjoittanut vuorovaikutteisesta tiedonmuodostuksesta ja työntekijän tiedollisen auktoriteetin kiistämisestä pohtiessaan sosiaalityötä ammatillisena toimintana. Vuorovaikutteinen tiedonmuodostus kyseenalaistaa käsityksen ammatillisesta työntekijästä tietämisen ja toiminnan keskuksena. Kun kiistetään työntekijän auktoriteetti tiedon keskuksena, tieto on kaikilla eikä kenellekään erityisesti. (mt.) Puhutaan horisontaalisesta asiantuntijuudesta, asiantuntijoiden laskeutumisesta alas samalle tasolle asiakkaiden ja maallikoiden kanssa tasavertaiseen vuoropuheluun ja toinen toisensa kuuntelemiseen. Horisontaalisessa asiantuntijuudessa millään osapuolella ei ole toisen osapuolen asiantuntijuuden ylittävää asiantuntijuutta. (Juhila 2006, 137–140.) Vuorovaikutteinen avoin asiantuntijuus korostaa asiakkaan kokemustiedon huomioon ottamista työntekijän asiantuntijatiedon ohella asiakkaan tilannetta arvioitaessa ja ratkaisuja yhdessä mietittäessä. Tällainen asiantuntijuus edellyttää työntekijältä asettumista dialogiseen suhteeseen asiakkaan kanssa. (Raunio 2009, 166.) Dialogisessa suhteessa asiakas ei ole enää vaikuttamisen kohde, vaan kanssatoimija muutoksen prosessissa (Jokinen ym. 2003, 161–162).

Vuorovaikutteiseen tiedonmuodostukseen pohjautuvassa dialogisessa työskentelytavassa haasteellista on se, että asioiden yhdessä prosessointiin tarvitaan aikaa ja avointa eri osapuolten kuuntelemista ja erilaisten näkökulmien hyväksymistä tai ainakin sietämistä. Aito yhteistyö edellyttää rohkeutta kyseenalaistaa aiempia omia ajattelu- ja toimintatapoja. Parasta asennemuutostyötä ja ennakkoluulojen purkamista on kasvokkain kohtaaminen ja yhdessä työskentely ja tätä kokemustutkimus on onnistuessaan. Psykoterapiatutkimuksissa on Bruce E. Wampoldin (2011) mukaan todettu, että terapeutin ja asiakkaan välinen vuorovaikutussuhde on eniten yhteydessä terapian vaikuttavuuteen. Terapeuttisen vuorovaikutussuhteen kuntoutumista tukevia elementtejä ei sen sijaan riittävästi tunneta ainakaan tieteel-

lisen tutkimuksen todistusaineiston valossa. Haastateltavani ovat korostaneet tasavertaisena aikuisena kohdatuksi tulemisen merkitystä mielenterveyspalveluissa. Potilas ei ole yhtä kuin sairautensa, se on leimaamista. Sairaus on vain yksi puoli ihmisessä. Miten hoitojärjestelmä määrittelee ja diagnosoi asiakkaat, vaikuttaa myös diagnosoitujen käsitykseen itsestään. Asiakas omaksuu sairausidentiteetin. Sairautta ei tällöin omaksuta yhdeksi osaksi elämää, vaan sairaus määrittää koko elämää, sairaus ottaa ihmisen. (Hautamäki 2011, 28–29.)

Suomessa Jaakko Seikkula ja Tom Erik Arnkil (2005, 8–10) ovat kehittäneet dialogista verkostotyötä, jossa on kyse läheisverkostojen ja työntekijäverkostojen kohtaamisista. Psykososiaalisessa työssä verkostot merkitsevät rajanylityksiä. Eri palvelusektoreilla kehitetään yhä pidemmälle meneviä uusia työ- ja terapiamuotoja erilaisten ongelmien kohtaamiseen ja samalla lisääntyy yhteistyön tarve asiakkaiden kokonaistilanteen huomioimisen turvaamiseksi. Etäisyyden ylläpitäminen ammattilaisten, asiakkaiden ja heidän läheistensä välillä hankaloittaa maallikoiden voimavarojen saamista mukaan tilanteiden selvittelyyn ja ongelmanratkaisuun. Verkostojen kohtaamisessa voi Seikkulan ja Arnkilin mukaan muodostua jaettua asiantuntemusta, joka ylittää yksittäisten toimijoiden mahdollisuudet.

Ammatilliset oppilaitokset ja yliopistot ovat ammatillisuuden ja asiantuntijuuden muutoksen keskeinen lähtökohta. Englannissa urauurtavaa työtä palveluiden käyttäjien osallistamiseksi mielenterveysalan ammattilaisten koulutukseen on tehnyt Birminghamin yliopiston sosiaalityön professori Ann Davis. Hän on sosiaalityön tutkijana ja kouluttajana työskennellyt 20 vuotta palveluiden käyttäjien kanssa. Palveluiden käyttäjät ovat valitsemassa opiskelijoita ja suunnittelemassa opetusohjelmia. He opettavat opiskelijoita ja arvioivat heidän opintomenestystään. Sitten Davis on julkaissut artikkeleita, tehnyt sähköistä opetusmateriaalia, pitänyt esitelmiä ja tehnyt tutkimusta yhdessä palveluiden käyttäjien kanssa. (Davis 2009, 12–13.) Suomessa palveluiden käyttäjien osallistuminen ammattilaisten koulutukseen on vielä satunnaista. Kokemusasiantuntijoita kutsutaan kuitenkin nykyään lisääntyvässä määrin ammattioppilaitoksiin, yliopistoihin ja ammattilaisten täydennyskoulutustilaisuuksiin kertomaan omista kuntoutumispoluistaan ja palveluiden käyttökokemuksistaan.

Yksi ulottuvuus uuteen ammatillisuuteen on työntekijöiden omien sairastumiskokemusten ja palveluiden käyttökokemusten hyödyntäminen asiakastyössä. Päihdetyössä on jo pidem-

pään hyväksyty ja arvostettu työntekijöiden vertaiskokemusten käyttämistä kuntoutuksen työvälineenä. Psykiatrian puolella tilanne on toinen. Ammatillisuuteen on liitetty työntekijän neutraalius ja tilan antaminen nimenomaan asiakkaan asioille ja tarinalle ilman, että työntekijä tuo millään lailla esille omia kokemuksiaan. Työntekijän avoimuuden esteenä voi olla myös pelko siitä, asetetaanko hänen ammattitaitonsa kyseenalaiseksi, jos hän työssään tuo esille läpikäymiään traumaattisia kokemuksia ja psyykkisiä vaikeuksia. Stigmati-soitumisen pelko koskettaa yhtä lailla asiakkaita kuin ammattilaisia. Tämä johtaa salailu-kulttuuriin, joka voi olla voimia sitovaa ja sosiaalisesta yhteydestä eristävää. Toisaalta jokaisella on oikeus itse määritellä, mitä ja minkä verran haluaa paljastaa henkilökohtaisia kokemuksiaan. Terapeuttinen vuorovaikutus perustuu herkkävaistoisuuteen ja sosiaalisen tilanteen tulkintakykyyn, mikä tuntuu tarkoituksenmukaiselta ja toimivalta kulloisessakin kohtaamisessa asiakkaan kanssa.



## 6 KOKKOLAN KOKEMUKSISTA KOKEMUSTUTKIMUKSEN TULEVAISUUTEEN

Kokkolan kokemustutkimuskoulutuksen ohjelmassa todetaan, että koulutuksen tarkoituksena on antaa valmiuksia mielenterveys- ja päihdekuntoutujille osallistua mielenterveystyön tutkimus- ja kehittämistoimintaan. Kokemustutkimuskoulutuksen tavoitteina ovat, että koulutuksen käynyt saa valmiuksia toimia tutkimusryhmän jäsenenä, osaa hyödyntää tutkimustyössä kokemuksiaan potilaana, kuntoutujana ja kansalaisena sekä oppii tekemään tutkimushaastatteluja. (Salo 2008, 1.) Kokkolan kokemustutkimuskoulutuksessa onnistutaan monessa suhteessa. Kokkolassa koulutettavien ryhmäytyminen tapahtuu nopeasti ja keskinäinen vertaistuki toimii hyvin. Haastatelluista kokemustutkijoista yksi kokee selvästi ulkopuolisuutta kokemustutkijaryhmässä oman kuntoutujataustansa erilaisuuden vuoksi, sillä hänellä on kokemusta vain päihdekuntoutuksesta. Kyseinen haastateltava harkitseekin kokemustutkimusryhmästä poisjäämistä, mutta tutkijakollegat kannustavat häntä jatkaamaan mukana toiminnassa. Haastatellut kokemustutkijat kuvaavat hankkeen vastuuhenkilöiden toimintaa kannustavaksi ja tukea antavaksi vaativassa tutkimustyön opiskelussa. Kansainväliseen ITHACA-hankkeeseen osallistuminen on ollut motivoiva, vaativa ja palkitseva kokemus kokemustutkijoille.

Kokemustutkimustoiminnassa onnistuessaan yhdistyy kokemustutkijan kannalta vertaisten ja ammattilaisten kanssa toteutuvan dialogisen vuorovaikutuksen ja yhteisen tavoitteen eteen yhdessä tehtävän työn voimaannuttavat ja palkitsevat vaikutukset. Tämä johtaa muutosprosessiin, joka luo kuntoutumista, uutta tutkijan identiteettiä ja osallisuutta. Tutkijan identiteetin omaksuminen ja onnistumisen kokemukset kokemustutkijan työssä avaavat tietä yhteiskunnallisista asioista kiinnostumiselle ja aktiiviselle kansalaisuudelle. Kyse on henkilökohtaisten kokemusten politisoimisesta, kokemuksen politiikasta (Hyväri 2001, 285). Kokemustutkimukseen osallistuminen kutsuu mielenterveystyön ammattilaisen ammatti-identiteettiin, astumaan alas asiantuntijan etäisestä auktoriteettiasemasta tasavertaiseksi vuorovaikutteiseksi asiantuntijaksi. Nämä kuntoutujien ja ammattilaisten yksilötason muutosprosessit ovat sidoksissa yksilön arvoihin ja asenteisiin ja niissä tapahtuviin muutoksiin. Nämä muutosprosessit ovat yksilöllisiä ja ennakkoimattomia sekä eri elämänalueille laajenevia. Ammattilaisten tärkeänä tehtävänä on toimia kuntoutujien muutosprosessin kannustajina ja tukijoina avautuen samalla itsekin muutokselle. Kuntoutujien

on oltava avoimia uuden oppimiselle ja identiteetin muutokselle ja sitä kautta valmiita ottamaan asteittain lisääntyvää vastuuta tutkimus- ja arviointitehtävistä sekä palveluiden kehittämisestä yhdessä ammattilaisten kanssa. Palveluiden käyttäjälähtöisessä kehittämisessä tärkeä muutosprosessin käynnistäjä on palveluiden käyttäjien näkökulman mukaan tuominen ammatilliseen koulutukseen ja yliopistoihin. Ammatillinen identiteetti alkaa muotoutua opiskeluvaiheessa ja opinnoissa luodaan pohja sille asiantuntijuudelle, jota työelämässä toteutetaan ja syvennetään. Kokemustutkimus kutsuu ammattilaisia tasavertaiseen yhteistyöhön, aitoon läsnäoloon ja kokemusten jakamiseen, yhdessä tekemiseen kaikkien yhteiseksi hyväksi. Palveluiden käyttäjien osallistuessa aktiivisesti ammattilaisten koulutukseen näitä yhteistyövalmiuksia luodaan jo ammatti-identiteetin muovautumisvaiheessa.

Tietoteoreettisesti kokemustutkimus on uusi edunvalvontaan ja osallistamiseen liittyvä tiedon tuottamisen tapa (McLaughlin 2009, 70). Käyttäjälähtöisessä tutkimuksessa kokemustiedon avulla tuodaan esille sitä, mikä toimii hoidossa ja kuntoutuksessa ja etsitään ratkaisuja käytäntöjen epäkohtiin. Kokemustutkimus antaa äänen niille, jotka usein jäävät yhteisössä marginaaliin ja jotka ovat pikemminkin hoidon ja kuntoutuksen passiivisia kohteita kuin aktiivisia hoitoon osallistuvia ja siihen vaikuttavia subjekteja. Vammaisuuden sosiaalinen malli on ollut tärkeä taustamalli Isossa-Britanniassa vammaisten käyttäjälähtöiselle tutkimustoiminnalle. Sosiaalisessa mallissa kiinnitetään huomiota palveluiden käyttäjien oikeuksia rajoittaviin sosiaalisiin esteisiin. (Beresford 2009a, 50.) Sosiaalisessa mallissa tehdään jyrkkä ero yksilön vamman ja vammaisuuden välille. Vammaisuudella tarkoitetaan mallissa sitä, millä tavoilla yhteiskunta on suhteessa vamman omaavaan yksilöön. Mielen-terveyspalveluiden käyttäjien yhteiskunnallinen liikehdintä ei sen sijaan lähtenyt liikkeelle mistään filosofisesta mallista, kuten emansipatorinen vammaistutkimus. (Beresford&Salo 2008, 89–90.) Suomalaiseen kokemustutkimukseen on otettu mallia Isosta-Britanniasta ja Italiasta. Brittein saarilta on omaksuttu tieteellinen ja pedagoginen lähtökohta koulutukseen ja tutkimustyöhön ja italialaisten esimerkkiä on seurattu toiminnan yhteisöllisyydessä. (Salo 2011, 281.)

Tutkimuksessani olen peilannut Kokkolan kokemustutkimuskoulutuksen kokemuksia Freiren sorrettujen pedagogiikkaan, sillä kokemustutkimuksessa on myös kyse pedagogisesta prosessista ja syrjäytyneiden äänen esille saamisesta ja heidän asemansa muuttamisesta yhteiskunnassa. Molemmissa on siis kyse poliittisesta prosessista. Freiren vapauttavasta kasvatuksesta löytyy monia yhtymäkohtia kokemustutkimukseen, kuten dialogisuus

opettajien ja oppilaiden välillä, koulutettavien voimaantuminen pedagogisen prosessin ja oman tilanteen uudelleen tiedostamisen myötä sekä todellisuutta muuttavaan toimintaan suuntautuminen. Freire on perustellusti kritisoinut laajojen yleistyksien ja kärjistyksien käytöstä teoretisoinnissaan sekä kaksijakoisista vastakohta-asetelmista hänen kuvattuaan muun muassa ihmisenä olemisen tapoja, yhteiskunnallisia tilanteita ja pedagogisia lähtökohtia. Freire käyttää yhteiskunnan luokkaluonteesta kertovaa sanastoa, joka myös on kärjitetyn kaksijakoinen, kuten termit sortajat ja sorretut. Freire ei kuitenkaan kuvaa tarkemmin, millaisia yhteiskunnallisia ryhmiä nämä ovat tai jääkö tämän jaon ulkopuolelle kehtään. (Tomperi&Suoranta 2005, 214–215.)

Onnistuessaan ja vakiintuessaan kokemustutkimus työllistää mielenterveys- ja päihdekuntoutujia tutkimus- ja kehittämistyöhön, vähentää leimautumista, ehkäisee syrjäytymistä ja vahvistaa yhteiskunnassa heikommassa asemassa olevien edunvalvontaa. Kokkolassa kokemustutkimushankkeen heikkoudeksi mainitaan kokemustutkimuksen tulosten pohjalta tehtävän kokemustutkijoiden ja arviointikohteiden ammattilaisten kehittämissyhteistyön puuttuminen. Muutosprosessin jatkuvuuden varmistaminen hankkeen päättymisen jälkeen onkin usein kriittinen kohta hankkeissa. Tulevaisuuden tavoitteena on aidon vuoropuhelun ja yhteistyön syntyminen mielenterveysalan ammattilaisten, palveluntuottajien sekä palveluiden käyttäjien välillä. Yhteiskunnallisella tasolla kokemustutkimus voi olla ensiaskel kansalaiskeskeisen ja demokraattisen hyvinvoinnin tuottamisen mallin kehittämiseen. (Salo 2010a, 72.)

Kokemustutkimuksen vakiinnuttaminen on haasteellista monesta syystä. Kokemustutkimustyö on monia taitoja vaativaa ja pitkäjänteistä työskentelyä, johon täytyy olla hyvin motivoitunut, jotta työn haasteet pystyy ottamaan vastaan. Toisaalta tutkimustyö on palkitsevaa konkreettisten aikaansaannosten ja työn tärkeyden kautta. Toimintaan ei ole kuitenkaan helppoa saada mukaan pitkäaikaiseen sitoutumiseen valmiita kokemustutkijoita. Kuntoutujien vointi ja voimavarat vaihtelevat ja tämä tuo oman haasteensa vakiinnuttamiseen. Kokemustutkijoille on taattava riittävä tuki ja ohjaus työhönsä ja tutkimusaikatauluissa tulee olla joustavuutta. Kokemustutkimuksen ja siihen liittyvän luennointityön pitää olla palkallista työtä. Tutkimusten rahoituksen järjestäminen ja kokemustutkimustoiminnan organisointi ovat avainkysymyksiä toiminnan juurruttamisessa. Kokkolassa on perustettu yhdistys vakiinnuttamaan kokemustutkimustoimintaa Keski-Pohjanmaalle ja aika näyttää tämän organisointimuodon käyttökelpoisuuden. Kokemustutkimustoiminnan laa-

jentamisen kannalta keskeistä on ammattilaisten, virkamiesten ja poliittisten päättäjien asennoituminen palveluiden käyttäjien osallistumiseen. Vaikka asiakaslähtöisyys on lain-säädännössä, valtakunnallisissa suunnitelmissa ja ohjelmissa kirjattu keskeiseksi palvelui-den kehittämisperiaatteeksi, niin epäselvää on, minkälaiseen palveluiden käyttäjien osal-listumiseen ollaan valmiita. Ammattilaiset saattavat kokea kokemustutkimuksen uhaksi omalle asiantuntijuudelleen. Kokemustutkimuksessa on kyse uudentalaisesta ajattelutavasta, joka haastaa nykyisiä suhtautumis- ja toimintatapoja. Palveluiden käyttäjien osallistumisen pitkän tähtäimen tavoitteena on palvelukulttuurin muutos. Oleellista on se, miten tämän muutoksen suunta määritetään ja kenellä on valta vaikuttaa siihen.

Olen tutkinut kokemustutkimusta toimintaan aktiivisesti osallistuvien kokemustutkijoiden ja hankkeen vastuuhenkilöiden näkökulmasta. Tutkimuksen ulkopuolelle jäi kokemusarvi-oinnin kohteena olleiden hoito- ja kuntoutusyksiköiden ammattilaisten näkökulma, mitä he ajattelevat kokemustutkimuksesta ja miten he ovat kokeneet tutkimustilanteet ja kokemus-tutkimuksen merkityksen kentällä. Tutkimuksessani en ole tutkinut myöskään kokemustutkimuskoulutuksen pedagogista prosessia, kuten opetusmetodeja, koulutussisältöjä ja oppi-misprosessia. Lisäksi omien palvelunkäyttökokemusten hyödyntäminen tutkimustyössä ja kokemustiedon muovautuminen ovat asioita, joiden tarkempi tutkiminen on tärkeää koke-mustutkimuksen teorian ja käytännön kehittämiseksi. Mielenterveyden keskusliitossa Hel-singissä on alkanut tammikuussa 2012 kokemusarviointikoulutus. Tämän uuden koulutus-prosessin aikana syntyneiden innovaatioiden pohjalta kokemusarviointia pyritään edelleen kehittämään ja vakiinnuttamaan. Jatkossakin uusien innovaatioiden kehittäminen ja kokei-lu ovat tarpeen kokemusarviointitoiminnan laajentamiseksi.

## KIRJALLISUUS

Adams, Robert (1996) *Social Work and Empowerment*. Basingstoke: Macmillan Press Ltd.

Aho, Timo (1997) Vastuu, vangit ja tuleva vankiluku. Teoksessa Soukola, Timo (toim.) *Jotain sellaista radikaalia aikoinaan. Suomalaisen kontrollipolitiikan arviointia Marraskuun liikkeen täyttäessä 30 vuotta. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 10/97*. Helsinki: Tietosanoma Oy, s. 7–17.

Alasuutari, Pertti (2007) *Yhteiskuntateoria ja inhimillinen todellisuus*. Helsinki: Gaudeamus.

Alhanen, Kai, Kansanaho, Anne, Ahtiainen, Olli-Pekka, Kangas, Marko, Soini, Tiina & Soininen, Jarkko (2011) *Työnohjauksen käsikirja*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Arnstein, S. (1971) A ladder of citizen participation. *Journal of the Royal Planning Institute*, 35 (4).

Auranheimo, Jarkko (2008) *Vertaisuus ja kokemustieto. Filosofinen tarkastelu. Tutkimusraportti*. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto, Koulutusyksikkö.

Beresford, Peter (2005) *Developing Self-defined Social Approaches to Madness and Distress*. Teoksessa Ramon, Shulamit & Williams, Janet E. (edit.) *Mental Health at the Crossroads. The Promise of the Psychosocial Approach*. Aldershot: Ashgate Publishing Limited, s. 109–123.

Beresford, Peter (2009a) *Developing a social model of madness and distress to underpin survivor research*. Teoksessa Sweeney, Angela, Beresford, Peter, Faulkner, Alison, Nettle, Mary & Rose, Diana (edit.) *This is Survivor Research*. Herefordshire: PCCS BOOKS Ltd, s. 44–52.

Beresford, Peter (2009b) *User-Controlled Research*. Teoksessa Wallcraft, Jan, Schrank, Beate & Amering, Michaela (edit.) *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Chichester: A John Wiley & Sons, Ltd., Publication, s. 181–198.

Beresford, Peter & Salo, Markku (2008) Kokemuksen muodonmuutos. Kohti palveluiden käyttäjien omaa tutkimustoimintaa. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Burr, Vivien (1995) An Introduction to Social Constructionism. London: Routledge.

Campbell, Jane & Oliver, Mike (1996) Disability Politics. Understanding our past, changing our future. London: Routledge.

Davis, Ann (2009) Sosiaalityön asialista asiakkailta. Sosiaaliturva 2/09, s. 12–13.

Eriksson, Päivi & Koistinen, Katri (2005) Monenlainen tapaustutkimus. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus, julkaisuja 4:2005.

Eronen, Tuija & Heinonen, Jari (1994) VESPA liikkeessä. Tamperelaisen ”Vaihtoehtoisen sosiaalipolitiikan liikkeen” toimintahistoria, kehykset ja julkinen kuva. Hyvinvoinnin tukiverkostot julkaisuja 2/1994. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2010) Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 26–44.

Faulkner, Alison (2009) Principles and Motives for Service User Involvement in Mental Health Research. Teoksessa Wallcraft, Jan, Schrank, Beate & Amering, Michaela (edit.) Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research. Chichester: A John Wiley & Sons, Ltd., Publication, s. 13–24.

Fisher, B. Daniel (2009) Politics of Research in Mental Health. Teoksessa Wallcraft, Jan, Schrank, Beate & Amering, Michaela (edit.) Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research. Chichester: A John Wiley & Sons, Ltd., Publication, s. 227–242.

Foucault, Michel (1980) Tarkkailla ja rangaista. Helsinki: Otava. Alkuteos Surveiller et punir 1975.

Freire, Paulo (2005) Sorrettujen pedagogiikka. Tampere: Vastapaino. Alkuteos käännetty

englanniksi vuonna 1970, *Pedagogy of the Oppressed*. New York: Herder & Herder. Alkuteos *Pedagogia do oprimido* julkaistiin virallisesti portugalkiksi vuonna 1974. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

Gillham, Bill (2000) *Case study research methods*. London & New York: Continuum.

Hall, Stuart (1999) *Identiteetti*. Tampere: Vastapaino.

Hankkila, Kati, Jankko, Terhi, Nousiainen, Suvi, Bergroth, Elina, Heikkilä, Anna-Leena, Hänninen, Heidi, Korhonen, Silja, Korpela, Irmeli, Pälviranta, Hannu & Rekola, Kirsi (2009) *Kaikki elämässä ei olekaan kiveen hakattu. Kokemus tiedoksi -projektin väliraportti 2009. Ehkäisevän mielenterveystyön projekti -kokemustietoa mielenterveyden häiriöistä työikäisille*. Tampere: Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry:n julkaisuja 4.

Hautamäki, Lotta (2011) *Psykiatrinen diagnoosi sosiaalisena ilmiönä*. *Suuntaaja* 1/2011, s. 26–29.

Heikkinen, Jorma (2004) *Psykonomia-aate*. Teoksessa Hulmi, Heli: *Ihminen, vertainen*. 10 vuotta Mielenterveyden keskusliiton vertaistukitoimintaa. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto ry, s. 172–185.

Helén, Ilpo (2004) *Hyvinvointi, vapaus ja elämän politiikka: foucaultlainen hallinnan analytiikka*. Teoksessa Rahkonen, Keijo (toim.) *Sosiologisia nykykeskusteluja*. Helsinki: Gaudeamus, s. 206–236.

Helén, Ilpo (2011) *Asiakaslähtöisyys: eli miten mielenterveystyön ajatus epäpolitisoitui*. Teoksessa Helén, Ilpo (toim.) *Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*. Tampere: Vastapaino, s. 153–181.

Hokkanen, Liisa (2009) *Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina*. Teoksessa Mäntysaari, Mikko, Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.) *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 315–337.

Hulmi, Heli (2004) *Ihminen, vertainen*. 10 vuotta Mielenterveyden keskusliiton vertais-

tukitoimintaa. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto ry.

Hyväri, Susanna (2001) Vallattomuudesta vastuuseen – Kokemuksen politiikan sankarit-  
tarinoita. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3/2001. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Hyväri, Susanna (2009a) Asiakaskeskeisyys, kokemusasiantuntijuus ja vertaistoiminta –  
kokemustutkimuksen merkitys interventioiden kehittämisessä. Pitkäaikaisasunnottomuu-  
den vähentämishjelman kansallinen kehittämisverkosto 2009. Kehittäjäverkoston perusta-  
minen 15.4.2009, muistio ryhmän 3 työskentelystä. Socca, Pääkaupunkiseudun sosiaalialan  
osaamiskeskus [online], [viitattu 20.9.2010]. Saatavilla www-muodossa:  
[http://www.socca.fi/files/854/kvr3\\_20090415.pdf](http://www.socca.fi/files/854/kvr3_20090415.pdf)

Hyväri, Susanna (2009b) Vertaisryhmät syrjäytymisen voittamisen näyttämöinä. Ryhmä-  
työ 4/2009, s. 2–12.

Hyväri, Susanna & Salo, Markku (2011) Miksi asumispalvelujen kehittämisessä tarvitaan  
palvelujen käyttäjien osallistumista? Suuntaaja 1/2011, s. 13–17.

Häikiö, Liisa & Niemenmaa, Vivi (2007) Tapauksen löytäminen ja rajaaminen. Valinnan  
paikat. Teoksessa Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (toim.) Tapaus-  
tutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, s. 41–56.

Hänninen, Vilma (2000) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopisto.

Hänninen, Vilma (2009) Omaelämäkerta elämän omaksi tekemisenä. Teoksessa Salo,  
Markku & Hyväri, Susanna (toim.) Elämäntarinoista kokemustutkimukseen. Helsinki:  
Mielenterveyden keskusliitto, s. 17–27.

Immonen, Tuula (2005) Kehittävä asiantuntijayhteistyö mielenterveystyön suunnitteluväli-  
neenä. Aiheita 15/2005. Helsinki: Stakes.

James, William (2008) Pragmatismi – Uusi nimi eräille vanhoille ajattelutavoille. Tampere:  
Eurooppalaisen filosofian seura ry. Alkuteos Pragmatism: A New Name for Some Old  
Ways of Thinking (1907).



Jankko, T. (2005) Kuntoutumista kouluttautumalla -mielenterveyden kokemusasiantuntijat. KAVERI-projekti 2001-2004. Palvelujen käyttäjien kouluttautuminen kouluttajiksi, arvioijiksi ja vertaistukiryhmien ohjaajiksi. Loppuraportti. Tampere: Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry.

Jokinen, Arja (1995) Neuvottelu asiakkaan identiteeteistä. Teoksessa Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Pösö, Tarja (toim.) Sosiaalityö, asiakkuus ja sosiaaliset ongelmat. Konstruktivistinen näkökulma. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto, s. 127–147.

Jokinen, Arja, Juhila, Kirsi & Raitakari, Suvi (2003) Sosiaalityötä ”menestystarinoiden” tuolla puolen? Teoksessa Satka, Mirja, Pohjola, Anneli & Rajavaara, Marketta (toim.) Sosiaalityö ja vaikuttaminen. SoPhi 76, Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä: Minerva Kustannus Oy, s. 149–170.

Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Juhila, Kirsi (2009) Objektivointi ja subjektivointi sosiaalityön käytännöissä – Michel Foucault'n perintöä tulkitsemassa. Teoksessa Mäntysaari, Mikko, Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 47–66.

Kalemaa, Kalevi (1996) Varjosta valoon. Erilaisuuden eristämisestä vapaaseen kansalais-toimintaan. Mielenterveyden Keskusliitto 25 vuotta. Helsinki: Mielenterveyden Keskusliitto ry.

Kiikkala, Irma (2000) Asiakslähtöisyys toiminnan periaatteena sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa Kiikkala, Irma, Nouko-Juvonen, Susanna & Ruotsalainen, Pekka (toim.) Hyvinvointivaltion palveluketjut. Helsinki: Tammi.

Kirby, Perpetua (2004) A Guide to Actively Involving Young People in Research: For researchers, research commissioners, and managers. Involve, Promoting public involvement in NHS, public health and social care research [online] INVOLVE Support Unit, September 2004 [viitattu 19.7.2011]. Saatavilla [www-muodossa:](http://www.muodossa:)

<http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2012/01/InvolvingYoungPeople2004.pdf>

Koskiaho, Briitta (2008) Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa: palvelutalous ja sosiaalipolitiikka Englannissa, Ruotsissa ja Suomessa. Tampere: Vastapaino.

Koskisuus, Jari (2007) Mikä on TRIO? Teoksessa Hietala-Paalasmaa, Outi, Narumo, Reija & Yrttiaho, Kaiju (toim.) Kuntoutuja, ammattilainen, vertainen. Mielenterveyskuntoutuksen kolme asiantuntijaa. Raportti 1/2007. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto ry, s. 9–14.

Laine, Timo (2010) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 28–45.

Laitila, Minna (2010) Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. [online] [viitattu 26.4.2011] Saatavilla [www-muodossa: http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-952-61-0224-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-0224-5.pdf)

Malmsten, Annukka (2007) Tapauksen löytäminen ja rajaaminen. Rajaaminen. Teoksessa Laine, Markus, Bamberg, Jarkko & Jokinen, Pekka (toim.) Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, s. 57–73.

McLaughlin, Hugh (2009) Service User Research in Health and Social Care. London: SAGE Publications Ltd.

Moring, Juha, Martins, Anne, Partanen, Airi, Bergman, Viveca, Nordling, Esa & Nevalainen, Veijo (toim.) (2011) Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015. Toimeenpanosta käytäntöön 2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Myllylä, Aimo & Soukola, Timo (1997) Esipuhe. Teoksessa Soukola, Timo (toim.) Jotain sellaista radikaalia aikoinaan. Suomalaisen kontrollipolitiikan arviointia Marraskuun liikkeen täyttäessä 30 vuotta. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 10/97. Helsinki: Tietosanoma Oy, s. 6.

Niiniluoto, Ilkka (1997) Informaatio, tieto ja yhteiskunta. Filosofinen käsiteanalyysi.

Helsinki: Oy Edita Ab.

Nuutinen, Olli. Hiljainen tieto. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali. [online] [viitattu 30.9.2010]. Saatavilla www-muodossa: <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/hiljainen-tieto>

Polanyi, Michael (1966) *The Tacit Dimension*. Chicago and London: The University of Chicago Press.

Ramon, Shulamit (2003) *User Research: Reflection and Action*. Teoksessa Ramon, Shulamit (edit.) *Users Researching Health and Social Care: An Empowering Innovation?* Birmingham: VENTURE PRESS, s. 11–26.

Raunio, Kyösti (2009) *Olellainen sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus, Helsinki University Press.

Rissanen, Päivi (2007) *Skitsofreniasta kuntoutuminen*. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Rose, Diana (2009) *Survivor-produced knowledge*. Teoksessa Sweeney, Angela, Beresford, Peter, Faulkner, Alison, Nettle, Mary & Rose, Diana (edit.) *This is Survivor Research*. Herefordshire: PCCS BOOKS Ltd, s. 38–43.

Saarela-Kinnunen, Maria & Eskola, Jari (2010) *Tapaus ja tutkimus = tapaustutkimus?* Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. Jyväskylä: PS-kustannus, s. 189–199.

Salo, Markku (1996) *Sietämisestä solidaarisuuteen. Mielisairaalariformit Italiassa ja Suomessa*. Tampere: Vastapaino.

Salo, Markku (2007) *Yhteinen ymmärrys ja avunanto mielenterveystyössä – Kohti seudullista monien tuottajien palvelujärjestelmää. Kehittämishankkeen suunnitelma ajalle 1.7.2006–30.6.2010. Syyskuu 2007*. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Salo, Markku (2008) Kokemustutkijakoulu. Koulutussuunnitelma. Kokkola kevät 2008. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Salo, Markku (2010a) Ihmisoikeudet mielenterveys- ja päihdeyksiköissä kokemusrvioinnin kohteina. ITHACA-hankkeen Suomen raportti. Raportti 22/2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Salo, Markku (2010b) Kokemusasiantuntemus ja -arviointi mielenterveys- ja päihdepalveluiden sekä mielenterveysyhdistysten edunvalvonnan kehittämisessä. Kehittämistoiminnan suunnitelma ajalle 1.1.2011–31.12.2015. Syyskuu 2010. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Salo, Markku (2011) Mielenterveyskuntoutujien yhteiskunnallisen aseman muutokset ja demokraattisen mielenterveyspolitiikan mahdollisuudet. Teoksessa Helén, Ilpo (toim.) Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen. Tampere: Vastapaino, s. 259–302.

Salo, Markku & Hyväri, Susanna (toim.) (2009) Elämäntarinoista kokemustutkimukseen. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Salo, Markku & Hyväri, Susanna (toim.) (2011) Kokemalla kohdattu, tutkimalla tulkittu. Psykiatrisen osastohoito ja asunnottomien tukipalvelut kokemusrvioinnin kohteina. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Salo, Markku & Kallinen, Mari (2007) Yhteisasumisesta yhteiskuntaan? Mielenterveyskuntoutujien asumispalveluiden tila ja tulevaisuus. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Seikkula, Jaakko & Arnkil, Tom Erik (2005) Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Tammi.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2009) Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009: 3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto (STKL) (2011) Sosiaalibarometri 2011: Asiakases-

keisyys kaukana sosiaali- ja terveystalvuuissa. Tiedote 12.4.2011 [online] Helsinki [viitattu 12.4.2011]. Saatavilla www-muodossa:  
[http://www.stkl.fi/tiedote\\_12.4.2011\\_asiakaskeskeisyys.html](http://www.stkl.fi/tiedote_12.4.2011_asiakaskeskeisyys.html)

Soukola, Timo (1997) Mihin marraskuunliike katosi? Teoksessa Soukola, Timo (toim.) Jotain sellaista radikaalia aikoinaan. Suomalaisen kontrollipolitiikan arviointia Marraskuun liikkeen täyttäessä 30 vuotta. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 10/97. Helsinki: Tietosanoma Oy, s. 118–131.

Sweeney, Angela (2009) So What is Survivor Research? Teoksessa Sweeney, Angela, Beresford, Peter, Faulkner, Alison, Nettle, Mary & Rose, Diana (edit.) This is Survivor Research. Herefordshire: PCCS BOOKS Ltd, s. 22–37.

Sweeney, Angela & Morgan, Louise (2009) The Levels and Stages of Service User/ Survivor Involvement in Research. Teoksessa Wallcraft, Jan, Schrank, Beate & Amering, Michaela (edit.) Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research. Chichester: A John Wiley & Sons, Ltd., Publication, s. 25–36.

Tomperi, Tuukka (2005) Johdanto. Teoksessa Freire, Paulo Sorrettujen pedagogiikka. Tampere: Vastapaino, s. 9–31.

Tomperi, Tuukka & Suoranta, Juha (2005) Sorrettujen jälkeen. Freiren kritiikistä, suomalaisesta vastaanotosta ja sovelluksista. Teoksessa Freire, Paulo Sorrettujen pedagogiikka. Tampere: Vastapaino, s. 211–237.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tyybäkinaja, Marja (2004) Esipuhe. Teoksessa Hulmi, Heli: Ihminen, vertainen. 10 vuotta Mielenterveyden keskusliiton vertaistukitoimintaa. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto ry, s. 7–14.

Verkko-tutor. Reflektio oppimisessa. Tampereen yliopiston täydennyskoulutuskeskus (TYT) [online], päivitetty 31.12.2002 [viitattu 26.2.2011]. Saatavilla www-muodossa:

<http://www.uta.fi/tyt/verkkotutor/reflekt.htm>

Vilén, Marika, Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena (2002) Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Wallcraft, Jan & Nettle, Mary (2009) History, Context and Language. Teoksessa Wallcraft, Jan, Schrank, Beate & Amering, Michaela (edit.) Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research. Chichester: A John Wiley & Sons, Ltd., Publication, s. 1–12.

Yin, Robert K. (2009) Case Study Research. Design and Methods. Thousand Oaks, California: SAGE Publications Inc.

## **Lait**

Kuntalaki (L365/1995)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L812/2000)

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326

## **Suulliset lähteet**

Markku Salon haastattelu 5.11.2010.

Marja Vuorisen haastattelu 3.11.2011.

Bruce E. Wampoldin luento 17.2.2011. Evidence for Humanistic Mental Health Services.

Psykoterapiatutkimuksen päivät 17.2 – 18.2.2011. Jyväskylän yliopisto, Psykologian laitos, Psykoterapian opetus- ja tutkimuskeskus.

# LIITTEET

## Liite 1. Tutkimuslupapyyntö

Anne Leinonen  
Nyyrikintie 4 H 50  
33540 Tampere  
puh. 050–3008132

Toiminnanjohtaja  
Timo Peltovuori  
Mielenterveyden keskusliitto

### TUTKIMUSLUPAPYYNTÖ

Olen Jyväskylän yliopiston Kansalaisyhteiskunnan asiantuntijuuden maisteriohjelman opiskelija ja aion tehdä pro gradu -tutkimuksen sosiaali- ja terveystieteiden kansalaislähtöisestä kehittämisestä. Olen kiinnostunut Mielenterveyden keskusliiton järjestämistä kokemustutkijakouluista ja haluaisin tutkia kokemustutkijakoulun käyneiden mielenterveys- ja päihdekuntoutujien kokemuksia kokemustutkimustoiminnasta. Kyseessä on haastattelututkimus Kokkolan kokemustutkijakouluun osallistuneille kuntoutujille ja hankkeen vastuuhenkilöille (tutkimuspäällikkö ja koordinaattori), yhteensä 8–9 haastateltavaa. Taavoitteenani on tutkia kokemustutkimuksen merkitystä kuntoutujille ja vastuuhenkilöille. Haastattelut minulla on mahdollista tehdä syksyllä 2010, koehaastattelut jo aiemminkin. Haastattelut olen suunnitellut toteuttavani yksilö- ja ryhmähaastatteluinä teemahaastattelumenetelmää käyttäen. Haastatteluissa saamani tiedot käsittelen luottamuksellisesti.

Olen suorittanut sosiaalihuoltajan tutkinnon Tampereen yliopistossa 1985 ja jatkan nyt opintojani yhteiskuntatieteiden maisteriksi. Olen työskennellyt 25 vuotta sosiaaliohjelmatyöntekijänä pääasiassa kunnallisessa mielenterveystyössä sekä sairaalassa että avohoidossa. Itseäni kiinnostaa mielenterveyskuntoutujien palvelunkäyttö- ja kuntoutumiskokemusten hyödyntäminen ja aidon vuoropuhelun synnyttäminen mielenterveysalan ammattilaisten ja kuntoutujien välille mielenterveyspalveluiden kehittämisessä. Mielenkiintoni tutkimusaihetta kohtaan on herännyt tästä taustasta.

Pyydänkin Mielenterveyden keskusliitolta tutkimuslupaa edellä kuvaamaani tutkimukseen.

Tampereella 15.6.2010

Anne Leinonen

## **Liite 2. Teemahaastattelurungot**

### **KOKEMUSTUTKIJOIDEN TEEMAHAASTATTELU**

#### **I Taustatiedot**

- ikä
- ammatti
- työelämäasema nyt

#### **II Oma sairastumis- ja palveluiden käyttö historia**

- Minkä ikäisenä sairastuit?
- Mitä hoito- ja kuntoutuspalveluita olet käyttänyt?
- Missä vaiheessa toipuminen/kuntoutuminen on tällä hetkellä?
- Oletko osallistunut yhdistystoimintaan/vapaaehtoistoimintaan?

#### **III Osallistuminen kokemustutkimukseen**

- Miksi lähdit mukaan kokemustutkijakouluun?
- Mitä kokemustutkijakoulussa tehtiin? Mitä siellä opit?
- Miten työskentelette kokemustutkijaryhmässä? Miten yhteistyö sujuu?
- Mikä kokemustutkimuksessa on vaikeinta/haastavinta, helpointa/ luontevinta?
- Mitä kokemustutkimus edellyttää kokemustutkijalta?
- Miten tutkimustehtävät löytyvät? Mitä palveluita olette tutkineet?
- Miten yhteistyö hoitopaikkojen edustajien/sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa on sujunut?
- Mitä haastateltavat ovat kertoneet palveluista? Mikä on keskeistä kuntoutumista tukevissa palveluissa?
- Miten haastateltavat ovat suhtautuneet tutkimukseen?
- Miten oma palveluiden käyttö kokemus vaikuttaa tutkimustyöhön ja haastattelujen tekemiseen?
- Miten tutkimustuloksista on kerrottu? Kenelle?
- Miten tutkimustuloksia on hyödynnetty?
- Mitä kansainvälinen yhteistyö on ollut? Miten olet sen kokenut?



- Miksi haluat tehdä tutkimus- ja arviointityötä? Mitä kokemustutkimus on antanut?
- Miten kokemustutkimus eroaa muusta yhdistys- ja vapaaehtoistoiminnasta?

#### **IV Kokemustutkimuksen tulevaisuus**

- Miten näet oman tulevaisuutesi kokemustutkijana? Mitkä ovat omat tavoitteesi?
- Miten näet kokemustutkimuksen tulevaisuuden? Miksi kokemustutkimusta tarvitaan?
- Mikä motivoi sinua jatkamaan kokemustutkijana?

### **HANKKEEN VETÄJÄN TEEMAHAASTATTELU**

#### **I Kokemustutkimuksen alku Suomessa**

- Mitä kokemustutkimus on?
- Miten tutustuit kokemustutkimukseen?
- Miten kokemustutkimustoiminta alkoi Suomessa?

#### **II Kokkolan kokemustutkijakoulu ja kokemustutkimustoiminta Keski-Pohjanmaalla**

- Miten kokemustutkijakoulu käynnistettiin Kokkolassa?
- Ketkä toimivat kouluttajina? Mitä yhteistyötahoja oli mukana kokemustutkijakoulu-toiminnassa?
- Miten kokemustutkijakoulu vaihe sujui? Entä miten kokemustutkimustoiminta on sujunut kokemustutkijakoulun jälkeen?
- Miten työskentely kokemustutkijaryhmän ja koordinaattorin kanssa on sujunut?
- Mitä tämä projekti on edellyttänyt sinulta projektin vetäjänä ja kouluttajana?
- Mitkä ovat olleet suurimmat haasteet ja myönteiset yllätykset?
- Mitä tämä projekti on merkinnyt sinulle vetäjänä? Mitä olet oppinut?
- Millaista yhteistyö ammattilaisten ja palveluorganisaatioiden kanssa on ollut?
- Miten ammattilaiset ovat suhtautuneet kokemustutkijoihin ja kokemustutkimukseen sekä sen tuottamaan tietoon? Miten tätä tutkimustietoa on hyödynnetty?
- Mitä kokemustutkimus edellyttää kokemustutkijoilta?
- Miten kokemustutkijat käyttävät omia kokemuksiaan palveluiden arvioinnissa ja tutkimuksessa? - Mitä kokemuksia?

- Mitä kokemustutkijakouluun ja kokemustutkimustoimintaan osallistuminen on merkinnyt kokemustutkijoille?

### **III Kokemustutkimuksen tulevaisuus**

- Miksi kokemustutkimusta tarvitaan?
- Miten kokemustutkijoiden koulutus ja kokemustutkimustoiminta tulisi organisoida jatkossa?
- Miten kokemustutkijoiden palkkaus tulisi järjestää?
- Mitä kokemustutkimuksen vakiintuminen edellyttää Kokkolassa ja Suomessa?
- Mikä on oma tulevaisuutesi kokemustutkimuksen parissa?
- Millainen on palveluiden käyttäjien tutkimustoiminnan tilanne ja tulevaisuus muualla Euroopassa?

## **KOORDINAATTORIN TEEMAHAASTATTELU**

### **I Koordinaattorin tehtävässä aloittaminen ja työskentely kokemustutkijaryhmän kanssa**

- Miten syntyi päätöksesi aloittaa hankkeen koordinaattorina?
- Mitä tiesit kokemustutkimuksesta?
- Minkälainen tehtävä on koordinaattorin työ ollut? Mikä on oleellista tehtävässä?
- Mitä olet oppinut kokemustutkimuksesta? Mitä kokemustutkimus on?
- Miten kokemustutkijaryhmän työskentely on alkanut, edennyt, kehittynyt?
- Mikä on ollut koordinaattorin rooli kokemustutkijaryhmässä, kokemustutkimuksessa?

### **II Kokemustutkimuksen merkitys sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämisen kannalta**

- Minkälaisia ovat tähänastiset käytännön kokemukset kokemustutkimuksesta Kokkolassa?
- Mitä kokemustutkimus on merkinnyt palveluiden käyttäjien/kuntoutujien kannalta?
- Miten ammattilaiset, organisaatiot ja niiden hallinto ovat suhtautuneet kokemustutkijoihin ja kokemustutkimukseen ja sen tuottamaan tietoon? Miten tietoa on hyödynnetty?

- Mitkä ovat olleet suurimmat myönteiset yllätykset/suurimmat haasteet?
- Miksi kokemustutkimusta tarvitaan?
- Mitä uutta kokemustutkimus tuo palveluiden tutkimiseen ja kehittämiseen?
- Miten kokemustutkimus tulisi organisoida ja hallinnoida?
- Mitä koordinaattorin työ ja kokemustutkimus on merkinnyt sinulle?
- Miten kokemustutkijoiden yhdistys työskentelee? Mikä on tehtäväsi siinä? Mitä se sinulle merkitsee?
- Onko kokemustutkimus kansalaistoimintaa? Onko kokemustieto hiljaista tietoa?

### **III Kokemustutkimuksen tulevaisuus**

- Mitkä ovat kokemustutkimuksen vakiintumisen mahdollisuudet Kokkolassa/Suomessa? Mitä se edellyttää?
- Mikä on oma tulevaisuutesi kokemustutkimuksen parissa?
- Miltä kokemustutkimuksen tulevaisuus näyttää muualla Euroopassa?