



OSALLISTUVA TUTKIMUSKUMPPANUUS KUNTOUTUKSEN SOVELTAVASSA TUTKIMUKSESSA. KUNTAILEVA KIRJALLISUUSKATSAUS

Johdanto

Hyvässä kuntoutuskäytännössä on keskeistä kuntoutujan ja hänen läheistensä aktiivinen toimijuus ja osallistuminen kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen yhteistoiminnassa ammattilaisten kanssa (Järvikoski ym. 2013, Paltamaa ym. 2011, Sipari ym. 2014). Samansuuntaisesti myös kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämistoiminnassa on tarve tunnistaa ja tunnustaa kuntoutujat läheisineen kuntoutumisen asiantuntijoina ja mahdollistaa osallistuminen kehittäjäkumppaneina (Järvikoski ym. 2017, Sipari ym. 2014). Kuntoutuksen uudistamiskomitea (2017) ehdotti asiakasedustuksen mukaan ottamista kuntoutusprosessiin asiantuntijoina ja vertaistukijoina mutta myös kehittäjinä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen kautta. Järvikoski ym. (2017) toteavat, että kuntoutujien ja ammattilaisten kehittäjäkumppanuus voi toteutua esimerkiksi vertaistuki- tai kokemusasiantuntijatoiminnassa sekä kuntoutuspalveluiden ja palvelujärjestelmän kehittämistyössä.

Kansainvälisissä suosituksissa painottuu niin ikään se, että mahdollistetaan kuntoutujan ja hänen läheistensä osallistuminen tutkimukseen tutkimuskumppaneina ja tätä osallistumista edistetään. Esimerkiksi Yhdysvalloissa Patient Centered Outcomes Re-

search Institute (PCORI), Kanadassa Strategy for Patient Oriented Research (SPOR) ja Isossa-Britanniassa INVOLVE ovat kansallisia ohjelmia, jotka rahoittavat ja edistävät osallistumiseen perustuvaa asiakaslähtöistä tutkimusta. Tällaista tutkimusta kuvaa INVOLVE:n (2012) määritelmän mukaan se, että tutkimus toteutuu yhdessä asiakkaan ja muiden sidosryhmien kanssa (with) tai heidän toimestaan (by) eikä heille (to), heistä (about) tai heitä varten (for). Osallistuva tutkimuskumppanuus ymmärretään tässä artikkelissa toiminnaksi, jossa mahdollistuu kaikkien asianosaisten, kuntoutuksen ja kuntoutumisen asiantuntijoiden, osallistuminen tutkimusprosessiin sen kaikissa vaiheissa. Tällöin kuntoutujien, läheisten ja ammattilaisten sekä sidosryhmätoimijoiden perinteinen asema kehittyy tutkimuksen kohteesta kohti yhdenvertaista kumppanuutta ja asemaa tutkimusryhmän jäsenenä.

INVOLVE (2012) kuvaa tutkimuskumppaneiden aseman kehittymistä kolmiportaisesti konsultista kumppaniksi ja päätöksentekijäksi. Ketelaar ym. (2020) painottavat, että hierarkkisen osallistumisen asteen tarkastelun sijaan kuntoutumisen asiantuntijoille tulisi mahdollistaa erilaisia rooleja tutkimus- ja kehittämistoiminnassa osallistujien mah-

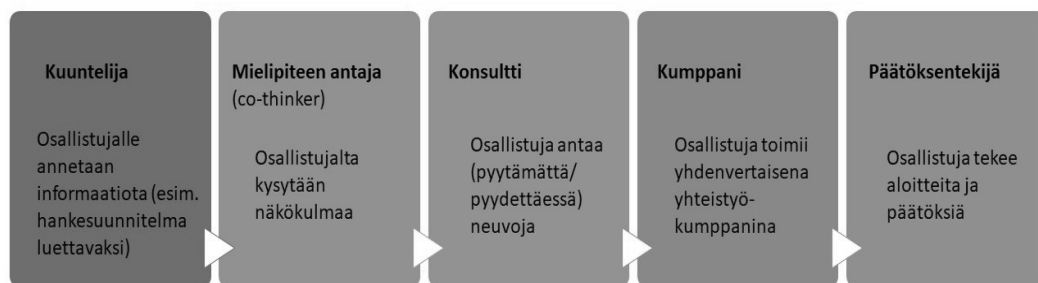
dollisuuksien ja toiveiden mukaan. Ketelaar ym. (2020) kuvaavat osallistujien viisi roolia (kuuntelija, mielipiteen antaja, konsultti, kumppani ja päätöksentekijä), jotka ilmaisevat osallistujien asemaa ja tehtäviä tutkimus- ja kehittämistoiminnassa (ks. kuvio 1). Kuuntelijan tehtäviin kuuluu esimerkiksi hankesuunnitelman lukeminen, ja kuviossa oikealle päin edettäessä osallistujalle mahdollistuvat yhä aktiivisempi rooli sekä laajemmat tai vaativammat tehtävät. Päätöksentekijänä osallistuja johtaa tutkimustoimintaa tai sen osaa esimerkiksi kehittämällä ja hallinnoimalla nettisivuja, joille koostetaan tutkimustuloksia ja kuvataan tutkimus- ja kehittämistoiminnan etenemistä. (Ketelaar ym. 2020.) Käytännössä osallistumisen roolien raja on liukuva ja osallistumisen tavat vaihtelevat tilanteen mukaan (INVOLVE 2012). On huomattava, että tutkimuskumppanin rooliin nimeäminen ei takaa mahdollisuutta osallistua täysipainoisesti. Kuntoutumisen asiantuntijan asema voi jäädä näennäiseksi ja symboliseksi, jos tutkimuskumppanuutta ei aktiivisesti rakenneta suunnitteluvaiheesta lähtien, läpi tutkimusprosessin. (Domecq ym. 2014, Romsland ym. 2019.)

Se, että mahdollistetaan asianosaisten osallistuminen tutkimus- ja kehittämisprosessiin, edistää tutkimuskulttuurin demokraattisuutta ja vahvistaa tutkimustoiminnan eettistä kestävyyttä (Domecq ym. 2014). Terveydenhuollon asiakkaiden ja kuntoutujien osallistuminen tasavertaisina toimijoina tutkimus- ja kehittämistoiminnan kaikissa vaiheissa ohjaa tutkimusta tarttumaan kuntoutujien tärkeiksi kokemiin aiheisiin sekä muotoilemaan tutkimuksen toteutusta ja

raportointia yhdessä asianosaisten kanssa. Tämä edistää tutkimustulosten ymmärrettävyyttä, hyötyä, merkityksellisyyttä ja sovellettavuutta kuntoutuksen käytännöissä. (Boaz ym. 2018, Domecq ym. 2014.) Näin se osaltaan auttaa kaventamaan kuilua kuntoutuksen tutkimuksen ja käytännön toteutuksen välillä (Boaz ym. 2018, Greenhalgh ym. 2016).

Perinteisesti tieteellinen tutkimusprosessi sisältää suunnittelu-, toteutus-, arviointi- ja raportointivaiheet. Tutkimus käynnistyy ilmiön määrittelyllä ja tarveperustelulla sekä aiheen määrittelyllä ja rajaamisella. Tästä edetään teoreettisiin ja metodologisiin valintoihin sekä tieteenfilosofisten sitoumusten ja tiedon intressin määrittämiseen. Tämän jälkeen tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteiden ja tutkimuskysymysten perusteella valitaan tutkimusmenetelmät ja suunnitellaan asetelma. Tutkimuksen toteutus sisältää tiedonkeruu- ja analyysimenetelmien käytön sekä tulosten ja johtopäätösten laadinnan, joiden pohjalta tutkimus arvioidaan ja raportoidaan. Tutkimuseettiset tekijät ohjaavat koko prosessia. (Anttila 1996.)

Soveltava tutkimus, jossa hyödynnetään olemassa olevaa tutkimustietoa käytännön ratkaisujen kehittämisessä, on usein syklinen prosessi, jossa tutkimusprosessin vaiheet eivät seuraa lineaarisesti toisiaan vaan ovat vuorovaikutuksessa keskenään (Anttila 1996). Näyttäisi lisäksi siltä, että tutkimuskumppanuudessa toteutuvaan tutkimusprosessiin liittyy vaiheita ja osallistumisen käytäntöjä, jotka eivät sisälly perinteiseen tutkimusprosessiin (Buffel 2018). Mielenkiintoista on, mitä nämä vaiheet ja käytännöt



Kuvio 1. Osallistujien roolit osallistumista mahdollistavassa tutkimus- ja kehittämistoiminnassa (Ketelaar ym. 2020).

ovat tutkimuskumppanuudessa toteutuvassa kuntoutuksen tutkimuksessa.

Soveltava ja monimenetelmäinen tutkimus sopii kuntoutukseen sen kompleksisuuden, monialaisuuden ja monitahoisuuden takia (Seppänen-Järvelä 2018). Seuraava askel on kehittää kuntoutuksen soveltavaa tutkimustoimintaa mahdollistamaan kuntoutujien ja heidän läheistensä aktiivista toimijuutta (Järvikoski 2013, Reunanen 2017) ja yhdenveroista osallistumista tutkijoiden ja ammattilaisten kumppaneina tutkimusprosessin eri vaiheissa. On tarpeen kuvata osallistuvan tutkimuskumppanuuden prosessi sekä osallistumisen toteutuminen ja tavat kuntoutuksen tutkimuksessa.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kuvata osallistuvaa tutkimuskumppanuutta kuntoutuksessa. Katsauksessa tarkastellaan osallistuvaa tutkimuskumppanuutta kansainvälisissä kuntoutuksen tutkimuksissa. Tarkennetut tutkimustehtävät ovat: 1) kuvata tutkimusaiheet, 2) kuvata kuntoutujien ja läheisten roolit tutkimuksessa Ketelaarin ja kumppaneiden (2020) mukaan, 3) kuvata tutkimuskumppanit ja 4) kuvata tutkimusprosessien vaiheet ja niissä toteutuneet osallistumisen käytännöt.

Kirjallisuushaun toteutus

Katsauksessa käytettiin menetelmänä kuvailtavaa kirjallisuuskatsausta, joka mahdollistaa tutkittavan ilmiön laajan ja monipuolisen tarkastelun, tutkimusilmiön jäsentämisen sekä erilaisin menetelmin toteutettujen tutkimusten ottamisen analyysin kohteeksi paremmin kuin systemaattinen katsaus tai

meta-analyysi (Coughlan ym. 2013, Kangasniemi ym. 2013). Kaksi tutkijaa (KL ja NV) toteuttivat kirjallisuushaun CINAHL, PubMed/MEDLINE, Cochrane ja ScienceDirect-tietokantoihin joulukuusta 2019–2020. Hakustrategia suunniteltiin marraskuussa 2019 testaamalla eri hakusanojen ja lausekkeiden toimivuutta. Haussa huomioitiin moninainen käsitteistö, jolla osallistuvaa tutkimuskumppanuutta englanninkielisessä kirjallisuudessa kuvataan, minkä vuoksi hakutermejä oli paljon. Haussa käytettiin hakulauseketta, jota muotoiltiin eri tietokantoihin sopivaksi: "participatory" OR "participation" OR "engagement" OR "inclusive" OR "stakeholder involvement" AND "co-research" OR "research" OR "patient oriented research" OR "patient centered research" OR "co-producing research" AND "rehabilitation" OR "habilitation".

Kirjallisuushaku rajattiin englannin kielellä vuoden 2000 jälkeen julkaistuihin vertaisarvioituihin tutkimusartikkeleihin. Mukaan otetut tutkimukset rajattiin sellaisiin, joissa oli mukana kuntoutujia ja/tai näiden läheisiä tutkimuskumppaneina. Tutkimukset, joissa tutkimuskumppaneina oli vain ammattilaisia, rajautuivat pois. Tutkimuksissa, joissa oli mukana kuntoutujia ja/tai läheisiä, sai olla mukana myös muita asiantuntijoita monialaisesti. Kuntoutus on luonteeltaan monialaista (Järvikoski ym. 2013), ja siksi katsauksesta suljettiin pois tutkimukset, joissa käsiteltiin yksittäiseen ammattiryhmään tai terapiamuotoon liittyvää tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Lisäksi suljettiin pois artikkelit, joissa käsiteltiin yksittäisen palvelun kehittämistä, kun yhteys monialaiseen kun-

Taulukko 1. Artikkelien sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<p>Katsaukseen otettiin mukaan vuoden 2000 jälkeen julkaisut englanninkieliset artikkelit, joissa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kuvataan osallistuvaa tutkimuskumppanuutta, jossa mukana kuntoutuja ja/tai hänen läheisensä - käsitellään kuntoutusta 	<p>Katsauksesta poissuljettiin muun kuin englanninkieliset artikkelit, muut kuin tutkimusartikkelit sekä artikkelit, joissa:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ei kuvata osallistuvaa tutkimuskumppanuutta - Tutkimuskumppaneina vain ammattilaisia, ei kuntoutujia/läheisiä - Kuvataan vain projekti- tai tutkimusprotokolla - Käsitellään yksittäisen ammattiryhmän/terapiamuodon interventiota - Käsitellään asiakkaan osallistumista yksittäisen palvelun kehittämisessä

toutukseen oli epäselvä. Artikkelien valinnan toteutti kaksi tutkijaa (KL ja NV) muuta tutkimusryhmää konsultoiden. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit kuvataan taulukossa 1.

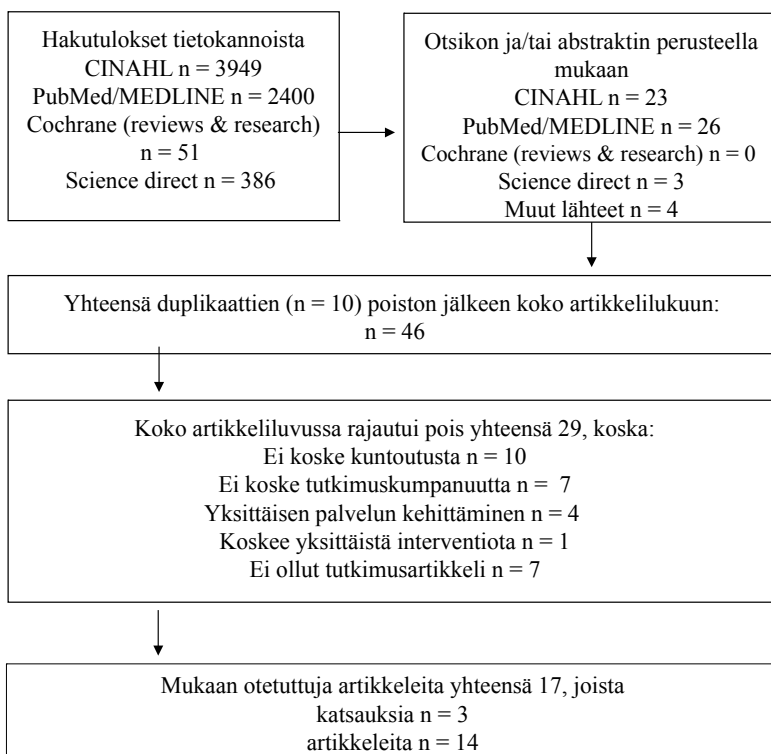
Aineiston analyysi

Mukaan otetuista artikkeleista kolme tutkijaa (KL, NV ja SH) keräsi tutkimustehtäviin vastaavat tiedot sisällönanalyyssitaulukkoon. Ensimmäisen tutkimustehtävän, tutkimusaiheiden kuvauksen, aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällön erittelyä. Tutkimusaiheista etsittiin yhtäläisyydet ja laskettiin, kuinka monta tutkimusta liittyi samaan aiheeseen. Kuntoutujan ja läheisten rooleja tutkimuksessa (tutkimustehtävä 2) analysoitiin käyttämällä teoriaohjattua sisällön erittelyä siten, että tutkimuksista haettiin ja laskettiin Ketelaarin ym:iden (2020) kuvaamia osallistujien rooleja (kuvio 1). Kuvaus tutkimuskumppaneista (tutkimustehtävä 3) poimittiin analyysitaulukosta. Tutkimusprosessien vaiheet ja niissä toteutuneet osallistumisen käytännöt, tutkimuskysy-

myksen 4 aineisto, analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ja sisällön erittelyä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyyssissä tunnistettiin tutkimustehtävään vastaavat ajatukselliset kokonaisuudet, jotka luokiteltiin samankaltaisen sisällön perusteella luokkiin. Lisäksi laskettiin, kuinka monta kertaa samanlainen sisältö luokan sisällä aineiston mukaan ilmeni. (Tuomi & Sarajarvi 2009.)

Tulokset

Tietokantojen kirjallisuushaku tuotti yhteensä 6786 tulosta, joista otsikoiden ja abstraktien perusteella jatkoon valittiin 56. Duplikaattien poiston jälkeen koko artikkelilukuvaiheessa mukana oli 46 artikkelia, joista arvioinnissa rajautui pois 29. Tyypillisimmät syyt artikkelien poissulkuun olivat se, ettei artikkeli koskenut kuntoutusta, kyseessä ei ollut tutkimusartikkeli tai kuntoutuja oli mukana tutkimuksessa vain tutkimuksen kohteena (ks. tarkemmin kuvio 2). Sisäänottokriteerit täyttäviä artikkeleita



Kuvio 2. Kirjallisuushaun toteutus ja artikkeleiden valintaprosessi.

oli 17. Näistä kolme oli osallistuvaa tutkimuskumppanuutta kuntoutuksessa tutkivaa kirjallisuuskatsausta ja 14 muuta tutkimusta. Kirjallisuushaku, tulosten määrä tietokannoittain ja artikkelien valintaprosessi kuvataan kuviossa 2. Katsaukseen mukaan otetut artikkelit esitetään taulukossa 2.

Osallistuva tutkimuskumppanuus kuntoutuksen soveltavassa tutkimuksessa

Katsaukseen mukaan otettujen artikkelien tutkimusaiheet, kuntoutujan ja läheisten rooli tutkimuskumppanina, tutkimuskumppanit sekä tutkimuksissa käytetyt menetelmät kuvataan taulukossa 2. Tutkimusaiheiden ja tutkimusagendan luominen oli yleisin tutkimusaihe (5/17). Muita yleisiä aiheita olivat tutkimuskumppanuuden mallin kehittäminen (4/17) ja tutkimuskumppanuuden kuvaaminen (4/17), mikä oli kaikkien kolmen kirjallisuuskatsauksen aihe (taulukko 2). Noin puolessa tutkimuksista (8 /17) keskityttiin lasten ja nuorten kuntoutukseen.

Kuntoutujan ja läheisten roolit mukaan

otetuissa artikkeleissa jäsenettiin Ketelaarin ym:iden (2020) mallin mukaan (kuvio 1). Viidessä artikkelissa kuntoutujan ja läheisen rooli oli päätöksentekijä, seitsemässä kumppani, neljässä rooli oli konsultoiva (esimerkiksi osallistuminen työpajaan) ja yhdessä tutkimuksessa roolina oli mielipiteen antaja. Mukaan otetuista tutkimuksista noin puolessa tutkimuskumppaneina olivat lapset ja nuoret sekä heidän vanhempansa. Sama määrä tutkimuksista koski aikuisia kuntoutujia ja heidän läheisiään. Yhdessä tutkimuksessa oli sekä lapsia tai heidän vanhempiaan että aikuisia kuntoutujia tutkimuskumppaneina. Kuntoutujien toimintakyvyn haasteet liittyivät toimintakyvyn eri osa-alueisiin ja johtuivat joko kroonisesta sairaudesta tai pysyväisluonteisesta toimintarajoitteesta. Kaikissa artikkeleissa ei kuvattu tarkkoja tietoja kuntoutujien iästä, diagnooseista tai toimintakyvystä (taulukko 2). Kuntoutujien lisäksi tutkimuskumppaneita olivat läheiset, avustajat, terveydenhuollon ja opetusalan asiantuntijat, järjestötoimijat, organisaatioiden hallinnon ja palveluiden edustajat sekä tutkijat.

Taulukko 2. Tutkimusaiheet, kuntoutujan ja läheisen rooli (Ketelaarin ym:iden (2020) mukaan), tutkimuskumppanit sekä käytetyt tutkimusmenetelmät mukaan otetuissa tutkimuksissa (N = 17).

Tutkimusaiheet	Kuntoutujan/ läheisten rooli	Tutkimuskumppanit	Tutkimuksissa käytetyt menetelmät	Artikkeli
Tutkimuskumppanuuden mallin kehittäminen (n = 4)	Konsultti	Kuntoutujia, joilla on krooninen sairaus, nivelrikko, hengitys-, sydän- tai verenkiertoelimistön sairaus, diabetes tai epilepsia ja yksi vanhempi (N = 20), sekä tutkijoita (N = 3)	Yhteiskehittely työpajassa Kokoukset	1. Evans ym. A co-produced method to involve service users in research: the SUCCESS model. BMC 2019; 19:34
	Päätöksentekijä	Projektiryhmä: Family leadership -ohjelman perheen jäsenet (N = 10) ja sairaalan henkilökunnan jäsentä (N = 6) Työpajaan osallistujat: asiantuntijaperheitä ja sairaalan henkilökuntaa	Kysely tutkijoille ja asiakkaille tutkimuskumppanuudesta Työpaja	2. Anderson ym. Client and family engagement in rehabilitation research: a framework for health care organizations. Disabil Rehabil. 2018 Apr;40(7):859-863.
	Päätöksentekijä	Kaksi tutkijaa ja kaksi CP-vammaisten lasten vanhempaa	Keskustelu Kirjallisuushaku	3. Bartlett ym. Moving from parent "consultant" to parent "collaborator": one pediatric research team's experience. Disabil Rehabil. 2017;39(21):2228-2235.
	Päätöksentekijä	Ampuutoijujen liiton johtajia ja työntekijöitä, jäseniä, yliopiston tutkijoita, asiantuntijat kuten terapeutit apuväline-tekniikat sekä tukiryhmien vetäjiä	Kirjallisuuskatsaus Fokusryhmähaastattelu Kysely RCT tutkimus, jossa oli ryhmäinterventio	4. Ehde ym. Developing, testing, and sustaining rehabilitation interventions via participatory action research. Arch Phys Med Rehabil. 2013 Jan;94(1 Suppl):S30-42. *
Tutkimusaiheiden ja agendan tunnistaminen/priorisointi (n = 5)	Kumppani	Ohjausryhmä: kolme vanhempaa, yksi nuori, jolla on DCD, neljä erityisopettajaa, tutkijoita Muut osallistujat: vanhempia (N = 189), aikuisia, joilla DCD (N = 16), terveydenhuollon asiantuntijoita (N = 168), opetusalan asiantuntijoita (N = 109), muita osallistujia (N = 14)	Kysely Kehittämiskoostumus	5. Camden ym. Research and knowledge transfer priorities in developmental coordination disorder: Results from consultations with multiple stakeholders. Health Expect. 2019;22(5):1156-1164.

	Kumppani	Tutkijatiimi: kaksi kuntoutujaa, jolla on CP-vamma, kaksi tutkijaa ja kaksi kliinistä asiantuntijaa Lisäksi tutkijat ja kliiniset asiantuntijat, terapeutteja, lääkäreitä (N = 132) Kuntoutujat, joilla on CP-vamma (N = 38) Läheisiä ja avustajia (N = 99), järjestötoimija (N = 6)	Koulutuksellinen webinaari Verkkoalustalla työskentely Työpaja Delphi-prosessi	6. Gross ym. Setting a patient-centered research agenda for cerebral palsy: a participatory action research initiative. Dev Med Child Neurol. 2018
	Konsultti	Asiantuntijoita, yksi aivovammasta kuntoutuva henkilö ja yksi avustaja/hoitaja	Työpaja	7. Nalder ym. Research Priorities for Optimizing Long-term Community Integration after Brain Injury. Can J Neurol Sci. 2018;45(6):643-651.
	Kumppani	Kuntoutujat olivat afasiatukiryhmän jäseniä (N = 25), tutkijoita (N = 4), joista kaksi oli asiakkaiden puolisoita.	Kirjallisuuskatsaus Työpaja	8. Hinckley J1, Boyle E, Lombard D, Bartels-Tobin L. Towards a consumer-informed research agenda for aphasia: preliminary work. Disabil Rehabil. 2014;36(12):1042-50.
	Konsultti	Asiantuntijoita (fysio- ja puheterapeutit, neurofysiologi, lääkäreitä), aivovammasta kuntoutujia, avustajia, tutkijoita, hallinnon ja palveluiden edustajia, järjestöjen edustajia	Työpaja Verkkokysely Avoin foorumi	9. Clavisi ym. Effective stakeholder participation in setting research priorities using a Global Evidence Mapping approach. J Clin Epidemiol. 2013;66(5):496-502.
Tutkimuskumppanuuden kuvaaminen (n = 4)	Päätöksentekijä	Yksi vammaisen lapsen vanhempi, tutkijoita	Kirjallisuuskatsaus	10. Gonzales M, Phoenix M, Saxena S ym. Strategies used to engage hard-to-reach populations in childhood disability research: a scoping review. Disabil Rehabil 2020.
	Kumppani	Tutkijoita, opiskelijoita, vammaisen lapsen vanhempi, fysioterapian ja toimintaterapian tutkijatohtoreita	Kirjallisuuskatsaus	11. Camden ym. Engaging stakeholders in rehabilitation research: a scoping review of strategies used in partnerships and evaluation of impacts. Disabil Rehabil. 2015;37(15):1390-400.
	Mielipiteen antaja	Kahdeksan asiakasta, joilla ollut aivoverenkierron häiriö, kaksi avustajaa ja yksi puoliso	Haastattelut	12. Harrison M, Palmer R (2015) Exploring patient and public involvement in stroke research: a qualitative study. Disability and Rehabilitation, 37 (23). pp. 2174-2183. ISSN 0963-8288
	Päätöksentekijä	Kuusi vammaisen lapsen vanhempaa ja tutkijoita	Kirjallisuuskatsaus	13. Bailey ym. Involving disabled children and young people as partners in research: a systematic review. Child: care, health and development. 2014;41(4): 505-514.
Kuvaus kuntoutujista tutkijoina (n = 2)	Kumppani	Kuusi mielenterveyskuntoutujaa sekä yksi tutkija ja kliininen asiantuntija.	Puolistrukturoidut yksilöhaastelut	14. Hutchinson, Lovell. Participatory action research: moving beyond the mental health 'service user' identity. Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing (John Wiley & Sons, Inc.) Sep2013; 20(7): 641-649.
	Kumppani	Kuusi lasta/nuorta (12 - 16-vuotiaita), joilla on toiminnan rajoitteita, ja yliopiston tutkijoita. Nuorten diagnoosit: CP-vamma (N = 2), autismi (N = 1), kuulovamma (N = 1), ADHD ja mielenterveysongelmat (N = 1), lihassairaus (N = 1). CP-vammaisilla nuorilla myös liitännäisongelmia.	Ohjelman arviointi kyselyllä ja haastattelulla	15. Kramer ym. Involving youth with disabilities in the development and evaluation of a new advocacy training: Project TEAM. Disability & Rehabilitation (DISABIL REHABIL), Apr2013; 35(7): 614-622.
Toimintakyvyn arvioinnin kehittämisen (n = 1)	Konsultti	Aikuisia ja lapsia (vanhempineen), joilla on krooninen sairaus. Kuntoutujien yleisimmät diagnoosit olivat: nivelrikko, selkäydinvamma, aivovamma, MS-tauti, neuromuskulaariset sairaudet, MMC, CP-vamma.	Haastattelut Asiantuntijapaneeli	16. Amtmann ym. The PROMIS initiative: involvement of rehabilitation stakeholders in development and examples of applications in rehabilitation research. Arch Phys Med Rehabil. 2011;92(10 Suppl):S12-9.*
Kuntoutuskumppanuuden välineiden toimivuus (n = 1)	Kumppani	Kuntoutuksen ja palliatiivisen hoidon asiakkaat ja heidän läheisensä tai avustajansa, tutkijat ja kliiniset asiantuntijat	Verkkoalustalla toimiminen Haastattelut	17. Brighton ym. Taking patient and public involvement online: qualitative evaluation of an online forum for palliative care and rehabilitation research. Res Involv Engagem. 2018;1;4:14.

*Tutkimus mukana Camdenin ym:iden (2015) katsausartikkelissa (taulukossa artikkeli nro 11).

Kuntoutujien ja heidän läheistensä osallistuminen tutkimuksen eri vaiheisiin vaihteli. Osassa tutkimuksista (n = 2) osallistuminen toteutui vain yhdessä tutkimuksen vaiheessa, toisissa he olivat mukana tutkimuksen kaikissa vaiheissa (n = 9). Taulukkoon 3 on koottu artikkeleissa kuvatut tutkimusprosessin vaiheet osallistuvassa tutkimuskumppanuudessa, tutkimuskumppanuuden käytännöt sekä kuntoutujien ja läheisten osallistumisen tavat eri vaiheissa. Analyysin tuloksissa painottui tutkimusprosessin alkuvaihe, jossa rakennettiin tulevaa tutkimuskumppanuutta. Siihen liittyvät vaiheet olivat: tutkimuskumppaneiden rekrytointi ja valinta, vuorovaikutussuhteen muodostaminen, tutkimustiimin perustaminen ja koulutus. Tutkimuskumppaneiden rekrytointi toteutui laaja-alaisessa yhteistyössä järjestöjen ja yhteisöjen kanssa hyödyntäen eri kanavia kuten avoimia foorumeja, järjestöjen tiedotteita ja sosiaalista mediaa.

Tutkimuskumppaneiden valinnassa pyrittiin löytämään sopiva henkilö suhteessa aiheeseen ja varmistamaan täysipainoisen osallistumisen mahdollistuminen. Käytäntönä mainittiin myös pyrkimys koota mahdol-

lisimman hyvin kyseisiä kuntoutujia edustava ryhmä. Vuorovaikutussuhde rakentui tutustuen, myös henkilökohtaisella tasolla, ja keskustellen, jotta saataisiin yhteinen käsitys toiminnan tarkoituksesta ja tavoitteista. Alkuvaiheeseen liittyi sekä kuntoutujien että tutkijoiden koulutusta. Kuntoutujien koulutus liittyi tutkimus- ja kehittämisosaamiseen ja tutkijoille suunnattu koulutus siihen, miten edistää kuntoutujien osallistumista tutkimuskumppanuudessa. Tutkimustiimin perustamisen vaiheessa sovittiin yhteisistä käytännöistä, rooleista sekä vallan ja vastuiden jakamisesta.

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa kuntoutajat ja läheiset osallistuivat tutkimukseen liittyvien hakujen tekemiseen ja suunnitelmien arviointiin. Arviointi kohdistui erityisesti siihen, miten kuntoutujien näkökulma oli huomioitu suunnitelmissa. Tutkimusaiheen ja agendan määrittelyyn osallistumista kuvattiin yhdeksässä artikkelissa, ja viidessä artikkelissa se oli koko tutkimuksen aihe. Määrittelyssä oli hyödynnetty monipuolisesti eri keinoja ja yhteistoiminnallisia menetelmiä, jotka mahdollistivat suuretkin osallistujamäärät (taulukko 3).

Taulukko 3. Tutkimusprosessin vaiheet osallistuvassa tutkimuskumppanuudessa (suluissa tutkimusten määrä) ja osallistuvan tutkimuskumppanuuden käytäntöjä ja osallistumisen tapoja (suluissa tutkimusten määrä) tutkimuksen eri vaiheissa.

Tutkimusprosessin vaiheet (artikkeli määrä)		Osallistuvan tutkimuskumppanuuden käytännöt ja osallistumisen tavat (artikkeli määrä)
Tutkimuskumppanuuden rakentaminen	Tutkimuskumppaneiden rekrytointi (12)	Rekrytointi järjestöjen, koulujen yhteisöjen kanssa yhteistyössä laajasti (7) Monikanavainen rekrytointi (4) Avoimet ja erilaiset foorumit (2) Kiinnostava, selkeä viestintä tutkimuksesta (2)
	Tutkimuskumppaneiden valinta (4)	Kartoitetaan kokemus suhteessa projektiin (1) Arvioidaan mahdollisuus osallistua täysipainoisesti (1) Hakijoiden haastattelu (1) Valitaan mahdollisimman hyvin eri asiakkaita ja sidosryhmiä edustava ryhmä (1)
	Vuorovaikutussuhteen muodostaminen (3)	Vuorovaikutus ja tutustuminen (2) Keskustelu yhteistyöstä yhteisen käsityksen muodostamiseksi (3) Keskustelu siitä, miten tukea vanhempien ja lasten osallistumista (1)
	Tutkimustiimin perustaminen (6)	Säännölliset tapaamiset (5) Yhteisistä käytännöistä ja säännöistä sopiminen (6) Vallan ja vastuun jakamisesta sopiminen (3) Yhteistoiminnallisten ja visuaalisten/havainnollistavien keinojen käyttö kokouksissa (3)
	Kumppaneiden koulutus (8)	Webinaari (2) Kurssit (1) Tutkijoiden koulutus (1)
Tutkimuksen suunnittelu	Tutkimushaut ja luvat (3)	Rahoitus-/tutkimushaun tekeminen (2) Tutkimussuunnitelmien arviointi (1) Eettinen arviointi (1)

	Tutkimusaiheen ja agendan määrittely (9)	Yhteiskehittäminen verkossa (1) Delphi-prosessi (1) Työpaja (3) Pienryhmätyöskentely (3) Keskustelu ja kommentointi (2) Kirjallisuuskatsaus työstön pohjana (1) Kysely/Internet-kysely (4) Fokusryhmähaastattelu (1) Avoin foorumi (2)
	Tutkimuskysymysten laatiminen (4)	*
	Intervention suunnittelu (2)	*
	Tutkimusmenetelmien suunnittelu ja valinta (4)	Menetelmien valinta (1) Haastattelukysymysten laatiminen (2) Kyselyn laatiminen (1) Tutkimusraati kommentoi menetelmiä (1) Katsauksen hakustrategian ja prosessin suunnittelu (1)
	Tutkimusmateriaalin tuottaminen (5)	*
Toteutus	Osallistujien rekrytointi (2)	*
	Intervention toteuttaminen (2)	Ryhmämuotoisen intervention toteutus (2)
	Aineistonkeruu (9)	Yhteiskehittely työpajassa/ryhmässä (6) Osallistuminen kokouksiin ja keskustelut (4) Kysely tutkijoille ja tutkimuskumppaneille (5) Kirjallisuuskatsaus (6) Verkkotyöskentely (3) Tutkijavetoiset haastattelut (3) Kuntoutujien toteuttamat haastattelut (3) Kehittämisfoorumi (2) Delphi-prosessi (1)
	Analyysi (7)	Tutkimuksen osallistujat (ei kumppanit) osallistuivat analysointiin (2) Tutkimusraadit osallistuivat analysointiin (1) Analysointi työpajassa (1)
	Tulosten tulkinta (6)	Tuloksia pohditaan tutkimustiimissä (1) Tuloksia pohditaan kuntoutujien kanssa (1) Tuloksia pohditaan avoimessa foorumissa (1)
	Tulosten julkaiseminen ja implementointi	
	Raportointi (9)	Tutkimusartikkelin/raportin kirjoittaminen (3) Selkokielisen/käyttäjille suunnatun artikkelin/raportin kirjoittaminen (5) Raportin kommentointi (1) Abstraktien ja postereiden yhteiskirjoittaminen (1)
	Esitykset (5)	Suulliset esitykset kongresseissa (2) Suulliset esitykset kokouksissa/tilaisuuksissa (4)
	Implementointi (2)	Mentoreiden ja organisaatioiden koulutus (1) Pohtiva dialogi tuloksista (1)
Arviointi	Tutkimuskumppanuuden arviointi (3)	*

*Käytäntöä tai osallistumisen tapaa ei kuvattu tarkasti.

Kuntoutujat läheisineen osallistuvat tutkimuskysymysten laatimiseen, intervention suunnitteluun, tutkimusmenetelmien suunnitteluun ja valintaan sekä tutkimusmateriaalin tuottamiseen. Toteutusvaiheessa osallistumista kuvattiin osallistujien rekrytointina, intervention toteuttamisena, aineiston keruuna ja analyysinä sekä tulosten tulkintana (taulukko 3). Aineiston keruussa korostuivat

perinteisten aineistonkeruumenetelmien rinnalla yhteistoiminnalliset menetelmät, kuten työpajat, kehittämisfoorumit ja keskustelut yhteisissä tapaamisissa. Katsaukseen mukaan otetuissa artikkeleissa suurin osa tutkimuksista oli luonteeltaan monimenetelmällisiä lukuun ottamatta kolmea katsausta ja kahta haastattelututkimusta (taulukko 3). Tulosten julkaisemisen ja implementoinnin vaiheessa

tutkimuskumppanit osallistuvat erityisesti selkokielisten, käyttäjille suunnattujen raporttien ja julkaisujen kirjoittamiseen. Arviointivaiheeseen osallistumista raportoitiin kolmessa artikkelissa.

Kuntoutujat läheisineen osallistuivat tutkimusten johtamiseen ja hallintaan ohjausryhmän jäsenenä, tutkimusraatien kautta ja tutkimustiimin jäsenenä. Tutkimustiimin perustamisen vaiheessa (taulukko 3) sovitettiin vallan ja vastuun jakamisesta ja kokouskäytännöistä. Kuntoutujien, erityisesti nuorten, asemaa päätöksentekijöinä pyrittiin tukemaan esimerkiksi välttämällä tutkimusjargonia ja tutkijoiden asiantuntija-asemaa. Kokoukset saattoivat toteutua myös verkossa. Säännölliset tapaamiset, avoin kommunikatio, työparina työskentely, mentorointi, ryhmätoiminnan fasilitointi ja toiminnalliset menetelmät tapaamisissa mainittiin tutkimustiimityön käytäntöinä. Toiminnalliset menetelmät edistivät lasten ja nuorten osallistumista tutkimuskumppaneina. Kuntoutujien ja sidosryhmien osallistumista yhteisiin tapaamisiin tuettiin taloudellisesti palkkana ja kulukorvauksina. Muihin tutkimuskumppaneihin, kuten järjestöihin, pidettiin yhteyttä ja kerrottiin tutkimuksen etenemisestä läpi tutkimusprosessin.

Pohdinta

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella tutkimuskumppanuus voi toteutua kuntoutuksen eri konteksteissa kuntoutujien, niin lasten kuin aikuisten ja heidän läheistensä, sekä eri alojen ja tahojen asiantuntijoiden ja tutkijoiden osallistumisena. Mukaan otetuissa tutkimuksissa kuntoutujat läheisineen osallistuivat tutkimuksen eri vaiheissa vaihtelevissa rooleissa, mielipiteen antajasta päätöksentekijään, iästä, diagnoosista ja toimintakyvyn rajoitteista riippumatta. Tällöin kyseen ei kuitenkaan pitäisi olla vain siitä, että tutkijat osallistavat heitä tarjoamalla heille erilaisia rooleja, vaan että myös he voivat tarjota tutkijoille uudenlaisia rooleja. On keskeistä, että osallistuvassa tutkimuskumppanuudessa roolit määritellään yhdessä. Siten uudenlaiset roolitukset ja asemat nostavatkin esiin kiinnostavan ky-

symyksen kuntoutujien ja heidän läheistensä omistajuudesta tutkimusprosessiin. Kuka tai ketkä omistavat osallistuvan tutkimuskumppanuusprosessin ja miten sitä hallinnoidaan yhdenvertaisesti? Yleensä tutkimuksen omistajuus on ollut tutkimuslaitoksilla ja tutkijoilla. Tämä katsaus osoitti, että tutkimuskumppanuudessa osallistujat omistavat prosessin ja myös vastaavat siitä, että tutkimuksessa toteutetaan se, mitä yhdessä laaditussa suunnitelmassa on luvattu.

Osallistuvassa tutkimuskumppanuudessa asianosaisten osallistuminen tutkimusprosessin kaikkiin vaiheisiin tuottaa lisäarvoa (Boaz ym. 2018, Domecq ym. 2014, Ketelelaar ym. 2020). Tutkimuksen vaikutus kuntoutuskäytäntöihin on merkityksellisempää, kun asianosaiset ovat osallistuneet koko tutkimusprosessiin ja vaikuttaneet tutkimuksen kohdentumiseen, toteutukseen ja implementointiin (Bartlett ym. 2017, Gonzales ym. 2020). Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella tutkimuskumppanuus voi toteutua kaikissa tutkimuksen vaiheissa, mutta tutkimusprosessi näyttäisi tulosten mukaan poikkeavan perinteisestä tutkimusprosessista (ks. Anttila 1996) erityisesti tutkimuksen alkuvaiheen osalta. Kumppanuuden toteutuminen edellyttää suunnitelmallisuutta sekä toimenpiteitä jo ennen kuin rahoituspäätöstä on saatu tai suunnitelmaa laadittu. Osallistuva tutkimuskumppanuus täydentää perinteisen tutkimusprosessin alkua suunnitteluvaihetta edeltävällä, tutkimuskumppanuuden rakentamisen vaiheella. Uudentyyppinen tutkimusryhmän kokoonpano edellyttää panostusta niin osallistujien rekrytointiin kuin kumppaneiden valintaan ja vuorovaikutussuhteen muodostamiseen sekä tutkimustiimin perustamiseen.

Kuntoutuja ja hänen läheisensä ovat tavallisesti olleet mukana tutkimuksen toteutusvaiheessa informanteina tai tutkimuksen kohteina (Ehde ym. 2013). Tutkimuskumppanuuden rakentamisessa oli keskeistä, että kumppanit tutustuivat toistensa näkökulmiin, arvostuksiin ja käsityksiin sekä loivat yhteistä ymmärrystä ja käsitystä esimerkiksi tutkimusaiheesta, mikä helpotti yhteistoimintaa prosessin muissa vaiheissa (Camden ym. 2019, Gross ym. 2018). Aidon yhteistyön

ja tasa-arvoisen kumppanuussuhteen muodostaminen vaatii henkilökohtaisia tapaamisia, aikaa, vaivaa ja jatkuvaa yhteydenpitoa luoden perustaa todelliselle tutkimuskumppanuudelle (Camden ym. 2019). Yhteisistä käsityksistä ja arvoperustasta keskustelu voisi tuoda lisäarvoa myös perinteisen tutkimuksen käynnistämisvaiheeseen (Laudan 1996). Lisäksi oli tärkeää tarjota tarvittavat toimintaedellytykset ja vähentää arvoeroja asianosaisten ja tutkijoiden välillä. Tähän sisältyi rohkaiseva kommunikointi ilman tarpeetonta ammattikieltä. Myös voimaannuttava ja kannustava ilmapiiri edisti osallistumista. (Brighton ym. 2018.)

Kumppanuuden toteuttaminen tutkimusprosessissa vaatii käytettyjen menetelmien soveltamista ja uusien käyttöönottoa. Yhteistoiminta ja toiminnalliset menetelmät työpaikoissa ja kokouksissa, työparina työskentely sekä mentorointi ja toiminnalliset menetelmät tapaamisissa olivat katsauksen tulosten mukaan tutkimuskumppanuudessa käytettyjä ja sitä edistäviä käytäntöjä. Katsauksen tutkimuksissa hyödynnettiin toiminnallisia menetelmiä lasten ja nuorten osallistumisen tukemiseksi (Gonzales ym. 2020, Kramer ym. 2013), mikä on kannatettava käytäntö myös kuntoutuksen käytännöissä ja kehittämistoiminnassa (Vänskä ym. 2018).

Katsauksen tulosten mukaan kuntoutajat osallistuivat tulosten tulkintaan, raportointiin ja implementointiin. Clarken ym.:iden (2019) mukaan aineiston tarkastelu eri näkökulmista laajentaa ja syventää koko tiimin ymmärrystä aiheesta ja helpottaa tulosten tulkintaa ja raportointia käytännön näkökulmasta. Raportointi- ja implementaatiovaiheissa kuntoutajat läheisineen osallistuivat erityisesti selkokielisten, yleisesti ymmärrettävien raporttien tuottamiseen. Tutkijoiden ammattitermien käyttöä pyrittiin vähentämään, mikä edesauttaa tutkimustiedon hyödyntämistä käytännössä edistämällä yleisesti ymmärrettäviä ilmaisuja ja kieliasua. Tulosten implementaation kannalta kuntoutujien, tiedon käyttäjien, mukanaolo oli tärkeää. Kuntoutajat kertoivat tutkimustuloksista ja niiden merkityksestä tutkimuskongressien lisäksi kuntoutujille suunnatuissa tilaisuuksissa ja kokouksissa toimien tutkimustulosten

varhaisina lähettiläinä muille kuntoutujille ja käytännön toimijoille. Tämä laajentaa julkaisumahdollisuuksia vertaisarvioitujen lehtien ulkopuolelle sekä helpottaa, nopeuttaa ja lisää tutkimustulosten käyttöönottoa kuntoutuskäytännöissä (Esmail ym. 2015).

Katsauksen tulosten mukaan tutkimuskumppanuus edellytti osallistumiskulttuurin uudistamista tutkimustoiminnassa. Esimerkiksi tutkimusyhteisöt PenCRU Isossa-Britanniassa (pencru.org) ja CanChild (canchild.ca) Kanadassa ovat ryhtyneet tähän muutokseen tarjoamalla kuntoutujille sekä heidän läheisilleen mahdollisuuksia osallistua tutkimustoimintaan ja koulutusta tutkimuskumppanuudesta. Tutkimusraatitoiminnan käynnistyminen kansallisesti (esim. HUS 2020) on osa toimintakulttuurin muutosta. Koska tutkimuskumppanuuden implementaatioon liittyy etujen lisäksi haasteita, myös tutkijat tarvitsevat koulutusta, resursseja ja kumppanuutta tukevia rakenteita (Boaz ym. 2018). Esimerkiksi Hollannissa on saatu rohkaisevia kokemuksia nuorempien ja vanhempien tutkijoiden sekä asianosaisten yhteisestä koulutuksesta ja valmennuksesta (de Wit ym. 2018). Tarkoitusta varten laadittiin harjoitusohjelma tutkimuskumppanuuden juurruttamiseksi ja levittämiseksi. Tutkijoiden ja asianosaisten harjoitusohjelmassa osapuolet voivat oppia yhdessä tutkimuskumppanuudesta, keskustella henkilökohtaisista arvoista ja uskomuksista, jakaa käytäntöjä ja kokemuksia säännöllisesti sekä kehittää yhteistä identiteettiä tutkimuskumppanuuden ympärille (de Wit ym. 2018). Tutkimuskumppanuuden edistämiseksi Suomessa olisi tarpeen laatia ja toteuttaa aiempia kokemuksia hyödyntävä ja niitä edelleen kehittävä valmennus- ja harjoitusohjelma.

Tämän katsauksen tavoite oli kuvata osallistuvaa tutkimuskumppanuutta kuntoutuksessa. Katsauksen aihe osoittautui laajaksi, moninäkökulmaiseksi ja siten rajaamisen kannalta haastavaksi ilmiöksi. Englanninkielisessä kirjallisuudessa tutkimuskumppanuudesta on runsaasti eri käsitteitä käytössä ja niitä käytettiin varioivasti. Hakutulos oli siksi hyvin laaja ja kirjava sisältäen artikkeleita eri aloilta, ja mukaan osui runsaasti artikkeleita, jotka eivät käsitelleet tutkimus-

kumppanuutta tai kuntoutusta, mikä haastoi haun toteuttamista ja artikkelien valintaa. Käsitteiden moninaisuuden takia hausta on voinut myös jäädä artikkeleita huomiotta, vaikka haku toteutettiin kattavasti. Katsauksen vahvuutena oli tutkijatriangulaatio ja siinä ilmennyt yhdenmukainen näkemys artikkeleiden valinnasta ja aineiston analyysistä ja tulosten tulkinnasta. Katsaukseen otettiin mukaan vain englanninkieliset tutkimusartikkelit, joten muilla kielillä ja muissa kuin tietokantojen tunnistamissa lehdisissä julkaistut tutkimukset eivät ole mukana katsauksessa. Katsauksessa ei tarkasteltu sitä, missä maissa tutkimukset on tehty. Eri maiden väliset yhteiskunnalliset ja kuntoutusjärjestelmiin liittyvät mahdolliset erot tulee ottaa huomioon, jos katsauksen tuloksia hyödynnetään kansallisesti.

Tutkimuksen kohteena kuntoutus, kuntoutuminen ja tutkimuskumppanuus ovat monitahoisia sosiaalisia ilmiöitä, joiden tutkiminen edellyttää eri tahot ja asianosaiset huomioonottavaa lähestymistapaa. Osallistuvassa tutkimuskumppanuudessa konkretisoitui Bergerin ja Luckmannin (1997) käsitys sosiaalisen todellisuuden ja sitä koskevan tiedon rakentumisesta sekä Laudanin (1996) käsitys parhaiden mahdollisten ratkaisujen tuottamisesta yhdessä. Kuntoutuksen käytännöissä tarpeeseen vastaavan ja merkityksellisen tutkimustiedon tuottaminen on mahdollista kutsumalla tutkimusprosessin toteuttamiseen mukaan monialaisesti ja yhdenvertaisesti kaikkia asianosaisia. On tunnistettu, että tutkitun tiedon ja parhaiden ratkaisujen sekä käytännön välillä on kuiluja, joita voidaan ylittää silloin, kun asianosaiset ovat mukana koko tutkimusprosessissa (Boaz ym. 2018, Greenhalgh ym. 2016, Shippee ym. 2015).

Johtopäätökset

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella tutkimuskumppanuus kuntoutuksessa voi toteutua kuntoutuksen eri konteksteissa, eri kuntoutujaryhmien – niin lasten kuin aikuisten ja heidän läheistensä – kanssa sekä eri alojen asiantuntijoiden ja tutkijoiden vastavuoroisena osallistumisena. Kuntoutujilla on

mahdollisuus osallistua tutkimuksen kaikissa vaiheissa erilaisissa rooleissa, mielipiteen antajasta päätöksentekijään. Osallistuvassa tutkimuskumppanuudessa painottuu tutkimuksen alkuvaihe, jossa pyritään löytämään sopivat tutkimuskumppanit sekä rakentamaan yhdenvertainen kumppanuussuhde ja toimiva tutkimustiimi. Osallistuvan tutkimuskumppanuuden toteutuminen edellyttää uudenlaista osaamista ja toimintakulttuuria, jossa tutkimuskumppanuuden rakentaminen suunnitellaan yhdessä ja osallistuminen tutkimusprosessin aikana mahdollistetaan eri keinoin, kuten koulutuksella, yhteistoiminnallisilla työtapoilla ja demokraattisella johtamisella.

Tulosten merkitys: Tulokset kuvaavat osallistuvaa tutkimuskumppanuutta, sen rakentamista prosessin eri vaiheissa ja sen tuottamaa lisäarvoa kuntoutuksen soveltavassa tutkimuksessa. Tuloksia voi käyttää käynnistettäessä, suunniteltaessa ja toteutettaessa kuntoutuksen soveltavaa tutkimusta, jossa kuntoutujat ja heidän läheisensä toimivat asiantuntijoina mahdollistaen käytännössä merkityksellisiä ja eri toimijoiden hyödynnettävissä olevia tutkimustuloksia. Tuloksia voidaan hyödyntää myös kehitettäessä uudenlaista koulututusta sekä osallistavaa tutkimuskulttuuria Suomessa vahvistaen tutkimustoiminnan eettisyyttä, käytännön hyötyä ja demokraattisuutta.

Tiivistelmä

Osallistuva tutkimuskumppanuus ymmärretään tässä artikkelissa kaikkien asianosaisten mahdollisuutena osallistua tutkimusprosessin eri vaiheissa yhdenvertoisina kumppaneina. Kuntoutuksen soveltavassa tutkimus- ja kehittämistoiminnassa kuntoutujat ja heidän läheisensä tunnustetaan kuntoutumisen asiantuntijoina ja siten myös tärkeinä tutkimus- ja kehittäjäkumppaneina merkityksellisen ja vaikuttavan tutkimuksen tuottamisessa

ja hyödyntämisessä käytännössä. Tällöin kuntoutujien ja läheisten rooli laajenee tutkimuksen kohteesta tutkimuskumppaniksi. Tämän kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli kuvata osallistuvaa tutkimuskumppanuutta kuntoutuksessa. Kirjallisuushaun tietokantoina olivat CINAHL, PubMed/MEDLINE, Cochrane ja ScienceDirect. Sisäänottokriteerit täytäviä artikkeleita oli yhteensä 17. Näistä kolme oli osallistuvaa tutkimuskumppanuutta kuntoutuksessa tutkivaa kirjallisuuskatsausta ja 14 muuta tutkimusta.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella tutkimuskumppanuus kuntoutuksessa voi toteutua kuntoutujien – niin lasten kuin aikuisten ja heidän läheistensä – sekä eri alojen ja tahojen asiantuntijoiden ja tutkijoiden osallistumisena. Mukaan otetuissa tutkimuksissa kuntoutajat ja läheiset osallistuivat tutkimuksen eri vaiheissa vaihtelevissa rooleissa, mielipiteen antajasta päätöksentekijään. Tuloksissa painottui tutkimusten valmisteluaihe, jossa pyritään löytämään sopivat tutkimuskumppanit sekä rakentamaan yhdenvertainen kumppanuussuhde ja toimiva tutkimustiimi. Osallistuvan tutkimuskumppanuuden toteutuminen edellyttää uudenlaista osaamista ja toimintakulttuuria, jossa tutkimuskumppanuuden rakentaminen otetaan huomioon jo tutkimusta suunniteltaessa. Asianosaisten osallistuminen tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa mahdollistetaan eri keinoin, kuten koulutuksella, yhteistoiminnallisilla työtavoilla ja demokraattisella johtamisella.

Avainsanat: kuntoutus, soveltava tutkimus, tutkimuskumppanuus, osallistuminen

Abstract

Participatory co-research in applied research in rehabilitation - a literature review

In this paper, participatory co-research refers to research where different stakeholders are involved as equal partners in all phases of the research process. In applied rehabilitation research rehabilitees and their family members are recognized as experts of rehabilitation and thus important partners in creating meaningful and effective research processes and implementation of the results. Participatory co-research is being carried out 'with' or 'by' rehabilitees and their families rather than 'to', 'about' or 'for' them. The purpose of this literature review is to describe participatory co-research in rehabilitation. The search was conducted in CINAHL, PubMed/MEDLINE, Cochrane and ScienceDirect databases. Seventeen papers met the inclusion criteria: three reviews and fourteen original research papers.

The results indicate that co-research in partnership with rehabilitees in different age groups, family members, other experts and researchers from different fields is feasible in rehabilitation. The roles of the rehabilitees and their family members vary from a co-thinker to a decision maker throughout the phases of the research process. The results underline the importance of a preparatory phase that includes the recruitment of suitable partners and the building of an equal, true partnership and well-functioning research group. New competences and changes in research practices, where the prerequisites of co-research are included in the research plan, are required in order to successfully implement participatory co-research. Stakeholder involvement in all phases of the research process is enabled e.g. by education, collaborative practices, and sharing of power by democratic leadership.

Keywords: rehabilitation, applied research, participation, research partnership

**Krista Lehtonen, TtM, lehtori,
Metropolia Ammattikorkeakoulu**

**Nea Vänskä, TtM, lehtori,
Metropolia Ammattikorkeakoulu**

**Sari Helenius, fysioterapeutti YAMK, projekti-
suunnittelija, Metropolia Ammattikorkeakoulu**

**Toini Harra, YTT, yliopettaja,
Metropolia Ammattikorkeakoulu**

**Salla Sipari, FT, yliopettaja,
Metropolia Ammattikorkeakoulu**

Lähteet

- Anttila P (1996) Tutkimisen taito ja tiedonhankinta: taito-, taide- ja muotoilualojen tutkimuksen työvälineet. Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Artefakta 2. Akatiimi, Helsinki.
- Bartlett D, Chiarello LA, Hjørngaard T, Taylor BS (2017) Moving from parent “consultant” to parent “collaborator”: one pediatric research team’s experience. *Disabil Rehabil* 39, 21, 2228–2235.
- Berger PL, Luckmann T (1997) Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Gaudeamus, Helsinki.
- Boaz A, Hanney S, Borst R, O’Shea A, Kok M (2018) How to engage stakeholders in research: design principles to support improvement. *Health Research Policy and Systems* 16, 60.
- Buffel T (2018) Social research and co-production with older people: Developing agefriendly communities. *Journal of Aging Studies* 44, 52–60.
- Brighton LJ, Pask S, Benalia H, Bailey S, Sumerfield M, Witt J, de Wolf-Linder S, Etkind SN, Murtagh FEM, Koffman J, Evans CJ (2018) Taking patient and public involvement online: qualitative evaluation of an online forum for palliative care and rehabilitation research. *Res Involv Engagem* 1, 4, 14.
- Camden C, Meziane S, Maltais D, Cantin N, Brosard-Racine M, Berbari J, Couture M (2019) Research and knowledge transfer priorities in developmental coordination disorder: Results from consultations with multiple stakeholders. *Health Expect* 22, 5, 1156–1164.
- Clarke J, Waring J, Timmons S (2019) The challenge of inclusive coproduction: The importance of situated rituals and emotional inclusivity in the coproduction of health research projects. *Soc Policy Admin* 53, 2, 233–248.
- Coughlan M, Cronin P, Ryan F (2013) Doing a literature review in nursing, health and social care. Sage Publications Ltd London, 14–15.
- de Wit M, Beurskens A, Piškur B, Stoffers E, Moser A (2018) Preparing researchers for patient and public involvement in scientific research: Development of a hands-on learning approach through action research. *Health Expectations* 21, 4, 752–763.
- Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, Brito JP, Boehmer K, Hasan R, Firwana B, Erwin P, Eton D, Sloan J, Montori V, Asi N, Abu Dabrh AM & Murad MH (2014) Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Services Research* 14, 89.
- Ehde DM, Wegener ST, Williams RM, Ephraim PL, Stevenson JE, Isenberg PJ, MacKenzie EJ (2013) Developing, testing, and sustaining rehabilitation interventions via participatory action research. *Arch Phys Med Rehabil* 94, 1, Suppl, S30–42.
- Esmail L, Moore E, Rein A (2015) Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice. *J. Comp. Eff. Res.* 4, 2, 133–145.
- Gonzales M, Phoenix M, Saxena S, Cardoso, R, Canac-Marquis M, Hales L, Putterman C, Shikako-Thomas, K (2020) Strategies used to engage hard-to-reach populations in childhood disability research: a scoping review. *Disabil Rehabil* 30, 1–13.
- Greenhalgh T, Jackson C, Shaw S, Janamian T (2016) Achieving Research Impact Through Co-creation in Community-Based Health Services: Literature Review and Case Study. *The Milbank Quarterly* 94, 2, 392–429.
- Gross PH, Bailes AF, Horn SD, Hurvitz EA, Kean J, Shusterman M (2018) Setting a patient-centered research agenda for cerebral palsy: a participatory action research initiative. *Dev Med Child Neurol* 60, 1278–1284.
- HUS (2020) HUS aloittaa tutkimusraatitoiminnan, HUS-tietoa, Uutishuone, <https://www.hus.fi/hus-tietoa/uutishuone/Sivut/HUS-aloittaa-tutkimusraatitoiminnan.aspx>. Päivitetty 14.2.2020.
- INVOLVE (2012) Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research. Eastleigh. https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938_INVOLVE_Briefing_Notes_WEB.pdf.
- Järvikoski A (2013) Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 43, Helsinki.
- Järvikoski A, Martin M, Autti-Rämö I, Härkäpää K (2013) Shared agency and collaboration between the family and professionals in medical rehabilitation of children with severe disabilities. *International Journal of Rehabilitation Research* 36, 1, 30–37.
- Järvikoski A, Martin M, Kippola-Pääkkönen A, Härkäpää K (2017) Asiakkaan kehittämisosallisuus kuntoutuksessa. Teoksessa: A Pohjola, M Kairala, H Lyly, A Niskala (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Vastapaino, Tampere, 58–81.
- Kangasniemi M, Utraiainen K, Ahonen SM, Pietilä AM, Jääskeläinen P, Liikanen E (2013) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25, 4, 291–301.
- Ketelaar M, Smits DW, Meeteren K, Klem M, Alsem M (2020) Involvement of young people and families in all stages of research; what, why and how? Teoksessa C Imms, D Green (toim.) Participation, optimizing outcomes in childhood-onset neurodisability. Mac Keith press, London, 105–118.
- Kramer J, Barth Y, Curtis K, Livingston K, O’Neil M, Smith Z, Vallier S, Wolfe A (2013) Involving youth with disabilities in the development and evaluation of a new advocacy training: Project TEAM. *Disabil Rehabil* 35, 7, 614–622.
- Kuntoutuksen uudistamiskomitea (2017) Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen raportteja ja muistioita 43, Helsinki.

- Laudan L (1996) *Beyond Positivism and Relativism*. Westview Press, Boulder.
- Paltamaa J, Karhula M, Suomela-Markkanen T, Autti-Rämö I (toim.) (2011) Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suositukseen vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Kela tutkimusosasto, Helsinki.
- Patient Centered Outcomes Research Institute (PCORI). Washington DC (USA). <https://www.pcori.org/about-us/our-story>. Päivitetty 27.3.2017.
- Reunanen M (2017) Toimijuus kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa. Akateeminen väitöskirja, Lapin yliopisto, Rovaniemi.
- Romsland GI, Milosavljevic KL, Andreassen TA (2019) Facilitating non-tokenistic user involvement in research. *Research Involvement and Engagement* 5, 18.
- Seppänen-Järvelä R (2018) Monimenetelmällisyydestä on moneksi. Teoksessa R Seppänen-Järvelä (toim.) *Monimenetelmällisyys kuntoutuksen tutkimuksessa. Havaintoja ja kokemuksia Muutos-hankkeen tutkimuksista*. Kela, Työpapereita 144, Helsinki, 6–10.
- Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, Wang Z, Elraiyah TA, Nabhan M, Brito JP, Boehmer K, Hasan R, Firwana B, Erwin PJ, Montori VM, Hassan Murad M (2015) Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expect* 18, 5, 1151–1166.
- Sipari S, Mäkinen E, Paalasmaa P (toim.) (2014) Kuntoutettavasta kehittäjäkumppaniksi. AATOS-artikkelit 13, Metropolia Ammattikorkeakoulu, Helsinki. URN:ISBN:978-952-5797-82-4.
- Strategy for Patient Oriented Research (SPOR). Ottawa (CAN). Canadian Institute of Health Research. <https://cihr-irsc.gc.ca/e/51036.html>. Päivitetty 9.5.2018.
- Tuomi J, Sarajärvi A (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Vänskä N, Sipari S, Pollari K, Huisman A (2018) Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa. LOOK-hankkeen arviointiraportti. Kela, Kuntoutuksen kehittäminen, Helsinki.