

Kuntoutujien kokemustutkimuksen menetelmät

Artikkeli esittelee suomalaisen kuntoutujien kokemustutkimuksen metodologisia ja menetelmällisiä lähtökohtia. Lisäksi tuodaan esiin brittiläisen palvelun käyttäjien tutkimusperinteen keskeiset periaatteet. Kokemustutkimuksella on yhteys osallistaviin ja valtaistaviin tutkimusmenetelmiin. Sen tiedon intressinä on palvelun käyttäjien aseman parantaminen ja käyttäjälähtöisten palvelujen kehittäminen. Suomessa kokemustutkimusta on tehty lähinnä tutkijoiden johtamissa hankkeissa. Kuntoutujia on koulutettu laadullisten tutkimusmenetelmien käyttöön. He ovat osallistuneet tutkimus- ja kehittämisprosessien kaikkiin vaiheisiin. Kuntoutujat hyödyntävät tutkimuksessa omia sairastumis-, kuntoutumis- ja palvelujenkäyttökokemuksiaan. Autoetnografisella kokemustutkimuksella tarkoitetaan tutkijan ensisijaisesti omaelämäkerrallisiin kokemuksiin perustuvaa tutkimusta. Artikkelin lopussa arvioidaan kokemustutkimuksen mahdollisuuksia ja haasteita erityisesti sosiaali- ja terveyspalvelujen tutkimus- ja kehittämistyössä.

SUSANNA HYVÄRI, PÄIVI RISSANEN

JOHDANTO

Asiakkaiden ja palvelun käyttäjien osallistaminen tutkimus- ja kehittämistyöhön sekä heidän vaikuttamismahdollisuuksiensa vahvistaminen ovat olleet näkyvästi esillä viime vuosien sosiaali- ja terveysalan keskusteluissa (Sverdrup ym. 2007, Laitila 2010, Salo 2010, Kivipelto ja Kotiranta 2011). Niissä on korostettu palvelujen käyttäjien mahdollisuutta vaikuttaa palvelujen sisältöön ja laatuun sekä osallistua hoito- ja palvelujärjestelmää koskevaan päätöksentekoon. Tarve osallisuuden vahvistamiselle on kasvanut, koska palvelut koetaan usein jäykiksi ja etäisiksi. Lisäksi kansalaisten vaatimustaso julkisin varoin rahoitettuja palveluja kohtaan on kasvanut. (Kuosmanen ym. 2013.)

Valtakunnallisen *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelman* (2009–2015) yhtenä keskeisimmistä ehdotuksista oli kokemusasiantuntijoiden ja vertaistoimijoiden ottaminen mukaan mielenterveys- ja päihdetyön suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009). Uuden ajattelutavan mukaan palvelun käyttäjät toimisivat kokemusasiantuntijoina ammattitutkijoiden kanssa sekä itsenäisinä tutkimus- ja kehittämistyön tekijöinä (Rissanen 2007,

Salo ja Hyväri 2011, Kapanen ym. 2013). Tässä artikkelissa kutsumme po. tutkimustapaa *kuntoutujien kokemustutkimukseksi*.

Perinteisesti kokemuksia on tutkittu laadullisten tutkimussuuntausten yhteydessä lähinnä fenomenologisissa ja hermeneuttisissa viitekehyksissä, autobiografisissa menetelmissä, feministisessä tutkimustraditiossa, pragmatismissa ja kriittisessä kasvatustieteellisessä tutkimuksessa (esim. Granfelt 1998, Jaatinen 2003). Kansalaisia, kuntoutujia ja palvelun käyttäjiä on osallistettu yleensä silloin kun tutkimusta ja kehittämistyötä on pyritty nivomaan toisiinsa. Toiminnallisia ja osallistavia strategioita on useita: toimintatutkimus (action research), osallistava tutkimus (participatory research) ja yhteistoiminnallinen tutkimus (collaborative research) (Heron ja Reason 2006, Kivipelto 2008, 24, Hyväri ja Laine 2012). Näissä suuntauksissa tutkija pyrkii mahdollisimman tarkasti ymmärtämään ja tulkitsemaan osallistujien kokemuksia sekä antamaan heille itsenäisiä tiedon tuottajan ja arvioitsijan tehtäviä.

Kokemusasiantuntemuksen käsitteessä yhdistyvät 'kuntoutujan' ja 'palvelun käyttäjän' uudet roolit tutkimus- ja kehittämistyön tekijöinä. Tar-

koitamme 'kokemusasiantuntijalla' henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta mielenterveys- ja päihdeongelmista – joko niistä itse kärsivänä, niistä toipuneena, palveluita käyttäneenä omaisena tai muuna läheisenä. Hänellä on kokemustietoa sairaudesta, sen hoidosta, kuntoutuksesta ja palvelujärjestelmän asiakkuudesta. Kokemusasiantuntijalla on näkemystä siitä, mikä on auttanut häntä ja/tai hänen läheistään kuntoutumaan. Hänellä on myös halu kehittää palveluita ja tukea vertaisiaan oman kokemuksensa perusteella. Kokemusasiantuntijan tehtävänä on tuottaa ruohonjuuritason tietoa ja antaa palautetta ammattilaisen työstä sekä haastaa heitä arvioimaan auttamisen ja tuen menetelmiä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, Kuosmanen ym. 2013, Rissanen 2013, 14–19.)

Kuntoutujien kokemustutkimuksen lähtökohdانا ovat eletyt kokemukset ja niistä tehdyt analyysit sekä tulkinnat (Beresford ja Salo 2008). Keskeisiä metodologisia kysymyksiä ovat: kuinka sairastumiseen ja kuntoutumiseen kietoutuvat elämänhistorialliset kokemukset tulisi ymmärtää? Kuinka nämä kokemukset asetetaan tutkimuksen kohteeksi? Mikä on omia kokemuksia tutkivan kuntoutujan suhde muiden vertaisten kokemuksiin? Miten omakohtaisten kokemusten esittämisen, analyysin ja tulkinnan perusteella syntyy luotettavaa ja tutkimuksellisesti arvokasta tietoa?

Kokemustutkimusta, joka perustuu ensisijaisesti tutkijan omiin kokemuksiin, kutsutaan tässä artikkelissa autoetnografiseksi kokemustutkimukseksi. Autoetnografinen kokemustutkimus ja kuntoutujien kokemustutkimus voidaan tulkita kokemuksen tutkimuksen erityisiksi muodoiksi (vrt. Perttula ja Latomaa 2006, 9-16). Edellisten lisäksi tämän tutkimusotteen keskeisenä kysymyksenä on: Kuinka omat kokemukset muuttuvat niitä tutkittaessa? Omakohtaisten kokemusten tutkimisessa voidaan hyödyntää myös muiden kokemuksia. Tutkimuksen keskiössä on kuitenkin tutkijan oma elämänhistoria ja siitä nousevat tutkimuksellisesti merkittävät ilmiöt.

BRITTLÄINEN KÄYTTÄJÄTUTKIMUS

Isossa-Britanniassa kansalaisia ja asiakkaita osallistavaa tutkimustyötä kutsutaan palvelukäyttäjätutkimukseksi (service user research) tai selviytyneiden tutkimukseksi (survivor research) (Beresford ja Rose 2009). Käyttäjätutkimus on ollut osa brittiläisten sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkaiden, erityisesti vammaisten, yhteiskunnallista aktivoitumista ja yhteiskunnallisten liikkeiden

toimintaa 1980-luvulta alkaen (Wallcraft ja Nettle 2009, Salo 2010, 19, 24). Taustalla on 1970-luvun julkisen sektorin suunnan muutos, jossa alettiin korostaa yksilön vapautta määrittää henkilökohtaista hyvinvointiaan ja sen ehtoja. Thatcherin ja Majorin konservatiivihallitukset halusivat vähentää professioiden valtaa sosiaali- ja terveyspalveluissa ja siirtyä kohti ammattijohtajien luotettavia kuluttajamyönteisiä organisaatioita. (Koskiahho 2008, 63–64, Leinonen 2012.)

Palveluiden käyttäjien osallistuminen aktivoitui Isossa-Britanniassa myös 'demokratiamallin' kautta. Mallin keskeisiä periaatteita olivat osallisuus (inkluusio), autonomia, itsenäisyys ja kansalaisoikeudet. Sen mukaan korostettiin palveluiden käyttäjien ja heidän läheistensä yksilöllisiä kokemuksia palveluista ja näin muodostunutta tarvetta vaikuttaa palveluiden kehittämiseen. Lisäksi painotettiin vammaisia alistavien ja leimaavien yhteiskunnallisten rakenteiden purkamista. (McLaughlin 2009, Sweeney 2009, 24.)

Brittiläisellä käyttäjätutkimuksella on vuosikymmenten perinteet (Wallcraft ja Nettle 2009, 1–11). Tutkimuksen kirjo on laaja ja erilaista metodikirjallisuutta, käsikirjoja ja oppaita on runsaasti saatavilla (ks. esim. Nicholls 2001, Rose 2001). Kansallinen mielenterveyspalvelujen käyttäjien tutkimus- ja kehittämisverkosto on julkaissut ohjeita käyttäjien osallistamiselle mielenterveysalan tutkimukseen. Käyttäjälähtöiset tutkijat ovat myös laatineet palvelun käyttäjien tutkimustyöhön osallistamisen eettiset ohjeet. (Faulkner 2004.)

Palvelun käyttäjien tutkimus- ja kehittämisverkoston keskeisiä periaatteita ovat selkeys, läpinäkyvyys, kunnioitus, joustavuus, lähestyttävyyys ja moninaisuus. Selkeys ja läpinäkyvyys tarkoittavat avoimen ja luottamuksellisen suhteen rakentamista tutkijoiden ja palvelun käyttäjien yhteishankkeissa. Erityisen tärkeää on tutkimus- ja kehittämistyön alussa selvittää minkälaiset mahdollisuudet palvelun käyttäjillä on vaikuttaa tutkimustyön lähtökohtiin ja tavoitteisiin sekä mitkä ovat heidän roolinsa ja tehtävänsä tutkimuksen eri vaiheissa. Palvelun käyttäjät tulee ottaa mukaan tasavertaisina yhteistyökumppaneina muiden tutkijoiden rinnalle. (Faulkner 2009, 14–15.)

Joustavuuden ja lähestyttävyyden vaatimuksella korostetaan palvelun käyttäjien erilaisia voimavaroja, elämäntilanteita ja valmiuksia. Tutkimustyöhön osallistuville tulisi tarjota mahdollisuus oppia ja opiskella tutkimusprosessissa tar-

vittavia taitoja. On myös tärkeää selvittää, mitkä käyttäjryhmät ovat tutkimus- ja kehittämistyön tavoitteiden kannalta syytä ottaa mukaan tuomaan esiin käyttäjäkokemuksiaan. Erityisesti tulisi huomioida helposti järjestelmien marginaaliin jäävät käyttäjryhmät ja vaille tarvitsemiaan palveluja jäävät kansalaiset.

Tutkimuseetikassa tulisi ottaa huomioon valtaistumisen, muutokseen sitoutumisen ja tilivelvollisuuden kysymykset sekä teoreettiset ja metodologiset sitoumukset. Käyttäjien valtaistuminen on osallistavan tutkimuksen keskeistä ydinaluetta (Beresford ja Evans 1999). Muutos käyttäjien asemassa ja palvelujen kehittäminen käyttäjälähtöisiksi ovat tärkeimpiä motiiveja osallistua kokemusperäiseen tutkimus- ja kehittämistyöhön. Tutkimustyön teoreettiset ja metodologiset sitoumukset tulevat olla avoimesti esillä ja niitä on tarvittaessa selvennettävä tutkimukseen osallistujille. Sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämis- ja tutkimustyön merkittävyyden arvioinnissa tulee ottaa huomioon, että toimijat, myös kokemusasiantuntijat, ovat tilivelvollisia (accountability) palvelujen käyttäjille. (Faulkner 2009.)

Brittiläisessä käyttäjätutkimusperinteessä korostetaan, ettei tutkijoiden henkilökohtaisista intresseistä ja näkemyksistä täysin irrallista objektiivista tutkimusta ole olemassa. Kaikkien tutkimukseen osallistujien olisikin kyettävä tunnistamaan ja kriittisesti refleктоimaan henkilökohtaisesta taustastaan, koulutuksestaan ja elämäkulustaan juontuvia käsityksiä ja ajattelutapoja. Peter Beresford (2003, 4, 33) korostaa tieteellisyuden kriteereinä kokemuksen ja tulkinnan välistä suhdetta. Mitä suurempi etäisyys eletyn kokemuksen ja sen tulkinnan välillä on, sitä todennäköisemmin saatu tieto on epätarkkaa, epäluotettavaa ja vääristynyttä. On myös huomioitava, että osallistava tutkimus ei välttämättä ole valtaistavaa. Tutkimustyön käytäntöihin voi sisältyä usein huomiotta jääviä palvelun käyttäjiä alistavia toiminta- ja käsitystapoja. (Ramon 2003, 15–16.)

Kuntoutajat kokevat usein, että heitä koskeva tutkimustieto on alistavaa ja leimaavaa. Kuntoutujien ja palvelun käyttäjien yhdessä tuottaman ja jakaman tiedon avulla voidaan purkaa tiedon tuottamisen valtarakenteita. Käyttäjätutkimus on antanut brittiläisille vammais- ja mielenterveyskuntoutujaliikkeille mahdollisuuden itsenäisiin ja yhteisöllisiin tiedon tuotannon käytäntöihin.

SUOMALAINEN KUNTOUTUJIIEN KOKEMUSTUTKIMUS

Suomessa kuntoutujien kokemustutkimuksen juuret juontuvat vertaistoiminnassa syntyneisiin elämäkerrallisiin aineistoihin ja julkaisuihin, joita on nykyisin saatavilla monien valtakunnallisten ja paikallisten sosiaali- ja terveystalvan järjestöjen nettisivustoilta. Nämä usein yhdistystoiminnassa kootut elämäkerralliset sairastumista ja palvelujen käyttökokemuksia peilaavat aineistot ovat varhaisempaa perua kuin ”varsinainen” kokemus- ja käyttäjätutkimus. Kokemustutkimusta lähestyy esimerkiksi Anne Kärkkäisen (2009) toimittama teos *En valinnut tätä sairautta: Kokemustietoa mielenterveyden häiriöstä*. Siinä mielenterveysongelmia kokeneet kirjoittajat jäsentävät sairastumistaan, kokemuksiaan avun hakemisesta ja saamisesta sekä palvelujen toimivuudesta. Samantyyppinen teos on Mielenterveyden keskusliiton julkaisu *Elämäkerrasta kokemustutkimukseen* (Hyväri ja Salo 2009). Teokseen on kerätty mielenterveyskuntoutujien elämäkertoja, joita kokemustutkimuskoulutuksiin osallistuneet kuntoutajat ovat reflektoiden peilanneet omiin tarinoihinsa.

Omaelämäkerrallisiin aineistoihin perustuvia tutkimuksia on myös tehty. Päivi Rissanen (2007) tutki oman kuntoutumisprosessinsa potilasaineistoja ja päiväkirjoja. Lisäksi hän haastatteli häntä hoitaneita ja hänen kuntoutumisprosessiaan tukeneita ammattilaisia. Mai Peltoniemen (2011) tutkimus on saanut vaikutteita Rissanen tutkimustyöstä. Peltoniemi analysoi huumeriippuvuutensa syntyä sekä hoito- ja kuntoutumisprosessiaan elämäkerrallisten tekstiensä ja kuntoutuksessa tuotettujen aineistojen pohjalta. Opinnäytetyö on avannut väylän jäsentää kokemusasiantunteudesta osana ammatillista osaamista ja ammatti-identiteettiä (Hyväri 2011a, 9).

Kuntoutujien kokemustutkimusta on tehty aluksi sosiaali- ja terveystalvanjärjestöissä. Esimerkiksi Mielenterveyden keskusliiton kokemustutkimushankkeissa on arvioitu psykiatrasta osastohoitoa ja mielenterveyskuntoutujien asumispalveluita (esim. Salo ja Hyväri 2011, Kapanen ym. 2013). Myös sosiaalityön tutkimuksessa on otettu ensiaskeleita palvelun käyttäjiä osallistavan tutkimuksen suuntaan. Sosiaalityössä puhutaan yhteis- ja kansatutkijuudesta. Siinä asiakkaat osallistuvat sosiaalityöntekijä-tutkijoiden tutkimustyöhön tasavertaisina toimijoina (Tukiala ja Tervo 2011). Merja Laitinen (2004, 71) käyttää väitöskirjatutkimuksessaan kansatutkijuuden

käsitettä (co-researchers), jolla hän kuvaa haastattavien roolia tutkimuksessa.

VERTAISTOIMINTA KUNTOUTUJIEN KOKEMUSTUTKIMUKSESSA

Vertaistukitoiminnassa tapahtuvaa osallistujien keskinäistä kokemuksen jakamista on ollut luontevaa soveltaa kuntoutujien kokemustutkimukseen ja heidän koulutukseensa (Hyväri 2005). Koulutuksiin osallistuneista useat ovat toimineet aktiivisesti erilaisissa vertaistukiryhmissä.

Vertaisten tuki perustuu vaikeiden elämäntapahtumien keskinäiseen tunnistamiseen ja tunnistamiseen (Mikkonen 2009). Vertaistukiryhmissä oma elämäkokemus ja käänntekeivät tapahtumat puetaan usein lyhyen tarinan tai kertomuksen muotoon. Saatetaan etsiä vastauksia siihen, kuka minä olen ja keitä me olemme, mikä meitä yhdistää ja missä suhteessa olemme erilaisia tai samanlaisia kuin muut vertaiset. Näin luodaan ja jäsennetään uusia identiteettejä. Esimerkiksi AA-ryhmäkokousten klassinen toimintaperiaate on lyhyiden tarinoiden ja selontekojen esittäminen jäsenten aikaisemmasta alkoholien ja päihteiden käytöstä (Hyväri 2005,4). Myös mielenterveyskuntoutujien vertaistoinnassa ja -ryhmissä käytetään oman elämäntarinan kertomista osallistujien henkilökohtaisten kokemusten jakamisen menetelmänä.

Vertaistoinninta ei kuitenkaan ole syntynyt tutkimustiedon tarpeista. Ensisijaisena tavoitteena on ollut luoda luottamuksellisia, solidaarisia ja tukea antavia siteitä kuntoutujien välille. Samalla on yhdessä peilattu osallistujien kuntoutumisprosessin eri vaiheita ja erilaisia käännteitä. Voidaan kuitenkin ajatella, että juuri kokemusten kielellinen käsittely ja jäsentäminen – kertominen, kuunteleminen ja ymmärtäminen – ovat myös tutkivan lähestymistavan hyviä lähtökohtia. Tutkimuksellinen näkökulma lisää yhden reflektiivisen ulottuvuuden kokemusten jakamisen käytäntöihin. Vertaistukiryhmässä esitetyt elämäkerralliset kuvaukset on mahdollista ottaa analyttisen tarkastelun kohteiksi. Voidaan esimerkiksi kysyä: Mikä tämä kertomus on? Mistä se kertoo? Olisiko tarina voinut edetä toisin? Millä ehdoilla näin olisi voinut tapahtua?

Elettyjen kokemusten hyödyntäminen tulee lähelle kokemuksellisen oppimisen ideoita ja on käyttökelpoinen erityisesti aikuisopiskelussa (Karjalainen 2012). Tutkimusprosessin alusta alkaen käsitellään kokemuksia sairastumisesta, palvelujen käytöstä, asiakkuudesta ja vertaisuudesta.

Elämäkertatyöskentelyn aikana on mahdollista kirjata ylös tutkimusteemoja myöhempää kenttätutkimusta ja haastatteluja varten.

Mielenterveys- ja päihdekuntoutujien kokemustutkimushankkeissa on lähdetty liikkeelle vertaistukiryhmille tutuista elämäntarinamenetelmistä ja kokemustiedon jakamisen periaatteista. Koulutuksissa elämäntarinoiden jakamisen yhteydessä tehtiin kirjallisia tehtäviä. Elämäkerrallista kokemustietoa ei vain kerrottu toisille, vaan sitä dokumentoitiin, jäsennettiin ja tulkittiin. Vertaistukiryhmien elämäkertatyöskentelyissä ja erityisesti AA-ryhmissä vältetään kokemusten tulkinallista ulottuvuutta. Vertaistuksessa kokemusten arvottamisen tai määrittelyn ajatellaan luovan helposti hierarkkisia valta-asetelmia. Samalla lähestytään asiakkaan ja työntekijän välistä suhdetta muistuttavaa tilannetta, josta nimenomaisesti pyritään pääsemään eroon. Mikäli tavoitteena on palvelujen ja käytäntöjen kehittäminen osallistavan tutkimus- ja kehittämistyön avulla, ilmiöiden jäsentäminen, tulkitseminen ja arviointi ovat ensiarvoisen tärkeitä.

KOKEMUSTUTKIMUKSEN VAIHEET

Kokemustutkimushankkeista ovat vastanneet tutkijat ja projektityön ammattilaiset. Työskentelyssä on yhdistetty koulutuksellinen kokemustutkimukseen perehtyminen ja varsinainen tutkimustoiminta. Koulutuksessa tutkimuksen ja tieteen käytännöt on tehty helposti ymmärrettäviksi ja ne on tuotu lähelle kuntoutujien arkea. Lisäksi osallistujille on annettu välineitä tutkimustoiminnan periaatteiden ja tutkimusprosessin eri vaiheiden jäsentämiseen.

Tavoitteena on ollut, että osallistujat saavat perusvalmiuksia laadullisten tutkimusaineistojen keräämiseen ja analyysiin. Koulutuksen aikana on perehdytty muun muassa haastatteluteknikoihin, havainnointiin kenttätutkimuksessa, aineistojen käsittelyyn ja analyysiin. Osallistujien lähtökohdat tutkimuksen tekemiseen ovat olleet hyvin erilaisia. Mukana on ollut osallistujia, joilla ei ole ollut minkäänlaista kokemusta tutkimustoiminnasta. Joillakin osallistujille on ollut yliopisto-opintojen tuomia perusvalmiuksia. Kollektiivisen tiedontuotannon tavoitteiden mukaisesti tutkimusryhmät ovat toimineet myös vertaistukiryhminä tutkimusvalmiuksien opiskelussa.

Seuraavaksi esitellään kuntoutujien kokemustutkimusprosessin vaiheet. Korostettakoon, että kokemustutkimusta voidaan tehdä monella vaihtoehdoisella tavalla.

Oman elämäntarinan kirjoittaminen, jakaminen ja reflektointi. Vertaistukiryhmien toiminnasta poiketen kokemustutkimushankkeissa elämäntarinoiden suullisesta jakamisesta on siirrytty elämäntarinoiden kirjoittamiseen. Siirtymä suullisesta kerronnasta kirjallisiin esityksiin ei ole aina ollut osallistujille helppoa. Kirjoitettu teksti jää toisin tavoin elämään ja joudutaan pohtimaan ilmaistun julkaisuutta: ketkä tekstejä lukevat, tulkitsevat ja käyttävät. Kokemustutkimushankkeissa elämäkerrallisia kirjoitelmia ei ole jaettu kaikkien osallistujien kesken, vaan pääosin toiminnasta vastaavat tutkijat ovat lukeneet kirjoitelmia. Osallistujat ovat jakaneet kokemuksiaan suullisesti kirjoittamiensa tekstien pohjalta. Kirjoittamisen rinnalla tai vaihtoehtona on mahdollista käyttää valokuvia, videoita tai muita dokumentoinnin tapoja, joissa omaa elämänhistoriaa tuodaan esille.

Tarinat voivat olla laajoja elämäkerrallisia tekstejä (lapsuuden kokemuksista tähän päivään) tai määrätyn elämänvaiheen tai aiheen (sairastumis- ja kuntoutumiskokemuksen sekä sairaalako- kemusten) kuvauksia. Laajoja elämäntarina-aineistoja on hyödyllistä käyttää varsinkin silloin kun tarkastelun ja tutkimuksen kohteina ovat sairastumis- ja kuntoutumisprosessien merkitykset kuntoutujan identiteetille, yhteiskunnalliselle asemalle ja eri elämän osa-alueille (Hyväri 2011b, 231–258). Mielenterveyskuntoutujien elämäkertoja on kirjoitettu ja julkaistu runsaasti (esim. Chamberlin 1977, Saraste 2011). Myös tätä kirjallisuutta on mahdollista käyttää tutkimusaineistona. Tiettyihin elämänvaiheisiin ja kokemuksiin keskittyvät tarina-aineistot sopivat tarkemmin rajattujen ilmiöiden (palvelun käyttökokemukset ja asiakassuhteiden kuvaukset) analyysiin.

Seuraava esimerkki on Mielenterveyden keskusliiton koulutuksessa käytetystä tehtävästä keväältä 2012:

Oman elämäntarinan kirjoittaminen ja tulkinta

Kirjoita vapaasti oma elämäntarinasi. Voit esimerkiksi aloittaa lapsuuden muistelulla ja edetä kronologisesti tähän päivään tai keskittyä tärkeisiin elämänvaiheisiin ja käännekohtiin. Kuvaile tarkemmin sairastumis- ja kuntoutumiskokemuksia sekä sosiaali- ja terveyspalvelujen käytön kokemuksia.

Pidä vähintään päivän tauko kirjoittamisen jälkeen ja lue kirjoittamasi teksti uudelleen. Vastaa seuraaviin kysymyksiin: Mitkä ovat olleet merkittävimpiä asioita omassa kuntou-

tumisessasi? Mikä olisi voinut mennä toisin hoidon ja kuntoutumisen näkökulmasta? Miten muuttaisit oman tarinasi perusteella hoito- ja kuntoutuspalveluja?

Yllä siteerattu tehtävä käynnisti tutkimusmenetelmien ja tutkimuksen keskeisiin teema-alueisiin harjaannuttavan työskentelyn koulutuksen. Tavoitteena oli, että koulutettavat 20 mielenterveyskuntoutujaa kirjoittaisivat ja jäsentäisivät oman elämänsä keskeisiä tapahtumia sekä reflektoisivat ja tulkitisivat sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttökokemuksiaan elämäkerrallisen kirjoittamisen yhteydessä. Tutkija otti vastaan kaikki kirjoitelmat. Koulutettavat eivät lukeneet toistensa tekstejä, mutta kertoivat kirjoittamansa tekstin sisällöt toisilleen pääpiirteissään yhteisissä ryhmäta- paamisissa. Viiden osallistujan pienryhmätapaamisissa jaettiin elämäkerrallista kokemustietoa ja kirjattiin erityisesti sosiaali- ja terveyspalveluista saatuja samansuuntaisia tai toisistaan poikkeavia kokemuksia. Ryhmätyöskentelyn tulokset kirjattiin ja jaettiin koulutukseen osallistujien yhteisessä tehtävien käsittelytilanteessa.

Koulutuksen seuraava tehtävä suuntasi koulutettavat lukemaan ja tulkitsemaan julkaistuja elämäkerrallisia tekstejä. Käytetyt elämäkertatekstit olivat syntyneet yhden tutkimusprojektin yhteydessä, ja ne oli julkaistu Mielenterveyden keskusliiton julkaisusarjassa (Hyväri ja Salo 2009). Koulutettavat valitsivat teoksesta yhden elämäntarinan luettavakseen.

Elämäntarinan luenta ja tulkinta

Valitse kirjasta *Elämäntarinoista kokemustutkimukseen yksi elämäntarina*. Lue se vähintään kahteen kertaan läpi. Pidä riittävästi taukoa lukukertojen välillä. Pohdi mitä yhteistä tai erilaista omassa tarinassasi on verrattuna lukemaasi tarinaan.

Vastaa seuraaviin kysymyksiin: 1) Mitä yhteistä sairastumis- ja kuntoutumistarina on omaan kokemukseesi? Kuinka sairastumis- ja kuntoutumistarinasi eroaa X-tarinasta? 2) Mikä X-tarinassa olisi voinut mennä toisin? 3) Kuinka tarinan perusteella muuttaisit hoito- ja kuntoutuspalveluja?

Elämäntarinan luenta- ja tulkintatehtävän tavoitteena oli peilata omia elämäkerrallisia kokemuksia muiden kuntoutujien kirjallisiin tuotoksiin. Seuraavassa on useamman osallistujan kirjoituksesta yhdistetty tekstinäyte.

Yhteistä Eiran kokemuksen kanssa oli hämmennys ja epä tietoisuus, ehkä myös pelonsekainen sääli muita potilaita kohtaan joudut-

tuani osastolle ensimmäistä kertaa. Olin ensimmäisellä osastojaksollani vapaaehtoisesti masennus-, ahdistuneisuus- ja paniikkioireiden vuoksi. Kuten Eirakin, koin että toiset potilaat ja tupakkahuone muodostivat omien lyhyiden osastojaksojeni tärkeimmän paikan. Samoin kuin Eiralla tärkeä lisä oli opiskelija, joka vei minut vapaakävelyille ulos ja kanttiinin sekä keskusteli kanssani aivan tavallisista arjen asioista. Koin Eiran tavoin kotiuttamisen ”vapauteen” pääsystä. Eiran tarinan ja oman tarinani ero on siinä, millaisista sairauksista me kärsimme ja miten ne ovat hoidettavissa nykytietämyksen valossa. Itselläni oli myös tietynlainen kroonistumisen ja syrjäytymisen vaara, mutta eri tavoin kuin Eiralla. Eiran tarinaa lukiessani tunnistan kuitenkin hyvin elämän kapeutumisen sairaalassa – ennen mitättömistä asioista kuten ruokailuista, tupakoinnista ja ulkona käymisistä muodostui hetkessä elämän koko sisältö. Lukiesani Eiran tarinaa toista kertaa, hätkähdin huomaamaan tämän samankaltaisuuden oman tarinani kanssa. Se oli pysäyttävä havainto!

Elämäkerrallisen työskentelyn avulla saadaan usein hyvin rikasta ja monipuolista aineistoa elettyjen kokemusten tutkimusta varten. Tämä ei tarkoita, että elämäkerrat tuottaisivat suoraan informaatiota palvelujen toimivuudesta tai toimimattomuudesta. Elämäkerrallisia tekstejä ei siis voida eikä tule ymmärtää välittömästi käytäntöjä arvioivana tietona. Pikemminkin elämäntarinat avaavat elämäkulullisia yhteyksiä ja tulkinnallisia merkityksiä usein jo vuosia kestäneisiin kuntoutumisen prosesseihin ja erilaisten sosiaali- ja terveystalveluiden käyttökokemuksiin.

Kuntoutujien kokemustutkimuksessa olennaista on elämäkulun tekijöiden hahmottaminen. Palvelut määrittelevät ja leimaavat käyttäjien yhteiskunnallisia asemia ja identiteettejä varsinkin silloin kun niiden käyttö on jatkunut vuosia tai vuosikymmeniä. Eri palveluprosesseissa asiakkaiden elämäkokonaisuuksista on vähän tietoa eikä käytettävissä olevien kokemusasiantuntijoiden osaamista osata useinkaan käyttää. Elämäkerralliset kuvaukset avaavat ikkunan kokemuskelliseen ainekseen. Tarinatyöskentelyn avulla saadaan monipuolisesti näkyviin eri palveluprosessien ja -kokonaisuuksien välisiä kehittämisen kohteita. Esimerkiksi sairaalajaksolta kotiutuminen ja avohoitoon siirtyminen on usein osoittautunut selkeästi pitkäjänteistä tukea edellyttäväksi kuntoutumisen vaiheeksi.

Joitakin elämäkerrallisen työskentelyn vah-

vuuksia voidaan toisaalta pitää myös tutkimusotteen heikkouksina. Elämäkertojen suullinen ja kirjallinen tuottaminen on suhteellisen vaativa ja työläs menetelmä. Mikäli tavoitteena on dokumentoida käsiteltäviä aiheita, aineistoa voi usein kertyä hyvin runsaasti ja sen käsittelyyn voi avautua monia tulkinnallisia vaihtoehtoja. Kirjoittamisen tapoja on monia ja elämäkerrallisen kirjoittamisen konventiot on aina otettava huomioon tulkittaessa tarinoita tutkimus- ja kehittämistyössä.

Elämäntarinoista teemahaastatteluun. Koke-
mustutkimuksessa kuntoutujien työstämiä ja ja-
kamia elämäntarina-aineistoja on käytetty kent-
tätöiden ja haastattelujen valmistelun lähtökohti-
na. Kuntoutujien muodostama tutkimusryhmä on
tavallisesti muotoillut tutkimuskysymykset ja
tarkennetut tutkimusteemat yhdessä tutkimus-
esta vastaavan tutkijan kanssa.

Tutkimuksen teemat on kiteytetty usein haastattelurungon valmisteluprosessissa. Osallistujien elämäntarina-aineistoista on nostettu esiin keskeisiä yhteisiä ja yhdistettäviä teemoja sekä valittu aineistoissa harvemmin esiintyviä poikkeuksellisia erityiskysymyksiä. Käytännössä teemahaastattelurungon laatiminen on toteutunut tutkimusryhmän yhteisissä seminaareissa. Niissä on mahdollisimman kattavasti käsitelty tutkittavaan ilmiöön kohdistuvia olennaisia näkökulmia ja kysymyksiä. Tutkimuksen teemojen hahmottelu tarina-aineistojen pohjalta on toiminut myös yhdenlaisena kenttätutkimusjakson esitutkimus- ja esikartoitusvaiheena.

Tutkimus on mahdollista kohdistaa vain kokemustutkimusryhmään osallistuvien tuottamiin aineistoihin. Tällaisissa tapauksissa tutkimusryhmään on syytä kutsua henkilöitä, jotka ovat valmiita käyttämään omista kokemuksistaan syntyviä narratiivisia aineistoja suoraan tutkimuksen aineistoina. Määrättyä palvelua, terapia- tai kuntoutusmenetelmää käyttäneet asiakkaat voidaan esimerkiksi osallistaa case-tutkimuksen tutkijaryhmään. Kohteena voi olla tietynä aikana tai tietyssä paikassa saadut kokemukset palveluista tai kuntoutusmenetelmistä. Jos halutaan arvioida yksittäistä palvelua, tutkimukseen voidaan ottaa mukaan sitä palvelua parhaillaan käyttäviä asiakkaita, sen entisiä asiakkaita ja kokemusasiantuntijoita, joilla on kokemusta vastaavanlaisista palveluista.

Haastattelut ja kenttätöskentely. Tutkimuksen teemahaastattelut on usein tehty parityöskentelyinä. Joko kokemustutkijapari on toiminut

haastattelijoina tai kokemustutkijan parina on ollut kouluttaja-ammattitutkija tai projektityöntekijä. Haastattelutilanteen kulku on ollut seuraavanlainen: 1) Tutkijat esittäytyvät ja esittelevät tutkimushanketta (tutkittavia on jo informoitu haastattelusta etukäteen ja he ovat antaneet kirjallisen suostumuksensa haastatteluun); 2) kokemustutkija kertoo lyhyesti omista tutkittavaa ilmiötä koskevista kokemuksistaan; 3) tutkijapari tekee kysymyksiä vuorotellen ja toinen tutkijoista tekee täydentäviä kysymyksiä; 4) kokemustutkija voi eri teemojen kohdalla käyttää omaa kokemustaan selventääkseen tai peilatakseen haastattelussa esille tulevia asioita; 5) tutkittavalle annetaan mahdollisuus tehdä kysymyksiä ja kommentteja tutkimuksesta. Useimmiten haastateltavat ovat kokeneet, että heidän on helpompi kuvata ja selittää kokemuksiaan kokemustutkijalle, jolla on ollut samansuuntaisia elämänvaiheita haastateltavan kanssa.

Aineiston käsittely, analyysi ja tulosten kirjoittaminen. Kaikki kokemustutkijat ovat yleensä osallistuneet haastatteluaineistojen litterointiin. Kvalitatiivisen aineiston analyysiohjelmien käyttöön on järjestetty oma koulutus. Aineistojen analyysityöpajoissa on valittu tutkimuskysymysten ja tavoitteiden kannalta keskeiset teemat tarkemman lähiluvun ja tulkinnan kohteiksi. Analyysityöpajat edellyttävät kykyä pitkäjänteiseen ja tunnolliseen työskentelyyn, mihin jokaisella osallistujalla ei ole välttämättä ollut joko halukkuutta tai riittäviä voimavaroja. Sen sijaan osalle kokemustutkijoista juuri aineistojen analyysi on ollut antoisin työvaihe. Analyysityöpajoihin osallistuneet kokemustutkijat ovat tuottaneet myös kirjallisia analyysejä aineistosta, joita ammattitutkijat ovat muokanneet tutkimusraportteihin. Keskusteluyhteys ammattitutkijoiden ja kokemustutkijoiden välillä on ylläpidetty hankkeiden loppuun asti, jotta kokemustutkijat olisivat säilyttäneet vähintään ”osittaisen omistusoikeuden” julkaistuihin teksteihin.

AUTOETNOGRAFINEN KOKEMUSTUTKIMUS

Alun perin autoetnografialla tarkoitettiin etnografien tapaa käyttää teksteissään omaelämäkerrallista aineistoa. Tästä se on laajentunut tarkoittamaan hyvinkin erilaisia tutkimustapoja, joissa oleellista on omaelämäkerrallisuus, tietoisuus itsestä, kokemuksesta raportoiminen ja itsen havainnoiminen ensisijaisena tiedonlähteenä. (Ellis ja Bochner 2000, 737–742, Patton 2002, 84–86.)

Autoetnografisessa tutkimuksessa tutkijan ääni sekä sosiaalinen ja kulttuurinen näkökulma vuorottelevat. Keskeistä on kertomisen ruumiillisuus, tunteiden läsnäolo, dialogisuus ja tutkijan sisäisen maailman avaaminen. Toimijarooli vaihtelee tutkimusprosessin eri vaiheissa. Henkilökohtaisia kokemuksia kirjoitetaan päiväkirjaan tai elämäkertatekstiin. Tutkijan roolissa kirjoitetut aineistot asettuvat tarkastelun ja analyysin kohteiksi. Autoetnografisen tutkimuksen tutkimusaineistoina ovat tutkijan oma kulttuuri ja kokemus. Tutkija pyrkii avaamaan tutkimaansa kulttuuria, tilannetta ja elämäntapaa uudesta näkökulmasta tulkitsemalla ja vahvistamalla samalla omaa näkemystään tutkittavasta ilmiöstä. (Ellis ja Bochner 2000, 737–742, Patton 2002, 84–86.)

Autoetnografisessa tutkimuksessa tutkija ottaa omat kokemuksensa analyttisen tarkastelun kohteeksi. Esimerkkinä tutkimustavasta on Cardiffin yliopiston professori Philip Burnardin (2007) tutkimus, jossa hän arvioi kriittisesti ja reflektiivisesti kokemustaan potilaana psykiatrin vastaanotolla. Suomalaisia esimerkkejä autoetnografisesta kokemustutkimuksesta on lisensiaatin työhön perustuva teos (Rissanen 2007, ks. myös Peltoniemi 2011) ja tekeillä oleva väitöstutkimus sairastumisen ja kuntoutumisen kokemuksesta sekä oman kokemuksen tutkimuksesta (Rissanen 2014). Eeva Jokinen (1996) löysi tutkimusaiheen etsiessään kotiäitinä kirjoittamistaan päiväkirjamerkinnöistä yleisintä sanaa, joka oli väsymys. Merkinnät väsymyksestä muodostivat yhden tutkimuksen punaisista langoista.

Narratiivisen tutkimuksen lähestymistapoja voidaan soveltaa autoetnografiaan (esim. Hänninen 2000, 14–15). Tutkimusaineistona kertomuksilla on monia etuja. Kertomukset mahdollistavat todellisuuden jäsentämisen. Niiden avulla voi hallita ja muokata kokemusta itsestä suhteessa ympäristöön, ymmärtää ja tulkita omaa sekä toisten toimintaa, sosiaalista maailmaa sekä arvioida sen tapahtumien ja toiminnan oikeutuksia (Lipponen 1999, 54, Lahikainen 2010, 137).

Kokemustutkimuksen autoetnografisena aineistona voi käyttää päiväkirjamerkintöjä, kirjeitä, viestejä, tapahtumien muistelua sekä muistojen kirjoittamista jälkikäteen muistelmiksi tai omaelämäkerraksi. Tutkimusaineistoa on mahdollista kerätä myös haastatteleamalla läheisiä tai omaan hoitoon ja kuntoutukseen osallistuneita työntekijöitä (Rissanen 2007). Aineistoa voi täy-

dentää asiakirjateksteillä, kuten asiakas- ja potilaskertomuksilla sekä arkistoista saatavilla tiedoilla.

Tekeillä olevan väitöstutkimuksen (Rissanen 2014) tutkimusaineistona on hyödynnetty toisen tutkijan kanssa käytyä kirjallista dialogia. Sen lähtökohtana oli kirjoitettu tarina tutkijan sairastumisen ja kuntoutumisen kokemuksista. Toisen tutkijan esittämät kommentit, kysymykset ja tulkinat loivat tarinaan uusia merkitysulottuvuuksia. Dialogin käyttäminen tutkimusaineistona laajensi omakohtaista, yksilöllistä ja subjektiivista kokemustodellisuutta. Tutkimusprosessi jatkui tällä tavoin tuotetun aineiston analysoinnilla.

Dialoginen tutkimusprosessi perustui tasavertaiseen vuorovaikutukseen. Siinä kohtasivat kaksi tutkijaa, ei kaksi kohtalotoveria, eikä tutkija ja tutkittava. Kyseessä oli siis eräänlainen kanssautkijuus (co-research). Erityisenä piirteenä oli se, että dialogissa tarkasteltiin kokemuksia, mutta vain toisella tutkijoista on omakohtainen kokemus psyykkisestä sairastamisesta ja siitä kuntoutumisesta. Molempia kiinnostivat henkilökohtaisesti koetun ja eletyn ymmärtäminen. Dialogimenetelmää olisi mahdollista käyttää myös kahden tutkijan välillä, joilla on omakohtaista kokemusta tutkittavasta ilmiöstä.

Esimerkki dialogista:

Päivi: Terapiasuhteissa minulla oli sama ongelma kuin muissakin ihmissuhteissa. En pystynyt sitoutumaan enkä luottamaan vaan etsin hoitajia ja terapeutteja monesta suunnasta. Pahimpaan aikaan kävin viiden ihmisen vastaanotolla samaan aikaan. Ihme, että selvisin rumbasta näinkin selväpäisenä.

Susanna: Lukion jälkeinen aika näyttää tässä rajapyykiltä, jossa psyykinen sairastaminen ja siihen kuuluvat oireet tulevat fyysisiä häiriöitä tärkeämmiksi. Psyykkiset ongelmat tunnistetaan ja aloitetaan pitkän psykoterapian. Kuvaat samalla, ettet pystynyt luottamuksellisiin ihmissuhteisiin etkä sitoutumaan toisiin ihmisiin. Hait apua monelta suunnalta ja tämän päivän näkökulmasta ihmettelet, etteivät asiat menneet vielä hullumpaan suuntaan.

Mistä luottamuspula syntyi? Millä tavoin ihmissuhteet yleensä ja ammatilliset suhteet ovat sama tai eri asia? Miksi luottamuspula synnytti juuri tämän monien suhteiden suman? Olisiko luottamuspula voinut johtaa kontaktien välttämiseen ja omiin oloihin vetäytymiseen? Oliko yhä uusien auttajatahojen

etsintä kuitenkin toive löytää luottamuksellinen vuorovaikutussuhde, jossa solmut alkaisivat avautua?

Päivi: Ongelmani oli jo pitkään ollut vaikeus solmia ihmissuhteita ja se päti myös terapiasuhteeseen. Toki luotin jollakin tavalla terapeuttiini, mutta sisäinen rikkinäisyyteni sotki kaiken. Luottamuspula sai minut välttämään ihmisiä ja eristäytymään. Terapian kestäessä aloin saada kontaktia itseeni ja tunteisiini. Vuosien kuluttua pystyin solmimaan suhteita myös toisiin ihmisiin. Luottamalla terapeuttiini, pystyin luottamaan itseeni ja pikkuhiljaa muihinkin ihmisiin, mutta se oli pitkä ja vaikea tie.

Sähköpostikirjeenvaihtona käydyistä dialogeista muodostui tutkimusaineisto. Käyttämällä erilaisia analyysitapoja toinen tutkijoista analysoi aineistoa vertaamalla sitä myös aiheesta käytyihin teoreettisiin keskusteluihin.

AUTOETNOGRAFISEN AINEISTON ANALYSOINTI

Autoetnografisen kokemustutkimuksen lähtökohtana on tutkijan oma kokemus. Tutkimus etenee silti samankaltaisesti kuin muunlainen tutkimuksen tutkimus. Analysointiprosessiin kuuluu aineistoon perehtymisen ja tulkitsemisen sekä eläytymisen ja etäännyttämisen vuorottelu. Tutkija aloittaa aineiston analysoinnin tutustumalla siihen ja käymällä läpi eri aineistotyyppisiä: dialogisesti tuotettuja tekstejä, haastatteluaineistoja, päiväkirjoja ja asiakirjoja. Samalla hän eläytyy kokemukseensa. Eläytymistä seuraava etäännyttäminen tarkoittaa aineiston analysointia reflektiivisesti valitun menetelmän pohjalta ja kokemusten vertailemista teoreettiseen keskusteluun. Tutkija palaa tämän jälkeen takaisin kokemuksiinsa eläytymällä niihin uudelleen. Tällöin hän muodostaa niistä uuden kuvan ja käsityksen. (Rissanen 2014, vrt. Patton 2002, 86.)

Oleellista on tutkijan huomion kiinnittyminen vuorotellen omaan kokemukseen, toisten kokemukseen ja ilmiön sosiaalisiin konteksteihin (Chang 2008, 125–127, 137). Omakohtainen kokemus on läsnä koko tutkimusprosessin ajan, mutta kokemuksen merkitys muuttuu. Kokemuksella on erilainen merkitys tapahtumahetkellä kuin myöhemmin arvioituna. Päiväkirjaan tai läheiselle kirjoittaminen, kokemuksen käsitteleminen assa-kassuhteessa tai vertaisten kanssa, omaelämäkeran kirjoittaminen tai sen analysoiminen muuttavat kokemuksen luonnetta. (Rissanen 2014.)

Aineiston analysoiminen toteutuu usein aineistolähtöisesti ja induktiivisesti, jolloin analyysimenetelmät valitaan aineiston ja tutkimuksen tavoitteiden perusteella. Esimerkkejä analyysimenetelmistä elämän tapahtumien ja käännekohtien teemoittelu sekä sisällönanalyysi. Sisällönanalyysissä tutkija etsii aineistosta teemoja, luokittelee niitä sekä tutkii käyttämiensä sanojen ja käsitteiden merkityksiä. Menetelmän etuna on soveltuvuus strukturoimattomien ja valmiiden aineistojen analysointiin. Sen avulla on mahdollista analysoida myös aineistoja, joita ei ole kerätty tutkimusta varten, kuten päiväkirjoja ja dialogeja. Lisäksi etuina ovat analyysin herkkyyksille kokemukseksi, taustalle ja merkityksille sekä mahdollisuus ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. (Stake 1995, 3, Tuomi ja Sarajarvi 2004, 103–122, vrt. Chang 2008, 131–137.)

Aineistoa voidaan myös analysoida käyttämällä suoraa tulkintaa (Stake 1995, 74–77) ja fenomenologista analyysiä (esim. Reid ym. 2005). Näissä menetelmissä korostuvat ymmärtäminen ja subjektiivinen ote. Tavoitteena on ymmärtää tapausta tai ilmiötä katsomalla sitä mahdollisimman läheltä ja syvästi sekä pääsemään sisälle alkuperäiseen ja aitoon kokemukseen. Analyysitapojen etuna on se, että aineistoa koodataan ja luokitellaan intuitiivisesti refleктоimalla omia kokemuksia. Tavoitteena on laatia kuvaus, joka antaa lukijalle mahdollisuuden tehdä omia tulkintojaan. Analyysi- ja tutkimustulokset kirjoitetaan kertomukseksi, jolloin tiedon tuottamisessa korostuvat kerronnallisuus ja kirjoittaminen. (Stake 1995, 74–77, Reid ym. 2005, 22–23.) Analyysin voi rakentaa myös jäsentämällä elämän poikkeuksellisia tapahtumia (Chang 2008, 131–137).

KOKEMUSTUTKIMUKSEN HAASTEET PALVELUJEN KEHITTÄMISTOIMINNASSA

Usein nähdään, että palvelun käyttäjien osallistuminen arviointi- ja kehittämistoimintaan auttaa lisäämään palvelujen asiakaslähtöisyyttä. Tästä huolimatta kokemusasiantuntijoiden osallistumisessa on monia haasteita. Suomessa sosiaali- ja terveydenhuoltoalan työ perustuu vahvasti ammatilliseen koulutukseen ja ammatilliseen asiantuntemukseen. Asiakas- ja käyttäjälähtöisyyden tavoitteet asetetaan usein ammatillisten toimijoiden määrittämistä näkökulmista. Kuntoutujien ja palvelun käyttäjien omaehtoisen toiminnan katsotaan kuuluvan ensisijaisesti yhdistys- ja järjestökentälle, ei julkisen palvelujärjestelmän piiriin.

Kokemusasiantuntemuksen arvo ja merkitys tunnustetaan, mutta missä ovat konkreettiset työtehtävät ja -paikat kokemusasiantuntemuksen mahdollisuuksien hyödyntämiselle?

Palvelun käyttäjien tutkimus- ja kehittämistyöhön osallistumiselle ei vielä ole vakiintuneita käytäntöjä. Joihinkin kehittämishankkeisiin on palkattu kokemusasiantuntijoita. Tutkimustyöhön osallistuminen edellyttää, että kokemusasiantuntijat tuntevat ainakin tutkimus- ja kehittämistyön perusteet. Käytännössä tutkimushankkeissa tulisi varautua sekä kokemusasiantuntijoiden että eri lähtökohdista mukaan tulevien toimijoiden tiedon yhteistuotantoa edellyttäviin perehdytys- ja koulutusjaksoihin. Näin voitaisiin tuloksellisemmin hyödyntää kokemusasiantuntemusta tutkimus- ja kehittämishankkeissa. Palvelun käyttäjien osallistuminen tutkimustyöhön on vahvistanut heidän rooliaan kokemusasiantuntijoina ja luonut uusia foorumeita palvelun käyttäjien näkemysten esille tuomiseen palvelujen kehittämiseksi.

Kokemusasiantuntijoiden osallistuminen asettaa haasteita tutkimus- ja kehittämistyön tekijöille. Tutkijoiden ja kokemusasiantuntijoiden tasa-vertaisuus edellyttää, että tutkimuksen tavoitteet ja sisällöt määritellään yhteistyössä, yhteisten pelisääntöjen perusteella. Tutkijalla täytyy olla valmius toimia tutkimusyhteistyössä, missä kuntoutujat tuovat esiin uusia ja erilaisia näkemyksiä tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista.

Haasteellisuudestaan huolimatta kokemustutkimus avaa uusia toimintamalleja sosiaali- ja terveydenhuoltoalan tutkimukseen ja kehittämiseen. Kuntoutujien kokemustutkimus soveltuu erityisesti kehittämistyöhön, jossa suunnitellaan uusia palvelutuotteita tai arvioidaan nykyisten palvelujen toimivuutta ja tuloksellisuutta. Kuntoutujien osallistuminen kehittämishankkeisiin tuo palvelun käyttäjien äänen ja kokemukset tutkimus- ja kehittämistyön prosessiin. Kokemustutkimusryhmässä on hedelmällistä pohtia aineistojen keruumenetelmiä, tutkimuksen vuorovaikutusmuotoja ja tutkimusteemojen tarkoituksenmukaista käsittelyä haastattelutilanteissa.

Kokemustutkimuksessa voidaan yhdistää erilaisia asiantuntijarooleja. Kokemusasiantuntijoiden tieto, kokemukset ja näkemykset voivat auttaa muotoilemaan uusia ja arvokkaita tutkimuskysymyksiä ja -asetelmia. Ammatillisilla toimijoilla on mahdollisuus tuoda omat näkemyksensä ja osaamisensa osaksi tutkimusprosessia. He voivat selvittää tutkijoille ja kokemusasiantunti-

joille ammatillisen toimintansa pelisääntöjä ja käytäntöjä. Kehittämistyön asiantuntijoille ja tutkijoille kokemustutkimus tuo mahdollisuuden löytää uusia tutkimuksen lähetystapoja ja käytäntöjä aiemmin lähinnä tutkimuskohteen rooliin asetettujen toimijoiden kanssa. Kuten kaikessa sosiaalisessa toiminnassa, tasavertainen vuorovaikutus luo parhaan mahdollisen perustan arvioida ja kehittää tutkimuskäytäntöjä.

Kuntoutujien kokemustutkimuksessa sitoudutaan laadukkaiden ja käyttäjälähtöisten palvelujen kehittämiseen. Kokemusasiantuntijoiden osal-

listuminen palvelujen arviointiin on laadukkaan arviointitoiminnan yksi välttämätön ehto. Täysivaltaisen osallistumisen tekeminen mahdolliseksi edellyttää, että jokaiselle tutkimus- ja kehittämistyöhön osallistujalle tarjotaan tarkoituksenmukaiset puitteet ja välineet. Kuntoutujien kokemustutkimuksen vakiinnuttaminen toteutuu silloin kun kokemusasiantuntemusta sovelletaan laajasti ja monipuolisesti tutkimus- ja kehittämistyössä. Parhaimmillaan palvelun käyttäjät osallistuvat hyvinvointipalvelujen kehittämistyöhön ja kehittämistyön menetelmien uudistamiseen.

Hyväri S, Rissanen P. The methodology of user research in social and health services
Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti – Journal of Social Medicine 2014;51:289–300

This article presents the methodological and methodical bases of user research in social and health services. In addition, the fundamental principles of the British tradition in this field will be presented. User research is intrinsically linked to research methodology which strives for the participation and empowerment of service users, and ‘researchers by experience’, as well. In this type of research the knowledge and human interest is that of advancing the social role of service users and launching user-led services. In Finland, user research has been carried out mainly in research projects administered by researchers without ‘user status’. Service users have been trained to

use qualitative research methods. In a few research projects they have participated in all stages. They have collectively and individually combined their experiences of illness, service use and recovery to the research findings, which has enriched the research outcomes and opened up new substantial and methodical questions, and also deepened their self-understanding. By ‘autoethnographic user research’ we refer to research, where the main focus is on the life story of the researcher her-/himself. In the final part of this article we also assess the chances and challenges of user research in developing and researching social and health services.

KIRJALLISUUS

- Beresford P. It's Our Lives. A short theory of knowledge, distance and experience. Citizen Press in association with Shaping Our Lives, London 2003.
- Beresford P, Evans C. Research Note: Research and empowerment. *British Journal of Social Work* 1999; 29:671–677.
- Beresford P, Rose D. Introduction. Teoksessa Sweeney A, Beresford P, Faulkner A, Nettle M, Rose D. (toim.) *This is Survivor Research*. PCCS BOOKS, Ltd Herefordshire 2009, 3-10.
- Beresford P, Salo M. Kokemuksen muodonmuutos. Kohti palvelunkäyttäjien omaa tutkimustoimintaa. Mielenterveyden keskusliitto, Helsinki 2008.
- Burnard P. Seeing the psychiatrist: an autoethnographic account. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 2007;14:808-813.
- Chamberlin J. On Our Own. The National Empowerment Center, Lawrence 1977.
- Chang H. *Autoethnography as Method*. Left Coast Press, Walnut Creek 2008.
- Ellis C, Bochner A. Autoethnography, personal narrative, reflexivity. Teoksessa Norma KD, Yvonna SL. (toim.) *Handbook of qualitative research*. Sage, Thousand Oaks, CA 2000, 733-768.
- Faulkner A. The ethics of survivor research. Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health service users and survivors. The Policy Press, Bristol 2004.
- Faulkner A. Principles and Motives. Teoksessa Wallcraft J, Schrank B, Amering M. (toim.) *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. A John Wiley, Sons, Ltd Publication, Chichester 2009, 13–24.
- Granfelt R. *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Suomalaisen kirjallisuuden seura, Helsinki 1998.

- Heron J, Reason P. The Practice of Co-operative Inquiry: Research 'with' rather than 'on' People. Teoksessa Reason P, Bradbury H. (toim.) Handbook of Action research. Sage Publications, London 2006, 144–154.
- Hyväri S. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund M, Yeung AB. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Arvot, anti ja osallisuus. Vastapaino, Tampere 2005, 214–235.
- Hyväri S. Esipuhe. Teoksessa Peltoniemi, M. Normaali narkomaani? Kokemustutkimus huumeriippuvuudesta, hoidosta ja toipumisesta. Diakonia-ammattikorkeakoulu B raportteja 49, Helsinki 2011a, 9.
- Hyväri S. Kamppailu stigmaa ja syrjäytymistä vastaan – kaksi potilastarinaa. Teoksessa Helen I. (toim.) Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen. Vastapaino, Tampere 2011b, 231–258.
- Hyväri S, Laine T. Osallistavan kehittämisen perusteita. Teoksessa Kotila H., Mutanen A. (toim.) Käytäntöä tutkimassa. Haaga-Helien julkaisusarja 2/2012. Haaga-Helia, Helsinki 2012, 48–62.
- Hyväri S, Salo M. (toim.) Elämäntarinoista kokemustutkimukseen. Mielenterveyden keskusliitto, Helsinki 2009.
- Hänninen V. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto, Tampere 2000.
- Jaatinen R. Vieras kieli oman tarinan kieleksi. Autobiografinen refleksiivinen lähestymistapa vieraan kielen oppimisessa ja opettamisessa. Tampere University Press, Tampere 2003.
- Jokinen E. Väsynyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä. Gaudeamus, Helsinki 1996.
- Kapanen H, Leinonen A, Rantanen A. Lilinkotisäätiön kolmen palvelutalon kokemuserviointi. Mielenterveyden keskusliitto, Helsinki 2013.
- Karjalainen A-L. Elettä ymmärtämässä. Omaelämäkerrallinen kirjoittaminen ja teksti reflektiona sosiaalialan ammattikorkeakouluopinnoissa. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki 2012.
- Kivipelto M. Osallistava ja valtaistava arviointi. Johdatus periaatteisiin ja käytäntöihin. Työpapereita 17. Stakes, Helsinki 2008.
- Kivipelto M, Kotiranta T. Valtaistumisen vaikuttavuuden arviointi. Miten voisimme edistää sitä sosiaalityössä? Janus 2011:19:2:122–142.
- Koskiaho B. Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa: palvelutalous ja sosiaalipolitiikka Englannissa, Ruotsissa ja Suomessa. Vastapaino, Tampere 2008.
- Kuosmanen L, Rissanen P, Kurki M. Kokemusasiantuntijuus mielenterveys- ja päihdepalveluissa. Terveys- ja sosiaalialan johtamisen aikakauslehti Premissi 2013: 26–30.
- Kärkkäinen A. (toim.) En valinnut tätä sairautta. Kokemustietoa mielenterveyden häiriöistä. Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry, Tampere 2009.
- Lahikainen AR. Minuuden sosiaalinen rakentuminen. Teoksessa Suoninen E, Pirttilä-Backman A-M, Lahikainen AR, Ahokas M. (toim.) Arjen sosiaalipsykologia. WSOY Pro Oy, Helsinki 2010, 89–140.
- Laitila M. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Itä-Suomen yliopisto ja Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Kuopio 2010.
- Laitinen M. Häväistyt ruumiit, rikotut mielet: tutkimus lapsina lähisuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Vastapaino, Tampere 2004.
- Leinonen A. Sairauden taakasta kokemuksen voimaan. Mielenterveys- ja päihdekuntoutujat palveluiden kokemustutkijoina Pro gradu -tutkielma. Sosiaalityö/ Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä 2012.
- Lipponen L. Kertomus kulttuurisesti suuntautuneen psykologian ydinmetaforana. Teoksessa Ihanus J. (toim.) Kulttuuri ja psykologia. Yliopistopaino, Helsinki 1999, 49–74.
- Mikkonen I. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopiston julkaisuja, Kuopio 2009.
- McLaughlin H. Service user research in health and social care. Sage, Los Angeles 2009.
- Nicholls A. Doing Research Ourselves. A report of the strategies for living research support project. The Mental Health Foundation, London 2001.
- Patton M. Qualitative Research & Evaluation methods. Thousand Oaks. Sage Publications, London 2002.
- Peltoniemi M. Normaali narkomaani? Kokemustutkimus huumeriippuvuudesta, hoidosta ja toipumisesta. Diakonia-ammattikorkeakoulu B raportteja 49, Helsinki 2011.
- Perttula J, Latomaa T. Saatteeksi. Teoksessa Perttula J, Latomaa T. (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Dialogia, Vantaa 2006, 9-16.
- Ramon S. User Research: reflection and action. Teoksessa Shulamit R. (toim.) Users researching health and social care: an empowering agenda? Venture Press, Birmingham 2003, 11–26.
- Reid K, Flowers P, Larkin M. Exploring lived experience. The Psychologist 2005: 18:1:20–23.
- Rissanen P. Skitsofreniasta kuntoutuminen. Mielenterveyden keskusliitto, Helsinki 2007.
- Rissanen P. Mitä on kokemusasiantuntijuus? Teoksessa Falk H, Kurki M, Rissanen P, Kankaanpää S, Sinkkonen N. Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus asiantuntijuudeksi. Terveys ja hyvinvoinninlaitos Työpapereita 39. Terveys ja hyvinvoinninlaitos, Helsinki 2013, 14–19.
- Rissanen P. Potilas, kuntoutuja, kokemusasiantuntija. Tutkimus sairastumisesta, kuntoutumisesta ja oman kokemuksen tutkimuksesta. Julkaisematon väitöskirjan käsikirjoitus 2014.

- Rose D. Users' voices. The perspective of mental health service users on community and hospital care. The Sainsbury Centre for Mental Health, London 2001.
- Salo M. Ihmisoikeudet mielenterveys- ja päihdeyksiköissä kokemusrvioinnin kohteina: ITHACA-hankkeen Suomen raportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2010.
- Salo M, Hyväri S. Kokemalla kohdattu, tutkimalla tulkittu. Psykiatrinen osastohoito ja asunnottomien tukipalvelut kokemusrvioinnin kohteina. Mielenterveyden keskusliitto, Helsinki 2011.
- Saraste H. Reilusti skitso. Kalevi Rinteen elämä. Into Kustannus, Helsinki 2011.
- Stake R. The art of case study research. Sage Publications, Thousand Oaks 1995.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2009.
- Sverdrup S, Myrvold T, Kristofersen B. Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid: idealer og realiteter. Norsk institutt for by- og regionforskning, Oslo 2007.
- Sweeney A. So what is survivor research? Teoksessa Sweeney A, Beresford P, Faulkner A, Nettle M, Rose D. (toim.) This is survivor research. PCCS BOOKS Ltd, Herefordshire 2009, 22–37.
- Tukiala A, Tervo E. Kohtaamisia kokemustutkijatoiminnassa – yhteistutkijuus sosiaalityön menetelmänä. Teoksessa Granholm C, Juvonen T, Jäppinen M (toim.) Tutkiva sosiaalityö. Sosiaalityön paikka tieteessä ja yhteiskunnassa. Talentia & Sosiaalityön tutkimuksen seura, Helsinki 2011, 32–34.
- Tuomi J, Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki 2004.
- Wallcraft J, Nettle M. History, context and language. Teoksessa Wallcraft J, Schrank B, Amering M. (toim.) Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research. A John Wiley & Sons, Ltd Publication, Chichester 2009, 1–11.

SUSANNA HYVÄRI

VTT

Diakonia ammattikorkeakoulu

PÄIVI RISSANEN

VTL