

Vastavuoroisuus sosiaalietiikan tutkimuksessa

Kokemusperustainen käsiteanalyysi tutkimusmetodina

JOHDANTO

Suomalaisessa mielenterveystyössä ja mielenterveyspolitiikassa on menneillään kokemusasiantuntijuutta korostava vaihe. Mielenterveyspalveluita kehitetään yhdessä niiden kanssa, joilla on omakohtaista kokemusta mielenterveyden ongelmista joko niistä kärsivinä, niistä toipuneina tai mielenterveyspalveluita käyttäneen läheisinä.¹ Isosta-Britanniasta ja Yhdysvalloista liikkeelle lähtenyt mielenterveyden palvelujen käyttäjien liike on kasvanut itsestään selväksi osaksi monien maiden mielenterveystyötä. Samalla palvelujen käyttäjien vahva psykiatriakritiikki on kehittynyt kokemusasiantuntijoiden ja psykiatrian ammattilaisten väliseksi yhteistyöksi. Suomessa kokemusasiantuntijuuden merkitystä mielenterveyspalveluiden kehittämisessä on 2000-luvulla edistänyt etenkin Mielenterveyden Keskusliitto ja kokemusasiantuntijuuden painotus on edennyt myös poliittiseen päätöksentekoon.² Kansallisessa mielenterveys- ja päihdesuunnitelmassa linjataan, että kokemusasiantuntijat otetaan mukaan mielenterveys- ja päihdetyön suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin.³ Kokemusasiantuntijoita kouluttavat monet eri järjestöt, ja toimintaa organisoidaan muun muassa Koulutetut kokemusasiantuntijat ry:n ja Kokemustoimijaverkoston kautta.⁴

Myös mielenterveyttä koskevien aiheiden tutkimuksessa on pidetty tärkeänä, että mielenterveyden kokemusasiantuntijat osallistuvat tutkimuksen tekoon. Kokemusasiantuntijoiden osallistamisella pyritään purkamaan sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjien kannalta vahingollisia valta-asetelmia ja voimaannuttamaan heitä tiedon tuottajina.⁵ Tutkimuksen tekoon osallistuvat kokemusasiantuntijat nähdään avustajina tai kansatutkijoina, jotka tekevät tutkimusta yhdessä tutkijankoulutuksen saaneen traditionaalisen tutkijan (tai ammattitutkijan) kanssa. Tavoitteena voi olla myös kokemusasiantuntijoiden omaehtoinen tutkimustoiminta, jossa traditionaalisen tutkijan rooli jää taka-alalle.⁶

Kokemusasiantuntijoiden osallistaminen mielenterveyspalveluiden kehittämiseen on tutkimus-

1 Alanko & Hellman 2017, 370–372; Hyväri ja Rissanen 2014, 290.

2 Alanko & Hellman 2017. Ks. myös Beresford & Salo 2008; Hietala & Rissanen 2015; Hyväri & Salo 2009; Omeni et al 2014.

3 STM 2012, 24–26.

4 KoKoA ry; Kokemustoimijaverkosto.

5 Hyväri & Rissanen 2014; Faulkner 2009, 13–15; Hopper & Lincoln 2009; Beresford & Salo 2008.

6 Ks. Sweeney & Morgan 2009.

ten mukaan parantanut palveluiden saatavuutta ja tiedonkulkua sekä lisännyt mielenterveyden ongelmien kanssa elävien osallisuuden kokemusta ja hyvinvointia.⁷ Kokemusasiantuntijuuden hyödyntämisessä on kuitenkin havaittu myös ongelmia. On esimerkiksi todettu, etteivät yksittäiset kokemukset ja elämäntarinat edusta mielenterveyden ongelmia kokeneiden kirjavaa joukkoa. Kokemusasiantuntijuuden painottaminen on nähty merkinä siitä, että mielenterveysongelmia kokeneiden yhteiskunnallisessa osallistamisessa on epäonnistuttu muilla tavoin. Lisäksi on kysytty, vaaditaanko ja edellytetäänkö kokemusasiantuntijuuden myötä mielenterveyden ongelmista kärsiviltä heidän toimintakykyensä nähden liikaa ja vääriä asioita.⁸ Tiedonhankinnan kannalta kokemusasiantuntijuuden esiinmarssi voidaan nähdä uhkana, joka kyseenalaistaa ”oikean” tutkimustiedon merkityksen ja aseman jyräten sen ”musta tuntuu -tiedolla”.⁹ Toisaalta kokemustiedon merkitystä tutkimuksessa on perusteltu nimenomaan oikean tiedon saamisella ja on korostettu, että lyhyt etäisyys välittömän kokemuksen ja tulkinnan välillä antaa tarkempaa ja luotettavampaa tietoa.¹⁰ Kokemusasiantuntijuutta hyödyntämällä on myös saatu sellaista tietoa, jonka hankkiminen olisi vaikeaa tai mahdotonta muilla menetelmillä.¹¹

Tässä artikkelissa tarkastelen mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden osallistamista sosiaalietiikan alan käsiteanalyttiseen tutkimukseen esittelemällä kokemuserustaisen käsiteanalyysin tutkimusmetodia vastavuoroisuuden näkökulmasta. Keskityn tarkastelussa seuraaviin näkökulmiin: 1) Mistä kokemuserustaisessa käsiteanalyysissä on kyse? 2) Missä merkityksissä kokemuserustainen käsiteanalyysi on vastavuoroinen tutkimusmetodi? 3) Missä suhteessa vastavuoroisuus ja vallankäyttö ovat toisiinsa kokemuserustaisen käsiteanalyysin käytössä? Olen hyödyntänyt tarkastelussa mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden tutkimukseen osallistamista käsittelevää aineistoa, Jaana Hallamaan teosta *Yhdessä toimimisen etiikka*, Paulo Freiren teosta *Sorrettujen pedagogiikka* sekä kokemuserustaisen käsiteanalyysin käyttöä koskevaa kokemusasiantuntijuutta. Neljä mielenterveyden kokemusasiantuntijaa on toiminut konsultteina

tämän artikkelin kirjoittamisprosessissa antamalla palautetta käsikirjoitusluonnokseen ja seuraamalla artikkelin julkaisuprosessia näkemyksiään kertoen. He ovat Marjut Häkkinen, Markus Tuukkanen ja kaksi muuta kokemusasiantuntijaa, jotka eivät halua nimeään julkisuuteen. Kolme edellä mainituista kokemusasiantuntijoista kertoi näkemyksiään myös joulukuussa 2016 pitämäni esitelmän valmisteluvaiheessa, ja myös niitä olen hyödyntänyt kirjoitusprosessissa. Olen lisännyt tekstin lomaan sitaatteja tasapuolisesti kaikilta prosessissa mukana olleilta kokemusasiantuntijoilta.

MISTÄ KOKEMUSERUSTAISESSA KÄSITEANALYYSISSÄ ON KYSE?

Kokemusasiantuntijoiden osallistamisen tieteenfilosofista taustaa

Kokemusasiantuntijuuden tutkimuksessa hyödyntämisen taustalla on monia erilaisia toisiinsa kietoutuneita tieteenfilosofisia paradigmoja. Pragmatismissa on korostettu tiedon käytännöllistä luonnetta ja sitä, että tieto ja teoriat saavat merkityksen, kun niitä sovelletaan toimintaan. Fenomenologisissa lähestymistavoissa on annettu arvoa subjektiivisuudelle ja oman kokemuksen analysoinnin on nähty täyttävän objektiivisen tieteen jättämiä aukkoja. Hermeneutiikassa korostetaan tulkinnan merkitystä tiedon muotoutumisessa. Konstruktivismissa puolestaan painotetaan sitä, että erilaiset kokemukset maailmasta vaikuttavat tutkimustuloksiin, koska merkitykset luodaan vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa ja ne riippuvat historiallisesta, sosiaalisesta ja kulttuurisesta kontekstista.¹²

Kokemusasiantuntijoiden tutkimukseen osallistamisen taustalla vaikuttavat myös erilaiset emansipatoriset pyrkimykset ja näihin pyrkimykseen kytkeytyvät tutkimuserinteet. Feministisessä tutkimuksessa kiinnostus on kohdistunut tieteen ajattelu- ja toimintatapojen uudistamiseen sekä valtakysymyksiin. Emansipatorisessa kokemuserustaisessa tutkimuksessa on puolestaan korostettu erilaisten vähemmistöjen omaehtoisen tutkimuksen tarvetta, jossa on vapauduttu ulkopuolisesta kontrollista ja rajoitteista.¹³ Kokemusasiantuntijoiden tutkimukseen osallistamiseen on omalta osaltaan ohjannut

myös sorrettujen pedagogiikan traditio, jossa sorretut vapautuvat taistelemalla yhdessä niiden kanssa, jotka osoittavat heille solidaarisuutta. Sorrosta vapautumisessa oleellista on sorrettujen toimijuuden vahvistuminen reflektiivisyyden ja dialogin avulla. Kokemusasiantuntijoiden tutkimukseen osallistamista voidaan perustella myös mielenterveyspalveluja käyttävien ihmisoikeuksien edistämisen näkökulmasta, jolloin osallistamisen ajatellaan edustavan osallistujakeskeistä poliittista demokratiaa.¹⁴

Miksi kokemusperustaisuus voidaan yhdistää sosiaalieettiseen käsiteanalyysiin? Mielenterveyden kokemusasiantuntijoita on osallistettu tutkimuksentekoon erityisesti mielenterveyspalvelujen kehittämistä koskevassa toiminnassa. Tutkimusmetodeina ovat olleet muun muassa toimintatutkimus, osallistava tutkimus ja yhteistoiminnallinen tutkimus, joita käyttämällä tutkija on pyrkinyt ymmärtämään ja tulkitsemaan osallistujien kokemuksia ja antamaan heille itsenäiseen tiedon tuottamiseen ja arviointiin liittyviä tehtäviä.¹⁵ Mutta voidaanko kokemusasiantuntijuutta hyödyntää myös filosofisten metodien, kuten sosiaalieettisen käsiteanalyysin, käytössä?

Jaana Hallamaan mukaan käsitteiden tarkastelu on rakentava, konstrukttiivinen ja tietoa lisäävä menetelmä. Kun käsitteiden määrittely on osuvaa ja niiden erittely on toteutettu tarkasti, saadaan Hallamaan mukaan selvyttä käsitteiden merkitykseen, jolloin ajattelu helpottuu.¹⁶ Sosiaalieettinen käsiteanalyysi ei kuitenkaan ole pelkästään käsitteiden erittelyä ja ilmiöiden valaisua, vaan siinä on myös normatiivinen päämäärä: syvimmillään käsitetutkimuksella pyritään Hallamaan mukaan tarjoamaan välineitä, ”joiden avulla monella tavalla sotkuista, puutteellista ja vajavaista inhimillistä elämää voitaisiin kohentaa ja parantaa”.¹⁷ Käsitetutkimus siis tähtää maailman muuttamiseen – siihen, että maailmasta tulisi parempi paikka. Voidaankin pitää mielekkäänä, että ihmiset, joiden elämää analyysiin piiriin kuuluvat asiat ja käsitteet koskettavat, osallistuvat sen määrittämiseen, millainen tämä parempi maailma voisi olla.

Myös tulkinta kuuluu keskeisesti käsiteanalyysiin. Hallamaan mukaan ei ole ”mekaanista tai pa-

radigmaattista tapaa saattaa määritelmiä loogiseen muotoon, vaan tämä edellyttää käsitteen keskeisten osien tulkitsemista”. Sanallisiin määritelmiin sisältyy Hallamaan mukaan tulkinnallisia elementtejä, koska niihin sisältyy määritelmän muotoilijan käsityksiä käsitteiden keskeisistä sisällöistä.¹⁸ Sillä voisi olla merkitystä, kuka tai ketkä analyysia tekevät, mitä he ottavat huomioon ja mitä heille tulee mieleen problematisoida. Tämän vuoksi on perusteltua, että kokemusasiantuntijat ovat mukana käsiteanalyysin toteuttamisessa.

Kokemusperustaisen ja perinteisen käsiteanalyysin välinen suhde

Toisin kuin kokemustutkimuksessa, kokemusperustaisessa käsiteanalyysissa kokemusasiantuntijoiden kokemukset eivät ole varsinainen tutkimuksen kohde.¹⁹ Kyse ei ole pohjimmiltaan empiirisestä tutkimuksesta, vaan tutkimusmenetelmä on filosofinen. Kokemusperustaisessa käsiteanalyysissa tutkimuskysymyksiin etsitään vastauksia tekstejä analysoimalla aivan kuten niin sanotussa perinteisessäkin käsiteanalyysissa. Tutkimusprosessiin osallistuvien ihmisten omat kokemukset kuitenkin vaikuttavat siihen, mitä kysytään, mistä vastauksia etsitään ja mihin analyysissa kiinnitetään huomiota. Kokemukset eivät siis ole tutkimuksen kohde, mutta ne vaikuttavat tutkimukseen. Paikoitellen tutkimus voikin olla nuoralla tanssimista empiirisen ja filosofisen metodin rajapinnoilla.

Käytännössä kokemusperustainen käsiteanalyysi on tarkoittanut omassa tutkimustyössäni sitä,

7 Omeni et al 2014, 2.

8 Alanko & Hellman 2017, 371. Ks. myös Felton & Stickley 2004.

9 Ks. Sarja 2016.

10 Beresford 2008, 17.

11 Ks. esim. Bracken & Thomas 2005, 60–70.

12 Rissanen 2015, 38–41.

13 Rissanen 2015, 38–41.

14 Beresford & Salo 2008, 7; Freire 2016, 86, 97, 101, 117; Rissanen 2015, 38–41.

15 Hyväri & Rissanen 2014, 289.

16 Hallamaa 2017, 11–14.

17 Hallamaa 2017, 12–13.

18 Hallamaa 2017, 11.

19 Vrt. Hyväri & Rissanen 2014, 290.

että kokemusasiantuntijat ovat tavalla tai toisella mukana tutkimusaiheiden ideoinnissa, tutkimuskysymysten määrittämisessä, materiaalin kartoittamisessa ja antamassa palautetta analyysistä. Kokemusperustaisessa käsiteanalyysissä kokemus ja käsiteanalyysi ovat kehämäisessä suhteessa toisiinsa. Kokemus ohjaa kysymään kysymyksiä ja etsimään materiaaleja. Materiaalien analyysi puolestaan tuo uusia kysymykseen liittyviä ulottuvuuksia ja väitteitä kokemukselliseen arviointiin. Ideaalitilanteessa tällaista kehää jatketaan niin kauan, kunnes uusia merkittäviä näkökulmia ei enää ilmaannu sen enempää kokemuksesta kuin käsiteanalyysin kohteena olevista materiaaleistakaan – ja tällöin on tutkimuksen johtopäätösten aika. Käytännön kokemukseni kuitenkin on, että aktiivinen yhteistyö traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijoiden välillä on tutkimuksen viimeistelyvaiheessa jo päättynyt ja ”kehän umpeutuessa” olen toiminut varsin itsenäisesti ja lähinnä tiedottanut kokemusasiantuntijoille tutkimusartikkelin vaiheista.

Kokemusperustainen käsiteanalyysi ei pohjimmiltaan eroa perinteisestä käsiteanalyysistä kovin paljon. Myös perinteisessä käsiteanalyysissä tutkijan omat kokemukset ja aikaisemmat pohdinnat vaikuttavat siihen, mitä näkökulmia hän analyysissään tuo esiin ja mitä kysymyksiä hän keksii kysyä. Jos tutkija prosessoi analyysiaan tutkimusseminaarissa, sen jäsenet tuovat myös analyysiin omiin kokemuksiinsa ja aikaisempiin pohdintoihinsa liittyviä huomioita.

Erot kokemusperustaisen käsiteanalyysin ja perinteisen käsiteanalyysin välillä ovat siis melko pieniä, mutta kuitenkin huomion arvoisia. Menetelmät poikkeavat toisistaan ensinnäkin siinä, miten kokemusten merkitystä tutkimusprosessissa sanoitetaan. Kokemusperustaisessa käsiteanalyysissä kerrotaan avoimemmin kuin perinteisessä käsiteanalyysissä, miten tutkittava teema liittyy tutkimusprosessiin osallistuneiden omiin kokemuksiin. Toiseksi kokemusperustainen käsiteanalyysi eroaa perinteisestä käsiteanalyysistä analyysiin saadun palautteen suhteen: keneltä tai keiltä traditionaalinen tutkija pyytää ensisijaisesti palautetta analyysiin ja millaisen merkityksen hän antaa saamalleen avulle ja tuelle. Perinteisessä käsiteanalyysissä tutkija pyytää palautetta ensisijaisesti niin sanotulta traditionaaliselta

tutkimusyhteisöltä ja hän ottaa saamastaan palautteesta huomioon vain sen, minkä hyväksi katsoo. Kokemusperustaisessa käsiteanalyysissä ensisijainen tuki ja palaute tulee ihmisiltä, joilla on henkilökohtaista tarttumapintaa tutkimuksen aiheeseen. Traditionaalinen tutkija yrittää myös sisällyttää kokemusasiantuntijoilta saamaansa palautetta analyysiinsä ja tarkastella analyysia sen valossa.

Projektimalli, verkostomalli ja osuuskuntamalli

Olen etsinyt erilaisia tapoja kokemusperustaisen käsiteanalyysin toteuttamiseen, ja tuloksena on kolme erilaista tutkimuskäytännön mallia, joita kutsun projektimalliksi, verkostomalliksi ja osuuskuntamalliksi. Tämän artikkelin kommentoijilla on kokemusta seuraavista malleista: projekti- ja verkostomalli (1 kokemusasiantuntija), verkostomalli (1 kokemusasiantuntija), verkosto- ja osuuskuntamalli (2 kokemusasiantuntijaa).

Projektimallissa kokemusasiantuntijat ovat mukana tutkimusprosessissa, jolla on selkeä alku ja loppu sekä selkeästi määritelty konkreettinen tavoite. Projektimallia on edustanut prosessi, jonka olen käynyt läpi viiden kokemusasiantuntijan kanssa syksyn 2016 ja kevään 2017 aikana ja jonka tuloksena syntyi yksi artikkeli kokemusasiantuntijoiden päättämästä aiheesta.²⁰ Projektimalli sopii esimerkiksi opinnäytteisiin tai tilanteisiin, joissa traditionaalinen tutkija haluaa testata kokemusperustaisen käsiteanalyysin menetelmää. Kokemusasiantuntijoiden kannalta projektimalli on ”puoliammatillinen”.

Verkostomallissa kokemusasiantuntijat ovat mukana tutkimusorientoituneessa verkostossa, jollainen on erityisesti vuosina 2016–2017 toiminut mielioikeudet.net-verkosto. Verkostomalli sopii tilanteisiin, joissa traditionaalinen tutkija pystyy lähtökohtaisesti ja ainakin toistaiseksi sitoutumaan tutkimusaiheeseensa ja ihmisiin, joita tutkimusaihe henkilökohtaisesti koskettaa. Traditionaalinen tutkija käy keskustelua verkostoon kuuluvien kanssa ja tutkimusaiheet voivat kehittyä tämän yhteydenpidon pohjalta, kun traditionaalinen tutkija tarttuu johonkin yhteydenpidossa esiin tulleeseen teemaan tai kun kokemusasiantuntijat ehdottavat mahdoll-

lisiä aiheita itse. Verkoston jäsenet muodostavat ikään kuin ”konsulttipankin”, josta traditionaalinen tutkija voi pyytää sopivia kokemusasiantuntijoita toimimaan tarkemmin rajatuissa verkoston mielenkiinnon kohteisiin kuuluvissa tehtävissä. Kyse on kokemusasiantuntijoiden kannalta harrastelijamallista, jonka sisällä voi toimia välillä puoliammatillisesti. Haasteena verkostomallissa on ollut se, että osa verkoston jäsenistä haluaa toimia siten, ettei kukaan muu kuin traditionaalinen tutkija tiedä, keitä he ovat. Tässä mielessä verkostomalli muodostaa ikään kuin tähden: traditionaalinen tutkija on keskushahmo, joka on yhteydessä sakaroihin, mutta sakarat eivät välttämättä ole yhteydessä toisiinsa muutoin kuin välillisesti keskushahmon kautta.

Osuuskuntamallissa kokemusasiantuntijat ovat mukana osuuskunnassa, jonka toimialaan tutkimusenteko ja kokemusasiantuntijoiden konsulttipalvelut kuuluvat. Osuuskuntamalli vaatii yhtäältä sitä, että toimijoiden väliset suhteet mahdollistavat yhdessä yrittämisen ja toisaalta sitä, että toimijoilla on yhdessä ammatillinen orientaatio ja jonkinlainen liikeidea. Tällaisen mallin toteuttamista tavoittelee Asiantuntijaosuuskunta Mielekäs, jonka perustamisprosessissa olen ollut mukana.²¹ Osuuskuntamallissa traditionaalinen tutkija ja kokemusasiantuntija ovat kaikki osuuskuntayrittäjiä tai vähintään osuuskunnan työntekijöitä. Lisäksi traditionaalinen tutkija on osuuskunnan kokemusasiantuntijapalveluita ostava asiakas. Osuuskuntamallissa kokemusasiantuntijoiden on helpompaa osallistua tutkimushankkeen suunnitteluun jo siinä vaiheessa, kun rahoitusta haetaan ja tutkimussuunnitelmaa tehdään. Itselläni on kokemusta osuuskuntamallista vasta osuuskunnan perustamisprosessin ja tutkimushankkeen suunnittelun ja rahoituksen hakemisen osalta.

VASTAVUOROISUUS KOKEMUSPERUSTAISESSA KÄSITEANALYYSISSÄ

Vastavuoroisuuden periaate

Hallamaa tarkastelee kultaista sääntöä vastavuoroisuuden periaatteena, jota voidaan lähestyä sisällön ja muodon näkökulmasta. Sisällöllisessä

lähestymistavassa keskeistä on, mitä hyvää lähimmäiselle tulee tehdä ja missä määrin ihmisen omat toiveet, tarpeet tai kukoistus määrittävät tuota hyvää. Muodollisessa lähestymistavassa keskeistä on ihmisten toimijuus. Tuolloin vastavuoroisuudessa on kyse moraalinnormista, joka säätelee toimijoiden toimijuuden toisiinsa kytkeytymistä. Sen mukaan lähimmäistä tulee kohdella ennen kaikkea toimijana ja vertaisena, ei kohteena.²² Hallamaan mukaan ”lähimmäistä on kohdeltava samojen toimijuuden mahdollistavien periaatteiden mukaan, jotka toimija tahtoo varata itselleen toimijana”.²³

Hallamaan mukaan toimijuus edellyttää intentionalisuutta (kykenee asettamaan päämääriä), järkevyyttä (ymmärtää syy-seuraussuhteita) ja kyvykkyyttä (pystyy toiminnallaan tavoittelemaan asettamiaan päämääriä).²⁴ Osalla mielenterveyden kokemusasiantuntijoista on kokemusta siitä, ettei heitä ole tunnustettu toimijoiksi, jotka voivat päättää omista asioistaan:

Koen aina melkein, etten ole yksilö, vaan identiteettini on luokitettu jonnekin. Uskottavuuteni on diagnoosin takia huono, sen huomaa usein monessa asiassa ihmisten kanssa, omaa kokemusmaailmaa ei oteta aina todesta.

Psykiatrinen tahdosta riippumaton hoito oikeutetaan yleisesti nimenomaan vetoamalla siihen, etteivät siihen määrätty ihmiset ymmärrä omaa parastaan.²⁵ Kyse on tuolloin paternalismista, jossa pyritään toteuttamaan kohteen hyvää, jota tämä ei itse ymmärrä tai jota tämä ei itse kykene toteuttamaan. Paternalismin tavoitteena voi olla paternalismin kohteen päätöksentekokyvyn tukeminen siten, että hän kasvaa täysvaltaiseksi toimijaksi, jolloin paternalismi muuttuu tarpeettomaksi. Jos

20 Ks. Stenlund ja mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden konsulttiryhmä 2017.

21 Osuuskunnalla on muitakin – ja pääasiassa muita – tavoitteita kuin kokemuserustaisen käsiteanalyysin toteuttamisen organisointi.

22 Hallamaa 2017, 86–89.

23 Hallamaa 2017, 90–91.

24 Hallamaa 2017, 20–24.

25 Vrt. Stenlund 2014.

paternalismia kuitenkin käytetään ihmisiin, jotka jo ovat riittävässä määrin toimijoita, se muuttuu alistamiseksi ja vahingoittaa osapuolten keskinäistä suhdetta. Hallamaan mukaan vain toisensa toimijoiksi tunnustavat ihmiset voivat olla vastavuoroisessa luottamussuhteessa toisiinsa.²⁶

Kokemusasiantuntijoiden toimijuuden tunnustaminen kokemuserustaisessa käsiteanalyysissä

Kokemuserustainen käsiteanalyysi on vastavuoroisuuteen perustuva tutkimusmetodi sikäli, että siinä traditionaalinen tutkija välttää paternalistista asennoitumista mielenterveyden kokemusasiantuntijoihin. Heidät tunnustetaan toimijoiksi, mitä ei välttämättä ole aina tehty psykiatrisen hoidon piirissä. Kokemusasiantuntijoilla voi myös olla hyvin negatiivisia kokemuksia ja käsityksiä etenkin tahdosta riippumattomasta psykiatrisesta hoidosta. Tässä merkityksessä tutkimusmetodin voidaan nähdä seuraavan sorrettujen pedagogiikkaan sisältyvää ajatusta taistelusta sorrettujen kanssa sortoa vastaan.²⁷

Olin tosi ilahtunut luettuani käsitteestä ”sorrettujen pedagogiikka”. Että sellaistaakin on mietitty, tässä maailmassa, jossa lain mukaan mielenterveyspotilailla ei ole perusoikeuksia.

Toisaalta kysymys paternalismin oikeutuksesta tai laajemmin valintamahdollisuuksien näennäisyydestä psykiatrisessa hoidossa voi synnyttää myös tasapainottelua ja pahimmillaan myös epäluottamusta yhteistyösuhteeseen, etenkin jos traditionaalinen tutkija ei periaatteessa vastusta kaikkea paternalismia, mutta kokemusasiantuntijat (tai osa heistä) näin tekevät.

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin toteuttamiseen paternalismi ei kuitenkaan sovi, sillä kanssattujuteen kykenevät vain itsenäiset toimijat. Jos henkilöllä on vakavia puutteita intentionaalisuudessa, järkevyydessä ja kyvykkyydessä, ei hän pysty hoitamaan tehtäväänsä kokemuserustaista käsiteanalyysia toteuttavana kanssattujajana. Vastavuoroinen toinen toisensa toimijuuden tunnustaminen on siis tutkimusmetodin lähtökohta.

On kuitenkin huomattava, että traditionaalisen tutkijan toimijuus ja kokemusasiantuntijoiden toimijuus suuntautuvat tutkimusprosessissa osittain eri tavoin. Traditionaalisella tutkijalla on tutkijakoulutuksensa ja tutkijakokemuksensa perusteella todennäköisesti vahvempaa intentionaalisuutta, järkevyyttä ja kyvykkyyttä suhteessa traditionaaliseen tutkimusentekoon kuin sellaisilla kokemusasiantuntijoilla, joilla ei ole kokemusta traditionaalista tutkimuksen teosta. Traditionaalinen tutkija todennäköisesti on toimijana vahvempi, kun on kyse esimerkiksi sopivien julkaisukanavien valinnasta tai tutkimuskysymysten täsmällisestä muotoilusta:

Enhän mä pystyis tekemään tutkimusta. En edes tiedä, mitä sanoja käyttäisin.

Kokemusasiantuntijoiden toimijuus puolestaan on traditionaalisen tutkijan toimijuutta vahvempaa, kun pohditaan, millaiset kysymykset ovat mielenterveyskuntoutujien kannalta oleellisia tai millaiset tekijät lisäävät mielenterveyspalveluiden mielekkyyttä. Etenkin akateemisesti orientoituneet kokemusasiantuntijat ovat myös voineet analysoida hoitoprosessiaan siinä määrin, että hoitojärjestelmällä on ollut vaikeuksia suhtautua heihin, koska he ovat olleet ”liian fiksuja”. Traditionaalinen tutkija ja kokemusasiantuntijat voivatkin tutkimusprosessissa tukea ja vahvistaa toinen toisensa toimijuutta. Tutkimusprosessiin osallistuminen haastaa ajattelemaan, pohtimaan eri näkökulmia ja ottamaan asioista selvää, minkä seurauksena niin traditionaalinen tutkija kuin kokemusasiantuntijakin voivat tulla entistä tiedostavammiksi.²⁸

Luottamus, vastavuoroinen hyötyminen ja vaikuttamismekanismit kokemuserustaisessa käsiteanalyysissä

Suhde traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijan välillä voi kasvaa vastavuoroisemmaksi, toinen toisensa toimijuuden vahvemmin tunnustavaksi suhteeksi. Suhteen vastavuoroisemmaksi muuttuminen edellyttää, että kokemusasiantuntija uskoo traditionaalisen tutkijan suhtautuvan häneen toimijana. Vastavuoroinen liittyy oleellisesti luottamukseen, joka kasvaa ehkä hyvin hatarasta

yksisuuntaisesta luottamuksesta vastavuoroiseksi luottamukseksi. Vastavuoroisessa luottamussuhteessa on Hallamaan mukaan kyse siitä, että molemmat luottavat toisiinsa (luottamussuhde on kaksisuuntainen), mutta tämän lisäksi molempien luottamus kohdistuu toisen luottamukseen.²⁹ Yhteistyö kokemusasiantuntijoiden kanssa on voinut lähteä liikkeelle siitä, että olen esimerkiksi mediaesiintymisen perusteella herättänyt luottamusta jossakussa, jonka elämää tutkimani aihepiirit ovat koskettaneet. Tällainen ”aavistava” yksisuuntainen luottamus voi yhteydenpidon ja yhteistyön kautta kasvaa jopa vastavuoroiseksi luottamussuhteeksi, jossa kokemusasiantuntija luottaa siihen, että traditionaalinen tutkija luottaa häneen, ja päinvastoin.

On hyvin tärkeää, että voin luottaa tutkijaan, muuten en olisi lähtenyt mukaan, enkä saanut yhteistyöstä apua.

Kokemusperustaista käsiteanalyysia ei pysty toteuttamaan, jos luottamus traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijan väliltä puuttuu. Näyttää siltä, että menetelmän hyödyntäminen edellyttää riittävää kaksipuoleista luottamusta, jota kirjalliset sopimukset tukevat.³⁰ Menetelmän hyödyntäminen ei kuitenkaan edellytä, että luottamussuhde on kehittynyt vastavuoroiseksi. Vastavuoroinen luottamussuhde voi mahdollisesti kehittyä yhdessä työskentelemisen kautta, kun toimijat saavat toisistaan ja toistensa luottamuksesta kokemusta.

Hallamaan mukaan toimijuuden tunnustamiseen sisältyvä vastavuoroisuus sitoo toimijat keskinäisriippuvuuteen, jossa jokaisen toimijan toiminta vaikuttaa jokaisen hyvään sekä toimijoiden keskinäiseen suhteeseen.³¹ Kokemusperustaisen käsiteanalyysin toteuttamisessa jokaisen toimijan toiminta vaikuttaa jokaisen hyvään sikäli, että traditionaalinen tutkija ja kokemusasiantuntijat hyötyvät toisistaan ja tarvitsevat toisiaan.³² Kokemusasiantuntijat tarvitsevat käsiteanalyysin hallitsevaa traditionaalista tutkijaa saadakseen vastauksia kysymyksiinsä, ja traditionaalinen tutkija tarvitsee kokemusasiantuntijoita saadakseen kokemuspohjaisen käsiteanalyysin päätökseensä. Traditionaalinen tutkija voi kokea, että hänen tutkimustyönsä on merkitystä käytännössä ja että se koskettaa oikei-

den ihmisten oikeita asioita. Kokemusasiantuntija voi puolestaan kokea, että hän voi vaikuttaa asioihin, käyttää lahjojaan ja että hänen näkemyksistään ollaan kiinnostuneita.³³

Kommentoidessani koin tekeväni mielekästä ja merkittävää työtä.

--

On vaikeaa löytää kanavia, jos on korkeasti koulutettu hullu.

--

Monelle voi tulla ihan otettu olo, kun kysellään oloista.

Kokemusasiantuntijana toimimisella voi olla myös terapeuttinen merkitys.³⁴

Tämä kokemusasiantuntijana kirjoittamisen ja ajatusteni ilmaisun kanava toimii välillä eräänlaisena tärkeänä henkireikänä minulle, päälläni lepävässä jääkannessa.

Osallistamisen terapeuttisen merkityksen osalta voidaan kysyä, missä määrin tutkimusyhteistyö paikkaa osaltaan psykoterapeuttisen avun saamisessa olevaa aukkoa. Voiko joissakin tapauksissa ja laajempina ilmiönä yksi kokemusasiantuntijana toimimisen ja kokemusasiantuntijuuden korostamisen taustalla oleva seikka olla se, etteivät työmarkkinoiden ulkopuolelle jääneet saa Kelan tukea psykoterapiaa?³⁵ Mikäli näin on, kohdistuuko

26 Hallamaa 2017, 217–218.

27 Ks. Freire 2016.

28 Vrt. Freire 2016, 101, 105, 109.

29 Hallamaa 2017, 144–145. Ks. myös Freire 2016, 100.

30 Ks. Hallamaa 2017, 172–174.

31 Hallamaa 2017, 262.

32 Ks. Hallamaa 2017, 226.

33 On huomioitava, että kykeneminen kasaantuu ja rikastuu. Kun ihminen hyödyntää kyvykkyksiään, hän kehittää niitä edelleen; Hallamaa 2017, 153. Kokemusasiantuntijoiksi tutkimusyhteistyöhön päätyvät todennäköisemmin ihmiset, joilla on jo runsaasti kykyjä ja akateeminen koti- ja/tai koulutustausta. Toisaalta akateemiset mielenterveyskuntoutajat ovat myös väliinpuotoajaryhmä, joille tutkimusyhteistyö voi tarjota mielekkyyttä ja väylän omien taitojen kehittämiseen.

34 Ks. Omeni et al 2104, 7.

35 Ks. Alanko & Hellman 2017, 371.

tutkimusyhteistyössä traditionaaliseen tutkijaan myös sellaisia odotuksia, joihin hän ei tutkijan ominaisuudessa voi vastata?

Toimijoiden toiminnan vaikutus toimijoiden keskinäiseen suhteeseen näkyy kokemusperustaisen käsiteanalyysin käytössä esimerkiksi siinä, että suhde traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijoiden välillä voi kehittyä vastavuoroisemmaksi toiminnassa käytettyjen vaikuttamismekanismien muuttaessa muotoaan. Suhteen alussa on voinut olla kyse esimerkiksi ohjaussuhteesta³⁶ tai sellaisen toiveesta, jossa kokemusasiantuntija ottaa yhteyttä traditionaaliseen tutkijaan kertoakseen elämästään ja ajatuksistaan. Suhde muuttuu vastavuoroisemmaksi, kun traditionaalinen tutkija pyytää kokemusasiantuntijalta apua tai ohjausta tutkimustyöhönsä. Mikäli traditionaalinen tutkija ehdottaa kokemusasiantuntijalle yhteistyötä, josta kokemusasiantuntija saa rahallisen työkorvauksen tai palkan, suhde muuttuu. Rahallisen korvauksen myötä kokemusasiantuntija voi mahdollisesti kokea itsensä entistä enemmän toimijaksi, jonka aikaa, osaamista ja panosta arvostetaan,³⁷ mutta riskinä on myös, että hän alkaa palkkion toivossa myötällä traditionaalisen tutkijan ajatuksia. Rahallinen korvaus voi muodostua kokemusasiantuntijalle palkkioksi, kannustimeksi tai palkinnoksi riippuen siitä, millaiset hänen omat intressinsä ovat.³⁸ Kokemusasiantuntija voi myös halutessaan kieltäytyä ottamasta vastaan rahallista korvausta, esimerkiksi, jos hän kokee sen aiheuttavan hänelle liikaa paineita tai vaikuttavan omaan mahdollisuuteensa antaa tutkijalle kriittistä palautetta.³⁹ Palkkiosta kieltäytyminen voi siis olla merkki siitä, ettei luottamussuhde ole vastavuoroinen, mutta kyse voi olla myös siitä, että kokemusasiantuntija tahtoo olla lahjarelaatiossa traditionaalisen tutkijan kanssa ja arvioi rahallisen palkkion vastaanottamisen muuttavan suhdetta ei-toivottuun suuntaan.⁴⁰ Kokemusasiantuntija voi halutessaan tehdä vapaaehtoistyötä tai rajata työskentelynsä vain sellaisiin tehtäviin, joista hän saa rahallisen korvauksen. Toimijana hän voi itse määrittää toimintansa ehdot ja sen, mikä merkitys rahallisella korvauksella hänelle on.

Kokemusperustaisen käsiteanalyysin käytössä keskinäisriippuvuutta on vaihtelevissa määrin

myös kokemusasiantuntijoiden välillä. Erityisesti projektimallissa ja osuuskuntamallissa kokemusasiantuntijoiden vaikutus toistensa hyvään ja yhdessä toimimisen ehtoihin on merkittävä, sillä jokaisella toimijalla on mahdollisuus toiminnallaan vaikuttaa siihen, miten tutkimusyhteistyö toteutuu myös toisten kokemusasiantuntijoiden kannalta.

VALTA KOKEMUSPERUSTAISESSA KÄSITEANALYYSISSA

Vallan käsite

Kokemusperustaisen käsiteanalyysin käytön tavoitteena on, että kokemusasiantuntijoilla on valtaa päättää, mitä tutkitaan ja mitä näkökulmia tutkimuksessa otetaan huomioon. Jotta toimija voi saada aikaan jotakin, on hänen kyettävä vaikuttamaan todellisuuteen, mikä puolestaan edellyttää toisiin toimijoihin ja heidän toimintaansa ja toimintansa edellytyksiin kohdistuvaa valtaa. Hallamaan mukaan toimija käyttää valtaa ”kun hän hyödyntää hallussaan olevia tai vallitsevissa olosuhteissa hänelle tarjoutuvia resursseja saadakseen aikaan tahtomansa muutoksen”.⁴¹

Valta on siis suhteisiin liittyvä käsite ja pohjimmiltaan aikaansaamisvaltaa, jonka laatu ja käyttämiskeinot riippuvat kunkin toimijan ominaisuuksista ja kyvyistä, hänen paikastaan ja roolistaan yhteisössä, hänelle tarjoutuvista tilaisuuksista sekä siitä, miten muut reagoivat hänen toimintaansa.⁴² Valta on vastavuoroisen toisen toisensa toimijuuden tunnustamisen kannalta oleellista siksi, että valtaa ja siihen kytkeytyvää vastuuta ”sallitaan” ihmisille, joita pidetään toimijoina. Toisaalta ihminen tarvitsee valtaa voidakseen päästä toimijana tavoittelemiinsa päämääriin.⁴³

Hallamaan mukaan valtaa voidaan pitää voimavarana silloin, kun sitä käytetään toimijan omien sekä toisten toimijoiden toimintaedellytysten lisäämiseen. Jälkimmäisessä on kyse voimaannuttamisesta joka on yksi kokemusasiantuntijoiden tutkimukseen osallistamisen taustalla olevista periaatteista.⁴⁴ On kuitenkin huomattava, ettei tutkimukseen osallistaminen välttämättä itsessään voimautta kokemusasiantuntijaa:

Kokemusasiantuntijoilla tulee olla suhteellisen vahva itse-tuntemus, että pystyy arvioimaan, voiko tällainen projekti voimaannuttaa juuri häntä.

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin taustaoletuksena on, että kokemusasiantuntijoiden aikaansaamisvalta on lähtökohtaisesti verrattain heikkoa johtuen psyykkiseen häiriön vaikutuksista sinänsä, mutta ennen kaikkea leimaamisesta ja yhteiskunnallisista rakenteista, jotka heikentävät aikaansaamisvaltaa.⁴⁵ Freire puhuisi tässä yhteydessä sorretuista, joita kohtaan (traditionaalinen) tutkija osoittaa solidaarisuutta ja joiden rinnalla hän taistelee.⁴⁶ Vaikka Freiren sortoretoriikkaa ei täysin omaksuisikaan, voi silti todeta, että kokemuserustaisen käsiteanalyysin käyttämisen ideana on tukea kokemusasiantuntijoiden toimijuutta antamalla heille valtaa eli tarjoamalla mahdollisuuksia omien päämäärien tavoitteluun, kykyjen käyttämiseen ja niiden kehittämiseen.

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin käytössä kysymys vallasta ja sen käytöstä on kaksinainen. Yhtäältä kyse on traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijoiden välisistä sekä kokemusasiantuntijoiden keskinäisistä valtasuhteista.⁴⁷ Tässä tarkastelussa keskeinen kysymys liittyy ensinnäkin siihen, miten erilaiset tunteet vaikuttavat tutkimusprosessissa vallankäyttöön ja kokemukseen vallasta. Toiseksi on syytä pohtia, missä määrin kokemuserustaisen käsiteanalyysin menetelmällä toteutetulla tutkimuksella pystytään vaikuttamaan tutkimustyön ulkopuolisiin toimijoihin, kuten psykiatriseen hoitoon.⁴⁸

Valta tutkimusprosessissa

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin käytössä periaatteena on, että sekä kokemusasiantuntijat että traditionaalinen tutkija käyttävät prosessissa valtaa. Oman kokemukseni perusteella kokemusasiantuntijat ovat vaikuttaneet eri tavoin tutkimusaiheiden ja näkökulmien valintaan sekä siihen, millaisia kysymyksiä tutkimuksessa on pysähdetty tarkemmin analysoimaan. Niin kauan kuin kyse ei ole kokemusasiantuntijoiden omaehtoisesta tutkimustoiminnasta, traditionaalinen tutkija kantaa kuitenkin väistämättä tutkimusprosessin kulusta päävastuun

ja käyttää sen myötä tulevaa valtaa. Itse olen esimerkiksi viime kädessä valinnut, keiden kokemusasiantuntijoiden kanssa mitään yhteistyötä teen. Tällaista ammattilaisvetoista kokemusasiantuntijoiden osallistamista on yhtäältä kritisoitu siitä, että siinä kokemusasiantuntijat toimivat viime kädessä ammattilaisten ehdoilla.⁴⁹

Mustakin on tehty monta juttua kokemusasiantuntijuuden perusteella, mutta joku muu päättää, miten se juttu kokonaisuudessaan menee.

Kim Hopper ja Alisa Lincoln korostavat, että vallankäytön maksimoinnin kannalta kokemusasiantuntijoiden tulisi toimia päätöksentekijöinä kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa. Paddy McGowan työtovereineen katsoo tämän tarkoittavan yhteisen jaetun kielen löytämistä tutkimuksen tekemiseen.⁵⁰

Toisaalta tieteelliselle tutkimukselle on tietyt kriteerit, joita tutkijakoulutuksen saanut traditionaalinen tutkija on kasvanut ymmärtämään, eikä tutkimustyötä voi ryhtyä tekemään kuka vain ilman riittävää tieteenteon asiantuntemusta.

36 Ks. Hallamaa 2017, 168.

37 Ks. Hamilton 2009, 214.

38 Ks. Hallamaa 2017, 170–171.

39 Ks. Hamilton 2009, 214.

40 Ks. Hallamaa 2017, 239–255.

41 Hallamaa 2017, 150.

42 Hallamaa 2017, 152, 155, 157; McGowan et al 2009, 199–200.

43 Ks. Hallamaa 2017, 23, 259–262.

44 Faulkner 2009, 15; Hallamaa 2017, 158–160; Omeni et al 2014, 7.

45 Ks. Stenlund 2017, 22–28.

46 Ks. Freire 2016.

47 Vrt. Freiren oppilas–opettaja- ja opettaja–oppilas-suhteet; Freire 2016, 89.

48 Vrt. Freiren (2016, 90–93, 97) vallankumouksellisuus, taistelu sortoa vastaan ja todellisuuden muuttaminen sekä Hallamaan (2017, 12–13) mukaan käsiteanalyysiin kuuluva normatiivisuus.

49 Felton & Stickley 2004, 90. Ks. myös Hallamaa (2017, 155), jonka mukaan agentin valta riippuu paitsi hänestä itsestään ja hänen asemastaan, myös siitä, miten muut reagoivat hänen toimintaansa.

50 Hopper & Lincoln 2009, 79; McGowan 2009, 209.

Ei siinä projektissa olisi voinut antaa kaikkea valtaa. Se olisi lähtenyt ihan hakoteille.

Onkin syytä kysyä, vaaditaanko kokemusasiantuntijoilta kohtuutonta osaamista, jos heiltä odotetaan samanlaista vallankäyttöä ja toimijuutta kuin ammattitutkijoilta. Kokemusasiantuntijoihin kohdistuvia liian korkeita odotuksia voidaan pitää yhtenä esimerkkinä uusliberalistisesta pystyväisyyden (ableism) korostuksesta. Tällöin odotetaan, että ihmiset, joiden toimintakyvyssä on lähtökohtaisesti haasteita, pystyvät työtä tekemällä saavuttamaan saman aseman ja toimijuuden toisten kanssa, vaikka he tarvitsisivat ennemminkin hoitoa ja erityistä tukea.⁵¹ Sitäkin on paikallaan pohtia, missä määrin kokemusasiantuntijat etäännyvät mielenterveyteen liittyvästä kokemusasiantuntijuudesta, jos he alkavat käydä keskustelua tieteellisin käsittein.⁵²

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin käytössä voi tulla vastaan tilanteita, joissa traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijan näkemykset ja tavoitteet eroavat toisistaan tai kokemusasiantuntijat ovat keskenään eri mieltä jostakin asiasta. Toisistaan eriävät näkemykset ja tavoitteet tuovat yhteistyöhön yllätyksiä, joiden vuoksi ammattilainen voi tuntea epävarmuutta siitä, mitä yhteistyöllä saavutetaan.⁵³ Hallamaan näkemystä seuraillen voidaan sanoa, etteivät tällaiset ristiriidat estä vastavuoroisuutta, vaan ovat yksi sen käyttövoimista.⁵⁴

Luulisi että kokemusasiantuntijoiden käytön tarkoituksena on nimenomaan saada esiin myös kritiikkiä, joka voi olla epämiellyttävää joidenkin kannalta. Kritiikki on järkevää ottaa vastaan, jotta kokemusasiantuntijuus palvele ketään.

Hallamaan mukaan konfliktit synnyttävät tarpeen rationaaliselle argumentaatiolle, ”jossa eri hyväksytyksiä vertaillaan keskenään osapuolten esittämien perusteiden valossa”.⁵⁵ Näyttääkin siltä, että kokemuserustaisen käsiteanalyysin käyttö edellyttää siihen osallistuvilta toimijoilta tutkivaa otetta, jossa näkemysten perusteluja ja kokemusten yleistettävyyden mahdollisuutta pystytään tarkastelemaan omista näkemyksistä ja kokemuksista etäännyen. Parhaimmillaan tutkiva ote voi tunnustaa toisen

toimijuuden ja vahvistaa vastavuoroisuutta, mikäli kritiikin esittäjä luottaa siihen, että toista ihmistä ei tarvitse suojella omilta eriäviltä tai kyseenalaistavilta näkemyksiltä, ja ettei toista ihmistä tarvitse pelätä eriävistä mielipiteistä huolimatta. Freiren mukaan dialogi ei voi olla poleemista väittelyä sellaisten ihmisten välillä, jotka ovat totuuden etsinnän sijaan julistamassa omaa totuuttaan.⁵⁶ Jos erimielisyyksien keskellä totuutta etsivä tutkiva ote katoaa, seurauksena voi olla vastavuoroisen dialogin sijaan valtaistelu, joka pahimmillaan voi tehdä kokemuserustaisen käsiteanalyysin käytöstä mahdotonta.

Vallankäytössä voi myös olla eroja riippuen siitä, onko käytössä projektimalli, verkostomalli vai osuuskuntamalli. Mitä rajatummat toimijoiden väliset suhteet ovat, sitä suurempana riskinä on, ettei toimijoiden välille rakennu riittävää luottamusta, jota kriittisten huomioiden esittäminen edellyttää. Toisaalta myös kriittisten huomioiden esittämisen riskit ovat rajatuimmassa järjestyksessä pienemmät, koska toimijoiden ei tarvitse miettiä vallankäyttönsä seurauksia suhteiden kannalta pidemmällä tähtäimellä.

Valta ja tunteet

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin käytössä esiin nousevat tunteet vaikuttavat kokemusasiantuntijoiden ja traditionaalisen tutkijan toimijuuteen. Jos tunteet saavat vallan, tavoitteet ja niihin pääsemisen keinot saattavat hämärtyä ja toimijuus heikentyä. Toisaalta tunteet voivat myös antaa sysäyksen toimintaan.⁵⁷ Niiden käsittely voi myös kehittää vastavuoroisen luottamussuhteen syntymistä.

Kokemusasiantuntijoiden vihaisuus voi joissakin tapauksissa muodostua tutkimusyhteistyön esteeksi.⁵⁸ Edward Omeni on kollegoineen tutkimuksessaan osoittanut, että ammattilaiset kokivat kokemusasiantuntijoiden kanssa tehtävän yhteistyön suurimmaksi ongelmaksi kokemusasiantuntijoiden negatiivisuuden ja ei-rakentavan kritiikin.⁵⁹ Alison Faulknerin mukaan yhteistyö traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijoiden välillä voi rakentua vasta, kun mahdollista vihaa on kunnolla kuunneltu ja kun siihen on jollakin tavalla vastattu.⁶⁰ Kokemusasiantuntijoiden viha kohdistuu tyypillisesti psykiatrisen hoidon järjestelmään, mutta

se voi heijastua myös traditionaaliseen tutkijaan, kun kokemusasiantuntija kysyy ”kenen joukoissa seisot” tai ”oletko sinäkin systeemin puolella”. Vihan taustalla näyttäisi olevan kokemus siitä, ettei itsellä ole valtaa eikä omaa toimijuutta ole tunnustettu. Toisaalta kokemusasiantuntija voi myös kokea, että järjestelmä on traditionaalista tutkijaa vastaan, jos artikkelit eivät mene läpi vertaisarvioinnista tai jos tutkimusrahoitusta ei löydy. Freiren ajatuksia mukaillen voidaan sanoa, että tällöin traditionaalinen tutkija koetaan solidaarisena sortoa vastustavana kansataistelijana. Itse suhtaudun Freiren sortoretoriikkaan sikäli varauksellisesti, että se voi myös luoda ja ylläpitää vastakkainasettelua ja ehkäistä rakentavaa yhteistyötä.

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin käyttöön liittyy myös paljon epävarmuuden tunteita, jopa pelkoa. Kokemusasiantuntija voi pohtia, mihin hänen kokemuksiaan käytetään, tuleeko hän kuuluksi ja millaisia seurauksia raskaiden asioiden läpikäymisestä hänelle on. Traditionaalinen tutkija voi puolestaan pelätä, onko hän kutsumassa kokemusasiantuntijoita prosesseihin, joita nämä eivät kestä.⁶¹ Kokemusasiantuntijan toimijuuden tunnustamisen kannalta ei kuitenkaan ole selvää tai yleispätevää ohjetta siihen, miten traditionaalisen tutkijan tulisi ennakoida kokemusasiantuntijan mahdollista psyykkistä romahtamista ja voiko tällainen ennakointi olla joissakin tapauksissa kokemusasiantuntijoiden toimijuutta loukkaavaa. Epävarmuutta liittyy myös siihen, kiinnostaako yhteiskunta kokemuserustaisella käsiteanalyysillä toteutettu tutkimus ja miten sitä tehdään hyvin. Koska tutkimus ja sen vaikuttavuus on hidasta ja rahoitus epävarmaa, ei tutkimusyhteistyön merkitys ole välttämättä aina selvää sen enempää traditionaalille tutkijalle kuin kokemusasiantuntijoillekaan.

Tutkimusyhteistyössä voivat vaikuttaa myös toimijoiden väliset ihastuksen tunteet, jolloin traditionaalinen tutkija tai kokemusasiantuntija nähdään liian myönteisessä valossa. Tällöin tutkimuksen teossa tarvittava kriittisyys unohtuu ja ihastuksen kohteelle annetaan liikaa valtaa. Kokemusasiantuntija saattaa ajatella traditionaalista tutkijasta esimerkiksi, että tämä on fiksu, etevä ja tohtoriksi vätelty, joten ”kyllä hän tietää”.⁶² Traditionaalinen

tutkija voi puolestaan antaa kokemusasiantuntijan omille henkilökohtaisille tavoitteille ja kokemuksille suhteettoman suuren painoarvon, jolloin yhteistyön tieteellinen tavoite ja merkitys kärsivät.

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin käytön kannalta luultavasti hankalin tunne on näennäinen vallantunne eli kokemusasiantuntijan vallantunne silloin, kun hänellä ei todellista valtaa ole. Niin sanotussa tokenismissä osallistetaan vähemmistöjä ilman, että heillä on aitoa vaikutusvaltaa tai että osallistamisen tavoitteita on pohdittu riittävän selkeästi.⁶³ Näennäistä valtaa voi osaltaan vahvistaa traditionaalisen tutkijan tunne siitä, että hän osallistaa kokemusasiantuntijoita tutkimukseen, jolloin hän voi kokea tekevänsä eettisesti kestävämpää tutkimusta. Näennäinen valta saattaa toteutua esimerkiksi silloin, kun traditionaalinen tutkija odottaa kokemusasiantuntijoiden esittävän niitä ideoita, joita hän itse haluaa kehitellä. Näennäistä valtaa traditionaalinen tutkija tarjoaa myös silloin, kun kokemusasiantuntijat tulevat tutkimusprosessiin mukaan vasta sen loppumetreillä, kun merkittävät valinnat on jo tehty. Tutkimuksen mukaan kokemusasiantuntijoiden yleisin osallista-

51 Alanko & Hellman 2017, 370–371; Goodley et al 2014.

52 Vrt. Felton & Stickley 2004, 94–95.

53 Ks. Felton & Stickley (2004, 93), jotka ovat tutkineet kokemusasiantuntijoiden osallistumista mielenterveys-työn opetukseen.

54 Hallamaa 2017, 264.

55 Hallamaa 2017, 264.

56 Freire 2016, 97.

57 Ks. Hallamaa (2017, 33): ”Tunteet vaikuttavat siihen, millaisia päämääriä valitsemme, kuinka kiihkeästi ja millä tavoin harkiten niitä tavoittelemme ja kuinka sinnikkäästi pyrimme niitä kohti.”

58 Faulkner 2009, 22.

59 Omeni et al 2014, 8.

60 Faulkner 2009, 22.

61 Omenin et al. (2014, 8) tutkimuksen mukaan sekä kokemusasiantuntijat että ammattilaiset huomioivat, että kokemusasiantuntijana toimiminen voi lisätä stressiä ja alentaa itsearvostusta, jos vaatimustaso on liian korkea.

62 Ks. McGovan et al. (2009, 202), jotka tarkastelevat kokemusasiantuntijan ”lääkäri tietää parhaiten” -asennoitumista Foucault’n käsittein biopsykiatrian ja biovallan ilmentymänä. Voidaan kysyä, missä määrin tällainen psykiatrisesta hoidosta tuttu valta-asetelma toteutuu myös traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijan välisessä suhteessa.

63 Felton & Stickley 2004; Omeni et al. 2014, 2.

mista koskeva negatiivinen palaute koski juuri tokenismia.⁶⁴ Kaikilta tutkimusprosessiin osallistuvilta edellytetäänkin itsekriittisyyttä ja valppautta, jotta etenkin törkeimmät näennäiset vallankäyttötilanteet huomataan. Näennäistä vallankäyttöä voi kuitenkin olla vaikea erottaa niistä monista tilanteista, joissa traditionaalinen tutkija ja kokemusasiantuntija ovat asioista aidosti samaa mieltä.

Valta tutkimusprosessin ulkopuolella

Kokemuserustaista käsiteanalyysiä hyödyntävällä traditionaalaisella tutkijalla on halu muuttaa maailmaa,⁶⁵ ja niin on myös tutkimukseen osallistuvilla kokemusasiantuntijoilla:

Itse pidän tärkeänä vaikuttaa asioihin, koska asiat koskettavat pakolla elämäni. Näin voi muuttaa järjestelmää. Ehkä hoitopuoli herää tiedostamaan ja osapuolten väliset kuilut kapenevat.

Traditionaalisen tutkijan ja kokemusasiantuntijoiden välillä voi kuitenkin olla näkemys- ja kokemuseroja sen suhteen, millä intensiteetillä maailman muuttamiseen uppoudutaan. Siinä missä kokemusasiantuntija saattaa laittaa oman elämänsä likoon etsien siihen näkökulmia ja suuntaa, traditionaalinen tutkija voi valita, missä määrin käsiteltävänä olevat kysymykset koskettavat hänen elämäänsä.

Tutkimusten mukaan kokemusasiantuntijoiden osallistamisella voidaan vaikuttaa mielenterveyspalvelujen sisältöön.⁶⁶ Tutkimusenteko on kuitenkin hidasta ja etenkin käsiteanalyttisen tutkimuksen vaikutus yhteiskuntaan usein hahmotonta. Voidaankin kysyä, missä mielessä tutkimukseen osallistuminen on kokemusasiantuntijoiden kannalta mielekästä, jos toiveena on muuttaa maailmaa. Toisaalta osa kokemusasiantuntijoista pitää tutkimustyöhön osallistumista yhtenä harvoista mahdollisuuksista, joita vaikuttamiseen ylipäätään on:

Raadollisesti voisin todeta, että muitakaan keinoja maailman muuttamiseen ei tällä hetkellä ole. Jos ”tässä ja nyt” -vaikuttavuutta haluaisi, pitäisi olla julkkis. Jos olen kokemusasiantuntijana mukana artikkelissa, joka menee marginaalisesti luettuun lehteen, niin hidastahan se vaikuttavuus on.

Etenkin projektimallissa kokemusasiantuntijoiden valta tutkimusprosessin ulkopuoliseen todellisuuteen jää melko vähäiseksi, sillä harvoin esimerkiksi yksittäinen tutkimusartikkeli saa aikaan merkittävää muutosta tutkimuksen ulkopuolisissa toimijoissa. Verkostomallin mukainen tutkimusyhteistyö voi periaatteessa kasvaa yhteiskunnallisesti vaikuttavaksi, jos verkosto onnistuu saamaan yhteiskunnassa jalansijaa mielipidevaikuttajana. Käytännössä ainakin mielioikeudet.net-verkoston tulokset ovat tässä suhteessa toistaiseksi laihoja. Osuuskuntamallin mukaisella tutkimusyhteistyöllä on luultavasti lähtökohtaisesti parhaimmat mahdollisuudet maailman muuttamiseen. Osuuskunta voi esimerkiksi luoda paremmat yhteydet sosiaali- ja terveysalan toimijoihin ja sitä kautta vaikuttaa käytäntöihin suuremmin, ja valtaa voidaan saada myös omaehtoisesti kehitetyn koulutustoiminnan kautta. Toiminnan ammattimaisuus voi myös tuoda lisää uskottavuutta, mutta siihen sisältyy myös riski, että yhteistyötahojen toiveet alkavat liikaa määrittää sitä, mitä tutkitaan ja miten se tehdään.

Näyttää myös siltä, että kokemusasiantuntija voi saada valtaa tutkimusprosessin ulkopuolella, kun hänen henkilökohtainen maailmansa muuttuu ja hän saa lisää itsevarmuutta.⁶⁷

Osallistuttaminen tutkimukseesi on saanut minut voimaantumaa ja puolustamaan oikeuksiani. – Tulee tarve pistää hyvä kiertämään, antaa itsek in vertaistukea. Itsearvostus ja muiden arvostus kohonnut tätä kautta.

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin edellyttämät resurssit

Jotta kokemuserustaista käsiteanalyysiä voitaisiin käyttää mahdollisimman vastavuoroisesti siten, että kokemusasiantuntijoilla on tutkimusprosessissa valtaa oman toimijuutensa hyödyntämiseen, tarvitaan yhteistyöhön resursseja, muun muassa aikaa, rahaa ja rakenteita.⁶⁸ Hopper ja Lincoln huomauttavat, että kokemusasiantuntijoiden osallistamisen resurssit ovat usein hahmottomattomat, mikä voi osaltaan johtaa epäoikeudenmukaisiin käytäntöihin ja siihen, että kokemusasiantuntijat eivät käytä toimijuuttaan tutkimuksen suunnittelussa ja ohjaami-

nessa siinä määrin kuin he voisivat ideaalitulanteessa tehdä.⁶⁹ Oma kokemukseni kokemusperustaisen käsiteanalyysin käytöstä on, ettei kokemusasiantuntijuuden osallistamisen edellyttämiä resursseja ole ollut riittävästi, mikä heijastuu myös kokemusasiantuntijoilta saadussa palautteessa:

Traditionaalinen tutkija hieman kiireinen, mikä tylsä juttu joskus, koska jos olisi enemmän aikaa, voisi uusia maailmoja ajattelussa hakea.

Kiireen ja palkkioihin käytettävissä olevan rahan rajallisuuden vuoksi en ole omalta osaltani toteuttanut kokemusperustaista käsiteanalyysia niin hyvin kuin sitä muutoin olisin ehkä voinut toteuttaa. Toisaalta traditionaalisen tutkijan on vaikeaa tutkia hitaammin, sillä rahoituksen epävarmuus ohjaa omalta osaltaan julkaisemaan kireällä aikataululla ja näin osoittamaan rahoittajille, että jotain on saatu aikaan. Resurssien niukkuus voikin ohjata traditionaalista tutkijaa tarjoamaan kokemusasiantuntijoille näennäistä valtaa, jotta tutkimusta saadaan aikaiseksi enemmän, nopeammin ja pienemmällä kustannuksilla. On myös huomattava, että mikäli traditionaalinen tutkija järjestää kokemusasiantuntijoiden osallistamisen edellyttämät resurssit, on hänellä näiden järjestämiensä resurssiensa myötä erityistä valtaa ja vastuuta budjetoinnissa, raportoinnissa ja kokonaisuuden hallinnassa.⁷⁰

Jos tutkimusyhteistyön lähtökohtana on, että kokemusasiantuntijoille maksetaan heidän osallistumisestaan palkkiot, on projektimalli taloudellisilta kustannuksiltaan erityisen kallis. Projektiryhmään kuuluvien ryhmäytymisestä, mielenkiinnon kohteiden kartoittamisesta ja tutkimusaiheen valinnasta tulee kustannuksia. Niin sanottu tehokas tutkimukseen käytetty aika on verrattain pieni suhteutettuna siihen, miten paljon tutkimusrahoitusta projektimallin mukainen tutkimus edellyttää. Lisäksi tutkijalta kuluu myös aikaa ryhmän kokoamiseen. Verkostomallin taloudelliset kustannukset ovat projektimallia pienemmät, sillä siinä kokemusasiantuntijoille maksetaan palkkiot vain kommentoinnista. Tutkimusaiheet ja kunkin verkoston jäsenen mielenkiinnon kohteet hahmottuvat yhteydenpidossa, joka vaatii traditionaaliselta tutkijalta aikaa

ja energiaa, mutta vähemmän tutkimusrahoitusta. Osuuskuntamallin mukaisen tutkimuksen taloudelliset kustannukset ovat korkeat, sillä osuuskunta ottaa siivun palkkioista ja myös määrittää osaltaan, millaisia palkkioita kokemusasiantuntijoille on syytä maksaa. Toisaalta osuuskuntamallin mukaisen tutkimusyhteistyön voi olettaa olevan vastaavasti tehokasta ja korkeatasoista. Osuuskunta myös helpottaa maksukäytäntöjä, kun traditionaalinen tutkija lakkaa olemasta työkorvauksia maksava työn tilaaja ja voi sen sijaan tilata palvelun osuuskunnalta, jonka työntekijät saavat työsuhteisiin liittyvät palkat ja muut edut.

Suomessa kokemusasiantuntijoita on osallistettu tutkimukseen sosiaali- ja terveysjärjestöissä ja sosiaaliryhmien tutkimuksessa.⁷¹ Systemaattisen teologian ja sosiaalietiikan alalla osallistamiseen liittyviä rakenteita ja traditioita ei kuitenkaan ole valmiina ja niiden kehittäminen on edellyttänyt monenlaista luovintaa. Olen esimerkiksi luonut rakenteita kokemusasiantuntijoiden yksityisyyden suojaamiseen, solminut kokemusasiantuntijoiden kanssa erilaisia sopimuksia sekä selviteltyt työkorvausten maksamiseen liittyviä periaatteita. Tätä kirjoittaessa itselläni on melko vähän kokemusta rahoituksen hakemisesta kokemusperustaisen käsiteanalyysin avulla tehtävälle tutkimukselle, mutta näyttää siltä, ettei rahoituksen saaminen ainakaan helpoa ole.

Kokemusasiantuntijoiden osallistamista koskevassa kirjallisuudessa esitetään usein erilaisia tasoja, joiden avulla tutkimus lopulta muuttuu kokemusasiantuntijoiden omaehtoiseksi tutkimukseksi, jossa heillä on pääasiallinen valta.⁷² Myös projekti- verkosto- ja osuuskuntamallissa kokemus-

64 Omeni et al 2014, 7.

65 Vrt. Hallamaa 2017, 12–13.

66 Omeni et al 2014, 2.

67 Vrt. Omeni et al 2014, 2.

68 Ks. Hallamaa 2017, 28; Hopper & Lincoln 2009, 77–78.

69 Hopper & Lincoln 2009, 77–78.

70 Ks. Hopper & Lincoln 2009, 82.

71 Hyväri & Rissanen 2014, 291–292.

72 Rissanen 2014, 44; Sweeney & Morgan 2009, 27;

Beresford & Salo 2008, 43–44.

asiantuntijat voisivat käyttää valtaa sekä aktiivisina tiedon etsijöinä tutkimusaineistoja läpikäymällä että analyysin suorittajina tekstiä konkreettisesti kirjoittamalla, jolloin kyse olisi vahvemmassa mielessä kanssattutkijuuudesta tai siitä, että kokemusasiantuntijat ottavat tutkimustoiminnan kontrollin omiin käsiinsä. Yksittäisen traditionaalisen tutkijan on kuitenkin käytännössä hyvin vaikeaa luoda sellaisia rakenteita ja löytää sellaisia resursseja, joita tällainen kokemusasiantuntijoiden vallankäytön lisääminen edellyttäisi. Herää kysymys, miten tällainen omaehtoinen kokemustutkimus käytännössä onnistuu. Mikäli kokemusasiantuntijoilla ei ole tutkijakoulutusta, tarvitsevat he ohjausta tutkimuksen tekoon ja yhteistyötä tutkijankoulutuksen saaneen tai saaneiden ihmisten kanssa. Mistä tällaiset resurssit käytännössä löytyvät? Käytännössä omaehtoinen kokemusasiantuntijoiden tekemä tutkimus on mahdollista, jos kokemusasiantuntijalla on myös tutkijankoulutus ja hän on samanaikaisesti sekä traditionaalinen tutkija että kokemusasiantuntija. Tällöin hän voi tutkia aiheita, joiden kokemusasiantuntija hän itse on.⁷³

JOHTOPÄÄTÖKSET

Olen tarkastellut kokemuserustaisen käsiteanalyysin tutkimusmetodia mielenterveyttä koskevien aiheiden tutkimuksessa vastavuoroisuuden näkökulmasta. Näyttää siltä, että parhaimmillaan ja onnistuessaan kokemuserustainen käsiteanalyysi on vastavuoroinen tutkimusmetodi, jossa tutkimusprosessin osallistuvien toimijuus tunnustetaan, luottamus kasvaa vastavuoroiseksi ja toimijat hyödyttävät ja tarvitsevat vastavuoroisesti toisiaan. Kokemuserustaisen käsiteanalyysin onnistuminen edellyttää, että kokemusasiantuntijoilla on tutkimusprosessissa valtaa ja että prosessissa mukana olevat kykenevät selvittämään yhteistyön herättämiin tunteisiin sekä vallankäyttöön liittyviä ristiriitoja.

Kokemuserustaisen käsiteanalyysin käyttö voi voimaannuttaa kokemusasiantuntijoita sekä lisätä heidän hyvinvointiaan. Yhteistyön onnistuessa kokemusasiantuntijoiden osallisuus käsiteanalyttisessä tutkimuksessa vaikuttaa muun muassa tutkimusaiheiden ja näkökulmien valintaan sekä siihen,

millaisia kysymyksiä tutkimuksessa pysähdytään analysoimaan tarkemmin. On mahdollista, että kokemuserustaisen käsiteanalyysin avulla toteutetulla tutkimuksella voidaan myös muuttaa muutakin kuin prosessiin osallistuneiden henkilökohtaista maailmaa, mutta se on hidasta ja epävarmaa.

Resurssien vakiintumattomuus luo epävarmuutta kokemusasiantuntijoiden kanssa tehtävään tutkimusyhteistyöhön. Jos tutkimusyhteistyöhön käytettävät resurssit ovat liian alhaiset, myös tokenismin riski kasvaa. Tuolloin kokemusasiantuntijat päätyvät näennäistä valtaa käyttäviksi maskoteiksi, joiden avulla tehty tutkimus saa ikään kuin sertifikaatin heidän osallistamisestaan. Kokemusasiantuntijoiden osallistamisen riskinä on myös, että korostetaan liikaa heidän pystyvyyttään, jolloin kohtuuttomaksi noussut vaatimustaso saattaa heikentää heidän hyvinvointiaan ja yhteiskunnallista asemaansa.⁷⁴

Mari Stenlund, teol. tri
anna.mari.stenlund@gmail.com

KIRJALLISUUS

- Alanko, Anna & Hellman, Matilda
2017 ”Service Users and Experts in Finnish Mental Health Care Planning”. *Sociologia* 54:4, 361–376.
- Beresford, Peter & Salo, Markku
2008 *Kokemuksen muodonmuutos: Kohti palveluiden käyttäjien omaa tutkimustoimintaa*. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Bracken, Patrick & Thomas, Philip
2005 *Postpsychiatry: Mental Health in a Postmodern World*. Oxford: Oxford University Press.

73 Ks. esim. Rissanen 2015.

74 Kiitän prosessissa mukana olleita kokemusasiantuntijoita. Kiitän myös Suomen Kulttuurirahastoa henkilökohtaisesta apurahasta sekä Kirkon tutkimuskeskusta kokemusasiantuntijoiden palkkioihin saadusta rahoituksesta.

- Faulkner, Alison
- 2009 ”Principles and Motives for Service User Involvement in Mental Health Research”. *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Ed. J. Wallcraft & B. Schrank & M. Amering. Chichester: John Wiley & Sons, 13–24.
- Felton, A. & Stickley, T.
- 2004 ”Pedagogy, Power and Service User Involvement”. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 11, 89–98.
- Freire, Paulo
- 2016 *Sorrettujen pedagogiikka*. Tampere: Vastapaino.
- Goodley, Dan & Lawthom, Rebecca & Runswick-Cole, Catherine
- 2014 ”Dis/ability and Austerity: Beyond Work and Slow Death”. *Disability & Society* 29: 6, 980–984.
- Hallamaa, Jaana
- 2017 *Yhdessä toimimisen etiikka*. Helsinki: Gaudeamus.
- Hamilton, Sarah
- 2009 ”Money”. *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Ed. J. Wallcraft & B. Schrank & M. Amering. Chichester: John Wiley & Sons, 213–226.
- Hietala, Outi & Rissanen, Päivi
- 2015 *Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta*. Helsinki: Kuntoutussäätiö & Mielenterveyden keskusliitto.
- Hopper, Kim & Lincoln, Alisa
- 2009 ”Capacity-building”. *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Ed. J. Wallcraft & B. Schrank & M. Amering. Chichester: John Wiley & Sons, 73–86.
- Hyväri, Susanna & Rissanen, Päivi
- 2014 ”Kuntoutujien kokemustutkimuksen menetelmät”. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 51, 289–300.
- Hyväri, Susanna & Salo, Markku (toim.)
- 2009 *Elämäntarinoista kokemustutkimukseen*. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Kokemustoimijaverkosto
<http://www.kokemuskoulutus.fi/kokemuskoulutus/>
 (9.1.2018).
- KoKoA ry (Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry)
<http://www.kokemusasiantuntijat.fi/tietoa/kokemusasiantuntijaksi/>
 (10.1.2018).
- McGowan, Paddy & Gabhann, Liam Mac & Stevenson, Chris & Walsh, Jim
- 2009 ”Power”. *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Ed. J. Wallcraft & B. Schrank & M. Amering. Chichester: John Wiley & Sons, 199–211.
- Omeni, Edward & Barnes, Marian & MacDonald, Dee & Crawford, Mike & Rose, Diana
- 2014 ”Service User Involvement: Impact and Participation: A Survey of Service User and Staff Perspectives”. *BMC Health Services Research*. <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0491-7> (9.1.2018).
- Rissanen, Päivi
- 2015 *Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta*. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Sarja, Tiina
- 2016 *Kuka oikein tietää? Kun mielipide haastoi tieteen*. Jyväskylä: Docendo.
- Stenlund, Mari
- 2017 ”The Freedom of Belief and Opinion of People with Psychosis: The Viewpoint of the Capabilities Approach”. *International Journal of Mental Health* 46: 1, 18–37.
- 2014 *Freedom of Delusion: Interdisciplinary Views Concerning Freedom of Belief and Opinion Meet the Individual with Psychosis*. Diss. University of Helsinki.
- Stenlund, Mari ja mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden konsulttiryhmä
- 2017 ”Uskonnolliset menetelmät ja lähtökohdat suomalaisessa mielenterveystyössä”. *Diakonian tutkimus* 2/2017, 8–42.
- STM (Sosiaali- ja terveysministeriö)
- 2012 ”Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma: Ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Väliarviointi ja toteutumisen kannalta erityisesti tehostettavat toimet”. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:24. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/69912/978-952-00-3382-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (9.1.2018).
- Sweeney, Angela & Morgan, Louise
- 2009 ”The Levels and Stages of Service User/Survivor Involvement in Research”. *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*. Ed. J. Wallcraft & B. Schrank & M. Amering. Chichester: John Wiley & Sons, 25–35.