

**MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASIAANTUNTIJUUDEN
MERKITYKSIÄ KUNTOUTUJEN JA OMAISTEN
RYHMÄKESKUSTELUISSA**

*me voidaan kertoa että tämmösenkin asian kanssa voi elää
että mä on hullu*

JANKKO TERHI
Tampereen yliopisto
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos
Sosiaalityön pro gradu –tutkielma
Huhtikuu 2008

Tampereen yliopisto
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos

JANKKO, TERHI

MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASiantuntijuuden merkityksiä Kuntoutujien ja omaisten ryhmäkeskusteluissa

me voidaan kertoa että tämmösenkin asian kanssa voi elää että mä on hullu

Pro gradu –tutkielma, 134 s., 16 liitesivua

Sosiaalityö

Huhtikuu 2008

Kiinnostuin tutkimaan mielenterveyden kokemusasiantuntijuutta työskenneltyäni projektityöntekijänä kahdessa mielenterveyskuntoutujien ja omaisten koulutus- ja tiedotusprojektissa, jotka muodostavat tutkimuksen kontekstin. Tutkimuksessa pohdin mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksiä yhdessä projektien osallistujien kanssa. Tutkimuksen aineisto tuotettiin neljässä ryhmäkeskustelussa 23:n projekteihin osallistuneen mielenterveyskuntoutujan ja omaisen kanssa.

Käsittelen mielenterveyden kokemusasiantuntijuutta sosiaalityön näkökulmasta ja keskityn tuomaan esiin palvelujen käyttäjien ajatuksia. Jäsenän mielenterveyden kokemusasiantuntijuutta voimaantumisen (empowerment) ja toimijuuden käsitteiden avulla. Mielenterveyden kokemusasiantuntija on henkilö, jolla on oman tai läheisen psyykkisen sairauden vuoksi kokemusta mielenterveyden häiriöiden kanssa elämisestä ja halua hyödyntää kokemuksiaan mielenterveystyössä.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys pohjautuu hermeneuttis-fenomenologiseen metodologiaan, jossa on vaikutteita toimintatutkimuksesta ja feministisestä tutkimuksesta. Toimin tutkimuksessa kaksoisroolissa projektityöntekijänä ja tutkijana. Tutkimusprosessin mittaan pohdin valtaa ja vertaisuutta tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien välillä sekä kaksoisroolini vaikutusta tutkimuksen kulkuun ja tuloksiin. Pysin tutkimusasetelmassani ryhmäkeskustelijoita osallistamaan, tasaveroiseen asennoitumiseen. Aineiston analysoinnissa sovellan fenomenologista sisällönanalyysyä.

Löysin aineistosta kolme kokemusasiantuntijuuden merkitysten pääryhmää. Ensinnäkin mielenterveyden kokemusasiantuntija haluaa vaikuttaa ja kehittää palvelujärjestelmää käyttämällä asiantuntemustaan puhumalla mielenterveysteemoista eri foorumeilla: vaihteleville yleisöille, julkisuudessa ja lähipiirissään. Kokemusasiantuntija kykenee myös arvioimaan laajasti mielenterveyskuntoutukseen ja –työhön liittyviä ilmiöitä. Kolmanneksi mielenterveyden kokemusasiantuntija tiedostaa oman tietämyksensä ja roolinsa erityisyyden. Aineiston perusteella mielenterveyden kokemusasiantuntija on tietävä, itseään ja ympäristöään kehittävä, tiedostava ja arviointiin kykenevä toimija, joka uskoo asenteiden muuttumiseen ja omiin mahdollisuuksiinsa vaikuttaa sekä palvelujärjestelmään että asenteisiin.

Aineisto puhuu mielenterveyspalvelujen käyttäjien kokemustiedon ja työntekijöiden asiantunteumuksen kumppanuuden puolesta vastakkainasettelua vastaan. Aineiston perusteella voi suositella mielenterveyskuntoutujien ja omaisten – mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden – näkökulman ottamista mukaan palvelujärjestelmän kehittämistyöhön.

Avainsanat: kokemusasiantuntijuus, kokemustieto, mielenterveyskuntoutus, ryhmäkeskustelu, fenomenologia

Tampere University
Department of Social policy and Social work

JANKKO, TERHI

**MEANINGS OF MENTAL HEALTH EXPERTISE BY EXPERIENCE
IN GROUP DISCUSSIONS OF REHABILITANTS AND CAREGIVERS**

we are able to tell that one can live with this kind of thing too that I'm mad

Pro gradu thesis, 134 p., nine Appendices.

Social work

April 2008

My interest in mental health expertise by experience arose by working in two projects for mental health rehabilitants and caregivers. The context of the study is formed by these two projects. The study is about exploring the meanings of mental health expertise by experience in co-operation with the research participants. The research material was produced together with 23 project members in four group discussions.

My point of view is that of social work and I concentrate in the view of the service users and caregivers instead of the professionals. Central concepts in the research are empowerment and active subjectivity. A mental health expert by experience is a person who has personal experience of life with a mental health disorder or of life as a caregiver and who wishes to utilise this experience in mental health work.

The theoretical frame of the study consists of hermeneutic-phenomenological methodology, with the spice of action research and feminist research. In the research process my role was a double role: I was both a project worker and a researcher. During the research process I paid a lot of attention to this double role and its impact on the research and its results. I aimed at an activating and equal attitude towards the research participants. I applied phenomenological content analysis.

The data speak about three main groups of the meanings of mental health expertise by experience. Firstly, the mental health experts by experience want to influence and develop the service system by utilising their knowledge in lecturing for different audiences, the media and their community. Expert by experience is also able to evaluate phenomena in mental health rehabilitation and mental health work. Thirdly, the mental health expert by experience is aware of the special quality of his knowledge and his role. According to the data, a mental health expert by experience is knowledgeable as well as willing and able to develop both himself and the environment. The mental health expert by experience believes in the changeability of the attitudes and his own possibilities to have an impact on both the service system and the attitudes.

The data speak for companionship between the service users and caregivers as well as the professionals: their expertise should be united, not juxtaposed. It is worthwhile to take into consideration the view of the service users and caregivers - the mental health experts by experience - in developing the service system.

Key words: expertise by experience, knowledge by experience, mental health rehabilitation, group discussion, phenomenology

TIIVISTELMÄ	i
ABSTRACT	ii
SISÄLLYSLUETTELO	iii
TAULUKKO- ja LIITELUETTELO	iv
1 JOHDANTO	1
2 MIELENTERVEYSASIAKKUUDEN JA -ASiantuntijuuden vuoropuhelua	4
2.1 Mielenterveyden häiriöt ja mielenterveystyö	4
2.2 Potilasjärjestöjen asiantuntijuus	12
2.3 Mielenterveysasiakkaan kokemus	18
2.4 Sosiaalityön asiantuntijuus	25
3 MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASiantuntijuutta tutkimassa	31
3.1 Tutkimuskysymys	31
3.2 Metodologiset valinnat	32
Hermeneuttis-fenomenologinen asennoituminen	33
Feministisen tutkimuksen suuntaviivoja	36
Toimintatutkimuksellisia painotuksia	39
Kokemuksen ja merkityksen tutkiminen	41
3.3 Aineistona ryhmäkeskustelut	43
3.4 Analyysimenetelmänä fenomenologinen sisällönanalyysi	52
3.5 Työntekijä tutkijana: valtaa ja vertaisuutta	55
4 MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASiantuntijuuden merkityksiä etsimässä	64
4.1 Aineiston analysoinnin kulku	64
4.2 Tietäjä, vaikuttaja: <i>me voidaan kertoa että tämmösenkin asian kanssa voi elää että mä on hullu</i>	70
4.3 Arvioija, kritisoija: <i>tää peli ei vetele mä uskalsin sanoa</i>	91
4.4 Tiedostaja: <i>tulee semmonen harhakuvitelma että maailmassa ois yleisesti ottaen suvaitsevaisuutta</i>	106
4.5 Mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkitysten yhteenvetoa	112
5 MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASiantuntijuuden pohdintaa	116
6 KATSAUS TUTKIMUSPROSESSIIN	124
LÄHTEET	128
LIITTEET	

TAULUKKOLUETTELO

Taulukko 1. Ryhmäkeskusteluissa käytetyt teemat.	45
Taulukko 2. Neljän ryhmäkeskustelun osallistujat.	46
Taulukko 3. Litteroinnissa käytetyt merkit ja kirjaustavat.	48
Taulukko 4. Mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkitykset ryhmäkeskustelujen perusteella.	69

LIITELUETTELO

LIITE I	KAVERI- ja Kokemus tiedoksi –projektien esittely	- 1 -
LIITE II	Kutsukirje kaikille projektilaisille tiedotustilaisuuteen	- 3 -
LIITE III	Tutkimuksesta tiedottava kirje ryhmäkeskusteluun osallistuville	- 4 -
LIITE IV	Tutkimukseen osallistuvien lupalomake	- 5 -
LIITE V	Ryhmäkeskustelujen teemalista	- 6 -
LIITE VI	Ryhmäkeskustelujen toteuttaminen	- 7 -
LIITE VII	Aineiston analysoinnin vaiheita	- 8 -
LIITE VIII	Alustavan analyysin kommentointipyyntö	- 11 -
LIITE IX	Ryhmäkeskustelijoiden kommentit aineistolukuun	- 12 -

1 JOHDANTO

Ensikosketukseni mielenterveyden kokemusasiantuntijoihin muutamia vuosia sitten oli minulle merkittävä kokemus. Kuulin kahden mielenterveyden kokemusasiantuntijan luennointia sosiaalityön opintoihin kuuluneella kurssilla. Nämä kokemusasiantuntijat puhuivat avoimesti elämästään psyykkisen sairauden kanssa, toinen persoonallisuushäiriön, toinen skitsofrenian kanssa. Heidän puheenvuoronsa antoivat tuntumaa siihen, millaista on kokea lähes murskaavan paljon elämän karruutta ja armottomuutta ja siitä huolimatta jatkaa elämäänsä. Tunsin itselleni yllätykseksi vertaisuutta heidän kanssaan, sillä tunnistin heidän kertomassaan jotain samaa kuin oman elämäni vaikeuksien kanssa ponnistelussa. Tämä kokemus laajensi näkemystäni ihmisenä olemisesta. Ymmärsin, että vakavankin psyykkisen sairauden kanssa elävä ihminen on samanlainen kuin minä itse: tunteva, tahtova ja toivova tavallinen ihminen. Ymmärsin myös, että kokemusasiantuntijoiden vaikeat kokemukset olivat antaneet heidän näkemyksilleen syvyyttä, jota itselläni ei ollut, mutta jota kuulijana osasin arvostaa. Tästä ymmärryksen välähdyksestä sai alkunsa myös tämän opinnäytteen aihe.

Myöhemmin minulle tarjoutui mahdollisuus työskennellä mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden kanssa Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry:n koulutusprojekteissa. Projektityöntekijän työkuva on varsin laaja-alainen ulottuen suunnittelutehtävistä toiminnan organisoimiseen ja toimistorutiineihin. Projektien täytyy rullata eteenpäin ja tuloksia on synnyttävä. Työviikot toinen toisensa perään täyttyvät arkisesta aherruksesta, eikä oman työn arvojen, taustaoletusten tai toiminnassa käytettävien peruskäsitteiden pohdintaan ole paljonkaan aikaa eikä voimia. Tunsin kuitenkin tarvetta pysähtyä miettimään, kuka on mielenterveyden kokemusasiantuntija ja mitä kaikkea se tarkoittaa? Mistä mielenterveyden kokemusasiantuntijuudessa oikein on kysymys? Kehittyvätkö projektien osallistujat mielenterveyskuntoutujista tai muista mielenterveyspalvelujen käyttäjistä todellakin asiantuntijoiksi, kokemusasiantuntijoiksi? Mitä merkityksiä projektien osallistujat itse liittävät mielenterveyden kokemusasiantuntijuuteen? Loin tässä opinnäytteessä itselleni tilaisuuden syventyä miettimään mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden olemusta tarkemmin kuin mihin työntekijänä on mahdollisuus. Tavoitteenani on kokemusasiantuntijuuden problematisointi ja käsitteellistäminen. Pohdin tässä tutkimuksessa aihetta yhteistyössä projektin osallistujien kanssa ryhmäkeskusteluaineiston avulla selvittäen heidän näkemyksiään, ajatuksiaan ja kokemuksiaan mielenterveyden kokemusasiantuntijuudesta.

Pro gradu –tutkielmani aihe kehkeytyi hiljalleen työskennellessäni Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry:n kahdessa projektissa: KAVERI- ja Kokemus tiedoksi –projekteissa. Kuvaan niitä tarkemmin liitteessä I. Puhun tutkimuksessani yleensä vain ’projekteista’, jollei ole tarpeen erotella niitä toisistaan. Tässä tutkimuksessa määrittelen mielenterveyden kokemusasiantuntijan henkilöksi, joka itse tai jonka läheinen on psyykkisen sairauden vuoksi saanut tuntumaa sairauteen, hoitoihin ja kuntoutumiseen ja joka on saattanut olla psykiatrisen hoitojärjestelmän asiakkaana. Mielenterveyden kokemusasiantuntijat ovat siis kuntoutujia tai omaisia, jotka kuntoutumis- tai toipumisvaiheessa ovat halunneet hyödyntää kokemuksiaan sairastumisesta, hoidosta ja kuntoutumisesta jollain tavoin. He ovat kokemusasiantuntijoita jo sairastumisen, hoitojärjestelmän palvelujen käyttäjän, toipumisen ja kuntoutumisen kokemustensa ansiosta. Tutkimuksen kontekstin muodostavissa kahdessa projektissa on lisäksi tarjottu heille koulutusta ja toimintaa, jonka on ajateltu antavan osallistujille väli-neitä hyödyntää kokemusten kautta kertynyttä arjen asiantuntemusta kokemuskouluttajana ja -tie-dottajana sekä muissa mielenterveystyön tehtävissä. Projektien osallistujat ovat pääasiassa mielen-terveyskuntoutujia, mutta mukana on myös omaisia ja kuntoutujien tukihenkilöitä – ei kuitenkaan osallistujien omaisia tai tukihenkilöitä.

Kun tutkimuksen aiheena on mielenterveyden kokemustieto, mielenterveyden häiriöt ja mielen-terveystyö, voi aihetta tarkastella monenkin tieteenalan painotuksin. Kokemustiedon olemusta voisi tarkastella filosofisena kysymyksenä ja aihetta voisi lähestyä psykiatrian ja terveydenhuollon näkökulmasta. Lähestyn kuitenkin tutkimusaiheittani sosiaalityön tutkimuksen näkökulmasta kuntou-tustutkimusta sivuten. Ymmärrän mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden yhdeksi sosiaalityön menetelmäksi, joka on yhteydessä voimaantumisen ja toimijuuden käsitteisiin. Tutkimukseni sivuaa sosiaalityön tutkimuksessa ajankohtaista asiantuntijuuskeskustelua. Osallistun opinnäytteelläni so-siaali- ja terveysalan asiakkaiden asiantuntijuudesta käytävään keskusteluun. Aiheeni liittyy psyki-atrisen hoidon ja kuntoutumisen sekä yleisemminkin mielenterveystyön kehittämistarpeisiin: hoito- ja palvelujärjestelmän sekä sairastavuuden muutosten takia on kehitettävä uusia työmuotoja psykiat-riseen kuntoutustyöhön.

Tämä tutkimus tuo esiin palvelujen käyttäjien näkökulman ja antaa tilaa heidän näkemyksilleen ammattilaisasiantuntijuuden täydentäjinä. Tutkimuksessani valitsen asiakkaiden, kokemusasiantun-tijoiden, näkökulman tutkittavaan prosessiin, enkä käsittele psykiatrisen hoitojärjestelmän ja am-mattilaisasiantuntijoiden edustajien näkemyksiä.

Tutkimusprosessin kuluessa olen pohtinut, missä määrin tutkimukseen osallistuvat voivat osallistua aineiston tuottamiseen ja analyysiin kollektiivisuuteen pyrkivässä tutkimusprosessissa sekä sitä, miten vallankäyttö ja vertaisuus tutkijan ja muiden tutkimukseen osallistuvien välillä toteutuvat. Olen myös ottanut huomioon kaksoisroolini projektityöntekijänä ja tutkijana ja tämän asetelman aiheuttamat erityisvaatimukset tutkimusasetelmalleni.

Koska kiinnostukseni kohdistuu tutkimukseen osallistuvien merkityksiin ja tähtään ymmärtämiseen, olen sitoutunut fenomenologiseen ajatustapaan. Koska pyrkimykseni ei ole vain todeta ja kuvata nykytilannetta, vaan pyrkiä muutosprosessin edistämiseen, olen soveltanut toimintatutkimuksen periaatteita. Olen hyödyntänyt myös feministisiä tutkimussuuntauksia liittyen mm. tutkimuksen emansipatorisiin pyrkimyksiin sekä kaksoisrooliini projektityöntekijänä ja tutkijana.

Tutkimusraportin toisessa luvussa kuvaan tutkimuksen taustaa käsittelemällä mielenterveyttä ja mielenterveystyötä sekä mielenterveysasiakkaan että sosiaalityön asiantuntijuuden näkökulmasta. Kolmannessa luvussa kerron tutkimustehtävästäni ja valotan tutkimuksen teoreettista viitekehystä ja metodologiaa. Kerron myös aineiston tuottamisesta ryhmäkeskusteluissa yhdessä projektin jäsenten kanssa sekä analyysimenetelmänä käyttämäni fenomenologisen sisällönanalyysin soveltamisesta tässä tutkimuksessa. Tämän jälkeen neljännessä luvussa käsittelen aineiston analysointiprosessia ja esittelen tulkintani aineistosta. Viidennessä luvussa pohdin mielenterveyden kokemusasiantuntijuutta ja viimeisessä luvussa arvioin koko tutkimusprosessia.

2 MIELENTERVEYSASIAKKUUDEN JA –ASiantuntijuuden Vuoropuhelua

Tässä tutkimuksessa on kysymys mielenterveyden häiriöiden kanssa elävien ihmisten kokemuksista sairastumisesta, hoidoista, kuntoutumisesta ja elämästä. On kysymys siitä, miten mielenterveysasiakkaat itse merkityksellistävät nämä kokemukset ja niistä kertyvän asiantuntemuksensa, kokemusasiantuntijuuden.

Tutkimuksen taustaksi tuon tässä luvussa lyhyesti esiin tutkimuksen liittymäkohtia sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmään, mielenterveystyöhön ja psykiatriseen kuntoutukseen. En syvenny palvelujärjestelmän toiminnan ja mielenterveyspalvelujen kuvaamiseen, vaan keskityn tutkimuksen kannalta keskeisimpiin käsitteisiin kuten mielenterveys, sen häiriöt, mielenterveystyö ja -kuntoutus sekä asiantuntijuus asiakkaan ja sosiaalityön näkökulmasta.

2.1 Mielenterveyden häiriöt ja mielenterveystyö

Mielenterveys. Mielenterveys voidaan käsittää liikkuvana ja elämäntilanteiden myötä vaihtelevana prosessina. Suomen Mielenterveysseuran projekti Mielenterveyden kulmakivet (2000–02) pohjautui tällaiseen näkemykseen mielenterveydestä prosessina. Projektissa mielenterveyttä tarkasteltiin sekä yksilötasolla että rakenteellisella tasolla. Yksilöistä puhuttaessa hyvän mielenterveyden kriteereinä voidaan pitää mm. myönteistä, hyvää oloa, itseluottamusta, optimismia, elämän hallintaa ja yhteisöön kuulumista, tyydytystä tuovien ihmissuhteiden ylläpitämistä sekä sopivaa joustavuutta ja sinnikkyyttä vastoinkäymisten kohtaamisessa. Rakenteellisesti käsitettynä mielenterveyttä ylläpidetään väestön tarpeita vastaavalla yhteiskunnallisella päätöksenteolla asunto-, ympäristö-, koulutus- ja perusturva-asioissa. (Heiskanen et al. 2003, 20.) Mielenterveys on hyvinvointimme perusta ja voimavara: ei ole terveyttä ilman mielenterveyttä. On siis tärkeää toimia mielenterveyden edistämisen puolesta ja sairastumisen riskejä ehkäisten. (Kilkku ei painovuotta, 4, 6.) Tällainen käsitys mielenterveydestä ja sen edistämisestä on vallalla myös tämän tutkimuksen kontekstin muodostavissa projekteissa, niissä joissa tutkimukseen osallistuvat ryhmäkeskustelijat ovat tai ovat olleet jäseninä. Tutkimuksen projekteissa työskennellään mielenterveyden häiriöihin liittyvän stigman sekä pelko-

jen ja ennakkoluulojen hälventämiseksi. Tällainen työ psyykkisiin sairauksiin liittyvän häpeän lieventämiseksi edistää mielenterveyttä yhteiskunnassa (Heiskanen et al. 2003, 21).

Mielenterveyden häiriöt. Meillä jokaisella on oma mielenterveytemme vaalittavana, mutta monilla meistä on henkilökohtainen tuntuma myös mielenterveyshäiriöihin. Mielenterveyden häiriöt ovat yhä useammin syynä sairausloman ja työkyvyttömyyseläkkeen myöntämiseen. Nykyisistä työkyvyttömyyseläkkeistä ja kuntoutustuista noin 40 % aiheutuu mielenterveyden häiriöistä (Härkäpää 2004, 1). Mielenterveyden häiriöt jaotellaan nykydiagnostiikassa skitsofreniaan, psykooseihin, mielialahäiriöihin, persoonallisuushäiriöihin ja päihdehäiriöihin. Lisäksi omat diagnosoiryhmänsä muodostavat ahdistuneisuushäiriöt, pakko-oireiset häiriöt, seksuaaliset toimintahäiriöt sekä syömis- ja unihäiriöt. (Lepola et al. 2005b.) Skitsofreniaa sairastaa Suomessa tutkimusten mukaan noin yksi prosentti väestöstä ja yli puolet maamme psykiatrisista sairaalapaikoista on skitsofreniaa sairastavien käytössä (Isohanni & Joukamaa 2005, 37–38). Erilaiset ahdistuneisuushäiriöt ovat kuitenkin yleisimpiä kaikista mielenterveyshäiriöistä, sillä niistä kärsii noin 25 prosenttia väestöstä elämänsä aikana (Lepola et al. 2005a, 77). Työkyvyttömyyttä aiheuttavat sen sijaan yleisimmin mielialahäiriöt. Depression on todettu yleistyneen, erityisesti lievän ja keskivaikean masennuksen. (Leinonen 2005, 62.) Kun on tutkittu asenteita varsinaisia vakavia psyykkisiä sairauksia ja hieman lievempinä pidettyjä mielenterveysongelmia kohtaan, on havaittu selvä ero suuren yleisön asennoitumisessa: *psykiatrinen sairaus* tuo mieleen häpeän, pelon, hyväksymättömyyden, yksilön oman ongelman, vaaratekijän, parantumattomuuden, sairautentunnottomuuden sekä erilaisen ihmisen, kun taas *mielenterveysongelma* tuo mieleen empatian, parannettavuuden, hyväksynnän, yhteisöllisen alkuperän ja tavallisen ihmisen (Särkelä 1997, 158). Vaikka tällaiset aste-erot asenneilmastossa ovatkin olemassa, ei tämän tutkimuksen kannalta ole tarpeen tehdä eroa vaikea-asteisten psykiatristen sairauksien ja muiden mielenterveysongelmien välillä, vaan tässä mielenterveyden häiriöllä tarkoitetaan yleisesti kaikkia psyykkisiä oireita aiheuttavia häiriötiloja.

Mielenterveyspalvelujen muutokset. Väestön psyykkisen hyvinvoinnin kartoituksissa on todettu niin suuria muutoksia 1990-luvusta lähtien, että voi sanoa mielenterveyshäiriöiden ja hoidon kuvan kokonaisuudessaan muuttuneen suuresti. Itsemurhakuolleisuus on vähentynyt, mutta esimerkiksi sairauspoissaolojen määrä ja depressiolääkkeiden käyttö ovat selvästi lisääntyneet. Laitoshoitajakset ovat lyhentyneet ja hoitopäivät vähentyneet, vaikka potilasmäärät tai hoitajaksojen lukumäärä eivät ole muuttuneet. Suomalaisten mielenterveyden ei voida sanoa huonontuneen, mutta sen sijaan mielenterveyspalvelujen käyttö on eittämättä lisääntynyt. Kun väestön fyysinen terveys on kohenunut, on mielenterveyshäiriöiden suhteellinen osuus sairastamisesta kasvanut. Maailman terveys-

järjestö WHO:n ennustaa vuoteen 2020 mennessä pelkästään masennuksen muodostavan kymmenesosan kaikesta sairastamisesta ja olevan toiseksi yleisin terveysongelma teollistuneissa maissa. Selityksiä näihin ilmiöihin saadaan muun muassa muuttuneesta potilaskunnasta ja nykyisestä pyrkimyksestä tarjota asiakkaille avopalveluita. Tosin avohoidon palveluissa on ollut suuria ongelmia esimerkiksi psykiatripulan vuoksi; huolimatta psykiatrien riittävästä määrästä ei avopalveluihin ole saatu rekrytoitua tarpeellista määrää psykiatreja. (Eskola & Luoto & Raitanen 2003, 77–78; Wahlbeck 2004, 60–62, 68; Eskola 2007, 39.)

Psykkisten sairauksien hoitoa ja muuta mielenterveystyötä säätelevät mielenterveyslaki (1990) ja kuntoutuslaki (2005). Mielenterveyslaissa (1990, § 4) todetaan mielenterveyspalveluista, että ne on ”ensisijaisesti järjestettävä avopalveluina sekä niin, että oma-aloitteista hoitoon hakeutumista ja itsenäistä suoriutumista tuetaan”. Sosiaali- ja terveysministeriö on myös valmistellut mielenterveyspalveluiden laatusuosituksia (2001). Ne sisältävät kaksitoista suositusta, joilla pyritään takaamaan asianmukainen hoito kaikille kuntalaisille. Suositus numero kuusi myötäilee mielenterveyslain avohoitopainotusta: ”Ensisijaista on avohoito. Kaikessa hoidossa on kuntouttava ote.” Mielenterveyspalveluiden laatusuositusten kohta 11 korostaa palvelujärjestelmän kehittämistä: ”Palveluita ja toimintaa seurataan ja havaintoja hyödynnetään suunnittelussa.” Laatusuosituksissa jokaista suositusta käsitellään kuntalaisen, ammattihenkilöiden ja hallinnon näkökulmasta, ja esitetään suositusten toteutumisen arvioinnin indikaattorit kuhunkin näkökulmaan. Palvelujärjestelmän suunnittelussa ja kehittämisessä on indikaattorina mainittu kuntalaisen näkökulmasta potilastyytyväisyys. Sinänsä hyvien suositusten ja säädösten toteutumista käytännössä voi asiakasnäkökulmasta kritisoida monessa suhteessa (ks. Korhonen 2004; Lappalainen & Moström & Huovila 2004).

Mielenterveyspalvelujen kehittämiseen ovat osallistuneet myös Suomen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Psykiatriyhdistyksen työryhmä laatimalla Käypä hoito –suositukset¹ mm. depression, epävakaan persoonallisuuden ja skitsofrenian hoidolle. Suurin osa Käypä hoito –suosituksista käsittelee somaattisia sairauksia. Samoin lähinnä somaattisia sairauksia on vuodesta 2005 lähtien koskenut hoitotakuu, joka tähtää hoitopääsyn nopeuttamiseen ja potilaiden tasapuoliseen kohteluun koko maassa. Hoitotakuusta on säädetty kansanterveyslaissa, erikoissairaanhoidolaissa, laissa potilaan asemasta ja oikeuksista sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksulaissa.² Hoitotakuun mukaan perusterveydenhuollossa hoitoon on päästävä viimeistään kolmen kuukauden sisällä hoitotarpeen toteutamisesta ja erikoissairaanhoidossa viimeistään kuuden kuukauden kuluessa hoidon tar-

¹ Ks. www.kaypahoito.fi

² Lait 855-858/2004, asetus 1019/2004, HE 77/2004 vp.

peen arvioinnista. Tehdyn selvityksen mukaan aikuispsykiatrisen erikoissairaanhoidon osalta on näyttöä hoitotakuun valtakunnallisesta toteutumisesta melko mallikkaasti. Toisaalta selvityksessä havaittiin ”vahva huoli psykiatrisen hoidon resursseista, erityisesti lääkäripulasta ja kyvystä antaa laadukasta hoitoa. Sairaanhoidopiireistä kahdeksan ilmoitti lääkäripulan rajoittavan merkittävästi hoidon toteuttamista ja sen kehittämistä.” (Sosiaali- ja terveysministeriö & Stakes 2007, 2, 4.) Hoitotakuun soveltamisessa on siis vielä puutteita, eikä sitä sovelleta psyykkisiin sairauksiin siinä määrin kuin somaattisiin. Mielenterveyspalveluiden resurssipulan vuoksi on hoitokäytäntöjen puutteellisuuksia toisinaan perusteltu hoidollisilla syillä, mikä voidaan Rekolan tapaan kyseenalaistaa:

Nykyään voidaan esimerkiksi avohoidon pitkiä jonotusaikoja - - - tai harvoja käyntikertoja perustella terapeuttisilla näkökohdilla (asiakas saa kypsyttellä ratkaisuja mielessään, rohkaistaan asiakkaan omatoimisuutta). Tämä on irvokasta, sillä kyse on yksinkertaisesti resurssipulasta. (Rekola 1998, 37.)

Mielenterveyspalvelujen järjestelmä on viime vuosina muuttunut nopeaan tahtiin, mutta kaikki muutokset eivät ole olleet suotuisia: yksityistäminen, tilaaja-tuottajamalli ja näyttöön perustuva hoitokäytäntö lieveilmiöineen ovat heikentäneet mielenterveysasiakkaan asemaa (esim. Eskola & Karila 2007, 206). Mielenterveyden keskusliiton puheenjohtaja Pekka Sauri ilmaisee huolensa mielenterveyspotilaitten hoitoonpääsystä ja puutteellisesta kuntoutusjärjestelmästä ja kirjoittaa Helsingin Sanomissa asiasta näin:

Jotkut mielenterveyspotilaat ovat joutuneet odottamaan hoitoa jopa toista vuotta. Ajoissa annettu terapia ja tuki kuitenkin estäisivät ongelmien pahenemisen vielä vaikeammin hoidettaviksi sairauksiksi. Mielenterveyspotilaille ja –kuntoutujille ei laadita hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa, tai ne ovat asiakkaille tai hänen läheisilleen epäselviä. - - - Kun hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa ei ole laadittu, ei ole olemassa myöskään rekisteröityjä hoidon ja kuntoutuksen tarpeessa olevia potilaita – he katoavat näkyvistä. - - - Mielenterveysongelmista kuntoutuvia varten tulisi luoda järjestelmä, jonka avulla oikea-aikainen ja sopiva kuntoutustarjonta on löydettävissä. Nyt ollaan tilanteessa, jossa kuntoutusta on liian vähän ja niihin ohjataan kuntoutujia vain satunnaisesti. Kuntoutusjärjestelmän tulisi olla olennainen osa hyvää hoitoa. (Sauri 2008, D7.)

Kirjoituksessaan Sauri peräänkuuluttaa myös julkisen terveydenhuollon ja kolmannen sektorin yhteistyötä ja mm. vertaistuen hyödyntämistä. Tämän tutkimuksen kontekstina toimivat mielenterve-

yskuntoutujien koulutusprojektit kuuluvat kolmannen sektorin mielenterveystyöhön eli ovat kuntoutujien ja omaisten yhdistystoimintaa. Samoilla linjoilla on Särkelä (1997, 163), jonka mukaan avohoidon tulokset eivät perustu niinkään hoidollisiin elementteihin kuin siihen, että asiakkailla on mahdollisuuksia tavoitteelliseen toimintaan ja elämänsä jäsentämiseen mielekkäällä toiminnalla.

Mielenterveystyö. Mielenterveislain (1990, § 1) mukaan mielenterveystyö on ”yksilön psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisen kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveyden häiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä”. Mielenterveyden edistäminen ja mielenterveyshäiriöiden hoidon ja palvelujen kehittäminen on kansalaisten ja yhteiskunnan etujen mukaista sekä taloudellisin että inhimillisin kriteerein arvioituna. Mitä varhaisemmassa vaiheessa mielenterveyshäiriötä poteva ihminen pääsee hoitoon, sitä pienemmillä kustannuksilla voidaan hoito ja toipuminen toteuttaa. Mitä varhaisemmassa vaiheessa potilas pääsee hoitoon, sitä pienempi on se inhimillisen kärsimyksen määrä, jolle potilas ja omaiset altistuvat. Mielenterveys on yhteinen asia: jokainen meistä voi sairastua psyykkisesti. Pirkanmaan mielenterveystyön strategiassa 2005–2012 todetaan mielenterveystyön tavoitteista näin:

Mielenterveystyö toteutuu kaikissa ihmisten välisissä suhteissa. Siksi arvojen, asenteiden ja toimintakulttuurien muuttaminen mielenterveyttä tukevaksi tulisi nostaa esiin entistä voimakkaammin. Ajattelutavan muutosta mielensairaudesta mielenterveyteen ja uusia toimintatapoja tarvitaan kaikilla tasoilla ja tahoilla. (Kilkku ei painovuotta, 8.)

Mielenterveystyö sisältää siis paljon muutakin kuin virallisen hoitojärjestelmän palvelut. Kansalais- ja potilasjärjestöissä tehdään mielenterveyden edistämiseksi ehkäisevää työtä samoin kuin kuntoutumista tukevaa työtä esim. tarjoamalla tuetun asumisen palveluita, kuntoutumista tukevaa työtoimintaa sekä harrastus- ja koulutustoimintaa. Tutkimuksen kontekstina toimivat projektit kuuluvat kuntoutumista tukevan koulutus- ja työtoiminnan piiriin. Mielenterveyskuntoutus on osa mielenterveystyötä.

Mielenterveyskuntoutus. Mielenterveyden häiriöiden ja psyykkisten sairauksien hoidon tueksi tarvitaan varsinaisen hoitojärjestelmän lisäksi enenevässä määrin psykiatrisen kuntoutuksen menetelmiä. Kuntoutuslaissa (2005, § 6, § 9) mainittu kuntoutuksen tavoite on työ- ja toimintakyvyn parantaminen. Kuntoutuksen teoriaa on kirjoitettu paljon ja määritelmiä kuntoutukselle on lukuisia. Mielenterveyskuntoutus on psykiatrasta kuntoutusta laajempi käsite, joka nimenomaan edellyttää yksilöön kohdistuvien toimenpiteiden lisäksi ympäristö- ja yhteisöpainotteisia toimintamuotoja.

Mielenterveyskuntoutuksen kehittämisen keskiössä ovat mm. kuntoutujalähtöisyys, varhainen puuttuminen työelämässä, ammatillinen kuntoutus sekä uusien mielenterveyskuntoutuksen muotojen kehittäminen. Esimerkiksi kuntoutusneuvonta ja -ohjaus ovat mielenterveyspuolella vasta alkamassa, vaikka muilla kuntoutuksen alueilla ne ovat jo vakiintuneita toimintamuotoja. Mielenterveyskuntoutuksessa on havaittu, että vertaistuki auttaa kuntoutumisessa ja se organisoidaankin usein prosessimalliin perustuviksi, pitkäkestoisiksi kuntoutuskursseiksi. (Paatero & Rissanen 2004, 5-6.) Tutkimuksen kontekstina olevat projektit ovat uudentyyppistä kuntoutumista tukevaa työtoimintaa – vaihtoehtoja kädentaidoille – jossa myös vertaistukea hyödynnetään. Projektien perusidea on tarjota osallistujille koulutusta, jonka avulla osallistujat voivat hyödyntää kokemustietoaan mielenterveystyössä (ks. projekteista lisää liite D). Sekä koulutukseen osallistumisen että mielenterveystyön tehtävissä toimimisen katsotaan edistävän kuntoutumisprosessia.

Vappu Karjalainen kiinnittää huomiota yhteiskunnan modernisaatioprosessissa tapahtuvaan kuntoutusparadigman kehittymiseen vajavuusparadigmasta sitä täydentävään valtaistavaan toimintamalliin. Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelman (2004, 6; ref. Karjalainen 2004, 20) mukaan valtaistavassa mallissa asiakkaan rooli on aktiivisen osallistujan, päätöksentekijän ja elämänsä suunnittelevan subjektin rooli. Kuntoutuksen toiminta-alueena ei enää ole yksilö vajavaisuuksineen vaan yksilö omassa toimintaympäristössään ja kuntoutuksen tavoitteena on voimavarojen ja elämänhallinnan lisääminen. Kuntoutuksen keinoina valtaistavassa mallissa ovat mm. uusien mahdollisuuksien löytäminen, valmennus ja yksilön ja ympäristön resurssien kehittäminen. (Karjalainen 2004, 19–21.)

Aiemmin vahvasti lääketieteellis-käyttäytymistieteellisen kuntoutusorientaation täydennykseksi on kehittymässä sosiaalitieteellinen orientaatio, jossa pidetään tärkeänä kuntoutujan monimutkaisen elämäntilanteen ymmärtämistä hänen omassa kontekstissaan, hänen henkilökohtaisissa vuorovaikutus- ja ympäristösuhteissaan. Karjalainen toteaa kuntoutuksen sosiaalisen näkökulman vaikean tavoitettavuuden sen moniulotteisuuden ja kokijälähtöisyyden vuoksi ja peräänkuuluttaa käytännön kuntoutustyöhön menetelmiä, joilla kuntoutujan omaa kokemusta saadaan esille. (Karjalainen 2004, 21–22.) Tutkimuksen kontekstin muodostavien projektien ylläpitämä mielenterveyden kokemusasi-
antuntijatoiminta vastaa tähän haasteeseen.

Uusia mielenterveystyön ja kuntoutumista tukevan työn menetelmiä on ollut tarpeen kehittää yhä edelleen. Sairaalaapaikkojen vähentäminen ja avohoidon kehittäminen ajoittuivat taloudellisen laman

aikaan 1990-luvun alkupuolelle. Pyrkimyksenä oli alun perin taata kuntoutujan yhteiskunnallinen aktiivisuus uudenaikaisilla avopalveluilla, mutta valitettavasti avohoitopalvelujen resurssointi ja suunnittelu jäi taloudellisen niukkuuden vuoksi puutteelliseksi. Avohoidossa olevan kuntoutujan tarpeisiin ei alkuperäisten tavoitteiden mukaisesti vielääkään pystytty täysin vastaamaan, sillä ongelmina ovat usein sosiaalisten suhteiden ja mielekkään tekemisen puute. (Marti & Rostila & Suikkanen 2003, 80.) Kuntoutujan elämää haittaavat usein myös yksinäisyys ja köyhyys (Särkelä 1997, 159–160).

Useiden selvitysten ja kokemusten mukaan psyykkisesti sairaiden ja mielenterveyskuntoutujien keskeisimmiksi ongelmiksi tiivistyvät yksinäisyys, köyhyys ja mielekkään tekemisen puute. Nämä ongelmat ovat omiaan edistämään yhteiskunnasta syrjäytymistä sekä lisäävät riskiä eristäytymiseen ja sairauden vaikeiden vaiheiden uusiutumiseen. (Luomahaara & Vuorinen & Naarala 2000, 52.)

Psykiatrasta kuntoutumista edistävän toiminnan tärkeitä tavoitteita ovat ihmisen osallisuuden ja elämänotteen vahvistuminen. Näiltä osin kuntouttava työ lähenee emansipoivaa sosiaalityötä eli ihmisten vapauttamiseen yhteiskunnallisen epäoikeudenmukaisuuden seurauksista pyrkivää sosiaalityötä. Emansipoiva työote myös kuntouttavassa työtoiminnassa tähtää yhteiskunnalliseen muutokseen, heikoille jäävien kansanosien puolustamiseen ja kaikkinaisen syrjinnän vastustamiseen. Syrjiviä käytäntöjä pitävät yllä henkilökohtaiset asenteet ja uskomukset, joita ideologisessa valta-asemassa olevat pönkittävät omia etujaan ajaakseen. (Payne 1977, 244.) Asenteisiin vaikuttamalla voidaan parantaa mielenterveyspotilaiden asemaa yhteiskunnassa. Tutkimuksen kontekstiprojekteissa on yhtenä tavoitteena juuri asenteiden muokkaaminen myönteisemmiksi mielenterveyden häiriöitä ja niiden kanssa eläviä ihmisiä kohtaan.

Mielenterveyskuntoutuja ja omainen. Mielenterveyspotilasta tarkoittavana terminä on Mielenterveyden keskusliiton aloitteesta 1990-luvun loppupuolelta asti yleistynyt käsite *mielenterveyskuntoutuja*. Mielenterveyden Keskusliiton määritelmän mukaan mielenterveyskuntoutuja on henkilö, joka on käyttänyt mielenterveyspalveluja. (Särkelä 1997, 155.) Tässä tutkimuksessa kutsun mielenterveyskuntoutujaksi henkilöä, jolla on ollut psyykkisen sairastumisen kokemus, ja joka opettelee elämään pysyvän sairauden kanssa tai on toipumassa sairaudestaan. Käsite mielenterveyskuntoutuja on monella tavalla problemaattinen, eivätkä kaikki mielenterveysasiakkaat suinkaan koe termiä itselleen sopivaksi. Käytän sitä kuitenkin paremman puutteessa, sillä se on yleisesti käytössä, enkä ole löytänyt parempaakaan. Pidän mielenterveyskuntoutujakäsitteestä, sillä ymmärrän kuntoutumisen

lähestulkoon voimaantumisen synonyyminä; molempiin sisältyy suuntaus tulevaisuuteen ja toivo paremmasta. Mielenterveyden keskusliiton mukaan olennaista mielenterveyskuntoutuja-käsitteessä on siihen sisältyvä ihmisen subjektiivisuus omassa elämässään (Särkelä 1997, 155). Käytän myös termiä mielenterveysasiakas lähinnä silloin, kun viittaa mielenterveyspalvelujen käyttämiseen.

Mielenterveyskuntoutujan arki voi olla tukalaa ympäristön ilmaisemien pelkojen ja ennakkoluulojen vuoksi ja kuntoutuja voi joutua ”päivittäin tekemisiin ihmisten tuijotuksen, varauksellisen käyttäytymisen ja jopa pilkan kohteeksi” (Särkelä 1997, 157). Psykkisesti sairaan omaiset voidaan määritellä monin tavoin. Jähi (2004, 13) rajaa omassa tutkimuksessaan omaisen ydinperheen tai lapsuudenperheen jäseniin eli vanhempiin, lapsiin, puolisoihin ja sisaruksiin. Tämä määritelmä sopii myös tämän tutkimuksen omaisjäseniä kuvaamaan. Psykkisesti sairastuneen, sairaudestaan kuntoutumassa olevan ihmisen ja hänen omaisensa näkökulma sairauteen ja merkitykset, joita he psyykkiseen sairauteen liittävät, ovat varmasti jossain määrin erilaisia. Rita Jähi (2004) haastatteli väitöskirjatutkimustaan varten aikuisikään ehtineitä omaisia, joilla on lapsuudenkokemus oman vanhemman psyykkisestä sairastumisesta. Hän syväluotaa psyykkisesti sairastuneen vanhemman jälkeläisten selviytymiskeinoja ja heidän kokemuksiaan. Jähin tutkimus valottaa erittäin selkeästi psyykkisen sairauden vaikutuksia omaisen kannalta. Sairastuneen itsensä tarina on toisenlainen; omaisen ja sairastuneen elämään psyykinen sairaus vaikuttaa eri tavoin. Tämän tutkimuksen kannalta psyykkisesti sairastuneen ihmisen ja hänen omaistensa kokemusten välinen ero ei kuitenkaan ole olennainen. Sekä kuntoutujalla itsellään että omaisilla on arvokasta kokemuseräistä tietoa mielenterveyden häiriöiden vaikutuksesta arkeen ja kokemusta palvelujärjestelmän toiminnasta. Havaintojeni mukaan psyykkisen sairauden aiheuttama häpeä, leimautuminen ei koske vain sairastunutta itseään, vaan myös tämän perhettä ja omaisia (Dufåker 1993; ref. Kulmala 2005, 289) ja jopa mielenterveystyön ammattilaisia. Tutkittavina olleissa projekteissa kuntoutujat ja omaiset toimivat vertaisina, kukin omia kokemuksiaan esiin tuoden ja niitä hyödyntäen. Omaisten ja kuntoutujien kokemuksissa on myös yhtäläisyyksiä, kuten Jähin tutkimuksessaan esittämä lapsiomaisten ohjelmanjulistus osoittaa. Julistuksen teesit nimittäin sopivat hieman soveltaen yhtä hyvin mielenterveyskuntoutujien kuin omaistenkin tilanteeseen, esimerkiksi tähän tapaan:

Huomatkaa meidät ja kuunnelkaa meitä. Tarvitsemme tietoa ja tukea. Me haluamme itse määritellä kokemuksemme: tarinamme ovat erilaisia ja yksilöllisiä. Vaikeat kokemukset tuottavat myös selviytymisen välineitä. Sairastuminen voi olla myös terve reaktio sairaaseen ympäristöön. (Jähi 2004, 167.)

Kun mielenterveysasiakas nähdään palvelujen käyttäjänä, korostetaan hänen osallisuutensa merkitystä oman elämänprosessinsa suhteen. Mielenterveyspalvelujen käyttäjä –käsite viittaa aktiiviseen toimijuuteen. Sosiaalityön asiakkaasta kirjoittaessaan Anneli Pohjola ehdottaa, että sosiaalipalvelujen käyttäjä ja sosiaalityöntekijä voisivat täydentää toinen toisensa asiantuntijuutta: palvelujen käyttäjä on oman elämänsä asiantuntija ja sosiaalityöntekijä edustamansa palvelun työprosessin asiantuntija. (Pohjola 1992; ref. Pohjola 1993, 72.)

2.2 Potilasjärjestöjen asiantuntijuus

Tutkimusideani on syntynyt käytännön työssä kokemustiedon parissa. Tutkimukseni tavoitteena on käsitteellistää kokemusasiantuntijuutta. Vaikka tietoteoreettinen pohdinta tiedon käsitteestä ja tiedon lajeista olisi tutkimukseni kannalta hyödyllistä, rajaan tällaisen tutkailun tutkimusasetelmani ulkopuolelle. Kysymys tiedon ja kokemuksen suhteesta on kautta vuosituhanten ollut tieteenfilosofisen keskustelun aiheena, mutta tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ole ottaa kantaa tähän asiaan filosofiselta kannalta. Oletan kuitenkin kaikkiin empiirisiin tieteisiin ja erityisesti ihmissuhteita käsittelevään tutkimukseen sisältyvän käsityksen siitä, että on olemassa kokemukseen perustuvaa tietoa, ja että todellisuutta koskeva tieto on aina riippuvainen kokemuksesta (Niiniluoto 2002, 136, 143, 145, 147). Oletan teoreettisen asiantuntijatiedon ja maallikkotiedon yhteistyön olevan mahdollista mielenterveyskuntoutustyössä.

Mielenterveyspotilaat ja –asiakkaat ovat muihin sairausryhmiin kuuluvien tapaan järjestäytyneet potilasjärjestöihin asemaansa vahvistaakseen ja tarjotakseen tukea edustamaansa sairautta sairastaville. Hanna Toiviainen (2005) on laatinut tiiviin raportin Suomen potilasjärjestöistä ja esittää arvon, jonka mukaan lähes 30 % väestöstä kuuluu johonkin sosiaali- tai terveysalan potilasjärjestöön. Vanhin potilasjärjestö Suomessa on mielenterveysjärjestö Suomen Mielenterveysseura, joka on perustettu jo 1897. Nykyisin maassamme toimii yhteensä 130 valtakunnallista potilasjärjestöä, joista 11 toimii mielenterveyden alalla. Näistä tunnetuimpia ovat Mielenterveyden Keskusliitto, Mieli Maasta ry, Suomen Moniääniset ry sekä Potilasjärjestö Unettomat ry. Paikallisia yhdistyksiä on luonnollisesti lukemattomia. (Toiviainen 2005, 7, 8, 14, 18.) Potilasjärjestöjen asiantuntemus täydentää saatavilla olevaa ammattilaistietoa. Potilasjärjestöt toimivat yhä enemmän myös kuluttajajärjestöinä ajaen jäsenistönsä etuja kuluttajuusnäkökulmasta (Toiviainen 2005, 7). Potilasjärjestöjen

toiminta keskittyy yleensä vertaistuen tarjoamiseen, palvelutuotantoon, tiedottamiseen ja edunvalvontaan. Vertaistuki potilasjärjestöissä on kannustamista ja tukemista, jossa olennaista on ”yhteinen kokemus ja arkielämän asiantuntijuus kohtalotovereiden kesken ilman ’valkotakkisyndroomaa’”. Palvelutuotantoa voi olla esimerkiksi kuntoutuskurssien järjestäminen. Tiedottaminen on sekä yksittäisten jäsenten neuvontaa että asennemuokkausta ja oman tiedon tuomista suuren yleisön tietoisuuteen. Edunvalvontaan puolestaan kuuluu palvelujärjestelmän arviointi ja kehittäminen käyttäjän lähtökohdista käsin. (Toiviainen 2005, 25–26.) Toiviainen summaa potilasjärjestöjen toimintaa seuraavasti:

Itse asiassa potilasjärjestöjen kaikki toiminta voidaan nähdä poliittisena toimintana, jonka päämääränä on vaikuttaa epäsuorasti monella tasolla potilaiden kautta yhteiskuntaan, järjestelmään, viranomaisiin ja terveystieteeseen (päättäjät, tarjoajat, maksajat) nostattamalla potilaiden odotuksia ja vaatimuksia. (Toiviainen 2005, 41.)

Varsinaisen mielenterveystyön ulkopuolella eri asiakasryhmien järjestötyötä tehdään esimerkiksi AA-liikkeen³, SETA ry:n⁴ ja somaattisten sairauksien potilasjärjestöissä. AA-ryhmät perustuvat vertaistukeen ja toimivat itseohjautuvasti, ilman ammattilaisohjausta. SETA ry:n piirissä seksuaalista suuntautumistaan ja sukupuoli-identiteettiään työstävät saavat vertaistukea, ryhmätoimintaa ja erilaisia keskustelu- ja toimintamahdollisuuksia. Järjestön edustajat toimivat myös kokemuskouluttajina järjestön ulkopuolisille omakohtaisten, seksuaaliseen suuntautumiseensa liittyvien elämäkokemustensa perusteella. Myös somaattisten sairauksien potilasjärjestöissä kuten Syöpäjärjestöt⁵ on tarjolla monenlaista tukitoimintaa, sopeutumisvalmennusta, kokemustietoa, vertaistukea ja keskustelumahdollisuuksia. Kaikkien vastaavatyöryhmien potilasjärjestöjen toiminnassa perustavanlaatuisena ideana on kohtalotovereiden eli vertaisten tarjoaman tiedon ja tuen erityisyys.

Mielenterveystyössä erityisesti Mielenterveyden keskusliitto eli MTKL⁶ tarjoaa psyykkisistä sairauksista kuntoutuville monipuolista vertaistukea, kuntoutuskurssitoimintaa ja erilaisia mahdollisuuksia vertaistyöntekijänä toimimiseen. Monenlaisin projektein ja kehittämishankkein MTKL pyrkii kehittämään potilas-, vertais- tai kuntoutuja-asiantuntijuutta ja ulottamaan toimintaansa uusille alueille. Esimerkiksi 2001 käynnistyneessä viisivuotisessa TRIO – Mielenterveyskuntoutuksen

³ Alcoholics Anonymous, Nimettömät Alkoholistit, ks. www.aa.org

⁴ Seksuaalinen tasavertaisuus ry, ks. www.seta.fi

⁵ Syöpäjärjestöt, ks. www.cancer.fi

⁶ Ks. www.mtkl.fi

kolme asiantuntijuutta -projektissa koulutettiin kuntoutuja-asiantuntijoita puolen vuoden mittaisessa koulutuskokonaisuudessa. Koulutuksen käyneet kuntoutuja-asiantuntijat ovat työllistyneet TRIO-projektin suunnitteluun, arviointiin ja toiminnan toteutukseen. Avainkäsitteenä TRIO-projektin organisoinnissa oli kuntoutujalähtöisyys, joka toteutui kuntoutujien asiantuntemuksen hyödyntämisenä mahdollisimman laaja-alaisesti. Myös projektin koulutuksen suunnittelusta vastasi omakohtaisen kuntoutustaustan omaava kuntoutussuunnittelija. Kuntoutujalähtöisyys nähtiin ennen kaikkea kokemusasiantuntemuksen arvon tunnustamisena ja hyödyntämisenä. Kuntoutujan kokemusten ja elämäntilanteen tuominen esiin ja sen työstäminen oli olennainen osa projektin ideologiaa. (Koskisuus & Narumo 2004, 17–18.) Reija Narumo toteaa TRIO-projektin ideologiaan kuuluvan keskeisenä myös ajatus ammattilaisen, vertaistyöntekijän ja kuntoutujan itsensä tiedon ja kokemuksen yhdistämisestä kuntoutumisprosessin edistämiseksi (Narumo 2006, 75). Mielenterveyden keskustelun kaikessa toiminnassa korostuu vertaisuuden ihanne, joka tarkoittaa mm. sitä, että kuntoutustyössä työskentelevän ammattilaisen tulisi tuoda esiin oma vertaisuutensa kuntoutuja-asiakkaan kanssa ja ikään kuin asettua ”oman elämäkokemuksensa äärelle”, jotta sama olisi mahdollista kuntoutujalle itselleen (Narumo 2006, 32–33). Narumo kirjoittaa:

Ihmisenä olemiseen liittyy monia vaikeuksia, ja niistä kuten psyykkisestä sairastumisesta voi selvitä. Tämä lähtökohta antaa mahdollisuuden myös muutokseen potilaan roolista kohti kuntoutujaa tai tavallista kansalaista, kun työntekijä ei näyttäydy ylivertaisena. (Narumo 2006, 33.)

Tässäkin vertaisuuden ihanteessa on vaaransa. Asiaa pohtiessaan Jari Koskisuus (2004, 157) huomauttaa, että työntekijä voi kertoa omaa selviytymistarinaansa siten, että toivon näkökulma välittyy, tai eräänlaisena menestystarinana, joka päinvastoin saa asiakkaan tuntemaan itsensä entistä epäonnistuneemmaksi. Erityisesti yksilötyöskentelyssä on myös se vaara, että kuntoutujatyöntekijänä toimiva vertainen antaa normittavan mallin kuntoutumisesta omaa tarinaansa kertomalla. Vaara voidaan välttää käyttämällä ryhmämuotoista kuntoutusta, sillä ryhmässä esiintulevat erilaiset kokemukset antavat ikään kuin luvan moninaisille kuntoutumiskokemuksille, eivätkä mallita prosessia samoin kuin yksilöllisenä kuntoutumisen ohjaajana toimivan vertaistyöntekijän tarina. Vertaisuuden ja vertaistuen laajamittainen käyttö on muuttanut vertaistyön luonnetta siten, että MTKL:n vertaistyöntekijöiden työpanos on oikeastaan jo muodostunut osaksi kuntoutuksen palvelutuotantoa. Kuntoutuja-asiantuntijat ovat esimerkiksi tehneet yhteistyötä psykiatrisen poliklinikan kanssa kuntoutusaiheisten yleisötilaisuuksien ja ryhmämuotoisen kuntoutuksen toteuttamisessa. Kuntoutujatyöntekijöiden voi sanoa ammatillistuneen. He saavat mm. palkkaa ja työnohjausta, kuten muutkin

kuntoutuksen työntekijät. Kilpailuasetelma ammattilaistyöntekijöiden kanssa ei silti synny, sillä TRIO-projektin aikana on saavutettu näkemys ammattilaisten ja kuntoutujatyöntekijöiden toisistaan eroavista työvälineistä ja lähestymistavoista asiakkaan kuntoutumisen tukemiseen. Molemmilla on oma tehtävänsä kuntoutustyössä. (Koskisuus & Narumo 2004, 21–23.)

Esimerkkinä MTKL:n kehittämistyöstä mainitsen vielä vuonna 2007 käynnistetyn kuntoutujatutkijakoulutuksen, joka on osa Yhteinen ymmärrys ja avunanto –projektia. Tämä projekti tähtää kansalaislähtöisen mielenterveystyön kehittämiseen ja tarjoaa kuntoutujille uudenlaisia osallistumismahdollisuuksia. Koulutuksesta valmistuneet kuntoutujatutkijat ovat aloittaneet toimintansa psykiatrisen hoidon arvioinnin ja mielenterveyskuntoutujien asumispalvelukartoituksen parissa. Ideana tässäkin toiminnassa on vertaisuus: vertaistutkijan oletetaan saavan erilaisia tuloksia kuin ammattilaistutkijan. Toinen puoli kuntoutujatutkijatoimintaa on kuntoutumisen tukeminen: tutkijana toimiminen antaa eväitä oman kuntoutumisprosessin etenemiseen. (Käsikädessä 2007, 48–49). Yksi osa MTKL:n toimintaa on kuntoutustyötä ja kuntoutumista käsittelevät julkaisutoiminta. Päivi Rissanen (2007) tutkimus omasta kuntoutumisprosessistaan on omakohtaisuudessaan harvinaista tutkimuskirjallisuutta. Rissanen tutkii kuntoutumistaan skitsofreniasta käyttäen aineistona kokemustensa lisäksi omia päiväkirjatekstejään sekä häntä hoitaneiden ammattilaisten haastatteluja.

Mielenterveyden keskusliitto on toiminut edelläkävijänä monilla mielenterveyskuntoutuksen osa-alueilla. Jari Koskisuus kiteyttää MTKL:n kuntoutusajattelun perusolettamukset seuraavasti:

Kuntoutuja on oman elämänsä asiantuntija. Kuntoutuksessa tulee yhdistää kaikki kuntoutuksen kolme asiantuntijuutta. Kuntoutuminen on yksilöllinen muutosprosessi ajatuksissa, asenteissa, tunteissa sekä tavoissa toimia. Kuntoutumista voi tapahtua ilman ammatillista väliintuloa. Kuntoutuspalveluiden ensisijainen tehtävä on tukea yksilöllisen kuntoutumisen prosessin etenemistä. (Koskisuus 2002a, 36–38)

Näitä samoja olettamuksia myötäilee Turussa toimivan Suomen Psykonomiopiston toiminta. Opisto on kehittänyt oman kolmiosaisen ajattelumallin ja siihen liittyvän tutkintokokonaisuuden *psykonomian*, jonka osatekijät ovat ”mielenterveysalan potilas- tai vammaisasiantuntijuus, itsehoito- ja oma-apu –ajattelu sekä vertaistuki” (Rekola 2001, 4). Psykonomian perusoppaan laatinut Kirsi Rekola luonnehtii psykonomiaa näin:

Psykonomia perustuu psyykkisen häiriön omakohtaiseen kokemiseen, arvon ja merkityksen antamiseen psyykkiselle kärsimykselle sekä omien kokemusten tuoman tiedon jäsentämiseen. Psykonomia tarjoaa välineitä oman selviytymisen ja/tai kuntoutumisen tukemiseen sekä yhteistyössä ammattilaisten kanssa että ammatilliseen mielenterveystyöhön kriittisesti suhtautuen. (Rekola 2001, 4.)

Psykonomiksi kouluttaudutaan suorittamalla tutkinto opintokerhossa tai etäopiskeluna. Pääsyvaatimuksena koulutukseen on vähintään kahden vuoden kokemus omasta mielenterveyden häiriöstä ja vähintään vuoden kestänyt toiminta mielenterveysyhdistyksessä. Vuonna 1996 perustettu psykonomin pätevyyden tarjoava koulutuskokonaisuus ja kurssin käyneiden nimike herätti toimintansa aluksi kohua: Suomen Psykologiliitto vaati psykonomi-tittelin poistamista Terveystieteiden Oikeusturvakeskukseen vedoten. Kiista kuitenkin rauhoittui ja Psykonomiopisto sai jatkaa toimintaansa. (Rekola 2001, 14.)

Psykonomiopiston perustaja Jorma Heikkinen (ei painovuotta, 11–12) painottaa erilaisuuden hyväksymisen, kunnioituksen ja toivon merkitystä mielenterveyskuntoutujan elämässä. Siksi psykonomian toiminnan tavoite onkin psyykkisen sairauden stigman, häpeän ja salailun purkaminen.

Mielenterveyskuntoutujan kokemistapaan liittyy erityislaatuinen herkkyys. Rauhallisin mielin, kiihtymättä tai paniikkiin joutumatta voi kuitenkin ajatella ja kokea asioita, jotka poikkeavat tavanomaisesta ja joita muut eivät koe. Psykonomia on avain tähän. Erilainen tapa tiedostaa ja kokea maailma on hyväksyttävää ja arvokasta. Suvaitsevaisuus ja erilaisuuden hyväksyminen koskee myös ajattelu- ja kokemistapaa. Tämä hyväksyvä suhtautuminen erilaiseen kokemistapaan mahdollistaa hoitomyönteisyyden ja kielteisten asenteiden vähenemisen. (Heikkinen ei painovuotta, 17.)

Psykonomia siis lietsoo toiminnallaan yhteistyöhalukkuutta mielenterveysasiakkaiden ja hoitotahon välille. Psykonomiopiston toiminta ja ideologia lienee vaikuttanut tutkimuksen kontekstina toimivista ensimmäisen syntyyn muutamaa vuotta Psykonomiopiston perustamisen jälkeen. Hyvin samantyyppisten arvojen puolesta tehdään työtä niin Mielenterveyden keskusliitossa, Psykonomiopistossa kuin tutkimuksen kontekstiprojekteissakin. Samalla asialla ollaan myös kansainvälisessä PROSPECT-koulutusohjelmakokonaisuudessa, joka alkoi vuonna 2001. Eurooppalainen

mielenterveyskuntoutujien ja omaisten etuja ajava järjestö EUFAMI⁷ koordinoi kahdentoista Euroopan maan yhteistä koulutushanketta. Hankkeessa on kehitetty erilliset koulutusohjelmat mielenterveyskuntoutujille, omaisille ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Kaikissa koulutusohjelmissa ”painotetaan osallistujien subjektiivista tietämystä ja omakohtaisia kokemuksia sekä näiden jakamista muiden jäsenten kanssa”. Esimerkiksi ammattilaisille suunnatun koulutusohjelman pohjana on ajatus, että mielenterveyspalvelujen avulla mahdollistetaan täysivaltaisemman kansalaisuuden toteutumista. Omaisille suunnattu koulutusohjelma keskittyy stressin tunnistamiseen, surutyöhön, selviytymiskeinoihin ja omista voimavaroista huolehtimiseen. Kuntoutujien koulutusohjelma on näistä kolmesta laajin ja sen sisältöjä ovat ”toipumisen ja kuntoutumisen mahdollisuudet ja keinot – esim. tuettu työllistyminen ja koulutus, erilaiset asumisvaihtoehdot, omaisten merkitys toipumisessa – voimaantuminen, yhteiskunnallinen osallistuminen. (PROSPECT-koulutusohjelmat 2004.)

Viimeisenä vaihtoehtoisena tietämisen tapana ja esimerkkinä potilasjärjestöjen yhteistyöstä esittelen vuosina 1998–2002 toimineen kansanterveysjärjestöjen yhteishankkeen POLKU-projektin. Tässä hankkeessa oli yhteistyökumppaneina 12 valtakunnallista kansanterveysjärjestöä ja 14 sosiaali- ja terveysalan oppilaitosta. Suomen Mielenterveysseura edusti mielenterveysalan järjestöjä tässä projektissa. Pontena hankkeen käynnistämiseen oli kansanterveysjärjestöjen käsitys asiakkaan näkökulman liian vähäisestä huomioimisesta palvelujärjestelmästä. Tästä käsityksestä kumpusi tarve kehittää uusia toimintamuotoja alan opiskelijoiden ja asiakkaiden kohtaamisten lisäämiseen. POLKU-projektissa levitettiin ajatusta, ”jonka mukaan pitkäaikaissairas on oman sairautensa ja elämänsä paras asiantuntija”. Haluttiin edesauttaa pitkäaikaissairaana näkemysten saamista esille hoidossa, kuntoutuksessa ja palveluiden suunnittelussa. Osana projektin toimintaa koulutettiin eri sairauksia potevista pitkäaikaissairaista tutoreita, jotka puolestaan toimivat sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden kouluttajina pitäen alustuksia, esitellen järjestöjä ja osallistuen vuorovaikutusharjoituksiin. POLKU-projektin aikana koulutettiin lähes 250 tutoria ja he välittivät kokemustietoaan yli 1330:ssä tutorointitilanteessa. (Silver ei painovuotta, 7.)

Yhteistä edellä esitellyille hankkeille ja projekteille on vankka luottamus pitkäaikaissairaana, mielenterveyskuntoutujan, kokijan omaan näkemykseen, tietoon ja asiantuntemukseen. Mielenterveysasiakkaan ymmärtäminen subjektina, toimijuuteen kykenevänä, oman elämänsä kulkuun vaikuttajana ja palvelujärjestelmän kehittäjänä tulee vahvana esille kokemusasiantuntijuutta arvostavien

⁷ EUFAMI, European Federation of Family Associations of People with Mental Illness.

järjestöjen ja projektien toiminnassa. Seuraavassa luvussa käsittelen tarkemmin mielenterveysasiakkaan kokemuksen merkitystä.

2.3 Mielenterveysasiakkaan kokemus

Maallikkotiedon erityisyys. On yleistä, että terveydenhuoltojärjestelmä sysää sairauden kokijan – potilaan - syrjään, kun tehdään diagnoosia tai suunnitellaan hoitoja. Silti kokonaisvastuu hoitoprosessista eri vaiheineen tuntuu jäävän potilaan tai hänen läheistensä varaan, kun hoitava lääkäri rajaa vastuunsa useimmiten vain omiin toimenpiteisiinsä. (Engeström 2003, 323, 326.) Verkkaista kehitystä laajempaan hoitonäkemykseen on kuitenkin havaittavissa, sillä perinteisen lääketieteellisen asiantuntemuksen piirissäkin on virinnyt kiinnostusta potilaiden omiin kokemuksiin sairauksista. Sairauksien tarkastelu kokemuksellisesti onkin lääketieteen historian varhaisemmissa vaiheissa, ennen nykyllä lääketiedettä, ollut luonnollinen lähestymistapa hoitosuhteessa. (Engeström 2003, 318.) Itse asiassa vasta biolääketieteellisen sairauskäsityksen kehityksen alussa 1700-luvulta lähtien potilaan oman ymmärryksen arvostus väheni ja sen korvasi sairaalan ja laboratoriotulosten arvostus. 1900-luvulle tultaessa lääketieteellinen valta ja vastuu sairauksien havaitsemisesta ja nimeämisestä olikin siirtynyt potilaalta lääketieteen harjoittajalle. (Lupton 1995, 84, 86.)

Potilaan käsitys sairaudestaan koostuu luonnollisesti muustakin tiedosta kuin omakohtaisesta kokemustiedosta. Kansanomainen tietous, vaihtoehtolääketieteen selitysmallit, median antamat käsitykset ja tutuilta kuullut kertomukset sairastamisesta ja paranemisesta vaikuttavat omakohtaisen kokemuksen lisäksi. Potilaan käsitys sairauksista ja terveydestä voi myös vaihdella tilanteen ja emotionaalisten tekijöiden mukaan. Jos hoitava taho ei ota huomioon tätä kaikkea hoitosuhteeseen väistämättä vaikuttavaa ainesta, voi potilaan ja hoitotahon välille syntyä hankaliakin väärinkäsityksiä. On havaittu, että mitä yleisempi ja vaarattomampi sairaus on, sitä enemmän potilas on taipuvainen tukeutumaan perinteisiin kansanomaisiin käsityksiin sen hoidosta. (Lupton 1995, 100–101.)

Käsitellessään mielenterveyspotilaiden yhteiskunnallista asemaa, toteaa Särkelä (1997, 155) seuraavaa potilaan asiantuntemuksesta:

Mielisairauden, vaikkapa psykoosin ja siitä aiheutuvien seurausten kokeminen on syvällinen, omakohtainen ja traumaattinen kokemus. Sen voi ymmärtää vain sen kokenut ja siitä kuntoutunut henkilö. Tälle asiantuntemukselle tulee antaa sille kuuluva arvo.

Potilaan ja hänen läheistensä maallikkotietoa sairauksista ei kannata vähätellä eikä jättää käyttämättä sen erikoislaatuisuuden takia:

Toisin kuin lääkäri tai hoitaja, sairastunut tuntee tarkasti ne elämän käytännöt, tilanteet ja olosuhteet, joissa hän sairauden kanssa tasapainoilee. - - - Sairaalan asiantuntijuudella tarkoitan kaikkea sitä kokemusta, tietoa ja ymmärrystä, mikä ihmiselle sairaudestaan kertyy. Sairaalle se voi tuoda arjen sujuvuutta, sairauden tasapainoa ja elämänlaadun kohenemistä, ja siten se on keskeinen sairaalan hyvinvointiin vaikuttava seikka. Tämä asiantuntemus on tärkeä voimavara ja merkittävä tekijä myös terveydenhuollon kannalta, potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamisissa. (Kangas 2003, 77–78.)

Mielenterveysasiakkaan kokemuseräistä maallikkotietoa voi käyttää ammattilaistietoa täydentävänä, rinnakkaisena tietolähteenä. Vaikka lääketieteellinen terminologia diagnooseineen onkin paljon siirtynyt potilaidenkin kielenkäyttöön, on maallikkotieto kuitenkin erilaista, ammattilaistiedosta poikkeavaa. Erityisesti vaiheessa, jossa sairaus on todettu, hyväksytty, hoitoa saatu ja kuntoutuminen käynnistynyt, on ihmisen mahdollista luoda koettuun ja elettyyn asiantuntijan ja tietäjän näkökulma. (Kulmala 2005, 289.) Potilas tai kuntoutuja voi nykyisin toimia aktiivisesti omasta hoidostaan ja paranemisestaan vastuuta kantavassa roolissa. Lääketieteellisen tiedon lisäksi sairauksista saa tietoa kokeneemmilta potilailta eli vertaisilta mm. potilasjärjestöjen ja muun yhdistystoiminnan kautta. (Kangas 2003, 74.) On kaikkien osapuolten etujen mukaista, että potilas, palvelujen käyttäjä, voi toimia aktiivisesti ja vastuuta kantaen omassa hoitoprosessissaan. Asiakkaan kokemustietoa tarvitaan, kun pyritään asiakaslähtöisyyteen, palvelujen käyttäjien vaikutusmahdollisuuksien lisäämiseen ja yhteistyömahdollisuuksien tarjoamiseen palvelujärjestelmän ammattilaisten kanssa (Kangas 2003, 78).

Tavoitteena jatkuvuus. Mielenterveysasiakkaan kokemukset sairaudesta, hoidosta ja kuntoutumisesta ovat yleensä monella tapaa raskaita ja vaikeita. Raskaiden elämänvaiheiden mukanaan tuoma tieto ja asiantuntemus kuitenkin auttavat elämässä eteenpäin. Ei ole mitään syytä olettaa, etteivätkö kovia kokeneet ihmisryhmät kykenisi toimimaan ei vain oman itsensä, vaan myös yhteiskunnallisen asemansa muuntamiseksi (Healy 2000, 21). Psykkinen sairastuminen on tavallisen elämänsä

keskeyttävä kriisi, joka saattaa ihmisen kaaostilaan horjuttaen länsimaiseen kulttuuriin kuuluvaa uskoa järjestykseen, ennakoitavuuteen ja lineaarisuuteen. Kun kerran järjestystä pidetään hyvänä, on kaaosta luonnollista pitää ei-toivottuna tilana, josta halutaan päästä eroon. (Becker 1997, 6.) Haastatellessaan eri syistä kriisiin joutuneita ihmisiä Becker (1997, 27) kiinnitti huomiota kokijoiden kertomuksissaan esittämään juoneen: normaalin elämänkulun keskeyttäneen kriisin jälkeen kertomus keskittyy kuvaamaan keinoja, joilla jatkuvuus jälleen saavutetaan. Tapahtunutta kuvaavassa kerronnassa ihminen pohti kokemaansa ja voi uudelleenmäärittellä kriisin aiheuttaneen kokemuksen. Becker (1997, 34) mainitsee esimerkkinä terapeutisesti vaikuttavasta kokemuksen uudelleen määrittämisestä keskenmenosta toipuvan, jo pitkään hedelmättömyyden kanssa kamppailleen naisen pohdinnan: hän määritteli itsensä naiseksi, jonka lapsi on kuollut eikä keskenmenon kokeneeksi. Elämänkulun keskeytyksestä toivuttaessa on oma tulevaisuuskin määriteltävä uudelleen ja muuttuneen tilanteen mukaiset mahdollisuudet integroitava omaan muuttuneeseen identiteettiin (Becker 1997, 142). Ongelmallisen ilmiön uudelleenmäärittelystä on kysymys myös tutkittavina olevissa mielenterveysprojekteissa; psyykkisen sairauden vuoksi paljosta vaille jäänyt ihminen määrittellään uudelleen sairastumis-, hoito- ja kuntoutumiskokemustensa vuoksi arvokasta kokemustietoa omaavaksi asiantuntijaksi.

Kriisin kokeneiden kertomuksissa toistuu jännite oman kokemuksen ja sosiaalisten odotusten välillä. Kuitenkin kokijat tuntevat olevansa henkilökohtaisesti vastuussa omasta toipumisestaan (Becker 1997, 99). Mielenterveysongelmaisiksi itsensä määritelleiden ihmisten kertomuksia tutkiesaan Anna Kulmala (2005, 288) totesi sosiaalisen ympäristön – muiden ihmisten - vaikuttavan sairauden hyväksymiseen ja kuntoutumisprosessin etenemiseen. Sekä läheiset että ammattilaiset saattavat esittää syyllistäviä, torjuvia ja ymmärtämättömiä kannanottoja sairastumisen syihin ja sairastuneeseen ihmiseen liittyen. Joskus sosiaalinen hyväksymättömyys estää sairaudesta puhumisen ja saattaa vaikeuttaa toipumista. Aivan kuten Becker tutkimissaan tarinoissa, löytää Kulmalakin aineistostaan käsityksen, jonka mukaan ihminen itse on jollain lailla syyppää sairastumiseensa ja siten myös henkilökohtaisesti vastuussa toipumisestaan. Mielenterveyspotilaat tosin tuntuvat pitävän tätä käsitystä ennakkoluulona ja yrittävät kerronnassaan oikaista tätä virheellisenä pitämäänsä käsitystä. Masennuksesta ei parane itseään niskasta ottamalla. Mielestäni edellä mainituissa tutkimuksissa ilmennyt henkilökohtaisen vastuun korostaminen myötäilee kokemusperäisen tiedon arvostamisen vaatimusta. Sairauden tai muun kriisin kokeneet ihmiset joutuvat kamppailemaan päästäkseen sopuun yhteisössään vallitsevan normaaliuskäsitteiden kanssa. Se edellyttää koetun muutoksen jälkeisen, itselle mahdollisen normaalin määrittelemistä. Nämä henkilökohtaiset uudelleen määrittelyt, toipuvien kertomukset kokemuksestaan ja asian työstäminen vertaisuuteen perustuvissa oma-

apuryhmissä tuovat moninaiset diskurssit ja ideologiat yhteiskunnassa kuuluviin ja edistävät sosiaalista muutosta suvaitsevaisempaan ja moniarvoisempaan suuntaan. (Becker 1997, 200, 203.)

Toinen tieto. Asiakaskeskeistä ajattelutapaa edustava Anna Metteri (2004, 4) käyttää termiä *toinen tieto* tarkoittamaan jotain muuta tietoa kuin virallista palvelujärjestelmän tietoa. Toinen tieto on hänen mukaansa asiakkaiden, omaisten ja perustason työntekijöiden tietoa. Kuten Metterin siteeraama kokemusasiantuntija Jussi Pakkanen toteaa, on tämä toinen tieto palvelujen käyttäjille useimmiten ensimmäistä tietoa: viralliset mittaustulokset ja asiakkaan kokemukset hoitojärjestelmässä ovat usein hyvin erilaisia (Metteri 2004, 24).

Totuuskäsityksemme muokkautuvat esillä olevan, vallitsevan ja itsestäänselvydeksi muuttuneen tiedon mukaan. Virallisen tiedon tuottamista varten on olemassa professionaaliset ja byrokraattiset järjestelmät, tilastot ja tulosten seurannat sekä järjestelmätason tilastolliset ja yleistävät tutkimukset. Palvelunkäyttäjän tieto jää usein asiakkaan ja työntekijän kasvokkaisen kohtaamisen varaan. (Metteri 2004, 25.)

Metterin mukaan on tuotettava asiakkaan osallisuuden nimissä virallisen tiedon rinnalle suoraan asiakkailta itseltään peräisin olevaa tietoa, toista tietoa, joka jää helposti näkymättömiin virallisen tiedon runsauden keskellä (Metteri 2004, 25). Kokemukseen pohjautuvaa asiantuntemusta palvelujen käyttäjille kertyy sekä omasta elämästä että palvelujärjestelmästä (Valokivi 2004, 118).

Voimaantuminen. Empowerment-käsite on suomennettu monilla tavoin, esimerkiksi valtaistumiseksi, valtauttamiseksi, valtautumiseksi, voimautumiseksi, voimavaraistamiseksi ja voimaantumiseksi, jota suomennosta itse käytän. Ymmärrän Saleebeyn (1997, 8) lailla ihmisten ja yhteisöjen saavuttavan voimaantumisprosessissa täysivaltaisuuden niihin voimavaroihin ja välineisiin, joita heillä on käytettävissään päätöksiä tehdessään. Voimaantuminen on prosessi, jossa yksilöt tai yhteisöt tulevat päätösvaltaisiksi elinolojensa ja tavoitteidensa suhteen, ja voivat siten muokata elämänsä laatua haluamallaan tavalla. Voimaantumiseen liittyviä käsitteitä ovat muun muassa tiedostaminen, toimijuus ja emansipaatio. (Adams 1996, 5-9). Samoin oma-apu ja vertaisuus liittyvät voimaantumiseen (Adams 1996, 17, 19). Tutkimuksen kontekstina toimivissa projekteissa on osallistujien voimaantuminen ollut toiminnan julkilausuttuna tavoitteena (ks. liite I). Näissä tutkittavissa projekteissa kuntoutuminen on käsitetty hyvin laajasti, lähes synonyyminä voimaantumisellemme ja elämänprosessien etenemiselle. Projektityöntekijä pyrkii omalla toiminnallaan edesauttamaan osallistujien voimaantumisprosessia ja luomaan sille edellytyksiä.

Toimijuuden näkökulma. Metteri tulkitsee Susanna Hyvärin (2001) väitöskirjassaan esittelemää toimijuuden näkökulmaa näin:

Toimijuuden näkökulmasta pidän hänen tutkimuksensa tärkeänä sanomana sitä, että ihmiselle on etenkin vaikeissa elämäntilanteissa hyvin merkityksellistä se, että hän saa tilaisuuden jäsentää omaa kokemustaan ja tarkastella myös sen yhteyksiä ympäröivän maailman tarjoamiin elämisen ehtoihin. Jäsentämisen ja suhteuttamisen kautta vaikeakin elämäkokemus voi muuttua ihmisen voimaksi silloin, kun ihminen ei jää pelkästään individualistisen tulkinnan kehään, vaan tekee kokemuksestaan johtopäätöksiä toimintaan ja maailman muuttamiseen eli politisoi kokemuksensa. Tästä oman kokemuksen arvostamisesta ja politisoinnista avautuu toimijuuden näkökulma. (Metteri 2004, 28.)

Metteri (2004, 27) korostaa ihmisen kykyä toimijuuteen toteamalla, että palvelujärjestelmän muutoskin toteutuu ihmisten arkisen toiminnan tuloksena, eivätkä mitkään muutokset tapahdu itsestään. Mielenterveyden kokemusasiantuntijuus ja kokemusasiantuntijana toimiminen on yksi tapa politisoida kokemuksensa ja valjastaa se maailman muuttamistyön palvelukseen. Toivon tämänkin tutkimuksen olevan osa sellaista prosessia, jossa tutkimukseen osallistuvat saavat lisävälineitä oman toimijuutensa toteuttamiseen.

Palvelujärjestelmää kehitettäessä on tärkeää kuulla sekä työntekijöiden että palvelujen käyttäjien mielipiteitä (Metteri 2004, 27). Palvelujen käyttäjien, maallikoiden tietoa yhdessä ammattilaisten tiedon kanssa on brittiläisessä sosiaalityössä hyödynnetty esimerkiksi kokoamalla ja vertailemalla keskenään palvelujen käyttäjien, omaisten ja ammattilaisten tarinoita. Vivienne Cree ja Ann Davis (2007) kirjoittavat mielenterveysasiakkaiden ja sosiaalityöntekijöiden yhteistyöstä teoksessaan, jota varten he haastattelivat kuntoutujia, omaisia ja työntekijöitä. Lopputuloksena on syvää, henkilökohtaista pohdintaa, jossa keskitytään kullekin haastateltavalle merkityksellisimpiin kokemuksiin. Kun teoksen haastatellut kohdataan kunnioittavasti kuunnellen olivat he sitten mielenterveyspalvelujen käyttäjiä, omaisia tai sosiaalityöntekijöitä, havainnollistuvat näiden eri subjektien yhteiset intressit. Ihmisen kokemusten kuuntelemista ja arvostamista suosittelee myös Metteri:

Oma kokemus on jokaiselle meistä tosi ja merkityksellinen. Usein ulkopuolisten on jopa vaikea ymmärtää toisen ihmisen käyttäytymistä ilman tietoa siitä, mitä tilanteeseen liittyvät asiat

ihmiselle merkitsevät, mikä on hänen yksilöllinen kokemuksensa tilanteesta. (Metteri 2004, 27.)

Mielenterveysasiakkaan kokemukseen liittyy valitettavan usein sairauden mukanaan tuoma leima, josta on vaikea päästä eroon sairauden väistyttyä ja toimintakyvyn palattuakin (Kulmala 2005, 283, 289). Oman kokemuksen julkituominen, keskusteluun osallistuminen ja toimijuuden uusien muotojen kehittäminen ovat keinoja leimautumisen haihduttamiseen. Tähän suuntaan tähtäävät tutkittavana olevat projektit sekä tämä opinnäytetyö. Kokemusasiantuntijaksi identifioituminen, esimerkiksi tutkimuksen kontekstiprojekteissa, ja siksi nimetyksi tuleminen lisää ymmärtääkseni kuntoutujan, omaisen tai tukihenkilön omanarvontuntoa, vie kuntoutumista, voimaantumista ja elämänprosessia eteenpäin. Tämä puolestaan lisää mahdollisuuksia toimia aktiivisesti oman ja toisten kuntoutumisen ja hoidon puolesta sekä rohkaisee tarvittaessa ilmaisemaan virallisesta asiantunteuksesta poikkeaviakin kantoja psykiatrisen hoidon ja kuntoutumisen eri vaiheissa.

Kansalaisuuden näkökulma. Heli Valokivi tutkii väitöskirjassaan (2008) asiakkuutta kansalaisuuden näkökulmasta ”vanhuksiksi ja lainrikkokijiksi” määriteltyjen ihmisten kanssa tuotetun aineiston avulla. Hän kohdistaa kiinnostuksensa erityisesti yksilöiden ja instituutioiden kohtaamisiin, joissa kansalaisuus ilmenee ”konkreettisesti asiakkaan ja organisaation työntekijän välisissä kohtaamisissa aikaan, paikkaan ja tilanteeseen sidotusti”. (Valokivi 2008, 51.) Valokivi (2008, 59–65) kokoaa tutkimustuloksiaan erittelemällä asiakkaan ja palvelujärjestelmän suhdetta osallisuuden ja osallistumattomuuden jatkumon avulla. Jatkumon avulla Valokivi luokittelee kansalaisuuden toteutumista seitsemän eri toimintatavan avulla: vaatiminen, kumppanuus, palveluiden käyttö, alamaisuus, vetäytyminen, ulkopuolisuus ja irtisanoutuminen. 1) Vaatimisen toimintatapaan sisältyy kansalaisten vaativuus omien näkemystensä esille tuomiseksi, omien oikeuksien puolustaminen ja kansalaisen vahva ääni. Asiakas on oman elämäntilanteensa asiantuntija. 2) Kumppanuus merkitsee sellaista dialogisuutta ja vuorovaikutteisuutta asiakkaan ja palvelujärjestelmän työntekijöiden välillä, jossa molemmat osapuolet ovat tasaveroisia, aktiivisia toimijoita. 3) Palveluiden käytön toimintatavassa asiakkaan aktiivisuus rajoittuu avun hakemiseen ja tarpeiden ilmaisemiseen. Asiakas jättää vastuun vuorovaikutuksesta ja palvelutapahtumasta työntekijälle, mutta kohtaamisia värittää tyytyväisyys ja myönteisyys. 4) Vielä passiivisempää on asiakkaan osallistuminen alamaisuuden toimintatavassa. Asiakas on passiivinen, kenties toimintakyvyn puutteiden vuoksi, ja tyytyy odottamaan ja toivomaan tarvitsemiaan palveluita. 5) Kun toimintatapana on vetäytyminen, suhtautuu asiakas voimattomasti ja välinpitämättömästi palvelujärjestelmään. 6) Vielä vähäisempää on osallisuus ulkopuolisuuden toimintatavassa. Tällöin asiakkaan ääntä ei kuulla lainkaan mahdollisissa kohtaamisissa pal-

velujärjestelmän kanssa. 7) Osallisuuden vastakohtana on ääritilanne eli irtisanoutuminen palvelujärjestelmien piiristä. Irtisanoutunutkin asiakas voi olla aktiivinen toimija ja yleensä irtisanoutumisen taustalla on tietämys palvelujärjestelmän mahdollisuuksista ja rajoituksista. Järjestelmästä irtisanoutuva asiakas ilmentää usein vahvaa kansalaisasiantuntijuutta oman elämänsä suhteen. Valokiven analyysi osallisuudesta tuntuu sopivan myös mielenterveysasiakkaiden toimijuuden arviointiin.

Osallisuuden lisäksi Valokivi (2008, 73–80) tarkastelee kansalaisen oikeuksia ja velvollisuuksia. Hän toteaa palvelujärjestelmän oikeudellistuneen eli lainopillisten perusteiden merkityksen kasvaneen yhteiskunnan toiminnassa. On todennäköistä, että vaativa kansalainen pärjää hyvin oikeudellistuneessa palvelujärjestelmässä. Sen sijaan muita kansalaisuuden tapoja ilmentävien, toimintakyvyltään rajoitettujen ryhmien oikeuksien toteutuminen on kyseenalaista, toteaa Valokivi. Palvelujärjestelmässä on myös yleistynyt sopimuksellisuus, mikä liittyy oletukseen kansalaisten toimintakykyisyydestä ja päätösvaltaisuudesta. Kuten Valokiven analyysi kansalaisuudesta osoittaa, ei kaikilla kuitenkaan ole tarvittavan aktiivista ja vahvaa kansalaisuutta neuvottelukumppanuuteen palvelun tarjoajan kanssa. Valokivi toteaa:

Tasavertaisen sopimuksellisuuden esteeksi tulevat kuitenkin helposti edellä kuvaamani seikat: viime kädessä palvelun tarjoaja on se, jolla on valtaa sanella sopimuksen ehdot. Aktiivisesti asiaan suhtautuva, mutta ei tyydyttävään sopimukseen päätyvä asiakas voi lopulta ajautua palvelujärjestelmistä irtisanoutumiseen joko omana tai ”pakotettuna” valintanaan. (Valokivi 2008, 77–78.)

Kolmas piirre, jolla Valokivi luonnehtii palvelujärjestelmän kehitystä, on uusliberalistisen kansalaisuskäsityksen yleistyminen. ”Kansalaisen tulisi ensisijaisesti itse kantaa vastuuta sekä itsestään että lähiyhteisöstään, ei valtion ja kunnan.” (Valokivi 2008, 78.) Hyvin usein tällainen vastuunkantaminen ei ole kansalaiselle mahdollista. Asiakkaan kannalta toivottavin osallisuuden tapa olisi kuitenkin kumppanuuteen perustuva, jaetun vastuun kohtaaminen.

Heli Valokivi toteaa yhteenvedossaan tutkimuksensa perusteella asiakkaiden kansalaisuuden toteutumisesta seuraavaa:

Asiakaslähtöisyys näyttää paradoksaalisesti rakentuvan joissakin tilanteissa sen varaan, miten toimintakykyinen ja riittävin osallistumiseen vaadittavin resurssein varustettu itse asiakas

(tai hänen puolestapuhujansa tai asianajajansa) on. Mikrotasolta tekemäni kansalaisuuden analyysi nostaa selkeästi esiin, miten erilaisin kansalaisuuden toimintatavoin varustellut kansalaiset eivät asetu samalle viivalle palvelujärjestelmien nykyisissä toimintatavoissa. Univer-saali asiakkuus on häviämässä ja vahvat ja vastuulliset toimintatavat tulevat paremmin kuul-luiksi. Tällöin iso osa erilaisia palvelutarpeita omaavista kansalaisista uhkaa syrjäytyä pal-veluiden piiristä. (Valokivi 2008, 80.)

Tällaiset kehityskulut palvelujärjestelmässä asettavat suuria vaatimuksia ei vain palvelujärjestelmän asiakkaille, vaan myös sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaisille. Seuraavassa luvussa vaih-dankin tarkastelukulman sosiaalityön asiantuntijuuden suuntaan.

2.4 Sosiaalityön asiantuntijuus

Kriittinen sosiaalityö on Karen Healyn (2000, 39) mukaan emansipatorista, sosiaaliseen muutok-seen tähtäävää toimintaa. Kriittisen sosiaalityön kehittäminen post-teorioin alkoi 1990-luvulla. Eri-tyisesti Foucault'n ja radikaalin poststrukturalistisen feministisen koulukunnan kehittämistyö on Healyn (2000, 142–143) mukaan vienyt sosiaalityön teoriaa eteenpäin. Moderni sosiaalityö pohjau-tui lineaarisen edistyksen ajatukseen, jota sekä postmodernit että poststrukturalistiset ajattelijat ovat kritisoineet (Healy 2000, 65). Tämän kritiikin tarjoama vaihtoehtoinen mahdollisuus sosiaalityön olemuksen tutkailuun on diskurssianalyttinen lähestymistapa. Tällöin sosiaalityö ja sen käytännöt nähdään sellaisina kuin organisaatiot, teoretikot, työntekijät ja palvelujen käyttäjät sen kielellisin ilmauksin tuottavat. Se mitä ja miten ymmärrystä sosiaalityöstä ilmaistaan, muovaa todellisuuden ja käytännön. (Healy 2000, 67.) Sosiaalityön käytännöt ovat alati muuttuvia kokonaisuuksia, jotka luodaan eri tavoin eri toiminnan konteksteissa (Healy 2000, 123). Kolmannella sektorilla tehtävään sosiaalityöhön moninaisuutta ja itsemäärittelyn oikeutusta korostava postmoderni ajattelutapa sopii mainiosti.

Kriittisen sosiaalityön piirteitä ovat Healyn (2000, 29–30) mukaan työntekijän ja palvelujen käyttä-jän välisten erojen vähentäminen, palvelujen käyttäjien tiedon arvostaminen sekä työntekijän lojaa-lius palvelujen käyttäjän eikä järjestelmän suuntaan. Healyn ajatuksia on mielenkiintoista verrata omaan työhön tutkittavissa projekteissa ja arvioida projektityön kriittisyyttä tai aktivistisuutta. Esi-

merkiksi työntekijän ja asiakaskunnan välisten erojen vähentäminen on projekteissamme toteutunut Healyn mainitseman tasa-arvoisuuden hyväksynnän kautta. Projektimme ideologiaan kuuluu reflektiivisyys ja osallistujien omatoimisuuden ja itseohjautuvuuden rohkaiseminen kaikin tavoin, esim. vastuuta ja tilaa antamalla, palaute huomioimalla, ideat hyväksymällä ja rahallista korvausta vaivannäöstä tarjoamalla. Samoin kriittisen sosiaalityön piirteinä mainittu asiakaskunnan asiantuntemuksen arvostaminen on toteutunut tutkittavissa projekteissa. Projektin osanottajat levittävät aktiivisesti omaa kokemusperäistä tietämystään mielenterveyden häiriöistä ja niiden vaikutuksesta arkeen luennoiden ja haastattelujen medially myöntäen. Palvelujärjestelmää projektin osallistajat ovat arvioineet kirjallisessa raportissa (Korhonen 2004) vertaillen omia kokemuksiaan lainsäädäntöön ja laatusuosituksiin. Tutkimukseni kontekstin muodostavissa projekteissa koko toiminta nojaa palvelujen käyttäjien asiantuntemukselle ja pyrkii löytämään uusia keinoja tämän kokemustiedon tuomiselle yhteisen kehittämistyön aktiiviseksi tekijäksi. Sekä projekteissa että tässä opinnäytteessä tavoitteena on osallistujien tietoisuuden nostaminen ja heidän voimaantumisen. Palvelujärjestelmän osallistujien tietoisuuden lisääntyminen on Healynkin (2000, 31) mukaan edellytys rakenteellisille muutoksille ja alistettujen kansanosien aseman paranemiselle.

Postmoderni asiantuntijuus. Sosiaalityön asiakkuuden ja asiantuntijuuden merkityksiä tutkivassa artikkelissaan Suvi Raitakari (2002, 44–45) erittelee aihettaan modernin ja postmodernin käsitteiden avulla ymmärtäen ne keskenään erillisiksi diskursiivisiksi todellisuuksiksi. Raitakarin mukaan sekä sosiaalityön asiantuntijuuteen että asiakkuuteen liittyvä marginaalistasus tulkitaan modernissa ja postmodernissa todellisuudessa eri tavoin. Modernissa tulkintatavassa sosiaalityö on auktoriteettiasemassa: ”Professio rakentaa kulttuurista eroa sekä asiakaskuntaan että maallikkotietoon ja saavuttaa näin tarvittavan auktoriteetin.” (Raitakari 2002, 48.) Vahvan professionalismin sijaan postmoderni asiantuntijäkäsitys painottaa asiakkaan tulkintoja:

Postmodernin asiantuntijäkäsityksen mukaan tilannetta lähdetään jäsentämään asiakkaan tulkintoista käsin, ilman ulkopäin tulevia normatiivisia ehtoja. Asiakas ja hänen elämäntilanteensa nähdään muutoksen tilassa olevana sekä ainutkertaisena. Tulkintatyössä hyväksytään asiakkaan monet identiteetit, ristiriitaiset arvot ja roolit sekä elämänkulun monitasoisuus. (Raitakari 2002, 47.)

Tutkimukseni aihe sijoittuu asiakkaan tulkintoja, tietoja ja oman elämänsä subjektiivista painottavan postmodernin asiantuntijuskäsityksen piiriin. Tavoitteenani oleva tasavertaisuuden ihanne tutkijan ja tutkimukseen osallistuvan välillä, joka mahdollistaa dialogin ja osallisuuden, pohjautuu osittain

juuri tähän postmoderniin tapaan määritellä asiakkuus – ja asiantuntijuus. (Raitakari 2002, 51.) Mielenterveyskuntoutujien ja omaisten kokemusasiantuntijoiksi kouluttautumisosuudessa työkennellään vahvan toimijuuden kehittymisen puolesta. Tällaisen vahvan subjektiviteetin omaavan asiakkaan eli ”sosiaalityön ideaaliasiakkaan” kanssa työskentely edellyttää työntekijältä tasavertaista suhtautumista sekä tietynlaista liittolaisuutta asiakkaan kanssa. (Raitakari 2002, 51, 55.) Tutkimieni projektien osallistujien elämässä kokemusasiantuntijuus voi merkitä statuksen uudelleenmäärittelyä: potilas, mielenterveyskuntoutuja tai kovia kokenut omainen määritellään uudestaan kokemusasiantuntijaksi. ”Tietoinen sosiaalisen statuksen ja identiteetin uudelleenmäärittely on keino synnyttää asiakkaan valtaistamisprosessi (empowerment).” (Raitakari 2002, 57.) Oletan juuri tämän valtaistamisprosessin olevan tutkimuksen kontekstiprojekteissa tärkeä tavoite osallistujille itselleen.

Poststrukturalistisia tarkennuksia. Poststrukturalismiksi kutsutaan hyvin laajaa humanistista ja yhteiskuntatieteellistä teoreettisen keskustelun kirjoa. Tässä ajatussuunnassa merkitykset rakentuvat diskurssien välityksellä. Diskurssit puolestaan kuuluvat aina johonkin tiettyyn historialliseen kontekstiin ja ne ovat luonteeltaan keskeytyviä ja keskenään ristiriitaisia. Sosiaalinen todellisuus rakennetaan kielen avulla, eikä diskurssien ulkopuolella ole mitään objektiivista todellisuutta. Foucault’n (1991) ajatuksiin nojaten poststrukturalistisessa ajattelussa katsotaan diskurssien rajaavan vallassa ja marginaalissa olevat asiat. Diskurssit ja valta ovat tiiviisti kytköksissä. Diskurssien vaikutuksia ja niiden tuotoksia käytännössä on syytä analysoida tarkkaan, sillä esim. kriittinen diskurssi voi demokraattisia osallistumismahdollisuuksia lisätessään edistää myös autoritatiivisia suhteita, mikäli kriittisen diskurssin ”Totuus” jää kyseenalaistamatta. (Healy 2000, 38–41.) Healy nojaa teoksessaan Foucault’n valta-analyysiin, jonka mukaan valtaa on joka puolella ja sitä käytetään kaikkialla. Myöskään työntekijän ja asiakkaan suhteet eivät siis voi olla vallankäytön ulkopuolella. Vallankäyttö on tuottavaa eikä niinkään tukahduttavaa. Healyn teosta lukiessa ymmärtää, miten tärkeää on selvittää oman toimintansa teoreettisia perusteita. Käytännön sosiaalityössä ja projektityössä tämä jää valitettavasti usein tekemättä. (Healy 2000, 43.)

Healyn (2000, 54–55) mukaan poststrukturalistisen politiikan ytimenä on erilaisuuden tunnustaminen, sillä on mahdottomuus, että millään marginaaliryhmälläkään olisi hallussaan yksi, kaikkien puolesta puhuva ääni. Ei ole olemassa yhtä ainoaa Totuutta, vaan useita totuuksia. Emansipatoristen filosofioiden vaara piilee siinä, että lukitsemalla emansipatorisen totuuden tietyn - vaikka kuinka edistyksellisen - ryhmittymän omaksi, päädytään muiden totuuksien mitätöintiin. Mielenterveyden kokemusasiantuntijuutta käsiteltäessä saattaa ammattilaisiasiantuntijuus helposti tulla vähätellyksi,

vaikka pyrkimyksenä onkin tuoda palvelujen käyttäjien tieto ammattilaistiedon rinnalle kokonaisuutta täydentämään.

Kriittisessä sosiaalityössä korostetaan osallistujien ja työntekijöiden tasa-arvoisuuden lisäämistä käytännön työn tavoitteena. Näin tapahtuu myös meidän projekteissamme. Poststrukturalistinen teoria kuitenkin kritisoi tätä tavoitetta huomauttamalla, ettei työntekijän valta ole mikään kirosana, jonka haitallista vaikutusta asiakkaiden elämään olisi kaikin tavoin pyrittävä estämään. Valtaa joka tapauksessa käytetään kaikissa suhteissa, myös radikaaleihin päämääriin pyrkivässä sosiaalityössä. Työntekijän vallankäytön kiistämisen sijaan on hyödyllistä miettiä, miten työntekijän valtaa voisi käyttää demokraattisten ja emansipatoristen vaikutteiden lisäämiseksi asiakkaiden elämässä. Työntekijät eivät voi olla käyttämättä valtaa, mutta voivat pyrkiä käyttämään sitä mahdollisimman humanisti, vastuullisesti ja oikeudenmukaisesti. On myös syytä muistaa, että työntekijäkunnan sisällä vallankäytön mahdollisuudet eivät ole kaikilla samat. Sosiaalityön emansipatorisia vaikutuksia vahvistamaan pyrkivä poststrukturalistinen aktivisti toimii tietoisena siitä kontrollista, jota sosiaalityön tekijä palvelujärjestelmän edustajana asiakaskuntaan nähden harjoittaa, mutta tietoisena myös valtaikäyttävän auktoriteetin kyvystä tuottaa voimaannuttavia vaikutuksia asiakkaiden elämään. Palvelujen käyttäjiä ei tarvitse nähdä vallankäytön uhreina, vaan aktiiviseen toimijuuteen kykenevinä työntekijöiden yhteistyökumppaneina. (Healy 2000, 71–76.) Omassa projektityössäni on havaittavissa tiettyä kaksinaismoralismia osallistujille tarjolla olevan vapauttavan, voimaannuttavan ja kuntouttavan toiminnan organisoinnissa. Osallistujien omatoimisuutta ja oma-aloitteisuutta korostetaan ja sitä toivotaan, mutta luonnollisesti toiminnalla on rahoittajalle tehdyn toimintasuunnitelman ja emojärjestön toimintaideologian asettamat rajat. Poststrukturalistisen kritiikin sanoma on kuitenkin siinä mielessä mahdollista huomioida projektimme toiminnassa, että kaikki rajoitukset ja erilaiset vallankäytön muodot voi tehdä mahdollisimman läpinäkyviksi. Koska julkilausuttujen tavoitteiden mukaisesti osallistujien kuntoutumista ja voimaantumista pyritään projektin toiminnan välityksellä tukemaan, on mahdollista pyytää osallistujilta – aktiivisilta toimijoilta - palautetta ja arvioita siitä, miten näissä emansipatorisissa tavoitteissa on heidän mielestään onnistuttu. Poststrukturalistisen kritiikin mukaan valta siis ei ole vaarallista, sitä on vain uskallettava analysoida sen kaikenkirjavissa ilmenemismuodoissaan ja vaihtelevissa konteksteissaan. Myös asiakas käyttää valtaa suhteessa työntekijään hyväksymällä tai hylkäämällä tiettyjä omia tai työntekijän identiteettejä (Juhila 2006, 144).

Kumppanuusnäkökulma. Sosiaalityön asiantuntijuutta analysoidessaan Kirsi Juhila (2006) käyttää vertikaalisen ja horisontaalisen asiantuntijuuden käsitteitä. Sosiaalityön vertikaalisuus toteutuu

tilanteissa, joissa sosiaalityöntekijä toimii diagnostisoijan ja kontrolloijan rooleissa pyrkiessään vaikuttamaan asiakkaan elämäntilanteeseen oman käsityksensä mukaan myönteisesti, esimerkiksi syrjäytyneen saamiseksi takaisin muun yhteiskunnan yhteyteen Tässä tehtävässä onnistuakseen työntekijä hyödyntää monenlaista asiantuntijätietoa, joka ei välttämättä ole asiakkaan saatavilla. (Juhila 2006, 84–87.) Sosiaalityön horisontaalinen asiantuntijuus puolestaan perustuu ajatukselle kumppanuudesta, jossa kummallakaan osapuolella – asiakkaalla tai työntekijällä – ei ole yksinoikeutta tietoon ja asiantuntemukseen. Kummallakin on asiantuntemusta ja pyrkimys toinen toisensa kuuntelemiseen. Juhila huomauttaa kuitenkin, että asiakkaan ja sosiaalityöntekijän tietämyksen rajat eivät asetu ammatillisuuden ja maallikkouden mukaan. Asiakkaalla voi olla sosiaalialan koulutusta tai yksityiskohtaista tietoa palvelujärjestelmän toiminnasta ja sosiaalityöntekijällä voi olla lastenkasvatuspulmia. Sekä asiakkaan että sosiaalityöntekijän kaikki asiantuntemus voi olla vuorovaikutustilanteessa käytössä. (Juhila 2006, 138–140.) Juhila toteaa horisontaalisuuteen perustuvasta sosiaalityön asiantuntijuudesta seuraavasti:

Sosiaalityöntekijät tekevät kumppanuuteen perustuvaa työtä esimerkiksi monenlaisten kolmannen sektorin toimijoiden kanssa, joiden asiantuntijuus on otettava sosiaalityön asiantuntijuuden rinnalle yhtä päteväksi tiedoksi. Sosiaalityön ”oma” asiantuntijuus ei siten perustu niinkään muita tietoja arvokkaampaan ammatilliseen tietoon kuin kykyyn asettua dialogiin erilaisten tietojen kanssa. (Juhila 2006, 140.)

Kumppanuusnäkökulman mukaisesti sosiaalityö voi mainiosti olla tukemassa ja kehittämässä kolmannen sektorin sosiaalista hyvinvointia vahvistavia ryhmätoimintoja ja malleja (Juhila 2006, 130). Kumppanuus voi toteutua myös toisin päin, sillä kolmannella sektorilla on usein täsmäasiantuntemusta tietyn, rajatun asiakasryhmän tarpeisiin vastaamisesta, joten julkisen sektorin työntekijät voisivat hyödyntää tätä asiantuntemusta yhteistyösuhteessa. Tosin käytännössä sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaiset eivät aina asetu dialogiin kolmannen sektorin kanssa, eivätkä esimerkiksi tule ohjanneeksi asiakkaitaan järjestöjen toimintaan. (Metteri 2004, 141.)

Kokemuksen politiikka. Susanna Hyväri (2001) kirjoittaa innostavasti kokemuksen politiikasta tutkimuksessaan mielenterveys-, päihde- ja kriminaaliasiakkaiden muutoksesta vallattomista sivussa eläjistä kansalaisaktivisteiksi. Kumppanuusnäkökulman ja identiteetin uudelleenmäärittelyn toteutumisesta Hyväri (2001, 153–155) kertoo herkullisen esimerkin Jorma A:n tarinasta. Päähenkilö Jorma A ryhtyi työvoimaviranomaisen pyynnöstä tukihenkilöksi Mankkaan kaatopaikalla asuville asunnottomille. Jorma A:n rikollisväritteisen elämän vahvuus tuli esille, kun hän pärjäsi työssä,

jota kukaan muu – ei edes sosiaalityöntekijä – kyennyt tekemään. ”Jorma alkaa näyttäytyä kyvykkäänä ja rohkeana, sosiaalityöntekijät avuttomina ja pelokkaina.” Samat tekijät, jotka aiemmin olivat tehneet päähenkilöstä marginaalissa elävän ihmisen, määrittivät nyt hänet erityisen kyvykkääksi ihmiseksi. Jorma A joutui myös ravistelemaan valtasuhteita sosiaalityöntekijän suuntaan, vaatiesaan jämäkästi kaatopaikalla asuvan vammautuneen ihmisen asuttamista - asiaa, johon sosiaalityöntekijän oli vaikea lähteä mukaan ilman kovistelua. Jorma A:n erityisasiantuntemus kaatopaikan olosuhteista ja siellä asuvista ihmisistä antoi hänelle tarvittavan auktoriteetin, jolla hän kykeni vaikuttamaan sosiaalityöntekijän päätökseen.

Kuten esimerkkitapauksestakin kävi ilmi, ammattilaistieto ja asiakkaiden kokemustieto risteävät monin tavoin ja kahteen suuntaan niin työntekijää kuin asiakastakin osallistaen:

Kumppanuussuhteeseen perustuvaa, toisen tiedon ja erot lähtökohdaksi ottavaa sosiaalityötä voi luonnehtia osallistavaksi (participatory). Osallistaminen koskee molempia sosiaalityön osapuolia. Asiakkaat osallistavat sosiaalityöntekijöitä omaan tietoonsa, ja sosiaalityöntekijät puolestaan pyrkivät tukemaan asiakkaiden elämänpoliittisia ratkaisuja tavalla, joka mahdollistaisi heille heidän mahdollisesta marginaalisuudestaan huolimatta täysivaltaisen kansalaisuuden. (Juhila 2006, 118.)

Anna Metteri (2004, 139) kiteyttää osuvasti Hyvärin (2001, 134–166) tutkimuksesta ajatuksen siitä, että ”asiakkaan osallisuuden lisääminen ja valtauttaminen (empowerment) edellyttää tietoista mukaan ottamista, tiedon jakamista ja ainakin jonkinasteista työntekijä-asiakas –hierarkian purkamista.” Edellä kerrotussa Jorma A:n tapauksessa tämä kaikki toteutui.

Kerroin kahdesta Juhilan (2006) teoksessaan kehittelemästä sosiaalityön asiakas-työntekijä –suhteen mallista kumppanuusnäkökulman yhteydessä. Jo puheena olleet mallit olivat liittämisen ja kontrollointisuhde sekä kumppanuussuhde. Muut Juhilan asiakas-työntekijä –suhteen mallit ovat huolenpitosuhde ja vuorovaikutuksessa rakentuva suhde. Juhila (2006, 261) suosittelee vuorovaikutuksessa rakentuvan suhteen omaksumista, sillä ”tässä suhteessa, sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden arkisissa kohtaamisissa, voivat periaatteessa toteutua kaikki muiden suhteiden yhteydessä mainitut asetelmat, kehykset, tehtävät ja paikat.” Juhilan luonnehtima avarakatseinen asiakassuhde, joka neuvotellaan tilannekohtaisesti, ja johon voi sisältyä moninaisten käsitystapojen kirjo ristiriitoinen, vaikuttaa kiiwaassa tahdissa muuttuvaan sosiaali- ja terveystieteiden palvelujärjestelmään sopivasti joustoa ja pitoa sisältävältä (mt., 262).

3 MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASIAANTUNTIJUUTTA TUTKIMASSA

3.1 Tutkimuskysymys

Tutkielmani käsittelee kahta projektia ja niiden osallistujien – mielenterveyskuntoutujien, omaisten⁸ – antamia merkityksiä mielenterveyden kokemusasiantuntijuudelle. Aineisto tutkimuskysymyksieni käsittelyä varten on tuotettu yhdessä kahden mielenterveyskuntoutujien projektin osallistujien kanssa. Kyseiset KAVERI- ja Kokemus tiedoksi –projektit esittelen liitteessä I. Käsittelen näitä kahta erillistä ja tavoitteiltaan osittain eriytyvää koulutusprojektia yhdessä tutkimuksen kontekstina siksi, että niitä yhdistää sekä osallistujien kuntoutumisen tukeminen että osallistujien mielenterveyden kokemustiedon hyödyntäminen. Olen työskennellyt molemmissa projektityöntekijänä.

Kiinnostukseni tutkimusaiheeseeni syntyi käytännön projektityössä, jossa on herännyt kysymyksiä mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden olemuksesta ja synnystä. Alkuunsa olin kiinnostunut hyvin monista kokemusasiantuntijuutta koskevista kysymyksistä kuten projektin jäsenten käsityksistä siitä, kokemusasiantuntijuuden muodostumisesta ja sen käyttömahdollisuuksista psykiatrisessa kuntoutustyössä. Lisäksi pohdin paljon omia mahdollisuuksiani tutkia tätä aihetta projektityöntekijän ja tutkijan kaksoisroolissa. Aineistonkeruuvaiheessa mielessäni oli useita tutkimuskysymyksiä. Kerättyäni aineiston rajasin tutkimustehtävää gradunkokoiseksi ja täsmensin varsinaisen tutkimuskysymykseni⁹ seuraavaksi:

Mitä mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksiä ryhmäkeskusteluihin osallistuneet kuntoutujat ja omaiset tuottavat?

Tutkin siis sitä, mistä mielenterveyden kokemusasiantuntijuudessa on kysymys. Tätä kysymystä pohdin yhteistyössä kokemusasiantuntijoiden itsensä kanssa ja pyrin selvittämään heidän näkemyksiään, ajatuksiaan ja kokemuksiaan mielenterveyden kokemusasiantuntijuudesta. Tutkin sitä, miten

⁸ Projektin jäsenenä voi kuntoutujien ja omaisten lisäksi olla myös tukihenkilöitä, mutta tämän tutkimuksen aineiston tuottaneissa ryhmäkeskusteluissa ei ollut mukana ensisijaisesti tukihenkilöitä. Ks. taulukko 2.

⁹ Varsinaiselle pääkysymykselle muotoilin lisäksi kaksi täydentävää lisäkysymystä, jotka vasta analyysivaiheessa rajautuivat tämän opinnäytteen ulkopuolelle: *Mitä ryhmäkeskusteluihin osallistuneet kertovat mielenterveyden kokemusasiantuntijaksi kehittymisen prosessista? Mitä ryhmäkeskusteluihin osallistuneet kertovat tutkittaviin projekteihin osallistumisen merkityksistä? (ks. liite VII.)*

tutkimukseen osallistuvat kokevat kokemusasiantuntijuutensa ja millaisia merkityksiä he itse tähän rooliinsa liittävät.

3.2 Metodologiset valinnat

Pro gradu –tutkielma noudattaa tieteellisen toiminnan periaatteita. Niinpä tutkielman tekemisellä tavoiteltavat tarkoitusperät eivät rajoitukaan pelkästään tutkimuksen uutta luovaan osaan, sen tuloksiin, vaan tavoitteena on myös itse tutkimusprosessi harhapolkuineen ja erehdyksiksi osoittautuneine yrityksineenkin. Niin tutkimuksen tulosten tavoittelu kuin tutkimuksen prosessin läpikäyminen kuuluu tieteelliseen toimintaan. (Aaltola 2001, 11.) Kuten metodioppaissa usein suositellaan (esim. Kiviniemi 2001, 80–81), pyrin tämän tutkimukseni raportoinnissa tuomaan esille kuvauksia tutkielman tekemisen prosessista ja ajattelun rönsyjä, jotka vaikuttivat lopputulokseen, vaikka eivät tässä tutkimuksessa toteutuneetkaan. Lienee tyypillistä, että kuvaus koko tutkimusprosessista vaikeuksineen, takaiskuineen, onnistumisineen, sattumineen päivineen julkaistaan itse tutkimusraportista erillisenä esimerkiksi tieteellisessä aikakauslehdessä tai raportin liitteessä (Hammersley & Atkinson 1995, 260). Tämä kaikki on minusta äärimmäisen kiinnostavaa luettavaa muiden tutkimuksista, ehkä joskus jopa kiinnostavampaa kuin tutkimusten varsinaiset tulokset. Opinnäytteen tekijänä pyrin sisällyttämään raporttitekstiin sopivina annoksina kuvausta tutkimuksen pääjuonen sivupuultakin, jotta lukija saa kokonaiskuvan tutkimuksen etenemisestä. Tässä luvussa kerron niistä teoreettismetodologisista pohdinnoista, jotka ovat oman tutkimusprosessini kannalta olleet olennaisia.

Tutkimuksessani olen käyttänyt laadullista tutkimusotetta, joten kvantifioivan tiivistämisen ja universaalien yleistämisen sijaan pyrin kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillisesti edistämään ymmärryksen mahdollisuuksia, luomaan uusia näkökulmia ja teoreettisia kehittelyitä tutkimuksen aiheeseen liittyen sekä raportoimaan tutkimusprosessin seikkaperäisesti (Moilanen 1995, 27). Tutkimuksen raportoinnissa pyrin mahdollisimman selkeään läpinäkyvyyteen, jotta lukija pääsee selvillä tutkimusasetelmastani ja prosessin etenemisestä. Se millaista aineistoa saadaan ja millaisia johtopäätöksiä siitä tehdään, riippuu valitusta tutkimusstrategiasta (Hammersley & Atkinson 1995, 133). Käsittelen myös metodologiselta kannalta arkitiedon ja tieteellisen tiedon suhdetta ja tieteen rajoituksia. Tiede ei ole riittävä kaikenkattava auktoriteetti todellisuuden ja inhimillisen toiminnan kä-

sittämiseksi (Aaltola 2001, 18), kuten tutkimukseni pyrkii omalta osaltaan osoittamaan. Meille jokaiselle avautuvat päivittäin arkisen tiedon intuitiiviset tiedonmuodostusmahdollisuudet ja teemme jatkuvasti oletuksia ja intuitiivisia tulkintoja todellisuudesta. Arkitieto ja tiede kietoutuvat toisiinsa monin tavoin. Tieteellisen tiedonkin syntymisessä on intuitiivisilla, arkisilla kokemuksilla ja niiden pohjalta tehtävillä abstrahoinneilla oma tehtävänsä. (Moilanen 1995, 27.) Voidaan sanoa ”[arkitiedon tutkimuksen olevan] ihmisen toiminnan perusteiden tutkimusta, koska toimintamme määräytyy niiden käsitysten pohjalta, joita meillä todellisuudesta on” (Moilanen 1995, 27).

Tässä tutkimuksessa sitoudun fenomenologiseen tieteenfilosofiaan tutkimalla ihmistä aktiivisena subjektina ja yhteisön jäsenenä ja tavoittelemalla tutkimusaiheeni ymmärtämistä eikä ilmiöiden selittämistä (Moilanen 1995, 29.) Kautta ihmiskunnan historian on tiede merkinnyt ongelmien ratkomista ja uusien ulottuvuuksien valloittamista. Tiede on eri kehitysvaiheissaan luonut uskoa tulevaisuuteen eri tavoin ja vaihtelevassa määrin vastustusta ja kannatusta kohdaten. Yksi tieteenkehityksen suunta on maailman muuttamiseen tähtäävä toiminta, jota edustaa erityisesti toimintatutkimus (Aaltola 2001, 22–23). Paljolti samansuuntaisia ajatuksia esitetään feministisen tutkimuksen piirissä. Tutkimusasetelmani on edellyttänyt tutkimuksen tekijän ja tutkimukseen osallistuvien välisen suhteen ja vallankäytön muotojen pohtimista, ja erityisesti siksi olen tarvinnut myös feminististä tutkimusta yhdeksi tutkimukseni metodologiseksi tukijalaksi.

Hermeneuttis-fenomenologinen asennoituminen. Tutkimuksessani kohdistetaan huomio tutkimukseen osallistuvien kokemuksiin ja heidän näille kokemuksilleen antamiinsa merkityksiin. Koska hermeneuttis-fenomenologisessa tutkimuksessa tutkitaan nimenomaan kokemuksia, jotka muotoutuvat merkitysten mukaan, on luontevaa soveltaa tätä ajatustapaa tutkimuksessani (Laine 2001, 26–27, 29). Omaa tutkimusasetelmaani kuvaa hyvin Laineen luonnehdinta tutkimuksen tavoitteesta: ”siinä pyritään tekemään *jo tunnettua tiedetyksi*”. Se että tulkitsijalla ja tulkittavilla on yhteisiä piirteitä merkitysmaailmassaan, mahdollistaa merkitysten ymmärtämisen. (Laine 2001, 31.) Tältä pohjalta voisi siis ajatella minulle olevan eduksi se, että tutkimuskohteenani on oma päivätyöni projekteissa ja tutkimukseen osallistujina on omia asiakkaita, projektin jäseniä. Enimmäkseen tuttuus on kuitenkin tuntunut taakalta, sillä itsestään selviltä tuntuvien asioiden problematisointi ei ole yksinkertaista.

Mietityttävänä seikkana tutkimusprosessini alusta alkaen onkin ollut se, miten kiinnostukseni herättänyttä ilmiötä – kokemusasiantuntijuutta projekteissa - voi tutkia ja miten minä – työntekijänä projekteissa - voin sitä tutkia. Olen joutunut miettimään sekä omaa suhdettani tutkimukseen osal-

listuviin että tutkimuksen aiheeseen. Alusta saakka olen joutunut kamppailemaan itsestänselvyyksinä pitämieni asioiden ytimeen pääsemiseksi. Koska tutkimuksen aiheena on työn vuoksi hyvin tuttu ilmiö, ovat havainnot aineistosta tuntuneet yleisessä tiedossa olevilta asioilta, joiden tutkiminen on ajoittain tuntunut jopa turhalta. Fenomenologisen käsityksen mukaan kuitenkin juuri yhteisön yhteinen merkitysmaailma luo pohjan ymmärtämiselle ja tulkitsemiselle (Laine 2001, 31). On ollut selvää, että minulla tutkittavan yhteisön työntekijäjäseneä on paitsi esiymmärrystä tutkimuksen aiheesta, myös ennako-oletuksia siitä, miten aineistoni tutkimuskysymykseeni tulee vastamaan. Siksi analyysin välineeksi tässä tutkimuksessa sopii fenomenologinen sisällönanalyysi, jossa julkilausuttua tutkijan esiymmärrystä tutkimusaiheesta tervehditään tutkimusta hyödyttävänä perusasiana. Tutkimusprosessini tavoiteltu tulos onkin paitsi päästä arkiymmärrystä syvällisempään mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden käsittämiseen myös tuoda esille oman esiymmärrykseni muuttuminen tutkimuksen aikana. Tutkimuksen tulokset kertovat sekä tutkimukseen osallistuvien tavasta merkityksellistää mielenterveyden kokemusasiantuntijuus että omien ennakkokäsitysteni muuttumisesta. (Vilka 2005, 141–142.)

Nämä pyrkimykset johdattavat tutkijan kulkemaan hermeneuttista kehää, jota Varto (1992, 69) kuvaa seuraavasti:

Hermeneuttinen kehä kuvaa tapaamme ymmärtää. Siinä on kyse kehästä, koska ymmärtäminen aina lähtee tietyistä lähtökohdista [- - -] ja palaa takaisin niiden oivaltamiseen ja ymmärtämiseen. Omien lähtökohtien ymmärtäminen vapauttaa jossain määrin niiden orjuudesta, mutta se tarkoittaa tietenkin samalla, että uutena lähtökohtana on tämä lähtökohtien ymmärtäminen ja siihen on jälleen palattava, jotta siitä voisi taas vapautua.

Hermeneuttisen kehän kulkeminen merkitsee tutkijalle kulkemista kohti tutkimuskohteen mieltä ja vapautumista tutkijan omista sabluunoista. Samalla kun lähestytään tutkimuskohteen mieltä ja sen ymmärtämistä, lähestytään myös tutkijan omaa mieltä ja itseymmärrystä. On kyettävä siis erottamaan oman tutkimuskohteensa ymmärrys ja oma tutkijan ymmärryksensä. (Varto 1992, 69.) Kuinka tämä erottelu ja ymmärrys saadaan aikaan?

Varto (1992, 65–68) listaa ohjeita tutkimuksen tekijälle, ohjeita joita hän nimittää ”ymmärtämisen periaatteiksi”. Tarkastelen seuraavaksi näitä ymmärtämisen neljää periaatetta ja pohdin samalla niiden antia omalle tutkimukselleni.

Maailma on merkityshorisonttina erilainen eri aikoina ja eri ihmisille.

Ymmärrämme oman maailmamme, tutun todellisuuden ja sisällytämme tutkimuskohteemme ja koko tutkimusprosessimme siihen. Siksi on selvää, että tutkimuskohteenkin tutut piirteet korostuvat vieraampien kustannuksella. Voimme silti pyrkiä sekä suhtautumaan vieraisiin piirteisiin tuttujen tavoin ja toisaalta etäännyttämään tuttuja ilmiöitä ikään kuin vieraammiksi. Ero tutun ja vieraan välillä kuitenkin säilyy aina. Ainoa keino ymmärtää vierasta ilmiötä, on löytää siitä tuttuja piirteitä. Tutkimuskohteen vierauden pitämisestä mielessä on se hyöty, että huomio kiinnittyy merkityksen ja ymmärryksen muodostumisen tapaan. Oma tutkimusaiheeni tuntuu ehkä liiallisenkin tutulta, mutta olisi varmasti tutkimusprosessilleni eduksi, jos kykenisin näkemään tutkmani ilmiön vieraudenkin.

Ihmisten mielenkiinto on vaikuttamassa heidän näkökulmiinsa.

Tuntuu järkeenkäyvältä, että jokaisen ihmisen elämäkokemukset ja olosuhteet vaikuttavat siihen, mitkä asiat tuntuvat tärkeiltä, ymmärrettäviltä tai vaikeasti lähestyttäviltä, myös tutkimuksessa. Kiinnostus ilmiön tutkimiseen voi syntyä käytännöllisyydestä tai teoreettisesta kiinnostuksesta ja syntyperästä riippuen myös tutkimuksista tulee erilaisia. Opinnäytteeni kumpuaa käytännöstä ja tarpeesta kehittää edelleen tutkimuksen aiheena olevaa ilmiötä.

Jokaisella on oma alustava tapansa, jolla on jo kaiken ymmärtänyt.

Vaikka tutkijan maailma onkin omanlaisensa, ei se estä muiden ihmisten tai ilmiöiden ymmärtämistä. Tutkimuksen kohdetta kuitenkin käsitellään tutkijan maailman ehdoilla, tosin luovasti ja päämääränä ymmärtäminen. Omassa tutkimuksessani tuon henkilökohtaisen kokemukseni ihmettelämään käytännön syistä mielenkiintoni herättänyttä ilmiötä. Oma suhteeni tutkittavaan ilmiöön on kuitenkin määräävä tutkimusten tulosten kannalta, sillä jostain toisesta tilanteesta tuleva tutkija loisi toisenlaisen tutkimuksen.

Tutkimukselle asetetut lähtökohdat ovat erilaiset.

Tutkimusten lähtökohdissa on eroavaisuutta esimerkiksi tieteenalasta tai tutkimusyhteisöstä riippuen. Nämä eriävät piirteet ovat monesti kirjoittamattomia sääntöjä, joita ei aina ole mahdollista edes selkeästi sanoa ääneen. Omakin opinnäytteeni on ladattu monilla sosiaalityön tutkimukseen yleensä ja oman laitoksen opinnäytetapoihin erityisesti liittyvin seikkaperäisin eksplisiittisin ja implisiittisin lainalaisuuksin. Kaikista lähtökohdista en ole tietoinen, mutta silti ne vaikuttavat siihen, millaista opinnäytettä olen tekemässä.

Yhteisinä nimittäjinä tutkimuksen kohteena olevilla mielenterveyskuntoutujien koulutusprojekteilla ja tällä pro gradu –tutkimuksella on oppiminen, kehittyminen, emansipaatio (vapautuminen) ja voimaantuminen (empowerment). Niin projektit kuin tämä tutkimuskin tähtäävät muutoksen aikaansaamiseen, syvällisempään tiedostamiseen ja vallitsevien olojen kritiikkiin. Liitänkin tutkittavan projektitoiminnan, tutkimukseen osallistuvien itsereflektion ja tutkimukseni päämäärät tiedonintressiltään emansipatorisen kriittisen yhteiskuntatieteen piiriin kuuluvaksi (Niiniluoto 2002, 71 - 72¹⁰).

Feministisen tutkimuksen suuntaviivoja. Feministisen tutkimuksen kentässä kukoistavat monenlaiset tietoteoreettiset positiot ja metodiset painotukset, joiden esittely ei kuulu tähän tutkimukseen. Tutkimukseni ei ole varsinaista feminististä tutkimusta, mutta feministinen metodologia sopii mielestäni tutkimuskysymysteni käsittelyyn. Tässä yhteydessä perustelen vain lyhyesti feministisen tutkimuksen annin oman aiheeni käsittelylle. Feministisen metodologian suuntauksia yhdistää se, että niissä painotetaan tiedon, sen tuottamisen ja tiedon tuottajan paikantuneisuutta eli sitoutumista tiettyyn kontekstiin, aikaan ja paikkaan. (Liljeström 2004a, 11.) Kaiken tiedon käsittäminen sosiaalisesti ja kulttuuriseksi ilmiöksi, joka perustuu taloudelliseen ja institutionalisoituun järjestelmään (Liljeström 2004a, 9), on hyvä pohja kokemuksellisen tiedon tutkimiselle. Feministisissä tutkimussuuntauksissa pyritään ymmärtämään naisten elämää ja kokemuksia heidän omista lähtökohdistaan ja arvoistaan käsin ja näin pyritään välttämään androcentrististä suhtautumista eli naisen elämän arvioimista miehisestä näkökulmasta katsottuna (Hudson 1985; ref. Payne 1997, 245). Standpoint-feminismissä perustaksi otetaan naiseus ja naisten kokemukset arjessa kriittisenä vastakohtana klassisista tiedeideaaleista kumpuavalle tutkimukselle, jonka ei katsota vastaavan naisten kokemuksia (Matero 1996, 258). Äärimmillen vietyinä standpoint-feminismi voidaan ymmärtää separatistina niin, että ilman omakohtaista kokemusta ei ole ylipäänsä oikeutusta tutkia ilmiöitä (Matero 1996, 256–260). Näin ollen mielenterveyden kokemustietoa tulisi tutkia vain sellaisen, jolla on omakohtaista kokemusta mielenterveyskuntoutujan elämästä. Lievempänä versiona standpoint-feminismin viestin voi käsittää tutkittavien oman näkökulman priorisointina tutkimuksessa tai tutkittavien aktivointina osallistumaan itseään koskevaan tutkimukseen (Laslett 1989; ref. Tikka 1991, 77). Juuri tähän tyyliin olen itse pyrkinyt tekemään omaa tutkimustani sen eri vaiheissa: aiheenvalinnassa, aineistonkeruussa ja analysoinnissa. Standpoint-näkemykseen perustuvassa tutkimuksessa kaikki tieto on sosiaalisesti paikantunutta eli naisen kokemuksia ja kaikkea tietoa säätelevät materiaaliset seikat, kuten työnjakoon tai etnisen alkuperän mukaiseen luokituk-

¹⁰ Niiniluoto käyttää Jürgen Habermasin terminologiaa, mutta ei mainitse tiettyä lähdeosausta tässä yhteydessä.

seen liittyvät seikat. Tästä seuraa käsitys, että kaikki tieto on sosiaalisesti paikantunutta ja että tietyt sosiaaliset positiot tarjoavat parempia lähtökohtia tiedon hankinnalle ylipäänsä. Erityisesti sosiaalisten ja taloudellisten hierarkioiden alimpana sijaitsevat positiot tarjoavat hyvät lähtökohdat ei vain niihin kuuluvien ihmisryhmien, vaan myös muiden ryhmien tutkimiselle. (Olesen 2003, 343.) Mielenterveysasiakkaan positiota voi valitettavasti monestakin syystä luonnehtia sosiaali- ja terveystalouden alimpiin kuuluvaksi huolimatta siitä, että mielenterveysalan säädösten avulla (mielenterveyslaki, mielenterveyspalvelujen laatusuositukset yms.) pyritäänkin varmistamaan asianmukainen hoito ja kohtelu.

Pohtiessaan feministisen tutkimuksen vaikutuksia sosiaalityön tutkimuksen metodologiaan toteaa Marjo Kuronen (2005) ensinnäkin feministisen tutkimuksen pohjautuvan laajempaan kriittiseen tutkimussuuntaukseen, jossa vaikuttajina ovat ainakin Frankfurtin koulukunnan näkemykset, eksistentiaalistiset, fenomenologiset, toimintatutkimukselliset ja konstruktionistiset tutkimusperinteet. Tutkimusmenetelmien suhteen feministinen tutkimus on painottanut laadullista lähestymistä ja tutkittavien oman äänen kuuluville tuomista sekä toimintatutkimusperinteeseen liittyen emansipatorista, valtaistavaa otetta. (Kuronen 2005.) Tästä painotuksesta sanoo Liljeström (2004, 13) seuraavaa: ”Feministinen teoria ei käsittele vain sukupuolittunutta sortoa, vaan purkamalla myös rodullista, etnistä, seksuaalista ja luokkasidonnaista alistusta ja toissijaisuutta, valtaa ja hierarkioita sekä näitä säänteleviä normeja ja luonnollistettuja ymmärryksiä, se pyrkii toteuttamaan emansipatorista politiikkaa ja luomaan visioita uudenaikaisista subjektiivisuuden muodoista.” Vaikka feministiset ajattelijat eroavat ontologisissa ja epistemologisissa käsityksissään, on heille yhteistä ”poliittinen ja eettinen sitoutuminen vallan ja tiedon yhteyksien paljastamiseen - - -” (Liljeström 2004, 21). Tämä vastaa omaa käsitystäni sosiaalialan ammattilaisten velvoituksesta puolustaa niitä yhteiskunnan jäseniä, joilla on vähiten valtaa, toimimalla yhdessä heidän kanssaan.

Feministisessä tutkimuksessa painotetaan myös tutkijan vahvaa läsnäoloa ja vuorovaikutusta tutkijan ja tutkittavien välillä. Tutkijan ja tutkittavien välisen suhteen analysointi on olennaista erityisesti silloin, kun tutkitaan vaikeuksia kokeneita, marginaalissa olevia ihmisiä. (Kuronen 2005.) Tietynlainen tasaveroisuus tutkijan ja tutkittavien välillä sekä emansipatiivien tutkimusmenetelmien käyttö on perusteltu vaatimus silloin, kun tutkimuksen avulla pyritään lisäämään tutkimukseen osallistuvien emansipatiota (Alasuutari 1999, 146). Eräs mielenkiintoinen feministinen tutkimusmenetelmä on Frigga Haugin (1992) tutkimusryhmineen kehittämä muistelutyömenetelmä, jolla yksilöllisten kokemusten ryhmämuotoisella prosessoinnilla pyritään yhteiskunnallisiin päätelmiin, kuten Ranja Aukee kirjoittaa artikkelissaan (1994, 61). Muistelutyömenetelmässä tavoitteena on yksilön subjek-

tivoituminen eikä tutkijan tekemä maailmanselitys. Mikä on tutkijan rooli muistelumenetelmää käytettäessä? Aukeen mukaan ryhmän käynnistysvaiheessa opettajan (tai tutkijan) rooli on saattaa työskentely alulle, mutta myöhemmin hän on vain yksi ryhmästä, tasavertainen muiden jäsenten kanssa. Samanlainen vapautuminen häpeästä ja voimaantuminen omaa selviytymistarinaansa julkituoden ja työstäen on tavoitteena tutkimukseni kontekstina olevissa kuntoutusprojektissakin. Aukee ymmärtää muistelumenetelmän vallankumouksellisena tieteen tekemisen välineenä. Menetelmää hän nimittää jopa vaaralliseksi tekijäksi tieteen maailmassa sekä poliittisesti että yksilön kannalta, koska muistelumenetelmä edellyttää lähtemistä mukaan prosessiin, jonka lopputuloksesta ei ole tietoa. (Aukee 1994, 61–66.) Voi sanoa, että feministinen tutkimus pyrkii muutoksen aikaansaamiseen ja käsittelee näin ollen riippuvaisuussuhteiden lisäksi myös toimijuutta (Liljeström 2004, 15).

Feministisen tutkimuksen vaatimusta tutkimukseen osallistuvien tasaveroistamisesta tutkijan kanssa en täysin, koko tutkimusprosessin osalta, tässä tutkimusasetelmassani kykene toteuttamaan. Kuitenkin olen sisällyttänyt tasaveroisuusvaatimusten mukaisesti tutkimuksen luetuttamisen tutkimukseen osallistuvilla aineiston tulkintaluvun osalta ja olen sisällyttänyt ryhmäkeskusteluihin osallistuneiden kommentit tulosten pohdintaan (ks. luku 5 ja liite VII). (Latvala & Peltonen & Saresma 2004, 33–34, 39.) Merja Laitinen (2004) on onnistunut saamaan haastateltavansa täydesti mukaan itse tutkimusprosessiin tutkimuksessaan seksuaalisen hyväksikäytön kokemuksia. Hän on toteuttanut haastateltaviensa osallistamisen ja heidän kanssatutkijuutensa vahvistamisen mielestäni hienolla tavalla. Laitinen toimitti tutkimusprosessin aikana haastattelujen litteraatiot ja kaikki tekstikäsitelmät tutkimukseen osallistuvien luettavaksi ja kommentoitavaksi. (Laitinen 2004, 56, 62, 73–74.) Hän kertoo tutkimusraportissaan, että ”[k]anssatutkijuus on tarjonnut minulle tavan kerätä aineistoa, oppia ja kirjoittaa tutkimastani ilmiöstä. Tutkimukseni ihmisille se on antanut yhden väylän hyväksikäyttökokemustensa reflektointiin ja joissain tapauksissa ongelmallisten tilanteiden ja kokemusten jäsentämiseen uudella tavalla,” (Laitinen 2004, 326). Kanssatutkijuuden toteuttaminen vahvistaa mielestäni Laitisen tutkimuksen vakuttavuutta olennaisesti. Tässä tutkimuksessa nimitän ryhmäkeskusteluihin osallistuneita *tutkimukseen osallistuviksi* ja haluan tällä nimityksellä korostaa keskustelijoiden subjektiivuutta. Laitinen kuitenkin pitää sanavalintoja *tutkimani ihmiset, tutkittavat, haastateltavat* tai *informantit* objektiivoina ja päätyy itse kutsumaan haastateltaviaan yksinkertaisesti *ihmisiksi*, koska ”[h]e ovat olleet enemmän kuin haastateltavia tai tutkittavia” (Laitinen 2004, 58). Laitisen kriteerein oma termi *tutkimukseen osallistuvat* ei ehkä välttä objektiivointia, mutta nimitys kuitenkin luontuu tutkimusasetelmaani parhaiten.

Toimintatutkimuksellisia painotuksia. Tapio Rissasen (2005) katsoo toimintatutkimuksellisen orientaation merkitsevän ongelmiin keskittymistä teoriaan keskittymisen sijaan. Tavoitteena toimintatutkimuksessa on muutokseen pyrkiminen, muutoksen löytyminen. Tutkimuksessani tällainen muutos voi olla tutkimukseen osallistuvien lisääntyvä kokemusasiantuntijuuden tiedostaminen, lisääntyvä prosessin pohtiminen ja jäsentäminen sekä tietoinen kokemusasiantuntijuuden käyttö. Muutos voi myös kohdistua psykiatriseen hoito- ja kuntoutusjärjestelmään sekä tutkijan omaan ymmärrykseen tutusta aiheesta. Toimintatutkimuksen kokemuksellisuus ja nykyhetken korostaminen sopivat aiheeni käsittelyyn. Toimintatutkimuksen yhtenä ideana Rissasen (2005) mukaan on teorian ja käytännön dialektinen suhde eli tiedon tuottaminen ja soveltaminen samanaikaisesti. ”Toimintatutkimuksessa *todellisuutta muutetaan, jotta sitä voitaisiin tutkia*. Toisaalta *todellisuutta tutkitaan, jotta sitä voitaisiin muuttaa*,” (Kemmis & Wilkinson 1998, 21; ref. Heikkinen & Jyrkämä 1999, 44). Toimintatutkimusta tehdään subjekti-subjekti –suhteessa, joka on pyrkimyksenäni omassa tutkielmassani. Toimintatutkimuksen käsitys tutkimuksesta oppimisprosessina sopii kokemusasiantuntijaksi kasvamisen käsittelyyn samoin kuin osallistujien reflektoinnin painottaminen. Rissanen mainitsee myös toimintatutkimuksen liittymäkohdat kriittiseen, osallistavaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on emansipoida ihmiset tapojen, instituutioiden ja kulttuurien määräävyydestä ja tehdä heistä oman elämänsä subjekteja. Perustana on työväestön aktivointi, taustalla Marxin poliittisen taloustieteen kritiikki ja Frankfurtin koulukunta. Toimintatutkimuksen tavoitteena on valistuksen prosessi ja epäoikeudenmukaisuuden poistaminen, tietoisuuden kasvattaminen, osallisuuden ja yhteiskunnallisen toimijuuden mahdollisuuksien lisääminen. Tavoitteet ovat hyvin samanlaisia kuin tutkimissani projekteissakin. Itse asiassa yhdestä koko projektista voisi tehdä useamman vuoden kestäväen toimintatutkimuksen, mutta pro gradu –työn mitoitusta ajatellen se olisi liian työläs. Yleensä toimintatutkimuksen nimeä kantavat tutkimukset ovat pitkäkestoisia, kuten esimerkiksi Riitta Järvisen (1985) työyhteisöjen oppimisprosessia ehkäisevän mielenterveystyön osana käynnistelleessä tutkimuksessa. Järvisen tutkimusraportti käsittelee puolentoista vuoden toimintaa. Tutkimuksen aineisto koottiin hieman harvemmin kuin joka toinen kuukausi kokoontuneen ryhmän ryhmäkeskustelujen avulla. (Mt. 22–23, 43–44.) Toinen esimerkki ryhmäkeskustelujen käytöstä toimintatutkimuksellisesti kehittämisen työkaluna on Anneli Öhmanin (1991) raportoima kehitysvammaisten aikuisten elämänlaatua käsitellyt tutkimus. Tämän tutkimuksen aineisto koottiin kuuden ryhmän keskusteluissa, jotka kolmen kuukauden aikana kokoontuivat kukin kahdeksan kertaa (mt. 12, 15).

Kaikki tutkimus muuttaa kohdettaan, mutta toimintatutkimuksessa muutospyrkimykset tuodaan eksplisiittisesti esille jo tutkimuksen tavoitteita ja käsitteitä määriteltäessä, korostaa Arja Kuula

(1999, 219). ”Olennaista on myös tilaisuus tutkia itse toimintaa tuottavaa prosessia eli etsiä konkreettisia keinoja ja mahdollisuuksia muutosprosessille,” (Kuula 1999, 219). Oman aiheeni käsitteilyssä toimintatutkimuksellinen lähestymistapa tarjoaa keinoja projektin toiminnassa syntyvän kokemusasiantuntijuuden muotojen ylittämiseen. En katso pyrkiväni faktaanäkökulman mukaiseen todellisuuden kuvaamiseen, vaan olen tekemisissä niiden merkitysten kanssa, joita tutkimukseen osallistuvilla on muodostunut kokemusasiantuntijuudesta. Kuula (1999, 220) toteaa: ”Toimintatutkimuksessa on siis olennaista jossain mielessä vanhanaikainen ajatus toiminnan ja *todellisuuden* tutkimisesta ja muuttamisesta.” Konstruktionistinen ajatus kehittämistyöstä uudenlaisia puhetapoja konstruoimalla voi myös toteutua toimintatutkimuksessa. Tällöin uudenlaisen diskurssin muodostumisen katsotaan tapahtuvan käytännön tilanteissa, esimerkiksi tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien yhteistyön aikana. (Kuula 1999, 220.)

Keskeistä toimintatutkimuksessa on muutokseen pyrkiminen. Sosiaalityö määritellään myös usein muutostyöksi, työksi jossa asiakkaan ja työntekijän yhteistyöllä muutosta pyritään saamaan aikaan asiakkaan valitsemaan suuntaan. Hammersley ja Atkinson (1995, 21) korostavat, että tieteen tehtävänä on tiedon tuottaminen, eikä suinkaan poliittiseen ja käytännölliseen muutokseen pyrkiminen. Olen tässä kohtaa eri linjoilla oman tutkimusideani kanssa, jolla nimenomaan pyrin sekä antamaan tutkimukseen osallistuvilla merkittäviä kokemuksia että vaikuttamaan tutkimukseen osallistuvien henkilökohtaiseen kehitys- ja voimaantumisprosessiin ja ottamaan kantaa psykiatrisen kuntoutustyön kehittämiseen. Poliittiset vakaumukseni ja käytännölliset kiinnostuksenkohteeni ovat minun tapauksessani liikkeellepaneva voima tutkielmani toteuttamisessa.

Yksi toimintatutkimuksen pyrkimys on sosiaalisen toiminnan rutiinien ja vakiintuneiden toimintatapojen tarkastelu ja kehittäminen uusille urille (Saari 2007, 124). Niinpä valitsemani toimintatutkimukselliset painotukset mahdollistavat myös oman tutkijanintressini asettamisen suurennuslasin alle: toimintatutkimuksellisen muutoksen voi sanoa tapahtuvan myös omassa tietoisuudessani kiinnostukseni kohteena olevan perin juurin tutun ilmiön tullessa tutkimuskysymykseni ohjaaman tarkastelun avulla uuteen valoon. Tutkimukseni yhtenä juonteena on, miten oma käsitykseni työstäni, projekteista ja mielenterveyden kokemusasiantuntijuudesta muuttuu prosessin myötä.

Ihanteellisena tutkimusasetelmanani on kriittis-emansipatorinen tiedonintressi, joka Kemmisin ja MacTaggartin (2000, 574–587; ref. Saari 2007, 144–145) mukaan edellyttää seuraavaa:

Tutkija tarkastelee muuttuvaa ”todellisuutta” reflektiivis-dialektisesta näkökulmasta ja kriittis-emansipatorisen tiedonintressin ohjaamana. Tällöin hän tarkastelee yksilön ja yhteisön vuorovaikutuksen tuloksena sosiaalisesti, historiallisesti ja diskursiivisesti rakenteistuneita ja uudelleenrakenteistuvia tapahtumia ja pitää itseään käytäntöön osallistuvana toimijana, jonka tehtävänä on tuottaa käytännön ymmärtämistä ja muuttamista tukevaa tietoa ja osallistua käytännön muuttamiseen.

Nämä kriteerit asettavat tutkimukselle suuria vaatimuksia, mutta ainakin tutkijan aktiivisen roolin ja muutostyössä mukanaolon osalta ehdot mielestäni täytyvät tutkimusasetelmassani. Pro gradu –tutkielmani tulokset ja niiden pohjalta syntyvät kehittämissideat tulevat sovelletuksi käytäntöön projektissa. Tutkimusasetelmani ei myöskään taivu osallistavan tutkimuksen vaatimukseen tutkimukseen osallistuvien tasaveroisuudesta perinteisen tutkijan kanssa, vaikka osallistujien kommentit tekevästäni aineiston analyysistä sisällytetäänkin tutkimusraporttiin. Nimittäin Saaren (2007, 147) mukaan toimintatutkimuksen ideaali ei voi toteutua, mikäli tutkimusta tekevät ovat asiantuntijakoulutuksen saaneet. Tässä palataan standpoint-feminismin periaatteisiin, jotka olivat edellisessä alaluvussa esillä. Niin feministisen kuin toimintatutkimuksellisen tutkimussuuntauksen soveltaminen mielenterveyskuntoutujien koulutusprojektien kehittämistyössä oman tutkimukseni tulosten pohjalta on kuitenkin mahdollista ja edellä kuvattuja toimintatutkimuksen kannalta ideaalisia tutkimusasetelmia lähestyvää.

Kokemuksen ja merkityksen tutkiminen. Fenomenologisessa tutkimussuuntauksessa kiinnostus kohdistuu kokemusten, merkitysten ja yhteisöllisyyden tutkimiseen. Fenomenologiassa kokemus määritellään ”ihmisen kokemuksellisena suhteena omaan todellisuuteensa, maailmaan jossa hän elää” (Laine 2001, 26). Ihmisen suhdetta elämismaailmaansa kuvaa näin ollen käsite kokemuksellisuus – kokemuksellisuus, joka on myös intentionaalinen, eli fenomenologisesti ymmärrettynä sisältää merkityksiä. Merkitykset siis määrittävät, millaisia kokemuksia ihminen kokee. Siksi merkitysten tutkiminen on fenomenologiassa keskeistä. (Laine 2001, 26–27.)

Tiedostamme inhimilliseen todellisuuteen liittyvät merkitykset ja niiden keskinäiset suhteet vain osittain. Tutkijan kannalta tämä on hyvä asia: tiedostamattomat merkitykset tarjoavat otollista maaperää tutkimukselle. Kuten kaikkea ihmisten välistä kanssakäymistä tulkittaessa, on merkityksiä tulkittaessakin muistettava, että merkityksen sisältävän viestin lähettäjän ja sen vastaanottajan ymmärrys viestin sisällöstä ei välttämättä ole sama. Samalla tavalla tutkijan ja tutkimukseen osallistu-

vien ymmärrys asiasta ei välttämättä sama, vaan tutkija voi ymmärtää tutkimukseen osallistuvien viestin erilaisena kuin oli tarkoitettu. (Moilanen & Rähä 2001, 44–45.)

Merkitykset ovat siis hyvin henkilökohtaisia, joskin yhteisöllinen ja universaali tasokin merkityksenannossa on huomioitava. Kukin merkitystaso voidaan jakaa tiedostettuun ja tiedostamattomaan tasoon. Yksilöllisiä merkitystasoja ovat tiedostetut tunteet, tavoitteet ja uskomukset, tiedostamattomia taas piilotajunnan tasolla vaikuttavat merkitykset. Yhteisön tiedostetut rooli-dotukset, normit, ihanteet ja moraali ovat yhteisöllisen tason merkityksiä ja tiedostamattoman tason merkityksiä ovat yhteisön rutiineiksi muodostuneet toiminnot, perusmyytit sekä toiminnan piilevät säännöt. Yleispätevät, tiedostetut ideat ja moraali ovat universaalien tason merkityksiä, kun taas yleispätevät generatiiviset sääntöjärjestelmät edustavat universaaleja tiedostamattomia merkityksiä. (Siljander & Karjalainen 1993, 86–90; ref. Moilanen & Rähä 2001, 46–47.) Oman tutkimukseni merkitykset liikkuvat lähinnä yhteisöllisten merkitysten tasolla, niin tiedostetulla kuin tiedostamattomallakin. Tutkimusaiheeseeni tiedostamaton yhteisöllinen merkitys voisi olla esimerkiksi se, että aktiivista, suorituspainotteista osallistumista projektiin pidettäisiin parempana kuin julkilausuttua oman jaksamisen mukaista osallistumista. Tiedostettu yhteisöllinen merkitys voisi olla vaikkapa se, että projektilaiset kokevat olevansa projektin edustajia käydessään kouluttamassa, eivät vain yksityisiä kokemuskouluttajia.

Fenomenologisessa haastattelussa on hyötyä tutkimuksen kulun ennaltamäärittämättömyydestä ja mahdollisimman vähäisestä keskustelun ohjailmisesta (Laine 2001, 35). Ryhmäkeskusteluissa käytin teemarunkoa, mutta ohjailin keskustelun kulkua melko varovaisesti sen pohjalta. Vaarana tietyillä tavoilla esitetyissä haastattelukysymyksissä on, että keskustelun osallistujat puhuvat yleisistä käsityksistä eivätkä omista kokemuksistaan, jotka eivät välttämättä ole lainkaan sama asia. (Laine 2001, 36–37.) Kokemuksia voi luonnehtia lyhytkestoiseksi ja ei-kielelliseksi, ja on tutkimusasetelmalle eduksi, mikäli aineistonkeruu mukailee kokemusten laatua. Kysymyksillä tulisi siis auttaa tutkimukseen osallistuvia kuvaamaan kokemuksiaan ilman reflektointia ja selityksiä. Käsitykset ovat pysyväluonteisempia ja suurelta osin tiedostamattomia, mutta kielellisesti ilmaistavissa. (Moilanen & Rähä 2001, 52–53.) Analyysivaiheen tietyt vaikeudet saattavat siis olla peräisin hätäisesti toteutetusta aineistonkeruuvaiheesta (Laine 2001, 37), sillä ”kokemuksia ja käsityksiä ei välttämättä voida tavoittaa samalla aineistolla” (Moilanen & Rähä 2001, 53). Mielestäni aineistoni sisältää pääasiassa kokemuksia, mutta myös käsityksiä, joskin erottelua on aika vaikea tehdä. Aineisto tuntuu sisältävän puhujien käsityksiä omista kokemuksistaan ja kokemuksia toisten käsityk-

sistä. Tärkeää tutkimuksen kannalta on, että käsitykset ovat sidoksissa puhujien kokemuksiin, eivätkä ole yleisluontoisia mielipiteenilmauksia (Laine 2001, 37).

3.3 Aineistona ryhmäkeskustelut

Valitsin aineistonkeruumenetelmäksi ryhmäkeskustelut, sillä niiden ideologiassa havaitsin yhtäläisyyksiä oman tutkimusasetelmani kanssa. Valtosen (2005, 227) mukaan ryhmäkeskustelumenetelmän luonteeseen liittyy valtaistamisen mahdollisuus, jota on käytetty mm. feministisessä tutkimussuuntauksessa sekä muutoksen mahdollisuus, jota on hyödynnetty eri tieteenalojen tutkimuksessa.

Ryhmähaastattelun ja -keskustelun etuna on, että ryhmässä tuotetaan osallistujien yhteenlasketun kokemuksen ylittävää tietoa. Aineistoa tuotetaan kollektiivisesti. Alasuutari (1999, 128) huomauttaa, että laadullisessa tutkimuksessa on olennaista myös se, mistä ei puhuta. Ryhmäkeskustelussa syntyy puhetta itsestäänselvyyksistä ja muusta sellaisesta, mistä yleensä vaietaan (Alasuutari 1999, 155). Ryhmäkeskustelussa tulee esiin kulttuurisen ryhmän tuottamia termejä, käsitteitä, hahmottamistapoja ja argumentaatiostruktuureita, joita ei esiinny yksilöhaastatteluissa. Ryhmäkeskustelussa painottuu yhteinen kulttuurinen kokemus. Ryhmäkeskustelu antaa tutkijalle mahdollisuuden puuttua heti sellaisiin kysymyksiin, joita hän ei ymmärrä sekä jopa esittää alustavia tulkintoja ryhmän pohdittavaksi. Ryhmän kommentit auttavat havaintoaineiston ymmärtämisessä ja selittämisessä, vaikkei niitä silkkana faktana otetakaan. (Alasuutari 1999, 153.) Ainoa huono puoli ryhmähaastattelussa aineistonkeruumenetelmänä on sen työläys: tunnin kestävän yksilöhaastattelunkin litterointi vie aikaa hyvinkin yhden työpäivän ja ryhmähaastattelun käsittely vielä enemmän, litterointitarkkuudesta riippuen.

Päädyin toteuttamaan aineistonkeruun nimenomaan *ryhmäkeskusteluiin*, en –haastatteluiin. Tarkoitukseni oli käynnistää vuorovaikusta osallistujien välillä ja saada osallistujat käymään yhteistä keskustelua, eikä niinkään haastatella jokaista ryhmäkokoontumisen osallistujaa erikseen. Vain ryhmäkeskustelujen alkuvaiheessa osoitin kysymykseni kullekin erikseen ja samoin paikka paikoin annoin puheenvuoron osallistujalle, jonka huomasin joutuvan odottamaan puheenvuoroaan. Juuri paino-

piste osallistujien keskinäisen vuorovaikutuksen aikaansaamisessa erottaa ryhmäkeskustelut ryhmähaastatteluista (Wilkinson 2004, 178).

Halusin tuottaa aineiston mahdollisimman tiiviissä yhteistyössä tutkimukseen osallistuvien kanssa, heidän näkemyksilleen tilaa antaen. Tältä kannalta ryhmäkeskustelu sopii aineistonkeruumenetelmäksi hyvin, koska se mahdollistaa melko monen henkilön osallistumisen tutkimukseen suhteellisen vähässä ajassa. Ja koska tutkimukseen osallistuvien määrä ryhmäkeskustelussa on yleensä suurempi kuin yksilöhaastatteluissa, voi tämän menetelmän sanoa vähentävän tutkijan osuuden määrävyyttä ja tutkijan valtaa aineiston muotoutumisessa. (Wilkinson 2004, 180–181.) Loppujen lopuksi oma roolini ryhmäkeskusteluissa oli vähäisempi kuin olin suunnitellut. Metodologisten painotusteni kannalta se oli erinomaista; korostuihan ryhmäkeskusteluissa projektilaisten aktiivisuus ja asiantuntevuus. Ryhmäkeskustelujen toteuttamisesta kerron tarkemmin liitteessä VI.

Ryhmäkeskustelujen teemat. Mietin pitkään, millaisin teemoin voisin lähestyä minua kiinnostavaa ilmiötä ja kuinka suoraan voisin tutkimuskysymykseni esittää ryhmäkeskustelijoille. Ajatukseni selkiytyivät hieman vertaillen omaa lähestymistapaani Outi Kallioisen (2001, 241–242) lähestymistapaan tutkimuksessaan kadettien pedagogisesta asiantuntijuudesta Hän kysyi suoraan asiantuntijuuteen liittyviä asioita, joita minäkin pohdin, kuten mitä se on, milloin alkaa, miten kehittyy jne. Suunnilleen samoin toimi Otto Pekkarinen (2005, liite 2) tutkimuksessaan sotilaskouluuttajan asiantuntijuudesta. Omassa aineistonkeruussani päädyin tutkimusasetelmaani mielestäni paremmin sopivaan väljään lähestymistapaan, jossa tutkimukseen osallistuvat tuottivat aineistoa löyhiksi määritellyissä puitteissa. Vältin tutkimusaiheena olevien käsitteiden kokemusasiantuntijuus, kokemusasiantuntija, asiantuntijuus ja myös asiakkuus tai mielenterveyspalvelut käyttämistä omista puheenvuoroissani. En halunnut panna keskustelijoille sanoja suuhun. Tutkijana kysyin minua kiinnostavat kysymykseni sen sijaan aineistolta. Ei olisi ollut mielekästä kysyä tutkimukseen osallistuvilta suoraan sitä, mitä tutkin (Alasuutari 1999, 82), sillä halusin saada käsitystä siitä, miten tutkimukseen osallistuvat itse nimeävät ja merkityksellistävät minua kiinnostavan ilmiön. Samoin Hyvärisen (1994, 47) mukaan ”[t]utkija ei voi tarjota etukäteen omaa käsitekarttaansa, mikäli hän on kiinnostunut toisen äänestä, toisen tavasta käsitteellistää tai rakentaa retorisesti maailmaansa”. Hyvärinen (1994, 50–51) käytti tutkimuksessaan tarinallista haastattelumetodia. Hän kuljetti haastattelua yleisluontoisten käsitteiden avulla, ja syvensi vasta haastattelun lopuksi lisäkysymyksiin tutkimuksensa kannalta tärkeitä, haastateltavien kerronnassaan esiin nostamia teemoja. Olin itsekin valmistautunut keskustelun lopussa tekemään tarkentavia kysymyksiä suorasukaisemmalla sanastolla (ks. liite V), mutta tilaisuutta niiden esittämiseen ei missään ryhmäkeskustelussa tullut.

Ryhmäkeskustelujen rungoksi hahmottelin löyhästi elämäkerrallisen mennyt-nykyisyys-tuleva -kolmijaon pohjalle rakentuvia teemoja. Pyrin ikäänkuin kartoittamaan tutkimukseen osallistuvien kehitysprosessia projektiin osallistumisen aikana, kuten mikä oli lähtötilanne ja miten nykytilanteeseen päädyttiin. Käytin kaikissa ryhmäkeskusteluissa pohjana samaa runkoa, joskin joka kerralla painottuivat hieman eri teemat (ks. teemalista liitteessä V, johon olen lihavoimalla merkinnyt keskusteluissa käyttöön tulleet teemat). Arvelinkin, että kysymyksiä on liikaa, mutta halusin laatia listan sopivina pitämistäni kysymyksistä kaiken varalta. Keskustelu oli jokaisella neljällä kerralla niin vilkasta, että ei ollut tilaisuutta kysyä edes kaikkia olennaisimpina pitämiäni kysymyksiä. Tästä ei varsinaisesti ollut haittaa, sillä keskustelu rönsyili monen teemalistan kysymyksen alueelle ihan itsestään. Laatimastani kysymyslistasta seuloutuivat tietyt kysymykset keskusteluissa kuin itsestään esiin. Suurin osa aikomistani kysymyksistä jäi kysymättä, samoin kuin valmistamani lisäkysymykset, joissa olisin haastattelun lopuksi kysynyt suoraan mielenterveyspalvelujen asiakkuudesta, asiantuntijuudesta ja projektien aikaansaamasta muutoksesta. Seuraavaan taulukkoon 1 on koottu ne kysymykset, joita käytin ryhmäkeskusteluissa. Suluissa olevia kysymyksiä käytin vain satunnaisesti, en kaikissa keskusteluissa.

TAULUKKO 1. Ryhmäkeskusteluissa käytetyt teemat. Suluissa olevat teemat käytössä vain satunnaisesti.

Menneisyys	Nykyisyys	Tulevaisuus	Jälkipuinti
<p>Esittäytymiskierros, etunimi, missä vaiheessa mukaan projektiin (kaupunki ollut)</p> <p>Elämänvaihe projektiin tullessa.</p> <p>Rooli projektiin tullessa, oma määritelmä, luonnehdinta. (kuntoutuja ja/tai omainen ja/tai tukihenkilö tms.)</p> <p>Millaisia kokemuksia alussa, osallistumista vaikuttaneita tai helpottaneita tekijöitä.</p> <p>Ratkaisevat tekijät projektiin jäämisessä, mikä veti mukaan.</p>	<p>(Projekti tällä hetkellä suhteessa muuhun elämään.)</p> <p>Projektin hyvä anti osallistujille. (Miksi on kannattanut osallistua, esimerkkejä.)</p> <p>Projektin aiheuttamat haitat osallistujille.</p> <p>Kuka arvostaa projektin toimintaa.</p> <p>Projektin vaikutukset ulkomailmassa.</p>	<p>(Ajatukset projektin kehittämistä tulevaisuudessa.)</p> <p>Millainen olisi ideaaliprojekti tai millaista muuta kuntoutumista tukeva toiminta.</p>	<p>Mitä ajatuksia, vaikutelmia mielessä nyt, keskustelun jälkeen.</p>

Ryhmäkeskustelujen osallistujat. Ryhmäkeskustelujen 23 osallistujaa oli mukana keskusteluissa seuraavasti: ensimmäisessä keskustelussa oli kuusi osanottajaa, toisessa neljä, kolmannessa seitse-

män ja viimeisessä kuusi. Taulukossa 2 on kuvattu kussakin ryhmäkeskustelussa mukana olleita. Ryhmäkeskusteluihin osallistuneista 23 henkilöstä kolme oli osallistunut vain KAVERI-projektiin. Vain Kokemus tiedoksi –projektissa mukana olleita oli kahdeksan. Molemmissa mukanaolleita oli 12. Mukana oli sekä jo vuodesta 2001 kokemusasiantuntijuuden parissa työskennelleitä projektilaisia sekä uudempia, keväällä 2005 uuteen projektiin mukaan tulleita. Projektissa uudet jäsenet ovat saattaneet tahoillaan toimia kokemusasiantuntijoina tai identifioitua kokemusasiantuntijoiksi jo ennen projektiin liittymistään ja siinä toimimistaan. Kukaan keskusteluihin osallistuneista ei ollut projektissa mukana tukihenkilönä, vaikka sen tyyppistä kokemusta joillakin osallistujilla olikin. Taulukossa näkyvä jako kuntoutujiin, omaisiin ja tukihenkilöihin ei ole selväpiirteinen, sillä tiedän kuntoutujiksi ilmoittautuneista 18 keskustelijasta puolella olevan kokemusta myös mielenterveyspotilaan omaisen roolista, jota seikkaa tosin kaikki eivät maininneet ryhmäkeskustelussa. Omaisiksi ilmoittautuneista viidestä kaksi kertoo myös omakohtaisista mielenterveysongelmista ja niistä kuntoutumisesta.

TAULUKKO 2. Ryhmäkeskustelujen osallistujat.

Ryhmäkeskustelu	1.	2.	3.	4.	yht
Ominaisuus					
osallistujia	6	4	7	6	23
miehiä	1	1	1	1	4
naisia	5	3	6	5	19
kuntoutujia	6	4	6	2	18
omaisia	-	-	1	4	5
tukihenkilöitä	-	-	-	-	-
vain KAVERI (2001–2004)	-	-	2	1	3
vain Kokemus tiedoksi (2005 alk.)	3	2	2	1	8
molemmissa	3	2	3	4	12

En ole systemaattisesti pohtinut sitä, miksi 66:stä kutsutusta projektilaisesta vain 23 osallistui ryhmäkeskusteluihin. Kaksi tiedotustilaisuudessa ollutta kuitenkin kertoi, etteivät he halua osallistua ryhmäkeskusteluun, koska se dokumentoitaisiin äänittämällä ja videoimalla. Osa niistä, joille hankkeesta tiedotin, oli pitkän poissaolonsa aikana jo erkaantunut projektista, enkä odottanutkaan pitkään poissa olleiden haluavan osallistua. Oletan, että ryhmäkeskusteluihin osallistuivat ne projekti-

laiset, jotka olivat aineistonkeruun aikana vahvasti sitoutuneita projektiin ja ne entiset projektilaiset, joilla oli erittäin hyviä kokemuksia projektissa olostaan. Joillakuilla on voinut olla terveydellinen, aikataulullinen tai muu este osallistua. Joitakuita on saattanut pidätellä turha vaatimattomuus, jonka vuoksi omia kokemuksia ei ole koettu yhteiseen keskusteluun tuomisen arvoisiksi.

Mielenterveyshäiriöistä kuuluivat ryhmäkeskustelijoiden kokemuspöörin lähinnä persoonallisuushäiriöt, masennus, työuupumus, skitsoaffektiivinen häiriö, skitsofrenia, psykoosit ja ahdistuneisuushäiriöt. Osallistujista 18 henkilöä oli aineistonkeruuvaiheeseen mennessä jo toiminut kokemuskouluttajana ja sen lisäksi kaksi osallistujaa ilmoittautui pääasiassa kirjoittajiksi. Muut osallistujat olivat toimineet mm. vertaisryhmien ohjaajina tai projektin luottamustehtävissä. Ryhmäkeskustelujen alkuvaiheessa pyysin jokaista osallistujaa kertomaan elämäntilanteestaan projektiin tullessaan. Osalle projektiin liittyminen ajoittui pitkän hoitojakson päättymiseen, esim. psykiatrisen sairaalahoitjakson, päiväsaarialajakson tai päihdekuntoutuksen jatkoksi. Jotkut osallistujat kertoivat olleensa jo aika pitkällä kuntoutumisessaan ja heillä saattoi olla selkeä tietoinen halu saada tietynlaista koulutusta projektiin tullessaan. Osa on oman arvionsa mukaan tullut melko heikossa kunnossa projektiin, ja joku jopa terapeutin taluttamana.

Dokumentointi ja litterointi. Taltioin ryhmäkeskustelut minidisc-nauhurilla äänittämällä. Teknisten ongelmien varalta järjestin varmistukseksi ryhmäkeskustelujen videoinnin. Käytin erillistä mikrofonia myös videonauhurissa, joten äänityksen taso oli erinomainen. Videonauhoituksen hoiti apurini. Videovarmistuksesta oli minulle paljon hyötyä litterointivaiheessa.

Pyrin kirjoittamaan kaiken kuulemani tekstiksi, myös virhelausumat, täytesanat, äänneet ja nonverbaaliset ilmaukset kuten nauraminen, rykiminen ja aivastukset. Huomasin litterointitarkkuuden vaihtelevan oman vireystilani, työrupeaman pituuden ja keskustelun vaativuuden mukaan. Väsyneimmilläni ja hankalimpien litteroitavien kohtien kanssa toimin suurpiirteisemmin kuin yleensä. Tällaisissa kohdissa olen myös jättänyt kuulijoiden ”mm”, ”nii” ja ”joo” kommentit osittain kirjoittamatta, vaikka yleensä pyrin nekin litteroimaan. Ainakin pyrin puheenvuoron jälkeen laittamaan hakasulkeisiin tiedon, että [keskustelija X myönteli kaiken aikaa taustalla]. Halusin nämä myötäilevät äännähdykset näkyviin, jotta tilanteen keskustelunomaisuus tulisi esille. Litterointivaiheessa en vielä ollut varma, olisiko tällä aineiston analysoinnin kannalta merkitystä vai ei.

Aineiston keruuvaiheen jälkeen sain vahvistusta tarkalle litteroinnille metodikirjallisuudesta, jossa suositeltiin kaiken puheen ja kaikkien puhujien äännähdysten ja epäselväksi jäävän puheen merkit-

semistä litteraatiotekstiin (Bloor et al. 2001, 60). Päätin käyttää litteraatioita juuri siinä muodossa kuin ne nauhalta purettuna olivat, enkä muodostanut puheesta lauseita esimerkiksi välimerkkejä lisäämällä tai tekstiä muulla tavoin siistimällä. Halusin esittää keskustelijoiden puheen aineistonäytteissä autenttisessa muodossaan, ilman editointia tutkimuksen reliabiliteetin parantamiseksi (Silverman 2005, 220). Vaikka puhuttua tekstiä onkin hidasta lukea, avautuu se kuitenkin mielestäni lukijalle elävämpänä kuin kieliopillisesti muokattu teksti. Kirjallisuudessa tosin näkee monenlaisia aineistonäytteitä, editoitujakin, eikä vasta tutkimusprosessin loppuvaiheessa tehty editointi niinkään vääristä litteroidun tekstin sisältöä (Bloor et al. 2001, 61.) Pidin kuitenkin tärkeänä litteroida keskustelut mahdollisimman tarkasti, jotta voisin aineiston analyysivaiheessa hyödyntää keskusteluja kaikilta osin. Onhan nimenomaan litteroitujen keskustelujen analysointi se tekijä, joka erottaa ryhmäkeskustelun käytön tieteellisessä tutkimuksessa sen käyttämisestä markkinointitutkimusten välineenä (Bloor et al. 2001, 42). Litteroinnin tarkkuudella on vaikutuksensa niin aineiston tulkintaan kuin tutkimuksen reliabiliteettiinkin. Litteraatioissa käyttämäni merkit olen koonnut taulukkoon 3.

TAULUKKO 3. Litteroinnissa käytetyt merkit ja kirjaustavat.

PUHEEN OMINAISUUS, HAASTATTELU, PUHUJA	MERKKI, KIRJAUSTAPA
lyhyt tauko	(,)
pitkä tauko	(.)
erittäin pitkä tauko	[hiljaisuus]
intonaatio, esim. kovalla äänellä hiljaisella äänellä	sana ISOILLA KIRJAIMILLA [hiljaa]
päällekkäispuhe	[seuraavan kanssa päällekkäin] [edellisen kanssa päällekkäin]
epäselväksi jäänyt puhe	[ei saa selvää]
nonverbaalit ilmaukset	[nauraa] [rykii] [hymyä äänessä] [sisään henkäisten]
poistettu osa kommentista	[- - -]
tunnistamisen estämiseksi muutettu nimi tms. tieto	[eräs projektilainen]
vaimeneva puhe	...
ryhmäkeskustelu nro	RK1 – RK4
keskustelija nro	K1 – K23
tutkija	TJ

Olen soveltanut vakiintuneita transkriptiotapoja (Wilkinson 2004, 179; Silverman 2004, 368) omaan käyttöön tarkoitusmukaisina pitämiltäni osilta. Puheen litteroimisen lisäksi olen käyttänyt joitakin keskusteluanalyysin transkriptiotapoja lähinnä nonverbaalisten puheenosien tuomiseksi esiin. Selvät tauot olen merkinnyt näkyviin (lyhyet ja pitkät tauot), hakasulkeisiin olen kirjoittanut puheen luonnehdinnat (kova tai hiljainen puhe, epäselvä puhe, päällekkäispuhe), äännähdykset sekä anonyymiteetin takaamiseksi muuttamani nimet ja muut tiedot.

Ryhmäkeskusteluissa tuotettu aineisto. Aineisto konkretisoitui kolmeksiteista tunniksi äänitteitä ja kahdeksiteista tunniksi videonauhaa. Litteroituja sivuja on 279 (1,5 rivivälillä). Jätin litteroimatta täysin selkeästi tutkimukseen kuulumattomat, käytännön asioita käsitelleet osat keskustelua, joita oli koko aineistossa noin 40 minuuttia yhteensä. Käsittelyä varten olen anonymisoinut litteroinnit nimeämällä ryhmäkeskustelun osallistujat nimellä KESKUSTELIJA (K) ja juoksevilla numerolla, satunnaisessa järjestyksessä, mutta kuitenkin niin, että samassa keskustelussa olleilla on peräkkäiset numerot.

Ryhmäkeskusteluihin valitsemani teemat tuottivat hieman huolta jälkikäteen ja mietin, olenko osannut kysyä tutkimusasetelmani kannalta oikeita kysymyksiä oikealla tavalla. Karsin omista puheenvuoroistani pois esimerkiksi sanat tieto, asiantuntijuus, mielenterveyspalvelut, mielenterveyskuntoutuja, kokemustieto, kokemus ja pelkäsin lähestyneeni kiinnostukseni kohdetta – mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden syntyprosessia – liian kaukaa kiertoteitä kaarrellen. Aineistoa litteroidessani minusta tuntui väliin siltä, että kysymykseni ovat epärelevanttejä, mutta silti keskustelijat tuntuivat puhuvan juuri itse asiasta, mielenterveyden kokemusasiantuntijuudesta. Tämä huoleni kuitenkin hälveni sitä mukaa kun tutustuin aineistoon paremmin.

Moderaattorin roolissa. Ryhmäkeskustelun kulkuun vaikuttaa melkoisesti keskustelun vetäjän, fasilitaattorin tai moderaattorin panos. Moderaattori luo sopivan tunnelman keskustelulle ja ohjaa keskustelua valitsemiensa teemojen suuntaisesti. Vetäjä luonnollisesti myös kannustaa osallistujia keskusteluun ja vuorovaikutukseen keskenään. (Valtonen 2005, 223–224.) Huomasin ensimmäisen ryhmäkeskustelun aikana, että kykyä toimia lähdeteoksissa niin hienolta kuulostaneessa keskustelun moderaattorin roolissa olivat vähäiset. Ehkä osasyynä moderaattorin roolini vaatimattomuuteen oli se, että varoin panemasta keskustelijoille sanoja suuhun ja pidättäydyin lähes täysin etukäteen miettimissäni teemoissa (ks. teemalista liite V). Halusin myös vaitonaisuudellani rohkaista osallistujia sekä keskustelemaan keskenään että ottamaan vastuuta keskustelun eteenpäin viemisestä. Kirjallisuudessa suositellaankin tällaista pienieleistä ja keskustelun kontrolloimista välttävää tapaa oh-

jata ryhmäkeskustelua. Moderaattorin on hyvä pysytellä taustahahmona, jotta ryhmän luonteenomaisuus ja muut ainutlaatuiset piirteet tulisivat esiin. (Bloor et al. 2001, 48–49.) Mielestäni Bloor et al. (mt., 49) antavat hyvän ohjeen moderaattorille: ”toimi pikemminkin teatterin managerina kuin näytelmän ohjaajana ”(suom. TJ). Varoin myös katkaisemasta sivuraiteille suuntautuvalla vaikuttavilla rönsyilyillä keskustelussa, sillä enhän voinut olla varma, mitkä teemat tutkimustehtäväni kannalta osoittautuvat tärkeiksi. Lisäksi moderaattorin rooliini vaikutti se, että olin aineiston keruun alkuvaiheessa huomattavan hermostunut. Heti ensimmäisen keskustelun jälkeen saatoinkin kuitenkin tyytyväisenä todeta: projektilaiset loivat itse tilanteesta ryhmäkeskustelun. Jokainen ryhmäkeskustelu oli todellakin keskustelu, jossa osallistujat kävivät vilkasta ajatustenvaihtoa minun vähäisten repliikkieni ja kysymysteni välillä.

Valtonen (2005, 231, 232) korostaa ryhmäkeskustelun aloituksen tärkeyttä. Alussa moderaattori sekä käyttää hallinnollista valtaansa ja asettaa keskustelun säännöt että ilmaisee aloituspuheenvuorollaan sen, miten odottaa osallistujien ryhmässä käyttäytyvän ja puhuvan. Toimin itse tyypilliseen moderaattorin tapaan kiitellessäni jo alussa paikalle saapuneita ja aloittaessani varsinaisen keskusteluosuuden esittelykierroksella. Samoin tyypillistä oli virvoketarjoilu osallistujille, jota suositellaan sen ryhmäytymistä ja yhteisyyttä luovan vaikutuksensa takia (Valtonen 2005, 234). (Lisätietoja ryhmäkeskustelujen toteuttamisesta, ks. liite VI.)

Otin joka keskustelun aluksi esille lupa-asiat eli osallistujat allekirjoittivat kaksi kappaletta tutkimukseen osallistumislupia (ks. liite IV). Tutkimuslupalomakkeistani oli jäänyt puuttumaan yliopiston, laitoksen ja työn ohjaajan nimet, jotka annoin suullisesti keskustelun alussa. Samoin mainitsin kaikille kuvaajan kanssa tehdyn vaitiolosopimuksen sekä annoin lisätietoa lupaamastani anonymiteetistä ryhmäkeskusteluihin osallistuville. Eräs keskustelija oli nimittäin kommentoinut asiaa minulle ilmoittautuessaan ja halusin varmuuden vuoksi kaikille mainita sen, että vaikka teen kaikki toimenpiteet keskustelijoiden henkilöllisyyden häivyttämiseksi, on tunnistamisen mahdollisuus teoriassa olemassa, koska opinnäytteessäni mainitaan tutkimuksen kohteena olevat projektit. Alussa myös sovittiin aikatauluasioista ja kahvittelukäytännöistä. Tunnelma keskusteluissa oli mielestäni vapautunut ja osallistujat erittäin aktiivisessa vuorovaikutuksessa keskenään, joten näiltä osin ryhmäkeskustelu toteutui ihanteellisesti (Valtonen 2005, 237).

Tutkijan ja projektityöntekijän rooli ryhmäkeskusteluissa. Mielestäni minulle oli ryhmäkeskustelussa hyötyä siitä, että tunsin kaikki keskustelijat ja he tunsivat minut. Sitä millä kaikilla tavoin tuttuuteni keskustelijoiden ja projektien kanssa on vaikuttanut aineistoon, on vaikeampi arvi-

oida. Olen kuitenkin varma, että aineisto olisi muodostunut erilaiseksi, mikäli moderaattorina olisi toiminut joku muu kuin tuttu projektityöntekijä. Oletan, että olin ryhmäkeskustelujen osallistujille ennen kaikkea projektityöntekijä, enkä tutkija. Siksi ainakin keskustelun pitäytyminen projekteihin liittyvissä asioissa johtui osaksi siitä, että projektityöntekijä oli tilaisuuden koollekutsujana, osaksi tietysti myös ilmoitetusta keskustelun aiheesta (ks. liitteet II ja III).

Yhdessä ryhmäkeskustelussa sain melko suoraa kritiikkiä projektin toimintaan liittyvistä seikoista ja siksi oloni oli paikoitellen tukala. Ehkä kritiikin osuvuus sai minut lipeämään pitkähköksi aikaa tutkijan roolista työntekijän rooliin ja lähdin vastailemaan esitettyyn kritiikkiin kertoillen peruste-luja ja taustoja aiemmille päätöksilleni. Tämän keskustelun loppuosassa liikuttiin siis aivan päivä-työni realiteeteissa eli projektin käytännön asioissa. Nämä kohdat, joissa olin tiedostanut siirtyväni pois tutkijan roolista eivät mielestäni häirinneet itse keskustelua, vaan ne kertovat valtasuhteista keskustelijoiden ja minun, tutkijan, välillä sekä valtasuhteista projektin osallistujien ja minun, pro-jektityöntekijän välillä.

Koska vielä litterointivaiheen päätyttyäkin pelkäsin, että olin kysellyt vääriä kysymyksiä ja että keskustelijat puhuivat niukasti alkuperäisen tutkimuskysymykseni mukaisista asioista, tarkistin kes-kustelussa tekemäni kysymykset saadakseni käsitystä siitä, mitä ja miten olen kysynyt. Totesin ol-leeni hämmästyttävän vähän äänessä. (RK1:ssä esitin 13 kertaa varsinaisen kysymyksen ja lisäksi toistin joitain kysymyksiä tai pyysin tarkennuksia tms. pienempää. RK2:ssa laskin esittäneeni 19 kysymystä, RK3:ssa keskustelussa 23 ja RK4:ssä 15.) Tämä rauhoitti minua: olin antanut tilaa ryh-mäkeskustelijoille.

Kun sommittelin haastattelukysymyksiä, tarkoituksena oli saada syntymään puhetta kokemusasi-antuntijuuden kehittymiseen liittyen. Siksi kyselin akselilla mennyt-nykyisyys-tuleva projektilaisten osallistumisesta projektiin ja sen vaikutuksista. Tämä oli myös julkilausuttu tutkimuksen tarkoitus: projektin merkitys osallistujille ja sen vaikutukset ulkopuolelle. Tutkimushankettani esittelevissä kutsukirjeissä ja tiedotteissa muotoilin tarkoituksperäni ja tavoitteeni seuraavasti:

Kokoan tietoa siitä, mitä KAVERI- ja Kokemus tiedoksi -projektien jäsenet ajattelevat osal-listumisestaan projektiin. Onko projektissa mukana olo vaikuttanut osallistujien elämään ja jos on, miten? Minua kiinnostavat myös projektilaisten ajatukset toimintamme vaikutuksista yleisemminkin mielenterveystyöhön sosiaali- ja terveysalalla. Haluan kehittää Kokemus tie-

doksi –projektin toimintaa entistä paremmaksi yhdessä projektilaisten kanssa. (Kutsukirje tiedotustilaisuuteen, 17.2.2006.)

Varsinaisessa kutsukirjeessä ryhmäkeskusteluun muotoilin kiinnostukseni seuraavasti:

[- -] keskustelumme teemana on, mitä joko KAVERI- ja/tai Kokemus tiedoksi -projektiin osallistuneet ajattelevat projektista. Minua kiinnostavat sinun ajatuksesi projektin merkityksestä omassa elämässäsi sekä käsityksesi projektin vaikutuksista mielenterveytyössä. (Kutsukirje ryhmäkeskusteluun 23.3.2006.)

En halunnut suoraan kysellä kokemusasiantuntijuudesta, enkä halunnut mainita kokemus- tai asiantuntijuuskäsitteitä. Sen sijaan käsitteet vaikutus, merkitys ja kehittäminen sekä toiminta, mielenterveytyö ja sosiaali- ja terveysala siis muodostivat taustan ryhmäkeskusteluille. Keskustelujen alussa en enää muotoillut kiinnostustani, vaan aloitin suoraan kysymyksillä heti lupa-asioiden käsittelyn jälkeen.

3.4 Analyysimenetelmänä fenomenologinen sisällönanalyysi

Laadullisen aineiston analyysi on luultavasti tutkimuksen tärkein ja vaativin vaihe, ja analyysin sanotaan vielä alkavan jo aineistonkeruuvaiheessa (Hammersley & Atkinson 1995, 205). Laadullisen tutkimusaineiston käsittely jää helposti kuvailun tasolle ja tutkimusmenetelmäoppaissa varoitellaankin journalismista, anekdotismista ja empirismistä (esim. Silverman 2004, 210; Moilanen & Rähä 2001, 62). Näiden vaarojen välttämiseksi tutustuin fenomenologiseen sisällönanalyysiin, joka tuntui sopivan tutkimusasetelmaani. Erityisesti minua viehättää tässä menetelmässä se kaksinaisuus, jolla siinä suhtaudutaan tutkijan esiymmärrykseen: se on toisaalta aktiivisessa käytössä oleva tutkimusväline ja toisaalta se kyseenalaistetaan ja passivoidaan tutkijan itsereflektiolla tietyissä analyysin vaiheissa.

Ryhmäkeskustelumenetelmällä tuotettujen aineistojen analyysissä käytetään hyvin yleisesti jotain sisällönanalyysin tyyppiä (Wilkinson 2004, 184). Toisin kuin aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineistoa ei fenomenologisessa lähestymistavassa pureta eikä pelkistetä analyysiyksiköihin, sillä

koko aineistoa tarkastellaan kokonaisuutena, jotta aineistossa piilevät merkitykset voidaan ymmärtää. Fenomenologinen analyysi haihduttaa pelon siitä, että aineisto ei puhuisi tutkimuskysymyksestä, koska fenomenologisesti ajatellen merkitykset on mahdollista löytää aineistosta vain intuitiivisella merkitysten lukutaidolla. Erona aineisto- ja teorialähtöiseen sisällönanalyysiin on lisäksi se, että fenomenologisessa sisällönanalyysissä tutkijan esiymmärrystä käytetään hyväksi ja analysoidaan tutkimuksen eri vaiheissa siinä tapahtuvaa muutosta. ”Tutkimuksen tuloksena tutkittavan kokemuksista muodostuneiden merkityskokonaisuuksien avulla havainnollistetaan sekä tutkittavan tapaa ymmärtää tutkittava asia tai ilmiö että tutkijan esiymmärryksen muuttumista tutkimuksen aikana,” (Vilkkä 2005, 141–142). Läpi tutkimusprosessin minua vaivannut pelko itsestäänselvyyksien toteamisesta tulee siis fenomenologisen sisällönanalyysin ansiosta hyötykäyttöön. Tutkimuksen loppupuolella voin tutkailla miten käsitykseni sekä tutkimuskohteesta että aineistostani ovat muuttuneet tutkimusprosessin mittaan.

Fenomenologinen ja hermeneuttinen tutkimusote voidaan ymmärtää enemmänkin ajattelutapana, eikä tarkkaan määriteltynä aineiston käsittelytapana. Tämä tutkimusote muotoutuu kunkin tutkimuksen mukaan riippuen tutkimuksen osatekijöistä eli tutkijasta, tutkittavasta sekä tutkimuksen kontekstista. Fenomenologisen tutkimuksen ensimmäinen vaihe on tutkijan oman spontaanin esiymmärryksen kyseenalaistaminen. Tutkijan on syytä tiedostaa olemassa olevat teoreettiset mallit, jotka selittävät tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä – siis oma teoreettinen esiymmärryksensä. (Laine 2001, 31–33.) Hermeneuttisen ajatustavan mukaan sen sijaan tutkijan esiymmärrys ja ennakkoluulot ovat välttämättömiä aineiston tulkintavaiheeseen pääsemiselle. Moilanen ja Rähkä (2001, 50) vapauttavat tutkijan tässä kohtaa valitsemisen pakosta fenomenologian ja hermeneutiikan välillä, mutta muistuttavat kuitenkin, miten keskeistä tutkijan on olla tietoinen siitä vaikutuksesta, joka omalla esiymmärryksellä tutkimuksen kulkuun on. Tutkijan esiymmärrystä ohjaavat eniten juuri tutkittavasta ilmiöstä kertynyt arkikokemus ja luonnollisesti myös olemassa oleva tutkimus samasta aiheesta. Juuri nämä seikat on siis tiedostettava ja tavalla tai toisella ja pantava sivuun oman aineiston analyysivaiheessa. (Laine 2001, 33.) Tunnistan ainakin osan omasta esiymmärryksestäni tutkimusaiheeni suhteen. Tutkimuksen kohteena olevien projektien toiminnan kantava ajatus on, että osallistuminen, kouluttautuminen, toimiminen projektissa edistää kuntoutumista, voimaannuttaa ja vie elämänprosessia eteenpäin. On todennäköistä, että ryhmäkeskustelijat kertovat juuri tästä prosessista. Tämä arkikokemuksesta peräisin oleva ajatuskulku on ollut mukana ajattelussani koko tutkimusprosessin ajan. Käyttämäni keskustelun runko mennyt-nykyisyys-tuleva vaikutti varmasti samaan suuntaan. Minun on analyysiä tehdessäni esitettävä itselleni Laineen (2001, 32) muotoilema kysymys: ”kuinka voin laajentaa omaa subjektiivistä perspektiiviäni siten, että voisin ymmärtää

toisen ilmaisujen omalaatuisuutta, sitä mitä en välittömästi pysty toisen tarkoittamassa merkityksessä ymmärtämään, koska oma esiyymmärrykseni pyrkii tulkitsemaan toisen puheen minun omien lähtökohtieni mukaisesti?”. Saman asian ilmaisee hieman ytimekkäämmin fenomenologisen menetelmän tunnus: *zu dem Sachen selbst!*, joka rohkaisee tutkijaa kohtaamaan tutkittavan ilmiön ilman ”lukkoonlyötyjä teorioita tai käsityksiä” (Varto 1992, 86).

Fenomenologista sisällönanalyysiä varten laaditaan kuvaus aineiston sisällöstä ja siitä mitä siinä sanotaan myötäillen mahdollisimman tarkkaan tutkimukseen osallistuvien puhetta. Tässä vaiheessa on vielä syytä varoa tulkintojen ja yleistysten tai tiivistysten tekemistä. (Laine 2001, 38.) Varto (1992, 87) ilmaisee tämän kauniisti: ”- - - fenomenologinen tutkimus alkaa hiljaisuudessa - - -”. Kuvaus laaditaan arkikielellä ilman selkeästi rajattua käsitteistöä (Varto 1992, 87). Tämän kuvauksen pohjalta lähdetään seuraavaksi jäljittämään merkityskokonaisuuksia ja niiden osakokonaisuuksia analyysin avulla. Fenomenologisessa sisällönanalyysissä otetaan tässä analyysivaiheessa käyttöön intuitio ja luotetaan tutkijan kykyyn seuloa merkityskokonaisuuksia aineistosta syväluotaavan tarkastelun avulla. Kompassina tässä luotauksessa on tutkimuksen tutkimuskysymys, joka suuntaa tarkastelun tiettyihin merkityksiin ja merkityskokonaisuuksiin. Kun merkityksiä ja niiden suhteita on saatu aineistosta esiin, voi tutkija ottaa käyttöön oman kuvausterminologiansa, mutta välttämättä kadottamasta mitään aineiston ominaisuuksia. Tarkoitus siis ei ole nimetä merkityksiä yleistävin abstraktein käsittein, vaan tulkita ja käsitteellistää aineiston puhetta sen yksilölliset piirteet säilyttäen. (Laine 2001, 39–40.)

Ilmiön merkitysrakenteen selvittäminen etenee fenomenologisesta sisällönanalyysiä käytettäessä lopulta kokonaiskuvan eli synteetin muodostamiseen tutkittavasta ilmiöstä. Kokonaiskuva muodostuu edellisissä vaiheissa löydettyjen ja kuvattujen merkityskokonaisuuksien suhteita arvioimalla. Analyysiprosessin päätteeksi esitellään tutkimuksen tuoman uuden tiedon tuottamat kehittämissideat ja käytännön sovellukset. (Laine 2001, 41–42).

Päätökseni käyttää kaikkia neljää ryhmäkeskustelua aineistona tässä tutkimuksessa saa puoltoääniä merkitysten tutkimisen kannalta: laaja aineisto antaa hyvin tilaa erilaisten tulkintojen rakentamiseen ja vaihtoehtoisten tulkintojen vertailemiseen. Mitä suppeampi aineisto on, sitä vaikeampi sen pohjalta on havaita merkitysten tulkinnan kannalta olennaisia nyansseja. (Moilanen & Rähkä 2001, 53.) Näin ollen en tule noudattamaan kvalitatiivisen aineiston käytön yleistä suositusta: mieluummin paljon vähästä kuin vähän paljosta (Silverman 2004, 362).

Fenomenologisessa analyysissä tutkimusaineistoa tulkitaan ja analysoidaan yhtenä kokonaisuutena koko tutkimusprosessin ajan suhteuttaen kokonaisuutta yksityiskohtiin ja yksityiskohtia kokonaisuuteen (Vilka 2005, 141). Kuten raportin analyysiosiossa selostan, olen kuitenkin käyttänyt aineiston luokittelua valitsemini analyysiyksiköihin, jotta olen kyennyt käsittelemään laajaa aineistoa ja kuvaamaan sen sisältöä. Olen myös ryhmitellyt aineiston ja nimennyt merkitysryhmät tutkimuskysymyksen mukaisesti pyrkien pysyttelemään mahdollisimman uskollisena aineiston piirteille. Tämän tutkimuksen analyysivaiheen raportoinnista (ks. luku 4) käy ilmi, miten olen onnistunut soveltamaan fenomenologista sisällönanalyysiä aineistoni tarkastelussa.

3.5 Työntekijä tutkijana: valtaa ja vertaisuutta

On sanottu tutkijoiden mielellään valitsevan tutkittavikseen ryhmiä, joilla on yhteiskunnassa vähemmän valtaa kuin heillä itsellään, siis esimerkiksi sosiaalialan asiakkaita. Näitä valintoja on kritisoitu siitä, että heikommassa valta-asemassa olevia tutkittavia voi vapaasti riistää ja laatia tutkimusasetelmia, jotka ovat tutkijan kannalta edullisia, mutta tutkittavien kannalta epäedullisia. (Hammersley & Atkinson 1995, 273.) Kritiikkiin on ilmeisesti ollut aihetta ja siksi suositukset tutkimuksen vastavuoroisuudesta ja tutkimuksen etiikan pohdinnasta on otettu vakavasti (Hammersley & Atkinson 1995, 274–275). Omassa tutkielmassani pyrin nimenomaan tutkimukseen osallistuvien kannalta edulliseen tutkimusasetelmaan ja osallistujia hyödyttävään lopputulokseen. Koska kyseessä on opinnäyte, edellyttää tutkimuksen suunnittelu ja toteutus tiettyjen koulutuksellisten vaatimusten täyttymistä, mikä puolestaan vähentää tutkimukseen osallistujien mahdollisuuksia vaikuttaa tutkimuksen lopputulokseen ja varmasti vähentää tutkimukseen osallistumisen mielekkyyttä.

Niin vastuulliselta kuin tutkimustulosten saattaminen tutkimukseen osallistuvien ja samalla muunkin yleisön tietoisuuteen tuntuukin, ei tulosten avoin julkistaminenkaan aina ole eettisesti suoraviivaista. Hammersley ja Atkinson (1995, 267–268) kertovat tutkittavan yhteisön yllättävästä reaktiosta selkokielellä kirjoitettuun tutkimusraporttiin. Irlantilaisen kylän mielenterveyspotilaita käsitellyt tutkimusraportti laadittiin myös muiden kuin tutkijayhteisön luettavaksi sillä seurauksella, että tutkitun kylän väki koki yksityisyyttään loukatun. Tutkittavat ilmaisivat kiusaantuneisuutensa saamastaan julkisuudesta ja kertoivat toivoneensa heitä käsitelleen tutkimuksen pölyttyvän kirjaston hyllyillä kuten muidenkin tutkimusten. Uskoisin, että oman aiheeni suhteen tällaista ongelmaa ei

voi tulla, sillä oman kokemusasiantuntijuutensa yksityisasianaan pitävät mielenterveysihmiset eivät luultavasti osallistu tutkimuksen aineiston tuottamiseen. Ne projektin jäsenet, jotka osallistuvat, ovat todennäköisesti valmiita asian julkiseen käsittelyyn, vaikka esiintyvätkin tutkimuksessa anonyymisti tavanomaisen tutkimusetiikan mukaisesti.

Vallankäytön väistämättömyys. Poststrukturalististen teorioiden tarkennuksia kriittiseen sosiaalityöhön käsiteltäessä kävi ilmi, ettei missään työntekijä-asiakas –suhteissa voi välttää vallankäyttöä, olivat työn tavoitteet sitten miten asiakasta kunnioittavia ja emansipoimaan pyrkiviä tahansa. Lainrikkooja käsittelevässä tutkimuksessaan on Heli Valokivi (2004, 130–131) pohtinut sosiaalityön kolmenlaisen asiantuntijuuden toteutumista auttamistyössä: asiakkaan, työntekijän ja järjestelmän asiantuntijuuden. Valokivi erittelee auttamistyön kolmeen kategoriaan sen perusteella, mikä näiden asiantuntijuuksien suhde kulloinkin on. Integroivat auttamistyön käytännöt perustuvat lähinnä työntekijän ja järjestelmän asiantuntijuudelle, mikä toimiikin hyvin sellaisissa tilanteissa, joissa asiakas ei, syystä tai toisesta, ole aktiivinen toimija. Syrjäyttävät käytännöt voivat johtaa asiakkaan sanoutumiseen irti koko palvelujärjestelmästä, vaikkakin työntekijän ja järjestelmän hallitsevan asiantunteumuksen lisäksi asiakkaan vastustava ääni kuuluukin vahvana. Osallistava auttamistyö antaa mahdollisuuden sekä asiakkaan että järjestelmän äänen yhdistämiselle ja toiminnalle asiakkaan tilanteen, tavoitteiden ja toiveiden mukaisesti. Valokivi suosittelee erityisesti asiakkaan oman asiantunteumuksen kunnioittamista perinteisen ammatillisen asiantunteumuksen ja asiakas-työntekijä –yhteistyötä painottavan asiantuntijuuden ohella. Auttamistyön asiantuntijuudessa on aina kyse myös valasta: ”Asiakkaiden ja työntekijöiden kohtaamisissa valtasuhteet ovat aina läsnä, ja ne voivat olla jyrkän hierarkkisia ja sanelevia tai dialogisia ja eri osapuolia kuuntelevia”. Olennaista asiakasta osallistavien käytäntöjen aikaansaamisessa on yhteistyö kaikkien kolmen auttamistyön asiantuntijuuden välillä – aito moniäänisyys – sekä asiantuntijuuden eri muotojen tunnistaminen (Valokivi 2004, 133).

Hyvänä esimerkkinä aitoon moniäänisyyteen pyrkivästä ja vallankäytön muotoja näkyväksi tekevästä tutkimuksesta esittelen seuraavaksi Karen Healyn tutkimusta nuorten naisten väkivallan vastaisesta projektista (Healy 2000, 68–69, 78–120). Tässä projektissa kehitettiin vertaistuen muotoja nuorille naisille ja tarjottiin yksilöllistä tukea ja asianajoapua väkivaltaan ja syrjintään liittyvissä asioissa. Tämä projekti kiinnostaa minua siksi, että huomaan sen käytännöissä paljon yhtäläisyyksiä tutkimukseni kontekstina toimiviin projekteihin. Tutkimissani projekteissa teemana on väkivallan sijaan mielenterveys, mutta Healyn tutkimus avaa uusia näkymiä erityisesti vallankäytön ilmene- mismuotoihin ja voimaantumista tukeviin käytäntöihin omassa projektityössäni. Löysin Healyn

analyysistä myös yhtymäkohtia omaan pro gradu –tutkielmaani, sillä projektissa hyödynnettiin mm. osallistavaa toimintatutkimusta ja feministisiä käytäntöjä (Healy 2000, 78). Nuorten naisten väkivallan vastainen projekti käynnistyi osallistavana toimintatutkimuksena, jossa oli tarkoitus analysoida osallistujien ja muiden nuorten naisten kokemuksia väkivallasta. Projektin alkaessa mukana oli seitsemän teini-iässä äidiksi tullutta 17–24 –vuotiasta naista. Heillä oli kaikilla kokemusta köyhyydestä, köyhyydestä sekä väkivallan kohteeksi joutumisesta joko lapsuudessaan tai lähisuhteessaan. Projektissa oli kaksi työntekijää. Healy toimi projektissa pari vuotta tutkijan ja sosiaalityöntekijän kaksoisroolissa. Projektin ensimmäisen vuoden mittaan osallistujia oli kaikkiaan 31 ja sen lisäksi monet ammattilaiset olivat tehneet yhteistyötä projektin kanssa. (Healy 2000, 68–69.)

Healy analysoi projektissa käytettyä valtaa kolmesta näkökulmasta: avoimen vallankäytön, implisiittisen vallankäytön ja osallistujien ambivalenttisen suhtautumisen näkökulmasta (Healy 2000, 78). Vaikka projektissa pyrittiin vallan jakamiseen tasaisesti työntekijöiden ja osallistujien välillä, osoittivat työntekijät valtaansa selvästi eri roolein ja vastuin. Pääasiassa työntekijöiden avoin vallankäyttö kohdistui projektin fokuksen säilyttämiseen ja yhdessä sovittujen projektin tavoitteiden saavuttamiseen. Avointa vallankäyttöä oli esim. kaikkien osallistujien osallistumisen mahdollistaminen, myös hiljaisten ja sisäänpäin kääntyneiden sekä rajoittuneiden väkivallan määritelmien haastaminen, jotta erilaiset väkivaltakokemukset olisi mahdollista tuoda esille. Kovin hierarkkista tai autoritaarista tämä vallankäyttö ei kuitenkaan ollut, sillä työntekijät tekivät ehdotuksia osallistujille, eivät käskyttäneet heitä. Työntekijät myös epäröivät valtaa käyttäessään ja suoraan pyysivät osallistujia kritisoimaan työntekijöiden panosta projektissa. Työntekijöiden lähtökohtana projektissa oli kunnioittaa osallistujien tietoa ja kapasiteettia ensisijaisina muutoksen mahdollistajina. Sikäli kuin ammatillista asiantuntemusta käytettiin, sitä käytettiin nimenomaan tukahtuneiden äänien saamiseksi kuuluville eikä osallistujien vaientamiseen. (Healy 2000, 79–81.) Tässä suhteessa oman tutkimukseni kohteena olevat projektit ovat hyvin samanlaisia kuin Healyn tutkima väkivaltaprojekti. Projektin tavoitteiden esille tuominen aina uudestaan ja uudestaan on meidänkin projektissamme nimenomaan työntekijän tehtävä. Samoin meidän osallistujiemme kokemustieto on koko projektin voimavara ja liikkeellepaneva voima. Osallistujilta pyydetään kritiikkiä ja sen antamista pyritään helpottamaan.

Implisiittisellä vallankäytöllä Healy tarkoittaa niitä työntekijöiden toimia, jotka tähtäävät ryhmäprosessin edistämiseen, yhteisessä tavoitteessa pysymiseen ja osallistujien tarttumiseen vallankahvaan. Väkivaltaprojektin kokoontumisten tunnelma oli kuin arkipäiväisen kaoottisen keskustelun, mutta työskentelyn myötä järjestys kokouksissa lisääntyi. Arkipäiväisestä puheesta poikkeavia projekti-

ryhmän keskustelulle tyypillisiä piirteitä olivat: pikemminkin itse otetut puheenvuorot kuin osallistujien tai työntekijöiden toisilleen tarjoamien puheenvuorojen odottaminen, paine keskustelevuuteen, joka ilmeni esimerkiksi päällekkäispuheena, sekä puheenvuoron ottamisen jakautuminen tsaaisesti ilman erityistä puheenjohtajaa. Ryhmän jäsenet myös analysoivat kriittisesti kokemuksiaan ja dokumentoivat niitä sekä kehittivät julkisia toimintastrategioita aiheensa käsittelyyn. Esimerkkinä työntekijöiden melko implisiittisestä vallankäytön muodosta Healy mainitsee erään reflektointia tukevan menetelmän ehdottamisen ryhmän käyttöön. Ryhmä hyväksyi reflektiomenetelmän, sitä käytettiin ja se toi uusia piirteitä ryhmän keskusteluun. Tämän reflektioivan keskustelun kuluessa toiset osallistajat kommentoivat ja esittivät kysymyksiä puhujalle, eivät työntekijät. Tällainen itseohjautuvuus keskustelussa kertoo vallan siirtymisestä työntekijöiltä osallistujille. (Healy 2000, 82–84.) Tämän tutkimuksen kontekstin muodostavissa projekteissa osallistujille tarjotaan koulutusta, joka kannustaa kertomaan kokemuksista ja keskustelemaan niistä. Mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden projekteissa vallan jakautuminen osallistujille näkyy esimerkiksi osallistujien oman, sisäisen koulutuksen luentosarjan syntymisessä. Osallistajat ovat perustaneet omista tarpeistaan lähtien luentosarjan, jossa kouluttavat toinen toisiaan omista kokemuksistaan kertoen ja samalla isompia estradeja varten harjoitellen. Työntekijöiden vallankäyttö tämän itseohjautuvan toiminnan edistämässä ja tukemisessä on ollut näkyvää.

Väkivaltaprojektin osallistujien ambivalenttinen suhtautuminen vallankäyttöön ryhmässä ilmeni toisaalta työntekijöiden vallankäytön hyväksymisenä ja toisaalta sen kritisoimisena. Projektin osallistajat kyllä myönsivät, että työntekijöiden ansiosta projektin fokus säilyi, mutta eräät heistä olivat sitä mieltä, että piiruakaan tiukempi ohjaus olisi karkottanut heidät projektista. Osa osallistujista kritisoi työntekijöiden osuutta liian pedagogiseksi: he eivät halunneet tuntea itseään oppilaiksi opettajanoloisten työntekijöiden edessä. Projektin työntekijät ottivat tämän palautteen vakavasti, mutta eivät voineet muuttaa tosiasioita: työntekijä ja osallistuja olivat projektissa eri asemassa. Tämä aiheutti työntekijöillekin ambivalenssia: jännite osallistujien itsenäisyyden tukemisen ja oman kiistattomasti tarpeellisen vallankäytön välillä tuntui sekavalta. (Healy 2000, 85–86.) Kyseinen ristiriita on omasta projektistamme äärimmäisen tuttu eri yhteyksistä. Kun esimerkiksi poissaollutta projektin jäsentä yrittää houkutella jälleen mukaan, on tasapainoiltava rohkaisevan kannustamisen ja vaativan painostamisen välillä. Mielenterveyskuntoutujien ryhmässä on useita, jotka tarvitsevat työntekijöiden ylimääräistä kannustusta ja yhteydenottoja. Minkäänlainen painostaminen, suorittamiseen pakottaminen tai käskeminen ei sovi projektin ideologiaan, mutta sinnikästä kannustamista, toimintaan houkuttelemista ja motivoimista tarvitaan. Oletan myös projektin osallistujien tunnista- van tämän ambivalenssin vapaaseen tahtoon ja oman jaksamisen kuulosteluun perustuvan läsnäolon

mahdollisuuden ja toisaalta velvollisuudentuntoon ja vastuullisuuteen vetoavan tiiviin toimintaan sitoutumisen välillä. Projekteissamme vallitseva vapaaehtoisuuden periaate on saanut runsaasti myönteistä palautetta.

Sekä nuorten naisten väkivallan vastainen projekti että mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden projektit osoittavat, että palvelujen käyttäjillä ei ole ongelmia oman asiantuntemuksensa arvostamisessa, ja että palvelujen käyttäjät eivät pidä ammattilaistietoa vallitsevana totuutena. Nuorten naisten projektissa kävi ilmi, että työntekijöiden osakseen saama arvostus riippuu heidän kyvystään olla vuorovaikutussuhteessa projektiryhmän jäseniin. Työntekijöitä saatettiin arvostella siitä, ettei heillä ollut samanlaisia elämäkokemuksia kuin ryhmän jäsenillä. Onkin mielenkiintoista, että nimenomaan sosiaalityöntekijöiltä edellytetään tällaista elämäkokemuksen tuomaa katu-uskottavuutta, jota ei muilta ihmissuhdetyöntekijöiltä, kuten opettajilta, lääkäreiltä tai kättilöiltä, niinkään edellytetä. Yhteisyyden tunne työntekijöiden ja nuorten naisten välillä oli kuitenkin tärkeä tekijä toiminnan onnistumiselle. (Healy 2000, 87–89.)

Vertaisuuden vaatimus. Satu Ranta-Tyrkkö (2003) kertoi luennollaan, miten intialaisen sosiaalityön ihanteena on ei-ammattillisuus, jopa siinä määrin, että mahdolliset opintotodistukset saatetaan polttaa, jotta mitään dokumenttia ammattillisesta päteväytymisestä ei olisi. Ranta-Tyrkkö kertoi, että intialainen sosiaalityö korostaa vertaisuutta työntekijän ja asiakkaan välillä. ”Ei voi auttaa köyhiä, ellei itse ole köyhä”. Sosiaalityö on elämänasenne, joka edellyttää vapaasti valittua köyhyyttä, ajattelevat mm. gandhilaiset.

Päivi Aho (1999, 329–330) kuvaa sosiaalialan ammattillisuuden ja asiantuntijuuden leimalliseksi piirteeksi laaja-alaisuutta ja kokonaisvaltaisuutta. Ihminen, asiakas nähdään kulloisessakin elämäntilanteessaan ja ympäristössään kokonaisvaltaisesti, avun tarpeineen ja voimavaroineen. Sosiaalialan ammattilainen ei pysyttäydy neutraalina, vaan asettuu selkeästi ihmisen puolelle tukemaan hänen resurssiensa käyttöönottamista.

Suhde asiakkaaseen muodostuu asiantuntijuuden luonteen perusteella suhteellisen tasavertaiseksi. Kun ammattillisessa oteessa tunnusomaista on kyky virittää asiakkaan omaa todellisuuden tutkimisen prosessia, jättää ammattilainen asiantuntemus aidosti tilaa asiakkaan omalle asiantuntijuudelle. Työn tavoite muodostuu myös vuorovaikutusprosessissa työntekijän ja asiakkaan kesken, sillä tavoitteita ei voi asettaa asiakkaan ohitse. Työn perusarvot korostavat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Asiakkaan vastuullisuutta ar-

vostetaan ja tuetaan. Asiakkaalla on oikeus määrittellä tilanteensa, erehtyäkin ja yrittää uudelleen. (Aho 1999, 331.)

Asiakkaan asiantuntemuksen korostamisen ohella Aho korostaa arjen läheisyyttä sosiaalityön erityisyytenä: ”Työssä on ammattimaisesti maallikkomainen ote.” ”Ammattitaitoa on olla kävelemättä asiakkaan oman asiantuntijuuden ylitse.” (Aho 1999, 331.) Ahon ajatukset tuntuvat myötäilevän omia pohdintojani tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien suhteesta, vertaisuuden kokemukseeni ja kokemusasiantuntijuuden arvostamiseen.

Sekä työntekijänä että tutkijana koen olevani tietyllä tavalla vertainen projektin ja tutkimukseni osallistujien kanssa: minulla ei ole varsinaista mielenterveyskuntoutujan taustaa, mutta kamppailut kärsimyksen ja epätoivon kanssa ovat kyllä tuttuja, kuten useimmille meistä. Työssäni olen kuitenkin joutunut rajaamaan lähes kaiken yksityiselämääni liittyvän työroolin ulkopuolelle, jotta minun on ollut mahdollista tehdä tätä työtä. Lyhytaikainen kokemukseni sosiaalityöntekijänä ja vielä muotoutumassa oleva ammatti-identiteettini ehkä pakottavat varovaisuuteen tässä suhteessa. Minun on sitä helpompi paneutua projektin jäsenten asioihin, mitä vähemmän olen yksityishenkilönä esillä.

Olen miettinyt, miksi asiakkaan kokemuksen kuuleminen on minusta tärkeää mm. erään Anna Kulmalan (2003) luennon innoittamana. Kuten Anna Kulmala luennossaan mainitsi, subjektiivisten kokemusten ja merkitysten tutkimisessa törmää kysymykseen: miksi haluan saada tämän tutkittavien ryhmän äänen kuuluviin, yritänkö toimia jonkinlaisena hyväntekijänä? Tai voihan sosiaalialan tutkija pyrkiä tutkimuskohteiden valinnoillaan korostamaan oman ammattinsa kompetenssia: näin erilaisia ja muille tuntemattomia maailmoja ja kieliä me kykenemme tulkitsemaan, olemme siis erittäin päteviä ja hyödyllisiä ihmisyyhteisön jäseniä. Tai tutkijaa voivat valintoihinsa ohjata oman henkilökohtaisen elämänhistoriansa vaiheet, joihin joko halutaan palata yhä uudelleen tai selittää ja ymmärtää tietyt asiat auki tai lähestyä itselle vaikeita asioita tutkijan roolin suojassa.

Mielestäni omat elämänvaiheet vaikuttavat tutkimuksessa paljonkin. Esimerkiksi Beckerin (1997, 8-12) teoksessaan esittämä omaelämäkerrallinen motivaatio lisää hänen tutkimusaiheensa ja –tulostensa painoarvoa. Sitä mihin henkilökohtaiseen unelmaan tutkimusaiheeni, -tapani ja –tulokseni liittyvät, on mielestäni hyvä pohtia ja tuoda näkyville soveltuvin osin. Pidän tärkeänä tutkijan panoksen näkyvillä oloa, vaikka se tuokin omat ongelmansa tutkimukseen:

Käsitevalinnat saattavat kuvata paljon osuvammin tutkijaa ja hänen arvomaailmaansa kuin kertoa mitään olennaista tutkittavista ihmisistä ja heidän maailmastaan. (Granfelt 1998, 27).

Tutkimusprosessin eri vaiheita ja valintoja ohjailevat akateemisten pyrkimysten ja ihanteiden lisäksi myös tutkijan emootiot, tarpeet ja oma henkilökohtainen kehitys (Coffey 1999, 161). Olen samoilla linjoilla Stanley ja Wisen (1995, 161, 175) kanssa. Heidän mukaansa tutkija on tärkeä osa kaikkea sosiaalitieteellistä tutkimusta. Tutkijan vaikutusta tutkimukseen ei voi jättää huomiotta, vaikka se voidaanakin jättää kirjaamatta tutkimusraporttiin. Erityisesti feministisessä tutkimuksessa tulisi heidän mukaansa tuoda eksplisiittisesti tutkijan osuus esiin. 'Hygieenistä' tutkimusta ja tutkijan 'objektiivista' läsnäoloa tutkimuksessa ei Stanley ja Wisen mielestä voi olla olemassa, vaan aina on kyse vuorovaikutussuhteesta tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien kanssa. He korostavat myös tutkijan kokemusten ja tunteiden sisällyttämistä tutkimustuloksiin:

Sen sijaan tutkijan omat kokemukset ovat olennainen osa tutkimusta ja ne pitäisi sen vuoksi kuvata sellaisina. Se millainen ihminen tutkija on ja se miten tutkija kokee tutkimuksen tekemisen, vaikuttaa perustavanlaatuisella tavalla siihen, mitä tutkija näkee, mitä tekee ja miten tulkitsee ja ymmärtää ilmiöitä. Feministi ei voi erottaa näitä kokemuksiaan tutkimustulosten pohdinnasta. (Stanley & Wise 1995, 60, suom. TJ.)

Omat ajatukseni vertaisuudesta tutkimukseen osallistuvien kanssa ja kollektiivisen työskentelytavan toiveeni ovat kannanotto tutkimusasetelman valtasuhteisiin. Kulttuurintutkimuksen piirissä on paljonkin pohdittu valtakysymyksiä tutkijan ja tutkittavien välillä. Vaarana on, että tutkittavista tulee äänettämiä toisia akateemisen tutkijan äänen dominoidessa näitä ainoastaan mykkinä objekteina olemassa olevia tutkittavia. Omassa tutkimushankkeessani on tärkeää pohtia sitä, miten tutkimukseen osallistuvien ääni tulee kuuluvaksi ja pyrkiä postmoderniin moniäänisyyteen. Kuulan (1999, 221) mukaan tutkimukseen ja tutkijan rooliin liittyviä ongelmia ja ristiriitaisuuksia on pohdittava perusteellisesti vaikka tavoitteena olisikin epistemologinen tasa-arvo. Tämä toimintatutkimuksessa yleensä läsnäoleva lähtökohta antaa tutkimuksessa mukana oleville mahdollisuuden oppimiseen, tutkimiseen ja kehittämiseen. Tutkijan rooli ei siis kuitenkaan ole toimintatutkimuksessa ongelmaton. Kriittisenä kommenttina Kuula (1999, 228) esittää vielä kysymyksen: "Miten tutkittavien kohtaaminen tasa-arvoisina tutkimussubjekteina onnistuu käytännössä?" Tässä minullekin pohdittavaa tutkimusasetelmani arviointiin.

Olen tutkielmaa tehdessäni miettinyt omia vaikuttimiani tämän tyyppisen tutkimuksen tekemiseen. On väitetty, että toimintatutkija ottaa parantajan asenteen (designing attitude) suhtautumisessaan todellisuuteen (Kalleberg 1995, 7; ref. Kuula 1999, 223). Ehkä parantajan asenne ja tutkijan rooli ovat yhteen sovitettavissa. Luultavasti taipumukseni parantaja-tutkijan asenteeseen kumpuaa omaan elämänprosessiini sisältyvien voimaantumiskokemusten toisintamistarpeesta.

Parantajan asenne tutkijalla on ehkä käypää tavaraa kasvatustieteen kriittisessä toimintatutkimuksessa, jossa pyritään todellisen ihmisyyden ja ihmisen autenttisuuden löytymiseen kulttuurin, valtarakenteiden ja tapojen ulkoisten pakkojen peitosta. Samantyyppinen ajatus on myös erilaisten psykoterapiasuuntausten taustalla, esim. psykoanalyysissä ja läheisriippuvuusteoriaan perustavassa terapiassa. (Kuula 1999, 86.) Kokemusasiantuntijuustutkimuksessa tällaiset ulkoiset pakot voisivat tulla normaalius-epänormaalius –käsitteistä, hoitojärjestelmästä ja asenneilmapiiristä. Kokemusasiantuntijuuden ja omien henkilökohtaisten kokemusten arvoa korostamalla mielenterveyden häiriöiden negatiivinen lataus ja niiden mystifioituneet mielikuvat saavat uusia tulkinta- ja ymmärrysvaihtoehtoja.

Työntekijän ja tutkijan roolin yhdistäminen. Esiymmärrykseni ja oletukseni ovat muodostuneet projektissa työskennellessäni. Tutkijana olen kaksoisroolissa, toisaalta projektityöntekijänä, toisaalta tutkimuksen tekijänä. Tutkimukseeni osallistuvat mielenterveyden kokemusasiantuntijat tuntevat minut joka paikan höylänä, kaikessa mukana olevana ammattilaisena. Jokaisella osallistujalla on omanlaisensa suhde minuun, omat odotuksensa, pelkonsa ja vaikeutensa suhteessa minuun. Tätä tuttuuttani tutkimukseen osallistuville ja sen vaikutuksia aineistoon ja tutkimusasetelmaan on pohdittava tutkimuksen kaikissa vaiheissa (Hammersley & Atkinson 1995, 223). On pohdittava mm. terminologiaa, jonka oletan olevan melko yhteistä ainakin projektissa pitkään olleiden kanssa ja siitä seuraavaa tiettyjen asioiden itsestään selvänä pitämistä ja näiden jo ymmärretyksi oletettujen seikkojen problematisoimatta jättämistä.

Esiymmärrykseni tutkimuksen aiheesta on syntynyt käytännön työssä. Ennakkokäsitykseni mukaan oletin prosessin alkuvaiheessa, että ryhmäkeskustelujen osallistujat tuovat esiin kokemusasiantuntijuuttaan ja kokevat mielenterveyden kokemusasiantuntijan roolin myönteiseksi ja mielenterveysasiakkaan roolia palkitsevammaksi. Oletin kokemusasiantuntijaksi identifioitumisen ja siksi nimeytyksi tulemisen lisäävän kuntoutujan tai omaisen omanarvontuntoa, vievän kuntoutumista, voimaantumista ja elämänprosessia eteenpäin. Tämän puolestaan oletin lisäävän mahdollisuuksia aktiiviseen toimintaan oman ja toisten kuntoutumisen ja hoidon puolesta sekä rohkaisevan tarvittaessa

ilmaisemaan virallisesta asiantuntemuksesta poikkeavia kantoja psykiatrisesta hoidosta ja kuntoutumisesta. Prosessin mittaan olen toistuvasti pohtinut tutkimani ilmiön tuttuuden ja työroolistani tuttujen ennakko-olettamusten vaikutusta tutkimukseni tuloksiin. Arvioin tätä vaikutusta tutkimusraportin eri kohdissa.

Tutkijana on syytä olla varuillaan, jos huomaa olonsa liiallisen kodikkaaksi ja mukavaksi tutkittavien parissa, sillä tämä yleensä merkitsee analyyttisen otteen ja kriittisen perspektiivin katoamista. Entuudestaan tuttua ihmisryhmää tutkiessa on hyvä, jos tutkimustilanteessa tuntee outoutta, stressiä tms. työroolissa normaalin tuttuuden sijaan. (Hammersley & Atkinson 1995, 115.) Tässä on minulle todellinen haaste, sillä työntekijän rooli on tuttuudessaan niin paljon houkuttelevampi kuin vieras ja vaativa tutkijan rooli, ja niinpä työntekijän rooli on vahvasti mukana tutkimusprosessissani.

Tutkimuksen eri vaiheissa olen tavan takaa törmännyt siihen, että omaan työhön liittyvä tutkimusaihe tuntuu enimmäkseen itsestäänselvyyksien pyörittelyltä ja arkisesta aherruksesta tuttujen ilmiöiden problematisoiminen tuntuu työläältä. Hannele Palukka (2003) kuvaa samaa ilmiötä tutkimuksessaan lennonjohtajien ammatti-identiteetin muodostumisesta. Tunnistan Palukan kuvaamat vaikeudet (mt., 39–40), vaikka en Palukan tapaan tutkinut omakohtaisesti tutun ammatin harjoittajia vaan omaa asiakasryhmää. Olin tietysti yhtäläillä osa tutkimaani ilmiötä, kuten Palukkakin omassa tutkimuksessaan. Näin hän kuvailee vaikeuksiaan aineiston analysoinnissa:

Koko haastatteluaineisto tuntui koostuvan itsestäänselvyyksistä, jotka sivuutin kiinnostamattomana arkipuheena. Ongelmani oli, että minun oli vaikea havaita puheen konkreettisuutta, koska lennonvarmistustyötä tehneenä olin itekin osa tutkimaani toimintakulttuuria; jaoin yhteisen kulttuurisen paikan lennonjohtajien kanssa. (Palukka 2003, 42.)

Palukan kiinnostava tutkimus antoi minulle tutkimuksen suunnitteluvaiheessa rutkasti rohkaisua hahmottelemani tutkimusasetelman toteuttamiseen.

Edellä kuvattu vaikeus kertonee siitä, että tämä opinnäytteeni on tyypillistä kulttuurintutkimusta, jossa yleistysten tavoittelun sijaan pyritään kyseenalaistamaan tuttuja ja tunnettuja ilmiöitä. Itsestäänselvyyksiä problematisoimalla tutkittavat ilmiöt pyritään tiedostamaan kokonaisvaltaisemmin ja syvemmin, selittämään ja tekemään ne ymmärrettäviksi. (Alasuutari 1999, 234, 237.) Pohdin luvuissa 5 ja 6 sitä, miten tässä onnistuin.

4 MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASiantuntijuuden merkityksiä ETSIMÄSSÄ

Tässä luvussa esitän oman tulkintani kokemusasiantuntijuuden merkityksistä ryhmäkeskusteluissa luodusta aineistosta. Fenomenologista tutkijaa neuvotaan ikään kuin riisumaan tiedossa olevat teoreettiset mallit ja aiemmat tutkimukset pois päältä siksi aikaa, kun hän tekee omaa tulkintaansa aineiston pohjalta (Laine 2001, 33). Niinpä keskityn tässä vaiheessa kuvaamaan ja perustelevaan analyysiäni ja tulkintaani aineistonäyttein, jotta tavoittaisin aineistosta lähtöisin olevat merkitykset tehden oikeutta aineistolle, kuten Moilanen ja Rähä suosittelevat:

Merkitysten kuvaamisen tulee nojautua aineistoon ja tehdä sille oikeutta. Siksi merkitysten kuvaamisen tulee olla mahdollisimman riippumaton teoriasta. Sen sijaan merkitysten kuvausta seuraavassa teoreettisessa syventämisvaiheessa tarvitaan ehdottomasti laajaa teoreettista sivistystä. (Moilanen & Rähä 2001, 51.)

Tarkastelen aineistosta löytämiäni merkityksiä suhteessa aiempaan tutkimukseen luvussa 5. Seuraavassa alaluvussa 4.1 kerron tulkintaprosessista, jonka avulla päädyin luvuissa 4.2 – 4.5 esitettyihin tutkimuksen tuloksiin. Keskityn tässä pääkohtiin ja kuvaan analyysiprosessin vaiheita seikkaperäisemmin liitteessä VII.

4.1 Aineiston analysoinnin kulku

Aineistonkeruuta esitellessäni (luku 3.3, liite VI) kerroin valinneeni ryhmäkeskustelujen teemaksi yleisluontoisen aiheen, projektien merkityksen osallistujille ja vaikutuksen projektin ulkopuolelle. Oletin, että keskustelu tästä aiheesta hyvinkin toisi esiin keskustelijoiden käsityksiä omasta kokemusasiantuntijuudestaan. Minun mielestäni projektin jäsenet, mielenterveyskuntoutujat ja omaiset toimivat ryhmäkeskusteluissa kokemusasiantuntijan roolissa, kuten he ovat tottuneet projektiin liittyvissä toiminnoissa toimimaan. Taustaoletuksenani on ollut läpi koko tutkimusprosessin, että projektien osallistujat ovat jo ennen projektiin liittymistään kokemusasiantuntijoita ja että projektin koulutukseen osallistuminen ja kokemusasiantuntijan tehtävissä toimiminen sekä voimaannuttaa

osallistujia ja edistää heidän kuntoutumisprosessiaan että antaa välineitä mielenterveystyön tekemiseen mielenterveyden kokemusasiantuntijana. Minulla oli vapaus tutkia, tulkita ja analysoida ryhmäkeskusteluissa luotua aineistoa haluamallani tavalla. Olen esittänyt aineistolle tutkimuskysymyksiä: mitä mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksiä ryhmäkeskusteluihin osallistuneet kuntoutujat ja omaiset tuottavat.

Ryhmäkeskusteluihin osallistuneet eivät – vastoin odotuksiani - oma-aloitteisesti käytä termejä kokemusasiantuntija tai kokemuskouluttaja montakaan kertaa. Tutkimusprosessin eri vaiheissa tuskailinkin moneen otteeseen aineistoni relevanttiutta tutkimuskysymyksiä kannalta. Tuskailuni ovat aineistoon syventymisen myötä vaimenneet ja analyysivaiheessa hälventyneet, sillä loppujen lopuksi aineisto sisältää hyvin paljon nimenomaan kokemusasiantuntijuutta käsitteleviä kommentteja. Aineistoon tutustuttuani ja tutkimusprosessin loppuvaiheeseen päädyttyäni olen tyytyväinen tekemiini valintoihin ryhmäkeskustelujen aiheen ja tarkoin rajaamani käsitteistön suhteen: keskustelijat joka tapauksessa puhuvat mielenterveyden kokemusasiantuntijuudesta, vaikka eivät kyseistä termiä juuri käytäkään. Jos olisin itse puhunut kokemustiedosta ja -asiantuntijuudesta ryhmäkeskusteluissa, olisi tutkimuksen anti mielestäni ollut vähäisempi.

Tarjosin tutkimukseen osallistuneille kokemusasiantuntijoille mahdollisuuden olla mukana analyysiprosessissa siten, että ensimmäisen analyysikerroksen jälkeen esitin aineiston alustavan tulkinnan tutkimukseen osallistuville mahdollisimman vähän aikaa ja vaivaa vievällä tavalla eli kirjallisesti. Pyysin myös heidän palautettaan kirjallisesti (saatekirje liitteessä VIII). Loogista olisi tietenkin ollut järjestää kommentointia varten jälleen vaikkapa vain yksi ryhmäkeskustelutilanne. Resurssien säästämiseksi minun oli kuitenkin pakko tyytyä tähän tapaan pyytää projektalaisilta kommentteja. Käsittelen osallistujilta saamaani kommentointia liitteessä VIII sekä luvussa 5.

Pidän projektilaisten kommenttien sisällyttämistä tutkimuksen lopulliseen analyysiin tärkeänä, mutta on kuitenkin muistettava, että tulkinta voi nojautua vain sellaiseen maallikkoterminologiaan ja -luokitteluun, jonka tutkija on selittänyt ja dokumentoinut. Ihmiset eivät voi toimia omien lausumiensa etuoikeutettuina kommentaattoreina, vaan tutkijan on kyettävä absoluuttiseen tulkintaan, joka kattaa niin poikkeavat tapaukset kuin tutkimukseen osallistuvien kommentitkin. (Hammersley & Atkinson 1995, 211, 229; Alasuutari 1999, 38.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheita ovat litterointi, aineistoon tutustuminen, pelkistettyjen ilmausten etsiminen ja listaaminen, samanlaisuuksien ja erilaisuuksien etsiminen pelkistetyistä ilmauksista, ilmausten jakaminen luokkiin ja yläluokkien muodostaminen sekä kokoavan käsitteen muodostaminen (Tuomi & Sarajärvi 2003, 11). Koska aineistoni on laaja, en ole lähtenyt tekemään systemaattisesti tämänkaltaista sisällönanalyysiä, vaan olen käyttänyt vapaamuotoisempaa fenomenologista analyysiä, joka mahdollistaa keskittymisen aineiston sisältämiin suuriin linjoihin ja merkitysten poimimisen intuitiivisella ja hieman suurpiirteisemmällä tavalla.

Luettuani aineiston läpi ensimmäisen kerran tuli tunne, että kyllä keskusteluissa puhutaan mielen-terveyden kokemusasiantuntijuudesta, mutta aihe on etsittävä aineistosta esiin. Toisella lukukerralla aloin huomata, missä kohdissa keskustelijat käsittelevät kokemusasiantuntijuutta, mutta siinä vaiheessa oli vielä hieman vaikea ymmärtää, mikä kaikesta puhutusta liittyy tutkimuskysymykseeni.

Lukiessani aineistoa uudelleen ja etsiessäni mielen-terveyden kokemusasiantuntijuudesta kertovia kohtia koodausta varten esiin poimittaviksi luin harvalla otteella. Oli myönnettävä, että näin laaja aineisto ei mahdollistanut todella yksityiskohtaista luentaa. Uskon kuitenkin saaneeni esiin aineis-
tosta selkeimmin erottuvat kommentit, vaikkakin uusintaluennalla aineistosta olisi epäilemättä saa-
tavissa vielä lisää merkitseviä teemoja. Näin valitsin mielestäni painavimmat ja oleellisimmin tut-
kimuskysymykseeni liittyvät puheenvuorot ja teemat analyysin pohjaksi. Tämä tarkkuus riitti mi-
nulle tässä kohtaa, koska aineisto on niin laaja.

Analyysin seuraavassa vaiheessa kävin jälleen läpi aineistoa ja etsin kerronnasta systemaattisesti kohtia, joissa puhuttiin mielen-terveyden kokemusasiantuntijuudesta. Luokittelussa koodasin margi-
naaliin merkitsevät kohdat kirjaintunnuksilla ja referoin lyhyesti sisällön, mahdollisimman pitkälti
keskustelijoiden ilmaisuja käyttäen. Kirjoitin tekstinkäsittelyohjelman kommentti-toiminnolla mar-
ginaaliin puheenvuorossa esiin tulleen teeman pelkistetyssä ja lyhennetyssä muodossa. Nimitän
näitä tiivistettyjä ilmauksia kommentteiksi ja käytän niitä analyysiyksikköinä aineistoni tulkinnassa.

Mielen-terveyden kokemusasiantuntijuutta käsittelevän pääkysymyksen (koodi A1) lisäksi poimin kokemusasiantuntijuuden kehitymisprosessiin ja projektien merkityksiin liittyviä kommentteja (näistä lisää ks. liite VII). Nämä kohdat tiivistin marginaaliin huomautuksiksi, joita kertyi koko ai-
neistosta yhteensä 653. Poimin maalaus/leikkaustekniikalla joka ryhmän omaksi tekstitiedostokseen
käsittelyn helpottamiseksi. Luokitteluongelmia oli runsaasti: monet maininnat olisi voinut luokitella
vaikka kaikkiin kolmeen kohtaan ja useimmat kahteen. Luokittelussa hyödynsin intuitiivista ym-

märrystäni ja tulkitsin kommentteja osana keskustelun laajoja linjoja. Tein vielä joitakin siirtoja ryhmistä toiseen ja pohdinnan jälkeen olin löytänyt 414 kommenttia, jotka liittyivät varsinaiseen tutkimuskysymykseeni *Mitä mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksiä ryhmäkeskusteluihin osallistuneet kuntoutujat ja omaiset tuottavat?* Aineisto tuntui siinä tutkimusprosessin vaiheessa kertovan eniten mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksistä.

Aineiston analyysiyksiköitä muotoillessani minulla oli joitakin pulmia. Oli hankalaa muodostaa tiiviitä huomioita tai analyysiyksikön perustoja silloin, kun keskustelija käsitteli aihetta pitkään. Tällöin päädyin jakamaan puheen useisiin analyysiyksiköihin eli erillisiksi kommentteiksi. Niiden väliin saattoi tulla muiden keskustelijoiden puheenvuoroja, jotka määrittelin uusiksi analyysiyksiköiksi, kommentteiksi. Kommentteja muotoillessa oli myös vaikeaa pitäytyä keskustelijan puhekielen ja ilmaisuihin, mutta kuitenkin olennaisesti tiivistää sanottua.

Esimerkkinä tavasta, jolla muodostin kommentit puhujan repliikistä, esitän aineistonäytteestä 3 muodostamani analyysiyksikön eli kommentin. Seuraavassa otteessa aineistonäyte 3:n osuus, josta muodostui kommentti A1 1.149. Tässä koodissa A1 viittaa yläotsikkoon mielenterveyden kokemusasiantuntijuus, 1 viittaa ensimmäiseen ryhmäkeskusteluun (RK 1) ja 149 on kommenttien järjestysnumero ensimmäisessä keskustelussa.

Ote aineistonäyte 3:stä:

K1: no miulla kyllä tulee mieleen semmonen että jokahiselle sosiaali- ja terveystalalan opiskelijalle pitäis saaha mahollisuus käyä käyä tota kokemusasiantuntijoitten muokkaamil muokkaamal muokkaamalla luennoilla et semmonen luentosarja kaikille jos ei tarttis yhtään ajatella rahaa eikä mitään rajoitteita ni

K2: mm

K1: siis sen pitäis kuuluu opetusohjelmaan että niillä on semmonen kurssi joka on kokemusasiantuntijoitten kokoon...

K2: laatima [puhuu päälle]

K1: kokoonpanema mahollisimman monelta eri näkökulmalta valotettas mielenterveys ja päihde ja näitä ongelmia et minusta tää on ollu hirmu hyvä tää kokonaisuus ku siihen tulee se päihdepuoli mukaan koska sehän kulkee hirmu usein käsi kädessä mielenterveysongelmien kanssa ni semmonen kurssi joka joka oppilalle maholliseksi tai pakolliseksi (RK1, s. 55.)

Siitä muodostamani analyysiyksikkö eli kommentti:

A1 1.149 sosiaali- ja terveystalalan opiskelijoiden opetusohjelmaan pitäisi saada pakolliseksi kokemusasiantuntijoitten pitämä kurssi, joka käsittelee sekä mielenterveys- että päihdeasioita

Olen laskenut kuhunkin ryhmään kuuluvien kommenttien lukumääriä ja olen käyttänyt niitä hyväkseni laatiessani analyysiä (ks. taulukko 4). En kuitenkaan esitä lukumääriä tulkintojeni perusteissa, sillä kuten jo aiemmin mainitsin, liittyy analyysiyksiköiden valintaan tiettyjä ongelmia. Olen esim. pilkkonut pitkät puheenvuorot useiksi analyysiyksiköiksi aihekokonaisuuksien mukaisesti. Mielestäni kuhunkin ryhmään luokiteltujen analyysiyksiköiden lukumäärä ei anna tyhjentävää kuvaa kunkin yksikön merkittävyydestä. Sen sijaan lukumäärä antaa suuntaa antavan käsityksen kunkin käsitellyn teeman yleisyydestä.

Jälkikäteen huomasin, että olin jo analyysin alkuvaiheessa tehnyt lopullisessa tulkinnassa tärkeiksi osoittautuneita havaintoja aineistosta. Tässä vaiheessa löysin Heli Valokiven lainrikkovia koskevasta tutkimuksesta (2004, 117–120) oman aineistoni valossa tuttuja asiantuntijuuteen liittyviä piirteitä. Valokivi kirjoittaa uudesta asiantuntijuudesta oman haastatteluaineistonsa perusteella. Hän poimii esiin asiantuntijuuden piirteinä mm. toimijuuden, tiedon, taidon, kokemuksen, pohdinnan palvelujärjestelmästä, kohtaamisista ja vuorovaikutuksesta, itsen määrittämisestä sisä- tai ulkopuoliseksi, omat mahdollisuutensa ja hoitotarpeensa tietämisen sekä oman elämäntilanteen arvioinnin. Minulle oli paljon hyötyä Valokiven pohdinnasta jatkaessani aineistoni ryhmittelyä kokemusasiantuntijuuden osalta.

Työstin aineiston analyysiä edelleen ryhmittelemällä kaikki mielenterveyden kokemusasiantuntijuutta jollain tavoin kuvaavat kommentit yhteen, esimerkiksi julkisuuteen liittyvät, projektin toimintaa kritisoivat, vertaistukeen liittyvät tai palautteen vastaanottamiseen liittyvät kommentit. Seuraavaksi tarkastelin kokoamaani listaa liittäen yhteenkuuluvat, samaa kokemusasiantuntijuuden piirrettä mielestäni kuvaavat kommentit samaan ryhmään, jolle muodostin suuntaa-antavan otsikon ryhmäkeskusteluissa käytetyn terminologian perusteella. Myöhemmässä vaiheessa tarkistin kuhunkin ryhmään luokittelemiani kommentteja, laskin niiden lukumääriä kussakin ryhmässä ja järjestin ryhmät kommenttien lukumäärien mukaiseen järjestykseen. Tällä lailla aineistoa muokaten sain mielenterveyden kokemusasiantuntijuutta kuvaavat määreet jaetuksi kolmeen ryhmään, joista ensimmäisen jaottelin vielä kolmeen alaryhmään.

Ryhmäkeskusteluissa kertyneen aineiston valossa mielenterveyden kokemusasiantuntija ensinnäkin **tietää ja vaikuttaa** (haluaa vaikuttaa ja kehittää palvelujärjestelmää, käyttää ja kehittää asiantuntemustaan, saa palautetta ulkopuolisilta ja läheisiltään) sekä **arvioi ja kritisoi** (projektia, mielenterveystyötä, palvelujärjestelmää, kokemusasiantuntijoiden toimintaa) ja kolmanneksi **tiedostaa** (erilaisuutensa, kuntoutujan stereotypian, oman ja muiden kunnan. Taulukkoon 4 olen tiivistänyt ne ko-

kemusiantuntijuutta määrittävät merkitykset ja osatekijät, jotka tulivat esille ryhmäkeskusteluissa. Taulukossa esitän ryhmät yleisyyden mukaisessa järjestyksessä eli ensin ne ryhmät, joissa on eniten kommentteja ja loput mainintojen määrän mukaisessa järjestyksessä.

TAULUKKO 4. Mielenterveyden kokemusasiantuntijaan merkitykset ryhmäkeskustelujen perusteella.

MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASiantuntija (414)		
4.2 TIETÄÄ, VAIKUTTAA (190)	4.3 ARVIOI, KRITISOI (175)	4.4 TIEDOSTAA (48)
<p>4.2.1 HALUAA VAIKUTTAA JA KEHITTÄÄ PALVELUJÄRJESTELMÄÄ (74)</p> <ul style="list-style-type: none"> • kehittää uusia toimintaideoita • uskoo, että on mahdollista vaikuttaa • tietää, missä kokemustietoa tarvitaan • uskoo, että asenteita voi muuttaa <p>4.2.2 KÄYTTÄÄ JA KEHITTÄÄ ASiantuntemustaan (71)</p> <ul style="list-style-type: none"> • toimii julkisuudessa, mutta suhtautuu julkisuuteen kriittisesti • puhuu mielenterveysasioista ja saa siitä voimaa • hyödyntää vertaistukea • hankkii opetusta, koulutusta ja tietoa, on aktiivinen kouluttautuja • tietää mielenterveyden häiriöistä, keskustelee, kommentoi, pohtii • toimii lähipiirissään asiantuntijana ja neuvonantajana • toimii kokemusasiantuntijana harkiten <p>4.2.3 SAA PALAUTETTA (45)</p> <ul style="list-style-type: none"> • ulkopuolisilta • läheisiltään 	<ul style="list-style-type: none"> • projektia (79): projektien toimintaa, arviointikoulutusta, ohjausryhmän toimintaa • kuntoutujuutta ja kuntoutumisen päämäärää • yhteiskuntaa ja palvelujärjestelmää • kokemusasiantuntijoiden toimintaa • kokemusasiantuntijuutta • työntekijän asennoitumista projektin jäseniin • ryhmäkeskusteluja 	<ul style="list-style-type: none"> • erilaisuutensa ja laajemman tietämyksensä ja siitä johtuvan ulkopuolisten vaikeuden ymmärtää kokemusasiantuntijuutta ja projektia • kuntoutujan stereotypian ja sen, että poikkeaa siitä • eri roolinsa, esim. omainen ja kuntoutuja, kokemuskouluttajuutensa sisällöt • oman ja muiden kunnan • kokemusasiantuntijuuden ja -kouluttajuuden riskit

Käytän taulukossa 4 esitettyä ryhmittelyä aineistoluvun pohjana. Seuraavaksi luvuissa 4.2 - 4.4 esittelen ja tulkitsen aineistoa mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden osalta edellä kuvatun ryhmittelyn mukaisesti. Kuvaan näissä alaluvuissa tiivistetyssä muodossa keskustelijoiden kommenttien perusteella aineistosta muodostamiani ryhmiä käymällä läpi kunkin alaryhmän sisällön. Ankkuroin kokoamani ryhmien yleiset kuvaukset aineistoon ja perustelen tulkintani aineistonäyttein. Aineistonäytteet on numeroitu ja niiden lopussa on suluissa lähdeviite, josta käy ilmi ryhmäkeskustelun numero (RK1-RK4) ja kyseisen ryhmäkeskustelun litteraation sivunumero. Litteraatioissa käyttämäni merkit on selostettu taulukossa 3.

4.2 Tietäjä, vaikuttaja: *me voidaan kertoa että tämmösenkin asian kanssa voi elää että mä on hullu*

Tämä ensimmäinen merkitysten pääryhmä jakautuu kolmeen alalukuun taulukon 4 mukaisesti. Alaluku 4.2.1 esittelee merkitysryhmän *vaikuttaja ja palvelujärjestelmän kehittäjä*, alaluku 4.2.2 esittelee ryhmän *asiantuntemuksensa kehittäjä ja käyttäjä* ja viimeinen alaluku 4.2.3 esittelee ryhmän *palautteen vastaanottaja*.

4.2.1 Vaikuttaja ja palvelujärjestelmän kehittäjä: *se hyvä vaikutus se menee ihmisille niin syväälle*

Tämä alaluku jakautuu neljään osaan, jotka käsittelevät vaikuttaja ja palvelujärjestelmän kehittäjä – merkityksen eri ulottuvuuksia: uusien toimintaideoiden kehittäminen, vaikutusmahdollisuuksiinsa uskominen, kokemustiedon tarpeen havaitseminen ja asenteiden muutokseen uskominen (ks. taulukko 4).

Ryhmäkeskusteluissa kyselin asioita, joita projekteista on puuttunut ja tavoista, joilla keskustelijat haluaisivat projektin toimintaa kehittää (ks. aineistonäyte 3 ja liite V). Ryhmissä intouduttiinkin vilkkaaseen ideointiin, mikä kertoo keskustelijoiden asiantuntemuksesta. Uudet toimintamuodot, joita keskustelijat ideoivat, eivät kuitenkaan olleet utopistisia heittoja, vaan toteuttamiskelpoisia mielenterveystyön keinoja. Se että nämä kehittämisideat olivat mukana minun aloitteestani oletettavasti lisäsi niihin liittyvien kommenttien määrää.

Uusien toimintaideoiden kehittäminen

Keskustelussa tulee esiin ikävänä asiana Mielekäs-lehden¹¹ lopettaminen 2005. Siksi esitettiin ajatus yhteisen lehden perustamisesta muiden vammaisjärjestöjen tai pirkanmaalaisten järjestöjen kanssa. Idea ei saa runsasta kannatusta, sillä valtakunnallinen ja paikallinen mielenterveyslehti on kuitenkin jo olemassa. Myös verkkolehden ajatus on esillä. Muina uusina toimintamuotoina on keskustelussa esillä sosiaalisen yrityksen perustaminen, kustantamo mielenterveyskirjallisuuden julkaisemista varten, kokemustietoa levittävä tiedotelehtinen ja teatteriesitys. Taideilmaisun käyttämistä mielenterveystyössä kannatetaan ja mainitaan musiikkiryhmä, performanssitaide, tarinateatteri, stand up –komiikka, elokuva, kirjoituskilpailu, projektin oman vuosikirjan julkaiseminen säännöllisesti, mielenterveyden tietokeskuksen perustaminen ja mielenterveyden häiriöitä esittelevä vahakabinetti.

Seuraava näyte aineistosta käsittelee taideilmaisun ja draaman käyttöä mielenterveystyössä. Kuten näytteestä ilmenee, on taideilmaisun muotoja kyllä jo kokeiltukin ja niiden vaikuttavuus todettu.

Aineistonäyte 1. Uusien toimintamuotojen kehittäminen ja käyttäminen.

K11: siihen liittyy per performanssitaidekki et niinkö jokaisen lahjat olis liossa ei tarttis yrittää tehdä sitä mistä jos ei välttämättä jos on ujo niin saattaa olla että voi esimerkiksi maalata kirjottaa joo-o

K13: niin ja kyllä se semmonenki näytelmä mikä oli silloin se joka [eräs projekttilainen] oli se masentunu siellä yhdessä juhlassa ni kyllä se aika hyvin toi esille minkälainen silloin o kun se masennus on oikee sairaus eikä vaa semmonen et sanotaan ni joku semmonenkin yleisön edessä ni kyllä seki herättäs et voikse olla ihan noin kamalaa voiks se olla tommosta et vaikkei se ollu ku sen muutaman minuutin juttu et musta se oli hyvä

K16: totta

(RK 3, s. 61.)

¹¹ Mielekäs-lehti ilmestyi vuosina 1997–2005 Tampereella ja sitä julkaisivat yhdessä Mielenterveysyhdistys Taimi ry, Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry sekä Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry.

Taideilmaisun keinoihin liittyvät myös ideat tehdä yhteistyötä ammattilaiskäsikirjoittajan kanssa mielenterveysaiheisen näytelmän saamiseksi laitosteatteerin ohjelmistoon ja idea esittää oman ryhmän voimin Tampereen Teatterikesässä itse tehty näytelmä. Mielenterveysaiheinen kirjoituskilpailu, jossa kuntoutujat toimisivat tuomareina, sekä oman vuosikirjan julkaiseminen olisivat helppoja toteuttaa, sen sijaan oman kustantamon perustaminen vaatisi jo enemmän tahtoa. Mahtipontisin ja vaikuttavin esitetyistä ideoista on oman mielenterveyden tietokeskuksen perustaminen, huvattommin taas idea mielenterveyden häiriöiden esittelemisestä vahakabinetin hahmojen avulla. Millainen vahanukke esittäisikään masentunutta tai skitsofreniaa sairastavaa? Ideoiden esittämistä siivitti väliin hilpeänä hersyvä huumori, vaikka ideat sinänsä olivatkin vakavasti otettavia.

Lähes kaikki uudet toimintamuodot, joita ryhmäkeskusteluissa ehdotetaan – kustantamoa, performanssitaidetta ja vahakabinettia lukuun ottamatta – ovat tavalla tai toisella olleet projektien toiminnassa mukana. Projektin oma verkkolehtikin¹² oli keskusteluajankohtana jo olemassa. Keskustelijat siis ideoivat uutta pääasiassa jo koeteltujen toimintojen pohjalta, toimintojen, joiden menetelmiä oli kokeiltu, ja joiden vaikuttavuudesta oli näyttöä. Keskustelijat ovat hyvin selvillä jo tehdystä työstä ja jo käytössä olleista työmenetelmistä. Näytteessä tulee esille myös kokemusasiantuntijoiden erillaisuuden tunnistaminen: kaikki eivät ole niin rohkeita, että performanssitaide tai draama onnistuisi, ja siksi heille on tarpeen tarjota muita toimintamuotoja. Olennaista tähän ryhmään luokitelluissa kommentteissa on se luontevuus, jolla uusia toimintaideoita keksitään: keskustelijat todella tuntevat oman työkenttensä ja ovat valmiita lähtemään uudenlaisiin toimintamuotoihin mukaan. Kommentteissa tulee myös esiin ryhmäkeskustelijoiden vankka näkemys mielenterveystyöstä, näkemys jonka oma elämäkokemus on tuottanut, ja jonka pohjalta voi kehittää uusia työmuotoja.

Usko oman toiminnan vaikuttavuuteen

Keskusteluissa kyselin myös siitä, millaisia vaikutuksia osallistujat ovat havainneet omalla työllään olleen. Keskustelijat kertoivat tilanteista, joissa ovat itse kokeneet vaikuttaneensa, esimerkiksi yksittäisen projektillaisen kannanotto eduskunnassa pedofiliaa koskevan lainsäädännön valmisteluvaiheessa, omaishoitajien asemaan vaikuttanut lehtihaastattelu, esiintymiset televisiossa ja sanomalehdissä ja kirjastotalolla pidettyjen luentosarjojen saama yleisömenestys. Keskustelijat ovat varmoja

¹² Kokemus tiedoksi –projektin Äänenkantaja perustettiin vuonna 2006. Ks. www.muotiala.fi/lehti.

siitä, että jokainen vaikuttaa omalla toiminnallaan ja esimerkillään myös arkielämässä. Projekti on tuonut mielenterveysasioita jossain määrin ihmisten tietoon. Silti toivotaan enemmän yhteydenottoja päättäjiin, kansanedustajiin, kaupungin valtuustoryhmiin ja puheenjohtajiin, sosiaali- ja terveyslautakuntaan. Keskustelussa tulee esiin myös se, että perinteinen asiantuntijaluento mahdollisine vaikeasti ymmärrettävine latinankielisin termeineen ei vangitse yleisön mielenkiintoa siinä määrin kuin kokemusasiantuntijoiden luento. Myös muiden mielenterveysjärjestöjen kanssa tehtävän yhteistyön tärkeys mainitaan.

Keskustelijat ovat hyvin selvillä yhteiskunnallisen vaikuttamisen keinoista ja haluavat kehittää toimintaansa yhä enemmän vaikuttavaan suuntaan. Erityisesti ”kovakalloisten” päättäjien kanssa toivotaan lisää yhteistyötä; oletuksena on, että keskustelijoiden tietämys otetaan vakavasti.

Seuraava aineistonäyte kertoo kokemusasiantuntijan suuresta ilosta, kun yleisö saapuu runsaslukuisena luentoja kuuntelemaan. Puheena olevat luennot¹³ järjestettiin Vanhan Kirjastotalon luentosalissa, joka osoittautui yleisölle liian ahtaaksi. Naurahtelua aiheuttaa samanaikaisesti samassa rakennuksessa järjestetyn toisen tilaisuuden yleisökato. Oman luentosarjan yleisömenestys oli vakuuttava näyttö siitä, että kokemuskouluttajan työllä on kysyntää ja että sen avulla voi vaikuttaa. Näytteen loppupuolella keskustelija K23 pohtii kokemusluennon ja asiantuntijaluennon eroa kuulijan kannalta.

Aineistonäyte 2. Usko oman toiminnan vaikuttavuuteen.

K21: kyllä toi projekti siis laajoilla linjoilla vei eteenpäin tätä mielenterveysasian arkipäivän tuntemusta siis ulkopuolelle tän itte projektin ja ja nää yleisötilaisuudet oli yhtenä mahtavana esimerkkinä siitä mutta sitte kannattava seikka oli sekin että miten miten suurella mielenkiinnolla nuoret opiskelijat tuli kuuntelemaan luentolehtiöittensä ja muistiinpanojensa kanssa mitä projektilaiset puhu ja viikosta toiseen aina sali täynnä se oli yks tota semmonen että ei niitä olettanu että mielenkiinto on näinkin suurta siis NÄIN suuri valtavan suuri sitä nyt ajatteli että kylä sinne kolkytä henkee tulee mutta siä oli kakssataa ylittekki ja joka kerta
K23: niinku mikä se oli yh yhtä aikaa aikaa oli silloin kerran muuten oli se meidän ja meidän juttu ja sitten alhaalla oli joku muu juttu eikä siällä ollu kymmentäkään ihmistä ollu mikä se oli

K20: joku naisten ei se ollu naissukupuolielämä jotain sinneppäin se oli ku siälei ollu ku kymmenen vai mitä niitä oli

muut: [naurahtavat]

K21: tultiin kysymään että onko täällä sellasia henkilöitä jotka oliko oli tarkotettu taikka olivat tulleet kuuntelemaan sitä ja sitä tulivat väärään paikkaan

K19: [nauraa päälle]

¹³ Yhteistyössä Tampereen työväenopiston kanssa luentosarjat Särkymisen ihme sekä Ihmisen kaipuu – läheisyyden voima vuonna 2004 ja Ihmisen mieli työssä –luentosarja 2005.

K21: ei ketään

muut: [naurua]

K20: joo [naurua äänessä]

TJ: joo

K23: mutta musta se osottaa vaan sitä kuitenkin et ihmisillä on tarve niinkun tommoseen ja kuulla kun ne tietää sen että se ei o siis semmosta niinkun oppinutta luentoo eikä siellä nekin on tarpeellisia tietysti mutta mutta tää on niinku semmosta toisenlaista ne tietää sen ihmiset tietää sen että et siinä niinkun on heillekin kenties jotakin e jotakin tukiaineita löytyy näistä jutuista ja ehkä liippaa heidän omaa elämäänsä et he saa sieltä niinku jotain muullaista ku se voi olla monesti vaikeeta kuulla ja kuunnella jotakin tommosta luentoo jossa on esimerkiks paljo jotakin latinankielisiä termejä
(RK 4, s. 44-45.)

Tämän aineistoryhmän kommentteista huokuu vahva usko oman toiminnan merkitykseen ja vaikutukseen. Luottamus oman toiminnan tärkeyteen on syntynyt yleisön palautteen perusteella: yleisöt ovat suuria ja ihmiset kiinnostuneita omakohtaisista, mielenterveyteen liittyvistä kokemuksista. Oman toiminnan tärkeyttä perustellaan myös sen erikoislaadulla verrattuna ammattilaisten tarjoamaan tietoon.

Näkemys kokemustiedon tarpeesta

Sosiaali- ja terveysalan opiskelijoita pidetään ehdottoman tärkeänä kokemustiedon yleisönä, ja kokemusasiantuntijoiden koulutusjaksoa toivotaan pakolliseksi kurssiksi heille kaikille. Erityisesti mainitaan lääkäriopiskelijat. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille suositellaan erillisiä koulutuspäiviä kokemustiedon äärellä. Myös yläasteikäiset koululaiset tarvitsisivat mielenterveystietoa. Kaikki perheellisäystä suunnittelevat tai pienten lasten vanhemmat samoin sekä lastensuojelun työntekijät. Sairaalasta kotiutuvat mielenterveyspotilaat mainitaan myös kokemuskouluttajien toivottuna kuulijakuntana. Työpaikoille kouluttamaan pääsyn voisi mahdollistaa valvutunut esimies.

Seuraava aineisto-ote demonstroi sitä varmuutta ja asiantuntemusta, jolla projektin kokemusasiantuntijat – tässä näytteessä keskustelijat K1 ja K2 - tuntevat kentän tarpeen mielenterveyden kokemustiedon suhteen. Näytteeseen sisältyy myös minun kysymykseni, jossa pyydän 'villejä kehittämissideoita'. Villien ideoiden sijaan keskustelijat ovat näytteessä hyvin realistisia ja vastuullisia.

Aineistonäyte 3. Näkemys kokemustiedon tarpeesta.

TJ: joo tota krmmh mä aattelin että ruvetaan varmaan pikku hiljaa lopettelemaan vaikka vaikka asiaa [naurahten] kyllä kyllä riittäis mutta täytyy varmaan jättää sitte toiseen kertaa

lopun mutta tota mutta ainakin nyt tää meidän kokoonpano on sitä mieltä että että tilausta tilausta on ja ja tätä työtä tarvitaan jatkossa muttota noiniin ää miten kää tää tää tulevaisuus sit jos jos ihan saisi saisi vapait kädet tai siis niinku et ei tarvis realiteeteista välittää laisinkaan niin mi mikä onko teille tullu mieleen tai tuleeko nyt mieleen jotain sellasia villojä kehittämssuuntia mihin tätä meidän meidän tota tätä projektihommaa vois vois niinku jatkossa kehittää jotain jotain semmosta niinkun uutta tuleeko täämmösiä ideoita [naurahtaan]

K1: no miulla kyllä tulee mieleen semmonen että jokahiselle sosiaali- ja terveystalon opiskelijalle pitäis saaha mahdollisuus käyä käyä tota kokemusasiantuntijoitten muokkaamil muokkaamal muokkaamilla luennoilla et semmonen luentosarja kaikille jos ei tarttis yhtään ajatella rahaa eikä mitään rajoitteita ni

K2: mm

K1: siis sen pitäis kuuluu opetusohjelmaan että niillä on semmonen kurssi joka on kokemusasiantuntijoitten kokoon...

K2: laatima [puhuu päälle]

K1: kokoonpanema mahdollisimman monelta eri näkökulmalta valotettas mielenterveys ja päihde ja näitä ongelmia et minusta tää on ollu hirmu hyvä tää kokonaisuus ku siihen tulee se päihdepuoli mukaan koska sehän kulkee hirmu usein käsi kädessä mielenterveysongelmien kanssa ni semmonen kurssi joka joka oppilaalle mahdolliseksi tai pakolliseksi

K2: nii sen täytys sisältyä opetusohjelmaan

K1: niin [puhuu päälle]

K2: ihan senki takia että on se fyysistä tai psyykkistä se kipu se on kipua kuitenkin jota kokee ihminen ja sää oot hoitamassa nin kyllähän sun on hyvä tietää psyykenliikkeistä muutakin mitä oppikirja sanoo

K1: nii nii

(RK 1, s. 55.)

Keskustelijat ovat sitä mieltä, että mielenterveyden kokemustiedon tulisi saada virallinen asema alan opiskelijoiden opetusohjelmissa, jotta tietämys saadaan systemaattisesti perille. Myös ammattilaisten ”korvienväliä” haluttaisiin päästä ”rassamaan” kokemustiedon avulla työpaikkakoulutuksessa. Keskustelijat määrittelevät tarkasti kokemustiedon tarpeessa olevat väestöryhmät - alan ammattilaiset, opiskelijat, lastensuojelun työntekijät, koululaiset, sairaalasta kotiutuvat – eikä suurta yleisöä mainita kokemustiedon tarvitsijana tässä kohtaa.

Usko asenteiden muuttumiseen

Keskusteluissa todetaan, että joidenkin ihmisten on vain aloitettava normaali suhtautuminen mielenterveyden häiriöihin, jotta asenteet muuttuisivat, kuten on tapahtunut diabeteksen ja epilepsian suhteen. Omaisen motiivina on vaikuttaa asenteisiin kertomalla omasta elämästään sairastuneen perheenjäsenen kanssa. Koetaan hyvänä se, että asennemuutostyössä on tukena projekti työntekijöinä. Asteiden muutoksen tiedetään olevan hidas prosessi, mutta toivotaan hitaan prosessin ulottuvan syvemmälle.

Aineistonäyte 4. Usko asenteiden muuttumiseen.

K12: ja ja muutosta on tapahtunu muttet hitaasti mutta varmasti näin mäki ajattelen

K16: mm toisaalta ku se menee hitaasti ni se menee niin silloin se hyvä vaikutus se menee ihmisille niin syvälle se menee syvemmälle asenteisiin se ei jää niinku tähän pinnalle kelluun vaan kun se tulee hitaasti se menee niinku sukupolvelta toiselle se asenne muuttuu kun sitte tulee lapsia niiden lap jo vanhemmat saattaa olla semmosia vanhempia jokka kattoo vähä ja pitää kummajaisina niille saadaan asenne muuttuun ni se muuttuu niitten lapsille ja niitten lapsille ni sitä kautta se asenne niinkun se jatkumo tapahtuu (,)
(RK 3, s. 39.)

Edellä oleva näyte osoittaa, miten pitkäjänteiseen työskentelyyn kokemusasiantuntija on valmis yleisön asenteiden muuttamiseksi. Näyte kertoo myös siitä vahvasta optimismista, joka motivoi mielenterveysasiakasta kokemusasiantuntijan työhön.

4.2.2 Asiantuntemuksensa kehittäjä ja käyttäjä: *mää tulin hakeen tietoo*

Tämä toinen alaluku jakautuu seitsemään osaan, jotka esittelevät asiantuntemuksensa kehittäjä ja käyttäjä –merkityksen eri ulottuvuuksia: julkisuudessa toimimista, mielenterveysasioista puhumisesta ja siitä hyötymisestä, vertaistuen hyödyntämisestä, aktiivisesta kouluttautajuudesta, mielenterveyden häiriöistä tietämisestä, lähipiirin neuvonantajuudesta ja harkitusta mielenterveysasioista puhumisesta (ks. taulukko 4).

Yhteistyökumppanina julkisuus, kriittinen suhtautuminen

Pidän yllättävänä sitä, että tämän merkitysryhmän kommenttien enemmistö liittyy julkisuustee-
maan. Kaikesta päätellen julkisuus tunnetaan hyvin, sekä sen hyvät että huonot puolet, joista puhutaan projektilaisten kesken. Silti aina silloin tällöin tapahtuu ylilyöntejä; julkisuuden kanssa on opeteltava tulemaan toimeen. Keskustelijat ovat havainneet, että media käyttää helposti hyväkseen sairasta ihmistä. Monella on kokemusta julkisuudessa olon haittavaikutuksista, mutta se ei muuta käsitystä siitä, että mielenterveysasioista on puhuttava julkisuudessa. On myös varauduttava julkisuudessa olon haittavaikutuksiin. Omaisen saattaa olla hankala puhua omana tulkintanaan sairaan

läheisensä asioista julkisuudessa, vaikka tämä olisikin antanut luvan siihen. Kaikki eivät välttämättä kykene julkisuudessa olemisen vaatimaan näkyvyyteen, sillä se koetaan vaikeaksi. Osa keskustelijoista on päättänyt olla esiintymättä julkisuudessa. Koska julkisuudessa ja erityisesti mediassa sanottua ei saa perutuksi, on tarkkaan harkittava, mitä sanoo. Yllättäen tulleet kysymykset haastattelussa ovat hankalia, toimittajien kysymyslistoja toivotaankin nähtäväksi etukäteen. On huomattu tarpeelliseksi pyytää juttu aina nähtäväksi ennen painoon menoa, jotta ikäviltä toimittajan tekemiltä tulkinta- tai painotusvirheiltä välttyään.

Seuraavassa näytteessä keskusteluun osallistuvat kaikki ryhmäkeskustelun kuusi osallistujaa, osa tosin vain myönnellen taustalla. Puheena on K19:n kielteinen kokemus yhteistyöstä toimittajan kanssa. Muut keskustelijat myötäilevät kommentteillaan ja kertovat omista tunteistaan vastaavassa tilanteessa ja lopulta K20 kertoo oman ratkaisunsa vastaavanlaisten ongelmien välttämiseksi.

Aineistonäyte 5. Kriittisyys julkisuutta kohtaan.

K19: mun kohdallahan kävi niin kysymyksenasettelu oli joko tai ja kun mä en pystynyt siihen vastaamaan ni laitettiin se vaikeempi vaihtoehto

K23: ahaa

K19: se on hirvee hankala vastata sillai että kyllä jos jos ei omatunto sano että se ei ole niin

K23: niin

TJ: nii missä tilanteessa tai mi

K19: se oli silloin ku oli se seminaaripäivä täällä tai se laadunarviointi

K 23: niin silloin keväällä

K19: niin laadun mikä se oli siinä että tekikö työterveyshuolto jotaki semmosta mä en muista enää sitä kysymyksenasettelua mut siinä lehteen tuli se että työterveyshuolto ei ymmärtänyt isolla kirjaimin mustalla painettu jota minä en sanon lausu lausunut

K23: nii

K19: elikkä se koski se koski et siinä mielessä tosi tarkkana saa olla (,)

K23 ja K21: [myöntelevät hiljaa]

K19: et minulle tuli hirvee ristiriita että piti vastata mitään vasta vastausta en voinu antaa siinä jotaki vaan mölötin

K23: joo (.) se on kauhea pettymys

K19: on

K23: ja semmonen tulee semmonen kiukkunen olo

K19: mm

K23: ja siis semmonen

K22: mm niin tulee [puhuu päälle, ei saa kaikesta selvää]

K23: et menis mielellään vaikka särkee tommosen linssin tosta mäsäks niinkö

K19: [puhuu päälle, ei saa selvää]

K23: en nyt tota tarkota nyt tota ihmistä [naurahtaa] mutta siis

muut: [naurahtelua]

K22: on niinku itelleen kiukkunej ja ja sit kiukkunen sille joka on sen jutun tehny

muut: [myöntelevät]

K22: ja toimittaja ja kaikille että

K20: mähän mähän oon pyytäny sitten aina nykysin ni sen lehtileikkeen ensin ittelleni enneku se menee painoon että monta kertaa sieltä saa justiin ja aika kärkevästi nostetaan asioita esille että sitte ku sen itte lukee ja ja tota on saanu lukee ja sit sieltä voi niinku pyyhkiä ne pois tai kääntää lausetta vähän toisella tapaa niin tota nii et siinä mielessä kannattaa kyllä aina pyytää ensin itte lukee enneku antaa mennä painoon
muut: [myöntelevät tiuhaan koko edellisen ajan vaimeasti]
K18: se on vaan nii että noi iltasanomat ja iltalehti ei o yleensä niinku tän tason ihmisistä kiinnostuneita mutta kaikkiin muihin lehtiin voi kyllä sanoo että mä haluun sel lukee ja saa ihan asiallisesti ja
muut: [myöntelevät tiuhaan koko edellisen ajan vaimeasti]
(RK4, s.15-16.)

Kiukku journalistisia tehokeinoja ja väärinymmärryksiä kohtaan tuntui olevan kaikille keskustelijoille tuttua. Selvillä on myös se, miten asiaa voi auttaa: tarkistamalla toimittajan teksti ennen julkaisemista ja muokkaamalla tekstiä haluamallaan tavalla. Julkisuus mielletään kuitenkin yhteistyökumppaniksi, vaikeuksista ja ikävistä kokemuksista huolimatta, kuten seuraava aineistonäyte kertoo.

Aineistonäyte 6. Julkisuuden merkityksen ja hyödyn tunnistaminen.

K1: mutta yhtä kaikki ku mie sitä julkisuudesta nyt oon tässä näitä haittapuolia ettiny ni mie oon kyllä ehdottomasti edelleen sitä mieltä että näin on pitäny tehdä
[muut myöntelevät]
K1: että en mie niinku kadu
(RK1, s. 42.)

Ryhmäkeskustelijoiden asennoituminen julkisuuteen on harkitsevaa ja vastuullista. Julkisuuteen ei pyritä hinnalla millä hyvänsä eikä sensaatiojulkisuutta tavoitella. Osa keskustelijoista on tehnyt päätöksen olla esiintymättä julkisuudessa mielenterveyden kokemusasiantuntijana ainakin niissä tapauksissa, joissa media toivoo oman tarinan kertomista. Mediaan ja muuhun julkisuuteen suhtaudutaan kuitenkin enimmäkseen välttämättömänä väylänä asennemuutostyölle.

Mielenterveysasioista puhuminen ja siitä hyötyminen

Keskustelijoilla on tietoinen halu puhua omakohtaisista kokemuksistaan ja vaikuttaa sillä tavoin asenteisiin ja vähentää ennakkoluuloja. Sama – sairastuminen - voi tapahtua kenelle tahansa. Kokeuskouluttajuuden lisäksi helppous ja halu puhua omasta tai läheisen sairaudesta siirtyy myös arkielämän tilanteisiin. Erityisen palkitsevalta kokeuskouluttajan rooli on tuntunut tilanteessa, jossa omassa elämässä on ollut kriisi meneillään, mutta siitä huolimatta kouluttaminen on onnistunut hy-

vin. Sairaus on aina raskas asia ja aiheuttaa paljon kärsimystä kantajalleen ja hänen läheisilleen. Siitä huolimatta keskustelijat kokevat tärkeäksi siitä puhumisen ja sen sanoman levittämisen, että tällaisenkin asian kanssa voi ja on lupa elää ilman häpeää. Huomautetaan myös, että kokemusasiantuntijan motiivi kouluttajana toimimiseen vaikuttaa paljon siihen, miten sanoma otetaan vastaan. Ei ole asiallista olla hyökkäävä ja painostaa yleisöä ja kaataa omaa asiaansa ylhäältäpäin yleisön niskaan.

Seuraavassa aineistonäytteessä K9 kertoo olleensa jo projektiin tullessaan halukas puhumaan perheensä asioista ja toimia ennakkoluulojen hälventäjänä omaisen roolissa.

Aineistonäyte 7. Halu puhua mielenterveysasioista.

K10: oliko liian pitkä [nauraen]

TJ: ei joo ei suinkaan joo no totanoinnin tota oisin vielä täsmentäny että että mi mitä te ajattelette et mikä teiän rooli oli missä roolissa tulitte tähän projektiin silloin alku ihan alussa mikä oli se teiän rooli

K9: no mä äsken jo sanoinkin oikeestaan että mä tulin niinkun omaisena kumminkin et mä ha halusin selvittää sitä sairautta ja ja tota kyl mulloli vähä sellan jo etukäteen sellanen käsitys että et tarkoitus on että me myös puhutaan jossaki siitä ja mä olin niinku valmis kertomaan omist kokemuksistani että mulloli silloin alust lähtien jo vähä se käsitys että että mä halusin lähtee poistamaan niit ennakkoluuloja ja halusin et ihan omalla nimelläni ja perheeni nimellä ja kaikella ni tulla esiin ettota tämmöstä voi sattua kelle vaan
(RK2, s. 9.)

Seuraavassa näytteessä K18 kertoo syitä siihen, että hän haluaa olla kertomassa sekä omasta sairaudestaan että omaisen osasta. Hän kuvaa myös sitä prosessia, jossa hän on itse muiden tarinoita kuuntelemalla saanut uusia näkökulmia myös omaan elämäänsä, ja jonka seurauksena hän haluaa itsekin välittää hyvää sanomaa eteenpäin. Vaikka sairaudesta puhuminen ja kuuleminen voi helpottaa, ei sairauden aiheuttama kärsimys kuitenkaan puhumalla poistu, todetaan näytteen lopuksi.

Aineistonäyte 8. Motivaatio mielenterveysasioista puhumiseen.

K18: mullois tohon samaan juttuun se että mä tietenkun mullon yks ainoo lapsi jahh siis määhän on tietenkun aiheuttanu sen että minkälainen elämä sille on muodostunu

K22: mm mm mm [mutisee taustalla]

K18: hiljaa [sanoo vieressä istuvalle K22:lle, joka protestoi K18:n sanomaa mutisten] minkälainen elämä sille on muodostunu määhän oon yksin syyllinen äidit nuo toivossa väkevät jotka ja niin edelleen siis määhän on aiheuttanu koko homman ja sitte kun se tapas se silloin ku se alko siis noin parikytä vuotta sitten tilanne oli näin että määhän jos mää olsin jossain joutunu sen sanoo ni mä oisin itkeny hirveesti ensin ja sanonu et mikä toinen juttu tässä projektissa on ollu mun mielestä täällon kuullu niin hirveesti niitä semmosia elämäntarinoita siis esimerkiks lapsuustarinoita kun siihen aikaan kun munkin [lapseni]

sairastu niin sehän oli ihan selvä et silloin syyllistettiin ihan oikeesti elikkä tämmösiä ihmisiä ei tum muuta ku huume tai alkoholistikodeista ettei voi olla niinku normaalista perheestä niin tota ähh ja sit tosiaan ku mä oon kuullu näitä täällä näitä kertomuksia ja niin ku mä sanoin et mullon ollu tosi hyvä lapsuus köyhä mut tosi hyvä lapsuus ni mä oon oikeen niinku tilannu aikaa että mä haluan kertoa kaikille minkälainen lapsuus mulla on ollu ja yks syy varmaan on siihen se että jos mä sen pääsen kerton sit mä niinku lopullisesti unohdan tän jutun että että hulluks voi tulla vaan jostain ihmeellisestä jostain ihan kodista jossa lapsista ei yhtään välitetä ja tämmösistä mut vielä yks ihan eri asia on se että must meillon niin hirvittävän hyvä sanoma ku me mennään johonkin nii me voidaan kertoa että ettätota tämmösenkin asian kanssa voi elää voi elää sen asian kanssa että mä on hullu voi elää sen kanssa että on omainen sairas sis nää on ihan vaan semmosia asioita joitten kans voi elää et et kaikille tulis se tunne et joo määki voin elää mun ei tarvis olla jossain piilossa vaan

K23: ni ei sitä tarvi olla piilossa mutta kyllä se on aina kipee asia siitei kyllä pääse yhtään mihinkään

K18: joo se on

K23: se ei sitä estä kuitenkaan

K18: ei ei

(RK4, s. 41-42.)

Keskusteluissa tulee selvästi esille psyykkisen sairauden aiheuttama kärsimys ja raskaus sekä kuntoutujan että omaisen elämään. Osa raskaudesta tulee ympäristön ennakkoluuloista. Eräs keskustelija ihmettelee esim. sitä, että vaikka hän avoimesti työpaikallaan kertoo ajankohtaiset uutiset omaisyhdistyksen toiminnasta, ei kukaan työkaveri ole kysynyt syytä siihen, että hän toimii omaisyhdistyksessä. Keskustelija antaa ymmärtää, että syynä on jonkinlainen pelko: ei halutakaan tietää, asia on liian vaikea.

Motivaatio puhua mielenterveysasioista ja omista kokemuksista ei tule pyyteettömästi vain halusta vaikuttaa asenteisiin, vaan mukana on myös omaan hyvinvointiin ja itsearvostukseen liittyvä elementti. Samalla kun kertoja vakuuttaa muille ihmisarvon ja oikeuden elää säilyvän sairastumisesta tai läheisen sairastumisesta huolimatta, vahvistuu kertojan oma itsearvostus ja elämän oikeutus. Tähän perustuu kokemusasiantuntijatoiminnan kuntoutumista tukeva vaikutus.

Vertaistuen hyödyntäminen

Keskustelijat tunnistavat yhteisymmärryksen ja vertaisuuden hengen, joka projektin sisällä vallitsee. Projektiryhmässä totutaan toisenlaiseen ajatustapaan, kipeistä asioista puhumiseen ja avoimuuteen, jota ei voi soveltaa ympäröivässä yhteiskunnassa hankauksitta, siitä on monella kokemuksia. Kun projektilaisten kesken vallitsee hyvä ja vapaa tunnelma, tulee helposti sellainen harha, että kaikilla on samanlaista. Projektilaisten kokema yhteys tulee jakamisesta, siitä että paljastetaan omaa

heikkoutta, eikä vain puhuta yleviä. Tämä yhteys ei kuitenkaan merkitse sitä, että konflikteilta vältyttäisiin; kaikkien kanssa ei voi tulla toimeen. Keskustelijat ovat huomanneet, että se joka ei ole itse vertaisuutta kokenut eikä tarvinnut, ei pysty ymmärtämään, mistä siinä on kysymys.

Vertaisuus on kokemusasiantuntijuudessa ja projektien toiminnassa erittäin tärkeä käsite. Aineisto sisältää paljon mainintoja vertaisuudesta eri näkökulmista. Vertaisuuden voima tunnustetaan, mutta myös sen rajallisuus myönnetään. Monella on hankaluuksia selittää läheisilleen, mistä vertaisuudessa oikein on kysymys ja mihin sen vaikuttavuus perustuu, kuten K5 kertoo seuraavassa näytteessä.

Aineistonäyte 9. Vertaisuuden voiman tunnistaminen.

K5: mm-m nii ja ilmeisesti semmonen ihminen joka ei oo ollu semmoses tilantees etton tarvinnu niinku vertaisuutta ni se ei pysty ymmärtämään et miten se on

K2: [puhuu päälle] niin tai vaik ois tarvinnu muttei oo koskaan saanu emmä usko et se on kateuttakaan vaan se ov vaan sitä et jos kerran mäki oon pärjänny kyllä sunkin pitää

K5: nii nii nii varmaa (.) et se vertaisuus on kyllä semmonen mitä on niinku tosi vaikeeta niinku selittää ja konkretisoida niinku ihmiselle että

TJ: [vaimeasti] mm

K5: sitä ei niinku sitä ei vaan niinku kertakaikkiaan pysty käsittämään ja hahmottamaan (RK1, s. 34.)

K15 liittyy vertaisuuden mahdollisuuden vaikeiden asioiden jakamiseen; vertaisuus ei synny itseltään. Kuitenkin vertaisuus, yhteys toisiin ihmisiin on mielenterveysasiakkaallekin tärkeää kuten esimerkiksi masennuspotilaalle, joka saattaa tuntea itsensä muista täysin poikkeavaksi ja ponnistella vaikeuksiensa kanssa aivan yksin. Tästä kertoo K15 seuraavassa näytteessä.

Aineistonäyte 10. Vertaisuuden voiman tunnistaminen.

K15: mä ty ehkä sillä sanalla se yhteys on jakamisessa että onks se aino suhola jos jossain sanonu sen ihan tommonen peruslause mutta tota ku mä oon ollu jotenki elämässäni semmosis yhteyksissä jossa yhteys on pelkästään sitä että puhutaan puhutaan sellasilla sanoilla hienoja puheita joissa ei kerrota lopuks itsestä mitään nimeämättä mitä yhteyttä mä tarkoitan hirveen juhlallisia hienoja sanakäänteitä [naurahtaen] hienosti puhutaan mutta ei sanota välttämättä yhtään mitään eikä paljasteta mitää heikkoutta ei mitään niinku rampuutta psyykkistä tai fyysistä niin ni täällä ehkä se yhteys on jakamisessa ja toteutuu sit just siinä mitä mä ajattelin sillai ois et se ois eheyttävä kokemus sillon ei oo niin erilainen eikä erillinen mullon ehkä semmosia ongelmia oman taustani takia että mä oon kokenu et mä oon ponnistelussani yksin erilaine ja erilline että se o ehkä osa mun masennuskuvaa [naurahtaen] tai syytä masennukseen et justiin se että tota täällä se nyt sit on hälventyny jos jos hyvää sanoo sitte ihan pienet palautteellisuudet mitä mä mielestäni itte sanon helposti toisille

mielestäni tää on mun tulkinta sanon palautetta toisille [naurahtaen] ni ni sitte tota itse sitä saada vi myöski se on hirveen tärkeä ettei o ihan yksin kuutamolla jossakin [huokaa] (RK3, s. 26.)

Keskusteluissa ilmenee, että vertaisuuden kokemuksen voivat jakaa projektien toiminnassa mukana olevat kuntoutujat ja omaiset yhdessä suhteessa projektin ulkopuolisiin. Kuntoutujat ja omaiset voivat tuntea keskinäistä vertaisuutta projektissa yhdessä toimiessaan. Projektin sisällä vertaisuuden tunne ei silti ole kaikkien jäsenten välillä yhtä vahvaa, vaan toisten kanssa koetaan enemmän vertaisuutta kuin toisten projektin jäsenten.

Opetuksen, koulutuksen ja tiedon aktiivinen hankkiminen

Hämmästelen hieman sitä, ettei kokemusasiantuntijuuteen liittyvissä kommentteissa painotettu enemmän koulutuksen merkitystä. Uuden tiedon ja taidon karttuminen kuitenkin mainittiin tärkeänä edellytyksenä kokemusasiantuntijan tehtäviin. Monelle keskustelijalle projektin tarjoama koulutus oli houkutin liittyä projektiin. Monella oli tietoinen tavoite koulua itsestään kokemustietoaan hyödyntävä kouluttaja. Projektista on tultu hakemaan tietoa, taitoa ja faktoja. Sellainenkin projektilainen, joka on työssään tottunut esiintymään isoille kuulijakunnille, kokee tarvinneensa projektin koulutusta ja harjoittelumahdollisuuksia voidakseen puhua omasta elämästään julkisesti. Ero omista ongelmista puhumisen ja kokemuskouluttamisen välillä on keskustelijoille selkeä.

Keskustelijat eroavat varmasti paljonkin siinä suhteessa, kuinka hanakasti kokevat tarvitsevansa nimenomaan tietoa. Joillekin se on ehdottomasti ykkösasia projektissa, kuten K7:lle seuraavassa näytteessä.

Aineistonäyte 11. Halu saada tietoa ja koulutusta.

K7: mää tuln hakeen tietoo ja opettelemaan miten lisää sitä miten tietoo haetaan ja mistä haetaan

TJ: tietoo

K7: ni

TJ: tietoo mistä mitä käsittelevää tietoo

K7: no tätä nyt tätä kuinka kuinka näissä systeemissä mikä me nyt yhdyskunnaks yhteiskunnaks sanotaan ni hankitaan tietoo kuntoutumisesta kuntouttamisesta toisten auttamisesta avunsaannista ja näähän systeemit ja projektit tässä valtakunnassa jatkuvasti kehittyä ja muuttuu niin koin että tää varmaan tää kokemus tiedoksi projekti nin täv välityksellä saadaan se viimesin tällä hetkellä voimassa oleva ja ja miten sitä sitte käytetään ja tässähän nyt on selvästikkin nin kun meet tämmösen projektin nimissä kyseleän

viranomaisilta ja asiantuntijoilta nin ne vastaa paremmin kun sää meet oma omana ittenäs möttösenä sinne esiintymään nin niin tästähän on selvää hyötyä siihen ja täällähän on siihen kouluttajia ja ja asiantuntijoita puhujia joilta voi kysyä ja jotka osaa neuvvoo ja viisata että eiks tää nyt oo tiedon hakemista ja ettimistä ja poimimista näin mää sen plokkaan

TJ: mm joo
(RK2, s. 9-10.)

Tiedonsaanti liittyy läheisesti vaikuttamispyrkimyksiin: tarvitaan sellaista tietoa, joka auttaa sekä asennemuokkauksessa että mielenterveysasiakkaiden etujen ajamisessa.

Uusi tieto, jota on janottu, on saattanut liittyä myös koulutusmenetelmiin tai ryhmädynaamisiin ilmiöihin. Kun janoaa uutta tietoa ja haluaa oppia, häiritsee toisten terapia- ja ongelmapuhe tämän tavoitteen toteutumista. Mielen purkamiselle ja vertaistuen saamiselle on oma paikkansa, jonne projektin jäsenet toisiaan ohjaavat silloin kun puhumisen tarve on suuri. Seuraavassa näytteessä K12 ja K14 käsittelevät tätä asiaa. Vaikka kokemusasiantuntijoita ollaankin ja omia kokemuksia hyödynnetään, ei omista vaikeista asioista voi määrättömästi puhua, kun ollaan koulutukseen osallistumassa.

Aineistonäyte 12. Terapiapuhe haittaa kouluttautumista.

K12: aika vähä niinku ja se kai oli tarkoituskin ettei siinä koulutuksessa niistä puhuttas vaan sit just että on nää vertaisryhmät sitä varten ja sen tähän mä oon nytki kauheesti puhunu tästä kokemus tiedoksi että tulkaa sinne vertaisryhmään kertomaan mikä teitä painaa älkääkä puhuko täällä koulustilaisuudessa niin paljon ettei luennoitsija saa puheenvuoroo et se on mua ärsyttäny

K14: se on sama mikä mullaki

K12: nii nii

K14: mutku mullon nyt tosiaan syy miks mä en että ja harmittaa

K12: mut kun näkee et ihmisillä on kauheesti sydämellään ja sit ne ei tu kuitenkaan sinne oikeeseen paikkaan ni se ei o

K14: niin niin no se on negatiivista ollu ja mummielestä se oli alussaki justii et tuntu että täällä niinkun joku yritti kouluttaa niin ne puhu ongelmistaan mitkä ois kuulunu

K12: juu-u nimenomaan

K14: sinne vertaisryhmään

(RK3, s. 35.)

Koulutukseen osallistuminen ja tukeutuminen vertaisiin omien ongelmien kanssa halutaan pitää erillään. Keskustelijoiden toivomus on, että koulutuksessa kouluttaudutaan ja vertaistukiryhmässä huojennetaan mieltä. Keskustelijat ilmaisevat myös valikoivaa asennoitumista koulutustarjontaan, esimerkiksi valikoimalla vain kirjoittamista tukevat koulutusjaksot ja jättämällä esiintymiseen valmentavat jaksot pois. Ryhmäkeskustelijoiden laaja-alainen tiedontarve käy selvästi aineistosta ilmi.

Tietoa, keskustelua, kommentointia, pohdintaa mielenterveyden häiriöistä

Keskustelijat kritisoivat julkisuudessa esiintyneitä vääriä käsityksiä persoonallisuushäiriöistä, narsismista ja masennuksen käsittelyä muoti-ilmionä.

Esimerkkinä keskustelijoiden tietäväisestä ajatustenvaihdosta kaksi näytettä, joissa käsitellään persoonallisuushäiriöitä ja narsismia. Näyte kuvaa keskustelijoiden valmiutta kommentoida tarjolla olevaa mielenterveystietoa.

Aineistonäyte 13. Tietää mielenterveyden häiriöistä.

K16: sitä on kauheen vaikee diagnosoida koska ne ihmiset ei hakeudu hoitoon koska se syy on aina muissa

K13: nii-i nimenomaan

K14: tota mä mä luin siitä ekan kerran siitä kirjasta naamiona terve mieli

K16: [puhuu päälle] joo se on hyvä

K14: ja mun mielestä se käsitteli aika paljon tätä kum mää olin käyttäny se niinku tätä luonnehäiriöö tai epävakaa persoonaa mut et siinä hirvee siinä just mulla olis henkilökohtasesti ja siks tämmöset projektit on tosi tarpeen et täällä on erilaisia jotka pystyy kerton niinku että nää on e nää on erillisiä ja tai niinku että masennus on ihan oma erillinen sairautensa ja böönaut....

K12: [puhuu päälle] ja siinäki on erilaisia variaatioita

K14:... nii nii nii

K16: ja suosittelen katsomaan tällä hetkellä salattuja elämiä se on tarkoituksenmukasesti aaro kä se käsikirjottaja on lukenu haaremia ja sitte se on lukenu naamiona terve mieli et se on ihan kirjoitettu et suosittelen kattoon ja se on tällä hetkellä todella siitä pääsee mimmonen se ä mä niinkun nään mun eksää siinä aika paljon ei se noin siis sulkenu mua mihinkään mut se teki niinkun semmosta että jos mä silitin koiraa ni se vei mut se häiritä hänen keskusteluun se jätti koiran olohuoneeseen ja vei mut ryysyistä vaatehuo tai tonne makkariin ja istutti puolituntii et mun pitää kuunnella kaikki oli niinkun häiriöö ja se oli niinkun siinä et se halus niinkun omistaa kaiken että siinä se on mää seuraan salkkareita sen takia

K15: mä oon ymmärtäny että aikasemman joskus varmaan joka olikse kaveriprojektin aikaan ni tietty joukko on käyny puhumassa tälle raimo mäkelälle joka teki tän naamiona terve mieli kirjan ja must se on oikeen hyvä et hänelle on kommentoitu siit kirjasta kun minuu häiritä siinä kirjassa se että siinä annettiin epätoivonen kuva et ei voida auttaa ni mä sit juttelin yhden koulutetumman ihmisen kanssa ni hän sano että ni narsistia hän puhuu niinku narsismista eikä kaikista persoonallisuushäiriöistä

(RK3, 40-41.)

Julkisuudessa esitettävät käsitykset mielenterveyden häiriöistä herättävät keskustelijoiden kiinnostuksen. Sekä paikkansapitävä tieto että väärinymmärryksiä aikaansaava tieto huomataan ja siihen reagoidaan.

Seuraava näyte jatkaa edellisessä alkanutta keskustelua.

Aineistonäyte 14. Tietää mielenterveyden häiriöistä.

K17: tästä aiheesta vois puhua vaikka kuinka pitkään mutta sanonpa nyt vaan kum mä oon oon kirjottanu persoonallisuushäiriöistä ja niin olen kirjottanu siitakin että et jos on olemassa joku diagnoosi tai diagnoosiryhmä joka on kaikkein väärinymmärretyin ja josta on eniten vääriä luuloja ni persoonallisuushäiriöt tai luonnehäiri luonnehäiriöt jotka lyödään yhteen läjään josta on epämääräsiä käsityksiä ja luuloja (RK3, s. 42.)

Ryhmäkeskusteluissa osallistujat osoittavat omaavansa populaaria tietoutta syvällisempää ja erikoistuneempaa tietoa mielenterveyden häiriöistä. Tätä tietoutta tuodaan aktiivisesti esille osallistumalla yhteiskunnalliseen keskusteluun.

Asiantuntijana ja neuvojana lähipiirisissä

Ryhmäkeskustelijat kertovat kokevansa lähipiirinsä arvostusta mielenterveysasioissa. Heiltä kysytään neuvoa oli sitten kyse käytännön asioista kuten hakemusten täyttamisestä tai oikean palvelun löytämisestä tai vaikkapa hoitotarpeen arvioinnista. Keskustelijoilla on lähipiirissään asiantuntijan rooli ja heidän puoleensa käännetään mielenterveysasioissa: he tukevat ja neuvovat kriisitilanteissa, auttavat lomakkeiden täyttamisessä, menevät mukaan asiointikäynneille ja rohkaisevat hakeutumaan hoitoon tarvittaessa.

Aineistonäyte 15. Neuvonantajana toimiminen.

K4: sillai siis et kaverit on saattanu sitte sanoo kahden kesken tai jokkut aika ehkä oudommatkin että nii että ku niin et mä ymmärsin et sä oot siellä mielenterveystoimistossa käyny että mitäs ku mullon vähän tässä nytte että

K2: mm

K4: tarvis mennä niin ne ei oo uskaltanu itte ottaa selvää vaan ne on kysyny multa ja

K2: se on niinku hakis pimeetä pullo

K4: että mä oon yhden mun kaverin mukana jopa mennykki sinne että niinku että sen puolesta kun ne on niinku sivulauseesta tai muuten kun on puhunu tästä ni ne on ymmärtäny että on minkä kanssa on tekemisissä ni ne on itte kysyny tai alkanu mieltii sitä omaa juttuansa et mul meneeki nyt huonosti ja kysyny multa et pitäskö mun hakee apua ja sit siinon vähän sillai et mä oon aina sanonu et joo jos joku on kysyny koska mä en oo uskaltanu ottaa sitä riskiä et ei mitää

[muut myöntelevät]

K2: nii jos siltä tuntuu

[muut myöntelevät]

K5: nii ja kyl jokainen kuitenkin joutuu sen oman ratkasunsa tekemään että meneekö vai eikö mene ja ottaako yhteyttä vai eikö ota

(RK 1, s. 51.)

Näyte sisältää melko kuvaavan ilmauksen mielenterveyspalveluihin turvautumista harkitsevan tuttavan asennoitumisesta: ”se on niinku hakis pimeetä pulloa” – salamyhkäistä, häpeällistä ja salattavaa. Näin varautuneesti mielenterveyspalveluiden käyttöön suhtautuva ihminen varmasti hyötyy neuvoista, joita tuttu ja mielenterveyspalveluita itsekin käyttävä kokemusasiantuntija voi antaa. Lähipiirin neuvonantajien roolista puhuivat vain muutamat keskustelijat, mutta muiden keskustelijoiden suhtautuminen niihin oli myöntelevää, joten ilmiö lienee muillekin keskustelijoille tuttu.

Mielenterveystietämys esille harkiten

Projektin toimintaan osallistuminen ja kokemusasiantuntijan tehtävissä toimiminen koetaan työnä. Keskustelijat ovat havainneet, että mielenterveysasioista puhuessa leimautuu helposti. He ovatkin oppineet harkitsemaan, mitä ja missä milloinkin puhuvat. Erityisesti omaiset ovat oppineet – kantapään kautta – varomaan puhumista läheisen sairaudesta, mikäli tämä ei ole antanut siihen selvästi lupaa.

Seuraava näyte on keskustelun kohdasta, jossa kyselen projekteihin osallistumisen aiheuttamista haitoista osallistujille. Näytteessä K10 pohtii ympäristön ennakkoluuloja ja kertoo omasta suhtautumisestaan siihen.

Aineistonäyte 16. Mielenterveystietämys esille harkiten.

TJ: [naurahtaa] juu no tossa me käsiteltiin tosi mielenkiintoisia asioita mutta tota krrmm mutta mutta mä semmosta ny seuraavaks haluaisin kysyä teiltä ku tässä tuli aika monennäköstä semmosta hyvää hyvää antia mitä tällä projektilla näillä projekteilla on ollu itse kunkin elämäj ja sitä sitä tossa jo käsiteltiin niin mut et mites sitte ihan nää haitat ikävät puolet ikävät asiat onko tää tässä projektissa mukana oleminen tai tää toiminta niin tuonut jotain haittoja ongelmia teidän elämään onko mitään

K10: mä voin alottaa kerranki täältäpäin justiin tää mistä mä oon hirveen yllättyny, mut justiin tää normaalien ennakkoluulot että tää mä oon luullu että tästä asiasta voi puhua tollai tulematta leimatuks nykyaikana kun on ihan tällasta asiallista koulutusta jo takana ni ihan oikeesti kyllä siinä pitää olla vähä varovaine (,) ni että tässä on ehkä pieni vaara että tulee vähän av liian avoimeks tottuu puhuun täällä vaikeista asioista ihan tosta vaa ni voi tulla jonkinlaisia shokki ja hämmennystilanteita sitten ihan privaatisissa mutta ja ihmisillä todella on

ennakkoluuloja tai ne voi sanoa etten mä halua kuulla, että ohan tässä pieni leimaantumisen pelko mutta voishan sitä hankkia vaikka alkoholistin leiman tai jonkun muu muun yhtä hyvän että [naurahtaa] on tää silti [nauraen] parempi vaihtoehto se on mulla niinkun se on tullu ei tän projektin sisällä mummielestä oo ollu mitään erityistä ongelmaa kaikki on menny paremmin tai siis iha hyvin siis ei mi mutta täytyy sanoa että kyllä toi ympäristö välillä on vähän vaikee TJ: nii et sä oikeen koet et sä oot joutunu kärsimään tästä että että että joko omasta leimautumisen pelostas tai siitä et sua on pyritty leimaamaan

K10: emmä o pelänny leimautumista mutta vähän on pläntätty leimaa kyllä ottaan että sillai valitettavasti mutta mä se on ihan hyvä kokemus vaan [naurahtaa] kyä täytyy elämässä oppia kaikenlaista että siis että ehkä täytyy vaan miettiä tapoja miten puhuu koska ja kenelle mut jotkut sanoo ihan oikeesti et emmää halua kuulla mutta se ny on tuolla ulkopuolella ja ni

TJ: nii mitä sä muuten siitä ajattelet ku joku sanoo et en halua kuulla mitä mitä se merkitsee

K10: mä aattelen et se on hänen kantansa ja ongelmansa tai siis onko se ny ongelmaka jos joku ei halua kuulla ni sitten ei eihän ny kaikki pidä samanlaisesta musiikista eikä kaikki pidä krisse shousta eikä kaikki pidä pikassosta ja sillai ni kai ihmisillä on oikeus sanoo että emmää halua kuulla

(RK2, s. 43-44.)

Näytteessä tulee esiin sama ilmiö kuin näytteessä 30 eli projektin sisäinen avoimuus mielenterveysteemojen suhteen ja ympäristön helposti antama leima mielenterveyshäiriöistään puhuvalle ihmiselle. Vaikkei itse leimautumista varsinaisesti pelkäisikään, on viisasta valikoida tilanteet, joissa mielenterveyden kokemusasiantuntijana esiintyy. Vaatii mielenterveyskuntoutujalta melko hyvää kuntoutumisen astetta ja ympäröivän todellisuuden tiedostamista osata harkita ja valikoida, missä tilanteissa mielenterveystietouttaan kannattaa esittää ja missä ei.

4.2.3 Palautteen vastaanottaja: *pilaat oman nimes ja koskaan et tule mitää kunnon töitä saamaan*

Tämä kolmas alaluku jakautuu kahteen osaan, jotka esittelevät ulkopuolisen ja lähipiirin palautteen vastaanottamista (ks. taulukko 4).

Ulkopuolisten palaute

Palaute ulkopuolisilta kokemusasiantuntijalle voi tulla täysin varoittamatta ja yllättävissä tilanteissa: esim. kaupan kassalla, kirjastossa, puhelimitse asioita hoitaessa. Palaute on pääsääntöisesti myön-

teistä. Yleensä palautteen saa esiintymisen tai koulutustilanteen yhteydessä välittömästi. Palautteen antajina mainitaan kansliapäällikkö, psykiatri, opiskelijat, koululaiset ja psykologian opettaja. Jos pitämästään luennosta ei saa palautetta, se tuntuu ikävältä. Palautteen antajat ovat kertoneet mm. saaneensa kokemusasiantuntijan luennosta vinkkejä omaan elämäänsä tai kertovat huomanneensa asenteidensa muuttuneen suhteessa läheisiinsä tai omaan sairauteensa tai vapautuneensa syyllisyydestä, kun ovat ymmärtäneet, ettei sairaus olekaan ollut heidän syytään. Joskus palaute on vain toteamus, että luennon kuunteleminen on tuntunut hyvältä tai että tällaista tarvitaan lisää. Tärkeinä tunnustuksina mainitaan esimerkiksi tieto oman haastattelun perusteella tehdyn ohjelman käyttämisestä opetusmateriaalina sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijoiden koulutuksessa tai omien, julkaistujen tekstien käyttäminen ryhmätoiminnassa tai palstatilan saaminen mediassa projektin julkaisun esitelylle. Yksi poikkeus mainitaan lehtikirjoittelussa: eräs kolumnisti ruoti kokemusasiantuntijoiden toimintaa yleisellä tasolla ikävään sävyyn, mutta tämä jäi yksittäistapaukseksi. Yleisöissä on aina niitäkin, jotka ärsyyntyvät luennon sisällöstä.

Palaute voi siis olla sekä kielteistä että myönteistä. Eräs keskustelija summaa yleisön suhtautumisen jakautumisen tällä akselilla siten, että suurin osa kuulijoista arvostaa kuulemaansa todella paljon, osalle kokemusluennolla ei ole sen suurempaa arvoa ja noin yksi sadasta kokee kuulemansa kuin punaisena vaatteena ja protestoi. Seuraava aineistonäyte kertoo yleisöltä tulevasta myönteisestä palautteesta, joka valaa uskoa oman työn tärkeyteen.

Aineistonäyte 17. Palaute ulkopuolisilta.

K18: nii mullon nimenomaan parhaat kokemukset just siitä että joku joka on ollu yleisössä ni on sitte tullu puhuuj jälkeensä kertonu niinku omasta tilanteesta ja et kuinka hyvä oli päästä tänne mut sitte tää [krmmh] tää opiskelijajuttu (.) [juo] tietenkin ne on ihan super krmmh kiinnostuneita ne jotka opiskelee jotain niinku täälläki nyt oli jollakulla tilaisuus päästä tämmöseen kun oli lääkäriks ei a psykiatriseks vaan

K23: psykologiks

K18: psykonom psykologiks [naurahtaa] juu ja sitten tota mielenterveyshoitajaks valmistuvat kolme opiskelijaa niin siinä kyllä oikee siis ne sanoo suoraan että ne [krmm] todella arvosti sitä tietoo ja siinä tuntu niinku se että et siinoli tode hyvä todella hyvä semmonen niinku yhteys mut sitte yllätys yllätys kum mä menin kertomaan ihan tavallisille lukiolaisille jotka nyt abiturienteille mua pelotti aika lailla et miten semmosiin saa yhteyttä ja niinedelleej ja se oli siis luokka luo meitoli kaks siellä [krmmh] ja toisek kaks kävi toisella kertaa ni kyllä mua mun täytyy kyllä sanoo että mullon edelleenki vaikka mun paljo ennakkoluulot on hävinny mutta kyllä mua vähä hirvitti että mitä kuinka paljohan ne on kiinnostuneita ja siellähän ne istu ihan hiljaa kauheen keskittyneesti ja antovat viä hyviä palautteita ja ja juttelivat ja siis et mä ajattelisin että tottakai näitä pitäis olla että mihin kaikki kaikki muutki pääsee mut just toi että mitä enemmän pääsis niinku noitten noitten nuorten koska se olis se sitten että jos niistä pääsis alkuun se että tää olis ihan tavallinen eikä mikää mikää tämmönen

(RK4, s. 49.)

Ulkopuolisilta tuleva palaute tekee ikään kuin näkyväksi kokemusasiantuntijoiden erikoislaadun. Vaikka ainakin osalla yleisön jäsenistä todennäköisesti on samantyyppisiä elämäkokemuksia kuin kokemuskouluttajilla, he eivät välttämättä jaa kokemuksiaan estradilla yleisön kanssa ja tee tietoista asennemuokkaustyötä. Myös tavallisissa arkisissa tilanteissa voi saada palautetta mielenterveysongelmistaan, esimerkiksi uusiin ihmisiin tutustuessa ja omasta elämästä kerrottaessa. Jotkut uudet tuttavuudet torjuvat mielenterveyshäiriöitä poteneen täysin ja ”juoksevat huutaen pakoon”, mutta yleensä mielenterveysongelmista kertovaan suhtaudutaan näissäkin tilanteissa avoimesti.

Lähipiirin palaute

Läheisten suhtautuminen kokemusasiantuntijan työhön, projektiin ja vertaisuuteen vaihtelee. Osa läheisistä ja perheenjäsenistä huomaa toiminnan hyvät vaikutukset ja kannustaa jatkamaan. Osa sen sijaan pitää toimintaa typeryytenä, jolla pilaa ei vain oman nimensä ja maineensa, vaan myös lastensa tulevaisuuden. Niille läheisille, jotka eivät halua omaa kärsimyshistoriaansa julkisuuteen, on piinallista, jos esimerkiksi sisarus kertoo perheen asioista julkisuudessa. Piinallisuus tuottaa kovaa arvostelua omia kokemuksiaan koulutuksessa tai mediassa esiintuovaa kohtaan ja voi johtaa välikkoon. Tämä tyytymättömyys julkisuudessa olevaa kohtaan saattaa yllyttää läheisen jopa väkivaltaan tai sillä uhkaamiseen. Toisaalta kokemusasiantuntijuutensa julkistaneista on hyötyä niille läheisille, jotka osaavat omissa pulmissaan kääntyä kokeneen läheisensä puoleen. Joku on huomannut saaneensa tuttavapiirissään arvostusta työstään siihen saakka, kunnes on käynyt ilmi, ettei hän olekaan varsinainen työntekijä, vaan kuntoutuja, joka tekee mielenterveystyötä oman sairautensa pohjalta.

Seuraava näyte ilmentää sitä kaksijakoisuutta, joka lähipiiriin kuuluvien ihmisten palautetta leimaa. Jotkut läheiset ymmärtävät kokemusasiantuntijan työn tärkeyden ja sen hyvät vaikutukset, mutta jotkut sanoutuvat miltei irti sukulaisuudesta ja suhtautuvat äärimmäisen kielteisesti omakohtaisten mielenterveysasioiden käsittelyyn julkisesti.

Aineistonäyte 18. Palaute lähipiiriltä.

K5: mutta tosta arvostuksesta tuli mieleen se että tota että mul on ainaki mun lähipiirini niin niin tota osa arvostaa ihan hirveesti ja tota ja näkevät sen että se on tärkeä mulle ja se

on tärkeätä niille toisille ihmisille ja sitte esimerkiks ku mä kuvittelin mun [lähiomaisellani] on oma yritys hän hän on kans kouluttaja hän kouluttaa [tietyllä erityisalalla] ja tekee tohtorinväitöskirjaa alalta niin niin mä kuvittelin aina et joo että mun on helppo et mä meen sitte hänen firmaansa niinku työntekijäks niin tota noin niinniin hän sitte ilmotti mulle hyvin hyvin suorasukasesti ettota hän ei ymmärrä ollenkaan tota sun juttuas ja luoja kiitos meillei oo sama sukunimi

K4: m m just näin

K1: nii just joo

K5: vaan että onneks kukaan ei osaa meitä yhdistää että sää teet ihan ihan ihan tota

K2: [puhuu päälle] toisaalta se voi ollakki [nauraa]

K5: typerää työtä ja

K2: eiks niin

K5: typerää työtä ja tost ei o mitään hyötyy ja toi ei mitään asioita muuta mihinkään päin ja ja teet ihan pilaat oman mainees ja

K1 [?]: joo

K5: pilaat oman nimes ja koskaan et tule mitää kunnon töitä saamaan ja kaikkee tämmöstä että

K1: nii se on hirveen ristiriitasta

K5 [?]: mm

K1: johtuu tässä mieleen ittellekki että on on nimenommaan sanottu et mie pilaan lasteniki tulevaisuuden ku mie

K4 [?]: mm

K1: puhun tämmösistä asioista niin julkisesti

(RK1, s. 49-50.)

Lähipiirin säälimätön arvostelu ja irtisanoutuminen kokemuksistaan puhuvasta perheenjäsenestä tai sukulaisesta heijastelee ymmärtääkseni sitä stigmaa ja häpeää, joka mielenterveyden häiriöihin ja niitä poteviin ihmisiin edelleen liitetään. Tämän kiteyttää osuvasti K2 seuraavassa aineistonäytteessä.

Aineistonäyte 19. Kielteinen palaute lähipiiriltä.

K2: mm yleinen mielipide että se on arvokasta työtä mu sitku mennään henkilökohtaselle tasolle

K1: nii

K2: et miltä musta tuntuu ni e et tota mä uskon et sitä kyllä varmasti arvostetaan joku omalla nimellä ja naamallaan puhuu mutta siitä huolimatta niin (,) ei oo kiva olla sen tytär tai sen äiti

K1: tai sisko [nauraa]

K2: tai sen sisko

(RK1, s. 51.)

Keskustelujen valossa vaikuttaa siltä, että eniten myönteistä palautetta tulee ulkopuolisilta, luennon kuulijoilta, tv-ohjelman katsojilta tai lehtihaastattelun lukijoilta, kun taas kokemusasiantuntijan lähipiirissä usein vain kaikkein läheisimmät ihmiset ymmärtävät mielenterveysasioista puhumisen

hyvää tekevän vaikutuksen kokemusasiantuntijana toimivalle. Sekä ulkopuolisessa että lähipiirin palautteessa on pääpaino myönteisissä arvioissa, mutta lähipiirin vähäinenkin kielteisyys on raskaampi kestää kuin ulkopuolisilta tuleva kritiikki.

4.3 Arvioija, kritisoija: *tää peli ei vetele mä uskalsin sanoo*

Tämä kolmas alaluku käsittelee mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkitystä *arvioija, kritisoija* yhdeksän kohdan avulla. Arvioija, kritisoija –merkitys koostuu projektien toiminnan, arviointikoulutuksen, projektin ohjausryhmän toiminnan, kuntoutumisen ja mielenterveystyön, yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän, kokemusasiantuntijoiden toiminnan, kokemusasiantuntijuuden, työntekijän asennoitumisen sekä ryhmäkeskustelujen arvioinnista (ks. taulukko 4).

Ryhmäkeskustelujen osanottajien valmius kriittiseen arviointiin näkyi erityisesti heidän harjoittamassaan projektien kritisoinnissa. Ryhmäkeskustelujen teemat lienevät rohkaisseet kriittisten kommenttien esittämiseen projekteihin liittyen, vaikkei sitä varsinaisesti pyydetty. Käyn läpi ryhmäkeskusteluissa esiin tulleet, arvioinnin ja kritiikin kohteena olleet teemat yleisyysjärjestyksessä. Ensimmäiseen ryhmään luokittelin projektin toimintaa yleisesti ja erityisesti arvioineet kommentit sekä yleensä kokemusasiantuntijuutta ja heidän toimintaansa käsitelleet kommentit. Näitä oli yli puolet kaikista arvioivista kommentteista.

Projektien toiminnan arviointi

Tämän ryhmän kommentteissa keskitytään pääasiassa kahteen projektitoiminnan piirteeseen ja pääosin vain yhdessä ryhmäkeskustelussa, joten miellän tämän kritiikin olennaisesti kokemusasiantuntijan kriitikon ja arvioijan rooliin kuuluvaksi eikä ryhmään, jossa projektilaiset pohtivat projektitoiminnan antia itselleen.¹⁴

¹⁴ Projektien merkitystä käsittelevä aineiston osa sisältyy tämän tutkimuksen ulkopuolelle rajattuun aineistoon.

Projektien toimintaa käsitellään monelta kantilta. Kilpailuasetelmaa projektilaisten kesken on havaittu epätasaisessa esiintymismahdollisuuksien tarjoamisessa. Samoin projektin sisäisen toiminnan organisoinnissa on tapahtunut syrjäyttämisiä: tiettyä sisäistä toimintaa organisoinut ryhmä on jäänyt lehdellä soittelemaan, kun uudet ryhmän jäsenet ovatkin jyränneet omat ideansa läpi jo tehdyistä suunnitelmista välittämättä. Projektiryhmän dynamiikka kirvoittaa kommentteja. Tosiasia on, että kaikkien kanssa ei tule toimeen, mutta tiukat väistämättömät ryhmäprosessin vaiheet saattavat olla liian rankkoja joillekin herkille ihmisille. Esimerkiksi sukupolvenvaihdos ensimmäisestä projektista uuteen ei sujunut kivutta, vaikka projektin vanhat jäsenet olivatkin paneutuneet uusien projektilaisten vastaanottamiseen. Kuohuntavaiheen rankkuutta hälventämään olisi tarvittu enemmän aikaa tutustumiselle ja rauhoittumiselle ja uuden ryhmän tulisi alkaa pehmeämmin. Projektitoiminnan sisältöä pohditaan: toisaalta ärsyttää kun aina vain puhutaan mielenterveyden häiriöistä, kun osallistujien elämässä on niin paljon muutakin kuin sairaudesta kuntoutuminen, toisaalta myönnetään, että mielenterveyteen liittyy oikeastaan kaikki. Projektien koulutuksen teoriapainotteisuudesta aiheutunut raskaus saa mainintoja ja harjoituksia ja draamaosuuksia kiitetään. Huomautetaan myös, että projekteihin osallistujilta edellytetään kestävyyttä ja pitkäjänteisyyttä: tulosta ei tehdä hetkessä. Projektien toiminnan arvellaan saavan täyden tunnustuksen tehdystä työstä vasta tulevaisuudessa, jolloin projektilaisia arvostetaan kuten me arvostamme maamme itsenäisyystaistelijoita, sotaveteraaneja. Projektien toiminta-ajatuksen ja saavutusten arvostuksesta katsotaan kertovan se, että uusi projekti sai pitkän rahoituksen viideksi vuodeksi.

Keskusteluissa käsiteltiin projektin jäsenten tasapuolisen kohtelun tärkeyttä esimerkiksi esiintymistilaisuuksia jaettaessa. Jonkin verran keskustelijat kritisoivat epäoikeudenmukaista esiintymisten jakamista, mutta ymmärtävät myös, että projektin jäsenillä on erilaisia tarinoita ja tyylejä, eivätkä kaikki sovi kaikkiin tilaisuuksiin puhumaan.

Kaikissa ryhmäkeskusteluissa tulivat esille Kokemus tiedoksi –projektin aloituksen ongelmat: ryhmä oli liian suuri ja tahti aluksi liian kiivas. Projektin jäsenet olivat hyvin tietoisia siitä, mitä jäi puuttumaan ja millainen aloitus ja tahti olisi ollut parempi: läsnäoloon sulkeva, pieni, vaatimaton ja lämmintunnelmainen. Samoin toivotaan toiminnallisuutta koulutukseen mappikaupalla teoriamateriaalia tuottaneiden jaksojen oheen, ”ettei jäis vain mapitetuksi tavaraksi”.

Seuraava näyte kertoo siitä arvioinnista, jota projektilaiset projektin – ja kokemusasiantuntijoiden toiminnan - vaikutuksista tekevät. Samassa näytteessä otetaan kantaa kuntoutumisen tahtiin ja ver-

rataan kuntoutujien aikaansaannoksia työelämän vaatimusten, itsetunnon tai rahan mahdin piiskaamien työssäkävien saavutuksiin.

Aineistonäyte 20. Projektin vaikutukset ovat ilmeisiä ja hitaita.

K7: mä oon ainakin tehny semmosia havaintoja että porukka joka on tässä ny ku on on on puolileikillään puhuttu tästä mun kasvamisesta ja kouluttautumisesta mutta mä mä huomaan etten mä oo kuitenkaan ainoo enkä puhu nyt tästä porukasta joka tässon koolla vaan vaan siis ihan tuolla tosta ryhmästä mistä mikä nyt kokemus koulu kuntoutus öä kokemus tiedoks projektissa on siä ihmisiä joiden näkyy että tyyli on muuttunu on näky että heidän tapansa toimittaa asioita on muuttunu ja mum mielestäni nin se on tän projektin ansioo että tästä projektista suuntautuu ulospäin ihmisiä jotka kykenevät toimimaan ja vaikuttamaan huomattavasti tehokkaammin onnistuneemmin kyvykkäämmin ja ehkä tää kokemus tiedoks projekti ei saa sitä kaikkee kunniaa minkä se ansaitsisi mutta että meillon mielenterveysyhdistyksiä meillä on on monenlaisia harrastuspiirejä meillä on meillä on omaisia läheisiä kaikenlaista tämmöstä ja ja ja tota öö me me pääsemme jopa valtakunnallisen tason mediaan ne jotka haluaa niin oikeella tavalla elikkä nyt on mun mielestäni niin niin näitä näitä kerrannaisvaikutuksia semmosia heijastuksia nin nin näitä on ja ja sen takia mä näistä kanavista puhun että kannattas tehdä lisää jotta kuntoutujat oivaltaa voimavaransa mut myöskin rajansa et tän tän ylemmäs en lähdekään

K8: just

K7: ja ja kun he pysyvät niissä rajoissansa jokka he tiedostaa niin nin nin niin he ovat huomattavan tehokkaita onnistuneita ja he eivät tee semmosia suuruudenhulluuksia

K10: nii

K7: mitkä nää tavalliset ihmiset normaalit ihmiset

K10: just

K: nää työelämän piiskaamat ja minkä i i itsetunnon tai rahan piiskaamat

K10: mm

K7: suoriutuvat okei nekin onnistuu joskus

K10: mm

K7: mutta ei sillä tavalla kun tää on kuitenkin tää elämä tää ei oo sprintti vaan tää on tää on maratooni

K10: mm

K7: ja maratoonareitahan tässä nyt teheräänki ei me sprinttereitä tehrrä

K10: [lähes kuiskaten] ei

K7: jokainen tässon sprintannu enemmän ja vähemmän ja palanu enemmän ja vähemmän loppuun nin nin nythän kestävyyslajihan tää on

K10: nimenoo joo no joo

K8: nimenomaan

K10: toi toi oli hyvä kestävyyslaji toi o hyvin sanottu

K8: joo

K10: joo kyllä varmaan monet on tässä sprintannu

K8: kestävän kehityksen

K10: joo

kaikki: [nauravat]

K8: koulu

kaikki: [nauravat]

K10: hei toi o hyvä kestävän kehityksen koulu hei

K7: seuraavalle projektille nimi

K 8 ja K7: [nauravat]

K10: hei hei joo-o kestäväen kehityksen koulu toi oli hyvä

K8: kyllä se on sitä se kuntoutuminen kestävää kehitystä

(RK2, s. 61.)

Edellisen näytteen perusteella voisi päätellä, että koska kuntoutujat tietävät omakohtaisesti muutosten hitauden, vaikkapa omassa kuntoutumisprosessissaan, riittää heillä ymmärtämystä myös ulkopuolisten asennemuutoksen hitauteen (josta kertoi aineistonäyte 4).

Arviointikoulutuksen ja -seminaarin arviointi

Tämä kritiikki projektin erästä koulutusjaksoa kohtaan tuli esille vain yhdessä ryhmäkeskustelussa. Teemaa käsiteltiin kuitenkin niin pitkään ja koko ryhmän voimin, että asia on mitä ilmeisimmin tärkeä. Ensimmäisen projektin aikana järjestetty palvelujen arviointikoulutus ja sen huipentumana järjestetty seminaari sekä jakson päätteeksi julkaistu raportti on koettu huonosti organisoiduksi ja osallistujille liian työlääksi. Selkeää runkoa ei ollut, eikä kenelläkään ollut kokonaisuus hallussa, ei kouluttajilla eikä projektityöntekijällä. Osallistajat kokivat, että heiltä vaadittiin paljon, mutta heille ei annettu tarpeeksi työvälineitä sitä varten. Kuitenkin seminaari onnistui hyvin. Vuotta aiemmin toteutettu palvelujen arviointijakso jäi vaillinaiseksi projektilaisten tekemien arviointien ja haastattelujen tulosten julkistamisen osalta.

Aineistonäyte 21. Arviointijakso ei ollut kenelläkään hallinnassa.

TJ: mm joo eli tota ja läheisten kanssa on tullu kiperiä tilanteita ja ja tota sitte ju julkisuuden kanssa mutta muuten tuleeko teille mieleen jotain näitä haittapuolia sitte vielä tästä tai jo jotain kielteistä mitä tä projektissa mukana olo ois tuonu teidän elämään (,)

K19: ei yleisellä alueella mutta jossaki jos mennään siihen esimerkiks siihen seminaarityöskentelyyn niin siinä ois toivonu jotain mut jos siitä tulee lisäkysymyksiä ni mä tuon silloin esille sen

TJ: siis siitä ku se oli se keskustelu

K19: niin se laadun mikä se oli se laadullinen

TJ: palvelujen arviointi

K23: laadun arviointi

K19: siitä niin siitä tulee pientä palautetta

TJ: ahaa no sano vaan ku mä en palaa siihen

K19: no siinä mielessä vaikee vaikee sanoo onko se negatiivista vai ei mutta kumminki se sen koen niillä voimavaroilla mitä silloin oli kun käytiin sitä ja ku se alko se koko homma ni sehän jotenki loppu tai jossain vaiheessa vaan oon käyny sitä koko asiaa läpi että mit minkälainen se oli niin silloin tuntu että se ei ollu kellään hanskassa silloin alkuun opettajilla että mo tai niinku moni opettaja toi aina eri tietoa ja ja meni kauan aikaa ennen ku siitä mitään

muovattiin ja saatiin aikaseks taikka saatiin se niinku siihen kuntoon että sitä alettiin työstää että ja sitte siinä siinä välillä tuli semmosia aikoja jollonka olis toivonu että ne omat voimavarat ei ois menny ihan ihan valunu valunu pohjille ja ja sillä tavalla että ois saanu niinku opet opettajan kanssa työstää sitä enemmän tai keskustella mut siihen ei ollu mun mummielestä siihen ei ollu mahdollisuutta (RK4, s. 21.)

Edellisessä aineistonäytteessä K19 kuvailee koulutusprosessia hitaasti edenneeksi ja liikaa projektin jäsenten vastuulle langenneeksi. Kun projektin toiminnassa pyritään nimenomaan aktivoimaan osallistujia ja hyödyntämään heidän näkemyksiään ja antamaan niille tilaa, tuntuu tämä kritiikki suuntautuvan projektin perusajatuksia vastaan. Mielestäni tämän kritiikin voi tulkita protestiksi projektissa osallistujille annettua asiantuntijan roolia vastaan. Työntekijän näkökulmasta jakso seminaareineen ja julkaistuine raportteineen oli menestys, projektilaisten upeasti hoitama urakka. Keskustelijat sen sijaan kokivat jakson eri tavoin, kuten edellisen näytteen tilannetta jatkava aineistonäyte 24 osoittaa.

Aineistonäyte 22. Arviointijakson päättänyt seminaari oli projektilaisille liian vaativa ja huonosti organisoitu.

K20: jostaki tää lause tai muuta että kun ammtti ihmisille kuitenkin annetaan että oli [naurahtaa] kai se ajatus että täytyy olla hyvä se jälki että kun kerran aletaan tämmöstä tekeen niin kyllä siinä niinkun oli semmonen että sitte ku se päivä oli ohi niin tuntu että niinkun ois tosiaan oikeen korkeelle vuorelle noussu ja ja tota ja sieltä pitäs sitte tulla jotenkin alas vielä

K23: [nauraa hyreksii]

K20: et se se oli et en niillä eväillä lähtis tekeen en tänä päivänä

K23: [puhuu päälle] enää en mäkän enään ei siis sillä tavalla et koska se siinä ei ollu tosiaan niinkun siis mitään ru oikeesti selvää runkoo

K20: ei mitään

K23: esimerkiks ei niinku siinä vaan mentiin niinku sotaan tosta suorin vartaloin

K19: [nauraa]

K23: ilman oikeestaan niinkun ilman aseita niinku

K19: [nauraa] toi oli hyvin sanottu ku en tiedä sodasta mitään ku mennään vaan

K23: se on mielikuva

K19: pystymettään [nauraa]

K23: tai mottimettään ilman sahaa

K20: ja sit siinä vielä huudeltiin et kuka menis kenenki kanssa ja mikä se aihe nyt sitten olis ja et se oli niin sekavaa et jos joskus tämmöstä järjestetään kyl siinä täytyy olla aivan toisenlaiset lähtökuopat

K23: mutta missäs meidänkin arvostelukyky oli muuten sitä ei ollu olemassaka muuten [nauraa]

K20: mistä sitä voi olla siinä

K 23: ei ollu kyllä että sitä vaan niinku jotenki

K19: nii että olis sanottu siinä että me tätä mä en hyväksy tätä ku tässei o mitään mitään raamia

K23: [puhuu päälle] ei ollu päätä eikä häntää [nauraa]

K19: et meidät todella laitetaan hankeen

K20: mutta niin vaan mentiin

K19: mentiin vaa

K20: ja päivä oli loppujen lopuks ihan hyvä

K19: ja se et minkä mä löysin itnessäni sillä matkalla mikä nytki alkaa tulla täältä tää voima mutta juuri se että minä uskalsin huutaa ja rai jopa raivota se vihan tunteen tuoda esille että että tää tää ei tää ei tää peli ei vetele mä uskalsin sanoo jossai kohtaa tai sillä tavalla tuoda esille että et oikeen niinkunettä nyt saa jäähä mä isken hanskat tähän tiskiinkin ja lähden pois

K20: just

(RK4, s. 23-24)

Enemmistö kyseiselle jaksolle osallistuneista projektalaisista teki velvollisuutensa sen raskaudesta huolimatta ja piti kaikesta huolimatta lopputulosta ihan hyvänä. Joissakuissa, kuten K19:ssä, jakson asettamat vaatimukset osallistujille herättivät suuttumusta siinä määrin, että siitä seurasi poissaolojakso projektista.

Projektin ohjausryhmän toiminnan arviointi

Hyvin mielenkiintoista kritiikkiä tuli esiin myös suhteessa projektin ohjausryhmän¹⁵ kokoonpanoon ja toimintaan. Tämäkin kritiikki tuli esille vain samassa ryhmäkeskustelussa kuin edellinenkin kritiikki. Tätäkin teemaa käsiteltiin kuitenkin pitkään ja koko ryhmän voimin, joten otan tämänkin kritiikin erikseen esiin. Keskustelussa tuli ilmi projektin jäsenten kokema oma tietämättömyytensä projektin asiantuntijaelimen, ohjausryhmän kokoonpanosta ja tehtävistä. Lisäksi käytiin läpi projektalaisia kohahduttanutta toimintatapaa, jolla ohjausryhmästä poisjääneen projektilaisten omais-edustajan tilalle valittiin uusi omaisjäsen projektiryhmän ulkopuolelta. Käsittelyssä oli myös ensimmäiseen omaisjäseneseen kohdistunut vahva kritiikki sekä vain yhden projektilaisedustajan sisältyminen ohjausryhmän kokoonpanoon. Keskustelijat ilmaisivat voimakasta tyytymättömyyttä siitä, että he eivät saa tietoa ohjausryhmässä käsitellyistä asioista, eivätkä näin ollen voi luottaa siihen, että päätöksiä tekevät henkilöt ohjausryhmässä todella ovat kiinnostuneita projektilaisten tekemästä työstä. Joku kyllä muistaa, että ohjausryhmän kokousmuistiot ovat luettavissa mapista, mutta sen sijaintia ei tiedetä. Esitetään toiveita siitä, että ohjausryhmä tulisi kokonaisuudessaan esittäytymään projektiryhmälle. Aiemmin toteutetut yksittäiset ohjausryhmän jäsenten vierailut projektiryhmässä eivät saa suosiota, koska näiden vierailujen aikana ohjausryhmän jäsenet ovat puhuneet omista aiheistaan, eivätkä ohjausryhmän työskentelystä. Ehdotetaan, että projektilaisista muodostettaisiin

¹⁵ RAY edellyttää rahoittamiltaan projekteilta asiantuntijaelimen, ohjaus- tai johtoryhmän muodostamista. Ohjausryhmässä on jäsenenä edustajia projektin tavoitteiden kannalta olennaisimmista sidosryhmistä.

oma toimikunta, joka valmistelisi ehdotuksia ohjausryhmälle. Luottamusta ja avoimuutta peräänkuulutetaan.

Oli yllättävää kuulla, miten hämärä kuva keskustelijoilla oli ohjausryhmän toiminnasta ja miten epäluuloisesti sen jäseniin suhtauduttiin. Ohjausryhmä on asiantuntijaelin, joka toimii projektin työntekijöiden tukena, eikä käytä juridista tai hallinnollista valtaa projektissa. Projektin emojärjestön hallitus valitsee jäsenet edustamaan tärkeimpiä sidosryhmiä ja jäsenet ovat erittäin myönteisiä projektin tavoitteille. Keskustelijat olivat kuitenkin jossain määrin tietämättömiä tästä ja toivat esiin kriittisiä arvioita ohjausryhmästä.

Aineistonäyte 23. Projektilaiset eivät saa tietoa ohjausryhmän kokouksista.

K23: ja kyllä niinku sanotaan niistä ohjausryhmän kokouksistakin nii nehän niistähän tiedettiinkö me oikeestaan koska niitä oj ja mitä ne tekee siellä

K18: ei mitään

K19: mä en ainakaan mitään tienny sillonku mä olin

K 23: sehän on oikeestansa vähän ainakin mulle jäi hämärän peittoon että mitä ne puuhailee siellä että ei siis tullu niinku sillä tavalla niinku selvää tiedotusta sieltä että mitä siellä

K19: ei o tullu ei o tullu pöytäkirjoja eikä mitään [puhuu päälle]

K23: eikä vastaavasti niinku meiltä viestiä

K19: eio

K23: sinneppäin sehän pitäis olla

K18: ei ei kulje kumpaanka suuntaan

K23: sehän pitäis olla selvä viesti pitäs olla niinku tiedon kulkua

K19: ihme että [projektityöntekijä] on viestinvälittäjä meille mut sitten ni sieltä ei yhtään mitään oo tullu ei mitään johonki se jää

K20: mutta eikös ne pöytäkirjat oo mapissa

K19: missäs ne pöytäkirjat lahoo makaa

muut: [naurua]

K19: missä niitä pidetään täällä talossa

[puhutaan päälle]

TJ: mun toimistolla mun toimistolla on se että siellä voi käydä lukemassa sitä aina yritän oon yrittäny mainostaa mutta ei en o nyt taas vähään vähiin aikoihin tullu mainostettua sitäkään mahdollisuutta et

(RK4, s. 62.)

Aineistonäytteen lopussa siirryn tutkijan roolista projektityöntekijän rooliin ja puolustaudun väittämällä kyllä tiedottaneeni asiasta. Kiihkeää kritiikkiä pehmennetään naurahtelulla ja projektin tärkeyttä osallistujille korostavin repliikein (näytteeseen sisällyttämättömissä keskustelun osissa). Tämä kritiikki oli yllättävää minulle työntekijänä, mutta se osoittaa, että projektin osallistajat ovat hyvin tietoisia oikeuksistaan ja uskaltavat tuoda esiin halunsa vaikuttaa oman projektin asioihin. Siksi tämä kritiikki on mielestäni osa keskustelijoiden kokemusasiantuntijuutta.

Kuntoutujuuden ja kuntoutumisen päämäärän arviointi

Keskusteluissa pohdittiin mm. sitä mitä kuntoutuminen on, kuka on mielenterveyskuntoutuja ja miten kukakin haluaisi tulla nimetyksi. Yhdessä keskustelussa tultiin siihen lopputulokseen, että jokainen on kuntoutuja, jos kuntoutujaksi voidaan nimittää ihmistä, jolla ei ole lääkitystä, ei hoitosuhdetta eikä perustavaa laatua olevia ongelmia elämässä. Tosin kaikki tällaisessa tilanteessa elävät eivät miellä itseään kuntoutujiksi, koska odotettavissa ei ole mitään käännettä ratkaisevasti parempaan. Eräs keskustelija miettii, onko mielenterveyskuntoutuja kuntoutuja 65-vuotiaaksi vai peräti 90-vuotiaaksi asti. Muut ehdotetut tai käytössä oleviksi tiedetyt nimitykset eivät ole sen parempia keskustelijoiden mielestä. Näitä vaihtoehtoisia nimityksiä mielenterveyskuntoutujalle ovat mielisairas, mielensairas, kotivammaisen, psyykerajoitteinen ja työvoimaviranomaisten käyttämä ”lusmu”. Keskustelussa ilmaistaan kiusaantuneisuutta siitä, että psyykkisen sairauden ollessa kyseessä, kuntoutujan nimitykseen lisätään etuliite mielenterveys, toisin kuin muissa sairauksissa. Esimerkiksi nimitykset verenpaine-kuntoutuja, tuki- ja liikuntaelinkuntoutuja tai selkäkuntoutuja eivät ole käytössä. Eräs keskustelija tiivistää nimitysteeman käsittelyn toteamalla, että kuntoutuminen on niin laaja-alainen ilmiö, ettei yhtä kaikenkattavaa termiä ole mahdollista löytää. Eräs keskustelija puolestaan ehdottaa mielenterveyden häiriöiden uudelleen nimeämistä esim. dramaattiseksi luonteeksi, börnikseksi, surusta sairastumiseksi. Keskustelijat ehdottavat – hieman leikkimielisesti – että tulisi olla kiintiömielenterveyskuntoutuja mukana eri toiminnoissa sekä ns. terveille ihmisille mielenterveyskuntoutujien sillä silmällä –stailauspalvelu. Keskustelijat vertailevat kokemuksiaan hoitotahon suhtautumisesta projektissa toimimiseen: hoitotahon suhtautuminen on yleensä myönteistä, mutta joiltakuilta on vähennetty mielenterveystoimiston käyntejä projektiin osallistumisen vuoksi.

Tämän ryhmän kommenttien ydin muodostuu sen kysymyksen ympärille, kuka ja mikä on mielenterveyskuntoutuja ja mikä on sopiva nimitys tälle ilmiölle. Moni keskustelija protestoi nimitystä mielenterveyskuntoutuja vastaan. Syitä on useita. Ensinnäkin tuntuu ikävältä, että kaikkien mahdollisten kuntoutujien joukosta juuri mielenterveyskuntoutujat erottuvat erillisenä ryhmänä. Keskustelijat vastustavat mielenterveys-liitteen käyttämistä kuntoutuja-termin yhteydessä. Toisaalta he käsittelevät mielenterveyskuntoutuja-termiä potilaan nimityksen jatkumona eli mielisairas-mielenterveyskuntoutuja-mielensairas tai (aineistossa näytteen ulkopuolella) kotivammaisen ja psyykerajoitteinen. Aineistosta saa sen käsityksen, että mielenterveyskuntoutuja onkin synonyymi mielenterveysasiakkaalle tai –potilaalle eikä niinkään kuntoutujuuden yksi muoto. Tätä ajatusta tukee se, että aineistossa myös pohditaan sitä, kuka oikeastaan onkaan mielenterveyskuntoutuja, mihin kun-

toutujuudella oikein viitataan. Seuraava aineistonäyte valottaa oivasti mielenterveyskuntoutujuuden rajoja. Keskustelu on kokonaisuudessaan liian pitkä, joten olen jättänyt pois osan repliikeistä, joissa on ollut toistoa (kohdat on merkitty [- - -]). Näytteessä tulee esille myös kokemuskouluttajuus. Näyte alkaa minun kysymykselläni, jossa tartun keskustelussa esiin tulleeseen mielenterveyskuntoutuja-nimitykseen.

Aineistonäyte 24. Kuka on mielenterveyskuntoutuja?

TJ: joo tossa mullo yks teema tossa vielä mielessä mut ihan välikysymys tästä näist termeistä aika moni on käyttäny tätä kuntoutuja sanaa mielenterveyskuntoutuja onks onks se teiän mielestä ihan niinku semmonen ookoo termi että sitähan jotkut on kovasti kritisoinu kaikki ei tykkää sitä ollenkaan mutta ilmeisesti tässei oo nyt kellään mitään erityisempää hampaankolossa tai tai periaatteessa sitä vastaan

K11: mulla sev verran että kuinka kauan sitä voi olla mielenterveyskuntoutuja onko se kuuteenkymmeneen viiteen vuoteen

muut: [nauravat]

K11: vai oonko minä vielä yheksänkymppisenäkin mielenterveyskuntoutuja [- - -]

K11: sitte muuttuu tavalliseksi ihmiseksi kö tulee eläkeikään [naurhdellen]

K13: ai nii siitä kuudestaviidestä sitte

K11: niin ta esimerkiks

K13: just

K14: kuudesta viidestä niin mutta mä oon miettiny niinku omaaki että et ku mä jouduin pääsin eläkkeelle miten sen haluaa eläkkeelle että miks mihin mä nyt oon kuntoutumassa sitte

K 13: terveeksi

K15: [kuiskaa] elämään [- - -]

K13: [puhuu päälle] elämään mä koen sen ainaki sen kuntoutuja sanan positiivisena ylöspäin koko aika mutta nää ihmiset ei kokenu sitä ne koki sen että se on aina sitä sairautta se kuntoutuminen [- - -]

K14: must toi oli aika hyvä toi elää kuka sano elämän kuntoutua elämään sää

K11: yks yks kommentti siihen mä olin kuntoutuskurssilla ja eläkkeellä ollessani mä ajattelin mähän oon ihan väärässä paikassa varmaan

muut: [nauravat]

K11: siellä heti ensimmäiseksi sanottiin se että ei kuntoud kuntou emme me kuntoudu täällä esimerkiks työnantajaa varten taikka perheenjäseniä varten vaan sitte sitä että voisimme elää sitä elämää mitä elä elämme ni parhaalla mahdollisella tavalla

muut: [myöntelevät] mm mm kyllä [- - -]

K17: toi on ikuisuuskyseminen varmaan moni tota...[naurahtelua, katkonaisia kommentteja]

K17: ...teistä niin on luku tai kuullu tätä väittelyä että mikä nyt sitte ois oikee ei varmaan täydellisen oikeeta termiä ikinä löydetä koska on niin monimuotoisesta ilmiöstä kyse [- - -]

K16: mummiestä se mielenterveyskuntout tulee taas siitä että miten suhtautuu omaan

K13: nii nii [puhuu seuraavan kanssa päällekkäin] se tulee siihen mukaan varmaan

K16: sairauteen että jos on sen kans sinut ja hyväksyy niin ei se kovin pahalta kuulosta

K13: nii nii saattaa sekin olla siinä taustalla

K11: nythän voi käyttää jos on osa osall osallistuu näihin projekteihin niin tätä kokemuskouluttajatitteliä

muut: [naurahtavat]

K14: nii mä sanon...

K11: [puhuu päälle] kuulostaa paljo komeemmalta

K14: [edellisen kanssa päällekkäin] entisille työkavereille et mä opiskelen nykyään että musta tulee semmone kokemuskouluttaja [nauraen] ei musta varmaan ikinä tuu mutta mutta [- -] et mä niinku ehkä omalla kohdalla aattelen että mullon ollu tosi upeeta et mä oon pärjänny sillai että mun ei oo tarvinnu olla sairaala jaksoja eli mä oon pärjänny kotona ja sillä lääkityksellä ja mulla eli mummielestä tää projekti on sillai kuntouttanu mua

K12: mut jos sullei o jossei sulla oo lääkitystä eikä sulla oo mitään suhdetta mielenterveystoimistoon eikä eikä mitään terapiaa eikä mitään ni o onko silti iankaikkisesti kuntoutuja

K16: mä voin sanoo et mä oon kuntoutuja siinä mielessä että mä kuntoudun elämään kiinni niistä kokemuksista mitä mä on kokenu

K12: mut jos jos sä [naurahdus] koet että sä oot vielä elämässäki kiinni [nauraen] niin niin ootko sä siitakin huolimatta kuntoutuja [naurahdellen]

K11: no et sillohan ois kaikki ihmiset kuntoutujia tai tavallaan ovatki [- -]

K12: no ku emmä tiedä ku mä sanoin et emmä tiedä mikä mä oon mutta emmä kyllä koe itteeni mikskään kuntoutujakskaan ku emmä tiedä mi miten mä kuntoutuisin tästä tän kummosemmaks

K13: oo entinen sitte

[naurua]

(RK3, 52-54.)

Mielenterveyskuntoutuja-termi tarkoittaa joillekin sitä, että on sovussa oman sairautensa kanssa ja suhtautuu optimistisesti tulevaisuuteen. Keskustelijoille on selvää, että kuntoutuminen ei missään tapauksessa viittaa työelämään kuntoutumiseen, vaan yleisesti ottaen kykyyn elää parempaa elämää. Kuntoutujaksi voi nimittää sellaistaakin henkilöä, jolla ei ole hoidon tai lääkityksen tarvetta ja joka on elämässä kiinni, oli mielenterveysdiagnoosia tai ei ja oli eläkkeellä tai ei. Näillä kriteereillä voisi aika monia ihmisiä kutsua kuntoutujiksi. Näytteessä ehdotetaan yhdeksi mielenterveyskuntoutuja-termin vaihtoehdoksi kokemuskouluttajan nimikettä: *K11: nythän voi käyttää jos on osa osall osallistuu näihin projekteihin niin tätä kokemuskouluttajatitteliä* (RK3, s. 54). Projekteihin osallistuminen tuo kuntoutujuuteen aktiivisen elementin ja tarjoaa pääsyn pois kuntoutujan roolista.

Yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän arviointi

Keskusteluissa otettiin esille mielenterveyden häiriöiden kulttuurisidonnaisuus: normaalius, sairaus, herkkyys määritellään joka kulttuurissa hieman eri tavoin. Todettiin, että esimerkiksi johtavissa asemissa työskentelevillä saattaa olla vakaviakin mielenterveyden häiriöitä, mikä ei kuitenkaan tunnu haittaavan urakehitystä. Ihmisillä voi olla halu ymmärtää mielenterveyden häiriöitä, mutta asia kuitenkin helposti torjutaan sen ahdistavuuden vuoksi. Keskustelijoiden mukaan sairaassa yhteiskunnassa on tervettä tuntea itsensä sairaaksi. Esitettiin myös näkemyksiä siitä, että resurssipu-

lasta johtuva hoitavan tahon ylikuormitus sysää huolen hoitohenkilökunnan jaksamisesta potilaiden harteille tai ainakin hoitohenkilökunnan henkinen pahoinvointi ja uupumus näkyy potilaiden saamassa palvelussa. Keskustelussa esitettiin kuitenkin toivomus, etteivät kolmannen sektorin projektit pyrkisi paikkaamaan esimerkiksi terapeuttien tai mielenterveystoimiston riittämättömiä palveluita. Jotkut ovat huomanneet esimerkiksi sosiaalitoimistossa asioidessaan, että sosiaalityöntekijä tuntee vaikkapa persoonallisuushäiriöitä ja kykenee kohtaamaan niitä potevan asiakkaan tarkoituksenmukaisesti. Paljon psyykkisen ja somaattisen hoidon palveluita käyttäneet keskustelijat toteavat, että niin hyvää kuin huonoakin palvelua on tarjolla.

Seuraava aineistonäyte tuo esiin vaikeuden saada riittäviä palveluita esimerkiksi mielenterveystoimistosta ja siitä seuraavan tarpeen turvautua yksinomaan kolmannen sektorin tarjoamiin toimintamuotoihin.

Aineistonäyte 25. Julkinen terveydenhuolto vs. kolmannen sektorin palvelut.

K7: jotta mä saan tätä apua että että että että niin hyvää kun tää onki ni sit täytyy mun mielestä muistaa että että niin hyviä kun kun tän projektin ohjaajat ja vetäjät on niin niin ei mummielestäni ei ne ei saa ottaa minkään terapeutin tai mielenterveystoimiston tai jonkun tämmösen paikkaa mikä tänä päivänä on se kiusaus tässä kaupungissa kun näistä paikoista ei saa apua

K10: mm-m

K7: niin lähdetään hakeen vertaisryhmää kolmais kolmossektorista apua ja sillohan tämmösestä äärettömän hyvästä kaveriprojektista kokemusprojektista nin tulee tää ettemmä ny enää lähdekään mihinkään vertaisryhmään emmä enää lähdekään mihinkään mielenterveystoimistoon miks mä meen vartiks kuuntelemaan jotain tätiä joka sanoo vaa että ai jaa mitä mieltä sinä olet siitä kello onkin jo viisi yli puoli et se siis totta kai sä sitte tämmöseen tuut kun tähän tulee tätä oisko tämmönen sitten en tiä puhukaa muut

K10: mm

(RK2, s. 44-45.)

Käytännön työelämässä kolmannella sektorilla kohdataan erittäin haasteellisia asiakkaita, joita julkinen mielenterveyspalvelujärjestelmä ei pysty tai halua hoitaa. Kun asiakas jää vaille julkisen terveydenhoidon mielenterveyspalveluita joko siksi, että katsotaan hänen jo saaneen riittävästi palvelua tai siksi, että hän itse kokee, ettei hän saa tarvitsemaansa palvelua hoitojärjestelmästä, saattaa asiakas kuitenkin hakeutua järjestöjen toiminnan piiriin. Voi käydä niin, että hoitotaho pitää asiakkaan toimintaa järjestössä riittävänä kuntoutumisen kannalta, vaikka tosiasiallisesti asiakas on vaarassa jäädä vaille tarvitsemaansa hoitoa. Ryhmäkeskustelijat kiinnittävät huomiota tähän puuttuvaan synkronisoituun yhteistyöhön hoitojärjestelmän ja kolmannen sektorin täydentävien palveluiden välillä.

Kokemusasiiantuntijoiden toiminnan arviointi

Tämä ryhmä on hyvin lähellä edellistä, kommentit käsittelevät osittain samoja asioita. Vertaistoinnin tärkeäksi piirteeksi nostetaan inhimillisen vuorovaikutuksen perussäännöt: toisen kunnioittaminen ja arvostaminen. Kokemusasiiantuntijoiden toiminnassa ja esiintymisessä nämä asiat ovat tärkeitä ja ne vaikuttavat siihen, mitä kaikista kuntoutujista ajatellaan. Projekteissa toimivien kuntoutujien käyttäytyminen verrattuna virallisten organisaatioiden toimijoihin on asiallista ja vertailukelpoista ns. tavallisten ihmisten käyttäytymiseen verrattuna. Kuntoutujat ovat kyvykkäitä ja kykenevät pitkäjänteiseen toimintaan. Siitä huolimatta kokemusasiiantuntijuudessa piilee se vaara, että ihmisen oma harkintakyky pettää, ja hän lähtee valmistautumatta esiintymään. Uudet tilanteet ja esilläolo tiedetään rankoiksi ja tiedetään myös niiden saattavan helposti provosoida oireita. Samoin moni kuntoutuja reagoi herkästi lannistumalla ja huonommuutta tuntemalla siihen, jos häntä ei pyydetä esiintymään yhtä paljon kuin muita. Kuitenkin todetaan, että kokemusasiiantuntijoitten esiintymiset yleisöille ja medialle ovat olleet onnistuneita.

Tähän ryhmään luokitellut kommentit tulivat esille vain yhdessä ryhmäkeskustelussa, vaikkakin samansuuntaisia kommentteja esiintyi muissakin keskusteluissa. Esimerkkinä tästä ryhmästä seuraava näyte, jossa käsitellään kokemuskouluttajan toiminnan riskejä ja vastuukysymyksiä.

Aineistonäyte 26. Kokemusasiiantuntijatoiminnan organisoiijalla on hyvä olla vastuu kokemuskouluttajan esiintymisistä.

K10: hei mutta hei kyllähän mä siinä totanoin sitten taas jos ulkopuolelle pistetään ihmisiä niin täytyy olla varma että se pärjää senhän takia esimiehetkin palkkaa ihmisiä

K8: mm

K10: johonki tehtävää ja varsinki esiintymistehtäviin että ne haluaa olla varmoja että se pärjää eikä mokaa tiäkkö

K8: [sisään henkäisten] joo

K10: että on tässä tämmöstäki

K8: on joo

K10: ei kaikesta oo kaikkiin kaikkiin eikä kaikkina hetkinä siis sillai ei emmää haluais pistää eikä pistäis ihmistä jonka mä tietäsin et se ei selviä ni mää en pistäis sitä [naurahtaen] koska ne jos joku niinkun ei o harjotellu eikä oo siinä u on siinä luulossa että pärjää mutta ei o harjotellu tai on jotai niin ihan oikeesti se lopputulos vois olla aika katastrooffi

K9: [myöntelee]

K8: et realitettitaju on ja laatukriteerit

K10: [puhuu päälle] on ihan pakko

K8: täytyy kyllä mun mielestä olla kyllä niinku projektin vetäjän päässä

K7: mm-m

K10: ni että

K8: jos ei meillä oo

K10: jos jos se meiltä häipyä niin ja voi häipyä [nauraen] ihan huomennakin ni ni kyllähän tota jokasen vastuuhenkilön ainakin ennen vanhaan esimiehet huolehti siitä että ihminen pärjää tehtävässään tänä päivänä ei paskaakaan välitä ne laittaa toisen tilalle mutta kyllähän ne niinkun katteli sillai että kuka pärjää missäki että eihän nyt sehän ois ihan katastrofaalista jos mäoisiin vaikka [naurahtaen] jotenkin sis hirveen huonossa kunnossa ja saisin päähäni että mä nyt on saanut jonkun [naurahtaen] hirvittävän neronleimauksen ja menisin esiintyyn johonki ja joku päästäis mut nin se lopputulos mun kannalta ois varmaan ihan hirvee että [naurahtaen] mä toivon että joku estäis sen jos

K8: se on kaikkien yhteinen etukin

(RK2, s. 49-50.)

Näytteessä tehty kokemusasiantuntijatoiminnan rinnastus työelämään on mielenkiintoinen. Kokemuskouluttajalla on hyvä olla taustaorganisaatio, joka kantaa vastuun kokonaistoiminnasta, jotta kokemuskouluttaja ei joudu yksityisrittäjänä altistumaan mahdollisille ylilyönneille esimerkiksi voinnin heiketessä.

Kokemusasiantuntijuuden arviointi

Hieman edellisestä ryhmästä poikkeavat keskustelijoiden pohdinnat, joissa he käsittelevät kokemusasiantuntijuuden olemusta ja kokemusasiantuntijoiden keskinäistä kilpailua. Tähän ryhmään luokittelemisani kommentteissa käsitellään kokemusten erilaista arvostusta ja diagnooseilla kilpailemista. Ensimmäisen projektin alkuvaiheessa ja joissakin vertaisryhmissä projektien ulkopuolella on käynyt ilmi, että esim. masennusta ei välttämättä pidetä kovin tärkeänä luentojen aiheena, ja että joissain tilanteissa eniten kärsinyt ihminen tuntuu saavan eniten arvostusta kokemusasiantuntijana. Eräs keskustelija mainitsee projekteihin osallistumisesta huolimatta olleensa kyvytön tunnistamaan harhaluulojaan kertovan ihmisen puheita harhaluuloiksi. Kokemustiedon olemus on myös puheenaiheena, sen moniulotteisuus, erikoislaatu ja kasvava arvostus yhteiskunnassa. Omaisjäsen kertoo oman kokemusasiantuntijatoimintansa myönteisestä vaikutuksesta myös sairaaseen läheiseensä.

Tästä ryhmästä poimin näytteeksi otteen, jossa kokemustiedon erikoislaatu todetaan. Keskustelu käsittelee sitä, kuinka tärkeää olisi viedä sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille mielenterveystietoutta kokemustiedon välityksellä.

Aineistonäyte 27. Kokemustieto on erilaista kuin kirjoista luettu tieto.

K13: aivan että tota se tulis sillain toisella lailla kuin kirjoista luettuna koska ei se jos ei oo tuttavapiirissä eikä eikä oo tota mitenkää liipannu nää asiat ni kyllä se ulkopuoliseks jää vaikka olis kuinka hyvät kirjat se on ihan varma asia niinku kaikki me tiedetään (RK3, s. 57.)

Keskustelijoille on selvää, että kokemustieto on omanlaista tietoa ja sinänsä arvostettavaa, vaikka hienosäätöä erilaisiin kokemuksiin ja diagnooseihin perustuvassa kokemustiedossa tehdäänkin. Omassa piirissään kokemusasiantuntijat saattavat kilpailla keskenään ja vertailla kärsimyksiään, mutta ulkopuoliselle yleisölle kokemustieto mielenterveyden häiriöistä on joka tapauksessa uutta ja silmiä avaavaa.

Työntekijän asenteen arviointi

Sain kahdessa keskustelussa suoraa palautetta omasta työotteestani, joka arvioitsijoiden mukaan oli tarpeeksi ”tavallinen” tai tasaveroinen. Samassa yhteydessä kuultiin arvioita mielenterveysammattilaisista, joiden asennoitumista keskustelijat kuvasivat ylhäältä alaspäin asiakkaaseen suuntautuvaksi.

Muutamassa keskustelussa saamani myönteinen palaute asennoitumisestani projektin jäseniin oli minulle yllätys. Hämmennyin tilanteissa jonkin verran, sillä palautteen vastaanottajana jouduin tutkijan roolista työntekijän rooliin. Kiitosta sain siitä, että käyttäydyn tasaveroisesti suhteessa projektilaisiin, enkä korostanut erityisasemaani työntekijänä. Kommenteissa arvioitiin myös hoitotahon työntekijöitä tässä suhteessa: jotkut ovat tasaveroisia, mutta jotkut suhtautuvat potilaisiin alentuvasti. Tällaisesta asennoitumisesta kertoo seuraava näyte.

Aineistonäyte 28. Ammattilaisen ylemmydentunne.

K8: n iin niin suhtautu samalla tavalla et siinon se on semmonen hoitava juttu ja jos mä ajattelen esimerkiks niitä kun on saanu oikeen niin sanotusti pläsiinsä mielenterveys kuntoutuksen puolella niin niin kyllä se on ollu se semmonen tietynlainen minä tiedän ja tulen ja sanon sinulle koska minä olen ammattilainen ja sinä olet sairas eli ne on niitä semmosia takapakkeja ja sitten tietynlainen niinkun välinpitämättömyys että viiva vedetty minä olen yksi viiva tilastossa mielenterveystilastoissa eli eli eli semmonen asenne on kaikkein pahin mutta mutta [puheenvuoron loppuosa poistettu tunnistettavuuden vuoksi] (RK2, s. 36.)

Keskustelijat pitävät ammattilaisen korostunutta erontekoa potilaisiin nähden epävarmuuden, heikkouden osoituksena.

Ryhmäkeskustelujen arviointi

Kaikkien ryhmäkeskustelujen päätteeksi kysyin osallistujilta vaikutelmia ryhmäkeskustelusta. Vaikutelmat olivat pääsääntöisesti myönteisiä, mitään kritiikkiä järjestelyistä tai keskustelujen kulusta en saanut. Joku oli kokenut hyväksi mahdollisuuden keskustella sellaisistakin ongelmallisista vaiheista projektissa, joista ei muissa yhteyksissä ole puhuttu, esimerkiksi projektin ohjausryhmän kokoonpanoon liittyvistä seikoista. Joku puolestaan oli kokenut ryhmäkeskustelun eräänlaiseksi retrospektiiviseksi katsaukseksi molempien projektien toiminnasta; se oli mahdollista, koska ryhmiin kuului molempiin projekteihin kuuluneita jäseniä. Enimmäkseen kommentoitiin sitä, ettei keskustelu ollutkaan niin raskasta kuin oli etukäteen arveltu.

Seuraava näyte tuo esiin osallistujien kokemuksen, jonka mukaan ryhmäkeskustelussa kiteytyi moni kokemusasiantuntijatoiminnan ja projekteihin osallistumisen hyvä vaikutus ja erityisesti vertaisuuden kokeminen.

Aineistonäyte 29. Ryhmäkeskusteluun osallistumisen anti.

K1: tässä sai taas kerran tehdä semmosta analyysia [nauraen] että mitäs tässä tapahtunu se on iha hyvä välillä

K2: nii ja sitte oli hyvä kuulla että muut on miettiny samoja asioita

K1: nii just

K5: mm mm kyllä

K1: ja kokenu samalla tavalla

K2: niin ettei se oookkaan mä vaan [naurahtaen] joka on aatellu näin tai noin jostain asiasta

K1: että ite asiassa tässä tapahtu nyt se juttu taas

K2: sitä vertaistukee tuli ihan hirveesti [nauravalla äänellä]

K1: nii ja mitä kokemusta luennollakin tapahtuu monesti ni tässä se nyt tapahtu tälle taas kerran tää on nyt just se juttu

K2: nii

K1: joka imee tänne

K2: niin että taas on jotenki niinku hartiat vapaammat ja helpompi hengittää [naurahtaen]

(RK1, s. 60.)

Keskustelujen päätteeksi lausutut luonnehdinnat kertovat, että ryhmäkeskustelujen anti osallistujille ja tunnelma oli pitkälti samantyyppistä kuin projektin toiminnassa yleensäkin.

4.4 Tiedostaja: tulee semmonen harhakuvitelma että maailmassa ois yleisesti ottaen suvaitsevaisuutta

Kolmantena mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden erityispiirteiden ryhmänä poimin aineistosta esiin erityisesti *tiedostamiseen* liittyviä seikkoja. Luku jakautuu viiteen ryhmään, jotka kukin esittelevät kokemusasiantuntijuuden tiedostaa-merkityksen eri puolia: erilaisuutensa, kuntoutujan stereotypian, eri rooliensa, oman ja muiden kunnan sekä kokemusasiantuntijuuden riskien tiedostamisen (ks. taulukko 4).

Ryhmäkeskustelijat tiedostavat erityisen selvästi sen, että heillä on erikoislaatuista tietoa ja ymmärrystä, jota ulkopuolisten on vaikea käsittää. Erilaisuus on tullut esiin vaikeutena saada ulkopuoliset ymmärtämään, mistä projekteissa ja kokemusasiantuntijatoiminnassa tai vertaisuudessa on kysymys.

Erilaisuutensa ja laajemman tietämyksensä tiedostaminen

Keskustelijat tiedostavat, että heillä on mielenterveysasioista laajempaa ja syvällisempää tietämystä kuin ihmisillä keskimäärin. Niinpä ulkopuolisten saattaa olla vaikea ymmärtää kokemusasiantuntijuutta ja projektitoimintaa. Vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa käy ilmi, että vertaisuus projektin ulkopuolella ei tahdo luontua. Tästä aiheutuu surua ja luopumista tyydyttämättömistä tai liian vaikeista ihmissuhteista. On kipeä kokemus saada läheisiltään ymmärtämätöntä tai suorastaan tuomitsevaa suhtautumista ja kommentointia projektissa toimimisestaan. Esiintyminen mediassa tai muuten julkisuudessa saattaa aiheuttaa äärireaktioita tai puolustautumisen tarvetta lähipiirin ihmisissä. Kuntoutuja etsii helposti syytä omasta puutteellisesta selostuksestaan projektiin liittyvistä asioista niissä tilanteissa, joissa kokemusasiantuntijuuden ja projektissa toimimisen mielekkyyttä ei ymmärretä.

Projektin erikoislaatuinen ilmapiiri ja vertaisuuden henki tulee näkyväksi, kun avoimuutta ja luotamuksellisuutta yrittää toteuttaa väärässä ympäristössä, kuten K6 seuraavassa näytteessä kertoo.

Aineistonäyte 30. Projektilaisten keskinäinen avoimuus vrt. ulkopuolisten asenne.

K6: [puhuu päälle] se on se on vähän semmonen mä ajattelin tossa et se on ehkä vähän semmonen samantapainen harha mihinkä tässä voi voi syyllistyä tai ainakin kannattaa mummielestä pitää mielessä se että ku me ollaan täällä niin me ollaan yhellainen tiivis yhteisö ja kum meiton kuitenkin aika paljo tässä niin tähän tottuu hirveen helposti niinku puhumaan

K2: mm

K1: nii

K2: niin

K1: niin

K6: kipeistä asioista ja tulee semmonen harhakuvitelma että maailmassa ois niinkun yleisesti ottaen

K2: [puhuu päälle, nauraen] suvaitsevaisuutta ja tämmöstä

K1: ja avointa

[naurua]

K6: ku mä oon sanonu sen esimerkin että tota ku täällä joku voi kahvipöydässä aivan hyvin ku toinen on ollu hetken aikaa pois niin siis voi luontevasti kysyä että mitä sua ei oo näkyny pitkään aikaan että onks ollu huono vaihe

K1: nii

K6: ja toinen voi yhtä luontevasti sanoo et joo että mä olin pari viikkoa niemessä siinä seuraava kysymys voi olla et katoiksä eilen ilveksen pelin

K1: just niin joo [naurua äänessä]

K6: ja toinen sanoo siihen luontevasti takasinni sen unohtaa

K1: [puhuu päälle] joo

K6: ettei oikee elämä oo sellasta

K1: mm

K5: mm toi on kyllä ihan tosi [puhuu päälle]

K4: [nauraa]

K6: mä huomasin sen kantapään kautta ku os satuin yhen naapurini kans oleen sossussa samaan aikaan

[kaikki nauravat]

K6: ja käydään tota oltiin sielä sitte ja se kuskaili jonku rahahakemuksen kanssa ja sit seuraavan kerran satuttiin kantapubiin yhtäikaa ja tämmöses oltii siinä nii emmä ajatellu sitä sen kummemmin

K1: nii

K6: ku siinä juteltiin kaikkee ni mä kysyin siltä sit et hei saiksä rahaa sieltä sossusta

[kaikki nauravat]

K1: [naurun päälle] VOI KAUIHEETA

K6: eihän niin ois saanu kysyä

K1: he hermostuko se

K6: ei mut se sano mulle jälkeenpäin sitte et ei se vastannu mut se sano jälkeenpäin että että hän ei halua että tollasista hänen asioistaan puhutaan siä [ravintolan nimi] pöydässä

(RK1, s. 38-39.)

Hoitojakso 'niemessä' (Pitkäniemen psykiatrinen sairaala Nokialla) tai toimeentulotukiasiakkuus sosiaalitoimistossa on monille häpeällinen ja salassa pidettävä asia, kun taas useimmille projektin jäsenille ja mielenterveystyötä omien kokemusten pohjalta tekeville ihmisille nämä asiat ovat hyvin

arkisia ja niistä on vertaisten kesken helppo puhua. Projektin avoimen sisäisen kulttuurin ja muun maailman erilaisuuden huomaa myös pelokkuudesta tai torjunnasta mielenterveysteemoja kohtaan.

Aineistonäyte 31. Pelokkaille tai vastustaville ei viitsi selittää kokemusasiantuntijatoimintaa.

K17: ylipäänsä tän tyyppistä toimintaa on kauheen vaikee selittää ihmiselle

K15: mm

K17: joka ei tiedä tai pikemminkin niin ei ei ei edes ehkä halua tietää jolle se on jotenkin pelottavaa tai uhkaavaa syystä tai toisesta

muut:[myöntelevät]

K7: niin ja että mää kyllä niin itse niin aika helposti luovutan en mä viitsi selittää semmoselle ihmiselle josta sen niinkun aika pian näkee että et se on aino sen tavote näyttää olevan et sais väittää vastaan sano ny mitä tahansa

muut: [hymisevät myöntelevästi]

(RK3, s. 31.)

Keskustelijat ovat törmänneet usein siihen, että on mahdottomuus saada kuvattua itselle tärkeitä asioita ja ajatuksia kuulijalle, jolla ei ole edellytyksiä eikä halua päästä selville mielenterveyden häiriöitä kokeneen ajatuksista ja elämästä. Ilmeisesti kokemusasiantuntijoiden viestin perillemeno edellyttää tiettyä vastaanottavaisuutta kuulijakunnalta. Pelko, ennakkoluulot ja tietämättömyys kuitenkin ovat juuri kokemusasiantuntijatoiminnan haasteita.

Kuntoutujan stereotypian tiedostaminen

Moni keskustelijoista on saanut ihmettelyä osakseen; ihmettelijät eivät ole millään voineet uskoa heidän olevan kuntoutujia, kun he vaikuttavat niin normaaleilta. Nämä hämmästelyt ovat tuntuneet ärsyttäviltä. Epäillään, että monelle on elämys nähdä mielenterveyskuntoutuja elävänä ja huomata, että ei häntä tarvitsekaan pelätä. Myös omaisia kohtaan on paljon ennakkoluuloja. Monista ei näe päällepäin, että he ovat kuntoutujia, kun taas osa kuntoutujista on selvästi tunnistettavissa esim. lääkityksen sivuoireiden, käyttäytymisen tai ulkonäön silmiinpistävien piirteiden vuoksi.

Moni keskustelija kertoo tapauksista, joissa tuttavapiiri on ihmetelty aivan normaalilta näyttävän kertojan toimintaa mielenterveyspiireissä. Ihmettelyllä tietysti pyritään ilmentämään hyväksyntää ihmettelyn kohteena olevalle ihmiselle, mutta samalla sillä tuomitaan tärkeä osa ihmisen elämää. Mielenterveyden häiriö ei aina näy päällepäin, eikä estä ihmistä elämästä, mutta on silti osa ihmisen persoonaa. Seuraavassa näytteessä pohditaan kuntoutujuuden, hulluuden ja normaaliuden eroja.

Aineistonäyte 32. Kuntoutuja ei ole hullu eikä tavis.

K9: tääki on sanonta mä oon sanonu aina [lapsestani] et

K10: ni

K 9: hän on kuntoutuja mutta ei hän hullu ole

TJ: [nauraa]

K10: ei ei ei ei ei

K9: että hän on erittäin viisas ja älykäs ja kaikkee

K10: var nii nii

K9: että tota et ni ihmiset on sellanen luulo mielenterveyskuntoutujasta

K10: et se ei pysty

K9: kaikin tavoin kyvytön ihan jollain

K10: joka suhteessa hei sillei o se tota ne kirkkaimmat hetket voi olla parempia jonkun ku jonku tasasen luon luovat ihmiset on aina ollu outoja se on kai unohdettu tässä kulttuurissa mutta sellasen niinkun hullun ihmisen öö kirkkaat hetket voipi olla parempia kun monen taviksen kaikki taiteilijat tieteilijät jotka on jääny historiaan niin ne on niiton omana aikanaan pidetty hivenen outona

(RK2, s. 59.)

Näytteessä viitataan mielenterveyden häiriöitä potevien ihmisten luovuuteen, joka sekin poikkeaa normaalina pidetystä, mutta myönteisellä tavalla.

Omien eri rooliensa tiedostaminen

Tähän ryhmään luokittelin kommentit, joissa käsiteltiin eri rooleissa toimimista. Joku on vasta projektissa oivaltanut olevansa kaksoisroolissa oman kuntoutujuutensa lisäksi myös omaisena. Kokeuskouluttajan otteella voi toimia, vaikkei varsinaisesti kouluttajan tehtäviä tekisikään. Kuntoutuja siirtyy joustavasti omaisen rooliin, mikäli esimerkiksi omalle lapselle tulee vaikeita kehitysvaiheita. Keskustelijat vertailevat omaisen ja kuntoutujan kokemaa kärsimystä ja toteavat omaisen osan olevan raskaampi, koska omaisen joutuu tuntemaan voimattomuutta ja avuttomuutta läheisen sairastuessa. Kuntoutujana voi keskittyä omaan kärsimykseensä, eikä kykene varsinaisesti kantamaan huolta muista, esimerkiksi itsetuhoisuusvaiheissa. Vasta itsemurhariskin ohitettuaan on kuntoutujan mahdollista kantaa huolta muista. Myös sairastuneiden hoitoalan ammattilaisten on projektissa opeltava kuntoutujan rooli, he eivät ole projektissa hoitamassa muita. Mikäli muut roolit kuin kuntoutujan tai projektilaisen rooli alkavat tuntua houkuttelevammilta, voi projektista jättäytyä pois.

Ryhmäkeskustelujen osallistujissa oli sekä omaisia että kuntoutujia ja monella oli kokemusta molemmista rooleista. Näiden kokemusten ja roolien erot tulivat esiin, kun keskustelu sivusi vertailua

siitä, kumman kärsimys on suurempaa omaisen vai potilaan. Seuraavassa näytteessä K18 ja K22 pohtivat näiden kahden roolin erilaisuutta.

Aineistonäyte 33. Omaisen ja potilaan erilainen kärsimys.

K18: tässä se juuri on ku sä oot omainen ni sä oot täysin voimaton sä vaan kättelet sä et pysty tekeen oikeestaan yhtään mitää ja sit ku sä vielä kuvittelet että kuinkahan paljon se ollenkaan kärsii tässä niin kyllä mä ainakin oon kokenu että sen ajan minkä mä vietin siellä sängyn pohjalla ja olin todella huono nii eihän mulla ollu kyllä mitään muuta murhetta ku se että miten mä saan itteni tapetuks sillai että et näyttää niinku onnettomuudelta etten mä jätä semmosta jälkee mutta mä en murehtinu niinku yhtään yhtään ketää

K22: juu ei o voimia

K18: [puhuu päälle] ei ollu voimia oli pelkästään itte

K22: siinei joo siinei ajattele en minäkää sillon sit ku olin huonommillani siinä se masennus ni emmää ajatellu emminä sitä [lastani] ajatellu että että tota ennenku sitte kun s tuli niinku jotenki pääsi paremmaks ni sitten alko ajat ajatteli kauhulla että voi kamala että jos mä siin hommassaki sit esimerkiks olisin [naurahtaa] onnistunu minkä mä tein mikähän se [lapseni] kohtalo ois ollu että että siis kyllä se on ihan totta et siinei sitte ku itte menee ja väsyy ja on sairas ni siinei ajattele kyllä ketään

(RK4, s. 42-43.)

Kuntoutujan ja omaisen kokemuksessa on eroa, mutta kun toimitaan yhdessä samassa projektissa, on mahdollista saada tuntumaa toisen erilaiseen näkökulmaan. Tämä auttaa osallistujaa paitsi tiedostamaan oman roolinsa kuntoutujana ja/tai omaisena, myös laajentamaan ymmärrystä eri tavoin mielenterveyshäiriöiden vaikutuksia kokeneiden kesken.

Oman ja toisten kunnan tiedostaminen

Mielenterveyden häiriön aiheuttama huonokuntoisuus tunnistetaan ja tiedostetaan oireiden estävän kokemuskouluttajan tehtävissä toimimisen. Aina oman kunnan tiedostaminen ei onnistu itseltä, mutta onneksi ryhmän muut jäsenet voivat puuttua asiaan. Keskustelijoille on selvää, että kouluttaminen ei onnistu, mikäli kuntoutuja on huonossa kunnossa. Keskustelijat totesivat, että suuri tarve puhua itsestään ja ongelmistaan on itsensä hoitamista, mutta esiintyvän kokemusasiantuntijan on oltava hyvässä kunnossa.

Aineistonäyte 34. Huonokuntoinen oksentaa pahan olonsa puhumalla eikä pysty kouluttamaan.

K7: niin siis mä sanosin näin että tähän kokemus tiedoks projektiin nin tähähä tuli parikytä ihmistä hoitaan itteensä ja ja tota siis hoitaan tarkoittaa nyt hyvin laajassa sanassa hoitaa merkityksessä sana hoitaa mutta o esiintuomaan itteensä puhuun ääneen

K8: nn

K7: ja ja esiintyy tuomaan itseään esille sä sanoit kyllä hyvin että ittestä puhuminen ov vaikeeta mut siis että täälä oli semmosia joilla ei tuntunu olevan mitään häpyä ja älyä että mitä ei kannata ittestänsä puhua vaan ne oksensi eväänsä toho ja se oli se semmonen että tää tämmönen ongelmien oksentaminen muitten muitten niinkun mää mää käytän käytän tämmöstä tämmöstä amerikkalaista sanontaa että mielipide on ku takapuolen läpi jokaisellahan on semmonen ja mitä useemmin sää omaas esität ni sen vastenmielisemmäks sää muille käyt ja ja tämä on nyt näistä mielipiteistä nin
(RK2, s. 17.)

Eräänlainen kollektiivinen kontrolli tuntuu toimivan silloin, kun esiintymään pyrkivän projektin jäsenen havaitaan voivan huonosti. Häiritsevään oireiluun puututaan herkästi omissa koulutustilanteissa ja muissa kokoontumisissa. Kommenteista ilmenee se tarkkuus ja herkkyys, jolla niin muiden kuin itsenkin oireilu tunnistetaan.

Kokemusasiantuntijuuden ja -kouluttajuuden riskien tiedostaminen

Keskustelijat kertoivat siitä, miten tärkeää on tarkkailla omaa jaksamistaan, jotta ei esim. uupumuksesta luennoimalla hanki itselleen uutta uupumustilaa. Järjestöt tarjoavat valtavasti mahdollisuuksia mielenterveystyöhön, mutta on osattava myös sanoa ei ja varottava, ettei innostuksissaan tule tehdä liikaa työtä.

Ryhmäkeskusteluissa tulivat esiin kokemuskouluttajana toimimisen haittapuolet ja vaarat, kuten seuraava aineistonäyte kertoo.

Aineistonäyte 35. Itsesuojelu on tärkeää.

K2: mä teen nykyään semmostakin et mä jätänki ton puhelimen kokonaan kotiin

K1: nii

K2: ...jos mullon se tunne et mä en jaksa

K1: nii

K2: vaikkais kuinka siis sen ei tarvi olla mitään negatiivista

K1: nii

K2: välillä on semmonen asia et et mä en vaan niinku

K1: nii

K4: seki on iso asia että jos niinku niinku et jos sä aina vastaat ja aina juu ja aina haloo
K1[?]: nii
K4: ja et mä oon aina saatavilla mut sehän saa böönautista böönautin
K1: nii [päällekkäin 2:n kanssa]
K2: just
K4: sitten että siis täytyy tavallaan varoa että sä et saa böönauttia jos sä ilosesti kerrot
masentuneisuudestas
[naurua, yhteistä]
K1: joo aivan toi oli hirmu hyvin sanottu
(RK1, s. 26-27.)

Omasta jaksamisesta huolehtimisen tärkeys on monelle keskustelijalle tullut tutuksi kantapäähän kautta. Kokemusasiantuntijana ei voi toimia, mikäli kunto tai työkyky heikkenee olennaisesti.

4.5. Mielen terveyden kokemusasiantuntijuuden merkitysten yhteenvetoa

Edellisissä luvuissa esitellyn aineiston kuvailun ja aineistonäytteiden perusteella pääsee käsitykseen niistä merkityksistä, joita ryhmäkeskusteluihin osallistuneet projektien osallistujat käyttävät mielen terveyden kokemusasiantuntijuudesta. Myös kapinointia kokemusasiantuntijan roolia vastaan tulee aineistossa esiin. Pohdin tässä luvussa yhteenvedonomaaisesti aineiston antamaa kuvaa mielen terveyden kokemusasiantuntijuudesta.

Tutkimusaineistossa painottuu selvästi mielen terveyden kokemusasiantuntijuuden toteutuminen tietämisen, vaikuttamisen ja kehittämisen avulla. Ryhmäkeskusteluihin osallistuneet projektien jäsenet olivat tutkimusajankohtana kuntoutumisprosessissaan niin pitkällä, että halu hyödyntää omia kokemuksiaan ja vaikuttaminen mielen terveyspalveluihin oli heille mahdollista. Keskustelijat tuntevat paitsi mielen terveyspalvelujen kentän, myös keskivertokansalaisen mielen terveystietämyksen tason, ja ovat selvillä niistä kohderyhmistä, jotka kokemustiedosta heidän käsityksensä mukaan eniten hyötyisivät, ja joille heidän näkemyksensä mukaan mielen terveyden kokemustietoa kannattaisi jakaa.

Keskustelijat tuottavat monia merkityksiä mielen terveyden kokemusasiantuntijuudelle. Neljän ryhmäkeskustelun osanottajien tuottama aineisto kuvaa kokemusasiantuntijan tietävänä, itseään ja ympäristöään kehittävänä, oman erikoislaatunsa tiedostavana ja olemassa olevien olosuhteiden arvi-

ointiin kykenevänä toimijana, joka uskoo muutokseen ja omaan kykenevyyteensä vaikuttaa niin palvelujärjestelmään kuin asenneilmastoonkin.

Mielenterveyden kokemusasiantuntijat joutuvat pohtimaan mahdollisuuksiaan vaikuttaa asenteisiin ennakkoluuloja, pelkoja ja väärinymmärryksiä vähentämällä. Heidän toimintansa kouluttajana, tiedottajana, neuvonantajana lähipiirissä ja tietäjänä julkisuudessa on vahvistanut heidän käsitystään muutoksen mahdollisuudesta. Palaute, jota he toiminnastaan saavat, osoittaa että kokemustiedolla on tilausta ja aivan oma tehtävänsä ammattilaistiedon ohella. Myös negatiivinen palaute tuntuu vahvistavan kokemusasiantuntijan uskoa työnsä tärkeyteen: se koira älähtää johon kalahtaa. Oma toiminta mielenterveystyössä ja sen vaikuttavuuden havainnoiminen tuo mielenterveyden kokemusasiantuntijalle voimaa oman erikoislaatuisen tiedonlajinsa hyödyntämiseen.

Aineistosta käy selvästi ilmi, että keskustelijoilla on vahva halu kertoa omista kokemuksistaan. Tämä halu hyödyntää omaa elämäkokemustaan ja vaikuttaa asenteisiin ja olosuhteisiin on usein se vetovoima, joka tuo mielenterveysasiakkaan mukaan tutkimuksen kontekstin muodostaneiden projektien kaltaiseen toimintaan. Toinen merkityksellinen vetovoimatekijä on kaipuu koulutuksen saamiseen ja itsensä kehittämiseen.

Mielenterveyden kokemusasiantuntijan on pohdiskeltava paljon suhdettaan julkisuuteen. Julkisuus on tärkeä työväline, mutta ovatko haittapuolet liian kuormittavia? Jokaisen on ratkaistava asia omalta osaltaan. Aineiston tuottaneet keskustelijat tuovat esiin monenlaisia keinoja selvitä useiden välttämättömänä pitämän julkisuuden pyönteissä. Mielenterveyden kokemusasiantuntija pyrkii har-kitsevaan ja maltilliseen tietämyksensä esilletuomiseen, niin julkisuudessa kuin lähipiirissäkin. Kun tahattomia ylilyöntejä tai väärinkäsityksiä tapahtuu, niistä otetaan opiksi.

Vertaistuen merkitys korostuu aineistossa. Tutkimuksen osallistuvien taustayhteisönä toimivat projektit antavat hyvän kasvualustan vertaisuuden kokemiselle ja hyödyntämiselle. Aineiston mukaan projektit muodostavat oman tiiviin yhteisönsä, jossa suvaitsevaisuus ja mielenterveyshäiriöiden arkisuus ovat aivan toista luokkaa kuin ympäröivässä yhteiskunnassa. Keskenään vertaiset mielenterveyden kokemusasiantuntijat - kuntoutuja ja omaiset - ovat muissa ympyröissä enemmän tai vähemmän kummajaisia. Monesti tutut ihmiset luonnehtivat heitä niin normaalin olisiksi, että heidän toimintaansa mielenterveystyössä ihmetellään. Huonovointinen kuntoutuja tosin ei aineiston mukaan kykene asialliseen kokemusasiantuntijan työhön. Kuntoutumisen eteneminen ja kokemusasiantuntijuuden kehittyminen ovat siis toisiinsa kytköksissä.

Mielenterveyden kokemusasiantuntijalla on kapasiteettiä esittää kritiikkiä ja muutenkin arvioida kokemusasiantuntijuutta, kuntoutustyötä, suhteita ammattilaisten ja kuntoutujien välillä sekä tietysti myös tutkimuksen kontekstina olleiden projektien toimintaa. Aineiston projekteja kritisoiva osuus tuo mielenkiintoisesti esiin omaa työntekijän valta-asemaani uhkaavan kritiikin aikaansaaman reaktion: kritiikki saa minut lipeämään tutkijan roolista työntekijän rooliin selittelemään ja puolustautumaan. Projekteihin kohdistuneen kritiikin sisältö oli minulle yllätys, mutta se on tärkeää paitsi projektitoiminnan kehittämisen kannalta myös kokemusasiantuntijuuden merkitysten kannalta. Mielenterveyden kokemusasiantuntija toimii suvereenisti mielenterveystyön arvioijana – myös suhteessa omien projektien toimintaan.

Projektitoimintaa kohtaan ilmaistu kritiikki voidaan ymmärtää kritiikkinä myös kokemusasiantuntijuudelle. Kun projektin osallistujille on tietyillä toiminnan osa-alueilla luovutettu valta ja vastuu mielenterveysalan itseoikeutettuina kokemusasiantuntijoina, ilmaisee kritiikki, ettei tätä annettua vastuuta haluttu tai kyetty kantamaan. Silti toivottu lopputulos saavutettiin – keskustelutilaisuus onnistui, raportti¹⁶ julkaistiin. Kritiikki panee miettimään, oliko hinta onnistuneesta tapahtumasta joillekin kokemusasiantuntijoille turhan suuri. Toinen vaihtoehtoinen tulkinta kritiikille on se, että tapahtuman suunnittelussa ohitettiin kokemusasiantuntijoiden itsensä näkemys, eivätkä vastuulliset tehtävät siksi tuntuneet vaivan arvoisilta.

Aineistossa kiinnitin huomiota useisiin kahtiajakoihin, erontekoihin, joilla kokemusasiantuntijuuden merkityksiä kuvattiin. Näitä erontekoja olivat mm. ammattilaisasiantuntija/kokemusasiantuntija, kuntoutuja/omainen, potilas/kuntoutuja, sairastumisvaihe/toipumisvaihe tai selviytyjä/lannistuja. Aineisto puhuu myös jaosta me ja muut, projektin yhteisö ja ulkopuolinen maailma: kuntoutumisprosessin käyneet mielenterveyskuntoutujat eroavat ihmisistä, jotka ovat ns. terveitä ja joilla ei ole merkittäviä mielenterveyden ongelmia. Kokemusasiantuntijoiden tekemä ero syntyy vertaisten kesken koetusta yhteisyydestä, jota ulkopuoliset eivät pysty jakamaan. Ulkopuolisten tekemä ero puolestaan liikkuu akselilla normaali-epänormaali: tuttu ihminen ei voi olla kuntoutuja, koska vaikuttaa niin normaalilta. Eroa ammattilaisasiantuntijoihin tehdään monin tavoin. Psykiatrit, vierasta kieltä käyttävät kouluttajat ja virkamiehet ovat vastakohtana kuntoutujille, arkikieltä puhuville kokemusasiantuntijoille. Ryhmäkeskusteluissa esitetään lisäksi mielenterveystoimisto vastakohtaisena kolmannen sektorin toimijoille ja vertaisryhmätoiminnalle. Oman väen keskinäisestä rajankäynnistä

¹⁶ Korhonen 2004.

kerrotaan myös. Projektitoimintaan osallistumiseen ja osallistumattomuuteen liittyvä, välillä ahdistusta ja stressiäkin aiheuttava rajanveto käydään oman jaksamisen mukaisen osallistumisaktiivisuuden ja poissaolon aiheuttaman syyllisyydentunteen välillä. Toinen sisäinen eronteko liittyy diagnooseihin, jotka aiheuttavat kuntoutujapiireissä keskinäistä kilpailua ja kateutta. Aineiston mukaan ”hirveyksillä mässäillään” joskus ja ”rankimmilla diagnooseilla pääsee paremmin esiintymään”, ja ”tavallinen masennus” ei aina kelpaa luennon aiheeksi.

Suurimmalle osalle keskustelijoista oma kokemusasiantuntijuus vaikutti selvältä ja omaksutulta roolilta, ja suurin osa niistäkin, jotka eivät vielä kokeneet roolia omakseen, mainitsi sen mahdollisena kehityksen suuntana.

5 MIELENTERVEYDEN KOKEMUSASIAANTUNTIJUDEN POHDINTAA

Edellisessä luvussa olen fenomenologista sisällönanalyysiä soveltamalla tulkinnut aineistoani ja tutkinut, mitä merkityksiä ryhmäkeskusteluissa tuotetaan mielenterveyden kokemusasiantuntijuudelle. Tässä luvussa pysähdyn pohtimaan näitä merkityksiä suhteessa aikaisempaan tutkimustietoon. Hyödynnän myös tutkimukseen osallistuvien kommentteja tulkintaani (ks. myös liite XI).

Kohtaan tässä prosessin vaiheessa tutkimuksen aiemmalta taipaleelta tutun pulman: jälleen tuntuvat tutkimuksen tulokset jo moneen kertaan kuulluilta ja johtopäätöksetkin arvattavilta raportissa esitellyn tutkimustiedon avulla. Toisaalta taas, tutkimuksen tulokset tuntuvat liittyvän niin moniin teoreettisiin käsitteisiin, ettei ole helppo valita tutkimuksellisesti olennaista pohdinnan suuntaa. Kun kiinnostuin kokemusasiantuntijuudesta ja aloin suunnitella opinnäytteen tekemistä, en ymmärtänyt, kuinka laajoja perspektiivejä tästä aiheesta avautuu. Se oli hyvä, sillä en ehkä olisi rohjennut tarttua aiheeseen, mikäli aiheen tutkimisen vaativuus olisi ollut näkyvillä jo alkuvaiheessa. Tutkimusaiheeni liittyy ensinnäkin tiedon olemukseen - mitä se on, mitä on mahdollista tietää – ja johdattaa ontologis-epistemologisiin pohdintoihin tiedon ja kokemuksen suhteesta. Viralliselle tiedolle vaihtoehtoisia tiedontuotannon mahdollisuuksia on tässä tutkimuksessa käsitellyn kokemustiedon lisäksi useita, kuten täsmätieto, hiljainen tieto, vastatieto ja heikko tieto (Hänninen & Karjalainen & Lahti, 2005, 4). Samoin asiantuntijuuden tutkiminen tarjoaa runsaasti aiheita tutkimukselle. Toiseksi aiheeni voi johdattaa asiakkuuden, ammattilaisuus-asiakkuus –suhteen sekä kansalaisuuden syvälliseen pohdintaan. Kolmanneksi aihetta voisi laajentaa mielenterveyden palvelujärjestelmän kehittämisen suuntaan, kohti arviointitutkimusta. Neljäs osa-alue on kokemusasiantuntijuuden ja sen kehittämisen pohtiminen kuntoutumis- ja voimaantumisprosessina. Oma kiinnostukseni kohdistuu lähinnä viimeksi mainitun kuntoutumisprosessin suuntaan, sillä tähän liittyvä, tämän tutkimuksen ulkopuolelle rajattu aineistokin on jo olemassa. Erityisesti kuntoutumisen ja kokemusasiantuntijuuden prosessien yhteenkietoutuminen kiinnostaa minua.

Kokemusasiantuntijuus ja vertaisuus. Tämä tutkimuksen aineisto tuotettiin yhteistyössä kahden koulutusprojektin osallistujien kanssa. Ryhmäkeskusteluissa osallistujat ammensivat auliisti kokemustietonsa aarteistosta ajatuksia, mielipiteitä ja episodeja eletystä elämästään ja loivat kerronnan täyteläisen kuvauksen kokemusasiantuntijuudesta. Mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden esiintuominen ei kuitenkaan välttämättä ole helppoa eikä mahdollista kaikille kuntoutujille ja omaisille. Tutkimuksen kontekstina toimivien projektien toiminnassa ovat mukana ensinnäkin ne, jotka

ovat valmiita tulemaan esille mielenterveysasioiden tuntijoina, mutta jotka ovat myös jo päässeet pitkälle omassa kuntoutumisessaan. He toimivat kaikkien mielenterveysasiakkaiden puolestapuhujina. Kuten Hyväri toteaa kommentoidessaan Päivi Rissasen autoetnografista skitsofreniasta kuntoutumisen tutkimusta, sisältyy kuntoutumisprosessiin eri vaiheita, eri rooleja:

Toisistaan erottuvia roolituksia ovat sairastuneen, potilaan, aloittelevan ja edistyneen kuntoutujan roolit. Edistynyt kuntoutuja voi edelleen laajentaa rooliaan vertaistuen ja vertaisauttamisen suuntaan. Vertaistukijan roolissa kuntoutuja hyödyntää omia kokemuksiaan ja kuntoutuksessa kertynyttä tietotaitoa auttamistyössä sekä antaa muille mahdollisuuden peilata kokemuksiaan. (Hyväri 2007, 193.)

Vertaisuuden ja vertaistuen merkitys korostui tutkimusaineistossa. Mielestäni kuitenkin on syytä havaita ero puhtaasti vertaistuen ja -työn sekä kokemusasiantuntijan työn välillä. Kuten tutkimuksen kontekstin muodostavien projektien käytäntö osoittaa, on vertaistuki oleellisen tärkeä tekijä kuntoutumisessa ja kehittämisessä kokemusasiantuntijaksi sekä kokemusasiantuntijan tehtävissä toimimisessa. Kuitenkin varsinainen mielenterveyden kokemusasiantuntijan työ suuntautuu vertaisten joukosta ulospäin muuhun yhteiskuntaan, tavallisten ihmisten ja palvelujärjestelmän organisaatioissa toimivien ihmisten suuntaan. Mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden tietoa tarvitaan aineiston mukaan nimenomaan sosiaali- ja terveysalan opiskelija- ja ammattilaispiireissä. Aineistossa tulee esiin myös mahdollisuus viedä kokemustietoa kuntoutumisprosessista sairaalahoidon jälkeen kotiutumassa oleville, ja tämän ehdotuksen mukainen toiminta on jo vertaistukea. Tutkimuksen kontekstiprojektien ja tutkimusaineiston perusteella hahmotan vertaistuen ja kokemusasiantuntijatyön suhteen siten, että mielenterveyden kokemusasiantuntijuus on yläkäsite, jonka yhtenä olennaisena alakohtana on vertaistuen toisten kuntoutujien parissa. Mielenterveyden kokemusasiantuntijan työ kohdistuu kaikille yleisöille ja erityisesti sosiaali- ja terveysalalla toimiville sekä suurelle yleisölle, keskivertokansalaiselle. Vertaistuki ja -työ ovat yksi työmenetelmä mm. kokemusasiantuntijaksi kehittämisessä ja voikin sanoa, että mielenterveyden kokemusasiantuntijaksi on vaikea kehittyä ilman vertaistukea. Kokemusasiantuntijoiden keskuudessa vertaistuki on edelleen olennainen työssä jaksamisen ja kehittämisen keino varsinaisen työhönsäntönsä lisäksi.

Tutkimukseen osallistuvien huomioissa alustavaan analyysiini eräs vastaaja (ks. liite VIII) kiinnittää huomiota tulkinnassani käyttämäni ilmaisuun vertaisuudesta saumattomana yhteisymmärryksenä¹⁷.

¹⁷ Maininta oli aineiston tulkinnan ensimmäisessä versiossa, jonka toimitin tutkimukseen osallistuville. Ko. teksti löytyy liitteestä VII, merkitysten ryhmittelyyn viimeisestä luonnoksesta.

Ryhmäkeskusteluissahan, kuten tutkimuksen kontekstiprojekteissakin, vertaisuus ulotetaan yli kuntoutuja- ja omaisroolien. Mielen terveyden häiriön vaikutukset elämään joko kuntoutuja- tai omaisnäkökulmasta ovat se yhteinen kasvualusta, josta rajat ylittävä vertaisuus voi kasvaa. Tutkimukseen osallistuja kuitenkin kommentoi tulkintaani huomauttamalla, ettei hän pidä vertaisuutta millään muotoa ”saumattomana”. Hän kirjoittaa:

En yhdy käsitykseen, että vertaisten kesken ymmärrys on saumatonta. Voi se tietysti olla, mutta aidoin ja paras vertaisuus nimenomaan sietää väärinymmärryksiä ja ymmärtämättömyyttä, ei pelkää niitä, kehittyy ja rikastuu niiden kautta niitä selviteltäessä ja niiden kanssa eletessä. Ja jos vertaisuus liitetään mielen terveyden kokemusasiantuntijuuteen, sitä tärkeämpää minusta on, ettei vertaisuutta käsitetä saumattomaksi ymmärrykseksi. Läheskään täysin emme voi toisiamme koskaan ymmärtää, vaikka meillä vaikuttaisi olevan samantyyppisiä kokemuksia, vaikka vilpittömästi kuuntelisimme toisiamme ja yrittäisimme samastua toistemme tilanteeseen. (Vastaaaja 7, liite VIII.)

Vaikuttaa siltä, että tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien käsitykset vertaisuuden rajoja ylittävästä voimasta eroavat jonkin verran toisistaan. Toinen vastaaja nimittäin kommentoi tulkintaani omaisnäkökulmasta näin:

Luin aineiston kertaalleen. Omainen mainittiin useasti, mutta minulle jäi epäselväksi meidän ajatuksemme. Kuntoutujien ajatuksia ja kommentteja oli, kuten pitääkin olla. Ilmeisesti se, etten lukenut kuin kerran, minulle jäi epäselväksi missä kohtaa omaisen ääni tuli esiin. - - - Tietysti sekin vaikuttaa näkymättömyyteen, että meitä oli todella vähän Kavereissa ja tässä vielä jatkuvassa Kokemus tiedoksi projektissa. (Vastaaaja 6, liite VIII.)

Tutkijana en osannut kantaa huolta omaisnäkökulman saamisesta esiin. Vastaaaja toteaa itsekkin saman selityksen omaisten ”näkymättömyydelle” kuin minkä itsekkin näen syynä omaisnäkökulman vähäisyyteen aineistossa: omaisjäseniä oli ryhmäkeskusteluissakin paljon vähemmän kuin kuntoutujajäseniä (ks. taulukko 2). Tutkimuksen teeman ja tutkimuskysymyksen kannalta ei kuitenkaan mielestäni ole mitään ristiriitaa kuntoutuja- ja omaisnäkökulman käsittelemisessä yhtenä kokonaisuutena. Mielen terveyden kokemusasiantuntijuus pitää sisällään sekä kuntoutuja- että omaisnäkökulman ja myös muut, henkilökohtaisessa tuntumassa mielen terveyden häiriöihin syntyvät näkökulmat.

Toinen tieto tutkimuskohteena. Viralliselle, asiantuntija- ja palvelujärjestelmän tiedolle vaihtoehtoisen *toisen tiedon* tutkiminen ei ole suoraviivaisen helppoa, eivätkä tutkimuksen tulokset välttämättä tuo toivotulla tavalla vaihtoehtoista tietoa esiin, kuten seuraavassa sitaatissa kerrotaan:

Toisen tiedon voi tärvellä tutkimusprosessissa monella tapaa. Tutkijan teoriat ja käsitteet saattavat olla sokeita tutkimuskohteen mikrovivahteille. Vaikka teoriat ja käsitteet olisivat soivia, voi aineiston keruu ontua. Tutkijalla saattaa olla käytössä parasta mahdollista aineistoa, mutta hän taltuttaa sen toiseuden analyysissään samuudeksi. Tai hän onnistuu kirjoittamaan tutkimuksensa niin, että toiselle tiedolle jää siinä viralliseen ja vakiintuneeseen tietoon nähden alisteinen asema. (Törrönen 2005, 33.)

Näistä vaaroista lukiessani muistan projektityöntekijänä projektin jäseneltä saamani kritiikin juuri toisen tiedon tarvelemisesta. Ansoitunut, nyt jo edesmennyt projektin jäsen Jussi Pakkanen moitti juuri tästä asiasta laatimaani KAVERI-projektin loppuraporttia (Jankko 2005). Hän ei ollut tyytyväinen raporttiin, vaan oli ehdottomasti sitä mieltä, että olin onnistunut tekemään toisesta tiedosta virallista tietoa, vaikka pyrkimykseni olikin tuoda nimenomaan projektin jäsenten ääntä kuuluviin. Pelkään, etten myöskään tässä opinnäytteessäni ole kyennyt tekemään oikeutta ryhmäkeskusteluihin osallistuneiden toiselle tiedolle sillä tavoin kuin on ollut tarkoitus. Enhän onnistunut luomaan tutkimusasetelmastani siinä määrin tasaveroista ja osallistavaa kuin suunnittelin, vaan toimin loppujen lopuksi melko selvästi tutkija-auktoriteettina. Kuitenkin se, että olen pyrkinyt avoimesti tuomaan esiin tätä valta-asemaani ja omia näkökulmiani tutkimuksen eri vaiheissa, lisää ”tutkijan, tutkittavien ja yleisön välistä tasavertaisuutta” (Törrönen 2005, 34).

Työntekijä-tutkijan asema tutkimuksessa. Suhtauduin alusta saakka varovaisesti omaan kaksoisroolini työntekijänä ja tutkijana, vaikka pidinkin aiheen tuttuutta ja työntekijähistoriaani vahvuutena tutkimuksen eri vaiheissa. Palaute, jota analyysin ensimmäisestä versiosta tutkimukseen osallistuvilta sain, oli samansuuntaista kuin omat tulkintani ryhmäkeskustelijoiden tietyistä kommentteista (esim. myönteinen palaute työntekijälle, kritiikki projektin toimintaa kohtaan ym.). Jälkikäteen ajateltuna on täysin selvää, että minun suhtauduttiin ensisijaisesti projektityöntekijänä ja vasta toissijaisesti tutkijana. Edustin kahdenlaista auktoriteettia, työntekijän ja tutkijan. Eräs tutkimukseen osallistunut kirjoitti palautteessaan: ”Kiitos että sain olla projektissasi.” En tunne projektia tällä tavoin omakseni, vaan koen projektityössä vahvasti osallistujien subjektiviteetin ja pyrin työntekijänä olemaan taka-alalla. Pyrkiessäni niin työntekijänä kuin tutkijanakin tasaveroisuuteen projektin jäsenten ja tutkimukseen osallistuneiden kanssa, en ilmeisesti ole osannut olla aivan realistinen. Toi-

nenkin tutkimukseen osallistunut kommentoi rooliani työntekijä-tutkijana: ”- - - kai sinunkin pitäisi pyrkiä pysymään ulkopuolisena – et ole vertainen etkä vastaava ohjaaja vaan TUTKIJA. Kannattaisiko (pitäisikö, voitko, pitääkö) sinun esittää kritiikkiä projektia kohtaan? Minun mielestäni pitäisi.” Hänen näkemyksensä mukaan en ollut tarpeeksi selvästi ulkopuolinen tutkija, vaan näyttäydin tutkimusraportissa herkkänahkaisena ja kenties hieman hymistelevänä oman projektini hellijänä, jonka on vaikea suhtautua projektilaisten kritiikkiin. Tunnistan kuvauksesta kyllä itseni jossain määrin, vaikkakin omasta mielestäni otin tutkijan asenteen ryhmäkeskusteluissa esitettyyn kritiikkiin projekteja kohtaan, ja toin tämän kritiikin esille nimenomaan mielenterveyden kokemusasiantuntijuiden merkitysten osoittajana.

Tutkimuksen luotettavuus. Ryhmäkeskustelumenetelmän vaikutus aineiston sisältöön tuli esille erään tutkimukseen osallistuneen projektin jäsenen kommentissa alustavaan analyysiini. Hän kysyy kommentissaan, miten olen huomionnut aineistonkeruumenetelmän vaikutuksen ja kirjoittaa:

Itse olisin puhunut eri tavalla (en ollut eri mieltä) esimerkiksi kahdenkeskisessä haastattelussa. Ryhmä yleensä määrittää sitä, mitä ja miten puhun tai puhunko ollenkaan enemmän kuin puheenaihe sinänsä – siis aihe ja ryhmä voi olla mikä tahansa, mutta ilmaisen ryhmässä itseäni eri tavalla kuin kahden kesken tai esim. kirjoittamalla. Tämä koskee varmaan ainakin jossain määrin kaikkia keskustelussa mukana olleita.(Vastaja 7, liite VII.)

Olen kyllä pohtinut ryhmäkeskustelun vaikutusta aineistoon ja päädyin siihen, että menetelmä sopii tutkimusasetelmaani ja aiheen tutkimiseen hyvin, vaikka en keskustelujen vuorovaikutusta sisällyttäneenkään aineiston tulkintaan. Olin kiinnostunut siitä, mitä kollektiivisesti tuotettu aineisto tuo esiin mielenterveyden kokemusasiantuntijuudesta. Tutkimusraportin kirjoitusvaiheessa mietin, olisiko syytä tarkastella aineistoa myös ryhmäkeskustelu kerrallaan ja ryhmäkeskustelija kerrallaan. Jätin tämän kuitenkin tekemättä, sillä pääasia tutkimusasetelmassani oli yhteisesti tuotettu aineisto ja ryhmäkeskusteluissa esiintulevat merkitykset. Analyysin kuluessa kuitenkin kiinnitin huomiota siihen, kuinka paljon mihinkin merkitysryhmään kuuluvia analyysiyksiköistä kustakin ryhmäkeskustelusta löytyi. Jos resurssit olisivat antaneet myöten, olisin tuonut tutkimusraportissa esille näitä havaintoja ja myös analysoinut kunkin ryhmäkeskustelun kontekstissa, miksi jokin teema puuttui kokonaan tietystä keskustelusta tai miksi jokin teema sai paljon huomiota tietyssä keskustelussa. En pitänyt näitä huomioita tähdellisinä kokemusasiantuntijuuden merkitysten etsinnässä, joten en sisällyttänyt niitä raportointiin. Analyysin loppupuolella kiinnitin huomiota myös siihen, kuinka mo-

nen ryhmäkeskustelijan ajatuksia aineistonäytteissä esiintyi. Melkein kaikki keskustelijat olivat näytteissä mukana, joskin käsikirjoituksen lopullisessa versiossa osa aineistonäytteistä jäi pois.

Tutkimukseen osallistuneiden palaute aineiston ensimmäiseen tulkintaversioon toi esille sekä tutkimuksen luotettavuutta puoltavia että sen kiistäviä kommentteja. Muutama ryhmäkeskusteluun osallistunut totesi olevansa ”samaa mieltä kaikesta”, ”olet ymmärtänyt meidät oikein” ja yksi vastaaja kirjoitti: ”Aineistosi oli tosi hyvä ja siinä oli huomioitu monelta puolen projektilaisten ajatuksia.” Eräs vastaaja jopa totesi saaneensa sen käsityksen, että ”aineisto olisi tuottanut otsikot” eikä aineistoa sullottu teoreettiseen malliin. Nämä ajatukset puoltavat tutkimuksen luotettavuutta. Yksi vastaaja kuitenkin kyseenalaisti voimakkaasti tekemäni tulkinnat. Hän totesi ihmetelleensä tulkinnaani lukiessaan, että ”tästäkö ne puhuivat”. Hän ihmetteli itse ryhmäkeskusteluun osallistuneena ja useita vuosia projektissa toimineena sitä, että aineistoluvun ymmärtäminen oli niin työlästä. Hän sanoi, ettei ”tahdo päästä perille siitä, mitä yrität tekstillä sanoa”. Hän myös kyseli tuskastuneena, pitääkö opinnäytteen olla näin raskasta luettavaa.

Toisen tiedon tutkimisen sudenkuoppia käsitellessäni jo totesin, etten ehkä ole täydellisesti kyennyt tekemään oikeutta tutkimukseen osallistuneiden mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden näkemyksille. Jään odottamaan palautetta sekä tiedeyhteisön jäseniltä että tutkimukseen osallistuneilta ja pohdiskelen tykönäni mm. seuraavia kysymyksiä, joita Törrönen suosittelee tutkija pohtimaan:

Millaisena tutkija on tutkimukseen osallistuneet esittänyt? Tekeekö tutkija oikeutta heidän kokemuksilleen? Ovatko näkökulmat heidän elämäntilanteidensa moninaisuutta kunnioittavia? Kykenevätkö näkökulmat haastamaan virallisen tiedon vai ovatko ne liian normalisoivia? Syntyykö kuvaus tutkimuskohteesta dialogissa tutkittavien kanssa vai onko tutkijan kertojanääni liian monologinen ja eroja jyräävä? Onnistuuko tutkija kontekstualisoimaan tutkittavien äänet verevästi elävään elämään? (muokattu, Törrönen 2005, 35.)

Tämän tutkimuksen luotettavuus perustuu seikkaperäiseen prosessin dokumentointiin.

Voimaantuminen toimijaksi ja kansalaiseksi. Aineisto kertoo vahvaa viestiä ryhmäkeskustelijoiden voimaantuneisuudesta, toimijuudesta ja subjektiudesta. Aineiston perusteella mielenterveyden kokemusasiantuntija on oman kuntoutumisensa ja oman elämänsä suvereeni asiantuntija, jolla on syvällistä tietoa mielenterveydestä, sen häiriöistä ja niiden kanssa elämisestä sekä palvelujärjestelmästä. Kokemusasiantuntija käyttää tietojaan kouluttajana, tiedottajana, kriitikkona sekä läheistensä

neuvonantajana. Kokemusasiantuntija reflektoi toimintaansa vuorovaikutuksessa vertaisten ja yhteistyökumppaneiden kanssa. Usko muutokseen ja myönteiseen kehitykseen niin yksityiselämässä kuin yhteiskunnallisellakin tasolla kuuluu mielenterveyden kokemusasiantuntijuuteen. Silti kokemusasiantuntijuuteen kuuluu varovaisuus julkisuuden, liiallisen innostuksen ja oman jaksamisen suhteen. Mielestäni tutkimuksen aineiston perusteella mielenterveyden kokemusasiantuntijuus edustaa luvussa 2.3 esitellyistä Heli Valokiven (2008) kansalaisuuden kategorioista aktiivisimpia eli vaatimisen ja kumppanuuden toimintatapoja.

Tämän tutkimuksen aineistosta rajautuivat pois kokemusasiantuntijuuden kehittymistä ja kontekstiprojektien merkitystä käsittelevät osat, mutta niistä löytyy varmasti lisäselvitystä voimaantumisprosessin laadulle ja vaiheille jatkotutkimuksia varten.

Kumppanuusnäkökulma. Otaksuin tutkimuksen alkupuolella, että yksi toimintatutkimuksellinen löydös tässä tutkimuksessa voi olla oman asennoitumiseni muuttuminen suhteessa tutkimusaiheeseen, ja tämä otaksuma piti paikkansa. Tutkimuksen kuluessa on vastakkainasettelun kokemustiedon – asiantuntijatiedon välillä lientynyt. Tutustuin tutkimuskirjallisuuden avulla kumppanuusnäkökulmaan, joka mielestäni on eduksi mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden saamiseksi mukaan sosiaali- ja terveysalan palvelujärjestelmän kehittämistyötä. Anna Metteri (2004, 138–139, 143) puhuu vahvasti eri toimijoiden liittolaisuuden puolesta ja näkee hyvinvointityön kaikkien osapuolien hyötyvän voimien yhdistämisestä. Jos halutaan kehittää vaikuttavia ja toimivia etuuksia ja palveluita, kannattaa käyttää kaikki mahdollinen asiantuntemus hyväksi. Metteri kirjoittaa:

On välttämätöntä, että kansalaisia asiakkaan ja omaisen roolissa tuetaan osallistumaan oman hoitonsa, kuntoutuksensa ja huolenpitonsa prosessiin ja heidän kokemustaan kuullaan. Tällöin he osallistuvat hyvinvointityöhön oman elämänsä asiantuntijoina, täysivaltaisina henkilöinä ammatillisten asiantuntijoiden rinnalla ja näiden kanssa yhteistyössä. (Metteri 2004, s. 143.)

Kokemuksen politiikka toteutuu myös siten, että työntekijät pitävät meteliä omassa työssään esille tulevista epäoikeudenmukaisuuksista ja ongelmista. Tarvitaan asiantuntijoita, jotka tiedostavat oman toimintansa ja sen seuraukset ja ottavat toiminnastaan vastuun. Sosiaalialan ammattilaiset vaikuttavat omalla toiminnallaan asiakkaiden kokemaan vaikuttamisen ja vallan mahdollisuuteen. Asiakkaalla tulee olla sananvaltaa ja määrittelyvaltaa omien asioidensa suhteen. Työntekijän ja asiakkaan edut ovat yhteiset ja työtapoja ja käytäntöjä kehitettäessä tuleekin pyrkiä sellaisiin uudistuk-

siin, jotka vaikuttavat sekä asiakkaan että työntekijän elämänprosessissa voimaannuttavasti. (Metteri 2004, 132–135, 144.)

Päätän tutkimusprosessini johdantoteemaan: ihmisenä elämisen yhteiseen kokemukseemme.

On tärkeä tunnistaa, määrittelemmekö me asiakkaamme kuuluvaksi johonkin toiseen maailmaan kuin mihin itse kuulumme vai haemmeko ihmisenä olemisen yhteisiä puolia, joiden varassa on mahdollista liittoutua yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. (Metteri, 2004, 139.)

Mielenterveys on yhteinen tavoitteemme, sillä ei ole terveyttä ilman mielenterveyttä. Tämän tutkimuksen aineisto kertoo monin tavoin mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksestä ja erikoislaadusta. Mielenterveyden kokemusasiantuntijuus on elintärkeä yhteistyökumppani mielen-terveystyössä ja välttämätön liittolainen palvelujärjestelmän kehittämistyössä.

6 KATSAUS TUTKIMUSPROSESSIIN

Alusta saakka halusin tehdä gradun sellaisesta aiheesta, jolla olisi merkitystä myös yleisemmin, eikä vain minulle itselleni opintoihin kuuluvana suorituksena. Työnantajani Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry:n hallituksen myötämielisyys hankkeelleni mahdollisti omaa työtä käsittelevän aiheen valinnan ja gradun tekemisen osittain työajalla. Tästä mahdollisuudesta olen erittäin kiitollinen.

Tutkimusprosessini aikana ehti ensimmäinen projekti päättyä ja toinen alkaa. Ensimmäinen idea tutkimuksen aiheesta syntyi syksyllä 2004. Tuolloin elettiin KAVERI-projektin viimeisiä kuukausia eikä varmaa tietoa vastaavan projektitoiminnan jatkumisesta ollut. Suunnitelmani keskittyivät alkuvaiheessa vain tuon yhden projektin osallistujien tutkimiseen. Kun RAY myönsi Kokemus tiedoksi -projektille rahoituksen viideksi vuodeksi, laajenivat suunnitelmani koskemaan myös uuden projektin toimintaa.

Läpi tutkimusprosessin olen tasapainotellut tutkimusasetelman, aiheen ja aineiston sopivan rajauksen kanssa. Loppujen lopuksi rajaaminen onnistui vasta analyysivaiheessa, jossa kykenin jättämään kaksi kolmasosaa esianalysoidusta aineistosta myöhempiin tarkasteluihin. Olen tyytyväinen siitä, että saatoin lykätä rajaamista näin pitkälle, sillä minulle oli tärkeää saada tutkimuksen aineistoa tuottamaan kaikki projektin jäsenet, jotka halusivat olla mukana. Minulle oli tärkeää myös käyttää kaikkien neljän ryhmäkeskustelun materiaalia aineistona etsiessäni kokemusasiantuntijuuden merkityksiä. En luottanut kykyyni löytää olennaista vain yhdestä ryhmäkeskustelusta, vaan tarvitsin laajemman aineiston. Olin tyytyväinen, kun kirjallisuudesta löysin tätä ratkaisua puoltavia näkemyksiä.

Näin tutkimuksen loppuvaiheessa olen loppujen lopuksi tyytyväinen tekemiini ratkaisuihin, vaikka myönnänkin prosessin olleen raskas. Jos nyt olisin tämän työn alkupisteessä, pyrkisin luultavasti rajaamaan tutkimuskysymykseni ja aineistoni visummin. Se lyhentäisi tutkimuksen kestoa olennaisesti ja helpottaisi muutenkin koko prosessin hallintaa.

Metodologisiin sitoumuksiini sisältyi feministisen tutkimusperinteen tavoitteiden mukainen vallan ja hierarkian purkaminen sekä tutkimukseen osallistuvien emansipaatio. Toivomani kaltainen kansatutkimus ryhmäkeskusteluun osallistuneiden kanssa ei toteutunut, kuten ei myöskään toimintatutkimuksellinen muutosprosessin käynnistäminen. Suurena syynä tähän metodologisten tavoitteitteni toteutumattomuuteen pidän aineiston laajuutta. Jos olisin rajannut jo prosessin alkuvaiheessa ai-

neiston tarkemmin, olisi ollut mahdollista työstää aineistoa yhdessä tutkimukseen osallistuvien kanssa. Alustavan käsikirjoituksen käsittely uudessa ryhmäkeskustelussa olisi varmasti tarjonnut tärkeitä näkökulmia aiheeseen ja tulkintoihin. Tämä tutkimusprosessi kuitenkin tuotti erittäin hyvää aineistoa vaikka muutamaankin tutkielmaan. Metodologiset ideani läpäisivät koko tutkimusprosessin ja mielestäni tutkimuksen toteutus on harmoniassa esiin tuomieni teoreettismetodologisten sitoumusten kanssa.

Kiinnostukseni tutkimuksen aiheeseen syntyi käytännön projektityössä mielenterveyden kokemusasiantuntijoiden koulutus- ja tiedotusprojekteissa. Sen vuoksi minulla oli kosolti esiymmärrystä tutkimuksen aiheesta. Tutkimuksen yhtenä teemana olikin oman työn tutkimisen vaikeus ja itsensänselvyyksien kanssa kamppailu. Työntekijänä keräämäni esiymmärrys kokemusasiantuntijudesta ja opinnäytteen suunnitteluvaiheessa lukemani tutkimuskirjallisuus vaikuttivat olennaisesti valintoihini niin tutkimusasetelman kuin tulkintojenkin synnyttämisessä.

Tutkimusprosessissa olen pohtinut rooliani projektityöntekijänä ja tutkijana ja sen asettamia erityisvaatimuksia tutkimusasetelmalleni. Olen ollut kiinnostunut siitä, missä määrin tutkimukseen osallistuvat voivat osallistua aineiston tuottamiseen ja analyysiin kollektiivisuuteen pyrkivässä tutkimusprosessissa sekä sitä, miten vallankäyttö ja vertaisuus tutkimukseen osallistuvien välillä toteutuvat. Aineistosta löytyy paikoitellen paljastavia kohtia, joissa siirryn tutkijan roolista projektityöntekijän rooliin ja alan puolustella, selitellä tai kertoa taustoja liittyen projektin toimintaan, erityisesti viimeisessä ryhmäkeskustelussa. Näissä kohdissa pyrin pitämään itselläni – työntekijänä – oikeuden sanoa viimeinen sana siitä, miten asiat todella ovat. Näissä kohdissa olen melko kaukana ihanteestani tutkimuksen tekemisestä tasaveroisessa suhteessa tutkimukseen osallistuvien kanssa.

Tutkimusprosessin kuluessa jouduin luopumaan monista tutkimuksellisista ideoistani. Vaikka minulle on ollut tärkeää tuoda tutkimukseen osallistuneiden projektin jäsenten oma ääni kuuluviin, joudun kuitenkin lopputulosta tarkastellessani toteamaan, että vahvimpana tässä tutkimuksessa kuuluu tutkijan ääni. Leimattuja identiteettejä herkkävaistoisesti tutkinut Anna Kulmala toteaa omaa tutkimustaan arvioidessaan tästä asiasta näin:

Tavoitteeni on saada kerrotut kokemukset kuuluviin ja näkyviin ja viedä niiden sanomaa eteenpäin. Aineistosta tehdyt tulkinnat ovat kuitenkin minun ja niihin nojautuen olen tämän tutkimusraportin kirjoittanut. Kysymyksessä on siis pikemminkin minun ääneni. Tämä ei tar-

koita sitä, että tutkittavien ääni olisi kokonaan kadonnut tutkimuksessa. Puhtaasti heidän ääneseen en voi kirjoittamaani tekstiä kuitenkaan väittää. (Kulmala 2006, 81.)

Kulmalan luonnehdinta sopii myös oman tutkimukseni tuloksiin huolimatta tutkimusasetelmani osallistavista pyrkimyksistä ja tutkimukseen osallistuvien määrittämisestä tasaveroisiksi toimijoiksi kanssani. Olen kuitenkin tyytyväinen siitä, että pystyin tarjoamaan tutkimukseen osallistuneille mahdollisuuden kommentoida aineistosta tekemiäni havaintoja ja tulkintoja ensimmäisen analyysikierroksen jälkeen.

Tutkimukseen osallistuvilta saamani hieman odottamaani suppeampi palaute aineiston tulkintalukua koskien antaa ymmärtää, että palautetta heiltä olisi kannattanut hankkia toisella tavalla, esimerkiksi ryhmäkeskustelussa, haastatteluun tai selkeämmin strukturoidulla kirjallisella kyselyllä. Kaiken kaikkiaan pidän tämän tutkimuksen suurimpana puutteena sitä, että toteutuksessa en kyennyt hyödyntämään tutkimukseen osallistujien kanssatutkijuutta siinä määrin kuin tutkimusasetelmaa suunnitellessani toivoin. Esimerkiksi Merja Laitinen (2004) kuvaa kanssatutkijuuden toteutumista ihaillemallani monivaiheisella tavalla seksuaalista hyväksikäyttöä käsittelevässä tutkimuksessaan. Hän arvioi onnistuneensa tasaveroisen subjekti-subjekti –suhteen luomisessa itsensä ja tutkimuksen ihmisten välille (mt., 326). Toivon voivani hyödyntää tämän opinnäytteen tekemisessä kertynyttä oppia siinä vaiheessa, kun jatkan tämän aineiston käsittelyä.

Tutkimusprosessin loppupuolella suurin huoleni on ollut analyysin tulosten laatu. Vaikka onnistuin luomaan ryhmittelyn mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksistä, en päässyt sellaisen syvällisen kokemusasiantuntijuuden ymmärtämisen tasolle, jolle olin pyrkimässä.

Tutkija-työntekijä –kaksoisroolini ansiosta olen siinä onnekaassa asemassa, että voin käytännön projektityössä jatkaa siitä, mihin tässä opinnäytteessäni jäin. Projektin ohjelmassa voin pitää yllä tämän tutkimuksen johtopäätösten pohjalta toimintatutkimuksellista ja voimaannuttavaa keskustelua ja toimintaa. Tutkimuksen ulkopuolelle jäänyt ryhmäkeskustelumateriaali tulee sisältymään Kokemus tiedoksi –projektin raportointiin.

Kuten olen tutkimusraportissani useassa kohdassa jo tuonut esille, ei oman työn tutkiminen ole ollut ongelmaton. On ollut vaikea arvioida aineiston ja omien tulkintojeni relevanttiutta. Pelko havaintojeni itsestäänselvydestä on haitannut tutkimusprosessin etenemistä. Miten lohdullista onkaan ollut näissä aatoksissa törmätä kokeneidenkin tutkijoiden (esim. Jähi 2004, 80–81) tuskittelevan

prosessin eri vaiheissa hieman samaan tapaan kuin opinnäytetyötään kasaava opiskelija. Tutkimusprosessin kuluessa on painopiste selvästi siirtynyt lopputuloksesta itse oppimisprosessiin. Tämän tutkimuksen tulokset eivät luultavasti lyö ällikällä yhtäkään lukijaa. Prosessin aikana olen tämän oppinut hyväksymään. Ainutlaatuista tässä tutkimuksessa on kuitenkin projektilaisten keskustelussa syntynyt aineisto ja tietysti se, ettei juuri tätä aineistoa ole aiemmin tutkittu. Mielenterveyden kokemusasiantuntijuus on vielä hyvin rajallisesti tutkittu alue, mutta olen varma tämän palvelujärjestelmän kehittämisen ja ihmisenä olemisen kannalta olennaisen aiheen saavan vielä paljonkin tutkimuksellista huomiota osakseen.

Kuten työssäni mielenterveyden kokemusasiantuntijoinen parissa, myös tämän pro gradu –tutkielman tekijänäkin olen ollut etuoikeutetussa asemassa: yhteistyö projektin jäsenten kanssa on antanut minulle tutkijana, projektityöntekijänä, ja ihmisenä kaipaamaani elämänviisautta raskaiden elämäkokemusten kanssa elämisestä ja mahdollisuuksien löytämisestä myös mahdottomilta tuntuviissa elämäntilanteissa.

LÄHTEET

PAINETUT LÄHTEET

- AALTOLA Juhani (2001) *Filosofia, tiede, ymmärtäminen*. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus, 10–25.
- AALTOLA Juhani & VALLI Raine (toim.) (2001) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- ADAMS Robert (1996) *Social work and empowerment*. London: Macmillan.
- AHO Päivi (1999) *Haasteet ja asiantuntijuus sosiaalialan työssä*. Sosiaalialan ammattien vuosikirja. Sosiaalityöntekijäin Liitto ry. Porvoo: WSOY.
- ALASUUTARI Pertti (1999) *Laadullinen tutkimus*. 3. uud. p. Tampere: Vastapaino.
- ANTTONEN Salla & RAIVOLA Reijo (toim.) (1993) *Kasvatus ja koulutus muuttuvassa yhteiskunnassa*. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 5, 84 – 101.
- ATWEH Bill & KEMMIS Stephen & WEEKS Patricia (toim.) (1998) *Action research in practice. Partnership in social justice in education*. London: Routledge.
- AUKEE Ranja (1994) *Muistellen terveeksi*. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti – Journal of Social Medicine* 31: 61–66.
- BECKER Gay (1997) *Disrupted lives. How people create meaning in a chaotic world*. Berkeley: University of California Press.
- BLOOR Michael & FRANKLAND Jane & THOMAS Michelle & ROBSON Kate (2001) *Focus groups in social research*. London: Sage.
- COFFEY Amanda (1999) *The ethnographic self. Fieldwork and the representation on identity*. London: Sage.
- CREE Vivienne E & DAVIS Ann (2007) *Social Work. Voices from the inside*. London: Routledge.
- DENZIN Norman K & LINCOLN Yvonna S (toim.) *Handbook of qualitative research*. 2. p. Thousand Oaks: Sage.
- DENZIN Norman K & LINCOLN Yvonna S (toim.) (2003) *The landscape of qualitative research. Theories and issues*. 2. p. London: Sage.
- DUFÅKER M (1993) *Discharge procedures for mentally ill people*. Umeå: UmU Tryckeri.
- ENGESTRÖM Ritva (2003) *Sairauden kokemisen moniäänisyys terveydenhuollossa*. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas, Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: SKS, 308–331.
- ESKOLA Jarkko (2007) *Mielenterveystyö ja yhteiskunnan muutos*. Teoksessa Jarkko Eskola & Antti Karila (toim.) *Mielekäs Suomi. Näkökulmia mielenterveystyöhön*. Helsinki: Edita Prima, 14–44.
- ESKOLA Jarkko & KARILA Antti (2007a) *Kiteytyksiä*. Teoksessa Jarkko Eskola & Antti Karila (toim.) *Mielekäs Suomi. Näkökulmia mielenterveystyöhön*. Helsinki: Edita Prima, 205–207.
- ESKOLA Jarkko & KARILA Antti (toim.) (2007b) *Mielekäs Suomi. Näkökulmia mielenterveystyöhön*. Helsinki: Edita Prima.
- ESKOLA Nina & LUOTO Riitta & RAITANEN Jani (2003) *Mielenterveyden häiriöt, niiden hoito ja hyvinvointia uhkaavat tekijät Pirkanmaalla*. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 14. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos.

- FOUCAULT Michel (1991) *Discipline and punish: The birth of the prison*. London: Penguin.
- GRANELT Riitta & JOKIRANTA Harri & KARVINEN Synnöve & MATTHIES Aila-Leena & POHJOLA Anneli (1993) *Monisärmäinen sosiaalityö. Sosiaaliturvan kirjallisuus, sarja Sosiaalityö 1*. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.
- GRANFELT Riitta (1998) *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Helsinki: SKS.
- HAMMERSLEY Martyn & ATKINSON Paul (1995) *Ethnography. Principles in practice*. 2 p. London: Routledge.
- HAUG Frigga (toim.) (1992) *Female sexualization*. 1. engl. p. Verso.
- HEALY Karen (2000) *Social work practices. Contemporary perspectives on change*. London: Sage.
- HEIKKINEN Hannu L T & HUTTUNEN Rauno & MOILANEN Pentti (1999) *Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. Jyväskylä: PS-kustannus ja Atena.
- HEIKKINEN Hannu L T & JYRKÄMÄ Jyrki (1999) *Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. Hannu L T Heikkinen & Rauno Huttunen & Pentti Moilanen. Jyväskylä: PS-kustannus ja Atena, 25-62.
- HEIKKINEN Jorma (ei painovuotta) *Psykonomian perusopas*. Suomen Psykonomiopiston Tuki ry, Turku.
- HEIKKILÄ Matti & ROOS Milla (toim.) (2004) *Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2005*. Helsinki: Stakes.
- HEISKANEN Tarja & LYYTIKÄINEN Merja & AALTONEN Merja & SALONEN Kristiina (2003) *Mielenterveyden kulmakivet. Näkökulmia ja käytäntöjä mielenterveyden edistämiseen, ongelmien ja häiriöiden ehkäisyyn*. Suomen Mielenterveysseuran raporttisarja 1/2003. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura.
- HOKKANEN Liisa & VÄÄRÄLÄ Reijo (1992) (toim.) *Rajojen ylityksiä ja yhteistoimintaa*. Kemijärven hyvinvointipalveluprojektin osaraportti 2. Täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja 35. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- HONKASALO Marja-Liisa & KANGAS Ilka & SEPPÄLÄ Ullamaija (toim.) (2003) *Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: SKS.
- HUDSON Annie (1985) *Feminism and Social Work: Resistance or Dialogue?* *British Journal of Social Work* 15(6): 635–655.
- HYVÄRI Susanna (2001) *Vallattomuudesta vastuuseen – Kokemuksen politiikan sankaritarinoita*. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3. Tietosanoma Oy.
- HYVÄRI Susanna (2007) *Jälkisanat: Kuntoutuminen, identiteettityö ja kokemuksen politiikka*. Teoksessa Päivi Rissanen, *Skitsofreniasta kuntoutuminen*. Helsinki: MTKL, 189-194.
- HYVÄRINEN Matti (1994) *Viimeiset taistot*. Vastapaino, Tampere.
- HÄNNINEN Sakari & KARJALAINEN Jouko & LAHTI Tuukka (toim.) (2005) *Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta*. Helsinki: Stakes, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- HÄRKÄPÄÄ Kristiina (2004) *Mielenterveyskuntoutuksessa tarvitaan uusia toimintamuotoja*. *Kuntoutus* 3, 1-3.
- ISOHANNI Matti & JOUKAMAA Matti (2005) *Skitsofrenia*. Teoksessa Ulla Lepola et al. *Psykiatria*. Helsinki: WSOY, 37–52.
- JANKKO Terhi (2005) *Kuntoutumista kouluttautumalla – mielenterveyden kokemusasiantuntijat*. KAVERI-projekti 2001–2004. *Palvelujen käyttäjien kouluttautuminen kouluttajiksi, arvioijiksi ja vertaistukiryhmien ohjaajiksi*. Loppuraportti. Tampere: Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry.
- JOKINEN Arja & HUTTUNEN Laura & KULMALA Anna (toim.) (2004) *Puhua vastaan ja vaieta*. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus.

- JUHILA Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- JUHILA Kirsi & FORSBERG Hannele & ROIVAINEN Irene (toim.) (2002) Marginaalit ja sosiaalityö. SoPhi 65. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Kopijyvä, Jyväskylä.
- JÄHI Rita (2004) Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Acta Universitas Tamperensis 1015. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.
- JÄRVINEN Riitta (1985) Ryhmäkeskustelu oppimisprosessin käynnistäjänä työyhteisössä. Tutkimusobjektista toiminnan subjektiksi. Suomen Akatemian Toimistoautomaatioprojektin tutkimusselosteita. Tampere: Yhteiskuntatieteiden tutkimuslaitos, Tampereen yliopisto.
- KALLIOINEN Outi (2001) Kadettien pedagoginen asiantuntijuus. Hermeneuttinen toimintatutkimus. Maanpuolustuskorkeakoulu, Koulutustaidon laitos. Julkaisusarja 2, No 8. Helsinki: Maanpuolustuskorkeakoulu.
- KANGAS Ilka (2003) Sairaalan asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: SKS, 73–95.
- KARJALAINEN Vappu (2004) Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes, 11–25.
- KARJALAINEN Vappu & VILKKUMAA Ilpo (toim.) (2004) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes.
- KEMMIS Stephen & MacTAGGART (2000) Participatory action research. Teoksessa Norman K Denzin & Yvona S Lincoln (toim.) Handbook of qualitative research. 2. p. Thousand Oaks: Sage Publications, 567-605.
- KEMMIS Stephen & WILKINSON Mervyn (1998) Participatory Action Research and the Study of Practice. Teoksessa Bill Atweh, Stephen Kemmis & Patricia Weeks (toim.) Action research in practice. Partnership in social justice in education. London: Routledge, 21-36.
- KILKKU Nina (toim.) (ei painovuotta) Pirkanmaan mielenterveystyön strategia 2005–2012. Pirkanmaan mielenterveystyön hanke.
- KIVINIEMI Kari (2001) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gummerus, 68–84.
- KOIVUNEN Anu & LILJESTRÖM Marianne (1996) Paikantuminen. Teoksessa Anu Koivunen & Marianne Liljeström (toim.) Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino, 271-292.
- KORHONEN Silja (toim.) (2004) Mielenterveyspalvelut muuttuvat – asiakkaat arvioivat. Raportti mielenterveyspalveluiden arviointiprosessista 22.1. – 15.6.2004. Tampere: Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry.
- KOSKISUU Jari (2002a) Kurssitoimintaa ohjaavat periaatteet ja laatutyö. Teoksessa Jari Koskisuu (toim.) Kuntoutuminen on mahdollista kaikille. Mielenterveyskuntoutuksen kehittämiskeskuksen kuntoutuskurssitoiminnan 20-vuotisjuhla-julkaisu. Helsinki: MTKL, 36–40.
- KOSKISUU Jari (toim.) (2002b) Kuntoutuminen on mahdollista kaikille. Mielenterveyskuntoutuksen kehittämiskeskuksen kuntoutuskurssitoiminnan 20-vuotisjuhla-julkaisu. Helsinki: MTK.
- KOSKISUU Jari (2004) Eri teitä perille. Mitä mielenterveyskuntoutus on? Helsinki: Edita.
- KOSKISUU Jari & NARUMO Reija (2004) Kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen mielenterveyskuntoutuksessa. Kuntoutus 3, 17 - 23.

- KULMALA Anna (2005) Kertomus mielenterveysongelman määrittymisestä – saatu diagnoosi osana itseymmärrystä. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 42: 281–993.
- KULMALA Anna (2006) Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. *Acta Universitas Tamperensis* 1148. Tampere: Tampere University Press, Tampere.
- KUNTOUTUKSEN tutkimuksen kehittämisohjelma (2004) Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntoutusasiain neuvottelukunta, tutkimusjaosto. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19.
- KUNTOUTUSLAKI 15.7.2005/566 Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista
- KUULA Arja (1999) Toimintatutkimus. Kenttätöitä ja muutospyrkimyksiä. Tampere: Vastapaino.
- KÄSIKÄDESSÄ (2007) Suomen ensimmäiset kuntoutujatutkijat valmistuivat. 4, 48–49.
- LAINÉ Timo (2001) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: Gummerus, 26–43.
- LAITINEN Merja (2004) Häväistyt ruumiit, rikotut mielet. Tutkimus lapsina läheissuhteissa seksuaalisesti hyväksikäytettyjen naisten ja miesten elämästä. Tampere: Vastapaino.
- LAPPALAINEN Sinikka & MOSTRÖM Anna & HUOVILA Leena (toim.) (2004) Palveluissa pettynyt. Kokemuksia huonosta kohtelusta ja sen seurauksista. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura.
- LASLETT Peter (1989) *A fresh map of life. The emergence of the third age*. London: Widenfeld and Nicholson.
- LATVALA Johanna & PELTONEN Eeva & SARESMA Tuija (toim.) (2004) Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen. *Nykykulttuurin tutkimuskeskuksen julkaisuja 79*. Jyväskylän yliopisto.
- LATVALA Johanna & PELTONEN Eeva & SARESMA Tuija (2004) Tutkijat kertovat, konventiot murtuvat? Teoksessa Johanna Latvala, Eeva Peltonen & Tuija Saresma (toim.). *Nykykulttuurin Tutkija kertojana. Tunteet, tutkimusprosessi ja kirjoittaminen tutkimuskeskuksen julkaisuja 79*. Jyväskylän yliopisto, 17–55.
- LEINONEN Esa (2005) Mielialahäiriöt. Teoksessa Ulla Lepola et al. *Psykiatria*. Helsinki: WSOY, 60–76.
- LEPOLA Ulla & KOPONEN Hannu & LEINONEN Esa (2005a) Ahdistuneisuushäiriöt. Teoksessa Ulla Lepola et al. *Psykiatria*. Helsinki: WSOY, 77–99.
- LEPOLA Ulla & KOPONEN Hannu & LEINONEN Esa & JOUKAMAA Matti & ISOHANNI Matti & HAKOLA Panu (2005b) *Psykiatria*. Helsinki: WSOY.
- LILJESTRÖM Marianne (2004a) Feministinen metodologia – mitä se on? Teoksessa Marianne Liljeström (toim.). *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta*. Tampere: Vastapaino, 9-21.
- LILJESTRÖM Marianne (toim.) (2004b) *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta*. Tampere: Vastapaino.
- LUOMAHAARA Jaakko & VUORINEN Marja & NAARALA Mikko (2000) Puhkisäästetyt mielenterveyspalvelut. *Stakes, Aiheita 7*.
- LUPTON Deborah (1995) *Medicine as culture. Illness, disease and the body in western societies*. London: Sage.
- MARTTI Sirpa, ROSTILA Ilmari & SUIKKANEN Asko (2003) Päivä kerrallaan ihmisenä ihmiselle. Päivä- ja työtoiminnan hyviä käytäntöjä ja kehittämistarpeita. *Avustustoiminnan raportteja 6*. Helsinki: RAY.
- MATERO Johanna (1996) Tieto. Teoksessa Anu Koivunen & Marianne Liljeström (toim.) *Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino, 245-269.
- METTERI Anna (2004) Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset. *Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry*. Helsinki: Edita.

MIELENTERVEYSLAKI 14.12.1990/1116.

MIELENTERVEYSPALVELUIDEN LAATUSUOSITUS (2001) Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelman (TATO) mielenterveyden valmistelu- ja seurantaryhmä. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:9. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

MOILANEN Liisa (1995) Ryhmähaastattelu työyhteisössä – tiedonkeruun ja vaikuttamisen väline. Helsinki: Työterveyslaitos.

MOILANEN Pentti & RÄIHÄ Pekka (2001) Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 44–67.

NARUMO Reija (2006) Voiko kuntoutumista ohjata? Ohjaava ote mielenterveystyössä. Vantaa: MTKL.

NIINILUOTO Ilkka (2002) Johdatus tieteenfilosofiaan. Käsitteen- ja teorianmuodostus. 3. painos. Helsinki: Otava.

OLESEN Virginia L (2003) Feminisms and qualitative research at and into the millennium. Teoksessa Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (toim.) The Landscape of qualitative research. Theories and issues. 2nd ed. London: Sage, 332–397.

PAATERO Heidi & RISSANEN Paavo (2004) Näkökulmia mielenterveyskuntoutukseen. Kuntoutus 3, 4-11.

PALUKKA Hannele (2003) Johtotähdet. Lennonjohtajien ammatti-identiteetin rakentuminen ryhmähaastatteluissa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

PAYNE Malcolm (1997) Modern social work theory. 2 p. London: Macmillan.

PEKKARINEN Otto (2005) Kouluttajan asiantuntijuus. Fenomenografinen tutkimus huoltolinjan kadettien käsityksistä. Helsinki: Maanpuolustuskorkeakoulu, Koulutustaidon laitos. Julkaisusarja 3, nro 9/2005.

POHJOLA Anneli (1992) Myyttinen asiakkuus. Teoksessa Liisa Hokkanen & Reijo Väärälä (toim.) Rajojen ylityksiä ja yhteistoimintaa. Kemijärven hyvinvointipalveluprojektin osaraportti 2. Täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja 35. Rovaniemi: Lapin yliopisto, 99-115.

POHJOLA Anneli (1993) Asiakas sosiaalityön määrittäjänä. Teoksessa Riitta Granfelt, Harri Jokiranta, Synnöve Karvonen, Aila-Leena Matthies & Anneli Pohjola Monisärmäinen sosiaalityö. Sosiaaliturvan kirjallisuus, sarja Sosiaalityö 1. Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto, 55–72.

RAITAKARI Suvi (2002) Sosiaalityön marginaalistasus. Asiakkuus ja asiantuntijuus modernin ja postmodernin tulkintakehyksessä. Teoksessa Kirsi Juhila, Hannele Forsberg & Irene Roivainen (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. SoPhi 65. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylä: Kopijyvä, 44–62.

REKOLA Kirsi (2001) Psykonomia. Perusopas. Turku: Suomen Psykoniopiston Tuki ry.

RISSANEN Päivi (2007) Skitsofreniasta kuntoutuminen. Helsinki: MTKL.

RUUSUVUORI Johanna & TIITTULA Liisa (toim.) (2005) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

SAARI Erkki (2007) Mitä – pitääkö tutkijan olla myös käytännön toimija? Teoksessa Leena Viinamäki ja Erkki Saari (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi, 121-151.

SALEEBEY Dennis (1997) Introduction: Power in the people. Teoksessa Dennis Saleebey (toim.) The strengths perspective in social work practice. 2. p. New York: Longman, 3-19.

SALEEBEY Dennis (toim.) (1997) The strengths perspective in social work practice. 2. p. New York: Longman.

- SALMELA Tuula (toim.) (1997) Autetaanko asiakasta – palvellaanko potilasta? Jyväskylä: Atena.
- SAURI Pekka (2008) Hoitotakuu ulotettava myös mielenterveyteen. Helsingin Sanomat 9.3.2008, D7.
- SILJANDER Pauli & KARJALAINEN Asko (1993) Kvalitatiivisen aineistoanalyysin sitoumuksista. Teoksessa Salla Anttonen & Reijo Raivola (toim.) Kasvatus ja koulutus muuttuvassa yhteiskunnassa.. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 51, 84–101.
- SILVER Maria (ei painovuotta) Raportti asiakaslähtöisen koulutusmallin kehittämishankkeesta. Kansanterveysjärjestöjen yhteishanke POLKU 1998-2002. Loimaan Kirjapaino Oy.
- SILVERMAN David (toim.) (2004) Qualitative research. Theory, method and practice. 2. p. London: Sage.
- SILVERMAN David (2005) Doing qualitative research. A practical handbook. 2. p. London: Sage.
- SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ & STAKES (2007) Hoitotakuun toteutuminen aikuispsykiatriassa erikoissairaanhoidossa 30.4.2007. <http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/tervh/thpal/hoitoon.htx.i183.pdf>. Viitattu 9.3.2008.
- STANLEY Liz & WISE Sue (1995) Breaking out again: Feminist ontology and epistemology. 2. uud. p. London: Routledge & Kegan Paul.
- SÄRKELÄ Jussi (1997) Mielenterveyskuntoutujat – alioikeutetut superlatiivissa. Teoksessa Tuula Salmela (toim.) Autetaanko asiakasta – palvellaanko potilasta? Jyväskylä, Atena, 153–165.
- TIKKA Marja (1991) Pohdintoja kolmannesta iästä. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntapolitiikan laitoksen papereita no 67. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- TOIVIAINEN Hanna (2005) Potilasjärjestöt. Avustustoiminnan raportteja 15. Helsinki: RAY.
- TUOMI Jouni & SARAJÄRVI Anneli (2003) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- TÖRRÖNEN Jukka (2005) Toisen ääni, näkökulma ja kohteena oleminen. Teoksessa Sakari Hänninen, Jouko Karjalainen & Tuukka Lahti (toim.) Toinen tieto. Kirjoituksia huono-osaisuuden tunnistamisesta. Helsinki: Stakes, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 15–37.
- WAHLBECK Kristian (2004) Mielenterveyspalvelut. Teoksessa Matti Heikkilä & Milla Roos (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2005. Helsinki: Stakes, 60–75.
- VALOKIVI Heli (2004) Lainrikkajan ääni auttamisjärjestelmässä. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista. Helsinki: Gaudeamus, 115–133.
- VALOKIVI Heli (2008) Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkajien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitas Tampereensis 1286. Tampere: Tampere University Press.
- VALTONEN Anu (2005) Ryhmäkeskustelut – millainen metodi? Teoksessa Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Johanna Ruusuvoori & Liisa Tiittula (toim.). Tampere: Vastapaino, 223–241.
- VARTO Juha (1992) Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.
- VIINAMÄKI Leena & SAARI Erkki (toim.) 2007 Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi.
- WILKINSON Sue (2004) Focus Group Research. Teoksessa David Silverman (toim.) Qualitative research. Theory, method and practice. 2. painos. London: Sage, 177–199.
- VILKKA Hanna (2005) Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- ÖHMAN Anneli (1991) Elämänlaatua etsimässä. Ryhmäkeskustelumenetelmän kokeilu. Kehitysvammaisten elämänlaatu –projektin osaraportti. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 57. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

PAINAMATTOMAT LÄHTEET

KALLEBERG Ragnvald (1995) Action research as science and profession in the discipline of sociology. Julkaisematon käsikirjoitus.

KULMALA Anna (2003) Johdatus luentosarjaan 27.1. Tutkimusprosessissa-luentosarja, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Tampereen yliopisto.

KURONEN Marjo (2005) Feminismin vaikutus sosiaalityön tutkimukseen. Luento 15.4. luentosarjassa Sosiaalityön tutkimuksen suunnat. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Tampereen yliopisto.

PROSPECT-koulutusohjelmat, ohjaajan opas (ei painovuotta)

RANTA-TYRKKÖ Satu (2003) Kotoperäinen sosiaalityö Intiassa – tutkijana toisessa. 17.2. Tutkimusprosessissa-luentosarja, Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos, Tampereen yliopisto.

REKOLA Kirsi (1998) Mielenterveyden asiantuntijuuden kahdet kasvot. Painamaton pro gradu –tutkielma, psykologian laitos, Tampereen yliopisto.

RISSANEN Tapio (2005) Toimintatutkimus ja tasa-arvon edistäminen työpaikoilla –luento 26.1. luentosarjassa Sosiaalitieteen kysymykset. Tampereen yliopisto.

LIITE I KAVERI- ja Kokemus tiedoksi –projektien esittely

Tavoitteet ja organisaatio. Tutkimukseen osallistuneet kuntoutujat ja omaiset ovat Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry:n KAVERI- ja Kokemus tiedoksi –projektien jäseniä. KAVERI-projektin varsinainen nimi on Palvelujen käyttäjien kouluttautuminen kouluttajiksi, arvioijiksi ja vertaistukiryhmien ohjaajiksi. Kokemus tiedoksi –projekti puolestaan on varsinaiselta nimeltään Ehkäisevän mielenterveystyön projekti – kokemustietoa mielenterveyden häiriöistä työikäisille. KAVERI-projekti toimi vuosina 2001 – 2004 ja Kokemus tiedoksi –projekti 2005 – 2009. Työntekijöitä oli ensimmäisessä projektissa yksi ja toisessa projektissa kaksi. Projektien tavoitteet ovat kahtalaiset: sisäisenä tavoitteena on osallistujien kuntoutumis- ja voimaantumisprosessin edistäminen; ulospäin suuntautuvana tavoitteena ennakkoluuloja poistavan ja asenneilmapiiriin myönteisesti vaikuttavan mielenterveystyön tekeminen omakohtaisen kokemustiedon avulla. Projektit ovat Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamia. Niiden emojärjestönä toimii psykiatrista kuntoutusta vuodesta 1991 tehnyt Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry, jonka toiminnan painopistealueet ovat kuntoutumista edistävä harrastus-, koulutus- ja työtoiminta, työkyvyn arviointi, tuettu asuminen ja kotona tehtävä kuntoutustyö.

Osallistujat. Projektien osallistujat voivat olla 1) mielenterveyskuntoutujia, joilla on oman sairauden myötä kertynyttä kokemustietoa psyykkisestä sairaudesta, 2) kuntoutujien omaisia, joilla on sairastuneen läheisen roolin myötä kertynyttä kokemustietoa psyykkisestä sairaudesta tai 3) mielenterveyskuntoutujan elämää läheltä seuranneita tukihenkilöitä, jotka toimivat vapaaehtoistyöntekijöinä kuntoutujan arjessa. Projektiin liittymisen kriteerinä on omakohtainen tuntuma mielenterveyden häiriöihin ja halu hyödyntää omia kokemuksiaan mielenterveystyössä. Suurin osa osallistujista on kuntoutujia. Projektiryhmät ovat täydentyviä ryhmiä ja kulloinkin mukana on noin 20 – 30 aktiivijäsentä. Osallistujien elämäntilanteet vaihtelevat samoin kuin osallistumisaktiivisuuskin. Osa jäsenistä on mukana toiminnassa useita vuosia, osa vain kuukausia. Kynnys osallistumiseen pidetään matalana, jotta esimerkiksi sairauden sairaalahoitoa vaativan vaiheen uusiutuminen ei muodostuisi esteeksi projektissa jatkamiselle. Voinnin heiketessä voi jäädä ns. lepovuoroon ja esimerkiksi työn, opiskelun tai läheisen hoitamisen vuoksi voi jäädä etäjäseneksi tai olla määräaikaaisesti poissa projektista.

Projektien jäsenillä on monipuolista omakohtaista tietoa mielenterveyden häiriöistä kuten psykoosi, skitsofrenia, persoonallisuushäiriöt, masennus, kaksisuuntainen mielialahäiriö, pakko-oireinen häiriö, ahdistuneisuushäiriö, päihteiden käyttö ja muut addiktiot, väkivaltaisuus tai sen kohteena oleminen, seksuaalinen tai muu häirintä sekä itsetuhoisuus. Kaikki projektilaiset eivät kuitenkaan halua olla julkisuudessa näiden teemojen kanssa. Heillekin projektiryhmä ja tarjolla oleva toiminta on oman kuntoutumisen kannalta tärkeää.

Valtaosa projektin jäsenistä on joko kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä. Osallistujat ovat keski-ikäisiä ja heistä enemmistö on naisia. Nuorimmat jäsenet ovat kolmissakymmenissä ja vanhimmat yli 60-vuotiaita. Projektin jäsenet edustavat työ- ja koulutushistoriansa myötä laajaa ammattien ja alojen kirjoa: mukana on niin hoito- kuin opetusalanakin ihmisiä, markkinoinnin, tiedottamisen ja toimistoalojen työntekijöitä, atk-asiantuntijoita, viihde-, puhtaanapito- ja ravitsemusalalla toimineita ihmisiä yms.

Projektien koulutus ja muu toiminta. Projektit tarjoavat osallistujilleen kuntoutumista ja voimaantumista tukevaa koulutusta ja muuta toimintaa, vertaistukea sekä mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan. Toiminnallaan osallistujat jättävät (oman tai läheisensä) psyykkisen sairauden aiheuttaman häpeän taakseen ja alkavat puhua

kokemistaan vaikeista asioista niiden oikeilla nimillä. Tämä puolestaan lisää toimijoiden omanarvontuntoa ja itsekuntoitusta ja muokkaa asenneilmapiiriä myönteisemmäksi mielenterveysteemojen suhteen. Projekteissa osallistujat koulutautuvat mielenterveyden kokemusasiantuntijoiksi. Projektien tarjoama koulutus antaa osallistujille välineitä työstää ja välittää omaa kokemustietoaan mielenterveydenhäiriöstä, sairastumisesta, hoidosta, kuntoutumisesta, sairauden vaikutuksesta arkeen ja kohtaamisista palvelujärjestelmän kanssa. Projektien osallistujat voivat halutessaan toimia kokemuskouluttajina luennoiden oman elämäntarinansa pohjalta tai kokemustiedottajina kirjoittaen mielenterveysaiheista, tai he voivat toimia hoito- ja palvelujärjestelmän arvioijina.

Puolipäiväistä koulutusta järjestetään 1 – 2 kertaa viikossa. Koulutuksen teemat liittyvät tavalla tai toisella kouluttajan ja tiedottajantaitojen kartuttamiseen. Koulutuskokonaisuuksia järjestetään mm. seuraavista aiheista: koulutuskokonaisuuden suunnittelu, ryhädynamiikka, esiintymistaidot, kirjoittajakoulutus, atk:n perusteet, miten kehittyä kokemuskouluttajana, mielenterveyden ongelmat, vuorovaikutustaidot ja itsearviointi. Kouluttajat ovat oman alansa asiantuntijoita. Koulutuksessa painotetaan keskustelua, ryhmätöitä ja osallistujien kokemustietoa.

Projektillaiset järjestävät itseohjautuvasti vapaa-ajan toimintaa ja pyörittävät projektin vertaisryhmää. Heillä on myös omatoiminen harjoittelufoorumi esiintymis- ja kouluttajantaitojen kehittämiseksi eli sisäisen koulutuksen sarja, jossa he vuoron perään esiintyvät toinen toisilleen ja harjoittelevat myös palautteen antamista ja saamista.

Halutessaan projektillaiset voivat toimia kokemuskouluttajina esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan opiskelijaryhmille, yhdistyksille, ammattilaisille ja vapaaehtoistyöntekijöille. Luennointitilaukset tulevat yleensä projektityöntekijöille, jotka välittävät tilauksen pyydetyn kaltaiselle kokemuskouluttajalle. Yksittäisten luennointikeikkojen lisäksi projekti toteuttaa pitkäkestoisempia kursseja ja luentosarjoja. Projektillaiset voivat toimia myös erilaisissa projektin ja mielenterveyden esittelijöinä esim. messuilla ja konferensseissa tai kokemustiedottajina kirjoittaen mielenterveysaiheisia artikkeleita lehtiin, verkkolehtiin ja julkaisuihin. Projektilla on oma verkkolehti Kokemus tiedoksi –projektin Äänenkantaja, jossa julkaistaan projektin jäsenten tekstejä ja valokuvia. Osallistujien tekstejä julkaistaan myös projektin kustantamina teoksina.

Mielenterveyden kokemusasiantuntijan työtä tekeville projektillaisille tarjotaan säännöllistä, ryhmämuotoista työnohjausta.



K U T S U

Tervetuloa lideshoviin to 23.2. klo 15-16 tiedotustilaisuuteen! Tule kuulemaan esittelyäni kevään ryhmäkeskusteluista. Tilaisuudessa virvoketarjoilua!

Kokoan tietoa siitä, mitä KAVERI- ja Kokemus tiedoksi -projektien jäsenet ajattelevat osallistumisestaan projektiin. Onko projektissa mukana olo vaikuttanut osallistujien elämään ja jos on, miten? Minua kiinnostavat myös projektilaisten ajatukset toimintamme vaikutuksista yleisemminkin mielenterveystyöhön sosiaali- ja terveysalalla. Haluan kehittää Kokemus tiedoksi –projektin toimintaa entistä paremmaksi yhdessä projektilaisten kanssa.

Tätä varten järjestän ryhmäkeskusteluja, joista yhteen kutsun sinut osallistumaan. Osallistuminen on tietenkin täysin vapaaehtoista. Voit valita seuraavista kolmesta ryhmäkeskusteluajasta itsellesi sopivan ja ilmoittautua joko tiedotustilaisuudessa 23.2. tai muulla tavoin minulle suoraan:

1. tiistai	28.3.	klo 12 – 15.30	lideshovi tai
2. tiistai	4.4.	klo 12 – 15.30	lideshovi tai
3. keskiviikko	12.4.	klo 12 – 15.30	lideshovi.

Tämä kerta on tarkoitettu ensisijaisesti v a i n KAVERI-projektiin osallistuneille.

Taltioin ryhmäkeskustelut sekä äänittämällä että videoimalla. Keskustelut puran nauhalta tekstiksi. Keskustelumateriaalia käytän sekä sosiaalityön pro gradu -tutkielmassani että myöhemmin projektista kirjoitettavissa raporteissa. Yhdessä tuottamamme materiaali taltioidaan lopuksi Kokemus tiedoksi –projektin arkistoon.

Kerron ensi torstaina paljon lisää tästä hankkeesta, joten toivottavasti tapaamme silloin!

Ilmoittaudu ryhmäkeskusteluun puhelimitse tai sähköpostitse ellet osallistu tiedotustilaisuuteen 23.2., kiitos!

Kehittämisterveisin,
terhi jankko
vastaava projektityöntekijä

terhi.jankko@muotiala.fi
puh. 03 212 3311 ja 040 760 959



MUOTIALAN ASUIN- JA TOIMINTAKESKUS RY
Kokemus tiedoksi –projekti 2005-2009
Sumeliuksenkatu 18 B, 3. krs, 33100 Tampere
www.muotiala.fi



23.3.2006

Tervetuloa ryhmäkeskusteluun!

Mukavaa, että olet ilmoittautunut osallistujaksi ryhmäkeskusteluun

tiistaina 28.3. klo 12 – 15.30 lideshovissa.

Tuolloinhan keskustelumme teemana on, mitä joko KAVERI- ja/tai Kokemus tiedoksi -projektiin osallistuneet ajattelevat projektista. Minua kiinnostavat sinun ajatuksesi projektin merkityksestä omassa elämässäsi sekä käsityksesi projektin vaikutuksista mielenterveys-työssä. Nauhoitettu keskustelumme toimii paperille tekstiksi puretussa muodossa aineistona sekä minun pro gradu –tutkielmaani että projektista kirjoitettaviin raportteihin.

Toivon, että voit olla paikalla jo kello 12, jolloin käymme ensin läpi lupa-asiat ja sovimme keskustelun aikataulusta. Ennen aloittamista pyydän sinulta kirjallista lupaa keskustelun käyttämiseen tutkimus- ja raporttiaineistona. Tämän kirjeen liitteenä on sinun kappaleesi aineiston käyttölupahakemuksesta, johon voit jo etukäteen tutustua. Jos haluat kysyä tai tarkentaa jotain, ota yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse. Keskustelumme alussa voin myös vastata kysymyksiin.

Keskustelumme kuluu aikaa todennäköisesti noin 2-3 tuntia. **Toivon, että voisit varata aikaa kello 15.30 asti**, jotta vältämme kiireen ja voimme keskustella kaikessa rauhassa. Ennen keskustelun aloittamista sovimme ryhmälle sopivan tauotuksen. Järjestän kahvia ja virvokkeita tauoille.

Muistanet, että **sinun ei tarvitse valmistautua** keskusteluun millään erityisellä tavalla. Olet omana itsenäsi tervetullut kertomaan projektiin liittyvistä ajatuksistasi sellaisina kuin ne keskustelun aikana mieleesi tulevat! Minä puolestani olen valmistautunut keskusteluun laatimalla perustaksi väljän rungon, jonka pohjalta esitän ryhmälle keskustelunaiheita.

Ryhmässä ovat keskustelemassa X, X, X, X, X, X, X ja X.

Keskustelemisiin!

terhi jankko
vastaava projektityöntekijä
terhi.jankko@muotiala.fi
puh. 03 212 3311 ja 040 760 9596

LIITE IV Tutkimukseen osallistuvien lupalomake (aineiston käyttö lupa)



MUOTIALAN ASUIN- JA TOIMINTAKESKUS RY
www.muotiala.fi

Kokemus tiedoksi –projekti 2005-2009
Sumeliuksenkatu 18 B, 3. krs, 33100 Tampere

OSALLISTUJAN KAPPALE

SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Osallistun ryhmäkeskusteluun, jolla kootaan aineistoa Terhi Jankon sosiaalityön pro gradu –tutkielmaa ja samalla Kokemus tiedoksi –projektin raportteja varten. Olen saanut riittävästi tietoa kyseisestä tutkimushankkeesta, sen tavoitteista ja toteuttamisesta.

Suostun siihen, että ryhmäkeskustelut nauhoitetaan ja/tai videoidaan ja taltioidaan Kokemus tiedoksi –projektin arkistoon. Kun ryhmäkeskustelut puretaan äänitallenteesta kirjalliseen muotoon tekstiksi, poistetaan aineistoista tunnistettavuuden mahdollistavat nimet ja yksityiskohdat. **Annan luvan käyttää näitä litterointeja sekä tutkielmassa että projektin raporteissa anonyymeinä**, nimettöminä siteerauksina siten, ettei minun henkilöllisyyttäni voi tunnistaa.

Annan suostumukseni ääni-, kuva- ja tekstiaineiston säilyttämiseen Kokemus tiedoksi –projektin arkistossa siihen asti, kunnes sekä Jankon pro gradu –tutkielma että projektin loppuraportti ovat valmistuneet.

Minulla on **mahdollisuus saada tietoja** Jankon tutkielman ja projektin raporttien edistymisestä ja saan ne **luettavikseni** niiden valmistuttua.

Tästä sopimuksesta tehdään kaksi samanlaista kappaletta, yksi osallistujalle (suostumuksen antajalle) ja toinen tutkijalle (aineiston käyttäjälle).

_____ / _____ 2006
paikka aika

nimen selvennös

nimen selvennös

LIITE V

Ryhmäkeskusteluja varten laatimani teemalista. (Ryhmäkeskusteluissa käytetyt kysymykset lihavoitu.)

Mennyt

Esittäytymiskierros, etunimi, missä vaiheessa mukaan projektiin (kauanko ollut)

Elämänvaihe projektiin tullessa. (Elämä ennen projektia.)

Rooli projektiin tullessa, oma määritelmä, luonnehdinta. (kuntoutuja ja/tai omainen ja/tai tukihenkilö tms.)

Syyt lähteä mukaan. Toiveet ja odotukset projektia kohtaan tullessa.

Millaisia kokemuksia alussa, osallistumista vaikuttaneita tai helpottaneita tekijöitä.

Ratkaisevat tekijät projektiin jäämisessä. (mikä veti mukaan)

Nykyisyys

Elämänvaihe tällä hetkellä.

Projekti tällä hetkellä suhteessa muuhun elämään? Oma rooli projektissa nyt, määrittely, luonnehdinta.

Projektin hyvä anti osallistujille. Miksi on kannattanut osallistua, esimerkkejä.

Projektin aiheuttamat haitat osallistujille.

Projektin toiminta omien tavoitteiden tukijana tai estäjänä.

Muiden osallistujien vaikutus projektin kokemiseen.

Millä lailla tietämystä, kokemusta arvostetaan, kuka arvostaa?

Toteutuneet toiveet ja odotukset projektiin osallistumista kohtaan toteutuneet. Entä pettymykset, takapakit.

Muutos, kehitys? Kuntoutumisen edistyminen, paikallaan pysyminen, taantumisen.

Millä tavoin arvioida projektin merkitystä osallistujalle? Mistä huomaa vaikutukset, jos niitä on?

Kenelle, millaisessa elämäntilanteessa olevalle suosittelisit projektia tai kenelle projektin toiminta sopii? Kenelle, millaiselle ihmiselle ja missä vaiheessa ei sovi?

Tulevaisuus

Toiveet elämältä tulevaisuudelta.

Toiveet ja odotukset projektiin toiminnalle tulevaisuudessa.

Mitä hyötyä tästä tiedosta, kokemuksesta voi olla tai on ollut? Tai haittaa?

Projektissa koetun hyödyntäminen? Miten olet käyttänyt? Miten haluaisit käyttää jatkossa?

Ajatukset projektin kehittämisestä tulevaisuudessa?

Millainen olisi ideaaliprojekti tai millaista muu kuntoutumista tukeva toiminta?

Lisäteemoja

Kokemukset mielenterveyspalvelujen asiakkaana. Millaisia, missä määrin vaikuttivat projektiin osallistumiseen? Onko muutosta havaittavissa projektiin osallistumisaikana?

Mihin projektin jäsen sijoittuu mielenterveyden palvelujärjestelmässä?

Mielenterveyden merkitys?

Mielenterveystyön merkitys?

Asiantuntijuuden määrittely?

Mistä tunnistaa asiantuntijan?

Millä tavalla asiakas olla asiantuntija, millä alueilla?

Kenestä voi tulla mielenterveysalan asiantuntija?

Miten asiakasasiantuntija eroaa ammattilaisasiantuntijasta?

Onko asiakasasiantuntijoissa eroa?

Voiko asiantuntijaksi kouluttautua? Jos voi, miten tämä kouluttautuminen eroaa ammattilaisten kouluttautumisesta?

Missä asioissa sinä olet asiantuntija? Mistä sen huomaa?

Jälkipuinti

Mitä ajatuksia, vaikutelmia mielessä nyt, keskustelun jälkeen?

Lisättävää? (mahdollisuus kirjallisesti tai jatkohaastattelussa kertoa lisää)

LIITE VI Ryhmäkeskustelujen toteuttaminen

Pohdin pitkään, miten valikoisin ryhmäkeskusteluihin osallistujat. Projekteihin osallistuneita oli useita kymmeniä ja uskoin monien heistä olevan innokkaita osallistumaan, sillä projektin jäsenet ovat suhtautuneet erittäin myönteisesti eri alojen opinnäytetöiden tekijöihin. Opiskelijoiden haastateltavaksi lupautuminen on ollut pääosalle projektin jäsenistä helppoa. Yritin etukäteen arvioida mahdollisten osallistumishalukkaiden määrää kummastakin projektista, ja päädyin siihen, että osallistujia olisi vähintään 20 ja enintään 50. Metodioppaissa suositellaan yhteen ryhmäkeskusteluun 6 – 8 osallistujaa (Valtonen 2005, 223). Tosin oppaissa todetaan myös, että keskustelun optimiosallistujamäärä riippuu keskustelun teemasta sekä osallistujien ominaisuuksista (esim. Bloor et al. 2001, 26 - 27). Projektien toimintakulttuuriin on kuulunut vapaaehtoisuuden lisäksi mahdollisuuksien tarjoaminen kaikille halukkaille tasapuolisesti. Niinpä päätin tutkimusaineistoni keruussakin antaa kaikille kiinnostuneille projektin entisille ja nykyisille jäsenille mahdollisuuden olla mukana ryhmäkeskusteluissa. Lisäksi tilaisuuden tarjoaminen kaikille oli perusteltua siksi, että ryhmäkeskusteluni olivat osa Kokemus tiedoksi –projektin kevään 2006 ohjelmaa. Päätin järjestää niin monta ryhmäkeskustelua, että kaikki halukkaat mahtuisivat mukaan. Olin varautunut siihen, että aineistoa kertyy enemmän kuin mitä yhdessä gradussa voi hyödyntää, ja pyysinkin tutkimukseen osallistuneilta luvan käyttää ryhmäkeskusteluaineistoa pro gradu –työni lisäksi myös Kokemus tiedoksi –projektin raportoinnissa (ks. liite IV).

Pidin noin kuukautta ennen ensimmäistä ryhmäkeskustelua tiedotustilaisuuden, johon olin lähettänyt kutsukirjeen (ks. liite II) kaikille KAVERI-projektissa toimineille ja Kokemus tiedoksi –projektin osallistujille. Yhteensä lähetin 66 kutsua. Tiedotustilaisuudessa oli paikalla 20 osallistujaa. Kaikilla halukkailla oli mahdollisuus osallistua. Ryhmäkeskusteluja järjestin loppujen lopuksi neljä maaliskuuhuhtikuussa 2006. Ryhmäkeskusteluihin osallistui 23 projektilaista ja osallistujamäärä keskusteluissa vaihteli neljästä seitsemään.

Kaikki ryhmäkeskustelut sekä edellä mainittu tiedotustilaisuus järjestettiin projektilaisille tutussa paikassa, Iideshovin toimintakeskuksessa Nekalassa. Samaan tilaan kokoonnutaan kerran viikossa projektin koulutustilaisuuksiin, joten paikka oli kaikille tuttu ja turvallinen. Järjestin kaikki ryhmäkeskustelut myös samaan aikaan kuin projektin koulutukset pidetään eli klo 12 – 15.30. Jokaiselle ryhmäkeskustelulle oli siis varattu reilusti aikaa ja keskustelut kestivät kukin noin kolme tuntia järjestäytymisineen ja taukoineen. Koska tiesin projektin jäsenet vilkkaasti keskusteleviksi ja runsaasti puhetta tuottaviksi, päätin ylittää kirjallisuudessa suositellun maksimin kaksi tuntia (Bloor et al. 2001, 53). Halusin välttää kiireen tunnun ja varmistaa, että ehdittäisiin pitää riittävän pitkä kahvitauko keskustelun lomassa. Nauhoitin myös kahvikeskustelut toivoen, että puhe rönsyilisi niiden aikana hedelmällisille sivupoluille, mutta niiden aikana käsitellyistä aiheista en kuitenkaan saanut aineksia tutkimuskysymykseni käsittelyyn. Kahvittelu muun ohjelman lomassa noudatti projektin koulutuksista tuttua kaavaa, sillä niissäkin osallistujille tarjotaan kahvit puolivälissä iltapäivää. Koska järjestin ryhmäkeskustelut osana projektin ohjelmaa, ei keskusteluihin osallistuneille maksettu mitään palkkiota eikä matkakuluja.

Suurin osa keskustelijoista tunsivat toisensa entuudestaan, mutta ryhmässä oli joitakuista toisilleen oudompiakin osallistujia - jo toiminnasta poisjääneitä ja uudehkoja projektilaisia. Ryhmäkeskustelujen sujumista edesauttoi kuitenkin suuresti se, että ryhmät koostuivat periaatteessa toisensa tuntevista ihmisistä, samojen projektien jäsenistä, ja että keskustelut järjestettiin tutussa paikassa. Ryhmäkeskusteluita suunnitellessani pääsin vähällä ryhmän kokoonpanon, paikan ja muiden käytännön asioiden järjestelyssä. (Bloor et al. 2001, 23–24, 36–37).

Seuraavassa pari esimerkkiä keskustelujen aloituksista kuvaamaan osuuttani ryhmäkeskustelujen sääntöjen ja tunnelman luomisessa. Ensimmäinen näyte on tilanteesta, jossa luvat on jo allekirjoitettu ja anonymitietäsiasta puhuttu.

Aineistonäyte I. Aikataulusta sopiminen.

TJ: joo joo joo joo no hyvä joo mut et semmonen lisä ihan tähän lupaukseen kun tässä on tästä nimettömyydestä joo ja tosi mukavaa että pääsitte tulemaan ja tota öö meillon täällä tää trahteerinki katettuna valmiiks eli voidaan tosta ottaa eli nyt meillois kahvit ja sitä suolasta piirakkaa jonka täytteestä ny ei o tietoo että onko siinä lihaa vai ei muttatota voidaan joko aloittaa kahvinjuonnilla tai pitää kahvitauko sit jossain sopivas vaiheessa sit voi ottaa mehua ja keksejä (,) vaikka heti et mitä mieltä ootte onko (,) oisko kahville sopiva hetki nyt aluks vai otetaanko kahvit sitte vähä myöhemmin mikä on tilanne ja ei tartte kaikkien ottaa samaan aikaan et ihan vapaasti

K19: voisko se olla vapaa [nauraa]

TJ: voi olla vapaata joo

[naurua]

K23: niihän täällon oikeestaan aina ollu

K19: ei nyt tarvi kaikkien hyökätä tuonne

TJ: ei tarvi nii

K23: parijonossa kolme rinnan

K19: no niin sitten vaan

TJ: joo ja totanoinniin tää aikataulu muuten nii onko kaikilla aikaa sinne puol neljään asti

(RK 4, s. 2-3.)

Aloitusvaiheessa pyrin omalla esimerkilläni luomaan epämuodollista tunnelmaa ja oman puheeni epäselvyys (jonka litteroinneista huomasin) luultavasti myös vähensi keskustelijoiden paineita, mikäli jollakulla sellaisia oli ollutkaan. Joku keskustelija oli etukäteen harmitellut huonoa muistiaan, joten yritin alkupuheenvuorossani myös hälventää huolta muistamisesta.

Aineistonäyte II. Keskustelun aloitus.

TJ: joo (,) okei (,) ö (,) mä siinä kirjeessä kutsukirjeessä mainitsin että tähän ei tarvi mitenkään erityisesti valmistautua et tää ei suinkaan oo mikään muistitesti että tota ei vaikka tässä nyt vähän menneestä ajastaki puhutaan ni tota niin niin missään tapauksessa ei o tarkotus testata kenenkään muistia (,) joo (,) eli tota noinni alotellaan sitte tää virallinen ryhmäkeskusteluosuus (,) ää, mä ajattelin että me nyt kaikki varmaan tunnetaan toisemme mutta jos käytäs sellanen esittäytymiskierros tässä läpi kunhan on keksit syöty (,) ni tota ihan vaikka että etunimi ja ja tota et missä vaiheessa on tullu projektiin ku täs periaattees nyt voi olla kahden kolmenlaisia ihmisiä vain kaveriin tai vain kokemus tiedoksi projektiin osallistuneita tai niitä jotka on osallistunut molempiin ja vähän eri aikoina ehkä ihmiset alotellu niin tota jos käytäs tämmönen kierros

K4: alotanks mä

TJ: alota sä

(RK1, s. 4.)

Ryhmäkeskustelu tuntui toimivalta ja tutkimusasetelmaani hyvin sopivalta aineistonkeruumenetelmältä.

LIITE VII Aineiston analysoinnin vaihteita.

Aineiston rajaaminen. Luvuissa 3.1 ja 4.1 kerroin tutkimuskysymykseni muotoutumisesta ja analyysiprosessistani ja mainitsin rajanneeni analyysivaiheessa osan aineistoa tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Selkeyden vuoksi kerron varsinaisesta analyysistä erotettuna vasta tässä luvussa tutkimuksen ulkopuolelle jättämistäni kahdesta alkuperäisestä tutkimuskysymyksestä ja niihin liittyvästä aineistosta. Alkuperäinen kiinnostukseni kohde oli paitsi mielenterveyden kokemusasiatuntijuus, myös kokemusasiatuntijaksi kehittymisen prosessi. Niinpä analyysivaiheessa etsin kerronnasta tutkimuskysymysteni mukaisesti systemaattisesti kohtia, joissa puhuttiin mielenterveyden kokemusasiatuntijuudesta, siksi kehittymisestä ja projektien merkityksestä. Päättämiskysymykseeni liittyvät kohdat merkitsin A1-koodilla ja sitä täydentävät vastaukset koodilla A2 ja koodilla B. Nämä kohdat tiivistin marginaaliin huomautuksiksi, joita kertyi koko aineistosta yhteensä 653. Poimin maalaus/leikkaustekniikalla joka ryhmän omaksi tekstitiedostokseen. Huomautuksia luokitelllessani tein vielä joitakin siirtoja ryhmistä toiseen ja pohdinnan jälkeen kuhunkin kategoriaan tuli kommentteja seuraavasti:

A1 Mitä mielenterveyden kokemusasiatuntijuuden merkityksiä ryhmäkeskusteluihin osallistuneet kuntoutujat ja omaiset tuottavat? 414 kpl

A2 Mitä ryhmäkeskusteluihin osallistuneet kertovat mielenterveyden kokemusasiatuntijaksi kehittymisen prosessista? 134 kpl

B Mitä ryhmäkeskusteluihin osallistuneet kertovat tutkittaviin projekteihin osallistumisen merkityksistä? 105 kpl

Ensimmäisen luokittelun jälkeen olin jakanut aineiston kolmeksi kommenttiryhmäksi: mielenterveyden kokemusasiatuntijuudesta, muutosprosessiin ja projektien merkitykseen liittyen. Luin näitä listoja läpi ja havaitessani epäsovivaan ryhmään sijoitetun kommentin, siirsin sen paremmin sopivan teeman yhteyteen. Lukuprosessin aikana poimin jo toistuvia ja olennaisilta tuntuvia teemoja tekstistä. Samoin kirjoitin muistiin kommentteista löytyviä erontekoja. Seuraava vaihe oli lukea kunkin pääryhmän kommentteja läpi ja järjestellä niitä aineistosta löytyvien, merkityksellisinä pitämäni teemojen mukaisesti alaryhmiin. Kävin läpi näitä teemalistoja ja muokkasin ryhmittelyä vielä melkoisesti tiivistäen yhteenkuuluvista teemoista uusia ryhmiä. Yksittäiset kommentit kävin tässä muokausvaiheessa läpi ja siirtelin niitä tarvittaessa toisiin alaryhmiin pääryhmien sisällä sekä muutamassa poikkeustapauksessa myös pääryhmästä toiseen.

Koska mielenterveyden kokemusasiatuntijuuden merkityksiä käsittelevä pääryhmä oli selvästi laajin aineistoryhmä, alkoi tuntua mahdolliselta rajata tutkimuksen aineisto tässä kohtaa siten, että kahteen lisäkysymykseeni vastanneet aineistonosat jäisivät tämän opinnäytteen ulkopuolelle. Ratkaisun tehtyäni oloni oli helpottunut: analyysin loppuunsaattaminen oli sen jälkeen yksinkertaisempaa.

Muutoksesta kertovista (A2) ja projektin merkityksestä (B) kertovista kommentteista kokosin omat pääryhmät, jotka rajasin kokonaan pro gradu -tutkielmani ulkopuolelle. Tämän päätöksen tekeminen ei ollut helppoa erityisesti siksi, että alkuperäinen kiinnostukseni kohdistui nimenomaan siihen prosessiin, jossa kokemusasiatuntijuus muodostuu. Kuitenkin tiesin jo aineistoa kootessani saavani pro gradua varten liiankin laajan aineiston, ja olin suunnitellut käsitteleväni

aineistoa opinnäytteen lisäksi myös käytännön projektityön raportoinnissa. Seuraavaksi kerron analyysin kulusta jäljelle jääneen, tutkimuskysymykseen vastaavan aineiston osan pohjalta.

Analyysin kulku. Seuraavassa otteita alustavista huomioista, joita tein alkuvaiheessa tein ryhmäkeskusteluista, ja joiden avulla pääsin analyysissä eteenpäin.

Ote tutkimuspäiväkirjastani:

- *puhetta muutoksesta, jonka projekti on saanut osallistujissa aikaan. Tästä seurannee kokemusasiantuntijuusprosessin käynnistyminen, jonka ehtona siis näyttää olevan kuntoutuminen, oman tilansa, sairautensa, kehitysvaiheensa tiedostaminen*
 - *puhutaan vertaisuudesta*
 - *idea ideaalista: kaikille sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijoille kokemustietoa.*
 - *yksi puhuja otti spontaanisti puheeksi kokemuskouluttamisen, mutta en hoksannut kysellä lisää, vaan jatkoin teemalistani mukaisesti! Harmi.*
 - *asiantuntijuus näkyy: otetaan kantaa, mietitään sitä, miten voi vaikuttaa*
 - *kritiikkiä ohjausryhmää yms. kohtaan. Onko tämä kokemusasiantuntijuutta?*
onko itsestään selvää: kokemus hyväksytyksitulemisesta >> vertaisuus, oma häpeä hälvenee
 - *halu vaikuttaa syntyä/voimistuu*
 - *lähipiirissä asiantuntijana*
 - *esiintyminen kouluttajana, haastateltavana, kirjoittajana*
 - *näkyä kriittisyydessä projektia kohtaan*
 - *ideoissa projektin kehittämisestä*
- Miksi niin vähän puhetta kokemusasiantuntijuudesta?*
Mistä ei puhuta?
Asiantuntijuus, mistä sen tunnistaa?
- *me – muut –jako (tunnistaa oman tietämyksensä)*
 - *kriittisyys*
 - *ilo onnistumisista*
 - *omasta kehittämisestä puhuminen*
 - *kehittämisideat*
 - *tekeminen, toimiminen*
 - *muutos*

Näiden mietteiden avulla yritin päästä käsiksi analyysivaiheeseen. Mietteiden ohessa luin metodioppaita ja yritin syventää käsitystäni sisällönanalyysin tekemisestä. Graduohjauksessa olin jo saanut neuvon, että kannattaisi supistaa luettavaa ja analysoitavaa ja käsiteltävää tekstinpaljoutta esimerkiksi valikoimalla vain yksi ryhmäkeskustelu neljästä tekemästäni gradun aineistoksi, mutta halusin kuitenkin käyttää kaikkia neljää ryhmäkeskustelua aineistona. Jostain oppaasta luin, että vain tutkimuskysymykseen liittyvä osa kerätystä materiaalista on tutkimusaineistoa, ja muu materiaali siis jätetään analyysistä pois. Mietin, voisiko tästä menettelystä löytyä ratkaisu liian laajan aineistoni käsittelyyn ja suuntaviittoja aineiston rajaamiseen. Yritin lukiessani havainnoida sellaisia tekstin osia, jotka voisi jättää analyysivaiheesta pois ja tehdä aineiston graduntekijäystävällisemmäksi. Tämä kuitenkin mietitytti: onko siitä oikeastaan hyötyä, vai haittaako aineiston tyypistäminen jotenkin. Voinko olla varma, mikä loppujen lopuksi on 'turhaa' tutkimuskysymykseeni kannalta? Karsiminen osoittautui vaikeaksi. Niin vaikeaksi, että muutaman luentakerran jälkeen alkoikin vaikuttaa siltä, että lähes kaikki keskusteluissa sanottu liittyy tutkimusongelmaani, vaikka vielä litterointivaiheen päättyessä pelkäsinkin, että mikään puhutusta ei liity tutkimuskysymykseeni! Päädyin siis käyttämään kaikkia neljää ryhmäkeskustelua tutkimukseni aineistona.

Laadin seuraavaksi neljän kohdan ryhmittelyn aineiston kokemusasiantuntijuutta kuvaavista teemoista:

- Mitä kertovat kokemusasiantuntijuudesta*
- *tiedon, taidon, kokemuksen omaaminen*
missä kokemusasiantuntijuus näkyy
asiantuntijuus lähipiirissä
läheisten suhtautuminen
ulkopuolisten arvostus
ilo onnistumisista
 - *elämäntilanteensa arviointi ja mahdollisuuksiensa ja oman hoitotarpeen tiedostaminen*
oman kunnan, voinnin tiedostaminen
keskustelu nimityksistä
 - *toimijuus, subjektiivisuus, itsen määrittely joko sisä- tai ulkopuolelle*
me-muut –jako (tunnistaa oman tietämyksensä)
työnteko, kouluttaminen, tiedottaminen, haastateltavana olo
kritiikki projektia kohtaan
kehittämisehdotukset, ideat
 - *järjestelmän, kohtaamisten, vuorovaikutuksen pohdinta*
palvelujen arvioiminen
käsitteellistäminen, analysointi

Seuraavaksi listasin lukiessa huomiotani herättäneet teemat listaksi. Vähitellen alkoi tutkimuskysymykseeni liittyvistä listan teemoista hahmottua toisiinsa läheisesti liittyviä, samaa teemaa käsitteleviä ryhmiä ja luokittelin kaikki teema-ryhmät alla mainittujen otsikoiden alle.

mielenterveyden kokemusasiantuntija

- *haluaa puhua mielenterveysasioista ja saa siitä voimaa*
- *ei voi kouluttaa, jos on huonossa kunnossa*
- *haluaa opetusta, koulutusta ja tietoa sekä on aktiivinen kouluttautuja*
- *osaa ja haluaa hyödyntää vertaistukea*
- *tiedostaa eri roolinsa, esim. omainen ja kuntoutuja, kokemuskouluttajuutensa sisällöt*
- *on julkisuudessa harkitusti, itselle sopivaan rajaan asti*
- *suhtautuu kokemusasiantuntijan rooliin ja tehtäviin vakavasti ja vastuuntuntoisesti*
- *arvioi projektia, kokemusasiantuntijuutta ja kokemusasiantuntijoiden toimintaa kriittisesti*
- *arvioi kuntoutumista ja mielenterveystyötä kriittisesti*
- *olettaa ja toivoo (projekti)työntekijän olevan tasaveroinen (ei ylempi) kanssaan ja kykenee arvioimaan työntekijää tässä suhteessa*
- *tuntee asiantuntijuuden (-kouluttajuuden) riskit (myös projektin toimintaan osallistumisen)*
- *hänen on laajemman tietämyksensä vuoksi vaikea saada ymmärrystä asiasta tietämättömiltä ihmisiltä ja ryhmiltä*
- *saa ulkopuolisilta palautetta*
- *saa palautetta lähipiiriltään*
- *ei aina näytä kuntoutujalta, eikä häntä uskota kuntoutujaksi*
- *arvioi kriittisesti yhteiskuntaa ja palvelujärjestelmää*
- *haluaa vaikuttaa ja kehittää palvelujärjestelmää*
- *toimii lähipiirissään asiantuntijana ja neuvonantajana, tukijana*
- *tietää paljon mielenterveyden häiriöistä, keskustelee, kommentoi, pohtii*
- *arvioi ryhmäkeskusteluja*

mielenterveyden kokemusasiantuntijuus....

- *sitä ei ole helppo selittää ulkopuolisille, ihmiset eivät ymmärrä, mistä siinä (tai projektissa) on kyse*
- *kun taas muiden vertaisten kesken ymmärrys on saumatonta*

Usean muokkauksen jälkeen sain löytämistäni kokemusasiantuntijuuden merkityksistä muodostetuksi taulukossa 4 esitetyn ryhmittelyn.



MUOTIALAN ASUIN- JA TOIMINTAKESKUS RY
Kokemus tiedoksi –projekti 2005-2009
Sumeliuksenkatu 18 B, 3. krs, 33100 Tampere
www.muotiala.fi



22.2.2008

Hyvä ryhmäkeskusteluun 2006 osallistunut!

Osallistuit kaksi vuotta sitten keväällä pro gradu –tutkielmani aineiston tuottamiseen ryhmäkeskustelussa lideshovissa. Järjestin tuolloin yhteensä neljä ryhmäkeskustelua 23:lle KAVERI- ja Kokemus tiedoksi –projektin jäsenelle. **Kiitos sinun ja muiden osallistujien ryhmäkeskustelut onnistuivat loistavasti!** Gradun käsikirjoitus on nyt siinä vaiheessa, että aineiston tulkintaosuudesta on ensimmäisen versio kirjoitettuna. Graduohjaajani korjausehdotukset tulevat aikanaan vaatimaan tekstin muokkaamista, joten teksti ei ole vielä lopullisessa muodossaan. Siksi pyydänkin, että et julkistaisi oheista käsikirjoitusta; se on tarkoitettu vain sinun luettavaksesi tässä vaiheessa. Ilmoitan kaikille ryhmäkeskusteluihin osallistuneille, kun opinnäytteeni on valmis ja kokonaisuudessaan kaikkien luettavissa sekä yliopiston kirjastossa, yliopiston verkkosivuilla että projektin toimistossa.

Loimme yhdessä erittäin rikkaan ja monipuolisen aineiston. Litteroin kaikki keskustelut eli kirjoitin sanasta sanaan kaiken, mitä keskusteluissa puhuttiin. Litteroituna kaikkien neljän keskustelun tekstiä tuli yhteensä 279 sivua. Olen käyttänyt runsaasti ja pitkiäkin aineistonäytteitä ja tarkoituksella jättänyt näytteet puheenomaisiksi, virhesanonnat ja täytesanat säilyttäen, enkä ole muodostanut puheesta kirjoitetun kielen mukaisia lauseita ja virkkeitä.

Haluan tarjota sinulle tässä vaiheessa mahdollisuuden tutustua tulkintatapaani, jotta halutessasi voit vaikuttaa lopputulokseen. **Pro gradu –työni kannalta sinun ja muiden ryhmäkeskusteluihin osallistuneiden ajatukset oheisesta tekstistä ovat arvokas osa aineistoni tulkintaa.** Niinpä lähetän ohessa luettavaksesi ja kommentoitavaksesi tutkimukseni alustavaa aineiston tulkintaa sisältävää tekstiä. Olen hyvin iloinen, jos haluat ja voit kirjoittaa minulle siitä, mitä ajatuksia tekstini ja tulkintani sinussa herättävät. **Olen erittäin kiinnostunut kuulemaan kaikki ajatuksesi oheisesta tekstistä,** kuten esimerkiksi: missä kohdin olet samaa tai eri mieltä ja miksi, ihmetteletkö tekstissäni jotain, yllättääkö jokin kirjoittamani, jätänkö käsittelemättä jotain sinun mielestäsi olennaista, olenko mielestäsi käsittänyt jotakin väärin jne. Voit vastata lyhyesti muutamalla sanalla tai laajasti ajatuksistasi kertoen, ja aivan vapaamuotoisesti. Voit kirjoittaa käsin, koneella, sähköpostitse ja/tai lähettää kommenttisi oheisessa palautekuoressa minulle.

**Kommentointi on sinulle täysin vapaaehtoista –
vain mahdollisuus, ei missään tapauksessa velvoite.**

Toivon vastauksia pe 7.3. mennessä,
mutta sen jälkeenkin otan oikein mielelläni kaiken palautteen vastaan.

Tähänastisesta yhteistyöstä lämpimästi kiittäen,

vastaava projektityöntekijä, terhi.jankko@muotiala.fi, puh. 03 3124 8461 ja 040 760 9596

LIITE IX Ryhmäkeskustelijoiden kommentit aineistolukuun

Toimitin kirjeitse aineistoluvun kokonaisuudessaan luettavaksi 21:lle¹⁸ ryhmäkeskusteluun osallistuneelle. Etukäteen veikkasin, että 21:sta osallistujasta ehkä 8 henkilöä lähettäisi kommentteja. Vastausaikaa oli päivää vaille kaksi viikkoa ja suunnilleen määrääjän puitteissa sain kuin sainkin odottamani kahdeksan vastausta. Kolmen keskusteluun osallistuneen kommentit kirjoitin muistiin suullisen tiedonannon perusteella, joten niistä tuli lyhyitä. Kaksi kirjallista vastausta oli myös muotoiltu niukkasanaiseksi, mutta kolme vastaajaa oli kommentoinut seikkaperäisemmin. Jokaisen ryhmäkeskustelun osanottajajoukosta tuli palautetta: RK1:stä kaksi, RK2:sta yksi, RK3:sta kolme ja RK4:stä kaksi. En yksilöi sen kummemmin vastaajia esimerkiksi käyttämällä heistä litteraatioiden koodeja K1 - K23, koska minusta ei ole olennaista, että palautteen antajat voisi yhdistää aineistonäytteiden puhujiin. Oletan, että ne jotka eivät kommentoineet aineistoluvun käsikirjoitusta, eivät ehkä saatekirjeeni perusteella päässet käsitykseen siitä, millaista palautetta heiltä odotin. Mahdollisesti myös tutkimuksellisuus vaikutti lannistavasti kommentointihalua. Toisaalta voi myös olla, että käsikirjoitusotteeni, josta pyysin palautetta tutkimukseen osallistuvilta, oli epätutkimusmainen, eikä siihen näin ollen ollut mahdollista suhtautua kuin tutkimustekstiin. Tarkoitin lähinnä kerrontaani minämuodossa ja aineistonäytteiden puhekielisyttä ja runsautta. Olen joka tapauksessa kiitollinen kaikista saamistani kommentteista. Käyn seuraavassa läpi saamani palautteen vastaaja vastaajalta.

Yksi vastaaja ilmaisi kommentissaan yleisesti myönteisyyttä aineistolukuani kohtaan, sen tarkemmin kantaansa perustelematta. **Toinen** vastaaja kommentoi myönteisesti sisällön laajuutta sekä sitä, että haastateltavia ei ole mahdollista tunnistaa aineistonäytteistä. Tämä oli hyvä kuulla, olinhan sitoutunut tutkimusluvassa tunnistetietojen poistamiseen. **Kolmas** vastaaja olisi kaivannut tulkintaan enemmän tietoa projektien historiasta, projektien hoitavista elementeistä sekä psyykkisistä sairauksista yleensä. Koska lähetin luettavaksi vain luvun 4, eivät lukijat saaneet käsitystä siitä, että liitteessä I kuvaan molemmat tutkimuksen kontekstiin kuuluvat projektit. Käsittelin psyykkisiä sairauksia luvussa 2.1, mikä ei myöskään aineistoluvun perusteella ilmennyt kommentointivaiheessa. Projektien hoitavia elementtejä käsitteleviä aineiston osia jouduin valitettavasti rajaamaan tästä tutkimuksesta pois, mutta projektitoiminnan koettuja merkityksiä osallistujille on mahdollista käsitellä myöhemmin. Kolmas vastaaja totesi myös, että koulutuksen osuus tuli aineistoluvussa hyvin esille. Palautteessaan hän myös lohdutti tutkijaa, että vaikka itsestä tutkimuksen tulokset tuntuisivatkin vähäpätöisiltä, muut lukijat voivat arvostaa niitä enemmän. **Neljäs** vastaaja kertoi yllättyneensä ryhmäkeskusteluista tekemistäni havainnoista ja erityisesti siitä tarkkuudesta, jolla hänen käsityksensä mukaan olin havainnoja tehnyt. Hänen mielestään ”olin ymmärtänyt oikein” keskustelijoiden puheen. Vastaaja myös totesi olevansa tulkinnoistani samaa mieltä. Hän toi esiin mielipiteen, että keskusteluissa esiin tuotu projektiin kohdistuva kritiikki oli hänen mielestään tarpeetonta.

Viides vastaaja esitti kriittisiä kommentteja aineistoluvusta. Tapa jolla olin käyttänyt litteroituja näytteitä, oli hänen mielestään erittäin vaikealukuista. Hän kertoi putoavansa kärryiltä aineistonäytteitä lukiessaan. Hän ihmetteli, että vaikka on itse osallistunut projekteihin, joista aineistonäytteissä puhutaan, hänen oli hyvin vaikea ymmärtää, mitä tekstillä tarkoitin. Tätä vastaajaa aineistonäytteiden ja tulkintojeni yhteenkuuluvuus ei vakuuttanut. Hänen mielestään teksti oli kaiken kaikkiaan raskasta luettavaa, eikä lukija päässyt selville, mitä yritin sanoa. Pitkien aineistonäytteiden esittä-

¹⁸ Alkuperäisistä 23:sta keskustelijasta oli jäljellä 21, sillä kaksi ryhmäkeskusteluihin osallistunutta projektin jäsentä oli kuollut tutkimusprosessin aikana.

minen täysin puhekielisessä asussa ilman muokkausta oli minusta tärkeää. Pysin keskustelujen autenttiseen esittämiseen tehdäkseen oikeutta sekä ryhmäkeskustelujen luonteelle että yksittäisille puheenvuoroille. Kieltämättä puhekielistä tekstiä on hankala lukea. Tutkimusasetelmani kannalta minulle oli kuitenkin tärkeää esittää aineistonäytteet niin puheenomaisina kuin suinkin. Vakavana kritiikkinä pidän aineistonäytteiden ja tulkintojeni yhteensopimattomuutta. Tämä kommentti ei lisää tulkintani validiteettia. Muutin kuitenkin käsikirjoitusta ensimmäisen version jälkeen melko paljon ja esimerkiksi selkiytin aineistoluvun typografiaa ja myös lyhensin joitakin aineistonäytteitä toivoen näiden muutosten lisäävän tekstin luettavuutta.

Kuudes vastaaja esitti mielenkiintoisen ehdotuksen vastauksena pohdintaani, miksei termiä kokemuskouluttaja käytetty useammin. Hän arveli, että koska haastattelijana oli projektityöntekijä, joka oli työskennellyt molemmissa projekteissa ja siis tunsi toiminnan hyvin, ei keskustelijoiden ollut aiheellista käyttää odottamiani termejä. Hän kiinnitti myös huomiota omaisnäkökulman vähäisyyteen aineistossa ja tulkinnassani, vaikka toteaa itsekin, että omaisjäseniä oli ryhmäkeskustelun osanottajissa melko vähän (kuntoutujia yhteensä 18, omaisia yhteensä 5). Havainto pitää varmasti paikkansa, mutta oletan selityksen löytyvän vähäisestä omaisten määrästä sekä siitä, että en millään tavoin erotellut tulkinnaissa kuntoutujien ja omaisten käsityksiä. Vastaaja kuitenkin totesi, että aineistoluku tuo projektilaisten ajatuksia monipuolisesti esille.

Seitsemäs vastaaja oli pohtinut aineistolukuani monipuolisesti ja pitkästi. Vastaajan pohdinta on kiehtovaa luettavaa, mutta kommentoin siitä vain olennaisimmin tutkimukseeni liittyviä kohtia. Hän kiitteli fenomenologista lähestymistapaani aiheeseen sekä minä-muodon käyttämistä, koska se hänen mielestään osoittaa minun operoivan reilusti itse tekemilläni tulkinnoilla, eikä vain jostain ”tipahtavilla” merkityksillä. Vastaaja esittää osuvia kysymyksiä: ”Miten määrittelit tutkimuksessasi (mielenterveyden kokemus)asiantuntijuuden, mitkä ovat mielestäsi asiantuntijuuden kriteereitä? Mistä tiedät, milloin puhe on asiantuntijuudesta?” Asiantuntijuuden määrittely onkin tuottanut minulle paljon päänvaivaa, enkä onnistunut muotoilemaan tyydyttävää määritelmää asiantuntijuudelle. Näitä kysymyksiä olen sivunnut luovassa viisi, pohtiessani tutkimuksen tuloksia ja tulkintojani aineistosta. Hän kysyy myös, miten olen huomioinut ryhmäkeskustelun vaikutukset osallistujien puheeseen. Metodologisissa pohdintoissani (luku 3) olen jonkin verran käsitellyt ryhmäkeskustelua aineistonkeruumenetelmänä, mutta kovin syvällisesti en ole aineistonkeruumenetelmän vaikutusta kertyneeseen aineistoon osannut huomioida. Hän kysyy edelleen, miten määrittelen ne ”mielenterveysasiat”, joista katson tulkinnassani mielenterveyden kokemusasiantuntijan mielellään puhuvan. Kieltämättä mikä tahansa aihepiiri voi olla puhujalle itselleen ”mielenterveysasiaa”, kuten vastaaja kommentissaan kirjoittaa. Olen kuitenkin tässä tutkimuksessa tarkoittanut ”mielenterveysasialla” suoranaisesti mielenterveyteen, mielenterveyden häiriöihin, hoitoon, kuntoutumiseen viittaavia asioita. Vastaaja huomauttaa, että muodostamani kokemusasiantuntijuuden merkitysten ryhmä ’tietäjä, vaikuttaja’ ontuu siksi, että tietäjä ei aina vaikuta, eikä vaikuttaja aina tiedä. Hän perustelee: ”Esimerkiksi pelolla voi vaikuttaa enemmän kuin tiedolla, niin kuin tunteella yleensäkin. Se, joka ymmärtää eli tunnistaa muissa ja itsessään jotakin yhteistä, myös vaikuttaa, vaikka ei välttämättä tiedä ko. asiasta yhtään mitään tai hänen tietonsa on virheellistä.” Pidän näitä huomioita todella hyvinä. Olen kuitenkin rajannut tiedon ja tietämisen syvällisen pohdinnan tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Voi olla, että muodostamani ryhmän otsikko ’tietää, vaikuttaa’ ei ole aivan osuva. Tietäminen tässä ryhmässä tarkoittaa minulle osallistujien ilmentämää luontevuutta, osallisuutta ja ymmärrystä mielenterveyteen, sen häiriöihin ja mielenterveystyöhön liittyen, ei niinkään faktista tietoa. Olen esimerkiksi ymmärtänyt tietämisenä sen, että tutkimukseen osallistuva osaa neuvoa tuttaviaan mielenterveyspalvelujen käyttämisessä ja sen, että ihminen kyke-

nee harkitsemaan, milloin voi toimia kokemusasiantuntijana ja milloin ei, ja sen, että kykenee arvioimaan, mitkä ryhmät kokemustietoa kipeimmin tarvitsisivat. Vaikuttamisella taas en välttämättä viittaa vallankäyttöön, vaan lähinnä hitaaseen asennemuokkaustyöhön, josta tutkimukseen osallistuvat puhuvat. Nämä vastaajan huomioit antavat aiheen käyttämieni käsitteiden määrittelyjen lisäpohdintaan. Seitsemännen vastaajan runsaista huomioista poimin tässä esiin vielä muutaman. Hän pohtii arvioijan ja kritisoijan roolia seuraavasti: ”Miten ja millä foorumilla projektia ja eritoten sen perusajatusta voisi kritisoida niin, ettei kritiikkiä käsitettäisi projektin väheksymiseksi tai mitätöinniksi?” Omassa tulokinnassani tavoittelin tällaista projektiin kohdistuvan kritiikin tulkintaa, tulkitessani projektiin kohdistetun kritiikin protestiksi annettua kokemusasiantuntijuuden roolia vastaan, ja ymmärtäessäni tämän arvon kokemusasiantuntijuuden indikaattorina. Vastaaja pohtii itse kritiikin ongelmallisuutta: ”Ehkä siksi, että projektista on joillekin tullut niin tärkeä elämän kiinnekohta, että projektin perusajatusten kritisointi koetaan sen jäseniin suuntautuvaksi kritiikiksi ja kritiikin esittäjä halpamaiseksi yhteisen asian pettäjäksi.” Nämä ajatukset ja pohdinnat tukevat sitä tulkintaani, että ryhmäkeskusteluissa esiin tullut kritiikki projektin toimintaa kohtaan on tärkeä piirre koko aineiston tulkinnan kannalta. Seitsemäs vastaaja sanoutuu lisäksi irti vertaisten kesken vallitsevan ymmärryksen saumattomuudesta, josta tulokinnassani puhun. Tämäkin on tärkeä huomio, vaikkakin aineistossa vertaisuuden hyvät puolet korostuivatkin. Lopuksi vielä muutama sana vastaajan pohdinnasta liittyen kokemustiedon käsitteeseen. Hän korostaa kokemuksen ja ymmärryksen prioriteettia suhteessa tietoon. Hän kirjoittaa: ”Se että on kokenut jotain, ei ollenkaan tarkoita, että omaisi kyseisestä asiasta mitään tietoa. Se että haluamme kovin mielellämme nimittää kaikenlaista ymmärrystä tiedoksi, kertoo vain siitä, että pidämme tietoa jotenkin arvokkaampana ja yleispätevämpänä kokemuksena kuin tunnetta, intuitiota, uskoa tai tahtoa. Todellisuudessa asia on juuri päinvastoin.” Tätä pidän hienona oivalluksena tämänkin opinnäytteen aineiston tulkinnan kannalta. Nimitän käsittelemäni ilmiötä kokemustiedoksi, mutta kyseessä on juuri kokemuksen kautta lisääntynyt ymmärrys elämästä.

Kahdeksas vastaaja kuvasi analyysilukua perusteellisesti ja huolellisesti tehdyksi. Tosin hän huomauttaa myös, että rajaamiongelmat liittyvät tähän hänen mukaansa minulle tyypilliseen perusteellisuuteen. Hän kuitenkin arvioi, että analyysi on tehty ”alhaalta ylöspäin – materiaalista käsin”. Hän toteaa myös: ”Tuntuu kuin aineisto olisi tuottanut otsikot eikä niin että kommentit olisi mahdutettu joihinkin raameihin”. Tämä luonnollisesti rauhoittaa tutkijan mieltä, sillä vastaaja ilmaisee hyväksyntää tekemistäni tulkinnoista ja tulkitsemisen tavoista. Tämä vastaaja oli lukiessaan pohtinut analyysiyksiköiden muodostamista aineistostani ja oli tyytyväinen, että olin itsekin kirjoittanut tästä aiheesta ja tuonut julki yksiköiden muodostamiseen liittyviä vaikeuksia. Hänestä olin tulkinnoissani nostanut aineistosta esille olennaisia asioita. Vastaajan palautteessa käsiteltiin myös mielenkiintoisesti kaksoisrooliani projektityöntekijä-tutkijana. Vastaaja toisaalta suositteli, että en antaisi herkkänahkaisuuteni projektityöntekijänä liikaa vaikuttaa siihen, miten suuren painon annan aineistoon sisältyville keskustelijoiden kriittisille huomioille projektien toimintaan liittyen. Hän neuvoo minua olemaan tutkijana ulkopuolisempi tarkkailija. Hän kuitenkin toteaa, ymmärtävänsä sen olevan minulle vaikeaa, ”koska projekti on kuin oma lapsesi”. Kirjallisen palautteen lisäksi kävimme tämän vastaajan kanssa suullisen keskustelun, jossa hän vielä selvensi tuota lapsivertausa. Hän tarkoitti sillä sitä, että otan kenties liian henkilökohtaisesti kaiken projektiin kohdistuvan kritiikin, enkä pysty erottelemaan projektiin kohdistuvaksi tarkoitettua kritiikkiä omaan persoonaani kohdistuvasta kritiikistä. Vastaaja korosti vielä sitä, että hänen mielestään minun pitäisi tutkijana kritisoida projekteja ikään kuin ulkopuolisen näkökulmasta. Tämäkin palaute antoi minulle paljon ajattelemisen aihetta, erityisesti kaksoisroolini ja tutkimuksen valtasuhteitten kannalta. En selvästikään ole osannut ottaa tutkimusasetelmassani tarpeeksi isosti huomioon, että tutkimukseen osallistuvat näkevät minussa niin selvästi nimenomaan tutun projektityönte-

kijän neutraalimman tutkijan sijasta. Tätä taustaa vasten olen sitä mieltä, että ryhmäkeskustelijoiden kriittiset kommentit projekteja kohtaan voi nähdä poikkeamina ja siten olennaisina aineiston osina, joten on hyvä, että olen sisällyttänyt ne analyysiini.

Tutkimukseen osallistuvien kommentit aineistoluvun käsikirjoituksesta sisältävät mielenkiintoisia asioita. Saamani kahdeksan vastausta voisivat toimia lähtökohtana uudelle aineiston analyysikierrokselle. Vastaajien ajatukset olivat tutkimusasetelmani kannalta olennainen osa tutkimusta ja minulle tutkijana tärkeä todiste siitä, että tutkimuksellani on kaikupohjaa tutkimukseen osallistuneiden ajatusmaailmassa.