



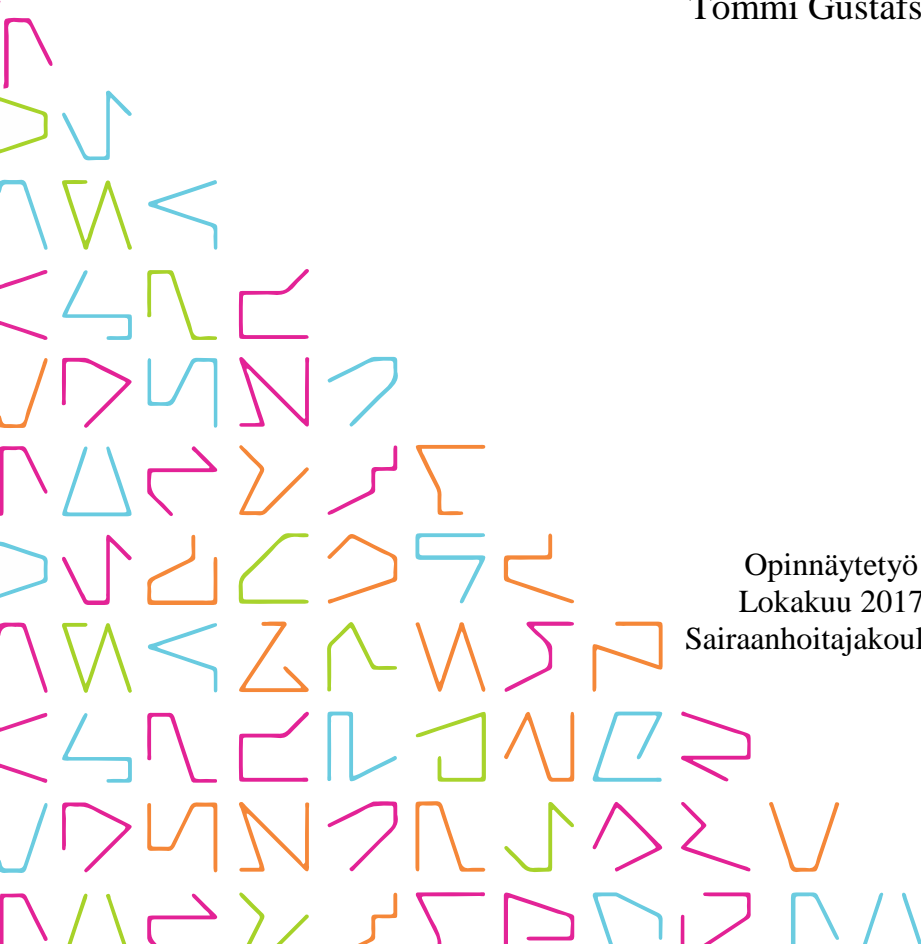
TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

OMAISKOKEMUSASIAINTUNTIJANA ANKKURI AALLOKOSSA-PROJEKTISSA

Elina Asp

Tommi Gustafsson

Opinnäytetyö
Lokakuu 2017
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

ASP, ELINA & GUSTAFSSON, TOMMI:
Omaiskokemusasiantuntijana Ankkuri aallokossa-projektissa

Opinnäytetyö 51 sivua, joista liitteitä 9 sivua
Lokakuu 2017

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa omaiskokemusasiantuntijoiden kokemuksia omaisneuvontatapaamisista, ensitietoryhmästä ja vertaisilloista Ankkuri aallokossa-projektissa. Opinnäytetyön tehtävät olivat selvittää, millaista tukea omaiskokemusasiantuntijat antoivat vertaistapaamisissa, mitä haasteita omaiskokemusasiantuntijat kohtasivat vertaistapaamisissa ja kuinka kuormittavia vertaistapaamiset olivat omaiskokemusasiantuntijoiden mielestä. Työn tavoite oli tuottaa tietoa omaiskokemusasiantuntijana toimimisesta Ankkuri aallokossa-projektissa Mielenterveysomaiset Pirkanmaa –FinFami ry:lle ja tämän yhteistyökumppaneille projektin kehittämiseksi ja omaiskokemusasiantuntija-toiminnan vakiinnuttamiseksi osaksi hoitotyötä. Opinnäytetyö oli työelämälähtöinen.

Opinnäytetyössä käytettiin sekä laadullista eli kvalitatiivista, että määrällistä eli kvantitatiivista menetelmää. Aineisto kerättiin omaiskokemusasiantuntijoilta vertaistapaamisten yhteydessä Ankkuri aallokossa-projektityöntekijöiden valmistamalla palautelomakkeilla. Avoimista kysymyksistä saatu aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia ja määrällinen aineisto analysoitiin tilastollisesti. Eri ryhmistä kerätyt aineistot analysoitiin erikseen.

Omaiskokemusasiantuntijat antoivat omaisille vertaistapaamisissa vertaistukea ja neuvoja. Lisäksi omaiskokemusasiantuntijat kokivat omaisten hyötyvän omaiskokemusasiantuntijan tunnetaidoista ja heidän käymänsä keskustelun sisällöstä. Tuloksissa ilmeni, että omaiskokemusasiantuntijat kokivat haasteita omaisneuvontatapaamisissa omaisen haastavan tilanteen kohtaamisen, omaiseksi kasvamisen ja ammattilaisten kohtaamistaitojen puuttumisen vuoksi. Ensitietoryhmissä omaiskokemusasiantuntijoiden kohtaamat haasteet voitiin jakaa haasteisiin keskustelun rajaamisessa, toivon luomisessa ja osallistujiin liittyvissä haasteissa. Vertaisilloissa kohdatut haasteet ilmenivät keskustelun ohjaamisessa ja toivon luomisessa. Tuloksista ilmeni, että vertaistapaamiset eivät ole useimmiten kuormittavia omaiskokemusasiantuntijoille.

Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää omaiskokemusasiantuntija-toiminnan kehittämisessä ja siten mielenterveysomaisten jaksamisen tukemisessa. Jatkossa on mahdollista verrata omaiskokemusasiantuntijoiden tarjoamaa ja omaisten saamaa tukea. Omaiskokemusasiantuntijoiden kuormittuvuutta voidaan jatkossa seurata toiminnan mahdollisesti laajentuessa.

Asiasanat: kokemusasiantuntija, mielenterveysomainen, vertaistuki

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

ASP, ELINA & GUSTAFSSON, TOMMI:

Working as a Relative and an Expert: Experience in Project Ankkuri Aallokossa

Bachelor's thesis 51 pages, appendices 9 pages
October 2017

The objective of this study was to collect information about working as a relative with expertise by experience in project Ankkuri Aallokossa for Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry and their associates. Project was launched to increase means for health care professionals to support relatives while working with their families and to help identify potential risk factors that might overload relatives. The main goal of the study was to learn about the forms of support that the relatives gave to their peers, the challenges they faced and the burden they felt while attending relative counseling meetings, first information -meetings and peer-to-peer evenings.

In this mixed-method qualitative and quantitative study, data was collected by project workers using a feedback form they had developed. The form was given to the relatives with expertise by experience after attending one of the three previously mentioned meetings. The qualitative data was then analyzed with data-oriented content analysis, while the quantitative data was analyzed with statistical content analysis.

The relatives with expertise by experience gave peer support and advice to attending relatives during meetings. They found that the attending relatives benefited from the emotional skills and contents of discussions that they provided. These results suggest that all the relatives with expertise by experience faced similar challenges during the peer support meetings. The study also found that the meetings were experienced lightly.

This study can be used in developing the field of working as a relative with expertise by experience and thus supporting the coping of the mental health relatives.

Key words: expertise by experience, mental health relative, peer support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
2.1	Kokemusasiantuntija.....	7
2.2	Mielenterveysomainen.....	8
2.3	Vertaistuki.....	9
2.4	Ankkuri aallokossa-projekti.....	10
2.4.1	Omaisneuvontatapaaminen	11
2.4.2	Ensitietoryhmä	11
2.4.3	Vertaisilta	11
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	12
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	13
4.1	Laadullinen tutkimusmenetelmä.....	13
4.2	Määrällinen tutkimusmenetelmä.....	13
4.3	Aineiston keruu.....	13
4.4	Aineisto.....	14
4.5	Laadullisen aineiston analyysi	14
4.6	Määrällisen aineiston analyysi.....	16
5	TULOKSET	18
5.1	Omaisneuvontatapaamiset	18
5.1.1	Omaisneuvontatapaamisissa annettu tuki	19
5.1.2	Omaisneuvontatapaamisissa kohdatut haasteet.....	22
5.1.3	Omaisneuvontatapaamisissa koettu kuormittavuus	24
5.2	Ensitietoryhmät	25
5.2.1	Ensitietoryhmissä annettu tuki	25
5.2.2	Ensitietoryhmissä kohdatut haasteet	26
5.2.3	Ensitietoryhmissä koettu kuormittavuus.....	27
5.3	Vertaisillat.....	29
5.3.1	Vertaisilloissa annettu tuki.....	29
5.3.2	Vertaisilloissa kohdatut haasteet	30
5.3.3	Vertaisilloissa koettu kuormittavuus.....	31
6	POHDINTA.....	32
6.1	Tulosten tarkastelu	32
6.1.1	Vertaistapaamisissa tarjottu tuki	32
6.1.2	Vertaistapaamisissa kohdatut haasteet	34
6.1.3	Vertaistapaamisten kuormittavuus	35
6.1.4	Päätelmät.....	35

6.2 Eettisyys ja luotettavuus	36
6.3 Kehitys- ja jatkotutkimusehdotukset	38
LÄHTEET	40
LIITTEET	43
Liite 1. Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointilomake 1.....	43
Liite 2. Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointilomake 2.....	45
Liite 3. Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointilomake 3.....	46
Liite 4. Omaisneuvontatapaamisten sisällönanalyysi.....	48
Liite 5. Ensietoryhmän sisällönanalyysi	49
Liite 6. Vertaisillan sisällönanalyysi	50
Liite 7. Mainos vertaistapaamisista	51

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa omaiskokemusasiantuntijoiden kokemuksia kokemusasiantuntijana toimimisesta omaisneuvontatapaamisissa, ensitietoryhmissä ja vertaisilloissa. Nämä vertaistapaamiset ovat osa tämän opinnäytetyön työelämäyhteyden Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:n toteuttamaa Ankkuri aallokossa-projektia.

Ankkuri aallokossa-projekti toimii juurruttaakseen kokemusasiantuntijatoiminnan osaksi psykiatrista sairaalahoitoa ja tukemaan sairaalasta kotiutumista. Projektia pilotoinneilla osastoilla hoidetaan vaikeasti sairaita henkilöitä ja omaisilla on usein vaativa tehtävä pitää huolta sairastuneesta läheisestään. Ankkuri aallokossa-projektissa toimivat ammattilaiset ja omaiskokemusasiantuntijat tarjoavat omaisille tukitoimintaa jossa omaiset saavat informatiivista, sosiaalista, emotionaalista ja kotona asumista turvaavaa tukea. (Omaiset mielenterveystyön tukena ry, 2016.)

Kokemusasiantuntija voidaan määritellä henkilöksi joka omaa kokemusta mielenterveys- ja päihdeongelmasta joko siitä kärsivänä, toipuvana tai toipuneena, palveluita käyttävänä tai käyttäneenä, omaisena tai läheisenä. Kokemusasiantuntijatoiminta on kehittynyt Raha-automaattiyhdistyksen tukemina erilaisina projekteina vuodesta 2001 alkaen ja kokemusasiantuntijuus on vakiinnuttanut asemansa vertaistuen ja koulutuksen saralla esimerkiksi kouluissa, oppilaitoksissa ja sosiaali- ja terveysalan järjestöissä ja organisaatioissa. (Mielenterveys- ja Päihdesuunnitelma 2009, 65-66, 139.) Kokemus ei kuitenkaan asiantuntijuuteen riitä, vaan siihen tarvitaan tapahtuneen prosessointia tietoarvon nostamiseksi esille. Asiantuntijuuden voidaan täten ajatella liittyvän yksilön tapaan ajatella, tuntea ja reagoida ennen kokemusta, sen aikana sekä sen jälkeen. (Pohjonen 2016, 5.)

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa omaiskokemusasiantuntijana toimimisesta ja Ankkuri aallokossa-projektista Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:lle ja tämän yhteistyökumppaneille projektin kehittämiseksi ja omaiskokemusasiantuntijatoiminnan vakiinnuttamiseksi osaksi hoitotyötä

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat ovat kokemusasiantuntija, mielenterveysmainen, vertaistuki ja Ankkuri aallokossa-projekti, johon sisältyy omaisneuvontatapaaminen, ensitietoryhmä ja vertaisilta. (kuva 1).



KUVA 1. Teoreettiset lähtökohdat (Kuva: PIXNIO 2017, muokattu).

2.1 Kokemusasiantuntija

Kokemusasiantuntijalla on omakohtaista kokemusta mielenterveys- ja/tai päihdeongelmasta. Hän voi olla joko sairastunut, kuntoutuva, palveluiden käyttäjä tai omainen. Kokemusasiantuntija on henkilö, jolla on kokemukseen perustuvaa tietoa sairaudesta, sairastamisesta sekä hoidossa, että kuntoutuksessa olemisesta. Hän tietää, mikä häntä on

auttanut ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen ja hänen läheistensä selviämiseen. Kokemusasiantuntijalla on halua kehittää palveluita ja auttaa muita oman kokemuksensa kautta. Toimiminen kokemusasiantuntijana vaatii henkilöltä kokemusasiantuntajakoulutuksen lisäksi pitkälle edennyttä kuntoutumisprosessia, kykyä reflektoida kokemusta ja käyttää sitä työvälineenä. (Falk, Kurki, Rissanen, Kankaanpää, Sinkkonen 2013, 14.)

Kokemusasiantuntija voi toimia monipuolisissa tehtävissä joko itsenäisesti tai ammattilaisen kanssa yhteistyössä. Tehtävät voivat olla esimerkiksi vertaisohjaajana toimiminen vertaisryhmässä tai kokemuskouluttajana toimiminen oppilaitoksissa ja erilaisissa tilaisuuksissa. Kokemusasiantuntija voi myös toimia kokemustiedottajana antaen haastatteluja, toimittamalla lehteä tai radio-ohjelmaa ja toimia sosiaalisessa mediassa. (Falk ym, 2013, 14.)

2.2 Mielenterveysomainen

Mielenterveysomaisella tarkoitetaan henkilöä, jolle läheisen päihteidenkäyttö tai mielen-terveys aiheuttaa huolta. Läheisellä voidaan mielen-terveysomaisesta puhuttaessa tarkoittaa muitakin kuin sukulaisia tai perheenjäseniä. Kuka tahansa voi sairastua mielen-terveyden häiriöön, joten sairastuneen läheisiäkin löytyy kaikista ikäluokista ja elämänvaiheista. Usein läheisen sairastuttua keskitytään vain sairastuneen vointiin, vaikka myös omaisen jaksaminen on tärkeää. Mielenterveysongelmiin liittyy edelleen paljon ennakkoluuloja ja jopa syrjintää, joiden saatetaan kokea leimaavan koko sairastuneen lähipiirin. (FinFami Etelä-Pohjanmaa ry 2017.)

Hoitohenkilökunnan ja omaisten välinen yhteydenpito ja tiedonkulku ovat tärkeitä niin sairastuneen hoidon, kuin omaisten jaksamisen kannalta. Omaisen tarvitsee terveydenhuollon ammattilaiselta tietoa niin läheisensä terveydentilaan ja hoidon etenemiseen, kuin myös esimerkiksi sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa. Vastaavasti omaiset tuntevat sairastuneen paremmin kuin hoitohenkilökunta, ja heidän mielipiteensä huomioiminen voi edistää merkittävästi hoidon etenemistä ja kuntoutumista. Terveystieteiden ammattilaisten olisi tärkeää muistaa tiedottaa omaisia eri tukimuodoista, koska omaiset käyvät läheisen sairastumisen myötä läpi oman sisäisen toipumis- ja sopeutumisprosessinsa. (Mielenterveystalo.fi 2017.)

Terveydenhuollon ammattilaisten on tärkeää tiedostaa omaisen reaktioiden taustalla olevat prosessit, jotta he voivat paremmin vastata omaisten tarpeisiin. Mielenterveysomainen saattaa reagoida hoitajakson aikana joko puuttumalla aktiivisesti hoidossa kokeemiinsa epäkohtiin tai vaihtoehtoisesti tukemalla hoidossa olevan omaisen identiteettiä. Nämä reaktiot ovat lähtöisin omaisen tarpeesta säilyttää hallinnan tunnetta koskien omaisen hoitajaksoa. Tämän takia potilaan salliessa omaisen osallistaminen hoitoon on tärkeää jo hoidon alussa sekasorron välttämiseksi ja hedelmällisen yhteistyösuhteen saavuttamiseksi. (Clissett, Porock, Harwood & Gladman 2013, 2707-2711.)

2.3 Vertaistuki

Vertaistuki voidaan määritellä samassa elämäntilanteessa olevien yhteisölliseksi tueksi. Samankaltaiset kokemukset auttavat kuntoutumisessa ja luovat yhteisöllisyyttä. Psykkinen sairaus ja oireet voi tuntua leimaavalta sekä sairastuneesta, että omaisesta. Vertaisten tuki poistaa leimaantumisen tuomaa pelkoa ja yksinäisyyttä. Kokemusasiantuntijuus perustuu vertaisuudelle. (Mielenterveyden keskusliitto 2017.) Vaikeina hetkinä toisten selviytymistarinoiden kuuleminen auttaa ymmärtämään menneisyyttä, sitoutumaan nykyhetkeen ja lisää toiveikkuutta tulevaisuuteen. Vertaisten kesken jaetut kokemukset lievittävät ahdistusta ja pelkoja. (Mielenterveystalo.fi 2017.) Vertaistuessa tulee näkyväksi sekä ihmisten tilanteiden samankaltaisuus, että ainutlaatuisuus. Omaan tilanteeseen voi avautua täysin uusi näkökulma vertaistuen avulla. Vertaissuhde on tasa-arvoinen ja siinä voidaan olla samaan aikaan sekä tuen vastaanottajan ja tuen antajan roolissa. (Huuskonen 2015.)

Vertaistuki ja ammattiapu ovat eri asioita, mutta voivat tukea toistensa vaikutuksia toimissaan rinnakkain. Vertaistuessa olennaista on vastavuoroinen kokemusten vaihto samankaltaisia prosesseja elämässään kokeneiden välillä. Vertaistuki on kunnioittavassa ilmapiiirissä tapahtuvaa kokemusten vaihtoa ja vastavuoroista tukemista. Vertaistuen tavoitteita ovat voimaantuminen ja muutosprosessi, jolloin ihminen ottaa vastuun omasta elämästään tunnistettuaan voimavaransa ja vahvuutensa. Vertaistukea voidaan toteuttaa erilaisissa muodoissa. Vertaistukiryhmässä ohjaajana voi toimia vertainen, vapaaehtoinen tai ammattilainen. Vertaistukihenkilötoiminta on usein kahdenkeskistä vertaistukea. Nykyään vertaistuki voi tapahtua myös verkossa, jolloin se voi olla kahdenkeskistä tai ryhmämuotoista. Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, jolloin sen taustalla ei ole mitään

organisaatiota, tai sitä voivat järjestää erilaiset toimijat, kuten järjestöt, yhdistykset tai kolmas sektori. Ammattilatahot voivat järjestää vertaistoimintaa, joka liittyy tärkeänä osana asiakkaan hoitoprosessiin ja kuntoutumiseen. (Huuskonen 2015.)

2.4 Ankkuri aallokossa-projekti

Ankkuri aallokossa-projektissa toimivat yhteistyössä Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:n kanssa Pshp, Tampereen kaupunki ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Projektia rahoittaa STEA ja se on käynnissä vuosina 2016–2018. Projektin taustalla on psykiatrisen hoitojärjestelmän muutos siihen suuntaan, jossa omaiset kantavat yhä enemmän vastuuta sairastuneesta läheisestään. Perheen saama oikeanlainen tuki auttaa heitä selviytymään vaikeassa elämäntilanteessa. Omaisten toimiminen kokemusasiantuntijoina on parantanut osastojen omaistyön kehittämistä ja omaisten välinen vertaistuki edesauttaa omaisten jaksamista. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry. 2016a.)

Projektin tarkoituksena on lisätä ammattilaisten työtapoja toteuttaa omaista tukevaa perhetyötä ja tunnistaa omaisten liialliseen kuormittumiseen liittyvät riskitekijät. Tarkoituksena, että omaiset saisivat riittävän tuen voidakseen elää sujuvaa arkea läheisen sairastumisesta huolimatta. Projektin myötä kokemusasiantuntijatoiminnasta tulisi toivottavasti vakiintunut osa hoitotyön käytäntöjä. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry. 2016a.)

Ankkuri aallokossa-projektissa on mukana useita Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:n kouluttamia kokemusasiantuntijaomaisia. Projektissa mukana olevia kokemusasiantuntijoita yhdistää se, että heidän läheisensä on ollut psykiatrisessa sairaalahoidossa Pitkäniemen sairaalassa. Tässä työssä heitä kutsutaan omaiskokemusasiantuntijoiksi. Heidän tehtäviinsä kuuluu mahdollistaa vertaistuki omaisille, joiden läheinen on psykiatrisessa hoidossa Pitkäniemen sairaalassa. Omaiskokemusasiantuntijat ovat mukana mm. omaisneuvontatapaamisissa, ammattilaisen työparina ensitietoryhmissä sekä vertaisilloissa. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry. 2016b.)

2.4.1 Omaisneuvontatapaaminen

Omaisneuvonta on sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tarjoamaa maksutonta tukea mielenterveys- tai päihdeongelmista kärsivien omaisille ja läheisille. Tapaamisen tavoitteena on, että omaisella tai tapaamiseen osallistuvalla perheellä on mahdollisuus puhua tunteistaan ja huolistaan omilla sanoillaan. Omaisneuvonnassa omaiset voivat yhdessä ammattilaisen kanssa miettiä keinoja arjen helpottamiseksi ja omaisen oman jaksamisen tueksi. Tapaamisessa annetaan tietoa psyykkisistä sairauksista ja erilaisista tukipalveluista. Tarvittaessa lapsille voidaan antaa tietoa heidän ikätasonsa mukaisesti. Omaisneuvontaan pääsee ajanvarauksella ja sitä voidaan tarvittaessa toteuttaa myös sähköpostilla tai puhelimen välityksellä (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry 2016c.) Omaisneuvontatapaamisen yhteyteen voidaan sopia tapaaminen omaiskokemusasiantuntijan kanssa. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry. 2016a.)

2.4.2 Ensitiatoryhmä

Ensitioryhmiä järjestetään Pitkänien Linna-rakennuksessa, johon osallistuvat aina sekä sairaanhoitopiirin, että yhdistyksen jäsen ja lisäksi kaksi omaiskokemusasiantuntijaa. Ryhmään ei ole ilmoittautumista ennakoon. Ryhmän tarkoituksena on jakaa tietoa omaiskokemusasiantuntijoiden kokemuksista liittyen läheisten sairastumiseen ja heidän selviytymisestään sekä keskustella kyseisistä teemoista yleisesti. Keskusteluun saa osallistua niin halutessaan. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry. 2016a.)

2.4.3 Vertaisilta

Vertaisilta eli omaisilta on Pitkänien sairaalan kahviossa järjestettävä tilaisuus, jossa omaisen on mahdollista kuulla kokemusasiantuntijaomaisten kokemuksia. Omaiskokemusasiantuntijat kertovat tilaisuudessa, kuinka voi selvitä läheisen sairastumisen arkielämään tuomista haasteista. Tilaisuuteen osallistuvien on mahdollista ottaa osaa keskusteluun näin halutessaan ja kuulla lisää Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:n toiminnasta. Vertaisillassa on kahvitarjoilu ja sinne ilmoittaudutaan Ankkuri aallokossa-projektin työntekijälle ennakoon. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry. 2016a.)

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kokemusasiantuntijaomaisten kokemuksia kokemusasiantuntijana toimimisesta omaisneuvontatapaamisissa, ensitietoryhmässä ja vertaisilloissa.

Opinnäytetyön tehtävinä on selvittää:

1. Millaista tukea omaiskokemusasiantuntijat antoivat omaisille vertaistapaamisissa?
2. Mitä haasteita omaiskokemusasiantuntijat kohtasivat vertaistapaamisissa?
3. Kuinka kuormittavia vertaistapaamiset olivat omaiskokemusasiantuntijoiden mielestä?

Tavoitteena on tuottaa tietoa omaiskokemusasiantuntijana toimimisesta ja Ankkuri aallokossa-projektista Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:lle ja tämän yhteistyökumppaneille projektin kehittämiseksi ja omaiskokemusasiantuntijatoiminnan vakiinnuttamiseksi osaksi hoitotyötä.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Laadullista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää, kun aihe on uusi tai tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta on vain vähän tai ei ollenkaan tietoa. Ominaista laadullisessa tutkimuksessa on osallistujien näkökulman ymmärtäminen, tutkimustehtävien tarkentuminen tutkimusprosessin aikana ja aineistona merkityksiä ilmentävät sanat. (Kylmä & Juvakka 2007, 30-31.)

Tutkimusmenetelmälle on tyypillistä, että tiedonantajiksi valikoituu valittuja yksilöitä (Tilastokeskus). Laadullisessa tutkimuksessa ei ole päämääränä tilastollinen yleistettävyys vaan tarkoituksena on kuvata jotain ilmiötä tai tapahtumaa tai ymmärtää tiettyä toimintaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.)

4.2 Määrällinen tutkimusmenetelmä

Määrällisessä tutkimuksessa mitattavaa tietoa voidaan esittää numeraalisesti ja siinä on tarkoitus vastata kysymyksiin, kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein. Kun tutkittava ilmiö liittyy henkilöihin tai luonnon ilmiöihin, tutkiminen mahdollistuu tiedon strukturoimisella eli tutkittava tieto vakioidaan ja sen ominaisuudet suunnitellaan. (Vilka 2007, 14.)

4.3 Aineiston keruu

Laadullisen opinnäytetyön yksi yleisimmistä aineistonkeruumenetelmistä haastattelun rinnalla on kysely. Molemmat tiedonkeruumenetelmät perustuvat sille oletukselle, että ihmisen ajatusten tai toiminnan syiden selville saamiseksi on hyödyllistä kysyä sitä häneltä. Kyselynä toteutettavassa tiedonkeruumenetelmässä ei ole mahdollista toistaa kysymystä ja näin oikaista värinkäsityksiä tai selventää ilmausten sanamuotoa. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 71-73.)

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tiedonantajat tietävät tutkittavana olevasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai että heillä on kokemusta asiasta. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että tiedonantajat valikoituvat harkitusti ja he ovat tutkimuksen tarkoitukseen sopivia. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 85-86.)

Määrällistä tutkimusta tehtäessä tulee olla tiedossa tutkimuskohde ennen aineiston keräämistä. Kysymysten tulee olla sellaisessa muodossa, että vastaajat ymmärtävät kysymykset samalla tavalla, joka mahdollistaa yleistämisen ja luo pohjan tutkimuksen luotettavuudelle. (Vilka 2007, 37.)

Opinnäytetyön aineisto kerättiin Ankkuri aallokossa-projektityöntekijöiden valmistamalla lomakkeilla. Kysymyslomakkeita oli kolmea erilaista (liite 1, liite 2, liite 3) ja ne sisälsivät sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Omaisneuvontatapaamisissa palaute kerättiin kahdella erilaisella lomakkeella (liite 1, liite 2). Ensietoryhmässä palautteen keräämiseen käytettiin vain yhdenlaista lomaketta (liite 2). Vertaistapaamisten yhteydessä palaute kerättiin lomakkeilla, jotka olivat sisällöltään samanlaiset kuin omaisneuvontatapaamisissa käytetyt lomakkeet (Liite 3).

4.4 Aineisto

Opinnäytetyön aineisto koostui omaiskokemusasiantuntijoilta vertaistapaamisten yhteydessä kerätystä palautteesta. Omaiskokemusasiantuntijat vastasivat itsenäisesti lomakkeen kysymyksiin, kun he osallistuivat omaisneuvontaan, ensietoryhmään tai vertaisiltaan. Täytettyjä palautelomakkeita kertyi yhteensä 23 kappaletta. Ankkuri aallokossa-projektin työntekijät valmistivat palautelomakkeet ja toteuttivat kyselyn omaiskokemusasiantuntijoille vertaistapaamisten yhteydessä aikavälillä syksy 2016 - kevät 2017.

4.5 Laadullisen aineiston analyysi

Aineiston keräämisen jälkeen aineisto on analysoitava, jotta siitä saadaan selville tutkimuksen tulokset. Analyysin kohteena olevaa tekstiä voidaan kuvata systemaattisella ana-

lyysimenetelmällä, sisällön analyysillä. Analyysissä aineisto pilkotaan ensin osiin ja sitten yhdistetään sisällöllisesti samankaltaiset osat. Seuraavaksi tehdään aineiston tiivistäminen, josta saadaan vastauksia tutkimustehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007, 112-113.)

Aineiston analysoinnissa käytettiin aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysiä. Aineiston ollessa valmiita vastauslomakkeita, ei varsinaista puhtaaksi kirjoittamista tarvittu. Kokonaiskäsityksen saaminen aineistosta vaati sen lukemisen huolellisesti useampaan kertaan. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 109) kehottavat aloittamaan aineiston analyysin pelkistämällä. Heidän kehoituksensa mukaisesti opinnäytetyössä etsittiin tutkimustehtävien kysymyksillä niitä kuvaavia ilmaisuja, jotka sitten alleviivattiin eri väreillä vastauslomakkeisiin.

Analyysi eteni seuraavaksi taulukointiin, johon kirjattiin alkuperäisiä samaan aihepiiriin valittuja lauseita. Tätä seurasi lauseiden tiivistäminen pelkistetyiksi ilmaisuiksi. Ensimmäinen tutkimustehtävä oli selvittää, mitä tukea vertaistapaamisissa annettiin (taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Esimerkki ensimmäisen tutkimustehtävän aineiston lauseiden pelkistämisestä

Alkuperäinen lause	Pelkistetty lause
”Sain antaa vinkkejä viranomaisten kanssa kommunikoinnin tueksi ja ymmärsin – vaikeaa tilannetta.”	Sain antaa vinkkejä viranomaisten kanssa kommunikointiin ja ymmärsin vaikeaa tilannetta
”Sain annettua vinkkejä, joita -- olivat aiheissa testata käytännön arkeensa.”	Sain annettua vinkkejä, joita omaiset aikovat kokeilla arjessaan
”Vertaisuus tuli useassa kohdassa esiin, auttoi ymmärtämään ja tukemaan tunteita.”	Vertaisuus auttoi tunteiden tukemisessa ja ymmärtämisessä

Aineiston ryhmittely tarkoittaa, että aineistosta valittuja alkuperäisilmauksia tarkastellaan ja etsitään niistä samankaltaisuutta ja/tai eroavaisuutta kuvaavia käsitteitä. Seuraavaksi samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja luokitellaan. Luokka nimetään sitä kuvaavalla käsitteellä, joka voi olla tutkittavan ilmiön ominaisuus, piirre tai käsitys. Aineisto tiivistyy yksittäisten tekijöiden sisältyessä yleisempiin käsitteisiin. Pelkistetyt lauseet luokitellaan alaluokiksi. Alaluokkien yhteisiä kuvaavia käsitteitä kutsutaan yläluokiksi ja yläluokkia yhdistämällä syntyvät pääluokat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Teimme aineiston ryhmittelystä taulukot, josta näkee ryhmittelyprosessin kulun (liite 4, liite 5).

Aineiston abstrahointi on mukana jo pelkistämisen- ja ryhmittelyvaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 119.) Abstrahoinnissa eli käsitteellistämisen luokituksia yhdistellään aineiston asettamissa rajoissa ja luodaan alkuperäisinformaatiosta lopulta teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111.)

4.6 Määrällisen aineiston analyysi

Määrällisen aineiston mittaamisessa voidaan käyttää erilaisia mitta- tai asenneasteikkoja, joiden tarkoituksena on eritellä erilaisia muuttujien ilmaisemia asioita. Asenneasteikkojen tehtävänä tarkoituksena kehittää yrityksen tai palveluntuottajan palveluja asiakasläh-töisyyden suuntaan. Mitta-asteikoista esimerkkinä on laatueroasteikko, asenneasteikkoja ovat puolestaan Likertin ja Osgoordin asteikot. (Vilka 2007, 45-47.)

Likertin asteikossa keskeltä asteikkoa lähdetessä yhdenmielisyyden joko vähenee tai lisääntyy, riippuen liikutaanko asteikossa vasemmalle vai oikealle. Likertin asteikkoa käytetään erilaisissa mielipidemittauksissa. Osgoordin asteikkoa käytetään yleisesti liike-elämää koskevissa tutkimuksissa ja siinä esimerkiksi viisiportaisen asteikon päihin sijoitetaan toisilleen vastakohtaiset laatusanat. Laatueroasteikkoa käytetään selvittäessä havainnoitavan yksikön ryhmiteltäviä laadullisia ominaisuuksia. (Vilka 2007, 45-47.)

Omaisneuvontatapaamisten yhteydessä omaiskokemusasiantuntijoilta kerättiin palautetta lomakkeilla, jotka sisälsivät kahdeksaan eri väittämään kyllä- tai ei vastausvaihtoehtoja tarjoavaa kysymyspohjaa. Lisäksi lomake sisälsi Likertin asteikkoa edustavan viisiportaisen kysymyksen liittyen vertaistytön kuormittavuuteen. Kysymyksen laatusanat olivat ei lainkaan kuormittava tai erittäin kuormittava (Vartiainen 2017a.) Omaisneuvontatapaamisissa myös kerättiin omaiskokemusasiantuntijoilta neljä kappaletta lomakkeita, joissa käytössä oli kahdeksaan eri väittämään kyllä- tai ei vastausvaihtoehtoja tarjoava kysymys, sekä laatueroasteikkoa edustava kymmenkohtainen kysymys liittyen tiedonantoon tilaisuuden aikana. Lisäksi lomakkeet sisälsivät Likertin asteikkoa edustavan viisiportaisen kysymyksen liittyen vertaistytön kuormittavuuteen edellä mainituilla laatusanoilla (Vartiainen 2017c.)

Ensietoryhmässä omaiskokemusasiantuntijoiden täyttämät lomakkeet saatiin yhdeksän kappaletta. Lomakkeissa käytettiin sekä Osgoordin asteikkoa edustavaa seitsemän

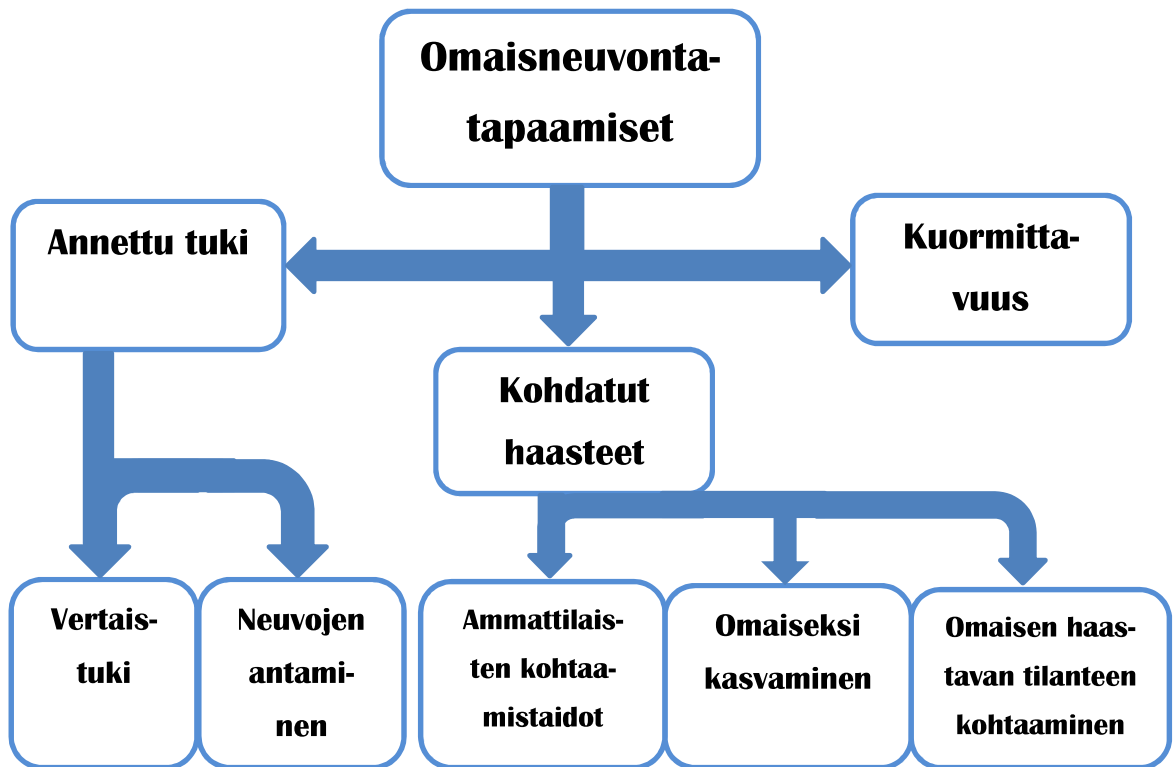
kohtaista ja viisiportaista kysymystä liittyen tilaisuuden onnistumiseen, että Likertin asteikkoa edustavaa viisiportaista kysymystä liittyen vertaistyön kuormittavuuteen, myöskin samoilla laatusanavaihtoehdoilla (Vartiainen 2017b.) Lomakkeista tulkittiin kohtien ”pohdittiin toimintamalleja tilanteiden kriisiytymisen varalle” ja ”tehtiin kriisisuunnitelma” tarkoittavan samaa asiaa.

5 TULOKSET

Tuloksissa esitetään erikseen omaisneuvontatapaamisten, ensitietoryhmien ja vertaisiltojen tulokset. Vertaistapaamisissa kerätyn aineiston analyysissä todettiin vastausten sisältävän parhaiten kuvauksia vertaistapaamisissa annetusta tuesta ja vertaistapaamisissa kohdatuista haasteista. Tuloksissa esitetään aluksi kuviot erikseen eri vertaistapaamisten kuormittavuudesta. Lisäksi tulokset sisältävät tilastot omaisneuvontatapaamisissa toteutuneista asioista (kuvio 2) ja ensitietoryhmä-tilaisuuden onnistumisesta (kuvio 6).

5.1 Omaisneuvontatapaamiset

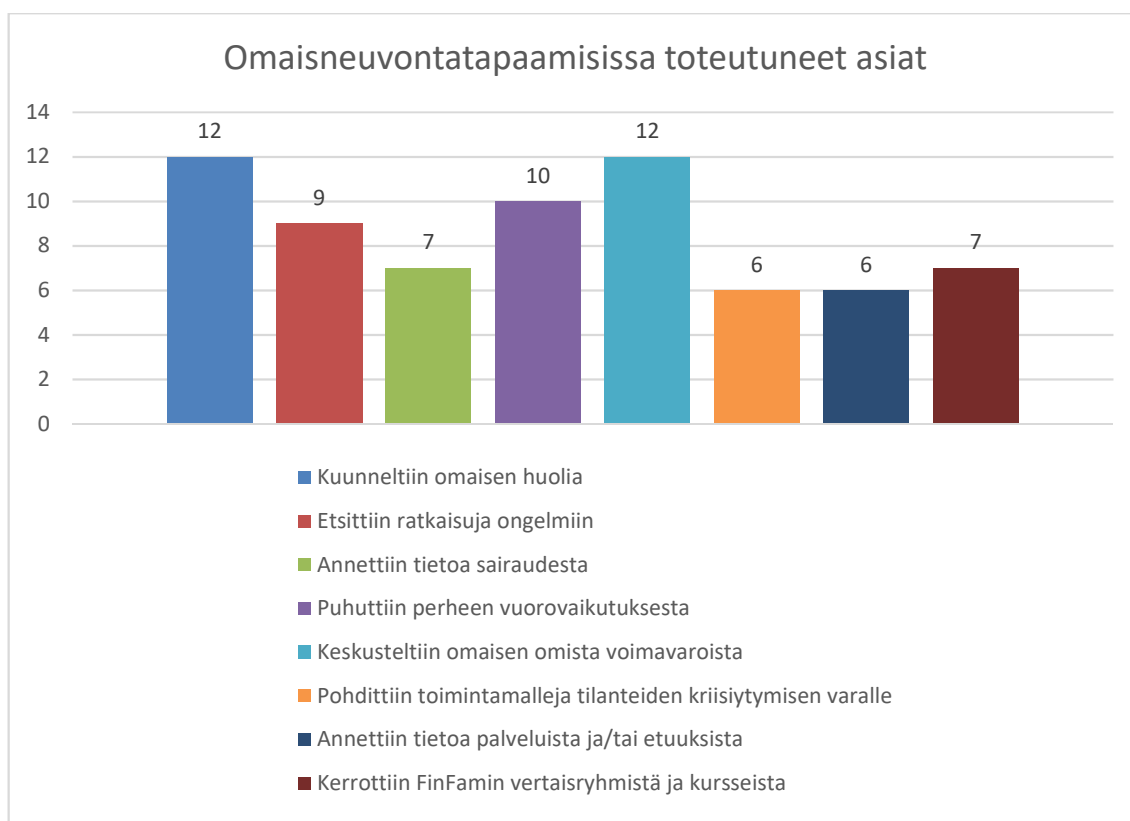
Omaisneuvontatapaamisissa annettu tuki voitiin jakaa vertaistukeen ja neuvojen antamiseen. Kohdatut haasteet muodostuivat haasteista omaisen haastavan tilanteen kohtaamisessa, omaisen omaiseksi kasvamisesta ja ammattilaisten kohtaamistaidoista (kuvio 1). Jokaisessa vastauslomakkeessa kerrottiin tai mainittiin tuesta, jota omaisneuvontatapaamisissa annettiin. Osassa lomakkeista mainittiin omaisen ja omaiskokemusasiantuntijan yhteistyön jatkuvan seuraaviin vertaistapaamisiin tai he olivat tavanneet jo ennen omaisneuvontatapaamista. Yhdessä lomakkeessa toivottiin tuen jatkumista tulevaisuudessa. Vertaistapaamisten mahdollistamisesta oltiin kiitollisia omaisyhdistyksen työntekijöille.



KUVIO 1. Omaisneuvontatapaamiset

5.1.1 Omaisneuvontatapaamisissa annettu tuki

Kaikissa 12 tapaamisessa (kuvio 2) kuunneltiin omaisen huolia ja keskusteltiin hänen omista voimavaroistaan. Perheen vuorovaikutuksesta puhuttiin kymmenessä tapaamisessa ja yhdeksässä tapaamisessa etsittiin ratkaisuja ongelmiin. Tietoa sairaudesta annettiin seitsemässä tapaamisessa, kuten myös kerrottiin Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n kursseista ja ryhmistä. Puolessa ryhmistä suunniteltiin toimintamalleja tilanteen kriisiytymisen varalle ja annettiin omaiselle tietoa etuuksista ja/tai palveluista.



KUVIO 2. Omaisneuvontatapaamisissa toteutuneet asiat

Vertaistuki

Vertaistukea kuvaavia asioita nousi vastauksista runsaasti, vaikka vertaistuen sisältöä ei itsearviointilomakkeessa suoraan kysytykään. Vertaistukea pystyttiin antamaan, koska omaiskokemusasiantuntijoilla itsellään on ollut elämässään vastaavia kokemuksia. Vastaavat kokemukset auttoivat omaiskokemusasiantuntijoita ymmärtämään omaisen tilannetta, tunnistamaan omaisen tunteita ja se lisäsi keskustelun luottamuksellisuutta. Lisäksi toivon antaminen onnistui vertaiskokemusten avulla.

Omainen koki tärkeäksi saada aikaa vain itselle, sen että joku ymmärsi ja tunnisti ahdistusta ja epävarmuutta. Omista kokemuksista oli iso apu.

Omaiskokemusasiantuntijat kokivat, että omaiset saivat vertaistuesta apua tilanteensa käsittelyyn ja omaiskokemusasiantuntijan kertomat kokemukset auttoivat ymmärtämään, etteivät he ole yksi tällaisessa tilanteessa. Omainen sai kokemusasiantuntijaomaisen kokemuksista kuultuaan toivoa, että tilanteesta voi selvitä. Omaisneuvontatapaamisissa käytettiin erilaisia tapoja käsitellä aiheita omaiskokemusasiantuntijan ja omaisen kanssa: asioista puhuminen niiden oikeilla nimillä, huumori, järki ja pelkojen sanoittaminen.

Tuntui, että huumorin ja järjen käyttö onnistui helpottamaan omaisen kykyä nähdä sairauden vaikutus läheissuhteeseen

Omaiskokemusasiantuntijat mainitsivat useassa vastauksessa, että omaisneuvontatapaamisissa oli tärkeää omaisen kuulluksi tuleminen. Omaisia kuunneltiin ja heidän kysymyksiinsä vastattiin. Tärkeänä vertaistuen muotona pidettiin myös omaisen jaksamisen tukemista ja voimavarojen kartoittamista. Omaista rohkaistiin tekemään hänelle tärkeitä asioita ja hänen kanssaan käytiin läpi hänen omia selviytymiskeinojaan. Vastauksissa ilmeni myös omaiskokemusasiantuntijoiden tukeneen omaisia rehellisyyteen ja itsenäisyyteen läheisen sairastumisesta huolimatta.

Omainen sai keskustella peloistaan, joista ei ollut pystynyt puhumaan lähipiirilleen.

Neuvojen antaminen

Omaiskokemusasiantuntijat antoivat omaisille neuvoja omaisneuvontatapaamisissa. Erilaiset neuvot voitiin jakaa kolmeen ryhmään: omaisille hyödylliset neuvot, uudet toimintatavat ja vinkit viranomaisten kanssa toimimiseen. Omaisille annettiin hyödyllisiä ja konkreettisia vinkkejä arkeen sairastuneen rinnalla. Erilaisista tukipalveluista kertomisen ajateltiin olevan omaiselle hyötyä tulevaisuudessa. Omaiskokemusasiantuntijat kokivat, että omaiset olivat tapaamisiin tyytyväisiä saadessaan neuvoja.

Tieto erilaista tukipalveluista voi auttaa suunnittelemaan tulevaisuutta niin, että saa itselleenkin tilaa.

Omaiskokemusasiantuntijat auttoivat omaisia käsittelemään läheisen sairastumista tuomalla esiin uusia toimintatapoja. Kokemusesimerkkien avulla he saivat kerrottua omaiselle kuinka vaikeissa tilanteissa voi muuttaa omaa toimintaa. Osa omaisista sai myös vinkkejä viranomaisten kanssa kommunikointiin ja heille tuotiin ilmi heidän oikeuksiaan omaisina.

Autoin käsittelemään asiaa tuomalla esiin uusia toimintatapoja, joilla voi muuttaa omaa toimintaa vaikeissa tilanteissa. Kerroin heille asiakkaan oikeuksista jne.

5.1.2 Omaisneuvontatapaamisissa kohdatut haasteet

Omaisensaastavan tilanteen kohtaaminen

Omaisensaastavan tilanteen kohtaaminen pitää sisällään toivon luomisen ja omaisen vaikean tilanteen, oikean avun antamisen ja ammattilaisten heikot kohtaamistaidot. Toivon luominen koettiin epävarmoissa tilanteissa haasteelliseksi. Omaiskokemusasiantuntija koki turhauttavaksi toivon luomisen, kun omaisen tilanne oli niin hankala. Omaiselle haluttiin puhua suoraan ja olla avoimia, mutta tämän pelkoja ei tahdottu vahvistaa.

Kun tiedän, ettei tilanteeseen ole helppoa ratkaisua ja toivon antaminen myös turhauttaa hankalissa tilanteissa.

Haasteellista, kun ei voi antaa kovin selkeitä neuvoja kun tilanne on niin monimutkainen.

Omaiskokemusasiantuntijat kokivat omaisen tilanteen raskaaksi, koska omaisilla oli niin suuri vastuu sairastuneesta ja omaisen tarve tuelle oli jatkunut jo kauan. Kokemusasiantuntijoita harmitti omaisen raskas tilanne. Haasteellisena koettiin myös, kun tapaamisessa olevien kahden omaisen näkökulmat erosivat toisistaan. Omaisten tilanteet olivat niin monimutkaisia, että niihin tuntui vaikealta tarjota apua.

Tuli tunne, että omaisen hoitovastuu on liian suuri ja tukea olisi tarvittu jo pitkään. Myös tietoa tulisi tarjota aktiivisesti.

Epävarmuus siitä, mitä omaisen tarvitsisi.

Omaiseksi kasvaminen

Omaiseksi kasvaminen sisältää omaisen vaikeista tunteista puhumisen ja omaiselle suunnatun tuen vastaanottamisen. Omaiskokemusasiantuntijat kokivat haasteita omaisten kanssa, joille sairastuneen omaisena oleminen oli uutta. Omaiset kokivat sairastuneen asiat vielä tärkeimmiksi, eivätkä vielä ottaneet vastaan neuvoja ja tukea omaisen tilanteeseen. Omaisten kuitenkin koettiin tarvitsevan apua oman jaksamisen tärkeyden ymmärtämiseksi.

Omainen ei tiennyt vielä paljon, ei osannut kysyä. Tuntui, että ei ottanut vielä vastaan omaisen tuen tarvetta, mielti enemmän sairastunutta ja hoitoa yms.

Oli hieman haasteellista yrittää löytää keinoja, kun omainen ei halunnut/pystynyt ottamaan oikein mitään vastaan. Apua kuitenkin selvästi tarvittiin.

Omaiskokemusasiantuntijoille oli haastavaa saada omaiset oppimaan tunnistamaan ja sanoittamaan omia tunteitaan. Omaisille arveltiin olevan uutta puhua avoimesti vaikeista tunteista. Haastetta oli myös saada omainen ymmärtämään, että omaisen tulee pitää huolta itsestään ja omasta jaksamisestaan.

Ei löytänyt sanoja tunteille, joista ei ole tottunut puhumaan. Työtä olisi paljon.

Ammattilaisten kohtaaminen

Ammattilaisten kohtaamista käsittelevissä vastauksissa kerrottiin ammattilaisten heikoista kohtaamistaidoista ja epäluottamuudesta ammattilaisten taitoon kohdata omainen. Omaiskokemusasiantuntijat näkivät haastavana tilanteet, joissa omainen oli saanut ammattilaisilta huonoa kohtelua. Omaisia ei aina ollut kohdattu oikein eikä heille oltu osattu tarjota apua. Ammattilaisista oli jäänyt kuva, etteivät he ymmärrä omaisen tilanteeseen liittyvää huolta ja väsymystä. Omaiskokemusasiantuntijat kokivat haastavana ohjeiden antamisen omaisille, kun ei voinut tietää osasiko seuraava omaiset tapaava ammattilainen kohdata heitä paremmin.

Tuli tunne, että -- ja muut ammattilaiset ovat olleet liian negatiivisi suhteessa vanhempiin, eivätkä ymmärrä, miltä omaisen huoli ja väsymys tuntuu ja miten heitä voisi auttaa.

5.1.3 Omaisneuvontatapaamisissa koettu kuormittavuus

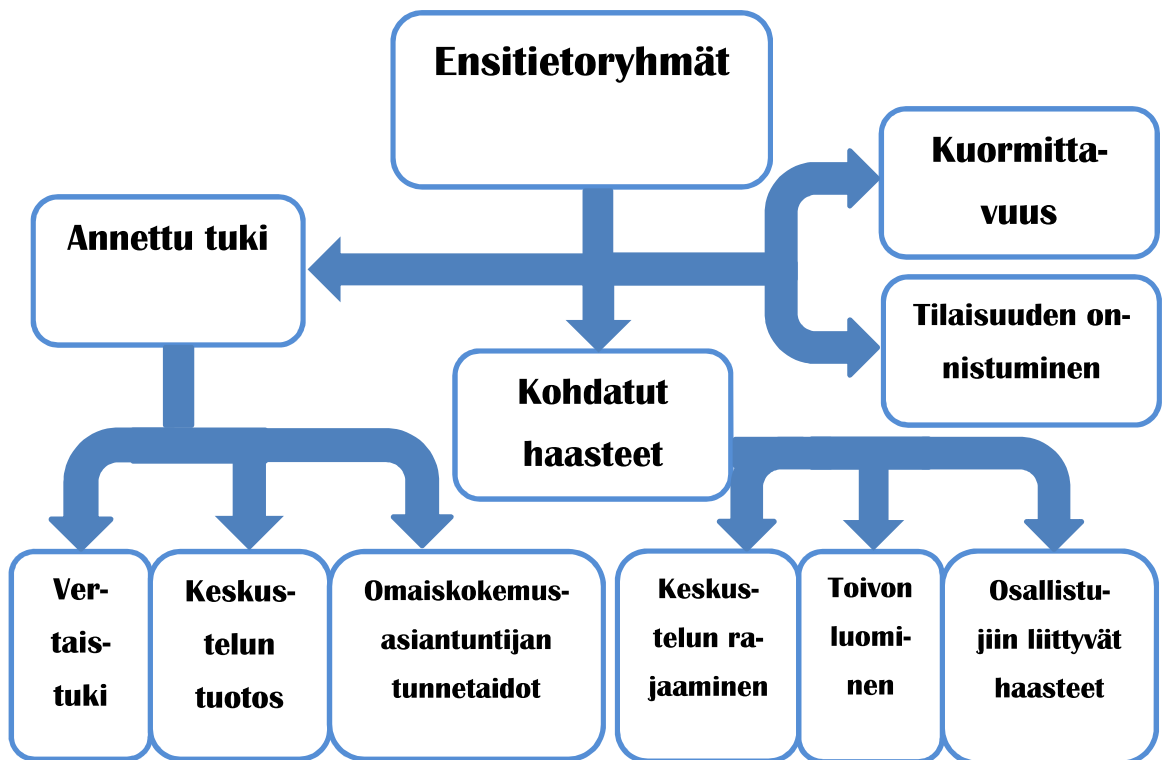
Omaisneuvontatapaamisista omaiskokemusasiantuntijoiden jättämiä palautteita kertyi 12 kappaletta. Seitsemän omaiskokemusasiantuntijaa koki, että omaisneuvontatapaamiset eivät olleet lainkaan kuormittavia. Kolme koki tapaamiset vähän kuormittaviksi ja kaksi tapaamisista kuormittaviksi (kuvio 3).



KUVIO 3. Kuormittavuus Omaisneuvontatapaamisissa

5.2 Ensietoryhmät

Ensietoryhmässä annettu tuki jakaantui annettuun vertaistukeen, keskustelun sisältöön ja omaiskokemusasiantuntijan kehittämiin tunnetaitoihin. Haasteellisena ryhmässä koettiin keskustelun sisällön rajaaminen, toivon luominen sekä osallistujiin liittyvät haasteet. Osassa lomakkeista toiveena jatkoa ajatellen oli lisääntynyt osallistuminen niin omaisten kuin hoitohenkilökunnan kannalta ja tiedonannon lisäämistä sairaalan osalta. Kiitosta tilaisuuden järjestämisestä saivat omaisyhdistyksen henkilökunta ja tilaisuuden koettiin onnistuneen osallistujien näkökulmasta hyvin tai erittäin hyvin.



KUVIO 4. Ensietoryhmät

5.2.1 Ensietoryhmissä annettu tuki

Vertaistuki

Ensietoryhmiin osallistuneiden omaiskokemusasiantuntijoiden vastaukset jakautuivat laajasti vertaistuen eri osa-alueille liittyen kokemusasiantuntijuuden hyötyihin. Osa vastauksista oli hyvinkin lyhyitä, kun toiset taas sisälsivät laajemmin omaiskokemusasiantuntijoiden kokemuksia. Osa vastauksista painottui läsnäolon merkitykseen keskustelussa ja omaiskokemusasiantuntijan kykyyn olla vastaanottavainen keskustelussa.

Olin 100% läsnä omaisen kertoessa huolista, peloista ja suruista.

Myös kokemusten jakaminen ja kuuntelu ryhmässä koettiin hyödyllisenä ja tärkeänä osana keskustelua. Osaan vastauksista sisältyi toive kokemustiedon hyödyllisyydestä osallistuneille omaisille. Hyödyksi koettiin myös keskustelun osallistujien tasavertaisuus ja vertaistuki itsessään.

Sai jakaa kokemuksia ja toivottavasti kokemus auttoi osallistuvia omaisia.

Keskustelun tuotos

Osa omaiskokemusasiantuntijoista koki keskustelujen tuotoksen olevan hyödyllistä omaisen tukemisessa ja he myös kokivat keskustelun synnyttävän uutta tietoa ja taitoa, joka auttaa omaisia. Myös teemaa uupumus käsittelevät aiheet koettiin hyödyttävän omaisia.

Monipuolista, avointa, rakentavaa keskusteluista syntyvää taitoa ja tietoa.

Omaiskokemusasiantuntijan tunnetaidot

Eräässä vastauksessa oman elämäkokemuksen sekä kokemusasiantuntijaksi kasvamisen prosessin koettiin hyödyttäneen omaiskokemusasiantuntijaa omien tunteiden käsittelyyn ja niistä etäännyntymiseen liittyvissä taidoissa. Toisaalta myös oman haavoittuvuuden osoittaminen koettiin hyödylliseksi toisessa vastauksessa.

Se että oma polku on pitkä. Olen saanut etäisyyttä läheiseni sairauteen, joten osaan välttää tunnekuohuja kuunnellessani toista omaista.

5.2.2 Ensietoryhmissä kohdatut haasteet

Toivon luominen

Toivon luominen keskustelussa koettiin myös ensitietoryhmässä haasteelliseksi ja tähän ilmaisuun liitettiin toivon luomisen tahdonalaisuus, joka ilmaisee toivon luomisen olevan tietoinen prosessi johon voimme itse vaikuttaa.

Muistaa luoda toivoa.

Keskustelun rajaaminen

Osa vertaistapaamisissa saaduista vastauksista käsitteli keskustelun rajaamisen haasteellisuutta liittyen Ensitietoryhmän ohjaamiseen. Osa omaiskokemusasiantuntijoista koki vaikeuksia rajata itseään ajallisesti. Myös keskustelun ohjaamisessa koettiin haasteellisuutta sen ajautuessa pois keskusteltavasta aiheesta.

Haasteellista on, kun ei tiedä miten ohjata omaista palaamaan kyseiseen teemaan.

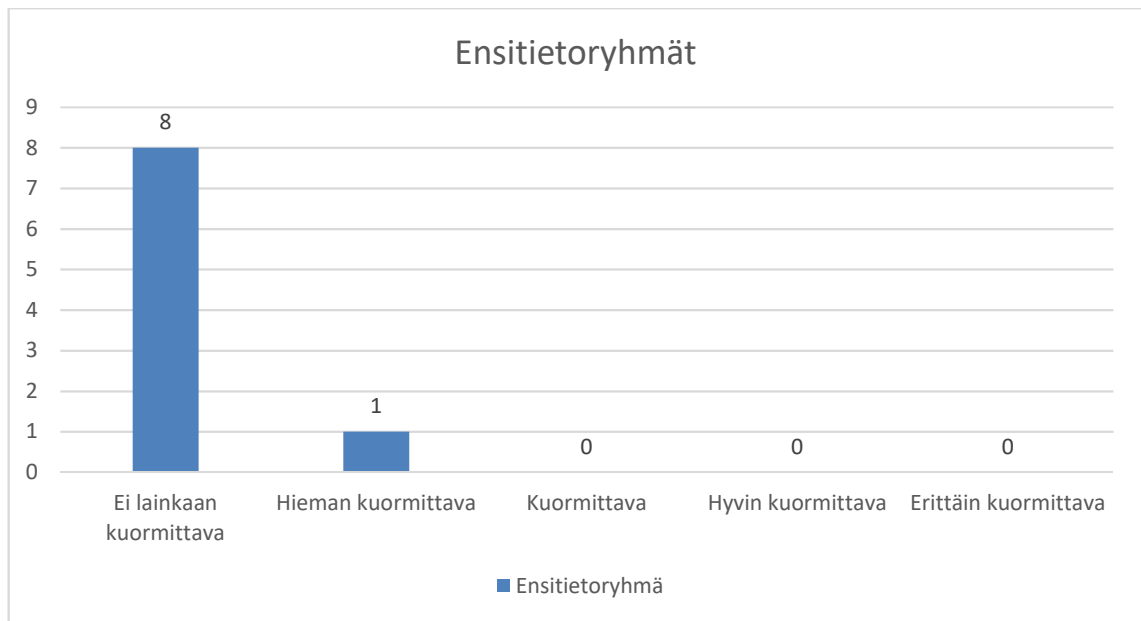
Osallistujiin liittyvät haasteet

Omaiskokemusasiantuntijoilta ryhmän haasteellisuuksista kysyttäessä osa vastauksista käsitteli ryhmään osallistuvien omaisien määrää tai tuntemattomuutta. Vastauksissa oli havaittavissa myös haasteellisuutta lieventävä ilmaisumuoto joka ilmaisi, että haasteen merkitys väheni ryhmän edetessä.

Kun väkeä oli aika vähän, mutta alun jälkeen se ei häirinyt.

5.2.3 Ensitietoryhmissä koettu kuormittavuus

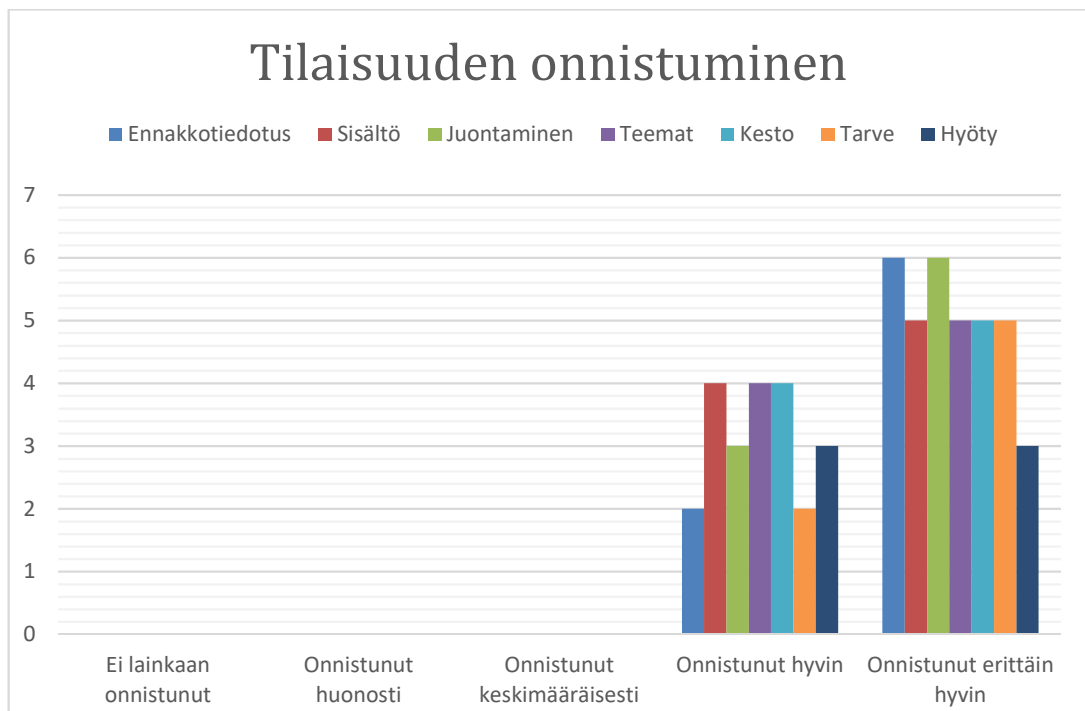
Ensitietoryhmästä saatiin yhteensä yhdeksän vastauslomaketta. Tilanteista kahdeksan arvioitiin arvosanalla: ei lainkaan kuormittava. Yksi vastaus ensitietoryhmästä arvioi tilanteen olleen omaiskokemusasiantuntijalle hieman kuormittava (kuvio 5).



KUVIO 5. Kuormittavuus Ensitietyryhmissä

Ensitietyryhmä-tilaisuuden onnistuminen

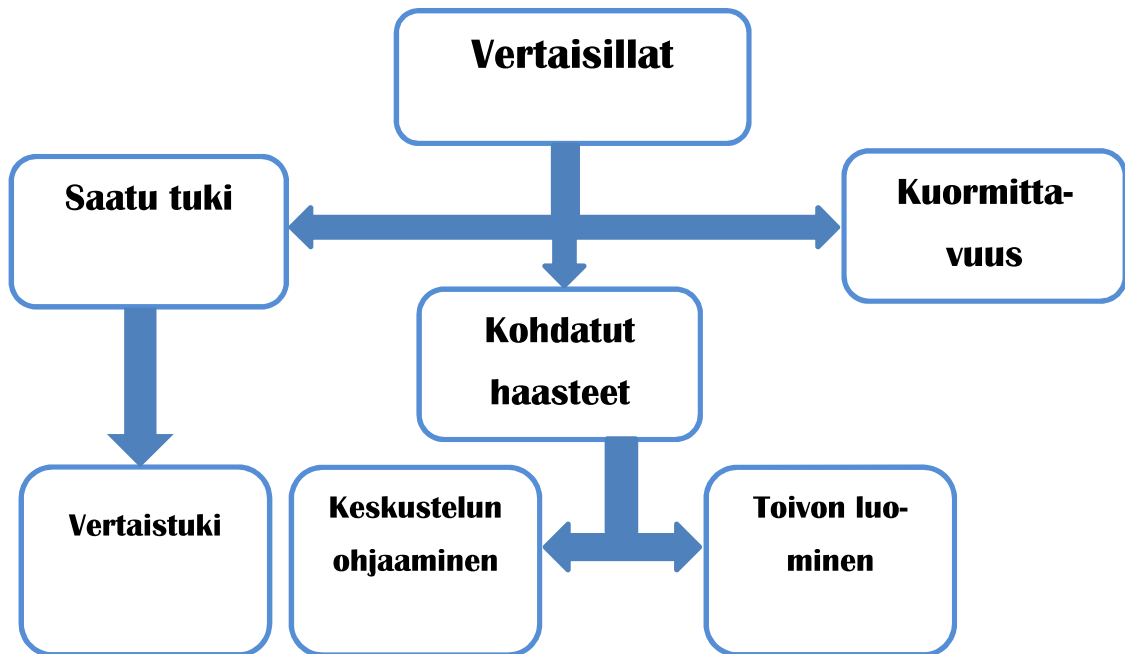
Tilaisuuden onnistumisesta kysyttäessä Ensitietyryhmään osallistuneet omaiskokemusasiantuntijat kokivat suurimmaksi osaksi tilaisuuden onnistuneen hyvin (kuvio 6).



KUVIO 6. Tilaisuuden onnistuminen.

5.3 Vertaisillat

Vertaisilloissa omaiskokemusasiantuntijoiden tarjoama tuki konkretisoitui vertaistukeen. Haasteellisena pidettiin kahdenkeskisissä tapaamisissa keskustelun ohjaamista sekä toivon luomista keskustelussa. Toivon luominen lomakkeessa painottui nimenomaan tilanteeseen, jossa omainen on kotiutumassa sairaalasta.



KUVIO 7. Vertaisillat

5.3.1 Vertaisilloissa annettu tuki

Vertaistuki

Omaiskokemusasiantuntijoiden vertaistapaamisten yhteydessä täyttämistä itsearviointilomakkeista saatiin tietoa liittyen kokemusasiantuntijoiden tarjoamaan vertaistukeen sekä yleisesti läsnäolon ja kuuntelun tärkeyteen omaiselle kyseisessä tapaamisessa.

Kuuntelijana omaiselle, jolla tuska ja suru omasta pojasta.

5.3.2 Vertaisilloissa kohdatut haasteet

Keskustelun ohjaaminen

Vertaistapaamisten jälkeen omaiskokemusasiantuntijoiden täyttämässä itsearvioinneissa ilmeni haasteellisuutta liittyen keskustelun ohjaustaitoihin. Haasteet keskittyivät keskustelun ohjaamiseen eteenpäin omaisen takertuessa omaisen hoitoon liittyviin asioihin.

Omaisien takertuminen läheisensä hoitoon, lääkitykseen yms.

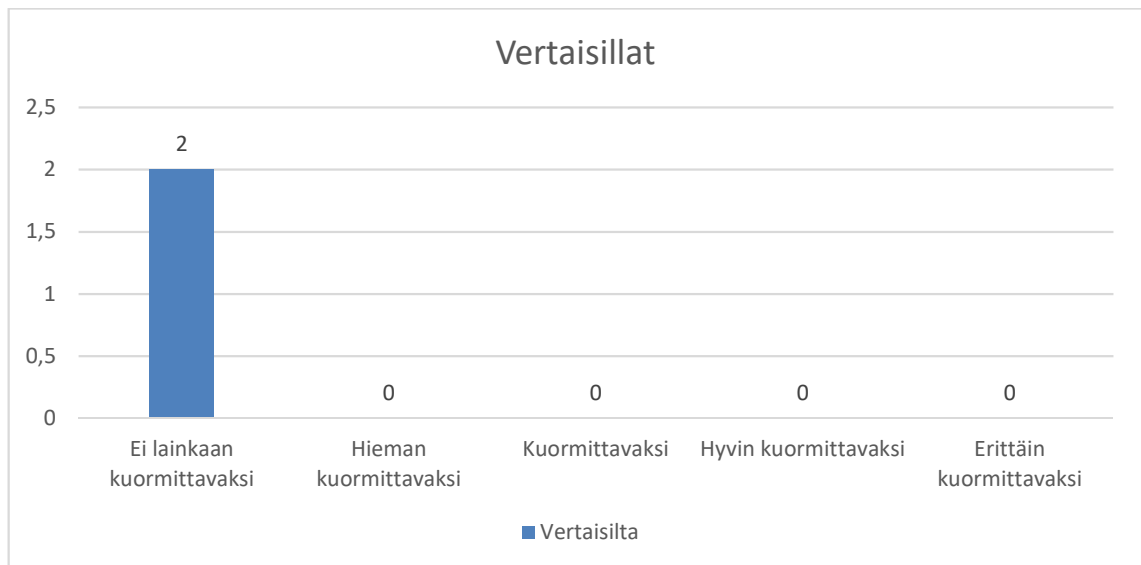
Toivon luominen

Toisaalta omaiskokemusasiantuntija koki haastavuudeksi myös omaisen sairaalasta kotiutumiseen liittyviin tunteisiin vastaaminen sellaisella keskustelun sisällöllä, josta välittyi ymmärrys ja joka loi toivoa omaisen tilanteeseen.

Keskustellessamme luoda toivoa ja ymmärrystä nuoren tulevaisuudesta pitkäniemestä kotiutumisen jälkeen.

5.3.3 Vertaisilloissa koettu kuormittavuus

Vertaisiltoihin osallistuneiden kahden kokemusasiantuntija omaisen mielestä kumpikaan tilanteista ei ollut ollut lainkaan kuormittava (kuvio 8).



KUVIO 8. Kuormittavuus vertaisilloissa.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Omaiskokemusasiantuntijuudesta ei ole olemassa aiemmin tutkittua tietoa. Opinnäytetyössä on verrattu tapaamisista saatua tietoa omaiskokemusasiantuntijoista aiempaan tutkittuun tietoon sekä kokemusasiantuntijoista psykiatrian osaamisalueella yleisesti, että mielenterveyskokemusasiantuntijoiden kokemuksista ryhmäkeskusteluissa ja vertaistyössä.

Opinnäytetyössä vertailtaessa erilaisten tapaamisten tuloksia keskenään oli havaittavissa yhdenmukaisuutta. Verrattaessa omaisneuvontatapaamisissa, ensitietoryhmässä ja vertaistiloissa koettuja haasteita, vastaukset liittyen toivon luomiseen olivat yhteneväisiä. Tuen kannalta myös vertaistukeen liittyvien vastausten havaittiin olevan sisällöltään samalaisia.

Osa vastauksista myös täydensi toisiaan, joka on havaittavissa tukea käsittelevissä vastauksissa niin omaisneuvontaryhmässä kuin ensitietoryhmässä liittyen vertaistukeen. Tässä omaisen jaksamisen tukeminen sekä kokemus selviytymisen mahdollisuudesta liittivät hyvin läsnäolon merkitykseen ja kokemusten jakamiseen keskustelun aikana. Tämän perusteella opinnäytetyössä päädyttiin ratkaisuun, että tulosten pohdiskelussa vastaukset liitetään yhdeksi kokonaisuudeksi koskemaan tukea ja haasteita vertaistapaamisissa sen sijaan että tuloksia käsiteltäisiin ryhmäkohtaisesti.

6.1.1 Vertaistapaamisissa tarjottu tuki

Vertaistuen antamisen mahdollistivat omaiskokemusasiantuntijan vastaavat kokemukset, jotka auttoivat häntä asettumaan paremmin omaisen asemaan. Hyödylliseksi koettiin myös vertaistuen avulla välittynyt tunne, että omainen ei ole yksin ja että tilanteesta selviäminen on mahdollista. Tulos on samansuuntainen Falkin (2013, 31) kokemusasiantuntijoille tekemän tutkimuksen kanssa. Tutkimuksen vastauksissa selvisi, että vertaistuen kautta välittyi ihmisen tilanteen ymmärtämisen kokemus, sekä hyväksytyksi tulemisen kokemus, joka johti helpon tunteeseen, jonka kohtalotoverin olemassaolon

tiedostaminen synnytti. Nämä toimivat tärkeinä tekijöinä vertaistukea saaneen omaisen toipumisessa.

Omaiskokemusasiantuntijat nostivat tärkeäksi omaisen kuulluksi tulemisen kokemuksen ja kokemusten jakamisen keskustelun aikana. Falkin (2013, 16) mukaan sekä kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen kokemukset, että kokemusten ja tunteiden jakaminen ovat merkittävässä roolissa kokemusasiantuntijatoiminnan kuntoutumista edistävässä vaikutuksessa. Samaan lopputulokseen päätyi myös Hokkasen (2014, 53) toteuttama tutkimus, jonka mukaan kokemusasiantuntijatoiminnan yhdeksi tärkeimmistä alueista nousee kokemusten jakaminen ja kuunteleminen. Tutkimuksessa yleisöä kuuntelevaa toimintaa pidetään kokemusasiantuntijuuden tavoitteena, jolloin oman kokemuksen jakamisen avulla pyritään vaikuttamaan osallistujien näkemyksiin ja valintoihin.

Läsnäoloa ja tasavertaisuutta keskustelun aikana pidettiin hyödyllisenä kuten myös omaisen jaksamisen tukemista keskustelun aikana. Omaista tuettiin kartoittamalla hänen selviytymiskeinojaan ja kannustamalla omaista rehellisyyteen ja itsenäisyyteen. Tämä koettiin myös merkitykselliseksi kokemukseksi Falkin (2013, 16) tekemässä kokemusasiantuntijoille kohdistetussa tutkimuksessa. Tutkimuksen mukaan tasa-arvoinen vuorovaikutus vertaisen kanssa mahdollistaa uskon syntymistä toipumiseen. Tätä täydentää Torro (2016, 35) tutkielmassaan, jossa käsiteltiin kokemusasiantuntijaksi kehittymistä ja kokemusasiantuntijan kokemuksia työssään. Tässä kävi ilmi ihmisen kohtaamisen ja aidon läsnäolon olevan eräs tärkeimmistä asioista kokemusasiantuntijana toimimisessa.

Omaiskokemusasiantuntijat antoivat omaisille neuvoja niin arkeen sairastuneen rinnalla, uusien toimintatapojen muodostamiseen kuin viranomaisten kanssa asioinnissakin. Tulevaisuutta ajatellen omaiskokemusasiantuntijat jakoivat tietoa erilaisista tukipalveluista. Samansuuntaisia tuloksia sai myös Hokkanen (2014, 42) tutkiessaan vertaisryhmän toiminnalle tärkeitä toimintatapoja. Tutkimuksen mukaan sekä uusille urille rohkaisemisen, että tiedon antamisen yli 90% vastaajista koki joko melko- tai erittäin tärkeäksi. Arkisissa askareissa opastamisen koki puolestaan tärkeäksi toiminnaksi vertaisryhmän toiminnan kannalta yli 70% vastaajista.

Keskustelun tuotokseksi nimetty keskustelussa syntynyt uusi tieto ja taito koettiin hyödylliseksi tekijäksi omaisen tukemisen kannalta, kuten myös uupumusta käsittelevät keskustelun teemat. Myös Hokkanen (2014, 52) päätyi tutkimuksessaan samansuuntaisiin

tuloksiin. Kysyttäessä tiedon antamisen ja luomisen merkitystä vastaajista yli 90% koki tiedon antamisen ja sen luomisen joko melko- tai erittäin tärkeäksi kokemusasiantuntija-toiminnassa.

6.1.2 Vertaistapaamisissa kohdatut haasteet

Omaiskokemusasiantuntijat kohtasivat haasteita toivon luomisessa omaisen haastavassa tilanteessa, esimerkiksi läheisen kotiutumisen yhteydessä. Oikeanlaisen avun antaminen sekä omaisen vaikean tilanteen ymmärtäminen koettiin haasteena. Falkin (2013, 16, 19, 27) mukaan kokemusasiantuntijalla on vertaisena mahdollisuus luoda toivoa myös tilanteessa, jossa ihminen ei itse usko toipumisen mahdollisuuteen tai on kokenut epäonnistumisia menneisyydessä. Hänen mukaansa kokemuksen jakaminen ja tasavertainen kohtaaminen mahdollistavat ihmisessä uskon tulevaisuuteen ja toivon heräämisen ihmisessä. Tähän liittyy työpaperin perusteella kokemusasiantuntijan tärkeimmät työkalut eli kokemus ja oma tarina. Tarinalla ja kokemuksella on suunnitelmassa havaittu olevan merkitystä uuden näkökulman luomisessa joka edesauttaa uskon ja toivon syntymistä kuntoutumiseen. Tärkeää kokemusasiantuntijan pätevyyydessä ja tarinan vaikuttavuudessa on asian käsittely ja uusien näkökulmien löytäminen, tarinan rakentavuus ja toivon erottuvuus.

Vastauksissa myös ammattilaisten huonot kohtaamistaidot omaisia kohtaan koettiin haastavina sekä epäluottamus ammattilaisia kohtaan. Osalle omaisista oli jäänyt ammattilaisista käsitys, etteivät he ymmärrä omaisen huolta ja väsymystä. Tätä käsiteltiin Torron (2016, 34) tutkielmassa, jossa kokemusasiantuntijat kokivat ammattilaisen ja potilaan välisen kommunikaation tärkeäksi. Kokemusasiantuntijat toivoivat saavansa ammattilaiset pohtimaan työtään tuomalla heille uusia näkökulmia.

Havaittavissa oli myös vastausten käsittelevän samaa ilmiötä eri näkökulmista, kuten omaisneuvontatapaamisen haasteeksi muodostunut omaiseksi kasvaminen verrattuna ensitiatoryhmän tukena koettuun omaiseksi kasvamisen prosessiin. Omaisneuvontatapaamisissa koettiin haasteena omaisen näkökannasta omaiseksi kasvamisen prosessiin liittyvät tunteiden sanoittaminen ja omaiselle suunnatun tuen vastaanottaminen, kun taas ensitioryhmässä omaiseksi kasvamisen kokemuksen koettiin hyödyttäneen kokemusasiantuntijaa nimenomaan omien tunteiden käsittelemisessä ja niiden hallitsemisessa.

Tähän liittyy vahvasti myös ensitietoryhmän haasteena koettu keskustelun rajaaminen sekä vertaisiltojen haasteeksi muodostunut keskustelun ohjaaminen. Keskustelun ohjaamisen kannalta kokemusasiantuntijaomaiset kokivat ryhmän ohjaukseen liittyvinä haasteina keskustelun ajallisen rajaamisen ja myöskin keskustelun eteenpäin viemisen omaisen keskittyessä vain sairastuneen hoitoon liittyviin asioihin. Osaksi myös ryhmän osallistujien tuntemattomuus loi haastavuutta omaiskokemusasiantuntijoille. Tätä sivusi Torro (2016, 40) käsitellessään kokemusasiantuntijoiden kohtaamia haasteita työssään. Vastauksissa kokemusasiantuntijat kokivat oman työn kehittämisen kannalta tärkeänä päästä jakamaan kokemuksiaan ja keskustelemaan kohtaamistaan haasteista.

Opinnäytetyössä kohdattujen haasteiden keskustelun ohjaamisessa voidaan ajatella ratkeavan kyseisillä työn kehittämismetodeilla.

Edellä käsitellyt ilmiöt voidaan kaikki liittää suurempana ilmiönä kokemusasiantuntijaksi kasvamisen prosessiin, joka on mielletty Torron (2016, 37-38) tutkielmassa kokemusasiantuntijoilta saatujen haastattelutulosten perusteella jatkuvan kehityksen, elinikäisen oppimisen, oman rajallisuuden myöntämisen ja rohkeuden kasvun viitoittamaksi asiantuntijuuden kehitystieksi. Osalle kokemusasiantuntijoista työn tärkeys nousi jopa elämäntehävän tasolle.

6.1.3 Vertaistapaamisten kuormittavuus

Kuormittavuus koettiin kaikissa tapaamisissa hyvin vähäiseksi. Suurimmassa osassa vastauksia kuormittavuuden keveyttä ei erikseen perusteltu. Osassa vastauksista vähäistä kuormittavuutta perusteltiin kokemusasiantuntijuuden tuomalla varmuudella ja omien kokemusten muuttumisella voimavaroiksi. Tuloksista voidaan todeta omaiskokemusasiantuntijoiden voimavarojen olleen riittävät ryhmien kuormittavuutta ajatellen.

6.1.4 Päätelmät

Tässä opinnäytetyön aineiston tuottaneiden omaiskokemusasiantuntijoiden vastaukset vertaisryhmiin osallistumisesta olivat Torron (2016) tutkielmaan osallistuneiden mielen-terveyskokemusasiantuntijoiden vastauksiin verrattuna erittäin samankaltaisia ja toimivat

siksi hyvin rinnakkain tukemassa toisiaan. Samoja vastauksia oli havaittavissa myös Fal-kin (2013) tutkimiin kokemusasiantuntijoiden toipumistarinoiden kokemuksiin nähden. Hokkasen (2014) toteuttama kysely mielenterveysaktiiveille antoi yhteneväsyydellään tuloksille määrällistä luotettavuutta.

Tulosten rinnastettavuuden perusteella voidaan päätellä, että omaiskokemusasiantuntijat ovat verrattavissa opinnäytetyön tuloksissa koettujen hyödyn ja haasteiden, toimintatapojen ja työtehtävien kannalta mielenterveyskokemusasiantuntijoihin sekä yleisesti kokemusasiantuntijoihin. Työssä kohdatut haasteet ja opitut tuen muodot voidaan mieltää eri vaiheiksi ja kehitystehtäviksi osana kokemusasiantuntijaksi kasvamisen prosessia. Tämän prosessin kehitysmittarina toimivat kuormittavuuskyselyt ja jonka hedelmällisyys on havaittavissa vertaistapaamisten onnistumiskyselyistä.

Opinnäytetyön tarkoitus täyttyi ja tuloksissa saatiin kartoitettua omaiskokemusasiantuntijoiden kokemuksia kokemusasiantuntijana toimimisesta erilaisissa vertaistapaamisissa. Myös opinnäytetyön tehtävät toteutuivat ja tuloksissa kyettiin kartoittamaan niin omaiskokemusasiantuntijan tarjoamat tuen muodot kuin kohdatut haasteet sekä löydettiin niitä tukevaa ja selittävää tutkittua teoriatietoa. Opinnäytetyön tavoite oli tuottaa Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:lle tietoa omaiskokemusasiantuntijana toimimisesta Ankkuri aallokossa-projektissa, joka toteutui. Tätä tietoa voidaan käyttää tulevaisuudessa omaiskokemusasiantuntijatoiminnan kehittämiseksi, Ankkuri aallokossa-projektin kehittämiseksi ja omaiskokemusasiantuntijatoiminnan vakiinnuttamiseksi osaksi hoitotyötä.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön aihe valikoitui Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:n käynnissä olevan Ankkuri aallokossa -projektin tarpeisiin. Noudatimme opinnäytetyössämme hyvän tutkimuseettisen käytännön periaatteita hankkimalla tarvittavan tutkimusluvan Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:ltä. Luvan opinnäytetyölle myönsi yhdistyksen hallitus helmikuun 2016 kokouksessaan. Kyseiset periaatteet ovat Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012-2014) mukaan rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus opinnäytetyön tutkimistyössä, arvioinnissa ja esittämisessä. Opinnäytetyön sisällönanalyysipro-

sessi on luotettavuuden lisäämiseksi liitetty opinnäytetyöhön (liite 4, liite 5, liite 6). Tulosten esittämisessä on käytetty luotettavuuden lisäämiseksi vastaajien alkuperäisilmaisuja, joka selkeyttää lukijalle pääluokkien muodostumista alkuperäisilmaisuista.

Hyvän tutkimuseettisen käytännön mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineiston tietoja ei käytetä muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen eikä luovuteta ulkopuolisille. Tiedonantajat pysyvät nimettöminä koko opinnäytetyöprosessin ajan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.) Osaan lomakkeista omaiskokemusasiantuntijat olivat merkinneet nimikirjaimensa, mutta Ankkuri aallokossa-projektityöntekijät poistivat ne ennen aineiston luovuttamista. Lomakkeiden keruussa ja analysoinnissa on huomioitu hyvä tutkimuseettinen käytäntö, vastaajien nimettömyys on turvattu koko opinnäytetyöprosessin ajan ja lomakkeita on käytetty ainoastaan opinnäytetyön tekemiseen. Määrälliseen tutkimukseen pätevät samat eettiset periaatteet kuin laadulliseenkin tutkimukseen. Määrällisessä tutkimuksessa on ensiarvoisen tärkeää, ettei aineiston kerääminen aiheuta vahinkoa tutkimukseen osallistuvalla kohderyhmällä, että heitä on informoitu asianmukaisesti ja että aineiston keruu ja käsittely tapahtuvat luottamuksellisesti. (Vilka 2007, 99.) Nämä periaatteet ovat ohjanneet tämän opinnäytetyön vaiheita.

Laadullisen tutkimustavan valintaan vaikutti Mielenterveysomaiset Pirkanmaa - FinFami ry:n valmistamat lomakkeet, jotka sisälsivät avoimia kysymyksiä. Kyselylomakkeet olivat selkeitä ja sisälsivät opinnäytetyön tarkoituksen kannalta oleellisia kysymyksiä. Tämän opinnäytetyön tehtävät määräytyivät kerätyn aineiston mukaan. Määrällistä tutkimustapaa voidaan perustella palautelomakkeen sisältämällä suljetuilla kysymyksillä. Määrällisten kysymysten analysointi lisäsi opinnäytetyön informatiivisuutta. Palautelomakkeet sisälsivät määrälliset kysymykset tilaisuuden onnistumisen ja toteutuneen tiedonkulun seuraamisen mahdollistamiseksi. Osittain opinnäytetyöprosessia hankaloitti kolmen eri kysymyslomakkeen käyttö aineistoa kerätessä, mikä vaikutti kokonaisanalyysin luotettavuuteen ja johti päätökseen analysoida ryhmäkohtaisesti aineisto. Tämän voi kuitenkin ajatella lisänneen näkökulmia ryhmien erilaisuuden takia, sillä näin saatiin tarkempaa tietoa ryhmäkohtaisista haasteista ja koetusta tuesta.

Opinnäytetyössä on käytetty mahdollisimman uutta tieteellisesti tutkittua tietoa ja lähteinä on käytetty ensisijaisia lähteitä. Suurin osa lähteistä on väliltä 2010-2017 ja yksi lähde on vuodelta 2009. Tutkitun täsmällisen tiedon puuttuessa opinnäytetyössä on käytetty mahdollisimman hyvin rinnastettavaa tietoa. Luotettavuuden lisäämiseksi tulosten

tarkastelussa-luvussa saatuja tuloksia on verrattu kokemusasiantuntijoiden kokemuksiin vertaisryhmätilanteista ja tulosten yhdenmukaisuus ja rinnastettavuus on mahdollistanut tiedon jäsentämisen suuremman kokonaisuuden alle. Opinnäytetyössä käytetyt taulukot ja kuviot on työssä koottu mahdollisimman selittäviksi ja ymmärrettäviksi tukemaan niiden tarkoituksenmukaisuutta.

Teoreettisissa lähtökohdissa käytetyn kuvan monimutkaisuutta voidaan perustella sen informatiivisella arvolla. Myöskin vertauskuvallisen elementin osuvuus perustelee sen käyttöä lähtökohtien esittämisessä, jolloin lukijalle jää mieleen jo työn alussa kuva teoreettisista lähtökohdista sijoitettuna päällekkäin puun eli kasvavan kasvin kanssa, johon opinnäytetyön keskeiset tulokset sisältävä ilmiö, eli omaiskokemusasiantuntijaksi kasvaminen voidaan yhdistää. Lähdeviitteet on työssä merkitty Tampereen ammattikorkeakoulun kirjallisen raportoinnin ohjeen (2017) mukaan, kuten myös lähdeluetteloon merkityt lähteet. Opinnäytetyön pohjana on käytetty Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyömallia. (Tampereen ammattikorkeakoulu 2015). Ohjausta käytettiin opinnäytetyössä tasaisin väliajoin, joka auttoi eteenpäin opinnäytetyöprosessia ja piti sen aikataulussa.

6.3 Kehitys- ja jatkotutkimusehdotukset

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan Ankkuri aallokossa-projektissa mukana olleiden omaiskokemusasiantuntijoiden kokemuksia. Kokemusasiantuntijaomaisten tarjoamaa tukea voitaisiin jatkossa tarkastella tukea saaneiden omaisten näkökulmasta. Olisi varmasti hyödyllistä selvittää, millaista tukea omaiset ovat mielestään saaneet ja minkälaisesta tuesta he ovat erityisesti kokeneet hyötyvänsä. Projektin pilottiosastojen työntekijöiltä voisi selvittää heidän suhtautumistaan projektiin ja sen vaikutuksiin heidän työhönsä.

Omaiskokemusasiantuntijat kokivat haastavaksi sen, että omaiset olivat kiinnostuneempia sairastuneen tilaan liittyvistä asioista, kuin omaisen oman jaksamisen tukemisesta. Opinnäytetyötä tehdessä ei ollut tiedossa onko omaiskokemusasiantuntijoilla antaa omaisille jotain materiaalia vertaistapaamisissa. Jaettavan materiaalin kehittäminen voisi auttaa omaista kerrotun tiedon tukena. Kokemusasiantuntijaomaisilla olisi varmasti tietoa materiaalin kehittämiseksi. Oikeanlaisen tiedon saatavuus omaisille myös sähköisessä muodossa olisi varmasti hyödyllistä. Kirjallinen materiaali ei kuitenkaan saisi jatkossa

korvata omaisen ja omaiskokemusasiantuntijoiden tapaamisia. Tässä opinnäytetyössä todettuja haasteita voidaan käyttää myös materiaalina uusien omaiskokemusasiantuntijoiden kouluttamisessa ja perehdyttämisessä vertaistapaamisiin.

Omaiskokemusasiantuntijoiden todettiin tässä opinnäytetyössä kuormittuvan melko vähäisesti vertaistapaamisista. Omaiskokemusasiantuntijatoiminnan ja vertaistapaamisten määrän mahdollisesti kasvaessa kuormittavuutta tulee kartoittaa tarvittaessa uudestaan. Tällöin voidaan arvioida omaiskokemusasiantuntijoiden tarvetta vastaanottaa esimerkiksi työnohjausta toimintaa kehitettäessä. Myös työnohjauksen saatavuutta ja tarvetta omaiskokemusasiantuntijoille voisi tulevaisuudessa kaavailun omaiskokemusasiantuntijatoiminnan lisäämisen kannalta selvittää.

Kokemusasiantuntijaksi kasvaminen prosessina on ollut tutkittavana erilaisista näkökulmista ja jatkotutkimusehdotuksena voitaisiin ajatella omaiskokemusasiantuntijaksi kasvamisen prosessin olevan luonnollinen tutkimusaihe. Kiinnostava tutkimuskohde voisi olla tulevaisuutta ajatellen vertailu omaiskokemusasiantuntijan ja kokemusasiantuntijan kasvuprosessien välillä ja niiden erityispiirteet. Näin voitaisiin tulevaisuudessa suunnata psykiatrisen sairaanhoidon kokemusasiantuntijaresurssit nykyistä tarkemmin sen perusteella, millaista tukea tietyt potilasryhmät ja organisaatiot tarvitsevat ja millaista tukea kokemusasiantuntijoilla on tarjota.

LÄHTEET

Clissett, P., Porock, D., Harwood, R., Gladman, J. 2013. Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*. Volume 69, Issue 12. © John Wiley & Sons Ltd. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12159/epdf>

Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S., Sinkkonen, N. 2013. Kuntoutujasta toimijaksi- kokemus asiantuntijuudeksi. *Työpaperi 39/2013*. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 5.12.2016. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110670/URN_ISBN_978-952-302-028-3.pdf?sequence=1

FinFami Etelä-Pohjanmaa ry. Minäkö mielenterveysomainen? Luettu 7.1.2017. <http://www.finfamiep.fi/index.php/nuoret/minaekoe-mielenterveysomainen>

Hokkanen, L. 2014. Mielenterveysaktiivien toiminta – Kysely mielenterveyden keskusliiton jäsenyhdistysten aktiivitoimijoille. Lapin yliopisto. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 65. Tutkimushanke. http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61830/Mielenterveysaktiivien_toiminta_pdfA.pdf?sequence=2

Huuskonen, P. 2015. Vertaistuki. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 7.10.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Kylmä, J., Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.

Mielenterveyden keskusliitto. Vertaistoiminta. Luettu 7.12.2016. <http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/>

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa -FinFami ry. 2016a. Ankkuri aallokossa-projekti- esite. <http://finfamipirkanmaa.fi/index.php/ankkuri-aallokossa>

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa -FinFami ry. 2016b. Ankkuri-omaiset, koulutetut kokemusasiantuntijat-esite.

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa FinFami ry. 2016c. Omaisneuvonta. Luettu 27.9.2017. <http://finfamipirkanmaa.fi/tukea-omaisille/omaisneuvonta>

Mielenterveystalo.fi. Omais ja läheiset. Luettu 7.1.2017. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/omaiset-ja-laheiset.aspx>

Mielenterveystalo.fi. Vertaistuki. Luettu 25.8.2017. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/vertaistuki.aspx>

Omaisiet mielenterveystyön tukena ry. 2016. Avustushakemus: projektiavustus. Luettu 7.10.2017.

http://finfamipirkanmaa.fi/images/pdf/Valmennusohjelma-projektihakemus_29.5.2015.pdf

Pixnio 2017. Free images for anyone and any use. Internet sivu. Käytetty kuvassa 1. Luettu 21.10.2017.

<https://pixnio.com/computer-arts/photomontage/moon-photomontage-people-art-tree-group-monlight-dark-nature>

Pohjonen, P. 2015. ”Tätä mun kuuluu tehdä” – Päihdetaustaisten nuorten aikuisten motiiveja tehdä kokemustietoon pohjautuvaa päihdekasvatusta. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro gradu-tutkielma.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/97694/GRADU-1435930486.pdf?sequence=1>

Soronen, K. 2016. Mielenterveyden kokemusasiantuntijat – Fenomenologinen tutkimus toisen asteen kokemuksista. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos/kansalaisyhteiskunnan asiantuntijuuden koulutusohjelma. Pro gradu-tutkielma.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/51489/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201609304243.pdf?sequence=1>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Kansallinen mielenterveys ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 –työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 3: 2009.

<https://www.thl.fi/documents/10531/95613/Raportti%202011%206.pdf>

Tampereen ammattikorkeakoulu. 2017. Kirjallisen raportoinnin ohje. Luettu 22.10.2017.

https://intra.tamk.fi/documents/67978/1644670/Kirjallisen_raportoinnin_ohje2017.pdf/e970b985-be1d-481e-9108-22ed8a3fb783

Tampereen ammattikorkeakoulu. 2015. Opinnäytetyömalli. Luettu 22.10.2017.

<https://intra.tamk.fi/fi/web/tutkinto-opinto-opas/opinnaytetyomalli>

Tarinat mielenterveyskuntoutujien omaisten vertaisryhmässä – artikkeli.

<http://ojs.tsv.fi/index.php/janus/article/download/50559/15313>

Tilastokeskus. Luettu: 27.10.2016.

<https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/01/07/>

Torro, E. 2016. Terveydenhuollon kokemusasiantuntijoiden kokemuksia työstään - "kyllä se semmonen sydämen asia on et saa kulkea rinnalla". Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Terveyskasvatuksen Pro gradu-tutkielma. Luettu 15.10.2017.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/51585/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201610114329.pdf?sequence=1>

Tuomi, J., Sarajarvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2012-2014. Opetus ja kulttuuriministeriö. Luettu 21.10.2017.

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vartiainen, T. Projektityöntekijä. 2017a. Kyselylomakkeet kokemusasiantuntijaomaisille. Sähköpostiviesti. tiina.vartiainen@finfamipirkanmaa.fi. Luettu 15.09.2017.

Vartiainen, T. Projektityöntekijä. 2017b. Kyselylomake kokemusasiantuntijaomaisille. Sähköpostiviesti. tiina.vartiainen@finfamipirkanmaa.fi. Luettu 20.09.2017.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa – määrällisen tutkimuksen perusteet. Kustannusyhtiö Tammi. Helsinki.

<http://hanna.vilka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>

LIITTEET

Liite 1. Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointilomake 1

Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointi



Kokemusasiantuntijan nimikirjaimet

Päivämäärä

Tapaamispalkka

1. Tilaisuus, mihin osallistuin kokemusasiantuntijana
 - a) Omaisneuvonta
 - b) Ankkuri-kahvila
2. Kuinka monta omaista tilaisuudessa oli läsnä? _____
3. Mistä omainen/omaiset olivat saaneet tiedon tilaisuudesta?

Täytä kysymykset 4-5 vain omaisneuvonnan jälkeen:

4. Onko omainen tavannut kokemusasiantuntijaomaisia aikaisemmin, missä tilanteessa?

5. Miksi omainen halusi tavata vertaista juuri nyt?

Täytä loput kysymykset sekä omaisneuvonnan että Ankkuri-kahvilan jälkeen:

6. Merkitse alla oleviin kohtiin vertaistapaamisessa toteutuneet asiat

	kyllä	ei
a) kuunnettiin omaisen huolia		
b) etsittiin ratkaisuja ongelmiin		
c) annettiin tietoa sairaudesta		
d) puhuttiin perheen vuorovaikutuksesta		
e) keskusteltiin turteista		
f) keskusteltiin omaisen omista voimavaroista		
g) tehtiin kriisisuunnitelma		
h) annettiin tietoa palveluista		
i) annettiin tietoa etuuksista		
j) kerrottiin FinFamin vertaisryhmistä ja kursseista		
k) sovittiin uusi kokemusasiantuntijatapaaminen		
l) omainen ohjattu muualle, minne?		

7. Millaista hyötyä koet kokemusasiantuntijuudestasi olleen tilanteessa?

8. Mikä tuntui mielestäsi haasteelliselta?

9. Missä koit onnistumisen kokemuksia?

10. Mitä muita ajatuksia ja tunteita tilaisuus sinussa herätti?

11. Koin vertaistyon tilaisuudessa (ympyröi oikea vaihtoehto)

ei lainkaan kuormittavaksi 1 2 3 4 5 erittäin kuormittavaksi

Perustelut: _____

Kiitos vastauksestasi!

(Vartiainen 2017a, Kyselylomake kokemusasiantuntijaomaisille.)

Liite 2. Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointilomake 2

Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointi

1. Millaista hyötyä koet kokemusasiantuntijuudestasi olleen tilanteessa?

2. Mikä tuntui mielestäsi haasteelliselta?

3. Missä koit onnistumisen kokemuksia?

4. Arvioi seuraavia osioita asteikolla 1-5. Ympyröi sopivin vaihtoehto

(1= ei lainkaan onnistunut, 5= Onnistunut erittäin hyvin)

Tilaisuuden:

ennakkotiedotus	1	2	3	4	5
sisältö	1	2	3	4	5
juontaminen	1	2	3	4	5
keskustelujen teemat	1	2	3	4	5
kesto	1	2	3	4	5
tarve	1	2	3	4	5
hyöty	1	2	3	4	5

5. Mitä muita ajatuksia ja tunteita tilaisuus sinussa herätti?

6. Koin vertaistyön tilaisuudessa (ympyröi oikea vaihtoehto)

ei lainkaan kuormittavaksi 1 2 3 4 5 erittäin kuormittavaksi

(Vartiainen 2017b, Kyselylomake kokemusasiantuntijaomaisille.)

Liite 3. Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointilomake 3

Kokemusasiantuntijaomaisen itsearviointi

Kokemusasiantuntijan nimikirjaimet _____

Päivämäärä _____

Tapaamispaikka _____



1. Tilaisuus, mihin osallistuin kokemusasiantuntijana

- Omaisneuvonta
 Vertaisilta

2. Kuinka monta omaista tilaisuudessa oli läsnä? _____

3. Miksi omainen halusi tavata vertaista juuri nyt?

4. Merkitse alla oleviin kohtiin vertaistapaamisessa toteutuneet asiat

	kyllä	ei
a) kuunnettiin omaisen huolia		
b) etsittiin ratkaisuja ongelmiin		
c) annettiin tietoa sairaudesta		
d) puhuttiin perheen vuorovaikutuksesta		
e) keskusteltiin omaisen omista voimavaroista		
f) pohdittiin toimintamalleja tilanteiden kriisiytymisen varalle		
g) annettiin tietoa palveluista ja/tai etuuksista		
h) kerrottiin FinFamin vertaisryhmistä ja kursseista		

5. Merkitse rastilla (X), mistä seuraavista omaiselle/omaisille annettiin tietoa

- Ensietoryhmä Pitkänmies sairaalassa
 Vertaisillat FinFamilla
 Omaiskahvila
 FinFamin omaisneuvonta
 vertaisryhmä (esim. Naisten tunnetreffit, Päihdemieli -ryhmä)
 koulutuksellinen ryhmä (esim. Prospect -ryhmä, Omaisten ABC-koulutus)
 virkistys ja retket (esim. Nuorten virkistysviikonloppu, Mies:enäpäivä yms.)
 kurssit (FinFamilta haettavat: Perhekurssi, Läheisen persoonallisuushäiriö yms.)
 lomatoiminta (muualta haettavat: tuetut lomat)
 Tipotien tai Sarviksen omaisneuvonta

6. Omaisen kanssa sovittu jatkosta seuraavaa:

- toinon vertaistapaaminen
 kolmikeskustelu
 jotakin muuta, mitä? _____

7. Millaista hyötyä koet kokemusasiantuntijuudestasi olleen tilanteessa?

8. Mikä tuntui mielestäsi haasteelliselta?

9. Missä koit onnistumisen kokemuksia?

10. Mitä muita ajatuksia ja tunteita tilaisuus sinussa herätti?

11. Koin vertaistyön tilaisuudessa (ympyröi oikea vaihtoehto)

ei lainkaan kuormittavaksi 1 2 3 4 5 erittäin kuormittavaksi

Perustelut: _____

Kiitos vastauksestasi!

(Vartiainen 2017c, Kyselylomake kokemusasiantuntijaomaisille.)

Liite 4. Omaisneuvontatapaamisten sisällönanalyysi

Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Tilanteen monimutkaisuus ja toivon luominen vaikeassa tilanteessa	Toivon luominen ja omaisen vaikea tilanne	Omaisen haastavan tilanteen kohtaaminen
Tunteet liittyen omaisen suureen vastuuseen ja vaikeaan tilanteeseen		
Haasteellista antaa omaiselle oikeanlaista apua	Oikean avun antaminen	
Ammattilaisilla tulisi olla paremmat kohtaamistaidot ja suhtautuminen omaisiin	Ammattilaisten heikot kohtaamistaidot	Ammattilaisten kohtaaminen
Ei voinut luvata omaisille seuraavan ammattilaisen kohtaavan heitä paremmin	Luottamattomuus ammattilaisten taitoon kohdata omainen	
Vaikeiden tunteiden tunnistaminen ja niistä puhuminen	Vaikeista tunteista puhuminen	Omaiseksi kasvaminen
Omaiseksi kasvaminen alussa	Omaiselle suunnatun tuen vastaanottaminen	
Vaikeus vastaanottaa omaiselle suunnattua tukea		
Vinkkejä viranomaisten kanssa kommunikointiin	Vinkit viranomaisten kanssa toimimiseen	Neuvojen antaminen
Omaisen oikeudet		
Omaisille hyödylliset neuvot ja tiedot	Omaisille hyödylliset neuvot	
Toin esiin uusia toimintatapoja vaikeisiin tilanteisiin	Uudet toimintatavat	
Vertaisuus auttoi omaisen tilanteen ymmärtämisessä	Hyödyt vertaiskokemuksista	Vertaistuki
Luottamuksellisuus ja samat kokemukset		
Apua omaiselle tilanteen käsittelemiseen	Apua tilanteen käsittelemiseen	
Erialaisten menetelmien käyttö		
Tärkeää, että omainen tuli kuulluksi	Kuulluksi tuleminen	
Omaisen jaksamisen tukeminen ja voimavarat	Jaksamisen tukeminen	

Liite 5. Ensitiatoryhmän sisällönanalyysi

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Toivon luominen	Toivon luominen	Toivon luominen
Ajankäytön hallinta ja itsensä rajaaminen	Ajankäytön hallinta	Keskustelun rajaaminen
Keskustelun teeman rajaaminen	Keskustelun aiheen rajaaminen	
Epätietoisuus ryhmäläisistä ja ryhmäläisten määrä	Ryhmän osallistujat	Osallistujiin liittyvät haasteet
Läsnäolon merkitys keskustelussa	Läsnäolo	Vertaistuki
Kokemusten jakaminen	Kokemuksellinen tuki	
Vertaisuus	Vertaisuus	
Tasavertaisuus		
Empaattinen keskustelun sisältö	Keskustelun sisällön vaikutus omaisen tukemisessa	Keskustelun sisältö
Keskustelun aiheen ja sisällön, ja tuotoksen vaikutus omaisen tukemisessa		
Kokemuksen tuomat tunteiden hallintataidot	Tunnetaidot	Omaiseksi kasvaminen

Liite 6. Vertaisillan sisällönanalyysi

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Hyöty vertaistuen antamisessa	Vertaistuki	Vertaistuki
Vertaistuki		
Haaste toivon ja ymmärryksen luomisessa	Toivon ja ymmärryksen luominen	Toivon luominen
Omaisien takertuminen läheisen hoitoon	Keskustelun ohjaaminen	Keskustelun ohjaaminen

Liite 7. Mainos vertaistapaamisista




Ankkuri-ohjelma

Omaisille, joiden läheinen on hoidettavana Pitkäniemen sairaalassa

Omaisneuvonta

Maksuton omaisneuvonta on sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen tarjoamaa tietoa ja tukea psyykkisesti sairastuneen omaisille. Omaisneuvonnan yhteyteen on mahdollista sopia tapaaminen myös vertaisen kanssa.

Aika: ajanvarauksella
Paikka: Pitkäniemen sairaala (rak.11, 2. krs) tai Mielenterveysomaiset Pirkanmaa—FinFami ry (Hämeenkatu 25 A 3. krs)

Ensitictoryhmä

Onko läheisen sairaalahoito omaiselle helpotus ja/vai kriisin paikka? Miten voi tukea sairastunutta läheistään uupumatta itse? Tule mukaan kuuntelemaan, kuinka läheisen psyykinen sairastuminen on vaikuttanut toisten omaisten elämään ja kuinka he ovat selviytyneet sairauden mukanaan tuomista haasteista. Halutessasi voit ottaa osaa keskusteluun. Paikalla on aina yhdistyksen ja sairaanhoitopiirin työntekijä sekä kaksi kokemusasiantuntijaomaista. Paikalle voi saapua ilman ajanvarausta.

Aika: Maanantaisin 4.9., 2.10., 6.11. ja 4.12.2017 klo 17-18.30
Paikka: Pitkäniemen Linna

Omaisten ilta Pitkäniemen kahviossa

Psyykinen sairastuminen on aina kriisi myös potilaan läheisille. Omaisten illassa on mahdollista kuulla kokemusasiantuntijaomaisten kokemuksia sairauden tuomista arkielämän haasteista sekä siitä, kuinka niistä voi selvitä. Halutessasi voit ottaa osaa keskusteluun. Samalla kuulet omaisyhdistyksen toiminnasta. Tilaisuudessa on kahvitarjoilu, joten ilmoittaudu mukaan 23.10. mennessä Samille.

Aika: Torstai 26.10.2017 klo 17-19
Paikka: Pitkäniemen kahvio



(FinFami Pirkanmaa ry. 2016a. Ankkuri aallokossa-projekti-esite.)