

# HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

## OPINNÄYTETYÖ

### **Ääniä kuulevien ja ääniä kuulevien omaisten tarinat**

Kokemustiedosta tukea vertaisille

*Eeva Toikka*

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma (210 op)

05/2011

# HUMANISTINEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Koulutusohjelman nimi

### TIIVISTELMÄ

<b>Työn tekijä</b> Eeva Toikka	<b>Sivumäärä</b> 54 ja 6 liitesivua
<b>Työn nimi</b> Ääniä kuulevien ja ääniä kuulevien omaisten tarinat. Kokemustiedosta tukea vertaisille	
<b>Ohjaava(t) opettaja(t)</b> Juha Niiranen	
<b>Työn tilaaja ja/tai työelämäohjaaja</b> Suomen Moniääniset ry, Annika Salo	
<b>Tiivistelmä</b> <p>Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus ääniä kuulevien henkilöiden sekä heidän omaistensa kokemuk- sista. Kokemukset on kerätty tarinoiden muotoon. tarinat ovat selviytymistarinoita siitä, kuinka äänien kanssa voi elää. Niissä on käsitelty muun muassa sitä, mistä haastatellut henkilöt ovat saaneet apua ja tukea kokemukseensa, ja millainen arvo edellä mainituilla tahoilla on heille ollut.</p> <p>Tutkimuksen arvo on haastattelujen tuottamassa kokemustiedossa. Haastatellut henkilöt ovat oman kokemuksensa kokemusasiantuntijoita ja heidän selviytymistarinoidensa arvo on vertaistuellinen vas- taavanlaisessa tilanteessa oleville henkilöille.</p> <p>Tutkimus on tehty haastattelemalla kahta ääniä kuulevaa ja kahta ääniä kuulevien omaista. Haastatel- luista puolet on haastateltu kasvotusten ja puolet sähköpostitse. Haastatteluista muodostetut selviyty- mistarinat on tehty tilaustyönä ääniä kuulevien yhdistykselle Suomen Moniääniset ry:lle, joka tulee käyttämään niitä muun muassa Sisäinen ääni-oppaassaan, Internet-sivuillaan tai muissa julkaisuis- saan. Suomen Moniääniset ry on ääniä kuulevien valtakunnallinen yhdistys, jonka jäsenenä on sekä mielenterveyden ammattilaisia että ääniä kuulevia ja heidän omaisiaan. Jäseniä yhdistyksellä on noin 140.</p> <p>Äänien kuuleminen tarkoittaa sitä, että henkilö kuulee ääniä, joita muut ihmiset eivät kuule. Ilmiö on suhteellisen tuntematon valtaväestön keskuudessa eikä ääniä kuulevien leimautuminen hulluiksi, hel- pota niistä kertomista. Äänien kuulemista on pidetty perinteisessä psykiatriassa vain sairauden oireena, vaikka monet ääniä kuulevat kokevat äänien kuulemisen osana persoonallisuuttaan. Ääniä kuulevat ja heidän omaisensa voivat saada tukea kokemuksiinsa esimerkiksi yhdistysten luennoilta tai vertaistuki- ryhmistä. Tässä tutkimuksessa korostetaan juuri vertaistuen arvoa ääniä kuulevien sekä heidän omaistensa elämässä.</p>	
<b>Asiasanat</b> vertaistuki, kokemustieto, mielenterveys, harha-aistimukset	

# HUMAK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Name of the Degree Programme

### ABSTRACT

<b>Author</b> Eeva Toikka	<b>Number of Pages</b> 54 and 6 attachments
<b>Title</b> Hearing voices – from experiential information into peer support	
<b>Supervisor(s)</b> Juha Niiranen	
<b>Subscriber and/or Mentor</b> Suomen Moniääniset ry, Annika Salo	
<b>Abstract</b> <p>My thesis is a qualitative study of narratives from people who hear voices and their close relatives. The narratives describe the daily survival of people who have learned to live with the phenomenon. The research has been conducted by interviewing two individuals who experience hearing voices and two close relatives. The Interviews contain experiential information such as how the interviewees have got help and support to their experience and what has been the value of that support.</p> <p>Fifty percent of the Interviews have been made interviewing face to face and fifty percent interviewing by e-mail. The Interviews have been tailor made for Suomen Moniääniset ry (The Finnish Hearing Voices Association). The outcome is a set of examples for people in similar situations. The association will use the experiential information in their releases. Suomen Moniääniset ry is a nationwide association that has 140 members. The members are people who hear voices, their close relatives and professionals who work in the field of mental health.</p> <p>Hearing voices means that a person hears voices that other people do not hear. The phenomenon is relatively unknown to the majority of people. The fact that people who hear voices are often stigmatized as insane does not help them with sharing the experience with others. In classic psychiatry the phenomenon is often described as a symptom of a disease, when in fact many people who hear voices feel that hearing voices is a part of their personality. The people who hear voices and their close relatives can get help and support for their experience; for example, from lectures and peer support groups that associations organize. In this study, peer support is especially emphasized as a way to help both people who hear voices and their close relatives.</p>	
<b>Keywords</b> peer support, experiential information, mental health, hallucinations,	

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 TYÖN TAUSTA JA TARKOITUS	6
2.1 Keskeiset käsitteet	6
2.2 Opinnäytetyöni tausta ja toteutus	7
2.3 Työn merkitys ammattialalle	11
3 TIETOPERUSTA	12
3.1 Kokemustieto ja tarinat	12
3.2 Mielen terveyden häiriöt	14
3.3 Äänien kuuleminen	16
3.4 Mistä apua äänien kuulemiseen?	21
3.5 Vertaistuki	24
4 LAADULLINEN TUTKIMUS JA MENETELMÄ	28
4.1 Tutkimusmetodi	28
4.2 Tutkimuksen eettiset arvot	30
5 AINEISTO JA SEN ANALYSOINTI	31
5.1 Haastateltavien valinta ja kuvaus	31
5.2 Ydintarinat	31
5.3 Äänien kuuleminen ja ääniä kuulevien tarinat	36
5.4 Vertaistuen tarpeellisuuden kokeminen	36
5.5 Omaisten tarjoama tuki	38
5.6 Tiedonsaanti	40
5.7 Selviytymiskeinot	41
5.8 Vinkkejä vertaisille	42
5.9 Yhteiskunta ja äänet	45
6 POHDINTA	46
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUKSEN ARVIOINTI JA KEHITTÄMISKOHTEET	48
7.1 Tutkimuksen luotettavuus	48
7.2 Kehittämisasiideat	49
7.3 Jatkotutkimuksen aiheita	50
7.4 Kiitokset	51
LÄHTEET	52

## 1 JOHDANTO

Äänien kuuleminen on maailmanlaajuinen ilmiö, joka tarkoittaa sitä, että henkilö kuulee ääniä, joita muut ihmiset eivät kuule. Ääniä kuulemisen kokemus on erittäin todellinen niille, jotka ääniä kuulevat. Aivojen kuvantamistutkimukset vahvistavat, että ääniä kuulevat kokevat kuulemansa äänet yhtä todellisina, kuin oikea ihminen puhuisi heille (Suomen Moniääniset ry).

”Olin 21-vuotias opiskelija yliopistossa, kun koin ensimmäisen äänien kuulemisen kokemukseni. Olin kotona asunnossani, kun kuulin opettajani ja opiskelukavereideni puhuvan minulle yläkerrassa olevasta asunnostani. Luulin, että he oikeasti olivat yläkerran asunnossa ja oikeasti puhuivat minulle. Opettajani ja opiskelukaverini arvostelivat minua henkilönä. Äänet olivat ihan samanlaisia kuin näillä edellä mainituilla henkilöillä muutenkin. Niiden sävy oli herjaava ja väheksyvä. Makasin lamautuneena vuoteellani ja ihmettelin huonoa äänieristystä.” (Haastattelu 3, ääniä kuuleva nainen 2011.)

Tutkimusten mukaan normaaliväestöstä ääniä kuulee noin kahdesta neljään prosenttia, jonka mukaisesti Suomessa on arvioitu olevan yli 200 000 ääniä kuulevaa ihmistä (Suomen Moniääniset ry 2010). Mielenterveystyössä äänien kuulemista on pidetty pelkästään sairauden oireena, josta ei tulisi puhua, jottei se pahenisi. Suomen Moniääniset ry määrittelee äänien kuulemisen ihmisen ominaisuudeksi eikä sairaudeksi, vaikka esimerkiksi myös skitsofreniaan liittyy äänien kuulemista. Äänien kuuleminen onkin erittäin henkilökohtainen ja vaiettu kokemus, josta puhuminen voi olla vaikeaa etenkin ääniä kuulevan henkilön leimautumisen pelon johdosta. Äänien kuulemisen kanssa voi elää ja siihen on tarjolla apua. Osa ääniä kuulevista henkilöistä elää ihan normaalia elämää tarvitsematta koskaan hoitoa kokemukseensa. Yhdistyksillä on tärkeä tehtävä ilmiön tunnettavuuden lisäämisessä, ääniä kuulevien ja heidän omaisten tiedon lisäämisessä ja tiedottamisessa sekä vertaistukiryhmien ylläpitämisessä. Äänien kuuleminen voi olla myös rankka kokemus ääniä kuulevien läheisille ja omaisille. Myös he voivat tarvita apua ja tukea kokemuksiinsa.

Tässä opinnäytetyössä näkökulmaksi onkin valittu juuri vertaistuen tarpeellisuus ääniä kuulevien sekä heidän läheistensä elämässä. Opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä laadullista kokemustietoa äänien kuulemisen kanssa elämisestä ja tuensa-

nista, erityisesti vertaistuesta. Opinnäytetyössä olevissa haastatteluissa käsitellään sitä, millaista äänien kanssa on elää ja miten ääniä kuulevat ja heidän omaisensa kokevat äänien kuulemisen, yhteiskunnan suhtautumisen äänien kuulemiseen ja ääniä kuulevaan sekä millaista tukea he ovat siihen saaneet. Kokemukset kerättiin selviytymistarinoiksi haastatteleamalla ääniä kuulevia ja heidän omaisiaan yksitellen, ja haastattelut luovutettiin Suomen Moniääniset ry:n käyttöön. Haastatteluiden arvo on vertaistuellinen vastaavassa tilanteessa oleville henkilöille. Osa haastatteluista tullaan julkaisemaan Suomen Moniääniset ry:n Sisäinen ääni-oppaassa, osa yhdistyksen Internet-sivustolla tai muussa yhteydessä.

## 2 TYÖN TAUSTA JA TARKOITUS

### 2.1 Keskeiset käsitteet

#### *Äänien kuuleminen*

Äänien kuuleminen tarkoittaa sitä, että ihminen kuulee ääniä, kuulohallusinaatioita, joita muut eivät kuule. Äänet kuuluvat ihmisen pään sisällä tai korvissa ja saattavat muodostua esimerkiksi melusta, musiikista tai toisten ihmisten puheesta. (Suomen Moniääniset ry 2010.)

#### *Kokemusasiantuntija*

Kokemusasiantuntija on henkilö, josta tekee asiantuntijan hänen omakohtainen kokemuksensa jostain asiasta. Esimerkiksi ääniä kuuleva henkilö on äänien kuulemisen kokemusasiantuntija.

#### *Vertaistuki*

Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisissa elämäntilanteissa olevien tai samankaltaisia kokemuksia jakaneiden henkilöiden toisilleen tarjoamaa vastavuoroista tukea. Vertaistuki on kahden tai useamman samantyyppisiä kokemuksia kokeneen henkilön toisilleen tarjoamaa tukea esimerkiksi keskustelemista samanlaisista kokemuksista. Se perustuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen, joka on erilaista, kuin ammattilaisen asiantuntijatietoon perustuva tuki.

### *Vertaisryhmätoiminta*

Vertaisryhmätoiminnassa samankaltaisessa tilanteessa olevat ihmiset voivat jakaa kokemuksiaan, informaatiota ja tuntemuksiaan tukien tällä tavalla toisiaan. *Ammatillisesti ohjatuissa ryhmissä*, ohjaajana toimii koulutettu alan ammattilainen. Sen sijaan *oma-apuryhmä* on vertaistukea tarjoava ryhmä, jota ohjaa kokemusasiantuntija eli henkilö, joka jakaa samantyyppiset kokemukset muiden ryhmäläisten kanssa.

## 2.2 Opinnäytetyöni tausta ja toteutus

Opinnäytetyöni lähtökohtana oli tuottaa kokemuspohjaista tietoa yhdistykselle nimeltä Suomen Moniääniset ry. Suomen Moniääniset ry on tammikuussa 1996 perustettu valtakunnallinen ääniä kuulevien yhdistys, johon kuuluu noin 140 jäsentä. Yhdistys on Mielenterveyden keskusliitto ry:n jäsenyhdistys. Yhdistys kuuluu myös kansainväliseen äänien kuulemisen tutkimus- ja kehittämisverkosto Intervoiceen, joka on perustettu vuonna 1998. Yhdistyksen jäsenenä on ääniä kuulevia henkilöitä, heidän omaisiaan sekä mielenterveyden ammattilaisia. Suomen Moniääniset ry:n toiminnan lähtökohtana on kokemusasiantuntijuus ja toiminnan tarkoituksena on tukea ja yhdistää ääniä kuulevia ja heidän läheisiään, koota ja levittää äänien kuulemiseen liittyvää kokemus- ja tutkimustietoa, seurata ja edistää alan tutkimusta sekä järjestää jäsenilleen koulutusta ja virkistystä. Yhdistyksen toimintaa rahoittavat Rahaautomaattiyhdistys RAY, Mielenterveyden keskusliitto ry MTKL sekä Helsingin kaupunki. (Suomen Moniääniset 2010.)

Suomen Moniäänisten ry tiedottaa sekä kouluttaa äänien kuulemiseen liittyvissä asioissa ja organisoii vertaistukea ääniä kuuleville. Moniäänisten toiminnassa on mukana ääniä kuulevia, heidän omaisiaan sekä äänien kuulemisen parissa työskenteleviä mielenterveysalan ammattilaisia. Moniäänisillä on toimisto Helsingissä Ratakadulla ja vertaisryhmiä kokoontuu eri puolilla Suomea. Vertaisryhmien lisäksi Moniäänisillä on kaksi päivystävää puhelinta, joihin ääniä kuuleva tai vaikka omainen voi soittaa. Moniääniset järjestää myös äänien kuulemiseen liittyviä tilaisuuksia ja koulutuksia erilaisille ryhmille. He ovat mukana mielenterveysalan tapahtumissa, tuottavat äänien kuulemiseen liittyvää materiaalia ja pyrkivät tekemään äänien kuulemisen ilmiötä tutuksi

tiedottamalla siitä eri tahoille. (Salo A. 2011.) Suomen Moniääniset ry:llä ei ole päivätiloja, mutta he järjestävät erilaisia tapahtumia, kuten ääni-infoja, äänet tutuiksi -seminaareja sekä luentoja erilaisten ryhmien tarpeisiin (Suomen Moniääniset ry:n Infopaketti 2010).

Suomen Moniääniset ry:llä on ollut historiansa aikana kaksi projektia. Projektit ovat olleet Äänet tutuiksi -tiedotusprojekti vuosien 2004-2007 välillä, sekä Tukea moniäänisille perheille -projekti vuosina 2008-2010. Äänet tutuiksi -tiedotusprojektin aikana nousi esiin omaisten tarve ja halu tietää enemmän äänien kuulemisesta ja niiden kanssa elämisestä. Tämän tarpeen johdosta alettiin suunnitella uutta projektia nimeltä Tukea moniäänisille perheille. (Suomen Moniääniset ry 2010)

Opinnäytetyöni taustalla oli Suomen Moniääniset ry:n projekti ”Tukea moniäänisille perheille” vuosina 2008 - 2010. Sen rahoittajana toimi RAY. Projektin päämäärät ja tavoitteet olivat arjen helpottaminen tiedonjaon ja koulutuksen kautta perheissä, joihin kuului ääniä kuuleva sekä koko perheen tiedon lisääminen siitä, mistä äänien kuulemisessa on kysymys ja miten asian kanssa voi elää ja tulla toimeen. Edellä mainittujen lisäksi projektin päämääränä ja tavoitteena oli tiedon lisääminen erilaisista selviytymis- ja hallintakeinoista sekä vertaistuen mahdollistaminen ääniä kuulevien läheisille. Tukea moniäänisille perheille -projektin aikana järjestettiin luentotilaisuuksia Uudenmaan alueen omaisryhmissä, joissa luennoimassa kiersi aina sekä mielenterveystyön ammattilainen, että kokemusasiantuntija eli ääniä kuuleva henkilö. Projektin tuotoksena julkaistiin omaisten ja perheiden tarpeisiin suunnattu opas, jota levitettiin Mielenterveyden Keskusliiton jäsenyhdistyksiin, omaisyhdistyksiin, psykiatrian poliklinikoille sekä muille oppaasta kiinnostuneille. Projektin aikana nousi myös esille moniäänisten perheiden tarve ja halu kuulla muiden moniäänisten perheiden kokemuksista. Kysymykset siitä, miltä ääniä kuulevasta tuntuu ja mistä ääniä kuuleva ja omainen voisivat saada apua, koettiin myös tärkeiksi. (Suomen Moniääniset ry:n Infopaketti 2010.)

Esille nousseen kysynnän vuoksi sovimme Suomen Moniääniset ry:n projektipäällikön Annika Salon kanssa syksyllä 2010 opinnäytetyöni sisällöstä ja päätimme, että tavoitteeni olisi kerätä muutamia ääniä kuulevien sekä heidän omaistensa tarinoita Suomen Moniääniset ry:n käyttöön. Tarinoita voitaisiin käyttää Sisäinen ääni-oppaan



uudessa painoksessa, Suomen Moniäänisten Internet-sivuilla tai muissa heidän julkaisuissaan. Tarinoiden tulisi olla niin sanottuja selviytymistarinoita siitä, miten haastatellut henkilöt ovat kokeneet äänien kuulemisen sekä miltä tämä on tuntunut, mistä kaikki on alkanut, missä tilanteessa ollaan nyt, mitä matkan varrella on tapahtunut ja mistä he ovat saaneet apua ja tukea.

Sovittuamme opinnäytetyön tavoitteista syksyllä 2010, aloin ottaa yhteyttä potentiaaliin haastateltaviin Salolta saamieni yhteystietojen avulla sekä puhelimitse että sähköpostitse. Kaksi ensimmäistä haastateltavaa löytyi suhteellisen helposti. Sovittuani haastattelut viikon päähän Kotkaan, aloin miettiä haastattelurunkoa. Kyseessä oli laadullinen tutkimus ja avoimet haastattelukysymykset, sillä tarkoituksenani oli saada kerättyä haastateltaviltani mahdollisimman paljon kokemustietoa. Koska haastattelun tuli olla kertojansa näköinen, oli oleellista, että avoimet kysymykset toimivat vain suuntaa ja neuvoa antavina tukikysymyksinä, eikä tarkoitus ollutkaan, että niihin kaikkiin saataisiin vastauksia. Tärkein ohjeistukseni haastateltaville oli, että he kertoisivat oman selviytymistarinansa omalla tavallaan. Ohjeistin heitä myös kertomaan sen, mistä kaikki on lähtenyt, mitä sitten tapahtui ja missä ollaan nyt, korostaen sitä, miltä kaikki tämä on haastateltavasta tuntunut. Ensimmäiset haastattelut sujuivat odotusten mukaisesti, apunani tiedon keräämisessä oli tietokone sekä nauhuri. Haastateltuani ensimmäiset henkilöt en kokenut tarvetta liiemmin muuttaa haastattelun tukikysymyksiä, vaan haastattelurunko oli osoittautunut tarkoitukseen sopivaksi.

Yrityksistä ja yhteydenotoista huolimatta haastateltavia oli yllättävän vaikeaa saada osallistumaan ääniä kuuleva- ääniä kuulevan omainen - haastatteluihin, vaikka haastatelluille luvattiin mahdollisuus pysyä anonyymeinä. Etenkin ääniä kuulevien omaiset tuntuivat olevan haluttomia haastateltaviksi. Äänien kuuleminen on usein vaiettu ja salattu kokemus (Romme, Escher 2001), jota voi olla vaikea jakaa muiden kanssa. Etenkin silloin, kun henkilö ei ole vielä päässyt sinuiksi asian kanssa ja kuntoutusprosessi on kesken, voi olla vaikea jäsenellä kokemuksiaan. Myös leimautuminen saattoi olla haastateltavien pelkona. Tavoitteenani oli haastatella nimenomaan sellaisia henkilöitä, jotka ovat jo edenneet selviytymisprosessissa niin pitkälle, että he voivat keskustella asiasta ja pystyvät analysoimaan kokemustaan. Myös joitain sairaustapauksia sattui, minkä takia menetin jo sopineeni haastateltavat. Sainkin lopulta haastateltua ainoastaan yhtä alkuperäisen suunnitelman mukaista ääniä kuuleva-omainen

-paria (haastattelut 1 & 2). Nämä kaksi haastattelua löytyvät Suomen Moniääniset ry:n Sisäinen ääni-oppaasta.

Alkuperäisen toimintasuunnitelman muututtua, oli mietittävä uudestaan sekä Suomen Moniääniset ry:n tarpeita, että omiani. Lopputuloksena päätin jatkaa niin, että pyrin saamaan aiempien kahden haastattelun lisäksi vielä yhden ääniä kuulevan haastattelun ja yhden omaisen haastattelun, heidän ei kuitenkaan tarvitsisi olla toistensa omaisia, eikä läheisiä. Lopulta keväällä 2011 sain tarvitsemani haastattelut kokoon. Haastattelut tehtiin sähköpostin välityksellä. Päädyin haastattelemaan jo aiemmin syksyllä 2010 haastattelemieni ääniä kuulevan miehen (haastattelu 1) ja hänen isänsä (haastattelu 2) lisäksi ääniä kuulevaa naista (haastattelu 3) sekä naista, jonka sisiko kuulee ääniä (haastattelu 4). Haastattelut 3 ja 4 suoritin sähköpostitse, eivätkä nämä kaksi haastateltavaa tunteneet toisiaan. Näistä haastatteluista muodostui alkuperäisen idean mukaisia selviytymistarinoita. Minun tuli kuitenkin tarkentaa ja syventää haastattelurunkoani hieman alkuperäisestä, jotta voisin olla varma, että sähköpostitse haastateltavat ymmärtävät kysymykseni oikein. Sovimme haastateltavien kanssa, että voin esittää heille tarkentavia kysymyksiä, mikäli jotain jää epäselväksi.

Selviytymistarinoiden lisäksi haastattelin keväällä 2011 kahta ääniä kuulevien parissa työskentelevää eri alan ammattilaista, psykiatrista sairaanhoitajaa ja perheterapeuttia Kristiina de Bruijnia (haastattelu 6) sekä Suomen Moniääniset ry:n projektipäällikköä Annika Saloa (haastattelu 5). He kertovat haastatteluissaan vinkkejään ja kokemuksiaan äänien kuulemisesta. Ammattilaiset kertoivat muun muassa millaista apua äänien kuulemiseen on tarjolla ja millainen merkitys tällä avulla voi yksilölle olla. Nämä haastattelut tukivat ääniä kuulevien sekä heidän omaistensa tarinoita. Lisäksi toisessa haastattelussa Suomen Moniääniset ry:n projektipäällikkö, yhteisöpedagogi Annika Salo kertoi yhdistyksen toiminnasta.

Kaikki opinnäytetyössäni olevat haastattelut, ääniä kuulevan naisen haastattelua (haastattelu 3) lukuun ottamatta, on tehty tilaustyönä Suomen Moniääniset ry:lle ja luovutettu heidän käyttöönsä.

### 2.3 Työn merkitys ammattialalle

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt ovat työelämän kehittämistehtäviä tai muita projektiluontoisia töitä. Niiden tarkoituksena on tuottaa työn tilaajalle tietoa, toimintamalleja tai palveluita. Opinnäytetyön tilaaja voi olla esimerkiksi HUMAKin tutkimus- ja kehittämishanke, HUMAKin yhteistyökumppaneiden hanke tai muu työelämätaho. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa työn tilaajalle tietoa, käyttökelpoisia toimintamalleja, tuotteita tai palveluita. Tavoitteena voi olla myös työskentelytavan kokeilu, arviointi tai soveltaminen uuteen toimintaympäristöön. Hyvä opinnäytetyö on tulevaisuusorientoitunut eli opinnäytetyö on tilaajalle tärkeä toiminnan uudistamisen kannalta. Tutkimuksellisen opinnäytetyön päätavoite on uuden tiedon tuottaminen, jota voidaan käyttää tuotteen tai menettelytavan kehittämisessä. (Humanistinen ammattikorkeakoulu 2011, 4-7)

Työtäni voidaan pitää tutkimuksellisenä opinnäytetyönä, sillä päätavoitteenani oli kerätä kokemustietoa Suomen Moniääniset ry:n käyttöön. Kuten jo edellä mainittiin, Suomen Moniääniset ry oli saanut paljon toiveita vertaistuellisista tarinoista sekä ääniä kuulevilta, että heidän omaisiltaan. Tämän takia ääniä kuulevien ja heidän omaistensa selviytymistarinoiden merkitys on suuri sekä yhdistykselle, että samassa tilanteessa oleville henkilöille. tarinat toimivat kannustuksena, tukena ja neuvoa sekä näkökulmaa antavina ja vertaiset voivat saada niistä voimauttavaa tukea. Äänien kuulemisen kokemus voi olla pelottava ja traumaattinen (Haastattelu 1), mutta tieto siitä, ettei ole ainoa ääniä kuuleva ja, että äänien kuulemisen kanssa voi oppia elämään, voi olla ratkaisevan tärkeää yrittäessä selviytyä kokemuksen kanssa. Edellä mainituista syistä vertaisten selviytymistarinat ovat erityisen arvokkaita ääniä kuuleville sekä heidän omaisilleen. Tämän lisäksi tieto voi olla arvokasta myös niille, joille ääniä kuulemisen kokemus on täysin tuntematon ilmiö. Kuten haastatteluista ilmenee, ilmiölle kaivattaisiin enemmän tunnettavuutta ja ymmärrystä valtaväestön puolelta. Leimautumisen pelko ääniä kuulevien keskuudessa voi olla suuri ja ymmärrystä ilmiölle kaivattaisiin enemmän. tarinat antavat myös valtaväestölle tietoa ilmiöstä oikeiden ihmisten kertomina, ei vain lukuina ja tilastoina. Parhaassa tapauksessa ne myös karistavat ennakkoluuloja ilmiötä kohtaan.

Haastattelujen tuloksena saadusta tiedosta voi olla hyötyä myös mielenterveysalan ammattilaisille esimerkkeinä ääniä kuulevien kokemuksista. Selviytymistarinat voivat avartaa heidän näkemystään ilmiöstä sekä kiinnittää heidän huomionsa ääniä kuulevien ja heidän omaistensa kokemiin onnistumisiin ja epäkohtiin ääniä kuulevien hoidossa.

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelman keskeisiin sisältöihin kuuluu kansalais- ja järjestötoiminta, ja monet yhteisöpedagogit sijoittuvatkin työskentelemään järjestöissä. Osana opinnäytetyötäni tehdyt haastattelut on tehty tilaustyönä järjestölle, joka voi hyödyntää niitä toiminnassaan. Haastatteluista myös selviää yhdistysten tarjoaman avun ja tuen merkitys tietoa ja tukea etsivien ja tarvitsevien ihmisten elämässä.

Suuntautumisopintoinani HUMAKissa suoritin kokonaisuuden nimeltä: ”Sosiaalisen vahvistamisen käytännöt ja niiden kehittäminen”. Sosiaalinen vahvistaminen on yksi ammattialan ehkäisevistä ja osallistavista työmuodoista. Se on myös vapaaehtoistoiminnan ammatillista tukemista ja edistämistä. (Humanistinen ammattikorkeakoulu 2010.) Opinnäytetyössäni käsitellään vertaistuen tärkeyttä, muun muassa vertaistukiryhmien ja haastattelujen tuottaman kokemustiedon ja vertaistuellisen arvon muodossa. Vertaistuen voisi sijoittaa sosiaalisen vahvistamisen alamuodoksi, sillä sen tavoitteena on vahvistaa yksilöä tai ryhmää sosiaalisesti. Tarinan kertomista ja sen jakamista muiden kanssa voidaan myös pitää sosiaalisesti vahvistavana menetelmänä ja tapahtumana. Opinnäytetyöni arvo ammattialalle on siis vertaistuellisen, kokemuspohjaisen tiedon keräämisessä ja julkituomisessa. Vertaistuki taas toimii osana ääniä kuulevien ja heidän omaistensa sosiaalista vahvistamista ja osallisuutta, sekä syrjäytymisenehkäisyä.

### 3 TIETOPERUSTA

#### 3.1 Kokemustieto ja tarinat

Kokemukseen pohjautuva tieto on eri tavalla arvokasta tietoa, kuin asiantuntijuuteen perustuva tieto. Kokemustieto tarkoittaa sitä, että henkilö joka on käynyt läpi esimerkiksi tietyn sairauden, omaa tämän kokemuksen johdosta kokemustietoa tästä tietyistä sairaudesta ja sen kanssa elämisestä ynnä muista siihen liittyvistä seikoista. Henkilöä, jolla on kokemustietoa jostain tietyistä kokemuksista edellä kuvaillulla tavalla, nimitetään kokemusasiantuntijaksi. Kokemustieto voi olla terapeutista kuntoutujalle ja lohduttavaa samanlaisia vaikeuksia kohdanneelle. Toisaalta se voi olla myös itsetutkiskeluun pakottavaa alan ammattilaiselle sekä avartavaa ja valistavaa opiskelijoille ja kanssaihmisille. Kokemustieto voi siis olla elämyksellistä kaikille edellä mainituille osapuolille. (Hyväri & Salo 2009.) Kokemustiedon voidaan siis kiistatta katsoa olevan hyödyllistä etenkin vertaisille, eli heille, jotka jakavat samantyyppisen kokemuksen tai elämäntilanteen kokemusasiantuntijan kanssa.

Kokemustietoa voidaan hyödyntää usealla tavalla. Kokemusasiantuntija voi esimerkiksi luennoida kokemuksestaan vertaisilleen, alan ammattilaisille tai alan opiskelijoille, osallistua vertaistukiryhmään, jossa vertaiset jakavat kokemuksiaan tai kuten tässä tutkimuksessa, kertoa oman tarinansa. Tarina voi antaa lukijoilleen uusia näkökulmia ja uutta tietoutta kokemuksesta. Tarinan sisältämää kokemustietoa voivat hyödyntää sekä alan ammattilaiset, että alan opiskelijat, kokemusasiantuntijan vertaiset sekä mikä parasta myös kokemusasiantuntija itse.

Kertoessamme omista kokemuksistamme voimme oppia ymmärtämään ja kenties myös arvostamaan enemmän itseämme ja muita. Pelkkä ymmärtäminen sinänsä voi olla vahvistava kokemus, mutta kertomisen ja kuuntelemisen kautta voi myös avautua uusia näkökulmia, mikä puolestaan voi vahvistaa ja auttaa jaksamaan. (Estola, Kaunisto, Keski-Filppula, Syrjälä ja Uitto 2007)

”Kaikki surut jaksaa kantaa, jos niistä on mahdollisuus luoda tarina tai sijoittaa ne osaksi tarinaa” on todennut Isaak Dinesen eli Karen Blixen (Hyväri 2009, 21.) Dinesen oli tanskalainen kirjailija.

Ihmisen elämä on täynnä pieniä tarinoita ja toisaalta se kokonaisuudessaan muodostaa yhden ison tarinan. Ihmisen voidaan myös ajatella muodostavan jatkuvasti mielessään, joskus tietoisesti, usein varsinaisesti tiedostamattaan, oman elämänsä tari-

naa, käsitystä siitä miten hän on päätynyt nykyhetkeen sekä alustavaa mielikuvaa siitä, mitä kohti hän on menossa. Mielenterveysongelmien, fyysisten sairauksien sekä muidenkin vastoinkäymisten yllättäessä tarinan muodostamisen tarve tulee erityisen polttavaksi. (Hyväri 2009.) Tarinat ovat myös tutkijan työväline, tapa, jolla voimme tavoittaa ihmisten kokemuksia, tietoja ja sitä, miten he asioista kertovat (Estola ym 2007). Opinnäytetyössäni olevat tarinat ovat haastattelemieni henkilöiden tarinoita heidän kokemuksistaan liittyen äänien kuulemiseen ja äänien kanssa elämiseen. Henkilöt ovat oman äänien kuulemisen kokemuksensa kokemusasiantuntijoita, joko äänien kuulemisesta henkilökohtaisesti tai äänien kuulemisesta heidän omaisellaan. Heidän tarinansa ovat heidän itsensä näköisiä, hyvin vapaasti muodostettuja tarinoita. Tarkoituksena oli saada heidät kertomaan tarina heidän kokemuksistaan äänien kanssa. Riippuen kuitenkin heidän henkilökohtaisista kokemuksistaan, tarinat ovat keskenään hyvin erinäköisiä. Äänien kuuleminen on voinut esimerkiksi alkaa ääniä kuulevien keskuudessa eri-ikäisinä tai ääniä kuulevien omaiset ovat voineet saada tietää siitä eri aikaan, kuin se on oikeastaan alkanut. Pitää myös ottaa huomioon, että eri henkilöt kokevat eri kokemuksensa osat tärkeiksi. Edellä mainittujen seikkojen takia tarinat eivät ole, eikä niiden ole tarkoitus olla keskenään identtisiä tai samamuotoisia.

### 3.2 Mielenterveyden häiriöt

”Maailman terveysjärjestö WHO on määritellyt terveyden täydellisenä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana eikä vain sairauksien tai vammojen puuttumisena. Mielenterveys voidaan nähdä psyykkisiä toimintoja ylläpitävänä voimavarana, jota kaiken aikaa sekä käytämme että keräämme ja jonka avulla ohjaamme elämäämme.” (THL 2011a.)

Mielenterveys ei ole luonteeltaan muuttumaton, eikä pysyvä olotila, vaan kehittyvä ilmiö. Mielenterveyttä määritellään monella tavalla, mutta tyhjentävästi sitä ei voida määritellä sen enempää kuin terveyttä yleensääkään. (Latvala ym. 1995, 24.) Mielenterveydelliset häiriöt voivat koskettaa meitä kaikkia. Mielenterveys on voimavara, jota tulee huoltaa samoin, kuin fyysistäkin terveyttä. Sairauksia voi ennalta ehkäistä pitämällä huolta omasta sekä läheistensä fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista, mut-

ta kaikkein taitavinkaan ihminen ei pysty estämään itseään tai läheisiään sairastumasta.

Psyykkiset oireet ovat yleisiä ja kuuluvat ihmisen normaaliin reagointiin, niiden ollessa niin lieviä, etteivät ne heikennä yksilön elämänlaatua tai toimintakykyä. Tavallimmat oireet ovat ajankohtaiseen psyykkiseen kuormittumiseen liittyvät jännittyneisyyden ja levottomuuden tunteet. Myös masentuneisuutena koettu mielialan lasku sekä peloista, epävarmuudesta ja ristiriidoista viestittävä ahdistuneisuus ovat yleisiä väestössä ilmeneviä oireita. Väestön psyykkisen kuormittumisen astetta kuvaa hyvin kokonaisuus, jonka muodostavat psyykkiset oireet yhdessä. Runsaimmin oirehtivilla henkilöillä voidaan todeta yleensä myös diagnosoitavissa oleva mielenterveyden häiriö. (Lönqvist, 2005.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Internetsivuilla kerrotaan joka viidennen suomalaisen sairastavan jotain mielenterveyden häiriötä ja puolentoista prosentin sairastavan jonkinlaiseen mielenterveyden häiriöön vuosittain (THL 2011c). Länsimaissa yli viidesosan kaikista terveyteen liittyvistä haitoista, aiheuttaa jokin mielenterveyden häiriö. Vuonna 2000 noin satatuhatta ihmistä, 39 prosenttia kaikista työkyvyttömyyseläkettä saaneista Suomessa, sai eläkettä mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden vuoksi. Vuonna 2002 Kansaneläkelaitoksen uusista työkyvyttömyyseläkkeistä myönnettiin neljäkymmentä prosenttia mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöiden vuoksi. Vuonna 2002 viidesosa sairausvakuutuksen sairauspäivistä johtui mielenterveyteen liittyvistä syistä. (Lönqvist 2005.)

Depressio eli masentuneisuus, skitsofrenia ja päihderippuvuus ovat keskeisiä mielenterveyden häiriöitä. Myös dementioihin liittyvät mielenterveysongelmat ovat lisääntymässä ja ahdistuneisuushäiriöt ovat yleisiä, vaikkakin ahdistuneisuushäiriöt ovat haitaltaan ja oirekvaltaan lievempiasteisia, kuin muut edellä mainitut. Erilaiset mielenterveyden häiriöt esiintyvät usein myös samanaikaisesti. Länsimaissa suoritetuissa väestötutkimuksissa 20–29 prosenttia aikuisväestöstä kärsi vuonna 2004 diagnostiset kriteerit täyttävästä mielenterveyden häiriöstä. Heistä puolella kyseessä oli ahdistuneisuushäiriö ja noin kolmasosalla depressio. Väestöstä noin kymmenellä prosentilla esiintyy päihdehäiriöitä ja heistä noin joka toisella on lisäksi jokin muu mielenterveyden häiriö. Varsinaisten mielisairauksien, psykoosien, esiintyvyydeksi on arvioi-

tu ainakin kaksi prosenttia väestöstä. Länsimaissa koko elämänsä aikana mielenterveyden häiriön sairastaa vähintään joka kolmas kansalainen. (Lönqvist 2005.)

On siis perusteltua todeta, että mielenterveyden häiriöt voivat koskettaa meitä kaikkia. Mikäli ne eivät kosketa suoranaisesti itseämme tai omaa perhettämme, koskettavat ne todennäköisesti joitain henkilöitä lähipiiristämme.

### 3.3 Äänien kuuleminen

Äänien kuuleminen tarkoittaa sitä, että ihminen kuulee ääniä, joita muut eivät kuule. Äänet kuuluvat ihmisen pään sisällä tai korvissa ja saattavat muodostua esimerkiksi melusta, musiikista tai toisten ihmisten puheesta. (Suomen Moniääniset ry 2010.)

Haastatteleman psykiatrinen sairaanhoitaja ja perheterapeutti Kristiina de Bruijn kertoo ääniä kuulevan henkilön kuulevan puhetta, musiikkia tai muuta ääntä esimerkiksi tilanteessa, jossa hän on yksin kotona eikä mikään laite ole päällä. Hän sanoo aivojen kuvantamistutkimusten todistaneen, että äänien kuulemisen yhteydessä aivojen kuuloalueet aktivoituvan samalla tavalla, kuin normaalin kuulemisen yhteydessä. Hän kertoo tutkimusten helpottaneen ääniä kuulevia, sillä aiemmin heidän kokemuksiaan voitiin vähätellä ja asettaa kyseenalaisiksi. Bruijn sanoo äänihenkilöitä voivan olla yksi tai useita. Äänet voivat olla miehen, naisen tai lapsen ääniä, tuttuja tai tuntemattomia. Ne voivat olla sukulaisten, ystävien tai vaikka entisten koulukavereiden ääniä, jotka voivat kuulua joko pään sisältä tai sen ulkopuolelta, korvan läheltä tai pitkänkin matkan päästä. Äänet voivat puhua jostain henkilöstä tai osoittaa sanomisensa suoraan henkilölle. Jos ääniä on useita, ne voivat myös keskustella henkilöstä keskenään tai puhua hänelle kukin erikseen. Bruijn kertoo äänien voivan olla positiivisia, negatiivisia tai neutraaleja. Hän myös huomauttaa, ettei positiivisten äänien suhteen yleensä ilmene ongelmia, ne voivat toimia hyvinä ja ystävällisinä neuvonantajina eri tilanteissa, kun taas kielteiset äänet aiheuttavat pahimmillaan suurta tuskaa ja ahdistusta ja saattavat kehottaa jopa itsetuhoisuuteen. Bruijnin mukaan monet ääniä kuulevista kokevat menettäneensä itsenäisyytensä ja olevansa hyvin pitkälti ääniensä vallan alla. Äänet voivat antaa henkilölle käskyjä sekä uhata jotain ikävää tai pahaa tapahtuvan ellei niiden käskyjä totella. Toisaalta äänet voivat myös olla niin kiinnos-



tavia ja elämään sisältöä antavia, että henkilö voi eristäytyä kotiinsa, eikä enää huolehdi arkiasioistaan. Bruijn huomauttaa myös, että äänien kuuleminen tulee erottaa ihmisen sisäisestä dialogista, joka on meille tuttu ja tavallinen asia.” (de Bruijn K. 2011.)

Äänien kuuleminen on luultua yleisempää, osoittavat tutkimustulokset (Romme & Escher 2001, 5). Niitä kuulee kahdesta neljään prosenttia väestöstä. Tämä tarkoittaa noin 200 000 suomalaista. Jotkut tutkijat pitävät lukua vieläkin suurempana ja esittävät, että yhä useammalla ihmisellä (kahdeksalla prosentilla) ilmenee niin sanottuja ”tavallisuudesta poikkeavia omaperäisiä ajatuksia”, joita toisinaan kutsutaan harhoiksi, mutta jotka eivät liity sairauteen. (Romme & Escher 1993.)

Äänien kuuleminen on usein salattu ja vaiettu kokemus, joka saattaa eristää ääniä kuulevan ympäröivästä maailmasta. Ääniä kuulevat kokevatkin, että läheisten ihmisten tuki ja ymmärrys ovat korvaamattomia yritettäessä elää äänien kanssa (Romme ym 2001, 5). Tiedon hankkiminen ja aiheesta puhuminen ovat myös keinoja helpottaa äänien kanssa elävää (Suomen Moniääniset ry 2010). Ääniä kuulevia auttaa myös usein jonkin teorian tai selityksen löytyminen ja hyväksyminen, jonka avulla he voivat paremmin ymmärtää äänien kuulemisen kokemuksestaan. (Romme, Escher 2001, 5.) Haastattelemani ääniä kuuleva nainen (haastattelu 3) uskoi, että hänen äänien kuulemisessa on kyse uudenlaisesta tekniikasta ja kokeista ihmisillä. Haastattelemani ääniä kuuleva mies (haastattelu1) taas uskoi, että hänellä oli jonkinlainen herkkyys sisällään äänien kuulemiselle ja skitsofrenialle jo valmiiksi, mutta huumeet olivat toimineen niiden indikaattorina.

Monet luulevat äänien kuulemisen liittyvän poikkeuksesta johonkin psyykkiseen sairauteen. Tämä ei kuitenkaan pidä paikkaansa, vaan monet ääniä kuulevat pärjäävät hyvin äänien kanssa, joutumatta koskaan psykiatriseen hoitoon. Ääniä kuulevista kaksi kolmasosaa ei tarvitse hoitoa koskaan ja vain yhdestä kolmasosasta tulee psykiatrisia potilaita. (Romme ym 2001.) Äänien kuuleminen voi näin ollen olla kokemuksesta hyvinkin erilainen niille, jotka pärjäävät äänien kanssa ja niille, jotka eivät selviä kokemuksensa kanssa itse, vaan tarvitsevat apua.

Psykiatriassa puhutaan ääniharhoista, joiden katsotaan liittyvän skitsofreniaan, muihin psykooseihin, dissosiativisiin häiriöihin tai psykoottiseen masennukseen (de Bruijn K. 2011). Psykoosi on yhteinen nimitys mielenterveyden häiriöille, joissa henkilön todellisuudentaju vääristyy karkeasti sanottuna niin, että henkilön on vaikeaa erottaa mikä on todellisuutta ja mikä ei. Psykooseissa keskeisiä oireita ovat aistiharhat eli hallusinaatiot, harhaluulot eli deluusiot sekä muut karkeasti vääristyneet tulkinnat ulkoisesta todellisuudesta. Hallusinaatioista kuuloharhat ovat yleisimpiä. Psykoottinen häiriö ei kuitenkaan välttämättä vaikuta henkilön kaikkeen psyykkiseen toimintaan, vaan hän saattaa selviytyä joillakin toiminnan alueilla aivan normaalisti. (THL 2011b.) Skitsofrenia on yleisin psykooseiksi eli mielisairauksiksi luokitelluista sairaustiloista. Se on vakava psykiatrinen sairaus, joka alkaa usein nuorella iällä. Erilaiset ajattelun tai havaitsemisen vääristymät eli harhaluulot ja aistiharhat sekä usein myös tunneilmaisujen latistuneisuus tai poikkeavuus ovat ominaisia skitsofrenialle. Noin yksi prosentti ihmisistä sairastuu skitsofreniaan elinaikanaan. (Huttunen 2010b)

Dissosiativinen identiteettihäiriö eli sivupersonahäiriö tarkoittaa sitä, että henkilöllä ilmenee kaksi tai useampia eri identiteettejä. Kaikilla eri identiteeteillä voi olla oma henkilöhistoriansa, identiteettinsä ja joskus jopa nimensä. Psykiatrian erikoislääkäri Matti Huttunen sanoo henkilön perusidentiteetin usein olevan luonteeltaan passiivinen, syyllisyydentuntoinen, masentunut ja epäitsenäinen. Sen sijaan hänen erinimiset sivupersonansa voivat olla täysin toisenlaisia: vihamielisiä, hallitsevia ja itsetuhoisia jne. Nämä eri persoonat eivät usein tiedä toisistaan, etenkin arka peruspersoonaa ei usein ole tietoinen muiden sivupersonien olemassaolosta. Persoonat voivat vaihdella yhdestä persoonasta toiseen usein sekunneissa ja eri persoonallisuudet usein ilmenevät erilaisissa tilanteissa. (Huttunen 2010a) Psykoottinen masennus on vaikea-asteinen masennustila, johon depression lisäksi liittyy voimakkaista aistiharhoja ja harhaluuloja (Luhtasaari 2010).

Toisaalta tutkimustulokset ovat antaneet tietoa siitä, että ääniä voivat kuulla henkilöt, jotka eivät ole koskaan olleet hoidon piirissä. Ääniä ei ole koettu ongelmalliseksi ja tästä syystä tarvetta hoitoon hakeutumiseenkaan ei ole ollut. Osa ääniä kuulevista ei edes halua ääniensä lakkaavan. Äänet koetaan auttaviksi ja ilman niitä elämä voisi tuntua liian yksinäiseltä. (de Bruijn K. 2011.)

Sosiaalipsykiatrian tohtori ja professori Marius Romme sekä tiedetoimittaja Sandra Escher tutkivat äänien kuulemisen kokemusta haastattelemalla 450 ääniä kuulevaa henkilöä, joista 150 koki selviävänsä äänien kanssa, mutta 300 kuvaili itsensä kyvyttömäksi elämään äänien kanssa. Romme ja Escher saivat selville, että 34 prosenttia vastanneista, jotka selviytyivät hyvin äänien kanssa, kokivat itsensä ääniä vahvemiksi. Heidän kuulemansa äänet olivat ystävällisiä ja positiivisia, eivätkä juuri káske-neet heitä. 66 prosenttia vastanneista ei kokenut selviytyvänsä äänien kanssa. Hei-dän kuulemansa äänet olivat usein negatiivisia ja káskeviä. Heikosti äänien kanssa selviytyvät koettivat keskittyä muihin asioihin äänien kuulemisen sijasta, kun taas hy-vin äänien kanssa selviytyjät pystyivät kuuntelemaan ääniä valikoiden, oman tahton-sa mukaisesti. Hyvin selviytyvät kokivat myös helpoksi puhua äänistä muille ihmisille, kun taas huonosti äänien kanssa selviytyvät kertoivat harvemmin asiasta muille ihmi-sille. Selviytyjät saivat myös mielestään enemmän tukea muilta ihmisiltä, kuin ei-selviytyjät. (Romme ym 2001, 11-13.)

Äänien kuulemisen kokemusta ei voida käsitellä pelkästään psykologisena kokemuk-sena, vaan sitä tulee käsitellä myös vuorovaikutusilmiönä, joka heijastaa yksilön suhdetta ympäristöönsä. Äänien kuulemisessa on näin ollen kyse psykologisen ilmi-ön lisäksi myös sosiaalisesta ilmiöstä. (Romme ym 2001, 11-13.)

Amerikan psykiatrisen yhdistyksen (1994) mukaan Äänien kuuleminen nähdään usein psykoosin pääoireena. Schneiderin mukaan (1959) äänien kuulemista eli kuu-lohallusinaatioita on pidetty ensimmäisen asteen oireena skitsofrenialle ominaisissa psykooseissa. Honig ym (1998) kertoo ääniä kuulevien potilaiden kuuluvan psykiatri-assa kolmeen pääluokkaan. Nämä ovat: skitsofrenia, johon kuuluu noin 50 prosent-tia, affektiivinen psykoosi noin 25 prosenttia ja dissosiativinen häiriö noin 80 prosent-tia. (Suomen Moniääniset ry 2010.) Äänien kuuleminen ei kuitenkaan sinänsä ole oire sairaudesta (Romme & Escher 1993). Laajassa tutkimuksessa, johon osallistui 15 000 henkilöä, 2,4 prosenttia heistä kuuli ääniä säännöllisesti. Luku eroaa selvästi skitsofrenian ilmaantuneisuudesta, joka on yhden prosentin luokkaa. (Suomen Moni-ääniset ry 2010.) Edellä mainittujen lähteiden mukaan suhteellisen moni ääniä kuule-vista henkilöistä ei siis sairasta skitsofreniaa. Länsimaissa äänien kuuleminen kuiten-kin yhdistetään epäoikeudenmukaisesti skitsofreniaan eli kansankielellä jakomielitau-tiin. Henkilö, joka kertoo psykiatrilleen äänien kuulemisen kokemuksestaan saa 80

prosentin todennäköisyydellä skitsofreniadiagnoosin. Äänien kuuleminen ei kuitenkaan itsessään liity skitsofreniaan. Väestön tutkimuksessa koko äänien kuulevien ryhmästä vain kuudellatoista prosentilla oli skitsofreniadiagnosi. (Romme ym. 2001.)

Mielenkiintoinen näkökulma aiheeseen on myös se, että äänien kuuleminen voi tutkimusten perusteella alkaa kenellä tahansa, hänen koettuaan jonkin traumaattisen kokemuksen. Tutkimusten mukaan noin 70 prosentilla ääniä kuulevista äänien kuuleminen alkaa jonkin traumaattisen kokemuksen jälkeen. Tällaisia kokemuksia voivat olla esimerkiksi raiskaus, inesti tai tilanne, jossa henkilön henki on uhattuna. Erään lääketieteellisen selitysmallin mukaan taas ilmiö selittyy kuulemisen yhteydessä tapahtuvalla monitorointivirheellä, jolloin sisäinen ajattelu ikään kuin hyppää hetkellisesti ihmisen ulkopuolelle ja henkilö kokee sen erillisenä, ei ajatteluunsa kuuluvana. (De Bruijn K. 2011.)

Äänien kanssa voi oppia elämään opettelemalla hallitsemaan niitä ja keskustelemalla niistä. Äänien hallintamenetelmiä ovat esimerkiksi päiväkirjan kirjoittaminen, oma-puryhmiin osallistuminen, lääkitys, kuntoutus, vuoropuhelu äänten kanssa, ahdistuksen hallinta ja kohdentamismenetelmä. (Romme ym. 2001.) Äänien kuulemisesta voi myös kuntoutua. Se ei ole puhtaasti henkilökohtainen ilmiö, vaan se on kiinteässä yhteydessä ääniä kuulevan sosiaaliseen ympäristöön. Kokemus vaikuttaa myös usein negatiivisesti ääniä kuulevan yhteisölliseen asemaan ja sosiaalisiin suhteisiin. Ei siis olekaan ihme, ettei äänien kuulemista ole helppo tunnustaa. Ääniä kuulevan sosiaaliseen elämään vaikuttavilla toimilla sekä kuntoutuksella onkin suuri merkitys haluttaessa varmistaa parhaat mahdolliset olosuhteet yksilön kehitykselle ja käytettyjen terapeuttisten menetelmien onnistumiselle. Kuntoutuksen kannalta yksi oleellinen tekijä on hyvät ihmissuhteet. Ääniä kuuleville henkilöille on tärkeää, että heitä kuunnellaan ja, ettei heidän kokemuksiaan ja aistimuksiaan kielletä. Tärkeää on myös, että ääniä kuulevalla ja hänen kanssaan työskentelevällä on samat tiedot, kuin ääniä kuulevalla, ääniä kuulevan kokemuksesta. Tämä tarkoittaa sitä, että ammattilainen tietää esimerkiksi minkälaisia ääniä henkilö kuulee. Perheen, ystävien ja muiden auttajien on myös tärkeää olla vastaanottavaisia ja valmiita tunnistamaan omat tunteensa. Luottamukselliset ihmissuhteet ovat myös erittäin tärkeitä ääniä kuulevan elämässä. (Romme 2001, 130–138)

”Sosiaalinen itsenäisyys on myös tärkeä seikka ääniä kuulevan kuntoutuksen kannalta. Äänien kuuleminen on hyvin läpitunkeva kokemus ja ääniä kuulevilta vaaditaankin huomattavasti voimia ja sitkeyttä, jotta he kykenevät yhä hallitsemaan käyttäytymistään. Tätä tuskin tukee yhteiskunnan ymmärtämättömyys ja kyvyttömyys hyväksyä heidät, ja niinpä he melkein pä väkisin joutuvat eristyksiin. Elämänhallinnan säilyttämiseen tai kehittämiseen vaaditaan kunnollista sosiaalista itsenäisyyttä. Yhteiskunnasta täytyy toisin sanoen löytyä paikka, jossa voi opetella itsenäistä sosiaalista elämää. Tähän sisältyvät mm. kunnolliset sosiaalipalvelut, kuten mahdollisuus asua itsenäisesti, jonkinlainen työpaikka ja jonkintasoinen taloudellinen itsenäisyys. Tällaiset asiat antavat yksilölle mahdollisuuden rakentaa päivittäisen elämän itselleen ja solmia ihmissuhteita, ja siten ne toimivat sosiaalisen itsenäisyyden rakennusaineina.” (Romme 2001,136.)

### 3.4 Mistä apua äänien kuulemiseen?

Etenkin siinä vaiheessa, kun ihminen ei itse pärjää ääniensä kanssa, on hänen hyvä hakea apua ja kääntyä ammattilaisten puoleen saadakseen apua, tietoa, neuvoja ja tukea. Vaikka ääniä kuuleva pärjäisikin kokemuksensa kanssa, voi hänen olla hyvä lukea lisää aiheesta tai tutustua vertaisiinsa. Kokemuksen alussa apua ja tietoa voi olla hyvä lähteä etsimään esimerkiksi Internetistä. Internetin yleistyttyä on tiedonhaku entistä helpompaa. Internet myös mahdollistaa ihmisten anonymiteetin, joka alentaa kynnystä hakea vertaistukea ja neuvoja. Etenkin arkojen asioiden kuten äänien kuulemisen kanssa kamppailevien ihmisten, voi olla aluksi helpompi kääntyä Internetin puoleen hakemaan apua, vertaistukea ja neuvoja, kuin lähteä henkilökohtaisesti hakemaan apua. Suomen Moniääniset ry:n projektipäällikön Annika Salon mukaan Moniäänisillä ei ole varsinaista keskustelufoorumia tähän tarkoitukseen, mutta jos sen tyyppisiä toiveita tulee, voidaan sellainen mahdollisesti perustaa. Moniäänisten Internetsivuille voi myös lähettää kommentteja, keskustelunavauksia, omia kokemuksia tai muita kirjoituksia. Salo kertoo, että Facebook-palveluun on vastikään perustettu sivusto, jossa voi esimerkiksi käydä aiheesta keskustelua. Sivusto löytyy, kun sitä hakee Facebookista nimellä Suomen Moniääniset. (Salo 2011.) Facebook löytyy osoitteesta [www.facebook.com](http://www.facebook.com). Käytettäessä Internetiä tiedonhakuun, kannattaa kuitenkin muistaa, ettei kaikki Internetistä löytyvä tieto pidä paikkaansa. Salo muistuttaa, että äänien kuulemisesta on saatavilla monentyyppistä tietoa, joten lukemaansa ja kuulemaansa kannattaa aina suhtautua varauksella, etenkin lähteen ollessa Internet. (Salo A. 2011).

Ääniä kuuleva henkilö voi aloittaa aiheeseen tutustumisen esimerkiksi Suomen Moniääniset ry:n Internet-sivuilta: [www.kolumbus.fi/suomen.moniaaniset.ry/](http://www.kolumbus.fi/suomen.moniaaniset.ry/). Toinen hyödyllinen Internet-sivusto on The International Community for Hearing Voices (Kansainvälinen ääniä kuulevien yhteisö), Intervoicein sivut osoitteessa [www.intervoiceonline.org/](http://www.intervoiceonline.org/). Intervoicein sivuilta löytyy muun muassa paljon keskustelua ja tietoa aiheesta. Sivut ovat englanninkieliset. Myös esimerkiksi Mielenterveyden keskusliiton sivuihin osoitteessa <http://www.mtkl.fi/> kannattaa tutustua ja Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry:n Internet-sivustolta osoitteesta <http://www.omaisten.org/> löytyy foorumi, jossa omaiset voivat jakaa kokemuksiaan ja pyytää neuvoja.

Haastattelemiini henkilöt olivat saaneet vertaistukea Suomen Moniääniset ry:n vertaistukiryhmien lisäksi Omaiset mielenterveystyön tukena -omaisyhdistyksistä sekä Asumispalvelusäätiön järjestämistä palveluista.

Asumispalvelusäätiö ASPA on yleishyödyllinen säätiö, joka edistää valtakunnallisesti eri tavoin vammaisten ihmisten ja mielenterveyskuntoutujien mahdollisuuksia itsenäiseen ja omaehtoiseen elämään. Säätiön omistama ASPA Palvelut Oy tuottaa eri tavoin vammaisille ihmisille sekä mielenterveyskuntoutujille yksilöllisiä asumispalveluja (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010). ASPA:n Internet-sivut löytyvät osoitteesta [www.aspa.fi](http://www.aspa.fi).

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry toimii omaisyhdistysten keskusjärjestönä. Se on mielenterveyskuntoutujien omaisten valtakunnallinen edunvalvoja ja omaisten asiantuntijaorganisaatio. Keskusliitto tukee toiminnallaan mielenterveyskuntoutujien omaisten yhdistyksiä ja tätä kautta yksittäisiä omaisia. Keskusliitto kehittää omaistyötä yhdessä muiden toimijoiden kanssa, osallistuu yhteiskunnalliseen keskusteluun ja ylläpitää kansainvälisiä yhteyksiä.” (Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry, 2010.)

Edellä mainittujen Internet-sivustojen lisäksi Internetistä löytyy toki monia muitakin erittäin hyödyllisiä sivustoja. Mikäli Internetin tarjoama apu ja tuki eivät riitä, voi apua tarvitseva soittaa esimerkiksi Suomen Moniäänisten tukipuhelimiin tai lähteä tutustumaan yhdistysten toimintaan ja vertaistukiryhmiin käytännössä. Suomen Moniääniset ry tarjoaa oma-apuryhmiä ääniä kuuleville ja Omaiset mielenterveystyön tukena tar-

ry tarjoaa oma-apuryhmiä ääniä kuuleville ja Omaiset mielenterveystyön tukena tarjoaa ryhmiä omaisille. Vertaistukiryhmiä löytyy ympäri Suomen. Niistä kerrotaan lisää myöhemmin tässä työssä (ks. s. 24).

Mikäli avuntarve kasvaa eikä äänien kanssa tunnu pärjäävän, kannattaa kääntyä ammattilaisten puoleen ja selvittää itselle sopivia kuntoutumisvaihtoehtoja. Äänien kuuleminen on usein asiakkaille arka ja hyvin henkilökohtainen asia. Ääniä kuulevalla henkilöllä voi olla pelkoja siitä miten häneen suhtaudutaan, jos hän kertoo kokemuksestaan. Hoitotyö syntyy yhteistyössä asiakkaan ja työntekijän välillä, eikä turvallisen, luottamuksellisen ja toista kunnioittavan työskentelysuhteen syntyminen ole itsestään selvä, vaan se vie aikaa. Kun myönteinen ilmapiiri rakentuu, on keskustelu arista ja vaikeista asioista kuitenkin useimmiten mahdollista. (de Bruijn K. 2011). Avun hakemisen ammattilaiselta ei tarvitse olla niin sanotusti viimeinen vaihtoehto. Apua kannattaa hakea esimerkiksi silloin, kun haluaa käsitellä omia tunteitaan tai kuulla muiden vastaavassa tilanteessa olevien kokemuksesta. Ammattilainen voi tarjota uusia toimintamalleja ja selviytymiskeinoja äänien kanssa elämiseen.

Psykiatrinen sairaanhoitaja ja perheterapeutti de Bruijn kertoo käyttävänsä työssään paljon erilaista materiaalia, kuten muiden asiakkaiden kirjoituksia omista kokemuksistaan. Hän sanoo asiakkaiden usein hämmästyvän ja kiinnostuvan siitä, miten erilaisilla ääniä kuulevat ilmiöstä ajattelevat. Suuri osa ääniä kuulevista kokee äänensä vaikeiksi ja elämänsä rajoittaviksi. Äänien alkulähteen selitystavat voivat myös olla hyvin pelottavia. Tämän takia hallintakeinojen käsittely on tärkeää. Usein ääniä pitkään kuulleilla on jo jonkinlaisia keinoja käytössään. Mikäli ne eivät ole kuitenkaan autta- neet tarpeeksi voidaan yhdessä miettiä uusia tapoja hallita ja käsitellä ääniä. Tässäkin tapauksessa muiden kokemuksista on hyötyä, sillä asiakas voi kokeilla jonkun toisen jo hyväksi havaitsemaa keinoa hallita ääniä muistuttaa Bruijn (de Bruijn K. 2011).

Tiedonsaanti on erittäin tärkeää yrittäessä ymmärtää uutta kokemusta, etenkin, kun kyseessä on arka ja häpeilty aihe, josta ei halua muille kertoa. Tietoa äänien kuulemisesta on saatavilla muun muassa jo edellä mainitsemiltani Moniäänisten Internet-sivuilta sekä englanninkielisistä julkaisuista, joiden nimiä voi etsiä esimerkiksi yllä mainitun Intervoicen Internetsivuilta. Mielenterveyden keskusliitto ry:stä voi myös tila-

äänien kuulemiseen. Kirjan ovat kirjoittaneet Limburgin yliopiston sosiaalipsykiatrian professori Marius Romme sekä tiedetoimittaja Sandra Escher. Kirja sisältää ääniä kuulevien kokemuksia, tutkimustietoa aiheesta, selviytymiskeinoja sekä vaihtoehtoisia näkemyksiä ilmiöön. Mielestäni kirja sopii erittäin hyvin sekä ääniä kuulevalle, että hänen omaiselleen.

### 3.5 Vertaistuki

Hulmin 2004 mukaan sana 'vertainen' on peräisin kantagermaanien sanasta Wertha, johon taas puolestaan pohjaa ruotsinkielinen sana 'värd', joka tarkoittaa arvoa ja hintaa. 'Värd' -sanan lisäksi Ruotsissa käytetään myös sanaa 'lik', vertainen. Nylundin 2000 mukaan vertaistuen englanninkielisiä vastineita ovat peer support ja mutual support. Termejä mutual-aid, mutual help ja self-help käytetään myös vertaistuesta puhuttaessa. Suomen kielessä vertaistuen synonyymeinä esiintyvät mm. termit oma-apu, keskinäinen tuki ja keskinäinen apu. (Jantunen 2008, 20.) Edellä mainitut termit kuvaavat hyvin sitä, mitä vertaistuella on tarjottavana. Vertaistuki on arvokasta, se on itsensä auttamista, se on vertaistensa auttamista ja toistensa keskinäistä tukemista.

Myös vertaistukiryhmistä käytetään useita nimiä. Vertaistukiryhmä voi olla esimerkiksi oma-apuryhmä, jolloin sen vetäjä on vertainen ryhmäläisille, eli muiden ryhmäläisten kanssa samankaltaisessa tilanteessa oleva henkilö. Tämänlaisia ryhmiä tarjoaa muun muassa Suomen Moniääniset ry ääniä kuuleville henkilöille. Moniäänisten vertaistukiryhmiä löytyy useista eri kaupungeista. Vertaisohjaajan vetämiä oma-apuryhmiä löytyy tällä hetkellä Haminasta, Helsingistä, Kotkasta ja Tampereelta. Myös monessa muussakin kaupungissa on kokoontunut ryhmiä, tai kokoontuu edelleen, mutta ne ovat tällä hetkellä tauolla. (Moniääniset 2011.) Vertaistukiryhmä voi myös olla ammattilaisen ohjaama ryhmä. Joihinkin ääniä kuulevien ammatillisesti ohjattuihin ryhmiin pääsee kuitenkin vain lääkärin tai hoitajan läheteellä, kun taas Moniäänisten tarjoamat oma-apuryhmät ovat avoinna kaikille vertaistuesta kiinnostuneille ääniä kuuleville. Mielenterveysalan hoitohenkilökunnan johdolla kokoontuvia ryhmiä löytyy tai on suunnitteilla Helsingistä, Jyväskylästä, Kokkolasta, Lehmosta, Seinäjoelta, Turusta ja Vaasasta. (Moniääniset 2011.)



Vertaistukiryhmien tavoitteina voidaan pitää muun muassa kriisin pitkittymisen ja sairastumisen ehkäisyä sekä tunteiden ja kokemusten jakamista vertaisten kesken. Ryhmien tavoitteina voidaan pitää myös osallistujien toimintakyvyn ja selviytymiskeinojen tukemista sekä ryhmäkuntoutuksen kehittämistä niille, joilla ei ole tarjolla riittävästi psykososiaalista tukea. (Narumo 2010, 11.) Mitä aikaisemmin vertaistukitoimintaan uskaltautuu mukaan, sitä parempi. Ihminen usein turhaan häpeilee oman tarinansa jakamista muiden kanssa ja tämän takia pitkittää toimintaan mukaan lähtemistä. Harvemmin mukaan lähtenyt kuitenkin myöhemmin harmittaa toimintaan osallistuminen, päinvastoin siitä voi saada arvokkaita kokemuksia ja uusia ystäviä.

Vuorinen ja Helasti (1997) kertovat oma-aputoiminnan olevan yksi aktiivisen kansalaistoiminnan muoto. Heidän mukaansa tällä hetkellä kolmannelle sektorille kohdistetuista odotuksista osa ilmiselvästi kanavoituu paineena oma-aputyypiseen toimintaan: matalan kynnyksen toimintaan, joka on kevytrakenteista eikä leimaa osallistujiaan erityisellä diagnoosilla. Vuorinen ja Helasti sanovat mielenterveyskuntoutuksen suurimpien haasteiden ja kehittämistarpeiden liittyvän oman elämän asiantuntijuuteen, asiakkuuden käsitteisiin ja toiminnan arvoperustaan. Lisää toimintamuotoja, jotka hyödyntävät omaa tavoitteellisuutta, toimintavalmiuksia ja omia voimavaroja, tarvitaan. Hoito keskittyy yhä yksipuolisesti lääketieteelliseen viitekehykseen, jossa kuntoutuja on potilaana. Keskeisenä kehittämistarpeena onkin nähty pienryhmätöimintä, johon eristyneenkin olisi turvallista ja helppoa osallistua ja joka tarjoaisi samalla luottamuksellisia ihmissuhteita. (Vuorinen & Helasti 1997, 9.)

Edellä kuvattua pienryhmätöimintää voisi olla esimerkiksi äänien kuulevien oma-apuryhmä. Luottamuksellisuus on tärkeä seikka myös monelle ääniä kuulevalle. Oma-apuryhmään ja vertaistukitoimintaan osallistuminen voi tuntua pelottavalta silloin, kun luottamusta ryhmään ei vielä ole luotu. Oma anonymiteetin suoja voidaan menettää osallistuttaessa oma-apuryhmään ja tavatessa muita vertaisia. Toisaalta tieto siitä, että ryhmän muilla jäsenillä on samantyyppisiä kokemuksia, voi myös rohkaista lähtemään mukaan toimintaan. Vuorinen ja Helasti (1997, 9) sanovat vertaistukitoiminnan mielenterveystyössä perustuvan ajatukseen siitä, että mielenterveysongelmista itse kärsineet ja niistä selviytyneet ovat oman elämänsä parhaita asiantuntijoita ja voivat myös tukea ja auttaa toisiaan. Tarkoitus on toimia perinteisten hoitomuotojen rinnalla kuntoutumista tukemassa.

Resi Malecki, ääniä kuuleva oma-apuryhmän vetäjä Hollannista kertoo joidenkin keskusteluryhmien olevan tarkoitettuja vain ääniä kuuleville. Hän on kuitenkin itse ottanut vetämäänsä ryhmään sekä ääniä kuulevia, että heidän ystäviään ja perheenjäseniään. Hän kertoo, että hänen mielestään jäsenet samaistuivat toisiinsa hyvin ja kaiken kaikkiaan tulokset olivat myönteisiä. Maleckin mukaan syitä osallistua oma-apuryhmään on muun muassa varmuuden hakeminen, eristyneisyyden rikkominen, kumppaneiden, jotka itse ymmärtävät äänien kuulemisen kokemuksen, löytäminen sekä mahdollisuuden saaminen äänistä puhumiseen. (Malecki 2001, 108–109.) Edellä mainittu vertaistukiryhmä, jossa olisi sekä ääniä kuulevia, että heidän omaisiaan ja ystäviään, voisi olla erittäin hyödyllinen tukimuoto kaikille osapuolille. Tämän tyyppinen ryhmä vaatisi mielestäni vetäjältään hyviä ihmissuhdetaitoja, hyvää tilannetajua, organisointikykyä sekä kokemusta ryhmänohjauksesta. Voisi olla hyvä, että tämän tyyppisessä ryhmässä olisi toisena vetäjänä kokemusasiantuntija ja toisena ammattilainen.

Viitanen ja Purhonen määrittelevät vertaistuen olevan yksilöllistä tukea tai ryhmässä tapahtuvaa keskustelua ja toimintaa. Se perustuu vapaaehtoisuuteen ja vastavuoroisuuteen. Vertaistuki on laadultaan toisenlaista, kuin ammattilaisen asiantuntijatieton perustuva tuki, sillä se pohjautuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen. (Viitanen & Purhonen 2010, 171–172.) Määritelmänomaisesti vertaistukea voi kuvata Vuorelan ja Vuorisen tapaan omaehtoiseksi, yhteisölliseksi tueksi sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä, yhteiskunnan poikkeavaksi määriteltävä kohtalonyhteys (Vuorinen, Helasti 1997, 11). Vuorelan ja Vuorisen määritelmä vertaistuesta on rajaavampi, kuin Viitanen ja Purhosen määritelmä. Viitanen ja Purhosen määritelmän mukaan vertaistuki voi olla minkä tahansa ryhmän kesken tapahtuvaa tukea, keskustelua ja toimintaa, kun taas Vuorela ja Vuorinen rajaavat vertaistuen tueksi sellaisten ihmisten kesken, jotka yhteiskunta on määritellyt poikkeaviksi.

Vertaistuen yläkäsitteenä voisi pitää sosiaalista tukea. Toisaalta vertaistukea voidaan myös pitää sosiaalisen tuen erityismuotona, jossa tuen antaja on samankaltaisessa elämäntilanteessa tuen saajan kanssa. (Jantunen 2008, 20.) Langford ym. (1997) yhdistävät sosiaalisen tuen seuraukset positiiviseen terveyteen. Sosiaalinen tuki vähentää ahdistusta ja depressiota ja se vaikuttaa positiivisesti mielenterveyteen. En-

sinnäkin se vaikuttaa suoraan hyvään oloon. Toiseksi sosiaalinen tuki vaikuttaa epäsuorasti vähentämällä altistusta sosiaalisille vastoinkäymisille. Kolmas vaikutustapa on vuorovaikutuksellinen. Sosiaalinen tuki suojaa yksilöä stressin haitallisilta vaikutuksilta. (Jantunen 2008, 23.)

Vertaistuen kautta jaksaminen vahvistuu, sillä se tarjoaa mahdollisuuden muun muassa uusien näkökulmien ja selviytymiskeinojen löytämiselle arjessa. Lisäksi vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden oppia käsittelemään erilaisia tunteita. Tunteita ja ajatuksia, joita olisi muuten vaikea ilmaista, voidaan sanallistaa. Vertaistuki tarjoaa myös mahdollisuuden osallisuudelle ja näkemysten vaihdolle, omien ajatusten ja asenteiden tarkastelulle sekä uusien toimintamallien käyttöön ottamiselle omassa elämässä tiedon saamisen kautta. Vertaistuen kautta jaksaminen vahvistuu myös siksi, että se tarjoaa yhteisiä kokemuksia sekä uskoa tulevaan. Vertaistukitoiminta myös tarjoaa samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten areenan, jossa samoja asioita kokeneet ihmiset jakavat tuntemuksiaan, informaatiota, emootioita ja kokemuksia saaden näin tukea toisiltaan. (Viitanen & Purhonen 2010, 171–172.)

Ihminen tarvitsee turvaa perheeltään ja ystäviltyään elämäntilanteiden muuttuessa ja kriisien kohdatessa. Turvautumisella tarkoitetaan sitä, että apua ja tukea haetaan silloin, kun koetaan turvattomuutta itseän tai lähiyhteisöön liittyvissä asioissa. Näitä asioita voivat olla esimerkiksi henkilön sairastuminen ja sairastaminen, ihmissuhdeongelmat, ongelmat toimeentulon ja asumisen kanssa, tai yhteiskuntapolitiikan ontumisesta johtuvat ongelmat. Eniten turvattomuutta ihmissuhteissa aiheuttaa kuitenkin läheisen sairaus tai kuolema. Sairastaminen tai sen uhka aiheuttaa turvattomuutta etenkin silloin, kun perheenjäsenien tai muiden läheisten elämän vaikeutuu, tai jos itse vammautuu. (Kotakari & Rusanen 1996, 180-181) Vertaistukitoiminta ei olekaan pelkästään ääniä kuulevan henkilön yksinoikeus, vaan toiminnasta voi hyötyä sekä ääniä kuuleva henkilö että hänen läheisensä. Läheisen ihmisen kuullessa ääniä, omaisen voi kokea jäävänsä avuttomana tilanteen ulkopuolelle. Etenkin ääniä kuulevan henkilön asuessa samassa taloudessa, avunsaannin tarve myös hänen omaiselleen korostuu. Tuntematon ilmiö voi olla pelottava ja ahdistava, etenkin jos ääniä kuulevan omaisen kokee, ettei osaa auttaa tai tukea läheistään. Tämän takia myös omaisen on hyvä hakea tukea ja apua vertaisistaan. Ihmisen kokee usein suurta hel-

potusta huomattessaan, ettei hän ole yksin asian kanssa, vaan on olemassa muitakin kohtalotovereita.

## 4 LAADULLINEN TUTKIMUS JA MENETELMÄ

### 4.1 Tutkimusmetodi

Tutkimukseni oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, sillä tarkoitukseni oli koota laadullista kokemuspohjaista tietoa, ei määrällisesti suurta aineistoa. Laadullisessa tutkimuksessa tiedot kerätään pienehköltä henkilömäärältä tai muutamista tapahtumista ja tutkija käyttää usein itseään tietojenkeruunstrumenttina (Krause & Kiikkala 1996). Käytin tutkimuksessani haastattelutyypinä avointa haastattelua. Avoimessa haastattelussa tutkittava joukko joudutaan rajaamaan suhteellisen pieneksi tietojen analysoinnin työläyden vuoksi (Krause ym 1996, 108).

Haastattelin neljää henkilöä äänien kuulemisen kokemuksen pohjalta, kahta ääniä kuulevaa ja kahta ääniä kuulevien omaista. Opinnäytetyöni haastatteluista osa toteutui kasvotusten ja osa sähköpostitse. Tarkoitukseni oli haastatella kaikkia haastateltavia kasvotusten, mutta lopulta vain kaksi toteutui näin ja loput tehtiin sähköpostihaastatteluina. Ensimmäiset kaksi haastattelua tehtiin ASPAN - Asumispalvelusäätiön tiloissa. Haastattelutilanne edellyttää rauhallista paikkaa, koska se on tilansidonnainen vuorovaikutustapahtuma (Hirsjärvi & Hurme 2001). Tilassa ei ollut muita ihmisiä, joten haastateltavilla oli mahdollisuus kertoa tarinansa ilman ylimääräisiä häiriötekijöitä.

Ensimmäisinä haastateltujen ääniä kuulevan miehen ja hänen isänsä haastattelut (haastattelut 1 & 2) oli mielestäni tärkeää tehdä kasvotusten useammastakin syystä. Ensinnäkin kyseessä olivat ensimmäiset haastattelut, joten jouduin testaamaan haastattelurungon tukikysymysteni riittävyttä ja pätevyyttä sekä haastateltavan reaktioita kysymyksiini. Tämä oli tärkeää sen kannalta, että tietäisin tuliko minun muuttaa haastattelurunkoa ja jos tuli, niin mihin suuntaan. Toiseksi nämä haastattelut olisi mielestäni ollut huomattavasti vaikeampaa tehdä sähköpostitse siksi, että kasvotus-

ten haastattellessa sain ääniä kuulevan miehen ja hänen isänsä tarinat paremmin kokoon pystyessäni pyytämään tarkennusta mahdollisesti epäselviksi jääviin asioihin. Tämä oli erityisen tärkeää siksi, että tarkoitus oli haastatella kahta henkilöä erikseen ja saada siitä kokoon yhtenevä tarina. Haastattelurunko oli luotu niin, että haastateltava sai mahdollisimman vapaasti kertoa oman selviytymistarinansa. Tärkein ohjeistukseni haastateltaville oli, että he kertoisivat mistä kaikki alkoi, mitä sitten tapahtui ja missä tilanteessa ollaan nyt. Halusin myös tietää miltä haastateltavista on tuntunut. Sen lisäksi minulla oli lista tukikysymyksistä, joilla avittaa tarvittaessa tarinankertojaa, syventääkseni kuulemaani. Osittain tukikysymysten johdosta, osittain haastateltujen samankaltaisten kokemusten johdosta, kaikista tarinoista tuli kuitenkin esiin tiettyjä teemoja, kuten tuensaanti ja sen merkitys. Haastatteluissa pohdittiin myös yhteiskunnan suhtautumista äänien kuulemiseen ja annettiin vinkkejä vertaisille.

Haastattelutilanne ensimmäisten haastateltavien kanssa olikin hyvin keskustelunomainen. Kuten avoimen haastattelun nimestä voi päätellä, haastattelutyypin tarkoituksena on se, ettei keskustelua ole sidottu tiukkaan formaattiin (Hirsjärvi ja Hurme 2001, 45). Avoimessa haastattelussa haastattelijä pyrkii luomaan tilanteesta mahdollisimman avoimen ja luontevan, ja se muistuttaakin tavallista keskustelua, jossa keskustelu etenee pitkälti haastateltavan ehdoilla, kuitenkin tietyn aihepiirin sisällä. Avoimessa haastattelussa on tarkoitus antaa tilaa haastateltavan tuntemuksille, muistoille, mielipiteille ja perusteluille ja tarkkojen kysymysten sijaan siinä edetään mahdollisimman keskustelunomaisesti. (Eskola ja Suoranta 2000, 86–88.)

Loput kaksi haastattelua toteutin sähköpostitse yksinkertaisesti siitä syystä, että aikaa oli kulunut niin paljon mahdollisten haastateltavien suostutteluun, että minun oli saatava aineistoa käsiteltäväksi mahdollisimman nopeasti. Sähköpostihaastattelun etuna on se, ettei se vaadi sitä, että haastateltava ja haastattelijä ovat samassa paikassa samaan aikaan. Ohjeistin ääniä kuulevaa naista (haastattelu 3) sekä omaista, jonka sisko kuuli ääniä (haastattelu 4) kertomaan omat selviytymistarinansa mahdollisimman vapaamuotoisesti avoimia kysymyksiä hyväksikäyttäen. Väärinymmärrysten estämiseksi esitin heille vielä tarkentavia kysymyksiä luettuani heidän tarinansa.

Näiden neljän haastattelun lisäksi haastattelin vielä kahta alan ammattilaista sähköpostitse. Suomen Moniääniset ry:n projektipäällikön Annika Salon sekä psykiatrisen

sairaanhoitajan ja perheterapeutin Kristiina de Bruijnin haastattelut, joita olen käyttänyt tässä työssäni lähteinä, sisälsivät myös avoimia kysymyksiä, joiden vastauksiin sovimme haastateltavien kanssa saavani tarvittaessa tarkennusta ja syventäviä vastauksia. Haastattelut 5 ja 6 olivat kuitenkin erityyppisiä, kuin haastattelut 1-4, sillä niistä ei pitänyt muodostua tarinoita.

#### 4.2 Tutkimuksen eettiset arvot

Ihmistieteissä, ihmisiä tutkittaessa ja heitä haastatellessa tulee ottaa huomioon tiettyjä erityisheitteitä. Tekemissäni haastatteluissa haastatelluille henkilöille annettiin mahdollisuus kertoa selviytymistarinansa joko anonymisesti tai omalla nimellä. Tutkimuseettisistä syistä olen kuitenkin poistanut opinnäytetyöni aineistosta kaikkien haastateltavien nimet, myös heidän, jotka antoivat luvan nimenkäyttöön. Yhden nimen olen muuttanut. Tutkimusaineisto on kerättävä nimettömästi, jollei tunnistamisen vaatimukseen ole erityisiä syitä (Hirsjärvi & Hurme 2001).

Yksityisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkittavalla on oikeus päättää, kuinka syvällistä tietoa he antavat itsestään tai näkemyksistään (Hirsjärvi & Hurme 2001). Haastateltavillani oli mahdollisuus muodostaa oma tarinansa itse, joko sähköpostitse tai kasvotusten kertoen, näin he pystyivät itse määrittelemään sen mitä tahtoivat kertoa. Tärkeää on myös informointiin perustuva suostumus, eli se, että tutkija antaa tutkittavalle asianmukaista tietoa tutkimuksesta (Hirsjärvi & Hurme 2001). Tämän varmistin kertomalla kuka olen, missä opiskelen ja mitä tutkimushaastatteluilla teen. Kerroin käyttäväni niitä osana opinnäytetyötäni, jonka lisäksi ne luovutetaan haastateltujen suostumuksella myös Suomen Moniääniset ry:n käyttöön. Haastateltaville annettiin myös mahdollisuus rajata haastattelun käyttöoikeus esimerkiksi niin, että sitä käytettäisiin pelkästään opinnäytetyössä, kuten yksi haastateltavista tekikin, tai opinnäytetyössä ja Sisäinen ääni-oppaassa, Moniäänisten Internet-sivuilla tai muissa Moniäänisten julkaisuissa. Haastateltaville annettiin täytettäväksi käyttöoikeuslomake, jonka mukaisesti he valitsivat missä yhteydessä haastatteluja saadaan käyttää. Lomakkeessa käytiin läpi myös henkilöiden anonymiteettitoiveet. Lomakkeet luovutettiin Suomen Moniääniset ry:lle. Tutkimuksessa ilmeni myös paikkakuntia ja sairaaloiden nimiä,

joiden anonyymiudesta keskustelimme haastateltavien kanssa. Haastateltavat olivat sitä mieltä, että paikkojen nimet saavat jäädä tarinoihin.

## 5 AINEISTO JA SEN ANALYSOINTI

### 5.1 Haastateltavien valinta ja kuvaus

Haastattelin syksyn 2010 ja kevään 2011 aikana kahta ääniä kuulevaa henkilöä, miestä (haastattelu 1) ja naista (haastattelu 2) sekä kahta henkilöä, joiden läheiset kuulivat ääniä. Toinen ääniä kuulevien läheisistä oli ääniä kuulevan naisen isosisko (haastattelu 4) ja toinen ääniä kuulevan miehen isä (haastattelu 2).

Ensimmäisenä haastateltavana toimi 49-vuotias ääniä kuuleva mies (haastattelu 1) ja toisena haastateltavana oli ensimmäisenä haastatellun isä (haastattelu 2). Kolmas haastateltava oli ääniä kuuleva 46-vuotias nainen (haastattelu 3) ja neljäntenä haastattelin 56-vuotiasta naista, jonka pikkusisko kuuli ääniä. Haastateltavat 3 ja 4, eivät siis ole sukua toisilleen eivätkä muutoinkaan läheisiä.

Sain Annika Salolta, Suomen Moniääniset ry:n projektipäälliköltä sellaisten henkilöiden yhteystietoja, jotka voisivat olla kiinnostuneita osallistumaan haastatteluihin. Tämän jälkeen otin yhteyttä henkilöihin sekä puhelimitse, että sähköpostitse ja haastatellut määräytyivät sen mukaan, ketkä haastatteluihin halusivat osallistua. Tavoitteenani oli saada haastatelluiksi sekä miehiä, että naisia, jotta vertaiset voisivat mahdollisesti helpommin samaistua saman sukupuolenedustajan tarinoihin.

### 5.2 Ydintarinat

Ydintarinoissa on tiivistettynä haastattelemini henkilöiden tarinat.

*Ääniä kuulevat*

### HAASTATTELU 1:

Mikon äänien kuuleminen alkoi parikymppisenä. Taustalla saattoi olla huumeidenkäyttö, joka alkoi kannabiksesta ja jatkui myös muihin aineisiin. Mikon kuulemat äänet olivat haukkuvia, ahdistavia ja paimentavia. Negatiivisten ja käskevien äänien lisäksi hän kuuli myös kavereidensa ja ystäviensä ääniä, myös tv antoi hänelle käskyjä. Mikko vietiin mielisairaalaan psykoosin takia vuonna 1984. Hän vietti sairaalassa puolitoista kuukautta ja sai siellä myös diagnoosin, joka oli paranoidi skitsofrenia. Mikko alkoi siellä ollessaan myös syödä lääkkeitä sairauteensa. Mikon päästyä sairaalasta huumeidenkäyttö jatkui salassa vanhemmilta. Mikko muutti toiselle paikkakunnalle, aloitti uuden koulun sekä uuden parisuhteen. Tämä oli rauhallisempaa vaihetta, jolloin Mikko käytti lähinnä alkoholia. Mikon parisuhde kuitenkin päättyi ja hänen piti lopettaa koulunsa kesken psykoottisten oireiden johdosta. Tämän jälkeen hän muutti jälleen toiselle paikkakunnalle ja aineiden käyttö riistäytyi käsistä. Syynä tähän oli vanhojen kavereiden seura ja aineiden helppo saatavuus. Mikko aloitti myös käyttämään suonensisäisiä aineita. Mikon jouduttua poliisikuulusteluihin, päätti hän kertoa poliisille ja vanhemmillensa kaikesta. Mikko joutui vankilaan. Mikon vankilasaoloaika vuosina 1990–1991 oli hänen elämänsä käännekohta. Hän päätti muuttua. Vankilassa Mikolla oli kovat vieroitusoireet ja hän sai siellä myös vihamiehiä, pyrkiesään olemaan rehellinen. Edellä mainituista johtuen hänet siirrettiin vankimielisairaalaan ja myöhemmin myös muutamaan muuhun vankilaan välttääkseen vihamiehiään. Vankilasta päästyään Mikon huumeidenkäyttö oli loppunut ja kuntoutus ja tuensaanti alkoivat. Mikko luki myös Suomen Moniääniset ry:stä, Mielenterveyden Keskusliiton julkaisusta, ja soitti sinne. Hän lähti käymään Moniäänisten kokouksessa, jonka jälkeen hän suoritti oma-apuryhmän vetäjän koulutuksen ja alkoi vetää omaa ryhmää. Hänellä oli kova halu auttaa itseään ja muita. Mikko on oppinut elämään ääniensä kanssa ja hän pitää niitä nykyään ihmisen ominaisuutena ja osana persoonallisuuttaan. Aluksi hän piti äänien kuulemista sairautena, mutta tällä hetkellä hän näkee asian niin, ettei äänien kuulemisesta tarvitse välttämättä edes parantua.

### HAASTATTELU 3:

Ääniä kuulevan naisen äänet alkoivat hänen ollessa 21-vuotias opiskelija yliopistossa. Nainen kuuli opettajansa ja opiskelukavereidensa puhuvan hänelle yläkerrassa olevasta asunnosta. Äänet olivat samanlaisia, kun kyseisillä henkilöillä muutenkin. Äänet arvostelivat häntä henkilönä, niiden sävy oli herjaava ja väheksyvä. Nainen



makasi lamautuneena sängyllään ja ihmetteli huonoa äänieristystä. Naisen mennessä kesäksi vanhemmilleen, hänen äitinsä toimitti hänet psykiatrille. Nainen sai masennus-diagnoosin, mutta äänien kuulemisesta hän ei tajunnut puhua mitään, luulihan hän kyseessä olevan luonnollisen asian. Myöhemmin samana syksynä naisen opiskelut keskeytyivät ja hän tajusi pystyvänsä keskustelemaan telepaattisesti äänien kanssa. Nainen tunsi jäävänsä yksin ongelmansa kanssa, kun psykiatri eivätkä vanhemmat ymmärtäneet häntä. Nainen luuli tulleensa meedioksi ja kokemus oli hänen elämänsä pelottavimpia. Pian tämän jälkeen nainen pääsi yhdeksän vuotta kestäneeseen yksilöterapiaan. Sen jälkeen hän kävi kolme vuotta supportatiivisessa terapiassa kerran kuussa ja pääsi sitten kuntoutukseen, jossa on vieläkin. Vuosien varrella äänet ovat tulleet tutuiksi ja nainen on opetellut keinoja niiden hallitsemiseen. Nainen on hyväksynyt äänensä vasta viime vuosina, eikä jaksa enää kapinoida niitä vastaan. Prosessi on kestänyt noin 20 vuotta ja naisen äänien kuuleminen on edelleen jokapäiväinen kokemus. Joinain päivinä ääniä on enemmän ja joinain vähemmän. Naisen ollessa muiden ihmisten kanssa, tai hänen katsoessa televisiota, ääniä ei esiinny. Naisen lääkitys on auttanut ahdistukseen ja masennukseen, mutta ääniä se ei ole poistanut. Nainen toimii aktiivisesti mielenterveyden saralla, vertaisohjaajana ja auttavaan puhelimeen vastaajana. Hän on opiskellut sairautensa aikana itselleen ammatin ja paljon verkko-opintoja. Hän on saanut myös paljon ystäviä kuntoutujista. Vertaistukiryhmässä nainen kokee voivansa auttaa muita ja ymmärtää heidän kokemuksiaan omien kokemustensa perusteella. Nainen on saanut vanhemmiltaan valtavasti tukea koko prosessin aikana. Vanhemmat sekä naisen veljen perhe ovatkin naiselle todella tärkeitä. Hän toivoo, etteivät hänen vanhempansa katkeroituisi hänelle, heidän tekemiensä uhrauksien takia.

#### *Ääniä kuulevien omaiset:*

##### HAASTATTELU 2: Ääniä kuulevan isä

Haastatellun pojan Mikon alkaessa kuulla ääniä, hänen vanhempansa eivät tienneet asiasta. Mikko ei kertonut mistä oli kyse, vaikka vanhemmat ymmärsivätkin, että jokin oli vialla. Kun vanhemmat sitten lopulta saivat tietää Mikon äänien kuulemisesta ja huumeidenkäytöstä, se helpotti heitä suuresti. Vanhemmat olivat järkyttyneitä, mutta iloisia siitä, että Mikko oli heille rehellinen. Kahdenkymmenen ikävuoden paikkeilla Mikko joutui mielisairaalaan ja vankilareissujakin oli. Vanhempien ja Mikon suhtee-

Mikko joutui mielisairaalaan ja vankilareissujakin oli. Vanhempien ja Mikon suhteeseen nämä eivät kuitenkaan vaikuttaneet. Vanhemmat kävivät katsomassa Mikkoa vankiloissa, ja sairaalassaoloajankin he pitivät tiivistä yhteyttä. Kun Mikkoa vietiin mielisairaalaan, hän luuli vievänsä sinne omaa äitiään. Mikon päästyä sairaalasta, hän rupesi etsimään töitä ja koitti irrottautua vanhasta kaveriporukastaan. Hänellä oli tyttöystäviä ja hän asuikin ainakin yhden naisen kanssa yhdessä. Mikon jouduttua myöhemmin vankilaan, hänen vanhempansa toivoivat, että vankila olisi kannuste Mikon elämänmuutokseen ja saivatkin sellaisen käsityksen, että Mikko oli päättänyt muuttaa elämänsä suunnan. Mikon päästyä vankilasta hän muutti vanhemmilleen. Vanhemmat pitivät sitä hyvänä asiana, sillä he näkivät, että Mikko pyrki pääsemään jaloilleen. Mikko tutustui myös ASPA:n klubitalotoimintaan ja halusi vanhempansakin mukaan siihen. Mikon isästä tulikin omaisyhdistyksen puheenjohtaja, jona hän on toiminut ainakin kymmenen vuotta, ja hänen vaimostaan tehtiin rahastonhoitaja. Toimintaan osallistuminen tuntui luonnolliselta ja vertaistuesta oli hyötyä. Mikon tilanne on tällä hetkellä se, että hän tulee toimeen, mutta hänen fyysinen kuntonsa on mennyt niin paljon alaspäin, ettei hän oikein pyörälläkään kykene liikkumaan. Hän kuitenkin asuu yksin, pesee omat pyykkinsä ja valmistaa omat ruokansa. Mikon itsenäinen asuminen on isän mielestä hyvä asia, sillä jossain vaiheessa on pärjättävä ilman vanhempien apua. Kukaan ei elä täällä ikuisesti. Tärkeintä olisi, että Mikko pysyisi terveenä ja pystyisi hoitamaan itseään. Äänien kuuleminen oli aluksi shokki isälle, mutta nyt hän on alkanut pikkuhiljaa ymmärtämään mitä se tarkoittaa.

#### HAASTATTELU 4: Ääniä kuulevan isosisko

Vuonna 1987 haastatellun siskon vaikea avioliitto päättyi. Naiselle jäi kaksi lasta hoidettavakseen. Tällöin ääniä kuulevan naisen isosisko huomasi ensi kertaa pikkusiskonsa kuvittelevan asioita. Ääniä kuuleva nainen kuvitteli jonkun muun muassa käyvän heillä sotkemassa paikkoja. Hän myös todisteli isosiskolleen häntä hoitaneen lääkärin vaihtaneen puhelinnumerosa muistuttamaan hänen puhelinnumeroaan, ja kertoi tämän olevan salakielinen rakkausviesti lääkäriltä. Ääniä kuulevan naisen isosisko uskoo, että hänen siskonsa äänien kuuleminen alkoi tuolloin vuonna 1987 eron jälkeen. Äänet tulivat isosiskolle täytenä yllätyksenä. Tässä vaiheessa ääniä kuulevan naisen sisko ei ymmärtänyt ollenkaan mistä oli kyse, siitäkään huolimatta, että hänen siskonsa sai eläkepaperit. Ensimmäisiä outoja havaintoja olivat salavies- tit, jotka tulivat numerosarjojen välityksellä milloin mistäkin, myös radiosta ja televisi-

osta. Ulospäin äänet näkyivät muun muassa nyökyttelyinä ja lyhyinä ei- ja kyllä-vastauksina. Nainen suuttui valtavasti jos joku kysyi mitä ääniä hän kuulee tai epäili hänen saamiaan viestejä. Ääniä kuulevan naisen sisko uskoi vahvasti siihen, että jos hän auttaa siskonsa arjen pyörittämisessä, voi sisko keskittyä psyykensä eheyttämiseen psykiatrien kanssa, ja asiat korjaantuvat. Vuonna 1989 kaksi lasta ja siskokset muuttivat yhteiseen asuntoon. Yhteen muutosta alkoivat kuitenkin vaikeat ajat, sillä nyt ääniä kuuleva nainen saattoi heittäytyä täysillä sairastamaan ja siirtää arjen työt ja lastenhoidon täysin siskonsa harteille. Ääniä kuuleva nainen ei itse huomannut makaavansa suurimman osan päivästä vain sängyssään. Hän ei myöskään erottanut enää kuka oli maksanut laskut ja tehnyt ruuat. Ääniä kuulevan naisen siskon siivottua, saattoi ääniä kuuleva nainen luulla itse siivonneensa. Vuonna 1992 alkoi ääniä kuulevan naisen siskon mukaan täysi helvetti ja monen vuoden sumu, jolloin hänen avoimesti psykoottinen siskonsa riehui kotona. Joskus lapset saattoivat esimerkiksi soittaa ääniä kuulevan naisen siskolle töihin, kun ääniä kuuleva nainen oli tilannut pihaan kuusi taksia, joihin hän ei pystynytkään menemään, sillä ne olivat jonkun sala-liittolaisen takseja. Ääniä kuulevan naisen ensimmäinen sairaalajakso oli luultavasti vuonna 1993 Lapinlahden sairaalassa ja vuonna 1994 hän lähti ensimmäisen kerran Tammiharjun sairaalaan, jossa hän on ollut useammankin kerran. Tammiharjun sairaalassa sairaanhoitajat kertoivat ääniä kuulevan naisen siskolle ensi kertaa omaisyhdistysten olemassaolosta ja vuonna 1995 hän meni omaisyhdistysten luennoille sekä skitsofreniakouluun. Edellä mainituista paikoista saatu tieto auttoi ääniä kuulevan naisen siskoa ja siskon lapsia valtavasti. Vuonna 1999 lapset ja ääniä kuulevan naisen sisko muuttivat pois ääniä kuulevan luota. Vuoden lopulla ääniä kuuleva nainen muutti sairaalasta palveluasuntoon, vuonna 2000 tukiasuntoon, 2001 soluasuntoon ja 2002 omaan kaupungin asuntoon. Erilleen muutosta alkoi näkyvä parantuminen. Ääniä kuulevan naisen siskon mielestä hänen siskonsa parantumiseen vaikutti varmaankin se, ettei arjessa ollut enää ylivoimaisia vastuita, joita kantaa ja sisko saattoi keskittyä täysillä oman elämänsä kasaamiseen. Nyt parikymmentä vuotta myöhemmin ääniä kuuleva nainen sanoo vain harvoin jonkin sanan jollekin muille näkymättömälle henkilölle. Äänille puhuminen on siis vuosien myötä vähentynyt, ainakin ääniä kuulevan siskon näkökulmasta. Ääniä kuulevan sisko kuitenkin sanoo, ettei tiedä mitä siskonsa itse tuntee tai mitä hänen päänsä sisällä tapahtuu.

### 5.3 Äänien kuuleminen ja ääniä kuulevien tarinat

Tutkimuskysymysteni kannalta haastatteluista nousi esiin kolme asiaa, jotka ovat auttaneet elämään äänien kuulemisen kokemuksen kanssa. Nämä asiat olivat yhdistysten tarjoamat vertaistukiryhmät ja vertaistuki ylipäänsä, läheisten ja omaisten tarjoama tuki, sekä tiedonsaannin kautta saatu apu. Haastatteluissa käytiin läpi myös haastateltujen selviytymiskeinoja äänien kuulemisen kokemuksen tai läheisen ääniä kuulemisen kokemuksen kanssa. Haastatellut antoivat myös vinkkejä vastaavassa tilanteessa oleville ihmisille. Mielenpitoet yhteiskunnan suhtautumisesta äänien kuulemista ja ääniä kuulevia kohtaan erottuivat myös yhdeksi haastatteluista esiin nouseeksi teemaksi. Seuraavassa keskityn analysoimaan haastatteluja edellä mainittujen teemojen kautta. Olen poiminut eri teemoihin liittyviä katkelmia haastatteluista ja analysoinut niitä.

### 5.4 Vertaistuen tarpeellisuuden kokeminen

Haastattelemieni henkilöiden keskuudessa vertaistuen tärkeys korostui. Molemmat haastattelemistani ääniä kuulevista henkilöistä kokivat tärkeäksi sekä avunsaamisen, että avuntarjoamisen muille. Avunsaaminen koettiin tärkeäksi muun muassa sieltä saadun uuden sosiaalisen verkoston ja yhteisöllisyyden takia. Tuen antaminen puolestaan koettiin tärkeänä siksi, että ääniä kuuleva pystyy itse samaistumaan muiden tukea tarvitsevien kokemuksiin.

”..Olen myös saanut monia ystäviä kuntoutujista. Vertaistukiryhmässä voin olla auttamassa muita ja omien kokemusteni perusteella ymmärtää heidän kokemuksiaan.” (Haastattelu 3, ääniä kuuleva nainen)

”Aloin kuntouttaa itseäni oikealla tavalla, en enää huumeiden avulla. Aloin myös saada tukea vähän joka puolelta. 1990-luvun puolivälissä tutustuin myös Suomen Moniäänisten toimintaan, luin siitä Mielenterveyden keskusliiton julkaisusta. Soitin sinne ja lähdin käymään kokouksessa. Se oli helppotavaa. Aika pian aloin myös vetää omaa ryhmää ja kävin oma-apuryhmän vetäjän koulutuksen Laajasalossa, Helsingissä. Suoritin myös Mielenterveyden keskusliiton järjestämän vertaistutorkoulutuksen. Pohjalla oli halu auttaa itseään ja muita.” (Haastattelu 1, ääniä kuuleva mies)

Muiden auttaminen koetaan jo itsessään tärkeänä, kuten alla olevasta katkelmasta käy ilmi, haastateltava kertoo saaneensa auttaa muita.

”Äänien kuulemisen kanssa on hyödyttänyt erityisesti se, että vertaistuki on tullut kehiin ja saa auttaa muita. Haluan painottaa vertaisuutta, siitä on ollut iso apu. Toivon, että siihen kiinnitettäisiin enemmänkin huomiota, käytettäisiin enemmän vertaisia mielenterveyskuntoutujien hoidossa.” (Haastattelu 1, ääniä kuuleva mies)

Myös haastattelemani ääniä kuulevien omaiset kokivat vertaistuen tärkeäksi. Molemmat heistä kokivat tärkeäksi tiedon siitä, etteivät he ole yksin kokemuksensa kanssa, vaan on muitakin samassa tilanteessa olevia.

”..Hirveen hyvää on tietenkin tehnyt nähdä myös muita, että ei tämä ole yksistään meidän perheen tauti.” (Haastattelu 2, ääniä kuulevan miehen isä)

”Mikko tutustui myös klubitalotoimintaan ja halusi meidätkin mukaan siihen. Hän kertoi, että silloin ja silloin on perustamiskokous, menkää sinne. Sitten alkoi tulla näitä virkoja. Minusta tehtiin aika pian omaisyhdistyksen puheenjohtaja, jona olen toiminut ainakin kymmenen vuotta ja vaimosta tehtiin rahastonhoitaja. Toimintaan osallistuminen tuntui luonnolliselta ja siitä oli hyötyä, että tapasi vertaisia. Näki, ettei ole yksin. Se, mikä on ollut positiivista, on, että kun ovi pannaan kiinni, niin puhutut asiat jäävät niihin tiloihin. Ja tietenkin se, että on päässyt tutustumaan niihin niin sanottuihin potilaisiin sekä omaisyhdistyksen kautta heidän vanhempiansa.” (Haastattelu 2, ääniä kuulevan miehen isä)

Äänien kuulemisen ymmärtämisessä vertaistuesta on ollut suurta apua. Tiedonsaannin ja muiden kokemusten ja tarinoiden kuulemisen kautta omaiset ovat paremmin pystyneet ymmärtämään äänien kuulemista. Tästä on ollut konkreettinen apu heidän arkielämässään.

”En ole lukenut mitään kirjallisuutta, ihan elävästä elämästä oon oppinut. Mikko on kertonut omista kokemuksistaan ja niistä on tietysti oppinut ymmärtämään häntä paremmin. Vertaistuki on erittäin tärkeää! Yhdistyksen puitteissa on useampia eri sairauksia, en osaa edes sanoa, onko siellä muita samanlaisia kuin Mikko. Sellaisia, jotka kuulee ääniä. Tilaisuuksissa puhutaan laajemmin mielenterveysongelmista. Se on mielestäni ihan hyvä, että vertaistuki on laajempaa, kuin pelkästään ääniä kuuleville. Ryhmässä on erilaisia samantyyppisiä sairauksia. Yhdellä on yksi heikkous ja toisella toinen. Harvoin on kahta ihan samanlaista potilasta.” (Haastattelu 2, ääniä kuulevan miehen isä)

Ääniä kuulevan sisko oli saanut vertaistukea Omaiset mielenterveystyön tukena – Uudenmaan omaisyhdistyksen keskusteluryhmissä. Omaisyhdistys järjesti myös toimintaa, mutta siihen hän ei kokenut tarvetta osallistua.

”Heillä oli monenlaista toimintaa omaisille, esim. retkiä, erilaisia kädentaitojen piirejä yms., mutta niihin minä en osallistunut. Olemme aina tehneet kotona ja ystävien kanssa paljon tällaista, joten en kokenut juuri silloin sitä tarvitsevani. Koin myös, että minun oli myös oltava kotona eli lasten tukena ja kanssa paljon. Mutta koska mielen sairaus oli meille täysin uutta koin keskusteluryhmät tärkeiksi - saatoin vaihtaa kokemuksia ja saada vinkkejä ihmisiltä, joilla oli yhtä vakava tilanne omassa elämässä. Siis käytännön elämän tasolla.” (haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

Ääniä kuulevan sisko sai myös tukea omaisyhdistyksen luennoilta siinä mielessä, että hän näki muiden vertaisten olemassaolon ja heidän määränsä. Hän koki suurta helpotusta nähdessään kuinka paljon ihmisiä oli samassa tilanteessa hänen kanssaan.

”Ensi kertaa saatoin nyt kertoa omaisyhdistyksen luennolta tullessani lapsille, että siellä oli monia kymmeniä samassa tilanteessa olevia ihmisiä, ja muistan ikuisesti heidän silmänsä, kun tavallaan yhdessä saimme tietää että emme ole yksin – kaltaisiamme on paljon, ja siksi, luulen, osa häpeää ja epätoivoa liukeni pois.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

## 5.5 Omaisten tarjoama tuki

Toinen haastatteluissa korostunut asia oli omaisten tarjoama tuki. Ääniä kuulevien haastatteluissa korostui heidän vanhempiansa antama jatkuva tuki, joka oli kantanut läpi raskaiden aikojen. Molemmat ääniä kuulevat olivat myös äärettömän kiitollisia omaistensa tarjoamasta tuesta.

”Vanhemmilleni haluan esittää myös ison kiitoksen! Heistä on ollut suuri apu ja tuki koko elämäni ajan. He eivät ole koskaan kääntäneet selkäänsä minulle. Olen aina saanut heiltä apua ja turvaa.” (Haastattelu 1, ääniä kuuleva mies)

Ääniä kuulevan naisen vanhemmat ja veli perheineen tukivat naista muun muassa kokoontumalla joka viikonloppu ruokailemaan yhdessä. Nainen myös korosti, ettei olisi nyt tässä pisteessä missä hän on, ilman vanhempiaan. Hän myös toivoi, etteivät hänen vanhempansa katkeroituisi hänelle tekemiensä uhrauksien vuoksi.

”Olen kuullut ääniä noin kaksikymmentäkuusi vuotta. Ilman vanhempiani en olisi tässä nyt. He ovat alkuvaikeuksien jälkeen auttaneet minua eniten, tukeneet ja kannustaneet. Vanhempani ja veljeni perhe ovat minulle todella tärkeitä. Kokoonnumme joka viikonloppu ruokailemaan vanhempieni luokse. Vanhempani ovat tehneet kaikkensa vuokseni. Toivoisin, että he eivät katkeroituisi uhraustensa takia.” (Haastattelu 3, ääniä kuuleva nainen)

Ääniä kuulevien omaisten haastatteluista tuli myös ilmi heidän tarjoamansa tuki läheisilleen.

”Ollaan koitettu koko ajan tukea Mikkoa ja kaikesta huolimatta meidän välit on kunnossa. Aina ollaan sanottu, että kotiin pitää tulla. Ei asiat niin huonosti voi olla, ettei kotiin voi tulla.”

Ääniä kuulevan naisen sisko tuki siskoaan muun muassa pyörittämällä arkea ja pitämällä huolta hänen lapsistaan.

”Uskoin vahvasti silti siihen, että jos minä autan arjen pyörittämisessä ja sisko voi keskittyä psykiatrien kanssa psyyken eheytymiseen, asiat korjaantuvat. Muutimme 1989 yhteiseen asuntoon, jolloin arkipäivän pyörittäminen pienten lasten kanssa olisi helpompaa, ja samalla voisin olla turvallisemmalla mielellä, kun voisin turvata lasten arjen. Mutta helvetin kuilu vasta odotti meitä. Sisko saattoi nyt täysin palkein heittäytyä sairastamaan, hänen ei tarvinnutkaan enää ”kantaa korttansa kekkoon”, eli pikkuhiljaa kaikki arjen työt siirtyivät minulle.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

Myös ääniä kuulevan miehen isä tuki poikaansa ottamalla hänet asumaan luokseen useammaksi vuodeksi pojan päästyä vankilasta, vaikka se rasittikin häntä. Isä kuitenkin piti sitä, että hän ja hänen vaimonsa näkivät miten pojalla menee, hyvänä asiana ja koki, että pojan ottaminen heille asumaan oli hänen ja hänen vaimonsa osuus tässä kaikessa. Hän toteaa hänellä olleen myös hyvät hermot, joka varmasti myös vaikutti heidän suhteensa säilymiseen hyvänä.

”Sitten me tietenkin odotettiin, että vankila olisi kannuste tähän elämänmuutokseen ja saatiinkin Mikolta sellainen käsitys, että hän on päättänyt, että nyt saa riittää. Meillä oli ehkä hyvät hermotkin, että suhteet säilyivät. Eihän se mitään juhlaa ollut koskaan. Mikon päästyä vankilasta hän muutti meille. Pidettiin sitä hyvänä asiana, koska nähtiin koko ajan tilanne, miten hänellä menee. Tietysti oli vähän rasite, että Mikko asui kotona, mutta katsottiin, että tämä on meidän osuus nyt tässä. Me nähtiin, että hän pyrki pääsemään jaloilleen.” (haastattelu 2, ääniä kuulevan isä)

## 5.6 Tiedonsaanti

Haastatellut kokivat hyötyneensä erittäin paljon konkreettisesta tiedosta. Tietoa oli saatu kirjoista, yhdistyksistä sekä sairaaloiden henkilökunnalta. Osa haastatelluista oli pettynyt ammattilaisilta saatuun informaatioon. He olisivat kaivanneet enemmän tietoa ja tukea ammattilaisten puolelta. Sekä ääniä kuulevan miehen isä, että ääniä kuulevan naisen sisko olisivat toivoneet enemmän tietoa ammattilaisilta. Ääniä kuulevan miehen isä olisi kaivannut tietoa siitä, mitä äänien kuuleminen ylipäänsä on ja mistä siinä on kysymys.

”Aluksi äänien kuuleminen oli shokki, kun ei ollut mitään tietoa siitä, mitä se on. Mitä tämä on, että joku antaa käskyjä ja toinen vielä saattaa toteuttaa niitä. Ei ollut tällaista tullut aiemmin vastaan. Emme saaneet ammattihmisiltä tietoa siitä mitä tämä on. Olisin odottanut ammattilaisilta, että oltaisiin informoitu enemmän asiasta. Olisi pitänyt kertoa, että mistä on kysymys, että tämä ei ole mikään tarttuva tauti. Pikkuhiljaa on alkanut ymmärtää, että mitä tämä äänien kuuleminen oikein on. Ei voi sanoa, että olisi asiantuntija, mutta nyt ymmärtää, että tämä on yksi tauti muiden joukossa ja sen, miten se potilaassa ilmenee.” (Haastattelu 2, ääniä kuulevan isä)

Ääniä kuulevan naisen sisko olisi kaivannut ammattilaisilta tietoa erityisesti siitä, mistä hakea apua. Hän oli lopulta saanut tarvitsevansa tiedon omaisyhdistysten olemassaolosta sairaanhoitajalta.

”..Siellä (sairaalassa) minulle kerrottiin omaisyhdistysten olemassaolosta (sairaanhoitaja! Psykiatrit ovat mielestäni olleet kautta linjan aika kaukana arjen elämän asioista), Niinpä 1995 kävin omaisyhdistyksen luennoilla sekä skitsofreniakoulun, ja siitä aukesi minun kohdallani uusi ymmärrys – luonnollisesti mikään ei muuttunut heti, mutta jokin ymmärrys ja tieto alkoi tehdä minussa, ja ehkä lapsissakin, omaa hyvää työtään.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)



Ääniä kuulevan naisen siskon suurin apu oli ollut nimenomaan selkeän tiedon saanti, jota hän oli saanut muun muassa omaisyhdistyksen luennoilta, keskusteluryhmistä sekä skitsofreniakoulusta. Sairaaloista hän ei sen sijaan ollut koskaan saanut riittävästi tietoa. Hän koki myös, että jotkut ammattihenkilöt olivat asioista aivan ulalla ja olivat tehneet jopa hallaa.

”Minun osaltani ääniä kuulemisen kokemusta ovat auttaneet ymmärtämään ehdottomasti omaisyhdistyksen luennot, keskusteluryhmät ja skitsofreniakoulu. Sairaaloista en ole koskaan saanut yhtä paljon tietoa (päinvastoin, joskus psykiatrit ja jotkut hoitajatkin – hoitajista suurin osa on kuitenkin uskomattoman ammattitaitoisia, osaavia ihmisiä – ovat aivan ulalla ja tekevät jopa hallaa). Olen pyrkinyt kertomaan lapsille lyhennetysti ja tiiviisti, normaalipuheena sen tiedon mitä olen em. paikoista saanut. Eniten minua on siis auttanut selkeä tieto. Se taittaa ylivoimaiselta tuntuvan sairauden sairauksiksi sairauksien joukossa, johon voidaan tai ei voida vaikuttaa kuten mihin tahansa sairauteen, ilman mystisiä poppakonsteja tai syyllisyyden taakkaa tai huonouden tunnetta.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

## 5.7 Selviytymiskeinot

Ääniä kuulevat sekä heidän omaisensa olivat kehittäneet selviytymiskeinoja äänien kanssa elämiseen. Suuri osa ääniä kuulevien keinoista on ollut omaa päättäväisyyttä olla suostumatta vain tyytymään sairaan diagnoosiin. Ääniä kuuleva nainen hakeutui ihmisten pariin ja koulutukseen, eikä antanut periksi.

”Asioita, jotka ovat auttaneet elämään äänien kuulemisen kanssa ovat huumori, sitkeys ja periksi antamattomuus. Olen elänyt niin kutsutusti projektista toiseen, kun yksi projekti loppuu niin toinen alkaa.” (Haastattelu 3, ääniä kuuleva nainen)

”Aikaisemmin myös motivoin itseäni ja ajattelin, että olen liian nuori vain istumaan kotona ja potemaan ääniäni. Hakeuduin koulutukseen ja ihmisten pariin.” (Haastattelu 3, ääniä kuuleva nainen)

Ääniä kuuleva mies kehitti omia selviytymiskeinoja ja sai muutettua äänensä ystävällisemmiksi, hän korosti myös oman asennoitumisen tärkeyttä. Hän oli voinut vaikuttaa ääniensä laatuun ja määrään keskittymällä omaan hyvinvointiinsa ja lepäämällä riittävästi.

”Olen kehittänyt omia selviytymiskeinoja ja äänet ovat muuttuneet ystävällisemmiksi, jopa kehuiksi ja kannustaviksi. Asenteeni ja elämäkatsomukseni on muuttunut. Osaan suhtautua positiivisesti asioihin. Opin elämään äänien kanssa asennoitumalla oikein ja hyväksymällä, että ne on osa mun persoonallisuutta. Aluksi niitä piti sairautena, mutta nyt en tiedä tarviiko tästä parantuakaan, eikä mulla oo tarvetta sitä selvittääkään. Äänet on niinku mun ominaisuus.” (Haastattelu 1, ääniä kuuleva mies)

”Silloin, kun on tosi väsynyt ja stressaantunut äänet on rankempia, niitä kuulee yleensä iltaisin. Keskittymällä omaan hyvinvointiin ja lepäämällä voi vaikuttaa äänien laatuun ja määrään.” (Haastattelu 1, ääniä kuuleva mies)

Ääniä kuulevan isosisko päätti olla piilottelematta läheisensä sairautta, hän koki myös ongelman rajaamisen tärkeäksi, jotta sen jaksaa kantaa.

”Olemme lasten kanssa alusta asti eläneet yrittämättä piilottaa tapahtunutta. Luonnollisesti olemme hävenneet, kun sisko riehui pihassa ja taksit pörräävät jne., mutta emme ole halunneet antaa häpeälle yliotetta. Olemme kutsuneet vieraita, vaikka sairas makaa pitkin lattioita tai posmottaa sekavia. Hyvinä hetkinä olemme yrittäneet pitää häntä mukana yhteisissä asioissa. Meillä oli onni saada hieno pihapiiri – lapsia ei syrjitty äidin sairauden takia. Siskon huonoina päivinä he jättivät hänet rauhaan, hyvinä päivinä olivat kuin huonoja ei olisi ollutkaan. Meillä on ollut myös läheisiä ystäviä, joille olemme voineet kuormaamme hiukan lähemmin purkaa. Tärkeää minulle on ollut vaikeina aikoina myös rajata ongelma – puhuin ystävien kanssa, töissä en yrittänyt piilotella, mutta en myöskään puhunut laajemmin kuin että tästä on kyse mutta en puhu siitä. Tämä siksi, että en olisi jaksanut kantaa noita vuosia, jos sisko olisi tunkeutunut (puheissa, ajatuksissa) myös töihin. On tärkeää saada rajata ongelma, että sen ylipäättään jaksaa kantaa.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

## 5.8 Vinkkejä vertaisille

Haastattelujen lopussa oli kohta 'vinkkejä vertaisille', jossa ääniä kuulevat sekä heidän omaisensa saivat vapaasti antaa vinkkejä muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Tärkeinä koettiin muun muassa tiedonhaku ja -saanti aiheesta, ammattilaisten tarjoama apu, yhdistystoimintaan ja vertaistukitoimintaan tutustuminen ja osallistuminen sekä äänien kuulemisen myöntäminen. Äänien kanssa työskenteleminen oli ääniä kuulevan naisen mielestä tärkeää (haastattelu 3). Hän painotti sitä, että ihminen voi myös kokonaan päästä eroon kuulemistaan kuuloharjoista.

”Ota yhteyttä Suomen Moniäänisiin. Sieltä saat neuvoja ja tietoa vertaistukiryhmistä. Lue kaikki mitä on kirjoitettu aiheesta. Käy Moniäänisten seminaareissa ym infotilaisuuksissa. Tiedän ihmisiä, joiden äänet ovat hävinneet. Lähde siis työskentelemään äänien kanssa. Hae myös ammattilaisen apua.” (Haastattelu 3, ääniä kuuleva nainen)

Ääniä kuuleva mies kehotti neutralisoimaan kuulemansa äänet. Itse hän oli tähän kyennyt muun muassa lääkkeiden ja vertaisten avulla. Hän korosti sitä, ettei äänien kuuleminen ole maailmanloppu, vaan niiden kanssa eläminen on täysin mahdollista.

”Sellainen äänien neutralisointi. Yrittää normalisoida ne äänet. Ei se niin paha juttu ole, kuin mitä aluksi ehkä luulee. Itse olen saanut neutralisoitua tilanteen esimerkiksi lääkkeiden ja vertaisten avulla. Vaikka ääniä kuulee, se ei ole maailmanloppu. Äänien kanssa pystyy ihan hyvin elämään.” (Haastattelu 1, ääniä kuuleva mies)

Ääniä kuulevan naisen sisko kehotti ääniä kuulevien omaisia etsimään tietoa ja vertaistukea niin nopeasti, kuin mahdollista. Hän puhui myös siitä, kuinka tärkeää on rajata ongelma sekä kerätä voimia aina, kun mahdollista, etenkin jos elää samassa taloudessa sairaan kanssa.

”Ääniä kuulemaan alkavan omaiselle sanoisin, että kannattaa etsiä tietoa ja vaikkapa vertaistukea niin nopeasti kuin mahdollista. Ja erityisesti jos elää samassa taloudessa sairaan kanssa. Itselleni myös ongelman rajaaminen (silloin kun se ikinä oli mahdollista) oli äärimmäisen tärkeää – koska voimia tarvitaan uskomaton määrä. Vaikka olin huolesta kuolemaisillani yritin silti aina, kun mahdollista, myös nukkua yöt, pakottaa olemaan ajattelematta ongelmaa – ladata itseni seuraavan päivän taistelua varten.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

Ääniä kuulevan naisen sisko myös korostaa, ettei ääniä kuulevan, eikä ääniä kuulevan läheisen kannata kieltää tapahtuneita asioita, mutta huomauttaa, ettei kaikkea tarvitse kuitenkaan kertoa kaikille. Tärkeää olisi kertoa ammattilaisille ja läheisille luotettaville tahoille kaikki, mutta muille vain se, minkä tarpeelliseksi kokee. Hän kertoo salaamisen vievän valtavasti energiaa, jota tarvitaan tärkeämpiinkin asioihin.

”Missään tapauksessa mitään tapahtuvaa/tapahtunutta ei kannata kieltää. Jos jokin on ylivoimaisen tuntuista voi sanoa: näin on, mutta nyt en jaksa sitä käsitellä, mietin tätä (teen tämän) kun olen saanut vähän lisää voimia

tai kun tilanne rauhoittuu. Eli en kiellä, mutta annan itselleni luvat käsitellä jotakin vaikeaa asiaa vasta myöhemmin. (Myös sairasta olen evästännyt – kun olen nähnyt miten hän pahimmillaan ollessaan huiputti hoitotahoja – että sano kaikki, kaikki niin kuin se on. Vain se on tie parantumiseen, että myöntää kaiken, kertoo niin kuin asia on, vaikka tekisi tyhmyyksiä, siitä ei hylätä – se on merkki halusta päästä eteenpäin. Enemmän salailu tai asioiden kaunistelu johtaa kauemmas hyvästä olost, jopa yksin jäämiseen). Kaikkea ei tarvitse kertoa kaikille, mutta perusasiaa ei kannata yrittää salata – salaaminen vie valtavasti energiaa, jota sairauden akuuttivaiheissa tarvitaan paljon tärkeämpiin asioihin. Mutta tässäkin kannattaa rajata: kertoa kaikki luotettaville ihmisille (ystävälle tai hoitotahoille), ja muille vain se, minkä kokee tarpeelliseksi. Suurin osa ihmisistä on fiksuja ja suhtautuu fiksumusti. Avoin suhtautuminen auttaa suhtautumaan ääntenkin kuulemiseen asiallisesti. Häpeä on keskeinen asia.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

Ääniä kuulevan naisen sisko kertoo haastattelussaan myös kysyneensä siskontyttötään tämän kokemuksista lapsuudestaan, kun äiti sairasti. Siskontyttö korosti myös avoimuuden tärkeyttä asiassa. Hän kehotti kertomaan kaikille ihmisille mistä on kyse. Siskon mies myös lisäsi, että on tärkeää kertoa lapsille, etteivät sairaan henkilön hölmöilyt ole heidän vikansa.

”Kysyin siskoni nyt miltei 30-vuotiaalta tyttäreltä miten hän koki lapsuutensa sairauden keskellä. Hän sanoi: ”Neuvoisin, että ei häpeillä tai piilotella vaan kerrotaan kaikille ihmisille mistä on kyse. Silleen niin kuin meidän pihassa kaikki tiesi ja mun kaverit ja niiden vanhemmat.” Tyttären mies lisäsi: ”On myös tärkeää sanoa erityisesti perheen lapsille, että sairaan hullutukset eivät (aina) ole heidän oma syynsä, eikä – kun ne kohdistuvat sinuun – niitä kannata ottaa henkilökohtaisesti – esim. äänet teetättävät joskus todella outoja asioita.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

Ääniä kuulevan naisen sisko näki tärkeäksi ottaa välillä pientä etäisyyttä sairauteen esimerkiksi harrastamalla jotain mieluista kodin ulkopuolella, jotta pysyisi kiinni ulkopuolisessa maailmassa.

”Kannattaa myös ottaa vaikkapa jokin mieluisa harrastus (kodin ulkopuolella), josta pitää kiinni vaikka mikä olisi. Se tekee pientä rakoa sairauteen ja pitää kiinni ulkopuolisessa maailmassa. Vaikka pahimpina aikoina uni, syöminen, liikunta ja harrastukset tuntuvat toisarvoisilta olisi hyvä yrittää pitää nekin mukana päiväjärjestyksessä.” (Haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

## 5.9 Yhteiskunta ja äänet

Äänien kuuleminen on suhteellisen tuntematon ilmiö, vaikka kokemusta kokee arviolta 200 000 ihmistä Suomessa. Mutta miten yhteiskunta suhtautuu ilmiöön? Kysyin haastateltavilta, miten he kokevat yhteiskunnan suhtautuvan ääniä kuuleviin, ja mitä heidän mielestään asian hyväksi voitaisiin tehdä. Yhteiskunnan suhtautuminen ääniä kuuleviin ja itse ilmiöön nosti vastaajien tunteet pintaan. Yhteiskunnan koettiin leimaavan ja tuomitsevan ääniä kuuleva heti sairaaksi, vaikka henkilöt itse ajattelisivatkin asiasta toisin. Ääniä kuulevaa miestä närkästytti hoitohenkilökunnan suhtautuminen ääniä kuulevaan sairaana henkilönä, jolle tulisi automaattisesti määrätä jotain lääkettä tilaansa. Hän oli sitä mieltä, että yhteiskunta leimaa liian helposti ihmisen sairaaksi.

”Asia pitäisi saada näkyville. Vuosikausia ollut tabu tulisi poistaa. Yhteiskunta leimaa ihmisen heti sairaaksi. Itse en pidä tätä sairautena vaan ihmisen ominaisuutena. Ihmisiä, joilla on tällaisia vaikeuksia, tulisi arvostaa ja kuunnella enemmän. Tietoa pitäisi lisätä. Tämä on hoitavalle tahollekin välillä vähän vieras käsite, että ei pitäisi heti suhtautua niin, että mikä lääke määrätään. Eiks kognitiivisia hoitomuotoja vois käyttää? Se on sitä ratkaisukeskeistä ongelmanhallintaa mitä nykyään käytetäänkin. Jotenkin kaikille ihmisille pitäisi saada esiin, et ei tää niin ihmeellinen asia oo, vaan niinku ominaisuus. Ei pitäisi elää diagnoosin näköistä, vaan Mikon näköistä elämää.” (Haastattelu 1, ääniä kuuleva mies)

Ääniä kuuleva nainen sanoi yhteiskunnalla olevan diagnoosit ääniä kuuleville ja totesi, ettei ilmiön moninaisuutta vielä tunnusteta. Ilmiö oli myös hänen mielestään vielä liian vähän tunnettu.

”Ilmiötä voidaan vähitellen tuoda tutuksi. Kysymyksessä lienee marginaali-ilmiö, joka on edelleen liian vähän tunnettu. Yhteiskunnalla on diagnoosit ääniä kuuleville. Ilmiön moninaisuutta ei vielä tunnusteta.” (Haastattelu 3, ääniä kuuleva nainen)

Ääniä kuulevan isä toivoi suurempia resursseja terveydenhuoltoon ja asiantuntijaa äänien kuulemiselle. Hän totesi myös yhteiskunnan ennakkoluulojen olevan valtavat, jonka takia olisi hyvä tiedottaa asiasta ja puhua siitä enemmän.

”Resursseja tulisi lisätä tähän terveydenhuoltoon. Se on niin kapea-alaista, että löytyykö sieltä esimerkiksi asiantuntijaa äänien kuulemiselle? Tämä on

mielestäni pelkästään rahakysymys, ei ole resursseja sillä tavalla, kuin voisi olla. Ennakkoluulot ovat myös valtavat, asioista pitäisi tiedottaa ja puhua enemmän.” (Haastattelu 2, ääniä kuulevan isä)

Ääniä kuulevan sisko uskoo yhteiskunnan olevan nyt avoimempi ja viisaampi äänien kuulemiselle. Hän uskoi, että tietoa on enemmän saatavilla, kuin silloin, kun hänen siskonsa sairastui. Hän myös toivoi, että asioihin puututaan aiemmassa vaiheessa, kuin ennen. Myös hänen mielestään asiasta tulisi puhua enemmän.

”Uskon että yhteiskunta on nyt äänten suhteen avoimempi ja viisaampi kuin silloin kun siskoni sairastui. Uskon että tietoa on enemmän saatavilla ja asioihin toivottavasti puututaan varhaisemmassa vaiheessa. Kuntoutuksen keinot ovat monimuotoistuneet, mikä on hienoa. Asumismuodot tärkeitä! Toisaalta yhteiskunta on koventunut, ihmisten putoaminen on helpompaa, ja ehkä resursseja on riittämättömästi? Äänien kuulemisesta kannattaa puhua niin avoimesti kuin mahdollista, silloin kun mahdollista (esim ihan akuuteissa tilanteissa ei joskus vain jaksa, kuten edellä sanoin). Mielisairauksien kohdalla on tietenkin hieman vaikeampaa kuin muiden sairauksien koska ne usein tuovat mukanaan noloa käyttäytymistä, sairaan on vaikea puhua vakuuttavasti asiastaan, kun puhe saattaa olla ihan outoa tai naurettavaa.” (haastattelu 4, omaisen sisko kuulee ääniä)

## 6 POHDINTA

Suomen Moniääniset ry pitää äänien kuulemista ihmisen ominaisuutena, ei sairauteena. Myös monet ääniä kuulevista kokevat äänien kuulemisen osana persoonallisuuttaan. Haastatteleman ääniä kuuleva mies sanoi hyväksyneensä äänien kuulemisen ominaisuudekseen, josta ei enää välttämättä edes haluaisi päästä eroon.

Ääniä on kuultu kautta aikain ja joissain kulttuureissa ne ovat myös yleisempiä, kuin toisissa. Selitykset, joita ääniä kuulevat antavat kokemukselleen vaihtelevat suuresti, eivätkä usein sovi vain yhteen viitekehukseen. Haastatteleman ääniä kuuleva nainen koki, että hänen kokemuksessaan on kyseessä uudenlaisesta teknologiasta ja uusien kokeiden tekemisestä ihmisillä. Ääniä kuuleva mies taas koki hänellä olleen valmiiksi jo jonkinlaisen herkkyyden sisällään äänien kuulemiselle. Ääniä kuulevilla on useita eri tapoja tulkita ääniään. Ääni voi olla kotoisin esimerkiksi Jumalalta, Jeesukselta, enkeliltä, pirulta, haamulta tai muulta henkiolennotta. Monet pitävät ääniä myös

psykiatrisen sairauden oireena. Osa ääniä kuulevista ajattelee jonkin laitteen, esimerkiksi mikrosirun, aiheuttavan äänien kuulemisen. Selitystavat saattavat myös heijastaa aikaa, jota elämme. Myös kulttuuri vaikuttaa selitysmalleihin, eroja löytyy eri maiden välillä. (de Bruijn K. 2011.)

Ennen psykiatrian ja psykologian syntyä psyykkisiä ja mystisiä kokemuksia pidettiin monissa yhteiskunnissa tavanomaisina ja osana henkistä terveyttä. Lännen mono-teististen uskontojen perustajat Mooses, Jeesus ja Muhammad kuulivat kaikki ääniä, joita muut eivät kuulleet. Länsimaissa äänien kuuleminen on kuitenkin tuonut mukanaan ongelmia. Erityisesti sellaisia ihmisiä vainottiin, joiden uskottiin harjoittavan ma-nausta, spiritismiä tai ennustamista. Ääniä kuuleva Jeanne d'Arc poltettiin roviolla vuonna 1431 ja hänet koitettiin viimeiseen asti saada tunnustamaan, että pyhimyksen äänet, joita hän väitti kuulevansa, eivät olleet todellisia. (de Bruijn, G. 2001, 156) Eräs mielenkiintoinen seikka on se, että äänien kuulemista kokevat myös ihmiset, joita ei pidetä niin sanottuina ääniä kuulevina. On useita erityistilanteita, joissa kuka tahansa voi kuulla ääniä. Tällaisia ovat unen ja valveen rajatilat, vaikeat deprivaatiotilat ja äärimmäiset stressitilanteet. Äskettäin leskeksi tulleet kuulevat usein kump-paninsa äänen. Suihkussa ollessaan monet saattavat taas kuulla oman nimensä sanottavan tai ovikellon soivan, tätä ilmiötä kutsutaan nimellä "white noise". Myös monotoninen melu tehtaassa voi provosoida äänien kuulemista. (de Bruijn K. 2011.) Voidaanko ihmistä siis näissä edellä mainituissa tilanteissa pitää hetkellisesti hullu-na? Missä menee raja niin sanotun normaalin äänien kuulemisen ja epänormaalin äänien kuulemisen välillä? Kuka sen päättää?

Tässä tutkimuksessa ääniä kuulevasta henkilöstä puhuttaessa on kuitenkin tarkoitettu henkilöä, joka kuulee jatkuvasti ääniä, joita muut eivät kuule. Johtui äänien kuuleminen sitten mistä tahansa, on selvää, ettei kokemusta voi täysin ymmärtää muu, kuin sellainen henkilö, joka on itsekin kuullut ääniä. Pitäisi siis myös olla selvää, ettei äänien kuulemisen kokemusta ilmiönä, eikä ääniä kuulevaa henkilöä ihmisenä, tulisi leimata, vaan hänen kokemuksia pitäisi pyrkiä ymmärtämään ennen tuomitsemista. Ideaalia olisi, että ääniä kuuleva ihminen hyväksyttäisiin samanlaisena ihmisenä, kuin meistä kuka tahansa kykyineen ja sairauksineen. Tällöin ääniä kuulevan ei tarvitsisi häpeillä kokemustaan, eikä pelätä yhteiskunnan leimaavan häntä. Leimautuminen voi aiheuttaa yksinäisyyttä ja syrjäytymistä ja voi olla jopa suurempi taakka

kantaa, kuin itse äänien kuuleminen. Leimautumisen kokeminen aiheuttaa pysyviä vahinkoja itsearvostukselle ja se voi myös johtaa yrityksiin salata sairastuminen arjen eri tilanteissa (Nordling & Toivio 2009, 283). Myös läheiset ja omaiset voivat kokea leimautumista ja saattavat tämän johdosta pyrkiä salaamaan läheisensä kokemuksen. Kuntoutumisen kannalta on ehdottoman tärkeää, että ääniä kuuleva itse ja hänen läheisensä tunnustavat äänien kuulemisen. Äänet kannattaa hyväksyä osaksi omaa itseään ja omaa elämäänsä (Salo A. 2011).

Äänien kuuleminen on suhteellisen tuntematon ilmiö ja tuntematon tunnetusti pelottaa ihmisiä. Äänien kuulemisen ilmiötä tulisikin tehdä tutuksi yhteiskunnassamme, jotta väärät mielikuvat siitä poistuisivat. Moni ihminen yhdistää äänien kuulemisen automaattisesti hulluuteen tai sairauteen. Näin 2000-luvulla olisikin jo kenties aika vaihtaa ennakkoluulot faktatietoon. Kenen vastuulla yhteiskunnan tiedottaminen ja silmien avaaminen sitten on? Siitä voidaan olla montaa mieltä. Kolmannen sektorin järjestötoiminnalla on tärkeä rooli ääniä kuulemisen ilmiön tunnettavuuden lisäämisessä. Suomessa ääniä kuulemisen pioneerina toimiikin Suomen Moniääniset ry, joka tekee arvokasta ja tärkeää työtä tekemällä äänien kuulemisen ilmiötä tutummaksi levittämällä fakta- ja kokemuspohjaista tietoa ilmiöistä. Myös haastattelemiini ääniä kuulevat henkilöt kokivat saaneensa valtavan avun kokemukseensa sekä tiedon, että vertaistuen muodossa Suomen Moniääniset ry:ltä. Kristiina de Bruijn (2011) sanoo avoimen ja asiallisen informoinnin vähentävän ennakkoluuloja ja auttavan uusien asioiden omaksumisessa ja hyväksyvemmän ilmapiirin syntymisessä. De Bruijn korostaa myös sitä, että ääniä kuulevien oma toiminta on merkityksellistä. Myös hoitotahojen parempi ilmiön tunteminen edesauttaa ääniä kuulevien kuntoutumista. De Bruijnin mielestä ääniasioihin tarvitaan parempaa koulutusta. Myös sairaaloihin ja avohoidon toimipisteisiin tarvitaan enemmän ryhmiä sekä kuntoutuskursseja ääniä kuuleville.

## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUKSEN ARVIOINTI JA KEHITTÄMISKOHTEET

### 7.1 Tutkimuksen luotettavuus



Laadullisen tutkimuksen arvioimiseksi ei ole olemassa yhtä selkeitä kriteereitä, kuin määrällisen tutkimuksen analysoinnissa. Arviointi kattaa koko tutkimusprosessin ja siihen kuuluu aineiston kerääminen ja analysointi sekä tulosten raportointi. (Tuomi & Sarajärvi 2002) Arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta on oleellista pohtia onko tutkimuksessa saatu tieto tarkoituksenmukaista ja ansiokasta. Luotettavuutta voidaan mitata myös sillä, kuinka hyvin tutkimuksen johtopäätökset vastaavat sitä, mitä on ollut tarkoitus tutkia. (Kiikkala & Krause 1996.)

Työn luotettavuutta voitaisiin mielestäni parantaa niin, että haastatteluissa otettaisiin huomioon sekä henkilöiden kielellinen, että ei-kielellinen käyttäytyminen. Tässä tutkimuksessa haastattelin kahta henkilöä kasvotusten ja kahta sähköpostitse, jonka takia en pystynyt havainnoimaan, kuin kahden henkilön ei-kielellistä käyttäytymistä.

Olen myös pyrkinyt muokkaamaan haastateltujen tarinoita niin vähän, kuin mahdollista. Poistin haastateltujen selviytymistarinoista kysymykset, jotta tarinat olisivat tarinan muotoisia ja korjasin joitain kirjoitusvirheitä, muuttamatta kuitenkaan tarinan rakennetta alkuperäisestä. Tämän jälkeen vielä hyväksyin muokkaamani tarinat niiden kertojalla, väärinymmärrysten ehkäisemiseksi.

## 7.2 Kehittämisideat

Tutkimuksen kehittämideoita pohtiessani tuli mieleeni ensimmäisenä haastattelun tukirungon parantaminen. Haastateltuani ensimmäiset kaksi henkilöä kasvotusten, jouduin lisäämään tukirunkoon kysymyksiä, jotta ne olisivat tarpeeksi ymmärrettäviä ja sopia sähköpostitse haastateltaville. Muokattuani tukirunkoa tutkimuksen edetessä, siitä muodostui toimiva etenkin siksi, että minulla oli mahdollisuus tarvittaessa esittää jälkikäteen tarkentavia kysymyksiä haastattelemilleni henkilöille. Parantamisen varaa löytyy kuitenkin aina. Kysymyslomakkeessa olisi voinut esimerkiksi kategoriaa tietyt kysymykset tiettyjen teemojen ja väliotsikkojen alle. Toisaalta, mikäli tarkentavia kysymyksiä olisi ollut paljon enemmän, olisivat haastateltuina olleet henkilöt saattaneet kyllästyä kysymyksiin vastaamiseen, vaikka tarkoitus oli, että kysymykset olisivat vain neuvoa-antavia.

Toisena kehittämisideana olisi haastatella kaikki haastateltavat samalla tavalla, eli tässä tapauksessa joko sähköpostitse tai kasvotusten. Näin ollen olisin voinut keksittyä enemmän myös kaikkien haastateltavien havainnointiin. Mielestäni onnistuin kuitenkin saamaan haastatteluista irti sen mitä oli tarkoituskin.

### 7.3 Jatkotutkimuksen aiheita

Tutkimuksen edetessä heräsi mieleeni useita jatkotutkimusaiheita. Yhtenä jatkotutkimuksen aiheena voitaisiin tutkia määrällisenä tutkimuksena äänien tunnettavuutta ja mielikuvia äänien kuulemisesta jonkun tietyn ryhmän keskuudessa. Useammassa haastattelussa nousi nimittäin esille yhteiskunnan puutteellinen tieto aiheesta ja ihmisten ymmärryksen puute äänien kuulemista kohtaan. Aihetta pidettiin jopa tabuna, jonka avaamiseen voisi olla yhteiskunnallinen tarve.

Osassa haastatteluista nousi esille tyytymättömyys joidenkin ammattihenkilöiden toimintaan. Tästä johtuen määrällinen tutkimus palveluiden parantamisesta voisi myös olla paikallaan.

Koska oma-apuryhmät ja vertaistuki koettiin haastatteluissa niin tärkeäksi, voisi yhtenä jatkotutkimuksen aiheena olla oma-apuryhmien toiminnan kehittäminen. Olisi mielenkiintoista haastatella ryhmien vetäjiä ja ryhmäläisiä potentiaalisista kehittämiskohteista sekä myös siitä, mikä ryhmässä on hyvää.

Mielenkiintoista olisi myös saada lisää selviytymistarinoita sekä ääniä kuulevilta, että heidän omaisiltaan ja tehdä laajempi tutkimus niiden sisällöstä. Erityisesti minua kiinnostaisi haastatella nuoria ihmisiä heidän äänien kuulemisen kokemuksestaan, sillä kaikki tässä tutkimuksessa haastattelemani henkilöt olivat yli 40-vuotiaita.

Aiheesta ei ole tehty kovin montaa tutkimusta, jonka takia tutkimuksen aiheita löytyy varmasti paljon.

#### 7.4 Kiitokset

Lopuksi haluan vielä kiittää haastattelemani henkilöitä heidän rohkeudestaan kertoa tarinansa täysin tuntemattomalle ihmiselle. Ilman heidän kertomuksiaan ei olisi myöskään tätä työtä. Arvostan ja kunnioitan suuresti heidän rohkeuttaan ja halua auttaa vastaavassa tilanteessa olevia ihmisiä niin paljon, että he uskaltautuivat antamaan tarinansa käytettäväksi opinnäytetyössäni sekä Suomen Moniääniset ry:n julkaisuissa. Toivon, että haastateltujen henkilöiden tarinat auttavat valtaväestöä ymmärtämään ilmiötä paremmin ja että tarinat antavat voimaa, apua ja tukea haastateltujen kanssa samassa tilanteessa oleville henkilöille. Tahdon myös kiittää haastattelemani alan ammattilaisia Kristiina de Bruijnia ja Annika Saloa heidän ajastaan ja kiinnostuksestaan tutkimusta kohtaan.

## LÄHTEET

Asumispalvelusäätiö ASPA 2010. Viitattu 27.04.2011. <http://www.aspa.fi/>

De Bruijn, Gerda 2001. Moniääniset. Näkökulmia äänien kuulemiseen. 2.painos. Suom. Oili Alm ja Katriina Mähönen. Suomen oloihin lyhentäen soveltanut Marja Vuorinen. Vantaa: Printway Oy, 156-157.

De Bruijn, Kristiina. Haastattelu 6. Sähköpostihaastattelu maaliskuussa 2011.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino

Estola & Kaunisto & Keski-Filppula & Syrjälä & Uitto 2007. Lupa Puhua. Kertomisen voima arjessa ja työssä. Juva: WS Bookwell Oy. PS-Kustannus.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press.

HUMAK 2011. Opinnäytetyöopas. Humanistinen ammattikorkeakoulu.

HUMAK 2010. Opinto-opas 2010-2011. Humanistinen ammattikorkeakoulu.

Huttunen, Matti 2010a. Dissosiativinen identiteettihäiriö. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 05.05.2011

Huttunen, Matti 2010b. Skitsofrenia. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 05.05.2011. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00148](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00148)

Hyväri, Susanna & Salo, Markku toim. 2009. Elämäntarinoista kokemustutkimukseen. Mielenterveyden keskusliitto. Pori: Kehitys Oy.

Jantunen, Eila 2008. Osalliseksi tuleminen –masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Lisensiaatintutkimus. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Tampere: Juvenes Print Oy.

Kotakari, Ulla & Rusanen, Timo 1996. Mihin kansalaiset turvautuvat. Teoksessa Matthies, Aila-Leena & Kotakari, Ulla & Nylund, Marianne (toim.) Välittävät verkostot. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy, 177-189.

Krause, Kaisa & Kiikkala, Irma 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Latvala, Eila & Visuri, Tuomo & Janhonen, Sirpa 1995. Psykiatrinen hoitotyö. Juva: WSOY.

Luhtasaari, Sinikka 2010. Masennus. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 05.05.2011. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=ama00013](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ama00013)

Lönnqvist, Jouko 2005. Suomalaisten terveys. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 7.4.2011. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00028](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00028)

Malecki, Resi 2001. Oma-apu. Teoksessa Romme, Marius & Escher, Sandra (toim.) Moniääniset. Näkökulmia äänien kuulemiseen. 2.painos. Suom. Oili Alm ja Katriina Mähönen. Suomen oloihin lyhentäen soveltanut Marja Vuorinen. Vantaa: Printway Oy, 106-112.

Narumo, Reija 2010. Ammatillisesti ohjatut vertaistukiryhmät kriisistä selviytymisen tukena. Suomen mielenterveysseura. Varhaiskuntoutus 2010. Kyllä me yhdessä selvitään. Voimauttavaa vertaistukea kriisitilanteissa. Helsinki: Star-Offset Oy, 7-14.

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry 2010. Viitattu 27.04.2010. <http://www.omaisten.org/>

Romme, Marius. & Escher, Sandra (toim.) 2001. Moniääniset. Näkökulmia äänien kuulemiseen. 2.painos. Suom. Oili Alm ja Katriina Mähönen. Suomen oloihin lyhentäen soveltanut Marja Vuorinen. Vantaa: Printway Oy.

Salo, Annika 2011. Haastattelu 5. Sähköpostihaastattelu maaliskuussa 2011.

Suomen Moniääniset ry 2010. Ääniä kuulevien yhdistys. Yleistä. Viitattu 11.10.2010. <http://www.kolumbus.fi/suomen.moniaaniset.ry/yleista.html>

Suomen Moniääniset ry 2010. Ääniä kuulevien yhdistys. Viitattu 27.04.2011 <http://www.kolumbus.fi/suomen.moniaaniset.ry/yhdistys.html>

Suomen Moniääniset ry. Infopaketti 2010.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL 2011a. KTL tutkii. Mielensterveys. Viitattu 29.04.2011. [http://www.ktl.fi/portal/suomi/ktl\\_tutkii/tutkimus/mielensterveys- ja\\_paihdeongelmat/mielensterveys/](http://www.ktl.fi/portal/suomi/ktl_tutkii/tutkimus/mielensterveys- ja_paihdeongelmat/mielensterveys/)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL 2011b. Osastot. Mielensterveyden ja alkoholitutkimuksen osasto. Tutkimus. Mielensterveystutkimus. Psykoosi. Viitattu 05.05.2011. <http://www.ktl.fi/portal/suomi/osastot/mao/tutkimus/mielensterveystutkimus/psykoosi>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL 2011c. Tietoa terveydestä. Terveys ja sairaudet. Mielensterveys. Viitattu 01.04.2011. [http://www.ktl.fi/portal/suomi/tietoa\\_terveydesta/terveys\\_ja\\_sairaudet/mielensterveys/](http://www.ktl.fi/portal/suomi/tietoa_terveydesta/terveys_ja_sairaudet/mielensterveys/)

Toivio, Timo & Nordling, Esa 2009. Mielensterveyden psykologia. Helsinki: Edita.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Viitanen, Juha & Purhonen, Merja 2010. Järjestöt ja vertaistuki omaistoinnassa. Meriranta, Marjo (toim.) Omaishoitajan käsikirja. UNipress ja kirjoittajat. Painettu EU:ssa, 161-178.

Vuorinen, Marja & Helasti, Kirsimarja. Juttukeppi kiertämään. Kokemuksia oma-aputoiminnasta vuosilta 1994-1997. Mielensterveyden keskusliitto ry. Vantaa: Printway Oy.

## LIITTEET

Liite 1.

**Haastattelut/Tarinat****Suomen Moniääniset ry**

Haastateltavan/haastateltavien tiedot

Nimi:

Asuinkunta:

Yhteystiedot:

Suhde ääniä kuulevaan:

**Annan/annamme luvan käyttää tässä haastattelussa annettuja tietoja seuraavasti:**

- Osana HUMAK:in opinnäytetyötä, joka julkaistaan Suomen ammattikorkeakoulujen Theseus-tietokannassa ja tallennetaan HUMAKin kirjastoon
- Suomen Moniääniset ry:n nettisivuilla
- Suomen Moniääniset ry:n tuottamassa Sisäinen ääni-oppaassa
- Suomen Moniääniset ry saa käyttää antamaani haastattelua muussakin, kuin edellä mainitussa yhteydessä

Haastattelussa antamianne henkilötietoja käsitellään luotamuksellisesti ja halutessanne anonymieinä kaikissa yllä annetuissa vaihtoehtoissa. Tämä lomake sekä antamianne haastattelut luovutetaan Suomen Moniääniset ry:n säilytykseen.

Annan/annamme luvan käyttää annettuja henkilötietoja haastattelun yhteydessä seuraavasti:

- Henkilötietojani ei saa käyttää haastattelun yhteydessä
- Etunimeäni, ikääni sekä asuinkuntaani saa käyttää haastattelun julkaisemisen yhteydessä (esimerkiksi: Eeva 25, Helsinki)

Paikka, aika, allekirjoitus ja nimenselvennys

Paikka, aika, allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 2.

#### **HAASTATTELUT**

#### **KYSELYLOMAKE**

- Lupa haastattelun käyttöön

Yhteystiedot: nimi, ikä, asuinkunta, suhde ääniä kuulevaan

#### **HAASTATTELUN ARVO**

- Suomen Moniääniset Ry on saanut paljon toiveita vertaistuen omaisista tarinoista sekä ääniä kuulevilta, että heidän omaisiltaan. Tämän takia kertomanne selviytymistarinat ovat erityisen tärkeitä samassa tilanteessa oleville kannustukseksi, tueksi ja neuvoa sekä näkökulmaa antamaan. (Haastattelut ovat myös tärkeä osa opinnäytetyötäni, jossa käsittelen äänien kuulemista ja vertaistuen tärkeyttä). Tarkoituksena olisi, että voisitte kertoa kokemuksestanne hyvin vapaamuotoisesti ja esitän aina tarvittaessa lisäkysymyksiä.

#### **ÄÄNIÄ KUULEVA:**

#### **ITSE HAASTATTELU/ POHJUSTUS HAASTATTELUUN**

- Haastattelun tarkoituksena on saada jonkinlainen kokonaiskäsitys kokemuksestanne. Mistä kaikki alkoi, mitä sitten tapahtui ja missä ollaan nyt.

#### **TUKIKYSYMYKSET:**

- Miten koit ensimmäisen ääniä kuulemisen kokemuksen, millainen se oli ja mitä siinä tapahtui? Millaisia äänet olivat? Miten suhtauduit asiaan? Milloin tämä tapahtui, ikäsi ja elämäntilanteesi tuolloin?

- Saitko tukea äänien kuulemiseen omaisilta tai joltain muulta taholta? Miten se vaikutti kokemukseesi? Mitä olisit toivonut?



- Miten opit elämään äänien kanssa? Millaisena osana sinun elämäsi äänet ovat? (Mistä koet, että äänien kuuleminen johtuu?)
- Nykypäivä: Missä ollaan nyt (ja minkä/keiden ansiosta)?
- Tuensaanti koko prosessin aikana? Omaiset/vertaiset/ammattilaiset? (Olisitko toivonut jotain edellä mainituilta ryhmiltä, millaista suhtautumista?)
- Kuinka tärkeäksi koet omaisilta saatavan tuen? Mitä toivoisit läheisiltä ihmisiltä?
- Kuinka tärkeäksi koet vertaistuen? (oma-apuryhmät/ vertaistukiryhmät tms)
- Tiedonsaanti? Onko jostain ollut erityisesti hyötyä (esim. SMRyn nettisivut, -kirja, muu materiaali?)
- Miten koet, että yhteiskunta suhtautuu ääniä kuulevaan?
- Miten ääniä kuulevien asemaa voitaisiin yhteiskunnassa parantaa? (esim. Kampanja tunnettavuuden lisäämiseksi tms?)
- Miten opit elämään äänien kanssa? Mitä ajattelit äänistä aluksi ja mitä ajattelet niistä nyt? Onko jokin muuttunut?

#### **BOKSI**

- Miten kuvailisit itseäsi? (ohjeistus: sukupuoli, ikä, perhestatus, millainen olen, mitä harrastan tms)
- Vinkit, mikä auttanut elämään kokemuksen kanssa? Mistä on ollut eniten hyötyä? Mitä neuvoja antaisit henkilölle joka on juuri alkanut kuulemaan ääniä ja on hämmentynyt kokemuksesta.
- Voimალauseesi? (liittyen äänien kuulemisen kokemukseen tai ylipäänsä elämään)

**ÄÄNIÄ KUULEVAN LÄHEINEN/OMAINEN****ITSE HAASTATTELU/ POHJUSTUS HAASTATTELUUN**

- Oma esittely (esim. Sukupuoli, ikä, paikkakunta tms)
- Mikä on suhteenne ääniä kuulevaan?

Haastattelun tarkoituksena on saada jonkinlainen kokonais käsitys kokemuksestanne. Mistä kaikki alkoi, mitä sitten tapahtui ja missä ollaan nyt? Tavoitteena on saada kokemuksestanne muita samassa tilanteissa olevia tukeva ja vertais-tukea antava selviytymistarina. Voitte siis kertoa tarinanne mahdollisimman vapaamuotoisesti käyttäen hyväksi alla olevia tukikysymyksiä. Tärkeää olisi kuulla mitä on tapahtunut, miten ja minkälaisia tunteita eri asiat ja tilanteet ovat herättäneet.

**TUKIKYSYMYKSET:**

- Miten ja milloin sait tietää läheisesi äänien kuulemisen kokemuksesta? Miltä se sinusta tuntui? (Mikä oli elämäntilanteesi tuolloin)
- Millainen läheisesi kokemus on ollut, miten ja milloin se alkoi? (Minkä ikäinen hän oli tuolloin/ mikä oli hänen elämäntilanteensa) Mitä hän on kertonut kokemuksestaan? Millaisia tunteita tämä on sinussa herättänyt?
- Minkälaisia läheisesi kuulemat äänet ovat ja mitä ne sanovat?
- Miten tilanne jatkui tästä eteenpäin?
- Mistä koet, että äänien kuuleminen johtuu? Mistä läheisesi mielestä hänen äänien kuulemisensa johtuu?
- Ovatko läheisesi kuulemat äänet muuttuneet matkan varrella?

- Onko läheisesi ollut jonkinlaisessa hoidossa äänien kuulemisen johdosta? Millaisessa? Onko hän saanut diagnoosia? Onko diagnoosi mielestänne oikea?
- Mikä/mitkä asiat ovat auttaneet ymmärtämään äänien kuulemisen kokemusta ja elämään niiden kanssa?
- Minkälaisia selviytymiskeinoja olet / läheisesi on kehittänyt äänien kanssa elämiseen?
- Oletko saanut tukea ja jos olet niin minkälaista ja keneltä? Minkälaisen tuen koet tärkeäksi itsellesi? Millaista tukea olisit toivonut?
- Oletko saanut vertaistukea (tukea muilta samassa tilanteissa olevilta) ja riittävästi tietoa äänien kuulemisesta? Millaista vertaistukea ja tietoa ilmiöstä olet saanut?
- Kuinka tärkeäksi koet omaisille järjestettävän vertaistuen? Miksi vertaistuki on mielestäsi tärkeää? Millainen vertaistuki on mielestäsi tärkeää?
- Onko läheisesi saanut tukea? Minkälaista ja keneltä?
- Miten koet yhteiskunnan suhtautuvan ääniä kuulevaan? Mitä toivoisit yhteiskunnalta?
- Miten ääniä kuulevan asemaa voisi mielestäsi parantaa?
- Onko oma käsityksesi äänien kuulemisesta muuttunut ajan myötä? Miten?
- Oletko hyväksynyt läheisesi äänien kuulemisen kokemuksen?
- Miten äänet ovat vaikuttaneet sinun elämääsi? Entä läheisesi elämään? Miten ne ovat vaikuttaneet suhteeseen?
- Missä tilanteessa ollaan nyt?

**BOKSI**

- Miten kuvailisit itseäsi? (ohjeistus: sukupuoli, ikä, perhestatus, millainen olen, mitä harrastan tms)

- Vinkit, mikä auttanut elämään kokemuksen kanssa? Mistä on ollut eniten hyötyä? Mitä vinkkejä antaisit muille ääniä kuulevien omaisille/läheisille tai mitä neuvoja antaisit henkilölle joka on juuri alkanut kuulemaan ääniä ja on hämmennyt kokemuksesta.

- Voimალauseesi? (liittyen äänien kuulemisen kokemukseen tai ylipäänsä elämään)