



# **Suuntaviivoja vertaistukiryhmien toteuttamiseen sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille ja aikuisille**

Minni Haveri

OPINNÄYTETYÖ

Huhtikuu 2022

Sosionomi YAMK  
Sosiaalialan erityisasiantuntija

## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Sosionomi YAMK  
Sosiaalialan erityisasiantuntija ylempi tutkinto-ohjelma

### HAVERI MINNI

Suuntaviivoja vertaisryhmien toteuttamiseen sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille ja aikuisille

Opinnäytetyö 88 sivua, joista liitteitä 6 sivua  
Huhtikuu 2022

---

Opinnäytetyössä tutkittiin sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille (yli 18-vuotiaille) ja aikuisille järjestettävää vertaistukiryhmätoimintaa. Opinnäytetyön viitekehys rakentui ammattilaisen ohjaaman vertaistuen ympärille. Työ syventyi sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaikutuksiin aikuisuudessa ja vertaistuen toteutukseen aikuisille, joilla on FASD.

Opinnäytetyö oli kehittämistyö, jonka tarkoituksena oli tuottaa syvempää tietoa ja käytäntöjä vertaistukiryhmästä työelämän tarpeisiin kehittämällä itsetuntemusta vahvistava mallinnus vertaistukiryhmästä. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Kehitysvammaliiton ja Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa. Kehitysvammaliiton tehtävänä on lisätä FASD-nuorten ja aikuisten omaa ymmärrystä ja tietämystä oireyhtymästään. Kehitysvammaisten Tukiliiton perustehtäviin kuuluu kansalaisjärjestönä mahdollistaa vertaistuki.

Opinnäytetyö oli laadullinen ja se toteutettiin design-tutkimuksena. Opinnäytetyö oli monimenetelmällinen ja monivaiheinen. Aineistoa kerättiin avainhenkilöiltä teemahaastattelun muodossa, jonka pohjalta laadittiin laatutekijät vertaistukiryhmän toteutukseen. Opinnäytetyössä toteutettiin vertaistukiryhmä laatutekijöitä hyödyntäen. Vertaistukiryhmältä kerättiin tietoa ryhmähaastattelun ja käsitekarttojen muodossa. Toteutuneen ryhmän pohjalta vertaistukiryhmätoiminnalle määriteltiin tavoitteet.

Saatujen tulosten avulla syntyi taustaorganisaatioiden käytössä oleva ratkaisuehdotus vertaistukiryhmien toteuttamiseen. Tulosten perusteella määriteltiin ammatillisesti ohjattun FASD-vertaistukiryhmätoiminnan mallinnus, joka koostui laatutekijöistä ja tavoitteista. Mallinnuksen mukaan vertaistukiryhmän tulisi olla ymmärrettävää ja savutettavaa, lisätä osallistujan ymmärrystä ja tietoa sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaikutuksista sekä kohderyhmän tulisi saada vertaistukea eri elämänvaiheissa. Parhaimmillaan vertaistuki antaa osallistujille sosiaalista, emotionaalista ja tiedollista tukea, jotka voivat vahvistaa osallistujan itsetuntemusta.

---

Asiasanat: sikiöaikainen alkoholi-altistus, vertaistuki, ammatillisesti ohjattu vertaistuki ja sosiaalinen tuki

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Master's Degree Programme in Social Services

Minni Haveri  
Guidelines on Implementing Peer Support Groups for Young People and Adults  
with FASD

Master's thesis 88 pages, appendices 6 pages  
April 2022

---

The purpose was to examine peer support group of young people (over 18-year-old) and adults with FASD. The objective was to design the model of the professional guided peer support group which increases the participant's self-knowledge. This study focuses on fetal alcohol exposure and adulthood.

The study was qualitative design research. The data were collected by multi-method and in different phases of the study. The data were collected from key persons and persons who participated in the new peer support group. The data were collected through thematic interviews, a group interview and participants' concept maps. The data were analyzed by using content analysis.

The study gives a solution that professional guided peer support model consists of quality factors and operational objectives. These results can be used and reword to the Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities (FAIDD) and Inclusion Finland KVTL.

Overall, the study suggests that peer support should increase the participant's understanding and knowledge of the effects of fetal alcohol exposure. Peer support should be offered at different stages of life. Group activities should be understandable and smokable. The aim is to gain social, emotional, and informational support for the participants

---

Key words: Fetal alcohol spectrum, peer support, professional guided peersupport and social support

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET .....	9
3	TEOREETTINEN VIITEKEHYS .....	10
	3.1 Elämää FASDin kanssa .....	11
	3.2 Vertaisuuden toimintamuodot .....	16
	3.3 Ammattilaisten rooli vertaistuessa .....	19
	3.4 Ryhmän antama tuki .....	22
4	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSASETELMA .....	25
	4.1. Metodologiset valinnat .....	25
	4.2 Aineiston keruumenetelmät.....	29
	4.3. Aineiston analyysi .....	32
	4.4 Opinnäytetyön toteutus .....	39
5	TULOKSET .....	44
	5.1 Laatutekijät.....	44
	5.2 Emotionaalinen, sosiaalinen ja tiedollinen tuki .....	52
	5.3 Tunteet ja kokemukset sikiöaikaisesta alkoholiabstinentuksesta .....	58
	5.4 Yhteenveto tuloksista .....	62
6	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	65
7	POHDINTA .....	70
	7.1 Ajatuksia opinnäytetyön toteuttamisesta .....	70
	7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys .....	73
	7.3 Jatkotutkimusaiheet .....	75
	LÄHTEET .....	76
	LIITTEET .....	83
	Liite 1. Faktoja FASDista .....	83
	Liite 2. Avainhenkilöiden haastattelun runko ja teemat .....	84
	Liite 3. Alkuhaastattelurunko ryhmään hakijoille .....	85
	Liite 4. Tiedote opinnäytetyöhön osallistumisesta .....	86
	Liite 5. Suostumuslomake .....	88

**LYHENTEET JA TERMIT**

FASD	Lyhenne sanoista Fetal alcohol spectrum disorder, joka kuvaa sikiöaikaisen alkoholi altistuksen kirjoa
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
STEA	Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskus

## 1 JOHDANTO

Naisten alkoholinkulutus on kuusinkertaistunut Suomessa vuosien 1986–2008 välillä. Vaikka alkoholinkulutus on ollut laskussa vuodesta 2008 lähtien, naisten kulutusmäärät laskevat hitaammin kuin miesten. (Mäkelä 2018, 33.) Tutkimustiedon mukaan raskaana olevista naisista reilu 15 % käyttää alkoholia. Suomeen syntyy arvioilta 600–3000 lasta vuosittain, jotka ovat altistuneet sikiöaikana alkoholille. (Fagerlund 2003, 11, Mårdby, Lupattelli, Hensing & Nordeng 2017, 207, 212–213; Popova, Lange, Probst, Gmel & Rehm 2017, 290.)

Sikiöaikainen alkoholi-altistus aiheuttaa eritasoisia vaurioita, joiden vaikutuksia ovat muun muassa somaattiset oireet, kognitiiviset vaikeudet ja käyttäytymisen haasteet (Autti-Rämö 2011, 1634). Altistus aiheuttaa syntyvälle lapselle elinikäisiä vaurioita ja altistuneet henkilöt tarvitsevat vielä aikuisenakin tukea selviytyäkseen arjestaan (Verner 2019).

Ihminen elää suhteessa ympäristöönsä ja on sidoksissa elämäntilanteeseensa. Ihmisen omat käsitykset vammastaan tai sairaudestaan määrittelevät, miten hän ajattelee tai kuinka hän reagoi niiden vaikutuksiin. Ihmisen suhtautuminen omaan sairauteensa tai vammaansa muuttuu, kun hän saa lisää tietoa ja kokemuksia. (Härkipää & Järvikoski 2014, 106; Vilkkumaa 2014, 204.) Vertaistuki on vastannut ihmisten hyvinvointitarpeisiin tarjoamalla rohkaisua, turvaa, voimavaroja, tukea, tietoa ja toimintaa (Mikkola 2011, 217, 219).

THL on laatinut mallinnuksen jälkihuollon VIP-nuorille, jotka tarvitsevat erityistä tukea saavutettuaan täysikäisyyden. Nuoret, joilla on FASD nähdään kuuluvan tähän joukkoon ja hyötyvän jälkihuollosta 25 ikävuoteen saakka. He tarvitsevat tukea syrjäytymisen ehkäisyyn ja elämänhallintaansa. Mallinnuksen tavoitteena on rakentaa palvelupolku ja tukea nuoren itsenäistymistä. (Yliruka, Kantoluoto, Heino, Laine & Hipp 2020, 3, 49.) Jälkihuollossa ei kuitenkaan ole vielä tarjolla ryhmämuotoista tukea näille nuorille.

Kehitysvammaliitto aloitti järjestämään sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille ja aikuisille vertaistukiryhmiä vuonna 2009. Vertaistukiryhmien lähtökohtana oli

voimaantuminen vertaistuen avulla. Toiminnan tavoitteena on ollut osallistujien itsetunnon tukeminen, selviytymiskeinojen löytäminen ja oman tilanteensa hahmottaminen vertaisten avulla. (Seppälä 2012, 20–21; Somer 2011, 106.) Tälle kohderyhmälle on järjestetty Suomessa vuoteen 2021 mennessä yhteensä kuusi vertaistukiryhmää, joista kaikissa on ollut mukana tai taustalla Kehitysvammaliitto (Somer 2021).

Vertaistukitoiminta FASD-nuorille ja aikuisille on aina ollut ammattilaisen ohjaamaa, koska usealla nuorella tai aikuisella voi olla haasteita ryhmään osallistumisessa. FASD-nuoret ja aikuiset väsyvät herkästi ja usealla saattaa olla haasteita sosiaalisissa tilanteissa. Ryhmän ohjaajalta edellytetään tietoa ja kokemusta sikiöaikaisesta alkoholi-altituksesta osallistujien mahdollista lastensuojelutautista ja traumakokemuksesta. Ryhmissä vetäjän vastuulla on ollut arvioida, onko nuoren tai aikuisen elämäntilanne sellainen, että hän pystyy toimimaan ryhmän jäsenenä. (Somer 2021.)

Somerin (2011, 116) mukaan vertaistukiryhmät ovat tarpeellisia ja niiden tulokellisuutta tulisi osoittaa tutkimuksellisesti enemmän. Kokemus Kehitysvammaliiton järjestämistä vertaistukiryhmistä oli, että ryhmään osallistuminen oli voimauttava kokemus ja ryhmään osallistuminen lisäsi osallistujien omanarvontunnetansa. Nuoret kuvasivat, että he tulivat vertaisten ansioista näkyviksi. (Somer 2011, 110–113.)

Sote-uudistuksen myötä palvelut ovat tällä hetkellä muutoksessa. Yhteiskunnan tulisi huomioida pitkäaikaissairaat ja vammaiset nuoret palvelujärjestelmien kehittämässä ja varmistaa heidän tarvitsemansa palvelut ratkaisevassa elämäntavaiheessa. Näin voitaisiin vahvistaa heidän hyvinvointiansa, itseluottamusta ja minäkehitystä. (Martin 2016, 198.) Monet kolmannen sektorin toimijat ovat kehittäneet toimintamalleja vertaisuudesta, joilla voisi olla kysyntää laajemmin ennaltaehkäisevässä työssä ja haittojen vähentämisessä (ks. Nieminen 2021, 5–6). Vertaistuella ei ole vielä kuntoutuksen kaltaista asemaa tukijärjestelmässä, vaan se kulkee julkisten palveluiden rinnalla. (Mikkola 2011, 219)

Oma kiinnostukseni opinnäytteeni teemaa kohtaan heräsi työskenneltyäni vertaisryhmän vetäjänä. Mieleeni jäi ryhmäläiseni palaute, jossa hän otti kantaa siihen miksi kukaan ei tutki aikuisia, joilla on FASD. Tutkimustietoa FASDin vaikutuksista aikuisuuteen tarvitaan lisää, joka hyödyttäisi mahdollisimman suoraan kohderyhmää. Ensin kuitenkin tarvitaan lisää aikuisten kokemuksia, interventiokeinoja ja toiminnan toteuttajia.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuoda näkyväksi ammatillisesti ohjattua vertaistukea ja määritellä suuntaviivat sen toteutukselle mallinnuksen muodossa. Opinnäytetyössä tutkitaan nuorille ja aikuisille (yli 18 vuotta) järjestettävää vertaistukiryhmätoimintaa. Työssä tarkastellaan sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaikutuksia aikuisten elämään ja vertaistuesta saatuja kokemuksia.

Opinnäytetyö on työelämälähtöinen suunnittelu- ja kehittämistyö, jonka taustaorganisaatioina toimivat Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten Tukiliitto. Nämä valtakunnalliset liitot ovat tehneet viime vuosina tiivistä yhteistyötä ja mahdollistaneet vertaistuen eri muotoja nuorille ja aikuisille, joilla on FASD. Opinnäytetyön lähtökohtana toimivat Kehitysvammaliiton kehittämät vertaistukiryhmät.

Kehitysvammaliitto tekee työtä yhdenvertaisuuden ja osallisuuden edistämiseksi. Liiton kohderyhmää ovat kehitysvammaiset ja muut erityistä tukea tarvitsevat ihmiset, jotka tarvitsevat tukea oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikaatiossa. (Kehitysvammaliitto 2016.) Kehitysvammaliiton tavoitteena on lisätä tietoa ja tukea eri kohderyhmille sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta tuottamalla muun muassa materiaalia ja koulutusta. Lisäksi liitto koordinoi valtakunnallista FASD Suomi -verkostoa, joka tuo yhteen FASD-osaajia. (Kehitysvammaliitto 2020.)

Kehitysvammaisten Tukiliitto on valtakunnallinen, jäsenyhdistystensä muodostama ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö. Toiminnan ydin on vertaistuki ja vaikuttaminen. Liitto on kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä oma järjestö, mutta toiminta tarkoitettu kaikille samankaltaisesta tuesta hyötyville. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2020a.) Tukiliitto tukee ja mahdollistaa vertaistoiminnan ja kokemusasiantuntijuuden muotojen monimuotoisuutta (Kehitysvammaisten Tukiliitto nd).

## 2 TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET

Opinnäytetyössä tutkitaan sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille (yli 18-vuotiaille) ja aikuisille järjestettävää vertaistukiryhmätoimintaa. Opinnäytetyössä on tavoitteena määritellä ammatillisesti ohjatun FASD-vertaistukiryhmätoiminnan laatutekijöitä sekä muotoilla vertaistuen mallinnus, jota hyödyntäen pyritään vahvistamaan osallistujien itsetuntemusta.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

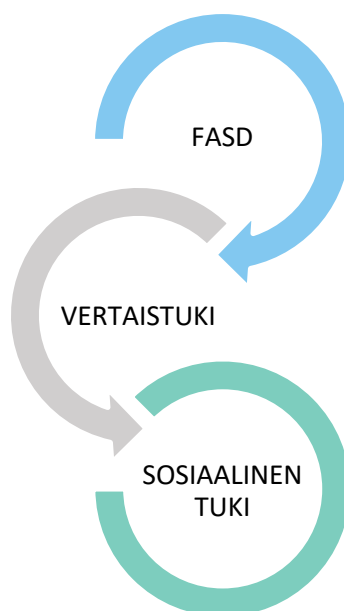
1. Mitkä ovat ammatillisesti ohjatun FASD-vertaistukitoiminnan laatukriteerit?
2. Millaisia muutoksia osallistujat kokevat vertaistukiryhmän käytyään?
3. Millaisella vertaistukiryhmämallilla voidaan tukea itsetuntemusta?

Opinnäytetyössä pyritään mallintamaan vertaistukiryhmätoimintaa FASD-nuorille ja aikuisille laatutekijöiden ja osallistujien kokemusten avulla. Tavoitteena on vertaistukiryhmätoiminnan jäsentäminen ja yhdenmukaistaminen hyödyntämällä tutkimus- ja käytännön tietoa sekä opinnäytetyöhön osallistuneiden kokemuksia. Opinnäytetyö kehittää toimintaa laatutekijöiden ja uusien kokemusten pohjalta työelämän tarpeisiin.

Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat: sikiöaikainen alkoholi-altistus, vertaistuki, ammatillisesti ohjattu vertaistuki ja sosiaalinen tuki.

### 3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

Opinnäytetyön viitekehys rakentuu vertaistuesta, jota ohjataan ammatillisesti. Viitekehukseen liittyy vertaisuuden lisäksi sosiaalinen tuki ja sikiöaikainen alkoholi-altistus. Nämä käsitteet liittyvät läheisesti toisiinsa teoriassa ja käytännön työssä. Sikiöaikainen alkoholi-altistus voidaan nähdä viitekehyksessä vertaistuen motiivina. Vertaistuki puolestaan synnyttää sosiaalista tukea yksilöille ja ryhmälle yhteisönä. Vertaistuki toimii alustana tai menetelmänä, joka synnyttää osallistujalle tärkeää kokemusta samaistumisesta tai yhteenkuuluvuudesta. Kuvio 1 havainnollistaa, kuinka viitekehysten keskeiset käsitteet ovat suhteessa toisiinsa.



KUVIO 1. Avainkäsitteiden suhde toisiinsa

Mikkolan (2009, 163) mukaan vertaistuki mielletään sosiaalisen tuen alakäsitteeksi. Sosiaalinen tuki on laaja käsite. Tässä opinnäytetyössä sitä tarkastellaan ryhmästä saadun tuen eri muodoissa. Työssä käsiteltävät ryhmät ovat ammatillisesti ohjattuja ja ne perustuvat vertaistukeen. Vertaistukiryhmässä rakentuva yhteys ja samankaltaisuuden tunne antavat osallistujille sosiaalista tukea, jota he eivät voi saada muualta (ks. Kantola 2014, 233–234; Mikkola 2011, 214–215).

### 3.1 Elämää FASDin kanssa

Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaikutusten kirjoa kutsutaan termillä FASD, joka muodostuu sanoista Fetal Alcohol Spectrum Disorders. FASD voidaan kuvata kattoterminä, jonka alla on altistusten aiheuttamien vaikutusten kirjo. Näitä eri alaryhmiä ovat muun muassa: 1) FAS, joka aiheuttaa kasvuhäiriöitä ja poikkeavia kasvopiirteitä, 2) PFAS eli osittainen FAS, 3) ARND altistuksen aiheuttaman keskushermostonvaurio ja 4) ARBN alkoholin aiheuttama epämuodostuma. (Verner 2020.) Suomessa FASDin alaryhmien tunnistamiseen käytetään Institute of Medicine:n (IOM) kriteereitä (Käypä hoito 2021).

FASD-diagnoosin tekeminen vaatii lääkäriltä erityisosaamista. Oman haasteensa lääkärin työhön tekee, että diagnoosi koetaan leimaavaksi. Vanhempien voi olla helpompi hyväksyä lapsen tarkkaavaisuushäiriö tai oppimisvaikeus, kuin FASD. Lisävaikeutensa diagnoosin antamiseen tekee, että äidin alkoholin käyttöä on vaikea varmistaa jälkikäteen. (Vaarla 2011, 12.)

Raskausaikana juotu alkoholi aiheuttaa sikiölle pysyviä ja eriasteisia vaurioita useaan elinjärjestelmään (Kahila & Tupola 2021). Kaikista päihteistä alkoholi aiheuttaa vakavimmat sikiövauriot, ja on siten merkittävä uhka sikiön kehitykselle. Alkoholi-altistus sikiöaikana aiheuttaa elinikäisen vaurion keskushermostoon. Tämä tarkoittaa, että altistuneet henkilöt tarvitsevat usein apua ja tukea aikuisenakin, vaikka korjaavat kasvuolosuhteet sekä kuntoutus lapsuudessa ja nuoruudessa lievittävät syntyneitä haittaa aikuisuudessa. Raskaudenaikainen alkoholin käyttö on merkittävin kehitysvammaisuuden aiheuttaja länsimaissa. Verraten muihin vammaisuuden syihin, tämän vaurion synty olisi täysin estettävissä. (Verner 2020.)

FASD-oireyhtymän yleisyyttä on vaikea arvioida tarkasti. Euroopassa ja Kanadassa FASDin esiintyvyyden arvioidaan olevan 2–5 % väestöstä. (Rozen, Peters, Kok, Townend, Nijhuis & Curfs 2016, 18.) Muihin vammoihin verratessa FASD on esimerkiksi 28 kertaa yleisempi kuin Downin syndrooma ja 10 kertaa yleisempi kuin cp-vamma (LIITE 1). Suomessa ei ole tarkka tutkimustietoa

FASDin yleisyydestä, sillä luotettavaa tietoa raskaana olevien päihteiden käyttäjien lukumäärästä ei ole. 20–34 vuotiaista suomalaisista naisista 5 % käytti päihdetilastollisen vuosikirjan 2019 mukaan alkoholia humalahakuisesti viikoittain ja vastaava määrä 35–44 ikäluokassa oli 1 % naisista. Puolet raskauksista ovat suunnittelemattomia, joten varhaisraskauden aikaisia alkoholi-altistuksia arvatinkin tapahtuu (Kahila & Tupola 2021.)

Suomessa arvioidaan syntyvän vuosittain 600–3000 lasta, jotka ovat vaurioituneet sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksen vuoksi. (Fargerlund 2013, 11). Todellinen sikiöaikakana alkoholille altistuneiden määrä on todennäköisesti huomattavasti suurempi, koska diagnostiikka on haastava ja diagnoosi saatetaan kokea leimavaksi (Kahila & Tupola 2021). Kansainvälisten tutkimusten mukaan arvioidaan, että syntyvien FASD-lasten lukumäärä olisi suurempi, kuin 1:100 väestöstä. Lähemmäksi todellisia lukuja päästäisiin, jos diagnostiikkaa parannettaisiin sekä altistusten tunnistamista, epäilyjen ilmoittamista epämuodostumarekisteriin ja terveydenhuollon valtakunnallisiin henkilörekistereihin lisättäisiin. (Autti-Rämö & Gisler & Ritvanen 2011.)

Sikiöaikainen alkoholi-altistus voi aiheuttaa tutkimusten mukaan yli 400 erilaista oiretta tai haittavaikutusta. Yleisimmät vaikutukset alkoholi-altistuksesta olivat erilaiset synnynnäiset epämuodostumat sekä mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt. (Popova, Lange, Shield, Mihic, Chudley, Mukherjee, Bekmuradov & Rehm 2016, 978.) Lapsuudessa ja nuoruudessa haasteet näyttäytyvät oppimisen, ymmärryksen ja käyttäytymisen osa-alueilla. Altistuneilla henkilöillä on tavanomaisesti haasteita keskittymisessä ja sosiaalisissa tilanteissa. (Verner 2020.)

Koponen (2006) tutki sikiöaikana päihteille altistuneita lapsia, jotka olivat Helsingin sosiaaliviraston asiakkaina vuonna 2002. Lapsista 78 oli altistunut alkoholille ja 15 heistä oli altistunut huumeille. Tutkittavat lapset ja nuoret olivat iältään 0–16vuotiaita. Tutkimus tarkasteli päihteille altistuneiden lasten elinoloja ja kasvuympäristön osuutta kehitykseen. (Koponen 2006, 3.)

Tutkimuksessa selvisi, että päihteille altistuneille lapsille oli tarkkaavuuden-, keskittymiskyvyn, tunne-elämän- ja sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat sekä heille oli tyypillistä kielen ja puheen ongelmat. Alkoholille altistuneet lapset olivat

vaurioituneet huumeille altistuneita vakavammin. Heillä oli sydänvikoja sekä silmiin ja näköön liittyviä sairauksia tai vammoja. Huumeille altistuneilla lapsilla ei ollut vaikea-asteisia kehitysviivästyksiä. He olivat fyysisesti pääsääntöisesti terveitä, mutta heillä ilmeni sosioemotionaalisia ongelmia. Alkoholi-altistus sikiöaikana aiheuttaa elinikäisen vaurion keskushermostoon, joka aiheuttaa kognitiivisia ja käyttäytymisen haasteita. (Koponen 2006, 114, 147, 163.)

Autti-Rämö (2011) tiivistää sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen muutokset, oireet ja löydökset somaattisiin, kognitiivisiin ja käyttäytymisen toimintoihin, joihin voidaan myötävaikuttaa elinolosuhteilla. Ilmentymiin vaikuttavat äidin kuluttama alkoholin määrä, toistuvuus ja ajoitus sekä kasvu ympäristö. Somaattisiin löydöksiin kuuluvat muun muassa elin epämuodostumat, dysformiset piirteet, kasvuhäiriöt, virheasennot ja aistielimiin liittyvät muutokset. Kognitiivisia oireita ovat oppimisvaikeudet erityisesti matematiikassa, toiminnanohjauksen häiriöt, muistivaikeudet ja tarkkaavaisuuden haasteet. Kognitiivinen taso altistuneilla henkilöillä voi vaihdella normaalista kehityksestä vaikeaan kehitysvammaan. Käyttäytymiseen liittyviin oireisiin ja löydöksiin viittaavat impulsiivisuus, normien, ohjeiden ja sääntöjen noudattamisvaikeudet sekä syysuhteiden ymmärtämisen vaikeus. (Autti-Rämö 2011, 1634.)

Koposen (2006, 162) mukaan tarkkaavaisuusongelmat, tunne-elämän ja sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat ovat yhteydessä turvattomiin elinolosuhteisiin. Puutteet varhaisessa vuorovaikutuksessa kasvattavat myös kehityshäiriöiden riskiä. FASD-lasten varhainen vuorovaikutus saattaa kärsiä, jos lapsi jää elämään vanhemman kanssa, jolla ei ole voimavaroja huomioida lapsen tarpeita. Alkoholin lisäksi sikiön kehitykseen vaikuttavat ravinto ja muut käytetyt päihteet raskausaikana. (Koponen 2006, 60–61, 154–156.)

Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaikutuksista puhuttaessa on huomioitava, että FASD-diagnoosin saaneet saattavat altistua myös usein kaksinkertaisille haittavaikutuksille. Neurologisten oireiden lisäksi he saattavat joutua elämään haitallisissa olosuhteissa. Tämä voi kasvattaa ympäristön aiheuttamia kehityksellisiä riskitekijöitä. Merkittävä osa alkoholille sikiöaikana altistuneista lapsista jää ilman FASD-diagnoosia (Fagerlund 2013, 11). Autti-Rämön (2011) mukaan kasvuym-

päristö tuo mukanaan sekä suojaavia että riskitekijöitä. Elinolosuhteilla on merkittävä vaikutus altistuneet henkilön elämään. Ne voivat vaikuttaa henkilön koulumenestykseen, syrjäytymiseen, rikollisuusalttiuteen, päihteiden väärinkäyttöön, riskiin keskeyttää opiskelu ja vaikeuteen pysyä työelämässä. (Autti-Rämö 2011, 1634.)

Tutkimusta FASD-aikuisista on saatavilla vähäisesti ja se on puutteellista. Tutkimusten tulokset eivät ole yleistettäviä tutkimusjoukkojen pienuudesta johtuen. Alkoholi-altistuksen vaikutuksista aikuisuuteen tarvitaan vielä runsaasti lisää. Kuitenkin tutkimustietoa tarkasteltaessa saadaan kuva, että sikiöaikana saadut vauriot vaikuttavat aikuisuuteen ja selviytymiseen arjessa. Haasteita tuovat erityisesti opiskelu, työelämä, asuminen ja sosiaaliset suhteet riippumatta siitä, onko altistuneella diagnosoitu FAS fetaalialkoholioireyhtymä tai PFAS eli osittainen FAS. (Verner 2019.)

Suomessa toteutetaan Helsinki ADEF-tutkimusta, joka on rekistereihin perustuva seurantatutkimus raskausaikana merkittävästi päihteitä käyttäneistä äideistä ja heille syntyneistä lapsista. Tutkimusjoukkona ovat vuosina 1992–2001 väillä syntyneet lapset, jotka ovat tällä hetkellä nuoria aikuisia. Tutkimuksessa tarkasteltiin 615 sikiöaikana päihteille altistunutta henkilöä ja 1787 verrokkiä, jotka eivät ole altistuneet sikiöaikana päihteille. Tutkimuksesta on havaittavissa, että mielenterveys- tai käyttäytymishäiriöistä johtuva avo- ja laitossairaalaohito oli kahdesta kolmeen kertaa yleisempää altistuneilla kuin verrokkien keskuudessa. (Koponen, Nissinen, Gisler, Autti-Rämö, Sarkola & Kahila 2020.)

Samasta tutkimuksesta on havaittavissa, että altistuneet tarvitsivat useammin sosiaaliapua ja heidän koulutustaustansa erosi verrokkiryhmästä. Altistuneille tyypillistä ovat lapsuus- ja nuoruusiässä alkavat käytös- ja tunne-elämän häiriöt, tunteiden säätelyongelmat ja tarkkaavaisuushäiriöt. He kärsivät yleisesti myös erilaisista mielialahäiriöistä, kuten stressistä sekä neuroottisista ja somaformisista häiriöistä. Tulokset viittaavat kuitenkin, ettei sikiöaikainen altistus päihteille yksin selitä altistuneiden nuorten mielenterveyshaasteita. (Koponen, Nissinen, Gisler, Autti-Rämö, Sarkola & Kahila 2020.)

Helsinki ADEF-tutkimuksessa perehdyttiin tarkemmin sikiöaikana päihteille altistuneiden 18-23-vuotiaiden nuorten (N=283) toisen asteen koulutuksen suorittamista verrattuna altistumattomiin verrokkinuoriin (N=820). Tuloksien mukaan koulutuksen suorittamisessa oli viivettä päihteille altistuneilla nuorilla. Heille oli yleisempää suorittaa toisen asteen ammatillinen tutkinto. Koulutukseen vaikuttavin tekijä oli mielenterveyden haasteet. (Nissinen, Gisler, Sarkola, Kahila, Autti-Rämö & Koponen 2021.)

FASD-diagnosoiduilla nuorilla aikuisilla näyttäisi olevan enemmän haasteita mielenterveydessä kuin muilla sekä kohonnut riski ajautua haastaviin elämäntilanteisiin. Amerikkalainen tutkimus (N=236) osoitti, että altistuneilla nuorilla aikuisilla oli enemmän mielenterveysongelmia, päihteiden käyttöä ja hankaluuksia oikeusjärjestelmän kanssa kuin altistumattomilla nuorilla aikuisilla. Alttiimpia käyttöhäiriöille olivat ne henkilöt, joilla oli vähemmän fyysisiä vaurioita altistumisesta. (Lynch, Cable & Coles 2017, 50.) Myös saksalainen pitkittäistutkimus osoittaa, että tunne-elämänvaikeudet, mielenterveys ja käytösongelmat olivat sikiöaikana alkoholille altistuneilla aikuisilla yleisiä (Spohr, Steinhausen & Willims 2007, 178–179).

Sikiöaikainen alkoholi-altistus voi vaikuttaa aikuisena elämänhallintaan ja tiedonkäsittelyyn. Ruotsissa tutkittiin FAS-aikuisten toiminnanohjausta, sosiaalista kognitioita ja koherenssin tunnetta. Tutkimusjoukkona oli 20 aikuista, joilla oli diagnosoitu FAS (keski-ikä 30 vuotta) ja ei altistuneiden verrokkiryhmä. Tutkimustuloksen mukaan FAS-aikuisten koherenssin tunne oli alhaisempi kuin altistumattomien (N=20). Lisäksi FAS-aikuisilla oli heikentynyt sosiaalinen kognitio ja haasteita toiminnanohjauksessa. Alhaiset pisteet koherenssitestissä voivat selittyä haasteista, jotka johtuvat vamman kanssa elämisestä. (Rangamar, Dahlgren, Sandberg, Aronson & Falke, 2015, 472, 476–477.)

Aikuisena altistuksen vaikutukset voivat vaikuttaa myös itsenäiseen selviytymiseen ja ihmissuhteiden solmimiseen. Saksalaisen pitkäaikaistutkimuksen (N= 37) mukaan altistuneilla nuorilla aikuisilla näkyi osittain vielä fyysiset piirteet, esimerkiksi pienikasvuisuus. Vain 13 % tutkituista pystyi tavanomaiseen työelämään. Itsenäiseen asumiseen tai kumppaninsa kanssa pystyi yhteensä reilu 20 % tutkituista. (Spohr ym.2007, 175,177–178.) Myös toinen Saksassa tehty tutkimus

osoittaa samankaltaisia haasteita aikuisuudessa. Tähän haastattelututkimukseen osallistui 60 FAS-diagnosoitua aikuista. Heistä 80 % oli lapsuudessa sijoitettuja tai adoptoitu. Useat tutkituista olivat keskeyttäneet koulun ja osa asui edelleen vanhempiensa luona. Tutkituilla oli paljon sosiaalisia haasteita. Heillä oli vähäisesti ystävyysuhteita ja he olivat helposti toisten ihmisten johdateltavissa. Tutkimustuloksissa todetaan, että FAS-aikuisten voi olla vaikeuksia lukea toisten ihmisten tarkoitusperiä ja heillä voi olla haasteita ymmärtää tekojensa seurauksia. (Freunscht & Feldmann 2011, 33–37.)

### **3.2 Vertaisuuden toimintamuodot**

Vertaisuuteen liittyvät käsitteet sekoittuvat herkästi toisiinsa ja erityisesti arkikielessä niitä käytetään sekaisin. Vertaisuus-käsitteellä viitataan ihmisten välisiin suhteisiin. Vertaisuus syntyy erilaisten elämäntilanteiden ja kokemusten kautta eri ympäristöissä, kuten esimerkiksi harrastuksissa, työelämässä tai opiskelussa. Usein erilaiset elämäntapahtumat tai -taitekohdat yhdistävät ihmisiä. Tällaisia elämäntapahtumia voivat olla sairastuminen tai vammautuminen ja muut kriisitilanteet. Vertaisiksi koetaan usein ihmiset, joilla on sairauden tai vamman lisäksi jokin muu yhdistävä tekijä. Vertaisuuteen liittyy henkilöiden keskenään jakama tuki, joka vaatii luottamuksen syntymistä. (Mikkola & Saarinen 2018, 26–27.) Laimio ja Karnellin (2010, 13) mukaan vertaisuuskäsitteeseen sisältyy ajatus, että kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta voi olla ainoastaan sellaisilla ihmisillä, jotka ovat kokeneet samoja asioita.

Käsitteillä vertaistuki ja vertaistoiminta tarkoitetaan usein samaa. Vertaistoimintakäsite vakiintui Suomessa 1990-luvulla. Vertaistoiminnalla tarkoitetaan tuen ja auttamisen muotoa, jossa ihmisillä on jokin yhteinen kokemus muun muassa sairaudesta tai vammasta. He saavat toisiltaan sellaista tukea, mitä he eivät saa muualta. Termi vertaistuki pitää sisällään sekä vertaisuuden käsitteen, että ihmisten keskinäisen tuen käsitteen. (Laimio & Karnell 2010, 11–12.) Vertaistoimintaa voidaan pitää laajempänä käsitteenä, joka sisältää kaiken vertaistukea sisältävän toiminnan (Mikkola & Saarinen 2010, 2).

Vertaistuki on omaehtoista keskinäistä toimintaa. Sitä ei pidä sekoittaa vapaaehtoistoimintaan, vaikka vertaistuki perustuukin vapaaehtoisuuteen. (Hyväri 2005, 225). Vertaistuki on tilanne- ja tarvekohtaista toimintaa. Se on kokemustietoon pohjautuvaa vertaisten keskinäistä tukea ja tukemista. Toiminta perustuu osallistujien voimavaroihin, tasa-arvoon ja yhdenvertaisuuteen. Osallistuminen edellyttää henkilön oivallusta omasta tilanteestaan, toivetta lisätä hyvinvointiaan ja aktiivisuutta omissa valinnoissaan. Vertaistukea voidaan määritellä voimaannuttajaksi, joka käynnistää muutos- ja sopeutumisprosessin. Vertaistuki ei ole terapiaa, vaikka se voi tarjota äkillisessä tilanteessa tukea ja antaa ratkaisuja osallistujalle. (Mikkola & Saarinen 2018, 187; Laimio & Karnell 2010, 12.) Ryhmän antaman tuki voi auttaa vain silloin, kun ihminen on valmis ottamaan sitä vastaan (Mikkola & Saarinen 2018, 189).

Vertaistuki voi toteutua kahdenkeskeisenä vertaisten kesken tai ryhmämuotoisena. Mikkola ja Saarinen (2018, 26) kuvaavat taulukossa 2 vertaistuen suunnan syntyvän keskinäisestä tuesta minulta sinulle, sinulta minulle ja meiltä meille.

VERTAISUUDEN SUUNTA		
Yksilöiden välinen tuki minulta - > sinulle sinulta - > minulle	Tukihenkilö minulta - > sinulle	Ryhmän keskinäinen tuki meiltä < - > meille

TAULUKKO 2. Vertaisuuden suunta (mukaillen Mikkola & Saarinen 2018)

Vertaistuen voiman nähdään syntyvän vuorovaikutuksessa ihmisten välillä samankaltaisten kokemusten jakamisesta. Syntynyt vuorovaikutus on eheyttävää ja kannattelevaa. (Laimio & Karnell 2010, 12.) Hyvärin (2005) mukaan pelkkä kokemusten jakaminen ei tuota vertaistukea, vaan sen syntymiseen tarvitaan vuorovaikutusta ja kohtaamista. Kun näin tapahtuu, syntyy yhteisesti jaettu sosiaalinen tila, jossa annetaan oma henkilökohtainen kokemus toisten käyttöön. Vertaissuhteessa vastaanottaja eläytyy toisen ihmisen tilanteeseen ja tunteisiin aivan kuten hän olisi itse ne käynyt läpi. (Hyväri 2005, 225.)

Hyväri (2005, 215) määrittää vertaistukiryhmän olevan ” toisten auttamiseen ja tukemisen tähtääviä vastavuoroisia suhteita, jossa kriittisiä ja kriisiytyneitä elämäntilanteita käsitellään yhdessä. Jyrkämän (2010) mukaan vertaistukiryhmä on yksi vertaisuuden toteutusmuoto, joka antaa toiminnalle tilan, paikan ja rakenteen. Ryhmään tulo on valinta ja osallistujan motiivina on yhteydensaaminen samaa kokeneiden kanssa sekä liittyminen ryhmän muodostamaan yhteisöön. (Jyrkämä 2010, 25.)

Vertaistoiminnan ydin on ihmisten välinen kohtaaminen arkisella tasolla ilman rooleja, titteleitä tai valmiiksi määriteltyjä identiteettejä. Vertaistuki ymmärretään helposti yhdeksi auttamistyön menetelmäksi, mutta se voidaan myös nähdä ammatillisen työn uhkana tai kilpailijana. Vertaistukitoiminnan merkityksen ymmärtäminen vaatii ymmärrystä siitä, miten toiminta on muodostunut suhteessa ammatilliseen auttamiseen. Toiminta voidaan nähdä ja ajatella osana vakiintunutta ja virallista julkista palvelujärjestelmää. (Hyväri 2005, 214–215.)

Mikkola ja Saarinen (2018) havaitsevat vertaistuessa kolme pääulottuvuutta, jotka ovat varhainen ja ennaltaehkäisevä, korjaava ja kuntouttava tuki. Varhaisesta tuesta voi olla monissa elämäntilanteissa apua, jos tuki toteutuu ennen kuin ongelmat ovat jo kasaantuneet tai syntyneet. Korjaava tuki on usein pitkäaikaista, johon voi sisältyä myös ammattiapua. Korjaava tuki voi olla tällöin osa hoitopolkua ja usein järjestöillä on rooli korjaavassa tuessa. Kuntouttava vertaistuki voi jatkua siitä mihin ammatillinen tuki tai määräaikainen vertaistuki loppuu. Tapaukset voivat jatkua vapaamuotoisesti vertaisten kesken. (Mikkola & Saarinen 2018, 70–72.)

Mikkolan ja Saarisin (2018, 187) mukaan ” vertaistuki kerryttää yksilöiden ja sosiaalista pääomaa ja kumuloituu yhteisöön ja yhteiskuntaan.” Erityisesti vaikeissa elämäntilanteissa on katsottu vertaistuella olevan yhteiskunnallista merkitystä. Vertaistuen eri muodot voivat viedä ihmiset lähemmäs virallisia auttajatahoja. (Laimio & Karnell 2010, 11.)

### 3.3 Ammattilaisten rooli vertaistuksessa

Ammattilaisten suhtautuminen vertaistukeen on ollut varauksellista. Vertaisten ja ammattilaisten välisestä yhteistyöstä tai sen vähäisyydestä sekä ongelmista on käyty julkista keskustelua. Vertaistukea voi antaa vain sellainen henkilö, jolla on sama kokemus, joten ammattilainen ei voi antaa vertaistukea. Ammattilaisen tieto perustuu asiantuntijuuteen ja hän tarkastelee ilmiötä ammatillisesta näkökulmasta. Maallikon tieto on arkipäiväistä tietoa, joka voi olla toisen käden tietoa. Kokemustieto perustuu ilmiön kokemiseen sisältäpäin. Se perustuu uskomuksiin omista kokemuksista ja merkityksistä. Näin ollen voidaan sanoa, että maallikko kokee tapahtuman ulkopuolisena, kokemusasiantuntija omakohtaisesti ja ammattilainen opitun kokemuksen pohjalta. (Mikkonen & Saarinen 2018, 30–32.)

Hyväri (2005) toteaa, että Helander ja Laaksosen (1999) sekä Nylund (2000) ovat arvioineet, että vertaistukea ei ole Suomessa juuri harjoitettu täysin irrallaan ammatillisesta toiminnasta tai hyvinvointipalveluista. Se on yleensä sidottua kunnalliseen hyvinvointipalvelujen ja järjestöjen toimintaan, jolloin maallikot, ammattilaiset ja puoliammattilaiset työskentelevät yhdessä. (2005, 217.) Hyväri itse (2005) jaottelee vertaistoiminnan ja ammattilaisten toiminnan yhdistymistä ja suhdetta toisiinsa kolmesta näkökulmasta. Voidaan olettaa, että ammattimaiset järjestelmät uudistuvat ja vertaistuesta tehdään yksi työmenetelmä muiden työmenetelmien joukkoon. Vastakohtana tälle arvioille voidaan pitää, että vertaistoiminta säilyttää itsenäisyyden julkisen palvelutoiminnan rinnalla. Näkökulmaa puoltaa, ettei vapaaehtoisuuteen perustuvaa palkatonta auttamista pidä sekoittaa ammattilaisten tekemään työhön, koska näitä toimintoja ohjaavat erilaiset näkökulmat ja lähtökohdat. Toisaalta vertaistuen voidaan nähdä jatkavan, kun ammattilaisen tuki ei enää ole saatavilla tai se on tehnyt tehtävänsä. Tästä näkökulmasta voidaan ajatella, että vertaistuki elää kiinteässä yhteydessä virallisten järjestelmien kanssa. (Hyväri 2005, 218–219.)

Mikkosen ja Saarisen (2018, 187) mukaan ”ammatillinen tuki ikään kuin auttaa ihmistä ulkoapäin ja vertaistuki jatkaa sisältäpäin”. Ammattilainen nähdään heidän mukaansa usein ryhmän perustajan ja toiminnan vakiinnuttajan roolissa,

mutta ryhmien vetäminen tapahtuu vertaisten toimesta. Vertaistuki täydentää ammatillista työtä ja toisin päin. Paras tulos saavutetaan, kun ammattilaiset ja vertaiset toimivat yhdessä. Ammatillisen ja vertaistyön välillä on kuitenkin jännitteitä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 188–189.)

Onnistuneessa yhteistyössä asiakas saa niin ammattilaisen kuin vertaisen tuen. Onnistuneeseen tulokseen päästään, kun toimijoiden roolit ovat selkeät ja molemmat osapuolet voivat keskittyä omiin vahvuuksiinsa sekä asiakkaan tai vertaisen tukemiseen. Yhteistyöllä asiakkaat voidaan saada palveluiden piiriin. (Osolanus, Varonen & Vironkangas 2014, 26–29.)

Usein vertaistoiminnan taustalla on yhteisö, joka on käynnistänyt toiminnan ja huolehtii sen jatkuvuudesta. (Mikkola & Saarinen 2018, 88). Jyrkämän (2010) mukaan ammattilaisten käynnistämät ryhmät vastaavat johonkin ennalta määritettyyn elämänvaiheeseen, kriisiin tai tilanteeseen. Ryhmän ohjaajana toimii ammattilainen ja ryhmälle on määriteltä sekä teema ja kesto. Ryhmiä voidaan kutsua terapiaryhmiksi tai tukiryhmiksi. Tällaisissa ammattilaisten ryhmissä vahvana elementtinä on ryhmäläisten keskinäinen tuki. Ryhmiä voivat järjestää julkisen sektorin lisäksi järjestöt muun muassa kursseina, joissa ammattilainen antaa ryhmälle tukea, neuvontaa ja tietoa. Useasti vertaisryhmätoiminta ja keskinäinen tuki voidaan kokea yksilömenetelmiä tuloksellisempina ja ne täydentävät julkisen sektorin palveluja. (Jyrkämä 2010, 31.)

Ammattilaiset voivat osallistua vertaistoimintaa monella eri tavalla. He voivat toimia esimerkiksi ryhmän vetäjinä yksin tai yhdessä koulutetun vapaaehtoisen kanssa riippuen ryhmänluonteesta. Ammattilainen voi niin ikään suunnitella alkavia ryhmiä tai kouluttaa ryhmän vetäjiä ja antaa työnohjausta. Ammattilaisten panos tai osallistuminen ryhmätoiminnassa voi vaihdella ryhmän eri vaiheissa. Esimerkiksi hän voi toimia aluksi ryhmän vetäjänä, mutta väistyä, kun ryhmän sisältä löytyy vetäjä. Ammattilaisen tehtävänä voi olla muodostaa ryhmän rakenteet ja puitteet tai muodostaa ryhmä vertaisasiantuntijan kanssa. Ammattilainen voi seurata ryhmää ja tehdä tarvittavia interventioita ryhmään ja olla sen käytettävissä. (Mikkola & Saarinen 2018, 32–33.)

Tätä opinnäyteyötä varten laaditun kirjallisuuskatsauksen (Haveri 2021) perusteella vertaisuuteen perustuva ammattilaisten ohjaama ryhmätoiminta on suunnitelmallista ja tavoitteellista. Useiden aineistojen mukaan ammattilaiselta edellytetään vahvaa osaamista ja ymmärtämistä kyseiseen ryhmään osallistuvien elämäntilanteesta, vammasta tai mielenterveyden häiriöistä. Ammatillisuus voidaan nähdä välttämättömäksi osassa vertaisryhmiä. (Haveri 2021.) Mikkosen ja Saarisen mukaan (2018, 33–34) tällaisia kohderyhmiä ovat esimerkiksi kriisiryhmät, alaikäiset, muistisairaat, mielenterveysongelmaiset ja lastensuojeluun liittyvät ryhmät.

Kirjallisuuskatsauksen (Haveri 2021) perusteella moni toimija oli laatinut valmiin mallin ryhmätyöskentelyä varten. Tällaisia ryhmiä olivat muun muassa vanhemmille suunnatut vertaistukiryhmät, kuten Voikukkia (Niininen & Terävä-Karhinen 2019), Vakautta vanhemmuuteen (Hietanen & Keskinen 2019) ja Vanhemman neuvo-eroryhmä (Sorro 2014). Toimintamalleissa ryhmäkerrat olivat aiheiltaan hyvin strukturoituja ja ryhmätapaamisten teemat käsiteltiin tietyssä järjestyksessä. Näissä ryhmissä muun muassa ryhmiin osallistujien elämäntilannetta ja valmiutta sitoutua ryhmään kartoitettiin etukäteen. (Haveri 2021.) Vakautta vanhemmuuteen ryhmässä ryhmän ohjaajan asettamat säännöt ja tapaamiskertojen strukturi loivat selvityksen mukaan turvallisuutta ja sen koettiin auttavan ennakkoinnissa (Hietanen & Keskinen 2019, 52).

Kirjallisuuskatsauksen perusteella ammattilaisen nähtiin vaikuttavan ohjauksellaan merkittävästi ryhmäytymiseen monessa eri vertaisryhmässä (Haveri 2021). Hietanen & Keskinen (2019,50) mukaan ammattilainen tukee ryhmää rakentamalla sille selkeät toimintaperiaatteet sekä säännöt. Kuokka (2018, 72) puolestaan toteaa, että ammattilaisen tehtäviin vertaisryhmissä kuuluvat ryhmädynamiikasta huolehtiminen. Niininen ja Teräväinen-Karhinen (2019,33) näkevät, että ammattilaisen tehtävänä on varmistaa ryhmän sisällä tasavertainen vuorovaikutus sekä ammattilaisen toimivan keskustelun aloittajan roolissa.

Kelan sopeutumisvalmennuksessa vertaisuuden mahdollisuus nähtiin syntyvän ammattilaisen pitämien toiminnallisten tuokioiden ja keskustelun avulla. Ammattilainen synnyttää vertaistukea ryhmäytymisen keinoin ja kurssiolosuhteet mah-

dollistavat osallistujien vapaamman kanssakäymisen ohjelman ulkopuolella. Ammatilliset rakentavat edellytyksiä vertaistuelle sopeutumisvalmennuksessa tukemalla ryhmädynamiikan toimimista sekä kurssilaisten välistä vuorovaikutusta. (Kippola -Pääkkönen 2020, 94.)

Kirjallisuuskatsauksen (Haveri 2021) perusteella ammatilliset vastaavat vertaistukiryhmissä pääsääntöisesti ohjelmasta ja siihen liittyvistä järjestelyistä. Toiminnallisuus monipuolistaa teemojen käsittelyä, tuo vaihtelua sekä tukee keskustelua. Ammatillainen voi erilaisten luovien ja toiminnallisten keinoin auttaa käsittelemään raskaita kokemuksia. (ks. Kuokka 2018, 74; Sippola 2014, 22; Niininen & Teräväinen-Karhinen 2019, 34.)

Ammatillisuus on Kuokan (2018, 70) mukaan tärkeä elementti, sillä ryhmän vetäjän on ymmärrettävä osallistujien ja läheisten vaikea elämäntilanne. Hänen mukaansa ammatillaisen tulee asettua osaksi ryhmää. Ammatillaisen tulee antaa itsestään myös henkilökohtaisella tasolla ja kyetä tulemaan ammatillisesta roolistaan ulos. Ammatilliselta ei odoteta kokemuksellista tietoa, vaan hyvä ammatillainen tuo kokemustiedon ammatitiedon oheen. (Kuokka 2018, 32,72.) Sorron (2014) mukaan demokraattinen ohjaus ei aseta vastakkain kokemuksellista ja ammatillista tietoa. Tällä ohjaustyylillä ammatilliset voivat ottaa osallistujat mukaan luomaan toimintaa. (Sorro 2014, 62.)

### **3.4 Ryhmän antama tuki**

Vertaistoiminta sisältää ajatuksen, ettei henkilö ole yksin ongelmiansa kanssa. Ryhmässä tapaa toisia samassa elämäntilanteessa olevia, jotka ovat selviytyneet omista haasteistaan. Tämä antaa toivoa ja välineitä selviytymiseen. Ryhmästä saatu tuki voi parantaa elämänhallinnan tunnetta. Ryhmässä oleminen kasvattaa sosiaalisia taitoja kuten vuorovaikutustaitoja ja ryhmätyötaitoja. Ryhmään osallistuminen voi opettaa itsensä ilmaisemisen ja kuuntelemisen taitoja. Ryhmässä tulee nähdä ja kuulla. Vertaiset oppivat toisiltaan samoin kuin ammatilliset ja vapaaehtoiset. Ryhmässä oleminen on siis monenkeskistä kokemusten ja tiedon jakamista. (Mikkola & Saarinen 2018, 22–23.)

Vertaisuuteen perustuvan ammatillisesti ohjatun ryhmätoiminnan voidaan nähdä antavan osallistujalle sosiaalista, emotionaalista ja tiedollista tukea. Kippola-Pääkkönen (2020) esittää sopeutumisvalmennuksessa tuen pohjautuvan ammatilliseen- ja kokemusasiantuntijuuteen. Hän esittää tuen jakautuvan kolmeen eri muotoon, jotka ovat sosiaalinen, emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Sosiaalinen tuki tarkoittaa yhteyden ja samankaltaisuuden kokemusta. Emotionaalinen tuki sisältää tunteiden käsittelyä ja tunteiden jakamista. Emotionaalinen tuki on myös tunnetta hyväksytyksi tulemisesta. Tiedollinen tuki antaa tietoa sairaudesta, hoidoista ja tuesta. (Kippola-Pääkkönen 2020, 49.)

Kirjallisuuskatsauksen (Haveri 2021) perusteella sosiaalinen tuki vertaistuessa koetaan samankaltaisuuden ja yhteenkuuluvuuden tunteena sekä kokemusten jakamisena. Esimerkiksi Tuiskusen (2015) tutkielmassa työttömät kokivat jakaneensa yhteisen kokemuksen samasta elämäntilanteesta eli työttömyydestä. Vertaisuus ja yhteenkuuluvuuden tunne auttoi kokemaan osallisuutta ja motivoi sitoutumaan ryhmään. Yhteenkuuluvuuden tunne auttoi näkemään oman tilanteen uudesta näkökulmasta. Ryhmään kuulumisen antoi turvallisuuden tunnetta ja uskoa tulevaan. (Tuiskunen 2015, 37–38.) Laasanen (2017) väitöskirjassa nousi esiin, että vertaisuus auttoi keskustelemaan omasta vammasta ja hiljaisemmatkin lapset rohkaistuivat mukaan. Vertaisryhmässä toiset lapset koettiin merkitykselliseksi ja he solmivat ystävyysuhteita. (Laasanen, 2017, 99, 120.) Myös lasten ja nuorten suru -ryhmissä osallistujat ystävystyivät keskenään (Sippola 2014, 43).

Emotionaalinen tuki vertaistuessa voidaan kokea tunteiden jakamisena, kuuntelemisena, hyväksytyksi tulemisena ja läsnäolona. Vertaistukiryhmissä on käsitelty esimerkiksi häpeän tunnetta. (Haveri 2021.) Niininen & Terävä-Karhinen (2019) kuvasivat, että vertaistukiryhmään osallistuminen vähensivät vanhempien häpeän ja syyllisyyden tunteita. Keskustelu ja oman tilanteen läpikäyminen helpottivat lapsen huostaanotosta kertomista. (Niininen & Terävä-Karhinen 2019, 43.) Myös Laasanen (201, 139) kuvasi kuulovammaisten lasten hävenneen kuu- lokojeiden käyttöä, mutta vertaistukiryhmän ansioista he saivat rohkeutta käyttää niitä arjessaan.

Ammattilaisten antama emotionaalinen tuki voidaan nähdä erityisesti ymmärryksenä, lohduttamisena ja kuuntelemisena. Sippolan (2014) tutkielmassa lapset ja nuoret kokivat ohjaajan emotionaalisen tuen erityisesti autetuksi tulemisena ja surun tunteiden käsittelynä. Ohjaaja ymmärsi nuoren surun vaikuttavan käytökseen ja antoi tilaa. (Sippola 2014, 42–45.) Ammatilaisen arvokas ja kunnioittava kohtaaminen voidaan kokea myös emotionaalisena tukena. Tuiskunen (2015, 35) kuvasi tutkielmassaan, että ryhmäläiset kokivat tärkeänä ”ohjaaja kohteli heitä samoin kuin ketä tahansa aikuista.” Ohjaajan aito kohtaaminen, hyväksyminen ja tasa-arvoisuus auttoivat siten, ettei kuntoutusasiakas tullut määritellyksi palvelun käyttäjäroolin kautta (Tuiskunen 2015, 35–36).

Tiedollinen tuki toteutuu vertaistukiryhmissä sekä ammattilaisten että vertaisten antamana. Kippola-Pääkkösen (2020, 50) mukaan tietoa ja tukea voidaan antaa moninäkökulmaisesti. Ammattilaisten antama tuki ilmeni kuulovammaisten lasten ryhmässä muun muassa kuntoutusohjaajan antamana tietona kuulokojeista ja vertaisten antamana tietona leikkauksista. Kuulokojeisiin liittyvä tieto nähtiin myös toiminallisena tukena, koska lapset harjoittelivat huoltamaan kojeita ammattilaisen ohjaamana. (Laasanen 2017, 124.) Vanhempien eroryhmässä osallistujat kokivat saaneensa tietoa ja vahvistusta, kuinka puhua lapselle toisesta vanhemmasta hyväksyvästi (Sorro 2014, 44). Voikukat-ryhmään osallistuneet vanhemmat saivat tietoa kriisin vaiheista ja kriisireaktioista. Keskustelu vertaisten ja ammattilaisten kanssa tukivat selviytymisprosessia, joka syntyi lapsen huostaanotosta. (Niininen & Teräväinen-Karhinen 2019, 39.)

## 4 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSASETELMA

### 4.1. Metodologiset valinnat

Opinnäytetyö perustuu ihmisten näkemysten ja kokemusten tarkasteluun, joten tutkimus on kvalitatiivinen. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan tarkastella teorian, kokemustiedon ja käytännön yhteyttä. Tyypillisesti laadullinen tutkimus yrittää ratkaista jotain ongelmaa, jonka vuoksi tutkimusongelmaa tulisikin tarkastella läpi tutkimusprosessin. Tiedonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat tyypillisesti haastatteluita, kirjallisia aineistoja tai havainnointia. Laadullinen tutkimus haastaa tutkijaa aiheen rajauksessa sekä vaatii ymmärtämään tutkijan omaa osuutta tulosten tulkintaan. (Puusa & Juuti 2020.) Laadullinen tutkimus vaatii tutkimuksellista mielikuvitusta menetelmien valintoihin, erilaisiin ratkaisuihin ja kokeiluihin. Siitä syystä se antaa tutkijalle myös joustavuutta suunnitteluun ja toteutukseen. (Eskola & Suoranta 2015.)

Tämän opinnäytetyön tutkimusasetelma nojautuu triangulaatioon, koska aihetta lähestyttiin monesta näkökulmasta. Triangulaatiolla tarkoitetaan moninäkökulmaisuuksia sekä erilaisten tutkimuksellisten menetelmien, tietolähteiden ja teorioiden yhdistämistä (Eskola & Suoranta 2015). Triangulaatio voi lisätä tutkimuksen luotettavuutta, mutta samanaikaisesti se voi antaa samasta tutkittavasta ilmiöstä ristiriitaisiakin tuloksia (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 167).

Aineistotriangulaatiolla tarkoitetaan erilaisten tutkimusaineistojen yhdistämistä (Vilkkä 2021, 50). Menetelmätriangulaatiossa puolestaan aineistoa hankitaan ja tutkitaan erilaisilla menetelmillä. Menetelmän etuna on, että se mahdollistaa aineistojen vertailun, sillä yhdellä menetelmällä ei välttämättä saada riittävä kuva tutkimuskohteesta. (Eskola & Suoranta 2015.) Triangulaatio tässä opinnäytetyössä tarkoittaa aineistojen keruutapoja ja kohderyhmiä. Kaikki aineistot ovat laadullisia, mutta niitä on kerätty kahdelta eri kohderyhmältä. Lisäksi opinnäytetyössä on tarkoitus tutkia ihmisten kokemuksia ja samalla kehittää käytäntöjä muodostamalla mallinnus vertaistukiryhmätoiminnasta.

Fenomenologisen tutkimusnäkökulman erityispiirteinä ovat ihmiskäsitys, kokemuksen merkitys ja yhteisöllisyys (Tuomi & Sarajärvi 40–41). Laineen mukaan ihmiset rakentuvat suhteessa maailmaan, jota itse rakentavat ja elävät. Fenomenologia tarkastelee asioita suhteessa yksilön kokemusmaailmaan. Jokaisella ihmisellä on oma perspektiivinsä kokea ja elää, mikä muodostuu hänen elämehistoriansa kautta. Ihminen tarkastelee tästä perspektiivistä maailmaa ja kokee asioita. (Laine 2018, 22–23.) Todellisuus, jonka kautta ihminen kokee merkityksiä ei ole synnynnäistä, vaan se on lähtöisin yhteisöstä, jossa kasvamme (Tuomi & Sarajärvi 2018, 40). Opinnäytteen toinen tutkimuskysymys painottuu vahvasti ihmisten kokemuksiin.

Vilkan (2021) mukaan laadullisen tutkimuksen tehtävä voi olla emansipatorinen, kuten tässä opinnäytteessä. Emansipatorisuus tutkimuksessa tarkoittaa, että tutkittavien ymmärrys asiasta voi tutkimustilanteessa lisääntyä ja vaikuttaa positiivisesti heidän ajatteluunsa tai toimintatapoihin. Tutkimuksessa voidaan nähdä tai tavoitella, että tutkimukseen osallistuva henkilö tai ryhmä ei toimi pelkästään tiedonlähteenä. Tämä näkökulma tulisi ottaa huomioon erityisesti silloin kun tutkimuksessa on mukana lapsi, nuori tai tukea tarvitseva ihminen. (Vilka 2021, 87.)

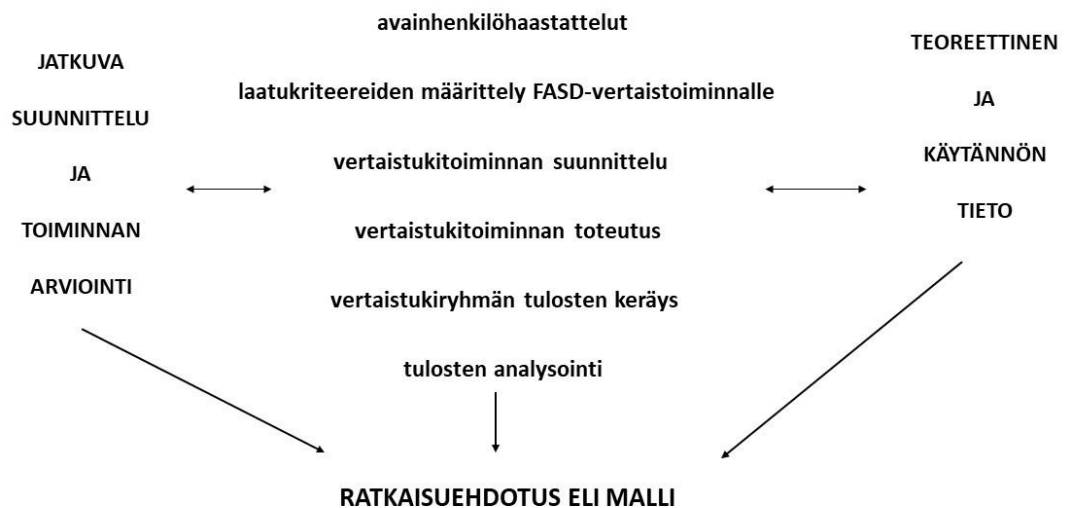
Tutkimusmenetelmistä haastattelun eri muodot voivat sopia parhaiten emansipatorisuuden tavoitteluun. Emansipatorisuutta voidaan vahvistaa antamalla esimerkiksi mahdollisuus luoda yhteinen kanta keskusteltavasta asiasta haastattelun aikana Näin haastateltava ryhmä ei ole vain tutkimusaineiston kohteena, vaan ryhmällä on mahdollisuus luoda omaa keskinäistä keskustelua ja yhteisiä käsityksiä tutkimuksen tavoitteesta riippumatta. (Vilka 2021, 87.) Tässä opinnäytetyössä aineistonkeruulla tavoiteltiin emansipatorisuutta ryhmään osallistuville ja tukea sen avulla heidän omaa muutosprosessiaan.

Opinnäytetyön tutkimusstrategiaksi valikoitui design-tutkimus. Design eli suunnittelututkimus on tutkimusstrategia, jossa yhdistetään teoria, suunnittelu ja tutkimus. Design-tutkimuksella on paljon yhtäläisyyksiä toimintatutkimukseen, sillä molemmissa menetelmissä kehitetään käytäntöjä. Tutkimus etenee sykleittäin sekä teoriaa ja kokeellista toimintaa tarkastellaan suhteessa toisiinsa. (Kiviniemi 2018, 170.) Kiviniemi (2018, 171) kuvailee, että keskeinen lähtökohta suunnitte-

lututkimukselle on ”käytäntöä kehittävien suunnitteluperiaatteiden ja toimintamallien kehittäminen.” Kiviniemi (2018, 176) esittää Hassisen (2006) mukaan, että edellä mainitut osat vaikuttavat jatkuvasti toisiinsa, joten design-tutkimus voidaan nähdä ikään kuin ratkaisuehdotuksen rakentamiseksi. Tämä edellyttää, että teoreettisessa viitekehyksessä on väljyyttä, jotta sen on mahdollista joustaa kehittämisprosessissa (Kiviniemi 2018,173).

Kiviniemen (2018) mukaan design-tutkimuksen piirteitä ovat monimenetelmällisyys ja yhteistyö tutkijan ja käytännön toimijoiden kanssa. Kehittämistyö tapahtuu sykleissä, johon liittyy jatkuva suunnittelun ja toiminnan arviointi. Vaikka tavoitteena on käytäntöjen kehittäminen, tutkijan tulisi perehtyä laaja-alaisesti tutkimustietoon, sillä design-tutkimus perustuu sekä teoreettiseen että käytännön olosuhteisiin liittyvään tietoon. (Kiviniemi 2018, 171–172.)

Kuviossa 2 esitellään opinnäytetyön vaiheistuksia ja niiden suhdetta tietoon, jatkuvaan suunnitteluun ja toiminnan arviointiin design-tutkimuksen piirteitä mukailen. Lähdeaineistoa, joka koostui tutkimuksista, selvityksistä ja käytännön tiedosta, ei luokiteltu tai eritelty, vaan sitä käytettiin päättelyyn ja ohjaamaan vertaistukitoimintaa.



KUVIO 2. Opinnäytetyön vaiheistukset mukailen design-tutkimuksen piirteitä.

Opinnäytetyö rakentui kolmesta tutkimusvaiheesta, jotka ovat sidoksissa tutkimuskysymyksiin ja tutkimuksen tavoitteeseen. Tutkimusvaiheet vastasivat eri tutkimuskysymyksiin. Työn viimeinen vaihe oli kokoava, joka vastaa kolmanteen tutkimuskysymykseen. Tutkimuskysymykset, tutkimusvaiheet ja aineistonkeruumenetelmät ovat esitettynä taulukossa 3.

Tutkimuskysymys	Tutkimusvaihe	Aineisto
1. Mitkä ovat ammatillisesti ohjatun FASD-vertaistukitoiminnan laatukriteerit?	Viitekehysten määrittäminen, käytännön ja teoreettisen tiedon yhdistäminen käytännön toteutusta varten	1. Kirjallisuuskatsaus 2. Avainhenkilöhaastattelut 3. Käytännön tieto (FASD-asiantuntija ja vertaisohjaaja)
2. Millaisia muutoksia osallistujat kokevat vertaistukiryhmän käytyään?	Teorian ja käytännön testaaminen vertaistukiryhmässä	1. Ryhmähaastattelu 2. Käsittekartat
3. Millaisella vertaistukiryhmän mallinuksella voidaan tukea osallistujan itsetunteista?	Tulosten arviointi ja raportointi, ratkaisuehdotuksen eli mallinnus	1. Teoriatieto 2. Sisällönanalyysien tulokset

Taulukko 3. Tutkimusvaiheet ja aineistonkeruumenetelmät

## 4.2 Aineiston keruumenetelmät

### Avainhenkilöhaastattelut

Avainhenkilöhaastattelut toteutettiin helmi-huhtikuussa 2021. Sopivia henkilöitä avainhenkilöhaastatteluihin pohdittiin yhdessä Kehitysvammaliiton FASD-asiantuntijan kanssa. Avainhenkilöt valittiin sen perusteella, että he a) tuntevat kohderyhmän b) ovat kohderyhmää tai c) heillä itsellään on kokemusta ammattilaisten vetämästä vertaistukiryhmästä nuorille ja aikuisille, joilla on FASD. Haastateltavia oli yhteensä neljä. Haastateltavina oli yksi ryhmän käynyt aikuinen, kaksi sosiaalityöntekijää, jotka olivat vetäneet ryhmiä ja yksi sijaisvanhempi. Haastatteluja tehtiin yhteensä kolme. Yksi haastatteluista toteutettiin parihaastatteluna, jossa oli mukana sijaisvanhempi ja entinen ryhmän vetäjä. Haastatteluista kaksi toteutettiin videohaastatteluna ja yksi toteutettiin haastateltavan kotona. Videohaastattelut taltioitiin Teamsilla ja tapaamisella toteutettu haastattelu taltioitiin puhelimen tallennuksella.

Avainhenkilöhaastattelut toteutettiin teemahaastatteluna. Teemahaastattelumenetelmä valikoitui menetelmäksi, koska haastateltavat tulivat eri taustoista. Samasta syystä avainhenkilöiden haastatteluun ei sopinut ennakkoon tiukasti määritelty kysymyspatteristo. Teemahaastattelua ei toteuteta valmiiden muotoiltujen kysymysten avulla, vaan ennalta suunniteltujen teemojen kautta. Tutkijalla voi olla apuna teemat ja apukysymyksiä kirjattuna muistin tukena, mutta haastattelu ei etene tarkan haastattelurungon mukaisesti. Teemahaastattelu eroaa avoimesta haastattelusta siten, että teemoittelussa käytetään hyväksi aikaisempaa tutkimusta ja tietoa asiasta. Teemat ovat kaikille haastateltaville samoja, mutta etenemistavan ei tarvitse edetä samoin joka haastattelussa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009.)

Hyvässä haastattelussa yhdistyvät luovat ideat ja aihepiirin tuntemus. Tutkija voi laatia haastattelun teemat luovalla ideoinnilla tukeutuen teoriaan tai hakemalla teemat kirjallisuudesta. Tärkeää on kuitenkin saada haastateltavasta asiasta riittävä esiyymmärrys ennen haastatteluiden tekemistä ja pitää tutkimusongelma mielessä teemoja pohtiessa. (Eskola, Lätti & Vastamäki 2018, 30.)

Avainhenkilöiden haastattelun runko ja teemat (LIITE 2) muodostuivat opinnäytetyötä varten tehdyn kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Kirjallisuuskatsauksessa käsiteltiin yhdeksää suomalaista tutkimusta, jotka käsitelivät ammattilaisten osuutta vertaistukiryhmissä. Valikoitu aineisto koostui tutkimuksista, jotka käsittelevät vertaisuuteen perustuvaa ryhmätoimintaa, jota ohjasi ammattilainen. Nämä ryhmät olivat taustaltaan joko julkisen sektorin tai kolmannen sektorin järjestämiä tai näiden yhdistelmiä. Tutkitut ryhmät olivat pääsääntöisesti määrääkäsisiä ja suljettuja. Kaikki ryhmät perustuivat vapaaehtoiseen osallistumiseen ja ne täydensivät sosiaali- ja terveysalan palveluja. (Haveri 2021.)

Kirjallisuuskatsauksen aineistosta nousi selkeitä ja yhtenäisiä teemoja, jotka jaoteltiin seuraavasti: 1) tavoitteellinen ryhmätoiminta 2) ammattilainen vertaistuen mahdollistajana 3) ammattilaisen rooli ryhmässä ja 4) sosiaalinen, emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Näistä muodostettiin haastatteluun viisi eri teemaa ja niihin apukysymyksiä sovellettavaksi haastatteluissa. (Haveri 2021.)

Jokainen avainhenkilö sai haastattelun teemat etukäteen luettavaksi. Haastattelut puhuivat paljon ja pitkiä puheenvuoroja. Johtuen haastateltavien roolista, avainhenkilöhaastattelut erosivat toisistaan. Haastattelijan tehtävä oli kysyä väliin tarkentavia kysymyksiä ja varmentaa, että jokaisen haastattelun kohdalla teemat käytiin lävitse. Haastattelijan etuna oli, että vertaistukiryhmätoiminta oli tuttua kyseiselle kohderyhmälle, joten kysymyksiä oli helppoa kohdentaa jokaiselle haastateltavalle.

## **Ryhmäkeskustelu**

Vertaistukiryhmään osallistujilta kerättiin kokemuksia ryhmäkeskustelun muodossa. Ryhmäkeskustelu pidettiin elokuussa ryhmän viimeisenä päivänä. Haastatteluun osallistui yhteensä kuusi ryhmäläistä. Loppukeskustelu oli osa ryhmän ohjelmaa ja osallistujien henkilökohtaista prosessia, jossa he pohtivat vertaistukitoiminnan vaikutuksia. Keskustelun tueksi annettiin kolme tukikysymystä, jotka olivat seuraavat:

1. Mikä merkitys vertaistukiryhmällä on ollut sinulle?
2. Mitä vertaistuki on antanut sinulle?

### 3. Miten ryhmään osallistuminen on vaikuttanut sinuun tai arkeesi?

Viisi ryhmäläistä oli fyysisesti paikalla ja yksi osallistui videoyhteydellä Teamsilla, johon ryhmäkeskustelu myös tallennettiin. Ryhmäkeskustelulle oli varattu etukäteen tunti aikaa. Keskustelu oli osallistujien kesken rauhallista ja vuorottelevaa. Puheenvuorot olivat selkeitä ja täsmällisiä.

Ryhmäkeskustelu eroaa ryhmähaastattelusta siten, ettei tutkija toimii tilanteessa haastattelijana kysyen jokaiselta osallistujalta kysymyksiä, vaan antaa ryhmän viedä keskustelua eteenpäin. Tutkija kertoo aluksi raamit keskustelulle, kuten aiheen ja käytettävissä olevan ajan, mutta jää sen jälkeen keskustelun hallinnoijan rooliin. Tämä tarkoittaa, ettei tutkija osallistu varsinaiseen keskusteluun, vaan esimerkiksi palauttaa tarvittaessa keskustelua oikeaan suuntaan ohjaamalla sanallisesti tai ei-kielellisin keinoin. Tutkija voi myös tukea kaikkia osapuolia osallistumaan keskusteluun samoin keinoin. (Valtonen & Viitanen 2020.)

Alasuutarin (2015) mukaan ryhmäkeskustelu tuottaa erilaista aineistoa kuin haastattelu. Ryhmäkeskustelussa vuorovaikutus ei jää vain haastattelijan ja haastateltavan välille, vaan ryhmän jäsenet alkavat mahdollisesti kysellä toisiltaan. Tutkija voi jäädä kysymyksineen sivuun ja hänellä on mahdollisuus nähdä ja kuulla sellaisia asioita, jotka eivät yksilöhaastattelussa tulisi ilmi. Tämä voi onnistua erityisesti silloin kun ryhmä on luonnollinen ja soveltaa tilanteessa tuttua ryhmän vuorovaikutuksen kehystä. (Alasuutari 2015.)

Tutkijan rooli keskustelussa on varmistaa, että kaikki osallistujat pääsevät vuorollansa ääneen (Valtonen & Viitanen 2020). Tämä tarkoitti osallistujien elekielen lukemista sekä etäyhteydellä osallistuvan keskustelijan huomioimista. Keskustelun apukysymykset olivat koko keskustelun ajan näkyvissä osallistujille. Keskustelun aikana vain kerran keskustelu palautettiin opinnäytetyöntekijän toimesta takaisin aiheen ympärille. Pariin kertaan opinnäytetyöntekijä pyysi keskustelijaa tarkentamaan vastaustaan muun muassa esimerkillä, jotta sanoma aukeasi muille osallistujille. Keskustelun aikana parilta hiljaisemmalta osallistujalta kysyttiin, onko heillä kommentoitavaa tai lisättävää.

## Käsitekartat

Käsitekartat ovat yksi tapa kerätä laadullista aineistoa. Åhbergin (2018) mukaan käsitekarttoja voidaan käyttää ajattelun seuraamiseen ja esittämiseen. Käsitekarttoista voidaan saada täydentävää tietoa ja tai niiden tuottamaan tietoa voidaan verrata muihin aineistoihin. Käsitekarttoja voidaan teettää yksilöille tai ryhmälle. Käsitekarttojen avulla voidaan tutkia ihmisten ajattelua, mielikuvia ja oppimista. (Åhlberg 2018, 39, 42–44.)

Ryhmä teki ensimmäisenä tapaamispäivänään käsitekartan sanasta FASD. Jokaisen osallistujan tehtävänä oli kirjoittaa seinälle tussilla FASD sanan ympärille mielleyhtymiä, ajatuksia tai tietoja. Osallistujia ohjeistettiin kirjoittamaan vapaasti lauseita tai sanoja. Tehtävänannossa ohjeistettiin ja rohkaistiin, että kaikki ajatukset ja kirjoitukset ovat oikeita, tehtävää ei voi tehdä väärin. Koska tehtävä oli uudentyypinen, osallistujille annettiin esimerkki, että kirjoitukset voivat olla kuvata esimerkiksi tunteita, tekoja, vaikutuksia, kysymyksiä, hyviä ja huonoja asioita, ihmisten suhtautumista, omaa suhtautumista ja niin edelleen. Tehtävään osallistui kuusi ryhmän jäsentä. Yksi jäsen oli sairaana, eikä osallistunut tehtävään.

Sama tehtävä toistettiin kahden kuukauden kuluttua. Käsitekartta tehtiin ryhmäkerran viimeisenä päivänä yhteisenä tehtävänä. Tällä kertaa ohjeistus oli niukempi, sillä tehtävä oli jo tuttu. Osallistujia pyydettiin kirjoittamaan, mitä heille tulee mieleen sanasta FASD. Tehtävään osallistui ryhmätapaamispaikassa neljä ryhmäläistä ja yksi toimitti oman käsitekarttansa jälkikäteen kuvana puhelimitse. Yksi ryhmäläisistä sairastui, eikä hän osallistunut tehtävään. Yksi ryhmän jäsenistä ei halunnut tehdä tehtävää toistamiseen.

### 4.3. Aineiston analyysi

Opinnäytetyön aineisto käsiteltiin sisällönanalyysin keinoin. Kerättyä aineistoa lähestyttiin Tuomi ja Sarajärven (2018, 104) kuvauksen analyysin toteuttamisen mukaisesti. Ensimmäinen oli päätettävä mikä aineistossa kiinnostaa, sen jälkeen aineis-

tosta eroteltiin ne asiat. Kaikki aineistot teemoiteltiin ensin ja taulukointia hyödynnettiin aineiston järjestelyssä. Jokaista aineistoa käsiteltiin omana kokonaisuutena.

Taulukossa 4 kuvataan opinnäytetyön aineisto, määrä ja analyysimuodot

AINEISTO	AINEISTON MÄÄRÄ	AINEISTON ANALYYSI	RAPORTOINTI
avainhenkilöhaastattelu	31 sivua litteroitua tekstiä, 236 pelkistettyä ilmaisu	aineistolähtöinen; teemoittelu	aineistolähtöinen
ryhmäkeskustelu	16 sivua litteroitua tekstiä, 63 pelkistettyä ilmaisu	aineistolähtöinen; tyypittely	teoriaohjaava
käsittekartat	106 lausetta tai sanaa	Aineistolähtöinen; kvantifiointi	aineistolähtöinen

#### TAULUKKO 4. Opinnäytetyön aineisto

Sisällönanalyysi on perusmenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisessa tutkimuksessa. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä. Analyysimenetelmän tavoite on saada tutkittavasta asiasta tiivistys yleisessä muodossa. Menetelmällä voidaan analysoida aineistoa järjestelmällisesti ja puolueettomasti. Analysoitavat aineistot voivat olla erilaisia kuten keskusteluita, artikkeleita, päiväkirjoja haastatteluita tai mitä tahansa kirjalliseen muotoon siirrettyjä dokumentteja. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 104, 117.)

Eskolan ja Suorannan (2015) mukaan laadullisen aineiston analyysia on tarkasteltava kokonaisuutena. Alasuutari (2015) kuvailee analyysia arvoituksen ratkaisemiseksi. Laadullisen tutkimuksen aineistot ovat usein ilmaisuiltaan rikkaita ja monitasoisia, joten niitä tulisi pystyä tarkastelemaan eri näkökulmista ja etäisyyksiltä. (Alasuutari 2015.) Tuomi ja Sarajärvi (2018) kuvaavat yleisesti laadullisen tutkimuksen analyysin etenevän seuravanlaisesti mukailen tutkija Timo Laineen

runkoa: 1) päätetään mikä aineistossa kiinnostaa, 2) aineistosta poimitaan kiinnostavat asiat, 3) aineisto luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään ja lopuksi 4) koostetaan yhteenveto (Tuomi & Sarajärvi 2018, 104).

Aineistolähtöisen analyysin tavoitteena on luoda tutkimusaineistoista teoreettinen kokonaisuus. Analyysiyksiköt nousevat aineistosta, eivätkä ole etukäteen määriteltyjä tai harkittuja. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108–109.) Aineistolähtöisessä analyysissä etenemistä voi Eskolan ja Suorannan (2015) mukaan kuvata etenevän alhaalta ylöspäin. Analyysissä empiirinen tieto rakentuu teoriaksi. (Eskola & Suoranta 2015.) Aineistolähtöisessä analyysissä tutkija ei lähde lähestymään aineistoa täysin puhtaalta pöydältä, vaan aikaisemman tiedon vaikutus on tunnus-tettava. Tutkijan on hyvä kirjoittaa auki omat ennakkokäsityksensä ja tunnistaa analyysiin vaikuttavat tekijät prosessin aikana. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108–109.)

Aineistolähtöinen analyysi etenee vaiheittain, joka alkaa usein haastattelujen literoinnilla tai aineiston aukikirjoittamisella. Tutkija perehtyy aineistoon, jonka jälkeen seuraa aineiston redusointi eli pelkistäminen. Tämä voi tapahtua esimerkiksi alleviivaamalla tai merkkäämällä tekstistä ne ilmaisut, jotka kuvaavat tutkimustehtävää. Pelkistämisvaiheessa nämä ilmaisut kootaan yhteen, jonka jälkeen niistä etsitään samankaltaisuutta tai eroavaisuutta. Tässä vaiheessa aineisto ryhmitellään eli klusteroidaan. Samat kuvaavat käsitteet luokitellaan samaan alaluokkaan, jotka nimetään kuvaavalla käsitteellä. Klusteroinnin jälkeen aineisto abstrahoidaan. Tässä vaiheessa alaluokat yhdistetään yläluokkiin. Abstrahointia voidaan kuvailla analyysinvaiheeksi, jossa tutkija kokoaa kuvauksen luomiensa käsitteiden avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122–127.)

Teoriaohjaavaa sisällön analyysia voidaan soveltaa aineistolähtöisestä analyysissä hakemalla teoriasta kytkentöjä. Ero aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin syntyy abstrahointi vaiheessa, jolloin saatu tieto liitetään teoreettisiin käsitteisiin. Aineistolähtöisessä analyysissä käsitteet syntyvät suoraan aineistosta, mutta teoriaohjaavassa analyysissä käsitteet löydetään valmiista teoriasta tai kirjallisuudesta. Tutkimustulosten raportoinnissa teoriaohjaava ja teorialähtöinen eivät juuri eroa, mutta aineistolähtöinen analyysi saattaa erota suurestikin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109, 111.)

Teemoittelulla aineistosta voidaan poimia keskeiset aiheet, jotka valaisevat tutkimusongelmaa parhaiten. Teemoittelun avulla voidaan seuloa aineistosta vain oleellinen tieto. (Eskola & Suoranta 2015.) Aineiston teemoittelu voi olla luokittelun kaltaista, joka voi olla yksinkertaisin tapa järjestellä aineistoa. Teemoittelu perustuu aineiston pilkkomiseen aihepiireittäin. Analyysissä määrät eivät merkitse vaan painotus on siinä mitä teemoista on sanottu. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105.)

Eskola ja Suoranta (2015) pitävät tyypittelyä toisena perinteisenä tapana jäsentää aineistoa ja heidän mukaansa se on taloudellinen tapa kuvata aineistoa. Tyypittelyssä aineisto jaotellaan ja ryhmitellään tietynkaltaisiksi tyypeiksi. Teemojen sisältä etsitään yhteisiä ominaisuuksia, joista muodostetaan yleistys, jota voidaan kuvata tyyppiesimerkillä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105, 107.) Tyypittelyssä voidaan erotella erilaisia tapoja muodostaa ryhmiä, kuten yhden vastauksen tyyppi-esimerkki, yhdistetty tai laaja, joka on koostettu hyvin moninaisesta vastausten yhdistelystä. (Eskola & Suoranta 2015.)

Eskola ja Suorannan (2015) mukaan myös laadullisen aineiston käsittelyyn voidaan käyttää määrällistä analyysiä. Yksinkertaisimmillaan kvantifointi on laskeamista eli kuinka monta kertaa kyseinen asia esiintyy tietyssä luokassa. (Eskola & Suoranta 2015). Tuomi & Sarajärvi (2018) esittävät laadullisen aineiston sisällönanalyysin jatkuvan kvantifoinnilla luokittelun tai katekorisoinnin jälkeen. Tämä voi tapahtua siten, että aineistosta muodostetaan käsitejärjestelmä grounded-theoryn avulla ja käsitejärjestelmästä analyysirunko. Kvantifoinnilla voidaan kuvata tapahtunutta muutosta, mikäli aineistoa ja samaa analyysirunkoa käytetään tutkimuksen eri vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 135–136.) Vilkan (2021, 101) mukaan erilaiset ihmisten tuottamien teksti- ja kuvamateriaalien käsittelyyn sopii kvantifointi.

### **Avainhenkilöhaastattelut**

Aineistoa avainhenkilöhaastatteluista kertyi yhteensä noin 3 tuntia. Haastattelujen puhe oli hyvin vuolasta ja litteroitu teksti hyvin tiivistä. Haastattelut litteroitiin sanasta sanaan. Valmista litteroitua tekstiä luettiin useita kertoja. Kahdella luku-kerroista tehtiin muistiinpanot merkiten sanalla tai lyhyellä kuvauksella ilmaisusta.

Muistiinpanot tehtiin toukokuussa ja syyskuussa. Tämä auttoi, kun aineistoa ryhmiteltiin myöhemmin yläkäsitteisiin.

Kirjoitetusta tekstistä alleviivattiin ne kohdat, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen, haastatteluteemoihin ja apukysymyksiin. Alleviivaukset tehtiin kahdesti, huhtikuussa ja toukokuussa. Tulokset olivat yhtenäisiä molemmilla kerroilla. Alleviivattuja lauseita kertyi yhteensä 15 sivua. Tarkistuksen jälkeen ilmaisut muutettiin pelkistetyiksi lauseiksi ja samalla haastattelut yhdistettiin yhdeksi aineistoksi tekstinkäsittelyohjelmaan. Aineistossa haastattelut koodattiin kirjaimella ja pelkistetyt lauseet numeroitiin. Pelkistettyjä ilmaisuja syntyi yhteensä 236. Osa pitkistä lauseista jaettiin kahteen ilmaisuun.

Aineistojen yhdistämisen jälkeen toteutettiin uusi lukukierros, jolloin etsittiin uudestaan vastauksia tutkimuskysymykseen. Pelkistetyistä ilmaisuista etsittiin ensin samankaltaisuuksia, mutta tästä luovuttiin ilmaisujen kirjon vuoksi. Haastattelurunkoa ei voitu hyödyntää teemoittelussa, koska aineisto kertoi myös paljon muuta, mitä alustavissa haastatteluteemoissa ei osattu odottaa. Tähän vaikuttivat oppinäytetyöntekijän havaintojen mukaan kohderyhmä, jolle vertaistukitoimintaa järjestetään ja ryhmän erityistarpeet. Aineistoa analysoidessa piti huomioida, että avainhenkilöt tarkastelivat ja kertoivat vertaisryhmätoiminnasta eri rooleista ja kokemuksesta.

Alustavat alaluokat muodostettiin ja ryhmiteltiin aluksi muistiinpanojen avulla toukokuussa, jolloin vertaistukiryhmää suunniteltiin. Myöhemmin aineistoa käsiteltiin ja luokiteltiin Excel- tiedostossa. Aineistosta haettiin teemojen toistuvuutta, mutta toistuvuus ja yhdenmukaisuus ei nousseet teemojen muodostuksen perusteiksi. Myös yksittäiset ilmaisut muodostivat oman ryhmänsä ja liittyivät lopulta johonkin alaluokista analyysin edetessä. Muutamit pelkistetyt ilmaisut jäivät ryhmittelyn ulkopuolelle, koska ilmaisu jäi kokonaisuutta tarkasteltaessa irralliseksi, eikä vastannutkaan tutkimuskysymykseen enää tässä vaiheessa analyysiä.

Aineistoon palattiin uudestaan syyskuussa ja marraskuussa, jolloin alaluokat tarkistettiin lukemalla pelkistettyjä ilmaisuja ja tekemällä uusinta-analyysi ala-

luokista, joka vastasi toukokuussa tehtyä ryhmittelyä. Alaluokkia muodostui yhteensä seitsemän. Alaluokkia yhdistelemällä syntyi kolme pääluokkaa, jotka tiivistävät ja määrittelevät laatutekijät.

## **Ryhmähaastattelu**

Aineistoa ryhmäkeskustelusta kertyi yhteensä noin tunti. Keskustelu litteroitiin sanasta sanaan. Litterointi tehtiin pian ryhmäkeskustelun toteutuksen jälkeen. Litteroinnissa jokainen osallistuja numeroitiin, jolla heidät erotettiin toisistaan. Ryhmäkeskusteluun osallistui yhteensä kuusi ryhmäläistä. Keskustelu oli rytmiltään verikkaista ja osallistujat ilmaisivat itseään hyvin jäsenytyneesti. Litteroitu teksti oli väljää, koska keskustelijoiden puheenvuorot olivat lyhyitä, eikä kukaan puhunut yhtä aikaa.

Litteroinnin jälkeen tekstistä alleviivattiin olennaiset ilmaisut, jotka vastasivat kysymyksiin: Mitä vaikutuksia ryhmällä on ollut osallistujiin? Mitä muutoksia osallistujissa on tapahtunut ja mikä on ollut merkityksellisin anti ryhmässä? Tämän jälkeen ilmaistut pelkistettiin. Ilmauksen muoto pyrittiin säilyttämään mahdollisimman muuttumattomana. Pelkistetyt ilmaukset numeroitiin. Pelkistettyjä ilmaisuja oli yhteensä 63 ja ne koostuivat pääsääntöisesti lauseista tai lausekokonaisuuksista.

Pelkistysten jälkeen aineisto teemoitettiin. Pelkistettyjä ilmaisuja oli hallittava määrä. Luokittelua tehtäessä ilmaisut irrotettiin tekstistä ja jaoteltiin omiin ryhmiinsä samankaltaisuuden perusteella. Nämä samankaltaiset ilmaisut yhdistettiin tyyppeihin, joiden tavoite oli tiivistää ryhmä. Tyyppejä syntyi yhteensä kahdeksan. Tämän jälkeen aineisto siirrettiin Excel-taulukkoon, jolloin se oli helpommin luettavissa.

Aineistoa ryhdyttiin analysoimaan aineistolähtöisesti. Analyysin edetessä ja viimeistään alaluokkien syntymisen jälkeen aineiston nähtiin muodostavan ja yhdistyvän Kippola-Pääkkösen (2020, 50) esittämään sopeutumisvalmennuksen liittyvän tuen ja valtaistumisen prosessin malliin. Tämän mallin avulla muodostui aineistosta kolme yläluokkaa mukailen Kippola-Pääkkösen mallintamaa ammatilliseen asiantuntijuuteen ja kokemusasiantuntijuuteen pohjautuva tietoa ja tukea.

Teorian liittyttyä aineiston analyysiin ratkesi myös kahden alaluokan irrallisuus, joka oli haastanut opinnäytetyöntekijää yläluokkien muodostamisessa.

### **Käsittekartat**

Käsittekartat dokumentoitiin valokuvaamalla, jonka jälkeen tekstit kirjoitettiin word-tiedostoon. Aineistossa oli ilmaisia kesäkuussa 43 kappaletta ja elokuussa 63 kappaletta. Aineiston määrä oli hallittava, joten sitä oli mahdollista käsitellä tekstinkäsittelyohjelmalla.

Käsittekarttojen kirjallinen materiaali oli tiivistä ja se koostui yksittäisistä sanoista tai lyhyistä lauseista. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti. Vaikka analyysia toteutettiin aineistolähtöisesti, täysin puhtaasta aineistolähtöisyydestä ei voida puhua. Aineiston analyysissa hyödynnettiin esitietämystä, mitä FASD tarkoittaa ja millainen vaikutus sillä on aikuisen elämään. Tämä tieto auttoi jäsentämään aineistoa.

Useiden lukukertojen jälkeen aineistosta havaittiin samakaltaisuuksia. Kesäkuun ja elokuun aineistot käsiteltiin erillisinä, mutta niitä käsiteltiin ja analysoitiin rinnakkain. Ajatuskartoista saatu aineisto teemoiteltiin ensin, jonka jälkeen siitä koostettiin käsitejärjestelmä. Alaluokkia muodostettaessa aineistoista haettiin yhdenmukaisuutta, jotta niitä voitaisiin vertailla.

Aineistoista syntyi molempiin aineistoihin kuusi samaa alaluokkaa, jotka tiivistyivät kolmeen yläluokkaan. Yläluokat olivat molemmissa aineistossa samat, mutta alaluokissa oli pieniä sävyeroja. Alaluokista muodostettiin käsitejärjestelmä. Tämän jälkeen aineisto kvantifioitiin eli laskettiin, kuinka montako kertaa ilmaisu esiintyi luokassa.

Kesä ja elokuun tuloksia vertailtiin raportoinnissa keskenään. Määrällistä aineistoa pystyttiin hyödyntämään raportointivaiheen vertailussa. Vertailussa otettiin huomioon, kuinka monta kertaa ilmaisu yläluokassa esiintyi ja kuinka luokkien teemat erosivat toisistaan määrällisesti ja laadullisesti.

#### 4.4 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön ensimmäinen vaihe käynnistyi teoratiedon ja käsitteistön avaamisella. Kirjallisuuskatsauksessa määriteltiin ammatillisesti ohjatun vertaistuen elementtejä, joiden pohjalta nostettiin teemat avainhenkilöhaastatteluihin. Avainhenkilöhaastattelut vastasivat ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: Mitkä ovat ammatillisesti ohjatun FASD-vertaistukitoiminnan laatutekijät? Tutkimusvaiheeseen kuului myös selvittää tutkimusten ja selvitysten avulla, kuinka sikiöaikainen alkoholi-altistus vaikuttaa altistuneiden aikuisten elämään.

Haastatteluista saatiin käytännön- ja kokemustietoa vertaistukiryhmistä FASD-nuorille ja aikuisille. Analyysissa nousseiden tulosten pohjalta määriteltiin alustavia laatukriteereitä FASD-vertaistukitoiminnalle. Laatutekijöitä sovellettiin vertaisryhmän suunnittelussa ja toteutuksessa.

Toinen tutkimusvaihe oli toiminnallinen eli ryhmän toteutus. Tässä vaiheessa testattiin teoriasta ja käytännön tiedosta saatujen tulosten perusteella, millaisia vaikutuksia saadaan ammatillisesti ohjatulla vertaistuella aikaan tälle kohderyhmälle. Tutkimuksen toinen vaihe vastasi tutkimuskysymykseen: Millaisia muutoksia osallistujat kokevat vertaistukiryhmän käytyään? Aineiston keräys oli suunniteltu ensimmäisessä vaiheessa toteutettavaksi ryhmän ohjelman sisään.

Kolmas tutkimusvaihe vastasi opinnäytetyön tavoitteeseen eli millaisella vertaistukiryhmän mallinnuksella voidaan tukea itsetuntemusta? Viimeisin vaihe kokosi kaiken kerätyn aineiston tulokset yhteen. Näiden tulosten analysoinnin kautta koostettiin ratkaisuehdotus eli mallinnus siitä, mitä elementtejä vertaistoiminta FASD-nuorille ja aikuisille tulisi opinnäytetyön tulosten näkökulmasta sisältää.

Teoreettinen ja käytännön tieto vaikuttivat koko prosessin ajan tutkimuksen eri osiin, esimerkiksi teoreettinen tieto ohjasi laatukriteereiden määrittelyä ja käytännön tieto vertaistukitoiminnan toteutusta. Kahdessa ensimmäisessä tutkimusvaiheessa käytännön tietoa antoivat myös FASD-asiantuntija taustaorganisaatiosta sekä vertaisohjaaja, joka tuli mukaan ryhmän toteutukseen. Viimeisessä tutkimusvaiheessa teorian osuus korostui, minkä vuoksi jouduttiin arvioimaan ja tar-

kastelemaan ensimmäisessä vaiheessa tehtyjä valintoja. Jokaisessa tutkimusvaiheessa tuli huomioida myös muut tutkimusvaiheet, eli koko prosessi vaati jatkuvaa toiminnan suunnittelua ja arviointia. Jokaisessa vaiheessa tuli arvioida vastaako tieto tai toimenpide tutkimuksen tavoitteeseen ja millaisia vaikutuksia sillä on mahdolliseen ratkaisuehdotukseen.

Työskentely jakaantui ajallisesti viiteen eri sykliin. Koko prosessi kesti reilun vuoden. Opinnäytetyö eteni syklisesti ja eteneminen perustui tutkimuskysymyksiin. Aikataulut laadittiin useaan otteeseen uudestaan vallitsevan pandemian vuoksi. Viimeisin tutkimusvaihe oli ajallisesti kaikista työläin, pisin ja katkonaisin. Tämä vaihe oli myös prosessin yksinäisin, sillä aikaisemmissa tutkimusvaiheissa olivat hyvin sidoksissa käytännön tiedon vuoksi toisiin ihmisiin ja rooli tutkijana osallistuvampi. Tutkijan rooli oli viimeisessä vaiheessa siirtyä tarkastelemaan aineistoa ulkopuolisemmin, vielä vahvemmin kuin ensimmäisessä vaiheessa. Kuviossa 3 kuvataan tarkemmin opinnäytteen aikataulua, vaiheistusta ja toimenpiteitä.



KUVIO 3. Opinnäytetyön toteutusaikataulu

## **Vertaisryhmän suunnittelu ja toteutus**

Kehitysvammaisten Tukiliitto ja Kehitysvammaliitto sopivat yhteistyöstä toteuttaa vertaistukiryhmä FASD-aikuisille vuonna 2021, johon kaikki osallistujat kokoontuvat fyysisesti samaan paikkaan. Kehitysvammaisten Tukiliitto toimi järjestävänä osapuolena ja Kehitysvammaliitto asiantuntijakumppanina. Kehitysvammaisten Tukiliiton rooliin kuului järjestämismäärärahat ja Kehitysvammaliitto tarjosi taustatukea vetäjälle, verkostoja osallistujien etsintään sekä tietoa materiaalien muodossa. Lisäksi Kehitysvammaliitto kustansi osallistujien matkat.

Ryhmän suunnittelu alkoi avainhenkilöiden haastatteluista nousseiden alustavien teemojen perusteella. Näitä elementtejä olivat: alkuhaastattelu, osallistujien samankaltainen elämäntilanne ja ikä, ryhmän vetäjän tieto sikiöaikaisesta alkoholia altistuksesta, toiminnan suunnitelmallisuus, voimavarakeskeisyys ja joustavuus ryhmässä, toiminnallisuus sekä FASD oireiden ja äitisuhteen käsittely. Avainhenkilöhaastatteluiden ja kokemustiedon perusteella ryhmään päätettiin ottaa vertaisohjaaja. Tätä puolsivat erityisesti Kehitysvammaliiton FASD-asiantuntijan näkemys ja opinnäytetyöntekijän oma kokemus vertaisohjaajan käytöstä. Kokemus-asiantuntijan käyttö on myös Tukiliiton strategian mukaista (Kehitysvammaisten Tukiliitto nd.)

Vertaistukiryhmää markkinoitiin talven ja kevään 2021 aikana. Osallistujia etsittiin suljetun Facebook-ryhmän kautta sekä FASD Suomi -verkoston kautta. Ilmoittautumisia halukkuudesta osallistua ryhmään otettiin vastaan Webropol-lomakkeella. Osa halukkaista osallistujista ilmoitti suoraan kiinnostuksensa yksityisviestillä ryhmän vetäjälle. Vertaisryhmän kokoonpano päätettiin yhdessä FASD-asiantuntijan kanssa suunnata niille henkilöille, jotka eivät ole aikaisemmin osallistuneet vertaistukiryhmään.

Kuusi ilmoittautuneista haastateltiin puhelimitse etukäteen. Haastattelut kestivät puolesta tunnista tuntiin. Tällä varmistettiin, että osallistujat eivät kärsinyt akuuteista elämän kriiseistä sekä haluttiin varmistaa myös, että he tietävät millaiseen ryhmään he ovat ilmoittautuneet. Haastattelussa käytettiin hyväksi FASD-asian-

tuntijalta saatua haastattelurunkoa, jota käytettiin ensimmäisiä vertaistukiryhmäläisiä haastateltaessa vuosina 2008 ja 2009. Haastattelurunkoa muokattiin sopivammaksi tälle ikäryhmälle. Haastattelurungon muokkaukseen vaikutti tutkijan oma kokemus ja tuntemus kohderyhmästä.

Haastattelurungossa (LIITE 4) keskityttiin haastateltavien taustoihin kuten 1) kasvuolosuhteisiin, 2) nykytilanteeseen, 3) kokemukseen kuinka sikiöaikana altistuminen vaikuttaa elämään tällä hetkellä, 4) milloin haastateltava on saanut tietää tai alkanut epäilemään sikiöaikaista altistumista alkoholille ja 5) mitkä ovat haastateltavan toiveet vertaistukiryhmästä. Alkuhaastatteluiden sisältö rajattiin pois opinnäytetyöstä, sillä ne sisälsivät henkilökohtaisia tietoja osallistujien elämäshistoriasta ja nykytilanteesta.

Alkuhaastatteluista saatujen tietojen perusteella luotiin vertaiskarttoja, joissa varmistettiin, että jokaiselle haastateltavalle löytyy vertainen, eikä hän jäisi ryhmässä ainoaksi taustansa tai kokemuksensa kanssa. Vertaiskartan avulla saatiin koostettua ryhmä, jolla oli samankaltainen elämäntilanne sekä riittävästi muita yhtymäkohtia elämässä. Valintaperusteena oli esimerkiksi, että vähintään kahdella tuli oli samankaltaiset kasvuolosuhteet tai samankaltainen opintopolku. Ryhmää täydennettiin vertaiskarttojen saaman tulosten perusteella yhdellä jäsenellä, jolla oli jo kokemusta vertaisryhmätoiminnasta. Perusteena oli henkilön taustan tunteminen sekä sopivuus ryhmään. Lisäksi huomioitiin hänen omat toiveensa ja tarpeensa vertaistuesta.

Alkuhaastatteluiden perusteella saatiin tietoa osallistujien toiveista. Näiden tietojen perusteella suunniteltiin ohjelmaa tarpeisiin vastaavaksi. Lisäksi haastattelulla saatiin sitoutettua ryhmään osallistuvia ja madallettua kynnystä osallistua ensimmäistä kertaa vertaistukiryhmään.

Ryhmä muodostui seitsemästä osallistujasta, jotka eivät pääsääntöisesti olleet tavanneet toisia sikiöaikana alkoholille altistuneita aikuisia. Ryhmään osallistuneiden elämä ajoittui aikuisuuden vaiheeseen, jossa arki oli suhteellisen vakiintunutta. Ryhmä oli valtakunnallinen eli osallistujat tulivat eri puolelta Suomea. Osallistujien keski-ikä oli yli 30 vuotta.

Vertaistukiryhmä toteutettiin osana Kehitysvammaisten Tukiliiton aikuisille suunnattua toimintaa. Opinnäytetyön tekijä toimi ryhmän vetäjänä, joka vastasi ryhmän suunnittelusta, kokoamisesta, toteutuksesta ja seurannasta. Kehitysvammaliiton FASD-asiantuntija toimi ryhmän vetäjän tukena. Ryhmän vetäjän työparina toimi koulutettu vertaisohjaaja, jonka kanssa ryhmän vetäjä oli työskennellyt aikaisemmin kahden muun ryhmän parissa. Vertaisohjaajalla oli omia alustuksia käsiteltäviin teemoihin ja hän ohjasi pienryhmäkeskusteluja ja kahdenkeskeisiä keskusteluja osallistujien kanssa. Ryhmän tapaamiskertoja suunniteltiin yhdessä etukäteen vertaisohjaajan kanssa sekä arvioitiin jälkikäteen.

Ryhmä toteutettiin kahtena viikonloppuna kesäkuussa ja elokuussa Tampereella. Toteutustapaan vaikutti valtakunnallisuus, valitseva epidemiatilanne sekä yhden avainhenkilön idea viikonlopputapaamisista. Vallalla oleva Covid 19-virus aiheutti rajoituksia ryhmäkokoon ja toteutusaikatauluun. Viikonlopputapaamisten lisäksi heinäkuussa pidettiin teemallinen ryhmätapaaminen Teams-yhteydellä. Ryhmän tueksi perustettiin Whatsapp-ryhmä, josta ryhmän vetäjä jäi pois viimeisen ryhmätapaamisen jälkeen. Ryhmä piti seurantatapaamisen Teams-yhteydellä vetäjän johdolla syyskuussa 2021.

Ryhmässä käsiteltiin tunteita, omaa elämäntarinaa, alkoholi-altistuksen vaikutuksia, arkea FASDin kanssa, tukia ja palveluja, ihmissuhteita, voimavaroja ja omaa suhtautumista FASDiin. Apuna käytettiin Kehitysvammaliiton julkaisemia materiaaleja kuten FASDista kertovia sarjakuvia ja luentotallennetta. Ryhmässä oli runsaasti pienryhmätoimintaa, jolloin työskenneltiin joko kolmen hengen ryhmissä vertaisohjaajan tai vetäjän kanssa tai parityöskentelyinä.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Laatutekijät

Avainhenkilöhaastatteluiden analyysin tuloksena laatutekijöiksi muodostuivat vertaisuuden jatkuvuus, osallistujien ymmärryksen ja tiedon lisääntyminen sikiöaikaisen alkoholin altistuksen vaikutuksista omaan elämään sekä vertaistukiryhmätoiminnan ymmärrettävyys ja saavutettavuus osallistujille. Laatutekijät voidaan mieltää myös osittain toiminnan tavoitteiksi.

Taulukossa 5 on esitetty laatutekijöiden pääluokat ja niiden alaluokat. Alaluokat kertovat, mitä osatekijöitä vertaistoiminnan tulisi sisältää, tai mitä tekijöitä ryhmän toteutuksessa tulisi huomioida, jotta toiminta vastaa tämän kohderyhmän tarpeita.

Alaluokat	Pääluokka
Elämäntilanne sidonnaisuus	Vertaisuuden jatkuvuus
Yhteenkuuluvuuden tukeminen	
Kokemusasiantuntijuus ja kokemusten liittäminen yhteen	Ymmärrys ja tieto vaikutuksista
Tieto vaikutuksista ja tukimuodoista	
Voimavarakeskeisyys	
Toiminnallisuus	Ymmärrettävyys ja saavutettavuus
Osallistujien tarpeet	
Ammattilaisen rooli	
Toiminnan rakenteet	

TAULUKKO 5. Vertaistukitoiminnan laatu- ja osatekijät

## Vertaisuuden jatkuvuus

Vertaisuuden jatkuvuus -pääluokka kuvaa vertaisuuden tarpeen jatkumista läpi elämän. Vertaistukea tarvitaan eri elämänvaiheissa, koska avainhenkilöiden mukaan alkoholi-altistus aiheuttaa elinikäiset vammat ja vaikutukset tulevat kohde-ryhmälle eteen eri ikäkausina eri tavoin. Kaksi haastateltavista arvioi, että vertaistukitoimintaa tulisi tarjota ensimmäisen kerran silloin, kun nuorelle laaditaan tulevaisuuden suunnitelmia. Aineistosta nousi tärkeiksi nivelvaiheiksi nuoruuden rinnalle muun muassa työelämään siirtyminen, parisuhteen muodostaminen ja perheen perustaminen.

Avainhenkilöt korostivat, että kertaluontoinen vertaistukiryhmä ei riitä sikiöaikana alkoholille altistuneille henkilöille. Omien kokemusten jakaminen, toisilta tuen saaminen ja sen antaminen koettiin usein jäävän kesken aikaisemmin toteutuneissa ryhmissä. Avainhenkilöt kuvasivat, että ”osallistujille jäi nälkä” (A1) tai osallistujat olivat sanoittaneet ryhmän loputtua, että ”tässäkö tää nyt oli?” (A4). Aineistosta nousi, että jokaisessa elämänvaiheessa tulisi olla mahdollisuus palata ryhmään käsittelemään sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen tuomia vaikutuksia omaan elämäänsä.

*”Vaikee arvioida, et milloin ne hyötyy siitä ensimmäisen kerran. Mutta varmasti ensimmäisen kerran siinä kohdassa, kun ruvetaan tekemään tulevaisuuden suunnitelmia. Mut näiden kohdallahan ei oo mitenkään sanottu, et yks kerta vertaistukee. Se pitäis olla se itsenäistymisenvaihe ja ehkä se ammatillisuuden vaihe, perheen perustamisen ja parisuhde ja lapsen saanti. Nää tarvii hyvin monessa eri elämän vaiheessa vertaistuellista tukea.” (A3)*

Toiminnan tavoitteena nähtiin tutustuminen toisiin vertaisiin ja ystävyys-suhteiden syntyminen. Tällä tavoin vertaisuuden voitiin nähdä jatkuvan ryhmän päädyttyä ja vahvistavan yhteenkuuluvuuden tunnetta. Aineistossa pidettiin tärkeänä, että osallistujat löytävät ihmisiä, joiden kanssa jatkaa vertaisuuden kokemuksia. Voidaan siis tulkita, että vertaisten kohtaamisella tavoitellaan myös osallistujien ihmissuhdeverkostojen laajenemista. Aikaisemmat ryhmät olivat perustaneet omia

viestiryhmiä ja tiedettiin, että osa ryhmien jäsenistä on edelleen vuosienkin jälkeen toisiinsa yhteydessä. Jollekin ryhmälle oli järjestetty tukitapaamisia ryhmän päädyttyä, mutta näiden koettiin toteutuneen liian harvakseltaan.

Avainhenkilöt näkivät, että ryhmätoiminnan tulisi olla jatkumo, johon voi liittyä eri vaiheessa elämää. Näin vertaistuki voisi jatkua epävirallisemmin. Ihminen voi itse päättää kenen kanssa asioitaan jakaa, mutta järjestelmän tulisi luoda mahdollisuuksia ja edesauttaa vertaistuen toteutumisessa. Aineistossa kuvattiin, että *”kun yhden päälle rakentuu toinen, niin määrä kasvaa”* (A4). Avainhenkilöiden mukaan ideaalitalanne olisi, että vertaistukiryhmän käyneitä olisi niin paljon, että he ryhmäytyvät keskenään.

Aineistosta ilmeni, että vertaisuutta tarvitaan erityisesti elämän eri nivelvaiheissa. Tärkeänä vaiheena pidettiin itsenäistymisvaihetta ja aineistossa siihen viitattiin ikäluokkaan 18–25 vuotta. Tässä ikävaiheessa avainhenkilöt katsoivat kohderyhmän elämässä tapahtuvan paljon asioita kuten opiskelu, työelämään siirtyminen ja irtautuminen mahdollisesta sijaisperheestä. Nuoruuden katsotaan olevan toiminnallista aikaa, johon liittyy monia rooleja. Nuoriin kohdistuu ympäristön ja yhteiskunnan odotuksia, jota heidän on kyettävä suhteuttamaan ja hallitsemaan suhteessa omiin kykyihinsä. Mikäli nuoren toimintakyky ei riitä täyttämään odotuksia, on se haastavaa henkilön identiteetin kannalta. (vrt. Martin 2016, 145.)

Yksi avainhenkilöistä ehdotti, että vertaistuki voisi olla osa sosiaalihuollon palveluvalikkoa nuorille ammattimaisena toimintana. Avainhenkilöiden mukaan moni sikiöaikana alkoholille altistunut nuori on jälkihuollon asiakas. Tämän asiakkuuden katsottiin olevan mahdollisuus vaikuttaa nuoren elämäntulkkuun ja saattaa nuori vertaistukiryhmiin saamaan vahvistusta elämän suunnalleen.

Jälkihuolto nähtiin yhtenä mahdollisuutena tavoittaa kohderyhmää ja ammatillisesti ohjatun vertaistuen olevan yksi työmuoto jälkihuollon tukitoimista. Jälkihuollolla tarkoitetaan lapselle tai nuorelle tarjottavaa kokonaisvaltaista tukea sijais- huollon tai avohuollon tukitoimien päätyttyä. Sen tavoitteena on tukea nuorta saavuttamaan riittävät itsenäistymistaidot tai tukea lasta sijaishuollon päättymisen jälkeen kotoutumisessa. Suurin osa jälkihuollon asiakkaista ovat täysi-ikäisiä

nuoria. Jälkihuollon ikärajaa nostettiin 25 ikävuoteen saakka vuonna 2020. (THL 2021.)

Aineistosta ilmeni, että osallistumisen tulee olla elämäntilannesidonnaista, oikea-aikaista ja vapaaehtoista. Avainhenkilöiden mukaan vapaaehtoisuus on sidoksissa oikea-aikaisuuteen, sillä osallistujat ovat yleensä motivoituneita. Osallistujien tulee olla valmiita jakamaan ja ottamaan vastaan vertaistukea. Yksi avainhenkilöstä nosti esille, että osallistujan on täytynyt olla jollain tapaa jo miettinyt tai prosessoanut tilannettaan tai vauriotaan ennen ryhmään tuloa. Tällöin voidaan puhua oikea-aikaisuudesta ja arvioida osallistujan hyötyvän ryhmästä. Osallistumisen nähtiin käynnistävän prosessin, jonka vaikutuksia ei välittömästi pystynyt havaitsemaan tai käsittelemään, vaan sen jatkuvan ryhmän päädyttyä. Myös tästä syystä katsottiin, että vertaisuuden mahdollisuuksia tulisi järjestää myöhemmin elämän eri vaiheissa.

Avainhenkilöt olivat yksimielisiä siitä, että kaikki, joilla on FASD diagnoosi, hyötyvät vertaistukiryhmästä. Ryhmän koostamisessa pidettiin tärkeämpänä osallistujien samankaltaista elämäntilannetta, kuin osallistujien kognitiivista tasoa. Osa avainhenkilöistä näki, että eri tasoisesti vaurioituneet osallistujat hyötyvät toistensa tapaamisesta, koska kohtaaminen antaa perspektiiviä omaan elämäntilanteeseen.

## **Tieto ja ymmärrys**

Toinen pääluokka tieto ja ymmärrys vaurion vaikutuksista kuvaa luokkaa, johon sisältyy kokemusasiantuntijuus, tieto oireista, vaurion syyt ja vaikutukset, tuki- ja haasteista selviytyminen. Luokka tiivistää aineiston, joka kuvaa ryhmän antamaa tukea. Se sisältää osallistujan oman prosessin, kokemusten, tunteiden ja oman tilanteensa hahmottamisen. Aineisto kuvaa prosessia hyväksymisestä ja ymmärryksestä sekä omien voimavarojen tunnistamista haasteista huolimatta.

Aineistossa nähtiin kokemusten kirjon edistävän osallistujien omia prosesseja. Avainhenkilöt arvioivat, että nuorempi osallistuja hyötyy ryhmässä, jos hän näkee

itseään vanhemman vertaisen päässeen elämässä eteenpäin ja selvinneen. Kokemukset eri elämänvaiheista tuo arvokasta ja hyödyllistä ajattelua, että diagnoosin kanssa voi perustaa perheen ja toimia normaalisti, olla esimerkiksi työelämässä. Aineistosta ilmeni myös, että enemmän elämää kokeneiden vertaisten jakamat asiat lisäsivät aiemmin toteutuneissa ryhmissä syntyvää keskinäistä luottamusta, mikä rohkaisi muita puhumaan ja jakamaan omaa kokemustaan. Yksi avainhenkilöistä kuvasi kokemustaan luottamuksen syntymistä ryhmässä dominoefektillä, joka tuotti hyvää sekä ryhmälle että sen yksilöille.

Aineiston perusteella keskustelun vertaisten kanssa nähtiin avaavan enemmän näkökulmia osallistujalle, kuin keskustelun muiden läheisten kanssa kuten esimerkiksi sijaisvanhempien tai ystävien. Avainhenkilöiden mukaan tällä kohderyhmällä ei usein ole ketään, jolle puhua neutraalisti ja muodostaa oma käsitys tilanteestaan tai tapahtuneista asioista. Asioiden läpikäymisen vertaisten kanssa katsottiin antavan enemmän ymmärrystä ja mahdollistavan uusien näkökulmien löytymisen. Osallistujan oma näkökulma on voinut värittyä tai muut läheiset ovat voineet vaikuttaa niihin liikaa. Vertaisryhmän katsottiin antavan mahdollisuuden käsitellä asioita vapaammin ja tilaisuuden peilata omaa elämää toisten samaa kokeneiden kanssa.

*”Käydä läpi, mitä tämä vamma ja vaurio itselläni omalla kohdallani tarkoittaa. Et mä voin tehdä vertaisten joukossa oman analyysin itsestäni itsenäisemmin perustein. Vertaiset antaa siihen tosi vahvan tuen sillä, että mulla on tavallaan peiliä toisesta vastaavasta nuoresta. Se on oman identiteetin kasvun kannalta äärettömän tärkeitä, että mä voin käydä tämmöistä prosessia läpi vertaisten joukossa. Se on yks isompia vertaistuen merkityksiä.” (A3)*

Vertaisohjaajan tai kokemusasiantuntijan nähtiin olevan yksi ratkaisu tuoda kokemusta ryhmään. Avainhenkilöillä ei ollut omakohtaista kokemusta vertaisohjaajan käytöstä, vaan he pohtivat sitä muiden kokemustensa tai tietojensa pohjalta. Aineistosta nousi näkökulma, että tällainen henkilö ryhmässä ymmärtää osallistujien kokemuksia tai elämäntilannetta toisella tapaa kuin ammattilainen. Roolieron nähtiin johtuvan vertaisohjaajan tai kokemusasiantuntijan omasta henkilökohtaisesta kokemuksesta. Vaikka ammattilainen tietäisi paljon ja olisi kokenut, eikä voi tukea osallistujaa samalla tavalla. Nähtiin, että omalla kokemuksella

on enemmän painoarvoa, kuin ammatillisesti hankitulla tiedolla ja taidolla. Vertaisohjaaja tai kokemusasiantuntija pääsee emotionaalisesti lähemmäs omalla elämäkokemuksellaan.

*"Jos kyse on jostain vähä vanhemmasta, sanotaan vaikka yli kolmekymppisestä kokemusasiantuntija vertaisesta, niin kyllähän se tuo lohtua tai kenties ihailuakin, että hän on päässyt noin pitkälle, vaikka on FASD. Kyllähän sillä on merkitystä, et näkee hiukan eteenpäin, kun itse on kaksikymppinen ja kokemusasiantuntija tai vertainen on vaikka nelikymppinen."* (A1)

Avainhenkilöt kuvailivat, että vertaisohjaajan tulisi olla itsensä koonnut ryhmäohjaaja. Tämä tarkoitti, että vertaisohjaaja on prosessoinut omaa tilannettaan ja on sinut itsensä kanssa. Heidän mukaansa parhaimmillaan vertaisohjaaja voi olla esimerkki nuorelle, että elämä voi kulkea. Vertaisohjaajan tehtäväksi nähtiin toimia esimerkin voimana, että minustakin voi tulla jotain. Tätä näkökulmaa painottivat erityisesti avainhenkilöistä entiset ryhmävetäjät. Avainhenkilöt arvioivat, että vertaisohjaajan rooli korostuu silloin, jos osallistujat eivät luota itseensä. Vertaisohjaaja voi antaa näkymän selviytymisestä.

Vertaisohjaajan nähtiin toimivan ammatillisen vetäjän kanssa yhteistyössä esimerkiksi toisena ryhmäohjaajana aineistossa. Häntä ei nähty kuitenkaan yksinään vastaavan kohderyhmälle toiminnasta, sillä vertaisohjaaja tai kokemusasiantuntija voi olla mahdollisesti vahvasti tunteella mukana ja kulkea omissa prosesseissaan. Avainhenkilöt esittivät, että työparimallissa ammattilaisen rooli on pitää ryhmä kasassa ja kantaa sitä. He kokivat sen olevan suoja molemmille ohjaajille työparimallissa. Avainhenkilöistä erityisesti entiset ryhmäohjaajat näkivät, miksi tämä kohderyhmä tarvitsee ammatillisen ohjaajan ja korostivat, että vertaisohjaajan jaksamisesta pitää huolehtia.

Aineistossa nähtiin tärkeänä käsitellä ryhmässä tiedon ja kokemusten kautta vaurioin syytä, seurauksia ja vaikutuksia. Erityiseksi teemaksi nousi oman äidin juominen raskausaikana ja sen seuraukset. Avainhenkilöt näkivät, että oikean tiedon ja tunteiden käsittelyn avulla osallistujat pystyvät paremmin hyväksymään oma elämäntilanne ja ymmärtämään miten sikiöaikainen alkoholi-altistus vaikuttaa omaan elämään.

*"Kyllä se on, että tavallaan tää vaurio saa ilmenemismuodon ja kasvot, niin kyllä se tulee vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Että, jos sä tätä yksin teet, niin ei sulla tuu sellaista. Siinä on paljon yhteistä, paljon erilaista ja eroavaisuutta, mutta jotenkin siitä tulee kuva itsestä." (A3)*

Aineiston perusteella aikaisempiin ryhmiin osallistuneilla henkilöillä oli valinnaisesti tietoa vaikutuksista ja oireista. Tätä näkökulmaa painotti kaksi avainhenkilöistä. Avainhenkilöt näkivät tiedon ja ymmärryksen lisääntymisellä olevan myönteisiä vaikutuksia osallistujien elämänsäkuun. Aineistossa kuvattiin, että osa ryhmään osallistujista pystyi hyväksymään itsessään erilaisia kognitiivisia oireita ja heille syntyi kyky sanoittaa omaa vauriota. He pystyivät myöhemmin kertomaan esimerkiksi uudessa työpaikassa, että heillä on kyseinen diagnoosi ja tarvitsevat enemmän aikaa uusien työtehtävien oppimiseen. Osallistujat pystyivät hyväksymään, että FASD on osa heidän elämänsä ja hyväksymään itsensä sellaisena kuin on. Osa avainhenkilöistä oli osallistujien arjessa havainnut tiedon ja ymmärryksen lisääntymistä ryhmään osallistumisen jälkeen.

*"Rohkeus sanottaa sitä omaa vaurioita, niin sitähan se vertaistukiryhmä antaa. Ei siinä oo mitään hävettävää. Se ei tee musta yhtään huonompaa, päinvastoin. Se vahvistuu ja vahvistuu, että mä voin itse luoda kuvaa mikä mä oon." (A4)*

Avainhenkilöt painottivat, että oman elämän ja vaurion tuomien haasteiden prosessoinnin rinnalla tulee käsitellä tulevaisuuden suunnitelmia. Aineistossa tätä kuvattiin siten, että aikaisemmin toteutuneissa ryhmissä etsittiin osallistujien kiinnostuksen kohteita tai asioita, joissa he olivat hyviä. Ryhmissä luotiin onnistumisen kokemuksia ja lähdettiin etsimään tekemistä ja merkitystä elämään. Ryhmissä luotiin kipinää ja yritettiin saada jotain konkreettista näkymää tulevaisuuteen. Avainhenkilöt näkivät voimavarakeskeisen työotteen johtavan pitkäaikaisiin tuloksiin ja kutsuivat sitä "jaloille pääsyksi", koska osallistujien elämänhallinta parani ja itseluottamus kasvoi. Osa avainhenkilöistä piti tätä ehkä jopa kuntoutuksellisenä elementtinä ja tavoitteena toiminnalle. Yksi avainhenkilöistä piti tulevaisuuden suunnittelua merkittävänä tavoitteena ja tärkeänä rohkaisuna osallistujalle, joka hakee elämälleen suuntaa.

## Toiminnan saavutettavuus ja ymmärrettävyys

Kolmas pääluokka koostuu toiminnan saavutettavuudesta ja ymmärrettävyydestä. Luokka tiivistää ymmärryksen, miten FASD ilmenee ihmisten toimintakyvyssä ja miten se tulee huomioida ryhmän ohjauksessa. Ymmärrettävää ja saavutettavaa toimintaa voidaan järjestää kohderyhmälle siten, että toiminnan rakenteessa otetaan huomioon vaurion laatu, ammattilaisen rooli ja osallistujien tarpeet joka vaiheessa vertaisryhmän toteutusta.

Avainhenkilöt pitivät ammattilaisen eli vetäjän roolia merkittävänä ryhmässä. Aineiston perusteella ryhmän vetäjän tulee olla kokenut sosiaali- tai terveydenhuollon ammattilainen, jolla on kokemusta kohderyhmästä. Hänellä tulee olla paljon tietoa sikiöaikaisen alkoholilähtöisyyden vaikutuksista ja lastensuojelusta. Tämä vaatii ammattilaiselta myös tietojen päivitystä ja verkostoyhteistyötä. Vetäjällä tulee olla vahva osaaminen ryhmänohjauksesta, sillä hän vastaa ryhmän dynamiikasta. Hänen vastuullaan on ylläpitää punaista lankaa ja pitää huolta, että jokainen osallistuja tulee huomioiduksi. Ammattilaisen tulee osata olla osa ryhmää, mutta oikeassa kohtaa myös siirtyä sivummalle. Luottamuksen syntyminen voi vaatia myös, että hänen on jaettava itsestään jotain. Ryhmän ohjaaminen vaatii tilannetta, runsaasti etukäteissuunnittelua ja valmistelua. Avainhenkilöistä entiset ryhmänohjaajat osasivat kuvata tarkasti ammattilaisen suunnittelun ja valmistautumisen tärkeyttä.

Avainhenkilöt pitivät erityisenä tekijänä osallistujien tarpeiden kuuntelua toiminnan toteutuksessa. Yksi tapa toteuttaa tätä oli aineiston mukaan alkuhaastattelut, jotka ryhmän vetäjä piti jokaiselle osallistujalle ennen ryhmän alkamista aiemmin toteutuneissa vertaisryhmissä. Alkuhaastatteluista saatiin toiminnan kannalta tarpeellisia tietoja osallistujista, heidän tarpeistaan ja toiveistaan. Alkuhaastatteluiden nähtiin myös sitouttavan osallistujat toimintaan.

Aikaisemmin toteutuneissa ryhmissä toimintaa suunniteltiin ja toteutettiin ryhmän tarpeiden mukaan. Avainhenkilöt painottivat, että kaiken tulisi tapahtua ryhmän jäsenten ehdoilla, painostamatta tai pakottamatta mihinkään. Lisäksi ryhmän jäsenten pitää saada vaikuttaa käsiteltäviin aiheisiin. Ryhmätyöskentelyyn tulisi

edetä ryhmän jäsenten tarpeiden mukaan. Tämä tarkoitti aikaisemmin toteutuneissa ryhmissä, että johonkin teemaan oli pysähdyttävä pidemmäksi aikaa tai jos teeman käsittely ei edennyt, piti ryhmän vetäjän keksiä vaihtoehtoisia tapoja toteuttaa asian käsittelyä. Aineistosta nousi esiin, että teemojen käsittely tulisi tapahtui toiminnallisesti. Aikaisemmin tämä oli toteutunut ryhmissä esimerkiksi erilaisten luovien menetelmien ja tehtävien avulla.

*” Monesti jonkun musiikin. Monesti katsottiin elokuvia, mitä se herätti. Sitten jotakin tunneympyröitä käytiin läpi, oman tulevaisuuden suunnitelmaa, kirjeitä ja tulevaisuuden kuvia piirrettiin. Jokaisen ryhmän kohdalla oli taivas kattona, kun se luottamus oli saavutettu, että mitä kaikkea pysty tekemään. Piti pystyä ottamaan takaisinpäin, jos menttiin vähä liian lujaa. Toiminnallista siis.” (A3)*

Avainhenkilöiden mukaan vertaistukiryhmän rakenne tukee toiminnan ymmärrettävyyttä ja saavutettavuutta osallistujille. Toiminnan rakenne syntyy muun muassa erilaisista ryhmän toteutusmuodoista ja ryhmän puitteista. Aineistossa lähi-tapaamiset nähtiin parhaana toteutusmuotona, koska jäsenten voi olla vaikeata tulkita ilmeitä tai pelkkää kirjoitettua tekstiä. Tapaamiset vaativat rungon, jonka mukaan ammattilainen luotsaa ryhmää. Toteutusmuodoiksi ehdotettiin muun muassa viikoittaisia tai koko viikonlopun kestäviä tapaamisia. Avainhenkilöiden mukaan tapaamiset tulisi toteuttaa riittävän tiheästi, jotta osallistujien kiinnostus pysyy yllä. Erityisesti ryhmää ohjanneet avainhenkilöt pitivät pitkäaikaista kestoä välttämättömänä, mikä tarkoittaa ajallisesti ideaalitalanteessa vuotta. Yksi avainhenkilöistä ehdotti yön yli kestäviä tapaamisia. Avainhenkilöt näkivät, että ryhmän tulisi koostua ainakin kymmenestä tapaamiskerrasta. Aineistosta nousi myös läheisten mukaan ottaminen ja tarvittaessa muiden ammattilaisten käyttö ryhmässä.

## **5.2 Emotionaalinen, sosiaalinen ja tiedollinen tuki**

Ryhmäkeskustelun analyysin tuloksena syntyi kolme pääluokkaa, jotka olivat emotionaalinen, sosiaalinen ja tiedollinen tuki. Pääluokkien kategorisoinnissa hyödynnettiin ohjaavasti Kippola-Pääkkösen (2020) esittelemään sopeutumisval-

mennukseen liittyvän tuen ja valtaistumisen prosessin mallia. Tässä mallissa esitellään ammatillisen- ja kokemusasiantuntijuuteen pohjautuvan tiedon ja tuen perustuvan tiedolliseen, sosiaaliseen ja emotionaaliseen tukeen. (Kippola-Pääkkönen, 2020, 49.) Nämä kolme tuen muotoa muodostavat tavoitteet vertaistukiryhmätoiminnalle.

Taulukossa 6 esitetään, millaista tukea osallistujat saivat vertaistukiryhmästä ja miten ala- ja pääluokat ovat sidoksissa toisiinsa. Pelkistetyt ilmaisut taulukossa ovat esimerkkilauseita ryhmäkeskustelusta. Esimerkkilauseet kuvaavat taulukossa olevien luokkien sisältöä.

<b>pelkistetty ilmaisut</b>	<b>alaluokka</b>	<b>pääluokat</b>
Diagnoosi on hävettänyt ja sitä on väheksytty. Ryhmässä puhuminen on vähentänyt stigmaa.	Hyväksyminen ja sopeutuminen	Emotionaalinen tuki
Ryhmässä ohjaaja on auttanut ymmärtämään tietoa tai ohjeita. Tämä on kannustanut.	Ammattilaisen antama tuki	
Outouden tunne vähenee, kun tapaa kaltaisia. Se nostaa itsetuntoa ja vaikuttaa loppuelämään.	Itsetunnon kohoaminen	
Vertaisuus on auttanut ymmärtämään, mikä johtuu tästä vaurioista, eikä siitä, että on hankala ihminen.	Itsetuntemuksen lisääntyminen	Sosiaalinen tuki
Vertaiset ymmärtävät vaurion vaikutukset elämään erillä tavalla kuin omat läheiset.	Yhteenkuuluvuus ja vertaisuuden kokemus	
Ymmärrys mitkä asiat johtuvat altistuksesta ja miten saada apua.	Tieto FASDista ja tukimuodoista	Tiedollinen tuki

## TAULUKKO 6. Vertaistukiryhmän antama tuki osallistujille

**Emotionaalinen tuki**

Emotionaalinen tuki kuvaa aineistossa luokkaa, joka edisti osallistujien vaurion hyväksymistä ja itsemyötätuntoa. Kippola-Pääkkösen (2020, 49) mukaan emotionaalinen tuki käsittää tunteiden jakamisen ja tunteiden käsittelyn. Tuki edistää hyväksytyksi tulemista, lisää toiveikkuutta ja vahvistaa selviytymiskeinoja (ks. Kippola-Pääkkönen 2020, 78). Joskus vamma tai sairaus ei välttämättä näy ulospäin. Sitä voi olla lääketieteellisesti vaikea todentaa tai sen olemassaoloon ei uskota. Ymmärretyksi tuleminen ja tieto vertaisilta saattaa auttaa tällöin jaksamaan. Toinen vertainen voi kokemuksensa kautta antaa välineitä selviytyä. (Mikkola & Saarinen 2018, 183.)

Hyväksymisestä ja sopeutumisesta aineistossa kertoivat vastaajien ilmaisut oman elämäntilanteensa ja vammasta johtuvien syiden hyväksymistä tunneta-solla. Ilmaisuihin tuotiin esimerkiksi ilmi, että *”nyt kaikelle on löytynyt selitys”* (R1) tai vastaajat kuvasivat, etteivät he jaksaneet enää piilotella vammasta johtuvia vaikeuksiaan. Aineisto sisälsi myös ilmaisuja, jotka kertoivat tarpeesta jakaa FASD-tietoutta muillekin kuin omalle lähipiirille. Nämä ilmaisut viittasivat, että vastaajat olivat valmiita kertomaan avoimemmin ja häpeilemättä diagnoosistaan tai haasteistaan. Tätä aineiston osaa voidaan kuvata tunteella helpotus.

*”Mulle on kirkastunut, että mihin mä nyt voin mennä ja mä voin niin kun pyytää ihmisiltä apua, eikä mun tarvitse enää piilottaa sitä jonnekin tonne hiton komeeroon piilon ja leikkii, että eipä tässä mitään.”* (R4)

Ammattilaisen antama tuki erottui ryhmäläisten antamasta tuesta, joten siitä koostui oma luokka aineistosta. Aineiston perusteella ryhmän vetäjä antoi vastaajille tietoa ymmärrettävässä muodossa, mikä koettiin henkisenä tukena. Vastaajat saivat rohkeutta, koska ryhmän ryhmänvetäjä ei odottanut heiltä liikoja. Hän antoi osallistujille vapauden edetä omaan tahtiin ja tilaisuuksia kysyä epäselviä asioita riittävästi. Yhdessä vastauksessa koettiin tärkeäksi, että ammattilainen ymmärsi ryhmäläisiä, vaikka hänellä itsellään ei ollut diagnoosia. Vastauk-

sista oli luettavissa, että ryhmänvetäjää ei pidetty ulkopuolisena, vaan häntä pidettiin yhtenä ryhmän jäsenenä, vaikka hänellä oli erilainen rooli kuin ryhmäläisillä.

*”Mikä on kanssa ollut tosi tärkeitä tässä ryhmässä, on että kun täällä on yksi ns. normaali ihminen, jolla ei ole tätä ja sitten, että sellainenkin ihminen voi ymmärtää meitä. Se on ollu tosi tärkeitä.” (R3)*

Aineistossa itsetunnon kohoamisesta kertoivat vastaajien ilmaisut, jotka kuvasivat itsensä hyväksymisestä. Useissa vastauksissa kerrottiin suoraan itsetunnon kohonneen. Osassa vastauksista itsetunnon kohoaminen ilmaistiin rohkeuden lisääntymisenä ja omana itsenään olemisena kaikissa olosuhteissa ja ympäristöissä häpeilemättä. Itsetunnon kohoaminen näyttäytyi toiveikkuutena, uskona tulevaisuuteen sekä omaan kykyihin. Itsetuntoa kuvattiin sinnikkyyttenä tavoitella eri asioita huolimatta siitä, vaikka tavoittelut epäonnistuisivatkin.

*”Mä luulin et mä oon niinku, et kaikki fassit on semmoisia, että on jossain kehitysvammalaitoksissa. Nyt mä täällä huomasin, että suurin osa on käynyt normaalikoulun ja ihan normaalissa työssä. Niillä on perheet ja asuu omassa asunnossa. Että, mun näkemys tästä mitä mä oon ajatellut on täysin muuttunut ja että mä itsekin pystyisin niinku lähteä normaaliin ammattikouluun ja normaaliin työhön.” (R2)*

Itsetunto on osa hyvää mielenterveyttä ja sillä voi olla suojaavia vaikutuksia. Itsetunto ja ihmissuhteet ovat toisiinsa yhteydessä ihmisen elämänkulussa. Mikäli ihmisellä on huono itsetunto, voi se ennustaa ihmissuhdevaikeuksia elämänkulun aikana. Lapsuudessa ja nuoruudessa koettu heikko koulumenestys ja sosioekonominen asema voivat ennustaa itsetunnon tasoa aikuisena. (ks. Kiviruusu 2017, 60–61, 69,72.)

### **Sosiaalinen tuki**

Sosiaalinen tuki -luokka kuvaa osallistujien itsetuntemuksen lisääntymistä, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vertaisuuden kokemuksia. Sosiaalinen tuki on samankaltaisuuden kokemusta, sosiaalista yhteyttä ja vastavuoroista jakamista.

Sosiaalinen tuki vahvistaa käsitystä itsestä ja se voi vähentää stigmaa (Kippola-Pääkkönen 49, 79.) Sosiaalisella tuella on moninaisia merkityksiä ihmisen hyvinvoinnissa kuten pitkäaikaissairauksien tai vammoihin liittyvän psyykkisen kuormituksen väheneminen (Härkäpää & Järvikoski 2014, 120). Sosiaalisen tuen saamista edistää heti ryhmän alussa syntynyt koheesio ja yhdessä rakennettu myönteinen ilmapiiri (ks. Kantola 2014, 234).

Sosiaalinen tuki vaikutti vastaajien näkemykseen itsestään ja itsetuntemukseen. Aineiston perusteella vertaistukiryhmä lisäsi osallistujien itsetuntemusta. Osa vastauksista viittasi itsetuntemuksen lisääntymisen olevan sidoksissa tietoon mitä osallistujat olivat saaneet ryhmän aikana FASDista sekä vertaisten kanssa asioiden jakamisesta. Osallistujat ilmaisivat, että he ovat alkaneet muun muassa ymmärtämään omia vaikeuksiaan.

*” Nyt kun sä olet itse saanut vastaukset siihen mistä tämä kaikki johtuu. Se on ihan niinku... Mä en aion mieltä sitä, mitä mulle on aiemmin sanottu. Mä tiedän ne syyt nyt. Ja sitten, kun niin kun sä olet sinut sen asian kanssa, niin sitten on paljon helpompaa mennä eteenpäin.” (R4)*

Peilattaessa omia haasteitaan toisten elämäntilanteeseen vastaajat oivalsivat joidenkin haasteiden johtuvan vauriostaan, eikä esimerkiksi omasta saamattomuudestaan. Osasta vastauksista ilmeni, että osallistujat ovat tiedon myötä tehneet muutoksia arkeensa. He eivät vaatineet itseltään enää niin paljon jaksamista tai venymistä kuin aikaisemmin. Esimerkiksi ymmärrys levon merkityksestä ja FASDin oireista saivat aikaan, että osallistuja oivalsi, että on ajanut itsensä uupumukseen. Hän osasi yhdistää FASDin ja väsymyksen toisiinsa vasta ryhmässä.

Yhteenkuuluvuutta ja vertaisuuden kokemuksia kuvasivat aineistossa ilmaisut, joissa osallistujat kertoivat saavansa tai kokevansa sellaista tukea, jota he eivät pystyneet saamaan muilta läheisiltään. Ilmaisut kuvasivat yhteenkuuluvuudentunnetta, joka syntyi kokemuksesta, etteivät he tunteneet olevansa ainoita tai yksin tilanteessaan. Vastaajat kuvasivat, etteivät he tunne ryhmässä olevansa erilaisia, sillä muut ryhmän jäsenet ymmärtävät mitä jokainen käy läpi. Vastausten mukaan vertaiselle pystyi puhumaan suoraan ja toinen ymmärsi arjen haasteita.

*”Niin siis varmasti tulee vaikuttaa niinku koko loppuelämää se, että tietää etten mä en ole ainoa. Mä en ole outo vaan, erilainen.” (R3)*

Hyväksynnän ja tuen saaminen toisilta voi kasvattaa myönteistä identiteettiä yhteisösuhteissa. Yhteisöt, jossa yksilö on hyväksytty antaa mahdollisuuden purkaa syrjäytymisestä ja kielteisestä identiteetistä syntynyttä leimaa. Mikäli ihmisellä ei ole yhteisöä tai kokemusta yhteisöllisyydestä, jää vastuu yksin hänelle. (Mikkola 2011, 206–207.) Ihminen voi päästä omassa sopeutumisprosessissaan eteenpäin, kun hän oivaltaa oman tilanteensa olevankin normaali vertaisten seurassa. Toisten auttaminen voi lisätä myös tunnetta omasta elämänhallinnasta. (Kantola 2014, 234.)

Aineistosta ilmeni, että vertaisuuden haluttiin jatkuvan ryhmän lopetettua tapauksia. Yhteyttä ja tukea kaivattiin tulevaisuudessakin ja yhteydenpitoon keksittiin keinoja. Yhteyden säilyminen vertaisiin koettiin tärkeäksi oman arjen haasteiden ja avun pyytämisen vuoksi.

*”Mulle tulee ainakin semmoinen olo, että sitten kun me nyt lähdetään, eikä me kokoonnuta tänne, niin tuli semmoinen, että niinku mä en halua, että se lässähtää silleen no, mutta hei oli kiva tutustua. Mä haluan pitää teidät mun elämässä.” (R3)*

## **Tiedollinen tuki**

Tiedollinen tuki Kippola-Pääkkösen (2020) mukaan ammatilliseen asiantuntijuuteen ja kokemusasiantuntijuuteen pohjautuvassa tiedossa ja tuessa perustuvat toisilta oppimiseen ja tiedon jakamiseen. Tiedollinen tuki antaa tietoa sairaudesta ja erilaisista tukimuodoista. Se sisältää myös käytännön vinkkejä, neuvoja ja ohjeita. Tiedollisen tuen muoto on ammatillista asiantuntijuutta ja vertaisten kokemusasiantuntijuutta hyödyntävää. (Kippola-Pääkkönen 2020 49,79.)

Tieto FASDista -alaluokka kuvasi, millaista tietoa vastaajat olivat saaneet sikiöaikaisesta alkoholialtistuksesta ja aikuisille suunnatuista tukimuodoista. Vastaajat kokivat, että he saivat paljon tietoa ja tiedon kautta myös uusia näkökulmia. Aineistosta ilmeni, että vastaajat saivat tietoa FASDin oireista ja vaikutuksista, mitä

he eivät olleet aikaisemmin tienneet tai ymmärtäneet sen liittyvän sikiöaikaiseen altistukseen. Tällaisia oivalluksia olivat muun muassa mielenterveyden haasteet sekä aktiivisuuden ja tarkkaavaisuuden häiriöt.

*”Täällä on kerrottu konkreettisesti omasta fassista. Täällä tuodaan esille asioita ja joku voi oppia siitä.” (R2)*

Osassa ilmaisuista vastaajille oli valjennut vasta ryhmässä, kuinka vaurioittava päihde alkoholi on sikiölle. Tämä ilmeni esimerkiksi vastauksesta, jossa vastaaja oli oivaltanut, että pienempikin määrä alkoholia voi vaurioittaa sikiötä läpi raskausajan. Tiedollinen tuki herätti pohtimaan oman äidin raskausaikaa ja hänen päihteiden käyttöönsä.

*”Hirveän iso ja uusi tieto se, että alkoholi on kaikista pahin. Koska mä ajattelen et mun äidin on ollu pakko käyttää huumeita ja pakko polttanut ja juonut et mä oon syntynyt tämmöisenä. Mutta oikeasti riittää, että vaikka on kaljotellu. Se on voinut jo aiheuttaa tän.” R3*

Useimmat vastaajat saivat tietoa sosiaalihuollon palveluista, joita olivat esimerkiksi aikuissosiaalityö ja talousneuvonta. Vastaajat saivat tietoa myös Kelan tuista, tukiasunnoista ja TE-palveluista. Nämä olivat vastaajille uusia palvelumuotoja, joista he kuuluivat vasta vertaisryhmässä. Tietoa he saivat toisilta ryhmänjäseniltä, vertaisohjaajalta ja ryhmänvetäjältä.

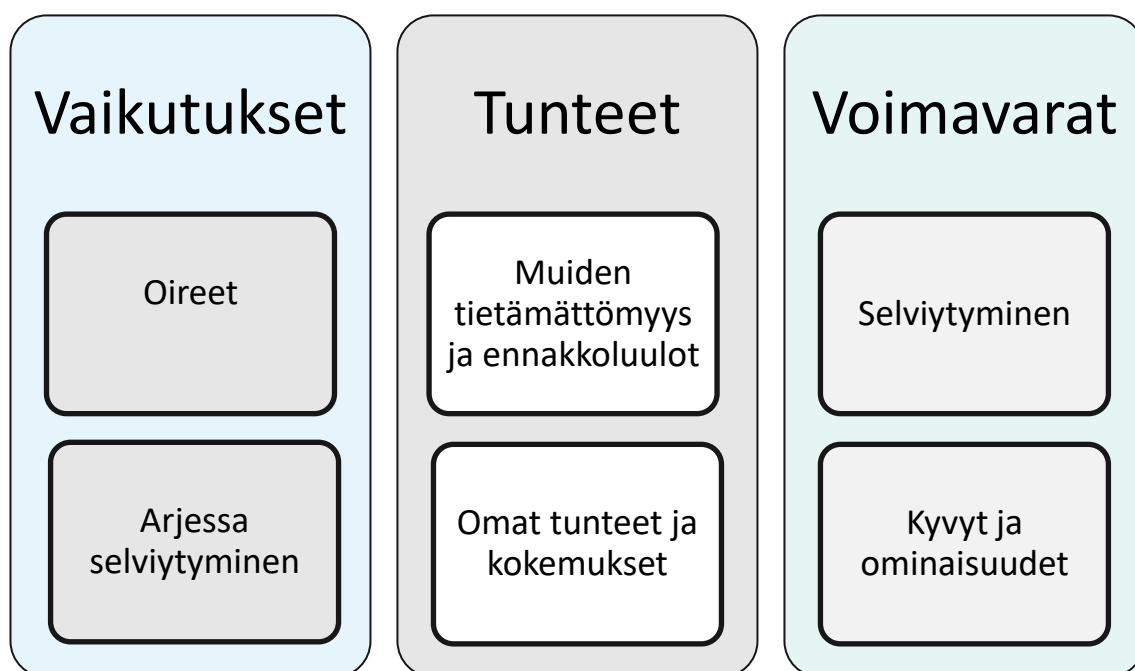
Tietoa vastaajat kokivat saaneensa itselleen sopivalla tavalla. He kertoivat saaneensa tietoa toiminnallisesti muun muassa keskustelujen, videoiden, diojen ja sarjakuvien muodossa. Nämä tiedonsaantimuodot koettiin paremmiksi, kuin kirjallinen tieto.

### **5.3 Tunteet ja kokemukset sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta**

Käsitekartta-aineisto kertoi, millainen kuva osallistujilla on vauriostaan tai vammastaan. Käsitekartta koostui osallistujien ajatuksista, kokemuksista, tiedosta ja ymmärryksestä sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta. Heidän käsityksensä

FASDista oli henkilökohtainen, tunnepitoinen ja kokemuspohjainen. Aineisto kuvaa myös muutosta, joka heidän ajattelussaan tapahtui noin kahden kuukauden aikana, kun he osallistuivat vertaistukiryhmään. Aineistoja vertaillaessa voidaan nähdä tiedon ja tuen vaikuttavan kokemukseen itsestään suhteessa altistuksen aiheuttamaan vaurioon.

Taulukkoon 7 on tiivistetty osallistujien kokemukset vauriostaan. Kokemukset ja kaantuivat kolmeen pääluokkaan, joista jokainen rakentuu kahdesta alaluokasta.



TAULUKKO 7. Osallistujien käsitys ja kokemus sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta

Vaikutukset-pääluokka koostui alkoholi-altistuksen aiheuttamista oireista ja vammaisista vaikutuksista jokapäiväiseen elämään. Vaikutukset syntyvät aineiston mukaan somaattisista ja kognitiivisista oireista. Oireet kuvasivat muun muassa keskushermoston ja elinten toimintahäiriöitä sekä toimintakykyä. Toimintakykyyn ja arkeen viittasivat erilaiset haasteet selviytyä jokapäiväisestä elämästä. Lisäksi elinympäristön tai kasvuolosuhteiden katsottiin vaikuttavan arjessa selviytymiseen.

Kesäkuussa kerätystä aineistosta vaikutuksia oli reilu kolmannes. Vastaava luku elokuussa oli lähes puolet aineistosta. Kesäkuun aineisto keskittyi fyysisiin rajoituksiin ja sairauksiin. Erilaisilla fyysisillä piirteillä kuvattiin ulkonäköä kuten pituutta, kokoa tai kasvoja. Fyysiset rajoitukset ilmenivät aineistossa muun muassa kyvyttömyytenä tehdä asioita, jotka vaikuttivat esimerkiksi ammatinvalintaan. Muita vaikutuksia kuvattiin muuan muassa yksinäisyytenä, jaksamattomuutena ja vaikeutena saada apua.

Elokuun aineisto erosi selvästi kesäkuun aineistosta niin määrällisesti kuin laadullisesti. Aineisto keskittyi oireiden lisäksi arjen sujuvuuteen kuvaten tarkemmin, miten oireet vaikuttavat elämään. Aineisto kuvasi enimmäkseen kognitiivisten oireiden vaikutusta vastaajien arkeen ja toimintakykyyn. Alkoholialtistuksen seurauksia ja vaikutuksia kuvattiin täsmällisesti, kuten *"rahavaikeudet"*, *"univaiveudet"*, *"ajanhallinta"* ja *"käytösongelmat"*. Kognitiivisia vaikutuksia oli kuvattu muun muassa *"oppimisvaikeudet"*, *"keskittymisvaikeudet"* ja *"aivosumu"*. Sosiaalisia vaikutuksia kuvattiin aineistossa teemoilla ihmissuhteet ja itsenäistyminen. Elokuun aineistosta ilmeni myös, että altistuksen vuoksi tai kasvuolojen takia vastaajat olivat joutuneet kokemaan paljon kuormitusta elämässään. Näiden voidaan nähdä olevan sekundaarisia vaikutuksia.

Kesäkuun ja elokuun vaikutuksista kertova aineisto erosi selvästi toisistaan. Vertailtaessa kesä- ja elokuun tuloksia kerääntyi elokuun aineistoon enemmän täsmällisempiä vastauksia, jotka kuvasivat tarkasti arjessa kohdattuja haasteita. Tällaisia ilmaisuja ei kerääntynyt kesäkuussa ajatuskarttaan, vaan ne keskittyivät fyysisiin vaikutuksiin ja rajoituksiin. Aineistojen eroavaisuuksista kertoo myös, että elokuun aineistossa fyysisiin oireisiin tai piirteisiin viittasi vain yksi ilmaisu. Osallistujat pystyivät elokuussa nimeämään tai kuvaamaan arjen haasteitaan elämässään ja löytämään niille täsmällisiä ilmaisuja.

Tunteista kertova aineiston osa kuvasi diagnoosista tai vauriosta heränneitä tunteita, muiden suhtautumista vastaajiin ja vaurion syitä. Kesäkuussa kerätyssä aineistossa tunteista ja kokemuksista kertoi reilusti yli puolet aineiston määrästä. Kesäkuun aineisto kertoi muiden ihmisten tai vastaajien itsensä suhtautumisesta diagnoosiin, ulkonäköön tai oman älykkyyden vähättelyyn kuten *"ruma"*, *"mihin musta on, kun en kelpaa"* tai *"muut pitävät tyhmänä"*. Kesäkuun vastauksista

kaikki olivat sävyltään negatiivisia. Vastaajien tunne tai kokemus itsestä kuvattiin erilaiseksi tai oudoksi suhteessa muihin ihmisiin. Tunteisiin liittyi myös häpeää ja kysymyksiä ”*miksi minä?*”.

Elokuussa kerätyssä aineistossa tunteisiin kuuluvaa aineistoa oli yhteensä vain kolmannes. Se erosi kesäkuun vastaavasta aineistosta. Elokuussa kerätty aineisto koostui enimmäkseen edelleen erilaisuuden kokemuksista, mutta se erosi sävyltään kesäkuun aineistosta. Erilaisuutta kuvattiin elokuussa sanoilla ”*erityinen*”, ”*poikkeama*” ja ”*erityislaatuinen*”. Tunteet liittyivät edelleen myös toisten suhtautumiseen vastaajiin ja erilaisuuteen. Kokemuksia ja niihin liittyviä tunteita oli kuvattu aineistossa muun muassa ”*väärinymmärretty*” ja ”*ihmiset ei ymmärrä mua*”. Tunteita oli ilmaistu elokuun aineistossa myös sanoilla ”*syyllisyys*”, ”*leima*” ja ”*ristiriita*”.

Käsittekartta-aineistossa tunteet eivät olleet elokuussa enää niin hallitsevia kuin kesäkuussa. Tunteita kuvattiin edelleen raskaina ja henkilökohtaisena. Muutoksena voidaan nähdä, että erilaisuus nähtiin hieman toisesta näkökulmasta, jopa positiivisena erityisyytenä. Tähän on saattanut vaikuttaa osallistujien kokema vertaistuki.

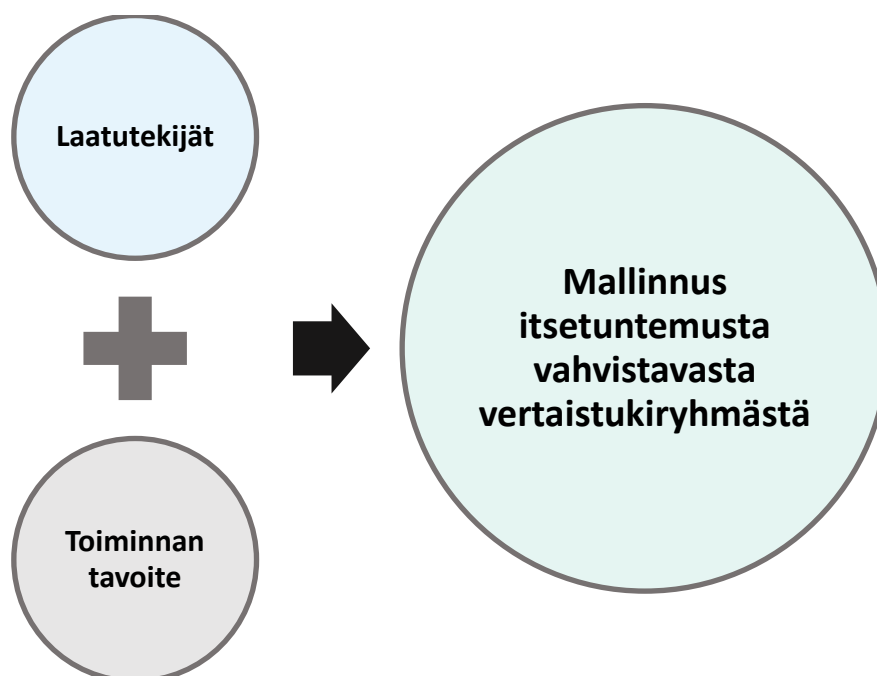
Voimavarat aineisto koostui vastaajien myönteisistä ominaisuuksista, kyvyistä ja selviytymiskeinoista. Aineistossa voimavarat voidaan nähdä arjessa kannattelemina asioina ja kyynä auttaa itseään huolimatta haasteista ja kuormituksista. Voimaantuminen voidaan nähdä olevan ihmisestä itsestään syntyvä prosessi ja voimaantumisen syntyvän, kun voimaantumisen eri osaprosessit ovat yhteydessä toisiinsa. Näitä osaprosesseja ovat päämäärä, kykyuskomus, kontekstiuskomukset ja emootiot. (ks. Siitonen 1999, 157–158.)

Suurin ja merkittävin ero tutkimusaineiston sisällä näkyi voimavaroista kertovien aineistojen välillä. Elokuun aineistossa voimavaroista kertoi kolmannes, kun kesäkuun aineistossa niitä oli vain muutama ilmaisu. Elokuun aineistossa selviytymiskeinoja ja omia ominaisuuksia pidettiin vahvuuksina, jopa rankkoja elämäkokemuksia. Myönteisiä ilmaisuja olivat muun muassa ”*empaattisuus*”, ”*positiivisuus*”, ”*kekseliäisyys*” ja ”*pulppuva ilo*”. Selviytymiskeinoja olivat esimerkiksi ”*vertaistuki*”, ”*huumori*” ja ”*rutiinit*”.

Aineistonanalyysin perusteella on tulkittavissa, että kesä- ja elokuun välissä osallistujat olivat saaneet lisää tietoa vaurion vaikutuksista ja ymmärtäneet millainen vaikutus sillä on arkeen tai toimintakykyyn. Vaikutuksilla voidaan nähdä olevan yhteys voimavaroihin, sillä samanaikaisesti kyky nähdä itsessään hyvää oli lisääntynyt vastaajissa. Lisäksi kun voimavaroja ja tunteita tarkastellaan rinnakkain, nähdään niiden välillä samansuuntaista muutosta vastaajissa. Kokonaisuudessaan negatiivissävytteisten ilmaisujen määrä väheni ja voimavarat vastaajien ilmaisuissa lisääntyivät selkeästi.

#### 5.4 Yhteenveto tuloksista

Aineistojen tulokset luovat edellytykset rakentaa sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille ja aikuisille ammatillisesti ohjatun mallinnuksen vertaistukiryhmästä. Itsetuntemuksen vahvistamista tavoitteleva vertaistuen mallinnus koostuu määritellyistä laatutekijöistä ja toiminnan tavoitteista kuviossa 4.



KUVIO 4. Mallinnus itsetuntemusta vahvistavasta vertaistukiryhmästä

Laatutekijät muodostuvat vertaisuuden jatkuvuudesta, ymmärryksestä ja tiedosta koskien sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaikutuksista sekä toiminnan ymmärrettävyydestä ja saavutettavuudesta kohderyhmälle. Aineistoanalyysini mukaan vertaisuuden jatkuvuus edellyttää, että vertaistoiminta on elämäntilanteeseen sidonnaista ja ryhmän sisällä syntyy sosiaalinen koheesio. Nuoruus on yksi sopiva elämänvaihe vertaistuelle ja jälkihuolto voisi tarjota siihen nuorille mahdollisuuden. Kertaluontoinen osallistuminen vertaistukiryhmään ei ole kuitenkaan riittävä, vaan vertaisten pariin tulisi olla mahdollisuus palata elämän eri vaiheissa.

Ymmärrys ja tieto sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaikutuksista vaatii oikean tiedon antamista kohderyhmälle. Tämä edellyttää voimavarakeskeistä työtettä, sillä tiedon on edistettävä osallistujan omaa selviytymisprosessia, auttaa hyväksymään itsensä ja selviytymään haasteista. Kokemusasiantuntijuus ja kokemusten liittyminen yhteen edistää osallistujien omaa prosessia ja auttaa näkemään tulevaisuuden toiveikkaana.

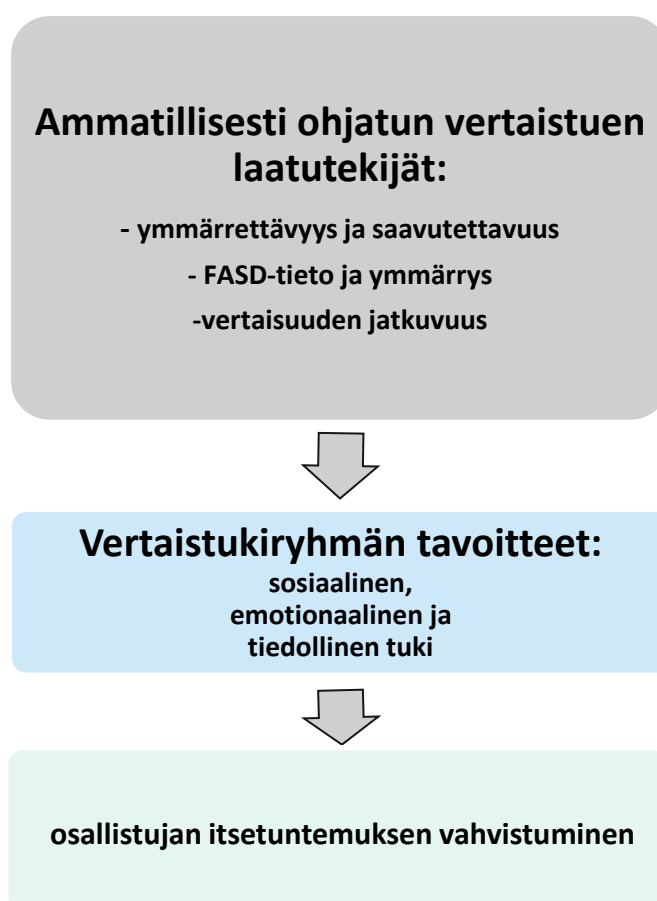
Toiminnan ymmärrettävyyden ja saavuttavuuden osatekijät ovat riippuvaisia ryhmän ohjaajasta tai taustaorganisaatioista. Osatekijät koostuvat järjestetyn toiminnan rakenteista, osallisuudesta ja kuinka hyvin ryhmän ohjauksesta vastaava taho tuntee kohderyhmän ja sen tarpeet. Ryhmän tulee olla toiminnallinen ja sen tulee toteutua ryhmän jäsenten ehdoilla. Ryhmän ohjaaminen vaatii taitoa ja tietoa sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen synnyttämistä vaurioista sekä vaikutuksista. Ryhmänvetäjän tulee tietää myös erilaisista palveluista ja tukimuodoista.

Laatutekijöiden osatekijät ovat sidoksissa ammattilaiseen tai järjestävään taustaorganisaatioon. Ammattilaiset rakentavat laatutekijöiden osat ennakkosuunnittelulla. Ilman huolellista suunnittelua ja perehtymistä vertaisuus ei rakennu. Taustaorganisaation ja/tai ammattilaisen tulee tavoittaa kohderyhmä ja koota se yhteen. Ammattilaisen tulee varmistaa elämäntilannesidonnaisuus ja oikea-aikaisuus. Ammattilainen on vastuussa siitä, että kohderyhmä saa oikeaa tietoa alkoholi-altistuksen vaikutuksista ja mahdollista tuista. Taustaorganisaatio voi myös varmistaa ja mahdollistaa vertaisuuden jatkumisen ja toimia jatkossa jonkinlaisena alustana myös vapaamuotoisemmille vertaisuuden muodoille.

Ryhmään osallistujien koostamat käsittekartat ja ryhmähaastattelun tulokset muodostavat toiminnan tavoitteet. Ammatillisesti ohjatun vertaistukiryhmän tulee tarjota osallistujille emotionaalista, sosiaalista ja tiedollista tukea. Näitä tavoitteita myötäilevät myös avainhenkilöiden haastatteluiden laadun osatekijät. Emotionaalinen tuki auttaa osallistujaa hyväksymään omaan tilanteensa, sopeutumaan siihen ja näkemään ratkaisuja ja toivoa. Oman tilanteen hyväksyminen voi kohottaa itsetuntoa ja lisätä kompetenssia eri elämänalueilla. Ryhmän lisäksi tärkeässä tukijan roolissa on ammattilainen, joka ohjaa ryhmää. Sosiaalinen tuki lisää osallistujien itsetuntemusta, joka vahvistaa myönteistä minäkuvaa. Sosiaalisesti hyväksytyksi tuleminen ja tunne yhteenkuuluvuudesta ovat merkityksellisiä myönteisen minäkuvan kannalta. Tiedollinen tuki auttaa arjessa. Sen kautta osallistujat saavat vinkkejä, neuvoja ja tietoa vertaisilta. Lisäksi osallistujat saavat ammattilaiselta tietoa vaurion vaikutuksista, selviytymiskeinoista ja tukimuodoista. Tiedolla ja tuella on mahdollista lisätä osallistujien voimavaroja ja myönteisiä muutoksia.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Edellisessä luvussa esitetyt opinnäytetyön tulokset muodostavat ratkaisuehdotuksen ammatillisesti ohjatusta vertaistukiryhmästä nuorille ja aikuisille, jotka ovat altistuneet sikiöaikana alkoholille. Mallinnus koostuu laatutekijöistä ja toiminnan tavoitteesta, joiden avulla on mahdollista kasvattaa myönteisiä muutoksia osallistujissa. Johtopäätöksiä voidaan tiivistää kuviossa 5, että ammatillisesti ohjatun vertaistukiryhmän laatutekijät ja toiminnan tavoitteet käynnistävät parhaimmillaan prosessin, joka vahvistaa osallistujan itsetuntemusta.



KUVIO 5. Ammatillisesti ohjatun vertaisryhmätoiminnan prosessin mallinnus

Opinnäytetyö ei anna ehdotusta vertaistukiryhmämallista, jossa olisi ennalta määritelty tai suunniteltu struktuuri. Kantava ajatus ehdotetusta mallinnuksesta

perustuu kohderyhmän kuuntelemiseen ja vertaistukiryhmän rakentamiseen kulloisenkin ryhmään osallistuvien tarpeiden mukaan. Laatutekijät ja tavoitteet antavat toiminnalle suositukset ja suuntaviivat, jotka ovat sovellettavissa ryhmämuotoiseen vertaistukeen eri elämänvaiheissa. Ammatillainen vertaistukiryhmässä luo olosuhteet, jotka mahdollistavat vertaisuuden syntymisen (vrt. Kippola-Pääkkönen 2020, 94). Prosessia johtaa osallistujien ja ryhmän tarpeet ilman ammatillaisen ennakkoon määrittelmiä teemoja tai tiukkaa struktuuria.

Opinnäytetyön tuloksena syntynyt ratkaisuehdotus syvensi ja yhtenäisti vertaistukiryhmän tavoitteita ja avasi tekijöitä, jotka tulee ottaa huomioon, kun tälle kohderyhmälle suunnitellaan toimintaa. Tulokset mukailevat aikaisemmin järjestetyn toiminnan tavoitteita ja erityispiirteitä. Aikaisemmasta toiminnasta poiketen tämä opinnäytetyö painottaa vertaisuuden jatkuvuutta, kokemusasiantuntijuutta vertaistukiryhmässä ja tiedon merkitystä osallistujille. Näiden painotusten lisäksi osallistujien saama tuki täsmentyi ja käsitteellistyi. (vrt. Seppälä 21–22; Somer 2011, 106).

Ammatillisesti ohjattu vertaistukitoiminta sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille ja aikuisille on tavoitteellista ryhmätoimintaa. Laatutekijät ovat kolmesta osasta syntyvä kokonaisuus, joka edellyttää kohderyhmän tuntemista syvällisesti. Vertaistukiryhmän toteuttaminen edellyttää suunnitelmallisuutta, tietoa ja osaamista alkoholi-altistuksen vaikutuksista. Laatutekijöiden toteutuminen käytännössä vaatii vertaisuuden periaatteiden ja ammatillaisen roolin yhteensovittamista ja mukautumista. Vahvat taustaorganisaatiot tai yhteisöt voivat mahdollistaa mallituksen toteutumisen, joka on saavutettavaa ja ymmärrettävää. Näin on mahdollista lisätä osallistujien tietoa ja ymmärrystä altistuksen vaikutuksista.

Ammattilaisen roolia vertaisryhmässä vahvistaa kohderyhmän vaurion laatu ja vaikutukset yksilön mielen hyvinvointiin. Vertaistuen kannalta on ymmärrettävä sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaikutukset ja seuraukset syntyvälle lapselle, hänen varttuessaan ja eläessään arkeaan aikuisena. On osoitettavissa, että sikiöaikainen alkoholi-altistus lisää useille henkilöille aikuisiässä mielenterveysongelmia sekä tuo haasteita arkeen usealla elämän osa-alueella (Koponen ym. 2020, Freunscht ym. 2011,33–37; Lynch ym. 2017, 50; Spohr ym. 2007, 175). Alkoho-

lialtistuksen synnyttämä vaurion laatu ja diagnoosiin liittyvä arkalaatuisuus vaikuttavat vertaistuen tarpeeseen ja järjestämistapaan. Näiden syiden takia on perusteltua, että tälle kohderyhmälle vertaistukitoiminta on ammatillisesti ohjattua ja organisoitua, jota täydentää kokemusasiantuntijuus (vrt. Mikkonen & Saarinen 2018, 33–34).

Ratkaisuehdotuksessa eli mallinnuksessa osallistuja voi saada sosiaalista, emotionaalista ja tiedollista tukea, kun toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa on huomioitu ensin laatutekijät. Kun osallistujalle annetaan sosiaalista, emotionaalista ja tiedollista tukea voidaan vaikuttaa siihen, kuinka hän ajattelee omasta itsestään suhteessa saamiinsa vaurioihinsa sikiöaikana.

Sosiaalinen, emotionaalinen ja tiedollinen tuki vahvistavat parhaimmillaan myönteistä suhtautumista itseensä ja selviytymiseen arjessa. Tuloksista on osoitettavissa, että saatu tuki edisti osallistujan kompetenssia ja hallinnantunnetta. Vertaistukiryhmän kautta saatu tieto, sosiaalinen ja emotionaalinen tuki vahvistavat osallistujan itsetuntemuksen lisäksi voimavaroja ja minäkuvaa. Itsetuntemusta voidaan kuvata ihmisen kasvuksi ja kehitykseksi. Itsetuntemus voi parantaa elämänlaatua ja auttaa tulemaan paremmin toimeen itsensä tai muiden kanssa. (Dunderfelt 2006, 18–19.)

Itsetunnon kohoaminen oli yksi vertaistukiryhmän myönteisistä vaikutuksista. Itsetunto on tärkeä osa minäkäsitystä. Se on muotoutunut suhteessa elinympäristöömme ja kuinka muut ovat meitä kohdelleet tai ajatelleet meistä. Itsetunto on kuitenkin muokattavissa, sillä tämä on tulkinta itsessämme ja tulkintojamme on mahdollisia muuttaa. (Dunderfelt 2006, 132.). Kiviruusu kuitenkin (2017, 4) esittää, että itsetunto kehittyy myönteisesti nuoruudesta aikuisuuteen, mutta näyttäisi pysähtyvät 30–40 ikävuoden väliin. Tämän opinnäytetyön perustella ei voi todeta, kuinka pysyvästä itsetunnon muutoksesta osallistujien kohdalla on kyse.

Tämän opinnäytetyön vertaistukiryhmään osallistuminen tuotti vain myönteisiä vaikutuksia osallistujissa. Tulos ei ole itsestään selvää, sillä vertaisten kohdassa voi syntyä myös kielteisiä vaikutuksia (vrt. Kippola-Pääkkönen 2020, 88; Nylund 2005, 204–205). Myönteisiin tuloksiin päästiin tässä opinnäytetyössä

huomioimalla laatutekijät jo ennakkosuunnitteluvaiheessa ja valitsemalla osallistujat ryhmään. Alkuhaastatteluiden ja vertaiskarttojen avulla päästiin rakentamaan mahdollisimman yhtenäinen ryhmä ja löytämään osallistujia yhdistäviä tekijöitä. Lisäksi ammattilaisella oli laatutekijöiden mukaisesti riittävä tieto kohderyhmästä, jolloin ryhmäläisten keskinäisiä vuorovaikutussuhteita voitiin tukea sopivalla tavalla.

Opinnäytetyössä nousi esiin vertaisryhmien toteuttaminen osana jälkihuoltoa, sillä nuoruutta (18–25 vuotta) pidettiin ratkaisevana elämänvaiheena sikiöaikana alkoholille altistuneen ihmisen elämässä. Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos on laatinut mallituksen vuonna 2020 nuorten jälkihuoltoon kohderyhmille, jotka tarvitsevat palveluiden vaativaa ja erityistä järjestämistä ja toteuttamista. Mallinnuksen tavoite on luoda jatkumo palveluille ja tukea nuoren osallisuutta ja toimijuutta elämässä. Nuoret, joilla on FASD nähdään tarvitsevan vaativaa ja erityistä tukea täysikäisyyden saavutettuaan. Tämä kohderyhmä hyötyy pidennetystä jälkihuollosta 25 ikävuoteen saakka ja he tarvitsevat syrjäytymisen ehkäisyyn elämännälinallista tukea sekä ohjausta ja neuvontaa. (Yliruka ym. 2020, 3, 49.) Eri ikäkausiiin ihmisen elämässä liittyvät yhteiskunnan sosiaaliset ja yhteiskunnalliset haasteet. Nuorella, jolla on toimintakyvyn rajoituksia, voi olla vaikeuksia täyttää hänelle asetettuja tavoitteita. Hallinnantunne voi vaikuttaa nuoren tulevaisuuden suunnitelmiin ja toiveikkuuteen. (vrt. Jaarni 2004, 175; Martin 2016, 145.) THL:n mallituksen ja opinnäytetyön tulosten valossa vertaisryhmien järjestäminen osana jälkihuoltoa olisi perusteltua.

Sikiöaikaista alkoholi-altistusta ja vertaistukea on kuitenkin pohdittava elämänmittaisena tukena. On huomioitava, että opinnäytetyön vertaistukiryhmään osallistuneet henkilöt elivät aikuisuutta (keski-ikä yli 30 vuotta), jolloin heidän elämäntilanteensa oli ainakin jossain määrin vakiintunut. Elämänkokemuksestaan huolimatta osallistujilla oli tiedon puutetta liittyen saamaansa vaurioonsa. Osallistujat kokivat saaneensa uutta tietoa sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen vaikutuksista ja kokivat tuen ja tiedon vaikuttaneen elämäänsä. Tämä osoittaa, että FASD-aikuisille on tarpeeseen nähden liian vähän tarjolla tietoa, tukea ja palveluita. Elämäntilanteesta ja iästä johtuen tiedon ja tuen tarpeet ovat erilaisia, mikä synnyttää eri elämän vaiheet läpäisevän vertaistuen tarpeen. Sikiöaikainen alkoholi-altistus aiheuttaa pysyviä vaurioita, jotka vaikuttavat ihmisen toimintakykyyn eri asteisesti koko elämän (Verner 2019).

Opinnäytetyön tulosten pohjalta voidaan todeta, että ammatillisesti ohjattu vertaistuki on vaikuttavaa ja sitä tarvitaan lisää sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille ja aikuisille. Ratkaisuehdotus mallinnuksesta jäsentää ja yhdenmukaistaa vertaistukiryhmätoimintaa hyödyntäen aikaisempia käytäntöjä sekä uusien osallistujien kokemuksia perusteella. Ratkaisuehdotuksen avulla toimintaa pystytään järjestämään tarpeisin vastaamalla tavalla.

Myönteisistä tuloksista huolimatta on kuitenkin ajateltava, että opinnäytetyön tuloksena syntynyt mallinnus ei ole ainoa ja ehdoton ratkaisu. Se on tulos, joka syntyi tehdyillä valinnoilla ja juuri näillä mukana olleilla ihmisillä. Syntynyt mallinnus vertaistukiryhmien toteutuksesta on taustaorganisaatioiden käytettävissä ja muokattavissa, mutta sitä voidaan hyödyntää myös esimerkiksi jälkihuollossa alle 25-vuotiaiden nuorten aikuisten kanssa osana aikuistumisen ja itsenäistymisen tukea. Ammatillisesti ohjatun vertaistoiminnan mallinnusta voivat hyödyntää myös muut toimijat, jotka suunnittelevat tai haluavat toteuttaa ammatillisia vertaistukiryhmiä samankaltaisesta tuesta hyötyville ryhmille.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Ajatuksia opinnäytetyön toteuttamisesta

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa hahmottelin tutkimusstrategiaksi toiminta-tutkimusta, mutta opinnäytetyön ohjaajan rohkaisemana tutustuin design-tutkimukseen. Toimintatutkimus ja design-tutkimus muistuttavat paljon toisiaan. Molemmissa tutkimusstrategioissa tutkimus etenee vaiheittain, sekä tutkimuskohteenä että välineenä ovat toiminto ja sen kehittäminen. Näitä tutkimusstrategioita yhdistää myös monimenetelmällisyys. (ks. Jyrkämä nd.; Kiviniemi 2018, 170.) Perehtyessäni erilaisiin suunnittelututkimuksiin vakuutuin design-tutkimuksen soveltuvuudesta. Design-tutkimuksen joustavuus ja prosessimaisuus sopivat kehittämistavoitteisiin hyvin.

Design-tutkimus tutkimusstrategiana osoittautui työlääksi, mutta toimivaksi. Opinnäytetyön ohjaajan vaihtuminen ja oma työpaikan vaihdos kesken opinnäytetyön vaikuttivat työskentelyyn, mutta suurimmat haasteet monivaiheiseen prosessiin toi COVID-19 pandemia. Alkuvaiheen aikataulujen muutos ja odottelu aiheuttivat pahimmillaan vieraantumista aiheesta. Haasteista huolimatta työ eteni sykleissä ja suunnitelman mukaan, mutta pitkittyneessä aikataulussa.

Opinnäytetyöprosessiin sisältyneen jatkuvan arvioinnin ja suunnittelun vuoksi jouduin tarkastelemaan ja työstämään rinnakkain opinnäytetyön menneitä ja tulevia vaiheistuksia. Tämä teki tutkimusprosessin ajoittain vaikeaksi rajata. Monimenetelmällisyys osoittautui työlääksi ja kerättävää aineiston määrää piti rajata kesken opinnäytetyöprosessin työn kohtuullisuuden vuoksi.

Design-tutkimuksen suurin rikkaus oli kokemustiedon hyödyntäminen tutkimuksen toimintavaiheessa eli vertaistukiryhmän toteutuksessa. Teoreettisen tiedon merkitys korostui tutkimuksen suunnittelu- ja raportointivaiheessa. Teoriatieto antoi suojan pysyä tutusta aiheesta riittävän ulkopuolisena. Käytännön- ja teoriatiedon yhdistäminen antoi minulle ikään kuin koordinoijan roolin, jolloin tehtävänäni oli yhdistää palaset oikeisiin paikkoihin. Raportointivaiheessa palasin usein tutki-

mukseni alkuvaiheisiin ja kyseenalaistin alussa tekemiäni ratkaisuja. Raportointivaiheessa kuitenkin luottamukseni tutkimusstrategiaan vahvistui, sillä valittu tutkimusstrategia oli antanut monivaiheiselle työlleni joustoa.

Monimenetelmällisyys toi tutkimukselle arvoa ja luotettavuutta. Aineistojen tulokset olivat samansuuntaisia, joka teki niiden yhdistämisestä helppoa. Aineiston laajuus olisi mahdollistanut monipuolisemman analyysin ja vertailun. Kaikkia aineistoja olisi voinut analysoida mielestäni syvemmin, mutta erityisesti ryhmähaastattelusta olisi ollut enemmänkin tuloksia ammennettavissa

Koen, että laatutekijöiden sekä toiminnan tavoitteiden määrittäminen kirkastivat ammatillisesti ohjatun vertaistuen työmuotoa ja ammattilaisen toimintaa vertaisryhmässä. Ammattilaisen rooliin vertaistukiryhmässä olisi voinut syventyä enemmän mallinnuksen näkökulmasta. Opinnäytetyö oli kuitenkin rajallinen, eikä siihen voinut sisällyttää kaikkia mahdollisuuksia mitä aihe tarjosi.

Opinnäytetyötä aloittaessani oletuksenani oli, että tulosten avulla syntyisi ratkaisuehdotus, joka määrittelisi vertaistuen mallin rakenteellisemmin. Ajatus muuttui avainhenkilöhaastatteluiden jälkeen. Selvisi, että kantavia elementtejä vertaistuen järjestämisessä tälle kohderyhmälle ovat tarvelähtöisyys ja vertaistuen jatkuvuus. Määritellyt laatutekijät mukailevat vertaisuuden ydintä, jota ammattilaisen tulee tukea ja kunnioittaa. Näihin laatutekijöihin ei sovi esimerkiksi ennalta määritellyt teemat ammattilaisen toimesta tai vakio ryhmän kesto aika.

Opinnäytetyön aikana kehitettiin uusia ja muotoiltiin vanhoja toiminnallisia menetelmiä ryhmän ohjauksen ja teemojen käsittelyn tueksi. Aineistonkeruumenetelmistä ryhmäkeskustelu ja käsittekartat sopivat jatkossakin vertaistukiryhmien toiminnallisiin menetelmiin tukemaan ryhmäläisten omaa prosessia. Nämä menetelmät voivat lisäksi toimia muutoksen ja vaikuttavuuden mittareina. Muita toimivia menetelmiä olivat alkuhaastattelut ja niiden perusteella koostettavat vertaiskartat, jotka toimivat ryhmänvetäjän työvälineenä koostaessa ryhmää. Nämä kehitetyt ja jalostetut menetelmät ovat siirrettävissä taustaorganisaatioiden käyttöön.

Opinnäytetyön heikkous on, että sillä pystytään osoittamaan vain lyhyen aikavälin positiivisia muutoksia. Toisaalta, mikäli näin pienellä interventiolla voidaan vaikuttaa myönteisesti edes hetkellisesti osallistujan elämänselkkuun, on työ omasta mielestäni vaikuttavaa. Vertaisuuden jatkuvuudella näitä lyhyitä interventioita voitaisiin jatkaa eri elämänvaiheiden läpi, jolloin myönteiset muutokset elämänselkkuun voisivat olla pysyvämpiä.

Vertaistukitoiminta sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille ja aikuisille on ollut pääsääntöisesti järjestöjen tuottamaa toimintaa. Tämä saa pohtimaan vertaistuen tulevaisuuden näkymiä. Järjestöjen toiminnan rahoitus on tällä hetkellä murroksessa ja tämänkin kohderyhmän vertaistukitoiminta ja vertaistukiryhmien tulevaisuus on vaakalaudalla (ks. Kehitysvammaliitto 2021). Järjestöjen toimintaa rahoitetaan suurelta osin Veikkauksen varoin. Vuoden 2022 helmikuussa Valtioneuvosto julkaisi rahoitusmallin uudesta rahapelituotannon käytöstä. Uudistuksen tavoitteena on taata avustuksensaajille ”ennustettava, vakaa ja edunsaajien autonomian turvaava riittävä rahoitus.” (Valtioneuvosto 2022.) Siirtymävaiheessa vuosina 2022–2024 rahoitus pyritään turvaamaan nykyisellä tasolla. Uudistuksen lisäksi käynnistyy uusi puitelaki, sillä rahoitusta on tähän mennessä säädetty arpajaislailla. Uudistus kokonaisuudessaan haastaa järjestöjä todentamaan julkisella rahoituksella toteutetun toiminnan tuloksellisuutta ja vaikutuksia. (Heinonen 2022.)

Perehtyessäni sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen ja aikuisten elämäntilanteisiin havaitsin, etteivät he saa tällä hetkellä tarvitsemaansa tukea riittävästi. Näkisin yhtenä mahdollisuutena ammatillisesti ohjatun vertaistuen liittyvän sosiaaliseen kuntoutukseen. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) määrittelee sosiaalisen kuntoutuksen olevan ”sosiaalityön ja sosiaaliohjauksen keinoin annettavaa tehostettua tukea sosiaalisen toimintakyvyn vahvistamiseksi, syrjäytymisen torjumiseksi ja osallisuuden edistämiseksi.” Vertaistuen lisäksi sosiaalisen kuntoutuksen muita välineitä voivat olla psykososiaalinen tuki ja erilaiset toiminnalliset ryhmät. Sosiaalista kuntoutusta voidaan järjestää aikuiselle, joilla on laaja-alaisia tuen tarpeita ja vaikeuksia arjenhallinnassa kuten työttömyyttä tai haasteita liittyä yhteisöihin. (THL 2015). THL:n (2020) mukaan sosiaalinen kuntoutus voi painottua ennaltaehkäisevään ja korjaavaan sosiaalityöhön. Tässä on paljon yhtäläisyyksiä ver-

taistuen pääulottuvuuksien kanssa (vrt. Mikkola & Saarinen 2018, 70–72). Tilastojen valossa FASD-lapsia syntyy tulevaisuudessakin, joten resursseja tulisi suunnata ennaltaehkäisyn lisäksi nuorten ja aikuisten korjaavaan tukeen.

## 7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Tuomi & Sarajärven (2018) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tulisi tarkastella kokonaisuutena. Luotettavuuden tueksi tutkijan tulee antaa riittävästi tietoa raportoidessaan, jotta lukija voi itse arvioida esitettyjä tuloksia. Tutkimuksen tulisi vastata kohdetta ja tarkoitusta. Tutkijan on osattava perustella tutkimuksen tärkeys ja luotettavuus. Tutkijan tulee aukaista aineistonkeruu, siihen liittyneet erityisyydet sekä analyysi tuloksineen ja johtopäätelmineen. Tutkimuksessa tulee perustella tiedonantajien valinta sekä tutkimuksessa tulee huolehtia, että osallistujien anonymiteetti säilyy. Tutkijan tulee tarkastella ja arvioida myös suhdettaan tiedonantajiin. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 163–164.)

Opinnäytetyön aihe ja kohderyhmä olivat minulle ennestään tuttuja ja osa opinnäytetyöstä toteutettiin työajalla toiselle taustaorganisaatiosta. Tämä sidonnaisuus tulee huomioida, kun tarkastellaan opinnäytetyöntekijän roolia ja asemaa. Aaltion ja Puusan (2020) mukaan luotettavuutta tarkasteltaessa konstruktivisessa tutkimustavassa tutkijan oma pohdinta ja tarkkailu ovat tutkimusprosessin aikana keskeisiä. Tätä toteutin opinnäytetyössä tekemällä säännöllisesti muistiinpanoja kirjoittamalla auki omia havaintojani ja ajatuksiani sekä puntaroimalla ratkaisuja ja hakemalla vastauksia teoriasta. Vaikka oma ennakkotietämykseni tutkittavasta asiasta oli haaste, oli aiheen tuttuus myös samalla vahvuus. Tätä näkökulmaa puoltaa esimerkiksi avainhenkilöiden näkemys, että ryhmän vetäjällä tulee olla vahva tietämys FASDin perusolemuksesta ja ryhmänohjauksesta. Tästä näkökulmasta opinnäytetyöntekijän rooli vertaisryhmän vetäjänä oli mielestäni perusteltua.

Alasuutarin (2015) mukaan laadullisessa tutkimuksessa tutkijan roolia on syytä arvioida ja pohtia, kuinka tutkija on vaikuttanut haastateltaviin ja sitä kautta saatuun tietoon ja sen luotettavuuteen. Opinnäytetyöntekijänä esitieto tutkittavasta ilmiöstä ja ymmärrys eri rooleista tulevista avainhenkilöistä auttoivat tekemään

tarkentavia kysymyksiä haastateltaville ja luomaan yhteistä käsitystä keskusteltavasta aiheesta. Tätä voidaan pitää tärkeänä asiana haastattelun onnistumisen kannalta.

Opinnäytetyössä noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistusta ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita. Opinnäytetyöntekijänä kunniotin tutkittavan ihmisarvoa ja noudatin perustuslain mukaisia ihmisoikeuksia. Tutkija ei saa loukata, aiheuttaa haittaa tai vahingoittaa tutkimustuloksella tai tutkimustilanteessa tutkimuskohteita tai muita yhteisöjä ja tahoja. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 7–8.)

Opinnäytetyöhön osallistuneiden anonymiteettiä suojeltiin ja ainoastaan opinnäytetyöntekijänä säilytin osallistujien yhteystietoja. Vertaistukiryhmään osallistuneiden yhteystiedot olivat taustaorganisaatioiden tiedossa matkakustannusten maksamista ja tapaamisten järjestämistä varten. Alkuhaastatteluita säilytin siihen sakka, kunnes vertaiskartat ja ryhmä saatiin muodostettua. Tämän jälkeen tiedot hävitettiin.

Ryhmään osallistujat kuuluivat suunnitelman mukaisesti Kehitysvammaisten Tukiliiton tietosuojan piiriin, koska vertaistukiryhmä oli osa sen toimintaa. Organisaation toimintaa varten kerätiin tiedot osallistujien iästä, sukupuolesta, yhteystiedot ja palaute ryhmään osallistumisesta. Nämä tiedot ovat samoja, joita STEA rahoittajana velvoittaa raportoimaan osallistujista. Kehitysvammaisten Tukiliitto säilyttää tietoja siihen saakka, kunnes toiminta on raportoitu rahoittajalle ja saatu siltä palaute eli arviolta vuoden 2022 kesään saakka. Yhteystietoja kysyttiin vain yhteydenpitoa varten vertaisryhmän ajaksi. Tietoja pääsi tarkastelemaan vain kyseinen työntekijä eli opinnäytetyöntekijä. Tiedot tallennettiin tietoturvalliseen tietojärjestelmään. Kehitysvammaisten Tukiliiton tietosuojakäytännöt vastaavat voimassa olevia tietosuojasetuksia (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2020b).

Osallistujilta pyydettiin kirjallinen tietoon perustuva suostumus opinnäytetyöhön (LIITE 4). Osa avainhenkilöistä antoi suullisen suostumuksen, joka tallentui Teams-tallenteeseen. Tutkittavat saivat tiedotteen (LIITE 5) opinnäytetyöstä kirjallisesti ja suullisesti sekä tilaisuuden kysyä lisätietoja työstä. Tutkittavat saivat tietoa opinnäytetyön tavoitteista, käytännön toteutuksesta ja henkilötietojen käsittelystä. Tiedotteessa ja suostumuksessa käytettiin ja mukailtiin Tampereen

korkeakoulujen omia malleja (Tampereen korkeakoulujen intranet 2021ab). Opinnäytetyöhön osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkittavat henkilöt saivat keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa. Tätä mahdollisuutta käytti yksi vertaisryhmään osallistunut henkilö.

Vertaistukiryhmään osallistuneet kuuluivat alustavia tuloksia ryhmäkeskustelusta ja käsitekartoista syyskuun seurantatapaamisessa. Tapaaminen sovittiin ryhmän toiveesta elokuussa. Alustava yhteenveto tuloksista kerrottiin ryhmäläisille siksi, että se oli osa heidän yksilö- ja ryhmäprosessiansa. Ryhmän kommentit eivät vaikuttaneet analyysiin tai lopputuloksiin.

### **7.3 Jatkotutkimusaiheet**

Opinnäytetyöntekijänä minulle hahmottui, että aikuisista, joilla on FASD-diagnoosi, on tehty vielä vähäisesti interventiotutkimuksia suhteessa diagnoosin yleisyyteen nähden. Tähän mennessä tutkimukset ja selvitykset ovat painottuneet pitkälti lapsuuteen ja nuoruuteen, jotka ovat ratkaisevia elämänvaiheita altistuneen ihmisen elämässä tulevaisuutta ajatellen. Tutkimustieto, joka käsittelisi si-kiöaikaiseen alkoholi-altistuksen vaikutuksia aikuisuuteen auttaisi kehittämään tukia ja palveluita, jota itse kohderyhmä kaipaa. Suomessa on tällä hetkellä kontaktoitu vertaisryhmien ja FASD-verkoston kautta monia aikuisia, joilla olisi paljon kerrottavana elämästään.

Tämän opinnäytetyön perusteella voidaan todeta, että ryhmään osallistuminen oli hyödyllistä osallistujille, mutta myönteisten vaikutusten pysyvyydestä ei ole näyttöä. Seurantatutkimus, jossa keskityttäisiin tarkastelemaan FASD-vertaistukiryhmään osallistuneiden aikuisten elämää ja vertaistuen vaikutuksiin elämäntulkkuun, antaisi enemmän tietoa mahdollisista pitkäaikaisista vaikutuksista.

## LÄHTEET

Aaltio, I. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus Oy. E-kirja. Storytel. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.storytel.com/fi/fi/books/laadullisen-tutkimuksen-nakokulmat-ja-menetelmät-844480?appRedirect=true>

Alasuutari, P. 2005. Laadullinen tutkimus 2.0. Vastapaino. E-kirja. Storytell. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.storytel.com/fi/fi/books/laadullinen-tutkimus-2-0-313491?appRedirect=true>

Autti-Rämö, I. 2011. Alkoholien aiheuttamat sikiövauriot lisääntyvät. Pääkirjoitus. Duodecim 2011 vol. 127 no. 16, 1634–1636.

Autti-Rämö, I., Gisler, M. & Ritvanen, A. 2011. Alkoholien aiheuttamien sikiövaurioiden diagnostiikkaa ja esiintyvyyssarvioita voidaan parantaa. Lääkärilehti. 23/2011 vsk 66, 1915–1921.

Dunderfelt, T. 2006. Voimavarana itsetuntemus. Kirjapaja Oy: Helsinki

Fagerlund, Åse. 2013. Fetal alcohol spectrum disorders in finnish children and adolescents. Diagnosis, cognition, behavior, adaptation and brain metabolic alterations. Åbo Akademi University. Department of Psychology and Logopedics. Academic dissertation.

Freunscht, I. & Feldmann, R. 2011. Young Adults With Fetal Alcohol Syndrome (FAS): Social, Emotional and Occupational Development. Klinische Pädiatrie 223; 33–37. [https://www.researchgate.net/publication/45441977\\_Young\\_Adults\\_With\\_Fetal\\_Alcohol\\_Syndrome\\_FAS\\_Social\\_Emotional\\_and\\_Occupational\\_Development](https://www.researchgate.net/publication/45441977_Young_Adults_With_Fetal_Alcohol_Syndrome_FAS_Social_Emotional_and_Occupational_Development)

Eskola, J., Lähti, J. & Vastamäki, J. 2018. Teemahaastattelu. Lyhyt selviytymisopas. Teoksessa Valli, R (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Keuruu: PS-kustannus. Ellibs. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.ellibs.com/fi/book/978-952-451-516-0>

Eskola, J. & Suoranta, J. 2015. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. E-kirja. Storytell. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.storytel.com/fi/fi/books/johdatus-laadulliseen-tutkimukseen-313490?appRedirect=trueintranet>

Hassinen, S. 2006. Idealähtöistä koulualgebraa. IDEAA-opetusmallin kehittämisen algebran opetuksen peruskoulun 7.luokalla. Helsingin yliopisto. Käyttätymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 274.

Haveri, M. 2021. Ammatillisesti ohjattu vertaistuki. Julkaisematon. Tampereen ammattikorkeakoulu. Kirjallisuuskatsaus.

Heinonen, H. 2022. STEA-avustusten yhteys Veikkauksen tuottoihin katkaistaan 2021. STEA blogi 17.2.2022. Luettu 20.2.2022. <https://www.stea.fi/tietoa->

[steasta/ajankohtaiset-koontisivu/blogit/stea-avustusten-yhteys-veikkauksen-tuottoihin-katkaistaan-2024/#6969f299](https://steasta/ajankohtaiset-koontisivu/blogit/stea-avustusten-yhteys-veikkauksen-tuottoihin-katkaistaan-2024/#6969f299)

Helander, V. & Laaksonen, H. 1999. Suomalainen kolmas sektori. Rakenteellinen erittely ja kansainvälinen vertailu. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvankeskusliitto.

Hietanen, M. & Keskinen, S. 2019. Kokemuksia vanhemmuudesta ja vertaistuesta Vakautta vanhemmuuteen-ryhmässä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö YAMK.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) Vapaaehtoistoiminta anti arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere.

Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 2014. Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa Streg, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Jaarni, I. 2004. Itsetunto, elämänhallinta ja arvot: Korrelatiivinen tutkimus Morris Rosenbergin itsetuntokäsitteen taustasta suomalaisilla työikäisillä. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.

Jyrkämä, J. nd. Toimintatutkimus. Teoksessa Vuori, J. (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteiden tietoaarkisto.

Jyrkämä, O. 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Kahila, H. & Tupola, S. 2021. Sikiöaikainen alkoholi-altistus ja FASD: tunnistaminen, hoito ja haittojen ehkäisy. Katsausartikkeli. Lääkärilehti. 48/2021 vsk 76, 2879–2883.

Kantola, S. 2014. Vertaisryhmätyö sopeutumisvalmennuksessa. Teoksessa Streg, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automaattiyhdistys.

Kippola-Pääkkönen, A. 2020. Perheiden sopeutumisvalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja.

Kiviniemi, K. 2018. Desing- eli suunnittelututkimus opetus- ja kasvatusalalla. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. PS-kustannus. Ellibs kirjasto. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.ellibs.com/fi/book/978-952-451-516-0>

Kiviruusu, O. 2017. Itsetunnon kehitys nuoruudesta aikuisuuteen ja siihen vaikuttavat tekijät. 26 vuoden seurantatutkimus. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos. Väitöskirja.

Kehitysvammaisten Tukiliitto. 2020a. Tukiliitto. Verkkosivu. Luettu 18.2.2021. [www.tukiliitto.fi/](http://www.tukiliitto.fi/)

Kehitysvammaisten Tukiliitto. 2020b. Tietosuojaselosteet. Verkkosivu. Luettu 24.2.202. <https://www.tukiliitto.fi/etusivu/tietosuojaselosteet/ilmoittautumiset-tapahtumiin/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto. nd. Kehitysvammaisten Tukiliiton strategian 2020 – 2026 esittely ja taustoitus. Luettu 3.1.2022. <https://www.tukiliitto.fi/uploads/2020/09/cf4ad241-tukiliiton-strategian-esittely-ja-taustoitus.pdf>

Kehitysvammaliitto. 2016. Liitto. Verkkosivu. Luettu 3.1.2022. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/liitto/>

Kehitysvammaliitto. 2020. FASD. Luettu 18.2.2021. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/fasd/>

Kehitysvammaliitto. 2021. FASD-ihmisiä ei saa jättää yksin – Kehitysvammaliiton FASD-toiminnan rahoitus on vaarassa. Luettu 5.3.2022. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/fasd-ihmisia-ei-saa-jattaa-yksin-kehitysvammaliiton-fasd-toiminnan-rahoitus-on-vaarassa/>

Koponen, A. 2006. Sikiöaikana päihteille altistuneiden lasten kasvuympäristö ja kehitys. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.

Koponen, A., Nissinen, N-M., Gisler, M., Autti-Rämö, I., Sarkola, T. & Kahila, H. 2020. Prenatal substance exposure, adverse childhood experiences and diagnosed mental and behavioral disorders – A longitudinal register-based matched cohort study in Finland. SSM - Population Health 11 (2020). <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2020.100625>

Kuokka, T. 2018. Huumeiden käyttäjien läheisten vertaistuki-toiminnan kehittäminen Varkaudessa. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö YAMK.

Käypähoito. 2021. Alkoholi ja sikiövaurio. Luettu 20.2.2022. <https://www.kaypa-hoito.fi/nix00350>.

Laasanen, M. 2017. ” Ei tarvi pelätä, että ois erilainen” etnografinen tutkimus pohjoissuomalaisen kuulovammaisten lasten vertaistukiryhmätoiminnasta. Lapin yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja.

Laine, T. 2018. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus. Ellibs kirjasto. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.ellibs.com/fi/book/978-952-451-875-8>

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.

- Lynch, M., Kable, J. & Coles, C. 2017. Effects of prenatal alcohol exposure in prospective sample of young adults: Mental health, substance use, and difficulties with the legal system. *Neurotoxicology and Teratology* 64 (2017) 50-62. <https://doi.org/10.1016/j.ntt.2017.10.001>
- Martin, M. 2016. Nuoruus, vammaisuus ja kuntoutuksen merkitys. Lapin yliopisto. Väitöskirja.
- Mikkola, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Itä-Suomen yliopisto. Väitöskirja.
- Mikkola, A. 2011. Vertaistuki osana sosiaalista vahvistamista. Teoksessa Herranen, J. & Lundblom, P (toim.) Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä. Humanistinen ammattikorkeakoulu.
- Mikkola, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Tietosanoma.
- Mårdby A-C., Lupattelli, A., Hensing, G. & Nordeng, G. 2017. Consumption of alcohol during pregnancy—A multinational European study. *Women and Birth*, 30, e207–e213. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.01.003>
- Mäkelä, P. 2018. Miten käyttötavat ovat muuttuneet? Teoksessa Mäkelä, P, Härkönen, J., Lintonen, T., Tigerstedt, C. & Warpeius, K.(toim) Näin Suomi juo. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Nieminen, P. 2021. Teoksessa Nieminen, P. & Lahikainen, L. (toim.) Vertaistuen moninaisuus. Kansalaisareenan julkaisu 1/2021. Kansalaisareena ry.
- Niininen, A. & Terävä-Karhinen, J. 2019. Vanhempien kokemuksia VOIKUK-KIA-vertaistukiryhmän vaikutuksista huostaanottokriisistä selviämiseen. Hämeen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö YAMK.
- Nissinen, N-M., Gisler, M., Sarkola, T., Kahila, H., Autti-Rämö, I., & Koponen, A. 2021. Completed secondary education among youth with prenatal substance exposure: A longitudinal register-based matched cohort study. *Journal of Adolescence* 86 (2021) 15–27. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2020.11.006>
- Nylund, M. 2000. Varieties of Mutual Support and Voluntary Action – A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusliitto.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M & Yeung A (toim.) Vapaaehtoistoiminta; anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere.
- Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus. E-kirja. Storytel. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.storytel.com/fi/fi/books/laadullisen-tutkimuksen-nakokulmat-ja-menetelmät-844480?appRedirect=true>

Osolanus, L., Varonen, T. & Vironkannas, H. 2014. Tää on meidän juttu. Päihde-työn vertaistoiminnan opas. Luettu 1.12.2021. [https://a-klinikkasaatio.fi/sites/default/files/2019-12/osis\\_opas.pdf](https://a-klinikkasaatio.fi/sites/default/files/2019-12/osis_opas.pdf)

Popova, S., Lange, S., Shield, K., Mihic, A., Chudley, A., Mukherjee, R., Bekmuradov, D., Rehm, J. 2016. Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 3/5/2016, Vol. 387 Issue 10022. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)01345-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01345-8)

Popova, S., Lange, S., Probst, C., Gmel, G. & Rehm J. (2017). Estimation of national, regional, and global prevalence of alcohol use during pregnancy and fetal alcohol syndrome: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5, e290–e299. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(17\)30021-9](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(17)30021-9)

Roozen, S., Peters, GJ., Kok, G., Townend, D., Nijhuis, J. & Curfs, L. 2016. Worldwide prevalence of fetal alcohol spectrum disorders: a systematic literature review including meta-analysis. *Alcohol Clin Exp Res* 2016; 40:18–32. <https://doi.org/10.1111/acer.12939>

Rangamar, J., Dahlgren Sandberg, A., Aronson, A. & Fahlke, C. 2015. Cognitive and executive functions, social cognition and sense of coherence in adults with fetal alcohol syndrome. *Nord J Psychiatry*. 2015 Aug;69(6):472–478. <https://doi.org/10.3109/08039488.2015.1009487>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto Kvalitatiivisten menetelmien oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 2009. Luettu 2.2.2022. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoarkisto/julkaisut/kvalimotv.pdf>

Seppälä, H. 2012. Näkymättömästä näkyväksi. FASD-lasten ja -nuorten tuen ja palveluiden kehittämisprojekti 2008–2012. Projektin loppuraportti. Kehitysvammaliitto. Luettu 18.2.2022. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/fasd-nakymattomasta-nakyvaksi-2008-2012-loppuraportti.pdf>

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto. Väitöskirja.

Sippola, V. 2014. Läheisensä menettäneen nuoren suru ja kokemus ryhmävertaistuesta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede. Pro gradu –tutkielma.

Somer, S. FASD-asiantuntija. Kehitysvammaliitto. Keskustelu 2.2.2021.

Somer, S. 2011. Kokemuksia vertaisryhmistä- nuorten ääni kuuluviin! Teoksessa Vaarla, S. (toim.) Alkoholin vaurioittamat. Raskaudenaikaisen alkoholi-käytön vaikutukset lapsen elämään. Kouvola: Kehitysvammaliitto.

Sorro, A. 2014. Erosta yhteistyövanhemmuuteen: kokemuksia Vanhemman neuvo -vertaistukiryhmästä. Lapin Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro Gradu tutkielma.

Sosiaalihuoltolaki. 31.12.2014./1301.

Spohr, H., Willims, J. & Steinhausen, H-C. 2007. Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Young Adulthood. *The Journal of Pediatrics* 2/2007, 175–179. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2006.11.044>

Tampereen korkeakoulujen intranet. 2021a. Tietosuoja ilmoitusten mallipohjat. Tiedotemalli. Julkaistu 19.3.2020. Päivitetty 25.11.2021. [https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fcontent-webapi.tuni.fi%2Fproxy%2Fpublic%2F2020-11%2Ftiedotemalli\\_09102020.doc&wdOrigin=BROWSELINK](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fcontent-webapi.tuni.fi%2Fproxy%2Fpublic%2F2020-11%2Ftiedotemalli_09102020.doc&wdOrigin=BROWSELINK)

Tampereen korkeakoulujen intranet. 2021b. Tietosuojailmoitusten mallipohjat. Suostumusmalli aikuisille. Julkaistu 19.3.2020. Päivitetty 25.11.2021. <https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fcontent-webapi.tuni.fi%2Fproxy%2Fpublic%2F2021-10%2Fsuostumuslomake.tutkimus.suomenkielinen.docx&wdOrigin=BROWSELINK>

THL. 2019. Päihdetilastollinen vuosikirja. Alkoholi ja huumeet. Luettu 19.3.2022. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139083/P%c3%a4ihdetilastollinen%20vuosikirja%202019\\_verkkoon.pdf?sequence=7](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139083/P%c3%a4ihdetilastollinen%20vuosikirja%202019_verkkoon.pdf?sequence=7)

THL. 2020. Sosiaalisen kuntoutuksen opas. Luettu 5.3.2022. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/sosku/sosiaalisen-kuntoutuksen-opas>

THL. 2021. Jälkihuolto. Internet sivusto Luettu 28.11.2021. <https://thl.fi/fi/web/las-tensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/jalkihuolto>

Tuiskunen, T. 2015. "Ei maailma kaadu vaikka se välillä vähän horjuu" - Pitkäaikaistyöttömien kokemuksia vertaistuesta. Tampereen Yliopisto. Sosiaalityö, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pro Gradu tutkielma.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettien neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Luettu 24.2.2021. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)

Vaarla, S. (toim). 2011. Alkoholin vaurioittamat. Raskaudenaikaisen alkoholi-käytön vaikutukset lapsen elämään. Kouvola: Kehitysvammaliitto.

Valtonen, A. & Viitanen, M. 2020. Ryhmäkeskustelut laadullisena tutkimusmetodina. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus Oy. E-kirja. Storytel. Vaati käyttöoikeuden. <https://www.storytel.com/fi/fi/books/laadullisen-tutkimuksen-nakokulmat-ja-menetelmät-844480?appRedirect=true>

Vernereri. 2019. FASD eri ikäkausina. Verkkosivu. Luettu 28.11.2021. <https://verneri.net/yleis/fasd-eri-ikakausina>

Verner, J. 2020. FASD. Verkkosivu. Luettu 17.1.2021. <https://verneri.net/yleis/fasd-diagnoosi>

Vilkkumaa, I. 2021. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus. Ellibs kirjasto. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.ellibs.com/fi/book/9789523701731>

Valtioneuvosto. 2022. Rahapeleillä rahoitetuille toiminnoille uusi rahoitusmalli vuoden 2024 alusta – esityksen yksityiskohdat auki. Tiedote 79/22. Luettu 15.2.2022. <https://valtioneuvosto.fi/-/10616/rahapeleilla-rahoitetuille-toiminnoille-uusi-rahoitusmalli-vuoden-2024-alusta-alkaen-esityksen-yksityiskohdat-julki>

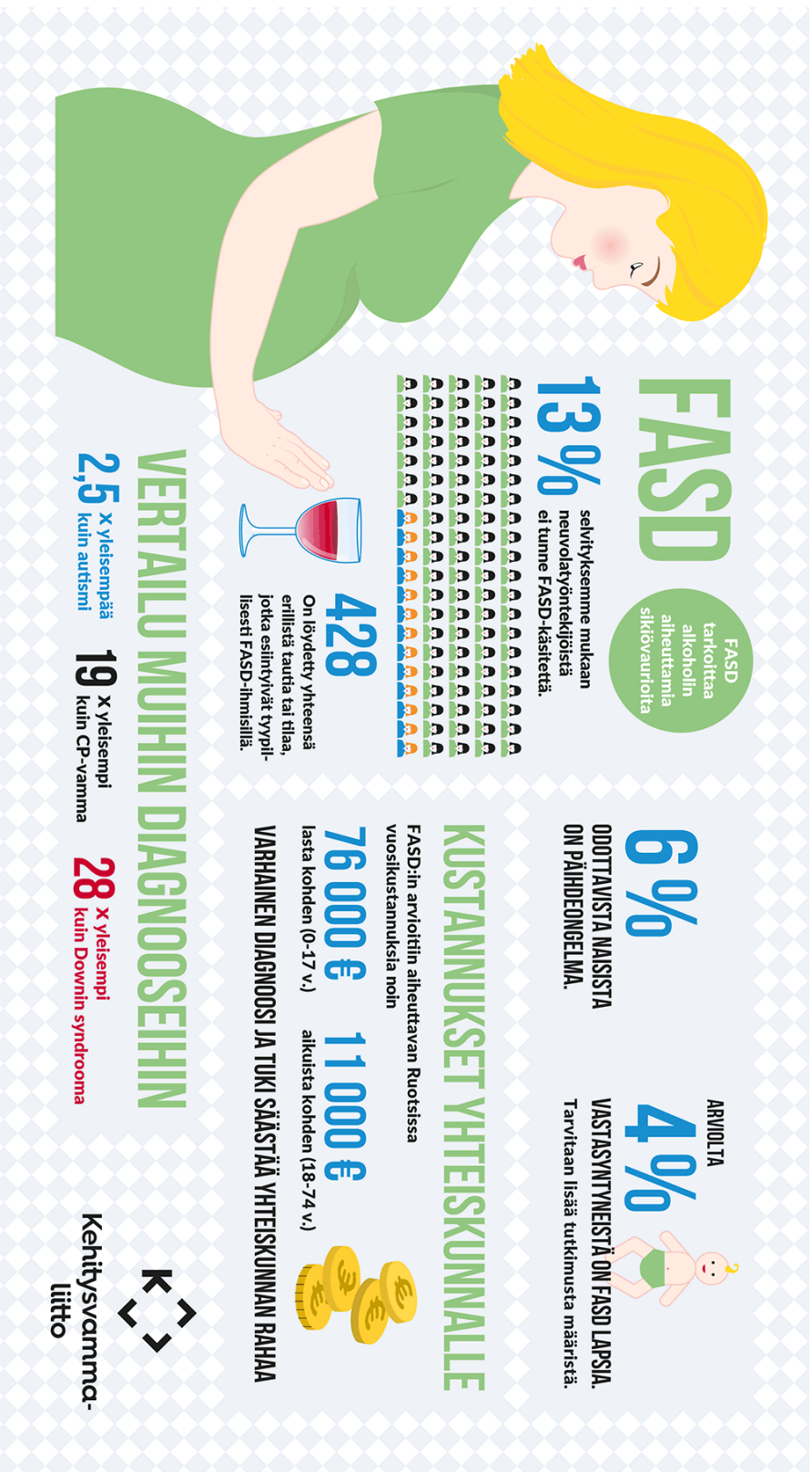
Vilkkumaa, I. 2014. Ihminen suhteessa ympäristöönsä. Teoksessa Streg, H. (toim.) Sopeutumisvalmennus suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Raha-automatit yhdistys.

Yliruka, L., Kantoluoto, A., Heino, T., Laine & Hipp, T. 2020. Itsenäistymistä ja hyvinvointia tukeva jälkihuolto ja nuorten aikuisten sosiaalityön mallinnus. THL. Työpaperi 32/20. Luettu 20.1.2021. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140573/TY%c3%962020\\_032%20Itsen%c3%a4isty-mist%c3%a4%20ja%20hyvinvointia%20tukeva%20j%c3%a4lki-huolto%20ja%20nuorten%20aikuisten%20sosiaality%c3%b6n%20mallinnus\\_s.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140573/TY%c3%962020_032%20Itsen%c3%a4isty-mist%c3%a4%20ja%20hyvinvointia%20tukeva%20j%c3%a4lki-huolto%20ja%20nuorten%20aikuisten%20sosiaality%c3%b6n%20mallinnus_s.pdf?sequence=4&isAllowed=y).

Åhlberg, M. 2018. Käsittekartat. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus. Ellibs. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.ellibs.com/fi/book/978-952-451-516-0>

## LIITTEET

## Liite 1. Faktoja FASDista



## Liite 2. Avainhenkilöiden haastattelun runko ja teemat

### 1. Toiminnan tavoite

- mitä toiminnalla halutaan saavuttaa ja antaa osallistujille?
- miksi nuoren tai aikuisen tulisi osallistua?
- mitä aiheita vertaisryhmässä pitäisi käsitellä?

### 2. Strukturi

- Kohderyhmä, kuka hyötyy vertaisryhmästä?
- milloin, missä elämänvaiheessa sopii?
- ryhmän kokoonpano? Montako osallistujaa?
- ryhmän puitteet, tapaamiskerrat, kesto?

### 3. Roolit

- millainen on vetäjän eli ammattilaisen rooli ryhmässä?
- mitä ryhmän ohjaajan pitää osata ja tietää kohderyhmästä ja miksi?
- mitkä ovat ryhmänohjaajan tehtävät?
- vertaisohjaajan rooli ryhmässä?

### 4. Vuorovaikutus

- mitkä asiat tukevat osallistujien vuorovaikutusta?
- mitkä asiat edistävät ryhmäytymistä?

### 5. Vaikutukset

- millaisia välittömiä ja pitkäaikaisia vaikutuksia osallistujiin?
- ajatuksia jälkihuollosta

### Liite 3. Aikuhaastattelurunko ryhmään hakijoille

#### TAUSTA JA KASVUOLOSUHTEET

Kerro lapsuudestasi ja nuoruudestasi.

Kuinka koulunkäyntisi sujui?

#### NYKYTILANNE

Oletko työelämässä, opiskeletko vai oletko eläkkeellä?

Miten asut?

Millaisia ihmissuhteita sinulla on elämässäsi tällä hetkellä?

#### MILLAINEN OLET?

Mitä harrastat tai vietät vapaa-aikaasi?

Missä olet hyvä?

Millainen olet ryhmässä?

#### ARKI

Miten koet, että Fasd vaikuttaa elämääsi?

#### DIAGNOOSI

Milloin sait tietää omasta diagnoosista tai milloin aloit epäilemään fasd- diagnoosia?

#### OSALLISTUMINEN RYHMÄÄN

Miksi haluat ryhmään mukaan?

Mitä odotat ryhmältä?

Oletko tavannut muita, joilla on FASD?



## **TIEDOTE OPINNÄYTETYÖHÖN OSALLISTUMISESTA**

Pyydämme Teitä osallistumaan tähän opinnäytetyöhön, jossa tutkitaan vertais-tukea FASD-nuorille ja aikuisille.

Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, minkä jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

### **Tutkimuksen tarkoitus**

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia FASD-nuorille (yli 18- vuotiaille) ja aikuisille järjestettävää vertaisryhmätoimintaa. Opinnäytetyössä määritellään ammatillisesti ohjatun FASD-vertaistukiryhmän laatutekijät sekä muotoillaan niiden perusteella malli vertaistukitoiminnasta, joka lisää nuoren tai aikuisen itsetunte-  
musta.

### **Tutkimuksen kulku**

Opinnäytetyö on laadullinen design-tutkimus. Design eli suunnittelututkimus on tutkimusstrategia, jossa yhdistyy teoria, suunnittelu ja tutkimus.

Tutkimuksen osat:

1. teorian ja viitekehyksen määrittely
2. avainhenkilöhaastattelut
3. laatukriteereiden määrittely FASD-vertaistukiryhmätoiminnalle
4. vertaistukiryhmän suunnittelu ja toteutus
5. vertaistukiryhmän tulosten keräys
6. tulosten analysointi
7. ratkaisuehdotus eli malli

### **Aineiston keräys**

Opinnäytetyön aineistot hankitaan teemahaastattelulla (avainhenkilöt), erilaisin toiminnallisin menetelmin osana vertaistukiryhmän ohjelmaa sekä ryhmähaastattelulla (ryhmään osallistujat).

(2/2)

Toiminnallisoin keinoin hankitut aineistot valokuvataan. Haastattelut tallennetaan joko Teams yhteydellä tai puhelimen nauhurilla. Haastattelut litteroidaan ja ne analysoidaan alustavan suunnitelman mukaan sisällön analyysillä sekä teemaattisen analyysin keinoin.

### **Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen**

Kerättyjä tietoja käsitellään luottamuksellisesti EU:n tietosuoja-asetuksen ja Suomen tietosuojalain edellyttämällä tavalla. Tietoja ei anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille.

Tutkimustiedostoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä aineistoja säilytetään opinnäytetyön hyväksymiseen saakka Tampereen korkeakoulujen pilvipalvelussa, jonka jälkeen ne tuhoetaan. Aineistoon pääsee käsiksi ainoastaan opinnäytetyön tekijä.

### **Vapaaehtoisuus**

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte peruuttaa osallistumisenne opinnäytetyöhön koska tahansa.

### **Yksityisyys tutkimusjulkaisuissa ja tutkimuksesta tiedottaminen**

Opinnäytetyöraportti on julkinen asiakirja. Opinnäytetyöraportti tulee saataville Theseus-verkkokirjastoon. Opinnäytetyöntekijä huolehtii ettei julkaistavaan työhön sisällytetä luottamuksellista tietoa tai lain perusteella salassa pidettävää tietoa.

### **Opinnäytetyöntekijän yhteystiedot**

Minni Haveri  
Tampereen ammattikorkeakoulu  
[REDACTED], minni.haveri@tuni.fi

## Liite 5. Suostumuslomake

**SUOSTUMUSLOMAKE**

Vertaistukiryhmämalli FASD-nuorille ja aikuisille

**Suostumus opinnäytetyöhön osallistumiseksi**

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun opinnäytetyöhön ja olen saanut kirjallista tietoa työstä ja mahdollisuuden esittää siitä tekijälle kysymyksiä.

Ymmärrän, että opinnäytteeseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä peruuttaa suostumus tai keskeyttää osallistuminen väliaikaisesti syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisina.

Annan suostumukseni opinnäytetyöhön.

Paikka ja päivämäärä

\_\_\_\_\_

Allekirjoitus

\_\_\_\_\_

Nimenselvennys

\_\_\_\_\_

Puhelinnumero

\_\_\_\_\_

sähköpostiosoite