



“KOKEMUSASIANTUNTIJUUS SAIRAUTEEN SOPEUTUMISEN TUKENA”

Janne Österlund

**Opinnäytetyö
Joulukuu 2008**

Sosiaali- ja Terveysala



**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**

Tekijä(t) ÖSTERLUND, Janne	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 41	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____ saakka	
Työn nimi "KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS SAIRAUTEEN SOPEUTUMISEN TUKENA"		
Koulutusohjelma Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) PERTTINÄ, Pirkko		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Ajatus työlleni syntyi Englannissa tekemäni työharjoittelujakson aikana. Pääsin näkemään paikallista sopeutumisvalmennustyötä ja keskustelemaan sairastuneiden ihmisten kanssa. Tein opinnäytetyöni vuoden 2008 aikana. Ajatus vertaisen ihmisen ja hänen kokemustensa hyödyntämisestä sopeutumisvalmennustyössä kiehtoo minua suuresti. Tässä työssä esittelen saamiani tietoja Expert Patients Program -kursseista, jossa pitkäaikaissairausten kokeneet ihmiset itse toimivat ohjaajina toisille kuntoutujille.</p> <p>Suomalaisella sopeutumisvalmennustyöllä on pitkät perinteet. Jo yli 30-vuoden ajan on järjestetty sopeutumisvalmennuskursseja. Mielenterveyden Keskusliiton toiminnassa vertaistuki esiintyi ensimmäisen kerran vuoden 1984 Mielenterveystyön komitean mietinnössä, jossa viitattiin vuorovaikutuksen tutkimusperinteeseen. Nykyisin vertaistuki on saanut yhä merkittävämpiä ulottuvuuksia. Sairausten sopeutumisessa hyvä esimerkki on oma-ryhmät. Opinnäytetyössäni esittelen ja myös vertailen oma-apuryhmiä ja itsehoitoon valmentavia ryhmiä keskenään.</p> <p>Opinnäytetyöni on kirjallisuuskatsaus-tyyppinen työ, johon oman lisänsä tuo kuntoutujan narratiivinen haastattelu. Haastateltavalle kokemus yhdistettynä tietoon on antanut uutta sisältöä elämään. Nykyisin hän toimii vertaisohjaajana muiden kuntoutujien apuna. Hänen ajatuksiaan kuntoutuksesta voi lukea työni eri vaiheissa.</p> <p>Oma kokemus on mielestäni asiantuntemusta parhaimmillaan. Kuntoutustyössä omien kokemusten hyödyntäminen, vertaisuuden jakaminen, toimii myös ammattilaisten tukena. Kuntoutuksen ammattilaisilla on mahdollisuus oppia toisenlaisesta tiedosta. Nykypäivän kokemusasiatuntijuuden kysymykset liittyvät juuri tähän. Tarvitaan molemminpuolista yhteistyötä. Myöskään me kuntoutuksen tulevat ammattilaiset emme voi sulkea silmiämme kokemusperäisestä tiedosta. Yhden ihmisen tulkinta ei tietenkään tarkoita, että se on ainoa ja oikea. Se kuitenkin voi toimia yhtenä osana kuntoutumisen polulla ja olla motivaation lähde vertaisen kuntoutumiseen.</p>		
<p>Avainsanat (asiasanat)</p> <p>Vertainen ihminen, vertaistuki, kokemusasiatuntija, pitkäaikaissairauteen sopeutuminen, sopeutumisvalmennustyö, oma-apuryhmä, valmennus sairauksien itsehoitoon</p>		
Muut tiedot		

Author(s) ÖSTERLUND, Janne	Type of Publication Bachelor´s Thesis	
	Pages 41	Language Finnish
	Confidential Until _____	
Title “BEING AMONG ONE´S EQUALS – ADAPTATION TO LONG-TERM ILLNESS”		
Degree Programme The Degree Programme in Rehabilitation Counselling		
Tutor(s) PERTTINÄ, Pirkko		
Assigned by		
Abstract <p>The first thought of thesis started during my placement period in England. I was lucky to see Expert Patients Program –courses there. There were six weeks closed sessions and I got a chance to talk with people with long-term illnessess at the last meeting. That really opened my eyes. I did this thesis during 2008. Being among one´s equals and using the knowledge of adaptation period can be very useful for people on the road to adaptation. This excites me very much. You can read the information from EPP here.</p> <p>In Finland adaptationwork to long-term illnessess has got a long history, too. Over 30 years time we have had courses. Several organisations work with Finnish RAY for people with long-term illnessess. Finnish Mental Health Association had their first course back in 1982. Being among one´s equals -term was included in 1984 at Mental Health Board´s report. The report said that research work is done with interaction between people. Nowadays being among one´s equals has become more significant than ever. People with mental health problems have got self-help groups etc. I have also compared these self-help groups to Expert patient courses.</p> <p>Becoming an expert patient is a long process. I did a interview with one person. His experience as patient and as a expert patient has given new fresh aproach to his life. Nowadays he works for other people on their adaption process. He gives his experience to these people. You can read his thoughts from rehabilitation process on this thesis.</p> <p>Experience as a patient is very good knowledge. Using your personal information, being among one´s equals, can be useful to healthcare professionals too. It is a chance to learn new and other kind of information. But this is really an issue to deal with. Both, expert patients and professionals need to collobarate with each other. We as future healthcare professionals cannot avoid this. Interpretation from one person does not mean that it is the only way. But it can be one stepping stone during rehabilitation process and also motivation to become a peer for someone else.</p>		
Keywords Rehabilitation to mental health problems, peer, peer support, expert patient, adaptation to long-term illness, training to become expert patient		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
1.1 Vertaisuuden määritelmä	7
1.2 Narratiivinen haastattelu	7
2 KOKEMUSASIAANTUNTIJUUDEN MÄÄRITTELYÄ	9
2.1 Kokemus	9
2.2 Monia käsityksiä sairaudesta	9
2.3 Rooleja sairastuneen elämässä	11
2.4 Potilaasta mielenterveyskuntoutujaksi	12
2.5 Ympäristö merkittävä kuntoutujalle	14
2.6 Toimintakyvyn palautuminen	14
3 YHTEISÖLLISYYS	17
3.1 Vuorovaikutuksen merkitys	17
3.2 Vertaistuki työntekijän näkökulmasta	19
3.3 Vertaisajattelu hyödyttää monia tahoja	20
4 MIELENTERVEYS	21
4.1 Mielenterveystyö Suomessa ja Englannissa	21
4.2 Kuntoutuskurssimuotoja	23
4.2.1 Vertaistukiryhmätoiminta	23
4.2.2 Expert Patients Program	24
4.3 Yhteisiä piirteitä kurssien välillä	25
4.4 Eroavaisuudet ja kurssityön vaikuttavuus	25
4.4.1 Itsehoitotoiminnan kysely kuntoutujille	26
4.5 Palveluohjausmallia Suomessa	27
4.6 Kuntoutuksen ohjaaja mielenterveystyössä	29
5 KUNTOUTUJA-ASIAANTUNTIJUUS	31
5.1 Kokemuseräinen tieto	31
5.2 Oma-apuverkosto	32
5.3 Syrjäytynyt syrjäytyy	32
5.4 Osallistuminen tutkimustyöhön	33
6 POHDINTA	34
LÄHTEET	35

LIITTEET

Liite 1. Akuutin ja kroonisen sairauden väliset erot.	38
Liite 2. Esimerkki toimintasuunnitelmasta; vierailu kaverin luona.	39
Liite 3. Expert Patients Program kurssilla tehdyn kyselyn vapaamuotoiset vastaukset.	40

KUVIOT

Kuvio 1. Avuttomuuden kehä	10
Kuvio 2. Yhteisöllisyys	17
Kuvio 3. Itsehoidon seitsemän askelta	24
Kuvio 4. Väylä-malli.....	28

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön aiheena on kokemusasiantuntijuus ja sen hyödyntäminen sopeutumisvalmennustoiminta eri maiden välillä. Suoritin keväällä 2007 Kuntoutuksen ohjauksen opintoihini kuuluvan harjoittelujakson Englannissa. Prestonissa tutustuin paikalliseen sopeutumisvalmennustoimintaan. Myös Suomessa sopeutumisvalmennuksessa on pitkät perinteet. Tieto- ja ymmärrysperusta ovat 1960-luvulta ja ensimmäiset kurssit järjestettiin 1970-luvun alussa. Sopeutumisvalmennus otettiin mukaan jo vanhaan Invalidihuoltolakiin 1972. Uudelleen se kirjattiin 1991 kun Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta ilmestyi. Sopeutumisvalmennus löytyy myös Kuntoutuksen yhteistyölaista (1991). Opinnäytetyössäni käsittelen saamiani tietoja näiden kahden maan sopeutusvalmennustyöstä ja selvitän sopeutumisvalmennuskurssien nykypäivän haasteita ja painopistealueita.

Valitsin asiakasryhmäksi tähän työhön mielenterveyskuntoutujat. Yksi syy tähän rajaamiseen oli tietomäärä vertaisuudesta ja vertaistuen hyödyntämisestä. Suomessa ja Englannissa vertaisten kokemuksia on hyödynnetty jo pitkän aikaa. Toinen syy tähän päätökseeni oli mielenterveyskuntoutujan narratiivinen haastattelu. Hänen kokemukseen kuunnellessa eivät kyneleet olleet kaukana. Niin sykähdyttävästi hän puhui.

Mielenterveysongelmat romuttavat itsetuntoa ja heikentävät sosiaalista verkostoa. Kuitenkin ihmisen minuus syntyy vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Ihminen ei voi olla ilman toista. (Hulmi 2004, 10-11). Kokemusasiantuntija on hankkinut vertaisohjaajan pätevyyden, eli kokemusasiantuntija tarkoittaa samaa kuin vertaisohjaaja. Vertaisohjaajan tehtäviin kuuluu toimia vertaisena ihmisenä toisille kuntoutujille ja kurssityössä ohjaajan tehtävässä.

Tampereen yliopiston sosiaalityön opiskelija Terhi Jankko (2008) tutki Pro gradussaan mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksiä kuntoutujien ja omaisten ryhmäkeskusteluissa. Jankko löysi aineistosta kolme kokemusasiantuntijuuden merkitysten pääryhmää. Ensinnäkin mielenterveyden kokemusasiantuntija haluaa vaikuttaa ja kehittää palvelujärjestelmää käyttämällä asiantuntemustaan puhumalla mielenterveysteemoista eri foorumeilla: vaihteleville yleisöille, julkisuudessa ja lähipiirissään. Kokemusasiantuntija kykenee myös arvioimaan laajasti mielenterveyskuntoutukseen

ja -työhön liittyviä ilmiöitä. Kolmanneksi mielenterveyden kokemusasiantuntija tiedostaa oman tietämyksensä ja roolinsa erityisyyden. (mts. 69.)

1.1 Vertaisuuden määritelmä

Vertaisuuden ajattelu lähtee jonkin asian kokemisesta. Vertainen on siis toinen saman asian kokenut ihminen. Tämä kokemus on voinut tuoda tietoa ja kysymyksiä asiaan liittyen. Asian kokemus on siis tuonut heidät yhteen. Ymmärtäminen voi olla ihmisiä voimaannuttava ja itseluottamusta lisäävä asia. Mielenterveys käsitetään osaltaan yhteisölliseksi ominaisuudeksi: terveys ja sairaus ovat yksilön ominaisuuksia mutta ihmisen mieli ja persoonallisuus kehittyvät vuorovaikutussuhteessa (Hulmi 2004, 24).

Sana ´vertainen´ kääntyy ruotsiksi ensin ”tasa-arvoiseksi”: *jämlik, likställd, likvärd* tai ”yhtä hyväksi”: *jämngod*. Yhtä hyvin voidaan käyttää sanaa *lik*. *De är varandras likar*: he ovat toistensa vertaiset. Englannissa ponkaistaan liikkeelle sanasta *equal*. *Be among one’s equals*: eli ”olla vertaistensa joukossa” ja *meet one’s match* tarkoittaa taas vertaisen tapaamista. Mielenkiintoinen sana *peer* voidaan tulkita sekä ”aatelismieheksi” että ”vertaiseksi”. Siinä mielessä kuin me puhumme vertaisryhmistä, käytetään englannin kielessä käsitettä *peergroup*. (Hulmi 2004, 20.)

Vertaistuki-käsitettä käytetään nykyään lähes kaikesta, ei ammattilaisten antamasta tuesta. Eri yhteyksissä käytetään erilaisia nimikkeitä kuten vertais-, kokemus-, kuntoutuja-asiantuntija tai -ohjaaja. Käytännössä tehtävien sisällössä ei ole eroa. Kuntoutuja-asiantuntija tai vertaisohjaaja on kuntoutumiskokemuksen omaava henkilö ja kokemusasiantuntijana voi toimia myös omainen, läheinen tai tukihenkilö. (Koskisuus 2005, 4.)

1.2 Narratiivinen haastattelu

Valitsin asiakasryhmäksi juuri mielenterveyskuntoutumisen, koska vertaisuusajattelulla on perinteitä mielenterveyspuolella. Lisäksi opinnäytetyössä esitettävät asiat, teemat ja käsitteet saavat lisämerkitystä vertaisohjaajana toimivan mielenterveyskuntoutujan tarinan kautta. Toteutin tapaushaastattelun (case) hänen kanssaan Marraskuussa 2008. Ekström ja muut (2002, 161) toteavat, että narratiivinen, tarinallinen näkökulma on

lähestymistapa, yksi tapa ajatella tiedosta ja maailmasta. Jokaisella ihmisellä on paljon elettyjä ja vielä elämättömiä tarinoita ja niitä tarinoita, joita he haluaisivat päästä elämään todellisuudessa. Narratiivisuus on tasa-arvoinen lähestymistapa vuorovaikutukseen, koska viisainkaan ei tiedä tarinan loppua etukäteen.

Elämänkerroissa ihmiset itse päättävät, mistä asioista puhutaan. He voivat kertoa, mikä heille on ollut tärkeää, miten he ovat asioita kokeneet ja miten he ovat selvinneet hankalista tapahtumista tai elämäntilanteista. Narratiivisuudella viitataan lähestymistapaan, jossa ajatellaan kertomuksia tapana ymmärtää omaa elämää ja tehdä oman elämän tapahtumia merkityksellisiksi. Ulkopuolinen henkilö (tutkija) ei ohjaa aineiston sisältöä. Kertomukset toimivat tällöin sekä tiedon välittäjinä ja tuottajina. (Hirsjärvi ym. 2007, 213.)

Narumon (2006, 79) mielestä vertaistyöntekijän omassa tarinassa painotetaan oma-kohtaista kuntoutumistarinaa. Opinnäytetyössäni voitte lukea mielenterveyskuntoutujan merkittävistä elämänvaiheista ja hänen kokemuksistaan vertaisuudesta, vertaisuudesta ja kokemusasiantuntijuudesta. Tarinassa ei keskitytä vain sairastumiseen tai sarastamiseen, vaikka nekin kuuluvat siihen olennaisina osina.

Haluan vielä tämän johdannon lopuksi toivottaa sinulle, hyvä lukija, antoisia hetkiä työni parissa.

Janne

2 KOKEMUSASIAINTUNTIJUUDEN MÄÄRITTELYÄ

2.1 Kokemus

Kun jokin tapahtuu itselle, on tieto mahdollisimman lähellä välitöntä kokemusta. Tämä johtuu siitä, että henkilö, joka yrittää saada kokemukseen jotakin järkeä, tulkita ja ymmärtää sitä, on sama henkilö, jolle tuo kokemus tapahtuu. Tietomme voi perustua omaan ymmärrykseemme kokemastamme. Joten, se mitä tiedämme, perustuu omaan tulkintaamme kokemastamme; kokemus, tulkinta ja tieto sijaitsevat samassa paikassa. Tämä tekee mahdolliseksi sen, että kokemuksen, tulkinnan ja tiedon välillä olisi mahdollisimman lyhyt etäisyys. (Beresford & Salo 2008, 37.)

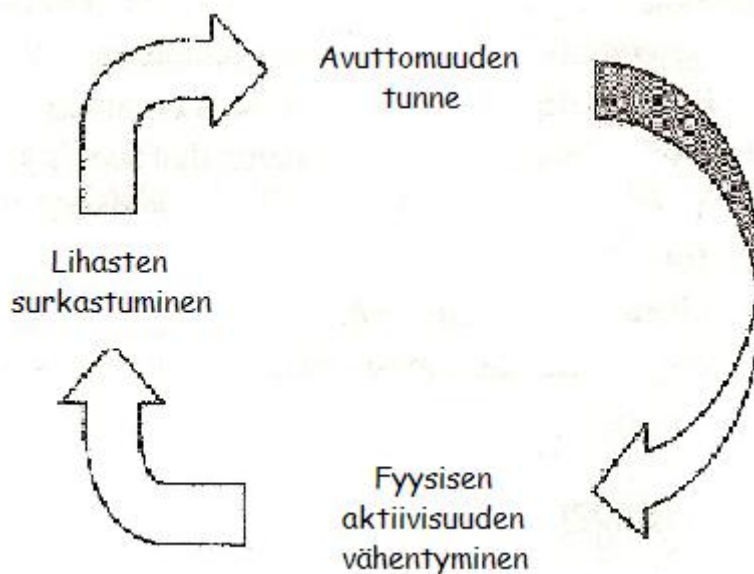
Muistan lapsuudestani sellaisia asioita, kuin hylätyksi tulemisen pelon. Pelkäsin, että äiti jättää, että äidille tapahtuu paha, putoaa kaivoon, tippuu laiturilta, lähtee kotoa pois. En tiedä mistä tällaiset pelot tulivat, mutta eivät ne varmaankaan tyhjästä tulleet.

Kokemus on sitä, mitä meille tapahtuu. Välitön kokemus, omakohtainen kokemus tai eletty kokemus ovat termejä, joita käytetään tarkoittamaan jonkin itselle tapahtuneen asian seurauksena muodostunutta tietoa. (Beresford & Salo 2008, 39.) Sairauden mukanaan tuomaa kokemusta minulla ei ole henkilökohtaisesti. Beresfordin ja Salon (2008, 26) mukaan välitön kokemus vammaisuudesta, jatkuvista vaikeuksista elämässä ja köyhydestä tai syrjimisestä kokemusta tarkoittaa, että kaikkea mitä sanot, pidetään aina vähempiarvoisena – vähemmän uskottavana.

Elämä voi kolhia sairauksilla, menetyksillä ja pettymyksillä. Yksilön tapa kohdata elämän haasteita vaihtelee. (Hulmi 2004, 7.) Meillä jokaisella on raja, joku silta, jonka ylitse emme yksin pääse. Sokin sattuessa, kaikki tuntemamme tieto muuttuu. Yhtäkkiä olemme avuttomia, alastomia maailman edessä. Hännisen ja Valkosen (1999) mielestä pitkäaikainen, vakava ja toimintakykyä haittaava sairaus saattaa romuttaa tulevaisuudensuunnitelmat sekä muuttaa käsitystä itsestä ja suhdetta muihin ihmisiin. Yksilö voi joutua muuttamaan tavoitteitaan elämässä ja niiden saavuttamisen keinoja. (mts. 143.)

2.2 Monia käsityksiä sairaudesta

Ymmärtääksemme paremmin pitkäaikaissairauteen sairastuvan mielteitä, kerrota-
koon, että sairastuminen pitkäaikaissairauteen on shokki paitsi ihmiselle myös hänen
lähiomaisilleen, perheenjäsenille ja ystäville. Bull (2002) on kuvannut sairastuneen
elämää *avuttomuuden kehänä* (ks. kaavio 2). Kehällä sairastuneella avuttomuuden
tunne johtaa fyysiseen aktiivisuuteen ja sieltä taas lihasvoiman vähenemiseen. (mts.
11.)



KUVIO 1. Avuttomuuden kehä. Mukaillen Bull 2002.

Ihmisen luonne perustuu pitkälti kasvatukseen ja kokemusperäiseen tietoon. Joskus koemme asioita joskus hyvin voimakkaasti. Käsitksemme oikeudenmukaisuudesta ja vääryyden kokemisesta on alkanut jo lapsesta. Vanhempamme ovat kasvattaneet meitä omalla tavallaan. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiseksi suuntautuminen ei mielestäni ole suotavaa ilman käsitystä moraalista ja myötätuntoa toisen ihmisen kokemukseen sairastumisesta.

Mielenterveysongelmille, kuten mielenterveydellekään ei ole yhtä kaikenkattavaa tai selkeää määritelmää. Mielenterveysongelmilla tarkoitetaan laajaa ryhmää erilaisia oireyhtymiä, joille yhteistä on se, että sairaus vaikuttaa erityisesti tunne-elämään ja ajatteluun. Kun ihminen sairastuu psyykkisesti, hän joutuu kohtamaan monia kysymyksiä. Mitä minulle on tapahtunut? Voinko parantua? Voiko tästä kuntoutua tai toi-

pua? Mitä minun pitäisi tehdä tai millaista apua saada? Miten voin elää elämäni tämän jälkeen? Mikä kaikki elämässäni on muuttunut? (Koskisu 2003, 11.)

Pärjäsin koulussa ihan kohtalaisen hyvin ja olin iloinen ja vilkas poika. Kaksitoistavuotiaana osallistuin koulun maastajuoksukilpailuihin ja pärjäsin siinä juoksussa oikein oikein hyvin. Minulla oli silloin ilmeisesti angiina, jota en ollut ymmärtänyt silloin. Siitä tulikin vakavia seurauksia. Minulla tuli sydäntulehdus ja jouduin pitkäksi aikaa sairaalaan ja olemaan poissa koulusta. Se oli tuommoiselle vilkkaalle pojalle kova kokemus. Rangaistukselta se tuntui, joutua makaamaan liikkumatta, pelkäämään yksin, pelkäämään kuolemaa. Tähänkö tämä elämä loppuu?

Potilaan oma käsitys sairaudesta voi koostua myös muustakin tiedosta kuin omakohtaisesta kokemustiedosta. Kansanomainen tietous, vaihtoehtolääketieteen selitysmallit, median antamat käsitykset ja tutuilta kuullut kertomukset sairastumisesta ja paranemisesta vaikuttavat omakohtaisen kokemuksen lisäksi. Potilaan käsitys sairauksista ja terveydestä voi myös vaihdella tilanteen ja emotionaalisten tekijöiden mukaan. Jos hoitava taho ei ota huomioon tätä kaikkea hoitosuhteeseen väistämättä vaikuttavaa ainesta, voi potilaan ja hoitotahon välille syntyä hankaliakin väärinkäsityksiä. (Lupton 1995, 100-101.)

Kaikki kokemus on tulkinnanalaista, olkoon se sitten itse koettua tai muiden kokemaa – omia tai muiden tulkintoja. Tulkintoja muiden ihmisten kokemuksista voidaan pitää toissijaisina. Toisin sanoen, ne ovat yhden askeleen (tai yhden henkilön) päässä itse kokemuksesta. Kokemusta ei tulkita vain yhdellä tavalla – eikä oma tulkintatapamme ole ainoa mahdollinen. Ihmisten täytyy olla välillä hyvinkin päättäväisiä, jotta he kykenevät tulkitsemaan myönteisesti hyvin kielteisiltä tuntuvia kokemuksia. Siksi käytämme lohduttavia fraaseja, kuten ”olisi voinut käydä pahemminkin”, ”ei pidä marista”, ”maailmassa on tuhansia ihmisiä, joiden asiat ovat huonommalla tolalla”. (Beresford & Salo 2008, 40.)

2.3 Rooleja sairastuneen elämässä

Yksinäisyyden, ulkopuolisuuden ja eristäytymisen kokemukset leimaavat usein mielenterveysongelman kanssa elämistä. Ulkopuolisuus liittyy erilaisuuden kokemukseen; oma sairastuminen saa tuntemaan, että on jollakin perustavaa laatua olevalla tavalla

erilainen kuin ”terveet”. Toisaalta mielenterveysongelma on hämmentävä kokemus myös läheisille, ystäville ja työ- sekä opiskelutovereille. (Koskisuu 2003, 28-29.)

Minä pelkäsin vanhenemista ja saattaa kuulostaa aika hullulta, että mies pelkää vanhenemista. Minä pelkäsin, ihan oikeasti pelkäsin sitä. Hiljalleen minä olin päätökseni tehnyt, hävittelin henkilökohtaisia papereitani, joita en halunnut toisten käsiin, tyhjensin kaappeja ja vein vaatteita roskikseen usean viikon ajan. Jollakin tavalla valmistauduin lähtöön.

Viinan rohkaisemana sitten yhtenä iltana söin kaikki kipulääkkeeni ja menin nukkumaan. Mutta... oli kait toisin päätetty, minun kohdallani. Puoliso oli huolestunut oudosta liikkumisesta, niin kuin olisin uinut. Hänellä soi hälytyskellot. Roskiksesta hän oli löytänyt lääkkeiden kuoret ja herätti minut, tenttasi ja sai tunnustuksen, että olin ne kaikki syönyt.

Kuntoutumisessa oma suhde sairauteen kuitenkin muuttuu vähitellen. Ihminen ei enää hahmota itseään ensisijaisesti henkilönä, jolla on mielenterveysongelmia, vaan hän siirtyy ”sairaana” tai ”potilaana” roolista mahdollisesti kuntoutujan identiteetin kautta elämän muihin rooleihin. (Koskisuu & Yrttiahho 2005, 15.) Beresfordin ja Salon (2008, 51) mielestä mielenterveysongelmaisen ihmisen käsitystä sairastumisestaan saattaa muuttua ajan myötä.

Minulle kokemus merkitsee jotakin, minkä olen käynyt läpi elämässäni. Hankaluutena tässä on, että voin ymmärtää saman kokemuksen monella eri tavalla, ja tuntuu melkein siltä kuin kokemukseni muuttuisi aina sen myötä, kuinka ymmärrykseni siitä muuttuu. (mts. 51.)

2.4 Potilaasta mielenterveyskuntoutujaksi

Ihminen, joka asuu yksin, eikä välttämättä pidä laajaa sosiaalista verkostoa, saattaa eristäytyä ja erakoitua muista ihmisistä. Mielenterveysasiakkaan kokemukset sairaudesta, hoidosta ja kuntoutumisesta ovat yleensä monella tapaa raskaita ja vaikeita. Raskaiden elämänvaiheiden mukanaan tuoma tieto ja asiantuntemus kuitenkin auttavat elämässä eteenpäin. Healy (2000, 21) muistuttaa, että kovia kokeneet ihmisryhmät voivat toimia paitsi oman itsensä, myös yhteiskunnallisen asemansa muuttamiseksi.

1990-luvun puolivälissä muutimme pois Helsingistä. Minä häpesin tätä sairautta niin paljon, etten halunnut tavata tuttaviani, läheisiänikään. Hoitosuhde jatkui uudella kotipaikkakunnalla. Minulla oli nyt uusi psykiatri. Tunsin, että hän on puolellani ja kuuntelee toiveitani ja ajatuksiani. Hänen suosituksella ja yhteisellä sopimuksella haettiin ja pääsin ensimmäiselle kuntoutuskurssille.

Muistan kyllä kuinka minua jännitti sinne meno. Sain sellaisen allergisen reaktion, koko kroppa oli punaisen ihottuman peitossa. Niin koville se otti sinne meneminen, jännitti ja hävetti ja tunsin etten ollut ollenkaan oikeassa paikassa ja enkä minä voi olla noin sairas kuin nuo muut kurssilaiset ovat. Hirvittävä kieltäminen siinä oli.

Yksilöistä puhuttaessa Heiskanen ja muut (2003, 20) pitävät hyvän mielenterveyden kriteereinä voidaan pitää muun muassa myönteistä, hyvää oloa, itseluottamusta, optimismia, elämän hallintaa ja yhteisöön kuulumista, tyydytystä tuovien ihmissuhteiden ylläpitämistä sekä sopivaa joustavuutta ja sinnikkyyttä vastoinkäymisten kohtaamisessa.

Sairauden vaikeus on luonnollisesti yksi sopeutumiseen olennaisesti vaikuttava tekijä, mutta ei suinkaan ainoa. Sopeutumisen uskotaan olevan vahvasti yhteydessä yksilön persoonallisuuteen: elämäntilanteeseen, itsetuntoon, stressinhallintakäyttäytymiseen sekä arvoihin ja uskomuksiin. Myös yksilön käytössä olevilla voimavaroilla on suuri merkitys. Voimavaroista tärkeimpiä ovat läheiset ihmiset, terveys, toimintakyky, uskonto sekä sosioekonominen asema. (Koponen 2001, 16, 26.)

Yksi tapa hahmottaa kuntoutumista onkin ajatella sitä tienä potilaasta kuntoutujaksi, tällöin otetaan huomioon asiakkaan kuntoutumisvalmius. Potilaana ihminen on oikeutettu saamaan hoitoa ja olemaan hoidettavana. Vähitellen, voimien lisääntyessä ja oireiden lievittyessä voi lähteä hakemaan muutosta ja parempaa elämänlaatua, vaikka täydellistä parantumista tai oireiden poistumista ei olisi tapahtunutkaan. Tarkoituksenmukainen ja henkilökohtaisesti suunniteltu ja toteutettu hoito luovat edellytyksiä myöhemmälle kuntoutumiselle. (Koskisu 2003, 15.)

Sairastuneelle kaikki päivät eivät ole samanlaisia, eikä jaksaminen ole samanlaista kaikkina päivinä. Jokainen päivä on kuitenkin tärkeä ja merkityksellinen kuntoutumisen kannalta. Pienetkin asiat, joita ihminen tekee oman itsensä puolesta, ovat merkityksellisiä. Jollekin ihmiselle kaupassa käyminen, pukeutuminen, ystävälle soittaminen, voi olla merkityksellistä. Mikään mitä tekee, ei ole turhaa, vaan jokainen teko, suuri tai pieni, on askel kuntoutumisen polulla. (Koskisu 2003, 23.)

2.5 Ympäristö merkittävä kuntoutujalle

Koherenssi, eli elämänhallinnantunne ei ole ihmisen ominaisuus. Se on suhde, johon myös ympäristö vaikuttaa. Esimerkiksi tutussa ympäristössä koherenssin tunne on suurempi kuin tuntemattomassa ja uudessa tilanteessa. Kuntoutustilanne voi olla tällainen uusi tilanne uusine vaatimuksineen. Aaron Antonovskyn (1987) kehittämä *koherenssin* käsite kuvaa sitä, miten kuntoutuja hahmottaa ympäristönsä. Kuntoutuja voi hahmottaa ympäristönsä ymmärrettävänä. Tällöin kuntoutujan omat sisäiset ärsykkeet ja ulkoiset havainnot ovat jäsentyneitä, ennustettavissa olevia ja selitettäviä, ja hänen elämänsä on loogista. Ihminen, jolla on vahva elämänhallinnan tunne, uskoo, että hän ymmärtää ympäristöään ja itseään, luottaa kykyynsä hallita joko yksin tai yhdessä muilta tai esimerkiksi Jumalalta saamansa avun turvin elämän varrelta kohtaamiaan haasteita ja kokee elämänsä mielekkääksi. (mts. 19.)

Läheisen psyykinen sairastuminen on vaikeimpia asioita, joita perheet joutuvat kohtaamaan. Perheenjäsenen sairastuminen on kriisi myös perheelle ja muille läheisille. Myös omaiset käyvät läpi monenlaisia kriisireaktioita. Sairaus aiheuttaa häpeää ja koko perheen leimautumisen pelkoa. Tilannetta on vaikea selittää muille. Yleistä on myös koko perheen eristäytyminen. (Koskisu 2004, 178-179.)

Kuntoutujalle lähiverkoston osallistuminen, niin halutessaan, voi olla tärkeä lisä ja motivaation lähde kuntoutumiseen. Koskisuun (2004) mielestä perheiden ja puolisoitten tulisi aina mahdollisuuksien mukaan olla vaikuttamassa kuntoutujaa koskeviin suunnitelmiin tai ainakin vähintään olla tietoinen niistä, jos kuntoutuja niin haluaa. Perheenjäsenille on jo perheyhteyden kannalta tärkeää, että he voivat kokea olevansa merkityksellisiä läheisensä kuntoutumisen ja hoidon kannalta. (mts. 184.)

2.6 Toimintakyvyn palautuminen

Kun ihminen hakeutuu hoitoon, hänellä on oikeus odottaa lievitystä oireisiin tai paranemista. Mielenterveydellisissä ongelmissa on usein vaikea ennustaa miten nopeasti hoito vaikuttaa tai kuinka kauan paraneminen kestää. Joskus paraneminen ja toipuminen kestävät valitettavasti hyvin kauan, jopa vuosia, joillekin se tapahtuu nopeammin. On ihmisiä, joilla jotkut oireet voivat jäädä pysyviksi, jolloin joutuu miettimään, miten elää mahdollisimman hyvää elämää oireista huolimatta. (Koskisu 2003, 15.)

Kuntoutuminen ja toimintakyvyn palautuminen on opettelua. Se edellyttää suostumusta siihen, ettei vielä jaksaa tai osaa kaikkea, sekä sitoutumista opettelemiseen ja paremman toimintakyvyn saavuttamiseen. Kuntoutuminen ei ole pelkästään sitä, että toimintakyky tulee paremmaksi, muutosta tapahtuu muuallakin kuin toiminnassa. Se ei myöskään tarkoita samaa kuin täydellinen toimintakyvyn palautuminen. Kuntoutumisessa on ennen kaikkea kysymys pyrkimyksestä saavuttaa parempi toimintakyky. (Koskisuus 2003, 21.)

Leinon (2008) mukaan kuntoutuksella vaikutetaan parhaimmillaan oikeisiin asioihin oikeaan aikaan. Aina tähän ei päästä, koska sairastuminen tai vammautuminen tapahtuu ennalta arvaamatta. Kriisin aikana elämänhallinnan tunne menetetään ja sairauteen sopeutumisen avainasemassa on tuen löytäminen. (mts.) Kuntoutujalle toivon löytäminen on suuri ja tärkeä asia. Haastattelemani vertaisohjaajan näkemyksen mukaan kuntoutujana tärkeintä on kuulla olevansa tärkeä ihminen, jolla on paljon annettavaa. Kun on joku jalusta, minkä varaan pääsee jalkansa laittamaan, voi päästä eteenpäin kuntoutumisensa polulla.

Multa kysyttiin, olenko valmis lähtemään Lapinlahden mielisairaalaan lepäämään ja en kai nähnyt siihen mitään estettä. Minä olin kipeä ja väsynyt. Mutta oli se suuri häpeän paikka ja kyllä minä ajattelin: ”Näinkö tässä kävi, että minä joudun hullujenhuoneelle? Ei tässä, ei tämän pitänyt mennä näin.” Häpeä oli ihan hirvittävän iso. Mutta... mutta se olikin itse asiassa hyvä ja hieno paikka, se sairaala. Siellä minä sain levätä, sain itkeä ja siellä tunsin tulevani kuulluksi.

Kuntoutuksen parissa puhutaan laajalti siitä, että kuntoutuja on oman elämänsä asiantuntija. Oletuksena on, että jokaisella kuntoutujalla diagnoosista tai muista tekijöistä riippumatta on ainutlaatuinen tieto ja kokemus omasta elämästään; mitä se on ollut ja miltä se on tuntunut. (Koskisuus 2002, 36-37.) Mielenterveyden Keskusliiton toiminnassa on keskeisenä kolmen (Trio) asiantuntijuuden yhdistäminen. Trio-nimi viittaa siis kuntoutujan, vertaisen ja ammattilaisen erilaisten asiantuntemusten yhdistämiseen mielenterveyskuntoutuksessa. Tämänlaiselle toiminnalle on tarvetta.

Vuoden 2001 syksyllä oli MTKL:n järjestämät kuntoutuja- ja ohjaaja-päivät ja siellä kuulin Trio-projektista. Osana projektia oli järjestää koulutusta kuntoutujille, joilla olisi halua ja riittävästi voimavaroja,

toimimaan vertaisohjaajana. Kuntoutuja-asiantuntijakoulutus. Minulla oli mahdollisuus, harkitsin, hain ja tulin valituksi tähän pilottikoulutukseen.

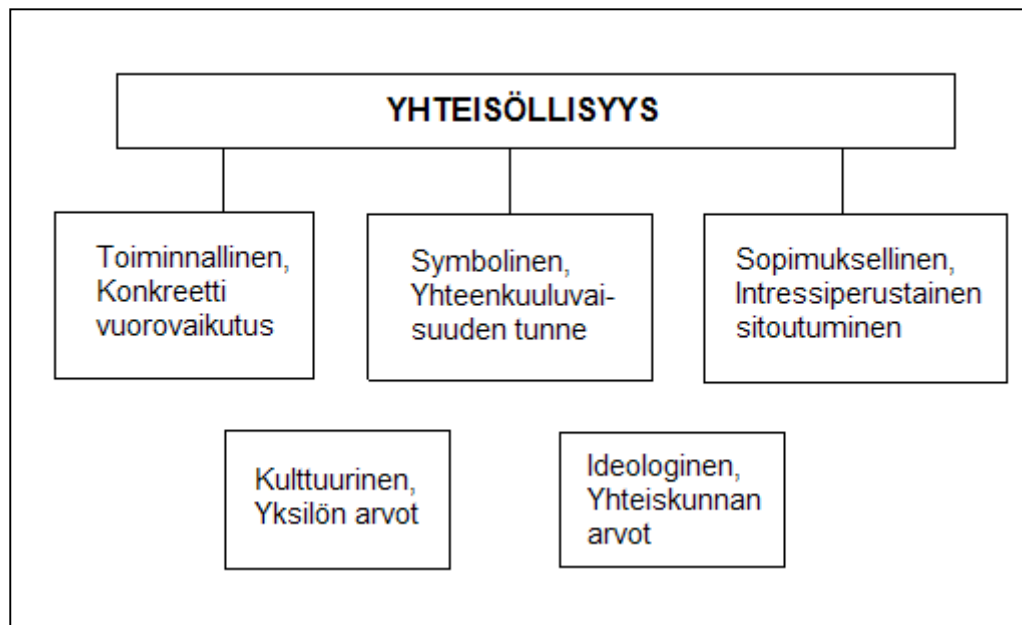
Koskisuun (2004) mukaan kuntoutuksen onnistumista ei takaa hyväkään suunnitelma tai toteutus. Lopputulos voi olla epätydyttävä niin kuntoutujan kuin kuntoutustyöntekijöiden kannalta. Syitä voi olla useita: tavoitteet olivat väärin mitoitettuja, ajoitus oli väärä kuntoutujan resursseihin ja tilanteeseen nähden tai valitut keinot eivät olleet riittäviä tai sopivia. Kuntoutujan elämässä saattoi olla paljon muita kuntoutusprosessiin vaikuttavia tekijöitä, esimerkiksi ulkoisia stressitekijöitä tai muutoksia elämäntilanteessa ja terveydentilassa, jotka estivät prosessin toteutumisen tarkoituksenmukaisella tavalla. (mts. 139.)

3 YHTEISÖLLISYYS

3.1 Vuorovaikutuksen merkitys

Yhteisöllisyys on vertaistukeen perustuvan toiminnan tarkoitus ja samalla ohjaa vertaisuuden ajattelua. Yhteisön merkitystä kuntoutumisessa pidetään mielenterveyskuntoutuksessa erittäin merkittävänä. Toimiva vuorovaikutus ammattilaisen ja kuntoutujan välillä on elinehto kuntoutumisen käynnistymiselle.

Eskolan (1994) mukaan yhteisö tarkoittaa aina vuorovaikutusjärjestelmää. Toiminnallista yhteisöä koskevan kritiikin mukaan yksilöllisyys syrjäyttää yhteisöllisyyden nykyaikana. Sopimuksellinen yhteisö edustaa hänen mielestään paremmin nykyaikaa. Se muodostuu yksilön valinnan ja eri osapuolten intresseihin perustuvan keskinäisen sitoutumisen perusteella (ks. kaavio 1). Toiminnallinen yhteisö rakentuu yhteisön sisä- ja ulkopuolisten suhteiden vastavuoroisuudesta. (mts. 19-24.)



KAAVIO 1. Yhteisöllisyys, mukailen Eskola 1994.

Ojasen (2008) mielestä yhteisöllisyyden hyötynä on asioiden jakaminen, vaikka toisaalta myös velvollisuudet yhteisön muita jäseniä kohtaan ovat merkittäviä. Yksilökeskeisessä kulttuurissa, kuten Suomessa, minuuden taakka on paljon suurempi. Koponen (2001) toteaa, että sairastuminen tuo mukanaan myös stressiä. Pitäisikö meidän miettiä mitä stressi yksilölle aiheuttaa, kun ei ole perheen mukanaan tuomaa yhteisöllisyyttä? Mitä vaikeampi sairaus, sitä suurempaa stressiä se todennäköisesti aiheuttaa. Stressiä aiheuttavan muutostilanteen hallintaan ja muutoksesta selviytymiseen vaikuttaa suuresti se, nähdäänkö tilanne uhkana vai haasteena. (mts. 16-17.)

Minä halusin oppia ja tehdä uusia asioita. 80-luvun puolivälissä minulle tarjottiin työtä tuntiopettajana. Olin tietenkin otettu. Aika pian oppilasmäärät vähenivät ja oli ylikapasiteettia opettajista. Mulle olisi jäänyt nuorimpana tietenkin hyvin vähän tunteja jatkossa.

Minä tein sitten ratkaisuni, ehkä hätäisestikin, sanouduin irti ja olin hyvin katkera. Se otti itsetunnolle. Tunsin että olin epäonnistunut, syytin itseäni, häpesin, halusin paeta. Otin pitkän ulkomaanmatkan. Ajattelin etten palaa. Mielessä oli itsemurha-ajatukset.

Kuntoutus ymmärretään useimmiten vuorovaikutusprosessina kuntoutujan ja kuntoutuspalvelun tai -palveluiden välillä. Ohjaajana on tärkeää huomioida, että vuorovaikutusprosessissa saattaa tapahtua ongelmia, joissa asiakas ei pääse kuntoutumisessaan eteenpäin. Jalkautumalla asiakkaan luokse näitä ongelmia voidaan päästä paremmin purkamaan. Kuntoutusprosessia hahmotetaan tiettyjen vaiheiden kautta, jotka ovat alkutilanteen arviointi, kuntoutustavoitteen tai -tavoitteiden asettaminen, välitavoitteiden asettaminen, keinojen ja menetelmien valinta tavoitteeseen pääsemiseksi, jatkuva arviointi prosessin aikana sekä lopputilanteen arviointi ja mahdollisten uusien tavoitteiden harkinta. (Koskisu 2004, 139; Narumo 2006, 11.)

Koskisuun (2004) mukaan valmius kuntoutumiseen syntyy vuorovaikutuksessa ja suhteutuu aina siihen, mitä ja millaista muutosta tavoitellaan. Kuntoutuksen kannalta on tärkeää pyrkiä hahmottamaan sopiva aika ja tila, jolloin muutokseen suunnassa siirtyminen ja tavoitteiden asettaminen on kuntoutujalle mahdollista ja toivottua. (mts. 93, 94.)

Mutta jo 1970-luvun alussa olin tutustunut, rakastunut, ja muuttanut yhteen kumppanini kanssa. Olimme tuolloin eläneet yhdessä jo toistakymmentä vuotta. Oli kestänyt seitsemän vuotta, ennen kuin aloin uskoa, että

tämä suhde on totta ja kestävä. Se oli tämä parisuhde, se asia, joka antoi uskoa ja rohkaisi minua palaamaan sieltä matkalta kotiin.

Bullin (2002) mielestä toimiva kommunikointi omalääkärin kanssa on hyvin tärkeää. Ainakin kaksi asiaa kannattaa muistaa. Ensinnäkin on hyvä tulkita millä tuulella lääkäri on. Usein toivomme, että lääkäri on ystävällinen tietosanakirja – suurilla aivoillaan, täynnä tietoa ihmisen kehosta, erityisesti juuri minun kehostani. Hän osaa analysoida / diagnostisoida ongelmani ja aloittaa hoidon. Lisäksi hän pystyy olemaan ystävällinen sekä välittävä tavalla tuottaa minulle hyvää oloa. Mutta lääkäritkin ovat ihmisiä, heille tulee päänsärkyä, stressioireita jne. Toinen hyvää vuorovaikutusta uhkaava tekijä on ajanpuute. Jos aikaa on vähän, jännitys voi tuoda ristiriitaisia ja hätäisiä kommentteja. Siksi kannattaa valmistautua, kysyä, toistaa kysymys ja ihan suoraan kertoa jos jokin hoito ei omasta mielestä ole toiminut hyvin. (mts. 119-123.)

Lääkärimäni Lapinlahdessa oli nuori nainen, jolla oli omassa elämässään rankkoja kokemuksia. Hän pystyi ja halusi jakaa sitä puolta näissä meidän tapaamisissamme. Syntyi sellaista luottamusta, että tässä ei ole pelkästään niin kuin potilas ja hoitotahon edustaja vaan kaksi ihmistä. Se oli hienoa ja erityistä. Samoin minun omaishoitaja oli lämmin ja mukava. Hiljalleen luottamukseni häneenkin syveni.

3.2 Vertaistuki työntekijän näkökulmasta

Narumon (2006, 79) mukaan vertaistyöntekijät tuovat oman kuntoutuskokemuksensa asiakkaan pohdittavaksi: mitä ajatuksia jaetut kokemukset herättävät suhteessa omaan tilanteeseen? Parhaimmillaan kokemusten jakaminen tuo toivoa muutoksen mahdollisuudesta, sairastumisen hyväksymistä ja kuntoutumisen keskeneräisyyden sietämistä. Se voi tuoda esille mahdollisia keinoja helpottaa omaa tilannetta ja kannustaa oman näköisen tien löytämisessä.

Hyvärin (2007, 193) mielestä toisistaan erottuvia roolituksia ovat sairastuneen, potilaan, aloittelevan ja edistyneen kuntoutujan roolit. Edistynyt kuntoutuja voi edelleen laajentaa rooliaan vertaistuen ja vertaisauttamisen suuntaan. Vertaistukijan roolissa kuntoutuja hyödyntää omia kokemuksiaan ja kuntoutuksessa kertynyttä tietotaitoa auttamistyössä sekä antaa muille mahdollisuuden peilata kokemuksiaan. Koponen (2001, 23) toteaa, että sosiaalinen tuki on nähty myös persoonallisuuden piirteenä,

tuen ja hyväksynnän tunteena. Katsotaan, että yksilön arvio mahdollisuudestaan saada sosiaalista tukea on persoonallisuuden piirteeseen verrattava pysyvä ominaisuus.

3.3 Vertaisajattelu hyödyttää monia tahoja

Mahdollisuus tukea ja auttaa toisia samassa tilanteessa olevia näyttää olevan merkittävä kuntoutumista edistävä tekijä. Ihminen, joka on ollut kauan autettavana, kokee hyvin rohkaisevana sen, että hän voi itse tukea toista. Vertaistuen periaatteita on tuen antaminen ja vastaanottaminen, mikä perustuu keskinäiseen kunnioitukseen, yhteiseen vastuuseen, samankaltaisiin kokemuksiin ja elämänhistoriaan. Se on toisen ihmisen tilanteen ymmärtämistä kokemuksilla jakamalla. (Koskisuu ym. 2005, 12; Koskisuu 2003, 54)

Muistan, et sairaalan tupakkahuone oli tosi mukava ja hieno paikka alun alkaen. Sen mä muistan semmoisena positiivisena ja terapeuttisena paikkana, että ihmiset tulivat sinne ja siellä oli aina ihmisiä ja aina oli juttelua ja tuota kun itse olin sanat hukassa niin se pelkästään kuunteleminen tuntui hyvältä, että ei ollut yksin niitten vaikeitten asioiden kanssa. Ihmisillä on samanlaisia ongelmia ja ei olekaan ihan yksin maailmassa. Et se oli tosi hieno kokemus.

Kuntoutujien kokemuksen hyödyntäminen tarjoaa ammattihenkilöille uusia näkökulmia ja välineitä kohdata asiakkaitaan ja kehittää työtään. Kokemusasiantuntemuksen hyödyntäminen ei ole ammatillisuuden vähättelyä tai vaihtoehto, vaan se tuo lisäarvoa sekä psykiatriseen hoitotyöhön että kuntoutukseen. (Koskisuu ym. 2005, 12.)

Vertaistukitoiminta on jäsenyhdistysten toimintaa vankimmillaan. Vertaisryhmät toimivat vapaaehtois pohjalta. Ohjaajat tekevät vapaaehtoistyötä ja myös ryhmiin liittyminen on vapaaehtoista. Ryhmät ovat osa yhdistysten toimintaa. Niistä tiedotetaan jäsenille ja muille kuntoutujille ja ne merkitään yhdistysten toimintasuunnitelmaan ja toimintakertomukseen. Ryhmätoiminta on tavoitteellista toimintaa, jolloin ryhmää perustettaessa täytyykin kysyä kuka tekee, mitä tekee ja mihin mennessä tekee. (Sykäri ym. 2008, 5.)

4 MIELENTERVEYS

4.1 Mielenterveystyö Suomessa ja Englannissa

Mielenterveystyö on kehittynyt nopeasti Suomessa. Vuonna 1903 ensimmäinen kuntien mielisairaala aloitti toimintansa. 1937 ilmestyi mielisairaslaki, jossa vastuu kuntoutuksen järjestämisestä siirtyi kunnille. Potilaskuntia perustettiin pikku hiljaa, ensin sairaaloihin ja sitten myös sairaaloiden ulkopuolelle. Mielenterveyden kehittämistyötä on tehty yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Esimerkiksi päihdetyötä on Suomessa pidetty mielenterveyspuolen tärkeänä yhteistyökumppanina. (Eskola 2006.)

Vuonna 1990 ilmestyneessä mielenterveyslain säädöksessä 1 § mielenterveystyö tarkoittaa yksilön psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisen kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveyshäiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä. Säädöksessä 4 § kunnan velvollisuudeksi määritellään järjestää mielenterveyspalvelujen sisällöltään ja laajuudeltaan sellaiseksi kuin kunnan tarve edellyttää. (mts.)

Mielenterveysongelmat ovat yleistyneet Suomessa. Tampereen yliopiston professori Markku Ojasen (2008) mukaan suomalaisten psyykkistä tilaa kuvaavat luvut ovat synkkiä. Esimerkiksi masennuksen on arvioitu kasvaneen kymmenkertaiseksi viimeisen sadan vuoden aikana, joista räikeimpinä esimerkkeinä on 2000-luvun alussa tapahtunut käsittämättömiä väkivaltatekoja. (mts.)

Yhdistysten perustamisesta sopeutumisvalmennukseen

Mielenterveyden Keskusliiton perustamisen (1971) jälkeen paikallisia mielenterveysyhdistyksiä on perustettu useille paikkakunnille. Suomessa on tällä hetkellä yli 150 paikallista mielenterveysyhdistystä, joissa on mahdollisuus tavata toisia kuntoutujia. Yhdistysten toiminta vaihtelee suuresti paikkakunnan mukaan. Yhdistykset järjestävät kokoontumisia, virkistystoimintaa, oma-aputoimintaa ja joissakin yhdistyksissä on tarjolla myös päivä- ja työtoimintaa. Lisäksi on olemassa valtakunnallisia yhdistyksiä ainakin masennusta sairastaville ja ääniä kuuleville. (Mielenterveyden Keskusliitto 2008.)

Jokaisella mielenterveyskuntoutujalla on mahdollisuus liittyä Mielenterveyden Keskusliiton jäsenyhdistykseen. Yhdistykset ovat valtakunnallisia, alueellisia ja paikallisia mielenterveysyhdistyksiä. (Mielenterveyden Keskusliitto 2008.) Paikallisten yhdistysten tai valtakunnallisten yhdistysten yhteystiedot ja tietoja niiden toiminnasta saa Mielenterveyden keskusliitosta.

Sopeutumisvalmennuskurssilla vertaisohjaajan alustuksesta syntyi toivo ja jotain sellaista, että minussa on jäljellä paljon hyvää, ehyttä ja tervettä, jonka pohjalle on mahdollista rakentaa hyvää, oman näköistä elämää.

Mielenterveyden Keskusliiton ensimmäinen kuntoutuskurssi järjestettiin Kelan rahoittamana 1982. Vuodesta 1989 alkaen Raha-automaattiyhdistyksen tuella aloitettiin kuntoutuskurssien kehittäminen eri projektin kautta. (Ylikottila 1996, 4.) Kurseilla jaetaan tietoa kuntoutumisesta alustusten ja ryhmätyöskentelyn muodossa. Kurssit sisältävät myös teemojen, tavoitteiden ja kurssiympäristön mukaan vaihtelevaa toimintaa. Kurssit ovat yleensä kaksiosaisia ja niitä järjestetään eri puolilla Suomea noin viikon mittaisina jaksoina. Osa kurseista järjestetään päiväkursseina. Kurssit ovat osallistujille pääsääntöisesti maksuttomia. (Mielenterveyden Keskusliitto 2008.)

Sairauden itsehoitotoiminnan alku

Yhdysvalloissa vuonna 1970 Stanfordin yliopiston professori Kate Lorig aloitti työstämään ensimmäistä kurssirunkoa itsehoitokurssille yhdessä kollegansa Albert Banduran kanssa. Vuonna 1980 oli ensimmäisen pilottikurssi ja sen jälkeen kurseja alettiin tuottaa lisää. Vuonna 1992 kurssia vietiin Englantiin, jossa kurssin nimeksi tuli Expert Patients Program. Thompson (2006) muistelee olleensa niiden 17 henkilön joukossa. Kate Lorig oli tullut toimimaan kurssin vetäjänä. Ihmiset olivat eri-ikäisiä, oli kotiäitejä, toimistotyöntekijöitä, farmaseutteja ja ihmisiä eri etnisistä ryhmistä. Kolmannella viikolla aloin huomaamaan muutoksia ryhmässä. Viimeisellä viikolla olin jo vakuutunut kurssin toimivuudesta. Seuraavalla kurssilla huomasin taas kuuden viikon kuluttua suuria muutoksia. Ihmiset kertoivat tuntemuksiaan kurssin jälkeen, kuten; nyt minusta tuntuu, että voin aloittaa elämäni uudelleen, enkä jää enää makaamaan sänkyäni pohjalle toivottomana. (mts.)

Opiskelussa raskaitten tenttijaksojen aikaan jouduin aamulla ottamaan miedompaa diapamia ja illalla vähän vahvempaa, että jaksoin ja että

sain pidettyä unirytmää jotenkin tolkussa. Kyllä minun elämä jo silloin oli hyvin suorituskeskeistä. Oli pakko näyttää että on hyvä, vähintään yhtä hyvä kuin muut.

Ison-Britannian terveysministeriö alkoi 1990-luvun puolivälissä kiinnittää huomiota sairauskulujen kasvuun. Kuntoutusta alettiin järjestää lähempänä potilaiden arkea ja myös sopeutumisvalmennuskurssien vaikuttavuutta tutkittiin. Hallituksen vuonna 1999 julkaisemassa raportissa (The Government White Paper) itsehoitoa pidettiin vahvana tukena pitkäaikaissairaille ihmisille. (Bull 2002, 5.)

4.2 Kuntoutuskurssimuotoja

4.2.1 Vertaistukiryhmätoiminta

Mielenterveyden Keskusliitto sai Raha-automaattiyhdistyksen ensimmäisen projekti-rahoituksen mielenterveyskuntoutujien oma-apu- ja vertaistoiminnan kehittämiseen vuonna 1994. Uusien ryhmänvetäjien koulutus aloitettiin samana vuonna. Ryhmien vetäjiksi etsittiin paikallisten mielenterveysyhdistysten jäseniä, joilla oli voimia ja kiinnostusta toimia ryhmänvetäjänä ainakin yhden vuoden ajan. (Vuorinen 2002, 7.)

Vuorinen (2002, 16) mukaan oma-aputoiminnan koulutuksen Kolme Kovaa Koota ovat kuunteleminen, kannustaminen ja kunnioittaminen. Periaatteessa näistä kolmesta koosta käsin voidaan tulkita kaikki se, mitä ryhmässä tapahtuu.

Oma-apuryhmissä on vertaisvetäjä tai sitten ne ovat itseohjautuvia ryhmiä. Itseohjautuvat ryhmät ovat ryhmiä, jotka ovat itse ottaneet vastuun omasta toiminnastaan. Ryhmä toimii itseohjautuvasti eli kollektiivisesti itseään ohjaten. Jäsenet ottavat yhdessä vastuun ohjaajan tehtävästä. Jokaisella ryhmänjäsenellä on vaikuttamismahdollisuus. (Himberg & Jauhiainen 1998, 178; Nylund 1999, 117.)

Olennaista vertaisryhmän tuessa on, että se lähtee jäsentensä ajankohtaisista ja henkilökohtaisista tarpeista ja omista valinnoista eikä vallitsevista hoitokäytännöistä. Vertaistoiminnan kantava ajatus on, että tiettyssä elämäntilanteessa eläneellä ja tiettyjä asioita itse kokeneella on kokemusasiantuntemusta, joka on ainutlaatuista ja jota muulla asiaan perehtymisellä ei voi saavuttaa. Siksi esimerkiksi vapaaehtoisen ulko-

puolisen tukihenkilön tarjoama apu on toisenlaista kuin samoja asioita itse kokeneen vertaisen tarjoama tuki. (Vuorinen 2002, 10.)

4.2.2 Expert Patients Program

Kurssille osallistuvat ihmiset, jotka sairastavat jotain pitkäaikais- tai kroonistuvaa sairautta. Kuusi viikkoa kestäviä kursseja järjestetään sairaustyyppikohtaisesti, esimerkiksi mielenterveyskuntoutujille, mutta on myös kursseja, joille voi osallistua täysin eri sairauden kanssa elävät ihmiset. Näillä kursseilla ihmisillä voi olla eri sairaus, mutta sairauden oireet saattavat olla hyvin samanlaisia. Bullin (2002, 2) mukaan pitkäaikassairaus voidaan määritellä joko äkilliseksi tai kroonistuvaksi sairastumiseksi (liite 1).

Expert patients program -kurssin tarkoitus on valmentaa sairastuneita ihmisiä oman sairauden itsehoidossa. Kroonisen sairauden itsehoitoon kuuluu myös yhteistyö lääkintähenkilökunnan ja lääkäreiden kanssa. On erittäin tärkeää kertoa heille omasta terveydentilasta, mahdollisista ongelmista ja yhdessä pohtia kannattaako muuttaa hoitoa tai jatkaa samalla tavalla. (Bull 2002, 5.) Kommunikaatioon liittyvät vaikeudet voivat olla yksi hyvää hoitosuhdetta hankaloittava tekijä. Bullin (2002, 14) mukaan sopeutumisvalmennuskurssilla sairauden itsehoitoon valmennetaan seitsemän askelen avulla (ks. kuvio).

Itsehoidon seitsemän askelta:

1. Selvitä mitä tahdot saavuttaa
2. Etsi keinoja, millä voi tavoitteesi saavuttaa
3. Toimintasuunnitelman tekeminen ja sen jakaminen osiin
4. Toimintasuunnitelman toteuttaminen
5. Tarkista viikoittain, miten toimintasuunnitelma on onnistunut
6. Tee muutoksia tarpeen mukaan
7. Muista itsesi palkitseminen

Kuvio 2. Askeleet on muokattu Bullin (2002) opaskirjasta.

Itsehoitoon valmentavilla kursseilla käydään esimerkein läpi suunnitelma päivän tapahtumista. Tällä suunnitelmalla tarkoituksena on selventää kuntoutujalle miten päivän tapahtumaan voi jo etukäteen valmistautua. Esimerkki toimintasuunnitelmasta on muokattu Bullin (2002) työstä liitteessä 2.

4.3 Yhteisiä piirteitä kurssien välillä

Vuorisen (2002) mielestä ryhmä paikkaa usein ihmisverkon aukkoa, jonka esimerkiksi työelämästä poisjääminen aiheuttaa. Vertaisryhmässä ei tarvitse apua anella eikä tyrkyttää. Auttaessaan muita auttaa myös itseään. Oma-aputoiminta eroaa perinteisestä auttamistyöstä, sekä vapaaehtoisesta tukihenkilötoiminnasta että viranomaisavusta siinä, että oma-aputoiminnassa ei ole auttajia ja autettavia. Oma-apuryhmä perustuu molemminpuoliseen avun antamiseen ja vastaanottamiseen. Mielenterveysongelmista kuntoutumisessa yksi keskeinen osatekijä on, että usko omaan kykyihin ja selviytymiseen vahvistuu. (mts. 8-11.)

Kroonistuvaan sairauteen kuuluu erilaisia vaiheita ja voi olla vaikea ennustaa mihin suuntaan sairaus saattaa edetä. Kuitenkin voi olla lohduttavaa tietää, että ihmisten sairauden oireet ovat hyvinkin samankaltaisia. Näitä yhteisiä oireita ovat esimerkiksi epävarmuus, kipu, väsymys ja energian vähyys, huono fyysinen kunto, raskas hengitys, masennus ja univaikeudet. (Bull 2002, 3-4.) Myös oma-aputoiminnassa voi olla helpottavaa saada tietää, ettei ole ainut, jolla on väsymystä, kipuja ja masennusta. Kuntoutujalle vertaisuuden kokemus on valtaisa helpotus. Kuntoutuja-asiantuntija Heli Granholmin (2008) mukaan sopeutumisvalmennuskursseilla tärkein anti on tieto, mutta merkittäväksi koetaan vertaistuki. Granholm sai kurssille osallistuessaan avaimia arjessa jaksamiseen. Ja tärkein muutos tapahtui pään sisällä. (mts.)

4.4 Eroavaisuudet ja kurssityön vaikuttavuus

Kun Mielenterveyden keskusliiton vaikuttavuutta ja merkitystä kuntoutujien kannalta on tutkittu, vertaistuki on noussut tärkeimmäksi tekijäksi kurssikokemuksessa. Omien ajatusten ja kokemusten jakaminen on antanut, paitsi kokemuksen ymmärretyksi tulemisestä, myös avannut uusia näkökulmia ja auttanut näkemään ratkaisuvaihtoehtoja. Toisten kuntoutujien kanssa keskusteleminen on myös tukenut hahmottamaan missä

vaiheessa on itse omassa kuntoutumisessaan. Yhdessä tekeminen ja toimiminen on antanut toivoa ja kuntoutumista tukevia kokemuksia. (Koskisuus 2003, 54)

Vuorinen (2002) on selvittänyt sopeutumisvalmennuksen tutkimuksia. On yleistä, että mitä pitempään osallistujat ovat ryhmässä käyneet, sitä paremmin he voivat. Ryhmässä oloaika on tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä osallistujien koherenssin tunteeseen sekä tyytyväisyyteen omaan vapaa-aikaansa. Samanlainen yhteys ryhmässä oloajan ja henkisen hyvinvoinnin välillä löytyi myös Muurinahon (2000) tutkimuksesta. (mts. 36.)

Riessmannin ja Carrollin (1995) mukaan auttaja on autettavaa riippumattomampi ja kokee itsensä sosiaalisesti hyödylliseksi auttajan roolissaan. Lisäksi painiessaan toisen henkilön ongelmien kanssa, auttajalle tarjoutuu mahdollisuus tarkastella omia vastaavanlaisia ongelmiaan uudesta näkökulmasta (mts.) Oma-apuryhmissä ei yleensä ole palkattuja vetäjiä, kouluttajia tai tukijoita, vaan nimensä mukaisesti ryhmäläiset kannattelevat toinen toisiaan ja yhden uupuessa joku toinen voi ottaa vastuun hetkeksi itselleen. Käytännön asioiden sujuvuuden vuoksi ryhmillä on kuitenkin oltava nimetyt vetäjänsä, jotka ottavat vastuun toiminnan sujumisesta.

Itsehoitoon valmentavilla kursseilla vetäjinä toimivat pitkäaikaissairaat ihmiset. Isossa-Britanniassa järjestettävillä sopeutumisvalmennuskursseilla käsiteltäviä aiheita ovat muun muassa eläminen väsymyksen ja kivun kanssa, masennusoireiden kanssa selviäminen, rentoutumisharjoitukset ja -tekniikat, terveellinen syöminen, kommunikointi perheen, ystävien ja lääkintähenkilökunnan kanssa sekä tulevaisuuden suunnittelu. (Bull 2002, 3-4).

4.4.1 Itsehoitotoiminnan kysely kuntoutujille

Englannissa vuonna 2007 järjestetyn Expert Patients Program -sopeutumisvalmennuskurssin osallistujille tehdyssä kyselyssä testattiin kurssilla opettuja asioita. Vertaisohjaaja Bill Ryder (2007) toimi tuolloin kyselyn järjestäjänä ja muistaa kuinka vastauksissa korostuivat ne keinot, joita kurssilla harjoiteltiin. Tämä kysely saattoi olla muistuttamassa kurssilaisia elämänhallintakeinoista. Kurssilla kuuden viikon aikana käsiteltiin esimerkiksi seuraavia asioita; Vaikeiden asioiden, kuten turhautumisen, vihan ja pelon tunteisiin, voi kokeilla liikkumista, rentoutumista, medi-

tointia, ystävälle soittoa tai positiivisten asioiden ajattelua. Tai kivun kokemiseen voi käyttää mielikuvia, laskemista (sadasta takaisinpäin), jokaisen aakkosen kirjaimelle jonkin kukan, linnun tai kalan miettimistä ja niin edelleen. (mts.) Kysymykset ja osallistujien vastaukset kokonaisuudessaan (ks. liite 3).

Kursseille haetaan usein omalääkäriin neuvosta. Englannissa sopeutumisvalmennusjärjestelmää ylläpitää NHS (National Health Care System). NHS toimii Ison-Britannian terveysministeriön alaisuudessa. Suurin osa terveydenhuoltopalveluista, myös sopeutumisvalmennuksesta kustannetaan verovaroin. Jokainen kansalainen maksaa vuosittain vuositulojen perusteella veroja.

4.5 Palveluohjausmallia Suomessa

Mielenterveysongelmalliselle palveluiden löytäminen on äärimmäisen tärkeää. Vielä on kuitenkin paljon kehitettävää, jotta asiakas saa apua ja kuntoutus pääsee alkamaan oikealla hetkellä. Mielenterveyspuolella puhutaan kuntoutumisesta eräänlaisena prosessina.

Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirissä (Kemi-Tornion seutu) toteutettiin vuosina 1998-2000 mielenterveyskuntoutuksen projekti, jonka tavoitteena oli kuntoutuspalveluiden kehittäminen koko sairaanhoitopiirin alueella sekä alueella käytössä olevan avoimen dialogin hoitomallin mukaisten palveluiden luominen myös kuntoutuspalveluihin. Projekti toteutettiin yhteistyössä Mielenterveyden Keskusliiton kanssa. (Koskisuu 2004, 144.) Projektin lopputuloksena syntyi ehdotus kuntoutusmalliksi (ks. kuvio 1), jota voidaan soveltaa mielenterveyden alueella.

Mallin lähtökohdaksi on kuntoutuksen tehtävä yksilöllisen kuntoutumisen prosessin edistäjänä. Väylämalli jakaantuu kolmeen eri osaan. Keskellä kulkee kuntoutujan yksilöllinen kuntoutumisen prosessi. Kuntoutukselliset *interventiot* ja kuntoutuksen *ääni* (kuntoutumista ja tulevaisuuden mahdollisuuksia koskeva näkökulma) tulevat mukaan jo hoidon alkuvaiheessa, ensimmäisestä hoitokontaktista lähtien. Yksi mallin oletuksista on se, että tehokkaalla kriisityöllä sairastumisvaiheessa ja kuntoutujan lähiverkoston nivomisella hoitoon luodaan edellytyksiä kuntoutumisen prosessin käynnistymiselle ja etenemiselle hoidon alusta lähtien. (Koskisuu 2004, 145.)

VÄYLÄ-MALLI: VUOROVAIKUTUS JA AVOIN DIALOGI KUNTOUTUMISEN TUKENA

Perhe/verkosto	Potilas	Hoitaa työryhmä/yksilötyöntekijä Palveluntuottajien verkosto
	KUNTOUTUJA Kuntoutumisen prosessi	Avoimen dialogin hoitomallin perusta: Psykologinen jatkuvuus, joustavuus, Nopea reagointi, epävarmuuden sieto...
	1) KUNTOUTUMISVALMIUDEN RAKENTAMINEN	Tieto kuntoutumisesta Tieto kuntoutuksesta Toivo Vertaistuki
Verkoston käsitys/ymmärrys tilanteesta	Kriisi-interventiot Tilaa, aikaa ja rauhaa omille kysymyksille Yksilön oma arviointi omasta tilanteestaan Surutyö	Kuntoutumisvalmiuden arviointi <ul style="list-style-type: none"> • Arviointimenetelmät • Muutostarpeiden kartoitus • Kuntoutumisvalmiuden kehittäminen • Interventiot/palvelut • Taloudellisten edellytysten turvaaminen • Valintojen harjoittelu
	2) KUNTOUTUMISVALMIUS TAVOITTEIDEN ASETTAMINEN	
Verkoston osallistuminen		
	3) KUNTOUTUSSUUNNITELMA	Muiden palveluntuottajien osallistuminen Tieto, mitä/miten palveluita voisi hyödyntää tavoitteisiin pääsemiseksi
Verkoston tuki	Elämänalueille, missä muutostarve Tukisuunnitelma Palvelusuunnitelma	Vertaistuki
	4) KUNTOUTUSPROSESSI	Seuranta, arviointi, suunnitelman soveltaminen ja muokkaaminen Psykoterapeuttinen tuki
Prosessin arviointi	Sitoutuminen Voimavaroista ja jaksamisesta huolehtiminen	

KUVIO 1. Väylämalli. Malli on tehty mukailien Koskisuu (2002).

4.6 Kuntoutuksen ohjaaja mielenterveystyössä

Mielenterveyskuntoutuksen kehittämisen keskiössä ovat mm. kuntoutujalähtöisyys, varhainen puuttuminen työelämässä, ammatillinen kuntoutus sekä uusien mielenterveyskuntoutuksen muotojen kehittäminen. Esimerkiksi kuntoutusneuvonta ja -ohjaus ovat mielenterveyspuolella vasta alkamassa, vaikka muilla kuntoutuksen alueilla ne ovat jo vakiintuneita toimintamuotoja. Mielenterveyskuntoutuksessa on havaittu, että vertaistuki auttaa kuntoutumisessa ja se organisoidaankin usein prosessimalliin perustuviksi, pitkäkestoisiksi kuntoutuskursseiksi. (Paatero & Rissanen 2004, 5-6.)

Vuorinen (2002, 37) toteaa, että kuntoutustyössä vertaisuudesta on totuttu puhumaan jalona aatteena. Toisaalta sitä kuulee kritisoitavan amatöörien puuhana, johon joudutaan kun oikeita ammattilaisia ei ole riittävästi. Yksi vastaus tähän kritiikkiin on ollut irroittaa vertaisuus ammattilaisuuden eli mielenterveyden ja psykoterapian viitekehystä. (mts. 37.) Kuntoutuksen ohjaaja voi hyödyntää verkostoasiantuntemustaan suositelijan roolissa hankkimalla tietoa vertaisuuden hyödyntämisestä.

Mulle vertaisuus on monia asioita, ja tuota olen miettinyt sitä, mikä sen tärkein rooli on. Olenko minä kuuntelija, olenko minä neuvoja, olenko minä opastava tai ohjaava, jotenkin kaikkea tätä? Ajattelen, että jokainen kuntoutuja määrittää itse, milloin on riittävän kuntoutunut, haluaako pitää tai jättää kuntoutujan roolin. Minulle se on ollut matkaa kohti tavallista arkea. Sairastuminen ja kuntoutuminen ovat osa, tärkeä tosin, mutta vain osa minun tähän astista elämäni. En ajattelen itseäni kuntoutujana vaan ajattelen lähinnä ihmisenä, jolla on kuntoutujatausta. Haluan itse määrittää olenko minä sitä tahi tätä.

Sopeutumisvalmennustyössä on käyty paljon keskustelua mielenterveyskuntoutuksen tarpeellisuudesta, esimerkiksi perhetyölle olisi todella tarvetta. Sitä kuntoutusta, joka ei sisällä sairaanhoitoa tai lääketieteellistä kuntoutusta, pystyy parhaiten tarjoamaan organisaatio, jonka ammatillinen identiteetti ei pohjautu sairaanhoidollisiin tai lääketieteellisiin käytäntöihin. (Nylund 1999, 116.) Tällöin esimerkiksi yhdistykset ja liitot ovat merkittävässä tiedottajan tehtävässä omimmillaan. Vertainen ihminen voi par-

haimmillaan auttaa kuntoutujan lisäksi myös perhettä. Perhetyössä myös kuntoutuksen ohjaajalla voi olla hyvin merkittävä rooli. Verkostossa yhteistyön merkitys on suuri.

5 KUNTOUTUJA-ASIAANTUNTIJUUS

5.1 Kokemusperäinen tieto

Otsikossa esiintyvä kuntoutuja-asiantuntijuus tarkoittaa periaatteessa kokemusasiantuntijuutta. Molemmilla on kokemus sairaudesta, mutta erona on se, että kokemusasiantuntija on kouluttautunut kertomaan sekä ohjaamaan kuntoutujia ja toimimaan yhteistyössä kuntoutuksen ammattilaisten kanssa. Myös Engeström (2003) on ottanut kantaa sairauden kokijan puolesta. Terveystieteiden tutkimuskeskus järjestelmällisesti sairauden kokijan – potilaan – syrjään, kun tehdään diagnoosia tai suunnitellaan hoitoja. Silti kokonaisvastuu hoitoprosessista eri vaiheineen tuntuu jäävän potilaan tai hänen läheistensä varaan, kun hoitava lääkäri rajaa vastuunsa useimmiten vain toimenpiteisiinsä. (mts. 323, 326.)

Mielenterveysasiakkaan kokemusperäistä maallikkotietoa voi käyttää ammattilaistietoa täydentävänä, rinnakkaisena tietolähteenä. Vaikka lääketieteellinen terminologia diagnooseineen onkin paljolti siirtynyt potilaiden kielenkäyttöön, on maallikkotieto kuitenkin erilaista, ammattilaistiedosta poikkeavaa. Erityisesti vaiheessa, jossa sairaus on todettu, hyväksytty, hoitoa saatu ja kuntoutuminen käynnistynyt, on ihmisen mahdollista luoda koettuun ja elettyyn asiantuntijan ja tietäjän näkökulma. (Kulmala 2005, 289)

Mikä mua on auttanut tässä kuntoutumisen tiellä? Asiat ovat tapahtuneet jollakin tavalla niin kuin oikea-aikaisesti, olen saanut semmoista asiantuntevaa apua, sillä hetkellä kun se on, olen sitä apua ollut valmis vastaanottamaan. Sen mä näen niin kuin tärkeänä, että ihmiset saisivat avun, oikeanlaista apua oikeaan aikaan ja ettei odottamisen aika olisi pitkä, koska kuntoutumisen tie on joka tapauksessa pitkä ja kivinen.

Kokemus on sitä mitä meille tapahtuu. Välitön kokemus, omakohtainen kokemus, henkilökohtainen kokemus tai eletty kokemus ovat termejä, joita käytetään tarkoittamaan jonkin itselle tapahtuneen asian seurauksena muodostunutta tietoa.

Kokemukseen perustavasta tiedosta, eli ”kokemusperäisestä tiedosta”, tulee tällöin toiseksi parasta tietoa. Sillä on arvoa vain, mikäli se voidaan todentaa toisen, perinteisesti arvostetun tiedon tai tiedonhankintamenetelmän avulla. Voi syntyä tilanne, jolloin totena pidetään vain sitä, minkä tutkijat kertovat olevan totta. Tällä tavalla vähe-

syttään ihmisiä, joilla on ollut kielteisiä kokemuksia ja jotka ovat kokeneet alistamista. Tämä voi puolestaan käänteisesti aiheuttaa tutkimustoiminnan väheksymistä, mikäli tutkimuksen koetaan vain kertovan ihmisille sen, minkä he jo tietävät. (Beresford & Salo 2008, 30, 39.)

5.2 Oma-apuverkosto

Mielenterveyden Keskusliitto on ollut mukana perustamassa eri järjestöjen yhteistyöverkostoa. *On toimivaa kaikille* Oma-apuverkosto syntyi kokemusten ja tiedon vaihdon foorumiksi, erilaisten oma-apuryhmien tunnetuksi tekemiseksi, ammattilaisten ja oma-apuryhmien yhteistyön edistämiseksi ja vaikuttamiseksi. Ruotsin potilasjärjestöjen liitto RSMH aloitti oma-aputoiminnan kehittämisprojektin jäsenyhdistyksissään Mielenterveyden Keskusliiton esimerkin mukaan. Yhteistyökumppanien merkitys on hankkeen aikana jatkuvasti kasvanut. Aluksi ryhmiä käynnistettiin pelkästään paikallisyhdistysten aloitteesta. 1990-luvun loppuun mennessä toivomuksia ryhmätoiminnan käynnistämisestä on ryhtynyt tekemään myös julkinen mielenterveystyö. (Vuorinen 2002, 22-23.)

Beresfordin ja Salon (2008) mielestä kokijan oma tulkinta henkilökohtaisesta kokemuksestaan on heikommassa asemassa kuin muut tuosta kokemuksesta esitetyt tulkinnot, koska kokija ei itse voi olla kokemukseensa nähden ”puolueeton”, ”objektiivinen”, eikä ”etäinen”. Kuitenkin tutkimustoiminnan ja tiedon tuottamisen perinteiset tavat ovat yhä lisääntyvässä määrin alkaneet vaivata erityisesti syrjintää ja alistamista kokeneita ihmisiä. Näin on alkanut tapahtua, kun he ovat saaneet enemmän tietoa tutkijoiden tavasta tehdä tutkimusta. (mts. 31.) Oma-apuverkoston kaltaiset toiminnot ovat mielestäni hyvin perusteltuja tuomaan uutta näkökulmaa kuntoutustyöhön.

5.3 Syrjäytynyt syrjäytyy

Sairastunut ihminen voi päättää jäädä kotiin, eristäytyä muusta maailmasta. Tällöin sairaudesta tulee heidän elämänsä keskeinen tekijä. Ihmisiä ahdistaa epävarmuus tulevastakin. Mielikuva tulevastakin voi olla musta aukko, harmaa putki tai tulevaisuuden näkymät voivat puuttua kokonaan, eletään päivä kerrallaan. Tämä on varsin luonnollista. (Vertaisryhmän ohjaajan opas 2008, 8.) Sairastunut ihminen voi olla vihainen itsel-

leen, koska ei pysty huolehtimaan terveydestään; perheelleen, koska he eivät ole tarpeeksi kannustavia; tai lääkärille, joka ei pysty parantamaan ongelmia (Bull 2002, 38).

Beresford ja Salo (2008) kuvaavat syrjäytymistä näin; ”Syrjäytynyt yksilö voi jatkossa yhä odottaa kohtaavansa vain uutta syrjintää ja tulevansa yhä syrjäytetyimmäksi yhteiskunnassa, sillä häntä pidetään vähemmän luotettavana ja uskottavana tiedonlähteenä. Näin mitätöidään perusteellisesti, ja yhä uudestaan jo entuudestaan raskaasti vähäosaisten ihmisten arvoa.” (mts. 26-27.)

Kaikki saman tai samankaltaisen kokemuksen läpikäyneet ihmiset eivät välttämättä tulkitse kokemusta yhtäläisesti. Siksi on tärkeää käsitellä asiaa ensiksi laajemmin eikä vain luottaa yhden henkilön tulkintaan omista kokemuksistaan (vaikka tulee pitää mielessä, että yhden ihmisen tulkinta on kuitenkin paljon parempi kuin ei mitään). (Beresford & Salo 2008, 51)

5.4 Osallistuminen tutkimustyöhön

Vanhan käsityksen mukaan tutkimustyössä etäisyys tutkittavaan kohteeseen on suotavaa. Brunelin yliopiston (UK) sosiaalipolitiikan professori Peter Beresford haastaa tätä käsitystä. Beresfordin ja Salon (2008) mukaan jatkuvia vaikeuksia, syrjintää, alistamista ja vääryyttä kokeneiden ihmisten tiedon väheksyminen ei ole oikein eikä hyödyllistä. Tiedon perustuminen välittömään kokemukseen ennemminkin vahvistaa kuin heikentää sitä – toisin kuin meitä on kauan opetettu uskomaan. Mitä suurempi etäisyys välittömän kokemuksen ja sen tulkinnan välillä on, sitä todennäköisemmin näin saatu tieto on epätarkkaa, epäluotettavaa ja vääristynyttä. (mts. 34.)

Tiedonhankintaan ja uuden tiedon saamiseen käytetään paljon rahaa. Ison-Britannian kansallinen terveydenhuoltojärjestelmä budjetoit vuodessa 500 miljoonaa puntaa (noin 600 miljoonaa euroa) pelkästään tutkimustoimintaan ja kehittämistyöhön. Ison-Britannian hallituksen mukaan terveys- ja hyvinvointipolitiikan sekä muun julkishallinnollisen toiminnan tulisi olla ”näyttöön perustuvaa”, millä he tarkoittavat, että julkisen politiikan tulisi perustua tietoon. (Beresford & Salo 2008, 23)

6 POHDINTA

Tutustuminen eri maiden sopeutumisvalmennusjärjestelmään ja tapaan tehdä sopeutumisvalmennusta, on ollut mielenkiintoista. Se on myös herättänyt paljon ajatuksia. Mielestäni se on hyvin arvokasta ja tärkeää. Olisi hienoa, jos voisimme hyödyntää suomalaista sopeutumisvalmennusta ja saada oppia myös muualta.

Vertaisuuden hyödyntäminen on jo käynnissä. Vertaistuki ei enää irrallinen toimintatapa vaan osa palvelujärjestelmää. Nyt yleisessä keskustelussa on vertaisuuden aiempaa näkyvämpi osa/rooli kuntoutusprosessissa. Haastattelemani vertaisohjaaja toi omassa tarinassa esiin tärkeän seikan; toimimalla muiden auttajana voi päästä pois autettavan roolista. Toisin sanoen voi olla hyödyksi myös muille.

Saadessani opinnäytetyöhöni idean Prestonissa suorittamani työharjoittelujakson aikana keväällä 2007 en vielä osannut ajatella, kuinka paljon matkan varrella oppisin. Pääsin tutustuman Englannissa paikalliseen sairaanhoitojärjestelmään ja sopeutumisvalmennuskurssien järjestelytyöhön. Kurssityöntekijät ja kurssilaiset osoittivat mielenkiintoa koulutusohjelmaani kohtaan. Heidän kanssaan oli kiva tehdä yhteistyötä. Syksyllä 2008 opinnäytetyön loppuvaiheessa sain vielä hienon kokemuksen. Pääsin osallistumaan Sopeutumisvalmennusseminaariin ja jopa kirjoittamaan siitä jutun heidän käyttöönsä. Tämä juttu sitten julkaistiin Epilepsialehdessä, numerossa 6/2008. Positiivisia asioita on tapahtunut paljon.

Mielenterveystyö elää jatkuvasti. Vaikka mediassa puhutaan laajalti mielenterveystyön tärkeydestä, vielä on paljon tehtävää. Kuntoutuksessa kuntoutujan lisäksi kannattaa ottaa huomioon perhetyö. Vertaisuuden, vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden tärkeys tulee korostumaan vielä vuosienkin päästä. Tämän työn lopettamissanoiksi sopii Hulmin (2004) kuvaus vertaisen ihmisen löytämisestä;

Kun mielenterveys pettää, toipuminen voi olla pitkä, vuosien mittainen prosessi. Siinä tarvitaan alan ammattilaisia mutta myös omaisia ja muita läheisiä. Vapaaehtoiset tukihenkilöt ovat olleet monelle avuksi. Kuitenkin aivan erityinen merkitys on vertaistukijalla, henkilöllä joka on kokenut samanlaisia asioita ja ymmärtää – joskus jopa sanoitta – mitä toinen tarkoittaa. (mts. 7-8.)

LÄHTEET

Antonovsky, A. 1987. Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well. San Francisco, Jossey-Bass Publishers.

Beresford, P. & Salo, M. 2008. Kokemuksen muodonmuutos. Kohti palveluiden käyttäjien omaa tutkimustoimintaa. Mielenterveyden keskusliitto. Pori: Kehitys Oy.

Bull, J. 2002. Self management of long-term health conditions. A handbook for people with chronic disease. NHS Experts Patients Programme. Boulder, Colorado USA: Bull Publishing Company.

Ekström, L., Leppämäki, P., Vilén, M. & Lukkarinen, I. (toim.) 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. 1 painos. Juva: Wsoy.

Engeström, R. 2003. Sairauden kokemisen moniäänisyys terveydenhuollossa. Teoksessa Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. M. Honkasalo, I. Kangas & U. Seppälä (toim.) Helsinki: SKS, 308-331.

Eskola, M. 1994. Ryhmässä subjektiivinen ja objektiivinen kohtaavat. Ryhmätyö 3, 19-24. Teoksessa Miten ohjata mielenkuntoutujaa? Yksityinen mielenterveystyön hoito- tai palvelukoti kehittyvänä pienyhteisönä. 2002. E. Mattila. Helsingin Yliopiston Kasvatustieteen Laitoksen tutkimuksia 179. Helsinki: Yliopistopaino.

Eskola, J. 2006. Mielenterveys- ja päihdetyön lyhyt historia. Viitattu 7.12.2008. [Http://www.sosiaalihanke.fi/Resource.phx/sosiaalihanke/hankkeet/terveys/seminaari20806.htx.i418.pdf](http://www.sosiaalihanke.fi/Resource.phx/sosiaalihanke/hankkeet/terveys/seminaari20806.htx.i418.pdf). Sosiaali- ja terveysministeriö.

Finlex. 1990. Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116. Viitattu 7.12.2008. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116).

Granhölm, H. 2008. Onko elämä mitattavissa – sopeutumisvalmennuksen merkitystä etsimässä. Epilepsialehti 6/2008. Helsinki: Scanweb.

Healy, K. 2000. Social work practises. Contemporary perspectives on change. London: Sage.

Heiskanen, T., Lyytikäinen, M., Aaltonen, M., Salonen, K. 2003. Mielenterveyden kulmakivet. Näkökulmia ja käytäntöjä mielenterveyden edistämiseen, ongelmien ja häiriöiden ehkäisyyn. Suomen mielenterveysseuran raporttisarja 1/2003. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.

Himberg, L. & Jauhiainen, R. 1998. Suhteita – minä, me ja muut. Porvoo: Wsoy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13, osin uudistettu painos. Keuruu: Otava.

[Http://www.mtkl.fi/jasenyhdistykset/valtakunnalliset_yhdistykset](http://www.mtkl.fi/jasenyhdistykset/valtakunnalliset_yhdistykset). Viitattu 30.11.2008. Mielenterveyden Keskusliiton kotisivut.

- Hulmi, H. 2004. Ihminen, vertainen. 10 vuotta Mielenterveyden keskusliiton vertais-tukitoimintaa. Mielenterveyden keskusliitto. Vantaa: Printway.
- Hyväri, S. 2007. Jälkisanat: Kuntoutuminen, identiteettityö ja kokemuksen politiikka. Teoksessa Skitsofreniasta kuntoutuminen. P. Rissanen. Helsinki: MTKL, 189-194.
- Hänninen, V. & Valkonen, J. (toim.). 1999. Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 59/98. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Jankko, T. 2008. Mielenterveyden kokemusasiantuntijuuden merkityksiä kuntoutujien ja omaisten ryhmäkeskusteluissa. Pro gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Sosiaali-politiikan ja sosiaalityön laitos.
- Koponen, A. 2001. Epilepsiaan sairastuminen iäkkäänä. Elämänlaatu, tuen tarve ja sairauteen sopeutuminen. Epilepsialiitto, julkaisuja 2/2001, 19. Helsinki, Yliopisto-paino.
- Koskisuus, J. 2002. Kuntoutuminen on mahdollista kaikille. Mielenterveyskuntoutuksen kehittämiskeskuksen kuntoutuskurssitoiminnan 20-vuotisjulkaisu. Saarijärvi: Gummerus.
- Koskisuus, J. 2003. Oman elämänsä puolesta. Mielenterveyskuntoutujan työkirja. Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki: Edita.
- Koskisuus, J. 2004. Eri teitä perille. Mitä mielenterveyskuntoutus on? Mielenterveyden keskusliitto. Helsinki: Edita.
- Koskisuus, J. & Yrttiaho 2005. Keinoja omaan kuntoutumiseen – ohjaajan työkirja. Mielenterveyden keskusliitto. Pori: Kehitys.
- Kulmala, A. 2005. Kertomus mielenterveysongelmaisen määrittymisestä – saatu diagnoosi osana itseymmärrystä. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 42: 281-993.
- Leino, E. 2008. Onko elämä mitattavissa – sopeutumisvalmennuksen merkitystä etsimässä. Epilepsialehti 6/2008. Helsinki: Scanweb.
- Lupton, D. 1995. Medicine as culture. Illness, disease and the body in western societies. London: Sage.
- Narumo, R. 2006. Voiko kuntoutumista ohjata? – Ohjaava työote mielenterveystyössä. Mielenterveyden keskusliitto. Pori: Kehitys.
- Nylund, M. 1999. Oma-apuryhmät välittäjänä arjessa. Teoksessa Haastava kolmas sektori. Pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta. L. Hokkanen, P. Kinnunen & M. Siisiäinen (toim.), Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. 116-134.
- Paatero, H. & Rissanen, P. 2004. Näkökulmia mielenterveyskuntoutukseen. Kuntoutus 3, 4-11.
- Ojanen, M. 2008. Tampereen yliopiston professori, luennoitsija ja kirjailija. Onnellinen ja hyvä elämä. Merkityksellinen sopeutumisvalmennus – onko elämä mitattavissa

-seminaari 24.10.2008, Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus Iris. Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry, Aivovammaliitto ry, Epilepsialiitto ry, Iholiitto ry, Invalidiliitto ry, Kynnys ry, Lihastautiliitto ry, Munuais- ja maksaliitto ry, Suomen CP-liitto ry, Suomen MS-liitto ry, Suomen Reumaliitto ry, TATU ry sekä Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. OK:n tuella.

Riessmann, F. & Carroll, D. 1995. Redefining self-help: policy and practice. San Francisco: Bass.

Ryder, B. 2007. Expert Patients Program tutor. Cancer help Preston. Haastattelu 25.4.2007.

Sykäri, S. (toim.) & Virtanen, E. 2008. Vertaisryhmän ohjaajan opas. Mielenterveyden Keskusliitto.

Thompson, J. 2006. Principal trainer. Expert patients program UK. An audience with Kate Lorig. Viitattu 26.10.2008.

[Http://www.expertpatients.co.uk/public/default.aspx?load=publications](http://www.expertpatients.co.uk/public/default.aspx?load=publications).

Ylikottila, U. 1996. Ripaus iloista mieltä ja halua jatkaa eteenpäin. Tutkimus kuntoutuskurssien vaikuttavuudesta mielenterveysongelmaisten yleiseen toimintakykyyn ja elämänhallinnan kokemiseen. Mielenterveyden Keskusliitto. Vantaa: Printway.

Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä -hyvä juttu. Kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Mielenterveyden keskusliitto. Vantaa: Printway.

Liite 1. Akuutin ja kroonisen sairauden väliset erot.

	Akuutti sairaus	Krooninen sairaus
Esimerkki	umpilisäkkeen tulehdus tai keuhkokuume	niveltulehdus tai sydänsairaus
Syy	yksittäinen syy, kuten infektio	useita syitä, esimerkiksi perintötekijät, ympäristö, ruokavalio tai muut elämäntyylliset tekijät
Diagnoosi	lääkärin on helppo diagnosoida sairaus testeillä	lääkärin on vaikea diagnosoida sairauden alkuvaiheessa
Kesto	muutamia päiviä tai viikkoja	voi olla mukana koko loppuelämän
Hoidon vaikutus	voidaan hoitaa kuntoon lääkkeillä tai leikkauksella	- usein tarvitaan hoitoja koko elämän ajaksi ja joskus myös leikkauksia. - sairautta ei ehkä saada parannettua, mutta oireita ja sairauden kehittymistä voidaan hidastaa.

(Bull 2002, 2)

Liite 2. Esimerkki toimintasuunnitelmasta; vierailu kaverin luona.

Toimenpide	Vaihtoehdot	Tarvitsemani tiedot	Ongelma	Päätös
Kuinka pääsen perille	A. ajan itse	tiekartta ja matkan pituus	liian väsyttävää	siirry vaihtoehtoon B
	B. menen bussilla	bussien aikataulut	bussiasema liian kaukana kaverini kotoa	siirry vaihtoehtoon C
	C. menen junalla	junien aikataulut	asemalle/asemalta pääsy ja lähteminen	otan junan ja jatkan bussilla tai kysyn naapuriltani kyydin asemalle
Koska matkustan	päivällä, mutta ruuhka-aikaan	hintaa	ei todennäköisesti	vältän ruuhka-aikaa ja turhia kustannuksia
Matkatavarani	käytän vanhaa matkalaukkuani		vaikea kantaa	
	ostan uuden matkalaukun, jossa on pyörät	hintaa		käytän vanhaa matkalaukkuani ja kysyn lipuntarkistajalta apua junasta siirtymisessä

(Bull 2002, 8)

Liite 3. Expert Patients Program kurssilla tehdyn kyselyn vapaamuotoiset vastaukset.

1. Mitä voin tehdä, jos minulle tulee hengenahdistus?
 - käytän harjoittelimiani hengitystekniikoita
 - käytän inhalaattoreita oikein
 - harjoittelen ja voimista hengitystä tukevia lihaksia
 - vältän kylmässä ilmassa liikkumista
 - vältän polttamista tai lopetan sen
 - pidän yllä hyvää ryhtiä
2. Miten voin käsitellä vaikeita tunteita, kuten turhautumista, vihaa ja pelkoa?
 - lähdän liikkumaan tai teen jotain fyysistä rasitusta
 - rentoudun
 - rukoilen tai meditoin
 - soitan ystävälleni tai jollekin tutulle henkilölle
 - autan jotain toista ihmistä, esimerkiksi vapaaehtoistyötä
 - kirjoitan tai ajattelen positiivisia tapahtumia elämässäni, joista voin olla kiitollinen
3. Miksi fyysinen aktiivisuus ja liikkuminen on tärkeää?
 - hyvä lihasvoima
 - hyvä kestävyys ja jaksaminen
 - auttaa painonhallinnassa
 - auttaa jaksamisessa ja vähentää väsymystä
 - auttaa nukkumisessa ja hyvän unen saamisessa
 - vähentää stressiä ja masennusta
4. Millä keinoilla voisin helpottaa kipujani?
 - lasken lampaita
 - meditoin
 - käytän mielikuvia
 - lasken takaisinpäin 100sta
 - ajattelen jokaiselle aakkosten kirjaimelle jotain kukkaa, lintua tai kalaa
 - yritän ajatella sanoja johonkin lauluun
5. Minkälaisia etuja on terveellisestä ruokavaliosta?
 - antaa lisää energiaa
 - auttaa painonhallinnassa
 - auttaa kontrolloimaan verensokeria ja kolesterolia
 - pitää luuston ja munuaiset kunnossa
 - ylläpitää kehon kemikaalista tasapainoa
 - estää meditaation sivuvaikutuksia
6. Mitä huonosta kommunikaatiosta saattaa seurata?
 - loukatuksi tuleminen
 - viha ja katkera mieli
 - väärinymmärrykset
 - stressi

- lisää oireita, kuten kipua, masennusta, huolta yms.
 - seuraavien hoitojen vaikeutuminen
7. Mitä oireita masennuksesta ja huonosta olostsa saattaa seurata?
- kiinnostus ystäviin ja aktiviteetteihin vähentyy
 - ruokahalu vähentyy tai lisääntyy
 - kiinnostus itsestään huolehtimiseen jää pois
 - onneton olo, itkeminen lisääntyy
 - kiinnostus seksuaaliseen elämään ja läheisyyteen jää pois
 - itsemurha-ajatukset
8. Mitä keinoja minulla on selvittää masennuksen ja huonon olon tunteista?
- voin soittaa ystävälle ja ylipäätään ylläpidän kontakteja
 - lähdän ulos talosta joka ikinen päivä
 - harjoittelen tai liikun
 - pienet päivittäiset ystävällisyyden osoitukset ovat tärkeitä
 - liityn johonkin ryhmään; esimerkiksi tukiryhmään, liikuntaryhmään tai iltaryhmään
 - autan jotain toista ihmistä, teen vapaaehtoistyötä
9. Minkälaista tukea on saatavillani?
- ryhmäni jäsenet
 - julkinen terveydenhuolto
 - tietopalvelut; esimerkiksi Citizens Advice Bureau
 - etniset tai yhteisössä olevat tukiryhmät
 - vanhempien ryhmät tai muut ryhmät
 - päiväkeskukset
 - paikallislehdet
 - kirjastot
 - vapaaehtoisjärjestöt
 - koulutuskeskukset aikuisille
 - internet
 - yhteisölehtiset
 - potilasryhmät

(Ryder 2007)