

Tanja Vainio

KOULUTETTUJEN KOKEMUSASIAANTUNTIJOIDEN  
NÄKEMYKSIÄ ROOLISTAAN  
KOKEMUSASIAANTUNTIJANA

Sosiaalialan koulutusohjelma  
2019

# KOULUTETTUJEN KOKEMUSASiantuntijoiden Näkemyksiä Roolistaan KokemusAsiantuntijana

Vainio, Tanja  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Kesäkuu 2019  
Ohjaaja: Rajaniemi, Kari  
Sivumäärä: 101  
Liitteitä: 2

Asiasanat: kokemustieto, hiljainen tieto, kokemusasiantuntija, vertaistuki, osallisuus, kokemusasiantuntijuuden eri roolit ja tehtävät

---

Mielenterveys- ja päihdeongelmien ennaltaehkäisy, varhaiseen tukeen panostaminen, mielen-terveyden edistäminen ja yksilöiden hyvinvoinnin lisääminen ovat tärkeimpiä tekijöitä sekä kansanterveyden että kansantalouden näkökulmasta. Tähän kaikkeen tähtää myös valtakunnallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma, jonka tavoitteena on ollut uudistaa mielenterveys- ja päihdepalveluja luoden asiakaslähtöisempiä, osallisuutta ja vertaisuutta tukevia toimintamalleja, jota mm. kokemusasiantuntijuus edustaa. Kokemusasiantuntijalla on usein tärkeä vertaisuellinen rooli monelle mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsivälle ja heidän läheisilleen. He voivat oman kokemustarinsansa avulla välittää oikeanlaista toipumisuskoa siitä, että toivottomia tapauksia ei ole ja tarjota realistista tietoa siitä, mitä toipumisprosessiin usein liittyy. Mielenterveys- ja päihdesektorilla kokemusasiantuntijuutta voidaan hyödyntää mm. hoidon, kuntoutuksen ja palveluiden kehittämistyössä, laadukkaiden ja asiakaslähtöisten palveluiden järjestämisessä, opiskelijoiden ja ammattilaisten koulutuksessa sekä tiedotettaessa toiminnasta laajemminkin koko väestölle.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli realistisesti selvittää, mitä kokemusasiantuntijatoiminta käytännön tasolla on kaikkine haasteineen ja mahdollisuuksineen koulutettujen kokemusasiantuntijoiden itsensä kertomana. Teoreettisena viitekehystenä opinnäytetyössä on käytetty kokemustiedon, hiljaisen tiedon, kokemusasiantuntijuuden, vertaistoiminnan ja osallisuuden määrittelyä sekä kuvattu kokemusasiantuntijuuteen liittyen sen erilaisia rooleja ja tehtäviä. Tutkimuksen lähestymistapa on kvalitatiivinen. Aineistojen keruumenetelmänä oli teemahaastattelu. Aineiston keruu tapahtui huhti- ja toukokuun 2019 aikana. Tutkimukseen osallistui seitsemän julkisen sektorin koulutettua kokemusasiantuntijaa, joilla itsellään oli omakohtaista kokemusta mielen-terveys- tai päihdesairaudesta. Kaikki haastateltavat olivat Porin Perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijatyöryhmän aktiivisia jäseniä.

Tutkimustuloksista ilmeni, että kokemusasiantuntijatoiminnalla on pääsääntöisesti myönteisiä merkityksiä. Yleisesti kokemusasiantuntijuus nähtiin mahdollisuutena kehittää ja luoda asiakaslähtöisempiä palveluita sekä hälventää stigmaa. Tutkimustulokset on esitetty seitsemänä pääteemana. Tarkastelun kohteena on haastateltujen kokemusasiantuntijoiden oma kokemusasiantuntijaksi kasvamisen prosessi, vaadittavat ominaisuudet ryhdyttäessä tähän tehtävään sekä kokemusasiantuntijuuden eri roolit ja tehtävät haastateltavien omassa toiminnassa. Lisäksi on kartoitettu kokemusasiantuntijoiden ajatuksia koulutukseen ja maksettaviin palkkioihin liittyen, selvitelty toimintaan liittyviä hyötyjä ja haasteita, kysytty yleisesti asenteista ja arvostuksesta, jota kokemusasiantuntijat työssään kohtaavat. Lopuksi on kartoitettu haastateltavien näkemyksiä toiminnan todellisesta tarpeesta, sen tunnettavuudesta sekä kehittämistarpeista.

## VIEWS OF EXPERTS BY EXPERIENCE OF THEIR ROLE AS EXPERTS BY EXPERIENCE

Keywords: experiential knowledge, tacit knowledge, expert by experience, peer support, involvement, different roles and tasks of experts by experience

---

Vainio, Tanja  
Satakunta University of Applied Sciences  
Degree Programme in Social Services  
June 2019  
Supervisor: Rajaniemi, Kari  
Number of pages: 101  
Appendices: 2

The prevention of mental health and substance abuse problems, investment in early support, promotion of mental health, and increasing the wellbeing of individuals are the most important factors from the perspective of both public health and the economy. This is also the goal of the national plan for mental health and substance abuse work, which aims at renewing the mental health and substance abuse work services by creating more customer-driven operating models that support involvement and using a peer support approach, which also includes expertise by experience. Experts by experience often play a significant role in offering peer support to people with mental health and substance abuse issues as well as their loved ones. Their experiences of these experts allow them to convey to others the right kind of trust in their recovery and the fact that no one is a hopeless case, and provide realistic information about what the recovery process often entails. In the mental health and substance abuse work sector, experts by experience can be used in developing treatment, rehabilitation and services, organising high-quality and customer-driven services, training students and professionals, and also communicating about the activities to the general public.

The purpose of the study was to realistically define what expert by experience activities involve at the practical level, including related challenges and opportunities, as told by trained experts by experience themselves. The theoretical framework consists of definitions of experiential knowledge, tacit knowledge, expertise by experience, peer activities and involvement, and a description of different roles and tasks related to expertise by experience. The study uses a qualitative research approach. The theme interview method was used for data collection. The data collection was carried out in April and May 2019. Seven trained experts by experience working in the public sector with personal experience of mental or substance use disorder participated in the study. All of the interviewees were active members of the expert by experience working group of the psychosocial services provided by City of Pori's Social and Health Care Division.

The research findings indicated that the expert by experience activities carry primarily positive meanings. Overall, expertise by experience was perceived as an opportunity for developing and creating more customer-driven services and reducing stigma. The research results are presented in seven main themes. The examination is concerned with the interviewees' process of growing into experts by experience, the characteristics required for assuming the task, and the different roles and tasks of expertise by experience in the activities carried out by the interviewees. The study also explored the thoughts of the experts by experience related to training and paid rewards, examined the benefits and challenges related to the activities, and asked about the general attitudes and appreciation encountered by the experts by experience in their work. Finally, the interviewees' perspectives on the genuine need for and familiarity with the activities as well as related development needs were charted.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	KOKEMUSTIETO JA HILJAINEN TIETO KOKEMUSASiantuntijuuden PERUSTANA .....	8
3	KOKEMUSASiantuntijuuden TAUSTAA JA LÄHTÖKOHTIA .....	10
4	KUKA ON KOKEMUSASiantuntija .....	12
4.1	Oman tarinan tietoinen haltuunotto ja koulutus lähtökohta kokemusasiantuntijana toimimiselle.....	14
4.2	Kokemusasiantuntijatoiminnan vastikkeettomuus ja vastikkeellisuus .....	16
5	MUUTTUVA LAINSÄÄDÄNTÖ HUOMIOISI MYÖS KOKEMUSASiantuntijuuden .....	17
6	KOKEMUSASiantuntijuuteen LIITTYVÄÄ TERMINOLOGIAA .....	18
6.1	Vertaistuki.....	18
6.2	Osallisuus.....	19
7	KOKEMUSASiantuntijuus SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA .....	21
8	VERTAISTOIMINTA LÄHTÖKOHTA KOKEMUSASiantuntijuuden KEHITTÄMISELLE.....	22
9	KOKEMUSASiantuntijan ROOLINA TYÖN KEHITTÄMINEN .....	23
9.1	Kokemusasiantuntija kokemuskouluttajana.....	23
9.2	Kokemusasiantuntija kehittäjänä .....	24
9.3	Kokemusasiantuntija kokemusarvioijana ja -auditoijana .....	25
10	KOKEMUSASiantuntijan ROOLI ASIAKASTYÖSSÄ.....	26
10.1	Kokemusasiantuntija ammattilaisen työparina tai työntekijänä terveyden- huollossa .....	26
10.2	Kokemusasiantuntija ryhmäohjaajana .....	27
10.3	Kokemusasiantuntija tukihenkilönä.....	27
10.4	Kokemusasiantuntija vertaispalveluohjaajana tai vertaisneuvojana .....	28
11	KOKEMUSASiantuntijan ROOLINA JULKISUUSTYÖ .....	29
11.1	Kokemusasiantuntija tiedottajana .....	29
12	KOKEMUSASiantuntijatoimintaan LIITTYVIÄ HAASTEITA JA ONGELMAKOHTIA.....	30
13	VAIKUTTAVAA TUTKIMUSTYÖTÄ JA MERKITTÄVÄ TUTKIJA KOKEMUSASiantuntijuuden SARALLA .....	32
13.1	Skitsofreniasta kuntoutuminen -liseniaatintyö .....	33

13.2 Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta - väitöskirja .....	34
13.3 Päivi Rissasen - elävä esimerkki siitä, että toivottomia tapauksia ei ole .....	34
14 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	35
14.1 Opinnäytetyön aihevalinnan lähtökohdat .....	35
14.2 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja kohderyhmä.....	36
14.3 Tutkimusmenetelmä, tiedonkeruumenetelmä ja sisällönanalyysi.....	37
15 TUTKIMUSTULOKSET.....	39
15.1 Haastateltavien oma kokemusasiantuntijaksi kasvamisen prosessi.....	40
15.2 Vaadittavat ominaisuudet ryhdyttäessä kokemusasiantuntijaksi.....	48
15.3 Kokemusasiantuntijuuden eri roolit ja tehtävät haastateltavien omassa toiminnassa .....	52
15.4 Haastateltavien kokemusasiantuntijoiden ajatuksia kokemusasiantuntijakoulutukseen ja maksettaviin palkkioihin liittyen.....	65
15.5 Kokemusasiantuntijatoimintaan liittyvät hyödyt ja haasteet .....	69
15.6 Asenteet ja arvostus .....	81
15.7 Haastateltavien näkemyksiä kokemusasiantuntijatoiminnan tarpeesta, sen tunnettavuudesta sekä ajatuksia kehittämistarpeista.....	85
16 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA .....	92
LÄHTEET .....	98
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Mielenterveyden, päihteettömyyden, osallisuuden ja kaikenlaisen hyvinvoinnin edistäminen ovat tärkeä osa sosiaali- ja terveyspalveluissa tehtävää työtä. Oman elämän mielekkyyteen ja hyvinvointiin sekä sitä kautta kokemukseen hyvästä mielenterveydestämme vaikuttaa hyvin paljon se, miten itsemäärääminen, osallisuus, omat valinnat ja vaikuttamismahdollisuudet toteutuvat eri toimintaympäristöissä. Siksi ei ole yhdentekevää, miten sotepalveluja toteutetaan ja kehitetään. Yhteiskunnan arvojen ja asenteiden on pystyttävä muuttumaan niin, että ammatillisen asiantuntijuuden rinnalle sotepalveluiden toimintakulttuuriin ja sen kehitystyöhön halutaan ottaa aidosti mukaan myös heitä, joilla on omakohtaista kokemusta omasta tai läheisen mielenterveys- tai päihdesairaudesta, näihin sairauksiin liittyen erilaisista arjen haasteista sekä palvelujärjestelmän toimivuudesta.

Sosiaali- ja terveysalalla korostetaan voimakkaasti asiakaslähtöisyyttä ja sitä, että asiakkaille on annettava palvelujärjestelmässä tasavertaisen kehittäjän ja vaikuttajan rooli, jota palveluiden tuottajat haluavat hyödyntää. Kokemusasiantuntijat voivatkin tarjota tällaisen asiakaslähtöisen näkökulman, koska kokemusasiantuntijana toimivalla henkilöllä on mahdollisuus hyödyntää monipuolisesti omaa taustaansa, kokemuksiaan ja tietojään. Heiltä voidaan saada oikeaa tietoa siitä, mikä omassa tai läheisen tilanteessa on auttanut ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet kuntoutumiseen. Kokemusasiantuntijatiedon hyödyntäminen ei kuitenkaan onnistu ilman, että myös sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset tunnustavat tykönsä asiakasnäkökulman merkityksen tasavertaisena tiedontuottajana. Olennaista myös on, että kokemusasiantuntija tulee aidosti nähdyksi, kuulluksi, kohdatuksi, ymmärretyksi, arvostetuksi ja hyväksytyksi omana itsenään ilman ehtoja ja ennakkoasenteita niin, että hän voi avoimesti tuoda omia henkilökohtaisia näkökulmiaan esille palvelujärjestelmän toimivuudesta tai toimimattomuudesta.

Kokemusasiantuntijuus on tärkeä ja ajankohtainen aihe. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tavoittaa ja haastatella koulutettuja kokemusasiantuntijoita, joilla itsellään on kokemusta mielenterveys- tai päihdeongelmasta sitä itse sairastaneena, siitä kuntoutuneena palvelun käyttäjänä tai läheisenä. Opinnäytetyötäni varten haastattelin

seitsemää koulutettua kokemusasiiantuntijaa, jotka kaikki olivat Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiiantuntijatyöryhmän aktiivisia jäseniä. Kaikilla haastateltavilla oli omakohtaista kokemusta mielenterveys- tai päihdesairaudesta. Läheisen roolin kautta toimivia kokemusasiiantuntijoita ei tässä opinnäytetyössä ollut mahdollista haastatella. Haastattelussa haluttiin selvittää kokemusasiiantuntijoilta itseltään, mitä heidän työnsä kokemusasiiantuntijana käytännön tasolla on ja millaisissa eri kokemusasiiantuntijuuden rooleissa he ovat toimineet. Lisäksi haluttiin kartoittaa, miten he mieluiten oman roolinsa näkevät ja mikä heidän viestinsä on ihmiselle, joka itse elää mielenterveys tai päihdeongelmansa kanssa vasta akuuttia sairastumisen tai elämänkriisin vaihetta. Heiltä haluttiin myös kysyä, mitä kokemusasiiantuntijana toimiminen on heille itselleen antanut sekä kuulla heidän näkemyksiään siitä, onko kokemusasiiantuntijatoiminnalla todellista kysyntää ja tarvetta. Lisäksi haluttiin kuulla, miten kokemusasiiantuntijat kokevat sen, että hyödynnetäänkö koulutettuja kokemusasiiantuntijoita riittävästi sotepalveluiden suunnittelu- ja kehittämistyössä. Kokevatko he kenties alan olevan edelleen liian hierarkkista, jossa kokemusasiiantuntijoilla ei ole käytännön tasolla mahdollisuutta olla uudistamassa sotepalvelujärjestelmää ja olisiko heillä edes välttämättä halukkuutta toimia tällaisissa työn kehittämistehtävissä. Kokemusasiiantuntijoilta haluttiin myös selvittää, mikä heidän käsityksensä on siitä, miten hyvin sotealan toimijoiden keskuudessa kokemusasiiantuntijatoimintaa yleisesti tunnetaan ja ylipäätään arvostetaan.

Opinnäytetyön aihevalinnan taustalla on oma ammatillinen ja henkilökohtainen kiinnostukseni mielenterveys- ja päihdesektorin kokemusasiiantuntijatoimintaa kohtaan. Henkilökohtaisena tavoitteenani oli lisätä tietoa ja omaa ymmärrystäni kokemusasiiantuntijuudesta. Lakiin, asiantuntija-arvioihin ja viranomaispäätöksiin perustuva palvelujärjestelmä on yksinään liian joustamaton. Siksi laadukkaat sosiaali- ja terveystalvet edellyttävät asiakkaan ottamista osaksi varsinaista asiakastyötä, suunnittelu- ja kehittämistyötä sekä julkisuustyöhön tekemään kokemusasiiantuntijuutta tunnetummaksi. Kokemusasiiantuntijan tulisi olla sotepalveluissa keskeinen tiimityöskentelyn osallistuja. Ei varmasti voida kyseenalaistaa koulutetun kokemusasiiantuntijan tärkeää roolia osana sotepalvelujärjestelmää - henkilön, joka pystyy oman kokemuksensa, tarinansa ja esimerkkinsä pohjalta antamaan sairastuneelle tämän omassa kuntoutumisprosessissaan oikeanlaista lohtua, toivoa ja rohkaisua. Kokemusasiiantuntijan rooli monelle sairastuneelle tai muutoin ongelmallisessa elämäntilanteessa elävälle ihmiselle

on varmasti merkittävä ja vaikuttaa eri tavoin kuin teoriatietoon pohjaavan sotealan ammattilaisen, jolla ei ole kosketuspintaa sairastuneen kokemusmaailmaan.

## 2 KOKEMUSTIETO JA HILJAINEN TIETO KOKEMUSASIAANTUNTIJUUDEN PERUSTANA

Jokaisella ihmisellä on oman itsensä kautta monenlaista kokemustietoa. Omaamme kokemustietoa mm. siitä, mitkä asiat edistävät ja tukevat mielenterveyttämme ja mitkä taas eivät. Tunnistamme asioita omasta tasapainoisuudestamme ja milloin jokin asia horjuttaa sitä. Kokemustieto onkin tärkeä lähtökohta erilaisten määritelmien ja diagnoosien taakse. (Hankkila 2012, 11.)

Kokemustiedon lähtökohtana on yksilön oma henkilökohtainen kokemus, josta voi kehittyä kollektiivista kokemustietoa vasta, kun samankaltaisia asioita kokeneet ihmiset jakavat, vertailevat ja analysoivat yksilöllisiä kokemuksiaan toistensa kanssa. Tällöin avoimen viestinnän tuloksena syntyy parhaimmillaan yhteinen näkemys ja yksi ehyt kokonaisuus, jossa ihmisten erilaiset käsitykset ja näkökannat yhteisestä ja eri tavoin koetusta kokemuksesta asettuvat osaksi laajempaa kontekstia. Näin voidaan luoda yhteisöllistä tietoa yhteisen kokemuksen perusteella ja saada selville, mikä kokemusten ymmärtämisessä on yhteistä ja mistä tekijöistä löytyy yksilöiden identiteettiä ja muita tekijöitä koskevia eroja. Kokemuksen perusteellinen analysointi samankaltaisia asioita kokeneiden kesken voi johtaa vaikutusvaltaisen kollektiivisen tiedon kehittymiseen, jolla vaikutetaan vallitseviin käsityksiin ja muutetaan noita käsityksiä perusteellisesti. (Beresford & Salo 2008, 50-53.)

Kokemustieto pohjautuu aina siis elettyyn ja koettuun omakohtaiseen kokemukseen. Se ei ole milloinkaan yksittäisen ihmisen yksittäisiin kokemuksiin pohjautuvaa ”mutu”-tietoa, vaan todellinen kokemustieto syntyy aina vasta omia kokemuksia syvällisesti prosessoimalla sekä peilaamalla niitä muiden vastaaviin kokemuksiin ja asiantuntijatietoon. Todellista kokemustietoa kartuttanutta ihmistä kutsutaan kokemusasiantuntijaksi, koska hänen kokemustietonsa sisältää jaettua tietoa siitä, mikä on



yhteistä monille kuntoutujille ja ylipäätään olennaista toipumisessa. (Lämsä 2012, 19-20.)

Sosiaali- ja terveysalalla toimivat ammattilaiset omaavat yhtä lailla kokemustietoa. Heidän tietonsa on kuitenkin laadullisesti erilaista kuin asiakkaiden kokemustieto, sillä se pohjautuu pääsääntöisesti teoriaan, koulutukseen sekä työ- ja elämäkokemuksiin. Lisäksi ammattilaisten asiantuntijatieto sisältää usein käytännön työn kautta omaksuttua sellaista kokemustietoa, joka on asiakkailta kuultua tai heidän välityksellään nähtyä, koettua ja läpi elettyä kokemustietoa. (Lämsä 2012, 20.) Ammattilaisellakin voi toki olla kokemusasiantuntijan tausta omakohtaisine sairaus- tai elämäkriisin kokemuksineen, mutta ammatillisen toimenkuvan takia näitä kokemuksia ei useinkaan kerrota avoimesti tai jaeta potilastyössä (Jones 2018, 178).

Asiakkaiden tuottama kokemustieto on noussut merkittäväksi tiedon lajiksi ammattilaisten tiedon rinnalle. Molemmat tiedon lajit parhaimmillaan täydentävät toinen toisiaan ja voivat auttaa näkemään asiat uudella tavalla. Näin voidaan vahvistaa, syventää ja täydentää aiempia näkemyksiä sekä synnyttää todellista kokemustietoa ja kehittää palveluja, kun molemmille tiedonlajeille annetaan mahdollisuus tulla tasavertaisesti julki. Kokemustieto voi olla hyvin terapeutista tai lohduttavaa vaikeuksia kohdanneelle asiakkaalle, mutta yhtä lailla se pakottaa ammattilaisia itsetutkiskeluun. Ammattilaisten asiantuntijatieto voi taas avata kuntoutujalle uusia näkökulmia mahdollistaen näin uusien merkitysten löytämisen omille kokemuksille ja uusien vaihtoehtojen näkemisen. (Lämsä 2012, 20-21.)

Hiljaisen tiedon käsitteen (tacit knowledge) on alun perin luonut filosofi Michael Polanyi. Hän kiteytti tuon termin ajatukseen ”tiedämme aina enemmän kuin osaamme kertoa”. Suomalaiseen keskusteluun käsitteen toi filosofian tohtori ja uskontotieteilijä Hannele Koivunen vuonna 1997. Kokemustiedossa ja hiljaisessa tiedossa on paljon yhtäläisyyttä – hiljainen tietämyskin syntyy ihmisen omakohtaisesta kokemuksesta. Kaikilla meillä ihmisillä on hyvin paljon erilaista tietoa ja mitä moninaisimpia taitoja, joita hyödynnämme jatkuvasti arjessamme joko tiedostaen tai tiedostamatta. Hiljaisella tiedolla tarkoitetaan kokemuksellista, henkilökohtaista, puhumatonta ja tilannesidonnaista tietoa, jolle on ominaista, että sitä on vaikea pukea sanoiksi ja työlästä

jakaa henkilöltä toiselle, koska se rakentuu sanattomasti ja kytkeytyy ihmisen toimintaan, kokemukseen, arvoihin ja tunteisiin. (Koskimies, Pyhäjoki & Arnkil 2012, 9.)

Hannele Koivusen vuodelta 1997 oleva määritelmä sisällyttää hiljaisen tiedon käsitteeseen kaiken sen geneettisen, intuitiivisen, myyttisen ja kokemusperäisen tiedon, jota ihmisellä on, mutta jota ei voida ilmaista sanallisilla käsitteillä. Hänen mukaansa ihminen on tietoinen vain pienestä osasta siitä informaatiosta, jota ihmisäivot prosessoivat. Koivunen kuvaa, että hiljainen tieto on ihmisessä läsnä jatkuvasti ja kokonaisvaltaisesti ohjaten ihmisen valintoja elämän tietovirrassa. Tämä tarkoittaa siis sitä, että ihminen toimii vaistonvaraisesti ja tiedostamattomasti hiljaisen tiedon varassa lähes koko ajan. Hiljainen tieto on kokemustietoa, joka ohjaa esimerkiksi hoitamaan itkevää vauvaa, kertoo, milloin taikina on sopivasti vaivattu tai tekijä, jonka avulla osaamme toimia kriisitilanteissa. Hiljainen tieto on käytännöllistä tietotaitoa, jota hankitaan kokemuksen kautta tarkkailemalla ja jäljittelemällä muita ilman erityistä opastusta ja ohjeistusta. Hiljainen tieto ja sen vastakohta käsitteellinen tieto edustavat tiedon kahta eri ulottuvuutta, mutta molemmat tiedon muodot täydentävät aina toisiaan. (Koivunen 1997, 76, 78-80, 191.) Käsitteellistä tietoa, jota mm. kokemustieto edustaa, voidaan prosessoida, dokumentoida, sanoittaa ja jakaa suhteellisen helposti. Hiljaisen tiedon esiin saaminen ja jakaminen on haasteellisempaa, mutta ei kuitenkaan mahdotonta. Jotta Hiljainen tietämys saa verbaalisen ja analysoitavan ulottuvuuden, se vaatii kasvokkaista kohtaamista, aikaa, turvallista tilaa ja erilaisia dialogisia menetelmiä sekä yksilöiltä rohkeutta omien kokemusten jakamiseen muiden kanssa. (Koskimies, Pyhäjoki & Arnkil 2012, 9.)

### 3 KOKEMUSASIAINTUNTIJUUDEN TAUSTAA JA LÄHTÖKOHTIA

Kokemusasiantuntijatoiminnan juuret ovat kolmannella sektorilla ja vertaistuuksessa. Kokemusasiantuntijatoiminta on alun perin kehittynyt potilas-, vammais- ja kansalaisjärjestöissä, joiden kuntoutuspalveluissa vertaistuuksella, osallisuudella sekä kokemustiedolla on ollut merkittävä asema. Järjestöjen mielenterveys- ja päihdepalveluissa on monia vertaistuen perinteistä kumpuavia käytänteitä, joissa on hyödynnetty

toipumiskokemuksen omaavien tietämystä ja työpanosta. Vähitellen kokemusasiantuntijatoiminnan käytänteet ovat siirtyneet myös osaksi julkisia sosiaali- ja terveystal-veluita ja muokkautuneet vastaamaan niiden omia kehittämistarpeita. (Hietala & Rissanen 2015, 12-13.)

Kokemusasiantuntijuuden keskeinen sanoma on, että jokaisella ihmisellä on mahdollisuus toipua sekä ymmärrys siitä, että normaaliin toipumisen prosessiin kuuluu myös kokemus toivottomuudesta. On ymmärrettävä, että toipuminen etenee yksilöllisesti ja voi olla kuntoutujalle hyvinkin mutkikas tie. Toipuminen tulee mahdolliseksi vasta, kun ihminen kokee oman elämänsä edes joksenaikin merkitykselliseksi. Siksi on tärkeää, että ihminen on itse miettinyt, mitä hyvä tai tyydyttävä elämä juuri hänelle tarkoittaa. Jotta toipuminen on mahdollista, on tärkeää, että ihminen näkee elämässään toivoa. Sen esiin saaminen on mahdollista vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Siksi selviytymistarinat ja kokemusasiantuntijoiden esimerkit toipumisesta, vertaistuki sekä omista vahvuuksista ja mahdollisuuksista puhuminen ovat tärkeimpiä tekijöitä herättämään ihmisessä tuota toivoa. (Auran aallot [www-sivut](#) 2017.)

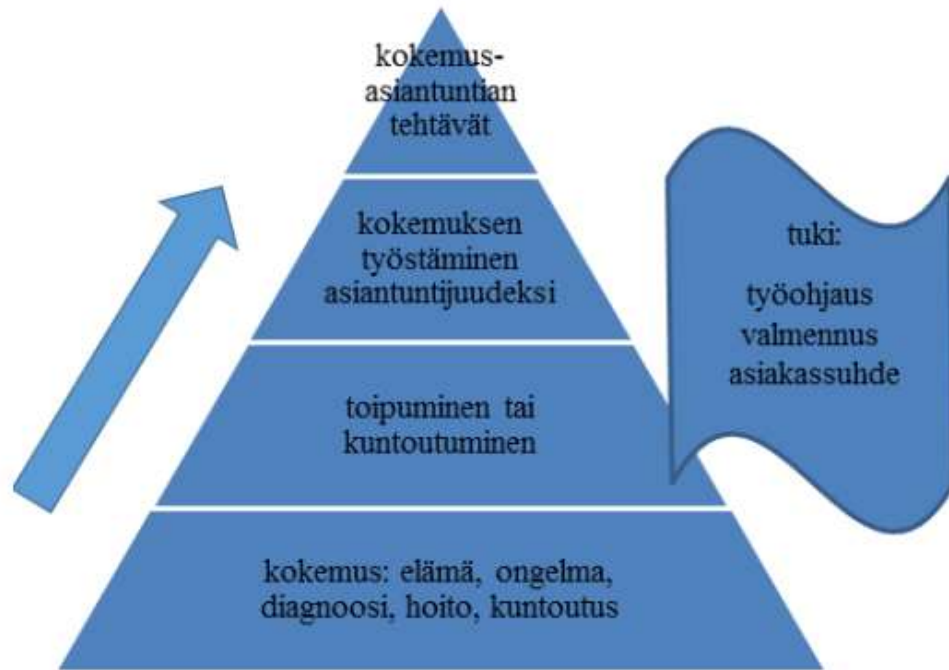
Kokemusasiantuntijuus -käsite sisältää aina omakohtaisen kokemuksen ja tähän liittyvän asiantuntijuuden. Kokemusasiantuntijuus on siis asiantuntijuuden laji, joka on syntynyt elämään erityisyyttä tai vaikeutta tuovan jonkin tilanteen, sairauden tai asian omakohtaisesta kokemisesta. Kokemuksellisen tiedon sanallistaminen ja tiedostaminen ei aina ole yksinkertaista, mutta kokemusasiantuntijuudessa asiantuntijuus viittaa-kin siihen, että henkilö on ottanut omakohtaisen kokemuksen tietoiseen haltuun, hyödyntänyt ja jalostanut kokemustaan. Kyse onkin siis samankaltaisesta prosessista, johon ammatillisessa työssä viitataan, kun puhutaan työkokemuksen mukanaan tuomasta erityisasiantuntijuudesta ja hiljaisesta tiedosta sekä näiden molempien tiedon lajien sanallistamisesta, jakamisesta ja yhteensovittamisesta. (Hokkanen, Nikupeteri & Laitinen 2017, 266-267.) Asiantuntijaksi kasvaminen vaatii aikaa ja harjaantumista. Asiantuntijalle on siis kehittynyt taitoa nähdä laajempia kokonaisuuksia ja hänen toimintansa on muuttunut kokemusperäiseksi intuitiota hyödyntäväksi hiljaiseksi tietämykseksi. Hänen osaamisestaan on tullut sanatonta ja joustavaa. Asiantuntija osaa ajatella hetkessä ja hänellä on taitoa reflektoida intuitiivista ymmärtämistään. Aikaisemmin koetut tilanteet toimivat esimerkkeinä uusien tilanteiden hallinnassa. (Virtainlahti 2009, 157-158, 160.)

## 4 KUKA ON KOKEMUSASIAANTUNTIJA

Kokemusasiantuntijaksi kutsutaan sellaista henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta tietystä haasteellisesta elämäntilanteesta esimerkiksi mielenterveys- tai päihdeongelmasta joko sitä itse sairastavana, siitä kuntoutuvana, palvelun käyttäjänä, omaisena tai muuna läheisenä (Hietala & Rissanen 2015, 13). Lisäksi kokemusasiantuntijalla on kokemustietoa hoidosta, kuntoutumisesta ja palvelujärjestelmässä toimimisesta sekä sen toimivuudesta (Hyväri 2017, 40). Kokemusasiantuntija siis tietää, mitkä palvelut ovat erityisesti häntä itseään tai hänen läheistään auttaneet ja miksi nuo kyseiset palvelut ovat olleet niin tehokkaita. Kokemusasiantuntija myös tietää, mitkä kaikki asiat ovat vaikuttaneet hänen omalla tai läheisensä kohdalla varsinaiseen kuntoutumiseen ja mitä mahdollisesti ovat olleet ne tekijät, jotka ovat kuntoutumista pitkittäneet. (KOKOA – Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry [www-sivut](http://www.sivut).) Kokemusasiantuntijalla on myös halu kehittää palveluita ja auttaa näin muita oman kokemuksensa perusteella. Kokemusasiantuntijoilta voidaankin saada tärkeää ruohonjuuritason tietoa ja palautetta soteammattilaisten tekemästä työstä. He voivat myös haastaa ammattilaisia arvioimaan palveluorganisaatioiden toimintatapoja ja auttamismenetelmiä. (Hyväri 2017, 40.)

Kokemusasiantuntijoilla on taito kääntää omat, usein rankatkin kokemuksensa voimavaraksi ja he ovat valmiita puhumaan vaikeistakin asioista ja jakamaan henkilökohtaisia tarinoitaan. Tällä tavoin he auttavat muita saman kokeneita. He voivat myös vastata sotealan ammattilaisten kysymyksiin, joihin akuutisti sairastunut ei vielä osaa vastata. Myös omainen tai läheinen voi olla kokemusasiantuntija ja näin toimia akuutisti sairastuneen henkilön omaisen puolestapuhujana. Kokemusasiantuntijaksi ryhtymisen taustalla on usein vahva tahto vaikuttaa palveluiden parantamiseen, tasa-arvon synnyttämiseen ja tietoisuuden lisääntymiseen. Kun palvelut on suunniteltu yhdessä kokemusasiantuntijoiden kanssa, niin ne ovat yleensä paremmin loppukäyttäjien tarpeita huomioivia ja potilaat tai kuntoutujat voivat sitoutua paremmin hoitoonsa, kun palveluita osataan myös tarjota oikea-aikaisesti. (KOKOA – Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry [www-sivut](http://www.sivut).)

Kokemusasiantuntijuus muodostuu kolmesta eri tekijästä: omakohtaisen kokemuksen lisäksi tiedosta ja ohjaamiskoulutuksesta. Kokemusasiantuntija on aina ainoastaan oman kokemusalueensa asiantuntija, jonka tärkeintä pääomaa on hänen oma henkilökohtainen tarina ja siihen liittyvä sairastumis- ja toipumiskokemus. (Mikkonen & Saarinen 2018, 42-43.) Kokemusasiantuntijana toimiminen on voimaannuttavaa, mutta myös vaativaa ja haastavaa työtä. Jo muutos potilaasta tai kuntoutujasta kokemusasiantuntijaksi vaatii tietynlaista kypsyyttä ja tietoa sekä edellyttää, että omaan tilanteeseen liittyvä kriisityö, toipumis- tai kuntoutumisprosessi on takanapäin ja omista vaikeista kokemuksista tai elämäntilanteesta on saatu riittävästi etäisyyttä. Pelkkä kokemus ei yksin tee ihmisestä kokemusasiantuntijaa, vaan kokemus muuttuu kokemusasiantuntijuudeksi vasta koulutuksen, valmennuksen, vertaistuen, mentoroinnin, itseopiskelun ja tehtävissä toimimisen kautta. Kokemusasiantuntijuus edellyttää koulutautumisen lisäksi myös, että kokemusasiantuntijalla on kykyä reflektoida ja hyödyntää omakohtaista kokemusta ja taitoa välittää kokemustietoa eteenpäin. Hänen on kyettävä säilyttämään oma näkökulmansa ja osattava tuoda se esiin tarkoituksenmukaisesti. Kokemusasiantuntijuus on myös ajankohtaisten asioiden seuraamista, keskustelua, kokemusten jakamista vertaisten, soteammattilaisten ja palveluiden kehittäjien kanssa sekä jatkuvaa asioiden kyselemistä ja kyseenalaistamista. Kokemusasiantuntijana toiminen edellyttää myös, että kokemusasiantuntijalla on mahdollisuus saada työlleen jatkuvaa tukea, työnohjausta tai valmennusta. (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015. Miten tästä eteenpäin? 2015, 241.)



Kuva 1. Tie kuntoutujasta kokemusasiantuntijaksi

(Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015. Miten tästä eteenpäin? 2015, 241.)

#### 4.1 Oman tarinan tietoinen haltuunotto ja koulutus lähtökohta kokemusasiantuntijana toimimiselle

Koulutettujen kokemusasiantuntijoiden toiminta on alkanut aikanaan mielenterveys- ja päihdetyön parista, mutta laajentunut sieltä nykyisin myös somaattiselle puolelle. Koulutusta tarjoavat monet eri tahot kuten mm. sairaanhoitopiirit, kansalaisopistot ja eri potilasjärjestöt. (Seppänen 2018, 1034.) Kokemusasiantuntijatoiminta ja sen käytännöt ovat Suomessa kuitenkin vielä melko kirjavia. Laadukkaalla kokemusasiantuntijakoulutuksella kuitenkin luodaan valmiudet toimia kokemusasiantuntijuuden monissa eri tehtävissä ja rooleissa. Koulutuksessa kokemusasiantuntija oppii ymmärtämään sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristöä ja niiden käytänteitä. Hän myös harjaantuu niissä taidoissa, joita tarvitaan, kun toimitaan yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Koulutetut kokemusasiantuntijat ry (KoKoa) on kokemusasiantuntijoiden itsensä vuonna 2012 perustama valtakunnallinen yhdistys, jonka tehtävänä on edistää kokemusasiantuntijatoimintaa ja sen verkostoitumista, tehdä toimintaa tunnetuksi, vaikuttaa suuren yleisön asenteisiin sekä lisätä asiakkaiden omaa osallisuutta.

Yhdistys on luonut omat suositukset kokemusasiantuntijakoulutukselle. (Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset ja palkkiosuositukset 2017, 4, 19.)

Lähtökohtana kokemusasiantuntijakoulutukseen hakeutumiselle on halu kehittää palveluja ja auttaa muita omalla kokemuksellaan. Koulutus antaa osallistujalle valmiudet toimia kokemusasiantuntijuuden moninaisissa asiantuntijatehtävissä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Koulutus ei ole osallistujalleen hoito- tai kuntoutussuhde eikä luonteeltaan ryhmämuotoista psykoterapiaa. Se ei tuota ammatillista tutkintoa, vaan perustuu nimenomaan oman kokemuksellisuuden tutkimiseen ja tarkasteluun sekä toimii osallistujalle voimaannuttavana ja myönteisiä merkityksiä lisäävänä kokemuksena. Koulutus ei myöskään ole tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille täydennyskoulutukseksi. On hyvä tiedostaa, että kokemusasiantuntijuus sekä sosiaali- ja terveystalvelujen asiakkuus eivät ole toisiaan poissulkevia ja vastakkaisia asioita, vaan omia yksilöllisiä ja tarpeiden mukaisia hoitosuhteita on hyvä edelleen jatkaa kokemusasiantuntijakoulutuksen rinnalla. (Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset ja palkkiosuositukset 2017, 6.)

Kokemusasiantuntijakoulutuksia voivat järjestää monet eri tahot. Suositeltavaa kuitenkin on, että kokemusasiantuntijakoulutus olisi kestoltaan riittävän pitkä ajanjakso, jotta koulutus mahdollistaisi osallistujalleen omien kokemusten perusteellisen prosessoinnin ja kokemusasiantuntijuuteen kasvamisen. KoKoA on laatinut suositukset kokemusasiantuntijakoulutuksen hakuprosessille, valintakriteereille, koulutusryhmän rakenteelle ja koolle sekä koulutusrunгон sisällölle, vaikkakin koulutuksen sisältöä muokataan ja kehitetään aina kulloisenkin koulutusryhmän tavoitteita vastaaviksi. Suositeltavaa myös on, että koulutuksen aikana koulutukseen osallistuvat jalkautuisivat esimerkiksi sosiaali- ja terveystalveluihin, erilaisiin tapahtumiin tai oppilaitoksiin harjoittelemaan kokemusasiantuntijatehtäviä. Harjoittelun tarkoituksena on tukea kokemusasiantuntijoiden jalkautumista eri toimintaympäristöihin, tehdä kokemusasiantuntijatoimintaa tunnetuksi sekä mahdollistaa verkostoituminen itseä kiinnostavalla kokemusasiantuntijuuden työskentelyalueella. (Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset ja palkkiosuositukset 2017, 7-10,13-15.)

Tärkeimmät ominaisuudet valituksi tulemiselle ovat motivaatio toimia kokemusasiantuntijana, valmiudet ryhmätyöskentelyyn sekä tahto ryhtyä autettavasta auttajaksi tai

palveluiden käyttäjästä niiden kehittäjäksi. Lisäksi edellytyksenä on, että omiin sairastumisen tai elämänkriisiin kokemuksiin on saatu riittävästi etäisyyttä ja ne on perusteellisesti käsitelty. Kokemusasiantuntijakoulutusmallin tärkeimpiä arvoja ovat dialogisuus, molemminpuolinen kunnioitus, luottamuksellisuus, tasavertaisuus, sitoutuminen, rohkeus, positiivisuus, yhteistyö, osallisuus, avoimuus ja pyrkimys leimautumisen vähentämiseen sekä ymmärryksen ja tiedon lisäämiseen. (Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset ja palkkiosuositukset 2017, 9, 12.)

Omaakohtainen kokemus ja sen pohjalta refleктоitu kokemustarina ovat kokemusasiantuntijuuden perusta kuin myös ymmärrys niistä ulottuvuuksista, mitkä ovat vaikuttaneet omaan kuntoutumiseen. Suositeltavaa on, että kokemusasiantuntijakoulutuksessa työstettäisiin oma henkilökohtainen ja itselle merkityksellinen kokemustarina niin, että jokainen koulutukseen osallistuja löytäisi kouluttajan tukemana oman luontevan tavan sen esittämiseen. Oman elämän haasteellisten tapahtumien käsittely on tärkeää, jotta elämässä pääsee eteenpäin. Oman kokemustarinan jäsentäminen antaa voimaa. Näissä tarinoissa on hyvä tuoda esille rakentavalla tavalla sekä hyviä että huonoja asioita. Olennaista toipumisessa ja kokemusasiantuntijaksi kasvamisessa on, että omaa kokemustaan osaa tarkastella uusista näkökulmista ja että kokemustarinasta erottuu toivo. (Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset ja palkkiosuositukset 2017, 13.)

#### 4.2 Kokemusasiantuntijatoiminnan vastikkeettomuus ja vastikkeellisuus

Kokemusasiantuntijatoimintaan ei yleensä lähdetä mukaan maksettavien korvausten toivossa, vaan henkilökohtaisen sitoutumisen ja vapaaehtoisuuden pohjalta. Vapaaehtoisuuspohjalta toteutettuna kokemusasiantuntijatoiminta on aina vastikkeetonta eli siitä ei makseta palkkaa tai korvausta kokemusasiantuntijalle, sillä toiminnan katsotaan pal-kitsevan jo itsessään. Kokemusasiantuntijatoiminnan vapaaehtoistyötä voi verrata har-rastukseen, joka täydentää ja antaa elämälle sisältöä, muttei hallitse sitä. (Hietala & Rissanen 2015, 17, 35, 41.) Vertaisryhmässä toimiva kokemusasiantuntijatoiminta on muun muassa tällaista vastikkeetonta työtä (Mikkonen & Saarinen 2018, 42).

Silloin kun koulutettu kokemusasiantuntija toimii palveluissa vastuullisissa ja sitoutu-mista vaativissa tehtävissä esimerkiksi ammattilaisen rinnalla työparina, osana



työryhmää tai työn kehittämistehtävissä, häntä ei voida enää pitää vapaaehtoisena eikä hänen rooliaan vertaistoimijana. Myöskään silloin kokemusasiantuntija ei ole vapaaehtoinen, jos esimerkiksi jokin luennon tilaava taho työllistää kokemusasiantuntijaa. Edellä mainittuihin kokemusasiantuntijatehtäviin katsotaan liittyvän jo sellaista vastuuta, että tehtävissä toimimisen tulisi näkyä maksettavana palkkana tai työkorvauksina. Sosiaaliturvajärjestelmä voi kuitenkin tuoda omat haasteensa korvauskäytäntöihin ja korvausten vastaanottamiseen, sillä kokemusasiantuntijalle maksettavat korvaukset voivat vaikuttaa mahdollisiin työttömyysturva-, kuntoutustuki-, asumistuki-, tai toimeentulotukimaksuihin. (Hietala & Rissanen 2015, 34-36.)

## 5 MUUTTUVA LAINSÄÄDÄNTÖ HUOMIOISI MYÖS KOKEMUSASIAANTUNTIJUUDEN

Mielenterveys- ja päihdelainsäädännön uudistaminen kokonaisuudessaan on nähty tärkeäksi asiaksi lähitulevaisuudessa. Uudistuksen toteutuessa ei enää olisi erillistä leimaavaa mielenterveyslainsäädäntöä, vaan sen pykälät olisi tarkoitus purkaa osaksi terveydenhuolto- ja osaksi sosiaalihuoltolakia. Uudistuksen tavoitteena on, että mielenterveys- ja päihdeongelmia sairastavat voivat kokea, että mielenterveys- ja päihdesairaudet ovat sairauksia siinä missä kaikki muutkin. Lisäksi mielenterveyspalveluiden painopiste on usein liikaa erikoissairaanhoidossa, mikä viestii vain siitä, että perusterveydenhuollossa ei ole ongelmia hoidettu riittävän ajoissa. Lakiuudistuksella halutaan varmistaa palveluihin pääsy ja lakiin tultaisiin kirjoittamaan myös velvoittavasti kokemusasiantuntijuus: mielenterveys- tai päihdepalveluiden asiakkaina itse olleet otettaisiin siis jo lain velvoittamanakin mukaan palveluiden suunnitteluun ja tukemaan potilaita. (Ahonen 2018.) Kokemusperäistä tietoa halutaan hyödyntää nyky-yhteiskunnassamme yhä enemmän ja saada palveluita käyttävien ihmisten ääntä kuuluviin. Myös laki potilaan asemasta ja oikeuksista edellyttää potilaan näkemyksen kuulemista. Nykyisin ymmärretään, että potilaslähtöisestä hoitokulttuurista hyötyvät sekä potilaat että palvelujen tarjoaja. (Seppänen 2018, 1034.)

## 6 KOKEMUSASIAN TUNTIJUUTEEN LIITTYVÄÄ TERMINOLOGIAA

Kokemusasiantuntijuus palvelee sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä kuntoutuksen kehittämistyötä. Sen lähikäsite vertaistoiminta puolestaan tarkoittaa ”kohtalotoverien” tukemista oman kokemuksen pohjalta eli perustuu samankaltaisia asioita ja kohtaloita läpikäyneiden keskinäiseen kokemusten jakamiseen sekä tuen antamiseen. Molemmilla rooleissa toimitaan aina sekä oman itsen että toisten hyväksi. Voidaankin puhua toiminnasta ja ajattelusta, joka tarjoaa kuntoutujalle mahdollisuuden rakentaa uudestaan sairautensa heikentämää identiteettiä. (Hietala 2016, 388-399.) Kokemusasiantuntijatoimintaa ja vertaistoimintaa ei voi olla ilman osallisuutta. Osallisuus on sitä, että ihminen voi kokea olevansa merkityksellinen osa kokonaisuutta. Hänellä on siis mahdollisuus tulla nähdyksi ja kuulluksi omana itsenään ja hän voi vaikuttaa elämänsä kulkuun ja yhteisiin asioihin. (Terveystieteiden tutkimuskeskuksen www-sivut, 2018.)

### 6.1 Vertaistuki

Vertaisuus, vertaistuki ja vertaistoiminta -termejä käytetään usein samassa tarkoituksessa. Vertaisuudella tarkoitetaan ihmisten välistä suhdetta, keskinäistä asiantuntijuutta, tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta. Vertaisuutta synnyttävät ihmisten samankaltaiset elämäntilanteet ja kokemukset. Vertaisuutta voi syntyä monenlaisilla arjen kentillä: työssä, opiskelussa ja harrastuksissa. Tilanteita, joissa vertaistukea erityisesti voidaan tarvita, ovat mm. sairastuminen ja sairausdiagnoosin saaminen, vammautuminen sekä muut elämän kriisitilanteet. Vertaisuuteen liittyy luottamus ja vertaisten toinen toisilleen antama tuki eli vertaistuki. Vertaistoiminta on puolestaan käsitteenä vertaistukea laajempi käsittäen kaiken sen toiminnan, mitä vertaistukeeseen sisältyy. (Mikkonen & Saarinen 2018, 20-21.)

Vertaistuki voi toteutua hyvin monenlaisissa eri ympäristöissä. Se voi olla kahden kesken tapahtuvaa tukea, vertaistukiryhmässä tapahtuvaa ryhmämuotoista tukea tai se voi toimia myös internet -muotoisena verkkovertaistukena. Verkkovertaistuessa on mahdollista saada apua ja tukea omaan tai läheisen tilanteeseen. Internetissä tapahtuva vertaistuki voi olla joko kahdenkeskistä tai ryhmämuotoista tukea. (Mielenterveystalo

www-sivut 2019.) Internetin kautta on mahdollista tavoittaa vertaistuen piiriin erityisesti niitä ihmisiä, jotka eivät ehkä muuten hakeutuisi vertaisryhmiin. Verkossa vertaistukitoimintaan osallistumisen etuja on matala osallistumiskynnys ja mahdollisuus osallistua nimettömänä. Vertaistuen verkkopalveluita ja siihen läheisesti liittyviä maksuttomia auttavia puhelinpalveluita ylläpitävät useimmiten yleishyödylliset yhteisöt kuten järjestöt ja seurakunnat. Internetissä toimivat vertaistukiyhteisöt voidaan jaotella mm. avoimiin tai suljettuihin keskusteluryhmiin, Chat-yhteisöihin ja kahdenkeskiseen tukeen esimerkiksi sähköpostin tai Skype-puhelun kautta. (Huuskonen 2010, 72-73.)

## 6.2 Osallisuus

Osallisuus voidaan määritellä erilaisia merkityssisältöjä yhteen kokoavana yleiskäsitteenä. Yleisesti termillä tarkoitetaan siis sitä, että ihminen tuntee kuuluvansa yhteisöön ja yhteiskuntaan ja että hänellä on mahdollisuus vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin asioihin. Osallisuuteen liittyy oikeus saada tietoa itseä koskevista asioista sekä mahdollisuus ilmaista mielipiteensä ja vaikuttaa omaa terveyttä ja hyvinvointia määrittäviin tekijöihin. Osallisuus edellyttää myös, että ihminen voi kokea itsensä merkitykselliseksi sekä tuntee, että pystyy muodostamaan merkityksellisiä vuorovaikutussuhteita. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2018, 10.) Yksittäisen ihmisen osallisuuden aste ja yhteiskunnallinen aktiivisuus vaihtelevat elämäntilanteen mukaan. On tärkeää, että ihminen voi kokea osallisuutta ja hänen ympärillään on sosiaalista verkostoa, koska tämä on tärkeä ja suojaava tekijä hyvinvointivajetta ja syrjäytymistä vastaan. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut, 2018.)

Pisimmälle vietyä osallisuutta on toimintaa ammattilaisten ja asiantuntijoiden rinnalla. Kaikenlainen asiakasosallisuus on aina arvokasta jo sinällään, mutta se on myös tärkeä keino yhdenvertaisten ja vaikuttavien palvelujen kehittämiseen. Osallisuus ilmenee päätösvaltana omassa elämässä ja vaikuttamisen prosesseissa. Osallisuuden osa-alueet voidaan jakaa neljään osa-alueeseen:

- ❖ Tieto-osallisuus
- ❖ Toimintaosallisuus
- ❖ Suunnitteluosallisuus
- ❖ Päätöksenteko-osallisuus

Tieto-osallisuus tarkoittaa oikeutta saada tietoa eri palveluista ja omasta palveluprosessista esteettömästi. Toimintaosallisuus merkitsee esimerkiksi omaa osallisuutta ja toimintaa siinä elinympäristöstä, missä elää. Suunnitteluosallisuus puolestaan on sitä, että ihmisellä on oikeus saada tietoa valmisteilla olevista kunnan tai maakunnan ajan-kohtaisista hankkeista sekä mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa osaltaan niiden suunnitteluprosesseihin. Päätöksenteko-osallisuus toteutuu silloin, kun palveluiden käyttäjillä on aidosti päätösvaltaa siinä, miten palveluita tuotetaan. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2018, 10-11.)

Jo perustuslaissa on määritelty, että ihmisellä on oikeus osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan ja elinympäristönsä kehittämiseen. Samassa laissa myös todetaan, että julkisen vallan tulee edistää kaikella tapaa tuota yksilön mahdollisuutta osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon. (Suomen perustuslaki 731/1999, 2 §, 14§.) Samaten sosiaalihuoltolaki tekee näkyväksi samaa asiaa ja osallisuuden teemaa. Sosiaalihuoltolaki tähtää eriarvoisuuden vähentämiseen ja osallisuuden edistämiseen. (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 1 §.) Asiakkaiden osallistumisen palveluiden suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin tulisi olla lähtökohta, jos halutaan kehittää aidosti asiakaslähtöisiä palveluja. Osallistumisen tarkoitus on tehdä asiakkaiden kokemustiedosta näkyvää. (Toikko 2012, 164.)



Kuva 2. Asiakasosallisuus palvelujärjestelmässä  
(Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut, 2019)

Kuten kuvan 2 kaavio osoittaa, osallisuus toteutuu palvelujärjestelmässä monella eri tasolla, monimuotoisesti ja -kanavaisesti. Asiakaspalautejärjestelmät, erilaiset kyselyt, avoimet foorumit ja keskustelutilaisuudet ovat yleinen tapa kerätä asiakkailta tietoa palveluista. Tietoa palveluiden kehittämiseksi voidaan saada myös eri viestintäkanavien avulla kuten asiakasraadeilta, neuvostoilta ja järjestöiltä. Palveluiden yhteiskehittämisessä asiakkaat, kokemusasajat sekä palvelun tuottajien edustajat kehittävät yhteistyössä sosiaali- ja terveyspalveluita tai niiden osia. Koulutetuilla kokemusasiantuntijoilla on tärkeä rooli palveluiden kehittämistyössä, koska he voivat edistävää asiakasosallisuuden toteutumista ja toimia organisaatioissa sen monissa eri tehtävissä. Jotta asiakasosallisuus voisi toteutua ja vahvistua parhaalla mahdollisella tavalla sote-palvelujärjestelmässä, on tärkeää tunnistaa ne asiakasryhmät, joilla on haasteita tulla kuulluksi ja osallistua. On myös tärkeää huomioida asiakkaiden läheisten vaikuttamismahdollisuudet osallisuuteen ja osallistumiseen. Myös eri järjestöjen ja muiden sidosryhmien sitouttamisella palveluiden kehittämiseen on mahdollista tavoittaa suuri joukko asiakkaita välillisesti sekä saada tietoa asiakasryhmistä, jotka kenties muilla tavoin jäisivät osallistumisen ulkopuolelle. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut, 2019.)

## 7 KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSSA

Kokemusasiiantuntijuutta käytetään usein yleisnimityksenä kokemusasiiantuntijoiden eri tehtävistä sekä erilaisista vertaistuen ja -toiminnan muodoista. Kokemusasiiantuntijoita toimii järjestöissä ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä hyvinkin erilaisissa rooleissa ja tehtävissä. (Hietala & Rissanen 2015, 19.)

Kokemusasiiantuntijuuden hyödyntäminen on yleistynyt Suomessa, vaikkakin siihen liittyvät eri roolit eivät ole vielä täysin vakiintuneita ja toiminnan käytänteetkin vaihtelevat eri organisaatioissa. Kokemusasiiantuntijatoiminta on kuitenkin jo laajentunut sellaisiin tehtäviin, joiden ajateltiin aiemmin kuuluvan vain sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille. Kokemusasiiantuntijan ja sosiaali- ja terveydenhuoltoalan

ammattilaisten eri roolit on tärkeä tunnistaa ja tiedostaa, että molemmat niistä ovat yhtä merkittäviä, mutta ne eivät silti voi koskaan korvata toinen toistaan. (Vuorilehto, Larri, Kurki & Hätönen 2014, 244.) On tärkeää korostaa, että kokemusasiantuntijat eivät voi koskaan hoitaa tehtäviä, jotka kuuluvat tietyn ammattiryhmän työnkuvaan ja vastuualueelle, vaan he nimenomaan toimivat yhteistyösuhteessa ammattilaisiin sekä ammattilaistyötä täydentävissä rooleissa. He myös tuovat kokemuseräistä tietoa ja ymmärrystä asiantuntijatiedon ja ammattiosaamisen rinnalle. (Hietala & Rissanen 2015, 19.) Luvuissa 8-11 käsitellään kokemusasiantuntijuuden monimuotoisuutta sen eri roolien kautta.

## 8 VERTAISTOIMINTA LÄHTÖKOHTA KOKEMUSASIAANTUNTIJUUDEN KEHITTÄMISELLE

Oman kokemustarinan jakaminen, vertaistuen saaminen ja antaminen ovat kokemusasiantuntijaksi kehittymisen ensimmäinen vaihe ja luontevin askel kohti aktiivisen kokemusasiantuntijan identiteettiä. Muiden kuntoutujien tukena ja kanssa toimiessaan kokemusasiantuntijat mieltävät roolinsa yleensä osana vertaistukea ja tehtävänsä vertaistoimijoina. Vertainen ei koskaan neuvo tai ohjeista, miten ongelmista pitäisi selvitä, vaan hän avaa moniulotteisesti, usein niin tuskia kuin huumoriakin sisältävän näkymän siihen todellisuuteen, jonka hän on itse läpikäynyt. (Hietala 2016, 388-389.) Vertaistoiminta on tärkeää ja merkityksellistä toimintaa, koska sillä on usein osallistujien identiteettiä ja sosiaalista osallisuutta vahvistava vaikutus (Hyväri 2015, 152). Toimiessaan vertaisryhmässä kokemusasiantuntija on ryhmään nähden aina vertainen, mutta työntekijöihin nähden asiantuntija (Mikkonen & Saarinen 2018, 42).

## 9 KOKEMUSASIAANTUNTIJAN ROOLINA TYÖN KEHITTÄMINEN

Keskeisenä teemana:

- ❖ Yhdessä kouluttamalla voidaan luoda paremmin ihmisen kohtaavia ja parempia palveluja tuottavia soteammattilaisia
- ❖ Yhdessä kehittämällä ja toimimalla voidaan luoda paremmin asiakastarpeisiin vastaava palvelujärjestelmä  
(Ahola 2017, 303.)

### 9.1 Kokemusasiantuntija kokemuskouluttajana

Kokemusasiantuntijat voivat pitää luentoja ja vertaisalustuksia sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille sekä alan ammattilaisille toimien ns. kokemuskouluttajina. Kokemuskouluttajien jakamat henkilökohtaiset tarinat liittyvät usein heidän sairaus- ja kuntoutumiskokemuksiinsa asiakkaana ja potilaana olemisesta sekä palveluihin liittyviin kokemuksiin. Kokemuskouluttajien luennot voivat auttaa sotealan opiskelijoita ja ammattilaisia hahmottamaan sekä ymmärtämään paremmin, millaista on elää mielenterveys- tai päihdeongelman, muun sairauden tai vamman kanssa, miltä se tuntuu, mitä kuntoutumiseen sisältyy ja miten soteammattilaiset voivat työssään toimia edistääkseen kuntoutujan kuntoutumista entistäkin paremmin. Kokemuskouluttajien työkenttää ovat mm. sosiaali- ja terveysalan oppilaitokset, yliopistot, lukiot, järjestöt, seurakunnat, sairaanhoitopiirit sekä muut sosiaali- ja terveysalan organisaatiot. (Hietala & Rissanen 2015, 20.)

Kokemustiedon jakamisella kokemusasiantuntijat pyrkivät vaikuttamaan erityisesti ei-vertaisten ihmisten asenteisiin. Kokemustiedon jakamisella pyritään murtamaan ennakkoluuloja, vähentämään leimautumista ja syrjintää sekä muuttamaan samalla ihmisten asenteita yleisesti positiivisemmiksi ja avoimemmiksi erilaisuutta ja erityispiirteitä kohtaan. Laajemmin ajateltuna sillä pyritään muokkaamaan koko ympäröivän yhteisön suhtautumista ”erilaisuuteen”. Sotealan opiskelijat ja ammattilaiset voivat puolestaan saada kokemusasiantuntijoiden tarinoista ja kokemuksista eväitä omaa työuraansa varten. Kokemusasiantuntijat voivat kertoa alan opiskelijoille ja alalla jo

toimiville, millaista on heidän kokemustensa perusteella hyvä kohtaaminen terveydenhuollossa tai muussa asiakaspalvelutyössä, mikä palveluissa on toiminut ja mikä ei. Jos henkilökohtaisen kokemustiedon jakamisesta on kuulijalle jotain hyötyä, edes osa kokemusasiantuntijoiden esiin nostamista asioista siirtyy käytännön toimintaan tai muuttaa ihmisten ajatuksia positiivisemmiksi, niin tavoite on saavutettu. (Vahtivaara 2010, 23.)

## 9.2 Kokemusasiantuntija kehittäjänä

Kokemusasiantuntijat voivat toimia myös mielenterveys- ja päihdepalveluiden kehittäjinä osallistumalla palveluita suunnitteleviin ja kehittäviin työryhmiin, hankkeiden ohjausryhmiin sekä järjestöjen kehittämistehtäviin. Kokemusasiantuntijoiden osallistuminen tällaiseen yhteiskehittämiseen mahdollistaa uudenlaisen, dialogisemman johtamiskulttuurin ja tarjoaa tukea johtamisrakenteille. (Hietala & Rissanen 2015, 20-21.)

Tarve asiakkaiden osallisuuden lisäämiselle on noussut mm. siitä syystä, että sotepalvelut on koettu asiakasnäkökulmasta usein turhan jäykiksi ja etäisiksi. Samaten vaatimustaso julkisin varoin rahoitettuja sotepalveluita kohtaan on kasvanut. (Hyväri 2017, 39.) Kokemusasiantuntemuksen ja ammatillisen tietämyksen yhdistämisellä ts. yhteiskehittämisellä voidaan uudistaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä vallitsevia ajattelutapoja, käytäntöjä, ammatillisuutta sekä asiakkaan ja työntekijän rooleja. Yhteiskehittämisellä voidaan myös luoda uutta tietoa ja ymmärrystä esimerkiksi mielenterveys- ja päihdepalveluiden toimivuudesta. Lisäksi toimiessaan kokemusammattilaisten kanssa ammatilliset voivat oivaltaa aivan uudella tavalla työnsä merkityksen. Kokemusasiantuntijat voivat avata ammatillisille näkökulmia asiakaslähtöisyyden rakenteellisten esteiden purkamiseen, tarjota peilauspintaa palveluiden suunnitteluun, valmisteluun ja päätöksentekoon sekä palvelujärjestelmän pirstaleisuuteen, organisaation tehottomuuteen tai asiakkaiden ja ammattilaisten kielten erilaisuuteen. Yhteiskehittämisessä on kyse perinteisten, erillisten asiantuntemusten raja-aitojen purkamisesta ja uudenlaisesta luottamukseen perustuvasta vuorovaikutuksesta. Kun kokemusasiantuntijat otetaan aidosti mukaan sotepalveluiden yhteiskehittämiseen, se tarjoaa ammatillisille mahdollisuuden uudenlaiseen, avoimeen, reflektiiviseen ja toisenlaisia näkökulmia ymmärtävään asiantuntemukseen. Palveluiden



yhteiskehittäminen vahvistaa aina myös asiakkaiden asemaa ja luo edellytyksiä kuntoutumiselle. (Hietala & Rissanen 2017, 167, 169.)

### 9.3 Kokemusasiantuntija kokemusarvioijana ja -auditoijana

Henkilökohtaiset palvelujen käyttökokemukset antavat erinomaisen lähtökohdan palvelujen arviointityöhön. Kokemusarviointityöhön osallistuminen edellyttää kuitenkin kokemusasiantuntijatyöhön osallistuvalla perehtyneisyyttä tutkimus- ja kehittämistyön perusteisiin. (Hyväri 2017, 40.) Kokemusarvioijia on koulutettu lähinnä potilasjärjestöissä mm. Mielenterveyden keskusliitossa. Kokemusarvioijat osallistuvat palveluiden toimivuuden, laadun, tilan tai ihmisoikeuksien toteutumisen arvioimiseen esimerkiksi mielenterveys- ja päihdepalveluiden kentällä. Kokemusarvioinnin avulla pyritään parantamaan palveluiden vaikuttavuutta ja laatua. Lisäksi kokemusarvioijat voivat toimia tutkimus- tai arviointiryhmän jäsenenä, jolloin he osallistuvat tutkimus- tai arviointiprosessiin esimerkiksi pohtimalla tutkimuskysymyksiä, toimimalla haastattelijoina tai osallistuvina havainnoijina. He voivat purkaa haastatteluja, tulkita erilaisia aineistoja, osallistua raportin kirjoittamiseen tai kertoa arvioinnin tuloksista yleisölle. (Hietala & Rissanen 2015, 23.)

Mielenterveys- ja päihdepalvelujen kehittämisen yksi tärkeimmistä tekijöistä on kokemusarviointi ja siitä saatava tieto. Kokemusarviointi suunnitellaan ja toteutetaan yhteistyössä palvelun tuottajan ja kokemusarvioijien kanssa ja sen tavoitteena on kehittää käyttäjälähtöisiä palveluita. Tarkastelunäkökulmana kokemusarvioinnissa on asiakas- tai käyttäjälähtöisyys sekä asiakasymmärryksen edistäminen. Kokemusarvioijien roolit ovat riippuvaisia siitä, mitä arvioidaan, miten arvioidaan ja mihin kysymyksiin halutaan saada vastauksia. Hyödyntämällä kokemusarvioijien kokemuksellista asiantuntijuutta pyritään tuottamaan uudenlaista kehittämistietoa palveluiden laadun kehittämiseksi. (Mielenterveyden keskusliitto [www-sivut](http://www.sivut) 2019.)

## 10 KOKEMUSASIAANTUNTIJAN ROOLI ASIAKASTYÖSSÄ

Keskeisenä teemana:

- ❖ Kokemustarinaa jakamalla voidaan saavuttaa paremmin itsestään huolehtivia kansalaisia ja valveutuneempia asiakkaita
- ❖ Kokemustarinaa kertomalla voidaan saavuttaa suvaitsevampi asenneilmapiiri koko yhteiskunnassamme  
(Ahola 2017, 303.)

### 10.1 Kokemusasiantuntija ammattilaisen työparina tai työntekijänä terveydenhuollossa

Kokemusasiantuntijat voivat toimia ammattilaisten työpareina sotepalveluiden asiakastyössä. Kokemusasiantuntija-ammattilainen työparityöskentely perustuu aina aitoon yhteistyöhön ja tasavertaisuuteen, jossa kumpikin osapuoli tuo työskentelyyn oman asiantuntemuksensa. Usein tällainen työparityöskentely käynnistyy jonkin kehittämishankkeen yhteydessä tai ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteisen valmennuksen jälkeen. Toimivaksi työpariksi kehittyminen edellyttää kokemusasiantuntijalta ja ammattilaiselta tuttuutta, vahvaa luottamusta toisiinsa ja hyvää henkilöke-miaa. Lisäksi hyvä työparisuhde vaatii riittävän pitkän ja tavoitteellisen prosessin sekä avointa vuorovaikutusta, erimielisyyksien rakentavaa ratkomista ja toisen inhimillisyiden tunnustamista. Työparina toimiminen edellyttää myös, että molemmat osapuolet kokevat oman asemansa ja lähtökohtansa hyväksytyksi ja turvalliseksi ennen kuin voidaan lähteä luomaan aidosti yhteisiä ratkaisuja ja käytäntöjä. Kun luottamus ja yhteinen käsitys työparityöskentelystä on syntynyt, myös kielteisiä palvelukokemuksia voidaan yhdessä käsitellä ja etsiä parempia työkäytänteitä ja keinoja. (Hietala & Rissanen 2015, 24, 74.)

Kokemusasiantuntijoita on palkattu myös terveysasemille, jossa heidän roolinsa on tarjota vertaistukea kuntoutujille tai päihdeongelmallisille omalla vastaanotollaan. Tällöin kokemusasiantuntija tuo vertaistukea terveydenhuoltoalan ammattilaisten työn rinnalle. Kokemusasiantuntija keskustelee, tukee, informoi palveluista, on asiakkaan rinnalla kulkija ja tarvittaessa hän voi lähteä mukaan tutustumaan esimerkiksi A-

linikalle tai AA-ryhmään. Tämän tyyppistä, pitkälle ammatillistunutta ja työsuhteessa tapahtuvaa kokemusasiantuntijatoimintaa on kehitetty mm. Vantaalla Kaste-rahoitteisessa Mielen Avain-hankkeessa. (Hietala & Rissanen 2015, 28-29.) Suomen ensimmäinen kunnallinen kokemusasiantuntijan vakanssi onkin perustettu Vantaan terveyspalveluihin tammikuussa 2018. Perustetun vakanssin vastaanotti päihdetyön kokemusasiantuntija ja vakanssin perustamista edelsi vuosien 2012-2017 pilottihanke ”päihdetyön kokemusasiantuntija terveysasemalla”. Pilottihankkeen aikana toteutui yli tuhat päihdeongelmista kärsivän asiakkaan käyntiä Vantaan terveysasemalla kokemusasiantuntijan vastaanotolla ja mittaamaton määrä muuta arvokasta taustatyötä. Päihdetyön kokemusasiantuntija on nykyisin tärkeä osa Vantaan terveys- ja päihdepalvelujen kokonaisuutta. (A-Kiltojen liitto ry www-sivut 2019.)

## 10.2 Kokemusasiantuntija ryhmäohjaajana

Kokemusasiantuntijat voivat toimia vertaisohjaajina erilaisissa hoidollisissa ja kuntouttavissa ryhmissä. He voivat ohjata ryhmiä joko itsenäisesti tai yhteistyössä soteammattilaisen kanssa osallistuen myös ohjaamiensa ryhmien sisällön suunnittelemiseen. Vertaisohjaajan tehtäviin kuuluu usein omasta kokemustarinasta kertominen muille vertaisille. Kokemustarinan keskiössä ovat kokemusasiantuntijuudelle tyypillisesti omat sairastumis-, toipumis- ja kuntoutumistarinat. (Hietala & Rissanen 2015, 25.) Ammattilaisten rinnalla toimivan vertaisohjaajan omakohtaisiin kokemuksiin perustuva ja vertaisryhmälle kertoma kokemustarina kuntoutumisen haasteista, takapakeista ja onnistumisista lisää usein toivoa muille ryhmään osallistuville vertaisille saaden heidät pohtimaan ”voisiko minullakin olla toivoa”. Epäonnistumisen pelko usein väistyy ja vahvistuu ajatus omasta selviytymisestä ilman kasvojen menetystä, kun voi nähdä, että joku toinenkin on omista vaikeuksistaan selviytynyt. (Hietala 2016, 389.)

## 10.3 Kokemusasiantuntija tukihenkilönä

Kokemusasiantuntija voi toimia yksittäisen ihmisen tukihenkilönä esimerkiksi laitoshoidosta kotiuduttaessa tai siihen valmistauduttaessa. Hän voi myös tukea ammattilaisen työtä kertomalla hoidon, toipumisen ja kuntoutumisen mahdollisuuksista oman kokemuksensa perusteella esimerkiksi silloin, kun vastasairastunut kokee saamansa

uuden diagnoosin vakavana ja se herättää toivottomuutta vieden mahdollisesti pohjaa tulevaisuuden suunnitelmilta. Kokemusasiantuntijuus on usein vertaistukeen perustuva tukisuhde, joka perustuu kokemusasiantuntijan omien kokemusten, ajatusten ja tunteiden jakamiseen eikä siinä arvioida tai määritellä toisen henkilön tilannetta eikä jaeta ohjeita tai neuvoja. Tällaisessa vertaisohjaajan roolissa kokemusasiantuntijan vertaistuki sairastuneelle tai elämäkriisissä kamppailevalle voi olla kuvailua siitä, miltä vastaava tilanne itsestä aikoinaan tuntui ja miten elämä on sen jälkeen mennyt. (Hietala & Rissanen 2015, 26.)

Moni ongelmien keskellä elävä arvostaa vertaisuudessa eniten kokemusta kuulluksi tulemisesta, jolloin on tärkeää, että kokemusasiantuntijalla on riittävästi aikaa kuunnella. Tukihenkilönä toimivan kokemusasiantuntijan tärkeä tehtävä on synnyttää toivon kipinä tuettavan vertaisen omaan selviytymiseen silloinkin, kun tuettava itse ei näe muutosta omalla kohdalla vielä mahdollisena tai hänen elämänsä toistuvat epäonnistumiset hallitsevat liikaa ajatuksia. Lisäksi on tärkeää, että tukisuhde perustuu tasaveroiseen vuorovaikutukseen, jossa keskeistä on pakottamaton ja paineeton kokemusten jakaminen. Näin voidaan tuoda positiivista uskoa tuettavan tulevaisuuteen ja muutoksen mahdollisuuteen. (Hietala & Rissanen 2015, 26.)

Tukihenkilön tehtävän hoitaminen ei saa horjuttaa kokemusasiantuntijan omaa hyvinvointia ja terveyttä. Siksi on tärkeää, että tukihenkilönä toimivalle kokemusasiantuntijalle on järjestetty mahdollisuus työhajaukseen tai muunlaiseen tukeen ja hänelle on nimetty myös vastuuhenkilö, jotta kokemusasiantuntijalla on mahdollisuus purkaa tehtävänsä liittyvää kuormitusta ja oppia säätämään omaa rooliaan. (Hietala & Rissanen 2015, 27.)

#### 10.4 Kokemusasiantuntija vertaispalveluohjaajana tai vertaisneuvojana

Kokemusasiantuntijoita voidaan rekrytoida myös vertaispalveluohjaajiksi tai vertaisneuvojiksi. Tässä roolissa kokemusasiantuntijat tukevat yksittäistä ihmistä, asiakasta tai kuntoutujaa palveluiden saamisessa ja siinä, miten palvelujärjestelmässä toimitaan. He eivät tee asioita koskaan asiakkaan puolesta, vaan voivat auttaa etsimään palvelujärjestelmän sisällä oikeita väyliä ja ratkaisuja yhdessä asiakkaan kanssa.

Vertaispalveluohjaaja tai -neuvoja voi toimia myös tulkkina kuntoutujan ja ammattilaisten välillä tehden esimerkiksi ammattilaisten suuntaan näkyväksi tukea tarvitsevan henkilön arjen haasteita ja tarpeita. (Hietala & Rissanen 2015, 27.)

Koulutettuja kokemusasiantuntijoita palvelee myös internetissä, jossa heidän kanssaan on mahdollista verkon välityksellä keskustella sekä saada apua ja neuvoja omaan tai läheisen tilanteeseen. KokeNet-neuvontapalvelu on tällainen verkkovertaistukeen perustuva maksuton palvelu, jossa voi keskustella nimettömästi ja luottamuksellisesti alkoholinkäytön, peliriippuvuuden tai mielenterveyden ongelmiin liittyen omasta tai läheisen tilanteesta. Vastaajina ovat omasta tai läheisen mielenterveys- tai päihdeongelmasta toipuneet kokemusasiantuntijat, jotka auttavat vertaisiaan. KokeNetissä saa huolellisesti pohditun vastauksen kolmen päivän kuluessa. Palvelu ei sovellu akuutteihin ongelmatilanteisiin, mutta sen avulla on mahdollista päästä alkuun omien ongelmien käsittelyssä. KokeNetissä on mahdollista myös varata aika Skype välityksellä tapahtuvaan live-neuvontaan ja keskusteluun koulutetun kokemusasiantuntijan kanssa. (KokeNet www-sivut 2019.)

## 11 KOKEMUSASIAANTUNTIJAN ROOLINA JULKISUUSTYÖ

### 11.1 Kokemusasiantuntija tiedottajana

Kokemusasiantuntijat voivat osallistua myös mielenterveys- ja päihdeongelmien tiedotustyöhön antamalla esimerkiksi haastatteluja, osallistumalla radio-ohjelmiin, kirjoittamalla lehtiin tai käyttämällä sosiaalista mediaa. Kokemusasiantuntijoiden oma-kohtaisten tarinoiden kertomisella näiden foorumien välityksellä levitetään myös tietoa mielenterveys- ja päihdeongelmista sekä niistä kuntoutumisesta. Tämän tyyppisellä tiedotustyöllä pyritään vaikuttamaan suuren yleisön asenteisiin ja samalla pyritään vähentämään mielenterveys- ja päihdekuntoutujiin kohdistuvia ennakkoluuloja ja leimautumista. Kokemustietoon perustuva tiedottaminen voi olla esimerkiksi sitä, että mielenterveysongelmia kokeneet kirjoittavat omasta sairastumisestaan ja kokemuksistaan avun hakemisesta ja saamisesta sekä palvelukokemuksistaan ja niiden toimivuudesta. (Hietala & Rissanen 2015, 22-23.)

## 12 KOKEMUSASIAN TUNTIJATOIMINTAAN LIITTYVIÄ HAASTEITA JA ONGELMAKOHTIA

Ei voida kyseenalaistaa, etteikö kokemukselliselle näkökulmalle ja kokemusasiantuntijuudelle olisi sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla ja ammattilaisten rinnalla tarvetta monella tapaa. Yhdessä toimimalla voidaan varmasti luoda nykyistä parempi julkinen palvelujärjestelmä. Kuitenkin julkisen palvelujärjestelmän sisällä kokemukselliseen asiantuntijuuteen perustuva toiminta on toistaiseksi melko alussa ja vielä on paljon tehtävää, jotta kokemusasiantuntijatoiminta olisi riittävän tunnettua ja tunnustettua. (Ahola 2017, 286, 302.)

Kokemusasiantuntijana toimimisessa on myös omat haasteensa. Saattaa käydä niinkin, että kokemusasiantuntija itse kuormittuu, uupuu ja palaa loppuun roolissaan. Lisäksi riskinä voi olla, että kokemusasiantuntijana toimiminen kahlitsee yksilön tähän omaan rooliinsa, jolloin hänet ja hänen toimintansa nähdään pelkästään kokemusasiantuntijaroolin kautta. Jotta tällainen epäsuotuista tilanne voitaisiin parhaalla mahdollisella tavalla ehkäistä, niin on tärkeää, että palvelujärjestelmä omalta osaltaan huolehtii siitä, että kokemusasiantuntijalle on tarjolla työnohjausta tai riittävästi muuta tukea. Myös oman viitekehyksen mukaisen ryhmän tuki ja ryhmään kuuluminen ovat usein keskeinen voimavara kokemusasiantuntijalle. (Rissanen & Puumalainen 2016, 55.)

Kokemusasiantuntijana toimimisessa on tärkeää, että kokemustiedon jakaja itsekkin osaa asettaa rajat sille, mitä hän haluaa itsestään ja kokemuksistaan jakaa muille ihmisille. Kokemusten jakaminen on hyvin henkilökohtaista, aina kuulijaa jollakin tavalla herättelevää, erittäin tärkeää ja merkityksellistä tietoa, mutta sitä ei kannata koskaan tehdä oman yksityisyytensä kustannuksella. Kokemusasiantuntijan on järkevää säilyttää ”henkilökohtainen alue” kokemustiedon jakamisessa – se kuinka suuri alue on ja mitä se sisältää, on yksilöllistä, mutta on kuitenkin tärkeää, että kokemusasiantuntija on omakohtaisesti miettinyt ja rajannut sen itselle sopivaksi. (Vahtivaara 2010, 23.)

Toimintaympäristö voi osaltaan muodostua haasteeksi kokemusasiantuntijatoiminnan juurruttamiselle osaksi palvelujärjestelmää syystä, että monet palvelu- ja koulutusjärjestelmät pitävät sisällään jo valmiit rakenteet, joissa toimijat itse määrittävät ja tulkitsevat toistensa roolit. Palveluita käyttävien asiakkaiden roolit on usein määriteltä jo

valmiiksi ja eri tavalla kuin mihin vaikuttamiseen tähtäävällä kokemusasiantuntijuudella pyritään. Kokemusasiantuntijuuden aito hyödyntäminen on ongelmallista, jos sotepalvelujärjestelmän sisällä ja ammatillisen asiantuntijuuden kentällä ainoana ja hyväksytyynä kokemuksena pidetään vain ammattilaisten näkemystä kokemuksellisuudesta. Asiakaslähtöisyys ei voi toteutua, jos ammattilaiset myös kokevat kokemusasiantuntijuuden merkityksen pelkkänä konsultointina, jossa palvelujen käyttäjiä halutaan kuulla vain järjestelmän näkökulmasta tarpeellisiin asioihin. Tällöin toiminnan hallintavalta pysyy pelkästään ammattilaisilla eikä kokemustiedon aito hyödyntäminen onnistu. (Ahola 2017, 304.)

Osa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista voi myös ajatella olevansa oman alansa ainoita asiantuntijoita eikä asiakkaiden osallisuuden lisääminen ja ottaminen mukaan palveluiden kehittämiseen välttämättä olekaan itsestäänselvyys. Saattaa olla, että työyhteisöissä ei osata ehkä tunnistaa tai jopa arvostaa tämänkaltaisen yhteistyön merkitystä. Kaikki ammattilaiset eivät myöskään välttämättä suhtaudu myönteisesti itse kokemusasiantuntijoihin työn ja palveluiden kehittäjinä. Voidaan jopa ajatella, että kehittäjäasiakkuus tuo vain lisätyötä muutoinkin kiireiseen työpäivään. Jotta työyhteisöissä kehittäjäasiakkuuteen suhtauduttaisiin myönteisesti ja toiminta koettaisiin hyväksyttävänä, on ensisijaisen tärkeää, että organisaatioiden esimiestaho suhtautuu myönteisesti kehittäjäasiakkuutta kohtaan ja on osaltaan valmis luomaan puitteet tällaiselle uudelle kokemusasiantuntijuuteen pohjautuvalle työtavalle. (Tuomisto & Rännäli 2017, 257.)

Sosiaalihuoltolaki korostaa moniammatillista yhteistyötä ja velvoittaa tiiviiseen ammatilliseen yhteistyöhön eri yhteistyöverkostoissa. Tämä velvoite ei käytännön tasolla kuitenkaan vielä toimi parhaalla mahdollisella tavalla eikä etenkin paljon palveluita käyttävien asiakkaiden näkökulmasta. Asiakkaiden useat ja toisistaan erilliset palvelut eivät rakennu useinkaan ammattilaisille tunnistettavaksi kokonaisuudeksi eivätkä kohdenna apua tarvitsevan useille elämänalueille ja niihin liittyviin pulmiin. Tämä puolestaan johtaa siihen, että asiakkaan kokonaistilanne ei ole kenenkään yksittäisen työntekijän hahmotettavissa. On nähtävissä, että eriytyneet sosiaali- ja terveyspalvelut kohtelevat huonoiten erityisesti pitkäaikaisista ja monimutkaisista hyvinvointiongelmista kärsiviä asiakkaita, jotka joutuvat siirtymään palveluista toiseen kokonaisvaltaisen työskentelymallin ja kulttuurin puuttuessa. Vielä on siis paljon tehtävää, jotta

moniammatillisesta yhteistyöstäkin saadaan nykyistä parempi hyöty erityisesti paljon palveluita tarvitsevien asiakkaiden näkökulmasta. (Kinnunen 2018, 182.)

Kokemusasiantuntijoiden osallistuessa ammattilaisten työryhmiin haasteeksi voi muodostua myös kokouksissa käytettävä kieli. Siksi on tärkeää, että kokouksissa puhutaan ymmärrettävästi ja sellaista selkokieltä, että ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteinen keskustelu ja näkökulmien hahmottaminen on mahdollista. Tärkeää myös olisi, että kokemusasiantuntijoita osallistuisi enemmän kuin yksi näihin ammattilaisten kanssa yhteistyössä toteuttaviin työryhmiin, jotta kokemusasiantuntija ei jäisi ulkopuoliseksi ja kokisi olevansa vain potilas- tai asiakasnäkökulman nimellinen edustaja. (Hietala 2016, 390.)

Sosiaali- ja terveyspalveluita kilpailutettaessa haasteena puolestaan on, että palveluita käyttävien asiakkaiden ääni ja kokemusasiantuntemuksen hyödyntäminen jäävät vielä vahvasti toisarvoiseen asemaan. Kuitenkin juuri näissä tilanteissa olisi tärkeää, että kansalaisten kokemustietoa kuultaisiin ja sitä hyödynnettäisiin monipuolisesti päätettäessä, millaisia ovat laadukkaat ja asiakasnäkökulmasta hyödylliset palvelut sekä mihin taloudellisia resursseja on kannattavaa kohdentaa. (Hyväri 2015, 156.)

### 13 VAIKUTTAVAA TUTKIMUSTYÖTÄ JA MERKITTÄVÄ TUTKIJA KOKEMUSASIAANTUNTIJUUDEN SARALLA

Kokemuksen ja kokemusasiantuntijatoiminnan tiimoilta on syytä nostaa esille kaksi erittäin merkittävää ja ainutlaatuista suomalaista tieteellistä tutkimusta kuin myös vaikuttava ja rohkea tutkija niiden taustalta. Molemmat tutkimustyöt ovat Päivi Rissanen tekemiä ja kuuluvat yhteiskuntapolitiikan alaan. Hänen tutkimuksensa ovat uraauurtavia jo siitäkin syystä, että ne osoittavat käytännössä osallisuuden, vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden merkityksen ja voiman kuntoutujan paranemisprosessille. Lisäksi hänen tutkimuksensa osoittavat, että aina on toivoa ja mielen sairauksista voi selvitä, vaikka takana olisi useita vuosia kestänyt psykiatrinen hoitosuhde ja otsassa leima pitkäaikaispotilas, toivoton ja vaikea tapaus. Tutkija Päivi Rissanen on itse läpikäynyt vuosia kestäneen vaikean tien mielenterveyspotilaasta ensin kuntoutujaksi ja



lopulta oman sairautensa kokemusasiantuntijaksi. Hän on nostanut kokemusasiantuntijuuden aivan uudelle tasolle tehdessään lisensiaatintyön ja väitellessään valtiotieteiden tohtoriksi omista kokemuksistaan. Hän on pystynyt näillä tutkimuksillaan osoittamaan, että omilla kokemuksilla on tilaa myös tieteessä ja että henkilökohtaisista kokemuksista voi tulla teorian pohja ja syntyä tieteellinen totuus.

### 13.1 Skitsofreniasta kuntoutuminen -lensiaatintyö

Päivi Rissasen lensiaatintyö (2005) ”skitsofreniasta kuntoutuminen” on nähtävästi ensimmäinen kuntoutujalähtöinen yhteiskuntatieteellinen mielenterveystutkimus. Sen tarkoituksena oli tarkastella omakohtaista skitsofreniasta kuntoutumisen prosessia useista eri näkökulmista. Tässä työssä oli mukana Päivin omat henkilökohtaiset kokemukset skitsofreniasta ja siitä kuntoutumisesta. Hän haastatteli kuntoutuksessaan mukana olleita mielenterveyssektorin työntekijöitä. Tutkimus käsittelee asiakassuhdetta yhteistyösuhteena, asiakassuhteen tavoitteita, päämääriä ja elementtejä sekä erilaisten työskentelymetodien merkitystä oman kuntoutumisen kannalta. Tutkimus tekee näkyväksi vertaisuuden, vertaistuen ja yhteisöllisyyden merkitystä sekä pyrkii osoittamaan muiden kuntoutujien roolin tutkijan omassa kuntoutumisprosessissa. Tutkimuksen tarkoituksena on ollut löytää ne tekijät, jotka Päivi Rissasen omalla kohdalla ovat vaikuttaneet hänen omaan tervehtymisen prosessiin. Tutkimuksessaan hän avaa niitä tekijöitä, mitkä hoidossa ja kuntoutuksessa ovat häntä itseään auttaneet ja millaisia ovat olleet onnistuneet hoito- ja kuntoutussuhteet. Lisäksi tutkija tarkastelee oman identiteetin etsimistä ammattiauttajien avulla. Tutkimuksen lähdeaineistona on käytetty mm. Päivin omia päiväkirjamerkintöjä hänen hoito- ja kuntoutuskokemuksistaan. Tutkimus avaa tutkijan omia kokemuksia jäsentäen niitä teoreettisesti esimerkiksi sosiaalityön, psykiatrisen hoitotyön ja kuntoutuksen keskustelujen kautta. Päivi Rissaselta on ilmestynyt vuonna 2007 lensiaatintyön kanssa samanniminen kirja, joka pohjautuu tähän kaksi vuotta aiemmin valmistuneeseen lensiaatintyöhön. Tässä teoksessa hän yhdistää omakohtaisen kokemuksen sairastumisesta ja kuntoutumisesta, hoitajien näkemykset sekä tutkimuskirjallisuuden.

### 13.2 Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta - väitöskirja

Päivi Rissasen väitöskirja (2015) "Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta" käsittelee myös häntä itseään. Tämä tutkimus on jatkoa hänen lisen-siaatintyöhön perustuvaan kirjaan. Väitöskirja on omakohtainen kokemus, jossa tutkija tarkastelee omaa psyykkisen sairastumisen ja kuntoutumisen prosessia sekä psykiatrian sairaalahoitokokemuksia omakohtaisen kokemuksensa kautta. Tutkimuksen lähtökohtana oli olettamus siitä, että omia kokemuksia on mahdollista tutkia ja ne voivat toimia myös tieteellisen tiedonmuodostuksen lähteenä. Työ on ainutlaatuinen selviytymistarina, joka osoittaa konkreettisesti kuntoutumisen olevan mahdollista, kun kuntoutujan oman elämän asiantuntijuus otetaan mukaan kuntoutumisen hoitoprosessiin. Työn lähtökohtana ja aineistona ovat tutkijan omien kokemusten lisäksi tietoisuus itsestä, itsehavainnointi sekä kokemusten sijoittaminen niiden sosiaaliseen ja kulttuuriseen taustaan. Väitöskirja avaa siis tutkijan omia sairastumisen taustoja ja syitä, diagnoosin merkitystä hänelle itselleen, sairaalaan joutumisen kokemusta ja hoitosuhteen ongelmia. Lisäksi tutkimuksen teemoina käsitellään kuntoutumisen koko ketjua, psykiatrian hoitomenetelmiä ja ajattelutapoja, palvelujärjestelmää itseään sekä kuntoutumisen kannalta tärkeitä tukipilareita kuten osallisuutta, vertaistuen ja kokemusasiantuntijuuden merkitystä.

### 13.3 Päivi Rissasen - elävä esimerkki siitä, että toivottomia tapauksia ei ole

Päivi Rissanen sai elämänsä aikana useita psykiatrisia diagnooseja ennen kuin hänestä tuli omista kokemuksistaan väitellyt valtiotieteiden tohtori: masennus, psykoosi, epävakaa persoonallisuus ja lopulta skitsofrenia. Hänellä on kokemusta psykiatrisesta laitoshoidosta, jonne hän joutui ensimmäisen kerran v. 1994 28-vuotiaana ja josta alkoi hänen 7 vuotta kestänyt sairaalakierre. Vielä vuonna 2000 Päivi Rissasen ollessa Kelloskosken psykiatrisessa sairaalassa tilanne näytti siltä, että hän jäisi sairaalahoitoon vielä vuosiksi ja hänet luokiteltiin tuolloin hoitajien jälkikäteen kertoman mukaan toivottomaksi tapaukseksi. (Karuvuori 2014, 88, 90.) Päivi Rissasen ensimmäinen hoitajakso kesti aikanaan neljä kuukautta ja sen jälkeen sairaalahoitajaksoja hänellä on ollut yhteensä yli neljäkymmentä: niistä lyhyin yhden yön mittainen, pisin liki kaksi vuotta.

Myöhemmin ilmeni, että Päivi Rissanen ei edes sairasta persoonallisuushäiriötä eikä skitsofreniaa, vaan nämä hänelle aikanaan langetetut diagnoosit olivat vääriä. Sen sijaan hän sairasti dissosiativista identiteettihäiriötä, jonka taustalla on aina trauma. (Mielenterveyden keskusliitto [www-sivut](http://www.sivut) 2019.) Tälle sairaudelle on ominaista, että mieli torjuu syvästi traumaattiset muistot siirtämällä ne tietoisuuden ulkopuolelle. Sairastunut ei pysty yhdistämään ajatuksiaan ja muistojaan (Karuvuori 2014, 91.)

Kaikista vaikeuksistaan huolimatta Päivi Rissanen tarina päättyy onnellisesti. Kuntoututtuaan hän on todennut, että osaston seinät, lääkkeet tai diagnoosit eivät häntä kuntoutaneet, vaan aito kohtaaminen, kuulluksi ja arvostetuksi tuleminen, vuorovaikutus, asiakassuhteet, vertaistuki ja mielekäs tekeminen. (Rissanen 2016, 510-511.) Hän on nykyisin merkittävä henkilö, kun puhutaan koko kokemusasiantuntijuuteen liittyvästä alan tutkimustyöstä. Moni kokemusasiantuntijuutta koskeva kirjallinen materiaali, teos, tieteellinen artikkeli tai muu ammatillinen julkaisu ovat Päivi Rissanen kirjoittamia tai ainakin hän on usein ollut niissä yhtenä osallisena. Myös monet lehtien kokemusasiantuntijuutta koskevat artikkelit ovat häntä koskevia tehden kokemusasiantuntijuutta tunnetuksi suurelle yleisölle.

## 14 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 14.1 Opinnäytetyön aihevalinnan lähtökohdat

Opinnäytetyön aihevalinnan taustalla on oma ammatillinen ja henkilökohtainen kiinnostukseni mielenterveys- ja päihdesektorin kokemusasiantuntijatoimintaa kohtaan. Henkilökohtaisesti ajattelen, että jos yhteiskuntamme haluaa tulevaisuudessa selvittää mielenterveys- ja päihdeongelmista, niin myös julkisen palvelujärjestelmän sisällä täytyy olla tilaa kokemusasiantuntijoille ja vertaistoimijoille. Aidot tosielämän kokemus tarinat ja niiden hyödynnettävyys sotepalvelujärjestelmässä ovat itseäni erityisen kiinnostava asia. Kokemusasiantuntijuus on myös yhteiskunnallisesti tärkeä ja ajankohtainen aihe, jolla on vihdoin paikkansa myös tieteessä. Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, mitä kokemusasiantuntijana toimiminen käytännön tasolla on. Halusin myös selvittää, mitä kokemusasiantuntijat itse ajattelevat, onko

kokemusasiantuntijatoiminnalla todellista kysyntää ja tarvetta. Lisäksi oli kiinnostavaa selvittää, miten kokemusasiantuntijoihin ylipäätään suhtaudutaan.

Etukäteen ajattelin kokemusasiantuntijuudessa olevan paljon hyvää, mutta ennen opinnäytetyön haastatteluosuutta jokseenkin epäilin, ettei julkinen sotepalvelujärjestelmä ja ylipäätään yhteiskuntamme olisi vielä välttämättä täysin suvaitsevainen kokemusasiantuntijoita kohtaan ja heitä aidosti hyödyntävä. Uskoin kyllä siihen, että kokemusasiantuntijoita arvostetaan julkisenkin palvelujärjestelmän sisällä ja ihmisten puheissa, mutta en täysin uskonut siihen, että vaikeita elämäntilanteita läpikäyneiden, kuntoutu-neiden ja kokemusasiantuntijoiksi kouluttautuneiden ihmisten osallistaminen käytännön tasolla toimisi teorian edellyttämällä tavalla. Halusin opinnäytetyössäni myös selvittää em. omia ennakkokäsityksiäni kokemusasiantuntijuudesta.

## 14.2 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja kohderyhmä

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tavoittaa ja haastatella koulutettuja kokemusasiantuntijoita, joilla itsellään on kokemusta mielenterveys- tai päihdeongelmasta sitä itse sairastaneena, siitä kuntoutuneena palvelun käyttäjänä tai läheisenä. Omaisen tai läheisen roolissa toimivia kokemusasiantuntijoita ei kuitenkaan tässä tutkimuksessa ollut mahdollista haastatella. Somaattisten sairauksien kokemusasiantuntijoihin tutkimusta ei taas haluttu laajentaa, vaan opinnäytetyön tarkoituksena oli saada käsitys mielenterveys- tai päihdetaustan omaavien koulutettujen kokemusasiantuntijoiden roolista kokemusasiantuntijana. Lisäksi mielenkiintoni kohteena oli julkisen palvelujärjestelmän koordinoima kokemusasiantuntijatoiminta, jota toimintaa tiesin Porin perusturvan psykososiaalisissa palveluissa olevan.

Tutkimusaineisto kerättiin haastatteleamalla Porin Perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijatyöryhmän kokemusasiantuntijoita. Heistä jokainen oli käynyt Porin perusturvan järjestämän kokemusasiantuntijakoulutuksen. Osa haastateltavista oli käynyt kokemusasiantuntijakoulutuksen vuonna 2015 ja osa 2017. Ensimmäisen kokemusasiantuntijakoulutuksen toteutuksesta vastasi kolmatta sektoria edustava yleishyödyllinen mielenterveys- ja päihdeyhdistys nimeltään Muotialan asuin- ja toimintakeskus ry, jonka nimi myöhemmin vaihtui Mielen ry:ksi. Jälkimmäinen

koulutus oli Porin perusturvan omaa tuotantoa, jonka psykososiaaliset palvelut itse järjestivät ja myös toteuttivat.

Haastateltavat valikoituvat haastatteluun Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijatoiminnasta vastaavan yhteyshenkilön avustuksella. Ennen virallista tutkimuslupahakemusta minulla oli mahdollisuus osallistua yhteen kokemusasiantuntijatyöryhmän yhteistapaamiseen, jossa esittäydyin paikalla olleille kokemusasiantuntijoille ja kysyin alustavasti heidän halukkuuttaan osallistua opinnäytetyöni kokemusasiantuntijuutta koskevaan haastatteluun. Tuossa kokoontumisessa oli paikalla suurin osa Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden aktiivisista kokemusasiantuntijoista, joista jokainen tuntui olevan erittäin kiinnostunut haastateltavakseni. Heidän myönteinen suhtautumisensa opinnäytetyöni aihetta kohtaan vaikutti osaltaan siihen, että päätin anoa tutkimuslupaa opinnäytetyöni aiheelle Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden päällikkö Matti Järviseltä, joka tutkimuslupahakemukseni allekirjoittikin. Yksi kokemusasiantuntijatyöryhmään kuuluva kokemusasiantuntija ei ollut paikalla, kun ryhmälle esittäydyin, mutta haastattelu hänen kanssaan sovittiin myöhemmin Porin perusturvan yhteyshenkilön avustuksella sen jälkeen, kun opinnäytetyösopimukset oli jo allekirjoitettu.

### 14.3 Tutkimusmenetelmä, tiedonkeruumenetelmä ja sisällönanalyysi

Tämä opinnäytetyö on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa aineisto kootaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa, joissa tutkittavien näkökulmat ja ääni pääsevät aidosti esille. Tarkoituksena on siis todellisen elämän kuvaaminen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.)

Opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu. Teemahaastattelulle on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit eli tema-alueet ovat ennalta tiedossa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 208.) Teemoihin liittyvien tarkentavien kysymysten avulla voidaan parhaiten tutkia ilmiötä, jonka kohteena on ihminen ja hänen toimintansa. Haastateltavien vastausten ja niistä edelleen nousevien lisäkysymysten perusteella rakennetaan analysointivaiheen kautta kokonaiskuvaa ja ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. (Kananen 2014, 72.) Tämän opinnäytetyön teemahaastattelu on

luonteeltaan puolistrukturoitu haastattelu. Puolistrukturoidulle haastattelumenetelmälle on ominaista, että haastattelun aihepiirit, teema-alueet ja kysymykset ovat kaikille samat, mutta haastattelijalla voi vaihdella kysymysten järjestystä eikä vastauksia ole sidottu valmiisiin vastausvaihtoehtoihin. Vaikka kysymykset ovatkin laadittu etukäteen, niin niiden tarkka sanamuoto ei ole puolistrukturoidussa haastattelumenetelmässä oleellista. Keskustelu etenee tiettyjen teemojen varassa ja haastateltavat tuottavat omin sanoin informaatiota tutkittavasta ilmiöstä. Teemahaastattelu on menetelmänä erinomainen, kun tutkimuskohteena on ihmisten kokemukset jostakin tietystä ilmiöstä. Tämä haastattelumenetelmä huomioi ihmisten tulkinnat omasta subjektiivisesta kokemuksestaan ja niihin liittyvistä asioista. Teemahaastattelu ei edellytä kokeellisesti aikaansaattua yhteistä kokemusta, vaan se lähtee oletuksesta, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita on mahdollista tällä menetelmällä tutkia. Tutkimusmenetelmässä korostetaan haastateltavien omaa elämysmaailmaa ja heidän määritelmiään tietystä ilmiöstä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 47-48.)

Suunnittelin haastattelussa esitettävät kysymykset etukäteen (Liite 2), vaikkakin kysymysten tarkka sanamuoto ja järjestys vaihtelivat eri haastateltavien välillä. Haastattelutilanne mahdollisti myös ennakkoon suunnittelelmattomien ja tarkentavien kysymysten esittämisen, vaikkakaan kaikki lisäkysymykset eivät olleet tämän tutkimuksen kannalta oleellisia eikä niistä saatuja vastauksia tässä työssä esitetä. Välttämättä haastattelijana minun ei tarvinnut esittää haastateltavalle kaikkia etukäteen laatimiani kysymyksiä, vaan osa haastateltavista vastasi yhden kysymyksen kohdalla niin laajasti, että se mahdollisesti antoi vastauksen jo johonkin toiseenkin kysymykseen.

Haastateltavat osallistuivat tutkimukseeni vapaaehtoisesti. Sovin haastattelut haastateltavieni kanssa henkilökohtaisesti heille parhaiten sopivana ajankohtana. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina huhti- ja toukokuun 2019 aikana Porissa Kohtaamispaikka Positiimin kokoustilassa. Haastattelupaikka oli haastateltaville ennestään tuttu, koska heidän oma kokemusasiantuntijatyöryhmänsä kokoontuu ko. paikassa säännöllisesti kahden viikon välein. Kahdeksalle Porin perusturvan kokemusasiantuntijatyöryhmän jäsenelle tarjottiin mahdollisuutta osallistua kokemusasiantuntijuutta koskevaan haastatteluun, joista haastatteluun osallistui yhteensä 7. Heistä naisia oli 5 ja miehiä 2. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja kokemusasiantuntijoilta pyydettiin ennen haastattelun aloitusta kirjallinen suostumus, että näin voitiin toimia (Liite 1).

Haastateltavia informoitiin ennen haastattelun aloitusta siitä, miksi haastattelut halutaan nauhoittaa, miten nauhoituksia tullaan käyttämään ja kerrottiin, että ääninauhat hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Haastateltavien kokemusasiantuntijoiden anonyymiteetin suojelemiseksi heidän nimitietonsa eivät tule esille nauhoituksen aikana eikä työn raportointivaiheessa. Haastattelujen kesto vaihteli 40 minuutista 75 minuuttiin.

Haastattelujen jälkeen tutkimusaineisto litteroitiin eli sanasanaisesti puhtaaksi kirjoitettiin ääninauhalta. Litteroitu aineisto luettiin moneen kertaan, jotta opinnäytetyön kannalta oleelliset asiat voitiin tuoda esille. Litterointi oli opinnäytetyössä aikaa vievä vaihe, koska haastattelukysymyksiä oli melko paljon ja siksi myös haastattelusta syntyvä aineisto oli kohtalaisen laaja. Myös aineiston läpikäyminen nauhoitettua puhetta kuuntelemalla oli hyvin työlästä. Haastateltavien tuottama aineisto tutkittavasta ilmiöstä oli kuitenkin helppoa analysoitavaa ja kokonaisuuksien hahmottaminen oli melko vaivatonta, koska haastattelusta syntyvä aineisto ja teoria tukivat pitkälti toinen toisiaan.

Sisällönanalyysissa analysoitiin haastattelun puhuttua sisältöä hyvin sanatarkasti. Nauhoitettu aineisto sisälsi valtavasti informaatiota. Haastattelujen purku toteutettiin niin, että haastattelun koko aineisto litteroitiin ensin sellaisenaan, mutta lopullisessa raportissa litterointi esitetään opinnäytetyön kannalta soveltuvien osien. Myös sanonut tilkesanat, kuten esimerkiksi niinku yms. puheen ominaispiirteet litteroitiin. Kun puheen erityispiirteineen tuodaan julki mahdollisimman sanatarkasti siten kuin haastateltavat ovat näkemyksensä esittäneet, niin tulee parhaimmalla tavalla näkyväksi tutkittavan ilmiön olemassaolo. (Ruusuvuori & Nikander 2017, 430, 434-435, 437.)

## 15 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esitetään opinnäytetyön teemahaastattelun tutkimustulokset. Tuon haastateltavien puhetta esille suorien lainausten muodossa. Jonkun verran olen voinut suorita lainauksia muokata tekstin luettavuuden parantamiseksi. Lähinnä asiasisällön

kannalta merkityksettömiä tilkesanoja on jätetty pois. Opinnäytetyön tutkimustulokset on pyritty esittämään mahdollisimman rehellisesti ja tarkasti, mutta samalla haastateltavien henkilöllisyyden paljastuminen on pyritty tekemään mahdollisimman vaikeaksi. Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijoiden oma työryhmä on kuitenkin melko pieni, joten ryhmän jäsenet voivat tunnistaa joistakin suorista lainauksista toinen toisiaan. Heidän anonymiteettinsä ryhmän ulkopuolisille tahoille pystytään kuitenkin 100 prosenttisesti turvaamaan. Tutkimustulosten yhteydessä tuon vielä teoriaa esille siinä määrin kuin se tutkimustulosten esittämisen kannalta on järkevää eikä asiaa ole käsitelty varsinaisessa teoriaosuudessa.

### 15.1 Haastateltavien oma kokemusasiantuntijaksi kasvamisen prosessi

Opinnäytetyön ensimmäisessä teema-alueessa kysyttiin haastateltavilta, millainen on jokaisen oma tarina kokemusasiantuntijaksi. Lähinnä haluttiin selvittää, mistä viitekehystä käsin kukin haastateltava kokemusasiantuntijana toimii. Haastateltavien taustatiedot esitetään seuraavalla sivulla taulukkomuodossa (Taulukko 1). Heidän saamiin diagnooseja mainitaan siinä määrin kuin he ovat haastattelussa niitä itse esille tuoneet. Sairausdiagnoosit eivät sinänsä ole opinnäytetyön kannalta oleellisia, vaan tärkeintä oli kartoittaa ovatko haastateltavat mielenterveys- tai päihdetaustan omaavia kokemusasiantuntijoita. Opinnäytetyöhön osallistui myös yksi neuropsykiatrisen viitekehysten kokemusasiantuntija. Oli mielenkiintoista saada myös Asperger taustaisen kokemusasiantuntijan ääni kuuluviin tässä opinnäytetyössä, koska en ollut osannut varautua siihen, että Porin perusturvan psykososiaalisissa palveluissa on myös mielenterveys- ja päihdetaustan omaavien kokemusasiantuntijoiden lisäksi ko. viitekehysten omaava kokemusasiantuntija.

Kokemusasiantuntijoiden omiin kokemustarinoihin ei tässä opinnäytetyössä perusteellisemmin keskitytty. Ensimmäisessä teema-alueessa käsitellään myös haastateltavien kokemusasiantuntijoiden omaa kokemusasiantuntijaksi kasvamisen prosessia eli ajatuksia siitä, miten he aikanaan päätyivät kokemusasiantuntijoiksi ja miksi he tässä tehtävässä ylipäättään haluavat toimia. Lisäksi heiltä tiedusteltiin, millaisia muutoksia he ovat itsessään havainneet kokemusasiantuntijaksi ryhtymisen myötä.



Haastateltava 1	Mielenterveystaustan omaava kokemusasiantuntija. Sairastanut skitsofreniaa n. 26 vuotta.
Haastateltava 2	Mielenterveys- ja päihdetaustan omaava kokemusasiantuntija. Mielenterveysdiagnoosit, joita vuosien varrella diagnosoitu: mm. pre-psykoottinen tila, keskivaikea masennus, tunne-elämältään epävakaan persoonallisuuden piirteitä, mielialan aaltoiluhäiriö, kaksisuuntainen mielialahäiriö, skitsoaffektiivinen häiriö. Päihteistä käyttänyt mm. alkoholia, kannabista, amfetamiinia ja ekstaasia.
Haastateltava 3	Mielenterveystaustan omaava kokemusasiantuntija. Taustalla skitsofrenia. Sairastunut ensimmäiseen psykoosiin 1990-luvulla. Sairaalaksoja ollut muutama, niistä pisin 6 kk, jonka jälkeen sai diagnoosin erilaistunut skitsofrenia. Psykoosia ei ole sairastanut vuoden 2000 jälkeen. Alkoholi ollut jossakin kohtaa elämää jonkinasteisena ongelmana: ei päivittäistä käyttöä eikä ns. ”ryyppyputkia”, mutta käyttö viikoittaista. Ei miellä itsellä olevan sen enempää päihdetaustaa. Ollut nyt 8,5 vuotta täysraittiina.
Haastateltava 4	Mielenterveystaustan omaava kokemusasiantuntija. Yläasteen 9. luokalla sairastunut skitsofreniaan ja vakavaan masennukseen, myös itsetuhoisista ajatuksista kärsinyt. Keskittyy kokemustarinassaan skitsofreniaan.
Haastateltava 5	Nepsy-puolen kokemusasiantuntija: keskittyy kokemustarinassaan Asperger -oireyhtymään. Myös ADD keskittymishäiriö, mielenterveysongelmia, pakko-oireyhtymä, masennus, ahdistuneisuutta, kokenut koulukiusaamista.
Haastateltava 6	Päihdetaustan omaava kokemusasiantuntija (huumeriippuvuus) Ollut n. 4,5 vuotta täysraittiina.
Haastateltava 7	Laaja kirjo mielenterveysongelmia: keskittyy kokemustarinassaan sosiaalisten tilanteiden pelkoon, kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön ja jossain määrin kipuasioihin. Taustalla epävakaata persoonallisuushäiriö, estynyt persoonallisuushäiriö, masennus, itsetuhoisuutta, peliriippuvuutta, kroonista kipua.

Taulukko 1. Haastatteluun osallistuneiden kokemusasiantuntijoiden tausta

Aiemmin tässä opinnäytetyössä esittelin tutkija ja kokemusasiantuntija Päivi Rissasen, joka sai elämänsä aikana useita psykiatrisia diagnooseja, eli vuosia psykiatrisessa laitoshoitokierteessä ja toivottoman tapauksen maineessa. Myöhemmin osoittautui, että hänen saamansa diagnoosit olivatkin vääriä. Siksi hoidotkaan eivät tehonneet. Kahden haastattelemiini kokemusasiantuntijan tarinassa on samankaltaisuutta tutkija Päivi Rissasen kokemustarinaa ja diagnoosien ongelmallisuuteen. Siksi tuon asian tässä yhteydessä tarkasteluun. Toisella haastateltavallani on päihdetausta ja toinen heistä on nainen, jolla on vasta aikuisiällä diagnosoitu Asperger.

*”Mun oma kokemus on semmonen, et mul on kaikennäkösii mielenterveydellisii diagnooseja. Mul on diagnosoitu masennusta, kakssuuntast mielialahäiriöö, maanisdepressiivisuutta. Mul on rasisastmakin diagnosoitu ahdistuksen takia, koska mä olen koittanut lopettaa aineiden käyttöö. Ei mul mitään semmost ollu. Ku mä lopetin huumeitten käyttämisen, niin ne kaikki katos nekin.”*

*”Mä kerron (kokemustarinaa) mun varhaislapsuudesta asti nykypäivään, mitä mun elämässä on tapahtunut ja mikä on johtanut mihinkin. Et ku ei oo esimerkiks lapsuudessa ymmärretty jotain, niin näitte ja näitte asioitte takia sit on tullu näit psyykkisii ongelmii.”*

Päivi Rissasen ja kahden haastateltavan kokemusasiantuntijan kokemustarinat osoittavat, että mielenterveyshäiriöiden, päihdesairauksien ja neuropsykiatristen vaikeuksien kohdalla diagnosointi ei ole aivan yksinkertaista. Diagnoosit voivat olla vääriä, potilaan hoito ei ehkä olekaan primaarisen ongelman mukaisesti toteutettua tai oikean diagnoosin saaminen voi pitkittyä. Toisen haastateltavan kokemusasiantuntijan oikea diagnoosi selvisi vasta täysi-ikäisenä, joka osaltaan johti mielenterveydellisiin ongelmiin, kun asianmukainen hoito viivästy.

Diagnoosia tehtäessä olisi tärkeää selvittää, onko potilaalla primaarinen mielenterveyden häiriö, päihteiden käytön aiheuttama häiriö vai päihderiippuvuuden aiheuttamat tavanomaiset oireet. Päihtymys ja vieroitus tila voivat aiheuttaa samoja oireita, jotka ovat hyvin tavallisia myös mielenterveyden häiriöissä. Päihde on usein mielenterveyden häiriön etiologinen tekijä. Siksi on ensisijaisen tärkeää arvioida päihteiden osuutta

potilaan oireisiin, jotta hoito lähtee siitä, mikä on potilaan pääasiallinen ongelma. Asianmukainen päihdehoito on aina ensisijaista. Sen rinnalla voidaan silti tarvita myös laajamittaista psykiatrista hoitoa aina sairaalajaksoa myöten. (Aalto & Vormo 2013, 2079-2084.)

Autismikirjon oireyhtymää ei tunnisteta riittävän hyvin terveydenhuollossa erityisesti tyttöjen ja naisten kohdalla. He ovatkin alttiimpia jäämään kokonaan ilman diagnoosia tai tulevat mahdollisesti väärin diagnosoiduiksi. Pojat sen sijaan saavat huomattavasti enemmän autismikirjon häiriön diagnooseja. Tämä johtuu siitä, että käytössä olevat seulontamenetelmät ja diagnostiset kriteerit pohjautuvat pitkälti historiallisista syistä poikien ja miesten kokemuksiin. Naissukupuolen kohdalla diagnosoimattomuus voi johtaa moniin eri ongelmiin ja pahentaa henkilön tilannetta entisestään. Autismikirjon tyttöjä ja naisia hoidetaankin usein mielenterveyspalveluissa esimerkiksi masennuksen tai ahdistuneisuushäiriön takia. Autismikirjon häiriö löytyy naisilla usein vasta myöhemmin, kun potilasta aletaan tutkia tarkemmin. (Autismiliiton [www-sivut](http://www.autismiliiton.fi) 2019.)

Opinnäytetyön tutkimustulokset osoittavat, että potilas voi saada monenlaisia diagnooseja, mutta päihteiden käytön loputtua monet oireet useimmiten häviävät ja diagnooseja on mahdollista purkaa. Näin kävi myös ex-huumeriippuvaiselle haastateltavalleni. Opinnäytetyön tutkimustulokset osoittavat laajemminkin, että kun mielenterveys- ja päihdesairauksista sekä neuropsykiatrisista vaikeuksista kärsivien ihmisten elämäntilanne jollakin tapaa kohenee ja kuntoutuminen mahdollistuu, esim. oikea diagnoosi löytyy, ihminen raitistuu tai psyykinen tasapaino saavutetaan, niin moni mielenterveyteen liittyvä asia arjessa muuttuu positiiviseen suuntaan ja näkyy yksilön elämässä arjen hyvinvointina.

Tässä teema-alueessa kokemusasiantuntijoilta kysyttiin, mikä taho vaikutti siihen, että he hakeutuivat aikanaan kokemusasiantuntijoiksi. Haastateltavien mukaan kokemusasiantuntijoiksi oli päädytty pääsääntöisesti sosiaali- ja terveydenhuoltoalan henkilöstön aloitteesta, mutta myös toisen kokemusasiantuntijan suosituksesta. Jokaisen haastateltavan oma mielenterveys- tai päihdesairaudesta kuntoutumisprosessi oli edennyt riittävän pitkälle siinä vaiheessa, kun heiltä kysyttiin halukkuutta toimia koulutettuina kokemusasiantuntijoina. Lisäksi soteammattilainen tai toinen kokemusasiantuntija oli

nähty haastateltavalla olevan erityisiä valmiuksia toimia kokemusasiantuntijan roolissa. Positiivista oli myös kuulla, että Porin perusturva ei nähnyt esteenä kutsua yhtä haastateltavaa perusturvan omaan kokemusasiantuntijakoulutukseen, vaikka ko. henkilö oli vasta vuotta aiemmin käynyt toisen organisaation järjestämän vastaavan koulutuksen ja toimikin jo kokemusasiantuntijan tehtävissä. Kahden eri organisaation järjestämään kokemusasiantuntijakoulutukseen osallistunut haastateltava arvosti sitä, että hänelle oli tämä mahdollisuus järjestynyt. Hänen mielestään koulutukset täydensivät toinen toisiaan ja hän koki hyötyneensä siitä, että oli kaksi koulutusta käynyt.

*”Ystävien suosituksesta. Semmonen yks mieshenkilö alkoi, kun hän oli siin ykköskoulutuksessa (v. 2015), puhumaan sitä, et nyt pyörähtää käyntiin uus koulutus. Siel oli aikasemmin ollu ain mielenterveyskuntoutujii ja sinne kaivattiin päihdepuolen kuntoutujia.”*

*”Mä oon oikeestaan käyny kaksikin kokemusasiantuntijakoulutusta. Ensiks mut kutsuttiin Satasairaala kokemusasiantuntijakoulutukseen, ku mä olin ollu nuorten nepsy -ryhmäs niinku aspergerryhmässä ryhmäläisenä. Mul on autismikirjo ja asperger ollu mun erityismielenkiinnon kohteena. Ne varmaan aatteli, et mä sovin kokemusasiantuntijaksi, ku mä tykkään puhuu aiheest niin paljo. Ja sit myöhemmin, ku mä käytin Porin perusturvan palveluit, niin sit tuli siin ohella ilmi, et perusturvallakin on alkamas kokemusasiantuntijakoulutus. Ni sit ne kysy, et haluisinko mä tulla sinneki, ku tuli kokemusasiantuntijuudesta puhe.”*

*”Mä asuin Taiteilijakodissa, niin mul sanottiin, et tää vois ol sun juttus. Mä olin sillo tosi sinut sen sairauden kans ja aattelin, et mä haluun hyödyntää sitä.”*

*”Kaupungilta Taiteilijakodin työntekijä soitti ja kysy multa, et oisiksä kiinnostunut lähtee tähän kokemusasiantuntijakoulutukseen. 10 minuuttia mä mietin ja... totahan mä oon koko ajan hakenut ja tää vois olla se mun juttuni.”*

*”A-klinikalta oma terapeutti (ehdotti kokemusasiantuntijaksi kouluttautumista).”*

Kaikilla haastateltavilla oli selkeä syy, miksi he halusivat toimia kokemusasiantuntijoina. Haastateltujen vastauksista ilmeni, että he haluavat omalla esimerkillään osoittaa toisille kuntoutujille, sotealan ammattilaisille ja alalle hakeutuville opiskelijoille, että mielenterveys- ja päihdesairauksista toipuminen on täysin mahdollista. Osa haastateltavista toi esille, että edelleen mielenterveyshäiriöihin ja päihdesairauksiin liittyy jossain määrin häpeäleimaa, joka alistaa ja eristää mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsiviä. Haastateltavat kokivat, että kielteiset asenteet ja häpeäleima näyttäytyvät jossain määrin myös kontakteissa soteammattilaisten kanssa. Monessa puheenvuorossa tuli esille, että haastateltavat pitivät tärkeänä sitä, että kuntoutujan ääni pääsee esille ja monen tavoitteena oli stigman vähentäminen. Myös sitä pidettiin tärkeänä, että omalla kokemustarinalla voi osoittaa muille ihmisille, että vakavaltakin kuulostavasta mielenterveyshäiriön diagnoosista huolimatta, sairaus ei useinkaan näy ihmisestä päällepäin ja henkilö voi elää erittäin hyvää elämää.

*”Se on hirveen tärkeää, et kuntoutujan ääni tulee esille.”*

*”Mä haluan hyödyntää omaa tarinaa ja näyttää, et sielt pohjaltaki pääsee ylös. Ja jos se sit oikeesti auttaa vaik opiskelijoit oppimaan hyvin, ni mä haluan hyödyntää sitä.”*

*”Mä oon sen takia lähtenyt kokemusasiantuntijaksi, jotta mä voin sanoa, et huumeidenkäyttö on mahdollista myös lopettaa tai päihteidenkäytöstä voi toipua.”*

*”Mä haluan vähentää stigmaa ja olla, et okei... skitsofreniadiagnoosil on tän näkönen tyyppi. Et kukaan ei tuol kadul ko kulkee, voi tietää, mikä sairaus kenelläki vastaantulijalla on. Sitä ei pysty ulkoapäin mitenkään tietämään. Ja ne ennakkoluulot ja se häpeän leima ja sen, et ei siin oo mitään hävettävää. Mä haluan tuoda sen esille ja sen myös, et mielenterveysongelma... se on niin yleistä tän päivän suomessa. Jopa joka toista se koskettaa jollakin tapaa. Et se ei sais olla enää niin*

*stigmatisoitu, häpeetä tuottava ja ennakkoluuloja tuottava. Sen eteen mä haluan tehdä myös töitä. Ja yks toinen on mist mä tykkään... sairaanhoitaja- ja sosionomiopiskelijat... kenel mä haluun käydä kertomas sen oman tarinani, et he näkis sen ja huomais myös sen. Tuntuu välil, et ihan ammattilaisillaki on tietynlainen leima ja ollaan sen diagnoosin takana vähän liiankin tiukasti.*

Oman kokemustarinan jakamista haastateltavat pitivät tärkeänä asiana. Sen lisäksi kokemusasiantuntijuus nähtiin vaikuttamistyönä, joka voimaannuttaa kokemusasiantuntijaa itseään, mutta myös niitä vertaisia, joita he kokemusasiantuntijan roolissa saavat auttaa.

*”Se on kivaa työtä, et saa kertoa sitä omaa tarinaa ja kai se jotenkin voimaannuttaakin. Saa vähän auttaa ihmisiä, ketkä on sen avun tarpeessa. Se avaa uusia näkökulmia kaikkiin asioihin.”*

*”Mä tykkään siitä. Se antaa enemmän kuin se ottaa. Se on ihan täyttä työtä, mut ei sitä jaksais, jos ei siit sais itte mitään.”*

Osa kokemusasiantuntijoista halusi hyödyntää omaa kokemuksellista tietoaan ja palvelujen käyttökokemuksiaan sotepalveluverkoston suunnittelu- ja kehittämistehtävissä, jotta sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelut vastaisivat mielenterveys- ja päihdepalveluita käyttävien asiakkaiden todelliseen avuntarpeeseen parhaimmalla mahdollisella tavalla. Myös toivon symbolina toimiminen nähtiin tärkeäksi asiaksi, miksi kokemusasiantuntijana haluttiin toimia.

*”Sillo ko ite on sairastunu, olis hyötynyt ihan hirveesti siit, et joku ois kertonu, et se ei oo maailmanloppu, et sairastuu. Ja et olis saanu iteki semmost toivoo, et asiat voi viel muuttuu parempaan. Ja just ko on se omakohtane kokemus ja tosi monenlaisii erilaisii ongelmii vuosikaudet ollu ja semmost, et ei oo nähnyt mitään toivoo missään, niin jotenki kokee, et on velvollisuuski jakaa sitä omaa tietoo. Mul on yks semmone, mitä mä rakastan, niin palveluiden kehittäminen. Se on semmonen just, mis ehkä eniten kokee, et oikeesti on hyötty siit mun tiedosta.”*

*”Sitä palveluverkosta mä haluan olla kehittämässä, jotta päästäis semmoseen tilanteeseen, et meil olis palvelujärjestelmällä ymmärrys, mitä se tarkoittaa, kun ihminen lopettaa päihteenkäytön ja mimmost tukee se tarttee päihteenkäytön lopettaessaan.”*

Kokemusasiantuntijaksi ryhtymisestä oli seurannut positiivisia muutoksia monen haastateltavan identiteettiin. Lisäksi kokemusasiantuntijuuden koettiin tuoneen sisältöä haastateltavien elämään ja vaikuttaneen suuresti omaan henkilökohtaiseen voimaantumiseen. Moni kertoi, että itsevarmuus oli lisääntynyt ja itsetunto-ongelmat vähentyneet. Lisäksi haastateltavat kokivat, että mitä enemmän kokemusasiantuntijan töitä he olivat tehneet, sitä paremmaksi heidän esiintymistaitonsa oli kehittynyt. Kokemusasiantuntijana toimimisen myötä heistä oli tullut avoimempia, rohkeampia ja omiin kykyihinsä luottavaisempia ihmisiä. Tietoisuus omasta itsestä oli lisääntynyt paljon ja ollut tärkeä tekijä omaan hyvinvointiin ja muiden ihmisten auttamiseen. Omat ammattihaaveet olivat osalla jopa selkiytyneet. Moni toi esille myös omien ATK-taitojensa kehittyneen, koska omien kokemustarinoiden tueksi oli tehty PowerPoint -esityksiä.

*”Musta on tullu avoimempi. Mä oon saanu sisältöä elämään. Mä oon saanu varmuutta, voimaa, luottamusta siihen, et kaikki menee hyvin. Se on vahvistanu mua. Se auttaa mua eteenpäin. Se on nostanut itsetuntoa tosi paljon.”*

*”Se on lisännyt itsetuntemusta. Se on mulle niinku tosi tärkeä asia se itsetuntemus. Esiintymistaito on parantunut. On oppinut käyttää PowerPointia. Oppinut niinku tekemään niit esityksiä.”*

*”Rohkeus on lisääntynyt valtavasti ja sit on pystyny jotenkin hyväksymään itensä paremmin. Jotenki tuntuu, et mitä enemmän on kertonut omaa tarinaa, niin se häpee on poistunut.”*

*”Jos mä mietin, et sillo viel ko se koulutus on ollu, niin mä oon ollu vähän arka ja tosi kova jännittää. Niin sit ko kokemusasiantuntijal tulee*

*tosi yllättävii tilanteit välil, ni tää on paras mahdollinen tapa päästä omalt mukavuusalueelt niinku pois. Niin semmost itsevarmuutta ja niinku tullu semmone tunne, et mäkin pystyn tekemään jotain. Just se varmuus siihen, ku mä olin aikasemmin miettinyt sosiaalialaa, ni sit ku näit hommii on tehny, niin on tullu just se ... kyl se on niinku se, mitä mä haluun työkseni tehdä.”*

*”Mä keskityn mun sosiaaliseen kasvamiseen ja miten mun sosiaaliset taidot on kehittynt.”*

## 15.2 Vaadittavat ominaisuudet ryhdyttäessä kokemusasiantuntijaksi

Tässä opinnäytetyön teema-alueessa kysyttiin haastateltavilta, millainen ihminen soveltuu kokemusasiantuntijaksi ja mitkä ovat haastateltavien omat vahvuudet kokemusasiantuntijana.

Haastateltavien mukaan lähtökohtana kokemusasiantuntijaksi ryhtymiselle on, että kuntoutujan oma terveydellinen tilanne on riittävän vakaa, omiin sairastumisen kokemuksiin on saatu etäisyyttä ja niiden työstämisprosessi on takanapäin. Omista sairastumisen kokemuksista tulee olla kulunut tarpeeksi aikaa ja päihderiippuvaisen on oltava ollut päihteetön riittävän pitkään. Yhden haastateltavan mukaan 1-2 vuotta täysraittiutta voisi olla sopiva aika, jonka jälkeen vasta voisi miettiä kokemusasiantuntijaksi ryhtymistä.

*”Semmonen kenellä on riittävä etäisyys niihin asioihin.”*

*”Jos puhutaan huumeriippuvuudesta ... semmonen, joka on ollu riittävän pitkän aikaa päihteetön. Sanotaan vaik vuodesta kahteen olis sellanen hyvä haarukka, mistä vois lähtee kouluttautumaan.”*

Haastateltavat korostivat, että kokemusasiantuntijaksi ryhtyvältä vaaditaan, että on sinut itsensä kanssa ja saamansa sairausdiagnoosin suhteen, muutoin kokemusasiantuntijana on mahdoton toimia. Haastateltavien mukaan kokemusasiantuntijalta tulee



löytyä myös uskallusta ja rohkeutta oman kokemustarinan kertomiseen, pitkäjänniteisyttä, sosiaalisia taitoja, rohkeutta heittäytyä tilanteisiin, kuuntelemisen taitoa ja empatiakykyä. Haastateltavien puheenvuoroissa korostui, että pitää olla sellainen jalat maassa oleva persoona, jonka psyykinen tilanne on tasainen eikä mieliala tai tunteet vaihtele ääri-laidasta toiseen. Myös yleisönsä huomioiva persoona pitää olla, koska kokemusasiantuntijana joutuu kertomaan omaa kokemustarinaansa muille ihmisille. Yhden haastateltavan mukaan kokemusasiantuntijaksi ryhtyvän on oltava myös valmis sitoutumaan tähän tehtävään.

*”On sinut itsensä kanssa... oli se diagnoosi, mikä hyvänsä. Se on tärkeit, et hyväksyy sen oman tilanteensa. Sit on avoimuus, et pystyy kertomaan oman tarinan ja uskaltaa kertoa. Kokemusasiantuntijan tärkein työkalu on se oma tarina. Sit se vaatii vähän rohkeuttakin, et uskaltaa... pitkäjännitteinen, psyykinen vointi aika suht vakaa. ”*

*”Semmonne, jolla se elämäntilanne on jo sen vert vakaa, et pystyy sitoutuu ja ei se elämä heittel sillee niinku päivästä toiseen. Ei oo semmost kaaosta. Ja sit tietysti pakko ol sosiaaliset taidot ja rohkeutta ja heittäytymiskykyä.”*

*”Kyky kuunnella ja empaattinen ainakin mun mielestä on hyvä olla. Ja sit avoin... niinku pystyy kertomaan ittestään jotain. Ja on riittävän sinut nitte asioitte kans, et mitä kertoo.”*

*”Ei kauheen vauhdikas ihminen, Sellanen jalat maassa oleva. Tajuaa ottaa sen yleisön huomioon.”*

Huumeriippuvuudesta kokemusta omaavan haastateltavan mukaan kokemusasiantuntijaksi ryhtyvän tulee ymmärtää omaa itseään: minkä takia on käyttänyt päihteitä ja pitää myös ymmärtää päihdesairauden luonnetta sekä tiedostaa, että päihderiippuvuudessa on kyse sairaudesta. On tiedostettava, että päihteiden käyttäminen itsessään ei ole sairaus, vaan sairautta on siinä se tahdosta riippumaton tila eli addiktio.

*”Täytyy tietenkä ol tarpeeks fiksu, et pystyy hiukan niinku puhumaan, ymmärtää rakenteista. Ymmärtää, et minkä takia mä olen käyttäny esimerkiksi huumeita. Ymmärtää sen, et päihderiippuvuus on sairaus. Ymmärtää, mimmone sairaus se on. Ja ymmärtää sen, et huumeiden käyttö ei ole sairaus, vaan riippuvuus. Et ne on eri asiat. Kaikki huumeiden käyttäjät ei oo päihderiippuvaisia. Jonkun näkönen niinku tieto siitä, mistä lähdetään kokemusta edes jakamaan.”*

Haastattelujen perusteella haastateltavien omat vahvuudet olivat lähestulkoon samoja ominaisuuksia, joita heidän mukaansa ylipäättään kokemusasiantuntijaksi ryhtyvältä vaaditaan. Lisäksi omiksi vahvuuksiksi mainittiin oma aktiivisuus ja vahva motivaatio toimia kokemusasiantuntijana sekä hyvät esiintymis- ja artikuloititaidot. Yhden haastateltavan vahvuutena oli myös vankka elämäkokemus, josta hän koki olevan hyötyä kokemusasiantuntijan työssään. Osa haastateltavista ohjasi erilaisia ryhmiä ja koki ryhmäohjaustaidot ja siihen liittyen omaan persoonaan liittyvät ominaisuudet ohjauksessa omiksi vahvuuksikseen.

*”Mul on mun mielest ylipäättään aika paljon elämäkokemusta. Se on tekninen asia, mut mä osaan tehdä aika hienoi PowerPoint -esityksii. Mul on ainakin se etäisyys. Mä oon ollu raittiina pian kakskyt vuotta ja huumeistaki, tupakastaki jo aika mont vuotta ja just sairaalajaksoja ei oo tullu sen 2007 vuoden jälkeen. Mun mielestä mä oon aika hyvä puhuja.”*

*”Mä oon tosi kiinnostunut täst asiast ja kyl mä mielestäni oon avoin ja empaattinenki.”*

*”Mä oon ohjannu paljon ryhmiä, niin siin ehkä auttaa se, et on sellane helposti lähestettävä. Ja kuuntelutaito... oikeesti kuuntelen, mitä ne ryhmäläiset puhuu.”*

*”Mun ulosanti, se artikulointi. Aika selvästi osaan tuoda esille sen, mitä mä haluan sanoa. Varmaan se, et mä tykkään tästä työstä, se antaa paljon. Ja sit se, et oon aktiivinen. Ja on sanottu ainakin, et oon sanavalmiss*

*- varsinkin, jos oon kehittämässä jotain palveluita tai kehittämässä jotain uutta juttuu. Mä oon aika monessa ollu mukana kehittämässä, et en oo pelkästään tehny niit luennointitöitä. Ehkä se avoimuus vielä...pidän itseä aika hyvänä esiintyjänä.”*

Omat päihteisiin liittyvät sairastumis- ja toipumiskokemukset ovat tärkeintä pääomaa vertaistukityössä ja palveluiden kehittämistyössä. Huumeriippuvuudesta kokemusta omaava haastateltava koki vahvuutenaan sen, että hän tuntee Porin päihdepalvelujärjestelmää, sen hoitopaikkoja sekä erilaisia päihdehoitomenetelmiä, joten hän koki omaavansa työkaluja auttaa kokemusasiantuntijana nykyisiä päihdeaddikteja. Soteammattilaisten kanssa työskennellessään haastateltava taas koki vahvuutenaan sen, että hän osaa jäsentää kokemustarinansa ymmärrettävään muotoon ja uskaltaa rohkeasti ja rehellisesti vastata ammattilaisten esittämiin kysymyksiin.

*”Eri kuulijakunnal eri vahvuuksii... mul on niinku hyvin samaistuttava tarina, jos puhutaan muista addikteista. Jos mä puhun muiden addiktien kanssa, mul on hyvin keskimääräinen tarina. Mul on kokemus siitä Porin päihdehoitojärjestelmästä. Siitä miltä osin se toimii tai miltä osin se ei toimi. Mul on paljon työkaluja, mitä mul on tarjota addikteille. Mä käyn itte NA-ryhmis, 12 askeleen ryhmis. Mä tiedän hoitopaikoista, hoitomenetelmistä jonku verra. Mul on niinku paljon tietoo, paljon kokemusta, paljon näkemystä. Mä uskallan tuoda niitä esille. Sit ammattilaisill mul on vahvuuksii...mä osaan järjestellä sen oman kokemukseni niin, et se on tavallaan ymmärrettävässä muodossa ja uskallan vastata kysymyksiin rehellisesti.”*

Kokemusasiantuntijuudessa on kyse siitä, että henkilö on ottanut omakohtaisen sairastumis- ja toipumiskokemuksen tietoiseen haltuun. Hän pystyy hyödyntämään intuitiivista ajattelua ja on harjaantunut näkemään laajempia kokonaisuuksia. Seuraavasta näkemyksestä välittyy erityisen hyvin yhden haastateltavan oma kehityksen kaari ja vahvuus toimia kokemusasiantuntijana.

*”Se kokemusasiantuntijuus... se ei tule mun omasta tarinasta. Se tulee siitä tarinasta, mitä mä olen nähnyt muilla ihmisillä toimivan, mitä mä olen nähnyt muilla ihmisillä, ettei toimi. Siitä havainnoinnista.”*

### 15.3 Kokemusasiantuntijuuden eri roolit ja tehtävät haastateltavien omassa toiminnassa

Kaikki Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijat olivat haastatteluaineiston mukaan päässeet hyödyntämään kokemusasiantuntijuuttaan. Porin psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijoita oli työskennellyt lähes kaikissa kokemusasiantuntijuuden rooleissa, joissa kokemusasiantuntijoita teorianskin mukaan toimii. Haastateltavia oli hyödynnetty työn kehittämistehtävissä, asiakastyössä ja julkisuustyössä. Se, miten monipuolisissa tehtävissä kukin kokemusasiantuntija oli toiminut, vaihteli eri haastateltavien kesken.

*”Tuntuu, et kaikille nyt, keit meit on siin työryhmäs, kaikil on alkanut siunaantuu niit (keikkoja).”*

*”Mä nään kokemusasiantuntijuuden sekatyöläisenä.”*

*”Mä oon onnellinen siinä mielessä, et mä oon saanu tehdä kokemusasiantuntijana lähes kaikkee, mitä kokemusasiantuntija voi melkein tehdä. Se on mun etu, et mä oon hirveesti tehny erilaista kokemusasiantuntijatyötä. Se ei oo ollu pelkästään luennointia tai pelkästään ryhmiä, vaan mä oon saanu tehdä lähes kaikkee.”*

Päihdetaustan omaava haastateltava koki olevansa tietyllä tapaa koko ajan kokemusasiantuntija, kun hän liikkuu julkisella paikalla Porin keskustassa ja vastaan tulee huumaita käyttäviä hänen entisiä tovereita. Kadulla hän toimii jatkuvasti ns. vertaispalveluohjaajana auttaen addikteja hoitoon ohjauksessa ja kertoen alueen palvelujärjestelmästä. Tämänkaltaista auttamistyötä haastateltava kuvaa oikeaksi työksi, mitä hän itse asiassa haluaakin tehdä.

*”Ei mun tartte kävellä ku tost kävelykadun läpi, niin mä joudun tekee palveluohjaust, hoitoon ohjaust. Siel mun vanhat kaverit tulee vastaan. On mulla mitään määrätty keikkaa tai ei, niin mä joudun tekee hoitoon ohjausta, mä joudun kertoo meidän hoitojärjestelmästä. Mä olen koko ajan kokemusasiantuntija. Ei mul oo oikeestaan siihen mitään koulutusta annettu. Mä oon joutunu miettimään oman hoitopolun kautta, mitä sit sanon niille ihmisille.”*

*”Se ku mä nään niit ihmisii tosa kylillä ja käyn niitte kans ryhmissä ja vien niit paikasta toiseen ja olen verkostossa. Se niinku se oikee työ. Se ku mä pystyn auttamaan jotain huumeita käyttävää ihmistä lopettamaan tai motivoimaan sitä ees lopettamaan. Se on sitä mitä mä haluan tehdä.”*

Huumetaustainen haastateltava kuvasi erinomaisesti sitä, mistä kokemusasiantuntijudessa on kyse, kun omaa kokemustarinaa yleisölle kerrotaan. Kokemustarinan kertomisessa ei ole tarkoitus puhua siitä, mitä on huumeidenkäyttö, vaan nimenomaan kerrotaan huumeidenkäytön lopettamisesta eli addiktiosta toipumisesta. Oleellista on kuulla, miten päihdekierre katkaistaan ja mitä kaikkea toipumisprosessiin liittyy.

*”Huumeriippuvuus kokemusasiantuntijuudes siin ei oo ajatuksena, et mä puhun siitä huumeidenkäytöstä, vaan siitä huumeidenkäytön lopettamisesta. Siitä mul on kokemus. Kokemus huumeidenkäytöstä ei ole mikään erityinen kokemus. Et se on hyvinkin helppoo touhuu se. Huumeiden käyttämisen lopettaminen on hyvin harvinaista sit taas.”*

Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijat olivat olleet monessa toiminnassa mukana. Kaikilla heillä oli kokemusta työn kehittämistehtävistä. Kaksi haastateltavaa kertoi myös olleen kouluttamassa uusia kokemusasiantuntijoita, kun Porin perustuva järjesti vuonna 2017 toisen kokemusasiantuntijakoulutuksensa.

*”Tätä toista ryhmää, mikä meidän ryhmän jälkeen oli...mähän olin siellä mukana kouluttamassa... ja meit oli muutama jo valmistunut kokemusasiantuntija kouluttamassa uusii.”*

Haastateltavista jokainen oli toiminut kokemuskouluttajan tehtävissä ja luennoinut sosiaali- ja terveystieteiden oppilaitoksissa opiskelijoille omista sairaus- ja kuntoutumiskokemuksistaan. Yksi haastateltava oli luennoinut myös lastensuojelulaitoksissa ja päihdesektorilla.

*”Nyt mä kävin DIAK:ssa, ku siel taas pyörähti uus kokemusasiantuntijakoulutus käyntiin. Niin mä olin siel kertomas sitä omaa tarinaa. Ja mä olin viime viikolla tuol SAMK:ssa ensimmäisen vuoden sosionomiopiskelijoille kertomas tätä mun omaa tarinaa.”*

*”Just olin SAMK:ssa, ku siel oli nepsy-valmentajakoulutus. Siel oli parikymmentä kuuntelijaa. Ihmiset opiskelee nepsy-valmentajiksi, niin niil mä kerroin tarinani ja sit ne sai esittää kysymyksiä.”*

*”Mä oon käyny opiskelijoil kertomas. Sit mä oon ollu kuuntelemas, ku muut on puhunut.”*

*”Mä olen ollu SAMK:ssa, DIAK:ssa, lastensuojelulaitoksissa. Katkolla mä olen käyny luennoimas, Kankaanpään A-kodilla mä oon ollu luennoimas.”*

Osa haastateltavista oli osallistunut myös henkilöstön työn kehittämispäiviin, ammattilaisten koulutuksiin, sotefoorumiin ja muutoinkin laajasti sotepalveluverkoston suunnittelu -ja kehittämistyöhön.

*”Olin taiteilijakodin kehittämispäivässä mukana elikä henkilökunnan kehittämispäivä. Meit oli kaks kokemusasiantuntijaa siellä... kyl meit kuunneltiin. Me oltiin ihan täysin tasavertasii ja meit kuunneltiin. Ja huomioitiin myös, et meil oli ihan oikeesti asiaa.”*

*”Mä oon ollu kerra vai kaks semmoses kehittämisyhteisö. Siin kehitettiin jotain palveluit. Oisko ollu joku Finfamini? Nyt mua pyydettiin Torpparintuval siel Ulvilassa...siel on joku kehittämisyhteisö, et semmonenki on tulossa.”*

*”Oon ollu mielenterveys- ja päihdepalvelujen asiakasraadis. Siel ollaan mietitty, et millai näit palveluit voitais parantaa. Sit mä oon ollu kertomas, et millasii asumispalvelui mielenterveyskuntoutujat toivois.”*

*”Mä oon ollu mukana erilaisis kehittämistyöryhmis. Mä oon ollu luennoimas opiskelijoille. Taiteilijakodin kehittämispäiväs mä olin just.”*

*”Ammattilaisten koulutuksis (mukana myös). Sillee, et on ollu esimerkiks perusturvan työntekijöit lähinnä noist asumispalveluist. Nepsy-pulmist ja ratkaisuis on ollu kertomas nepsy-valmentaja ja sit oon heti perään mä kertonut oman kokemusasiantuntijatarinani.”*

*”Harjavallan sairaalas siel auditorios oli tämmöne joku ”Yhteiskehittämällä uudistamme palveluita” ...niin mut pyydettiin paneelikeskustelijaks sinne.”*

*”Nyt oli tämmöne sotefoorumi. Siel oli kolme meit kokemusasiantuntijoit: mä psykososiaalisist, sit oli Satasairaalaasta yks ja syöpäyhdistyksest yksi. Se oli Pripolis.”*

*”Asumisen yhteistyöryhmässä mä olin kokemusasiantuntija -jäsenenä. En oo ollu kehittämisryhmissä.”*

*” Sit mä olen nyt päässyt mukaan semmoseen työvalmennustiimiin elikä siinä on vammaispalvelut ja psykososiaaliset palvelut ... Siinä on niit ammattilaisia ja sit on minä siinä. Käsitellään työllistymistä, millain heidän asiakkaat pääsis työllistymään. Sit mä oon siel ollu kertomas, et millai mul on ittel nää työ- ja opiskelukuviot menny.”*

*”Työvalmennuskubi... elikä tämmöseen pyydettiin just... ni kertomaan omaa tarinaa siitä, et miten mä oon työllistyny eteenpäin. Elikä mä lähinnä pidän itte, et mä oon työllistyny kokemusasiantuntijana. Nyt tulee pian vuosi, et mä oon ollu (yksityisen mielenterveyssektorin yrityksen*

*nimi) palkkalistoilla eli mut palkattiin töihin. Oon tavallaan työllistetty, et eläkkeen päälle teen töitä oman jaksamisen mukaan kuitenkin.”*

Kaikilla kokemusasiantuntijoilla oli kokemusta hyvinkin laaja-alaisesti asiakastyöstä. Osa haastateltavista oli työskennellyt tukihenkilönä yksittäiselle kuntoutujalle ja monella oli kokemusta erilaisten ryhmien ohjaamisesta. Kokemusasiantuntija oli toiminut myös ammattilaisten työparina asiakastyössä. Osa haastateltavista oli käynyt vertaisohjaajakoulutuksen ja toimi kokemusasiantuntijatyön ohella vertaisohjaajina.

*”Mä oon kertonut yksilökäynneil tarinani... et on ollu sairaanhoitaja tai toimintaterapeutti mukana ja sit se joku, jol on kans Asperger. Sit on hoitaja tai toimintaterapeutti aatellu, et tää henkilö vois hyötty siit, jos se kuulis toisen vertaisen tarinan... ja sit on kutsuttu.”*

*”Mä oon ollu nuorten nepsy-työryhmäs ohjaamas Aspergerryhmii. Se on niinku nuorisopsykiatrian eli satasairaaloimintaa... Just alotettiin tuol taiteilijakodis Aspergeraikuisten oma ryhmä. Mä oon siin ryhmäohjaajana. Se on niinku joka toinen viikko.”*

*”En mä oon tehny muuta ku ryhmäohjaamist ja luentoja. Molemmat käy. Mä oon ollu ”mun laif -ryhmäs” Veturissa, Harjavallan Hiittenhovissa skitsofrenia -ryhmää vetämäs kokemusasiantuntijana. Sit mä olen ollu hyviksellä eli Hyvänmielen talolla kokemusasiantuntijana. Olen tehny luentoja. Lisäks mä vedän skitsofrenia -ryhmää ja hengellist ryhmää tuolla Hyviksellä kerran kahdes viikos... mut se on vertaisohjaaja, se ei oo kokemusasiantuntijatouhuu”*

*”Perusturvapuolel mä oon ohjannu ryhmii. Mä ohjasin Taiteijakodin ja Veturin asukkail kahten kevään sosiaalisten pelkojen ja paniikkihäiriöryhmää. Nyt mä oon ohjannu Tinkissä semmost... se on niinku sekotus mielenterveyt ja kroonist kipuu, sellane keskusteluryhmä. Sit mä oon vuoden verra koht toiminu myös yksityisel palkattun kokemusasiantuntijana ja siel mä oon ohjannu ryhmii ja jonku verra on ollu yksilökeskusteluit asiakkaitte kans, semmosta arjes tukemista.”*



*”Mä käyn Veturissa elikä se on semmonen mielenterveyskuntoutujien tuettu asumisyksikkö. Mä käyn niitte raiteen asukkaitte kans ulkoilemassa aina kerra kuukaudes. Sit toine semmonen kerra kuukaudes homma...ni mä käyn taiteilijakodissa... se on kans tuettua asumista... katotaan vähän elokuvaa.”*

*”Mä oon vetäny kolmee erilaist keskusteluryhmää. ”*

*”Nyt mä olin Hyviksellä puhumas elämää skitsoaffektiivisen häiriön kanssa. Sit mä kävin osallisuudesta puhumas semmoses... se on niinku ton psykososiaalisten palveluiden mun laiffi ryhmä.”*

*”Mä oon ollu vetämäs ryhmiä yhden toisen kokemusasiantuntijan kanssa... Harjavallan Hiittenhovissa... pidettiin tämmöstä hyvinvointiryhmää. Ryhmä kokoontui neljä kertaa ja meil oli eri aiheit siihen. Me mietittiin ne (aiheet) ihan itse. Tämmönen ryhmien veto on erittäin antoisaa. Viime syksynä me pidettiin tunteiden tuulimyllyryhmää ... käsiteltiin eri tunteita. ”*

*”Mul on ollu kaupungin hommii... mä oon tehny tämmöstä asukastapaaamista. Oon yhtä asukasta tapaillu säännöllisesti. Ollaan keskusteltu ja välil käyty lenkillä.”*

*”Mä oon myös Lumossa vertaisohjaajana. Olen käynny vertaisohjaajakoulutuksenki. Mul on joka maanantai helmihetki niminen ryhmä, mis me tehdään helmikoruja.”*

*”Mä olen ollu verkostopalavereissa katkolla asiakkaan tukena. Kankaanpään A-kodilla mä oon ollu ryhmissä kokemusasiantuntijana. Olin viikon siellä asumassa ja olin niitten asiakkaiden kanssa. Siel on hyvä kuntoutusmalli.”*

Osalla haastateltavista oli ollut julkisia esiintymisiä kokemusasiantuntijan roolissa kuten osallistumisia paneelikeskusteluihin tai paikallisen kauppakeskuksen tapahtumaan sekä esiintymisiä SuomiAreena -ohjelmassa. Julkisten tapahtumien tarkoituksena oli levittää tietoa mielenterveys- ja päihdeongelmista sekä niistä kuntoutumisesta sekä samanaikaisesti vaikuttaa ihmisten asenteisiin ja vähentää mielenterveys- ja päihdekuntoutujiin kohdistuvia ennakkoluuloja ja stigmaa.

*”Viime kesänä olin SuomiAreenassa. Mä osallistuin siellä paneeliin ja olin keskustelussa mukana kokemusasiantuntijana. Olin kertomas, mitä palveluita mä oon ollu kehittämässä, miten mun kohdalla on kuntoutuminen menny. Tosin se ei tullu mistään radiosta tai telkkarista, mut se oli nähtävissä netistä.”*

*”Mä olin viime kesänä SuomiAreenassa puhumassa Klubitalo ry:n edustajana BePop lavalla.”*

*”Mä oon ollu ”kohtaa minut tapahtumas” Puuvillassa (kauppakeskus). Se oli vuos kaks sitte.”*

*”Jossakin internetissä oli pieni juttu musta, ku DIAK:ssa oli järjestetty tämmöne kokemusasiantuntijatapaaminen.”*

*”Mä oon myös ollu paneelikeskusteluis. Ne on semmosii, ettei tavallaan tie yhtään, mitä niinku odottaa. Se on tosi vaikeet. Samkis olin kerra, ku siel esitettiin semmone elokuva, mikä kertoo autistisen Laurin tarinan. Sit sen jälkeen järjestettiin paneelikeskustelu, mis olin mää ja yks toinen nuori nainen, jolla oli Asperger ja sit autistisen pojan isä ja sen elokuvan ohjaaja. Ja sit yleisö sai esittää meil kysymyksii.”*

Kokemusasiantuntijoilta kysyttiin tutkimuksessa, haluaisivatko haastateltavat päästä tulevaisuudessa toimimaan jossakin sellaisessa kokemusasiantuntijuuden roolissa, mikä ei ole vielä ollut mahdollista. Yksi haastateltava kommentoi, että suunnitelmissa jo olisikin hänelle uutta kokemusasiantuntijatoimintaa. Haastateltavan mukaan hän mahdollisesti osallistuu somaattisen sairauden kokemusasiantuntijana Sydänpiirin järjestämään elintapamuutosryhmään.

*”Mä laihdutin 20 kg viime vuonna ja mul on sydänsairauksii. Sydänpiirissä semmone hanke, elintapamuutosryhmä... se tulis ensi vuonna. Se on uus juttu... vetämään uutta ryhmää sit joskus tulevaisuudessa. Semmonen ehkä on yks rooli, mihin mut pistetään.”*

Kokemusasiantuntijan oma vastaanotto toiminta koettiin työmuodoksi, jossa työryhmän kokemusasiantuntijat eivät ole vielä päässeet toimimaan, mutta osalla heistä olisi halukkuutta tämän kaltaisissa tehtävissä toimia. Yhdellä kokemusasiantuntijalla oli kokemusta myös kroonisesta kivusta ja hän koki, että haluaisi päästä hyödyntämään myös kipupuolta nykyistä paremmin.

*”Suuris kaupungeis on niit omii vastaanottoi kokemusasiantuntijoilla. Niin semmone olis ihan kiinnostava.”*

*”Kipupuolta ehkä haluis kans päästä jotenki hyödyntää enemmän.”*

Lisäksi yksi haastateltava haluaisi toimia tulevaisuudessa yksittäisen henkilön tukihenkilönä. Hän myös koki tarvetta viedä kokemusasiantuntijuutta ja kokemustarinaa kouluihin, jotta voitaisiin vaikuttaa opettajiin niin, että nämä huomaisivat työssään paremmin myös nuorten mahdollisia mielenterveysongelmia.

*”Olis varmaan sillee kiva, ku mä sairastuin yläasteella, ni et sais opettajii jotenki vaikutettuu... se et huomais semmoset asiat.”*

*”Sekin olis kiva, et olis yhden henkilön tukihenkilö.”*

Kokemusasiantuntijat haluaisivat jakaa kokemustarinaa myös maallikoille, jotka eivät työskentele sotealalla tai opiskele alan ammattiin. Tämän kaltaisella vaikuttamistyöllä haluttaisiin hälventää mielenterveys- ja päihdesairauksiin liittyvää stigmaa. Toisaalta haastattelussa tuli esille, että nimenomaan ”tavallisten” ihmisten kohtaamista myös pelättiin eikä kokemusasiantuntijalta välttämättä löydy vielä rohkeutta tällaiseen vaikuttamistyöhön.

*”Jos ois rohkeutta ja uskallusta, niin menis kertomaan sen oman tarinan tonne julkisesti tavallisille ihmisille. Se on kyl aikamoinen riski toisaalta, mut toisaalt se saattais olla silmiä avaava... ja sitä kautta sen stigman hälventäminen.”*

Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijoiden oma työryhmä kokoontuu kahden viikon välein Kohtaamispaikka Positiimissa Porin keskustassa. Työryhmään kuuluu myös kaksi Porin perusturvan työntekijää.

Kokemusasiantuntijatyöryhmän ammattilaisjäsenen mukaan työryhmässä suunnitellaan ja kehitetään toimintaa, vahvistetaan kokemusasiantuntijuuden ammatti-identiteettiä ja rooleja sekä pohditaan uusia koulutuksia ja jaetaan kokemuksia. Työryhmän ammattilaisjäsenten roolina on mahdollistaa työryhmälle puitteet toimia. He myös informoivat kokemusasiantuntijoita virallisista päätöksistä, mitä kokemusasiantuntijatoiminnan suhteen tapahtuu. Ryhmässä myös puretaan kokemusasiantuntijoiden tehtävissään kohtaamia tilanteita ja ratkaistaan yhdessä eteen tulleita haasteita. Työryhmässä myös keskustellaan ja päätetään yhdessä, kuka on sopivin lähtemään jollekin tietylle keikalle ja pyritään pitämään huolta siitä, että kaikilla on tasavertaiset mahdollisuudet tehdä kokemusasiantuntijan työtehtäviä. Työryhmän ammattilaisjäsenet myös koordinoivat kokemusasiantuntijatoimintaa ja heidän kauttaan voi tilata kokemusasiantuntijan keikalle. (Koskela sähköposti 1.4. 2019.)

Kokemusasiantuntijat toivat haastattelussa esille, että työryhmän merkitys heille on äärimmäisen tärkeä ja kaikki sen jäsenet ovat aivan mahtavia. Moni vertasi työryhmätoimintaa työnojaukseen. Yksi haastateltava kommentoi, että kaipaisi myös yksilötyönohjausta, mutta totesi myös, että ryhmän ammattilaisjäseniin voi silti aina tukeutua. Ryhmätapaamisilla koettiin olevan myös itseä voimaannuttava merkitys. Välillä

ryhmässä voitiin kokea uusia oivalluksiakin. Tärkeänä haastateltavat pitivät myös sitä, että työryhmän kautta oli mahdollista saada töitä.

*”Se on hirveen tärkeä asia (oma työryhmätoiminta). Siel kuuluu kuuluiset. Välillä tulee uusii töitäki sitä kautta. Tietää vähän, mis mennään. Keskustellaan mielenkiintosii asioita. Nää ryhmät on tosi hyvii aina.”*

*”Se ryhmän pointti on tietenki myös se, et puhutaan niist kokemusasiantuntijakeikoista, mis olis ja mihin tarvis ja mikä kulu korvataan ... et ne hoitaa asiapuolen ne työntekijät.”*

*”Aika useesti ne keikat menee Sinikan ja Jaanan kautta, et heilt pyydetään ja he kattoo sit sielt sopivan ja ottaa yhteyttä... Joskus saattaa tulla ulkopuoleltakin, että aina ei mee Sinikan ja Jaanan kautta.”*

*”Se on ihan hirveen tärkeä juttu... Se on se sydän se ryhmä... se on niinku lähde, mist sä voit ammentaa uutta voimaa taas.”*

*”Se on niinku samal semmost työnohjausta. Et pääsee purkaa myös sitä, jos on ollu tilanteita, mikä mietityttää tai muuten mietityttää, mitä pitäis tehdä jossain tietys tilantees. Meil on ihan mahtava porukka. On ain ihan kiva nähdä sitä porukkaa. Ja just se, et yhdes suunnitellaan ja ideoidaan ja mietitään, millee vois kehittää tätä toimintaa viel lisää.”*

*”Se on tärkeä. Se on tavallaan työnohjausta meille. Toki mä haluisin, et sitä työnohjausta sais ihan henkilökohtaisella tasolla. Jos on jotain, niin mä voin Jaanaan ja Sinikkaan kyl tukeutua (=työryhmän Porin perusturvassa työskentelevät ammattilaisjäsenet).”*

*”Se on semmonen mesta, mist saa sillon tällön työkeikkaa. Siel on ihan hyvä porukka.”*

*”Tosi paljon (työryhmä merkitsee itselle). Se on ensinnäkin mukavaa koontua parin viikon välein ja kuulla mitä muut on tehnyt ja sit saa*

*vertaistukee ja sit saa mahdollisesti uusiiki oivalluksii, et noinkin voi tehdä.”*

Kokemusasiantuntijoiden työryhmä ei ole vertaistukiryhmä eikä sen toiminta ole vertaistoimintaa. Monet sen jäsenet kuitenkin mielsivät ryhmän kokemusasiantuntijakollegat vertaisikseen, joilta heidän on mahdollista saada vertaistukea. Vertaistuen merkitys oli jokaiselle haastateltavalle tärkeä, jota ilman ei voisi elää. Tärkeänä pidettiin, että voi itse olla vertaistukena muille ja samalla saada vertaistukea muilta myös itselleen. Osa haastateltavista mainitsi saavansa vertaistukea työryhmän ulkopuolisilta tahoiltakin. Yksi haastateltava koki saavansa vertaistukea KRIS:ltä, toinen haastateltava Asperger-ryhmästä ja kolmas sai vertaistukea myös työpaikaltaan Kohtaamispaikka Positiimista.

*”Se on erittäin tärkeä se vertaistuki. Sitä saa sitä vertaistukee sieltä työryhmäs. Vertaistuki on ihan mahtavaa. Ilman sitä ei vois ollakaan.”*

*”Meil on se pien työryhmä, just niit koulutettuja kokemusasiantuntijoita. Me tavataan ain parin viikon välein. Mä koen, et se on enemmänki semmost vertaistukee, vaik ei meijä työryhmä oo mikään vertaistukiryhmä. Mut kyl siel ny pakostiki tulee, ku ihmiset painii samanlaisten ongelmien kans ja samanlaisis elämäntilanteis. Pakostaki siin tulee sitä vertaistukee.”*

*”Se on tosi tärkeätä. Just se, et kuulee toisten tsemppit ja kommentit. Täältä (kokemusasiantuntijoiden työryhmästä) saa vertaistukee. Ja tottakai ku mä oon tässä kohtaamispaikas töissä, ni sit täälläki on vähän samanlaises elämäntilantees olevii pari ihmistä, niin heidän kans tulee kans juteltu.”*

*”Se on tärkeätä. Paljon oppii muilta ja paljon pystyy tsemppaamaan muita. Olla itte vertaistukena ja saada sitä vertaistukea. Mä oon kulttuuripaja Lumon vertaisohjaaja... oon kouluttautunut vertaisohjaaja.”*

*”Krisiltä mä saan vertaistukee. Siel on ihmisii, ketkä ei enää käytä päih-teitä.”*

*”Mä käyn Aspergerryhmis ihan ryhmäläisenä... niin sielt.”*

Haastateltavilta kysyttiin heidän näkemyksiään siitä, että hyödynnetäänkö kokemusasiantuntijoita sotepalveluiden suunnittelu- ja kehittämistyössä. Haastateltavien näkemykset asiasta erosivat hieman, mikä johtunee todennäköisesti siitä, että kysymys on monitahoinen ja tulkittavissa eri tavoin. Osa haastateltavista ajatteli asiaa Porin alueen kannalta ja osa laajemmin koko Suomen tilannetta ajatellen. Suurin osa haastateltavista koki, että Porin perusturva ja erityisesti psykososiaaliset palvelut ovat hyödyntäneet kokemusasiantuntijoita palveluidensa suunnittelu- ja kehittämistyössä. Kokemusasiantuntijat ovat olleet mukana mm. perusturvan henkilöstön työn kehittämispäivissä ja uudistamassa ammattilaisten työryhmissä kuntoutussuunnitelmia. Yhdellä haastateltavalla ei ollut mielipidettä asiaan, koska hän itse ei kokenut palvelujen suunnittelu- ja kehittämistyötä ylipäättään omakseen, vaan hänen kokemusasiantuntijana toimimisen mielenkiinnon kohteet olivat muissa työtehtävissä. Osa haastateltavista näki asian niin, että Porin perusturvan ulkopuolella muualla palvelujärjestelmässä voitaisiin hyödyntää enemmänkin kokemusasiantuntijoiden työpanosta palveluiden kehittämistyössä.

*”Porin kaupunki on ottanut kokemusasiantuntijat kyllä aika hyvin.”*

*”Aika hyvin psykososiaaliset palvelut on meitä hyödynnetty palveluiden kehittämiseen. Et ollaan oltu asumispalveluiden kehittämispäivissä ja sit ollaan oltu mukana uudistamassa kuntoutussuunnitelman tekoo. Kyl mä koen, et Porin perusturva on hyödyntänyt aika hyvin. Mut sit jos miettii niinku muuten, niin vois mun mielestä hyödyntää vielä enemmänkin.”*

*”Nyt ollaan mun mielestä vast herätty sille, et mikä tää kokemusasiantuntijajuttu on. Uskoisin, et pari vuotta vielä eletään, ni tää tulee tunnetummaks... tää kokemusasiantuntijajuttu.”*

*”Mä luulen, et ei oteta (mukaan palveluiden kehittämiseen), mut tän hetken tilannetta mä en tiedä. Ei varmaankaan.”*

Haastattelussa tuli esille, että osa haastateltavista oli toiminut sotepalveluiden kehittämistehtävissä jo ennen kokemusasiantuntijaksi kouluttautumista. Porin perusturva oli hyödyntänyt kuntoutujiin näkemystä jo aiemminkin ennen kuin ryhtyi kokemusasiantuntijoita kouluttamaan. Lisäksi yksi haastateltava mainitsi tämän kysymyksen yhteydessä, että hän toimii parhaillaankin sotealan kehittämistehtävissä yhdessä merkittävässä hankkeessa. Työ ei tosin ole kokemusasiantuntijan roolissa tehtävää työtä vaan työsuhteessa tapahtuvaa projektityöntekijän työtä.

*”Ennen ku mä olin kokemusasiantuntija, mä olin tämmöses PPPR hankkeessa eli parempia palveluja palvelumuotoilulla riskiryhmille ... Porin kaupungin tämmönen. Olin yhden toisen, nykyisin kans kokemusasiantuntijan kans ... meit pyydettiin sinne... olin siel kehittämässä niit palveluita.*

*”Onhan mutki nyt palkattu, ei tosin kokemusasiantuntijaks, vaan ihan työsuhteeseen. Mä olen palkattuna projektityöntekijäksi Felix-hankkeeseen (SAMK:iin). Hankkeen päätavoite on kansainvälisen ja kotimaisen yhteistyön kautta kehittää tulevaisuuden työtaitoihin keskittyvää vertaisryhmätoimintaa. Kohderyhmänä on nuoret, joilla on erityistä oppimisen vaikeutta.”*

Haastateltavista viisi koki halukkuutta toimia sotepalvelujen suunnittelu- ja kehittämistehtävissä. Heistä neljä oli ko. työtehtävissä jo toiminutkin. Kaksi haastateltavaa ei puolestaan kokenut suurempaa halukkuutta työskennellä palveluiden kehittämistyön parissa. Toinen heistä kylläkin mainitsi, että hänet on pyydetty yksityissektorille eräseen kehittämistyöhön, jonne haastateltava on lupautunut menemään aiheen mielenkiintoisuuden takia.

*”En mää noist isommist organisaatioist välitä.”*



*”Kylhä mut pyydettiin sinne Ulvilaan (kehittämistyöhön) ja menin sitte. Mut en mä tie, oonko mä kauheen hyvä kehittämään mitään. Ne ryhmät on mun juttu. Kyl mä kehittämiseen mielenkiinnol meen, ku siel on aiheena tämä... niinko se kuntoutus lähtee potilaan kautta.... toipumisorientaatio se sana on. Mua jännittää se, et jos mä en osaakaan niin hyvin kehittää. On ne kyl silti ihan hyvin menny. Itel on vaan semmone tunnetila, et jos mä en olekaan hyvä täsä.”*

#### 15.4 Haastateltavien kokemusasiantuntijoiden ajatuksia kokemusasiantuntijakoulutukseen ja maksettaviin palkkioihin liittyen

Kaikki kokemusasiantuntijat olivat käyneet Porin perusturvan järjestämän kokemusasiantuntijakoulutuksen. Heistä 4 oli käynyt kokemusasiantuntijakoulutuksen vuonna 2015 ja 3 oli käynyt sen vuonna 2017. Yksi haastateltavista oli lisäksi käynyt Satakunnan sairaanhoitopiirin järjestämän kokemusasiantuntijakoulutuksen vuonna 2016, vuotta aiemmin kuin hän osallistui Perusturvan järjestämään koulutukseen. Osa kokemusasiantuntijoista oli käynyt myös vertaisohjaajakoulutuksen. Jälkimmäisessä eli vuoden 2017 koulutusryhmässä oli ollut kouluttajina myös aiemman koulutuksen käyneitä kokemusasiantuntijoita. Kokemusasiantuntijakoulutukseen osallistui myös Porin perusturvan omaa henkilökuntaa, joka nähtiin erittäin tärkeänä asiana.

*”Meil oli siinä koulutuksessa perusturvan henkilökuntaa mukana myös. Sekin oli must kiva. Et oli niinku ne entiset (2015 kokemusasiantuntijoiksi kouluttautuneet) ja nykyiset asiakkaat ja sit se henkilökunta siin yhdes oppimas.”*

Kokemusasiantuntijan tärkein työkalu on oma kokemustarina, jonka työstämiseen myös kokemusasiantuntijakoulutuksissa keskitytään. Oman kokemustarinan rakentaminen tuli haastattelussa puheeksi joidenkin haastateltavien kanssa. Osa koki erittäin tärkeänä asiana sen, että koulutuksissa perehdytään huolella oman tarinan kertomiseen. Yksi haastateltavista puolestaan koki, että päihderiippuvuudesta toipuminen tapahtuu nimenomaan omaa elämäntarinaa työstämällä, joten oman kokemustarinan rakentaminen oli hänelle jo tavallaan ennestään tuttua. Hän ei kokenut enää

kokemusasiantuntijaksi kouluttautuessa tarvitsevansa tarinan rakentamiseen suurempaa koulutuksellista tukea.

*”Se (koulutus) antaa varmuut ja osaamist, ryhmävetotaidot sun muut. Ja ylipäättään mä koen, et se auttoi tosi paljon tekee sitä omaa tarinaa. Sai kiinni siit, mist lähtee liikkeelle. Kyl mä koen, et mun olis ollu hyvin vaikee ittekseni lähtee toimimaan kokemusasiantuntijana.”*

*”Tosi hyödyllinen (koulutus). Mä sain sen oman tarinan kertomisest paljon tukee ja miten sitä voi lähtee rakentelemaan. Kati Hankkila kerto teoriaa, mitä kokemusasiantuntijuus on, mihin kaikkeen kokemusasiantuntija voi osallistuu.”*

*”Nyt se (koulutus) keskittyy sen oman tarinan kertomiseen. Toipuminenhan tapahtuu niin, et mä kerron sen oman tarinan. Mä tavallaan osaan sen jo koulutukseen mennessäni. Niinhän huumeriippuvuudesta toivutaan, kuten riippuvuuksista yleensä, et aletaan puhumaan niit omii ajatuksii, käydään sitä elämää läpi. Se on sitä toipumisprosessia. Siihen mä en tavallaan tarvinnu mitään koulutusta.”*

Kaikki kokemusasiantuntijat pitivät tärkeänä, että kokemusasiantuntija on koulutettu tehtävänsä. Jokaisen mielestä koulutus oli ollut myös hyödyllinen, vaikka kaikki sen osa-alueet eivät olleetkaan kaikille koulutukseen osallistuneille yhtä merkityksellisiä. Koulutus oli ollut joillekin haastateltaville elämää mullistava myönteinen kokemus, joka oli jopa motivoinut myöhemmin lisäkouluttautumaan esimerkiksi vertaisohjaajaksi.

*”Pelkkä tarinan kehittäminen ei riitä. Siin pitää ol se koulutus.”*

*”Mä koen, et vaik on käyny kaks koulutusta, niin ne on täydentänyt toisiaan. Molemmat oli hyvii, mut siit oli hyötyy et on käynyt kaks koulutust.”*

*”Se muutti mun elämäni se kokemusasiantuntijakoulutus. Sithä mä meinin uudestaan 2017 vertaisohjaajakurssille. Mä oon vertaisohjaaja myös.”*

Haastateltavat kertoivat, että kokemusasiantuntijakoulutuksessa harjoiteltiin tärkeitä taitoja, mitä kokemusasiantuntija työssään tarvitsee. Koulutuksen sisältönä oli oman tarinan työstämisen lisäksi mm. mahdolliset työtehtävät kokemusasiantuntijatoiminnassa, ryhmätilanteissa toimiminen ja siihen liittyvät erilaiset haasteet ja niistä selviytyminen. Lisäksi koulutuksessa käsiteltiin ammattilaisen ja kokemusasiantuntijan roolien eroavaisuuksia sekä Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden päällikkö esitteli perusturvan omaa palvelujärjestelmää ja sen toimintoja.

*”Pohdittiin, et mitä kokemusasiantuntijuus on ja et mimmosii työtehtäviä voi tulla. Ja millee sitä omaa tarinaa kannattaa rakentaa ja millee ryhmätilanteissa toimitaan - et mikä on ammatilaisen rooli ja kokemusasiantuntijan rooli. Ja sit, et millasii haastavii tilanteita voi ryhmätilanteessa tulla. Sit opittiin varautuu siihen, kun yleisö saa esittää kysymyksiä ja jos ei halua vastat, niin millee sit sen tilanteen hoitaa.”*

*”Siel oli esiintymistaitoo, hengitysharjoituksii ja sivuttiin vähän psykososiaalisten palveluiden rakennetta. Järvisen Matti oli esittelemässä omaa toimintaansa, niinku perusturvatoimintaa.”*

Haastateltavat kokivat kokemusasiantuntijakoulutuksen pääsääntöisesti hyvänä, mutta esittivät sen suhteen myös omia kehittämisajatuksia. Yhden haastateltavan mukaan kokemusasiantuntijakoulutukseen pitäisi olla mitattavissa olevat valintakriteerit. Haastateltava totesi, että koulutukseen osallistuvan päihdeettömyys tulisi aina varmistaa. Huumetaustaisten henkilöiden kohdalla soveltuva mittari voisi olla puhtaat huumeseulat riittävän pitkältä ajalta. Hänen mukaansa huumetaustaista henkilöä ei pidä valita kokemusasiantuntijakoulutukseen pelkkien havaintojen perusteella, että uskotaan henkilön olevan päihdeeton. Kokemusasiantuntijakoulutukselta toivottiin, että se keskittyisi jossain määrin myös oman alueen päihdepalvelujärjestelmästä tiedottamiseen.

*”Pitäis olla kriteerit (koulutukseen) ja sit niitä kriteereitä pitäis pystyy mittaamaan... puhtaat huumeeseulat esimerkiksi. Ne jutut ei saa perustua havaintoihin, koska kukaan ei nää oletko sä aineissa. Ei kukaan nää ihmisestä päällepäin, muuta ku alkoholin. Se on niinko ainoa päihdyttävä aine, mikä on helposti havaittavissa pelkällä havainnolla. Pitäis olla rutiinitoimenpide, et otetaan kaikilta seulat... kriteeri pitää olla, et se ihminen on päihdeeton.”*

*”Riippuvuudesta täytyis kouluttaa, mitä on päihderiippuvuus, ja miten siitä toivutaan, mimmosia menetelmiä siitä toipumisesta käytetään. Oman lähikunnan, niinku Porin palvelujärjestelmästä pitäis antaa hyvinkin tiukka koulutus... ketä hoitaa, kenelle soitetaan, mihin aikaan soitetaan, mitä se katkolle pääseminen vaatii, millä lähetteellä sinne mennään. Nää asiat pitäisi olla kokemusasiantuntijakoulutuksessa.”*

Kokemusasiantuntijakoulutusta kehitettäisiin myös niin, että koulutus valmentaisi kokemusasiantuntijoita paremmin myös siinä, että he tuntisivat sotepalvelujärjestelmän lainsäädäntöä, itse palvelujärjestelmää ja sen käytänteitä, jotta he osaisivat ohjata asiakkaita paremmin oikean avun piiriin.

*”Se on ihan hyvä koulutus, mut olis pitäny opettaa koulutuksessa enemmän palveluohjausta, hoitoon ohjausta, lainsäädäntöä, mitenkä hoitoon ohjataan. Koulutuksen pitää ol semmone, et se valmentaa kokemusasiantuntijaa kokemusasiantuntijatoimintaan. Et siihen ei kiinnitetty huomiota siin koulutukses.”*

Kokemusasiantuntijoilta kysyttiin, ovatko he toimineet kokemusasiantuntijan työtehtävissä koskaan vastikkeettomasti vai saaneet aina tekemistään työtehtävistä rahallisen korvauksen, niin kuin asian pitäisi olla. Kaikkien haastateltavien mukaan heille oli maksettu kokemusasiantuntijan työtehtävistä pääsääntöisesti aina rahallinen korvaus tai palkka. Haastateltavat kertoivat, että Porin ja sen lähikuntien alueella ollaan hyvinkin tietoisia, että kokemusasiantuntijan työstä kuuluu maksaa erillisen taulukon mukainen rahallinen korvaus eikä toiminta ole verrattavissa vapaaehtoistyöhön. Yksi haastateltava toi esille myös, että kokemusasiantuntijakeikkoihin valmistautuminen on

aikaa vievää ja vaatii kokemusasiantuntijalta perusteellista etukäteissuunnittelua, joten senkin takia on tärkeää, että kokemusasiantuntijan työtehtävistä saa korvauksen. Toinen haastateltava kommentoi toimivansa myös vertaisryhmäohjaajana ja kertoi, että näistä työtehtävistä hänelle ei ole maksettu korvausta, koska tämänkaltainen työ on vapaaehtois pohjalta toteutettua työtä.

*”Kyl mä oon niistä saanu rahallisen korvauksen. Mä en oo ilmatteeks tehny yhtään. Mä saan kokemusasiantuntijaluonnoista rahan, mut vertaisryhmäohjaamisesta ei saa rahaa. Niist maksetaan ihan hyvin. Mä olin nyt siin sydänpiirin työryhmäs... siitä tulee rahaa.”*

*”Lähes kaikista (saanut palkkion). Siit joutuu tekee työn. Kyl siin aikaa tuhraantuu, ku me suunnitellaan ryhmän aiheet ja miten me ne käsitellään ja kumpi käsittelee ja sit joutuu kotona viel hakee tietoo asiasta.”*

*”Pääasiassa oon saanu korvauksen. Perusturvapuolelt ain saa sen korvauksen ja sit yksityiselt tietysti tulee se palkka.”*

*”Jos on käyny jossain yhdistykses esimerkiks näyttäytymäs, niin sillo mä en oo sit ottanut mitään.”*

## 15.5 Kokemusasiantuntijatoimintaan liittyvät hyödyt ja haasteet

Opinnäytetyön viidennessä teema-alueessa haastateltavilta kysyttiin, onko oman kokemustarinan kertominen ollut heille luontevaa ja millaisen vastaanoton he ovat saaneet kertoessaan sitä. Lisäksi selviteltiin kokemusasiantuntijatoiminnan mahdollisuuksia ja mahdollisia riskejä.

Haastateltavien omien kokemustarinoiden sisältöön ei syvällisemmin paneuduttu, mutta yleisesti ilmeni, että monen haastateltavan oma kokemustarina on hyvin rankka. Kaikki haastateltavat kokivat, että oman kokemustarinan esittäminen sujuu heiltä jo rutiinilla, kun sitä on kertonut monessa eri yhteydessä ja paikassa. Joku koki, että jonkun verran jännityksen tunteita voi olla, kun omaa kokemustarinaa yleisölle kertoo,

mutta tukena on aina PowerPoint esitykset, jotka osaltaan helpottavat esiintymistä. Osa haastateltavista antoi tämän kysymyksen yhteydessä kiitosta kokemusasiantuntijatyöryhmän ammattilaisjäsenille siitä, että he ovat olleet erityisesti alkuaikoina suuren tukena oman tarinan työstämisessä ja tulleet myös tueksi, kun haastateltava on ensimmäisiä kertoja kokemusasiantuntijan tehtävissä esiintynyt ja kokemustarinaansa esim. oppilaitoksissa kertonut. Osa haastateltavista kommentoi, että oma kokemustarina on niin rankka, että sitä nykyisin voi jopa itsekin ihmetellä, onko se voinut olla joskus omaa elämää. Yksi haasteltava puolestaan kommentoi, että oman tarinan esittäminen ei välttämättä tunnu mukavalta siltä osin kuin se koskettaa hänen lapsiaan ja tarinassa tulee ilmi lastensuojeluaspekti.

*”Sillo varmaan, ku ihan ekaa kertaa on sitä esittäny, niin jännitti ihan hirveesti. Ja tuntu, ku työsti sitä tarinaa, et onks tää mun elämää, ku jotenki on niin paljo siit päässy yli ja elämä muuttunut ihan erilaiseks. Se tuntu vähän oudoltakin tavallaan. Oli kulunut niin pitkä aika jo semmosist pahimmist vaiheist.”*

*”Kyl mä nykyään koen sen luontevaks (oman tarinan esittämisen). Aluks se on ollu just sitä, et jännitti kauheesti, mut kyl mä kumminkin selvisin siin tilantees. Ku mieltii, et mä oon ollu semmone, et koulus mä jännitin kaikkii esitelmien pitoi ihan hirveesti ja tärisin luokan edes ja hädin tuskin sain sanottuu mitään, ku piti pitää viiden minuutin esitelmä ja se tuntu ihan kauheen pitkältä. Siinä on sellane huima kehitys tapahtunut.”*

*”Välil mul käy sillee, et mul voi ajatus katketa. Sit mul hetken aikaa kestää, et mä löydän sen uudestaan. Ne tottakai jännittää, ettei vaa semmosii tuu paljoo. Kyl mää jonku verran jännitän. Mul on ain se PowerPoint esitys tukena, ni sitko se lähtee, niin kaikki on menny ain hyvi.”*

*Ei se oo kivaa (oman tarinan kertominen). Mun tarinaan liittyy lapset aika kraavilla tavalla. Niinku tavallaan se lastensuojeluaspekti mun tarinassa näkyy. Paljastuu siinä tarinassa ne lapset huumeiden käytön sivutuotteena. Tavallaan se on käsinkosketeltavaa, se yleisön reaktio siinä.”*

Haastatteluaineistossa ilmeni, että kokemustarina aiheuttaa yleisössä monia erilaisia tunteita. Haastateltavat toivat esille, että vertaiset, joilla itsellään on ongelmia, ovat kokeneet kokemustarinat usein erittäin merkityksellisinä, voimaannuttavina ja toivoa antavina. Joskus kokemustarinat koskettavat jopa niin paljon, että se saa kuulijan itkemään. Yksi haastateltava toi esille, että mitä huonompi psyykinen vointi ihmisellä on, sitä herkemmin henkilö liikuttuu kokemustarinasta. Toinen haastateltava taas kommentoi, että pyrkii siihen, että vaikeista asioista voi puhua avoimen rehellisesti, mutta myös huumoria viljellen. Hänen mukaansa tarkoitus myös on, että kokemustarina kerrotaan niin, että se saa yleisön nauramaankin. Yksi haastateltava kommentoi, ettei halua tuoda kokemustarinassaan esille kaikkein pahimpia tapahtuneita asioita, koska hän haluaa, että tarinasta välittyy muutakin kuin se, että näin kamalaa oma elämä on joskus ollut. Kaikki haastateltavat olivat toimineet myös kokemuskouluttajina sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille ja kommentoivat, että opiskelijoilta saatu palaute on ollut aina hyvää.

*”Ku mä olin siel osallisuudesta puhumas Taiteilijakodis, ni ykski nainen alkoi itkee. Se on aika raju se mun tarina.”*

*”Se oli ihanaa, ku mä olin ekaa kertaa siel Torpparintuvalla ja kerroin omaa tarinaa. Siel oli yks semmonen nainen, varmaan joku mun ikäinen. Mä sit jäin sin vähäks aikaa ja me juteltiin. Ni hän sit halas mua ja sano kiitos, ku juttelit hänen kanssaan. Siit tuli sellane ah olo.”*

*Vakavaksihan se heittää. Mont kertaa, ku mä kerron sitä (omaa tarinaa), niin menee jengi kauheen vakavaks. Mut sit mä koitan pistää huumorii joukkoon, niin kyl sit nauruuki tulee. Ei se ny niin kauhee vakavaa ole.”*

*”Mä en kerro kaikist pahimpii asioit just sen takii, ku en mä haluu, et se menee vaan semmoseks märehtimiseks, et näi kamalaa mun elämäs on ollu.”*

*”Semmosil, joil on itel ongelmii, niin he sanoo, et saa paljon irti siit ja saa semmost toivoo.”*

*”Yleens ihmiset on kiittänyt, et mä oon kertonut tarinani. Monet on sanonut, et niil on avautunut uusii asioit. Et niil ei oo tullu aikasemmin mieleen jotain, mitä mä oon kertonut. Ja se et millee ihmiset on reagoinu, on vähän vaihdellu, misä mä oon ollu kertomas. Mä oon ollu pari kertaa tuol Harjavallan sairaalas kertomas tarinani. Siel ihmiset on ollu niin huonos kunnos, et osa on ruvennut itkee vuolaasti. Sit poliklinikoil tai perusturvapalveluis ihmiset on ollu niin paljon paremmas kunnos, ni ne ei oo ollu niin herkkänä tavallaan siit tarinan kuuntelemisest.”*

*”Opiskelijoilta tulee hyvää palautetta.”*

*”SAMK:ssa mul oli kitara mukana ja mä soitin yhden biisin esitykseni lopuksi. Se toi semmosen tehosteen siihen vielä. Tänään kuulin, että oli tykätty oikein kovasti. Ja tuli palautetta, että mä oon hirveesti kehittynyt siitä, ku mä SAMK:ssa aloitin ne luennot... lähes ammattimainen ote.”*

Haastateltavien mukaan kokemusasiantuntijuudessa on paljon mahdollisuuksia. Se on keino vaikuttaa asioihin, verkostoitua eli laajentaa omaa reviiriä kokemusasiantuntijuuden kentällä sekä vähentää mielenterveys- ja päihdesairauksiin liittyvää stigmaa. Moni haastateltava piti tärkeänä luennoida kokemustarinaansa sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille. Näin he voivat auttaa ammattilaisia näkemään palvelut asiakkaan silmin ja vaikuttaa siihen, millaisia tulevaisuuden soteammattilaisia oppilaitoksista valmistuu. Yhden haastateltavan mukaan tärkeä kokemuskouluttamisen tavoite on myös jakaa opiskelijoille tietoa siitä, millaisia ovat olleet yksilölliset tuentarpeet kuntoutujan oman toipumisprosessin eri vaiheissa.

*”Se antaa hyvät mahdollisuudet vaikuttaa.”*

*”Mul tulee verkottuminen mieleen. Sä opit niinku tietämään vähän tost paikast ja tost paikast... laajentamaan vähän niinku sitä omaa reviiriä jollakin tapaa.”*



*”Se et me saadaan vaikuttaa asioihin, varsinki stigmaan. Just se, et me saadaan kertoa tuleville opiskelijoille, jotka tulee tähän ammattiin, niin meidän omaa tarinaa. Se varmasti helpottaa heidän työskentelyä jatkossa.”*

*”Opiskelijoille mä sen takii olen koittanut käydä kertomassa, et niil olis jonkinnäkönen käsitys siitä, et huumeidenkäytön voi myös lopettaa. Se on se mun viestini, koska tuntuu olevan ammattilaisilla aika pitkälti se käsitys, et huumeidenkäyttöä ei voi lopettaa. Mulla on sen tarinan kertomisella jotain tavoitteita. Mä en kerro sitä tarinan takia, vaan et jollakin tapaa opiskelijoiden käsitykset niinku muuttuis.”*

*”Opiskelijat on voineet kysyä, millainen tuki on missäkin vaihees kuntoutumista ollu hyvä.”*

Kokemusasiantuntijatoiminnan mahdollisuuksista keskusteltaessa yksi haastateltava kommentoi, että hän haluaa kokemustarinallaan myös kertoa, että omat lähtökohdat elämälle ja lapsuuden kodin olosuhteet voivat olla moitteettomat, mutta siitäkin huolimatta ihmisen mieli voi sairastua.

*”Sitä mä oon painottanu kans, et mul oli hyvä lapsuus. Et ei ollu mikään lasinen lapsuus tai ois ollu huonot vanhemmat tai mua oltais kohdeltu huonosti. Et kuitenkin mä sairastuin, vaik mun lähtökohdat oli hyvät. Et ei se merkitse, et täytyy olla lapsuus joku erikoinen, et voi sairastuu.”*

Monen puheenvuorossa tuli esille, miten kokemusasiantuntijuus on auttanut omassa kuntoutumisprosessissa, parantanut elämänlaatua ja muuttanut koko elämän merkityksellisemmäksi. Se on antanut sisältöä elämään ja mahdollisuuden tehdä tärkeää työtä kokemusasiantuntijan roolissa.

*”Tiedon levittäminen, vertaistuen antaminen ja toivon antaja. Et antaa toivoo ihmisille, jotka kulkee sitä samaa tietä, mitä on itse joutunut käymään ja sitte on päässy jo eteenpäin. Siin tuntee itensä tosi tarpeelliseks,*

*et tekee tosi tarpeellista työtä. Ja sit se et saa toimia tulkkina ammattilaisen ja potilaan tai asiakkaan välillä, niin sekin tuntuu hienolta.”*

*”Se (kokemusasiantuntijuus) on auttanut mua ihan kuntoutumaan eteenpäin. Se et on saanu niitä töitä, mitä tykkää tehdä. Ja sit et se työmäärä ei oo liiallinen. Sitä pystyy itte aika paljonkin jaksamisen mukaan muokkaamaan sitä, mitä jaksaa tehdä ja mitä töitä ottaa. Ei näit töitä tekis, jos se ei antais enemmän kuin ottais.”*

*”Sillo ko oli ehkä viel vähä epävarma, et tuleeko omast elämäst mitään niin mä aattelin, et jos must ei mitään muuta tuu, niin ainakin mä voin kokemusasiantuntijana antaa yhteiskunnalle takasi ees vähän jotakin. Ja se kaikki itsevarmuus, mitä on saanu ja itseluottamus, onnistumisen tunteit, iloo ja hyvää oloa, mikä tulee aina, ku mä oon käyny tekee töit. Mul on aina tosi hyvä olo sen jälkeen. Just semmone olo, et on tehnyt jotain. Ja sit jos miettii muiden kannalta niin ehkä just se, et palveluita pystyy kehittämään paremmiksi ja toimivimmiksi. Niin ku et muiden ihmisten ei tarttis kokee samanlaist kohtelua, ku mitä ite oon ehkä joskus kokenut. Ja sit taas niinku mielenterveyskuntoutujil just se, et ne näkee, et maailma ei lopu siihen, et sairastuu. Et hetken aikaa se voi olla semmost räppimistä, mut siit niinku voi viel nousta ylös.”*

Haastatteluaineiston eri yhteyksissä tuli esille, että soteammattilaisten asenteet päihderiippuvaisia ihmisiä kohtaan ovat usein hyvin ennakkoluuloisia ja kielteisiä. Yhdellä haastateltavalla oli itsellään kokemusta ja näkemystä päihdehoitojärjestelmästä ja sen kehitystarpeista. Hän totesi, että jos oikeita ratkaisuja tehdään, niin päihdehoitojärjestelmää on mahdollista muuttaa siihen suuntaan kuin se muutoksia vaatii. Haastateltavan näkemys myös oli, että on tärkeää, että päihdesektorin kokemusasiantuntijoiksi valikoituu sinne soveltuvia, täysin päihdeettömiä ja elämänsä hallintaan saaneita henkilöitä. Haastateltavan näkemys oli, että kun päihdesektorille saadaan riittävästi hyviä kokemusasiantuntijoita, niin myös soteammattilaisten asenteet voisivat vähitellen muuttua päihdetaustaisia henkilöitä kohtaan.

*”Jos oikein toteutetaan, voidaan saada muutettua meidän päihdehoitojärjestelmää semmoseen suuntaan, mihin se tarvis muuttuu. Jos kokemusasiantuntijoiksi valikoituu oikeanlaisia ihmisiä, jotka on oikeesti päihhteettömiä ja on saanu elämänsä kuntoon. Kun on tarpeeksi hyviä kokemusasiantuntijoita, niin ammattilaisten asenne voisi pikkuhiljaa alkaa muuttumaan.”*

Kokemusasiantuntijatoiminnasta ei koettu olevan suuremmin haittaa tai riskejä kenellekään. Joitakin mahdollisia ongelmia haastateltavat kuitenkin nostivat esiin. Haastateltavat kokivat, että kokemusasiantuntijuuteen liittyvät mahdolliset haitat ja riskit liittyvät lähinnä tekijöihin, jotka voisivat uhata kokemusasiantuntijan omaa hyvinvointia kuten, jos kokemusasiantuntija väsyä ja palaa loppuun tehtävissään, sairaus aktivoituu uudelleen tai henkilö ei tunnista omia voimavarojaan ja oma jaksaminen on heikkoa.

*”Loppuun palaminen.”*

*”Jos ihminen sairastuu uudelleen. Jos ihminen alkaa voida kovin huonosti psyykkisesti, niin ei kantsi lähteä mihinkään keikoille.”*

*”Ehkä henkilölle itelleen, jos ei tunnista omia voimavarojaan tai jos ei oo viel kyllin sinut niitten asioitten kans.”*

Yksi haastateltava kommentoi, että kokemustiedosta ei ole mitään hyötyä, jos kokemusasiantuntija itse on hiljaa työryhmissä, mihin hänet on kutsuttu. Tärkeää on, että kokemusasiantuntija itekin on aktiivinen, jotta kokemustieto välittyy ja se voidaan ottaa huomioon.

*”Helposti käy niin, et pyydetään kokemusasiantuntija mukaan, koska se on okei mut, jos se vaan istuu tuppisuuna, niin eihän siitä oo mitään (hyötyä). Sehän on tärkeätä, et myös se kokemusasiantuntijan mielipide kuultais ja otettais huomioon.”*

Yksi haastateltava toi esille, että jos vääränkaltaisia henkilöitä valikoituu kokemusasiantuntijoiksi, niin sillä voi olla vakavia seurauksia. Haastateltavan mukaan

kokemusasiantuntijan ei pidä koskaan sekoittaa uskon asioita omaan kokemusasiantuntijatoimintaansa.

*”Uutisis oli ollu sitä päihdevalistusta yläasteikäisille ja sit siinä oltiin sanottu, et uskon avul voi parantuu mist vaan. Niin ehkä (se olisi riski), jos olis semmone, et alkais omaa näkemystään tuputtamaan, mikä ei välttämättä perustu yhtään mihinkään faktaan. En mä muuten näe mitään (riskejä).”*

Osa haastateltavista toi esille pelon leimaautumisesta, kun puhuttiin kokemusasiantuntijuuteen liittyvistä riskeistä. Tietyllä tapaa maallikkokansan, jolla ei ole työn tai opiskelun tiimoilta kosketuspintaa sotealalle, suhtautumista kokemusasiantuntijoihin pelättiin. Pelättiin, että kokemusasiantuntija voisi saada esimerkiksi kylähullun maineen. Myös some-kiusaaminen nostettiin mahdolliseksi ongelmaksi. Kiusaamisesta ei kuitenkaan asian esille nostaneella haastateltavalla ollut omakohtaista kokemusta eikä tietoa, että kukaan muukaan kokemusasiantuntijakollega olisi joutunut some-kiusaamisen kohteeksi.

*”Leimaantuminen varsinkin normaalin väestön keskuudessa. Se riski, et leimaantuu hulluks tuolla kaupungilla... kylähulluks.”*

*”Kun me kokemusasiantuntijat kerrotaan välil järkyttävii juttui, tosi henkilökohtaisii ... niin se, et jos alettais kiusaamaan tai jotenki jälkikäteen netissä juoruilemaan. Tuli mieleen nyt, ku tää some on semmone ja sit ku on lukuun kaikest kiusaamisest. Ei mul oo koskaan käyny silleen enkä mä oo kuullu, et kenellekään muullekaan meidän työryhmästä.”*

Huumeriippuvuudesta kokemusta omaava haastateltava koki ongelmallisena sen, että mielenterveys- ja päihdesektorin kokemusasiantuntijuus samaistetaan usein toisiinsa ja niistä myös puhutaan yhtenä asiana. Se ei anna haastateltavan mukaan oikeaa kuvaa huumeriippuvuudesta toipumisesta eikä tämän viitekehyksen kokemusasiantuntijuudesta.

*”Se on ongelma, et puhutaan kokemusasiantuntijuudesta yhtenä nipuna. Se on niinku iso ongelma täs tutkimuksessakin. Jos sä*

*(haastattelija) teet tutkielmaa ja niputat mielenterveys- ja niinku nämä (huumeriippuvuuden) samana juttuna ja teet koonnin näistä. Se ei anna ollenkaan oikeeta tulosta siitä. Sä et saa huumeidenkäytön lopettamisesta minkään näköst varsinaista kokemusta.”*

Haastateltavat kertoivat ajatuksiaan, mikä kokemusasiantuntijatoiminnassa on ollut heille itselleen palkitsevinta. Tärkeänä pidettiin johonkin yhteisöön kuulumista, yli-päättään ihmisten kohtaamista, toivon antajana toimimista sekä oman kokemustarinan kautta vaikuttamista. Kokemusasiantuntijana toimiminen koettiin tärkeänä työnä, joka antaa itselle voimaa ja positiivisuutta. Itsensä voi kokea tarpeelliseksi. Myös mielen-terveys- ja päihdeongelmiin liittyvän totuudenmukaisen kokemustiedon ja näkemyk- sen levittämistä pidettiin tärkeänä. Toisaalta myös kokemusasiantuntijan työstä mak- settavat korvaukset koettiin tärkeänä kannustimena tehdä työtä.

*”Se, et kuuluu johonki yhteisöön ja just se, et saa kertoo sitä omaa tari- naa. Kai siitä joku jotain hoksaa tai se kuulijakin saa.”*

*”Ihmisten kohtaaminen, varsinkin opiskelijat. Se on niin hedelmällinen, antoisa.”*

*”Se et saa auttaa muita ja sit just se toivon antajana oleminen, tiedon levittäminen. Se tuntuu tärkeältä, et tekee tärkeet hommaa. Et tuntee it- tensä tarpeelliseksi.”*

*”Se antaa mulle voimaa. Sit sellast positiivisuutta. Mut varmaan just se oli parasta sillo, ku just se työst mist mä aiemminki puhuin (vertainen)... se halas mua ja kiitti ku mä juttelin hänen kanssaan.”*

*”Raha (tärkeää)... kyl tietenkin sekin.”*

Ryhmien ohjaaminen oli monelle haastateltavalle antoisaa kokemusasiantuntijan työtä. Yksi haastateltava kommentoi, että on erittäin palkitsevaa, kun jonkun ryhmään osallistuneen kuntoutujan terveydentilassa ja voinnissa tapahtuu jotakin sellaista posi- tiivista edistystä, johon on itse ryhmäohjaamistaidoillaan pystynyt vaikuttamaan.

*”Palkitsevinta on varmaan ollut se, kun on ohjannut niitä ryhmiä. Siinä hän tulee ne ryhmäläiset aika tutuksi, ku mont kuukautta on se sama ryhmä siinä. Ja sit ku näkee, et niil tapahtuu joku pieni muutos. Ei sen tarte olla mikään iso asia. Esimerkis sillo, ku mä ohjasin sitä pelko- ja paniikkihäiriöryhmää ja sit siel opeteltiin semmosii niinku lääkkeettömii keinoja hallita sitä ahdistusta tai paniikkii, pelkoi ja sitte ku ensimmäisen kerran yks ryhmäläinen sano, et viime viikonloppuna mun ei tarvinnut ottaa yhtään rauhoittavaa, et mä sain niil, mitä me ollaan opeteltu, sen paniikin menee ohi. Niin sillo tuli... et täst on jotain hyötyykin, mitä mä teen. Ja siit tuli semmone, ku hän oli niin valtavan iloinen siitä, ku hän on oppinut jonkun keinon... muunkin kun se tarvittava lääke. Ja sit muisti ite, kui hyvält tuntu ain, ku onnistu jossain ja pääsi pienin askelin eteenpäin. Se on ollu ehkä semmonen palkitsevin, just se et näkee sen, et millee vaik just ne ryhmäläiset alkaa pikkuhiljaa niinku ihan pienii tommosii asioit pääsee eteenpäin.”*

Palkitsevaa kokemusasiantuntijuudessa yhdelle haastateltavalle on ollut myös se, että omat tulevaisuudensuunnitelmat ovat selkiytyneet. Kokemusasiantuntijuus on mahdollistanut verkostoitumisen sosiaalialan palvelusektorilla ja moni alalla työskentelevä työntekijä on jo nyt tullut hänelle tutuksi.

*”Omat tulevaisuudensuunnitelmat on auennut tän myötä. Ja ehkä sekin täs on ollu hyvää, et on saanu verkostoituu jo niinku sitäkin silmällä pitäten, et jos joskus valmistuu sosiaalialan ammattilaiseksi, niin tuntee jo hirveesti ihmisii sielt sun täältä. Mä aattelen, et mun on helpompi sillon myös tehdä niit töit ku on jo tuttui naamoi.”*

Haastateltavat eivät olleet juurikaan kokeneet kokemusasiantuntijana toimimista itselle kuormittavana. Toiminnan nähtiin olevan lähinnä palkitsevaa ja voimaannuttavaa. Haastateltavat toivat esille myös, että osaavat rajata työmäärän itselle sopivaksi ja tehdä töitä omien voimavarojensa mukaan. Yksi haastateltava toi esille, että raskainta hänelle on ollut se, kun kokemusasiantuntijatyöryhmä oli tauolla viime keväänä parin kuukauden ajan.

*”Ei oo (raskasta). Mä oon osannu ottaa niit työtehtäviä sen verran oikean määrän. Mä osaan sanoa, jos mä en jaksa.”*

*”Mul on tärkeätä joskus... niin sanoo se ei. Just kieltäydyin, et ei aika riitä.”*

*”Mä sanoisin, et tää on enemmänki semmonen henkireikä ja semmonen, mikä antaa enemmän kuin ottaa.”*

*”Sosiaaliset tilanteet on mulle aina raskait tään Aspergerin takii. Se vie energiaa, mut toisaalt se on tosi mielekäst se, mitä mä teen. Mun täytyy ottaa huomioon se, et mul ei oo sit samal viikol kauheesti kaikkee muuta toimintaa, ku mul on kokemusasiantuntijahommii.”*

*”Se oli raskasta, ku ryhmä ei kokoontunut pariin kuukauteen.”*

Kokemusasiantuntijoilta haluttiin tutkimuksessa kysyä, mikä heidän viestinsä kokemusasiantuntijana on sellaiselle ihmiselle, joka elää mielenterveys- tai päihdeongelmansa kanssa vasta akuuttia sairastamisen tai elämänkriisin vaihetta. Tutkimusaineisto tuki teoriaa siinä, että kokemusasiantuntijuuden yksi tärkeimmistä viesteistä on välittää oman kokemustarinansa välityksellä toivoa vastasairastuneelle. Kertoa, että elämä ei lopu siihen, että saa sairausdiagnoosin, vaan sairauden kanssa voi myös tulla toimeen ja pohjaltakin voi nousta ylös, kunhan omat voimavarat ja kuntoutumisen edellytykset mahdollistuvat. Vertaistuen merkitys korostui myös tämän kysymyksen kohdalla. Yksi haastateltava haluaisi sanoa vastasairastuneelle, että vertaistuki antaa toivoa ja voimaa, joka helpottaa paljon oloa. Vertaistuen hyöty haastateltavan mielestä on siinä, että voi jakaa toisten vertaisten kanssa kokemuksiaan ja nähdä, ettei ole yksin asioidensa kanssa. Siksi haastateltava piti vertaistuen piiriin hakeutumista erittäin tärkeänä vastasairastuneelle. Moni kokemusasiantuntija korosti tämän kysymyksen yhteydessä myös hoitoon hakeutumisen tärkeyttä, jota osaltaan pidettiin erittäin tärkeänä toipumisen kannalta. Kun mielenterveys- tai päihdeongelmasta ei enää selviä yksin ja omia voimavaroja ei ole, on haastateltavien mukaan tärkeää hakeutua ammattiavun piiriin. Humeriippuvuudesta kokemusta omaava haastateltava toi tässä yhteydessä

esille myös, että hän voisi informoida päihdesektorin omista yhteisöistä ja muista avoimista matalan kynnyksen paikoista, joista päihderiippuvaisen on myös mahdollista saada apua itselleen.

*”Se, et elämä ei lopu siihen (sairastumiseen). Ja et apua on saatavilla. Ja kaikki on ihan mahdollista. Vaikeistakin tilanteista pystyy pääsee yli. Ehkä se tärkein, mitä voi mielenterveyskuntoutujalle antaa, on just se toivo.”*

*”Että toivoa on. Kokemusasiantuntija on se toivon tuoja. Mä en osannut edes uneksii semmosest elämästä, mitä mä nyt elän. En mä koe, et mul on mitkään haaveet niinku mitenkään romuttunu. Ne on ehkä muuttunut vähän. Mun ajatukset sillo 2000 vuonna oli niinku, et mä vedän pirii viikot ja poltan pilvee viikonloput. Siin oli mun tulevaisuuden haaveet ja kuviot. Nyt niinku aattelee, et mul on oma koti, mul on ruokaa, mul on vaatteet, vähän jotain tämmöst henkisempää.”*

*”Sen, et sielt pohjaltakin pääsee. Ja jos sul on semmonen olo, et sä et pärjää yksin tän asian kans, niin mee osastolle. Mullaki oli kaikkii itsetuhosii ajatuksii, sun muita. Mä menin vapaaehtosesti osastolle, mut sit mut jouduttiin laittaa lepositeisiin. Mä jouduin pakkohoitoon. Mul tuli siel semmosii harhoi, et piru käskee mun tappa ja satuttaa itteeni. Onneks mä olin siel osastolla, koska mä olin turvassa siellä.”*

*”Täs kohtaa voisii miettii ittee siin kohtaa, ku mä sairastuin. Ja varsinkin siin kohtaa, ku mä sain sen skitsofrenia -diagnoosin. Et sillo ois ollu kokemusasiantuntija, joku tämmöne mun kaltane siinä ja sanonu: Hei tää ei merkitte, et... kaikki ei oo loppu. Täst voi selvitä ja kaikki on ok. Olla sille toivon tuoja, et elämänpeli ei oo menetetty lähelläkään. Et täst on mahdollisuus viel nousta. Et diagnoosi ei oo kaikki, mitä ihmisenä oot. Mä haluisin sen sanoo sille.”*

*”Et se on tosi tärkeet, et saa vertaistukee. Et vaik se tuntuu helposti silt, et on niinku yksin maailmas, mut ku kuulee jonku toisen kertovan*



*ittestään, jol on ollu samanlaisii kokemuksii, niin sit tulee semmone, et mä en ookaan ainoo, jol on näi.”*

*”Mä voisin sanoo, et koit kestää ja hakeudu avun piiriin.”*

*”Hakeudu hoitoon. Sit mä voin antaa NA-käyntikortin. Sinne pääsee heti. Et ei tarvii odottaa siel kotona sitä aikaa sinne katkolle ja sit vasta lähtee lopettamaan. Huumeiden käytön lopettamiseen ei tarvita varsinaisesti sitä, et sun tarttee odottaa katkolle pääsyä ja sit vasta siellä lopetetaan. Meil on paljon semmosii paikkoi, missä voi lähtee lopettamaan sitä huumeiden käyttöö jo ennen katkolle pääsyä ja sit ku pääsee katkolle, niin jatkaa sitä samaa juttua siellä. Mä puhun A-killasta, AA:sta, NA:sta ihmisille ja koitan saattaa niitä tähän Kohtaamispaikkaan. Tämösiä juttuja... et oleks sä käyny siellä, oleksä käyny Pelastusarmeijassa...Sininauhassa on Pointti, se kahvio, siel on aamupala torstaisin. Mä koitan niitä ihmisiä... sillon ku ne ei ole vielä laituskuntoutukseen päässy katkolle... ja sitä kautta eteenpäin... rohkaista niitä lähtemään johonki näitte palvelujen piiriin jo ennen katkolle menoa.”*

## 15.6 Asenteet ja arvostus

Tutkimuksen kuudennessa teema-alueessa kartoitettiin asenneilmapiiriä ja miten kokemusasiantuntijat kokevat heitä arvostettavan.

Kaksi vuosikymmentä sitten perinteinen tapa suunnitella ja järjestää sosiaali- ja terveyspalveluita oli hyvin ongelma- ja asiantuntijakeskeistä. Tämä näkökulma hoidosta näkyy myös yhden haastateltavan puheenvuorossa.

*”Mul tulee nyt syksyl 20 vuot siit, ku mä oon hakeutunut hoitoon ensimmäisen kerran ja nähnyt, kui paljon täs ajas jo on muuttunut hoito. Sillo ku mä oon menny, niin se on ollu sitä, et lääkärin sana on laki ja sun on vähän niinku pakko totel, mitä se sanoo tai sä oot hankala potilas. Koko aika se on muuttunut enemmän just siihen suuntaan, et sä pystyt neuvotte-*

*lemaan lääkäreitten kans sun omast hoidost, lääkityksest ja kaikest. Mun mielest sen pitäiski olla just niin, et se oma ääni, se tulis niinku kuulluksi.”*

Seuraavassakin haastateltavan puheenvuorossa välittyä edelleen samoja kielteisiä asenteita, miten mielenterveyskuntoutujiin on joskus suhtauduttu.

*”Jo sillo ku mä oon opiskellu merkonomiks nuorena, niin sillo mä jo mietin, et sosiaali- ja terveysala kiinnostais. Sillo ollaa eletty yhdeksäntyt kakstuhat luvun vaihdet. Mul sanottiin sillo, et sä et ikinä tuu työskentelemään sosiaali- ja terveysalalla sun diagnooseilla. Ja sit se jäi unholaan tosi pitkäks aikaa. Mä aattelin aina, et en mä varmaan ikin pysty siel työskentee, ku näin on sanottu. Sit mä jossain vaihees pääsin palkkatukityöhön päiväkotiiin ja se oli aivan ihanaa. Mä rakastin sitä työt. Ni sillo mul tuli, et joku sosiaalialan homma se on, mitä mä haluun tehdä. Mut just siihe, et haluun työskennel mielenterveysalal, se on tullu just kokemusasiantuntijahomman myötä.”*

Haastateltavan kokemusasiantuntijan saama palaute, ettei hän sovellu sosiaali- ja terveysalalle saamiensa mielenterveydellisten diagnoosien takia on hyvin asenteellinen ja leimaava. Tällöin henkilö määritellään jollakin tapaa poikkeavaksi ja hänessä nähdään olevan jotakin perustavanlaatuaista vikaa. Tällainen määrittely sisältää myös vääränlaista asenteellista vallankäyttöä. Näkemykset ovat ajalta, jolloin mielenterveyssektorin hoitokulttuuri oli hyvin autoritaarista, kokemusasiantuntijatoiminta oli vielä vierasta eikä yhteiskunnan yleinen asenneilmapiiri ollut riittävän suvaitsevainen mielenterveyssektorin asiakkaita kohtaan. Asiakkaan ja potilaan roolit ovat vähitellen muuttuneet. Sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujärjestelmään on tullut uudenlaisia asiakaslähtöisiä elementtejä. Sotealalla ei enää ajatella mielenterveysdiagnoosin määrittävän ihmisen koko identiteettiä. Nykyisin nähdään, että yksilön sairauten liittyvät persoonallisuuden piirteet voivat muuttua ja kehittyä toipumisprosessin myötä ja vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Kokemusasiantuntijuus on hyvin merkityksellistä työtä, sillä se voi vahvistaa jopa henkilön omia ammattihaaveita kuten ko. haastateltavan esimerkki osoittaa.

Kaikki seitsemän haastateltavaa kokemusasiantuntijaa toivat esille, että heillä jokaisella on pääsääntöisesti vain hyviä kokemuksia kokemusasiantuntijana toimimisesta. Heidän kokemusasiantuntijuuttaan on arvostettu ja heidän saama palaute on aina ollut positiivista. Kiitosta he olivat saaneet soteammattilaisilta, toisilta vertaisilta sekä kaikkialta, missä he ovat kokemustarinaansa käyneet kertomassa. Kokemusasiantuntija on jopa pystynyt omalla kokemustarinallaan luomaan toipumisuskoa vertaiselle, joka on vasta oman kuntoutumisen suhteen alussa.

*”Mä oon ollu Veturissa... tos palvelutalos mun laif -ryhmässä. Siit on kaks ihmistä saanu jopa kipinän mun tarinastani, et jos (haastateltavan nimi) selviää, niin hekin selviää.”*

*”Mä kuvittelin sillo alussa, ku kokemusasiantuntijana alotin näit töitä, et ehkä joltain ammattilaiselta, lääkäreiltä ehkä tulee ajatus, et me kokemusasiantuntijat ollaan jotain puoskareita ja tullaan ammattilaisten tontille. Mut mitä täs on työskennellyt ammattilaisten kanssa yhdessä, niin tosi hyvin on tänä päivänä ainakin Porin kaupunki suhtautunu kokemusasiantuntijoihin. Mul on sairaanhoitajii sanonu ihan suoraan, et mä teen niin tärkeetä työtä.”*

*”Mut on otettu hienosti vastaan. Mä saan aina hyvää palautetta. Ihan joka paikassa otetaan hyvin vastaan.”*

*”Kyl mä aattelen, et jos pyydetään johonki tilaisuuksiin, niin kyl kai sit jotenki arvostetaanki.”*

*”Ei oo ikin tullu semmost tilannetta, et tuntuis, et on jotenki ei-toivottu tai ylimääräinen. Suurin osa on just pitänyt tärkeenä sitä, et on kokemusasiantuntijoit.”*

*”Mul ei oo koskaan sanottu mitään sillee niinko negatiivista. Mul on käynyt hyvä tuuri, et oon saanu pelkästään positiivista (palautetta).”*

Palveluorganisaatioiden johdolla on iso rooli kokemusasiantuntijatoiminnan juurruttamisessa osaksi sen toimintaa ja myönteisen asenneilmapiirin luomisessa. Jos organisaatioiden esimiestaho kokee kokemusasiantuntijatoiminnan tärkeäksi ja he ymmärtävät toiminnan merkityksen, niin arvostus välittyy myös alaisille. Tutkimukseen osallistuneet kokemusasiantuntijat kokivat, että Porin perusturva ja erityisesti psykososiaalisten palveluiden johto ja kokemusasiantuntijatyöryhmän ammattilaisjäsenet arvostavat työryhmän koulutettuja kokemusasiantuntijoita. Lisäksi osa kokemusasiantuntijoista toi esille, että oli kokenut positiivisena ja tärkeänä asiana sen, että Porin perusturvan järjestämissä kokemusasiantuntijakoulutuksissa oli aikanaan mukana perusturvan omaa henkilökuntaa. Henkilökunnan osallistuminen koulutuksiin osoitti kokemusasiantuntijoiden mukaan, että Porin perusturva arvostaa kokemusasiantuntijoita ja asenneilmapiiri toimintaa kohtaan on erittäin myönteinen.

*”Täytyy sanoa, et Porin sosiaalipuolen Matti Järvinen... tää johtaja... ilman häntä... mä veikkaan... tää kokemusasiantuntijuus ei olis edenny näinkään hyvin Porissa.”*

Yksi haastateltava koki epäkohdaksi soteammattilaisten asenteet päihdesektorin asiakkaita kohtaan. Haastateltavan näkemys oli, että päihdepalvelut eivät ole yhtä laadukkaita kuin mielenterveyspalvelut eikä päihdetaustaisten kokemusasiantuntijoiden ääni tule kuulluksi niin, että se vaikuttaisi riittävän hyvin kaikkien sotealalla työskentelevien asenteisiin ja toimintaan. Haastateltava koki, että kaikki soteammattilaiset tai alalle opiskelevat eivät edes ymmärrä päihderiippuvuuden olevan sairaus ja tämä on jo lähtökohtaisesti iso ongelma päihdekuntoutuksen ja siihen liittyvän kehitystyön kannalta.

*”Mielenterveyskuntoutujien palvelut on erinomaiset. Mielenterveyskuntoutuja voi hyvin Porin kaupungis. Mielenterveyskuntoutujaa kuunnellaan. Kokemusasiantuntijoita... niit kunnioitetaan, niitten juttuja otetaan mukaan ja niitä kehitetään niitte johdolla. Ne palvelut on lähtökohtaisesti hyvällä tasolla. Niin tavallaan se kokemusasiantuntijan kokemuskaan ei ole vastakkainen sen palveluntuottajan kokemuksen kanssa. Mut meillä on päihdepalveluissa ihan eri tilanne.”*

*”Ammattilaisten kans oleminen ja niitten asenteitten muuttaminen... se on niinku tosi vaikeeta. Ihmisen lähtökohtasesti on mahdoton mun mielest ymmärtää niinku, et riippuvuus on sairaus...miksi se on sairaus. Kun se yhteinen ymmärrys siitä koko jutusta on erilainen. Kun meil on eri faktat, niin johtopäätökset on koko ajan aina kauempana ja kauempana toisistaan. Kun meil on erilaiset faktat, niin se on niinku se isoin ongelma.”*

Päihdesektorin kokemusasiantuntija ei ollut ainoa, jonka mielestä soteammattilaisten asenteissa olisi korjattavaa. Myös osa mielenterveyssektorin haastateltavista koki, että yhä edelleen sotealalla työskentelee ammattilaisia, joiden työn ja toiminnan perustana ei ole asiakaslähtöisyys. Haastateltavien mukaan vielä on soteammattilaisia, joiden omien pinttyneiden toimintatapojen havaitseminen ja niiden muuttaminen voi olla jopa vaikeaa tai ammattilaiset voivat olla liikaa ns. sen potilaan saaman diagnoosin takana. Suurin osa haastateltavista piti tätä marginaalisena ongelmana, mutta jossain määrin sen nähtiin olevan sotealan todellisuutta.

*”Enemmä asiakaslähtöst ajatteluu ja sitä toipumisorientaatioo, mist nyt paljon ollaan puhuttu. Se et sais semmosii hyvii omiin työtapoihinsa pinttyneil työntekijöillekin iskostettuu sitä, et se asiakaslähtöisyys vaan niinku on se juttu.”*

#### 15.7 Haastateltavien näkemyksiä kokemusasiantuntijatoiminnan tarpeesta, sen tunnettavuudesta sekä ajatuksia kehittämistarpeista

Opinnäytetyön viimeisessä teema-alueessa selviteltiin kokemusasiantuntijatoiminnan todellista tarvetta, sen tunnettavuutta sotealan toimijoiden keskuudessa sekä haluttiin kuulla kokemusasiantuntijoiden ajatuksia siitä, miten he edelleen kehittäisivät kokemusasiantuntijatoimintaa.

Haastateltavien melko yhtenäinen näkemys oli, että kokemusasiantuntijatoiminnalle on suurta kysyntää ja tarvetta. Koettiin, että jo pelkästään mielenterveysongelmat ovat Suomessa niin yleisiä, että sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujärjestelmä ei yksinään

kykene selviytymään kaikista avuntarvitsijoista, vaan soteammattilaisten rinnalle tarvitaan kokemusasiantuntijoiden työpanosta. Haastateltavat toivat esille myös, että aktiivisimmilla kokemusasiantuntijoilla on jo nyt paljon töitä, mikä on viesti siitä, että kokemusasiantuntijoita tarvitaan. Toisaalta osa haastateltavista toivoi, että toiminta lähtisi vieläkin parempaan nousuun ja kokemusasiantuntijoita hyödynnettäisiin entistäkin laajemmin ja monipuolisemmin erilaisissa tehtävissä.

*”No, aivan varmasti (on tarvetta). Niinku mieltii, et jos puol miljoonaa suomalaista käyttää mielialalääkkeitä ja koko aika tuntuu, et jatkuvasti jää nuorempii ja nuorempii ihmisii mielenterveyssyist eläkkeelle. Et kyl mä koen, et siin olis ihan hirvee työsarka just kokemusasiantuntijoille. Kokemusasiantuntijoita voitais hyödyntää niin monel taval ja erilaisis tehtävis, Et ko vaa jotenki tää lähtis kunnolla käyntiin tää systeemi. Mut sitä kohti.”*

*”Kyl mä aattelen, et se on varmaan sen asiakkaankin etu, et kuulee sen toisenkin puolen siit... kolikon toisenkin puolen.”*

*”Ne, ketä on aktiivisia, niin niitä viedään kuus nolla.”*

*”Kyl mun mielest on (tarvetta). Ja se kehittyy koko ajan, et ain tulee uusii juttui, et tätäkin kokemusasiantuntijana vois tehdä ja tässäkin sitä vois hyödyntää. Et se niinku tavallaan heräilee pikkuhiljaa, et nyt ollaan niinku pääsemäs vauhtiin.”*

Yksi haastateltava koki, että nuoret, joilla on mielenterveysongelmia, niin hyötyisivät erityisesti kokemusasiantuntijoista. Haastateltavan mukaan nuoret tarvitsevat vertaistukea ja kokemusasiantuntijatoimintaa pitäisikin kohdentaa enemmän myös nuoriin mielenterveyssektorin asiakkaisiin. Hänen mielestään kokemusasiantuntijan selviytymistarina vaikuttaa nuoreen mahdollisesti paljon paremmin kuin esimerkiksi hoitajan, joka yrittää auttaa nuorta tämän vaikeuksissa.

*”Jos sä oot nuori ja sul on mielenterveysongelmaa, niin kyl se varmasti nuorta helpottais, et siin ois joku toinen ihminen, joka sanoo, et hei mä*

*oon selviytynyt tästä. Kyl säkin varmaan selviydyt...ko se et siinä on joku hoitaja, joka sit sanoo, et plaa plaa plaa...”*

Yksi haastateltava analysoi syvällisesti kysymystä kokemusasiantuntijatoiminnan tarpeesta. Haastateltavan mukaan tarvetta kokemusasiantuntijatoiminnalle on syytä pohdita vasta sen jälkeen, kun on tiedossa, mihin kokemuksesta on tarkoitus käyttää ja missä asioissa kokemusasiantuntijuutta halutaan hyödyntää. Vasta sen jälkeen voidaan ottaa kantaa, onko nimenomaan juuri ko. asian kohdalla kokemukselliselle tiedolle tarvetta. Sotepalvelujärjestelmä itsestään voi haastateltavan mukaan olla ongelma, jos palveluilla on jo lähtökohtaisesti riittämättömiä. Tällöin ei haastateltavan mukaan kokemusasiantuntija pysty sen enempää kuin ammattilainenkaan auttamaan yksittäistä avuntarvitsijaa, jos tarve olisi ohjata kuntoutuja palveluiden piiriin, mutta palvelujärjestelmä ei pysty vastaamaan yksilön avun tarpeeseen.

*”Se pitää lähteä siitä kysymyksestä, et mihin sitä tarvetta on. Ensin pitää määritellä, mihin sitä kokemuksesta on tarkoitus käyttää. Ja sitte ku meidän palvelujärjestelmä on täällä mitä on... Jos palvelut itsessään ovat riittämättömät, niin on ihan sama meneekö kokemusasiantuntija ohjaamaan niihin riittämättömiin palveluihin. Ei se kokemusasiantuntija mitään pysty tekemään, jos ei ole ympärillä riittäviä palveluita, johon se ohjaa niitä (asiakkaita).”*

Haastateltavilta kysyttiin heidän näkemyksiään siitä, tunnetaanko sotealan toimijoiden keskuudessa kokemusasiantuntijatoimintaa riittävästi. Haastateltavien näkemykset kokemusasiantuntijatoiminnan tunnettavuudesta poikkesivat hieman toisistaan. Osa kokemusasiantuntijoista koki toiminnan olevan jo varsin tunnettua sotealan toimijoiden keskuudessa, koska asia on ollut esillä julkisuudessa paljonkin ja eri organisaatiot ovat ottaneet kokemusasiantuntijatoiminnan osaksi toimintojaan. Yksi haastateltavista ei taas varmuudella pystynyt ottamaan kantaa kysymykseen, koska koki, ettei itsellä ole faktatietoa, mihin näkemyksensä perustaa. Kaksi haastateltavaa toi esille kohdanneensa vielä tänä päivänäkin soteammattilaisia, joille termi ”kokemusasiantuntija” on täysin vieras. Tämä ammattilaisten täysi tietämättömyys koettiin todella hämmentävänä asiana tämän päivän Suomessa. Porin perusturva sai useammalta haastateltavalta kiitosta, koska sen koettiin osaltaan vaikuttaneen siihen, että Porin ja sen lähikuntien

alueella kokemusasiantuntijatoiminta on tullut tunnetummaksi ja levinnyt soteammattilaisten ja alalle hakeutuvien opiskelijoiden tietoisuuteen. Yksi haastateltavista piti erittäin tärkeänä sitä, että kokemusasiantuntijoita käytetään vierailevina luennoitsijoina sotealan koulutuksissa kertomassa omaa kokemustarinaansa. Käytännön koettiin valmistavan sotealalle valmiimpia ja asenteiltaan ymmärtäväisempiä ammattilaisia, jotka saavat kokemustarinoista perspektiiviä sille, mitä on elää mielenterveys- tai päihdeongelman kanssa, mitä kaikkea kuntoutumiseen liittyy ja miten ammattilaiset voisivat parhaiten auttaa asiakkaitaan kuntoutumisprosessin eri vaiheissa.

*”Mä uskoisin, et enemmissä määrin varmaan (tunnetaan toimintaa). Vieläki varmaan on ennakkoluuloja. Ei tiedetä asioista. Mut ku vuosia mennään ja liputetaan kokemusasiantuntijoita, niin se rupee varmaan yleistyy. Opiskelijoille oman tarinan kertominen on tärkeätä, et heil tulee kokemusasiantuntija tutuks ja he on sit niit, ketkä sitä varmaan osaa viel enemmän hyödyntää.”*

*”En tie. Tääl ei varmaan viel kauheen hyvin (tunneta)... meinaan Porin aluetta.”*

*”Ei mun mielest riittävästi, mut ollaan niinku päästy hyvään alkuun. Kyl välil tulee vastaan ammattilaisii, jotka ei oo kuullukaan, mikä on kokemusasiantuntija ja kysyy, mikä se on? Se on joskus vähän hämmentävää.”*

*”Se riippuu tosi paljon. Tuntuu, et Poris joo (tunnetaan). Mut mä olin ryhmäohjaajakurssilla, mis oli myös ammattilaisii jostain pienelt paikakunnalt. Ne oli vuosikaudet ollut mielenterveysalal töis, niin ne sano, et ei ne oo ikin kuullukaan kokemusasiantuntijast mitään. Et mikä semmone on? Mul ihan leuka lokahti, et voiko niinku viel... se oli viime vuon... niinku voiko viel vuon 2018 ol oikeesti ihmisii, jotka on alal töis, mut ne ei oo kuullukaan kokemusasiantuntijast. Tuntuu, et jatkuvasti lehdis ja televisios on kokemusasiantuntijoit. Et ei tää oo sillee piilossa oleva juttu. Niin se oli vähän semmonen niinku yllätys. Pääosin mun mielestä aika hyvin tiedetään.”*



Haastateltavien ajatuksia toiminnan kehittämisestä tiedusteltiin kysymällä ”miten kehittäisit kokemusasiantuntijatoimintaa?” Yksi haastateltava koki, että nykyisellään kokemusasiantuntijakoulutusten laajuus ja sisällöt vaihtelevat suuresti eri kouluttajien kesken ja koko koulutuskenttä on varsin kirjava. Siksi hän näki tärkeänä kehittämisen painopisteenä kokemusasiantuntijakoulutusmallin yhtenäistämisen niin, että kokemusasiantuntijakoulutuksissa olisi tietyt samat lainalaisuudet riippumatta siitä, mikä järjestö tai organisaatio koulutuksia järjestää. Haastateltavan mukaan jokaiselle kokemusasiantuntijalle tulisi taata laadukas, sisällöltään samantasoinen ja kestoltaan samanpitäinen koulutus.

*”Varmaan se yhtenäistäminen olis tärkeä asia, ku puhutaan kokemusasiantuntijakoulutuksesta. Et se pitäis sisällään tietyt samat asiat, se olis saman laajunen. Nyt se on semmost... tulee semmonen kuva... se on silisalaattia.”*

Kokemusasiantuntijatoimintaa tulisi haastateltavien mukaan ulottaa monelle eri tasolle. Kokemusasiantuntijan pitämälle vastaanottotoiminnalle koettiin olevan tarvetta. Haastateltavien puheenvuoroissa korostui, että moni ongelmien keskellä elävä hyötyisi tällaisesta matalan kynnyksen vastaanottotoiminnasta, joka samalla myös toisi uudenlaista kulttuuria ammattilaistyön rinnalle. Osa haastateltavista koki henkilökohtaisella tasolla olevansa valmis pitämään kokemusasiantuntijan vastaanottoa, jos se olisi mahdollista. Vastaanottotoiminnan lisäksi yksi haastateltava kehittäisi kokemusasiantuntijatoimintaa niin, että yksittäisellä asiakkaalla olisi mahdollisuus saada halutessaan tukihenkilö mukaan vertaistueeseen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiskontakteihin. Mahdollisuus kokemusasiantuntijan vertaistukeen tulisi olla haastateltavan mukaan ns. jokamiehen oikeus, josta myös soteammattilaisten tulisi asiakkaita informoida.

*”Et olis niit yksityisvastaanottoi, mitä on siel jossakin Vantaalla. Nykyään on alkanu olee jo kaikis työryhmis, mut just se, et niinko olis enemmä ja niit hyödynnettäis.”*

*”Siihen suuntaan, et kokemusasiantuntijakin vois toimii itsenäisesti. Et vois olla sitä omaa vastaanottoa. Esimerkiksi mä oon miettinyt, et joku semmone matalan kynnyksen... et vois olla esimerkiksi Positiimissa kokemusasiantuntijan vastaanotto. Vois vaan kävellä sisään, et mul on tällönen tilanne, et mitä mun kannattais tehdä. Ja sit voitais yhdessä miettiä, et onk se semmonen tilanne, et kannattaa jo lähtee hakee apua vai onks se joku, et tarvii vähän tukee siihen. Ja Porissakin on niin paljon erilaisii palveluita, mitkä vois hyödyntää kokemusasiantuntijaa, mut ei viel ainakaan hyödynnä. Esimerkiksi liikkuva tuki on yks semmonen... et mun mielest... sekin on semmonen palvelu, mis hyvin vois olla yks kokemusasiantuntija siinä tiimissä.”*

*”Jos on joku sellanen tilanne, et joku menee vaik juttelee jostain asiasta, jos hän (potilas) haluis siihe kokemusasiantuntijan kaveriks itelle, niin se sit olis mahdollista. Ja sit et se olis jokamiehen oikeus se, että jos sä haluut siihe kokemusasiantuntijan kaveriks, niin se olis ihan normaali käytäntö.”*

Yksi haastateltava kokemusasiantuntija oli sitä mieltä, että kokemusasiantuntijatoiminnasta tuli tiedottaa entistäkin laajemmin, jotta toiminta olisi yleisesti riittävän tunnettua ja tunnustettua. Hänen mielestään kokemusasiantuntijoiden kokemustietoa tulisi hyödyntää entistäkin tehokkaammin sotealan opiskelijoiden opetuksessa. Haastateltavat toivat esille myös, että kokemusasiantuntijatoimintaa tulisi kehittää edelleen siinä, että kokemusasiantuntijoita otettaisiin aktiivisemmin mukaan sosiaali- ja terveysalan palveluiden suunnittelu- ja kehittämistehtäviin. Lisäksi nähtiin tärkeänä kehittämisen asiana, että järjestelmä, jonka alaisuudessa kokemusasiantuntijat toimivat, huolehtisi siitä, että kaikille koulutuksen käynneille kokemusasiantuntijoille tarjottaisiin tasapuolisesti mahdollisuus tehdä kokemusasiantuntijan töitä omien resurssien mukaan ja itseä kiinnostavissa kokemusasiantuntijan tehtävissä.

*”Enemmän informaatiota paikkoihin. Täytyis kokemusasiantuntijoiden änkee joka paikkaan... SAMK:iin ja joka paikkaan kertomaan.”*

*”Aktiivisemmin mukaan just palveluiden suunnitteluun ja hoidon suunnitteluun sellais, misä sitä voi hyödyntää.”*

*”Se, että vähän niinku riittäis kaikille, ketä haluu tätä tehdä, niin riittäis niit töitä. Et antais mahdollisimman monelle kokemusasiantuntijalle, ketä on kouluttautunut ja haluis tehdä näitä töitä, niin antaa mahdollisuus.”*

## 16 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Sosiaali- ja terveydenhuoltopalvelujen yleisenä ongelmana on ollut pitkään niiden pirstaleisuus ja hajanaisuus. Asiakkaiden on ollut mahdollisesti hyvinkin vaikea löytää oikealle luukulle ja jos yksi luukku onkin auennut, niin se on johdattanut asiakasta mahdollisesti eteenpäin johonkin seuraavalle luukulle. Vastassa on joka kerta voinut olla uusi ammattilainen tai asiantuntija. Lisäksi organisaatioiden sisällä on voinut olla käytäntöjä ja erilaisia omia ohjeistuksia, jotka eivät pohjaa asiakaslähtöisiin työmenetelmiin. Tällainen organisaatiokulttuuri hankaloittaa erityisesti paljon palveluita tarvitsevien asiakkaiden avunsaantia ja vaikeuttaa pitkällä tähtäimellä yksilön koko toipumisprosessia. Laadukkaat sosiaali- ja terveystyöpalvelut ovat kuitenkin saavutettavissa panostamalla vaikuttaviin ja asiakaslähtöisiin työmenetelmiin. Kansalaisten mielen-terveyttä ja hyvinvointia voidaan edistää ja päihdesairauksiin liittyviä ongelmia ehkäistä oikeilla toimilla kuten antamalla ääni kokemusasiantuntijoille ja vertaistoimijoille. Lisäksi on tärkeää, että eri palvelusektoreiden välinen ammatillinen yhteistyö toimii asiakkaan edun mukaisesti, sillä yksilöiden elämään liittyvät vaikeudet ja arjen haasteet eivät tunne sektorirajoja.

Opinnäytetyön eettisenä pyrkimyksenä oli haastateltavien kokemusasiantuntijoiden omien ajatusten välittäminen. Tarkoituksena oli tutkia kokemusasiantuntijoiden kokemuksia ja näkemyksiä toiminnastaan. Tutkimukseen osallistui seitsemän Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden kouluttamaa kokemusasiantuntijaa, jotka antoivat äänensä sille, mitä käytännön tasolla on kokemusasiantuntijatoiminta ja mitä kaikkea siihen liittyy. Haastateltavista enemmistö edusti mielenterveyssektorin kokemusasiantuntijoita, vaikkakin osalla heistäkin oli ollut päihdeongelmia. Yksi haastateltava oli neuropsykiatrisen viitekehyksen ja yksi selkeästi päihdetaustan omaava kokemusasiantuntija. Porin perusturvan kouluttamia kokemusasiantuntijoita on koulutuksen jälkeen hyödynnetty monipuolisesti oman organisaation kehittämistoiminnassa. Porin perusturva koordinoi omien työntekijöidensä kautta kokemusasiantuntijatoimintaa myös oman organisaationsa ulkopuolelle. Tämä oli mielestäni erityisen positiivinen havainto, johon tutkimuksessa kiinnitin huomiota. Porin perusturva kouluttajaorganisaationa ei siis velvoita, että heidän kauttaan kouluttautuneiden kokemusasiantuntijoiden pitäisi sitoutua ensisijaisesti Porin perusturvan omaan toimintaan. Porin

perusturva tekee siis monipuolista kehittämis- ja verkostotyötä kokemusasiantuntijuuden edistämiseksi. Tämä korostui myös useamman haastateltavan puheenvuorossa. Moni haastateltava kommentoi, että on Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden johdon ansiota, että kokemusasiantuntijatoiminta on melko aktiivista Porin alueella.

Opinnäytetyön tutkimusaineisto osoittaa, että mielenterveyshäiriöistä ja päihderiippuvuuksista voi selvitä ja kuntouduttuaan ihminen voi elää tavallista ja hyvää elämää, vaikka lähtökohta kuntoutumismatkalle olisi ollut kuinka haasteellinen tahansa. Tämän päivän toivoton tapaus voi olla huomisen tulevaisuuden toivo. Tutkimus on osoitus myös siitä, että kokemusasiantuntijatoiminta on hyvin vaikuttavaa työtä. Toki haastatteluissa korostui myös, että yhtä tärkeää on mielenterveys- ja päihdesektorilla toteutettava laadukas hoito, kuntoutus ja soteammattilaisten antama tuki kuntoutujalle.

Haastatteluaineisto tukee teoriaa siinä, että kokemusasiantuntijatoiminnalla on kuntoutujaa itseään hyvin voimaannuttava merkitys. Moni haastateltavista koki, että kokemusasiantuntijatoiminta on edistänyt omaa kuntoutumista merkittävästi, lisännyt itsetuntemusta ja vaikuttanut myönteisesti itsetuntoon. Suurin syy, miksi haastateltavat halusivat toimia kokemusasiantuntijana, oli että he haluavat omalla esimerkillään osoittaa, että pohjaltakin voi nousta ja mielenterveys- ja päihdesairauksista voi toipua. Monella haastateltavalla oli tarve kääntää omat rankat kokemuksensa voimavaraksi ja olla näin mukana auttamassa muita saman kokeneita.

Kaikki haastateltavat pitivät tärkeänä kasvojen antamista mielenterveys- ja päihdeongelmille. He kokivat positiivisena asiana sen, että kokemusasiantuntijoita hyödynnetään Porissa sotealan opiskelijoiden opetuksessa jo paljonkin. Tämä oli haastateltavien mukaan tärkeää, koska näin he voivat omalta osaltaan lisätä opiskelijoiden tietoisuutta mielenterveys- ja päihdesairauksista sekä niistä toipumisesta, vähentää näihin sairauksiin liittyvää stigmaa ja madaltaa kynnystä puuttua ongelmiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Yksi haastateltava piti tärkeänä korostaa, että kokemustarinan kertomisessa on oleellista, että kuuliija ymmärtää ja sisäistää tarinasta nimenomaan toipumisprosessiin liittyvän osuuden. Tämä näkökulma kokemustarinasta pohditutti itseäni, kun

tutkimusaineistoa myöhemmin litteroin. Koin, että olisi mielenkiintoista selvittää, että mikä osuus kokemustarinasta vaikuttaa kuulijoihin eniten. Jääkö kokemustarinasta päällimmäisenä ehkä mieleen kokemusasiantuntijan rankat elämäkokemukset eikä toipumisprosessiin vaikuttavat tekijät olekaan se merkittävin osuus, minkä kuulija omaksuu tai haluaa kuulla. Tässä yhteydessä toteankin, että jatkotutkimusaiheena kokemusasiantuntijuuteen liittyen voisi olla selvitys siitä, miten kokemusasiantuntijoiden kokemustarinat vaikuttavat sotealan ammattilaisten tai alan opiskelijoiden omiin ajatuksiin ja toimintaan työssä.

Kokemusasiantuntijatoiminta on hyvin laaja käsite. Kokemusasiantuntijoita voi toimia eri palvelusektoreilla hyvin monipuolisissa ja erilaisissa työtehtävissä. Tämä tutkimus osoitti, että Porissa ja sen lähikuntien alueella kokemusasiantuntijoita hyödynnettiin jo melko monipuolisesti sekä työn kehittämistehtävissä että asiakastyössä. Toisaalta osa haastateltavista oli sitä mieltä, että enemmänkin voitaisiin hyödyntää. Haastateltavien kokemusasiantuntijoita oli toiminut mm. vertaisryhmien ohjaajina, kokemuskouluttajina, tukihenkilöinä, ammatillisten työryhmien jäseninä, palveluiden suunnittelu- ja kehittämistehtävissä sekä osa heistä oli osallistunut ammattilaisten työn kehittämispäiviin. Osa heistä oli toiminut myös ammattilaisten työparina ja ollut mukana tuettavan henkilön kuntoutuspalaverissa. Päihdetaustan omaava haastateltava koki tietyllä tapaa olevansa koko ajankin kokemusasiantuntijan roolissa ja tekevänsä ns. jalkautuvaa katutyötä. Tällä haastateltava viittasi siihen, että julkisella paikalla Porin keskustassa liikkeessään hän usein kohtaa huumeriippuvaisia entisiä tovereitaan, joita sitten pyrkii auttamaan. Osalla haastateltavista oli ollut myös julkisia esiintymisiä kokemusasiantuntijan roolissa.

Jokaisesta haastateltavasta välittyi, että heillä kaikilla oli valtavasti tietoa, taitoa, näkemystä ja valmiuksia kokemusasiantuntijana toimimiseen. Useampi haastateltava kokemusasiantuntija toi puheenvuoroissaan esille sen, että heillä itsellään on halua olla kehittämässä mielenterveys- ja päihdesektorin hoitoa, kuntoutusta, erilaisia psykososiaalisia hoitomenetelmiä ja yhteistyökäytänteitä yhdessä soteammattilaisten kanssa. Mielenterveys- ja neuropsykiatrisen viitekehyksen kokemusasiantuntijoita olikin jo päässyt hyödyntämään omaa kokemuksellista asiantuntijuuttaan sotepalveluiden suunnittelu- ja kehittämistyössä. Kaikki haastateltavat eivät kokeneet kehittämistyötä omakseen, vaan halusivat vaikuttaa enemmän asiakastyössä ja kokemuskouluttajan

tehtävissä. Päihdesektorin kokemusasiantuntija toi esille, ettei hänellä juurikaan ole ollut mahdollisuutta osallistua kokemusasiantuntijana työn kehittämistehtäviin, mutta halukkuutta näissä tehtävissä toimimiseen häneltä kyllä löytyy, jos vain tilaisuuksia tulee.

Haastateltavat pitivät tärkeänä, että kokemusasiantuntijuus perustuu tarkoituksenmukaiseen kokemusasiantuntijakoulutukseen. He pitivät saamaansa kokemusasiantuntijakoulutusta hyvänä, mutta toivat myös koulutuksen suhteen kehittämideoita. Tämän opinnäytetyön haastatteluun osallistui vähemmistönä päihdeaddiktiosta kokemusta omaavat kokemusasiantuntijat, mutta oma näkemykseni on, että päihdetaustan omaavien henkilöiden koulutukselliset tarpeet ja toiveet voivat poiketa ehkä yleisemmälläkin tasolla mielenterveyssektorin kokemusasiantuntijoiden koulutustarpeista. Päihdeaddiktiosta kokemusta omaava haastateltava ainakin olisi toivonut koulutuksen keskittyvän siihen tietoperustaan, miten päihderiippuvuudesta toivutaan ja millaisia hoitomenetelmiä palvelujärjestelmällä on tarjota erityisesti Porin alueella. Siksi yksi kokemusasiantuntijakoulutukseen liittyvä kehittämisidea voisi olla se, että päihdetaustaisille kokemusasiantuntijoille järjestyisi aivan oma kokemusasiantuntijakoulutuksensa. Toki tämän viitekehyksen koulutettavien osallistujamäärän tulisi olla riittävä, jotta koulutusta on järkevää järjestää.

Haastateltavien puheenvuoroissa korostui, että mielenterveys- ja päihdeongelmat kantavat päällään edelleen jossain määrin stigmaa ja vääränlaisia uskomuksia. On varmaan totta, että somaattisia sairauksia kohtaan ei kohdisteta yhtä paljon stigmaa ja niitä hoidetaan julkisin varoin ilman suurempaa moralisointia. Osa haastateltavista koki, että sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisetkin voivat osoittaa negatiivisia asenteita mielenterveys- ja päihdesairauksia sairastavia kohtaan. Addiktiotaustan omaava haastateltava koki erityisesti, että soteammattilaisten asenteet huumeriippuvaisia kohtaan ovat pääsääntöisesti negatiivisia eivätkä ammattilaiset välttämättä edes miellä päihderiippuvuuden olevan sairaus. Uskon itsekin, että edelleen on niitä soteammattilaisia, jotka eivät yksinkertaisesti tiedä, että päihderiippuvuus on nykyäsitäytteen mukaan neurobiologinen sairaus, jolla on psykologinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Väitän myös, että osa soteammattilaisista jopa ajattelee päihdeongelmien olevan enemmän moraalinen ja itse aiheutettu ongelma kuin sairaus.

On tärkeää, että sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaiset osaavat työssään samaistua mielenterveys- tai päihderiippuvaisen ihmisen elämään ja tunnistaa, millaisten asioiden kanssa yksilö todellisuudessa painiskelee yrittäessään saada omaa arkeaan hallintaan tai päästäkseen irti päihteistä. Siksi yhteiskuntamme tarvitsee kokemusasiantuntijoita, jotta me ammattilaiset voimme vastata parhaimmalla mahdollisella tavalla mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsivien asiakkaiden todelliseen palvelutarpeeseen. Sotepalveluja ja alan opetusta voidaan kehittää parhaiten vain niin, että palvelujen loppukäyttäjien ja kokemusasiantuntijoiden mielipiteitä ja näkemyksiä kuunnellaan. Ainakin kokemusasiantuntijoilla itsellään on tämän haastatteluaineiston perusteella halukkuutta levittää totuudenmukaista tietoa mielenterveys- ja päihdesairauksista, niiden kanssa elämisestä sekä niistä kuntoutumisesta meille ammattilaisille, jos vain haluamme tätä tietoa vastaanottaa. Mielestäni palveluiden kehittämistyön kannalta on myös tärkeää, että me soteammattilaiset opimme sietämään sitä, että toimintaamme, työkäytänteitämme ja ohjeistuksiamme kyseenalaistetaan asiakkaiden tai kokemusasiantuntijoiden taholta. On tärkeää, että ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteistyö perustuu aitoon ja osallistavaan dialogiin.

Opinnäytetyön haastatteluosuutta tehdessäni minulla on ollut mahdollisuus tutustua aitoihin elämäntietojen asiantuntijoihin, joilta olen saanut paljon uutta tietoa, jota voin tulevaisuudessa hyödyntää myös omassa työssäni. Haastattelujen jälkeen olen entistäkin vakuuttuneempi siitä, että yhteiskuntamme tarvitsee ja hyötyy mielenterveys- ja päihdesektorin kokemusasiantuntijoista. Kokemusasiantuntijuus on Suomessa vielä suhteellisen uusi innovaatio, mutta minuun teki suuren vaikutuksen havaita, miten monipuolisesti Porissa ja sen lähikuntien alueella kokemusasiantuntijatoimintaa jo nyt hyödynnetään. Toivon, että yhteiskuntamme kehittyy edelleen siinä, että kokemusasiantuntijoiden ääntä kuullaan ja heidän kokemustietoaan hyödynnetään. Erityisesti toivon, että sotepalvelujärjestelmissä halutaan panostaa myös päihdetyön kehittämiseen ja kuulla paremmin entisiä addiktiosairauden kanssa eläneitä. Kukaan ei voi kyseenalaistaa sitä, etteikö päihdetaustainen kokemusasiantuntija olisi yksi parhaimmista päihdetyön kehittäjistä. Arvostan suuresti jokaista haastatteluuni osallistunutta kokemusasiantuntijaa. Heistä jokainen haluaa vaikuttaa kokemusasiantuntijoina mielenterveys- ja päihdepalvelujen kehitystyöhön ja toimia aktiivisesti niitä vertaisiaan auttaen, joilla itsellään on vielä arjen hallinta hukassa.



Haastatteluni lopuksi kokemusasiantuntijoilla oli mahdollisuus vapaasti kommentoida kokemusasiantuntijateemaa ja tuoda siihen liittyen haluamiaan ajatuksiaan esille. Kokemusasiantuntijoiden ajatuksista on pääteltävissä, että kokemusasiantuntijatoiminta on todella tärkeää ja voimaannuttavaa työtä myös kokemusasiantuntijalle itselleen.

*”Suosittelen alaa.”*

*”Se kokemusasiantuntijuus, kun siihen on hakeutunut... se on onnenpotkaisu. Sen mä haluisin sanoa.”*

*”Mä tykkään semmosest sanonnasta ku, et jos elämä tarjoo sitruunoita, tee limonadia. Mä aattelen, et täs kokemusasiantuntijatoiminnas sillee on vähän käynyt, et ku on ollu rankkaa ja kurjaa. On tavallaan eläms tullu vaan niit sitruunoit, niin nyt ko on saanu kokemusasiantuntijana toimii, niin niist on tullu tehtyy limonadii.”*

*”Tää on kyl tosi kivaa.”*

*”Kokemusasiantuntijuus on yks parhaimmista asioista, mitä mielenterveysalalla on pitkään aikaan tapahtunut, tämmösii uudistuksii. Tämä ja toipumisorientaatio, niin must tuntuu, et ollaan ihan hyvällä tiellä.”*

## LÄHTEET

Aalto, M. & Vormaa, H. 2013. Erikoissairaanhoidon päihdepsykiatria etenee kohti tarkempaa erotusdiagnostiikkaa. Duodecim. Viitattu 13.6.2019. <https://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2013/19/duo11264>

Ahola, M. 2017. Vaikuttaminen kokemuksellisen asiantuntijuuden ytimenä. Teoksessa A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly & A. Niskala (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino Oy, 286-307.

Ahonen, H. 2018. Mielenterveys- ja päihdelait uusiksi. Satakunnan Kansa 13.6.2018.

A-Kiltojen liitto ry www-sivut. Viitattu 27.2.2019. <https://a-kiltojenliitto.fi/suomen-ensimmäinen-kokemusasiantuntijan-vakanssi-paihdepsykiatrian-kokemusasiantuntija-vantaan-terveyspalveluissa/>

Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli 2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 16/2018. Viitattu 21.3.2019. [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM\\_r1618\\_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM_r1618_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf)

Auran aallot www-sivut. Viitattu 1.4.2019. <https://www.auranaallot.fi/uutiset/paikalinen/turku-mad-pride-tanaan-kaikki-tervetuloa-mukaan>

Autismiliiton www-sivut. Viitattu 15.6.2019. [https://www.autismiliitto.fi/liitto/ajan-kohtaista/lehdistotiedote\\_naisten\\_ja\\_tyttojen\\_autismikirjon\\_hairiota\\_ei\\_tunnisteta.2872.news?1289\\_o=60](https://www.autismiliitto.fi/liitto/ajan-kohtaista/lehdistotiedote_naisten_ja_tyttojen_autismikirjon_hairiota_ei_tunnisteta.2872.news?1289_o=60)

Beresford, P. & Salo, M. 2008. Kokemuksen muodonmuutos. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Hankkila, K. 2012. Kokemusasiantuntijat kertojina. Teoksessa K. Hankkila (toim.) Epävakaudesta elämään. Kokemusasiantuntijat ja ammattilaiset kertovat. Espoo: Prometheus kustannus Oy, 11-13.

Hietala, O. 2016. Kokemusasiantuntija kuntoutumisen tukena. Teoksessa I. Autti-Rämö, A-L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen (toim.) Kuntoutuminen. Kuntoutuminen. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 388-392.

Hietala, O. & Rissanen, P. 2017. Yhteiskehittäminen uudenlaisen vastavuoroisuuden virittäjänä. Teoksessa A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly & A. Niskala (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Tampere: Vastapaino Oy, 167-180.

Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Helsinki: Kuntoutussäätiö ja Mielenterveyden keskusliitto.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.-16. uud. p. Helsinki: Tammi.
- Hokkanen, L., Nikupeteri, A. & Laitinen, M. 2017. Kokemusasiantuntijuus järjestö-  
lisenä vaikuttamisena. Teoksessa A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly & A. Niskala  
(toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos  
sosiaali- ja terveystalveissa. Tampere: Vastapaino Oy, 265-285.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa  
(useita kirjoittajia). Asumispalvelusäätiö ASPA, 71-79.
- Hyväri, S. 2015. Kokemusasiantuntijat kumppaneina hyvinvointityön kehittämisessä.  
Teoksessa J. Helminen (toim.) Osaamiseksi kokemus jokainen. 147-158.
- Hyväri, S. 2017. Asiakaslähtöisyyden periaatteet ja toteutuminen sosiaali- ja terveystalveissa.  
Teoksessa J. Helminen (toim.) Asiakkaan moniammatillinen ohjaus sosi-  
aali- ja terveydenhuollossa. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 32-45.
- Jones, M. 2018. Kokemustiedon määritykset ja käyttö julkisen terveydenhuollon  
kontekstissa. Teoksessa J. Toikkanen & I. Virtanen (toim.) Kokemuksen tutkimus  
VI, kokemuksen käsite ja käyttö. Rovaniemi: Lapland University Press, 169-190.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen  
opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176.
- Karuvuori, A. 2014. ”Tunsin, että olen kokonaan viallinen” -elämäni tarina artikkeli.  
Kodin Kuvalehti 21, 88-91.
- Kinnunen, S. 2018. Osaksi yhteisöjä kehittämällä – aikuissosiaalityön uusi suunta.  
Teoksessa H. Kostilainen & A. Nieminen (toim.) Sosiaalisen kuntoutuksen näkökul-  
mia ja mahdollisuuksia. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, 177-  
199.
- Koivunen, H. 1997. Hiljainen tieto. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava
- Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset ja palkkiosuositukset 2017. KOKOA –  
Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry. Viitattu 19.3.2019. <http://www.kokemusasiantuntijat.fi/wp-content/uploads/2018/01/KoKoA-Koulutetut-Kokemusasiantuntijat-ry-koulutussuositukset-PDF.pdf>
- KokeNet www-sivut. Viitattu 4.4.2019. <https://kokenet.fi/fi/neuvonta>
- KOKOA – Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry www-sivut. Viitattu 7.3.2019.  
<http://www.kokemusasiantuntijat.fi/>
- Koskela, S. sähköpostiviesti. Vastaanottaja: Tanja Vainio. Lähetetty 1.4.2019 klo  
14.02. Viitattu 10.6.2019.
- Koskimies, M., Pyhäjoki, J. & Arnkil, T. 2012. Hyvien käytäntöjen dialogit. Opas  
dialogisen kehittämisen ja kulttuurisen muutoksen tueksi. Helsinki: Terveiden ja hy-  
vinvoinnin laitos.

Lämsä, A-L. 2012. Kokemustietoa työn kehittämisen tueksi. Teoksessa A-L. Lämsä (toim.) Miltä musta tuntuu? Masennus ja siitä toipuminen. Jyväskylä: PS-kustannus, 19-21.

Mielenterveyden keskusliitto www-sivut. Viitattu 25.2.2019. <http://mtkl.fi/index.php?s=kokemusarvioija>

Mielenterveyden keskusliitto www-sivut. Viitattu 27.2.2019. <http://mtkl.fi/aloin-parantua-kun-otin-vastuun-elamastani/>

Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015. Miten tästä eteenpäin? 2015. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. STM:n hallinnonalan avoin julkaisuarkisto työpaperi 20/2015. Viitattu 11.3.2019. <http://www.julkari.fi/handle/10024/129592>

Mielenterveystalo www-sivut. Viitattu 20.3.2019. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/>

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Rissanen, P. 2005. Skitsofreniasta kuntoutuminen. Licensiaatintyö. Helsingin yliopisto.

Rissanen, P. 2015. Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. [https://kuntoutussaatio.fi/files/2116/Paivi\\_Rissanen.pdf](https://kuntoutussaatio.fi/files/2116/Paivi_Rissanen.pdf)

Rissanen, P. 2016. Toivottomasta tapauksesta tohtoriksi. Lääkärilehti 7, 510-511.

Rissanen, P. & Puumalainen, J. 2016. Kokemuksen kautta osaamiseen: vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. Kuntoutus 1, 52-58.

Ruusuvuori, J. & Nikander, P. 2017. Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino 430, 434-435, 437.

Seppänen, A. 2018. Kokemusasiantuntijat tulivat sairaaloihin. Lääkärilehti 17, 1032-1035.

Sosiaalihuoltolaki. 2014. L 1301/2014 muutoksineen.

Suomen perustuslaki. 1999. L 11.6.1999/731 muutoksineen.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen www-sivut. Viitattu 21.3.2019. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/asiakkaat-ja-osallisuus/asiakasosallisuus-palvelujarjestelmassa>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut. Viitattu 21.3.2019. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus#Mit%C3%A4%20tarkoitetaan>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen www-sivut, 2018. Viitattu 21.3.2019.  
<https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/heikoimmassa-asemassa-olevien-osallisuus/mita-sosiaalinen-osallisuus-on->

Toikko, T. 2012. Sosiaalipalveluiden kehityssuunnat. Tampere: Yliopistopaino Oy.

Tuomisto, S. & Rännäli, H. 2017. Polkuja kehittäjäksi ja vaikuttajaksi kasvamiseen. Teoksessa A. Pohjola, M. Kairala, H. Lyly & A. Niskala (toim.) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveystalveissa. Tampere: Vastapaino Oy, 245-261.

Vahtivaara, J-M. 2010. Kokemustieto – vertaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa (useita kirjoittajia). Asumispalvelusäätiö ASPA, 21-23.

Virtainlahti, S. 2009. Hiljaisen tietämyksen johtaminen. Helsinki: Talentum.

Vuorilehto, M. & Larri, T. & Kurki, M. & Hätönen, H. 2014. Uudistuva mielenterveys. Helsinki: Fioca Oy.

## SUOSTUMUS HAASTATTELUUN JA NAUHOITUSLUPA

Osallistun Satakunnan ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija Tanja Vainion opinnäytetyötä koskevaan haastatteluun, jonka aiheena on koulutettujen kokemusasiantuntijoiden näkemyksiä roolistaan kokemusasiantuntijana. Haastattelu on muodoltaan teemahaastattelu ja teemat ovat valikoituneet opinnäytetyön teoriaosuuden keskeisimmistä aiheista.

Teemahaastattelussa nauhoitetaan koko haastattelu, jonka opinnäytetyön tekijä itsenäisesti purkaa ja hyödyntää opinnäytetyön tutkimusmateriaalina. Nauhoitusmateriaalia käytetään vain tässä kokemusasiantuntijuutta koskevassa opinnäytetyössä ja kaikki tutkimusaineisto hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyössä ei tulla julkaisemaan haastatteluun osallistuvien kokemusasiantuntijoiden nimiä eikä muitakaan henkilökohtaisia tunnistustietoja. Haastattelun tarkoituksena on saada aikaan avointa keskustelua kokemusasiantuntijuudesta valittujen teemojen kautta. Kysymyksiin ei ole ennalta määriteltyjä oikeita vastauksia.

Haastateltavalla on oikeus olla vastaamatta kysymyksiin tai osaan niistä, mikäli niin tuntee sekä mahdollisuus myös keskeyttää koko haastattelutilanne.

Suostun kokemusasiantuntijuutta koskevaan haastatteluun ja annan luvan, että haastattelutilanteen saa nauhoittaa: (rastita oikea vaihtoehto)

\_\_\_\_\_ Kyllä

\_\_\_\_\_ Ei

---

Päivämäärä ja allekirjoitus

## LIITE 2.

Teemahaastattelurunko

Haastateltavan nimi:

### **KOKEMUSASIAANTUNTIJAKSI KASVAMISEN PROSESSI (taustoja)**

- Millainen on oma tarinasi ja tiesi kokemusasiantuntijaksi?
- (= Mistä viitekehuksesta käsin toimit kokemusasiantuntijana esim. mielen-terveys ja /tai päihdetausta)
- Miten aikanaan päädyit kokemusasiantuntijaksi? Miksi haluat toimia kokemusasiantuntijana?
- Kauanko olet toiminut kokemusasiantuntijana?
- Oletko omassa kuntoutumisprosessissasi saanut tukea koulutetulta kokemusasiantuntijalta?
- Millaisia muutoksia sinussa on tapahtunut kokemusasiantuntijaksi ryhtymisen myötä?

### **KOKEMUSASIAANTUNTIJAN OMINAISUUDET**

- Millainen ihminen mielestäsi soveltuu kokemusasiantuntijaksi?
- Mitkä ovat omat vahvuutesi kokemusasiantuntijana?

### **KOKEMUSASIAANTUNTIJUUDEN ROOLIT JA TEHTÄVÄT**

- Millaista työsi kokemusasiantuntijana käytännön tasolla on ollut? Missä kaikessa olet ollut mukana kokemusasiantuntijana?
- Millaisissa kokemusasiantuntijuuden rooleissa itsesi mieluiten näet ja haluat toimia?
- Haluaisitko mahdollisesti päästä tulevaisuudessa toimimaan jossakin muussa kokemusasiantuntijuuden roolissa, mikä ei vielä ole ollut mahdollista?
- Mitä Porin perusturvan psykososiaalisten palveluiden kokemusasiantuntijoiden työryhmä merkitsee sinulle?
- Mitä vertaistuki sinulle merkitsee?
- Mikä on käsityksesi siitä, että hyödynnetäänkö kokemusasiantuntijoita sote-palveluiden suunnittelu- ja kehittämistyössä?
- Olisiko sinulla halukkuutta toimia sotepalveluiden suunnittelu- ja kehittämistehtävissä?

## **KOULUTUS JA PALKKIOT**

- Kerro saamastasi kokemusasantuntijakoulutuksesta?
- Koetko, että saamasi koulutus oli hyödyllinen?
- Miten tärkeää mielestäsi on, että kokemusasantuntija on koulutettu tehtävänsä?
- Millaista tukea ja koulutusta koet tarvitsevasi jatkossa?
- Oletko toiminut kokemusasantuntijana vastikkeettomasti vapaaehtois pohjalta / vertaisena vai toiminut sellaisissa tehtävissä, joista olet saanut rahallisen korvauksen?

## **KOKEMUSASIAANTUNTIJATOIMINTAAN LIITTYVÄT HYÖDYT JA HAASTEET YLEISELLÄ JA HENKILÖKOHTAISELLA TASOLLA**

- Onko oman kokemustarinan kertominen ollut sinulle luontevaa? Millaisen vastaanoton olet saanut kertoessasi oman kokemustarinan?
- Mitä hyviä puolia / mahdollisuuksia mielestäsi kokemusasantuntijatoiminnassa on?
- Voiko kokemusasantuntijatoiminnasta olla jotakin haittaa tai riskejä?
- Mitä kokemusasantuntijana toimiminen on sinulle antanut ja mikä toiminnassa on ollut palkitsevinta?
- Oletko koskaan kokenut kokemusasantuntijuuden olevan itsellesi kuormittavaa tai jollakin tavalla raskasta?
- Mikä viestisi kokemusasantuntijana on ihmiselle, joka itse elää mielenterveys ja / tai päihdeongelmansa kanssa vasta akuuttia sairastumisen tai elämänkriisin vaihetta?

## **ASENTEET JA ARVOSTUS**

- Miten sinut on otettu vastaan niissä eri paikoissa, joissa olet kokemusasantuntijan roolissa toiminut?
- Oletko kokenut, että sinua arvostetaan kokemusasantuntijana?

## **TOIMINNAN TARVE, TUNNETTAVUUS JA KEHITTÄMINEN**

- Mikä on näkemyksesi siitä, onko kokemusasantuntijatoiminnalla todellista kysyntää ja tarvetta?
- Mikä on käsityksesi siitä, tunnetaanko sotealan toimijoiden keskuudessa kokemusasantuntijatoimintaa riittävästi?
- Miten kehittäisit kokemustoimintaa?
- Onko jotakin, mitä haluaisit vielä sanoa aiheeseen liittyen?