



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

”Kyl mä koen itseni semmoseksi
tarpeelliseksi ja ihan tärkeäksikin”
- Kokemusasiantuntijuus JMT poli-
klinikoilla

Tuija Forssell

2019 Laurea

Laurea-ammattikorkeakoulu

**”Kyl mä koen itseni semmoseksi
tarpeelliseksi ja ihan tärkeäksi” -
Kokemusasiantuntijuus JMT poliklinikoilla**

Tuija Forssell
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2019

Tuija Forssell

**”Kyl mä koen itseni semmoseksi tarpeelliseksi ja ihan tärkeäksikin” -
Kokemusasiantuntijuus JMT poliklinikoilla**

Vuosi 2019

Sivumäärä 67

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kokemusasiantuntijatoimintaa kokemusasiantuntijoiden itsensä kokemana HUS Psykiatrian, Hyvinkään linjan JMT (Järvenpää, Mäntsälä, Tuusula) poliklinikoilla. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa kokemusasiantuntijoiden osallisuudesta, sen esteistä ja kokemusasiantuntijana toimimisen merkityksellisyydestä heille itselleen. Lisäksi työn tavoitteena oli saada kokemusasiantuntijoiden kehittämideoita JMT poliklinikoiden kokemusasiantuntijatoiminnalle. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää JMT poliklinikoilla kokemusasiantuntijatoiminnan kehittämisessä.

Opinnäytetyössä sovellettiin kvalitatiivista menetelmää. Tutkimusaineisto kerättiin teema-haastattelun avulla haastatteleamalla viittä JMT poliklinikoiden kokemusasiantuntijaa. Haastateltavat valittiin tarkoituksenmukaisella otannalla. Haastatteluaineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä. Tutkimuksen keskeiset tulokset olivat: haastateltavien osallisuus oli toteutunut varsin monipuolisesti, ja he olivat kokeneet omat vaikutusmahdollisuutensa hyviksi, haastateltavat kokivat kokemusasiantuntijatehtävät itselleen merkityksellisinä ja kuntouttavina, monet haastateltavat olisivat olleet halukkaita tekemään enemmän ja monipuolisemmin kokemusasiantuntijatoimintaa. Opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan voidaan olettaa, että kokemusasiantuntijatoiminta ja kokemusasiantuntijoiden rooli eivät ole vielä riittävästi vakiintuneet JMT poliklinikoilla. Kehittämisehdotukset kokemusasiantuntijoiden osallisuuden tukemiseksi JMT:llä: kokemusasiantuntijatoiminnan tietoisuuden lisääminen ammattilaisten keskuudessa, yhteistyön parantaminen ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden välillä ja uusien kokemusasiantuntijatehtävien kartoitus.

Asiasanat: kokemusasiantuntija, vertaistoiminta, asiakkaiden osallisuus, mielenterveyshoito-työ

Tuija Forssell

“I feel such necessary and quite also important” - Experts by Experience in JMT Outpatient Clinics

Year	2019	Pages	67
------	------	-------	----

The aim of this bachelor's thesis was to study the activity of the experts by experience as described by themselves in the JMT outpatient clinics provided by HUS Psychiatry in the area of Hyvinkää. The objective of this thesis was to produce information about the involvement of experts by experience, obstacles of involvement and the significance of working as an expert by experience for the experts by experience themselves. Furthermore, the objective of the thesis was to obtain development ideas from the experts by experience to develop the activity in the JMT outpatient clinics. The information produced by this thesis can be utilized in the developing of the activity of an expert by experience in the JMT outpatient clinics.

A qualitative method was chosen in this thesis and the research data was collected with a theme interview in which five experts by experience of the JMT outpatient clinics were interviewed. The interviewees were chosen with a purposive sampling and the data was analyzed by using theory driven content analysis. The results indicate that the interviewees had been involved in various activities and they had regarded their own possibilities of influencing as good, the interviewees experienced the tasks as significant and rehabilitating to themselves, and many interviewees would have been willing to do more and more diverse tasks of expert by experience. According to the results of this thesis it can be said that the activity of an expert by experience and the role of experts by experience has not become established in the JMT outpatient clinics. The development proposals to support the involvement of experts by experience in the JMT outpatient clinics would be increasing the awareness of the activity of experts by experience amongst professionals, and would also bring an improvement to the cooperation between professionals and experts by experience as well as finding new tasks for those experts by experience.

Keywords: expert by experience, peer support, consumer involvement, mental health services

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Työelämäyhteys	7
3	Kokemusasiantuntijatoiminta	9
3.1	Kokemusasiantuntija- ja vertaistoiminnan tausta	9
3.2	Kokemusasiantuntijan rooli, tehtävät ja koulutus.....	11
3.3	Vertaisuuden tai kokemusasiantuntijuuden merkitys henkilölle itselleen	13
3.4	Kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteet ja hyödyt palvelujärjestelmässä	14
4	Osallisuus mielenterveystyössä.....	15
4.1	Osallisuuden määritelmä	16
4.2	Kokemusasiantuntijan ja asiakkaan osallisuus mielenterveystyössä	18
4.3	Kokemusasiantuntijoiden osallisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä	20
5	Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	22
6	Aineiston keruu ja analysointi	23
6.1	Tutkimusaineisto ja menetelmät	23
6.2	Aineiston analyysi	25
7	Tulokset	29
7.1	Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen.....	29
7.2	Kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet esteet	32
7.3	Kokemusasiantuntijoiden kehittämisehdotukset JMT:lle	34
7.4	Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys kokemusasiantuntijoille itselleen ..	36
8	Pohdinta	40
8.1	Opinnäytetyön tulosten tarkastelua	40
8.1.1	Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen	40
8.1.2	Kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet esteet.....	41
8.1.3	Kokemusasiantuntijoiden kehittämisehdotukset JMT:lle	42
8.1.4	Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys kokemusasiantuntijoille itselleen	43
8.2	Opinnäytetyön eettisyys	44
8.3	Opinnäytetyön luotettavuus	44
9	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotuksia	46
	Lähteet.....	48
	Taulukot	53
	Liitteet	54

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kokemusasiantuntijatoimintaa kokemusasiantuntijoiden itsensä kokemana HUS Psykiatrian, Hyvinkään linjan JMT poliklinikoilla. Lisäksi työn tarkoituksena oli kuvata, miten kokemusasiantuntijat kokevat oman osallisuutensa mielenterveyspalveluissa ja millaisia mahdollisia esteitä osallisuudessa on ilmennyt heidän näkemyksensä mukaan. Työn tarkoituksena oli myös kartoittaa, kuinka merkittävä asia kokemusasiantuntijana toimiminen on ollut kokemusasiantuntijoille itselleen ja millaisia kehittämisideoita heillä on JMT poliklinikoiden kokemusasiantuntijatoiminnalle.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa kokemusasiantuntijoiden osallisuudesta, sen esteistä ja kokemusasiantuntijana toimimisen merkityksellisyydestä heille itselleen. Lisäksi työn tavoitteena oli saada kokemusasiantuntijoiden kehittämisideoita JMT poliklinikoiden kokemusasiantuntijatoiminnalle. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää JMT poliklinikoilla kokemusasiantuntijatoiminnan kehittämisessä.

Mielenterveyden kokemusasiantuntijat ovat henkilöitä, joilla on oman tai läheisen psyykkisen sairauden takia kokemusta mielenterveyden häiriön kanssa elämisestä, siitä toipumisesta tai mielenterveyspalveluiden käyttämisestä. Lisäksi kokemusasiantuntijan on täytynyt käydä kokemusasiantuntijakoulutus voidakseen toimia kyseisessä tehtävässä. (Suvisaari, Isohanni, Kieseppä, Koponen, Hietala & Lönnqvist 2017.) Kokemusasiantuntijuus ei ole aivan uusi asia sillä termiä kokemusasiantuntija on käytetty Suomessa 1990-luvulta lähtien. Tällöin mielenterveysjärjestöt alkoivat kouluttaa sairauden kokeneita asiakkaita kokemusasiantuntijoiksi. (Jones 2018, 172.) Kokemusasiantuntijatoiminta on ollut mielenterveyskuntoutujille tuttua jo kauan, vaikka se onkin saanut näkyvyyttä sosiaali- ja terveyshallinnollisessa päätöksenteossa vasta vuodesta 2009 lähtien, jolloin julkaistiin ensimmäinen Suomen kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma.

Kokemusasiantuntijoiden osallisuus mielenterveyspalveluiden kehittämisessä oli edellisen hallituksen aikana ajankohtainen aihe. Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko kertoi Sosiaali- ja terveysministeriön sivuilla, että Suomeen on tulossa laki ”jossa kerrotaan, että kokemusasiantuntijoita on oltava ja toimintaa pitää kehittää” (Mielenterveys- ja päihdepalveluita uudistetaan kokemusasiantuntijoiden avulla 2018). Toisaalla STM:n sivuilla kerrottiin, että mielenterveys- ja päihdelainsäädännön muutoksia ei ehdittäisi antaa eduskunnan käsiteltäväksi Sipilän hallituksen hallituskaudella. Uudet säännökset tulisivat voimaan pääosin vuonna 2020. (Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen 2019; Hämeen-Anttila 2018.) Mikäli suunniteltu laki toteutuu, kokemusasiantuntijatoiminta tulee pakolliseksi mielenterveys- ja päihdepalveluissa. Pääministeri Antti Rinteen hallituksen ohjelmasta ei kuitenkaan löydy mainintaa kokemusasiantuntijatoiminnasta (Osallistava ja osaava Suomi 2019).

Potilaan ja asiakkaan osallisuutta on korostettu viime vuosien kansallisissa ja kansainvälisissä terveydenhuollon kehittämisohjelmissa, muun muassa pääministeri Sipilän hallitusohjelmassa oli tavoitteena vahvistaa kokemusasiantuntemuksen käyttöä ja ihmisten osallisuutta hyvinvoinnin ja terveyden alueella (Kettunen & Kivinen 2012, 40; Ratkaisujen Suomi 2015, 20). Euroopan tasolla on tehty työtä potilaiden osallisuuden lisäämiseksi muun muassa Iso-Britanniassa, jossa hoitosuosituksia laativa National Institute for Health and Clinical Excellence on ottanut potilaat mukaan hoitosuositusten laatimis- ja arviointityöhön. Sekä kansallisissa että kansainvälisissä ohjeissa suositellaan kokemusasiantuntijoiden osallistamista mielenterveyspalvelujen suunnitteluun, toteuttamiseen, arviointiin ja kehittämiseen. (Kettunen & Kivinen 2012, 40; Hipp, Kangasniemi, Vaajoki & Kuosmanen 2016, 286.)

Palvelujärjestelmässä kokemusasiantuntijatoiminta perustuu sosiaali- ja terveysministeriön mielenterveys- ja päihdesuunnitelmaan vuosille 2009–2015. Kyseisessä suunnitelmassa linjattiin mielenterveys- ja päihdetyön kehittämistä ensimmäisen kerran yhtenä kokonaisuutena valtakunnallisella tasolla. Kokemusasiantuntijuutta ja vertaistoimijuutta koskeva ehdotus muutti asiakkaiden mahdollisuuksia osallistua oman hoitonsa suunnitteluun ja paikoitellen myös hoito-organisaatioiden kehittämistoimintaan. Keskeinen rooli tässä muutoksessa on ollut Kaste-rahoitteisilla mielenterveys- ja päihdehankkeilla. (Hietala & Rissanen 2015, 11; Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2018.) Tämä toiminnallinen ja asenteellinen muutos on muun muassa mahdollistanut toipumisorientaation rantautumisen Suomeen. (Nordling, Järvinen & Lähteenlahti 2015, 133). Sosiaali- ja terveysministeriön Kaste-ohjelmaan kuuluvassa Mielen avain -hankkeessa kokemusasiantuntijatoimintaa on pidetty konkreettisenä keinona asiakkaiden osallisuuden vahvistamisessa (Rissanen, Sinkkonen, Sohlman & Kurki 2015, 5).

Vertaistoimintaan ja kokemusasiantuntijuuteen liittyvää toimintaa on aktiivisesti kehitetty eri puolilla maata, mutta toimintatavat ovat toistaiseksi olleet vaihtelevia. Kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen palvelujärjestelmässä on vielä melko uutta, eikä toiminta ole systemaattista. Myöskään kokemusasiantuntijoiden rooli eri organisaatioissa ei ole vielä riittävästi vakiintunut. Eivätkä kaikki koulutetut kokemusasiantuntijat ole saaneet mahdollisuuksia hyödyntää osaamistaan. (Rissanen ym. 2015, 10; Vuorilehti, Larri, Kurki & Hätönen 2014, 244.) Kokemusasiantuntijuudella ja osallisuuden lisäämisellä on erityinen tarve psykiatrisessa hoidossa, jotta tahdosta riippumattomasti hoitoa kokeneet potilaat saisivat äänensä kuuluviin yhteiskunnassa (Makkonen, Putkonen, Korhonen, Kuosmanen & Kärkkäinen 2016, 38). Tutkimustietoa kokemusasiantuntijoiden osallistumisesta palveluiden kehittämiseen ei ole tähän mennessä ilmestynyt kovin paljon. (Hipp ym. 2016, 286).

2 Työelämäyhteys

Opinnäytetyön tilaaja on JMT Kuntoutuspoliklinikka, joka on psykiatrisen erikoissairaanhoidon psykoosisairauksien avohoidon tutkimus-, hoito- ja kuntoutusyksikkö HUS Psykiatrian

Hyvinkään linjassa. Kuntoutuspoliklinikalle hakeudutaan lääkärin läheteellä sairaalasta, terveysasemilta tai esimerkiksi työterveyshuollosta. Kuntoutuspoliklinikan perustehtävä on potilaiden terveydentilan, toimintakyvyn ja elämänlaadun parantaminen sekä sairauteen liittyvän kuormituksen ja haitan vähentäminen. Hoito ja kuntoutus perustuvat yksilölliseen kuntoutussuunnitelmaan. (JMT Kuntoutuspoliklinikka 2018; Lamminsivu 2018.)

Kokemusasiantuntijatoimintaa ei ole toistaiseksi tutkittu JMT poliklinikoilla, joten tämän opinnäytetyön tavoitteena on luoda paikallista tietoa kokemusasiantuntijatoiminnan toteutumisesta kyseisellä alueella. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää JMT poliklinikoilla kokemusasiantuntijatoiminnan kehittämisessä.

HUS Psykiatriassa kokemusasiantuntijatoiminta nähdään yhtenä keinona potilaslähtöisen hoidon toteuttamiseen. Sen avulla on mahdollista lisätä potilaan osallisuutta mielenterveyspalveluiden toteuttamisessa ja kehittämisessä. HUSilla kokemusasiantuntijatoimintaa koordinoi ja kehittää alueelliset koordinaattorit. He pitävät huolta oman alueensa kokemusasiantuntijoista ja välittävät heille oman alueensa kokemusasiantuntijatehtäviä. (Kokemusasiantuntijat Psykiatriassa 2019.)

HUSilla kokemusasiantuntija on valmennuksen käynyt henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta sairaudesta. Hän voi olla entinen tai nykyinen potilas, potilaan läheinen tai omainen. Kokemusasiantuntija voi toimia jäsenenä erilaisissa työryhmissä, johtoryhmissä ja ohjausryhmissä yhteistyössä HUSin henkilöstön kanssa. Näissä ryhmissä kokemusasiantuntija antaa oman näkemyksensä hoitoprosessista asiakkaan näkökulmasta ja osallistuu HUSin toiminnan kehittämiseen. Lisäksi kokemusasiantuntija voi toimia tukihenkilönä tai ryhmänvetäjänä. Valinta kokemusasiantuntijavalmennukseen tapahtuu HUSilla yhtymähallinnon, sairaanhoitoalueiden tai tulosyksikön valinnan kautta. (Kokemusasiantuntijat ja -toimijat 2018.)

HUSilla on ollut kokemusasiantuntijatoimintaa psykiatrian yksiköissä yksittäisillä sairaanhoitoalueilla vuoden 2000 alusta lähtien. HUS-tasoisesti toiminta on laajentunut viime vuosien aikana. Etenkin vuoden 2015 aikana kokemusasiantuntijatoimintaa lisättiin eri yksiköissä. HUS Psykiatriassa kokemusasiantuntijat voivat toimia esimerkiksi vertaisohjaajina ryhmissä yhdessä ammattilaisten kanssa, erilaisissa kehittämissä ja koulutuksissa. Vuodesta 2015 alkaen kokemusasiantuntijat ovat olleet jäsenenä sekä tulosyksikön että eri linjojen johtoryhmissä. (Kokemusasiantuntijat Psykiatriassa 2019.)

JMT:llä kokemusasiantuntijatoiminta on alkanut vuonna 2013. Kokemusasiantuntijoille järjestettiin tuolloin Jaettu asiantuntijuus -koulutus. Koulutuksen jälkeen kokemusasiantuntijoiden ja psykiatrian yksikön yhteistapaamisia järjestettiin Kellokoskella sairaanhoitoalueen koordinaattorin koollekutsumana. Vuonna 2014 aloitettiin JMT poliklinikoilla vertaisinfo, jonka tarkoituksena oli koota yhteen kaikki asiasta kiinnostuneet pohtimaan kokemusasiantuntijatoiminnan aloittamista poliklinikalla. (Kokemusasiantuntijat psykiatrian poliklinikoilla 2018.)

Kesällä 2017 JMT poliklinikoilla järjestettiin vertaisvalmennus, jonka myötä vertaisohjaaja- ja kokemusasiantuntijatoiminta on laajentunut. Syksystä 2017 lähtien kokemusasiantuntijoille ja vertaisille on järjestetty kerran kuussa info ja vertaiskahvila. (Honkanen & Lamminsivu 2018; Lamminsivu 2018.)

HUS teki keväällä 2018 linjauksen, että kokemusasiantuntijat käyvät puoli vuotta kestävästä valmennuksesta, jossa opitaan, mitä kokemusasiantuntijuus on ja, miten potilaiden ja ammattilaisten yhteistyötä rakennetaan (Kokemusasiantuntijat ja -toimijat 2018). Tällä oli vaikutusta JMT:n kokemusasiantuntijatoimintaan, koska kaikilla kokemusasiantuntijoilla ei ollut puolen vuoden pituista kokemusasiantuntijakoulutusta.

HUS Psykiatrian ja Hyvinkään linjan kokemusasiantuntijatoiminnan uutta toimintasuunnitelmaa luotiin kevään 2019 aikana. Samalla HUS teki linjauksen, että kokemusasiantuntijatoiminnasta maksetaan jatkossa palkkioita ja kulukorvauksia vain HUSin oman koulutuksen käyneille. Jos henkilö ei ole käynyt HUSin omaa koulutusta, hänen on mahdollista toimia vapaaehtoisena, mutta siitä ei makseta palkkioita eikä kulukorvauksia. Kokemusasiantuntijoilla on mahdollisuus hakeutua HUSin täydennyskoulutukseen, joka mahdollistaa palkkiollisen kokemusasiantuntijatoiminnan. HUS järjestää kokemusasiantuntijoiden täydennyskoulutuksia yhteistyössä Laurea-ammattikorkeakoulun kanssa. (Lamminsivu 2019.)

Vaikka opinnäytetyön tilaaja on JMT Kuntoutuspoliklinikka, ei tutkimusta rajattu vain Kuntoutuspoliklinikan kokemusasiantuntijoihin. Kokemusasiantuntijakoordinaattorin ehdotuksesta mukaan otettiin myös JMT Mielialapoliklinikan kokemusasiantuntijat, koska näiden kahden poliklinikan kokemusasiantuntijatoiminta toimii JMT:llä yhdistettynä. Työelämän puolesta tutkimuksen vastuuhenkilö oli sosiaalityöntekijä Satu Lamminsivu, joka toimii kokemusasiantuntijakoordinaattorina JMT Kuntoutuspoliklinikan Järvenpään toimipisteessä.

3 Kokemusasiantuntijatoiminta

Tässä luvussa esitellään kokemusasiantuntija- ja vertaistoiminnan taustaa sekä kokemusasiantuntijan roolia, tehtäviä ja koulutusta. Aiempiin tutkimustuloksiin perustuen käydään läpi, mikä merkitys vertaisuudella ja kokemusasiantuntijuudella voi olla henkilöille itselleen. Lisäksi esitellään kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteet ja hyödyt palvelujärjestelmässä.

3.1 Kokemusasiantuntija- ja vertaistoiminnan tausta

Kokemusasiantuntijalla tarkoitetaan mielenterveys- ja päihdehoitotyössä henkilöä, jolla on omakohtainen kokemus mielenterveys- ja/tai päihdeongelmasta joko sitä sairastavana, palvelunkäyttäjänä, kuntoutujana tai läheisenä. Hänellä täytyy olla kokemusta siitä, miltä tuntuu sairastua ja sairastaa, olla hoidossa ja kuntoutuksessa. Hänellä on tietämystä, mikä häntä itseään tai läheistä, on auttanut sekä, mitkä tekijät ovat vaikuttaneet kuntoutumiseen ja

selviytymiseen. Lisäksi hänellä täytyy olla halu kehittää palveluita tai auttaa muita oman kokemuksensa pohjalta. (Rissanen ym. 2015, 5; Rissanen 2013c, 14.)

Sosiaali- ja terveystieteiden Kaste-ohjelmaan kuuluvassa Mielen avain -hankkeessa kokemusasiantuntijuus on määritelty yläkäsitteeksi, jonka alle sijoittuvat erilaiset kokemusasiantuntijoiden roolit ja tehtävät sekä vertaistuki. Vertaistuessa samankaltaisia asioita kokeneet ihmiset tukevat toisiaan (Rissanen ym. 2015, 5-6). Kokemusasiantuntijan ja vertaisen eroa voi selittää asemalla. Kuntoutuja on vertainen, kun hän on tekemisissä muiden kuntoutujien kanssa ja kokemusasiantuntija, kun hän toimii ammattilaisten kanssa. (Rissanen 2013b, 14.) Sama henkilö voi siis olla sekä vertainen että kokemusasiantuntija sen mukaan, onko hän tekemisissä muiden kuntoutujien vai ammattilaisten kanssa.

Kokemusasiantuntijatoiminta on saanut alkunsa vertaistoiminnasta ja sen juuret ovat kansalaistoiminnassa ja kolmannella sektorilla. Vertaistoiminta sai alkunsa Yhdysvalloissa vuonna 1935 perustetuista Anonyymien Alkoholistien AA-ryhmistä. Suomeen AA-toiminta tuli 1948. Toinenkin vanha vertaisryhmätoiminta sai alkunsa Yhdysvalloista, kun klubitaloilike syntyi vuonna 1944. Se sai alkunsa, kun pieni joukko mielisairaalaan kotiutettuja potilaita päätti pitää keskenään yhteyttä. Klubitaloissa ihmiset ovat tasa-arvoisia jäseniä eivätkä asiakkaita tai potilaita. Suomessa mielenterveyskuntoutujien vertaistukitoiminta alkoi Mielenterveyden keskusliiton oma-apuprojektista ja klubitaloilikkeestä. Suomen ensimmäinen klubitalo perustettiin Tampereelle vuonna 1995. Suomessa on siis ollut jo kauan erilaisia päihde- ja mielenterveyskentän vertaistukeen perustuvia yhteisöjä ja ryhmiä. Viime vuosina tätä toimintaa on alettu voimakkaasti kehittää myös julkisella sektorilla. (Hietala & Rissanen 2015, 7; Laimio & Karnell 2010, 9-10; Rissanen & Jurvansuu 2017, 5.)

Vertaistuessa samanlaisissa elämäntilanteissa olevat tai samantyyppisistä ongelmista kärsivät henkilöt eli vertaiset jakavat omia kokemuksiaan. Vertaistuen tarve liittyy usein tilanteisiin, joissa sukulaisten, ystävien ja ammattiauttajien antama tuki ja apu eivät ole riittäviä, koska heiltä puuttuu omakohtainen kokemus. Vertaisen koetaankin usein pääsevän henkilökohtaisemmalle tasolle asiakkaan kanssa kuin ammattiauttajan. Vertaisen omakohtainen toipumiskokemus kannustaa ja tukee asiakkaan toipumisprosessia sekä auttaa sitoutumisessa. Vertaistukea ei voi korvata ammatillisella osaamisella. (Rissanen & Jurvansuu 2017, 5, 11).

Rissanen ja Jurvansuu (2017, 6) mukaan vertaisryhmät ovat tärkeitä psyykkisesti sairastuneille ja päihdeongelmaisille, koska näistä ongelmista seuraa usein yksinäisyyttä, eristäytymistä, sosiaalisia menetyksiä, häpeää, syyllisyyttä, ympäristön kielteisiä asenteita ja heikentyneitä mahdollisuuksia kuulua yhteisöihin. Vertaistuki tuo apua näihin menetyksiin. Hietala-Paalamaa ja Vuorelan (2004, 35-36) näkemyksen mukaan mielenterveysyhdistysten toiminnan ydin, aatteellinen perusta ja keskeinen arvo on nimenomaan vertaisuus.

Vertaistoiminta on perinteisesti ollut palkatonta vapaaehtoistyötä, joka pohjautuu vertaistoi-
mijan omaan kokemukseen. Kokemusasiantuntijatoiminta sitä vastoin ei ole vapaaehtoistyötä
ja siitä maksetaan palkkiota tai palkkaa. (Rissanen 2013b, 14.) Kokemusasiantuntijatehtävistä
saatava palkkio vaihtelee työtehtävien ja henkilön oman jaksamisen mukaan. Usein kokemus-
asiantuntijan pääasiallinen toimeentulo koostuu erilaisista sosiaaliturvaetuuksista. Rissanen
näkee, että kokemusasiantuntijatoiminnan palkkioiden ja palkkojen yhteensovittaminen sosi-
aaliturvaetuuksiin on joissakin tilanteissa haasteellista. Kokemusasiantuntijatoiminnasta mak-
settava palkkio voi nimittäin viivästyttää tai pienentää henkilön pääsiallisena tulona olevien
sosiaaliturvaetuuksien maksamista. (Rissanen 2013a, 17-18.)

3.2 Kokemusasiantuntijan rooli, tehtävät ja koulutus

Kokemusasiantuntijat toimivat monenlaisissa tehtävissä ja usein yhteistyössä ammattilaisen
kanssa. Kokemusasiantuntija voi toimia vertaisohjaajana ryhmässä tai työntekijän työparina
joko tukihenkilönä tai ryhmänohjaajana. Hän voi toimia koulutustehtävissä toimien kokemus-
kouluttajana seminaareissa, erilaisissa koulutustilaisuuksissa ja oppilaitoksissa. Kokemusasan-
tuntijalla voi olla myös tiedotukseen liittyviä tehtäviä. Hän voi antaa haastatteluja medioihin
tai toimia sosiaalisessa mediassa. Hän voi myös toimittaa lehteä tai radio-ohjelmaa. Lisäksi
hän voi toimia kokemuskehittäjän roolissa erilaisten työryhmien, kehittämisryhmien, ohjaus-
ryhmien tai johtoryhmien jäsenenä sekä kokemusarvioijana tutkimushankkeissa. Jotkut koke-
musasiantuntijat ovat myös pitäneet vertaisvastaanottoa. (Rissanen 2013c, 14; Rissanen ym.
2015, 5.)

Edellä olevasta tehtävälustasta näkee, että kokemusasiantuntijoilla on mahdollisuus toimia
tehtävissä, jotka ajateltiin aiemmin kuuluvan ainoastaan ammattilaisille. Kokemusasiantunti-
jat osallistuvat palvelujen suunnitteluun, kehittämiseen ja arviointiin ammattilaisten rinnalla.
Kokemusasiantuntijatoiminta onkin näin vaikuttanut merkittävästi perinteiseen mielenter-
veysalaan. Samalla se haastaa myös ammattilaiset ajattelemaan ja toimimaan uudella tavalla.
(Vuorilehti ym. 2014, 244; Makkonen ym. 2016, 38; Rissanen 2013b, 14.)

Kokemusasiantuntijana toimimisen lähtökohtana on aina kuntoutujan oma päätös. Se on va-
paaehtoista ja kuntoutujan omasta kiinnostuksesta riippuvaa. Lisäksi kokemusasiantuntijana
toimiminen edellyttää riittävän pitkälle edennyttä kuntoutumisprosessia. Kokemusasiantuntija
toimii sekä oman että vertaistensa kuntoutumisen hyväksi ja lisäksi hän usein osallistuu myös
järjestelmän kehittämiseen kokemustietoaan asiantuntijoille jakamalla. (Hietala & Rissanen
2015, 7-8; Rissanen ym. 2015, 5.)

Kokemusasiantuntija voi olla samanaikaisesti mielenterveys- ja päihdepalvelujen asiakas. Ne
eivät ole toisiaan poissulkevia asioita. (Rissanen ym. 2015, 8.) Kokemusasiantuntijan oman
kuntoutusprosessin on kuitenkin täytynyt edetä riittävän pitkälle ennen kuin hän osallistuu ko-
kemusasiantuntijakoulutukseen, jotta hänellä on tarpeeksi etäisyyttä omiin kokemuksiinsa.

Omien kokemusten käsitteleminen tai työstäminen ovat edellytyksiä kokemusasiantuntijana toimimiselle. Lisäksi kokemusasiantuntijalla on oltava kykyä ja taitoa reflektoida omia kokemuksiaan ja käyttää niitä työvälineenä. Kokemusasiantuntijaksi tullaan vasta melko pitkäkestoisen prosessin jälkeen. (Rissanen 2013c, 14; Rissanen ym. 2015, 11.)

Kokemusasiantuntija tarvitsee omien kokemustensa refleктоimisen ja työstämisen tueksi koulutusta. Kokemusasiantuntijoita kouluttavat eri järjestöt ja sairaanhoitopiirit. Muun muassa Mielenterveyden keskusliitto on ollut mukana järjestämässä vertais- ja kokemustietoon perustuvia koulutuksia. Koulutusten kesto vaihtelee muutamasta viikosta useisiin kuukausiin. Yhteistä näille eri koulutuksille on, että osallistujat jakavat omia kokemuksiaan, työstävät niitä yksin ja yhdessä muiden kanssa sekä harjoittelevat esiintymään. Se, mitä muuta koulutus sisältää riippuu täysin järjestäjätahosta. (Jones 2018, 173; Suvisaari ym. 2017.)

KoKoA:n eli Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry:n mukaan kokemusasiantuntijatoiminta ja sen käytännöt ovat Suomessa kirjavia. Yksi merkittävä tekijä kokemusasiantuntijatoiminnan juurruttamiseen on laadukas koulutus, joka antaa valmiudet toimia moninaisissa kokemusasiantuntijatehtävissä sekä taitoja yhteistyöhön ammattilaisten kanssa. Koulutetut kokemusasiantuntijat ry:n suositukset kokemusasiantuntijakoulutukselle ovat seuraavat: minimituntimäärä 50 tuntia ja minimikesto 4 kuukautta. (Kurki, Hurri, Kokkonen & Rätty 2017, 4, 7.)

Mielen avain -hanke, joka on Sosiaali- ja terveysministeriön Kaste-ohjelmaan kuuluva Etelä-Suomen mielenterveys- ja päihdetyön kehittämishanke, on kehittänyt kokemusasiantuntijakoulutusta vuodesta 2011 lähtien. Hankkeessa on laadittu kokemusasiantuntijakoulutuksen hyvät käytännöt suosituksiksi. Suositukset pohjautuvat kouluttajien, ryhmänohjaajien ja kokemusasiantuntijoiden näkemyksiin ja kokemuksiin siitä, millainen on toimiva koulutusmalli. (Rissanen ym. 2015, 3-4.)

Mielen avain -hankkeen kokemusasiantuntijakoulutusmallissa poiketaan perinteisestä työntekijän ja asiakkaan roolista. Siinä on haluttu kyseenalaistaa perinteisiä valta-asemia. Malli pyrkii luomaan osallisuutta, tasavertaisuutta ja voimaantumisen kokemusta. Mallin suosituksena on, että ammattilainen ja kokemusasiantuntija vastaavat yhdessä työparina koulutuksesta. Näin osallistujat saavat samalla mallin kokemusasiantuntijana toimimisesta sekä siitä, miten uudenlainen työtapo työntekijän ja kokemusasiantuntijan työparina toimimisesta toimii käytännössä. (Rissanen ym. 2015, 8-9.)

Mielen avain -hankkeen kokemusasiantuntijakoulutusmalli koostuu neljästä erillisestä osiosta eli moduulista. Moduuleiden aiheet ovat: mitä on kokemusasiantuntijuus, tietoa kokemuksen rinnalle, minä kokemusasiantuntijana ja kokemusasiantuntijuus käytännössä. Kukin moduuleista kestää kaksi kuukautta eli koulutus kestää yhteensä kahdeksan kuukautta. (Rissanen ym. 2015, 16-17.) Hankkeen suositusten mukaan koulutuksessa tulisi käyttää opetusmenetelminä vuorovaikutuksellisia luentoja, pari- ja pienryhmätyöskentelyä, oman tarinan

työstämistä ja käytännön harjoitteita. Koulutuksen ilmapiirin tulee olla kannustava ja rakentava. Koulutuksen loppuvaiheessa osallistujia tuetaan tutustumaan kokemusasiantuntijatehtäviin käytännössä. (Rissanen ym. 2015, 18-19, 22.)

Mielen avain -hankkeen koulutusmallissa perehdytään huolella oman tarinan kertomiseen ja sen teoreettiseen viitekehykseen. Oman tarinan kertominen on kokemusasiantuntijalle tärkeä työkalu. Hänellä on oltava valmiudet kertoa omakohtainen kokemus, millaista on elää psyykkisen sairauden tai päihdeongelman kanssa tai niitä sairastavan läheisenä. (Rissanen ym. 2015, 20.) Omakohtaisen tarinan prosessi alkaa oman elämäkerran kirjoittamisena ja jatkuu sen työstämisenä ja kertomisenä. Tarinan muokkautuminen jatkuu vielä kertomisen jälkeen. Näin oma kokemus muokkautuu kuntoutustarinaksi tai vertaisalustukseksi. (Rissanen 2015, 126.) Vertaisen tarina on ikään kuin peili, johon kuntoutuja voi verrata omia kokemuksiaan (Rissanen & Jurvansuu 2017, 11).

Omakohtainen tarina on kokemusasiantuntijalle tärkeä mutta myös haasteellinen työväline. Rissanen (2015, 126-127) kirjoittaa omasta kokemuksestaan, ettei kokemusasiantuntijan omakohtaisen tarinan kertominen erilaisille yleisöille ole aina helppoa. Oman kokemuksen esiintuominen edellyttää, että kokemusasiantuntija on riittävän vahva ja että hän on etäännytynyt omista kokemuksistaan ja pystyy lisäksi jäsentämään kokemuksiaan ja tunteitaan.

Oman tarinan kertominen on tärkeää sekä kuntoutujalle itselleen, että muille toipujille. Rakentaessaan omaa toipumistarinaansa ja kertoessaan toipumisestaan, kuntoutuja samalla rakentaa myös itselleen uutta muuttunutta identiteettiä. Muille toipujille oman tarinan kuuleminen tarjoaa toivoa. Sen avulla on mahdollista löytää uusia näkökulmia sairastumisesta ylipääsemiseen. (Kankaanpää & Kurki 2013, 11.)

Päivi Rissanen (2015, 124, 126) tarkastelee väitöskirjassaan kokemusasiantuntijatoimintaa oppimisprosessina, jossa omakohtainen kokemus muuttuu toisia ihmisiä auttavaksi ja palvelujärjestelmää kehittäväksi toiminnaksi. Kokemusasiantuntijuus kehittyy ja kypsyy samalla tavalla kuin mikä tahansa asiantuntijuus. Se edellyttää opiskelemista, kouluttautumista, kokemusten prosessoimista ja refleктоimista, keskustelua, dialogia, ajankohtaisten asioiden seuraamista, asioiden kyselemistä ja kyseenalaistamista sekä kokemusten jakamista toisten kuntoutujien ja ammattilaisten kanssa.

3.3 Vertaisuuden tai kokemusasiantuntijuuden merkitys henkilöille itselleen

Kokemusasiantuntijatoiminnasta on monenlaista hyötyä kokemusasiantuntijoille. Sen on havaittu tukevan kokemusasiantuntijan omaa hyvinvointia ja lisäksi se on voimaannuttavaa, koska se antaa tunteen omien, vaikeidenkin kokemusten merkityksellisyydestä. Kokemusasiantuntijana toimivat ovat yleensä tyytyväisiä rooliinsa ja kokevat sen itselleen merkityksellisenä ja voimaannuttavana. Vertaisuus luo molemminpuolisen ymmärtämisen ja ymmärretyksi

tulemisen tunteen. (Hietala & Rissanen 2015, 12; Vuorilehti ym. 2014, 244; Rissanen 2013a, 18.)

Päivi Rissanen (2015, 123) on tarkastellut väitöskirjassaan omakohtaisia sairastumis-, sairaala- ja kuntoutumiskokemuksiaan. Hänen kokemuksensa on, että kokemusasiantuntijatoiminta on ollut hänelle välivaihe hoidon ja kuntoutuksen maailman sekä palkkatyöhön palaamisen välillä.

Rissanen ja Jurvansuun (2017, 11-12) päihde- ja mielenterveysjärjestöjen vertaistoimintaan kohdistuvan tutkimuksen mukaan vertaisille oli keskeisintä vertaistoiminnassa mahdollisuus auttaa toisia. Se ilmeni haluna jakaa omaa kokemustietoaan ja tukea toisia samassa elämäntilanteessa olevia. Joitakin tutkimukseen osallistuneita motivoi se, että he olivat itse saaneet aikanaan apua ja halusivat nyt antaa jotain takaisin. Osalla syy oli päinvastainen: toisille haluttiin antaa tukea, jota ei itse aikanaan saanut. Osa tutkimukseen osallistuneista koki, että auttamalla muita, auttaa samalla myös itseään. Vastajaat kokivatkin vertaistoiminnan tukevan myös heidän omaa toipumistaan, kuntoutumistaan tai raittiuttaan. Lisäksi vertaistoiminnan koettiin antavan mielekästä tekemistä ja sisältöä elämään. Osalle se oli palkkatyön korvike. Jotkut toivoivat vertaisena toimimisen mahdollistavan työpaikan saamisen järjestöalalta. Osa vastaajista kertoikin tekevänsä vertaistyötä myös hyvin itsekkäistä syistä.

Osa Rissanen ja Jurvansuun (2017, 11-12) tutkimukseen osallistuneista motivoi halu yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, joka ilmeni mm. haluna parantaa oman mielenterveys- tai päihdeongelmista kärsivän ryhmän yhteiskunnallista asemaa. Tutkimukseen osallistuneet vertaiset halusivat myös olla mukana luomassa uusia hoitokäytäntöjä ja toimintatapoja, jotka vastaisivat paremmin asiakkaiden tarpeita.

3.4 Kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteet ja hyödyt palvelujärjestelmässä

Kokemusasiantuntijuuden ja vertaistojen hyödyntäminen on yksi mahdollisuus kehittää asiakaslähtöisempiä toimintatapoja ja palveluita. (Rissanen 2015, 193). Kokemusasiantuntijatoiminnan tavoitteena on, että palvelut vastaisivat paremmin niitä käyttävien henkilöiden tarpeisiin. Kokemusasiantuntija tietää omakohtaisesti, mikä häntä on auttanut ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen omaan kuntoutumiseensa. (Vuorilehti ym. 2014, 244; Makkonen ym. 2016, 38.)

Kokemusasiantuntijoiden kanssa yhteistyötä tehneet ammattilaiset ovat saaneet uudenlaista ymmärrystä ja näkemystä mm. kuntoutumisen ehdoista ja palveluiden toimivuudesta käyttäjän näkökulmasta. Kokemusasiantuntijoiden avulla ammattilaiset saavat tietoa sairastamisesta ja kuntoutumisesta sekä palvelujen sisältöön, vuorovaikutukseen ja järjestelmän toimivuuteen kohdistuvista tarpeista. (Hietala & Rissanen 2015, 7.)

Mielenterveysongelmien hoito ja kuntoutus on asiantuntija- ja ammattilaiskeskeistä, mutta nykyisin toiseksi vaihtoehdoksi on tullut vertaisten eli kuntoutujien toinen toisilleen antama tuki. Erityisen merkittävässä roolissa vertaiset ovat toivon välittäjinä. Toivo nähdään merkittävänä kuntouttavana voimana. Vertaiset voivat omalla esimerkillään näyttää, miten vaikeiden asioiden ja tunteiden kanssa voi elää ja miten niistä voi päästä yli. Kuntoutujille on tärkeää nähdä toinen ihminen, joka on kokenut samantapaisia asioita ja kyennyt niistä huolimatta kuntoutumaan. (Rissanen 2007, 169, 173).

Hietala ja Rissanen (2015, 11-12) näkevät, että kokemusasiantuntijoilta saadun tiedon avulla sosiaali- ja terveydenhuoltoalan työntekijät oivaltavat paremmin oman työnsä merkityksen asiakkaille, jolloin elämänmuutokseen patistelemisen ja ulkokohtainen pakkoauttaminen saattaisivat jäädä vähemmälle ja toiminnan lähtökohdaksi tulisi asiakkaan käsitys omasta tilanteestaan ja hänen oma halunsa ja valmiutensa tavoitella muutosta. Hietala ja Rissanen myös uskovat, että kun ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden tietoa ja kokemusta yhdistetään, voidaan luoda uutta tietoa ja löytää uusia näkökulmia, jotka auttavat suunnittelemaan entistä toimivampia ja kenties myös edullisempia palveluja.

Kokemusasiantuntijan jakama omakohtainen tarina ja muut kokemukset tuovat uudenlaisen näkökulman mielenterveys- ja päihdepalvelujen asiakastyöhön luomalla uskoa ja toivoa kuntoutumisen mahdollisuuksiin (Rissanen 2013a, 19). Toki kuntoutumistarinoiden kuuleminen voi luoda toivoa myös ammattilaisten työhön.

Mielenterveys- ja päihdepalvelujen kehittämisen näkökulmasta kokemusasiantuntija tuo oman tarinan kertomisella sellaista asiantuntijuutta, jota sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla ei usein ole. Kokemusasiantuntijalla sen sijaan on omakohtaista kokemusta siitä, mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen toipumiseensa. (Rissanen ym. 2015, 20, 23.)

Rissanen (2013a, 19) näkee, että kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteistyö muuttaa näitä molempia toimijoina ja ihmisinä. Ammattilaisen tapa suhtautua asiakkaisiin ja heidän ongelmiinsa saattaa muuttua. Joissakin tapauksissa myös ammattilaisen omat haavoittuvuudet ja elämäkokemukset voivat tulla paremmin osaksi hänen työminäänsä.

4 Osallisuus mielenterveystyössä

Tässä luvussa käydään läpi osallisuuden määritelmää asiakkaan osallisuuden näkökulmasta. Lisäksi esitellään kokemusasiantuntijan ja asiakkaan osallisuutta mielenterveystyössä. Aiempien tutkimustulosten perusteella kuvaillaan kokemusasiantuntijoiden osallisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä.

4.1 Osallisuuden määritelmä

Näkemyksiä siitä, mitä käsite osallisuus tarkoittaa, tuntuu vaihtelevan. Osallistuminen ja osallisuus sekoittuvat usein samaksi käsitteeksi, vaikka osallisuus on enemmän kuin pelkkää osallistumista. Osallisuuteen kuuluu osallistumisen lisäksi myös toiminta ja vaikuttaminen. Osallisuuden toimintakulttuurissa asiakas on ammattilaisen rinnalla jo palvelumuotojen, sisältöjen ja toteutustapojen suunnitteluvaiheessa. Osallisuuden kokemukseen liittyy myös tunneperäinen puoli. Siinä on kuulumisen ja mukana olemisen tunnetta. Se syntyy tuen, arvostuksen, luottamuksen, tasavertaisuuden ja yhteenkuuluvuuden kokemuksesta. Osallisuuden tunne syntyy, kun henkilö kokee voivansa aidosti vaikuttaa yhteisössä ja yhteiskunnassa. Osallisuus syntyy aina yksilön kokemuksena ja sillä on merkittävä rooli voimavarana. (Kettunen & Kivinen 2012, 40; Mäkisalo-Ropponen 2016, 16; Osallisuus 2017; Rouvinen-Wilenius, Aalto-Kallio, Koskinen-Ollonqvist & Nikula 2011, 50.)

Rouvinen-Wilenius ym. (2011, 50) määrittelevät osallisuuden näin: ”osallisuus on osallistumisen mahdollistama tunneperustainen ja yhteenkuuluvuuteen pohjautuva kokemus, jossa ihminen voi vaikuttaa itseään ja ympäristöään koskeviin asioihin ja toimia siinä aktiivisesti ja sitoutuneesti. Osallisuuden kokemus syntyy, kun ihmisissä herää tietoisuus ja kokemus muutoksen mahdollisuudesta”.

Toikko (2011, 107) kirjoittaa sosiaalipalveluiden palvelujärjestelmän kehittämisestä ja näkee asiakkaiden osallistumisessa neljä eri tasoa, jotka ovat asiakkaiden ymmärtäminen, asiakkaiden rajoitettu osallistuminen, asiakkaiden tasavertainen osallistuminen ja asiakkaiden toimiminen päämiehinä. Asiakkaiden ymmärtäminen -tasossa ammattilainen pyrkii ulkoapäin ymmärtämään palvelunkäyttäjien maailmaa. Asiakkaiden näkemyksiä selvitetään esimerkiksi heitä haastatteleamalla tai järjestämällä keskustelutilaisuuksia. Ammattilaista ohjaa tällä tasolla palveluiden kehittämisessä se, että hän ymmärtää asiakkaiden näkemykset. Asiakkaat itse ovat passiivisessa asemassa, eivätkä he osallistu varsinaiseen kehittämistoimintaan.

Asiakkaiden rajoitettu osallistuminen -tasolla asiakkailla on aktiivinen, mutta rajoitettu osallistumisoikeus. Asiakas voi esittää mielipiteitään ja näkemyksiään palveluista ja hän voi myös osallistua palveluiden kehittämiseen. Kehittämisen tavoite ja muoto on kuitenkin asetettu etukäteen ja usein myös ulkoapäin. Asiakkaat saavat osallistua ennalta asetettujen teemojen käsittelyyn. (Toikko 2011, 108.)

Asiakkaiden tasavertainen osallistuminen -tasolla asiakkaat nähdään kokemusasiantuntijoina muiden asiantuntijoiden rinnalla. Heidän osallistumisestaan pidetään yhtä tärkeänä kuin muidenkin toimijoiden. Heillä on samat oikeudet vaikuttaa kehittämisen tavoitteisiin ja lopputulokseen kuin asiantuntijoilla. Kehittämisen tavoitteita tai tuloksia ei tällöin ole asetettu etukäteen vaan ne määritellään yhteisessä keskustelussa. Asiakkaat päämiehinä -tasolla

asiakkaat omistavat kehittämisprosessin ja voivat tarvittaessa konsultoida ulkopuolisia asiantuntijoita. (Toikko 2011, 108.)

Toikon (2011, 112) mukaan kullekin organisaatiolle sopivat asiakkaan osallisuuden muodot ja toimintatavat löytyvät kokeilujen kautta. Jotta asiakkaiden osallistumisessa edistyttäisiin, se edellyttää organisaatiolta strategisia päätöksiä ja tilan luomista kokemusasiantuntijoiden kehittymiselle.

Toikon (2011, 113) näkemyksen mukaan asiakkaiden osallistuminen rajoittuu useimmiten siihen, että ammattilaiset ovat kyllä kiinnostuneita asiakkaiden kokemuksista, mutta he itse jaloistavat tätä tietoa asiakkaiden ulottumattomissa tulkiten ja muokaten asiakkailta kerättyjä kokemuksia. Toinen tyypillinen asiakkaiden osallistumismuoto on vertaistoiminta. Toikko näkee tässä paljon hyviä puolia, esimerkiksi yksilöllisten kokemusten jalostuminen jakamisen ja yhteisten keskustelujen kautta. Hän näkee vertaistoiminnassa kuitenkin myös puutteita osallistumisen kannalta, koska siihen sisältyy se mahdollisuus, että vertaistoiminnan kautta jalostunut tieto ei tavoita ammattilaisia ja palvelujärjestelmää, eikä näin ollen myöskään kehittämisprosesseja.

Toikko (2011, 112) viittaa Beresfordiin ja Bransfieldiin (2006), joiden mukaan palveluiden kehittäminen ja asiakkaiden osallistuminen nähdään usein kahtena erillisenä projektina. Vaikka asiakkaat osallistuvat ja tuottavat tietoa, sitä ei hyödynnetä varsinaisessa kehittämistoiminnassa. Asiakkaiden tuottama tieto nähdään maallikkotietona ja ns. vähempiarvoisena tietona.

Toikko (2011, 113) korostaa kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten keskinäisen vuorovaikutuksen merkitystä. Hänen näkemyksensä mukaan kokemusasiantuntijat eivät ole vain asiakkaita, koska he ovat myös palvelunkehittäjiä muiden kehittäjien rinnalla. Toimiessaan kokemusasiantuntijan roolissa kokemusasiantuntija ei edusta vain omaa henkilökohtaista asiaansa vaan kollektiivista asiakasta tai asiakaskuntaa.

Toikko esittelee (2011, 108-109) Janet Warrenin holistista mallia asiakkaiden osallistumisesta. Warrenin malli pitää sisällään erilaisia osallistumisen muotoja, eivätkä ne ole toisiinsa nähden hierarkkisessa järjestyksessä. Asiakkaat nähdään tässä mallissa kokemusasiantuntijoina, joilla on keskeistä tietoa palveluista. Warrenin alkuperäiset nimitykset asiakkaan osallistumisen muodoille ovat: information, consultation, participation ja empowerment (Warren 2007, 50-51). Toikko (2011, 109) on soveltanut Warrenin jäsenystä ja suomentanut termit seuraavasti: osallistuminen tiedottamiseen, osallistuminen konsultaatioon, osallistuminen toimintaan ja osallistuminen päätöksentekoon. Toimintaan osallistumisesta Toikko käyttää myös termiä yhteistyöhön osallistuminen.

Kun asiakkaiden osallistuminen suuntautuu tiedottamiseen, he voivat toimia palvelun tiedottajina sekä tiedon lähteenä palveluiden suunnittelussa ja kehittämisessä. Tässä

osallistumisessa korostuu kokemuksen näkökulma. Asiakkaiden tieto perustuu kokemukseen, jolloin esimerkiksi palvelujärjestelmän kuvauksesta syntyy konkreettinen ja ymmärrettävä. Toikko antaa tästä esimerkkinä asiakkaiden tekemän organisaation toimintaa kuvaavan videon. (Toikko 2011, 109.)

Asiakkaiden osallistumisen suuntautuessa konsultaatioon heidän näkemyksiään käytetään avuksi palveluiden suunnittelussa, kehittämisessä ja toteutuksessa. Oma tarinaansa kertova asiakas on asiantuntija-konsultti eli kokemusasiantuntija. Hän kertoo oman mielipiteensä palvelujärjestelmästä ja sen toimintatavoista. Esimerkki konsultaatiosta on vaikkapa kokemusasiantuntijan osallistuminen asiakasfooriin, jossa käydään keskustelua palveluiden kehittämisestä ja toteuttamisesta. Tässä osallistumisen muodossa korostuu se, että asiakkaan näkemykset otetaan huomioon. (Toikko 2011, 110.)

Asiakkaan osallistumisen suuntautuessa yhteistyöhön hän on tasavertainen partneri päätöksenteossa. Hän on kokemusasiantuntija, jonka osallistuminen palveluiden toteutukseen perustuu hänen omiin kokemuksiinsa asiakkaana. Toikko näkee, että kehittyminen kokemusasiantuntijaksi edellyttää asiakkaalta kokemuksen karttumista ja kokemustiedon laajentumista ”kohti yleisempää näkemystä asiakkaiden kokemuksista”. (Toikko 2011, 110.)

Asiakkaan kehittymistä kokemusasiantuntijaksi voidaan tukea koulutuksen avulla. Toikko kuitenkin näkee, että systemaattisesta prosessista ei tulisi tehdä itse tarkoitusta vaan tärkeämpää on, että motivoituneet asiakkaat, joilla on näkemystä ja kokemusta voivat osallistua palvelujen kehittämiseen yhdessä ammattilaisten kanssa. Toikko kuitenkin myöntää, että kokemusasiantuntijakoulutuksen avulla on mahdollista luoda järjestelmä, joka helpottaa toiminnan kehittämistä ja koordinoimista. Lisäksi se kertoo myös organisaation strategisesta sitoutumisesta asiakkaiden osallisuuden kehittämiseen. Toikon näkemyksen mukaan kokemusasiantuntijoiden osallistuminen organisaation toimintaan ei ole välttämättä helppo ja ongelmaton asia. Hän näkee, että uusien toimintatapojen kehittäminen ja juurruttaminen on pitkä prosessi. (Toikko 2011, 110.)

Neljäs osallistumisen muoto on asiakkaiden osallistuminen päätöksentekoon. Tässä on kyseessä osallistuminen hallinnollisiin linjauksiin. Kokemusasiantuntijat toimivat organisaation johtoryhmän jäseninä ja osallistuvat esimerkiksi budjetin laadintaan ja seurantaan. Tämä osallistumisen muoto edellyttää Toikon mukaan asiakkaalta kokemustiedon lisäksi näkemystä myös organisaation hallinnasta ja toimintatavoista. Tätäkin osallistumisen muotoa voidaan tukea koulutuksen avulla. (Toikko 2011, 111.)

4.2 Kokemusasiantuntijan ja asiakkaan osallisuus mielenterveystyössä

Mieli 2009 -suunnitelman eli kansallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman tavoitteisiin kuului asiakkaan aseman vahvistaminen ja osallisuuden lisääminen palvelujärjestelmässä

vuosien 2009–2015 aikana. Käytännön toiminnan tasolla asetettiin tavoitteeksi kokemusasiantuntijoiden ja vertaistoimijoiden mukaan ottaminen mielenterveys- ja päihdetyön suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009, 20.)

Mieli 2009 -suunnitelman puoliväliarvioinnissa vuonna 2012 todettiin, että vakiintunutta toimintaa oli ollut toistaiseksi vähän. Väliarvioinnin perusteella tehostettaviksi toimenpiteiksi nostettiin mm. kokemusasiantuntijuuteen ja vertaistoimijuuteen liittyvien työmuotojen sekä yhteistyön koordinoinnin vakiinnuttaminen, kokemusasiantuntijuuteen liittyvän koulutuksen yhtenäistäminen ja vakiinnuttaminen, kokemusasiantuntijuuteen ja vertaistoimijuuteen liittyvien työtehtävien korvauskäytäntöjen kehittäminen sekä opinnäytetöiden ja tieteellisten tutkimusten suuntaaminen kokemusasiantuntijuuteen ja vertaistoimijuuteen. (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2012, 25-26.)

Mieli 2009 -suunnitelman loppuarvioinnissa todettiin tapahtuneen myönteistä kehitystä kokemusasiantuntijoiden ja vertaistoimijoiden mukaan ottamisessa toimintaan. Ohjausryhmä esitti, että vuoteen 2020 saakka asiakkaan asemaa vahvistetaan mm. vakiinnuttamalla kokemusasiantuntijoita, läheisiä ja omaisia huomioivia työmuotoja. Kokemusasiantuntijuutta ehdotettiin pysyväksi käytännöksi palvelujen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Loppuraportin mukaan kokemusasiantuntijoiden ja vertaistoimijoiden vahva mukaan ottaminen mielenterveys- ja päihdetyöhön saa aikaan positiivista uteliasuutta myös kansainvälisesti. (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 2016, 27, 29; Ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämisen painopisteiksi vuoteen 2020 2018.)

Mielenterveyskuntoutujien osallisuutta on tutkittu jonkin verran, mutta sen sijaan tutkimustieto kokemusasiantuntijoiden osallisuudesta palvelujen kehittämisessä on ollut toistaiseksi vähäistä (Hipp ym. 2016, 287). Hipp ym. (2016, 295) tutkivat kokemusasiantuntijoiden osallisuutta mielenterveyspalveluiden kehittämistyössä. Heidän tutkimuksensa mukaan kokemusasiantuntijoiden kokemukset yhteistyöstä ammattilaisten kanssa olivat vaihtelevia ja lisäksi osallisuuden ja tasavertaisen kumppanuuden toteutumisessa oli puutteita. Terveystieteiden ammattihenkilöstö oli heikentänyt kokemusasiantuntijoiden osallisuutta mm. kyseenalaistamalla ja vähättelemällä kokemusasiantuntijuutta. Mielenterveyskuntoutujan leima koettiin esteeksi yhteenkuuluvuudelle ammattilaisten ryhmässä, vaikka kyseinen ominaisuus onkin kokemusasiantuntijatoiminnan ydin.

Hipp ym. (2016, 286-287) toteavat, että kokemusasiantuntijoiden osallisuus mielenterveyspalvelujen kehittämisessä on toistaiseksi toteutunut epäsystemaattisesti ja lisäksi kokemusasiantuntijoiden ja ammattilaisten yhteistyö on ollut osittain epäselvää. Tutkijoiden mukaan kokemusasiantuntijoiden osallisuuden kokemukseen vaikuttavat: kokemusasiantuntijan henkilökohtaiset osallistumisen valmiudet, kokemusasiantuntijatoiminnan organisointi, yhteistyö

vertaisryhmissä ja terveysalan ammattilaisten kanssa sekä kokemusasiantuntijoiden asema yhteiskunnassa.

Laitila tutki väitöskirjassaan asiakkaan osallisuutta ja asiakaslähtöisyyttä mielenterveys- ja päihdetyössä asiakkaiden ja työntekijöiden näkökulmasta. Vaikka kyse ei olekaan varsinaisesti kokemusasiantuntijoista on tutkimus mielenkiintoinen. Laitilan tutkimuksen mukaan asiakkaan osallisuus toteutui osallisuutena omaan hoitoon ja kuntoutukseen, osallisuutena kehittämiseen sekä osallisuutena palveluiden järjestämiseen. Asiakkaan osallisuus tarkoitti palveluiden käyttäjien asiantuntijuuden huomioimista, hyväksymistä ja hyödyntämistä. Tutkimuksen mukaan asiakkaiden osallisuus koettiin tärkeänä, mutta sen käytännön toteutus oli puutteellista ja osallisuus jäi usein näennäiseksi. (Laitila 2010, 138-139, 183.)

4.3 Kokemusasiantuntijoiden osallisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä

Hipp ym. (2016, 290, 294) tutkivat kokemusasiantuntijoiden osallisuutta mielenterveyspalveluiden kehittämistyössä. Heidän tutkimustulostensa mukaan kokemusasiantuntijan osallisuuteen suuresti vaikuttava tekijä oli kokemusasiantuntijan oma motivaatio kehittämistoimintaan. Osalla kokemusasiantuntijoista toimintaan hakeutumisen motiivina ei ollut niinkään palvelujen kehittämisen halu vaan oman kuntoutumisen edistäminen. Kokemusasiantuntijan osallisuuteen vaikutti myös kokemusasiantuntijan psyykinen hyvinvointi eli, oliko hän riittävän kuntoutunut ja tasapainossa sairautensa kanssa. Psyykinen oireilu vaikeutti kokemusasiantuntijan toimintaa ja jaksamista.

Hippin ym. (2016, 286-287, 290, 292) tutkimusaineiston mukaan tärkeitä kokemusasiantuntijan osallisuutta edistäviä tekijöitä olivat: kokemus hyväksytyksi ja kuulluksi tulemisesta, kokemusasiantuntijatoiminnan hyvä organisointi ja koulutus, kokemusasiantuntijan vaikuttamis mahdollisuudet, henkilökohtaiset valmiudet osallistua kehittämistoimintaan, kokemusasiantuntijatoiminnan kysyntä, kokemusasiantuntijuudelle osoitettu arvostus ja mahdollisuus toimia sekä vertaisryhmissä että tasavertaisessa yhteistyössä terveysalan ammattilaisten kanssa. Lisäksi kokemusasiantuntijat kokivat, että heidän osallisuuteensa oli yhteydessä myös kokemusasiantuntijoiden ja mielenterveyskuntoutujien asema yhteiskunnassa ja yhteiskunnallisen arvostuksen osoituksena asianmukainen kokemusasiantuntijan palkkio.

Hipp ym. (2016, 292) havaitsivat omassa tutkimuksessaan, että kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutumiseen liittyy haasteita. Kokemusasiantuntijat kertoivat jännitteistä, joita oli ilmennyt ammattilaisten kanssa tehdyssä yhteistyössä. Syynä tähän olivat keskinäiset valtasuhteet ja molemminpuoliset varautuneet asenteet. Kokemusasiantuntijat kertoivat tilanteista, joissa ammattilaiset eivät olleet arvostaneet heidän osaamistaan tai eivät olleet osoittaneet aitoa kiinnostusta kokemusasiantuntijoiden työtä kohtaan. Haastateltavien mukaan jotkut ammattilaiset olivat suhtautuneet kyseenalaistaen tai avoimen kielteisesti kokemusasiantuntijatoimintaan ja sen hyötyihin. Lisäksi jotkut ammattilaiset olivat kyseenalaistaneet

kokemusasiantuntijoiden uskottavuutta vedoten näiden psykiatrisiin diagnooseihin. Kokemusasiantuntijat kertoivat joutuneensa puolustamaan omaa paikkaansa työryhmissä. Osa koki työryhmiin osallistumisen näennäiseksi osallistumiseksi, he kokivat olevansa ryhmässä mukana ns. kiintiökuntoutujana.

Laitilan (2010, 141) tutkimuksen mukaan asiakkaan osallisuuden toteutumisen mahdollisuuksiin vaikuttivat mielenterveys- ja päihdepalveluissa työntekijöiden koulutus ja käytettävissä olevat resurssit sekä mielenterveys- ja päihdeasiakkaisiin kohdistuvat ennakkoluulot ja asenteet. Asiakkaan osallisuus nähtiin vallan uudelleen jakona. Asiantuntijat joutuivat luopumaan vallasta ja lisäksi heidän toimintansa joutui alttiiksi palautteelle ja arvioinnille. Asiakkaiden kyvyt ja heidän motivaationsa vaikuttivat osallisuuteen. Kaikki eivät olleet halukkaita osallistumaan tai ottamaan vastuuta. Lisäksi osallistumiseen vaikutti asiakkaan psyykinen ja fyysinen vointi, asiakkaan arkuus, lääkitys ja kuntoutumisen vaihe. (Laitila 2010, 141.)

Kokemusasiantuntijana toimiminen perustuu kokemusasiantuntijakoulutuksen käymiseen, mutta sen lisäksi tehtävässä toimimiseen vaikuttavat myös kokemusasiantuntijan henkilökohtaiset ominaisuudet, taidot, kyvyt ja valmiudet. Monesti haasteena voi olla kokemusasiantuntijatyötehtävien löytäminen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Yksi keskeinen kokemusasiantuntijana työskentelyyn vaikuttava tekijä on kokemusasiantuntijan oman voinnin vaihtelevuus. (Rissanen 2013a, 18.)

Jotta kokemusasiantuntijoiden osallisuus toteutuisi tarvitaan siihen Hippin ym. (2016, 287) mukaan rakenteellisia toimia, joissa huomioidaan yksilölliset, organisatoriset ja yhteistyösuhteisiin liittyvät tekijät sekä yhteiskunnalliset näkökohdat. Lisäksi tutkijat ehdottavat, että ammattilaisten asenteita kokemusasiantuntijatoimintaa kohtaan tulisi pyrkiä muuttamaan myönteisemmäksi. Tutkimukseen osallistuneet kokemusasiantuntijat esittivät toiveen, että palvelujen kehittämistyöhön osallistuvien kokemusasiantuntijoiden toimintaedellytyksiä ja motivaatiota seurattaisiin ja arvioitaisiin nykyistä tarkemmin.

Jones (2018, 173) viittaa Springettin, Owenin ja Callaghanin vuonna 2007 esittämään käsitykseen, että vaikka kokemusasiantuntijat otetaan osaksi terveystalouden toimintaa, heidän kokemuksiinsa perustuvaa tietoaan ei arvoteta samalla tavalla kuin ammattilaisten tietopohjaa, jota pidetään tarkempaa ja objektiivisempaa. Myös Toikko on samoilla linjoilla viitattaessaan Beresfordiin ja Bransfieldiin (2006), joiden mukaan palveluiden kehittäminen ja asiakkaiden osallistuminen nähdään usein kahtena erillisenä projektina. Vaikka asiakkaat osallistuvat ja tuottavat tietoa, sitä ei hyödynnetä varsinaisessa kehittämistoiminnassa. Asiakkaiden tuottama tieto nähdään maallikotietona ja ns. vähempiarvoisena tietona. (Toikko 2011, 112). Toikko kirjoittaakin, että asiakkaiden osallistumisesta on tullut jonkinlainen muoti-ilmiö (Toikko 2011, 111). Vaikka edellä mainitut tutkijat eivät viitanneet nimenomaan mielenterveysyön kokemusasiantuntijoihin vaan laajemmassa mielessä kokemusasiantuntijatoimintaan,

voidaan ajatella, että samanlaiset käsitykset saattavat kohdistua myös mielenterveystyön kokemusasiantuntijatoimintaa kohtaan. Tällaiset ajatukset ovat ristiriidassa sen tiedon kanssa, että kokemusasiantuntijoiden edustaman kokemustiedon odotetaan muokkaavan palveluista asiakaslähtöisempiä.

Rissasen ja Jurvansuun (2017, 14-15) päihde- ja mielenterveysjärjestöjen vertaistoimintaan kohdistuvan tutkimuksen mukaan työntekijöiden ja vertaisten näkemykset vertaisten roolista poikkesivat toisistaan. Työntekijät korostivat vertaisten roolia auttamis- ja tukitehtävissä. Vertaiset itse korostivat kehittämis- ja vaikuttamistoimintaan osallistumista sekä roolia luennoitsijoina, kouluttajina ja panelisteina. Tutkijoiden huomiona olikin, että vertaisten tehtävät ja rooli hahmottuvat hieman eri tavoin työntekijöiden ja vertaisten itsensä näkökulmasta. Sekä työntekijöiden että vertaisten vastauksissa vertaisten keskeiseksi tehtäväksi nousi palveluiden kehittäminen asiakaslähtöisempään suuntaan.

5 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kokemusasiantuntijatoimintaa kokemusasiantuntijoiden itsensä kokemana HUS Psykiatrian, Hyvinkään linjan JMT poliklinikoilla. Lisäksi työn tarkoituksena oli kuvata, miten kokemusasiantuntijat kokevat oman osallisuutensa mielenterveyspalveluissa ja millaisia mahdollisia esteitä osallisuudessa on ilmennyt heidän näkökulmastaan mukaan. Tarkoituksena oli myös selvittää, kuinka merkittävä asia kokemusasiantuntijana toimiminen on ollut kokemusasiantuntijoille itselleen ja millaisia kehittämisideoita heillä on JMT poliklinikoiden kokemusasiantuntijatoiminnalle.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa kokemusasiantuntijoiden osallisuudesta, sen esteistä ja kokemusasiantuntijana toimimisen merkityksellisyydestä kokemusasiantuntijoille itselleen. Tätä tietoa voidaan hyödyntää JMT poliklinikoilla kokemusasiantuntijatoiminnan kehittämässä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Millä tavoin kokemusasiantuntijan osallisuus toteutuu kokemusasiantuntijoiden kuvaamana JMT poliklinikoilla?
2. Mitä esteitä kokemusasiantuntijoiden osallisuudelle on ollut kokemusasiantuntijoiden kuvaamana JMT poliklinikoilla?
3. Kuinka kokemusasiantuntijatoimintaa voisi kehittää JMT poliklinikoilla?
4. Mitä kokemusasiantuntijana toimiminen merkitsee JMT poliklinikoiden kokemusasiantuntijoille?

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena on kuvata, miten kokemusasiantuntijat kokevat oman osallisuutensa toteutuneen HUS Psykiatrian, Hyvinkään linjan JMT poliklinikoilla. Toisen tutkimuskysymyksen avulla selvitetään kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet mahdolliset esteet kokemusasiantuntijoiden kuvaamana. Kolmas tutkimuskysymys kohdistuu kokemusasiantuntijoiden näkemyksiin siitä, kuinka kokemusasiantuntijatoimintaa voisi kehittää JMT-poliklinikoilla. Neljännen tutkimuskysymyksen avulla selvitetään, kuinka merkittävä asia kokemusasiantuntijana toimiminen on kokemusasiantuntijalle itselleen. Aiempien tutkimusten mukaan kokemusasiantuntijan osallisuuteen vaikuttaa suuresti hänen oma motivaationsa.

6 Aineiston keruu ja analysointi

Tässä luvussa kerrotaan, miksi opinnäytetyössä päädyttiin käyttämään laadullista menetelmää, esitellään tutkimusaineiston keruun menetelmä, haastateltavien valinta ja aineiston analyysi.

6.1 Tutkimusaineisto ja menetelmät

Opinnäytetyössä sovellettiin kvalitatiivista menetelmää, koska laadulliset tutkimusmenetelmät soveltuvat ihmisten kokemusten, tulkintojen, käsitysten ja motivaation tutkimiseen sekä näkemysten kuvaukseen. Kvalitatiivinen menetelmä on paras vaihtoehto silloin, kun jotakin asiaa tutkitaan ymmärtämisen näkökulmasta ja tavoitteena on saada syvälinen kuvaus tutkimusilmioista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 66, 78.)

Kvalitatiivinen tutkimusprosessi on joustava. Mikäli osallistujien haastatteluissa ilmenee sellaista kiinnostavaa tietoa, joka ei vastaa etukäteen määriteltyihin tutkimustehtäviin, on analyysiprosessin aikana vielä mahdollista lisätä ja täsmentää tutkimustehtäviä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 85.) Tämän opinnäytetyön osalta ei ollut tarvetta lisätä tai täsmentää tutkimustehtäviä analyysiprosessin aikana.

Opinnäytetyössä käytettiin valikoivaa otosta, joka tarkoitti tämän opinnäytetyön kannalta sitä, että kohdeorganisaation edustaja valitsi tarkoituksenmukaisella otannalla tietyt osallistujat tutkimuksen aineistoksi. Otokseen pyrittiin saamaan henkilöitä, joille oli jo ehtinyt kertyä kokemusta kokemusasiantuntijatoiminnasta. Esimerkiksi kokemusasiantuntijana juuri aloittaneita ei ole mukana tutkimuksessa. Kohdeorganisaation edustaja valitsi otokseen kuusi kokemusasiantuntijaa. Viisi heistä ilmaisi kiinnostuksensa osallistua tutkimukseen, joten tutkimukseen haastateltujen informanttien määrä oli viisi. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei tule pyrkiä yleistettävyyteen, joten tutkimuksessa olennaista ei ole tutkimuksen osallistujien lukumäärä, vaan tutkimuksen otoksen keskiössä ovat kokemukset, yksittäiset tapaukset ja tapahtumat (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 110, 112.)

Opinnäytetyöntekijä kertoi opinnäytetyön tekemisestä keväällä 2018 JMT poliklinikoiden kokemusasiantuntijoille vertaiskahvilassa, joka pidetään kerran kuussa JMT poliklinikoiden tiloissa Järvenpäässä. Kun opinnäytetyöntekijä oli saanut tutkimusluvan HUSilta kesällä 2018, esitteli hän elokuun vertaiskahvilassa opinnäytetyön aihetta ja siihen liittyvää tutkimusta kokemusasiantuntijoille. Niille, otokseen kuuluville kokemusasiantuntijoille, jotka eivät olleet elokuun vertaiskahvilassa mukana, JMT:n kokemusasiantuntijakoordinaattori lähetti opinnäytetyöntekijän tekemän tiedotteen (liite 1). Tiedotteessa kerrottiin muun muassa haastattelun tallentamisesta, siitä että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja että haastateltavilla on mahdollisuus keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa.

Tutkimusaineisto koostuu viiden kokemusasiantuntijan teemahaastattelusta, jotka tehtiin yksilöhaastatteluina. Teemahaastatteluun päädyttiin sen takia, että siinä tutkittavan ääni pääsee paremmin kuuluviin strukturoituun haastattelumenetelmään verrattuna. Teemahaastattelussa tutkimuksen tekijä laatii etukäteen haastattelun teemat ja aiheet, mutta kysymysten tarkka muoto ja esittämisjärjestys puuttuvat. Haastattelija voi haastattelun aikana vaihdella kysymysten järjestystä ja niiden muotoilua voi täsmentää. Haastattelussa tutkija kohdentaa keskustelun tiettyihin teemoihin. (Eskola, Lätti & Vastamäki 2018, 29-30, Hirsjärvi & Hurme 2010, 48; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125-126; Tuomi & Sarajärvi 2018, 88.)

Haastattelun teemat ja aiheet valittiin niin, että niiden avulla löydetään vastauksia tutkimustehtävään. Haastattelun teemoja olivat: 1) kokemusasiantuntijan osallisuuden toteutuminen, 2) esteet kokemusasiantuntijoiden osallisuudelle JMT poliklinikoilla ja 3) kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys. Teemahaastattelurunko (liite 2) laadittiin aiempien tutkimusten ja kirjallisuuden eli opiskelijan oman teoreettisen perehtyneisyyden perusteella.

Teemahaastattelun etuna on muun muassa se, että haastattelussa voidaan tarkentaa ja syventää kysymyksiä haastateltavien vastausten perusteella. Aineistoa on mahdollista täydentää myös jälkikäteen. Tässä tutkimuksessa ei ollut tarvetta jälkikäteen tehtävälle aineiston täydennykselle. Teemahaastattelulla voi toki olla myös puutteita. On mahdollista, että haastateltava saattaa pyrkiä antamaan sellaisia vastauksia, jotka ovat sosiaalisesti hyväksyttäviä. Myös haastattelijan ominaisuudet voivat vaikuttaa haastatteluun. Näiden teemahaastatteluun sisältyvien puutteiden minimoimiseksi tutkija perehtyi tarkoin haastattelun ohjeistukseen, jotta haastattelussa pystyttiin minimoimaan mahdolliset haittatekijät. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 127-128.)

Haastattelut toteutettiin elo- ja syyskuussa 2018. Yksi haastattelu pidettiin kirjastossa, kaikki muut haastattelut järjestettiin JMT:n tiloissa. Haastattelujen kesto vaihteli vajaasta puolesta tunnista noin viiteenkymmeneen minuuttiin. Haastateltavat antoivat haastattelun alussa kirjallisen suostumuksensa haastatteluun (liite 3). Suostumuslomakkeet säilytettiin JMT:llä opinnäytetyön valmistumiseen saakka, jonka jälkeen ne hävitettiin. Tietoisen suostumuksen

lomakkeessa kysyttiin myös lupaa haastattelun nauhoittamiseen. Kaikki haastateltavat suostuivat haastattelun tallentamiseen. Opinnäytetyöntekijällä oli haastatteluissa mukanaan kannettava tietokone siltä varalta, että haastateltava ei olisi suostunut haastattelun tallentamiseen, mutta olisi muuten ollut halukas osallistumaan tutkimukseen.

Haastatteluiden aluksi pyrittiin luomaan keskustelulle vapautunut ja luottamuksellinen ilmapiiri. Haastateltavat saivat aluksi kertoa, miten he olivat lähteneet mukaan kokemusasiantuntijatoimintaan. Haastattelujen jälkeen aineisto litteroitiin tekstimuotoon. Tallennettu materiaali kirjoitettiin sanasta sanaan. Näin opinnäytetyöntekijällä oli mahdollisuus palata alkupe räiseen aineistoon analyysivaiheen aikana. Litteroidusta materiaalista tuli tutkimuksen raaka-aineistoa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 164). Haastattelujen yhteiskesto oli 2 tuntia ja 42 minuuttia. Litteroidun tutkimusaineiston laajuus oli 40 sivua (fontti 12, riviväli 1).

6.2 Aineiston analyysi

Kvalitatiivisen aineiston analyysin tarkoituksena on tuoda aineistoon selkeyttä ja siten luoda uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Analyysivaiheessa aineisto pyritään tiivistämään samalla huomioiden, ettei tärkeää informaatiota katoa. Analyysin avulla hajanaisesta aineistosta luodaan selkeää ja mielekästä. (Eskola & Suoranta 2003, 137).

Laadullisen analyysin ensimmäinen tehtävä on aineiston järjestäminen. Aineistoa täytyy lukea useampaan kertaan, jotta tutkija tuntisi sen perin pohjin. Sen jälkeen tekstimassasta etsitään ja erotellaan tutkimuskysymysten kannalta olennaiset aiheet. Tämän jälkeen aineisto ryhmitellään tai koodataan. (Eskola & Suoranta 2003, 150-151, 174).

Latvalan ja Vanhanen-Nuutisen (2003, 23) mukaan sisällönanalyysi tarkoittaa kerätyn aineiston tiivistämistä niin, että tutkittavaa ilmiötä voidaan kuvailla lyhyesti ja yleistävästi tai että tutkittavien ilmiöiden keskinäiset suhteet saadaan esille selkeästi. Keskeistä sisällönanalyysissa on, että aineistosta erotetaan erilaisuudet ja samanlaisuudet. Aineistoa kuvaavat luokat eivät saa olla päällekkäisiä, vaan niiden tulee olla toisensa poissulkevia. Luokissa ei myöskään saa olla epäselvyyksiä vaan niiden tulee olla yksiselitteisiä.

Latvalan ja Vanhanen-Nuutisen (2003, 25) mukaan analyysiyksikkö tulee määritellä ennen analyysiprosessin aloittamista. Analyysiyksikkö voi olla sana, sanayhdistelmä, lauseen osa, lause tai ajatuskokonaisuus. Tässä opinnäytetyössä analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus, joka voi olla lauseen osa, lause tai useamman lauseen kokonaisuus. Tutkimustehtävä ohjasi analyysiyksikön määrittämistä.

Tässä opinnäytetyössä käytettiin teorialähtöistä sisällönanalyysia. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissa aineiston luokittelu pohjautuu teoreettiseen viitekehykseen, jolloin analyysia ohjaa teemat, malli tai käsittekartta. Teorialähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysirungon tekeminen. Analyysirunko voi olla strukturoitu ja tarkasti analyysia ohjaava tai

se voi ohjata analyysia vain väljästi. Strukturoitu analyysirunko mahdollistaa mm. teorian testaamisen uudessa kontekstissa. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 30-31.)

Tässä opinnäytetyössä analyysirunko (liite 4) on strukturoitu ja tarkasti analyysia ohjaava. Se on muodostettu teemahaastattelurungon pohjalta, jolloin analyysia ohjaavat teemahaastattelurungon (liite 2) teemat. Teemahaastattelurungon tekemisessä on käytetty aiemmista tutkimuksista saatuja teoreettisia näkemyksiä.

Seuraavaksi aineisto luettiin useaan kertaan läpi ja siitä etsittiin analyysirungon mukaisia ilmauksia eli ajatuskokonaisuuksia. Aineistolta kysyttiin analyysirungon mukaisia kysymyksiä ja aineiston vastaukset koodattiin jatkossa tehtäviä tulkintoja varten. Koodaaminen on aineiston systemaattista läpikäyntiä ja luokittelua kunkin teeman osalta. Koodaamisesta voidaan käyttää myös nimitystä indeksointi. (Eskola & Suoranta 2003, 154-155.) Tässä opinnäytetyössä koodeina käytettiin värejä, jolloin kullekin teemalle annettiin oma värinsä. Kun aineistoa luettaessa löytyi tiettyyn teemaan liittyvä ajatuskokonaisuus, kyseinen tekstikohta merkittiin tietyn teeman värisellä fontilla. Esimerkiksi esteet osallisuudelle -teeman ajatuskokonaisuudet merkittiin oranssilla fontilla. Aineistossa oli muutama ajatuskokonaisuus, joka sopi kahden eri teemaan. Nämä ilmaukset koodattiin kahdella eri värillä niin, että teksti maalattiin toisen teeman värillä ja tekstin alleviivaus tehtiin toisen teeman värillä. Eskolan ja Suorannan (2003, 155) mukaan koodimerkit ovat tekstin sisään tehtyjä muistiinpanoja kyseiselle kohdalle annetusta tulkinnasta.

Aineistosta poimittiin 140 alkuperäisilmausta. Eskolan ja Suorannan mukaan vastausten poimiminen raakamateriaalista on jo tulkintaa. Kyse on tutkijan kokemuksesta, että kyseinen tekstikohta on vastaus tiettyyn analyysirungon kysymykseen. (Eskola & Suoranta 2003, 152.) Tästä syystä tähän opinnäytetyöhön on otettu mukaan runsaasti aineistomateriaalia, joiden avulla pyritään perustelemaan tehdyt valinnat.

Seuraavaksi alkuperäiset ilmaukset pelkistettiin eli kirjoitettiin tiivistettyyn muotoon excel-taulukon analyysirungon mukaisiin luokkiin (liite 4). Pelkistyksen jälkeen analyysirungon luokkien sisälle kertynyt materiaali ryhmiteltiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 32). Sisällönanalyysin tavoitteena on kyseisen ilmiön laaja, mutta samalla tiivis esittäminen. Sisällönanalyysin tuloksena syntyy käsitekarttoja, käsiteluokituksia, käsitejärjestelmiä ja malleja. Sisällönanalyysi ei koskaan etene suoraviivaisesti tietyn mallin mukaan vaan jokainen tutkija joutuu tekemään oman käsiteluokituksensa ja mallinsa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166.)

Ryhmittely tehtiin etsimällä ilmaisujen yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Samankaltaiset ilmaisut ryhmiteltiin omiksi alaluokikseen, jolle annettiin sisältöä kuvaava nimi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 27-28.) Esimerkiksi kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen -teeman alaluokat nimettiin seuraavasti: vertaiskahvilatoiminta, vertaisohjaajana ryhmässä, oman

tarinan kertominen, tukihenkilönä ammattilaisen työparina, kokemuskouluttajana ammattilaisen rinnalla, vertaiskouluttajana ammattilaisen rinnalla, kokemusasiantuntijatoiminnan esittely, jutun kirjoittaminen ja kokemuskehittäjänä ryhmän jäsenenä. Alaluokat on esitelty taulukossa 1 ja liitteessä 5.

Tämän jälkeen samansisältöisiä alaluokkia yhdisteltiin ja niistä muodostettiin yläluokkia. Esimerkiksi kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen -teeman yläluokiksi tuli seuraavat: vertaistuki, koulutus, tiedottaminen, konsultaatio ja päämiehenä toimiminen (taulukko 1 tai liite 5 ja 6). Seuraavaksi samansisältöisiä yläluokkia yhdistettiin ja niistä muodostettiin pääluokkia. Ylä- ja pääluokkien muodostamista kutsutaan aineiston abstrahoinniksi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 29; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 169; Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.) Aineiston analyysia on kuvattu taulukossa 1 ja liitteissä 4-9. Analyysin tuloksena syntyi yhteensä 50 alaluokkaa, 32 yläluokkaa ja 19 pääluokkaa.

Teemat	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	
Kokemusasiantuntijan osallisuuden toteutuminen kokemusasiantuntijoiden kuvaamana	Vertaiskahvilatoiminta	Vertaistuki	Osallistuminen toimintaan	
	Vertaisohjaajana ryhmässä			
	Oman tarinan kertominen			
	Tukihenkilönä ammattilaisen työparina			
	Oman tarinan kertominen	Koulutus		
	Kokemuskouluttajana ammattilaisen rinnalla			
	Vertaiskouluttajana ammattilaisen rinnalla			
	Kokemusasiantuntijatoiminnan esittely	Tiedottaminen		Osallistuminen tiedottamiseen
	Jutun kirjoittaminen	Konsultaatio		Osallistuminen konsultaatioon
	Kokemuskehittäjänä työryhmän jäsenenä			
Osallistuminen asiakasraatiin	Päämiehenä toimiminen	Osallistuminen päätöksentekoon		
Ryhmän puheenjohtajana				
Esteet kokemusasiantuntijoiden osallisuudelle kokemusasiantuntijoiden kuvaamana JMT:llä	Kokemusasiantuntijatehtävien niukkuus	Kokemusasiantuntijatehtävien lukumäärä	Tehtävät	
	Ammattilaisten muutosvastarinta	Ammattilaisten asenteet	Ammattilaiset	
	Ehdotusten torjunta			
	Riittämätön avoimuus	Ammattilaisten toiminta		
	Ammattilaisten mahdollisuus osallistua toimintaan	Resurssien riittävyys	Resurssit	
	Henkilökunta ei tunne riittävästi kokemusasiantuntijatoimintaa	Toiminta tuntematonta	Tieto	
Oman voimien vaihtelevuus	Oma vointi esteenä	Oma vointi		
Kuinka kokemusasiantuntijatoimintaa	Kokemusasiantuntijat erilaisiin ryhmiin mukaan	Kokemusasiantuntijan työkentän laajennus	Tehtävät	
	Kokemusasiantuntijat terveyskeskuksiin			
	Kokemusasiantuntijat ensitietoryhmiin			
	Kokemusasiantuntijat oppilaitoksiin			

voisi kehittää JMT:llä	Liian vähän kokemusasiantuntijatehtäviä	Kokemusasiantuntijatehtävien lukumäärä	
	Kokemusasiantuntijatoiminnan esite potilaille	Kokemusasiantuntijatoiminnan esite	Tiedottaminen
	Kokemusasiantuntijainfo JMT:n hoitajille	Informaatiokampanja	
	Tietoisuuden lisääminen mediassa		
	Kokemusasiantuntija mukaan suunnittelemaan tilaisuutta, johon osallistuu	Suunnittelu yhteistyönä	Yhteistyö
	Ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden aivoriihet		
	Henkilökunnan, kokemusasiantuntijoiden ja vertaisten yhteisvalmennus	Yhteisvalmennus	
	Sopivien yhteistyökumppaneiden löytäminen	Yhteistyökumppaneiden kartoitus	
	Kokemusasiantuntijoita lisää ja laajalaisemmin	Enemmän kokemusasiantuntijoita	Kokemusasiantuntijoiden määrä
	Kokemusasiantuntijat osana palveluita	Kokemusasiantuntijatoiminnan virallistaminen	Palvelujärjestelmä
	Asiantuntijoiden valmentaminen kokemusasiantuntijoiden kanssa työskentelelyyn	Asiantuntijoiden valmentaminen	Asiantuntijoiden valmiudet
Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys JMT-poliklinioiden kokemusasiantuntijoille	Uuden asian oppiminen	Halu oppia	Tiedon halu
	Oma ymmärrys lisääntyy	Halu ymmärtää	
	Yhteisten asioiden jakaminen	Antaminen ja saaminen	Vastavuoroisuus
	Olla hyödyksi sairastuneelle	Vertaisten auttaminen	Halu olla avuksi muille
	Muiden auttaminen		
	Toivon antaminen	Toivo	Hyöty itselle
	Tukee omaa kuntoutumista	Oma hyvinvointi	
	Toivon saaminen	Toivo	
	Hyvä olo itselle	Mielihyvän kokemus	
	Tyytyväisyys omaan elämään	Oman elämän mielekkyys	
	Sisältöä omaan elämään		
	Oma kapasiteetti hyötykäyttöön		
	Itsensä tarpeelliseksi kokeminen		
	Elämälle merkitys		
Kokemusasiantuntijuus työnä	Työllistyminen		
Rahallinen palkkio	Palkkio		

Taulukko 1: Analyysirunko teemoittain

Eskola ja Suoranta (2003, 166) suosittelevat aineiston luokittelun tekemistä kahdesti ja ensimmäisen luokittelukerran tekemistä yhdellä istumalla, jotta luokittelukriteerit olisivat mahdollisimman samanlaisia. Aineiston luokittelu yhdeltä istumalta osoittautui mahdottomaksi tehtäväksi, koska alkuperäisilmauksia on paljon ja teemoja on useita. Luokittelu pyrittiin tekemään kunkin teeman osalta yhdellä kertaa. Luokittelu tehtiin vähintään kaksi kertaa, joidenkin teemojen osalta luokittelua tehtiin useampaankin kertaan. Ensimmäisen luokittelun

jälkeen pidettiin kuukauden tauko ja sen jälkeen luokittelu käytiin uudelleen läpi, jotta varmistuttiin, että kukin ajatuskokonaisuus todella kuului kyseiseen luokkaan. Analyysin edetessä tapahtui alaluokkien yhdistämistä ja uudelleen nimeämistä. Eskola ja Suoranta (2003, 166) suosittelevat myös kahden tai useamman luokittelijan käyttämistä, mutta se ei ollut tässä opinnäytetyössä mahdollista, kun tekijöitä on vain yksi.

7 Tulokset

Tässä luvussa esitetään tutkimustulokset teemoittain. Kunkin teeman osalta on kerrottu analyysin pääluokat, yläluokat ja alaluokat. Alaluokkien esittelyjen yhteydessä on suoria lainauksia aineistosta. Niiden avulla lukija voi arvioida luokkien aitoutta.

7.1 Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen

Analyysirungon teema ”Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen kokemusasiantuntijoiden kuvaamana” jakautuu kahteen osaan, jotka ovat ”osallisuuden toteutuminen JMT:llä” (liite 5) ja ”osallisuuden toteutuminen muualla” (liite 6). Opinnäytetyöntekijän vieraillessa JMT:n vertaiskahvilassa hän kuuli kokemusasiantuntijoilta, että osa heistä tekee kokemusasiantuntijatehtäviä myös muille toimeksiantajille. Tästä syystä haastateltavilta kysyttiin myös näistä muualla tehdyistä kokemusasiantuntijatehtävistä.

Haastattelujen analyysin perusteella muodostettiin neljä pääluokkaa, jotka on nimetty Warrenin (2007, 50-51) holistisen mallin mukaan käyttäen Toikon (2011, 108-111) suomennoksia. Pääluokat ovat: osallistuminen toimintaan, osallistuminen tiedottamiseen, osallistuminen konsultaatioon ja osallistuminen päätöksentekoon. Pääluokat, yläluokat ja alaluokat on esitelty taulukossa 2 sekä liitetiedostossa (liite 5 ja 6). Alkuperäisiä ilmauksia tähän teemaan tuli 49 kappaletta.

Pääluokka (Toikon & Warrenin mukaan)	Yläluokka	Alaluokka
Osallistuminen toimintaan	Vertaistuki	Vertaiskahvilatoiminta
		Vertaisohjaajana ryhmässä
		Oman tarinan kertominen
		Tukihenkilönä ammattilaisen työparina
	Koulutus	Oman tarinan kertominen
		Kokemuskouluttajana ammattilaisen rinnalla
Osallistuminen tiedottamiseen	Tiedottaminen	Vertaiskouluttajana ammattilaisen rinnalla
		Kokemusasiantuntijatoiminnan esittely
Osallistuminen konsultaatioon	Konsultaatio	Jutun kirjoittaminen
		Kokemuskehittäjänä työryhmän jäsenenä
Osallistuminen päätöksentekoon	Päämiehenä toimiminen	Osallistuminen asiakasraatiin
		Ryhmän puheenjohtajana

Taulukko 2: Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen

Osallistuminen toimintaan -pääluokka jakautuu kahteen yläluokkaan, jotka ovat vertaistuki ja koulutus. Vertaistuki jakautuu neljään alaluokkaan: vertaiskahvilatoiminta, vertaisohjaajana ryhmässä, oman tarinan kertominen ja tukihenkilönä ammattilaisen työparina. Lähes kaikki haastateltavat kertoivat olleensa järjestämässä vertaiskahvilatoimintaa JMT:n asiakkaille ja osa oli ollut mukana perustamassa vertaiskahvilaa. Näin yksi haastateltavista kertoi omasta osallistumisestaan:

Mä oon JMT:llä ollu näissä vertaiskahviloissa useampaan otteeseen jo. Keitetään kahvit ja laitetaan teet, voi olla vähän vaikka keksiä. Ja sitten sinne tulee niitä potilaita, et annetaan sitä vertaistukea. Ja tietysti aikasemmin kävi myös näitä työntekijöitä siellä kattomassa, että minkälainen se on.

Muutama kokemusasiantuntija oli toiminut vertaisohjaajana ryhmässä eli ollut ryhmän toiminnassa mukana ammattilaisen työparina. Näin yksi haastateltava kertoo toiminnasta:

Mä oon ollut ammattilaisen työparina, ryhmätyöskentelyohjaajana Kellokoskella.

Monet haastateltavat kertoivat käyneensä kertomassa omaa tarinaa joko sairaalan osastolla tai JMT:n asiakasryhmille:

Mä oon ollu kertomassa oman tarinan Ohkolan sairaalassa Kellokoskella eli oli tämmönen kuntoutusryhmä, jolle kerroin sen tarinan.

Muutama haastateltava kertoi toimineensa ammattilaisen työparina yksilövastaanotolla:

JMT:llä oon ollu näillä yksilökäynneillä ammattilaisen työparina ja niistä mä oon tykänny kaikkein eniten, että jotenki siinä on niinku päässy aika lähelle sitä asiakasta tai potilasta niinku et siin on niin tiivis kontakti ja usein se ammattilainen on ollu niinku vähä semmonen taustaseuraaaja, mut se on kumminki antanu mulle sellasta turvaa ja sellasta tukea siinä sit, että ei osais ajatella sillä tavalla, että siinä ei ammattilaista ois mukana ollenkaan.

On mulla sitte nää henkilöasiakkaat, joitten kanssa mä sitten käyn, niitten omahoitaja ja minä ja sitten tää asiakas.

Se on sit enemmän sitä vertaistukea, siinä ei niin tarvikkaan niinku suunvuorosta pitää huolta, siinä meitä on vaan se kolme. Sitten oikeestaan käytännössä kaks keskustelee ja yks on taka-alalla eli sitte se hoitaja. Oon mä ollu ihan tyytyväinen, en mä koe, et ois jääny jotenki niinku liian pienelle profiilille.

Koulutus-yläluokka jakautuu kolmeen alaluokkaan, jotka ovat oman tarinan kertominen, kokemuskouluttajana ammattilaisen rinnalla ja vertaiskouluttajana ammattilaisen rinnalla. Yksi haastatelluista oli käynyt kertomassa omaa tarinaa hoitoalan opiskelijoille. Eräs haastatelluista oli toiminut kokemuskouluttajana ja ollut ammattilaisen rinnalla kouluttamassa työntekijöitä. Toinen haastateltava oli toiminut vertaiskouluttajana eli oli ollut mukana kouluttamassa uusia kokemusasiantuntijoita ja vertaisia. Näin haastateltavat kertoivat kouluttajakokemuksistaan:

Keväällä oli sellanen koulutusiltapäivä. Siinä mä olin periaatteessa kouluttamassa niinku työntekijöitä. Et se oli niinku aika iso tapahtuma ja sit siel oli niiku yhdessä kouluttamassa kokemusasiantuntijoita ja työntekijöitä.

Mä oon nyt kouluttamassa uusia vertaisia, kokemusasiantuntijoita ja erilaisissa koulutuksis mukana.

Osallistuminen tiedottamiseen -pääluokka pitää sisällään yhden yläluokan, joka on tiedottaminen. Se sen sijaan jakautuu kahteen alaluokkaan, jotka ovat kokemusasiantuntijatoiminnan esittely ja jutun kirjoittaminen. Muutama haastateltava oli ollut esittelemässä kokemusasiantuntijatoimintaa. Yksi oli esitellyt toimintaa hoitajatapaamisessa ja toinen sairaalan potilaille. Yksi haastateltava oli kirjoittanut jutun kokemusasiantuntijatoiminnasta sairaanhoitoalueen lehteen. Näin kokemusasiantuntijat kertovat tiedottamiseen osallistumisestaan:

Mä oon esitelly kokemusasiantuntijatoimintaa Kellokosken sairaalan omassa tilaisuudessa.

Sit mä kirjoitin siihen Hyvinkään sairaanhoitoalueen lehteen jutunkin.

Osallistuminen konsultaatioon -pääluokassa on yksi yläluokka, joka on konsultaatio. Kaksi haastateltavaa oli osallistunut konsultaatioon toimimalla kokemuskehittäjänä työryhmän jäsenenä. Yksi haastateltava oli esitellyt asiakkaan näkökulmaa seminaarissa. Näin yksi kokemusasiantuntija kertoi toimimisestaan ammattilaisten työryhmän jäsenenä:

JMT:llä olin seurantatyöryhmässä. Me käytiin ensin siel Tikkurilan, olikse se nyt Tikkurilan psykoosipoliklinikalla kattomassa, et minkälaista se on niinku siellä Peijaksen puolella. Oltiin niinku opintomatalla. Ja sit se käynnisty se työryhmä täällä. Alettiin suunnittelemaan sitä, että miten ne potilaat saadaan siihen seurantatyövaiheeseen. Annoin sen oman panokseni, vähän niinku sen potilaan näkökulmasta. Mä olin ainut kokemusasiantuntija, muut oli työntekijöitä.

Neljä haastateltavaa oli tehnyt kokemusasiantuntijatehtäviä myös muuten kuin JMT:n toimiksiannosta. Osallistuminen päätöksentekoon -pääluokkaan ei tullut yhtään esiintymää JMT:ltä,

mutta muualta tuli yksi. Yhdellä haastateltavalla oli kokemusta päätöksentekoon osallistumisesta. Hän oli toiminut kokemusasiantuntijajyhdistys-toiminnassa puheenjohtajana.

Yksi muualta kuin JMT:ltä kokemusasiantuntijatehtävän saanut oli osallistunut konsultaatioon asiakasraadin jäsenenä. Siellä hän oli päässyt kertomaan omia näkemyksiään eri päättäjille:

Se on ollu tosi mielenkiintosta ja nyt ihan viimekskin me tavattiin näitä ammattilaisia sitten. Siellä oli justiinsa näitten mitä mä sanoinkin TE-toimistosta, Kelasta, HUS Psykiatriasta niinku päättäjiä, me saatiin sit vähä niiden kanssa käydä asioita läpi.

Suurin osa muualta kuin JMT:ltä saadut kokemusasiantuntijatehtävät olivat samantyyppisiä kuin mitä JMT:llä on ollut tarjota. Tehtävinä oli ollut muun muassa ryhmän vertaisohjaajana toimiminen ja oman tarinan kertominen:

Mulla on tänä syksynä siellä Leppävaaran psykoosipoliklinikalla psykoedukaatioryhmä. Mä pääsin siihen kokemusasiantuntijaksi.

Saan noit P1-yksikön keikkoja tuolta Peijaksesta, et mennään sinne suljetulle osastolle kertomaan omaa tarinaa.

7.2 Kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet esteet

Haastattelujen analyysin perusteella muodostettiin viisi pääluokkaa, jotka kuvaavat kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneitä esteitä. Pääluokat ovat: tehtävät, ammattilaiset, resurssit, tieto ja oma vointi. Pääluokat, yläluokat ja alaluokat on esitelty taulukossa 3 ja liitteessä 7. Kustakin alaluokasta on otettu liitteeseen mukaan vain yksi pelkistetty ilmaus. Alkuperäisiä ilmauksia tähän osioon tuli 14.

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Tehtävät	Kokemusasiantuntijatehtävien lukumäärä	Kokemusasiantuntijatehtävien niukkuus
Ammattilaiset	Ammattilaisten asenteet	Ammattilaisten muutosvastarinta
	Ammattilaisten toiminta	Ehdotusten torjunta
Resurssit	Resurssien riittävyys	Riittämätön avoimuus
Tieto	Toiminta tuntematonta	Ammattilaisten mahdollisuus osallistua toimintaan
Oma vointi	Oma vointi esteenä	Henkilökunta ei tunne riittävästi kokemusasiantuntijatoimintaa
		Oman voinnin vaihtelevuus

Taulukko 3: Kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet esteet

Tehtävät pääluokassa on vain yksi yläluokka: kokemusasiantuntijatehtävien lukumäärä, jonka alaluokkana on kokemusasiantuntijatehtävien niukkuus. Suurin osa haastatelluista

kokemusasiantuntijoista toivoi, että tehtäviä olisi tarjolla enemmän ja osa toivoi, että kokemusasiantuntijoita hyödynnettäisiin enemmän potilaiden yksilökäynneillä:

Täällä on kuitenkin paljon hoitajia ja paljon yksilökäyntejä, niin niihin vois olla kyllä sauma kokemusasiantuntijan tiedoilla ja taidoilla.

Ammattilaiset-pääloukkaan tuli kaksi yläluokkaa: ammattilaisten asenteet ja ammattilaisten toiminta. Ammattilaisten toiminnan suhteen tuli toive, että toiminta voisi olla vielä avoimempaa. Ammattilaisten asenteissa esteitä aiheutti muutosvastarinta ja kokemusasiantuntijoiden tekemien ehdotusten torjunta. Esimerkkejä kokemusasiantuntijoiden kokemasta muutosvastarinnasta ja ehdotusten torjunnasta:

Tuntuu, et välillä ajatellaan, et aina ollaan tehty näin niin tehdään nytkin.

Ehkä jonkunlaista muutosvastarintaa saattaa olla, siis niinku ihan tuolla koordinaattorienkin joukossa.

Yks toinen kokemusasiantuntija kerto viime kerralla (vertaiskahvila) paljon ideoita, niin heti tuntu, että ne torpattiin aika tyylysti, siitä tuli itsellekin paha mieli. Et ei sitten uskalla itsekään ehdottaa paljon, jos vastaanotto on tyylyä.

Yksi kokemusasiantuntija arveli, että resurssien riittävyys voi myös olla esteenä. Hän arveli, että henkilöresurssit eivät välttämättä riitä kaikkeen tekemiseen. Osa kokemusasiantuntijoista arveli, että esteenä voi olla myös tiedon puute. Kokomusasiantuntijatoiminta on vielä niin uutta, että se voi olla monelle työntekijälle tuntematonta:

Siin voi olla syynä juurikin se toiminnan suht, että se on niin uutta ja tällönnen uusi asia, niinku et käytetään ihan virallisesti.

Varmaan löytyis vielä paikkoja, missä vois tehdä. Tietoa ei varmaan kaikilla henkilökunnallakaan oo. Kuinka ja miten voi käyttää, eikä tiedä, kuinka toimii ees kokemusasiantuntijan tai vertaisen kanssa.

Myös oma vointi mainittiin yhtenä esteenä. Muutos omassa voinnissa oli aiheuttanut kokemusasiantuntijatehtävän perumisen. Kokemusasiantuntija kertoi ammattilaisten suhtautuneen tilanteeseen ymmärtäväisesti:

Mul oli vähä viime keväänä, tuli semmonen pieni notkahdus tässä. Mä jouduin jonku kokemusasiantuntijakeikan perumaan. Ni sit ensin mä olin et voi ei nytkö tää painajainen alkaa. Mut se suhtautuminen on niin erilainen kokemusasiantuntijoihin, kun asiantuntijat tietää, että meillä on tällasta taustaa sitte,

et peli ei ollu menetetty siinä vaiheessa. Mul kesti aikani, kävin magneettihoidossa ja muuta ja sit taas kesällä oli vointi ihan hyvä.

7.3 Kokemusasiiantuntijoiden kehittämisehdotukset JMT:lle

Haastattelujen analyysin perusteella muodostettiin kuusi pääluokkaa, jotka kuvaavat haastateltavien kehittämisehdotuksia JMT:lle. Pääluokat ovat: tehtävät, tiedottaminen, palvelujärjestelmä, yhteistyö, asiantuntijoiden valmiudet ja kokemusasiiantuntijoiden määrä. Pääluokat, yläluokat ja alaluokat on esitelty taulukossa 4 ja liitteessä 8. Kustakin alaluokasta on otettu liitteeseen mukaan vain yksi pelkistetty ilmaus. Alkuperäisiä ilmauksia tähän teemaan tuli 27.

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Tehtävät	Kokemusasiiantuntijan työkentän laajennus	Kokemusasiiantuntijat erilaisiin ryhmiin mukaan
		Kokemusasiiantuntijat terveyskeskuksiin
		Kokemusasiiantuntijat ensitietoryhmiin
	Kokemusasiiantuntijatehtävien lukumäärä	Liian vähän kokemusasiiantuntijatehtäviä
Tiedottaminen	Kokemusasiiantuntijatoiminnan esite	Kokemusasiiantuntijatoiminnan esite potilaille
	Informaatiokampanja	Kokemusasiiantuntijainfo JMT:n hoitajille Tietoisuuden lisääminen mediassa
Yhteistyö	Suunnittelu yhteistyönä	Kokemusasiiantuntija mukaan suunnittelemaan tilaisuutta, johon osallistuu ammattilaisten ja kokemusasiiantuntijoiden aivoriihet
	Yhteisvalmennus	Henkilökunnan, kokemusasiiantuntijoiden ja vertaisten yhteisvalmennus
	Yhteistyökumppaneiden kartoitus	Sopivien yhteistyökumppaneiden löytäminen
Kokemusasiiantuntijoiden määrä	Enemmän kokemusasiiantuntijoita	Kokemusasiiantuntijoita lisää ja laaja-alaisemmin
Palvelujärjestelmä	Kokemusasiiantuntijatoiminnan virallistaminen	Kokemusasiiantuntijat osana palveluita
Asiantuntijoiden valmiudet	Asiantuntijoiden valmentaminen	Asiantuntijoiden valmentaminen kokemusasiiantuntijoiden kanssa työskentelyyn

Taulukko 4: Kokemusasiiantuntijoiden kehittämisehdotukset JMT:lle

Kokemusasiiantuntijatehtävät-pääluokka jakautuu kahteen yläluokkaan, jotka ovat kokemusasiiantuntijan työkentän laajennus ja kokemusasiiantuntijatehtävien lukumäärä. Suurin osa kokemusasiiantuntijoista toivoi, että JMT:llä olisi tarjolla enemmän kokemusasiiantuntijatoivia. Myös kokemusasiiantuntijan työkentän laajennusta ehdotettiin. Kokemusasiiantuntijoiden toivottiin pääsevän mukaan erilaisiin ryhmiin, kuten unettomuus-, ahdistuksenhallinta- ja ensitietoryhmiin. Lisäksi ehdotettiin kokemusasiiantuntijan vastaanottoa terveyskeskuksessa.

Kehittämisehdotuksena tuli myös, että kokemusasiantuntijat pääsisivät kertomaan tuleville lähihoitajille ja sairaanhoitajille mielenterveyteen liittyvistä asioista:

Ois ihan hyvä, kun oppilaitoksissa, esimerkiksi sairaanhoitajille ja lähihoitajille ois kokemusasiantuntijat kertomassa vähän mielenterveyteen liittyvistä asioista. Tätähän jonkun verran on, oon kuullu muilta kokemusasiantuntijoilta, et on olleet. Nekin on aika harvoin olleet, koulutuspaikkoja on kuitenkin paljon näille hoitajille.

Tiedottaminen-pääluokka jakaantui kahteen yläluokkaan: kokemusasiantuntijatoiminnan esite ja informaatiokampanja. Haastateltava ehdotti, että kokemusasiantuntijatoiminnan esitteitä voisi olla odotustiloissa potilaille:

Jotkut esitteet vois olla hyviä. (Odotustiloissa) missä potilaat odottaa vois olla pöydillä jotain esitteitä meistä, joku tyyltiin, että haluaisitko vertaistukea tai jotain tämmöstä ja siinä vois olla kokemusasiantuntijuudesta lyhyesti tietoa et voit vaikka pyytää itse tällstä, jos haluat.

Kokemusasiantuntijatoiminnan esittelyä hoitajille pidettiin tärkeänä. Haastateltavat ehdottivat infotilaisuutta hoitajille kokemusasiantuntijatoiminnasta ja kokemusasiantuntijatoiminnan esittelyä osana hoitajien palavereja:

Yhen kerran olin semmosessa pienemmässä viime syksynä tämmönen mis oli hoitajia. Mä en muista enää millä nimellä se tapaaminen kulki. Siellä mä kerroin lyhyesti kuka mä oon ja että mä oon käynyt tän kokemusasiantuntijakoulutuksen. Siellä oli hoitajia korkeintaan kymmenen, että sekin oli tosi pieni ja se oli vaan yks kerta. Et vois olla enemmän tälle henkilökunnalle. Niillä on varmaan kuitenkin tällaisia palavereja.

Haastateltavat toivoivat kokemusasiantuntijatoiminnan esittelyä myös mediassa. Vastaajat näkivät tietoisuuden lisääntymisen tuovan myös lisää työkeikkoja kokemusasiantuntijoille. Vastaajien mielestä tiedotusta ja markkinointia tarvitaan:

Et muistetaan käyttää niit ihmisiä, joilla on halukkuutta toimia niis tehtävis.

Se (kokemusasiantuntijatoiminta) on uus asia niin siit ei välttämättä oo paljo tietoo ja siit täytyy tehdä vähän niinku hartiavoimin töitä, että tulee tunnetuksi yhteisössä, että semmosii palveluja on saatavilla.

Palvelujärjestelmä-pääluokassa on yksi yläluokka kokemusasiantuntijatoiminnan virallistaminen. Yksi haastateltavista mainitsi, että kokemusasiantuntijatoiminta on saatava virallisesti mukaan hoitokeinojen valikoimaan:

Meidän pitää vaan päästä siihen systeemiin mukaan ihan oikeesti. Eikä olla vaan semmonen, et kokeillaan vähän, jos tää olis kiva.

Asiantuntijoiden valmiudet -pääluokassa on yksi yläluokka asiantuntijoiden valmentaminen. Haastateltavat esittivät toiveen, että henkilökunnan valmiuksia kehitettäisiin kokemusasiantuntijoiden ja vertaisten työparina työskentelyyn.

Yhteistyö-pääluokka jakaantui kolmeen yläluokkaan: suunnittelu yhteistyönä, yhteisvalmennus ja yhteistyökumppaneiden kartoitus. Eräs haastateltava mainitsi kehittämiskohteena sopivien yhteistyökumppaneiden etsimisen, koska se mahdollistaisi lisää kokemusasiantuntijatyötilaisuuksia.

Muutama haastateltava toivoi yhteistyön parantamista ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden välillä. Toiveena esitettiin ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden aivoriihiä sekä kokemusasiantuntijoiden, vertaisten ja ammattilaisten yhteisvalmennusta:

Se vois olla henkilökunnan, kokemusasiantuntijoiden ja vertaisten semmonen yhteinen yhteisvalmennus. Siinä tullaan tutuksi ja rakennetaan luottamusta ja kerrotaan omia tarinoita ja sitten mietitään yhdessä, että missä vois yhteistyötä tehdä.

Kokemusasiantuntijoiden toivottiin pääsevän mukaan ryhmien suunnitteluun, jotta he tietäisivät, mitä asiantuntija heiltä odottaa ja samalla asiantuntijalle selviäsi, mitä kokemusasiantuntija on valmis tekemään:

Näissä jossain HUSin keikoissa, kun johonkin ryhmään menee, niin sinne vaan kutsutaan. Siin ois hyvä olla suunnittelussa mukana, mitä tehdään jossain ryhmässä yhdessä. Siin ei oo sitte mitään käsitystä, semmosta ihan tarkkaan, että mitä sulta odotetaan ja toisaalta työntekijöillä ei ole sitä, että mitä sä oot valmis tekemään, jos sitä ei oo yhes suunniteltu.

Myös yksilötapaamisten osalta toivottiin, että kokemusasiantuntija ja asiantuntija sopisivat ennalta, miten toimivat työparina potilaan tapaamisessa:

siinäki se yhteistyön alottaminen on, että pitäis ensin suunnitella, et mikä on se tilanne ja miten toimitaan yhdessä työparina.

7.4 Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys kokemusasiantuntijoille itselleen

Haastattelujen analyysin perusteella muodostettiin neljä pääluokkaa, jotka kuvaavat haastateltavien käsityksiä siitä, mikä merkitys kokemusasiantuntijana toimimisella on heille itselleen. Pääluokat nimettiin seuraavasti: tiedon halu, vastavuoroisuus, halu olla avuksi muille ja

hyöty itselle. Pääluokat, yläluokat ja alaluokat on esitelty taulukossa 5 ja liitteessä 9. Kustakin alaluokasta on otettu liitteeseen mukaan vain yksi pelkistetty ilmaus. Alkuperäisiä ilmauksia tähän teemaan tuli 50.

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka
Tiedon halu	Halu oppia	Uuden asian oppiminen
	Halu ymmärtää	Oma ymmärrys lisääntyy
Vastavuoroisuus	Antaminen ja saaminen	Yhteisten asioiden jakaminen
Halu olla avuksi muille	Vertaisten auttaminen	Olla hyödyksi sairastuneelle
		Muiden auttaminen
	Toivo	Toivon antaminen
Hyöty itselle	Oma hyvinvointi	Tukee omaa kuntoutumista
	Toivo	Toivon saaminen
	Mielihyvän kokemus	Hyvä olo itselle
	Oman elämän mielekkyys	Tyytyväisyys omaan elämään
		Sisältöä omaan elämään
		Oma kapasiteetti hyötykäyttöön
		Itsensä tarpeelliseksi kokeminen
		Elämälle merkitys
Työllistyminen	Kokemusasiantuntijuus työnä	
Palkkio	Rahallinen palkkio	

Taulukko 5: Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys

Tiedon halu -pääluokka jakautuu kahteen yläluokkaan, jotka ovat halu oppia ja halu ymmärtää. Haastateltavat kokivat, että kokemusasiantuntijatoiminta on opettavaista. Yksi haastateltava koki oppineensa uusia asioita voinnista, toisista ihmisistä ja itsestään. Oman ymmärryksen koettiin lisääntyneen kokemusasiantuntijatehtävien myötä. Näin yksi vastaaja kuvailee oman ymmärryksensä lisääntymistä:

Mä oon oivaltanu vähän enemmän, et missä mennään ja missä ollaan niinku terveydentilan suhteen peilatessa muihin ihmisiin ja sekä itseensä tietyissä ryhmissä.

Vastavuoroisuus-pääluokka kuvaa sitä, että vastaajat kokivat kokemusasiantuntijatehtävien olevan yhtä lailla antamista ja saamista. Näin yksi vastaaja kuvasi tilannetta:

Mä koin, et mä pystyn antamaan sitä vertaistukea, mutta myös saamaan itse. Et se oli sillai tosi kivaa.

Halu olla avuksi muille -pääluokka jakautui kahteen yläluokkaan, jotka ovat vertaisten auttaminen ja toivo. Vertaisten auttaminen -yläluokka jakautui kahteen alaluokkaan, jotka ovat olla hyödyksi sairastuneelle ja muiden auttaminen. Tärkeäksi koettiin, miten voisi hyödyntää omaa kokemustaan sairastamisesta sekä vertaistuen ja omien selviytymiskeinojen jakamisen sairastuneelle. Tässä erään vastaajan näkemys vertaisten auttamisesta:

Se vertaistuki ja se, että mä selvisin tästä ja mä tein näin, mun konstit oli nää. Arki on täynnä kaikenlaisia keinoja ja vippaskonsteja, millä mä selviän, niin ei jokaisen tarvi keksiä pyörää uudestaan. Kyl sen huomaa, et se auttaa täs toipumisprosessissa varsinkin alkuvaihees, kun se alkuvaihe on ihan hirveetä. Mut joo se, et on joku tyyppi, joka tulee ja sanoo, et joo, mut se menee paremmaks. et tästä ei oo kun suunta ylöspäin.

Ja sitä oirekuvan kartotusta, kuinka oikeesti tärkeetä se on. Ja se, että mua ottaa päähän syödä lääkkeitä, kaikis on sivuoireita ja väsyttää ja paha olo ja silleen ja sit ku ei niinku tunnu, että ne tekis mitään. Ni sitten ku toittotta sitä, että odota kaks viikkoa ja vertaa nykyistä oloa siihen. Kyl mä tunnen, että tosta on hyötyä.

Useampi vastaaja kertoi, että on kivaa auttaa muita. Vastaajat auttoivat muita muun muassa kertomalla avoimesti omista asioistaan. Tässä vastaajien näkemyksiä muiden auttamisesta:

Mä myöskin oon silleen avulias, haluan auttaa toisia ihmisiä niillä keinoilla mitä mä voin käyttää.

Mä varsinkin nykyään aika suoraan kerron omista asioistani, kun ajattelen, että siitä voi olla hyötyä sitten, että ei peittele, että on kaikkee kokenut, mutta että asiat voi kuitenkin mennä parempaan suuntaan.

Yksi vastaaja toi esille toivon antamisen vertaisille ja miksei myös työntekijöille:

Toivon antaminen on tosi tärkeetä. Et sä voit oikeesti olla tosi huonossa kunnossa, mut sieltä on niinku ei välttämättä suora viiva ylöspäin, ei varmaan kellekään oo niin, välillä tulee toipumista, mut voi tulla vähän takapakkia ja pari askelta taaksepäin ja sitten taas voi vähä mennä eteenpäin omassa kuntoutumisessa.

Hyöty itselle -pääluokka jakautui omaan hyvinvointiin, toivoon, mielihyvän kokemukseen, oman elämän mielekkyyteen, työllistymiseen ja palkkioon. Neljä viidestä kokemusasiantuntijasta mainitsi haastattelussa, että kokemusasiantuntijana toimimisesta on ollut hyötyä heidän omalle hyvinvoinnilleen. Kokemusasiantuntijatoiminta koettiin kuntouttavana:

Se on todella kuntouttavaa, voimaannuttavaa. Ihan pienetkin yksittäiset tehtävät. Pääsee pois sieltä kotoa. Kun pääsi noita hommia tekemään, niin huomaa, että kyllä musta johonkin vielä on ja siitä sai itseluottamusta.

Sitten, kun huomaa, et ne (kokemusasiantuntijatyötehtävät) menee hyvin, niin se on kyllä huimaannuttavaa ja kuntouttavaa.

Sitä kautta mun oma kuntoutuminen niinku alko niistä tehtävistä oikeen kunnolla ja jatkuu.

Yksi vastaaja koki kokemusasiantuntijatoiminnan tuoneen toivoa omaan elämään, toinen taas koki saaneensa siitä hyvä olon itselleen:

Sitä ennen oli vähän niinku huono elämänvaihe, niin tää on niinku tuonut toivoa.

Siit tulee hyvä fiilis.

Oman elämän mielekkyys -yläluokka jakautuu seuraaviin viiteen alaluokkaan: tyytyväisyys omaan elämään, sisältöä omaan elämään, oma kapasiteetti hyötykäyttöön, itsensä tarpeelliseksi kokeminen ja elämälle merkitys. Tyytyväisyys omaan elämään tulee vastaajien mukaan muun muassa siitä, kun pääsee tekemään sellaisia töitä, joista on aina haaveillut. Vastaajat myös kokivat kokemusasiantuntijatehtävien antavan sisältöä omaan elämäänsä. Oma elämä koetaan mielekkääksi, kun pystyy hyödyntämään omaa potentiaaliaan:

Et niinku mä en oo tehny paljon mitään moneen vuoteen. Niinku mä oon vaan istunnu eläkkeellä ja ollu ja nyt mä pystyn niinku hyödyntää tätä potentiaalia, mitä mulla on.

Yksi vastaaja kertoi, että kokemusasiantuntijana toimiminen on antanut hänen elämälleen merkitystä. Muutama vastaaja kertoi, että kokemusasiantuntijatehtävien myötä he ovat kokeneet itsensä tarpeelliseksi.

Kyl mä koen itseni semmoseksi tarpeelliseksi ja ihan tärkeäksikin.

Munlaisia tarvitaan tähän terveydenhuollon kuvioihin mukaan.

Mä oon yleensä syksyisin vähän huonossa voinnissa, masentunnu ja uupunnu. mut viime syksy meni tosi hyvin. Mä toivon, et tää on jonkunlainen, en tiiä, onko ratkaisu, mut jonkunlainen apukeino siihen, että kokee itsensä tarpeelliseksi jotenkin.

Muutama vastaaja toivoi työllistyvänsä kokemusasiantuntijatoiminnan kautta. Yksi vastaaja kertoi kokemusasiantuntijatehtävästä saatavan rahallisen palkkion motivoivan:

Kyllähän siitä kokemusasiantuntijan hommasta maksetaan pieni palkkio, se tekee ihan kivan lisän, kun se perustoimeentulo tulee sieltä työkyvyttömyyseläkkeestä, mut sit sä saat niinku pikkasen jotain ekstra. En tiedä, jaksaisko sitä

pitkään tehdä pelkästään ihan ilmaseks. Se nyt ainakin on semmonen ihan konkreettinen asia mitä saa.

8 Pohdinta

Tässä luvussa tarkastellaan tutkimustuloksia suhteessa aiempaan tutkimustietoon. Pohdinta on jäsenneilty tutkimuksen teemojen mukaisesti. Lisäksi tässä luvussa pohditaan myös opin- näytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta.

8.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua

Tässä luvussa opinnäytetyön tulokset esitellään tutkimuskysymyksittäin.

8.1.1 Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen

Haastateltavilla oli ollut kokemusasiantuntijatehtäviä varsin monipuolisesti ja monilta eri osa- alueilta. Kokemusasiantuntijoiden osallisuus JMT:llä toteutui osallistumisena toimintaan, tie- dottamiseen ja konsultaatioon. Lisäksi yksi haastateltava oli JMT:n ulkopuolella päässyt osal- listumaan päätöksentekoon. Kaikki haastateltavat eivät toki olleet osallistuneet kaikkeen toi- mintaan. Esimerkiksi vain osa kokemusasiantuntijoista oli ollut yksilötapaamisissa tukihenki- lönä ammattilaisen työparina.

Suurin osa toimintaan osallistumisesta oli eri muotoista vertaistukea: vertaiskahvilatoimintaa, oman tarinan kertomista, vertaisohjaajana toimimista ja tukihenkilönä toimimista ammattilai- sen työparina. Koulutustehtävät pitivät sisällään sekä kokemuskouluttajana että vertaiskou- luttajana toimimista. Tiedottamiseen sisältyi kokemusasiantuntijatoiminnan esittelyä ja jutun kirjoittamista. Konsultaatiotehtävissä kokemusasiantuntijat olivat ammattilaisten työryhmän jäsenenä kertomassa asiakkaan näkökulmaa.

Pääsääntöisesti kokemusasiantuntijat olivat tyytyväisiä osallistumismahdollisuuksiinsa koke- musasiantuntijatehtävissä. Kritiikkiä tuli lähinnä siitä, että kokemusasiantuntijatehtäviä voisi olla enemmän tarjolla. Osa kokemusasiantuntijoista olikin verkostoitunut laajemmalle ja saa- nut sitä kautta lisää tehtäviä. Tehtäviä oli saatu Mielenterveyden keskusliiton, Peijaksen ko- kemusasiantuntijatoiminnan, KoKoA:n eli Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry:n, Kiipulan, Werkko ry:n, Järvenpään kaupungin ja Mäntsälän kunnan kautta.

Haastateltavat kokivat omat vaikutusmahdollisuutensa hyviksi kokemusasiantuntijatehtävissä. Näin yksi kokemusasiantuntija kommentoi ammattilaisten työryhmän jäsenyyttään:

Kyl mä oon huomannu, et oon saannu asioita aikaan. Niinku avannu suuni siin kohtaa, ku kukaan muu ei oo viittinny sanoo mitään.

Rissasen ym. (2015, 10) ja Vuorilehden ym. (2014, 244) mukaan kaikki koulutetut kokemusasi-
antuntijat eivät ole saaneet mahdollisuuksia hyödyntää osaamistaan. Kaikki tämän opinnäyte-
työn haastateltavat olivat saaneet hyödyntää omaa osaamistaan kokemusasiantuntijoina,
mutta on mahdollista, että JMT poliklinikoilla on sellaisia koulutettuja kokemusasiantunti-
joita, jotka eivät vielä ole päässeet toimimaan kokemusasiantuntijoina. Opinnäytetyössä käy-
tettiin valikoivaa otosta eli haastateltavat olivat henkilöitä, joille oli jo ehtinyt kertyä koke-
mista kokemusasiantuntijatoiminnasta.

8.1.2 Kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet esteet

Analyysiosiossa on jaettu kokemusasiantuntijoiden osallistumisen esteet viiteen pääluokkaan,
jotka ovat ammatilliset, tehtävät, resurssit, tieto ja oma vointi (liite 7). Hippin ym. (2016,
295) tutkimuksen mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöstö oli heikentänyt kokemusasian-
tuntijoiden osallisuutta vähättelemällä kokemusasiantuntijuutta. Tämän opinnäytetyön tulok-
sissa on havaittavissa samanlaisia piirteitä. Ammatillaisten asenteissa ja toiminnassa nähtiin
esteitä. Ammatillaisten asenteissa esteitä aiheutti muutosvastarinta ja kokemusasiantuntijoi-
den tekemien ehdotusten torjunta. Lisäksi toiminnan toivottiin olevan avoimempaa. Myös re-
surssien riittävyttä ehdotettiin yhdeksi mahdolliseksi esteeksi.

Hippin ym. (2016, 294) ja Rissasen (2013a, 18) mukaan kokemusasiantuntijan oman psyykkisen
voinnin vaihtelevuus on yksi vaikuttavimmista tekijöistä kokemusasiantuntijana työskente-
lyssä. Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia. Kokemusasiantuntijan oman voinnin
muutos oli aiheuttanut kokemusasiantuntijatehtävän perumisen. Ammatilliset olivat suhtau-
tuneet tilanteeseen ymmärtäväisesti.

Kokemusasiantuntijat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä JMT:ltä saamiinsa kokemusasiantunti-
jatehtäviin, mutta suurin osa heistä kuitenkin toivoi, että tehtäviä olisi tarjolla enemmän.
Osa toivoi, että kokemusasiantuntijoita hyödynnettäisiin enemmän potilaiden yksilökäyn-
neillä. Rissasen (2013a, 18) mukaan kokemusasiantuntijatehtävässä toimimiseen vaikuttavat
kokemusasiantuntijan henkilökohtaiset ominaisuudet, taidot, kyvyt ja valmiudet. Haasteena
voi siis olla sopivien kokemusasiantuntijatehtävien löytäminen yksilöllisten tarpeiden mukaan.
Toki myös kokemusasiantuntijatoiminnan kysynnällä on vaikutusta tehtävien lukumäärään. Ky-
synnän puute taas voi Vuorilehden ym. (2014, 244) mukaan johtua ammatillaisten ja organi-
saatioiden tavoista ja toimintakulttuurista.

Rissasen ym. (2015, 10) ja Vuorilehden ym. (2014, 244) mukaan kokemusasiantuntijoiden rooli
eri organisaatioissa ei ole vielä riittävästi vakiintunut. Tämän tutkimuksen tulokset ovat sa-
mansuuntaisia. Tulosten mukaan voidaan olettaa, että kokemusasiantuntijatoiminta ja koke-
musasiantuntijoiden rooli ei ole vielä riittävästi vakiintunut JMT:n poliklinikoilla. Siitä kertoo
haastateltavien arvio, että ammatillaisten tiedon puute on kokemusasiantuntijoiden osallisu-
uden esteenä. Vastaajien oletuksena oli, että koska kokemusasiantuntijatoiminta on vielä niin

uutta, se voi olla monelle työntekijälle tuntematonta ja siksi kokemusasiantuntijoita ei osata käyttää. Useat haastateltavat myös kommentoivat, että JMT:llä ei ole riittävästi tarjolla kokemusasiantuntijatehtäviä. Siihenkin voi olla todennäköisenä syynä kokemusasiantuntijatoiminnan vakiintumattomuus.

Toikon (2011, 110) mukaan kokemusasiantuntijoiden osallistuminen organisaation toimintaan ei ole välttämättä helppoa ja ongelmaton sillä uusien toimintatapojen kehittäminen ja juurruttaminen on pitkä prosessi. Näin on varmasti myös tämän tutkimuksen kohdeorganisaation kannalta.

8.1.3 Kokemusasiantuntijoiden kehittämis ehdotukset JMT:lle

JMT:n kokemusasiantuntijatoiminta sai eniten kehittämis ehdotuksia tiedotuksen osalta. Haastateltavat toivoivat, että kokemusasiantuntijatoiminnasta lisättäisiin tietoisuutta useiden eri kanavien kautta. Kokemusasiantuntijatoiminnasta ehdotettiin tehtäväksi esitettä, joka olisi potilaiden saatavilla odotustiloissa. Henkilökunnalle ehdotettiin pidettäväksi infotilaisuuksia, joissa kerrottaisiin kokemusasiantuntijatoiminnasta ja kokemusasiantuntijat voisivat myös käydä esittäytymässä niissä. Kokemusasiantuntijuudesta toivottiin myös kerrottavan enemmän mediassa, tämä ei ole toki yksin JMT:n haaste.

Kokemusasiantuntijatehtävistä tuli myös paljon kehittämis ehdotuksia. Muutama vastaaja toivoi kokemusasiantuntijan työkentän laajennusta. Kokemusasiantuntijoiden toivottiin pääsevän mukaan erilaisiin ryhmiin, kuten unettomuus-, ahdistuksenhallinta- ja ensitietoryhmiin. Lisäksi ehdotettiin kokemusasiantuntijan vastaanottoa terveyskeskuksessa. Kehittämis ehdotuksena tuli myös, että kokemusasiantuntijat pääsisivät kertomaan tuleville lähihoitajille ja sairaanhoitajille mielenterveyteen liittyvistä asioista. Toiveena oli myös, että JMT:llä olisi tarjolla enemmän kokemusasiantuntijatehtäviä.

Muutama haastateltava toivoi yhteistyön parantamista ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden välillä. Toiveena esitettiin ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden aivoriihiä sekä kokemusasiantuntijoiden, vertaisten ja ammattilaisten yhteisvalmennusta. Kokemusasiantuntijoiden toivottiin pääsevän mukaan ryhmien suunnitteluun, jotta he tietäisivät, mitä asiantuntija heiltä odottaa ja samalla asiantuntijalle selviäsi, mitä kokemusasiantuntija on valmis tekemään. Myös yksilötapaamisten osalta toivottiin, että kokemusasiantuntija ja asiantuntija sopisivat ennalta, miten toimivat työparina potilaan tapaamisessa.

Haastatteluissa tuli toiveena myös, että henkilökunnan valmiuksia kehitettäisiin kokemusasiantuntijoiden ja vertaisten työparina työskentelyyn. Eräs haastateltava mainitsi kehittämis ehdotuksena sopivien yhteistyökumppaneiden etsimisen, koska se mahdollistaisi lisää kokemusasiantuntijatyötilaisuuksia.

8.1.4 Kokemusasiiantuntijana toimimisen merkitys kokemusasiiantuntijoille itselleen

Haastattelujen analyysin perusteella muodostettiin neljä pääluokkaa, jotka kuvaavat haastateltavien käsityksiä siitä, mikä merkitys kokemusasiiantuntijana toimimisella on heille itselleen. Aineistosta tunnistetut pääluokat nimettiin seuraavasti: hyöty itselle, halu olla avuksi muille, vastavuoroisuus ja tiedon halu. Hyöty itselle liittyi omaan hyvinvointiin, toivon saamiseen, mielihyvän kokemiseen, oman elämän mielekkyyteen, työllistymisen toiveeseen ja palkkioon.

Neljä viidestä kokemusasiiantuntijasta mainitsi haastattelussa, että kokemusasiiantuntijana toimimisesta on ollut hyötyä heidän omalle hyvinvoinnilleen. Vastajaat kokivat kokemusasiiantuntijatehtävät erittäin kuntouttavina. Myös aiemmissa tutkimuksissa on tehty samanlaisia huomioita. Hietalan ja Rissasen (2015, 12) mukaan kokemusasiiantuntijatoiminnan on havaittu tukevan osallistujien hyvinvointia. Rissasen (2013a, 19) mukaan kokemusasiiantuntijatoiminnalla on kuntouttava vaikutus heille itselleen, mikä on seurausta osallisuudesta, toiminnan merkityksellisyydestä, kokemuksen arvostamisesta ja omien vaikeidenkin kokemusten hyödyntämisestä. Kuntoutumisen ja toipumisen kannalta on merkittävää, että kykenee kääntämään omat vaikeat kokemukset ja ongelmat vahvuudekseen.

Rissanen (2013a, 18) näkee, että kokemusasiiantuntijatehtävissä toimiminen voi olla askel tai väylä kohti opintoja tai työelämään palaamista. Tämän opinnäytetyön haastateltavista kaksi toivoi työllistyvänsä kokemusasiiantuntijatoiminnan kautta.

Vastajaat kokivat tärkeäksi vertaisten auttamisen omaa kokemustaan hyödyntämällä ja omia selviytymiskeinojaan jakamalla. Samanlaisia havaintoja on tehty myös aiemmissa tutkimuksissa, esimerkiksi Rissasen ja Jurvansuun (2017, 11-12) päihde- ja mielenterveysjärjestöjen vertaistoimintaan kohdistuvan tutkimuksen mukaan vertaistoiminnassa oli vertaisille keskeisintä mahdollisuus auttaa toisia.

Rissasen (2013a, 19) näkemyksen mukaan vertaistuki ja kokemusten jakaminen toisten kuntoutujien kanssa on tärkeä kokemusasiiantuntijan kuntoutumista edistävä tekijä. Vertaisuus luo molemminpuolista ymmärretyksi tuleminen ja ymmärtämisen tunnetta. Myös tämän opinnäytetyön haastateltavat kokivat kokemusasiiantuntijatehtävien olevan yhtä lailla antamista ja saamista. Tässä opinnäytetyössä on nimetty vastavuoroisuudeksi se, että kokemusasiiantuntija koki sekä antavansa että saavansa vertaistukea.

Tässä tutkimuksessa ei tullut esille haastateltavien halua yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, kuten esimerkiksi Rissanen ja Jurvansuu (2017, 11-12) ovat omassa tutkimuksessaan saaneet tulokseksi. Tässä tutkimuksessa sen sijaan yhdeksi merkittäväksi tekijäksi nousi tiedon halu. Haastateltavat halusivat oppia ja ymmärtää mm. psyykkisiä ongelmia. He kokivat, että kokemusasiiantuntijatoiminta on opettavaista:

Mä oon tota oppinnu uusiasioita voinnista, toisist ihmisist sekä itsestäni.

8.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksessa on noudatettu Helsingin julistuksen (2013) periaatteita. Jokaiselle osallistujalle on kerrottu tutkimuksen tavoite, menetelmät ja tutkimuksesta odotettavissa oleva hyöty. Opinnäytetyöntekijä kertoi nämä asiat JMT poliklinikoiden vertaiskahvilassa elokuussa 2018 sekä jokaisen haastattelun alussa. Lisäksi ne on kerrottu opinnäytetyöstä kertovassa tiedotteessa (liite 1), jonka JMT:n yhteyshenkilö lähetti tutkimukseen kutsutuille kokemusasiantuntijoille.

Opinnäytetyöntekijä kertoi haastatteluiden alussa ja tiedotteessa (liite 1), että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja, että haastateltava voi halutessaan kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai perua suostumuksensa milloin tahansa hän itse haluaa ilman seuraamuksia. Osallistumattomuudesta ei olisi seurannut informanttien kannalta mitään uhkia, eikä tutkimukseen osallistumisesta myöskään palkittu. (Helsingin julistus 2013; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 214, 219.)

Tutkimuksessa käytettiin tietoisuuden suostumuksen lomaketta (liite 3), jonka avulla opinnäytetyöntekijä varmistui, että haastateltava tietää tutkimuksen tarkoituksen ja että hän omasta vapaasta tahdostaan suostuu tutkimukseen (Helsingin julistus 2013; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 214, 219). Tietoisuuden suostumuksen lomakkeet säilytettiin JMT:llä tutkimuksen valmistumiseen asti, sen jälkeen ne hävitettiin.

Opinnäytetyöntekijä on pyrkinyt suojelemaan mahdollisimman hyvin informanttien yksityisyyttä ja varmistamaan heidän anonymiteettinsä. Tutkimuksessa käytettyjä alkuperäisiä lainauksia on joko muokattu tai niistä on poistettu sellaisia ilmauksia, esimerkiksi murre sanoja, joiden perusteella tutkimukseen osallistujat olisivat tunnistettavissa. Tutkimustietoja ei ole missään vaiheessa luovutettu tutkimusprosessin ulkopuolisille, eikä tulla luovuttamaan. Tutkimusaineisto on säilytetty tietokoneella salasanalla suojattuna. Informanteille kerrottiin aineiston säilyttämisestä ja tulosten julkaisemisesta saatekirjeessä ja haastattelun yhteydessä. (Gray 2019, 100; Helsingin julistus 2013; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198, 218, 221.) Haastatteluaineisto hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyötä varten haettiin tutkimuslupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä.

8.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Kvalitatiiviseen tutkimukseen liittyy aina subjektiivisuus. Eskolan ja Suorannan (2003, 145, 156-157) mukaan ongelmallisin vaihe laadullisessa tutkimuksessa on tulkintojen tekeminen. Kirjoittajien mukaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa on hyväksyttävä se tosiasia, että eri tutkijat voivat laatia samasta aineistosta erilaisen koodiluettelon. Aukottoman koodauksen

tekeminen ei ole mahdollista, koska aineistoon voi löytyä aina joku uusi näkökulma ja näin ollen uusia koodattavia asioita. Esimerkiksi eri tutkijat laativat todennäköisesti samasta aineistosta erilaisen koodiluettelon.

Aineiston luokittelu tehtiin Eskolan ja Suorannan (2003, 166) suosituksen mukaisesti vähintään kaksi kertaa, osa aineistosta luokiteltiin kolme kertaa. Ensimmäisen luokittelun jälkeen pidettiin kuukauden tauko ja sen jälkeen luokittelu käytiin uudelleen läpi, jotta varmistuttiin, että kukin ajatuskokonaisuus todella kuului kyseiseen luokkaan. Analyysin edetessä tapahtui alaluokkien yhdistämistä ja uudelleen nimeämistä. Lisäksi opinnäytetyöntekijä havaitsi, että ylä- ja alaluokkien nimeäminen ei aina ollut helppoa. Luotettavuuden varmistamiseksi Eskola ja Suoranta (2003, 166) suosittelevat kahden tai useamman luokittelijan käyttämistä. Tässä opinnäytetyössä se ei ollut mahdollista, kun tekijöitä on vain yksi.

Opinnäytetyöntekijä on pyrkinyt kuvaamaan analyysin etenemisprosessin alkuperäistekstistä lähtien mahdollisimman selkeästi, käyttäen taulukkoja ja liitteitä, jotta lukija ymmärtäisi, miten analyysi on tehty. Näin opinnäytetyöntekijä on pyrkinyt parantamaan opinnäytetyönsä luotettavuutta. Opinnäytetyöntekijä on pyrkinyt siihen, että luokitukset ja kategoriat kattavat koko aineiston. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.)

Usein kvalitatiiviseen tutkimukseen, kuten tähänkin tutkimukseen, liittyy se riski, että kun tutkija työskentelee yksin, hän voi tulla sokeaksi omalle tutkimukselleen. Tästä sokeudesta voi olla seurauksena holistinen harhaluulo, jolloin tutkija on vakuuttunut johtopäätöksensä oikeellisuudesta, vaikka tämä ei pitäisikään paikkansa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.) Välttääkseen holistista harhaluuloa opinnäytetyöntekijä on pitänyt tutkimuksen aikana päiväkirjaa, johon hän on kirjannut muistiinpanoja ja reflektiivisiä huomioita. Muistiinpanojen avulla opinnäytetyöntekijä on kyennyt paremmin hallitsemaan tutkimuksen kokonaisuutta ja on voinut palauttaa mieleensä tutkimusprosessissa esille tulleita seikkoja. Lisäksi reflektiivisten huomioiden tekeminen on auttanut opinnäytetyöntekijää sulkeistamisessa eli tulemaan tietoisiksi omista ennako-oletuksistaan tutkittavaa ilmiötä kohtaan ja huomioimaan sen, että nuo ennako-oletukset eivät ohjaisi tutkimusta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 165, 202.)

Opinnäytetyössä on pyritty siihen tarkkuuteen, että mahdollinen toinen tutkija tietää opinnäytetyön luettuaan, kuinka tutkimusprosessi on toteutettu. Siirrettävyys edellyttää tutkimuskontekstin, taustojen, osallistujien valinnan, aineiston keruun ja analyysin tarkkaa kuvausta, jotta toinen tutkija voisi toteuttaa samanlaisen tutkimuksen toisessa tutkimusympäristössä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.)

Tuomen ja Sarajärven (2018, 182-183) mukaan arvio opinnäytetyössä käytetystä kirjallisuudesta ja sen relevanttiudesta on osa luotettavuuspohdintaa. Tässä opinnäytetyössä on

käytetty pääsääntöisesti alle kymmenen vuotta vanhaa kirjallisuutta. Muutama lähde, esimerkiksi laadullisen tutkimuksen osalta, on yli kymmenen vuotta vanhaa.

Yksi tuloksiin mahdollisesti vaikuttava tekijä on tutkijan oma kokemattomuus teemahaastattelujen tekemisessä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 182). Opinnäytetyöntekijä on kuitenkin itse osallistunut haastateltavan roolissa yliopistotutkijan tekemään teemahaastatteluun, jota voidaan pitää myös jonkinlaisena kokemuksena teemahaastattelusta.

9 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotuksia

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kokemusasiantuntijatoimintaa kokemusasiantuntijoiden itsensä kokemana HUS Psykiatrian, Hyvinkään linjan JMT poliklinikoilla. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kokemusasiantuntijoiden osallisuudesta, sen esteistä ja kokemusasiantuntijana toimimisen merkityksellisyydestä kokemusasiantuntijoille itselleen. Lisäksi työn tavoitteena oli saada kokemusasiantuntijoiden kehittämisideoita JMT poliklinikoiden kokemusasiantuntijatoiminnalle.

Tämän opinnäytetyön tulokset tukivat osittain sitä aiemmin kirjallisuudessa esitettyä näkemystä, että kokemusasiantuntijan osallisuuden käytännön toteutumisessa olisi puutteita. Haastateltavilla oli ollut kokemusasiantuntijatehtäviä varsin monipuolisesti ja monilta eri osalueilta. Monet haastateltavat olivat kuitenkin hakeneet tehtäviä myös muilta toimijoilta, koska JMT:llä ei ole ollut riittävästi tarjolla kokemusasiantuntijatehtäviä.

Haastateltavat kokivat omat vaikutusmahdollisuutensa kokemusasiantuntijatehtävissä hyväksi. Tämän opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan kokemusasiantuntijat olivat pääsääntöisesti erittäin tyytyväisiä omaan rooliinsa kokemusasiantuntijoina ja kokivat tehtävät itselleen merkityksellisinä.

Suurin osa haastatelluista toivoi, että JMT:llä olisi tarjolla enemmän kokemusasiantuntijatehtäviä. Tehtävien niukkuuteen voi olla useita syitä, kuten kunkin kokemusasiantuntijan yksilölliset valmiudet tai kokemusasiantuntijatoiminnan kysynnän puute. Kysynnän puute voi olla seurausta siitä, että ammattilaisilla ei ole vielä riittävästi tietoa kokemusasiantuntijatoiminnasta ja kokemusasiantuntijan kanssa työskentelystä. Opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan voidaan olettaa, että kokemusasiantuntijatoiminta ja kokemusasiantuntijoiden rooli eivät ole vielä riittävästi vakiintuneet JMT:n poliklinikoilla.

Haastateltavat kokivat kokemusasiantuntijatoiminnan olleen itselleen hyvin merkityksellistä. He kokivat sen erittäin kuntouttavana toimintana. Haastateltavat kokivat tärkeäksi myös verstaisten auttamisen omaa kokemustaan hyödyntämällä ja omia selviytymiskeinojaan jakamalla.

Tutkimustulosten perusteella opinnäytetyöntekijä esittää seuraavat johtopäätökset ja kehittämissuhteet kokemusasiantuntijoiden osallisuuden tukemiseksi JMT:llä:

- 1) Kokemusasiantuntijatoiminnan tietoisuuden lisääminen ammattilaisten keskuudessa, esimerkiksi esitteiden ja infotilaisuuksien avulla ja kokemusasiantuntijoiden vierailuilla hoitajapalavereihin.
- 2) Yhteistyön parantaminen ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden välillä, esimerkiksi yhteisvalmennukset ammattilaisen ja kokemusasiantuntijoiden työparina työskentelystä.
- 3) Uusien kokemusasiantuntijatehtävien kartoitus, esimerkiksi ensitieto-, unettomuus- ja ahdistuksenhallintaryhmät sekä yksilötapaamiset.

Opinnäytetyö tuotti paikallisesti uutta tietoa, koska JMT:n kokemusasiantuntijatoimintaa ei ole aiemmin tutkittu. Opinnäytetyön tutkimustuloksia voidaan hyödyntää JMT poliklinikoilla kokemusasiantuntijatoiminnan kehittämisessä.

Opinnäytetyöntekijä ehdottaa jatkotutkimuksena ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteistyön ja sen esteiden tutkimista niin, että haastateltavina olisi näiden molempien ryhmien edustajia.

Lähteet

Painetut

Eskola, J., Lätti, J. & Vastamäki, J. 2018. Teemahaastattelu lyhyt selviytymisopas. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 5. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Tampere: Vastapaino.

Gray, J.R., Examining Ethics in Nursing Research. 2019. Teoksessa Grove, S.K., Gray, J.R. Understanding Nursing Research. Building an Evidence-Based Practice. Edition 7. Elsevier.

Hietala, O. & Rissanen, P. 2015. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. Helsinki: Kuntoutussäätiö & Mielen terveyden keskusliitto.

Hietala-Paalamaa, O. & Vuorela, M. 2004. Työtoiminnasta tukea kuntoutumiseen ja osallisuuden oikeutta. Kuntoutus 3/2004. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 29-41.

Hipp, K., Kangasniemi, M., Vaajoki, A. & Kuosmanen, L. 2016. Kokemusasiantuntijan osallisuus mielen terveyspalvelujen kehittämisessä. Hoitotiede 4/2016, 286-297. Turku: Hoitotieteen tutkimusseura.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Jones, M. 2018. Kokemustiedon määritykset ja käyttö julkisen terveydenhuollon kontekstissa. Teoksessa Toikkanen, J. & Virtanen I.A. (toim.) Kokemuksen tutkimus VI. Rovaniemi: Lapland University Press.

Kankaanpää, S. & Kurki, M. 2013. Recovery-ajattelu. Teoksessa Falk, H. Kurki, M. Rissanen, P. Kankaanpää, S. & Sinkkonen N. Kuntoutujasta toimijaksi - kokemus asiantuntijuudeksi. Työpaperi 39/2013. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kettunen, T. & Kivinen, T. 2012. Osallisuus hoitotyön kehittämisen suunnannäyttäjänä. Tutkiva hoitotyö 4/2012, 40-42. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.

Kokemusasiantuntijat psykiatrian poliklinikoilla. 2018. Linkki 1/2018. HUS / Hyvinkään sairaanhoitoalueen yhteisölehti.

- Laitila, M. 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences 31. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. painos. Helsinki: WSOY.
- Makkonen, P., Putkonen, A., Korhonen, J., Kuosmanen, L. & Kärkkäinen, J. (toim.) 2016. Pakon käytön vähentäminen ja turvallisuuden lisääminen psykiatrisessa hoidossa. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. 2009. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009: 3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2012. Ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Väliarviointi ja toteutumisen kannalta erityisesti tehostettavat toimet. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012: 24. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015. 2016. Kansallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman toimeenpanon ohjausryhmä. Suunnitelman loppuarviointi ja ohjausryhmän ehdotukset. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Mäkisalo-Ropponen, M. 2016. Kohti yhdessä tekemisen kulttuuria. Helsinki: Draamatyö.
- Osallistava ja osaava Suomi - sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Pääministeri Antti Rinteen hallituksen ohjelma 6.6.2019. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:23. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.
- Ratkaisujen Suomi. 2015. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.
- Rissanen, P. 2007. Skitsofreniasta kuntoutuminen. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.
- Rissanen P. 2013a. Kokemusasiantuntijat ja palvelujärjestelmä. Teoksessa Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N. Kuntoutujasta toimijaksi - kokemusasiantuntijuudeksi. Työpaperi 39/2013. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Rissanen, P. 2013b. Mitä on kokemusasiantuntijuus? Teoksessa Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N. Kuntoutujasta toimijaksi - kokemus asiantuntijuudeksi. Työpäpaperi 39/2013. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Rissanen, P. 2013c. Kuka on kokemusasiantuntija? Teoksessa Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N. Kuntoutujasta toimijaksi - kokemus asiantuntijuudeksi. Työpäpaperi 39/2013. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Rissanen, P. 2015. Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Rissanen, P., Jurvansuu, S. 2017. Vertaistoiminnan muodot ja merkitys päihde- ja mielenterveysjärjestöissä. Kuntoutus 1/2017. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 5-17.

Toikko, T. 2011. Kokemusasiantuntija palveluiden kehittäjänä. Teoksessa Ruuskanen, P. T., Savolainen, K. & Suonio, M. (toim.) Toivo sosiaalisessa. Toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä. Unipress.

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

Warren, J. 2007. Service User and Carer Participation in Social Work. Exeter: Learning Matters.

Vuorilehti, M., Larri, T., Kurki, M. & Hätönen, H. 2014. Uudistuva mielenterveystyö. Helsinki: Fioca.

Sähköiset

Asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. 2019. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 25.3.2019. <https://stm.fi/itsemaaraamisoikeuden-vahvistaminen>

Ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämisen painopisteiksi vuoteen 2020. 2018. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 8.4.2018. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankeet-ja-ohjelmat/kansallinen-mielenterveys-ja-paihdesuunnitelma/ehdotukset-mielenterveys-ja-paihde-tyon-kehittamisen-painopisteiksi-vuoteen-2020>

Helsingin julistus. 2013. Lääkäriliitto. Viitattu 27.10.2019. <https://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/helsingin-julistus/>

Hämeen-Anttila, L. 2018. Mielenterveys- ja päihdepalvelulainsäädännön kokonaisuudistus. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 25.3.2019. <https://stm.fi/documents/1271139/1376272/Mielenterveys->

+ja+p%C3%A4ihdepalvelulains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nn%C3%B6n+kokonaisuudistus+120618.pdf/4a1a8cfd-74de-4970-bc80-14ba8af60b71/Mielenterveys-+ja+p%C3%A4ihdepalvelulains%C3%A4%C3%A4d%C3%A4nn%C3%B6n+kokonaisuudistus+120618.pdf.pdf

JMT Kuntoutuspoliklinikka. 2018. HUS. Viitattu 11.4.2018. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/kellokosken-sairaala/poliklinikat/jmt-kuntoutuspoliklinikka/Sivut/default.aspx>

Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. 2018. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 8.4.2018. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/kansallinen-mielenterveys-ja-paihdesuunnitelma>

Kokemusasiantuntijat ja -toimijat. 2018. HUS. Viitattu 13.8.2018. <http://www.hus.fi/potilaalle/palaute-ja-osallisuus/kokemusasiantuntijat-toimijat/sivut/default.aspx?redirected=1>

Kokemusasiantuntijat Psykiatriassa. 2019. HUS. Viitattu 11.3.2019. <https://www.hus.fi/potilaalle/palaute-ja-osallisuus/kokemusasiantuntijat-toimijat/kokemusasiantuntijat-hyks-psykiatria/Sivut/default.aspx>

Kurki, M., Hurri, H-L., Kokkonen & Rätty, S. 2017. Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset ja palkkiosuositukset. KoKoA - Koulutetut Kokemusasiantuntijat ry. Viitattu 11.3.2019. <https://www.kokemustalo.fi/wp-content/uploads/2018/01/Koulutussuositukset.pdf>

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö Aspa, 9-19. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Mielenterveys- ja päihdepalveluita uudistetaan kokemusasiantuntijoiden avulla. 2018. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 25.3.2019. https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/mielenterveys-ja-paihdepalveluita-uudistetaan-kokemusasiantuntijoiden-avulla

Nordling, E., Järvinen, M. & Lähteenlahti, Y. 2015. Toipumisorientaatio hoidon ja kuntoutuksen viitekehyksenä. Teoksessa Partanen, A., Moring, J., Bergman, V., Karjalainen, J., Kesänen, M., Markkula, J., Marttunen, M., Mustalampi, S., Partonen, T., Santalahti, P., Solin, P., Tuulos T. & Wuorio, S. (toim.) Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009-2015. Miten tästä eteenpäin? Työpapaperi 20/2015. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 6.5.2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129592/URN_ISBN_978-952-302-538-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Osallisuus. 2017. Hyvinvointi- ja terveysterot. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 15.5.2018. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Rissanen P., Sinkkonen, N., Sohlman, T. & Kurki, M. 2015. Kokemusasiantuntijakoulutuksen suositukset. Mielen avain -hanke. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, Kaste-ohjelma. Viitattu 5.3.2019. https://www.mielenterveysseura.fi/sites/default/files/inline/Julkaisut/Kumppanuusesitteet/kokemusasiantuntija_suosituksenettiin.pdf

Rouvinen-Wilenius, P., Aalto-Kallio, M., Koskinen-Ollonqvist, P. & Nikula, T. 2011. Osallisuus osana tasa-arvoa. Teoksessa Rouvinen-Wilenius, P. & Koskinen-Ollonqvist, P. (toim.) Tasa-arvo ja osallisuus väylä terveyteen. Järjestöt suunnan näyttäjinä. Terveiden edistämisen keskuksen julkaisu 9/2011. Helsinki: Terveiden edistämisen keskus. Viitattu 15.5.2018. http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/tasa-arvo_ja_osallisuus_2012.pdf

Suvisaari, J. Isohanni, M. Kiesepää, T. Koponen, H. Hietala, J. & Lönnqvist, J. 2017. Skitsofrenian kliiniset piirteet. Teoksessa Lönnqvist, J. Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.). Psykiatria. E-kirja www.oppiporssi.fi.

Julkaisemattomat

Honkanen, T. & Lamminsivu, S. 2018. Haastattelu JMT Kuntoutuspoliklinikalla 9.4.2018.

Lamminsivu, S. 2018. Haastattelu JMT Kuntoutuspoliklinikalla 23.2.2018.

Lamminsivu, S. 2019. Kokemusasiantuntijatoiminnan info JMT:llä 28.3. S-posti tuija.forsell@student.laurea.fi. 14.3.2019

Taulukot

Taulukko 1: Analyysirunko teemoittain.....	28
Taulukko 2: Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen	29
Taulukko 3: Kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet esteet	32
Taulukko 4: Kokemusasiantuntijoiden kehittämissuhteet JMT:lle	34
Taulukko 5: Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys	37

Liitteet

Liite 1: Tiedote opinnäytetyöstä	55
Liite 2: Teemahaastattelurunko	56
Liite 3: Tietoisien suostumuksen lomake	58
Liite 4: Analyysirunko	59
Liite 5: Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen JMT:llä	60
Liite 6: Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen muualla	62
Liite 7: Kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet esteet	63
Liite 8: Kokemusasiantuntijoiden kehittämissuhteet JMT:lle	64
Liite 9: Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys kokemusasiantuntijoille itselleen	66

Liite 1: Tiedote opinnäytetyöstä



Hyvä kokemusasiantuntija,

Olen sairaanhoitajaopiskelija Laurea-ammattikorkeakoulusta Hyvinkäältä. Pyydän sinua osallistumaan opinnäytetyöhöni liittyvään henkilökohtaiseen haastatteluun, jonka tarkoituksena on kuvata JMT Kuntoutuspoliklinikan kokemusasiantuntijatoimintaa kokemusasiantuntijoiden itsensä kokemana. Opinnäytetyöni tarkoituksena on kuvata, miten kokemusasiantuntijat kokevat oman osallisuutensa mielenterveyspalvelujen kehittämistyössä, millaisia mahdollisia esteitä osallisuudessa on ilmennyt ja kuinka merkittävä asia kokemusasiantuntijana toimiminen on kokemusasiantuntijoille. Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää JMT Kuntoutuspoliklinikalla kokemusasiantuntijatoiminnan kehittämisessä.

Opinnäytetyön aineiston keruu toteutetaan yksilohaastatteluilla. Haastattelu kestää noin tunnin ja se nauhoitetaan. Nauhoitettu haastattelu puretaan kirjalliseen muotoon. Kaikki aineisto käsitellään nimettömänä ja se säilytetään lukitussa paikassa vain opinnäytetyöntekijän käytettävissä. Tutkimustietoja ei tulla luovuttamaan muille henkilöille. Haastatteluaineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyössä ei tulla käyttämään sellaisia suoria lainauksia, joiden perusteella haastateltavat olisivat tunnistettavissa. Tästä johtuen alkuperäislainaukset tullaan muokkaamaan yleiskielelle. Opinnäytetyössä ei kerrota haastateltavien henkilöllisyyttä ja tulokset julkaistaan niin, ettei haastateltavien henkilöllisyyttä pystytä tunnistamaan.

Haastatteluja tehdään kokemusasiantuntijoiden vertaiskahvilan yhteydessä JMT:n tiloissa Järvenpäässä. Lisäksi haastattelu on mahdollista sopia myös toiselle paikkakunnalle JMT:n tiloihin. Haastattelut tapahtuvat mahdollisimman pian tutkimuslupahakemuksen hyväksymisen jälkeen syksyllä 2018.

Ennen haastattelua sinulta pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyön haastatteluun osallistumisesta.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja voit perua osallistumisen milloin tahansa, ilman perusteluja.

Valmis opinnäytetyö tulee luettavaksi ammattikorkeakoulujen yhteiseen Theseus-tietokantaan internettiin. Toimitan valmiin työn myös JMT Kuntoutuspoliklinikalle.

Opinnäytetyön yhteyshenkilönä JMT Kuntoutuspoliklinikalla toimii Satu Lamminsivu. Laurea-ammattikorkeakoulussa opinnäytetyötä ohjaa Minna Pulli.

Toivon, että voisit osallistua haastatteluun opinnäytetyötäni varten!

Mikäli asiaan liittyen on jotain kysyttävää, voit ottaa minuun yhteyttä missä vaiheessa tahansa.

Ystävällisin terveisin,

Tuija Forssell, tuija.forssell@student.laurea.fi

Liite 2: Teemahaastattelurunko

Taustakysymykset

Kuinka kauan olet toiminut kokemusasiantuntijana?

Koska kävit kokemusasiantuntijakoulutuksen? Oliko koulutus JMT:n järjestämä?

Millainen käymäsi koulutus oli?

Millaiset valmiudet koulutus antoi kokemusasiantuntijana toimimiseen?

(Mitä kokemusasiantuntijan rooli pitää sisällään?)

Teemat

Kokemusasiantuntijan osallisuuden toteutuminen

Apukysymykset:

Millaisia käytännön kokemuksia sinulla on kokemusasiantuntijatoiminnasta? Mitkä niistä ovat olleet JMT-poliklinikoilla, mitkä mahdollisesti muualla?

Kerro esimerkkejä toimintamuodoista, joihin olet osallistunut ja joissa on käytetty kokemusasiantuntijuutta?

Millaisia käytännön kokemuksia sinulla on vertaisohjaajatoiminnasta? Mitkä niistä ovat olleet JMT-poliklinikoilla, mitkä mahdollisesti muualla?

Millaiset vaikutusmahdollisuudet kokemusasiantuntijalla mielestäsi on?

Millä tavalla uskot kokemusasiantuntijatoiminnan hyödyntävän JMT-poliklinikoita?

Mitä mahdollisuuksia kokemusasiantuntijuudella voisi olla tulevaisuudessa?

Esteet kokemusasiantuntijoiden osallisuudelle kokemusasiantuntijoiden kuvaamana JMT-poliklinikoilla

Apukysymykset:

Mitä esteitä olet havainnut tähänastisessa kokemusasiantuntijatoiminnassa?

Miten haluaisit kehittää kokemusasiantuntija-/vertaisohjaaja toimintaa JMT-poliklinikoilla?

Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys

Apukysymykset:

Mitä ajattelet kokemusasiantuntijuudesta, mitä se merkitsee sinulle?

Millaisena koet kokemusasiantuntijana/vertaisohjaajana toimimisen?

Onko kokemusasiantuntijana toimimisesta ollut sinulle hyötyä? Jos, niin millaista hyötyä?

Onko kokemusasiantuntijana/vertaisohjaajana toimiminen vaikuttanut mielestäsi omaan kuntoutumiseesi? Jos, niin millä tavalla?

Liite 3: Tietoisien suostumuksen lomake

Osallistun sairaanhoitajaopiskelija Tuija Forssellin opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun, jonka tarkoituksena on kuvata kokemusasiantuntijatoimintaa kokemusasiantuntijoiden it-sensä kokemana.

Olen saanut tietoa opinnäytetyöhön osallistumisesta ja minulla on oikeus keskeyttää haastattelutilanne ja tutkimukseen osallistuminen milloin haluan.

Ymmärrän, että kaikki antamani tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja tulokset raportoidaan nimettömästi niin, ettei haastateltavia tunnisteta. Haastattelumateriaali hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Haastattelutilanteen saa nauhoittaa:

___ kyllä

___ ei

_____ / ____ / _____

Paikka

Aika

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön

Haastateltavan allekirjoitus

nimen selvennys

Liite 4: Analyysirunko

Teemat		Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Kokemusasi- antuntijan osallisuuden toteutumisen koke- musasiantun- tijoiden ku- vaamana	Osallisuuden toteutumi- nen JMT:llä				
	Osallisuuden toteutumi- nen muualla				
Esteet koke- musasiantun- tijoiden osal- lisuudelle kokemusasi- antuntijoi- den kuvaa- mana JMT:llä	Mitä esteitä kokemusasi- antuntijoi- den osalli- suudelle on ollut JMT:llä				
	Kuinka koke- musasiantun- tija toimintaa voisi kehit- tää JMT:llä				
Kokemusasi- antuntijana toimimisen merkitys JMT poliklinikoi- den koke- musasiantun- tijoille	Mitä koke- musasiantun- tijana toimi- minen mer- kitsee JMT:n kokemusasi- antuntijoille				

Liite 5: Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen JMT:llä

Pääluokka (Toikon & Warrenin mukaan)	Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus	
Osallistuminen toimintaan	Vertaistuki	Vertaiskahvilatoiminta	Mukana perustamassa vertaiskahvilaa	
			Vertaiskahvilan pitäminen JMT:n asiakkaille	
		Vertaisohjaajana ryhmässä	Ryhmän toiminnassa mukana ammattilaisen työparina	
		Oman tarinan kertominen	Oma tarinan kertominen sairaalan osastolla	
			Oman tarinan kertominen JMT:n asiakasryhmille	
		Tukihenkilönä ammattilaisen työparina	Ammattilaisen työparina yksilövastaanotolla	
	Koulutus	Oman tarinan kertominen	Oman tarinan kertominen hoitoalan opiskelijoille	
			Kokemuskouluttajana ammattilaisen rinnalla	Mukana kouluttamassa työntekijöitä
			Vertaiskouluttajana ammattilaisen rinnalla	Mukana kouluttamassa uusia kokemusasiantuntijoita ja vertaisia

Osallistuminen tiedottamiseen	Tiedottaminen	Kokemusasiantuntijatoiminnan esittely	Kokemusasiantuntijatoiminnan esittely hoitajatapaamisissa
			Kokemusasiantuntijatoiminnan esittely sairaalan potilaille
		Jutun kirjoittaminen	Jutun kirjoittaminen lehteen kokemusasiantuntijatoiminnasta
Osallistumien konsultaatioon	Konsultaatio	Kokemuskehittäjänä työryhmän jäsenenä	Kertomassa asiakkaan näkökulmaa ammattilaisten työryhmän jäsenenä
			Asiakkaan näkökulman kertominen seminaarissa

Liite 6: Kokemusasiantuntijoiden osallisuuden toteutuminen muualla

Pääluokka (Toikon & Warrenin mukaan)	Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Osallistuminen toimintaan	Vertaistuki	Oman tarinan kertominen	Oma tarinan kertomisen sairaalan osastolla
		Vertaisohjaajana ryhmässä	Ammattilaisen työparina psykoedukatioryhmässä
	Koulutus	Kokemuskouluttajana ammattilaisen rinnalla	Mukana kouluttamassa työntekijöitä
		Vertaiskouluttajana ammattilaisen rinnalla	Mielenterveyden keskusliiton voimavara- valmennuksessa kokemusasiantuntijana
Osallistuminen konsultaatioon	Konsultaatio	Osallistuminen asiakasraatiin	Asiakasraadissa kertonut omia näkemyksiään eri päättäjille, mm. Kela, Te-toimisto, HUS
		Kokemuskehittäjänä työryhmän jäsenenä	Kuntoutusprosessityöryhmässä (kuntayhtymällä) kokemusasiantuntijana
Osallistuminen päätöksentekoon	Päämiehenä toimiminen	Ryhmän puheenjohtajana	Kokemusasiantuntijajyhdistystoiminnassa puheenjohtajana

Liite 7: Kokemusasiantuntijoiden osallisuudessa ilmenneet esteet

Päälukokka	Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Tehtävät	Kokemusasiantuntijatehtävien lukumäärä	Kokemusasiantuntijatehtävien niukkuus	Kokemusasiantuntijatehtäviä voisi olla enemmän tarjolla
Ammattilaiset	Ammattilaisten asenteet	Ammattilaisten muutostarinta	Pitäydytään vanhoissa toimintatavoissa
		Ehdotusten torjunta	Ammattilaiset voisivat ottaa paremmin vastaan ehdotuksia
	Ammattilaisten toiminta	Riittämätön avoimuus	Toiminta voisi olla vielä avoimempaa
Resurssit	Resurssien riittävyys	Ammattilaisten mahdollisuus osallistua toimintaan	Epäily, etteivät resurssit välttämättä riitä kaikkeen tekemiseen
Tieto	Toiminta tuntematonta	Henkilökunta ei tunne riittävästi kokemusasiantuntijatoimintaa	Toiminta vielä niin uutta, ettei osata käyttää
Oma vointi	Oma vointi esteenä	Oman voinnin vaihtelevuus	Oma vointi esti kokemusasiantuntijatehtävän tekemisen

Liite 8: Kokemusasiantuntijoiden kehittämisehdotukset JMT:lle

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Tehtävät	Kokemusasiantuntijan työkentän laajennus	Kokemusasiantuntijat erilaisiin ryhmiin mukaan	Kokemusasiantuntijat mukaan unettomuus- ja ahdistuksenhallintaryhmiin
		Kokemusasiantuntijat terveyskeskuksiin	Kokemusasiantuntijan vastaanotto terveyskeskuksessa
		Kokemusasiantuntijat ensitietoryhmiin	Kokemusasiantuntijat ensitietoryhmissä ainakin joillakin kerroilla
		Kokemusasiantuntijat oppilaitoksiin	Kokemusasiantuntijat oppilaitoksiin kertomaan mielenterveyteen liittyvistä asioista, esim. tuleville sairaanhoitajille ja lähihoitajille
	Kokemusasiantuntijatehtävien lukumäärä	Liian vähän kokemusasiantuntijatehtäviä	Enemmän töitä kokemusasiantuntijoille
Tiedottaminen	Kokemusasiantuntijatoiminnan esite	Kokemusasiantuntijatoiminnan esite potilaille	Kokemusasiantuntijatoiminnan esitteitä potilaille odotustiloissa
	Informaatiokampanja	Kokemusasiantuntijainfo JMT:n hoitajille	Kokemusasiantuntijatoiminnan esittely henkilökunnalle
		Tietoisuuden lisääminen mediassa	Juttuja kokemusasiantuntijatoiminnasta lehtiin, radioon, nettiin jne

Yhteistyö	Suunnittelu yhteistyönä	Kokemusasiantuntija mukaan suunnittelemaan tilaisuutta, johon osallistuu	Kun kokemusasiantuntija ei ole suunnittelussa mukana, hän ei tiedä mitä ammattilainen odottaa häneltä
		Ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden aivoriihet	Yhteiset laajemman kokoonpanon aivoriihet, jossa suunnitellaan toimintaa yhdessä
	Yhteisvalmennus	Henkilökunnan, kokemusasiantuntijoiden ja vertaisten yhteisvalmennus	Yhteisvalmennuksen avulla tullaan tutuiksi, rakennetaan luottamusta ja mietitään yhteistyön mahdollisuuksia
	Yhteistyökumppaneiden kartoitus	Sopivien yhteistyökumppaneiden löytäminen	Lisää työtilaisuuksia yhteistyökumppaneiden kautta
Kokemusasiantuntijoiden määrä	Enemmän kokemusasiantuntijoita	Kokemusasiantuntijoita lisää ja laajalaisemmin	Erilaiset mielenterveyden häiriöt paremmin edustettuina kokemusasiantuntijatoiminnassa
Palvelujärjestelmä	Kokemusasiantuntijatoiminnan virallistaminen	Kokemusasiantuntijat osana palveluita	Kokemusasiantuntijat mukaan viralliseen systeemiin
Asiantuntijoiden valmiudet	Asiantuntijoiden valmentaminen	Asiantuntijoiden valmentaminen kokemusasiantuntijoiden kanssa työskentelyyn	Henkilökunnan valmiuksien kehittämistä, miten toimia kokemusasiantuntijan tai vertaisen työparina

Liite 9: Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitys kokemusasiantuntijoille itselleen

Pääluokka	Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Tiedon halu	Halu oppia	Uuden asian oppiminen	On oppinut uusia asioita voinnista, toisista ihmisistä ja itsestään
	Halu ymmärtää	Oma ymmärrys lisääntyy	Haluaa itse ymmärtää paremmin psyykkisiä ongelmia
Vastavuoroisuus	Antaminen ja saaminen	Yhteisten asioiden jakaminen	Vertaistuen antaminen ja saaminen
Halu olla avuksi muille	Vertaisten auttaminen	Olla hyödyksi sairastuneelle	Vertaistuen ja omien selviytymiskeinojen jakaminen sairastuneelle
		Muiden auttaminen	Avoimesti omista asioistaan kertomalla voi auttaa muita
	Toivo	Toivon antaminen	Oman tarinan kertominen antaa toivoa vertaisille ja myös työntekijöille
Hyöty itselle	Oma hyvinvointi	Tukee omaa kuntoutumista	Kokemusasiantuntijatoiminta on kuntouttavaa
	Toivo	Toivon saaminen	Huonon elämänvaiheen jälkeen tuonut toivoa
	Mielihyvän kokemus	Hyvä olo itselle	Kokemusasiantuntijatoiminnasta tulee itselle hyvä olo
	Oman elämän mielekkyys	Tyytyväisyys omaan elämään	On tyytyväisempi elämäänsä, kun saa tehdä sellaista työtä, josta tykkää

		Sisältöä omaan elämään	Kokemusasiantuntijatehtävistä saa sisältöä omaan elämään
		Oma kapasiteetti hyötykäyttöön	Oman potentiaalin hyödyntäminen
		Itsensä tarpeelliseksi kokeminen	Kokee itsensä tarpeelliseksi ja tärkeäksi
		Elämälle merkitys	Kokemusasiantuntijatoiminta antanut elämälle merkitystä
	Työllistyminen	Kokemusasiantuntijuus työnä	Työllistyminen kokemusasiantuntijatehtävien kautta
	Palkkio	Rahallinen palkkio	Kokemusasiantuntijatoiminnasta saatava rahallinen palkkio