



Perheiden kokemuksia Toivosta turvaa -hankkeen perheneuvonnasta

Opinnäytetyö

Kaisa Hautajärvi

Liina Kiiskinen

OPINNÄYTETYÖ
Helmikuu 2020

Sairaanhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoidajakoulutus

HAUTAJÄRVI, KAISA & KIISKINEN, LIINA:
Perheiden kokemuksia Toivosta turvaa -hankkeen perheneuvonnasta

Opinnäytetyö 55 sivua, joista liitteitä 9 sivua
Helmikuu 2020

Noin neljäsosa lapsista elää perheessä, jossa vanhemmalla on mielenterveys- tai päihdeongelma. Yli puolet masentuneiden vanhempien lapsista sairastuu itsekin psyykkisesti ennen 25 vuoden ikää. Vanhemmuuden ja perheen voimavarajoen tukeminen ovat perhetyön keskeisiä auttamismenetelmiä.

Opinnäytetyön tarkoitus oli kartoittaa Toivosta turvaa -hankkeeseen osallistuneiden perheiden kokemuksia saamastaan perheneuvonnasta. Toivosta turvaa on Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n ja Tampereen kaupungin mielenterveys- ja päihdepalveluiden yhteistyöhanke. Hanke on suunnattu perheenjäsenille ja perheen arkeen osallistuville läheisille, kun lapsiperheen vanhemmalla on mielenterveys- ja/tai päihdeongelma. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, miten perheet ovat perheneuvonnan kokeneet, minkälaisena kokemusasiantuntijoilta saatu tuki on koettu ja miten perheneuvontatoimintaa voisi kehittää. Työn tavoitteena oli tuoda lisätietoa Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n käyttöön.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin teema-haastattelulla haastatteleamalla neljää Toivosta turvaa -hankkeeseen osallistuneen perheen jäsentä. Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Perheneuvonta koettiin tärkeänä ja monipuolisena apuna koko perheelle. Hankkeen tärkeimpinä etuina korostui vertaistuki, tiedonsaanti ja hankkeen tarjoamat aktiviteetit. Muilta perheiltä saatu vertaistuki koettiin tärkeänä perheen aikuisille ja lapsille. Lisäksi sairaanhoitajan ja kokemusasiantuntijan yhdistetty työpanos kuvattiin toimivana ja kokemusasiantuntijoilta saatu tuki koettiin erityisen merkityksellisenä. Kehittämisehdotuksia haastatteluissa ei juuri tullut, vaan hanke haluttiin säilyttää nykyisenlaisena.

Tuloksista voidaan päätellä, että hanke on ollut erittäin tarpeellinen ja onnistunut. Tulokset tukevat aiempia tutkimustuloksia siitä, että mielenterveysomaisten tukeminen on tärkeää ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä.

Asiasanat: kokemusasiantuntija, vertaistuki, mielenterveystyö, omaiset, perheneuvonta

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme of Nursing and Health Care

HAUTAJÄRVI, KAISA & KIISKINEN, LIINA:
The Experiences of Family Counselling by the Families Participating in Toivosta Turvaa Project

Bachelor's thesis 55 pages, appendices 9 pages
February 2020

The purpose of this study was to collect experiences about family counselling by the families participating in Toivosta turvaa project. Toivosta turvaa project is a collaboration project between FinFami Pirkanmaa and Mental Health and Substance Abuse Services of the city of Tampere. The project offers support for families and their relatives when a parent suffers from mental health or/and substance abuse problems. The aim of the study was to provide more information to FinFami Pirkanmaa.

The study was conducted with a qualitative approach. The data was collected through semi-structured interviews attended by four members from each participating family. The data was analysed by means of a qualitative content analysis. All of the interviewees agreed that the family counselling in Toivosta turvaa project was experienced as an important and versatile help for the whole family.

The results of the study showed that the support from the experts was seen particularly important. Results also showed that peer support, received information about the illnesses and the offered activities were experienced meaningful. There were not many development propositions offered by the families. The participants expressed a wish that the project remained the same.

Overall, the study suggests that the project has been necessary and successful. The results of this study are in agreement with the results of previous research findings. Supporting the relatives of mental health patients is important preventive mental health work.

Key words: expert by experience, peer support, mental health work, relatives, family counselling

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	9
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	10
	3.1 Mielenterveys- ja päihdeongelmat.....	10
	3.2 Omainen.....	11
	3.3 Kokemusasiantuntija ja vertaistuki	12
	3.4 Perheneuvonta.....	14
4	TUTKIMUSMENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT.....	15
	4.1 Laadullinen tutkimus	15
	4.2 Aineistonkeruu	15
	4.3 Analyysi.....	17
5	TULOKSET	21
	5.1 Perheiden kokemukset perheneuvonnasta.....	21
	5.1.1 Vertaistuki koettiin tärkeänä.....	21
	5.1.2 Materiaalista saatiin apua.....	22
	5.1.3 Hankkeesta koettiin erilaisia vaikutuksia	23
	5.1.4 Monipuolisen avun merkitys	24
	5.1.5 Koko perhe sai apua.....	25
	5.1.6 Hankkeen työntekijät koettiin ammattitaitoisina	26
	5.2 Kokemukset kokemusasiantuntijoilta saadusta tuesta	27
	5.2.1 Kokemusasiantuntijoilta saatiin vertaistukea	27
	5.2.2 Kokemusasiantuntijoilta saatiin tietoa ja konkreettista apua	28
	5.2.3 Kokemukset kokemusasiantuntijoiden kanssa keskustelusta	28
	5.3 Perheneuvontatoiminnan kehittämisehdotukset.....	29
	5.3.1 Kehittämisehdotukset	29
	5.3.2 Hankkeen nykyinen rakenne koettiin hyvänä.....	30
6	POHDINTA	31
	6.1 Eettisyys.....	31
	6.2 Luotettavuus.....	34
	6.3 Tulosten tarkastelu.....	36
	6.3.1 Tiedonhankinta.....	36
	6.3.2 Tulokset suhteessa aiempaan tutkimustietoon.....	37
	6.4 Kehittämis- ja jatkotutkimusehdotukset	41
	LÄHTEET	42

LIITTEET.....	46
Liite 1. Tietoon perustuva suostumus	46
Liite 2. Teemahaastattelurunko.....	48
Liite 3. Tulosten tarkasteluun käytetyt aiemmat tutkimukset.	49
Liite 4. Perheiden kokemukset perheneuvonnasta	52
Liite 5. Kokemukset kokemusasiantuntijoilta saadusta tuesta	54
Liite 6. Perheneuvontatoiminnan kehittämisehdotukset.....	55

1 JOHDANTO

Perheen arki voi kokea suuria muutoksia mielenterveys- ja/tai päihdeongelman kohdatessa perheen. Perheen sisäinen ja sen ulkopuolella tapahtuva keskustelu on tärkeässä asemassa sairauden herättäessä lapsen ja nuoren mielessä kysymyksiä, pelkoa ja hämmennystä. Avoimen vuorovaikutuksen avulla voidaan vähentää väärinkäsityksiä, ymmärtää ja tulla ymmärretyksi sekä pienentää etäisyyttä lapsen ja vanhemman välillä. (Solantaus 2013.) FinFami Pirkanmaa tarjoaa mielenterveysomaisille avointa vuorovaikutuksellista keskustelutukea esimerkiksi omaisneuvonnan, ryhmien ja vertaistapaamisten muodossa (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry n.d.). Toivosta turvaa -hanke vastaa perheiden tuen tarpeeseen ja on tästä syystä tärkeä tukimuoto mielenterveys- ja päihdeongelmaisen läheisille ja perheelle. Solantauksen ja Niemelän (2016, 22-23) mukaan vanhempien oman vanhemmuuden ja toimijuuden kunnioitusta ja sen mukaista toimintaa korostetaan myös Toimiva lapsi & perhe -työmallissa. Ymmärrys sekä avun ja tuen tarjoaminen ovat keinoja tukea vanhemmuutta ja tarjota apua koko perheelle.

Suuri osa aikuisten mielenterveyshäiriöistä on alkanut jo lapsuus- ja nuoruusiässä (Lammi-Taskula & Karvonen 2014, 184). Lapset, joiden vanhemmilla on mielenterveysongelmia, ovat lisääntyneessä riskissä sairastua mielenterveysongelmiin itse elämässään. Vanhempien mielenterveyshäiriöt lisäävät lasten riskiä sairastua erilaisiin psykiatrisiin häiriöihin lapsuuden aikana sekä aikuisuudessa. (Müller ym. 2019; Solantaus & Paavonen 2009.)

Vanhemman mielenterveys- ja päihdehäiriöiden siirtyminen sukupolvelta seuraavalle on yksi tärkeimmistä väestön psykiatrisen sairastuvuuden sekä sosiaalisen syrjäytyvyyden poluista. Tilanteeseen puuttuminen ja koko perheen kattavan tuen tarjoaminen on tarpeen. (Solantaus & Paavonen 2009.) On todettu, että interventio vähentää 40%:lla lasten sairastumista samaan mielenterveydenongelmaan, kuin lapsen vanhemmalla on (Siegenthaler, Munder & Egger, 2012). Solantauksen ja Paavosen (2009) mukaan vanhemman diagnoosi ei ole ratkaisevassa asemassa lapsen psyykkisen kehityksen kannalta, vaan se, miten pitkään ja minkälaisin vaikutuksin vanhemman häiriö vaikuttaa perheen toiminta- ja vuorovaikutuskykyyn.

Mielenterveysomaisten Euroopan Keskusliitto Eufami on tutkinut 22 maan mielenterveysomaisten kokemuksia. Tutkimuksessa tarkasteltiin mielenterveysomaisia laajemminkin kuin vain lapsiperheiden osalta. Tutkimuksen mukaan yksi kolmesta mielenterveysomaisista kärsii unettomuudesta, koska kokee huolta ja stressiä läheisestään. Yksi kolmesta tuntee itsensä masentuneeksi ja yksi viidestä ei kykene löytämään mitään positiivista elämästään. (Vermeulen ym. 2015.) Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan (2018) mielenterveysomaisten tukeminen on tärkeää ehkäisevää mielenterveystyötä.

Opinnäytetyön tarve oli työelämälähtöinen. FinFami Pirkanmaa tarvitsi lisätietoa perheiden kokemuksista Toivosta turvaa -hankkeen perheneuvonnasta. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on ollut kartoittaa Toivosta turvaa -hankkeeseen osallistuneiden perheiden kokemuksia saamastaan perheneuvonnasta. Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n kanssa. Toivosta turvaa -hanke on Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n ja Tampereen kaupungin mielenterveyspalveluiden yhteistyöhanke. Hankkeen tarkoituksena on muun muassa vertaistuen tarjoaminen lapsiperheille ja perheen arkeen osallistuville läheisille vanhemman ollessa asiakkaana Tampereen kaupungin mielenterveys- tai päihdepalveluissa. Hanke tarjoaa keskustelu-aikoja hankkeen kokemusasiantuntijan ja/tai työntekijän kanssa sekä perheneuvontaa ja koulutuksellista ryhmätoimintaa. Tapaamiset ovat vertaistukeen perustuvia ja tarkoituksena on tukea koko perheen ja läheisten jaksamista. Tapaaminen on samalla tilaisuus luottamukselliseen keskusteluun ja huolien jakamiseen lapsiperheen arjen näkökulmasta. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry n.d.)

Valitsimme opinnäytetyön aiheen oman mielenkiintomme perusteella. Mielenterveys- ja päihdehoitotyö, erityisesti lasten ja perheiden osalta, kiinnostaa meitä molempia. Olemme kokeneet, että omaisten huomioiminen jää usein taka-alalle ja avun pyytäminen voi tuntua omaisesta vaikealta. Opinnäytetyöprosessin aikana olemme perehtyneet perhe- ja omaistyön aiheeseen mielenterveys- ja päihdehoitotyön näkökulmasta. Tietämyksemme vertaistyyöstä ja kokemusasiantuntijatoiminnasta ja niiden ulottuvuuksista on laajentunut. Olemme oppineet tarkas-

telemaan työmme aihetta monesta näkökulmasta. Parityönä toteutettu opinnäytetyö kehitti myös yhteistyötaitojamme. Kaikki tämä tukee osaamistamme tulevina ammattilaisina.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa Toivosta turvaa -hankkeeseen osallistuneiden perheiden kokemuksia saamastaan perheneuvonnasta.

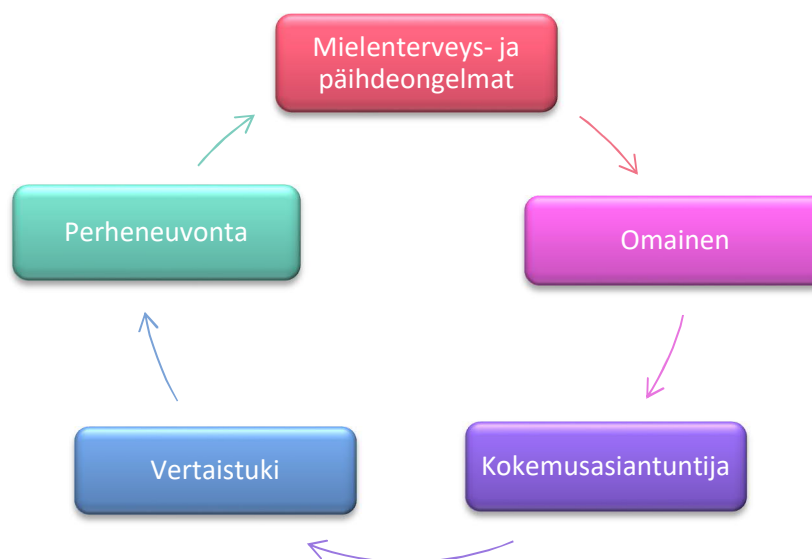
Opinnäytetyön tehtäviä olivat

1. Miten perheet ovat perheneuvonnan kokeneet
2. Minkälaisena kokemusasiantuntijoilta saatu tuki on koettu
3. Miten perheneuvontatoimintaa voisi kehittää

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda lisätietoa Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n käyttöön perheiden kokemuksista Toivosta turvaa -hankkeen perheneuvonnasta. Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry voi hyödyntää saatua tietoa sekä tämän hankkeen että tulevan toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Avainkäsitteitä tässä opinnäytetyössä ovat mielenterveys- ja päihdeongelmat, omainen, kokemusasiantuntija ja vertaistuki sekä perheneuvonta.



KUVIO 1. Opinnäytetyön avainkäsitteet

3.1 Mielenterveys- ja päihdeongelmat

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee mielenterveyden hyvinvoinnin tilaksi, jossa ihminen pystyy näkemään omat kykynsä ja selviytymään elämään kuuluvissa haasteissa, sekä työskentelemään ja ottamaan osaa yhteisönsä toimintaan (WHO 2001). Mielenterveyden häiriöitä on vaikea määrittää, koska monet mielenterveysongelmiin liittyvät oireet kuuluvat elämään. Mielenterveyden häiriöstä on kyse silloin, kun oireet häiritsevät toimintakykyä, niistä tulee pitkäkestoisia ja ne rajoittavat elämää huomattavasti. (Huttunen 2017b.)

Päihteiden ongelmakäyttöä on alkoholin ja muiden keskushermostoon vaikuttavien aineiden väärinkäyttö. Päihdeongelma voi esiintyä itsenäisenä riippuvuus-

ongelmana, mutta päihteiden käyttö voi myös olla keino yrittää selviytyä ongelmista elämän muilla osa-alueilla. Usein päihdeongelman kanssa esiintyy samanaikaisesti myös mielenterveysongelmia. (Huttunen 2018.) Useisiin mielenterveyshäiriöihin liittyy lisääntynyt samanaikaisen päihdeongelman todennäköisyys. Alkoholiriippuvuus on yleisempää masentuneilla kuin muilla ja masennustilat päihdehäiriöistä kärsivillä kaksi kertaa yleisempiä kuin muilla. (Huttunen 2017a.)

Vanhemman hoitoa vaativalla mielenterveys- tai päihdeongelmalla on vaikutusta lapseen. Noin 20-25% alaikäisistä elää perheissä, joissa ilmenee näitä ongelmia. Masentuneiden vanhempien lapsista noin 40% sairastuu diagnosoitavaan häiriöön alle 20-vuotiaana ja noin 60% ennen 25 vuoden ikää. Lasten psykiatristen häiriöiden on todettu olevan pitkäkestoisempia ja vaikeampia ja ne alkavat aiemmin, mikäli vanhemmalla on mielenterveysongelmia. (Solantaus & Paavonen 2009.) Lasten kehityksen viivästyminen, alentunut kognitiivinen toimintakyky ja sosiaaliset ongelmat ovat todennäköisempiä perheissä, joissa vanhemmalla on mielenterveysongelmia. Näissä perheissä elävillä lapsilla on myös suurempi riski kokea haitallisia elämäntapahtumia. (Müller ym. 2019.)

Vanhemman mielenterveyden häiriö voi rajoittaa tämän kykyä tarjota lapselleen tarvittava määrä tukea ja hoitoa (Müller ym. 2019). Aloittamalla vanhempien fyysisen ja psyykkisen terveyden edistäminen ja hoito varhain voidaan edistää lasten mielenterveyttä (Puura & Tamminen 2016). Voimavarat avun hakemiseen julkisista terveystalvveluista voivat olla riittämättömät. Tilanteessa lapset saattavat ottaa perheessä hoitajan roolin. Tämä kasvattaa lapsen riskiä sairastua mielenterveysongelmiin myöhemmin elämässään. On kuitenkin tärkeää mainita, että vanhemmat, jotka ovat jossain vaiheessa elämänsä kärsineet mielenterveyden ongelmista, voivat olla hyviä vanhempia erityisesti, jos tukea on saatavilla. (Müller ym. 2019.)

3.2 Omainen

Vermeulen ym. (2015) mukaan omaiset ovat sukulaisia, perheenjäseniä ja muita sellaisia tukihenkilöitä, joille ei makseta tuesta. Eufamin tekemän laajan kansain-

välisen tutkimuksen mukaan tyypillinen mielenterveysomainen on noin 60-vuotias nainen, jonka lapsella on skitsofrenia. Tutkimuksen mukaan mielenterveysomainen huolehtii läheisestään keskimäärin noin 15 vuotta ja käyttää viikossa 22 tuntia läheisen asioista huolehtimiseen. Lähes puolet omaisista ei pidä ollenkaan taukoa huolehtimisesta ja 36% omaisista on ainoita omaisia. Vain 6-8% omaisista käyttää ulkopuolista hoitoa tukena ja 36% tukeutuu perheeseen ja ystäviin. (Vermeulen ym. 2015.)

FinFamin mukaan omainen voi olla sairastuneen läheisensä perheenjäsen tai muu läheinen henkilö, kuten esimerkiksi ystävä (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry n.d.). Mielenterveysongelmasta kärsivä henkilö tarvitsee tukea lähipiiriltään. Tuen tarve vaihtelee sairauden eri vaiheissa. Rooli sairastuneen läheisen huolehtijana voi olla perheenjäsenelle tai ystävälle haasteellinen. (Lin ym. 2018, 614.) Tässä opinnäytetyössä omaisella tarkoitetaan sairastuneen kumppania, lapsia tai muita arjesta vastuuta ottavia läheisiä.

3.3 Kokemusasiantuntija ja vertaistuki

Kokemusasiantuntijuuden määrittelyä on vaikeuttanut se, että kokemusasiantuntijuus ei toistaiseksi ole ollut varsinaisesti ammatti, vaan kuka tahansa on voinut sanoa itseään kokemusasiantuntijaksi. Kokemusasiantuntijakoulutuksia on järjestänyt useat tahot, eikä koulutuksia ole rekisteröity tai tilastoitu. THL julkaisi vuonna 2019 selvityksen kokemusasiantuntijatoiminnan ja -koulutuksen käytännöistä Suomessa, koska tarkkaa käsitystä koulutusten määrästä ja sisällöstä ei ollut. Selvityksen mukaan yleisimpiä kokemusasiantuntijoiden tehtäviä on ollut luennointi, opetustehtävät, vertaistuki ja vertaisten ohjaaminen. (Hirschovits-Gerz, Sihvo, Karjalainen & Nurmela 2019.) Toivosta Turvaa -hankkeen toiminnassa kokemusasiantuntija on omaisyhdistyksen kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt läheinen, jolla on kokemusta arjesta, kun perheessä toisella vanhemmalla on mielenterveys- tai päihdeongelma.

Kokemusasiantuntijuutta on alettu viime vuosina hyödyntää terveydenhuollossa laajasti sekä asiakasosallisuustyönä terveydenhuollon kehittämisessä että ver-

tais- ja vapaaehtoistoiminnassa. Kokemusasiantuntijuuden lisääntyvä hyödyntäminen vaatii osaamista myös terveydenhuollon ammattilaisilta. (Hirschovits-Gerz ym. 2019.) Kokemusasiantuntijatoiminnalla on mahdollisuuksia antaa uudenlaista perspektiiviä asioihin. Yhteiskunnallisesti merkittävää on esimerkiksi mielenterveysongelmiin liittyvän stigmaan ja syrjintään vaikuttaminen kokemusten jakamisella. (Rissanen & Puumalainen 2016.)

Kansainvälisestikin kokemusasiantuntijatoiminta on nostanut suosiotaan viime vuosina. Esimerkiksi Australiassa, Yhdysvalloissa ja Kanadassa on käytetty kokemusasiantuntijoita jo pitkään koulutuksissa ja palveluiden arvioinnissa, minkä on todettu vähentäneen sairaalahoidon ja mielenterveyspalveluiden käyttöä sekä lisänneen työllisyyttä ja elämänlaatua. Näiden lisäksi hyötynä on myös kustannustehokkuus. (Peters 2010.) Myös Englannissa on hyödynnetty kokemusasiantuntijoita palveluiden kehittämisessä. Kokemusasiantuntijat ovat raportoineet kokemusasiantuntijatyön positiivisista vaikutuksista esimerkiksi itsetuntoon. (Mayer & McKenzie 2017; Experts By Experience 2017.)

Vertaistuella tarkoitetaan vertaisten, eli samankaltaisia asioita kohdanneiden tai samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien, vastavuoroista tukea (Parviainen, Kaunonen & Aho 2012). Vertaistuessa olennaista on se, että ihmisen on mahdollista saada tukea, jota muut tahot, kuten ammattiauttajat, julkiset palvelut, ystävät tai perheenjäsenet eivät pysty tarjoamaan (Rissanen & Puumalainen 2016).

Kokemusasiantuntijuus eroaa vertaistuesta muun muassa siinä, että kokemusasiantuntijat toimivat laajemmalla kentällä kuin vertaiset. Vertaistukitoiminnassa ollaan pääasiassa vertaisten kesken, kun taas kokemusasiantuntijoita on mukana esimerkiksi palvelujärjestelmän kehittämisessä. (Rissanen & Puumalainen 2016.) Kokemusasiantuntijuuteen kuuluu kokemuksen jakaminen muille muiden hyödyksi yksilöllisesti tai suuremman kehittämistyön mittakaavassa (Linnanmäki 2017).

3.4 Perheneuvonta

Kasvatus- ja perheneuvonta on sosiaalihuoltolain mukainen sosiaalipalvelu. Kunnat tarjoavat perheneuvontaa ja sitä toteutetaan kasvatus- ja perheneuvolassa sekä muiden sosiaalipalveluiden yhteydessä. Kunnat ostavat perheneuvontaa myös ulkopuolisilta palveluntuottajilta. (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.)

Finfamin tarjoama perheneuvonta on mielenterveys- tai päihdeongelmasta kärsivän henkilön perheenjäsenille ja perheen arkeen osallistuville läheisille tarkoitettua henkilökohtaista keskusteluapua hankkeen kokemusasiantuntijan ja/tai työntekijän kanssa. Tapaamiset ovat vertaistukeen perustuvia ja tarkoituksena on tukea koko perheen ja läheisten jaksamista. Tapaaminen on samalla myös tilaisuus luottamukselliseen keskusteluun ja huolien jakamiseen lapsiperheen arjen näkökulmasta. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry n.d.)

Vanhemmuuden tukemiseen ja psykiatristen ongelmien ylisukupolvisten vaikutusten ehkäisemiseen voidaan lähteä näkökulmasta, jossa vanhemmat asetetaan selkeästi toimintaan osallisiksi (Solantaus & Niemelä 2016, 22-23). Kuunteleminen ja tiedon antaminen ovat tavallisimpia hoitomuotoja vanhempien kokemusten ymmärtämiseen (Puura & Tamminen 2016, 958). Työntekijän tehtävä on tuoda esille kaikki tieto, joka perhettä voisi hyödyntää. Vanhemman tehtävä, oman perheensä asiantuntijana, on arvioida, mitä tietoa juuri heidän perheensä voisi hyödyntää. Keskustelua ei käydä työntekijää, vaan vanhempia varten, eikä perheen asioista päätetä ilman vanhempia. Tarkoituksena on, että vanhempi löytäisi keinoja lapsensa tukemiseen. (Solantaus & Niemelä 2016, 22-23)

4 TUTKIMUSMENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen tutkimus

Tämä opinnäytetyö on toteutettu laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen. Aiheen tutkimiseen soveltui laadullinen tutkimusmenetelmä, sillä tavoitteena oli saada tietoa siitä, millaisena perheneuvonta on koettu. Tuomen ja Sarajärven mukaan laadullinen tutkimus on sopiva menetelmä silloin, kun halutaan tutkia ihmisiä tai ilmiöitä. Sen avulla voidaan kuvata, millainen jokin asia on. (Tuomi & Sarajärvi 2018a, 27-33.) Laadullisessa tutkimuksessa yleisimmin käytettyjä aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisista dokumenteista koottu tieto (Tuomi & Sarajärvi 2018a, 83).

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä pyritään tavoittamaan tutkittavan oma kokemus ja kuvaus koetusta todellisuudesta. Pyrkimyksenä ei ole totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan saada selville asioita, jotka eivät ole välittömän havainnoinnin tavoitettavissa. Tavoitteena ei ole yleistettävyyttä vaan ennemminkin ilmiön selittäminen ymmärrettävästi. Tutkimusaineistossa kiinnostavaa on samankaltaisuuksien ohella myös poikkeavuudet. Tutkimusmenetelmällä pyritään selittämään ihmisen toimintaa intentionaalisesti eli ihmisen päämääriä koskevien toimintojen ymmärtämisen avulla. Tällä tarkoitetaan merkityksien paljastamista, joita ihmiset antavat toiminnalleen. Laadullista tutkimusmenetelmää kuvataan subjektiivisesti käsitettävänä asiana. (Vilka, 2015, luku 5.)

4.2 Aineistonkeruu

Aineistonkeruumenetelmänä tässä opinnäytetyössä käytettiin teemahaastattelua, koska haastattelu nähtiin parhaana tiedonkeruumenetelmänä tähän työhön sen joustavuuden ansiosta. Tuomen ja Sarajärven (2018a, 84-86) mukaan haastattelu aineistonkeruumenetelmänä mahdollistaa sen, että haastattelija voi tarkentaa kysymyksiä ja esittää kysymykset haluamassaan järjestyksessä. Haastattelija ja haastateltava voivat keskustella aiheesta, mikä ei ole mahdollista esimerkiksi kyselylomakkeilla tehtävän tiedonkeruun kanssa. Teemahaastattelussa

haastateltava saa vapaasti kertoa kokemuksistaan, jolloin kokonaiskäsitys aiheesta on helpompi muodostaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018a, 84-86.) Tässä opinnäytetyössä teemahaastattelu osoittautui toimivaksi aineistonkeruumenetelmäksi.

Tutkimuslupa haettiin FinFami Pirkanmaan hallitukselta syksyllä 2019. Työelämäkumppani valitsi haastateltaviksi Toivosta Turvaa -hankkeeseen osallistuneita perheitä ja perheenjäseniä, koska heidän kokemuksistaan hankkeen palveluiden käyttäjinä oltiin kiinnostuneita. Hankkeen työntekijät ilmoittivat hankkeeseen osallistuneille mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen ja kartoittivat perheiden halua osallistua. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista ja jokaiselta haastateltavalta pyydettiin lupaa haastatteluun erikseen. Tietoon perustuva suostumus on opinnäytetyön liitteenä (liite 1.)

Haastattelut järjestettiin Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n tiloissa syksyn 2019 aikana. Tarkoituksena oli haastatella enintään kuutta perhettä. Haastattelut nauhoitettiin kahdella erillisellä ääninauhurilla. Haastattelussa oli paikalla opinnäytetyön tekijät sekä haastateltavat. Haastatteluissa edettiin ennalta suunnitellun teemahaastattelurungon mukaisesti (liite 2), joka laadittiin opinnäytetyön tehtävien mukaisesti.

Alkuperäisen suunnitelman mukaan tarkoituksena oli toteuttaa haastattelut perhehaastatteluina, jolloin yhdessä haastattelussa olisi ollut yksi perhe. Ensimmäisenä haastatteluajankohtana paikalle saapui yksittäiset edustajat kahdesta eri perheestä, joten suunnitelmasta poiketen haastattelu toteutettiin kahden haastateltavan ryhmähaastatteluina. Ryhmähaastattelu on usein toimiva haastattelu-muoto, jota voidaan pitää keskusteluna, jossa osallistujat kommentoivat asiaa melko spontaanisti (Hirsjärvi & Hurme 2008, 61-63). Tässä opinnäytetyössä ryhmähaastattelu oli toimiva menetelmä, sillä haastateltavat pääsivät jakamaan kokemuksiaan keskenään, mikä toi aineistolle lisäarvoa. Koska ensimmäisellä haastattelukerralla paikalle pääsi vain kaksi haastateltavaa, järjestettiin vielä toinen haastattelutilaisuus. Toiseen haastatteluun osallistui haastateltavat vielä kahdesta perheestä. Haastattelu toteutettiin samalla tavoin kuin aiempi toteutunut haastattelu. Tutkimukseen haastateltiin siis yhteensä neljää henkilöä.

Ryhmähaastattelulla on etuja verrattuna yksilöhaastatteluun. Sitä voidaan pitää yksilöhaastattelua helpompana vaihtoehtona, minkä lisäksi se mahdollistaa nopeamman tiedonsaannin samanaikaisesti useammalta haastateltavalta. Ryhmähaastattelun ongelmana pidetään sitä, että ryhmädynamiikka ja hierarkia saattavat vaikuttaa siihen, kuka ryhmässä puhuu ja mistä puhutaan. Joskus ongelmana voi olla se, että ryhmässä osa on hiljaisempia, kuin muut. Näitä ongelmia voidaan vähentää sillä, että haastattelijoita on kaksi. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 61-63.) Tämän opinnäytetyön haastatteluissa näitä ongelmia ei ilmennyt. Haastateltavat osallistuivat keskusteluun tasavertaisesti ja kaikki haastateltavat halusivat pitää haastattelut ryhmähaastatteluina yksilöhaastatteluiden sijasta.

Laadullisessa tutkimuksessa tulee huomioida tutkimuksen kontekstuaalisuus eli se, että tutkimus on aika-, paikka- ja tilannesidonnaista (Vilkka, 2015, luku 5). Tämän opinnäytetyön haastattelut järjestettiin haastateltaville tutussa paikassa FinFamin toimistolla arki-iltoina kahvitilaisuuden ohessa. Aika oli ennalta ilmoitettu ja haastateltavat olivat saaneet tiedon haastatteluiden teemoista hyvissä ajoin, mikä lisäsi haastattelutilanteen mutkattomuutta ja luotettavuutta. Haastatteluille oli varattu erikseen huone FinFamin tiloista siten, että muut eivät voineet kuulla haastatteluita, mikä olisi voinut vaikuttaa haastateltavien vastauksiin. Haastateltavilta kysyttiin halukkuutta osallistua haastatteluihin yksin tai yhdessä toisen haastateltavan kanssa. Antamalla mahdollisuus myös yksilöhaastatteluun varmistuttiin siltä, että haastateltavat eivät kokisi epämukavaksi ryhmähaastattelutilannetta. Haastattelutilanteet yritettiin pitää mahdollisimman rentoina, jotta haastateltavien olisi helpompi kertoa kokemuksistaan.

4.3 Analyysi

Aineiston keräämisen ja tekstiksi kirjoittamisen jälkeen aineisto analysoidaan tutkimustulosten näkyväksi saamiseksi. Sisällön analyysin avulla voidaan kuvata analysoitavaa tekstiä. (Kylmä & Juvakka 2007, 112.) Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä Milesin & Hubermannin mallin mukaisesti (Tuomi & Sarajarvi 2018a, 122).

Haastatteluiden jälkeen äänitteet litteroitiin eli äänitteet kirjoitettiin tekstiksi. Litteroinnissa haastateltavien puhetta ei muokata, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta (Vilka 2015, luku 6). Äänitteitä oli yhteensä noin 120 minuuttia. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä 31 sivua fontilla Arial ja rivivälillä 1,5. Litteroinnin jälkeen aineisto luettiin vielä läpi. Seuraavaksi aineistosta karsittiin pois kaikki sellainen materiaali, mikä ei vastannut tutkimustehtäviin. Vilkan (2015, luku 5) mukaan haastatteluaineiston muuttaminen tekstimuotoon helpottaa aineiston järjestelmällistä läpikäymistä, ryhmittelyä ja luokittelua.

Ensimmäinen analyysin vaihe on redusointi eli pelkistäminen (Tuomi & Sarajärvi 2018b, luku 4.4.3). Tätä opinnäytetyötä tehtäessä alkuperäisilmaisut pelkistettiin yksittäisiksi ilmaisuiksi, jotka kirjattiin ylös taulukoihin. Taulukossa 1 on kuvattu esimerkki alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä.

TAULUKKO 1. Esimerkki pelkistämisestä

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
<i>Näillä käynneillä niin jotenki pystyttiin siihen tilanteeseen tosi hyvin pääsemään niinkun sisälle ja siitä sitten sai tosi paljon semmosta tukee, tukee ja siis pysty niitä omia voimavaroja ja jotenkin sitä kokonaisuutta hahmottaa niinku paljon paremmin.</i>	Tuki omien voimavarojen ja kokonaisuuden hahmottamiseen
<i>Ja sit heil on semmosta tietämystä niinkun mitä muilla ei oo. Et juurikin ei tartte kaikkee selittää ni he pääsee jo sinne jyvälle et niinku vähän semmosta ajatusten lukua vois aatella.</i>	Kokemusasiantuntijan oman kokemuksen vaikutus yhteistyön helppouteen
<i>Niin näissä tapaamisissa ja ja kaikissa noissa niin hetken on ollut semmonen olo et sä oot jotenki tavallaan niinku omien keskellä tai sä oot niinku normaali ihminen</i>	Normaaliuden kokemus hankkeen toiminnoissa/tapaamisissa

Pelkistämisen jälkeen seuraava vaihe on klusterointi eli ryhmittely. Ryhmittelyä ohjaa se, mitä tutkimusaineistosta ollaan etsimässä (Tuomi & Sarajärvi 2018b, luku 4.4.3.) Tässä opinnäytetyössä pelkistetyt ilmaisut tulostettiin ja leikattiin eril-

lisiksi paperilapuiksi, jolloin niiden ryhmittely alaluokiksi oli helpompaa. Pelkistykset ryhmiteltiin etsimällä samankaltaisia ilmauksia ja nimeämällä alaluokat niiden mukaan. Taulukossa 2 on kuvattu esimerkki alaluokkien muodostamisesta.

TAULUKKO 2. Esimerkki alaluokkien muodostamisesta.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Kokemusasiantuntijoilta saadut neuvot ja ohjeet verrattuna virallisilta tahoilta saatuihin	Kokemusasiantuntijoilta saatu tietous koettu tärkeänä
Kokemusasiantuntijoilta saatu tietous	
Eteen päin pääseminen kokemusasiantuntijoilta saatujen neuvosten avulla	
Materiaalia helpottamaan lasten kanssa keskustelua	Hankkeesta on saatu materiaalia helpottamaan lasten kanssa keskustelua
Materiaalien hyödynnettävyys lapsen kanssa keskustellessa	
Apua helpottamaan lasten kanssa keskustelua	
Apua ja materiaalia asiasta lapsille kertomiseen	

Kolmivaiheisen sisällönanalyysin kolmas vaihe on abstrahointi eli käsitteellistäminen. Abstrahoinnissa puhekielisistä alkuperäisilmauksista päästään teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018a, 125.) Tässä vaiheessa opinnäytetyön sisällönanalyysiä samankaltaiset alaluokat luokiteltiin yläluokiksi ja edelleen kolmeksi pääluokaksi. Taulukossa 3 on kuvattu esimerkki yläluokkien ja pääluokkien muodostamisesta. Näiden vaiheiden avulla aineistosta saatiin ryhmiteltyä vastaukset opinnäytetyön tehtäviin ja tarkoitukseen.

TAULUKKO 3. Esimerkkejä yläluokkien ja pääluokkien muodostamisesta

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Kokemusasiantuntijoilta saatu vertaistuki koettu tärkeänä	Kokemusasiantuntijoilta saatiin vertaistukea	Perheiden kokemukset kokemusasiantuntijoilta saadusta tuesta
Kokemusasiantuntijoilta koettu ymmärrys koettu tärkeänä		
Kokemusasiantuntijoilta saatu tietous koettu tärkeänä	Kokemusasiantuntijoilta saatiin tietoa ja konkreettista apua	
Konkreettisten apujen saaminen kokemusasiantuntijoilta koettu tärkeänä		
Kokemusasiantuntijakäynnit koettu merkityksellisenä	Kokemukset kokemusasiantuntijoiden kanssa keskustelusta	
Syällisyyden purkaminen kokemusasiantuntijan kanssa koettu helpottavana		
Kokemusasiantuntijan kanssa puhuminen koettu helppona		

Aineiston analyysin valmistuttua tulokset kirjoitettiin auki. Yläluokkien nimistä muodostuivat alaotsikot opinnäytetyön kohtaan 5, tulokset. Näiden alaotsikoiden alle kirjoitettiin auki alaluokkien sisällöt. Jokaisen vaiheen taulukot olivat esillä koko kirjoitusprosessin ajan. Näin varmistuttiin siltä, ettei yhteys alkuperäisilmaisuihin kadonnut prosessin missään vaiheessa. Liitteissä on nähtävillä taulukot analyysin etenemisestä. Jokaista tutkimuskysymystä vastaa erillinen taulukko (liitteet 5-7).

5 TULOKSET

5.1 Perheiden kokemukset perheneuvonnasta

5.1.1 Vertaistuki koettiin tärkeänä

Muilta perheiltä saatu vertaistuki koettiin tärkeänä. Perheet kokivat, että vertaisilta sai viestiä siitä, että asian kanssa oppii elämään ja tukea on saatavilla. Kuukausittaiset perheiden keskeiset tapaamiset koettiin merkittävinä vertaistuen lähteinä. Osa haastateltavista kertoi saaneensa normaaliuden kokemuksen muilta vertaisilta.

Näissä tapaamisissa...on hetken ollut semmonen olo et sä oot jotenki tavallaan niinku omien keskellä tai sä oot niinku normaali ihminen.

Myös lapset saivat hankkeen avulla kokea vertaistukea. Lapset pääsivät puhumaan ryhmissä, joissa oli muita lapsia, jotka olivat samassa tilanteessa. Lapset saivat vertaistukea myös kuukausittaisissa tapaamisissa, joissa lapsille oli järjestetty toimintaa.

Heille sanottiin, että saatte puhua siellä ryhmissä, jos te haluatte.

Vertaisilta saatu vertaistuki koettiin tärkeänä. Haastateltavat kertoivat saaneensa kokemuksen siitä, että asian kanssa ei olla yksin ja muillakin on samankaltaisia ongelmia. Tieto tilanteen samankaltaisuudesta kuvattiin helpottavana. Omista asioista avautumista myös helpotti se, että muut hankkeeseen osallistuneet kertoivat avoimesti kokemuksistaan.

Kuukausittaisista perheiden keskeisistä tapaamisista, missä lapsille on järjestetty toimintaa, ja sitten aikuiset on saanut yhdessä viettää aikaa, niin tota tosi tärkeitä on ollut sen vertaistuen lähteitä.

Osa haastateltavista ei ollut aiemmin tuntenut samankaltaisista ongelmista kärsiviä ihmisiä, joten vertaisiin tutustuminen toi helpotusta omaan tilanteeseen. Tieto siitä, että joku muu on selvinnyt samankaltaisista ongelmista, koettiin voimaannuttavana.

Ja sekin että tietää, että joku on näistä samankaltaisista ongelmista selvinnyt

5.1.2 Materiaalista saatiin apua

Perheet kokivat hankkeesta saadun tiedon ja materiaalin tärkeinä. Konkreettinen materiaali koettiin hyödyllisenä erityisesti lasten ja nuorten kanssa asiasta puhumisen apuna. Esitteiden ansiosta puhuminen kotona myös lisääntyi.

Kannoin sitten sitä materiaalia...sitä kautta sitten tuli juteltua kumminkin pojan kanssa tosi paljon.

Me saatiin tosi hyviä niitä vihkosia, mitä sitten lasten kanssa niinku luettiin yhdessä.

Osa haastateltavista oli ensimmäistä kertaa tilanteessa, jossa omainen on sairastunut psyykkisesti. Uudessa tilanteessa perheet kokivat tärkeänä tiedonsaannin sairaudesta. Lisääntynyt tieto psyykkisestä sairaudesta auttoi ymmärtämään kokonaistilannetta. Tietoa saatiin hankkeen sairaanhoitajalta sekä oppaista. Apua saatiin myös siihen, miten sopeutua elämään sairastuneen läheisenä.

Selitetään niitä tosiasioita, et se on se sairaus.

Sairaanhoitajan ja kokemusasiantuntijan yhdistetty työpanos koettiin toimivana. Perheet toivoivat, että yhdistelmä säilytettäisiin jatkossakin. Sairaanhoitajalta ja kokemusasiantuntijalta saatiin toisiaan tukevaa tietoutta ja tukea.

Se on aika rautanen yhdistelmä.

Koettiin, että hankkeen toiminnassa sairauksista puhuttiin lapsille lapsentasoisesti. Lasten ymmärrystä tilanteesta lisättiin normalisoimalla sairautta ja selvittämällä, mitä sairaus tarkoittaa.

Tämä on tämmönen sairaus siinä missä mikä tahansa.

5.1.3 Hankkeesta koettiin erilaisia vaikutuksia

Hankkeen tarjoaman toiminnan laajuus koettiin yllättävänä ja monipuolisena. Hankkeen toimintaan kuului esimerkiksi erilaisia retkiä, kahvitilaisuuksia ja tapauksia hankkeen työntekijöiden kanssa ja perheiden kesken.

Todella yllättynyt ja ihmeissäni et miten paljon on kaikkee.

Hankkeen tarjoamat monipuoliset aktiviteetit olivat myös olleet syynä osallistua hankkeeseen. Retkien avulla koettiin yhteisöllisyyden tunnetta. Retket olivat koko perheelle kivoja elämyksiä, jollaisia ilman hanketta ei olisi välttämättä tullut tehtyä. Toimintaa kuvattiin ilon kautta tekemisenä.

Se yhteisöllisyys mikä siinä FinFamissa on.

Retket koettiin kantavina voimina ja niistä saatiin pitkäksi aikaa hyvää mieltä. Retkien aikana oma tilanne pystyttiin hetkeksi unohtamaan. Vaikka toiminnassa oltiin mukana sairauden takia, niin sairaus ei ollut aktiviteeteissa keskiössä.

On mitä odottaa ja sitten on niinku mihin palata...ne on kyllä tosi tärkeitä juttuja.

Toimintaan osallistumisen vapaaehtoisuus koettiin tärkeänä. Matalan kynnyksen toimintaan oltiin tyytyväisiä. Esimerkiksi kahvitilaisuuksiin sai osallistua silloin kun ehti, mikä koettiin toimintaan osallistumista helpottavana tekijänä.

Todella hyvää on just se pakottomuus.

Haastateltavat toivat esiin myös vertaisten kanssa vietetyn ajan negatiivisen puolen. Epävarmuutta omaan tilanteeseen toi se, kun muilta perheiltä kuultiin uudelleensairastumisen kokemuksista. Kun oma läheinen oli sairastunut ensi kertaa, toivat muiden kokemukset sairauden uusiutumisesta huolta ja pelkoa oman perheen tulevaisuudesta.

Loi epävarmuutta se just siinä suhteessa, että jos nyt tää minunkin läheinen sitte sairastuu vielä uudelleen.

5.1.4 Monipuolisen avun merkitys

Haastatteluissa tuli moneen kertaan ilmi, että hanke koettiin erittäin tärkeänä. Kaikki haastateltavat olivat kiitollisia saamastaan avusta ja tuesta. Osa haastateltavista oli yrittänyt hakea apua muualta tuloksetta ja he olivat helpottuneita, kun apu löytyi FinFamilta.

Aivan älyttömän tärkeätä.

Perheet kokivat, että perheneuvonnasta saatiin monipuolista apua ja tukea. Ensimmäisen perheneuvontakäynnin jälkeen koettiin helpotusta saadusta avusta ja ymmärretyksi tulemisesta.

Niiden tapaamisten jälkeen pysty taas hengittää.

Perheet kokivat, että omien voimavarojen ja tilanteen kartoittamiseen saatiin tukea. Tuen saamisen merkitystä korostettiin.

Se mikä on täältä tullu, on just se tuki.

Käynnit koettiin terveyden ylläpitäjänä ja selviämisen mahdollistajana. Moni haastateltavista toi esiin myös sen, miten paljon huonompi oma tilanne voisi olla ilman hankkeen tuomaa apua. Kaikilla haastateltavilla oli samankaltaisia kokemuksia hankkeen tuomasta helpotuksesta perheen tilanteeseen.

Tuntuu aika hurjalta ajatukselta, että ei olis löytänyt tätä paikkaa...voi olla et mäkin olisin jossain sairaalassa.

Perheet kertoivat perheneuvonnan avulla saaneensa tunteen siitä, että tästä noustaan ja jatketaan eteenpäin. Ajatukset tulevaisuudesta nähtiin positiivisemmassa valossa hankkeen ansiosta. Kaikki haastateltavat toivat vastauksissaan esiin toivon kokemuksen saamisen perheneuvontakäynneistä.

Luodaan sitä pohjaa, että tää ei oo lopun alkua, miltä se tuntuu.

Yksi haastateltavista kuvasi saamaansa apua kriisiapuna ollessaan itse sekä sairastunut että omainen. Perheneuvontatoimintaa kuvattiin monessa yhteydessä pelastuksena, hengenpelastajana ja selviämisen mahdollistajana.

Kyllä pelastus, että jos se on sillee viis tähtee niin annan viis tähtee ja papukajamerkin.

Avoimesti asioista puhuminen koettiin tärkeänä. Haastateltavilla oli kokemus, että hankkeessa puhuttiin asioista avoimesti niiden oikeilla nimillä. Kerrottiin, että alusta asti oli kokemus, että kaikesta voi puhua ja mitään ei tarvitse hävetä.

Täällä puhutaan asioista avoimesti niiden nimillä.

5.1.5 Koko perhe sai apua

Toiminnan kautta lapset saivat mukavia kokemuksia, joista riitti iloa pitkäksi aikaa.

Semmosia normaaleja kivoja asioita tuli mukaan tän FinFami ry:n toiminnan kautta.

Yksi haastateltavista kertoi, että heidän perheessään lapset eivät olleet aiemmin päässeet puhumaan asioista. Hankkeen toiminnassa lapset pääsivät puhumaan ja se koettiin lapsia rauhoittavana tekijänä.

He on ollu sen jälkeen niinku rauhallisia tän asian kans.

Hankkeesta saatiin apua ja tukea koko perheelle. Koko perhe huomioitiin ja apua sai koko perhe, eikä vain sairastunut. Perheneuvonnan avulla saatiin voimaannuttava kokemus koko perheelle yhteisen tekemisen kautta.

Koko perhe saa siitä sitä tukee, kyllä se toivon aspekti siellä tosi voimakkaana on.

5.1.6 Hankkeen työntekijät koettiin ammattitaitoisina

Asioiden purkaminen hankkeen työntekijöiden kanssa koettiin tärkeänä. Tilanteita oli päästy purkamaan niin sairaanhoitajan kuin kokemusasiantuntijankin kanssa. Purkamisen ansiosta tilanne selkiytyi ja ahdistus helpottui. Keskusteluapu koettiin tärkeänä eri vaiheissa oman perheen tilannetta.

Eka kerran, kun me lähdettiin sieltä niin mua niinku huimas. Mulla oli niin helpottunut olo et mä tunsin sen todella fyysisesti.

Haastateltavat kokivat, että hankkeen työntekijät olivat asiakkaan tilanteen tasalla. Työntekijät olivat valmiina auttamaan. Koettiin tärkeänä, että yhteyttä sai ottaa myös tapaamisaikojen ulkopuolella.

Koko ajan ollaan niinku kartalla ihan älyttömän hyvin.

Haastateltavat kokivat, että työntekijät välittivät aidosti ja ottivat kerrotut asiat toisissaan. Haastateltavilla oli kokemus, että kokemusasiantuntijalla oli erityinen taito kohdata heidät oikeasti ihmisenä ja kuunnella heidän tarpeitaan.

Siinä ihminen tulee kohdattua oikeesti ihmisenä.

Haastateltavat kertoivat, että asiakkaan erilaisiin tarpeisiin vastattiin hyvin. Monenlaisissa tilanteissa osattiin auttaa, eikä perheitä ohjattu hakemaan apua muualta, vaan asia otettiin hoitaakseen FinFamilla.

Ku oot jo ne kaikki kiertänyt ja sit tulee joku, joka hoitaa homman kotiin.

5.2 Kokemukset kokemusasiantuntijoilta saadusta tuesta

5.2.1 Kokemusasiantuntijoilta saatiin vertaistukea

Kokemusasiantuntijoilta saatu tuki koettiin erityisen arvokkaana. Perheet kokivat, että kokemusasiantuntijat ymmärsivät heitä aivan eri tavalla kuin muut ihmiset. Haastateltavat kertoivat, että kokemusasiantuntijoille ei tarvinnut selittää asioita kokonaan, kun he jo ymmärsivät mistä on kyse. Myös lapset saivat kokemusasiantuntijoilta tukea, mikä koettiin tärkeänä. Samankaltaisuuden ja vertaisuuden kokemus kokemusasiantuntijan asiantuntevan tiedon rinnalla koettiin arvokkaana.

Aivan erilaista, kun hoitohenkilökunnan kanssa puhuu, kun sitten taas kokemusasiantuntijan kanssa.

Kokemusasiantuntijoiden kanssa keskustellessa perheet kuvasivat tullessa todella ymmärretyiksi. Haastateltavat toivat useaan kertaan esiin sen, että kokemusasiantuntijoilta saatiin kokemusasiantuntijan oman kokemuksen ansiosta aivan erilaista ymmärrystä, kuin hoitohenkilökunnalta.

Ennen kaikkea se, että oli ihmisiä, jotka ymmärsi, mistä me puhuimme

5.2.2 Kokemusasiantuntijoilta saatiin tietoa ja konkreettista apua

Kokemusasiantuntijoilta saatiin tietoutta pieninä annoksina kerrallaan, mikä koettiin hyvänä. Kokemusasiantuntijoilta saaduista neuvoista ja ohjeista koettiin olleen enemmän hyötyä kuin virallisilta tahoilta saaduista. Neuvojen avulla eteenpäin pääseminen nähtiin mahdollisena.

Niitä (neuvoja ja ohjeita) seuraamalla päästiin sit eteenpäin.

Kokemusasiantuntijoilta oli saatu konkreettista apua mukaan vastaanotolle. Tärkeänä oli koettu myös kriisisuunnitelman tekeminen tilanteen pahenemisen varalta. Kokemusasiantuntijoilta oli saatu tärkeitä neuvoja hoidon hakemiseen.

Se oli aika hurja, kun minun puolia pidettiin siellä FinFamilaisten toimesta.

5.2.3 Kokemukset kokemusasiantuntijoiden kanssa keskustelusta

Katkonaisen hoidon aikana kokemusasiantuntijakäynnit koettiin erityisen arvokkaina. Kokemusasiantuntijoiden työtä arvostettiin.

Heidän ansiotaan on todella paljon.

Kokemusasiantuntijoiden kanssa oli saatu purettua syyllisyyden tunteita. Kokemusasiantuntijat saivat ymmärtämään, että vika ei ole omaisissa. Omaisen roolin ymmärtämistä pidettiin tärkeänä. Omaisten jaksamista tuettiin.

Puhuin siitä syyllisyydestä, että sen sai täällä purettua.

Kokemusasiantuntijan kanssa keskustelu koettiin helpoksi. Asioista puhuminen suoraan oli mahdollista, eikä siihen liittynyt häpeää. Vaikeidenkin asioiden esille tuominen tuntui mahdolliselta. Keskustelu koettiin helppona verrattuna hoitohenkilökunnan kanssa keskusteluun.

Pysty puhuu heti jotenki ihan tosi suoraan.

5.3 Perheneuvontatoiminnan kehittämisehdotukset

5.3.1 Kehittämisehdotukset

Haastateltavat kertoivat kesäajan olleen vaikeampaa aikaa omaisena ja esittivät kehittämisehdotuksen siitä, että toimintaa voisi olla myös kesäaikana.

Läheisenä, omaisena se oli vähän semmosta kipuilua.

Haastateltavat kertoivat toiminnan olevan rajallista, mutta olivat ymmärtäväisiä sen suhteen. Hankkeen tarjoamat perheneuvontakäynnit rajoittuvat viiteen kertaan ja toivetta jonkinlaisesta esimerkiksi ryhmämuotoisesta jatkokannattelusta tuotiin esiin.

Olis mukavaa jos pystyis (jatkossa käymään) vielä vaikka jossain ryhmässä.

Puhuttaessa jatkokehittämisehdotuksista haastateltavat toivat esiin toivetta, että kokemusasiantuntijoiden jaksamiseen tulisi kiinnittää huomiota. Haastateltavat näkivät kokemusasiantuntijatyön raskaana ja toivoivat heille tukea työssä jaksamiseen.

Toivon, että myös heidän jaksamiseen kiinnitetään huomiota.

Haastateltavat ehdottivat, että viralliset tahot voisivat ohjata FinFamin toimintaan aktiivisemmin. Haastateltavilla oli kokemuksia siitä, että heille ei kerrottu FinFamin toiminnasta esimerkiksi psykiatrian yksikössä, vaikka tämän kaltaisen tuen tarvetta tuotiin esiin vastaanotolla. Osa haastateltavista kertoi päätyneensä FinFamin toimintaan sattumalta etsiessään itse netistä tietoa.

Viralliset tahot vois sitten ehkä neuvoa omaisia vähän paremmin.

5.3.2 Hankkeen nykyinen rakenne koettiin hyvänä

Haastateltavat toivoivat hankkeelle jatkoa, koska kokivat hankkeen tärkeänä. Toivottiin, että FinFamilla olisi jatkossakin resursseja ja työntekijöitä järjestää tämänkaltaista toimintaa.

Jatkuvuus on tärkeätä.

Hankkeen työntekijöitä pidettiin oikeanlaisina ihmisinä tähän hankkeeseen. Parannusehdotuksena tuotiin esiin, että saaduista työntekijöistä pidettäisiin kiinni.

Ei tällä toiminnalla mitään tehtäis, jos siellä ei ois nää ihmiset, tän tyyliset ihmiset.

Hankkeen rakenne koettiin hyvänä, eikä sitä nähty tarpeelliseksi lähteä muuttamaan pelkän muutoksen takia.

Pelkkä muutos ei saa olla mikään kehittämismalli.

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys

Tämän opinnäytetyön eettisyyttä on ohjannut tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistus hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tieteellinen tutkimus voi olla eettisesti hyväksyttävää, luotettavaa ja uskottavaa vain, jos tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu myös se, että tutkijat noudattavat eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä (Vilkkä 2015, luku 7).

Tutkimuseettisellä neuvottelukunnalla on ohjeistus ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Tässä opinnäytetyössä on noudatettu tätä ohjeistusta. Ohjeistuksen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019) eettisissä periaatteissa on kerrottu yleisesti tutkimusetiikasta, tutkittavan kohtelusta ja oikeuksista, henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa, yksityisyyden suojasta ja tutkimusaineistojen avoimuudesta. Ihmistieteellisessä tutkimuksessa peruslähtökohtana on tutkittavien luottamus tutkijoihin ja tieteeseen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Tässä opinnäytetyössä luotettavuutta haastateltavien ja haastattelijoiden välille luotiin esimerkiksi informoimalla haastateltavia etukäteen haastattelun aiheista ja antamalla mahdollisuus lisäkysymyksille ennen haastattelutilannetta. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksen mukaan on tärkeää, että tutkija perehtyy ennakkoon tutkittavaan yhteisöön, kulttuuriin ja näiden historiaan, jotta vältytään aiheuttamasta tarpeetonta haittaa tutkittaville (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Tässä opinnäytetyössä tämä tarkoitti sitä, että haastattelijat perehtyivät ennakkoon FinFamin ja hankkeen toimintaan.

Yhtenä keskeisenä periaatteena ihmistieteellisessä tutkimuksessa on tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Opinnäytetyön haastateltavat saivat etukäteen luettavaksi tietoon perustuvat suostumukset (liite 1). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksen (2019) mukaisesti haastateltaville kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen

on vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä kohtaa tahansa syytä kertomatta. Tutkimukseen osallistuvalla on oikeus saada tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja tutkimuksen käytännön toteutuksesta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Nämä tiedot oli kerrottu haastateltaville etukäteen toimitetussa tiedotteessa (liite1). Tiedotteen asiat käytiin vielä suullisesti läpi haastattelutilanteen alussa. Haastateltaville kerrottiin, että lopullinen opinnäytetyö on luettavissa Theseus -tietokannasta.

Hyvän tieteellisen käytännön (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012) mukaisesti läpi opinnäytetyön tutkimusprosessin noudatettiin rehellisyyttä, vilpittömyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tiedonhaku tehtiin terveysalalla yleisesti hyväksytyistä tieteellisistä tietokannoista ja kirjallisuudesta. Vilkan (2015, luku 2) mukaan rehellisellä ja vilpittömällä toiminnalla tarkoitetaan muiden tutkijoiden työn kunnioittamista ja sen huomioimista, mitä he ovat aiheesta saaneet selville. Tässä opinnäytetyössä lähdemerkinnät on tehty lähteiden tekijöitä kunnioittaen.

Haastattelut nauhoitettiin Tampereen ammattikorkeakoulun nauhureilla. Haastattelut litteroitiin sana sanalta Word -tiedostoiksi, minkä jälkeen haastatteluäänitteet hävitettiin. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) ohjeistuksen mukaisesti tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden henkilötietoja ei ole yleensä tarkoituksenmukaista julkaista siten, että henkilöt olisivat tunnistettavissa. Haastatteluissa ei ole käytetty haastateltavien nimiä, koska siihen ei tässä työssä ollut syytä. Aineisto on säilytetty koko prosessin ajan salasanoilla suojattuna. Aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua suunnitelman mukaisesti poistamalla tiedostot ja tuhoamalla haastateltavien tietoja sisältävät paperit silppurilla.

Opinnäytetyötä tehtäessä huomioitiin 2018 käyttöön otettu Euroopan unionin yleinen tietosuojasetus (Direktiivi 2016/679) sekä sitä tukeva vuonna 2019 käyttöön otettu kansallinen tietosuojalaki (Tietosuojalaki 5.12.2018/1050). Euroopan Unionin (Euroopan unioni n.d.) mukaan henkilötietoja on kaikki sellaiset tiedot, jotka liittyvät tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan henkilöön sekä tiedot, jotka yhdistettynä mahdollistavat henkilön tunnistamisen. Tällaiset tiedot tulee käsitellä Euroopan Unionin yleisen tietosuojasetuksen mukaisesti (Euroopan Unioni n.d.). Tässä opinnäytetyössä haastateltavia koskevat tiedot on käsitelty

henkilötietoina, mikä on tarkoittanut muun muassa aineiston säilyttämistä sala-sanoilla suojattuna ja aineiston säilyttämistä vain tarpeellisen ajan. Haastateltavat allekirjoittivat kukin kaksi kappaletta tietoon perustuvia suostumuksia, joista toinen jäi haastateltavalle itselleen ja toinen jäi opinnäytetyön tekijöille. Koska tietoisessa suostumuksessa on ollut haastateltavien nimet nähtävillä, aineisto ja tietoon perustuvat suostumukset on säilytetty ohjeen (tietosuojavaltuutetun toimisto n.d.) mukaisesti erillään toisistaan. EU:n yleinen tietosuojasetus (2016/679) velvoittaa tutkijoita antamaan tutkittaville tiedon siitä, mihin henkilötietoja tullaan käyttämään. Tässä opinnäytetyössä tämä toteutui siten, että haastateltavat saivat etukäteen tiedon henkilötietojen käyttöä koskevista asioista, ja asiat kerrattiin vielä haastattelutilanteen alussa.

Yksi tärkeimmistä tutkimuseettisistä periaatteista on tutkittavien yksityisyyden-suoja. Tutkimustulokset tulee kirjoittaa siten, että tutkittavien sekä heidän mainitsemien henkilöiden anonymiteetti säilyy. (Kuula-Luumi 2018.) Haastateltavien anonymiteetin turvaamiseksi tässä opinnäytetyössä olevat suorat lainaukset on valittu siten, että haastateltavia ei voida tunnistaa suorista lainauksista. Kuula-Luumin (2018) mukaan nimen lisäksi myös muut tiedot, kuten ammatti tai asuinpaikka, voivat auttaa tunnistamaan henkilön. Tämä huomioitiin aineistoa analysoitaessa, eikä opinnäytetyössä ole sellaisia tietoja, joiden avulla haastateltavat voitaisiin tunnistaa.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksen mukaan tutkimukseen osallis-tuville ei yleensä makseta korvausta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Tässä opinnäytetyössä haastateltavat eivät saaneet korvausta osallistumisesta. Tutkimukseen osallistumisen kuuluu lähtökohtaisesti olla vapaaehtoista, eikä tutkimukseen osallistumiseen saa painostaa. Jos tutkimukseen osallistumisesta maksetaan huomattava palkkio, vapaaehtoisuus kärsii. (Löfström 2018.) Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkija voi halutessaan kiittää tutkittavia osallistumisesta kohtuullisella lahjalla, kuten elokuvalipulla (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019). Tämän opinnäytetyön osallistujat eivät saaneet korvausta osallistumisesta.

6.2 Luotettavuus

Hyvä tieteellinen käytäntö kuuluu olennaisesti myös tutkimuksen luotettavuuden tarkasteluun. Tieteenalan huono hallinta ja huolimattomuus tutkimusta tehdessä heikentävät tutkimuksen luotettavuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

Anneyn (2015) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteeristön juuret ovat Guban julkaisussa vuodelta 1981. Guba toi esiin neljä huolenaihetta koskien laadullisen tutkimuksen luotettavuutta, jotka jokaisen tutkijan tulee osoittaa. Ensimmäinen osoitettava asia on luottamus; se, miten tutkija osoittaa tutkimustulosten olevan aitoja. (Anney 2015.) Tässä opinnäytetyössä tutkimustulosten aitoutta todistavat suorat lainaukset ja sisällönanalyysin tarkka kuvaus taulukoineen.

Anneyn (2015) mukaan toinen Guban (1981) kysymys luotettavuuden tarkastelussa on se, miten voidaan määrittää tutkimustulosten siirrettävyys toiseen tutkimukseen (Anney 2015). Siirrettävyyden avulla voidaan tarkastella tutkimuksen tulosten yleistettävyyttä muuhun vastaavaan tilanteeseen. Tutkimuksen kulku tulee kuvailla riittävän hyvin, jotta tulosten siirrettävyyttä voidaan arvioida. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tässä opinnäytetyössä on kuvattu tutkimuksen kulku vaihe vaiheelta, minkä perusteella lukija saa käsityksen tutkimuksen siirrettävyydestä.

Anneyn (2015) mukaan Guban (1981) kolmas huolenaihe oli se, miten voidaan tietää, voisivatko tutkimustulokset olla toistettavissa yhdenmukaisesti samanlaisessa tutkimuksessa ja samojen osallistujien kanssa (Anney 2015). Tämä kohta on vaikea todistaa, sillä tätä opinnäytetyötä ei käytännössä ole tarpeen tehdä uudelleen samoilla kysymyksillä ja samojen haastateltavien kanssa. Tässä opinnäytetyössä oli tarkoituksena kuvata perheiden kokemuksia. Tulokset perustuvat siihen, miten osallistujat haastatteluhetkellä kuvasivat kokemuksiaan perheneuvonnasta.

Neljäntenä huolenaiheena Guba (1981) toi Anneyn (2015) mukaan esiin sen, että mistä tiedetään, että tulokset ovat peräisin vain osallistujilta, eikä tutkimukseen

ole vaikuttanut tutkijoiden ennakoasenteet, motivaatio tai kiinnostuksenkohteet (Anney 2015). Reflektiivisyyden edellytyksenä on tutkijan tietoisuus omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkijan tulee kuvata tutkimusraportissa, miten hän itse on vaikuttanut tutkimukseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyön tekijät ovat sairaanhoitajaopiskelijoita, joten opintojen ja työkokemuksen kautta tullut hoitotyön näkökulma on voinut olla taustalla vaikuttamassa ennakoasenteisiin, motivaatioon ja kiinnostuksenkohteisiin. Tämä on kuitenkin huomioitu opinnäytetyön eri vaiheissa ja opinnäytetyö on tehty luotettavuus koko ajan huomioiden. Luotettavuutta tässä asiassa lisää se, että tutkimusprosessi on kuvattu työssä läpinäkyväksi.

Luotettavuutta arvioitaessa tulee ottaa huomioon myös puolueettomuusnäkökulma. Arvovapaata tutkimuksesta tekee tutkijan omien arvojen esille tuominen ja asioiden läpinäkyväksi tekeminen. (Vilkkä 2015, luku 7.) Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää tutkimusprosessin vaiheittainen auki kirjoittaminen, jossa tutkimusprosessin eri vaiheet tulevat lukijan tietoon. Työssä käy ilmi, että tutkimuksen tekoprosessi on toteutettu laadullisen tutkimuksen vaiheiden mukaisesti. Aineiston analysointi ja tulosten kirjoittaminen tapahtui molempien opinnäytetyön tekijöiden läsnä ollessa. Läpi tutkimusprosessin opinnäytetyön tekijät ovat tehneet tiivistä yhteistyötä. Tutkimusaineiston analysointi ja tiedonhaku tulosten perusteella tapahtui aineistolähtöisesti. Tiedonhaku tehtiin vasta tulosten tarkastelun jälkeen, jolloin varmistuttiin siltä, etteivät aiemmin luetut tutkimukset ohjailleet tuloksia. Tutkimuksen tulokset tulee julkaista sellaisena kuin ne ovat tutkimuksessa ilmenneet, ilman valikointia tai painotuksia (Vilkkä 2015, luku 7). Näin toimittiin myös tässä opinnäytetyössä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella monella eri tavalla. Luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Uskottavuudella tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä tarkoitetaan, että tutkijan tulkinta, joka muodostuu tutkimusaineiston ja teorian välisestä vuoropuhelusta, vastaa tutkittavien käsitystä tutkimuskohteesta (Vilkkä 2015, luku 6). Tässä opinnäytetyön raportissa kuvaillaan ja kerrotaan tutkimuskohde ymmärrettävästi, jotta lu-

kija ymmärtää lukemansa. Tulkintojen mahdollisuutta ja vääristymien syntyä tutkimusta kuvauksesta voidaan vähentää tutkimuskohteen selkeällä ja ymmärrettävällä kielellisellä kuvauksella (Vilkka, 2015, luku 7).

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että haastateltava lukee tekstin ennen tekstin julkaisua ja vahvistaa tiedot oikeiksi (Kananen 2014, 151-152). Tämän opinnäytetyön kohdalla vahvistettavuutta ei toteutettu, koska tulokset olivat selkeitä. Mikäli joku haastateltavista olisi halunnut, valmis opinnäytetyö olisi voitu antaa heille luettavaksi ennen opinnäytetyön julkaisemista. Haastateltavia informoitiin valmiin opinnäytetyön lukemisen mahdollisuudesta Theseus –tietokannasta.

Reflektiivisyyden edellytyksenä on tutkijan tietoisuus omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkijan tulee kuvata tutkimusraportissa, miten hän itse on vaikuttanut tutkimukseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Luotattavuutta tässä opinnäytetyössä on lisännyt tutkimusprosessin vaiheiden kuvaaminen.

6.3 Tulosten tarkastelu

6.3.1 Tiedonhankinta

Tiedonhakuun käytettiin terveysalan tietokantoja Mediciä, Cinahlia, Psycinfoa, Pubmediä sekä Google Scholaria. Hakusanoina käytettiin suomen- ja englanninkielisiä sanoja ja niiden yhdistelmiä. Suomenkielisinä hakusanoina oli sanat mielenterveysongelma, päihdeongelma, omainen, läheinen, vertaistuki, kokemusasiantuntija ja perheneuvonta. Englanninkielistä hakua tehtiin sanoilla mental health problem/disorder, substance abuse problem, relative, carers, care-givers, significant others, expert by experience, lived experience, peer support, peer worker ja family counseling.

Tiedonhaku tehtiin aineistolähtöisesti sen pohjalta, mitä opinnäytetyön tuloksissa tuli ilmi. Vertaistuki ja kokemusasiantuntijuus olivat aineistossa isoimpia teemoja, joten hakua tehtiin paljon niihin perustuen. Koska kyseessä oli lapsiperheille

suunnattu hanke, tietoa haettiin myös lapsiperheistä, joissa vanhemmalla on mielenterveys- ja/tai päihdeongelmia. Lisäksi tiedonhaku tehtiin muista opinnäytetyön avainkäsitteistä.

Tietokannoista tehty tiedonhaku rajattiin koskemaan vain julkaisuja, jotka olivat korkeintaan 10 vuotta vanhoja, suomen- tai englanninkielisiä, luotettavassa lähteessä julkaistuja ja joissa oli koko teksti saatavilla. Tiedonhaku on kuvattu taulukossa 4. Opinnäytetyön tulosten tarkasteluun käytettiin kahdeksaa aiempaa tutkimusta ja ne ovat nähtävissä työn liitteissä (liite 3). Kirjallisuudesta huomioitiin myös hieman vanhemmat teokset, jos uudempaa painosta ei ollut ja kirja oli muuten sopiva. Opinnäytetyössä käytettiin ensisijaisia lähteitä, jos ne olivat saatavilla.

TAULUKKO 4. Tiedonhaku

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaistu vuosina 2009-2020	Julkaistu ennen vuotta 2009
Julkaistu luotettavassa lähteessä	Lähteen luotettavuus epäselvää
Koko teksti saatavilla	Ei koko tekstiä saatavilla
Suomen- tai englanninkielinen	Muu kieli

6.3.2 Tulokset suhteessa aiempaan tutkimustietoon

Saatuja tuloksia vertailtiin aikaisempiin suomalaisiin ja kansainvälisiin tutkimustuloksiin aiheesta. Tutkimuksista löytyi samankaltaisia tuloksia tämän opinnäytetyön tuloksiin verrattuna.

Mielenterveysomaisten Euroopan Keskusliitto Eufami on tutkinut 22 maan mielenterveysomaisten kokemuksia. Vastaajissa oli myös suomalaisia mielenterveysomaisia. Tutkimuksessa (Vermeulen ym. 2015) selvitettiin muun muassa, millaista apua mielenterveysomaiset kaipaavat. 80 % omaisista kaipasi yksilöllistä apua Eufamilta ja omaisjärjestöiltä. 88% kaipasi tietoa ja 83% emotionaalista tukea. 78% kaipasi sijaishoitopaikkaa läheiselleen. Myös taloudellista tukea kaivattiin. Yhdeksän kymmenestä kaipasi enemmän mahdollisuuksia tavata ammatillaisia ja vertaisia. 93% halusi lisää tukea omaisena toimimiseen. (Vermeulen

ym. 2015.) Tutkimuksen perusteella voidaan päätellä, että mielenterveysomaisien tukeminen on tärkeää, mikä tuli ilmi myös tämän opinnäytetyön tuloksissa.

Yuen, Tse, Murray & Davidson (2019) tutkivat omaisten ja sairastuneiden kokemuksista kokemusasiantuntijatuesta, kun perheessä oli kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastunut henkilö. Tutkimuksessa läheiset raportoivat saaneensa kokemusasiantuntijoilta itsevarmuutta, rohkaisua ja toivoa paranemisesta. Omaisista 80% kertoi hyötynensä kokemusasiantuntijatuesta. Kokemusasiantuntijan avulla oli opittu ymmärtämään myös sairastunutta läheistä paremmin. (Yuen ym. 2019.) Tämän opinnäytetyön osallistujilla oli myös kokemuksia tuen ja toivon saamisesta kokemusasiantuntijoilta. Tässä opinnäytetyössä haastateltavat kertoivat myös oppineensa kokemusasiantuntijan avulla ymmärtämään sairastunutta läheistään paremmin. Yuen ym. (2019) tutkimuksessa ja tämän opinnäytetyön tuloksissa tuli ilmi hyvin samankaltaisia tuloksia kokemusasiantuntija-avun merkityksellisyydestä.

Tse ym. (2019) tutkimuksen tuloksissa on samankaltaisuuksia tässä opinnäytetyössä saatuihin tuloksiin. Omaiset ja sairastuneet korostivat kokemusasiantuntijoilta saatua ymmärrystä ja kokemusasiantuntijoilta saatua tukea verrattiin muilta ammattilaisilta saatuun tukeen. (Tse ym. 2019.) Myös tämän opinnäytetyön haastateltavat vertasivat kokemusasiantuntijoilta saamaansa tukea hoitohenkilökunnalta saatuun tukeen. Tse ym. (2019) tutkimuksessa kerrottiin erään osallistujan saaneen työntekijältä jopa samankaltaisen kommentin kuin FinFamin hankkeeseen osallistunut. Molemmille työntekijä oli kommentoinut sairautta sanomalla: ”Se on normaalia.” Molemmissa tapauksissa haastateltavat kertoivat, että kokemusasiantuntijoilta oli saatu ymmärrystä ja tukea, jollaista hoitohenkilökunnalta ja sosiaalityöntekijöiltä ei saatu. Toisin kuin tämän opinnäytetyön tuloksissa, Tse ym. (2019) tutkimuksessa kaikki haastateltavat eivät kokeneet kuitenkaan hyötynensä kokemusasiantuntija-avusta.

Koposen ym. (2012) tutkimuksessa tarkasteltiin mielenterveyspotilaan läheisenä olemista vertaisryhmäkontekstissa. Tutkimuksessa kerrotaan läheisen huolenpitoitehtävän vaatavuudesta ja pitkäkestoisuudesta sekä ristiriitaisista jaksamattomuuden tunteista, joita omaiset ovat kokeneet. Usein läheiset kokivat omankin

terveyden olevan vaarassa. Omaisen mielenterveyden häiriö tuo usein mukanaan kriisitilanteen, joka koettelee laajemmin koko perhettä ja lähipiiriä sekä heidän jaksamistaan. (Koponen ym. 2012, 140.) Samankaltaiset tunteet pelosta, häpeästä, syyllisyydestä ja pettymyksestä olivat näyttäytyneet tätä opinnäytetyötä varten haastateltujen elämässä ennen hankkeen avun piiriin hakeutumista. Tämän opinnäytetyön tuloksissa korostui myös läheisen kokema huoli sairastuneesta omaisestaan. Ristiriitaiset tunteet, pelko omasta sairastumisesta ja jaksamisesta sekä ajatus huonommasta tilanteesta ilman hanketta nousevat opinnäytetyön tuloksissa myös esille. Tämän opinnäytetyön haastateltavat olivat kokeneet avuttomuuden tunteita ennen hankkeen avun piiriin löytämistä ja kokivat virallisilta tahoilta saadun tuen olleen riittämätöntä. Tutkimuksessa kerrotaan, että noin 60%:lla mielenterveyspotilaiden läheisistä esiintyy psyykkisen kuormittuvuuden oireita, kuten unettomuutta ja ahdistuneisuutta (Koponen ym. 2012,147).

Kokemusasiantuntijan työpanoksen positiivisia vaikutuksia, työn hyötyjä ja tuen monipuolista hyödynnettävyyttä tuodaan esiin artikkelissa, jossa kerrotaan kokemusasiantuntijan työskentelystä sairaalassa päihdeongelmaisten parissa (Using peer recovery... 2019). Tämän opinnäytetyön tuloksista käy ilmi kokemusasiantuntijoilta saadun tuen monipuolisuus, jonka muodoiksi mainittiin esimerkiksi neuvot hoitoon hakeutumisessa, tiedonsaanti sairaudesta ja toivon aspektin luominen tulevaisuuteen. Artikkelissa kuvattiin kokemusasiantuntijan oman kokemuksen kautta tullut ymmärrys etuna. Puhuttiin kyvystä tehdä muutosta, jossa muut saattavat epäonnistua. (Using peer recovery... 2019.) Myös tässä opinnäytetyössä saatujen tulosten perusteella perheet kokivat kokemusasiantuntijan tuen erityiseksi juuri syvällisemmän ymmärryksen vuoksi.

Tämän opinnäytetyön tuloksissa lasten puhumaan pääsemisen tärkeys sekä vertaistuen osoitus lapsille tuotiin esiin hankkeen tuomana positiivisena vaikutuksena. Contractor ym. (2012) tutkimuksessa nostettiin esiin lasten ja nuorten vertaistukiryhmän tarvetta ja tärkeyttä, jossa lapset voisivat jakaa kokemuksiaan. Tutkimuksessa tarkasteltiin lapsia, joiden vanhemmalla on päihdeongelma. Tuloksissa puhutaan palveluiden tärkeydestä lasten tunne- ja käyttäytymisterveydelle. Sairaalaolosuhteista poikkeavia palveluita oli myös toivottu muun muassa taide- ja käsityöryhmien muodossa vertaisille lapsille. (Contractor ym. 2012.) Tä-

män opinnäytetyön haastateltavat olivat tyytyväisiä hankkeen lapsille suunnattuihin aktiviteetteihin ja tukeen. Contractor ym. (2012) mukaan tutkimukseen osallistuneet kuvailivat toivomiaan palveluita sellaisiksi, joihin voisi halutessaan osallistua yksin tai yhdessä perheenä. Koko perheelle toivottiin avunsaantia yhdestä paikasta (Contractor ym. 2012.) Tämän opinnäytetyön haastateltavat kuvasivat hankkeen toimintaa monipuoliseksi. Hankkeeseen osallistumisen vapaaehtoisuutta korostettiin ja tuotiin ilmi, että koko perhe sai hankkeen toimesta apua. Contractorin ym. (2012) mukaan tutkimukseen osallistuneet kokivat, että mielenterveysjärjestelmä ei vastaa heidän tarpeitaan. Yhdysvaltojen mielenterveyspalvelujärjestelmässä lienee poikkeavuuksia verrattaessa Suomen palvelujärjestelmään. Yhteistä tutkimustuloksissa (Contractor ym. 2012) ja opinnäytetyön tuloksissa on kuitenkin se, että kummassakin perheet kokivat tyytymättömyyttä terveydenhuollosta saamiinsa apuihin ja niiden riittävyteen.

Opinnäytetyön tuloksissa tuli ilmi myös haastateltavien toive siitä, että kokemusasiantuntijoiden jaksamista tuettaisiin. Rissanen ja Puumalaisen (2016) kokemusasiantuntijuutta käsittelevässä katsauksessa on huomioitu kokemusasiantuntijan jaksaminen. Katsauksessa todetaan, että kokemusasiantuntijana toimiminen saattaa aiheuttaa sen, että kokemusasiantuntija nähdään vain roolissaan kokemusasiantuntijana. Katsauksessa huomioidaan, että myös kokemusasiantuntija voi palaa loppuun ja siksi työnohjaus ja kokemusasiantuntijoiden tukeminen on tärkeää. (Rissanen & Puumalainen, 2016.)

Bethellin ym. (2019) kyselytutkimuksessa osoitetaan mielenterveysongelmien esiintyvän 50-72% harvemmin aikuisilla, joiden kokemukset lapsuudestaan olivat monin tavoin positiivisia. Toivosta turvaa -hankkeen aktiviteetit koettiin muun muassa syyksi osallistua hankkeeseen ja niistä oli pitkäaikaista iloa koko perheelle. Toimintaa kuvailtiin elämyksinä, jollaisia ei välttämättä olisi koettu ilman hankkeeseen osallistumista. Hankkeen avulla koko perhe sai positiivisia kokemuksia. Bethellin ym. (2019) mukaan keskusteluyhteys perheen sisällä, luottamuksellinen ja tukeva ilmapiiri kotona, hyvät ystävyysuhteet ja positiiviset koulukokemukset olivat esimerkkejä positiivisista lapsuuden kokemuksista. Toivosta turvaa -hankkeen toimintaa voidaan perustella Bethellin ym. (2019) tutkimustulosten pohjalta hyvin merkitykselliseksi toiminnaksi perheille.

Kokemusasiantuntijoilta saatu tuki vaikutti tutkimusten perusteella olevan omaisille erittäin merkityksellistä eri puolilla maailmaa. Empaattisen ymmärryksen tärkeys korostui sekä tässä opinnäytetyössä että kansainvälisissä tutkimuksissa. (Contractor ym. 2012; Koponen ym. 2012; Vermeulen ym. 2015; Rissanen & Puumalainen 2016; Bethell ym. 2019; Tse ym. 2019; Using peer recovery... 2019; Yuen, Tse, Murray & Davidson 2019.)

6.4 Kehittämisen- ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että hanke on ollut erittäin tärkeä apu perheille. Vertaistuen ja tiedon saaminen on ollut omaisille helpottavaa. Haastatteluissa toistui avun monipuolisuus ja laajuus. Monet haastateltavat toivat esiin, että avunsaanti oli ennen hankkeeseen päättymistä ollut vaikeaa ja lopulta avun löytäminen FinFamilta oli huojentavaa. Kokemusasiantuntijatoiminta näyttäisi tulosten perusteella olevan omaisille erittäin tärkeä voimavara. Molemmissa haastatteluissa tuli esiin myös sairaanhoitajan ja kokemusasiantuntijan yhteisen työpanoksen toimivuus. Tärkeänä hankkeen etuna koettiin myös tiedonsaanti oppaista ja työntekijöiltä.

Kehittämisehdotuksina haastatteluissa tuli esiin lähinnä ajatuksia siitä, että hanke haluttiin säilyttää ennallaan ja hankkeelle toivottiin jatkoa. Tulosten perusteella hankkeeseen ohjaamisessa olisi parannettavaa. Kesäaika oli ollut useammalle haastateltavalle vaikeampaa aikaa toiminnan vähäisyyden vuoksi. Osa haastateltavista toivoi, että toimintaa olisi kesällä aiempaa enemmän.

Kokemusasiantuntijuutta on tutkittu, mutta kokemusasiantuntijuuden hyödyntämisen yleistymisen myötä kokemusasiantuntijuudessa riittää vielä tutkittavaa. Kaikki haastateltavat toivat esiin sen, että kokemusasiantuntijoiden jaksamiseen tulisi kiinnittää huomiota. Tämän opinnäytetyön tulosten pohjalta jatkotutkimusehdotuksena ehdotetaan tutkimusta kokemusasiantuntijoiden jaksamisesta työssään.

LÄHTEET

Anney, V. 2015. Ensuring the Quality of the Findings of Qualitative Research: Looking at Trustworthiness Criteria. *Journal of Emerging Trends in Educational Research and Policy Studies (JETERAPS)* 5 (2), 272-281.

Bethell, C., Jones, J., Gombojav, N., Linkenbach, J. & Sege, R. 2019. Positive childhood experiences and adult Mental and relational health in a statewide sample. Associations across adverse childhood experiences levels. *JAMA Pediatrics*. 173(11).

Contractor, L. F. M., Celedonia, K. L., Cruz, M., Douaihy A., Kogan, J. N., Marin, R. & Stein, B. D. 2012. Mental health services for Children of substance abusing parents: Voice from the community. *Community Ment Health J.* 48, 22-28.

Direktiivi 2016/679/EU. Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukset luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuoja-asetus). Euroopan unionin virallinen lehti 4.5.2016. Luettu 2.2.2020. https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=uriserv:OJ.L_.2016.119.01.0001.01.FIN&toc=OJ:L:2016:119:FULL

Experts By Experience Involvement Handbook. 2017. Pathway.

Euroopan Unioni n.d. Mitkä ovat henkilötietoja? Luettu 2.2.2020. <https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/reform/what-personal-data-fi>

Hirschovits-Gerz, T., Sihvo, S., Karjalainen, J. & Nummela, A. 2019. Kokemusasiatuntijuus Suomessa. Selvitys kokemusasiantuntijakoulutuksen ja -toiminnan käytännöstä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 17/2019.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Huttunen, M. 2017a. Alkoholien ongelmakäyttö ja eri psyykkisten häiriöiden lääkehoito. Verkkojulkaisu. 24.9.2017. Kustannus Oy Duodecim. Luettu: 30.1.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lam00078

Huttunen, M. 2017b. Mielenterveyden häiriöt. Verkkojulkaisu. 24.9.2017. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 20.4.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lam00002

Huttunen, M. 2018. Päihde- ja huumeriippuvuus. Verkkojulkaisu. 30.11.2018. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 30.1.2020. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00414

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Koponen, T., Jähi, R., Männikkö, M., Lipponen, V., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2012. Mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen moninaisuus – tutkimuskohteena vertaisryhmä. *Hoitotiede* 24 (2), 138-149.

Kuula-Luumi, A. 2018. Turvaa tutkittavan anonymiteetti! Verkojulkaisu. 15.3.2018. Luettu 28.1.2020. <https://www.vastuullinentiede.fi/fi/jatkok%C3%A4ytt%C3%B6/turvaa-tutkittavan-anonymiteetti>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. 2014. Lapsiperheiden hyvinvointi. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy. Tampere.

Lin, E., Durbin, J., Guerriere, D., Volpe, T., Selick, A., Kennedy, J., Ungar, W. J. & Lero, D. S. 2018. Assessing care-giving demands, resources and costs of family/friend caregivers for persons with mental health disorders: A scoping review. *Health and social care in the community* 26, 613-634.

Linnanmäki, E. 2017. Asiakkaan ääni kuuluviin sote-palveluissa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 133 (18), 1623-1625.

Löfström, E. 2018. Yritysyhteistyö ihmistieteellisessä tutkimuksessa. Verkojulkaisu. Luettu 31.1.2020. <https://www.vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/yritysyhteisty%C3%B6-ihmistieteellisess%C3%A4-tutkimuksessa>

Mayer, C. & McKenzie, K. 2017. ‘...it shows that there’s no limits’: the psychological impact of co-production for experts by experience working in youth mental health. *Health and social care in community* 25 (3), 1181-1189.

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – Finfami ry. n.d. luettu 26.4.2019. www.finfamipirkanmaa.fi

Müller, A. D., Gjøde, I. C. T., Eigil, M. S., Busck, H., Bonne, M., Nordentoft, M. & Thorup A. A. E. 2019. VIA Family – a family-based early intervention versus treatment as usual for familial high-risk children: a study protocol for a randomized clinical trial. *Trials* 20, 112.

Parviainen, K., Kaunonen, M. & Aho, A. 2012. Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede* 24 (2), 150–162.

Peters, J. 2010. Walk The Walk And Talk The Talk a Summary Of Some Peer Support Activities In IIMHL Countries. Te Pou, National Centre for Research, Information and Workforce Development. <https://www.tepou.co.nz/uploads/files/resource-assets/walk-the-walk-and-talk-the-talk-a-summary-of-peer-support-activities-in-iimhl-countries.pdf>

Puura, K. & Tamminen, T. 2016. Pikkulapsipsykiatria – ei tarua vaan todellisuutta. *Duodecim* 132, 951-959.

Rissanen, P. & Puumalainen, J. 2016. Kokemuksen kautta osaamiseen: Vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. *Kuntoutus* 1, 2-8.

Siegenthaler, E., Munder, T. & Egger, M. 2012. Effect of preventive interventions in mentally ill parents on the mental health of the offspring: systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 51 (1), 8-17.

Solantaus, T. & Paavonen, E.J. 2009. Vanhempien mielenterveyshäiriöt ja lasten psykiatriset ongelmat. *Duodecim* 125, 1839-1844.

Solantaus, T. 2013. Käsikirja nuorille, joiden äidillä tai isällä on mielenterveyden ongelmia. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Solantaus, T. & Niemelä, M. 2016. Arki kantaa – kun se pannaan kantamaan. *Perheterapia* 1/16, 21-33.

Sosiaali- ja terveysministeriö. n.d. Luettu 3.2.2020. <https://stm.fi/kasvatus-perhe-neuvonta>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. n.d. Luettu 26.4.2019. www.thl.fi

Tietosuojalaki. 5.12.2018/1050.

Tietosuojavaltuutetun toimisto. n.d. Pseudonymisoidut ja anonymisoidut tiedot. Luettu 2.2.2020. <https://tietosuoja.fi/pseudonymisointi-anonymisointi>

Tse, S., Yuen, W. W. Y., Murray, G., Davidson, L., Lai, Q. & Kan, A. 2019. Combining technical and expert-by-experience knowledge in the quest for personal recovery from bipolar disorder: a qualitative study. *BMC Psychiatry* 19, 368.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018a. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018b. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki. E-kirja.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Ohje. Verkkojulkaisu. Luettu 20.01.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Verkkojulkaisu. Luettu 2.2.2020.

Using peer recovery specialists to move patients with substance use disorders into treatment. 2019. *Case Management Monthly* 16 (5). <http://web.a.ebsco-host.com.libproxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=dd03db68-b8b0-4aeb-9c25-6b8a8e8859b7%40sessionmgr4008>

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. E-kirja.

Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C, Saunders, J. & Jones, K. 2015. Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI.

WHO. Key terms and definitions in mental health. 2001. Luettu 2.2.2020. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/data-and-resources/key-terms-and-definitions-in-mental-health#health>

Yuen, W. W. Y., Tse, S., Murray, G. & Davidson, L. 2019. 'From my point of view, my wife has recovered': A qualitative investigation of caregivers' perceptions of recovery and peer support services for people with bipolar disorder in a Chinese community. *International Journal of Social Psychiatry* 65 (4), 265-270.

LIITTEET

Liite 1. Tietoon perustuva suostumus

1(2)



TIEDOTE

21.08.2019

Hyvä Toivosta turvaa -hankkeeseen osallistunut!

Pyydämme Teitä osallistumaan opinnäytetyöhömme, jonka tarkoituksena on kartoittaa perheiden kokemuksia Toivosta turvaa -hankkeen perheneuvonnasta ja tuoda lisätietoa FinFami ry:n käyttöön.

Osallistumiseen tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumiseen syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa FinFami ry:ltä, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Opinnäytetyö toteutetaan haastattelemalla hankkeeseen osallistuneita. Haastattelemme korkeintaan kuutta perhettä tai perheenjäsentä. Haastattelut pidetään Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry:n toimiston tiloissa Tampereella. Haastattelut nauhoitetaan. Aikaa haastatteluihin kuluu arviolta noin 60-90 minuuttia/haastattelu.

Opinnäytetyön valmistuttua kerätty aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Aineisto säilytetään salasanalla suojattuina tiedostoina, kirjallinen aineisto lukitussa tilassa.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyön tulokset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä. Opinnäytetyön raportista yksittäistä vastaajaa ei pysty tunnistamaan. Opinnäytetyöt ovat luettavissa elektronisessa Theseus -tietokannassa, ellei FinFami ry:n kanssa ole muuta sovittu.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstämme, vastaamme mielellämme.

Opinnäytetyön tekijät:

Kaisa Hautajärvi
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu

Liina Kiiskinen
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu

SUOSTUMUS**Perheiden kokemuksia Toivosta Turvaa -hankkeen perheneuvonnasta**

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on antaa lisätietoa Toivosta Turvaa -hankkeen perheneuvonnan kokemuksista sekä mahdollisuuden esittää opinnäytetyöstä tekijöille kysymyksiä.

Ymmärrän, että osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja aika

Suostun osallistumaan
opinnäytetyöhön:

Suostumuksen
vastaanottaja:

Haastateltavan allekirjoitus

Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus

Nimen selvennys

Nimen selvennys

Liite 2. Teemahaastattelurunko

Perheiden kokemuksia Toivosta Turvaa -hankkeen perheneuvonnasta

Teemahaastattelurunko

Haastattelijat: Hautajärvi Kaisa, Kiiskinen Liina

Haastattelun teemat:

1. Perheiden kokemukset perheneuvonnasta
2. Perheiden kokemukset kokemusasiantuntijoilta saadusta tuesta
3. Perheneuvontatoiminnan kehittäminen

Liite 3. Tulosten tarkasteluun käytetyt aiemmat tutkimukset.

1(3)

Tekijät ja vuosi	Tarkoitus, tehtävä, tavoite	Menetelmät	Keskeiset tulokset
Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C, Saunders, J. & Jones, K. 2015	Tarkoituksena oli arvioida mielenterveysomaisten kokemuksia kansainvälisestä näkökulmasta ja korostaa heidän keskeistä rooliaan. Kysymykset liittyivät omaisten hyvinvointiin, taakkaan, vahvuuksiin ja kokemaansa stigmaan, omaisten tyytyväisyyteen ammattilaisilta saamaansa apuun sekä omaisten tuen tarpeeseen.	Tutkimukseen vastasi 1 111 mielenterveysomaista 22 eri maasta.	Tutkimuksen mukaan mielenterveysomaiset kaipaivat yksilöllistä apua, tietoa ja emotionaalista tukea Eufamilta ja omaisjärjestöltä. Kaivattiin myös sijaishoitopaikkaa, taloudellista tukea, enemmän mahdollisuuksia tavata ammattilaisia ja vertaisia sekä tukea omaisena toimimiseen.
Yuen, W. W. Y., Tse, S., Murray, G. & Davidson, L. 2019.	Tarkoituksena oli selvittää, miten omaiset ymmärtävät kuntoutumisen, miten he ovat vuorovaikutuksessa kokemusasiantuntijoiden kanssa ja millaisena he kokevat vertaistukipalvelut.	14 omaista haastateltiin teemahaastatteluina. Analyysimenetelmänä oli teemoittelu.	Omaisilla oli monipuolisia määritelmiä kuntoutumiselle ja vaihtelevia määriä kontakteja kokemusasiantuntijoiden kanssa. Kokemusasiantuntijoiden kokemukset ja näkökulmat loivat toivoa ja muuttivat omaisten käsityksiä kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä ja läheisistä.

Tse, S., Yuen, W. W. Y., Murray, G., Davidson, L., Lai, Q. & Kan, A. 2019.	Tarkoituksena oli tarkastella, miten kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavat henkilöt käyttävät kokemusasiantuntijatietoa ja teknistä tietoa.	Tutkimuksessa haasteltiin 32 mielenterveyspalveluiden käyttäjää. Haastattelumenetelmä oli puolistrukturoitu yksilohaastattelu. Analyysimenetelmänä oli teemoittelu.	Empaattinen ymmärrys koettiin tärkeämmäksi, kuin tiedonjakaminen. Kaikki asiakkaat eivät kokeneet kokemusasiantuntijoista olleen heille hyötyä. Kokemusasiantuntijat toimivat myös roolimalleina ja näyttivät, että kuntoutuminen on mahdollista.
Koponen, T., Jähi, R., Männikkö, M., Lipponen, V., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2012	Tutkimuksessa tarkasteltiin mielenterveyspotilaan läheisenä olemista ja kuinka se näyttäytyy vertaisryhmätöinnissä.	Tutkimus on toteutettu laadullisena tutkimuksena. Analyysimenetelmäksi on valittu diskursiivianalyysi. Tutkittavassa ryhmässä oli mukana viisi mielenterveyspotilaan läheistä.	Tutkimustuloksissa käy ilmi mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen näyttäytyminen vertaisryhmässä huolenpidon raskautena, pakkona, selviytymisenä, uupumisena ja palvelujärjestelmän kritiikkinä. Läheisten vertaistukiryhmä näyttäytyy paikkana, jossa pohditaan läheisen jaksamisen ja vastuunkannon rajoja.
Using peer recovery specialists to move patients with substance use disorders into treatment. 2019.	Käsittelee kokemusasiantuntijatoimintaa sairaalassa, päihteiden väärinkäyttäjien parissa.	Artikkeli	Kokemusasiantuntijatoiminta voi muun muassa vähentää tarpeettomia sairaalakäyntejä, auttaa hoitoon hakeutumisessa ja muuttavat ennakkokäsityksiä.

Contractor, L. F. M., Celedonia K. L., Cruz, M., Douaihy, A., Kogan, J. N., Marin, R. & Stein, B. D. 2012	Tarkastelee kuinka palveluita voisi parantaa lapsille, jonka vanhempi on päihdeongelmainen. Vanhempien ja hoitajien kanssa selvitettiin palveluiden tarpeita sekä havaittuja esteitä.	Laadullinen tutkimus	Vertaistuen koulunjäsenien aktiviteettien ja perheneuvonnan tarpeet nousivat tutkimustuloksista keskeisesti esille.
Rissanen, P. & Puumalainen, J. 2016.	Katsaus vapaaehtoistyöstä, vertaistoiminnasta ja kokemusasiantuntijatoiminnasta ja sen hyödynnettävyydestä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä.	Katsaus	Vapaaehtoistyölle, vertaistoiminnalle ja kokemusasiantuntijatoiminnalle on paljon erilaisia hyödyntämismahdollisuuksia.
Bethell, C., Jones, J., Gombojav, N., Linkenbach, J. & Sege, R. 2019.	Tutkimuksessa tarkastelee, miten positiiviset lapsuuden kokemukset voivat negatiivisten lapsuuden kokemusten rinnalla vaikuttaa aikuisena koettuihin mielen- tervedenongelmiin.	Laadullinen tutkimus. Kyselytutkimuksessa oli 6188 vastaajaa.	Positiivisilla lapsuuden kokemuksilla on aikuisuuden mielenterveysongelmia ehkäisevä vaikutus. Vaikutukset koskevat myös riskiolosuhteissa kasvaneita lapsia.

Liite 4. Perheiden kokemukset perheneuvonnasta

Alaluokka	Yläluokka
<p>Muilta perheiltä saatu vertaistuki koettu tärkeänä</p> <p>Hanke koettu vertaistuen lähteenä lapsille</p> <p>Vertaisilta saatu vertaistuki koettu tärkeänä</p> <p>Vertaistuki koettu voimaannuttavana</p>	<p>Vertaistuen tärkeys</p>
<p>Hankkeesta on saatu materiaalia helpottamaan lasten kanssa keskustelua</p> <p>Tiedon saanti sairauteen liittyvistä asioista koettu tärkeänä</p> <p>Sairaanhoitajan ja kokemusasiantuntijan yhdistetty työpanos koettu toimivana</p> <p>Asiasta lapsille kertominen helpottunut hankkeen ansiosta</p>	<p>Materiaali ja tiedon saanti</p>
<p>Tarjonnan laajuus koettu yllättävänä</p> <p>Yhteisöllinen ilon kautta tapahtuva toiminta ja aktiviteetit koettu tärkeänä</p> <p>Koettu positiivisia vaikutuksia hankkeen retkistä</p> <p>Osallistumisen vapaaehtoisuus koettu tärkeänä</p> <p>Perheneuvonnasta tullut pelkoa läheisen uudelleen sairastumisesta muiden hankkeen osallistuneiden kokemusten pohjalta</p>	<p>Hankkeesta koettiin erilaisia vaikutuksia</p>

2(2)

<p>Toiminta ja tapaamiset koettu tärkeinä</p> <p>Koettu tunne siitä, että pystyi taas hengittämään</p> <p>Hankkeesta saatu henkistä tukea</p> <p>Hanke koettu oman terveyden ylläpitäjänä</p> <p>Perheneuvonta tuonut toivon kokemuksen</p> <p>Hanke koettu pelastuksena</p> <p>Avoimesti puhuminen koettu tärkeänä</p>	<p>Monipuolisen avun merkitys</p>
<p>Toiminta lapsille koettu kivana</p> <p>Lasten puhumaan pääseminen koettu tärkeänä</p> <p>Hankkeesta koettu apua koko perheelle</p>	<p>Koko perheen apu</p>
<p>Tilanteiden purkaminen työntekijöiden kanssa koettu tärkeäksi</p> <p>Koettu, että hankkeen työntekijät ovat asiakkaan tilanteen tasalla</p> <p>Koettu aitoa välittämistä hankkeen työntekijöiden taholta</p> <p>Perheet kokeneet, että asiakkaan tarpeisiin vastattu</p>	<p>Hankkeen työntekijät koettiin ammattitaitoisina</p>

Liite 5. Kokemukset kokemusasiantuntijoilta saadusta tuesta

Alaluokka	Yläluokka
<p>Kokemusasiantuntijoilta saatu vertaistuki koettu tärkeänä</p> <p>Kokemusasiantuntijoilta koettu ymmärrys koettu tärkeänä</p>	<p>Kokemusasiantuntijoilta saatiin vertaistukea</p>
<p>Kokemusasiantuntijoilta saatu tietous koettu tärkeänä</p> <p>Konkreettisten apujen saaminen kokemusasiantuntijoilta koettu tärkeänä</p>	<p>Kokemusasiantuntijoilta saatiin tietoa ja konkreettista apua</p>
<p>Kokemusasiantuntijakäynnit koettu merkityksellisenä</p> <p>Syällisyyden purkaminen kokemusasiantuntijan kanssa koettu helpottavana</p> <p>Kokemusasiantuntijan kanssa puhuminen koettu helppona</p>	<p>Kokemukset kokemusasiantuntijoiden kanssa keskustelusta</p>

Liite 6. Perheneuvontatoiminnan kehittämisehdotukset

Alaluokka	Yläluokka
<p>Toimintaa voisi olla kesäaikaanakin</p> <p>Perheneuvontakäynnit eivät olisi niin rajallisia</p> <p>Toive kokemusasiantuntijoiden jaksamisen huomioimisesta</p> <p>Hankkeeseen ohjaaminen voisi olla tehokkaampaa</p>	<p>Kehittämisehdotukset</p>
<p>Hankkeelle toivottu jatkuvuutta ja resurssien riittävyyttä</p> <p>Toive että hankkeen työntekijöistä pidetään kiinni</p> <p>Toive siitä, että hyvänä koettua rakennetta ei muuteta</p>	<p>Hankkeen nykyinen rakenne koettiin hyvänä</p>