

**KOKEMUSASIAANTUNTIJANA TOIMIMISEN MERKITYKSET
OMAISVANHEMMILLE**



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Sosionomikoulutus

kevät 2022

Liisa Kenttälä

Tässä opinnäytetyössä tarkasteltiin omaisvanhempien kokemuksia kokemusasiantuntijana toimimisesta Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:llä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia merkityksiä kokemusasiantuntijana toimimisella on omaisen omaan elämään sekä miten nämä merkitykset näyttäytyvät toipumisorientaation viitekehyksessä. Toipumisorientaatio on ajattelun ja toiminnan viitekehys, jossa painotetaan toivon näkökulmaa ja positiivista mielenterveyttä. Mielenterveystyössä kiinnostus toipumisorientaatiota kohtaan on ollut erityisen suurta potilasjärjestöissä ja -yhdistyksissä. Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana oli Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry.

Tämä tutkimus oli laadullinen ja sen aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelut. Haastatteluihin osallistui viisi vanhempaa, joiden lapsi tai lapset sairastavat mielenterveys- tai päihdesairautta tai molempia. Vanhemmat toimivat kokemusasiantuntijoina Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:llä. Haastatteluissa käytiin läpi toiminnassa tulleita kokemuksia ja niiden syvempää merkitystä heidän elämäänsä. Aineiston analyysimenetelmänä oli sisällönanalyysi ja teemoittelu. Aineiston analyysissä litteroidusta aineistosta kerättiin teemoittelun avulla useimmin esiin nousseet merkitykset toiminnasta sekä verrattiin näitä merkityksiä toipumisorientaation osa-alueisiin.

Tuloksista ilmenee, että kokemusasiantuntijatoiminnan saamista merkityksissä korostuivat vastavuoroisuus, tiedonjako, häpeän poistuminen, positiiviset muutokset itsessä ja auttamisen halu. Vanhemmat kokivat yleisesti kokemusasiantuntijatoiminnalla olevan positiivisia vaikutuksia heidän elämäänsä. Saaduilla tuloksilla oli myös yhteys toipumisorientaation osa-alueisiin. Johtopäätöksenä voi todeta, että kokemusasiantuntijatoiminta voi edistää omaisen omaa toipumista.

Avainsanat Kokemusasiantuntija, mielenterveys, omaistyö

Sivut 25 sivua ja liitteitä 2 sivua

The objective of this thesis was to examine parent carers' experiences of volunteering as experts by experience. The aim was to find out what kind of meanings the voluntary work has brought to their own lives and to see if these meanings have a connection to the recovery orientation which emphasizes hope and positive mental health.

The method in this thesis was qualitative and the material was collected through thematic interviews. The interviews were conducted with five parents whose children have a mental health and/or addiction disorder. These parents volunteer as experts of experience in the mental health organization Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Association. The interviews were transcribed and analyzed by inductive content analysis. The most frequently mentioned meanings were collected and compared to the elements of the recovery orientation.

The results show that the most common meanings of the volunteer work were reciprocity, sharing information, decreasing stigma, positive changes in themselves and a desire to help. Overall, the parents found that volunteering had a positive impact on their lives. The results also correlated to the elements of the recovery orientation. It can be concluded that volunteering as an expert by experience may enhance the family carer's own recovery process.

Keywords expert by experience, mental health, working with carers

Pages 25 pages and appendices 2 pages

Sisälllys

1	Johdanto	1
2	Tutkimuksen tietoperusta	2
2.1	Päihde- ja mielenterveystyö	3
2.2	Kokemusasiiantuntijuus mielenterveystyössä.....	3
2.2.1	Kokemusasiiantuntijakoulutus FinFami Pirkanmaalla	4
2.2.2	Kokemusasiiantuntijatoiminta FinFami Pirkanmaalla	5
2.3	Toipumisorientaatio mielenterveystyössä ja omaisen toipuminen	5
2.4	Aikaisemmat tutkimukset kokemusasiiantuntijuudesta	7
3	Aineisto ja menetelmät	9
3.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys.....	9
3.2	Tutkimuksen aineistonkeruu- ja analyysimenetelmä	10
3.3	Haastattelujen toteutus	11
3.4	Analyysivaihe.....	12
3.5	Opinnäytetyön eettisyys	13
4	Tulokset	13
4.1	Kokemusasiiantuntijatoiminnan tärkeimmät merkitykset	14
4.1.1	Vastavuoroisuus	14
4.1.2	Tiedon jako	15
4.1.3	Häpeän tai stigman poistuminen	16
4.1.4	Positiiviset muutokset itsessä	16
4.1.5	Auttamisen halu	17
4.2	Haasteet kokemusasiiantuntijatyössä	18
4.3	Tulokset toipumisorientaation viitekehyksessä.....	19
5	Johtopäätökset ja pohdinta.....	20
	Lähteet.....	23

Liitteet

Liite 1 Aineistonhallintasuunnitelma

1 Johdanto

Sosionomin työkenttä on nykypäivänä laaja. Yksi osa-alue, jossa sosionomin osaamista voi hyödyntää, on mielenterveys- ja päihdetyö. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen (soteuudistus) myötä mielenterveys- ja päihdepalveluihin odotetaan suurta kehitystä. On havaittu, että mielenterveys- ja päihdehäiriöt ovat suuri riski kansanterveydelle ja kansantaloudelle, jolloin hoitopalvelujen saatavuutta on parannettava. Tulevaisuudessa maakunnat vastaavat mielenterveys- ja päihdepalvelujen järjestämisestä. Usein mielenterveys- ja päihdepotilaat tarvitsevat terveydenhuollon lisäksi myös sosiaalihuollon palveluja. (Kärkkäinen, 2016) Tämän opinnäytetyön aiheet mielenterveys, toipuminen ja kokemusasiantuntijuus koskettaa näin tulevaa sosiaalialan työkenttää ja niistä on hyvä olla tietopohjaa. Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille sitä, millaisia merkityksiä kokemusasiantuntijatoiminnalla on toimijalle itselleen. Sitä kautta nähdään, kuinka tärkeää kokemusasiantuntijatoiminta on myös toimijan kannalta ja miten toiminta vaikuttaa mahdollisesti kokemusasiantuntijan omaan toipumiseen.

Kokemusasiantuntijuus on vahvasti mukana mielenterveystyön keskustelussa. Vuoden 2009 mielenterveys- ja päihdesuunnitelmaan MIELI 2009 kuului kokemusasiantuntijuuden ja vertaistoiminnan kehittäminen niin, että kokemusasiantuntijat ja vertaistoimijat saadaan mukaan mielenterveys- ja päihdetyön suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin. (STM, 2009, s. 20) Kokemusasiantuntija tarkoittaa henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta joltain elämän osa-alueelta. Myös toipumisorientaation käsite on yleistynyt mielenterveystyössä ja se näkyy tämänkin opinnäytetyön tilaajan, Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:n, toiminnan viitekehystenä. Toipumisorientaatio tuo toiveikkuutta ja tulevaisuuteen keskittyvää näkökulmaa mielenterveystyöhön. Esittelen nämä tutkimukseni keskeiset käsitteet tarkemmin luvussa 2.

Asiakokonaisuus linkittää tämän opinnäytetyön niin terveys- kuin sosiaalialalle. Oma suuntaukseni mielenterveystyön kentälle on ollut vahvana opintojeni alusta lähtien. Tämän vuoksi aihe valikoitui myös opinnäytetyöni aiheeksi tulevana sosionomina. Tämän laadullisen tutkimuksen tulokset vahvistavat kokemusasiantuntijatoiminnan hyötyä myös toimijan omassa toipumisessa. Tutkimuksesta tuleva tieto lisää parhaimmillaan kiinnostusta ryhtyä

omaisena kokemusasiantuntijatoimijaksi. Tutkimuksella lisätään Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:n työntekijöille tietoa siitä, mitkä asiat koetaan toiminnassa merkittävinä. Tällä tutkimuksella nostetaan esille yleisesti myös omaistyötä mielenterveys- ja päihdeomaisena.

Opinnäytetyö toteutettiin Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:lle, ja tutkimukseen osallistuvat vanhemmat toimivat omaiskokemusasiantuntijoina Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:llä. Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry on yhdistys, joka tarjoaa tietoa ja tukea omaisille, jotka ovat huolissaan läheisensä mielenterveydestä tai päihteiden käytöstä. Yhdistys on perustettu vuonna 1988 ja toiminnallaan edistää omaisen hyvinvointia ja selviytymistä vaikeassa tilanteessa. (FinFami n.d.-a) Jatkossa tässä työssä käytän Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:stä lyhennettä FinFami Pirkanmaa.

2 Tutkimuksen tietoperusta

Tässä luvussa esitellään tutkimukseen liittyvät keskeiset käsitteet ja aikaisemmat tutkimukset aiheesta. Alussa avataan hieman päihde- ja mielenterveystyötä sekä järjestöjen merkitystä siinä. Keskeisimmät tähän tutkimukseen liittyvät käsitteet ovat kokemusasiantuntijuus ja kokemusasiantuntijatoiminta FinFami Pirkanmaalla. Keskeisenä käsitteenä avataan myös toipumisorientaation käsitettä, koska toinen tutkimuskysymys liittyy siihen. Kokemusasiantuntijuuden määrittely mielenterveystyössä auttaa ymmärtämään tutkimuksen kohderyhmän asiantuntijuutta ja toimintaympäristöä. Toipumisorientaatio toimi tutkimustyön viitekehyksenä ja sitä käytettiin haastattelujen teemojen kehiksenä sekä peilattiin tutkimuksen tuloksia toipumisorientaation osa-alueisiin. Tällä oli tarkoitus tutkia, onko toiminnalla vaikutuksia vanhempien omaan toipumisen prosessiin mielenterveysomaisena. Teemahaastattelukäsite avataan luvussa 3, aineisto ja menetelmät.

2.1 Päihde- ja mielenterveystyö

Vuosittain yli miljoona suomalaista kärsii jostakin mielenterveyden häiriöstä. Näistä yleisimpiä ovat masennus- ja ahdistushäiriöt sekä päihteisiin liittyvät häiriöt.

Mielenterveyden häiriöt koskettavat aina myös lähipiiriä. Perhe, ystävät sekä työ ja koulutoverit kuuluvat tähän lähipiiriin. Mielenterveyden häiriöissä on myös kyse merkittävästä yhteiskunnallisesta asiasta, koska yli puolet työkyvyttömyyseläkkeistä on mielenterveysperusteisia. (Kitchener ym., 2021)

Mielenterveystyön tavoitteena on vahvistaa mielenterveyttä ja vähentää mielenterveyteen kohdistuvaa uhkaa. Mielenterveystyöhön kuuluvat mielenterveyttä edistävä työ ja mielenterveyden ennaltaehkäisy sekä muut mielenterveyspalvelut. Mielenterveystyöstä säädetään terveydenhuoltolaissa ja mielenterveyslaissa. Kunnan sosiaali- ja terveydenhuolto vastaa asukkaidensa mielenterveyden häiriöiden ehkäisystä, varhaisesta tunnistamisesta, hoidosta ja kuntoutuksesta. Ensisijaisena hoidossa huomioidaan avopalvelut ja sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelut. Mielenterveyspalveluja järjestetään myös erikoissairaanhoidossa psykiatrian poliklinikoilla ja psykiatrisena sairaalahoitona. Useassa kunnassa on yhdistetty mielenterveys- ja päihdepalvelut. Sosiaali- ja terveystoimi tekevät mielenterveys- ja päihdeongelmien ehkäisyssä ja hoidossa yhteistyötä. Kuntien tehtävänä on koordinoida julkiset, järjestöjen tuottamat ja yksityiset päihdepalvelut toimivaksi kokonaisuudeksi. (STM, n.d.) Suomen Mielenterveys ry lausunnossaan muistuttaa, että soteuudistuksen toteutuksessa on otettava huomioon järjestöjen rooli sosiaali- ja terveydenhuollossa. Järjestöjen tuottamat apu- ja toimintamuodot vahvistavat tutkitusti osallisuutta sekä työ- ja toimintakykyä. (MIELI Ry, 2020) Myös FinFami Pirkanmaa järjestönä tukee siis mielenterveystyötä omaistyön näkökulmasta.

2.2 Kokemusasiantuntijuus mielenterveystyössä

Kokemusasiantuntijuuden juuret ovat järjestöissä, vapaaehtoistyössä sekä tuki- ja vertaistukitoiminnassa. Kokemusasiantuntijalla tarkoitetaan henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta mielenterveys- tai päihdeongelmasta, joko sitä sairastavana, siitä kuntoutuvana, palvelun käyttäjänä tai omaisena. Kokemusasiantuntijalla on kokemustietoa siitä, miltä

tuntuu sairastua ja sairastaa, olla hoidossa ja kuntoutuksessa tai käyttää julkisia palveluita. Kokemusasiantuntija tietää, mikä häntä itseään tai hänen omaistaan on auttanut ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen tai hänen omaisensa kuntoutumiseen ja selviytymiseen. Kokemusasiantuntija voidaan määritellä kokemusasiantuntijakoulutuksen käyneeksi henkilöksi. (Rissanen, 2013 s. 14) FinFami Pirkanmaan kokemusasiantuntijat toimivat esimerkiksi vertaistapaamisissa, yhdistyksen esittelytilaisuuksissa, keskustelupaneeleissa, ryhmänohjaustyössä sekä yhdistyksen kehittämistyössä.

Kuten kokemusasiantuntijan määritelmässä todetaan, kokemusasiantuntija voi olla myös omainen. Mielenterveyden haasteista kärsivän omaisella on myös oma prosessinsa siinä, miten omaisena olo vaikuttaa elämään. Siksi on tärkeää, että on olemassa mielenterveysjärjestö omaisille. Mielenterveysomainen tarkoittaa ihmistä, jonka läheinen sairastaa mielenterveys- tai päihdesairautta, tai jolla on huoli läheisensä mielenterveydestä tai päihteiden käytöstä. (FinFami, n.d.-b) Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat ovat mielenterveys tai päihdeomaisia, joiden lapsi tai lapset sairastavat. Omaiset käyvät oman tarinansa läpi kokemusasiantuntijaryhmässä, jonka jälkeen he voivat halutessaan jatkaa kokemusasiantuntijakoulutukseen. Koulutuksen käyneet vanhemmat voivat toimia kokemusasiantuntijoina erilaisissa FinFami Pirkanmaan tilaisuuksissa ja toimia vertaistukena muille omaisille.

2.2.1 Kokemusasiantuntijakoulutus FinFami Pirkanmaalla

Opinnäytetyön tekijä tutustui FinFami Pirkanmaalla harjoittelua tehdessään yhdistyksen koulutusmateriaaleihin, myös kokemusasiantuntijakoulutuksen sisältöön. Seuraavassa kappaleessa kerrotaan lyhyesti kokemusasiantuntijakoulutuksen sisältö, jotta tiedetään millaisen koulutuksen tämän tutkimuksen haastateltavat ovat käyneet läpi.

Omaiskokemusasiantuntijakoulutus on kehitetty FinFami Pirkanmaalla. Kehittäjinä ovat toimineet yhdistyksen työntekijät sekä vapaaehtoistoimijat. Ennen varsinaista kokemusasiantuntijakoulutusta, omainen osallistuu tarinaryhmään. Tarinaryhmässä omainen käy läpi omaa elämänsä ja kokemuksia omaisena olosta. Näistä kokemuksista omainen rakentaa oman tarinansa. Tarinan rakentaminen auttaa jäsentämään

omaa omaisena oloa. Kokemusasiantuntijakoulutuksessa tarinaa hiotaan erilaisiin tilanteisiin ja esiintymisiin sopivaksi. Samalla vahvistetaan omaisten esiintymisvalmiuksia ja taitoja. Koulutuksessa tutustutaan kokemusasiantuntijan tehtäviin ja toimeksiantajiin. Lopussa kokemusasiantuntija antaa näytön, eli esittelee tarinansa yhdistyksen työntekijöille tai pitää esityksen jossain yhdistyksen tilaisuudessa. Ennen kokemusasiantuntijatoimintaan ryhtymistä jokaisen on käytävä myös vapaaehtoistoimijakoulutus. Siellä kasvatetaan vielä kokemusasiantuntijan itsetuntemusta ja toiminnallisilla harjoituksilla tarkastellaan oman toiminnan motivaation lähtökohtia.

2.2.2 Kokemusasiantuntijatoiminta FinFami Pirkanmaalla

FinFami Pirkanmaan kokemusasiantuntijat lisäävät ymmärrystä psyykkisestä sairaudesta sairastuneen läheisen näkökulmasta. Kokemusasiantuntijat ovat psyykkistä sairautta sairastavien läheisiä, jotka ovat saaneet koulutuksen ja järjestön tuen tehtävässä toimimiseen. Kokemusasiantuntijoiden toiminta tarjoaa kanssaihmisille mahdollisuuden syventää ymmärrystä siitä, miten sairaus vaikuttaa myös sairastuneen läheisen elämään. Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami kuuluu valtakunnalliseen kokemustoimintaverkostoon. (FinFami, n.d.-c)

Tutkimuksen kohderyhmä oli siis FinFami Pirkanmaan omaisvanhemmat. Tässä tutkimuksessa käytetään myöhemmin nimitystä vanhempi, jolla viitataan omaiseen, joka on käynyt FinFami Pirkanmaan kokemusasiantuntijakoulutuksen ja toimii FinFami Pirkanmaan kokemusasiantuntijana. Kallisen ym. (n.d.) mukaan tutkimuksen teon hyvä yleisohje on välttää aiheen pintaraapaisua ja pyrkiä kapeamman osa-alueen tarkempaan tarkasteluun. Laadullisessa tutkimuksessa ei useinkaan käytetä suuria joukkoja, vaan pyritään saamaan analyysiin enemmän syvyyttä ja oivaltavuutta kuin laajuutta. Tämä laadullisen tutkimuksen ohjeistus on hyvä perustelu kohderyhmän rajaamiselle.

2.3 Toipumisorientaatio mielenterveystyössä ja omaisen toipuminen

Toipumisorientaatiosta on tullut keskeinen viitekehys mielenterveyspalveluiden tuottamiseen ja järjestämiseen. Se on ajattelun ja toiminnan viitekehys, jossa painottuvat

voimavarat, osallisuus, toivo, merkityksellisyys ja positiivinen mielenterveys. Suomalaisessa mielenterveystyössä kiinnostus toipumisorientaatiota kohtaan on ollut erityisen suurta potilasjärjestöissä ja -yhdistyksissä. Toipumisorientaatio ajattelun haluttaisiin kuitenkin laajenevan myös mielenterveystyötä tekevien ammattilaisten tueksi terveydenhuoltoon. Toipumisessa on kyse henkilökohtaisesta muutosprosessista, joka johtaa mielekkääseen ja toiveikkaaseen elämään psyykkisen sairauden aiheuttamista rajoituksista huolimatta. Kun kuntoutuksessa mielenterveysongelmista kärsivät ihmiset nähdään passiivisina kuntoutuspalveluita vastaanottavina henkilöinä, toipumiseen liittyvässä ajattelussa korostuvat yksilön elämäkokemukset ja kokemukset, joiden avulla hän pystyy selviytymään psyykkisen sairauden mukanaan tuomista ongelmista. Toipumisessa muutosprosessin vaiheita on muun muassa uudelleen rakentuminen ja kasvun vaihe. (Nordling, 2018, ss. 1476–1481) Toipumisorientaatiossa toivoa vahvistaa vertaistuki. Tarinoiden avulla jaetut merkitykset tukevat uusien mahdollisuuksien ja näkökulmien löytämistä omaan elämään. (Kankaanpää & Kurki, 2013, s. 10)

Toipumisorientaatiossa on löydetty viisi osa-aluetta, joilla voidaan kuvata toipumista: Kumppanuus, toivo ja optimismi, identiteetti, elämän tarkoitus ja voimaantuminen. Näihin osa-alueisiin sisältyviin elementteihin vaikuttamalla toipuminen mahdollistuu. Toipumisen prosessit eivät kuitenkaan ole lineaarisia, vaan niihin liittyy sekä eteenpäin menoa, että taantumisen vaiheita. (Nordling, 2018, ss. 1476–1481) Eri toipumisorientaatiosta kertovissa lähteissä osa-alueiden määritelmät voivat olla suomennettuina hieman erilaiset, mutta tässä tutkimuksessa käytetään jatkossa näitä Esa Nordlingin käyttämiä määritelmiä. *British Journal of Psychiatry*:n artikkelissa (Leamy ym., 2011) osa-alueet ovat nimetty: connectedness, hope and optimism about the future, identity, meaning in life, empowerment. Näistä saadaan lyhennelmä CHIME. Tähän lyhenteeseen voi siis törmätä toipumisorientaatiosta puhuttaessa.

Kumppanuuden elementteihin kuuluu vertaistuki, sukulaisuussuhteet, muiden antama tuki ja yhteisöön kuuluminen. Toivoon ja optimismiin kuuluvat usko toipumiseen, motivaatio muutokseen, toivoa herättävät suhteet, myönteinen ajattelu, onnistumisen halu sekä unelmat ja toiveet. Identiteetin osa-alueen elementit ovat positiivinen näkemys itsestä ja stigman voittaminen. Elämän tarkoituksen elementit ovat psyykkiseen sairauteen liittyvät

merkitykset, hengellisyys, elämänlaatu ja mielekäs elämä, sosiaaliset roolit ja päämäärät sekä elämän kulun uudelleen määrittely. Voimaantumisen osa-alueeseen kuuluu henkilökohtainen vastuunotto, elämänhallinta ja keskittyminen vahvuuksiin. (Nordling, 2018, ss. 1476–1481) Näitä osa-alueita ja niiden elementtejä tarkasteltiin tutkimuksessa tulosten analyysissä. Tällä haluttiin saada selville ovatko kokemusasiantuntijana toimimisesta nousseet merkitykset nähtävissä toipumisorientaation mukaisiksi omaa toipumista edistäviksi tekijöiksi. FinFami Pirkanmaan toiminta nojaa vahvasti toipumisorientaatioon.

Toipumisorientaation periaatteena olevaa ajatusta voidaan siis laajentaa koskemaan myös sairastuneen läheisiä, koska sairastuminen vaikuttaa koko lähipiiriin. FinFami Pirkanmaalla läheisestä puhutaan omaisena. Omaisen henkilökohtainen toipumisprosessi on tärkeä ja siinä on läsnä myös toipumisorientaation vaiheet. Tässä prosessissa kantava ajatus on, että ei ole tarkoitus palata aikaan ennen läheisen sairastumista. Toipuminen tarkoittaa uuden löytämistä. Läheisellä kriisin eri vaiheita ovat shokki, reaktio, käsittely ja uudelleen suuntautuminen. Suurinta apua omaiselle tarjoavat kohtaaminen, toivo ja oman toipumispolun löytäminen. Toivoa on hyvä tuoda esille myös sillä, että sairastunutkin voi elää ihan hyvää mielekästä elämää. Omaiselle on tärkeää tuoda esiin, että hänellä on myös oikeus iloita ja nauttia elämästä. Yhteisöllisyys ja osallisuus antavat voimaa myös omaiselle. Osa omaisista saa voimaantumisen kokemuksia toimiessaan esimerkiksi kokemusasiantuntijana. (Ikola ym., 2020, ss.32–33)

2.4 Aikaisemmat tutkimukset kokemusasiantuntijuudesta

Tässä kappaleessa esitellään aikaisempaa tutkimusta aiheesta. Aikaisemmat löydetyt tutkimukset liittyvät kokemusasiantuntijakoulutukseen ja niissä kerrotaan kokemusasiantuntijoiden omia kokemuksia siitä, miten kokemusasiantuntijakoulutus vaikutti heihin mielenterveyden haasteita kokevana henkilönä. Näiden lisäksi esitellään myös yksi AMK- opinnäytetyö, jossa kerrotaan kokemuksia toipumisorientaatiosta. Kaikissa tutkimuksissa käytettiin myös tutkimusmenetelmänä temahaastattelua, joka oli myös tämän tutkimuksen tutkimusmenetelmä.

Rita Lepikon 2019 tekemä pro gradu -tutkielma "Kun auttaa siivilleen, on melkein kuin itse lentäisi" - Kokemusasiantuntijakoulutus kokemusasiantuntijoiden kertomana, kuvasi kokemusasiantuntijakoulutusta ja sen merkittävyyttä osallistujille. Tutkimuksen tavoite oli selvittää kokemusasiantuntijakoulutuksen merkittävyyttä kokemusasiantuntijoille ja sen vaikuttavuutta osana sosiaalityötä. Kohderyhmänä tutkimuksessa olivat kokemusasiantuntijat, jotka olivat juuri käyneet koulutuksen. Tutkimusaineisto oli kerätty puolistrukturoidulla teemahaastattelulla, haastateltavia oli yhteensä kahdeksan (8) henkilöä. Lepikon tutkielman johtopäätös oli, että kokemusasiantuntijakoulutuksella on useita positiivisia merkityksiä. Koulutuksen myötä kokemusasiantuntijat kokivat, että oman tarinan läpikäyminen auttoi menneisyyden käsittelyssä ja sen kääntämisessä voimavaraksi. Kokemusasiantuntijat kokivat suurta voimaantumista, eheytymistä sekä osallisuuden tunnetta koulutuksen jälkeen. Tutkimuksesta nousi myös kokemusasiantuntijakoulutukseen liittyen negatiivisia asioita sekä haasteita. Muun muassa koulutukseen osallistujat kokivat työllistymisen vaikeaksi ja epäselväksi, palkasta nousi huolta, työ nähtiin vaativana ja omat voimavarat mietityttivät. Kehittämiskohteista suurimmaksi ilmeni yhteiskehittäminen ja sitä kautta kokemusasiantuntijoiden halu vaikuttaa yhteiskuntaan. Yhteistyö ammattilaisen ja kokemusasiantuntijan välillä nähtiin merkittävänä, mutta sitä kohtaan oli suuret haasteet ja ennakkoluulot. Lähes jokainen kokemusasiantuntija haluaisi olla mukana suunnittelemassa ja kehittämässä sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmää. (Lepikko, 2019)

Sanna Kärkkäisen 2020 tekemässä Pro gradu -tutkielmassa Kokemuksia kokemusasiantuntijakoulutuksesta ja sen merkityksestä toipumisen näkökulmasta, tutkittiin kokemusasiantuntijakoulutuksen merkitystä. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä tietoa ja ymmärrystä, joiden avulla voi kehittää ja mahdollisesti soveltaa kokemusasiantuntijuuden käyttöä. Kärkkäinen etsi vastauksia tutkimuskysymyksiinsä havainnoinnin perusteella tehdyllä kenttäpäiväkirjalla sekä litteroiduista haastatteluista. Haastatteluiden teemat olivat linkitetty toipumisorientaation viitekehykseen. Kärkkäinen löysi tutkimuksensa aineistosta erilaisia toistuvia elementtejä sekä yksittäisiä huomioita, jotka olivat merkityksellisiä tutkimusongelman näkökulmasta. Johtopäätöksissä hän jakoi nämä löydökset viiden teeman alle: ryhmän merkitys, koulutuksesta vahvistusta ja tukea jo vireillä olleille asioille, puhetta toipumisorientaatiosta, koulutuksen negatiiviset vaikutukset ja kumppanuus. Tuloksista ja toipumisorientaation mallista kumppanuus, eli ryhmä, nousi tärkeimpänä esiin

tutkimuksessa. Tutkimuksessa Kärkkäinen pohtikin, pitäisikö toipumisorientaatiossa puhua enemmänkin kumppanuuden merkityksestä toipumista tukevana elementtinä ja ottaa ryhmämuotoista toimintaa enemmän mukaan mielenterveyspalveluihin. (Kärkkäinen, 2020)

AMK opinnäytetyössä vuodelta 2019 ”Mä vaan toivon ettei koskaan kaadu tää paikka.” Mielenterveyskuntoutujien kokemuksia recovery- toipumisorientaatiosta Walonkulman Klubitalolla, Riina Lehtonen ja Sirpa Vallittu- Corell kertovat, miten recovery- toipumisorientaatio näkyy Walonkulman Klubitalon jäsenten arjessa. Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Tuloksina tutkimuksessa havaittiin, että toipumisorientaatio ja Klubitalojen toiminta tukee ihmisen toipumista ja merkityksellisen elämän rakentumista. Klubitalo oli suurelle osalle jäsenistä tärkeä paikka, minne oli helppo mennä, ja missä tehtiin mielekästä sekä hyödyllistä työtä koko yhteisön hyväksi. (Lehtonen & Corell, 2019)

Näiden tutkimusten tarkastelu auttoi saamaan laajemman käsityksen kokemusasiantuntijakoulutuksesta ja sen merkityksestä osallistujille itselleen. Nämä toivat lisää ymmärrystä toipumisorientaation viitekehyksestä tutkimuksessa. Näistä sai myös käsityksen kokemusasiantuntijakoulutuksen sisällöstä sen käyneen näkökulmasta, jotta ymmärtää millaisen prosessin tämän tutkimuksen haastateltavat ovat käyneet läpi.

3 Aineisto ja menetelmät

Tässä luvussa esitellään tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset. Luvussa kerrotaan myös tutkimusmenetelmä ja perustellaan, miksi tämä valittu menetelmä tukee tutkimustavoitetta. Luvussa esitellään myös tutkimuksen etenemisen ja aineistonkeruu- ja analyysivaiheita.

3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia merkityksiä kokemusasiantuntijana toimimisella on ollut omaisen omaan elämään, sekä miten nämä merkitykset näyttäytyvät toipumisorientaation viitekehyksessä. Kohderyhmänä tutkimukseen valittiin kokemusasiantuntijavanhemmat, joiden lapsi tai lapset sairastavat mielenterveys- tai

päihdesairautta tai molempia. Tutkimusaineisto muodostui vanhempien haastatteluista. Haastattelun teemat nojasivat jo hieman toipumisorientaation viitekehykseen, jotta kysymyksistä saatiin muotoiltua juuri tutkimustehtävän mukaisia. Tutkimuksen tuloksia, eli useimmin toistuvia merkityksiä kokemusasiantuntijatoiminnasta, peilataan toipumisorientaation osa-alueisiin ja niiden elementteihin. Tämä vastaa siihen, onko merkityksillä yhteyttä toipumiseen.

Tutkimuskysymykset ovat: Millaisia merkityksiä kokemusasiantuntijatoiminnalla on vanhemmille? Miten merkitykset näyttäytyvät toipumisen näkökulmasta?

3.2 Tutkimuksen aineistonkeruu- ja analyysimenetelmä

Tämän laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu, eli niin sanottu puolistrukturoitu haastattelu. Hirsjärvi & Hurmeen (2008, s.47) mukaan tämä on lomakehaastattelun ja strukturoimattoman haastattelun välimuoto, mutta lähempänä strukturoimatonta haastattelua. Yhtä määritelmää haastattelumuodosta ei ole. Eräessä määritelmässä kysymysten muoto on haastattelussa kaikille sama, mutta kysymysten järjestystä voi vaihdella. Jossain määritelmässä taas kysymykset ovat kaikille samat, mutta vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin, vaan vastaukset voi kertoa omin sanoin. Kolmannessa määritelmässä haastatteliija voi vaihdella kysymysten sanamuotoja. Teemahaastattelun ominaispiirre siis on, että jotkin asiat haastattelussa on päätetty etukäteen, mutta muuten haastattelussa voi keskustella vapaastikin. Teemahaastattelu etenee keskeisten teemojen varassa.

Teemahaastattelun ominaispiirteisiin kuuluu myös se, että tiedetään jotain etukäteen jo haastateltavista. Toiseksi tutkija on selvittänyt ilmiön tai tutkittavan asian taustatekijöitä ja kokonaisuutta tehden niistä analyysiä. Tämän avulla tutkija päätyy tiettyihin oletuksiin tilanteen määräävien piirteiden seurauksista tutkittavista. Näiden perusteella tutkija kehittää haastattelurungon. (Hirsjärvi & Hurme, 2008, ss. 47–48) Näin ollen tutkimuksessa onnistuttiin ottamaan toipumisorientaatio huomioon jo haastattelu vaiheessa. Tässä tapauksessa, kun kohderyhmä oli tarkkaan määritelty, tiedettiin heillä olevan yhtäläisiä kokemuksia psyykkisesti oireilevan lapsen vanhempina ja kokemusasiantuntijoina. Tämän

tiedon avulla ja tutkimuskysymys huomioon ottaen pystyttiin olettamaan haastatteluun tiettyjä piirteitä ja seurauksia tutkittavista.

Aineisto voidaan purkaa ja koodata heti sekä edetä suoraan analyysiin. Haastattelija voi jo haastattellessaan tehdä havaintoja ilmiöistä ja teemoista esimerkiksi toistuvuuden tai jakautumisen osalta. Näin analyysiä tehdään hyvin lähellä aineistoa. Analyysitekniikat ovat laadullisessa tutkimuksessa moninaisia, eikä niin standardoituja. Yhtenä aineiston analyysin lähestymistapana on se, jossa haastattelija tulkitsee litteroitua aineistoa ja aineistoa voidaan järjestää ja luokitella. (Hirsjärvi & Hurme, 2008, ss. 136–137)

3.3 Haastattelujen toteutus

Kutsu haastatteluihin esitettiin ensimmäisen kerran yhdistyksen kuukausitiedotteessa, jossa esiteltiin opinnäytetyön aihe ja kerrottiin mitä kohderyhmää haastatteluihin haluttiin. Lisäksi kerrottiin, että haastattelut toteutetaan FinFami Pirkanmaan toimistossa. Mahdollisuus myös Teamsin kautta käytävään haastatteluun ilmoitettiin. Tämän ilmoituksen perusteella vain kaksi vapaaehtoista ilmoittautui haastatteluun. Tämän jälkeen yhteyshenkilö FinFami Pirkanmaalta laittoi vielä tekstiviestitse ilmoituksen kaikille vapaaehtoisille ja sen jälkeen laitettiin vielä yksi viesti ainoastaan kokemusasiantuntijoille. Viimeiset haastateltavat ilmoittautuivat, kun yhteyshenkilö kysyi muutamalta vanhemmalta yksityisesti, olivatko he nähneet ilmoitukset ja olivatko miettineet osallistumisesta. Haastateltavia ei ollut siis helppo saada, mutta kaikki osallistuivat vapaaehtoisesti.

Tässä tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua niin, että haastattelun pääteema kokemusasiantuntijana toimimisen kokemuksista kerrottiin haastateltavalle alussa ja haastattelu eteni sen jälkeen hyvin keskustelevasti. Alussa haluttiin tietää, millaisissa tehtävissä vanhemmat olivat olleet kokemusasiantuntijoina ja kuinka kauan he olivat toimineet tehtävissä. Tämä mahdollisti sen, että haastattelun luonne saatiin keskustelevaksi, ja päästiin luontevasti pääaiheeseen. Vanhemmilta kysyttiin millaisia kokemuksia ja merkityksiä toiminnalla on ollut heidän elämäänsä, josta keskustelu lähti etenemään. Haastattelussa esitettiin lisäkysymyksiä ja pyydettiin vanhempaa kertomaan tarkemmin mainitsemastaan asiasta. Haastateltavat saivat vastata kerronnallisesti omin sanoin

vaikutuksista tai onko vaikutuksia ollut. Lisäkysymyksinä oli teemoittain toipumisorientaation pääteemat: kumppanuus, toivo ja optimismi, identiteetti, elämän tarkoitus ja voimaantuminen. Haastattelussa saatettiin kysyä esimerkiksi, onko toiminnalla ollut vaikutuksia ihmissuhteisiin tai tulevaisuuden haaveisiin ja suunnitelmiin? Näin pyrittiin saamaan vanhemman mieltimään, onko toiminnalla ollut vaikutuksia kyseiseen osa-alueeseen. Kaikki haastattelut nauhoitettiin nauhurilla, jonka jälkeen ne litteroitiin. Litteroidessa suoritettiin myös anonymisointi, jolla poistetaan tekstistä tunnistettavat kuvaukset haastateltavista. Näin varmistetaan, että tutkimuksesta ei voida tunnistaa haastatteluun osallistujia. Tiedettiin, että tuloksissa tullaan käyttämään paljon suoria lainauksia haastatteluista, joten anonymisointi oli tärkeää.

3.4 Analyysivaihe

Aineiston analyysivaiheessa käytettiin sisällönanalyysiä, jossa teemoiteltiin merkitykset omiin kategorioihin. Teemoittelussa aineistosta nostetaan esiin sellaisia piirteitä, jotka ovat yhteisiä useammalle haastateltavalle. Nämä ovat tutkimustehtävän kannalta keskeisiä asiakokonaisuuksia ja usein esiintyviä tyypillisiä piirteitä. Ne voivat pohjautua teemahaastattelun teemoihin ja usein on odotettavaakin, että lähtöhaastattelun teemat nousevat esiin. Kuitenkin usein muitakin toistuvia teemoja nousee esiin. Tutkijan tehtävä on tulkita ja koodata haastattelut niin, että samantyyppiset ilmaisut luokitellaan samaan teemaan. Tässä luotetaan tutkijan tulkintaan. Teemoittelussa esiin nousevia seikkoja tarkastellaan suhteessa toisiinsa. Tämä on analyysin tekemisessä tärkeintä. Yhteyksien tarkasteluun voi käyttää tyypittelyä. Tyypittelyssä määritellään tapauksia analysoimalla, miten ne voitaisiin ryhmitellä yhteisten piirteiden perusteella. (Hirsjärvi & Hurme, 2008, ss. 173–174)

Teemoittelussa käytettiin värikoodistoa. Värikoodiston avulla nostettiin tuloksista samaan kategorioihin kuuluvat merkitykset. Jos eri haastatteluissa oli esimerkiksi mainittu muutoksia omissa luonteenpiirteissä, niin nämä maininnat koodattiin samalla värillä. Jos kokemusasiantuntijatoiminnasta mainittiin vertaisuus ja yhteisö, niin ne koodattiin samalla värillä. Näin teemat syntyivät poimittuna litteroidusta haastattelusta.

Tuloksiin nostettiin useimmin toistuvat merkitykset kokemusasiantuntijatoiminnasta. Tuloksista jätettiin ne maininnat, jotka toistuivat vain yhdellä haastateltavalla. Näin haluttiin korostaa, että esiin nousseet asiat olivat useamman kokemus. Tulosten ollessa valmiita, niitä peilattiin myös toipumisorientaation osa-alueiden elementteihin. Hirsjärvi & Hurmeen mukaan (2008, ss. 58–59) laadullisen tutkimuksen kohderyhmän valinnassa puhutaan harkinnanvaraisesta näytteestä, koska yleistyksen sijaan siinä pyritään ymmärtämään asiaa syvällisemmin.

3.5 Opinnäytetyön eettisyys

Eettisten kysymysten pohdinta oli erityisen tärkeää tässä tutkimuksessa, jossa tutkimus kohdistui ihmiseen. Otin tutkijana huomioon eettiset ja moraaliset velvoitteet tutkimuksen kohteena olevia henkilöitä, tutkimusyhteisöä, ammattialaa ja yhteiskuntaa kohtaan. Olin perehtynyt hyvää tieteellistä käytäntöä koskevaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistukseen (HTK- ohje).

Ohjetta sovelletaan Suomessa kaikilla tieteen aloilla. Vastuu näiden ohjeiden noudattamisesta kuuluu ensisijaisesti tutkijalle itselleen. Vastuu kuuluu myös korkeakoulun johdolle ja tutkimuksen ohjaajille. Opinnäytetyötä tehdessä on oltava avoin, rehellinen, ja kunnioitettava muiden tutkijoiden tekemää työtä. Tutkimus toteutetaan suunnitelmallisesti ja huolellisesti. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto, 2020, ss. 8–10) Noudatin ohjetta tarkkaan omaa tutkimusta tehdessäni. Haastattelujen alussa kerroin aina haastateltaville opinnäytetyöni aiheen, aikataulun, haastattelujen käsittelyprosessin ja mahdollisuuden myös milloin tahansa keskeyttää haastattelu ja kieltäytyä tutkimuksesta. Liitteenä olevassa aineistonhallintasuunnitelmassa käyn läpi myös haastattelujen tietosuoja-asiat.

4 Tulokset

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen tulokset. Ensimmäisessä alaluvussa esitellään keskeiset yleisimmin esiin nousseet merkitykset. Toisessa luvussa nostetaan esiin tulleita haasteita kokemusasiantuntijatoimintaan liittyen. Haasteet haluttiin nostaa myös esiin, vaikkakin ne eivät olleet yleisimmin mainittuja asioita haastatteluissa. Tämä siksi, että ajateltiin tilaajan

olevan kiinnostunut myös siitä, mitkä asiat kokemusasiantuntijatyössä mahdollisesti kuormittavat. Kolmannessa luvussa verrataan esiin nousseita merkityksiä toipumisorientaation osa-alueisiin ja havainnoidaan, onko esiin nousseilla merkityksillä yhteyttä omaisen omaan toipumiseen.

4.1 Kokemusasiantuntijatoiminnan tärkeimmät merkitykset

Seuraavissa alaluvuissa esitellään keskeiset vanhempien haastatteluissa esiin nousseet merkitykset kokemusasiantuntijatoiminnasta. Tulosten esittelyssä käytetään suoria lainauksia haastatteluista, koska ne kuvaavat hyvin merkityksiä.

4.1.1 Vastavuoroisuus

Se on aina molemminpuolista, et ei vaan sitä, että mä kuuntelen sen takia, että toiselle tulee siitä parempi olo, vaan siitä tulee myös itelle parempi olo.

Haastatteluissa käytiin läpi sitä, mitä vanhemmat itse saavat toiminnasta. Isoimpina asioina he toivat esille sen, että muiden auttaminen auttaa myös itseä. Kun näkee vertaisen samassa tai samankaltaisessa tilanteessa ja pystyy jotenkin tuomaan apua, tietoa tai vain kuuntelemaan niin se tuo itselle hyvän olon.

Mä saan itse virtaa näistä meidän ryhmäilloista, vaikka siellä keskustellaan rankoista aiheista.

Vertaistuen merkitys korostui. Avun antaminen muille samassa tilanteessa oleville, jolloin heidän ei ehkä tarvitse käydä kaikkia samoja ”virheitä” läpi, tuo hyvän mielen vanhemmalle itselleen. Yleisölle omaa tarinaa kertovat vanhemmat kokivat, että puhuminen näistä asioista auttaa aina eteenpäin. Se auttaa omaa tilanteen käsittelyprosessia.

Semmosta puhdistavaa itselleen myös, että sä puhut sitä omaa tarinaa monta kertaa, niin jotenkin sä saat puhuttua sitä niinku selväksi. Ja kun sen puhuu ja kuulee moneen kertaan et oikeesti, mun lapsi on selvinnyt.

Vertaistapaamisista koettiin saavan virtaa myös omaan jaksamiseen ja voimaa olla tukena myös oman lapsensa tilanteessa. Elämänlaadun koettiin parantuneen, kun ei ole enää yksin niiden asioiden kanssa. Oma ymmärrys syvenee, kun saa myös lisää tietoa muilta omaisilta. Vanhemmat kokivat, että kokemusasiantuntijayhteisössä vallitsee tasavertaisuus ja muiden tarinoita haluttiin aina kuulla.

4.1.2 Tiedon jako

Jos näillä tiedoilla ja taidoilla mitkä on nyt, olis ollut siinä lähtömetreillä, niin mä oisin osannut toimia.

Tiedon jakaminen muille ja myös tiedon saaminen itselle nostettiin usein haastatteluissa esille. Kaikki vanhemmista kokivat, että he olivat olleet oman lapsen sairastuessa niin yksin asioiden kanssa, että he eivät haluaisi, että kukaan joutuu kokemaan samaa. He kokivat tärkeäksi levittää tietoa omaistyöstä yleensä sekä myös terveydenhuollon ammattilaisille.

Just ammattilaiselle se tieto, että se voi olla tosi pieni ele tai vaikka äänenpaino mikä auttaa sitä läheistä jaksamaan, niin ehkä se (oma puheenvuoro) jättää muistijäljen siellä.

Tiedon jakaminen nousi tärkeäksi myös siitä näkökulmasta, että joku muu voisi tiedon saatuaan huomata olevansa mielenterveys- tai päihdeomainen. Vanhemmat kertoivat, että yleisötilaisuuksien jälkeen kuulijakunnasta on tultu jälkeinpäin kertomaan, että itsellä on sama tilanne ja kiittelemään siitä, että joku kertoo näistä asioista. Tiedolla haluttiin vaikuttaa myös yhteiskunnallisesti.

Se on samalla tiedon jakamista. Tää on niin mielenkiintoista ja ollaan niin monessa mukana ja se laajenee se meidänkin tietomäärä.

Osa vanhemmista oli ollut mukana vaikuttamassa päättäjiin Pirkanmaalla, jotta omaiset otettaisiin paremmin huomioon sairastuneen läheisenä.

4.1.3 Häpeän tai stigman poistuminen

Se hälvenee kyllä (stigma) kun mä oon päässy jo ensimmäisen kerran puhumaan näistä asioista.

Stigman, leimaantumisen, ja häpeän poistuminen oman tarinan kerronnalla nousi myös esiin haastatteluissa. Halu tehdä töitä sen eteen, että häpeä mielenterveys- ja päihdeasioiden ympäriltä poistuisi.

Enemmän mä haluan puhua tästä aiheesta semmosille ihmisille, jotka siitä on kiinnostunut. Mä en häpee, mä en oo enää niinku hiljaa näistä asioista.

Häpeän poistuminen koettiin alkavaksi usein jo siitä, kun on tullut FinFami Pirkanmaan toimintaan mukaan ja sitä kautta tavannut vertaisiaan. Toiminnalla vaikutti olevan nimenomaan se merkitys, että häpeää ja sen olemassaoloa ei enää oikeastaan ajatellut, kun asioista on päässyt puhumaan niin paljon. Toiminnassa mukana ollessa koettiin samanarvoisuutta muiden kanssa ja ihmiset koettiin ennakkoluulottomampina. Se lievensi häpeää.

4.1.4 Positiiviset muutokset itsessä

Semmosta avarakatseisuutta elämään ja luottamusta omaan itseen..sitä se on tuonu.

Vanhemmat kokivat, että kokemusasiantuntijatoiminnan myötä käsitys itsestä on myös muuttunut. Osalle muutos on tullut esiintymisien kautta ja osa ei nimennyt tiettyä asiaa vaan on huomannut muutoksia itsessään ajan saatossa.

Kyllä mä aattelin, että oon tietyllä tapaa itsevarmempi.

Omaan kehittymiseen liittyviä positiivisia muutoksia olivat: rohkeus ja itsevarmuus, rajojen asettaminen ja puolien pitäminen sekä henkinen kasvu. Kuuntelemisen ja keskustelemisen ja tunneilmaisun taitojen koettiin parantuneen.

Se muutos on tunne ilmaisussa, mä luulen, että tunne ilmaisujen kategoria omassa kielenkäytössä on niin kuin lisääntynyt.

Jotkut vanhemmista olivat alkaneet pohtia myös omaan uraan liittyviä asioita toiminnan myötä. He pohtivat sopivuuttaan mahdollisesti sosiaali- ja terveysalalle ja sanoivat ainakin harkinneensa tulevaisuutta uudella alalla. Kokemusasiantuntijana toimiminen on tuonut varmuutta asiaan. Vanhemmat kokivat, että toiminta on avannut kokonaisvaltaisesti uuden maailman.

Kun meillä oli se kokemusasiantuntijakoulutus ja siellä oli näitä muita kurssilaisia ja muun muassa sosionomiopiskelijoita, niin mä aloin siellä esimerkiksi miettiä, että sopisikohan se ammatti mulle.

Myös halua kouluttautua lisää vapaaehtoistyöhön mainittiin. Uusi rooli, kokemusasiantuntija, koettiin merkitykselliseksi.

4.1.5 Auttamisen halu

Siitä tulee sellanen, että hei, taas saatiin yks pelastettua.

Vanhemmat kokivat, että auttamisen halu ja vertaisuus ovat suurimmat tekijät, jotka innostavat toimimaan kokemusasiantuntijana. Toiminnan koettiin olevan ennen kaikkea rinnallakulkijuutta ja tukemista. Kaikki vanhemmat mainitsivat haastatteluissa sen, kuinka tärkeää on, kun vertainen tietää mistä toinen puhuu. Kaikkien kokemus oli, että omainen ei välttämättä halua puhua kenelle vaan. Omaiset haluavat puhua nimenomaan sille toiselle, joka ymmärtää ja on kokenut samaa. Vanhemmat kertoivat sen olevan hyvä tunne, kun voi sanoa toiselle, että tiedän mistä puhut.

Toivon, että jos mä pystyn sillä silottaa jonkun matkaa, että se ei oo niin kivinen ja kantonen kun meillä on ollu, niin sillä tiedolla mikä itellä on tämä päivänä.

Auttamisesta vanhemmat kertoivat saavan itse paljon hyvän olon tunnetta, kun he näkevät, että toinen omainen saa avun.

Että, voisin antaa uskoa siihen, että kaikesta huolimatta meillä on usko ja toivo.

Myös opiskelijoille ja muille tahoille puhumisen koettiin olevan vaikuttamistyötä.

Haastatteluissa mainittiin myös hengellisyys ja jokin voima, joka kertoo siitä, että on oikeassa paikassa oikeaan aikaan. Eräs äiti kertoi lähteneensä toimintaan mukaan nimenomaan auttamisen halusta, mutta saikin toipumisen ikään kuin kaupan päälle.

4.2 Haasteet kokemusasiantuntijatyössä

Haluan aina muistuttaa, että mä oon itekki omainen, eikä mulla oo alan koulutusta.

Vanhemmat eivät kokeneet toiminnassa olevan juurikaan negatiivisia asioita. Omaisten kokemuksista jäi aina positiivinen merkitys, vaikka niissä olisi ollut jokin negatiivinen sävy. Asia, joka koettiin haastavana, oli ammattilaisen ja kokemusasiantuntijan ero. Jotkut vanhemmat halusivat korostaa sitä, että he eivät ole ammattilaisia, vaan itsekin omaisia ja näin ollen ajatukset ovat heidän kokemuksiaan. He olivat huolestuneita siitä, jos omaisella on kovin rankka tilanne, niin pelkkä kokemusasiantuntijan kanssa puhuminen ei välttämättä riitä.

...tapasin semmosen äidin ja hänellä oli elämänhalu ihan tyystin kadonnut. Se oli tietysti itelle aika semmonen, kun mä tajusin, ettei hän saa sitä apua mistään mitä hän tarttee. Se jäi tietysti semmosena surullisena asiana mieleen.

Kuitenkin näissä yhteyksissä mainittiin, että he ovat aina päässeet purkamaan rankat kohtaamiset FinFami Pirkanmaan työntekijän kanssa, jolloin siitä ei ole jäänyt pahaa oloa jälkeensä. Vanhempia mietitytti myös se, kuinka paljon omaa tarinaa voi kertoa kertomatta liikaa lapsensa asioista. Läheisen yksityisyyttä haluttiin suojella, jolloin he kertoivat tarkkaan miettineensä mitä asioita omasta kokemuksestaan mainitsee ja jättää mainitsematta.

Eräs haasteena mainittu asia oli palaute omasta toiminnasta. Vanhempi koki, että olisi hyvä olla aikaa käydä keskustelua kuulijoiden kanssa tilaisuuksissa, jossa on ollut omaa tarinaa

kertomassa. Tähän liittyi juuri se halu tietää, että oliko omalla tarinalla vaikutusta, kun aina yleisön reaktioista ei voi päätellä mitään.

4.3 Tulokset toipumisorientaation viitekehyksessä

Tuloksissa on nähtävissä merkityksiä, jotka tukevat toipumista toipumisorientaation viitekehyksessä. Toipumisorientaation osa-alueet toivo ja optimismi, identiteetti, elämän tarkoitus ja voimaantuminen ovat yhdistettävissä tässä tutkimuksessa esiin nousseisiin tuloksiin. Toipumisorientaation mukaan näissä osa-alueilla oleviin elementteihin vaikuttamalla voi edistää toipumista. Näiden yhteyksien valossa voidaan olettaa, että kokemusasiantuntijana toimiminen auttaa vanhempia myös heidän omassa toipumisprosessissaan.

Identiteetin osa- alueessa positiivinen näkemys itsestä ja stigman voittaminen olivat tärkeitä elementtejä toipumisessa. Vanhemmista useilla oli toiminnan myötä tullut luottamusta omaan itseen, rohkeutta, omien rajojen vetämistä ja henkistä kasvua. Nämä ovat juuri positiivista näkemystä itsestä. Osa vanhemmista toi myös esille stigman voittamiseen liittyviä merkityksiä.

Toivoon ja optimismiin kuuluvat usko toipumiseen, motivaatio muutokseen, toivoa herättävät suhteet, myönteinen ajattelu, onnistumisen halu sekä unelmat ja toiveet. Myönteiseen ajatteluun liittyi vahvasti vanhempien kyky nähdä toiminnan muuttaneen omaa itseä positiivisempaan suuntaan. Omalla toiminnalla nähtiin olevat positiivisia vaikutuksia muille, vaikka oman lapsen tilanne ei olisi parantunut. Näin ollen toivo ja optimismi asiaa kohtaan säilyi. Onnistumisen halu näkyi siinä, että vanhemmilla oli vahva halu olla mukana ja auttaa vertaisiaan.

Voimaantumisen osa-alueeseen kuuluu henkilökohtainen vastuunotto, elämäntähtäminen ja keskittyminen vahvuuksiin. Osalla vanhemmista oli herännyt mielenkiinto sosiaali- ja terveysalalle mikä kertoo siitä, että he olivat mahdollisesti löytäneet omat vahvuutensa. Elämäntähtämisestä jo toiminnassa vahvasti mukana olo lisää oman elämän hallinnan tunnetta.

Elämän tarkoituksen elementit ovat psyykkiseen sairauteen liittyvät merkitykset, hengellisyys, elämänlaatu ja mielekäs elämä, sosiaaliset roolit ja päämäärät sekä elämän kulun uudelleen määrittely. Vanhemmat olivat toiminnan myöstä vahvasti hyväksyneet sairauden osana lastensa elämää. Elämän kulun uudelleen määrittely on juuri sitä, että jatkaa mielekästä elämää läheisen sairaudesta huolimatta. Elämän kulullisesti vanhemmat näkivät paljon tulevaisuuteen tähtääviä kuvia, jotka liittyvät vahvasti toivoon ja optimismiin, ja elämän tarkoitukseen. Hengellisyys ja merkityksellisyys nousi myös esiin tuloksissa. Jotkut kohtaamiset tietyn ihmisen kanssa koettiin johdatukseksi.

5 Johtopäätökset ja pohdinta

Tämä tutkimus kertoi viiden vanhemman kokemuksista, jotka osallistuivat haastatteluun. Merkitykset, jotka heillä nousivat esiin tutkittavasta asiasta ovat heidän kokemiaan ja näin ollen vastasi molempiin tutkimuskysymyksiini Millaisia merkityksiä kokemusasiantuntijatoiminnalla on vanhemmille ja miten merkitykset näyttäytyvät toipumisen näkökulmasta?

Kokemusasiantuntijatoiminnan saamissa merkityksissä korostuivat vastavuoroisuus, tiedonjako, häpeän poistuminen, positiiviset muutokset itsessä ja auttamisen halu. Vanhemmat kokivat yleisesti kokemusasiantuntijatoiminnalla olevan positiivisia vaikutuksia heidän elämäänsä. Esiin nousseilla tuloksilla oli myös yhteys toipumisorientaation osa-alueisiin. Tutkimus kertoo näiden henkilöiden kokemuksista, mutta on tietona mielestäni merkittävä FinFami Pirkanmaan yhteisölle. Näistä positiivista merkityksistä nousee esille se, kuinka kokemusasiantuntijatoiminta antaa tekijälleen itselleen paljon. Se on tuonut moniulotteisia merkityksiä vanhempien elämään heidän saadessaan auttaa muita samassa tilanteessa olevia. Tällä tiedolla voidaan osoittaa toiminnalla olevan vaikutuksia myös omaan toipumiseen.

Haastatteluun osallistuminen ei varsinaisesti houkuttanut kokemusasiantuntijavanhempia, vaikka tiedottamista tehtiin. Haastattelukutsu ilmoitettiin useassa eri kanavassa, mutta silti yhteydenottoja tuli vähän. Tämän jälkeen yhteyshenkilöni FinFami Pirkanmaalta muistutteli myös vanhempia siitä, että lukevat tiedotteet. Pohdin, onko korona- aika vaikuttanut

aktiivisuuteen, vai koetaanko pidempi haastattelu vaikealta järjestää. Joissain haastatteluissa kävi ilmi, että vanhemmat pohtivat paljon sitä, ovatko he oikeita ihmisiä osallistumaan haastatteluun. Toisin sanoen he arastelivat sitä olisiko heillä mitään annettavaa. Tulokset kuitenkin näyttivät, että haastattelut onnistuivat hyvin.

Mietin haastattelurunkoa laatiessani paljon kysymysten asettelua, kun pidin toipumisorientaation viitekehystä mukana haastatteluissa. Halusin varmistaa, että en varmasti tutkijana johdattele kysymyksilläni haastateltavia. Näin ollen muotoilin mahdollisen lisäkysymyksen aina muotoon, onko tämä vaikuttanut esimerkiksi ihmissuhteisiin, toivoon, tai muihin elementteihin. Silloin kun haastateltava vastasi, että ei ole vaikuttanut johonkin tiettyyn asiaan, olin tyytyväinen, että olin asetellut kysymyksen oikein. Kuitenkin koin tärkeänä, että nostin haastatteluissa lisäkysymyksillä teemoja esille, koska kaikkien ei ole helppoa heti päästä kiinni asioihin, jotka ovat olleen merkityksellisiä. Hain myös tukea tälle toimintatavalle tutkimuskirjallisuudesta.

Tuloksia voi katsoa myös kriittisesti siltä osin, että on vaikeaa erottaa tarkasti mitkä vaikutukset ovat nimenomaan kokemusasiantuntijatoiminnan ja mitkä vaikka kokemusasiantuntijakoulutuksen tai muun elämäntilanteen mukanaan tuomaa. Näitä on henkilön itsen myös vaikea erotella, mutta heidän kokemuksensa mukaan nämä muutokset toki liittyivät ainakin osittain kokemusasiantuntijatoimintaan koska he mainitsivat ne juuri tässä tutkimuksessa.

Tässä tutkimuksessa oli havaittavissa myös joitain yhteneväisiä merkityksiä aikaisempiin tutkimuksiin kokemusasiantuntijuuteen liittyen, ja ne esittelin luvussa 2.3. Osittain sitä ei voi tarkkaan määrittää, mikä merkitys toimijassa itsessään on lähtöisin kokemusasiantuntijakoulutuksesta ja mikä toiminnasta koska kaikki toimijat ovat käyneet myös koulutuksen. Osittain kokemukset varmasti kietoutuvat toisiinsa. Koulutuksessa korostuu kuitenkin enemmän se, että koulutus avaa uusia näkemyksiä, kun pääsee käymään läpi omaa elämää. Kokemusasiantuntijana toimijat taas ovat jo pidemmällä omalla tiellä ja ajattelevat enemmän muiden auttamista.

On tärkeää, että asiat tuodaan esille konkreettisesti tutkimuksen muodossa, vaikka juuri näin opinnäytetyönä. Muuten asioiden merkitykset, kokemukset ja muu tärkeä tieto jäävät oletuksiksi. Tässä tutkimuksessa esimerkiksi tulokset ovat konkreettisia asioita, joita kokemusasiantuntijavanhemmat ovat nostaneet esille. Voidaan aina puhua, että kokemusasiantuntijatoiminnalla on varmasti positiivisia merkityksiä, mutta tutkimuksen avulla se tuodaan näkyväksi. Siksi tämä on itselleni ollut tärkeä työ. Toivon toki, että myös tilaaja on tyytyväinen siihen, että näitä merkityksiä toiminnasta ja yhteyksiä omaisen omaan toipumiseen on konkreettisesti esillä tutkimuksen muodossa. Vaikka tutkimus ei olisi laaja, se kertoo tarkasti juuri tämän kohderyhmän kokemuksista.

Prosessi kasvatti itseä myös ammatillisesti niin, että kun tekee itsenäisesti näin isoa työtä, oppii hallitsemaan kokonaisuutta. Aikataulun ja materiaalin hallinta, prosessin kirjoittaminen ja muodolliset vaatimukset opinnäytetyölle ovat antaneet valmiuksia työelämään. Jatkossa uskon, että olisin vahva myös projektityöntekijänä, kun tulee hallita kokonaisuuksia.

Jatkotutkimuksena voisi olla kiinnostavaa tutkia kokemusasiantuntijatoiminnan vaikutusta autettaviin. Millaisena omaiset kokevat keskustelun toisen omaisen kanssa ja miten se eroaa esimerkiksi ammattilaisen kanssa työskentelystä? Tässä voisi tuoda terveydenhuollon ammattilaisille esille mitä hyötyjä olisi siitä, että kokemusasiantuntijoita käytettäisiin enemmän mielenterveystyössä mukana. Mitä avaimia kokemusasiantuntija voisi antaa työntekijälle muun muassa mielenterveysomaisen kohtaamiseen? Lisäksi olisi tärkeää tehdä tutkimusta omaistyön hyödyistä niin mielenterveyden saralla kuin muullakin.

Lähteet

Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. (2020). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*.

<https://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>

Hirsjärvi, S. & Hurme H. (2008). *Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus.

Ikola, T., Karkiainen, S., Ristolainen, S. & Soukka, J. (2020) Toipumisorientaatio omaistyössä - Miten tuemme omaisen toipumista. *Labyrintti 3/2020*, 32-33.

<https://read.epaper.fi/6080/7Buolmn3>

Juhila, K. (n.d.) Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Haettu 17.3.2022 osoitteesta

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullisen-tutkimuksen-ominaispiirteet/>

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, 10-11. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-028-3>

Kitchener, B., Jorm, A., Kelly, C., Lassander, M. & Karila-Hietala, R. (2021). *Haavoittuva mieli-tunnista ja tue*. Suomen mielenterveys Ry.

Kärkkäinen, J. (2016) Sote-uudistus - mahdollisuus mielenterveys- ja päihdepalveluille. *Aikakauskirja Duodecim 17/2016*, 132. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13284>

Kärkkäinen, S. (2020). *Kokemuksia kokemusasiantuntijakoulutuksesta ja sen merkityksestä toipumisen näkökulmasta*. [pro gradu –tutkielma, Tampereen yliopisto].

<https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202004063106>

Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J. & Slade, M. (2011). Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. [tutkimusaineisto]. *The British Journal of Psychiatry* 199:6, ss. 445–45.

<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.083733>

Lehtonen, R. & Corell, S. (2019). ”Mä vaan toivon ettei koskaan kaadu tää paikka.” *Mielenterveyskuntoutujien kokemuksia recovery- toipumisorientaatiosta Walonkulman Klubitalolla*. [opinnäytetyö, Hämeen ammattikorkeakoulu].

<https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019120324134>

Lepikko, R. (2019). ”Kun auttaa siivilleen, on melkein kuin itse lentäisi”: *Kokemusasiatuntijakoulutus kokemusasiatuntijoiden kertomana*. [pro gradu – tutkielma, Tampereen yliopisto]. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201911014278>

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry (n.d.-a). *Tietoa yhdistyksestä*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://www.finfamipirkanmaa.fi/tietoa-yhdistyksesta/>

Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry (n.d.-b). *Kokemusasiatuntijatoiminta*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://www.finfamipirkanmaa.fi/kokemusasiatuntijatoiminta/>

Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami Ry (n.d.-c). *Kokemustoiminta*. Haettu 11.3.2022 osoitteesta <https://finfami.fi/kokemustoiminta/>

MIELI Suomen Mielenterveys ry. (2020). *Mieli ry: Sote-uudistuksen painopisteen tulee olla suurimmassa kansanterveyshaasteessa, mielenterveydessä*.

<https://mieli.fi/lausunnot/mieli-ry-sote-uudistuksen-painopisteen-tulee-olla-suurimmassa-kansanterveyshaasteessa-mielenterveydessä/>

Nordling, E. (2018). Mitä toipumisorientaatio tarkoittaa mielenterveystyössä? *Aikakauskirja Duodecim* 15/2018, 1476-1481. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14435>

Rissanen, P. (2013). Mitä on kokemusasiatuntijuus? Teoksessa Falk, H., Kurki, M., Rissanen, P., Kankaanpää, S. & Sinkkonen, N., *Kuntoutujasta toimijaksi – kokemus*

asiantuntijuudeksi. Työpäpəri 37/2013, s.14. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-028-3>

STM. (2009). *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 - työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009: 3. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2768-1>

STM. (n.d.) *Mielenterveyspalvelut*. <https://stm.fi/mielenterveyspalvelut>

Liite 1: Aineistonhallintasuunnitelma

Opinnäytetyön nimi: Kokemusasiantuntijana toimimisen merkitykset omaisvanhemmille
Opinnäytetyön tekijä(t): Liisa Kenttälä

1 AINEISTON HANKINNAN MENETELMÄT JA AINEISTON MUOTO

Aineisto kerätään Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:n kokemusasiantuntijoilta. Nämä tutkimukseen osallistuvat kokemusasiantuntijat ovat omaisia, eli vanhempia, joiden lapset oireilevat psyykkisesti. Vanhemmat toimivat kokemusasiantuntijoina Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami Ry:llä. Aineisto kerätään haastattelemalla kuutta tutkimukseen osallistuvaa vanhempaa. Analysoitava aineisto on aluksi nauhoitettua ääntä, joka litteroidaan tekstiksi. Litteroitu teksti anonymisoidaan hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Poistan tekstistä kaikki tunnistetiedot ja ominaisuudet, joista tutkittavat voisi tunnistaa. Tällaisia tunnistetietoja ovat esimerkiksi nimet, asuinpaikat, ammatit tai harrasteryhmät. Lisäksi muokkaan haastateltavien puheen piirteitä, kuten murteet, neutraalimmaksi puhekieleksi. Haastattelussa ei kerätä henkilökohtaisia tietoja haastateltavista. Haastateltavien kanssa käydään läpi tutkimussopimus. Tutkimussopimus sisältää tiedot osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää haastattelu haastateltavan niin halutessa.

2 AINEISTOJEN SÄILYTYS OPINNÄYTETYÖPROSESSIN AIKANA

Haastatteluaineisto tallennetaan nauhurilla ja äänitteet puretaan nauhurilta litteroiduksi tekstiksi opiskelijan omalle tietokoneelle. Haastatteluaineisto ja litteroitu aineisto säilytetään opiskelijan omalla henkilökohtaisella tietokoneella salasanan takana koko opinnäytetyöprosessin ajan. Litteroitua ja anonymisoitua aineistoa tallennetaan myös tarpeen tullen opiskelijan omalle muistitikulle opinnäytetyön teon aikana. Nauhoitettua ääntä ja litteroitua tekstiä ennen anonymisointia käsittelee vain opiskelija itse. Anonymisoinnin jälkeen aineistoa voi tarkastella myös työelämätahon ohjaaja sekä oma ohjaava opettaja, mikäli tekoprosessi sitä vaatii.

3 AINEISTOJEN KÄSITTELY OPINNÄYTETYÖN VALMISTUTTUA

Opinnäytetyössä kerättyä aineistoa käytetään vain tässä opinnäytetyössä ja tutkimuksessa. Aineistoa ei säilytetä jatkokäyttöä varten. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen aineisto tuhoetaan asianmukaisesti 1 vuoden kuluttua opinnäytetyön hyväksymispäivästä. Tähän asti aineistoa säilytetään tutkimuseettisiä periaatteita noudattaen ja niin, että aineisto on vain tutkijan/opiskelijan saavutettavissa.