



Katariina Kolehmainen ja Ronja Kopra

”Voi puhua ilman naamareita, koska muutkin enemmän tai vähemmän samalla viivalla”

Kaksisuuntaisen mielialahäiriön ja skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävien kokemuksia vertaistuksesta ja sen merkityksestä heidän toimijuuteensa

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi AMK

Sosiaalialan tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

29.4.2024

Tiivistelmä

Tekijät:	Katariina Kolehmainen, Ronja Kopra
Otsikko:	"Voi puhua ilman naamareita, koska muutkin enemmän tai vähemmän samalla viivalla" Kaksisuuntaisen mielialahäiriön ja skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävien kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä heidän toimijuuteensa
Sivumäärä:	36 sivua + 1 liite
Aika:	29.04.2024
Tutkinto:	Sosionomi AMK
Tutkinto-ohjelma:	Sosiaalialan tutkinto-ohjelma
Ohjaajat:	Lehtori Taina Valkeapää Lehtori Niina Pietilä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kolmannen sektorin mahdollistaman vertaistuen merkitystä kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön tukimuotona. Opinnäytetyössä keskityttiin etenkin vertaistuen merkitykseen toimijuuden kokemuksen tukemisessa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa vertaistuen merkityksellisyydestä vertaistukiryhmään osallistuvien omasta näkökulmasta. Työelämäkumppanina toimi Kaksisuuntaiset ry, joka järjestää vertaistukiryhmiä kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön kanssa eläville eri paikkakunnilla kasvotusten sekä verkossa.

Teoreettinen viitekehys sisältää toimijuuden teorian sekä vertaistukeen perehtymisen. Lisäksi teoriaosuudessa on avattu kaksisuuntaisen mielialahäiriön sekä skitsoaffektiivisen häiriön määritelmiä, sekä näiden yhteyttä toimijuuden kokemukseen. Aineisto on kerätty vertaistukiryhmiin osallistuvilta e-lomakekyselyn muodossa. Analysointi on toteutettu laadullisin menetelmin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Opinnäytetyön tuotoksena syntyi kyselytutkimus sekä sen tarjoamat tulokset. Saa-
duista tuloksista voidaan päätellä kolmannen sektorin mahdollistamalla vertaistuellalla olevan olennainen merkitys vertaistukiryhmiin osallistuneiden toimijuuden kokemuksen vahvistumiseen. Vertaistukipalveluiden koettiin myös paikkaavan julkisen sektorin puutteita.

Opinnäytetyön johtopäätöksenä voidaan todeta kolmannen sektorin mahdollistamalla vertaistuellalla olevan suuri merkitys muun muassa tiedon saantiin ja antamiseen, arjen toimijuuden vahvistumiseen sekä vastavuoroisen vuorovaikutuksen kokemukseen. Myös järjestöjen rooli palvelujärjestelmässä on selkeästi merkittävä, jonka takia toiminnan tutkiminen ja tukeminen on tärkeää. Opinnäytetyöstä saatua tietoa voidaan käyttää vertaistukiryhmien sekä yleisesti kolmannen sektorin toiminnan kehittämiseen.

Avainsanat:	Toimijuus, vertaistuki, kolmannen sektorin järjestöt, kaksisuuntaisuus, skitsoaffektiivisuus
-------------	--

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Authors: Katariina Kolehmainen, Ronja Kopra
Title: "You Can Speak Without Masks, Because Everyone Is More or Less on an Equal Footing"
The Meaning of Peer Support on Agency for People Living with Bipolar Disorder and Schizoaffective Disorder
Number of Pages: 36 pages + 1 appendix
Date: 29th April 2024
Degree: Bachelor of Social Services
Degree Programme: Social Services
Instructors: Taina Valkeapää, Senior Lecturer
Niina Pietilä, Senior Lecturer

The purpose of this thesis was to understand the meaning of peer support the third sector provides as a form of support for people living with bipolar or schizoaffective disorder. The thesis especially focuses on the meaning of peer support in the context of experiencing agency. The goal was to provide information about the meaning of peer support from the point of view of the people attending the peer support groups. The working life partner for the thesis is Kaksisuuntaiset association which provides peer support groups for people living with bipolar or schizoaffective disorder in different locations around Finland and online.

The theoretical framework of the thesis includes the concept of agency and peer support. In addition to these, the theoretical section also includes the definitions of both bipolar and schizoaffective disorder and their connection to the experience of agency. The material for this thesis was acquired by utilizing qualitative research methods by using an e-form questionnaire. The material provided by the questionnaire was analysed by using material-based content analysis.

The outcome of the thesis was a questionnaire and the results acquired from it. From the results, it can be deduced that peer support provided by the third sector has an essential reinforcing meaning on the experience of agency for the respondents. Peer support services were also perceived as complementing public sector services.

As a conclusion of the thesis, peer support that the third sector provides has a significant meaning for example in informing people, in the reinforcement of their sense of agency and in experiencing reciprocal interactions. Also, the role of non-governmental organizations on the welfare field is clearly meaningful, which is why researching and supporting their operations is important. The information provided by this thesis can be used to develop peer support groups and other third sector operations.

Keywords: Agency, Peer Support, Third Sector's Organizations, Bipolarity, Schizoaffectivity

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Yhteistyökumppanin ja kohderyhmän kuvaus	3
3	Kaksisuuntainen mielialahäiriö ja skitsoaffektiivinen häiriö	3
4	Toimijuus	5
4.1	Toimijuuden määrittely	5
4.2	Toimijuuden esiintyminen kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä ja skitsoaffektiivisessä häiriössä	8
5	Vertaistuki	8
5.1	Vertaistuen määrittely	8
5.2	Vertaistuki ja toimijuus	10
5.3	Järjestöt vertaistuen mahdollistajina	11
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys	13
7	Opinnäytetyön toteutus	14
7.1	Aineiston keruu	15
7.2	Aineiston analyysi	16
8	Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi	17
8.1	Eettisyyden arviointi	17
8.2	Luotettavuuden arviointi	19
9	Tulokset	21
9.1	Vastaajien taustatiedot	21
9.2	Vertaistuen merkitys toimijuuden kokemukselle	23
9.2.1	Vertaistuki arjen ja oireiden tukena	25
9.2.2	Vertaistuen merkitys toiveikkuuden tunteeseen	26
9.2.3	Vertaistuen merkitys sosiaalisiin suhteisiin ja yhteiskuntaan kytkeytymiseen	26
9.2.4	Vertaistuki julkisten palveluiden puutteiden paikkaajana	28
10	Johtopäätökset ja jatkohyödynnettävyys	29
10.1	Johtopäätökset	29
10.2	Jatkohyödynnettävyys	32

11	Pohdinta	34
	Lähteet	37
	Liitteet	
	Liite 1. E-lomake	

1 Johdanto

Suomessa vertaistuen järjestäminen on laajalti kolmannen sektorin toimijoiden vastuulla (Hirvonen & Puolitaival 2019). Kuitenkin vertaistuellalla on todettu olevan paljonkin positiivisia vaikutuksia mielenterveysongelmien kanssa eläville ihmisille (THL 2023), minkä takia tällaisen toiminnan jatkuvuuden varmistaminen on äärimmäisen tärkeää. Monilla järjestöillä on vakiintunut asema yhteiskunnan palveluverkostossa, ja ne ovat täten kehittäneet myös omaa toimintaansa ammatilliseen suuntaan (ETENE 2014). Kolmannen sektorin järjestöillä on lisäksi paljon asiantuntemusta ja osaamista mielenterveyden edistämiseksi, mutta usein kaikkea potentiaalia ei pystytä hyödyntämään. Järjestöjä tukevalla STEA-rahoituksella ei yleensä voi rahoittaa tutkimusta, jota kuitenkin kipeästi tarvittaisiin järjestötoiminnan kehittämistä varten. (Ruishalme, Larivaara & Tuomaala 2023.) Etenkin käynnissä olevan mielenterveyskriisin ja yhä kasvavan huonovointisuuden aikana, on tarkoituksenmukaisten tukitoimien olemassaolo ja saataavuus varmistettava (Psykologiliitto 2023).

Opinnäytetyömme tarkoitus on tutkia vertaistukiryhmiin osallistuvien omaa kokemusta siitä, mikä on järjestöjen tarjoaman vertaistuen merkitys heidän toimijuudelleen. Työelämäkumppanimme toimii Kaksisuuntaiset ry, joka on kaksisuuntaista mielialahäiriötä ja skitsoaffektiviä häiriötä sairastaville suunnattu yhdistys. Keskeisimpänä toimintamuotona yhdistyksellä on vertaistuen tarjoaminen, ja tavoitteena vähentää psykiatriin sairauksiin liittyvää häpeän tunnetta. (Kaksisuuntaiset ry 2024.) Opinnäytetyömme kyselytutkimukseen osallistui lisäksi Kokemus- ja vertaistoimijat ry:n sekä Päijät-Hämeen Tulevaisuuden sote-keskus -hankkeen vertaistukiryhmät, joiden toiminta on myös tarkoitettu kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastaville ihmisille. Opinnäytetyömme toteutetaan keskittyen vertaistukeen juuri kaksisuuntaisen mielialahäiriön sekä skitsoaffektiviä häiriön kanssa elämisen näkökulmasta. Keräämme tietoa edellä mainittujen yhdistysten vertaisryhmien osallistujilta e-kyselylomakkeella, ja analysoimme saamiamme vastauksia laadullisin menetelmin.

Toimijuuden teoria valikoitui opinnäytetyömme pääteoriaksi, koska sillä on keskeinen merkitys ihmisen elämään. Toimijuutta määriteltäessä teoreettiset lähtökohdat vaihtelevat, mutta yhteistä kaikissa näkökulmissa on pyrkimys tarkastella maailmaa toimivan yksilön perspektiivistä ja kokemuksista käsin (Kauppila, Silvonen & Vanhalakka-Ruoho 2015). Toimivaa ihmistä määriteltäessä on kuitenkin otettava huomioon, että toimijuus

näyttää erilaiselta esimerkiksi pitkäaikaissairaiden ja vammaisten ihmisten näkökulmasta, kuin sellaisen, joilla ei näitä ole (Honkasalo 2013). Keskeistä on ymmärtää toimijuus suhteisena, dialogissa rakentuvana sekä yhteiskunnallisiin suhteisiin kytkeytymisenä (Kauppila, Silvonen & Vanhalakka-Ruoho 2015). Toimijuuden kokemuksen vahvistuminen liittyy olennaisesti mielenterveysongelmien kanssa elävien kuntoutusprosessiin, ja vertaisryhmien tarkoituksena on tämän tukeminen sekä mahdollisesti kehittäminen (Malinen, Itäpuisto, Moilanen, Kiili & Punna 2023: 79).

Jännitteisten ja jäykkien toimintatapojen, joissa ammattilainen puhuu asiakkaalle kuin tämä olisi vain toiminnan kohde eikä itse toimija, on havaittu vaikuttavan heikentävästi toimijuuteen. Niihin liittyy usein neuvotteluasetelmien epätasa-arvoisuutta, palvelun kehityksen ja kuntoutustyön arjen välisiä jännitteitä sekä ajallista epätahtisuutta. Kuulluksi tulemisen kokemus kuitenkin nähdään toimijuuden edellytyksenä. Sekä kuulluksi tulemisella että kuulematta jäämisellä on konkreettisia seurauksia henkilön toimijuuteen. (Åkerblad & Haapakoski 2020.) Siksi koemme, että tällaisten toimintatapojen mukaan järjestettyjen palveluiden rinnalle on tärkeää saada matalalla kynnyksellä toteutettavaa tukea, jota esimerkiksi kolmannen sektorin järjestämät erimuotoiset vertaistukiryhmät tarjoavat. Vertaistoiminnan voi määritellä vapaaehtoistoiminnan muotona, joka laajasti määriteltynä on kaikkea inhimillistä vuorovaikutusta, jossa ihmiset keskusteleivat elämäntilanteestaan. Pääasiassa vertaistuki on organisoitua toimintaa, jossa esimerkiksi samaa mielenterveyden häiriötä sairastavat tai samankaltaisten ongelmien kanssa kamppailevat vastavuoroisesti kuuntelevat sekä jakavat omia kokemuksiaan. (Rissanen & Puumalainen 2016.) Muun muassa edellä mainittujen syiden takia haluamme opinnäytetyön aineistoa kerätessämme saada tietoa juuri vertaistukiryhmiin osallistuvilta henkilöiltä, jotka itse elävät sairauden kanssa.

Vertaistuessa olennaista on yhdessä toimiminen suhteessa samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa (THL 2023). Lähdemme selvittämään vertaistuen merkitystä toimijuuden kokemukseen ihmisillä, joilla on kaksisuuntainen mielialahäiriö tai skitsoafektiivinen häiriö, ja täten kohentunut riski sosiaaliseen vetäytymiseen (Psymplicity 2022). Haasio ja Salminen-Tuomaala (2021) kertovat sosiaalisen vetäytymisen olevan merkittävä itsemurha-alttiutta lisäävä tekijä kansainvälisissä tutkimuksissa. Sekä sosiaalisten taitojen heikkeneminen että itsemurha-alttiuden lisääntyminen ovat yleistä esimerkiksi kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä (Grande, Berk, Birmaher & Vieta 2016). Siksi koemme sosiaalisen aspektin tunnistamisen sekä tarkastelemisen tärkeäksi toimijuuden viitekehyksessä oman opinnäytetyömme tavoitteen kannalta.

2 Yhteistyökumppanin ja kohderyhmän kuvaus

Kaksisuuntaiset ry on 2000-luvun alussa perustettu valtakunnallinen yhdistys, joka on suunnattu kaksisuuntaista mielialahäiriötä tai skitsoaffektiiivista häiriötä sairastaville. Yhdistys tarjoaa osallistujilleen muun muassa vertaistukiryhmiä sekä kasvotusten että verkossa, sekä erilaista toimintaa esimerkiksi kuvataideryhmän muodossa. Pää tavoitteena on vähentää mielenterveydellisiin asioihin liittyvää häpeää. He tarjoavat ihmisille tukea erilaisiin kaksisuuntaisen mielialahäiriön sekä skitsoaffektiiivisen häiriön tuottamiin tarpeisiin. Yhdistyksen toimintaa kehittäessä ilmeiseksi nousi juuri vertaistuen tarve, joten he alkoivat järjestää kasvotusten tapaavia vertaistukiryhmiä ympäri Suomea. Myöhemmin vertaistukiryhmät ovat saaneet uusia muotoja, kuten verkkotukiryhmät, jotta ne olisivat helpommin saavutettavissa suuremmalle joukolle. (Kaksisuuntaiset ry 2024.)

Kohderyhmänämme toimii Kaksisuuntaiset ry:n vertaistukiryhmien osallistajat. Yhdistys järjestää sekä etänä että kasvokkain tapaavia ryhmiä, ja otamme tarkasteluun molemmat ryhmämuodot. Yhdistyksen toimintaan ja vertaistukiryhmiin ovat tervetulleita kaikki, jotka kokevat halua tutustua toimintaan, jakaa omia kokemuksiaan ja kuulla muiden samankaltaisissa tilanteissa olevien ajatuksia. Lisäksi yhdistyksen tavoitteena on olla aktiivinen stigman purkaja, sekä tarjota nopeastikin tukea muun muassa yhteiskunnallisten epäkohtien ja mielenterveyden hoidon rajallisen saatavuuden aiheuttamiin seikkoihin, jotka koskettavat kaksisuuntaisen mielialahäiriön ja skitsoaffektiiivisen häiriön kanssa elävien kohderyhmää. (Kaksisuuntaiset ry 2024.)

Kaksisuuntaiset ry:n lisäksi kyselytutkimukseemme osallistuu Päijät-Hämeen Tulevaisuuden sote-keskus -hankkeen sekä Kokemus- ja vertaistoimijat ry:n vertaistukiryhmät kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastaville. Nämä ryhmät valikoituivat Kaksisuuntaiset ry:n omien ryhmien lisäksi mukaan tutkimusotokseemme, sillä saimme yhteistyökumppanimme yhteyshenkilöiltä ehdotuksen ottaa yhteyttä myös heihin. Kyseisten ryhmien yhteystiedot löytyvät lisäksi Kaksisuuntaiset ry:n kotisivuilta otsikon ”Muiden toimijoiden järjestämät vertaistukiryhmät” alta.

3 Kaksisuuntainen mielialahäiriö ja skitsoaffektiiivinen häiriö

Kaksisuuntainen mielialahäiriö on toistuva krooninen sairaus, jossa mieliala ja energiatasot vaihtelevat. Se vaikuttaa noin yhteen prosenttiin maailman väestöstä kansallisuudesta, etnisyydestä tai sosioekonomisesta statuksesta riippumatta. Kaksisuuntaisessa

mielialahäiriössä esiintyy masennus- sekä mania- ja hypomania jaksoja, joko peräkkäin, samaan aikaan tai oireettomien jaksojen erottelemana. Se on koko elämän kestävä sairaus, ja on yksi suurimmista toimettomuuden aiheuttajista nuorilla ihmisillä, jotta taen esimerkiksi kognitiiviseen ja toiminnalliseen heikkenemiseen sekä nousevaan kuolleisuuteen etenkin itsemurhien kautta. Häiriön diagnosoiminen on hankalaa, sillä se alkaa usein masennusjaksoilla, jonka voi virheellisesti tällöin diagnosoida masennukseksi ilman mania- tai hypomaniajaksojen mahdollisuutta. (Grande, Berk, Birmaher & Vieta 2016.)

Kaksisuuntaista mielialahäiriötä esiintyy kahta erilaista tyyppiä. Eron tekeminen masennuksen, tyyppin 1 ja tyyppin 2 kaksisuuntaisen mielialahäiriön välillä on tärkeää, sillä oireet ovat jokaisessa erilaiset ja vaativat esimerkiksi erilaista lääkehoitoa. Yleisesti tyyppin 1 kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä esiintyy masennusta ja maniaa. Tyyppin 2 kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä taas esiintyy hypomaniaa yhdessä masennuksen kanssa. Mania ja hypomania ovat tila, jossa mieliala on koholla rajoitetun ajan. Jaksojen voimakkuus sekä pituus vaihtelevat. Maniajakso voi heikentää toiminnallisia sekä sosiaalisia toimintoja ja saattaa sisältää psykoottisia oireita tai johtaa sairaalajakson tarpeeseen. Hypomaniassa taas häiriöt toiminnoissa ovat usein havaittavissa, mutta eivät aiheuta yhtä voimakasta toiminnan heikkenemistä tai vaadi sairaalahoitoa. Joissain tapauksissa hypomania saattaa jopa parantaa työkykyisyyttä korostuneen tuotteliaisuuden takia. Vaikka tyyppi 1 saattaa vaikuttaa karummalta kuin tyyppi 2 oireiden intensiivisyyden takia, 2 tyyppissä jaksot yleisesti vaihtelevat useammin ja siinä esiintyy enemmän liitännäissairauksia, jotka vaikuttavat elämänlaatuun heikentävästi. (Grande, Berk, Birmaher & Vieta 2016.)

Masennusoireet usein edeltävät myös skitsoaffektiiivista häiriötä ja suuressa riskissä olevat henkilöt yleensä hakevat apua juuri tähän haasteeseen (Baryshnikov, Sund, Marttunen, Svirskis, Partonen, Pirkola & Isometsä 2020). Skitsoaffektiiivista häiriötä kuvataan melko samankaltaisena psyykkisenä sairautena kuin kaksisuuntaista mielialahäiriötä, sillä myös siihen kuuluu mielialajaksoja (Kaksisuuntaiset ry 2024). Skitsoaffektiiivisen häiriön taudinkulku on melko samankaltaista kuin skitsofreniassa, mutta usein sairastavan toimintakyky pysyy parempana. Tautiin kuuluu vakavaa masennusta ja maniaa, mutta myös skitsofreniassa esiintyviä tyyppillisiä psykoottisia oireita, kuten harhaluuloja sekä aistiharhoja. Psykoottisia oireita tulee olla mielialajaksojen aikana esiintymisen lisäksi myös niiden välillä, jotta tilaa voidaan nimittää skitsoaffektiiiviseksi häiriöksi. (Rovasalo 2021.) Lääketieteellisessä kirjallisuudessa on myös väitelty siitä, onko skitsoaffektiiivinen häiriö täysin oma sairautensa, variantti joko mielialahäiriöstä tai skitsofreniasta tai tietynlainen yhdistelmä näitä kahta sairautta. Oireet voivat vaihdella

yksilön mukaan paljonkin, ja skitsoaffektiivista häiriötä voidaan kuvata ikään kuin jana-maisena tilana. Joillakin esiintyy enemmän skitsofreniaan yhdistettäviä oireita, toisilla taas skitsoaffektiivisen häiriönkin oireet painottuvat enemmän mielialajaksojen vaihte-luun. (Mancuso, Morgan, Mitchell, Berk, Young & Castle 2015.)

Masennus, kaksisuuntainen mielialahäiriö ja skitsofrenia ovat yleisimpiä psykiatrisia häiriöitä. Niillä on suuri merkitys ihmisen toimintakykyyn ja työkykyyn sekä itsemurhati-lastoihin maailmanlaajuisesti. Vaikka varhainen häiriöiden diagnoosi ja hoito vähentäi-sivät merkittävästi sairauksien negatiivisten vaikutusten suuruutta sekä sairastavalle että yhteiskunnalle, ilmiöiden samankaltaisuus vaikeuttaa oikean diagnoosin saamista häiriön esivaiheissa, mikä tekee varhaisesta puuttumisesta hankalaa tai jopa mahdo-tonta. (Baryshnikov ym. 2020.) Siksi tutkimus aiheesta sekä ammattilaisten kouluttami-nen ja yleisesti tiedon lisääminen yhteiskunnassa on äärimmäisen tärkeää, jotta vir-heellisiltä diagnooseilta voitaisiin välttyä, ja ihmiset saisivat asianmukaista hoitoa ja apua heti alusta alkaen.

4 Toimijuus

4.1 Toimijuuden määrittely

Toimijuus on käsite, jolla on paljon erilaisia määritelmiä sosiaalialalla. Yleisesti siihen yhdistetään itsenäisyys, motivaatio, tahto, tarkoituksenmukaisuus, merkityksellisyys, valinnanvapaus, aloitekyky sekä luovuus. (Emirbayer & Mische 1998.) Vaikka teoreetti-set lähtökohdat vaihtelevat, yhteistä kaikissa näkökulmissa on pyrkimys tarkastella maailmaa toimivan yksilön perspektiivistä ja kokemuksista käsin (Kauppila, Silvonen & Vanhalakka-Ruoho 2015). Pyrkiessään osoittamaan toimijuuden ja rakenteiden välisen vuorovaikutuksen, monet teoreetikot ovat epäonnistuneet erottamaan toimijuuden ana-lyysikategoriana omilla erityisillä teoreettisilla ulottuvuuksillaan sekä ajallisesti muuttu-villa yhteiskunnallisilla ilmenemismuodoillaan (Emirbayer & Mische 1998). Keskeistä on siis ymmärtää toimijuus suhteisena, dialogissa rakentuvana yhteiskunnallisiin suhteisiin kytkeytymisenä (Kauppila, Silvonen & Vanhalakka-Ruoho 2015).

Toimijuus rakentuu ihmisen omasta uskuksesta siitä, miten hän selviytyy, oppii ja saa tukea ponnisteluunsa sekä siitä, millaisia onnistumisen kokemuksia hän kohtaa (Reunanen 2017). Se on tahtoa, kykyä ja mahdollisuuksia tehdä valintoja ja niihin liitty-viä tekoja osana omaa elämänpiiriä ja toimimista. Sosiaalipedagogisesti tarkasteltuna toimijuus ymmärretään erityisesti toiminnan yhteisöllisen ja ihmisten välisten luonteen

näkökulmasta. Se on tulos yksilön kykyjen ja pyrkimysten, ympäristössä tarjolla olevien taloudellisten, kulttuuristen ja sosiaalisten voimavarojen sekä rakenteellisten ehtojen vuorovaikutusta tietyssä tilanteessa. (Nivala & Ryytänen 2019: 95–99.)

Toimijuus voidaan nähdä onnistuneen osallisuuden tuloksena. Keskeistä osallisuuden tunteen toteutumisessa on mahdollisuus tulla kuulluksi. Tämän edistämiseksi on tärkeää tarjota tukea ja mahdollisuuksia osallistumiseen vuorovaikutteisesti ja toiminnallisesti. Näin luodaan mahdollisuus yhteenkuuluvuuden ja oman merkityksen tunteen kehittymisestä yhteisön jäsenenä. Kun tarkastellaan osallisuutta, on sen yhteys yhteiskunnalliseen toimijuuteen olennainen. Osallisuus edellyttää sellaista kuulumista, joka mahdollistaa suhteen erilaisiin yhteiskunnallisiin toimintajärjestelmiin, kuten koulutus-, kulttuuri-, sosiaali- ja terveyspalveluihin sekä sosiaaliturvajärjestelmään. Tämä muodostaa perustan toimijuuden kehittymiselle. Toimijuus edellyttää mahdollisuuksia irrottautua pelkästä nykyhetken tarkastelusta ja suuntautua tulevaisuuteen, mutta näitä mahdollisuuksia ei ole, jos elämän perustarpeiden täyttäminen vaatii kaiken voiman ja huomion. (Nivala & Ryytänen 2019: 170–171.) Esimerkiksi köyhyys on toimijuutta merkittävästi rajoittava tekijä, sillä se voi heikentää myönteistä suhtautumista tulevaisuuteen ja estää pitkän tähtäimen tavoitteiden asettelua (Elonen, Niemelä & Saloniemi 2017). Tällöin ihmisen perustarpeet eivät välttämättä täyty, mikä vaikuttaa toimijuuden kokemuksen kehitykseen tai mahdollisesti heikentymiseen.

Toimijuuden kyvyn turvaamisen sanotaan olevan ehto ihmisenä olemiselle (Honkasalo 2013). Sen ei tarvitse tarkoittaa palkkatyön tekemistä. Aktiivisessa toimijuudessa henkilö voi esimerkiksi työttömänä ollessaan hakeutua vapaaehtoisiin, yksinäisenä ylittää oman mukavuusalueensa rajoja saadakseen sosiaalisia kontakteja itselleen, osallistua erilaisiin harrastustoimintoihin tai harjoittaa omaa yhteiskunnallista osallistumistaan. (Elonen, Niemelä & Saloniemi 2017.) Toisaalta toimijuuden kokemuksessa myös arjen käytännön asiat korostuvat tärkeinä. Esimerkiksi ruoan tekeminen, siivoaminen ja keskusteleminen elämän arkisista tapahtumista voidaan kokea toimijuutta vahvistavina aktiviteetteinä. Eettisessä toimijuudessa taas korostuu jaksamisen ja sietämisen näkökulmat. Jaksaminen nähdään mahdollistuvan silloin, kun vapaus ja valinnat sovitetaan yhteen oman elämän henkilökohtaisen vastuun ja yhteisöllisen toiminnan kanssa. Näiden summana henkilöllä on mahdollisuus saada voimaa haavoittuvissa tilanteissa, kuten sairauksien tai läheisten kuolemien kanssa elämisessä. (Honkasalo 2013.)

Autonomialla on olennainen rooli toimijuuden toteutumisessa. Perusautonomia tarkoittaa mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnan toimintaan itselleen mieluisalla tavalla sekä toteuttaa omaa toimijuuttaan jo etukäteen määritellyissä raameissa ja rooleissa.

Kriittinen autonomia puolestaan on kykyä ja mahdollisuuksia kyseenalaistaa vallitsevia oletuksia ja kulttuurisia sääntöjä sekä uusien päämäärien tuottamista valmiiksi luotujen lisäksi tai tilalle. Ihmisillä yleensä on jonkin verran autonomiaa, mutta kriittisen autonomian toteutumiseksi on vapauden tehdä omaa elämää koskevia valintoja toteuduttava. Tämä vaatii kykyä kriittiseen tarkasteluun sekä toimintamahdollisuuksia ja oikeutta kriittiseen toimintaan, minkä ulkoiset tekijät mahdollistavat. Perusautonomiassa ihmisellä on mahdollisuus osallistua olemassa olevaan yhteiskuntaan ja sen järjestyksiin niin, että hänen on mahdollista tehdä edes jonkinlaisia valintoja. Kriittinen autonomia taas mahdollistaa vallitsevien sääntöjen kyseenalaistamisen ja tarvittaessa niiden muuttamisen inhimillisemmiksi. Ero perusautonomian ja kriittisen autonomian välillä ei liity ihmisen omiin toimintavalmiuksiin, vaan ulkoisiin toimintamahdollisuuksiin sekä niihin liittyviin poliittisiin oikeuksiin. (Nivala & Ryyänen 2019: 100.)

Toimijuuden ongelmana on, että "oikeaksi" toiminnaksi voidaan määritellä aktiivisuus, päämäärähakuisuus ja rationaalinen päätöksenteko. Tällöin toiminta ja toimijuus määritellään vain terveiden ihmisten pystyvyyden mukaan, ja esimerkiksi vammaisuuden näkökulmasta näiden ihmisryhmien toiminta voi näyttäytyä vähäisenä, passiivisena tai merkityksettömänä. (Honkasalo 2013.) Näissä tilanteissa asiakaslähtöinen lähestyminen on tärkeää. Asiakaslähtöinen kuntoutus on esimerkiksi, työttömyyttä, vammautumista, sairastumista tai muuta elämäntilanteen muutosta käsittelevän ihmisen ja kuntoutuksen ammattilaisen tasavertaiseen kumppanuuteen perustuvaa toimintaa. Kumppanuudessa viitataan asiakkaaseen toimijana eikä toimenpiteen kohteena. Tämä varmistaa toimijuuden mahdollistamisen ja tukemisen muuttuvissa tilanteissa, ja antaa ihmiselle mahdollisuuden tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja laajemminkin. Sellaisissa tilanteissa kun sairaus on vaikea-asteinen, oma tukiverkosto on pieni tai asiakkaan omien kokemusten ja tavoitteiden sanoittaminen on vaikeaa, tarvitaan jaetun toimijuuden tilanteita ja ammattilaisen ohjaavaa ja mahdollistavaa roolia. Silloin tavoitteena on auttaa ihmistä ymmärtämään mistä hän voi tunnistaa voimavaransa, mitkä ovat hänen pystyvyytensä rajoitukset sekä mistä voi saada tukea ja apua tarvittaessa. Tilannesidonnaisuuden tunnistaminen on kuitenkin ammattilaisena tärkeää, kun puhutaan esimerkiksi sairaista ihmisistä. Jokaisen kuntoutusprosessi on erilainen, ja toisina hetkinä on tärkeää antaa paljonkin tukea päätöksentekoon, kun taas toisina hetkinä henkilö on kykeneväinen itsenäisemmin tekemään päätöksiä. (Reunanen 2017.)

4.2 Toimijuuden esiintyminen kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä ja skitsoaffektiivisessä häiriössä

Toimijuuden vahvistuminen liittyy olennaisesti mielenterveysongelmien kanssa elävien kuntoutusprosessiin, ja vertaisryhmien tarkoituksena on tämän tukeminen ja mahdollisesti kehittäminen (THL 2023). Toimintakyvyn arviointi sekä asianmukaisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman luominen ovat tärkeää saada tehdyksi heti häiriön diagnoosin saamisen jälkeen, etenkin nuorilla sekä työikäisillä. Kaksisuuntaiselle mielialahäiriölle on kuitenkin ominaista, että toimintakyky vaihtelee huomattavastikin sairauden sen hetkisen vaikeusasteen mukaan. (Käypä hoito -suositus 2024.) Vakavat mielenterveysongelmat, joihin myös kaksisuuntainen mielialahäiriö ja skitsoaffektiivinen häiriö lukeutuvat, ovat johtavia tekijöitä muun muassa toiminnallisiin vaikeuksiin ja itsemurhakuolemiin (Baryshnikov ym. 2020). Joissain tilanteissa kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä esiintyvät hypomaniajaksot voivat johtaa jopa tilapäiseen toiminnallisuuden parantumiseen, jos tuotteliaisuus ja huumorintajun kokemus on lisääntynyt (Grande, Berk, Birmaher & Vieta 2016). Mania ja hypomania aiheuttavat kuitenkin useimmiten elämännhallintaan negatiivisesti vaikuttavia riskitekijöitä ja käyttäytymismalleja, kuten rahan tuhlaamista, vaarallista riskinottoa, sopimatonta käyttäytymistä tai hyperseksuaalisuutta (Sadeniemi 2021). Tällöin sillä on siis heikentävä vaikutus ihmisen toimijuuteen. Masennusjakson ollessa käynnissä yksilön toimijuus ja toimintakyky voivat heikentyä esimerkiksi liikaunisuuden ja ajatusten hidastumisen takia (Sadeniemi 2021). Lisäksi masentuneisuus aiheuttaa usein päivittäistä voimattomuutta ja alemmuuden tunteita, jotka vaikuttavat merkittävästi pystyvyyteen (Rovasalo 2022).

5 Vertaistuki

5.1 Vertaistuen määrittely

Ensimmäisinä vertaistukiryhminä pidetään Yhdysvalloissa vuonna 1935 perustettuja Anonyymien Alkoholistien AA-ryhmiä, jotka ovat toiminnassa vielä nykypäivänäkin. Skitsofrenian hoitoon vertaistukea on tosin sanottu käytettävän jo 1920-luvulla (Davidson ym. 1999). Suomeen AA-kerhotoiminta rantautui vuonna 1948. 1990-luvun lama-aikana vertaistuen ja vapaaehtoistoiminnan muodot alkoivat lisääntyä entisestään, ja niitä perustettiin myös esimerkiksi mielenterveyden ja lastensuojelun kentille. Samankaltaisissa tilanteissa olevien vastavuoroista tukea on jo pitkään pidetty sosiaali- ja ter-

veydenhuollon järjestöjen ytimenä. Vertaisten kohtaamisessa on korostunut muun muassa epäkohtien ja tarpeiden tunnistaminen, sekä merkityksellinen vaikuttaminen asioihin, joista ovat ennen olleet vastuussa vain asiantuntijat. (Laimio & Karnell 2010.)

Vertaistuki itsessään tarkoittaa omien kokemusten jakamista toisen ihmisen kanssa, joka on kokenut saman. Se on siis kokemustietoon perustuvaa tukea, jossa korostuu sekä kertominen että kuunteleminen. Vertaistuen tarjoama hyödyllisyys näyttäytyy tiedon jakamisena ja saamisena muiden samassa tilanteessa olevien selviytymiskeinoista. (THL 2023.) Vertaistuen järjestämistä organisoivat pääasiassa yhdistykset, jotka tarjoavat tukea ja koulutusta vertaisille, sekä tilat toiminnan järjestämiseksi. Eri yhdistysten vertaistukimenetelmät ovat hyvin moninaisia, ja niihin voi kuulua esimerkiksi toiminnallisia ryhmiä, verkkovertaistukea, avoimia kohtaamispaikkoja ja ryhmätoimintaa vertaisryhmissä. (Rissanen & Jurvansuu 2017.) Kokemusasiantuntijat työskentelevät vertaistukiryhmissä joko vapaaehtoisina tai saaden palkkion työstään. Edellytyksenä kokemusasiantuntijana toimimiseen on tehtävään kouluttautuminen. (Malinen, Itäpuisto, Moilanen, Kiili & Punna 2023: 10–11.)

Vertaistukiryhmät voidaan nähdä prosessina, jossa vertaiset antavat ja saavat tietoutta ja tukea liittyen ennalta määriteltyyn aiheeseen. Vertaistukiryhmiin osallistuvat jakavat useimmiten yhteisiä menneisyyden kokemuksia tai kohtaavat elämässään samankaltaisia haasteita. (Penney 2018.) Vertaistuen hyödyllisyys korostuu siis etenkin tilanteissa, joissa pelkkä läheisten tai ammattiauttajien tarjoama tuki ei riitä, sillä heillä itsellään ei usein ole omakohtaista kokemusta käsiteltävästä asiasta (Rissanen & Jurvansuu 2017). Jurvansuun ja Rissanen nostama huomio siis tukee Penneyn (2018) aiheen määrittelyä sen saralla, millaisia erityismahdollisuuksia juuri vertaistukiryhmät tarjoavat muihin tukimenetelmiin verrattuna.

Penney (2018) toteaa suurella osalla ihmisistä olevan luontainen halu jakaa tietoa kokemuksistaan muille samanlaisten ongelmien kanssa painiville, jolloin voidaan päätellä, että vertaistukiryhmät hyödyttävät osallistujiaan sekä tiedon antamisen että sen saamisen kautta. Yhteisiä kokemuksia voi kuvata voimanlähteenä, joiden avulla toteutuu ymmärrys toisen kokemuksista ja tuen antaminen erityisellä tavalla. Joissakin tapauksissa vertaistuen on kuvattu olevan jopa merkittävämpää, kuin esimerkiksi ammattilaisen tuki, jossa ei ole yhdistävänä tekijänä samankaltaisia kokemuksia. Lisäksi vertaistuksessa korostuu se, että palveluiden käyttäjät pääsevät määrittelemään itse palveluita, ei vain ammattilaiset. Kokemusasiantuntijatoiminnalla onkin jo pitkään tavoiteltu yhteiskeshittämisen ja asiakasosallisuuden parantamista entisestään (Malinen, Itäpuisto, Moilanen, Kiili & Punna 2023: 12).

Kivistön, Hautalan ja Sorosen (2022) tutkimuksessa todetaan, että vastavuoroisuuden elementti on hyvinvointia lisäävä tekijä. Esimerkiksi mielenterveyskuntoutujilla häpeän tunne aiheuttaa usein vaikeutta olla suhteessa sellaisiin ihmisiin ja osallisuuden ulottuvuuksiin, joita pidetään keskivertona tai ”normaalina”. Vertaisuuteen pohjautuvat vuorovaikutustilanteet voivat vastapainoksi luoda turvallisen tilan, joka mahdollistaa kuntoutujalle tilaisuuden rakentaa uudenlaista minäkuvaa ja toivoa muutokselle. (Kivistö, Hautala & Soronen 2022.)

Kritiikki vertaistuesta ja kokemusasiantuntijuudesta liittyy esimerkiksi siihen, että kokemustieto voi joissain tapauksissa edustaa vain pienen ja valikoituneen asiakasjoukon näkökulmia, ja olla täten yksipuolista. Vertaistukea saatetaan myös käyttää korjaamaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattikentän resurssipulaa, mikä voi johtaa muun muassa vertaisten ylikuormittamiseen ja hyväksikäyttöön. Kaikkien kokemukset vertaistukiryhmistä eivät myöskään ole aina myönteisiä, sillä niissä voi esiintyä esimerkiksi erilaisia konflikteja, stressin tartuttamista eteenpäin ja haitallisten toimintatapojen vahvistamista. Kuten muissakin yhteisöissä, myös ulkopuolelle jätetyksi tulemisen tunteet ovat mahdollisia. (Malinen, Itäpuisto, Moilanen, Kiili & Punna 2023: 13.) Kokemusten jakaminen voi myös tietyissä tilanteissa lisätä ahdistusta, kun vanhat traumaattiset kokemukset ja käsittelemättä jääneet asiat nousevat pintaan. On siis tärkeää, että vertaistukitoimintaa järjestäessä ryhmässä on koulutettu henkilö, joka kykenee tarjoamaan tukea mahdollisissa haastavissa tilanteissa. (Malinen, Itäpuisto, Moilanen, Kiili & Punna 2023: 29.)

5.2 Vertaistuki ja toimijuus

Vastavuoroisuuden näkökulma on tärkeä toimijuutta tarkasteltaessa. Silloin toimija asettuu ottamaan vastaan muiden yhteisössä toimivien haluja, toiveita, odotuksia, sieltämistä tai tötäisyjä voidakseen toimia. (Honkasalo 2013.) Vertaistukitoiminnassa korostuu kokemuksellisen tiedon lisäksi auttamisen ja autetuksi tulemisen yhteen kietoutuneisuus (Malinen, Itäpuisto, Moilanen, Kiili & Punna 2023: 79). Vastavuoroinen toimijuus korostuu siis juuri vertaisryhmissä toimiessa.

Kansainvälisten tutkimusten mukaan vertaistukitoimintaan osallistuminen hyödyttää sekä asiakkaiden itsensä että ammattilaisten näkökulmasta muun muassa elämänlaadun parantumista sekä henkilökohtaista muutosta. Vertaistoiminnassa on mahdollisuus vahvistaa omia taitojaan, joita voivat olla esimerkiksi emotionaaliset tai arkiset taidot. Omia kokemuksia on myös mahdollisuus työstää ja jäsenellä narratiiviksi. (Malinen,

Itäpuisto, Moilanen, Kiili & Punna 2023: 79.) Mielenterveyden saralla vertaistuen mielle-
tään tarjoavan positiivisia vaikutuksia hyvinvointiin. Se voi tarjota esimerkiksi tukea so-
siaalisen toimintakyvyn parantamiseksi, lisää selviytymiskeinoja, toiveikkuuden tun-
netta sekä lisätä sosiaalisia verkostoja. Kuitenkin Lloyd-Evansin ym. tekemän kattavan
meta-analyysin mukaan vakavien mielenterveyshäiriöiden hoidossa vertaistuen hyödyt
jäävät melko niukoiksi. Tähän kategoriaan lukeutuu myös esimerkiksi kaksisuuntainen
mielialahäiriö. Niukat positiiviset vaikutukset keskittyvät sairaalahoidon tarpeen vähen-
tymiseen, tyytyväisyyteen palveluiden suhteen sekä yleiseen oirekuvaan. Lloyd-Evan-
sin ym. meta-analyysissä on kuitenkin todettu myös, että vertaistuen avulla on saavu-
tettavissa myönteisiä vaikutuksia toipumisen, toiveikkuuden ja valtaistumisen vahvistu-
miseen, vaikka kyseessä olisikin vakava mielenterveyshäiriö. (Kippola-Pääkkönen
2018: 179.)

Vertaistuen ei sanota olevan vain sivuroolissa toipumisen prosessiin liittyen, vaan yhtä
merkityksellisenä tekijänä ammattiavun rinnalla. Eräänä negatiivisena seikkana vertais-
tuen ja toimijuuden suhteeseen on kuitenkin mainittu se, että tuen saaminen voi lisätä
tietynlaista riippuvuuden tunnetta ja kokemusta siitä, ettei selviä yksin. Tällöin liiallinen
sosiaalinen tuki voi jopa heikentää osallistujan aktiivista omaa toimijuutta. (Kippola-
Pääkkönen 2018: 184.)

5.3 Järjestöt vertaistuen mahdollistajina

Vapaaehtoistoiminta on Suomessa vanha perinne, ja sillä on valtava merkitys erityi-
sesti sosiaali- ja terveysalalla. Monet vapaaehtoistoimintana aloitetut palvelut kolman-
nella sektorilla on siirretty lakisääteiksi julkisen sektorin velvoitteiksi myöhemmin.
(ETENE 2014.) Sosiaalihuoltolain mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut on
säädettyä turvaamaan yhdenvertaisin perustein riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut
sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteen tarpeenmukaisesti (Sosiaalihuoltolaki
1301/2014 § 1). Monilla vapaaehtoisjärjestöillä on silti yhä vakiintunut asema yhteis-
kunnan palveluverkostossa, ja ne ovat täten kehittäneet myös omaa toimintaansa am-
matilliseen suuntaan (ETENE 2014). Kolmannen sektorin palvelutuottajat toimivat pää-
osin voittoa tavoittelemattomina sekä julkishallinnon määräysvallasta riippumattomina
organisaatioina. Ne tarjoavat julkisen sektorin tuottamia palveluita korvaavaa sekä täy-
dentävää toimintaa. (Ala-Nikkola 2017.)

Järjestöjen tarjoamat palvelut luovat mahdollisuuksia kokeilla erilaisia tuen muotoja ja
toteuttaa sosiaalipedagogista työtettä laajasti, sillä kolmannen sektorin toiminta ei

usein ole yhtä tiukasti säädeltyä kuin yksityisen tai julkisen sektorin palvelut ovat. (Niivala & Ryyänen 2019: 266.) Järjestötoiminta ei ole yhtä rajoitettua esimerkiksi toimintatapojen näkökulmasta, kuin mitä julkisen ja yksityisen sektorin työnteke on. Siihen ei kohdistu samanlaisia hyöty- ja vaikuttavuusodotuksia, mikä mahdollistaa uusien toimintatapojen käyttämisen sekä niiden vapaamman soveltamisen. Tämä mahdollistaa kokonaisvaltaisemman avun antamisen ilman, että asiakasta tarvitsee pomotella palvelusta toiseen, jos vaadittavat palvelut hänen tarpeisiinsa eivät löytyisikään tietyltä organisaatiolta. Ihmisten kohtaamisesta ja auttamisesta tulee näin joustavampaa, ja tämä mahdollistaa tapauskohtaisen ja yksilöllisen avun antamisen sekä saamisen, kun on mahdollistettu aikaisemmista toimintamalleista poikkeaminen. Tällöin ihminen kohdataan aidosti ihmisenä ja hän tulee paremmin kuulluksi. (ETENE 2014.) Tällainen nopeasti vaikeisiin tilanteisiin vaikuttava työ, jota kolmannella sektorilla toteutetaan, on usein vapaaehtoisista sekä vertaisista täysin riippuvaista. Siksi toiminnan hyötyjen tutkiminen on äärimmäisen tärkeää yhteiskunnallisesta näkökulmasta, jotta työn jatkamista voidaan tukea asianmukaisten resurssien mahdollistamisella. (Hirvonen & Puolitaival 2019.)

Julkisen tahon järjestämät sosiaalipalvelut eivät aina ole riittävän hyviä, vaan tarvitaan lisäksi toimintaa, joka edistää asiakkaiden osallisuutta ja toimijuutta sekä mahdollisesti puolesta puhumista ja palvelutuotantoa. Näissä asioissa julkisen tahon puutteiden täyttäminen jää kolmannen sektorin vastuulle. Järjestöillä on tärkeä rooli sosiaalipalvelujen mahdollistamisessa etenkin heille, jotka ovat pudonneet julkisen tahon palveluverkostosta. Järjestöjen toiminta taas on hyvin laajalti riippuvaista vapaaehtoistyöntekijöistä. Sosiaali- ja terveysjärjestöissä vapaaehtoistoiminta on tärkeää, ja paikallisyhdistyksillä merkitys korostuu, sillä jopa neljä viidestä toimii täysin vapaaehtoisten ansiosta. Vapaaehtoisten toiminta näille järjestöille on korvaamatonta, eikä heidän toimintansa olisi mahdollista ainakaan samalla tavalla ilman heitä. (Hirvonen & Puolitaival 2019.)

Kolmannen sektorin toiminnan mahdollistaa rahoitus, ja rahoittajan näkökulmasta hyöty ja vaikutus asiakkaisiin ja yhteiskuntaan on tärkeää, jotta rahoitusta voidaan jatkaa. Iso osa sosiaali- ja terveysalan järjestöistä saa rahansa sosiaali- ja terveysministeriön STEA-avustuksista. STEA:n rahoituksen alaisena on tärkeää seurata toiminnan merkitystä ja tuloksia, jotta rahoitusta voidaan antaa myös jatkossa. Rahoituksen jatkuvuuden varmistamiseksi on järjestön tai organisaation työn merkityksestä oltava konkreettista näyttöä. (Hirvonen & Puolitaival 2019.) Myös Kaksisuuntaiset ry:n toimintaa on toteutettu STEA:n rahoituksen alaisena (STEA Avustukset 2023).

Järjestöjen mahdollistama vertaistuki nähdään mielenterveystyössä tärkeänä osana kuntoutusta ja hoitoa (THL 2023). Suomessa on monia järjestöjä, jotka toimivat mielenterveysongelmien kanssa eläville tuen ja toiminnan järjestäjinä sekä paikallisesti että valtakunnallisesti. Niiden kautta samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset voivat löytää toisensa. (Mielenterveystalo.fi. n.d.) Kolmannen sektorin toteuttama toiminta usein nojaa nimenomaan vapaaehtoistoimintaan tai vertaistukeen perustuvaan työhön (Niivala & Ryyänen 2019: 266). Vertaistuen järjestäminen on Suomessa pääosin kolmannen sektorin vastuulla (Rissanen & Jurvansuu 2017). On siis tärkeää tutkia aihetta ja sen merkitystä käyttäjille sekä laajemmin yhteiskunnalle muun muassa toiminnan rahoituksen takia (Hirvonen & Puolitaival 2019).

6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Haluamme opinnäytetyössämme selvittää, kuinka merkitykselliseksi osallistujat kokevat vertaistukiryhmien tarjoaman hyödyn oman toimijuuden kokemukselleen. Toimijuuden teoria toimii työssämme keskeisenä teoriana, joten opinnäytetyötä toteuttaessamme käsittelemme saamaamme aineistoa kyseisen teorian viitekehyksessä. Koska toimijuuden määrittelyssä keskeistä on ymmärtää toimijuus suhteisena, dialogissa rakentuvana ja yhteiskunnallisiin suhteisiin kytkeytymisenä (Kauppila, Silvonen & Vanhalakka-Ruoho 2015), lähdemme luomaan kyselyä näiden periaatteiden pohjalta. Opinnäytetyömme työelämäkumppaniksi valikoitui Kaksisuuntaiset ry. Yhdistyksellä on useita vertaistukiryhmiä, sekä kasvotusten että etämuodossa toteutettuna, joten tutkimusotamme on niiden avulla laajempi.

Kohderyhmäksemme rajautui kaksisuuntaisen mielialahäiriön ja skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävät ihmiset. Kohderyhmän ollessa kroonisesti sairaita ihmisiä, kiinnitämme huomiota siihen, että emme lähde tutkimaan toimijuutta vain aktiivisuuden kautta, vaan pitäen myös pitkäaikaissairauden tuoman erityisyyden mielessämme. Näissä tilanteissa arjessa pärjääminen korostuu olennaisena. (Honkasalo 2013.) Opinnäytetyömme aineiston keruu toteutetaan puolistrukturoidulla kyselylomakkeella, ja sen analysointi toteutetaan kvalitatiivisin menetelmin, aineistolähtöistä sisällönanalyysia hyödyntäen. Tavoitteenamme on tutkia, millainen merkitys vertaistuella on toimijuuden kokemukseen, sekä selvittää, ovatko vertaistuki ja kolmannen sektorin palvelut tärkeitä tukijoita mielenterveysongelmien kanssa eläville. Saamiamme tuloksia voidaan käyttää esimerkiksi vertaistukitoiminnan kehittämiseen sekä työelämäkumppanimme Kaksisuuntaiset ry:n toiminnan hyödyllisyyden arviointiin ja jatkokehittämiseen.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymys on: Mikä on kolmannen sektorin mahdollistaman vertaistuen merkitys kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävien toimijuuden kokemukseen?

7 Opinnäytetyön toteutus

Toteutamme opinnäytetyömme kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmiä hyödyntäen. Opinnäytetyön aineisto kerätään puolistrukturoidulla kyselylomakkeella, joka toimitetaan vertaistukiryhmien ohjaajille, jotka antavat sen edelleen eteenpäin ryhmien osallistujille. Kyselyn pohjana toimii Metropolian e-lomake, sen varmistaman tietosuojan vuoksi. Saadun aineiston analysointi toteutetaan laadullisesti, aineistolähtöisellä sisälönanalyysillä.

Kvalitatiivinen tutkimus on empiiristä eli aineistoihin sekä niiden analyysiin perustuvaa tutkimusta. Teoreettisuus liittyy silti vahvasti empiirisyyteen. Empiirinen laadullinen tutkimus vaatii aina teoreettisia kiinnekohtia. Yleisesti kuvattuna teoria laadullisessa tutkimuksessa tarkoittaa aiheeseen liittyvän aiemman tutkimustiedon, analyysimenetelmien ja -tapojen sekä tieteellisen kirjallisuuden jäsennellyä esittelemistä. Toimivien teorioiden valikointi, erittely ja keskinäinen järjestäminen on erityisen tärkeää, jotta ne palvelevat tutkimustehtävän näkökulmaa. (Juhila n.d.) Laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan sosiaalisessa, ihmisten välisessä maailmassa esiintyviä merkityksiä ja merkityskokonaisuuksia (Vilka 2021: 118–120). Se mahdollistaa tutkittavien äänen, persoonan ja omien kokemusten esiintuomisen yksityiskohtaisemmin kuin määrällinen tutkimus. Siksi se on käytetty metodi etenkin sosiaalitieteissä. (Silverman 2022: 10–11.)

Kiinnostus tutkittavan äänen esiintuomiseen sekä subjektiivisuuteen ihmisyyden aidon kokemuksen esiintuomisessa on vahva ominaispiirre laadullisessa tutkimuksessa. (Silverman 2022: 10–11.) Kvalitatiivista tutkimusta toteuttaessa on tärkeää täsmentää, millaisia kokemuksia tutkitaan, ja keskitytäänkö tutkimuksessa kokemuksiin vai käsitteisiin liittyviin kokonaisuuksiin. Laadullisen tutkimuksen erityispiirteitä pidetään sitä, että tutkittavan kokemukset eivät voi koskaan tulla täydellisesti ymmärretyiksi, sillä tutkija asettaa haluamattaankin tutkimukseen liittyvät kysymykset ja tematisoinnit oman ymmärryksensä ja kokemustensa pohjalta. Tutkimusmenetelmän tavoitteena ei tosin olekaan totuuden löytäminen, vaan ennemminkin merkityssuhteiden avaaminen, joiden avulla voidaan tuottaa muun muassa uutta tietoa, toimintaperiaatteita ja ohjeita. (Vilka 2021: 118–120.)

Kvalitatiivista tutkimusta toteuttaessa painotetaan kolmea näkökulmaa, jotka ovat konteksti, ilmiön intentio sekä prosessi. Kontekstin huomioimiseksi tutkijan tulee selvittää tutkittavaan asiaan tai ilmiöön liittyvää taustaa sekä sen yhteyttä esimerkiksi kulttuuriin ja sosiaalisiin yhteyksiin. Lisäksi on tärkeää kuvata ilmiön esiintymis- tai toimintaympäristöä, sekä tutkimusaineiston keräämiseen liittyvää tutkimustilannetta. Tutkimustilanteessa tutkijan tulee tarkkailla tutkittavan tekemistä ja ilmaisua, jotka kertovat muun muassa tutkittavan motiiveista. Intention huomioiminen liittyy siis siihen, että tutkijan tulee tunnistaa tutkittavan käytöstä, esimerkiksi mahdollista vähättelyä, peittelyä tai jonkin asian ylistämistä, ja ymmärtää mahdollisia tarkoituksia näiden taustalla. Prosessilla taas tarkoitetaan tutkijan tutkimusaiheeseen liittyvän ymmärryksen ja tutkimuksen aikataulujen sekä aineiston tuottamisen suhdetta. Tutkimusaikataulu kertoo sen, kuinka syväälle tutkijan on mahdollista syventyä tutkittavaan ilmiöön. (Vilkkä 2021: 120–121.) Koemme saavamme laadullisella menetelmällä laajemman käsityksen kyselyyn vastaavien henkilökohtaisista kokemuksista. Sen avulla saamme vastattua asettamamme tutkimuskysymykseen omien tavoitteidemme mukaisesti.

7.1 Aineiston keruu

Aineiston keräämme sähköisen kyselylomakkeen avulla. Kyselyn muoto on puolistrukturoitu, joten se sisältää sekä kysymyksiä valmiine vastausvaihtoehtoineen että avoimia kysymyksiä, joihin kyselyyn vastaavan on mahdollista kirjoittaa vapaasti omia ajatuksiaan kysyttyyn kysymykseen liittyen. Valmiit vastausvaihtoehdot sisältävät monivalintakysymykset keräävät taustatietoa vertaistukiryhmiin osallistumisesta, mutta loput tutkimuskysymykseemme ja teoreettiseen viitekehikseemme pohjautuvat kysymykset ovat avoimessa muodossa.

Puolistrukturoidussa kyselyssä esiintyvät kysymykset on valmisteltu tarkasti liittyen juuri valittuihin teemoihin ja tutkimusaiheeseen. Kysymykset ovat kaikille vastaajille samat. Jotta lomakekyselyä voidaan hyödyntää myös laadullisen tutkimusmenetelmän aineistonkeruutapana, tulee avoimien kysymysten määrä ja laajuus olla sovellettavissa kvalitatiivisen tutkimuksen tarpeisiin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Kyselylomakkeen kysymysten tulee olla perusteltuja, ja liittyä tutkimusaiheeseen sekä sen teoreettiseen viitekehikseen. Mitään kysymyksiä ei voi siis kysyä niin sanotusti ”huvin vuoksi”. (Vilkkä 2021: 101.)

Olemme kyselyä tehdessämme muodostaneet kysymykset vastaamaan opinnäytetyömme tutkimuskysymystä ja teoreettista viitekehystä, sekä arvioineet eri kysy-

mysmuotojen määrän vastaamaan laadullisen menetelmän tarpeita. Kysymyksiä muo-
toillessamme keskitymme aiheeseemme liittyvään teoriaan sekä aikaisempiin tutkimuk-
siin, joiden tietojen pohjalta muodostamme tutkimuskysymystämme vastaavia kysy-
myksiä. Kaikki kysymykset pohjautuvat opinnäytetyömme teoriaperustaan, eli toimijuu-
den teoriaan sekä vertaistuen merkityksellisyyteen elämän eri osa-alueissa. Emme ky-
selyssämme voi kysyä asioita, jotka haluaisimme perusteetta tietää, vaan niiden taus-
talla tulee olla jokin tarkoitus.

Kyselyn alkuun olemme kirjoittaneet saatekirjeen, joka informoi osallistujia kyselyn tar-
koituksesta, käyttötavoista sekä yksityisyys- ja tietoturvakäytänteistä. Lisäksi ker-
romme, että tutkimusaineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Saatekirjeen lo-
puksi vastaajan tulee hyväksyä mainitut ehdot jatkaakseen kyselyyn vastaamista, ja
antaakseen informoidun suostumuksen kyselyyn osallistumiselle. Kysymyksiä muodos-
taessamme paneudumme teoreettiseen osuuteen ja luomme kysymyksiä sen pohjalta.
Tätä kysymysten muodostamista ohjaa etenkin toimijuuden teoria, ja vertaistuen merki-
tys arkiseen toimijuuteen. Tämän jälkeen keskitymme siihen, että kysymysten asettelu,
järjestys sekä sanavalinnat ovat mahdollisimman selkeitä.

7.2 Aineiston analyysi

Analysoimme saamaamme tutkimusaineistoa sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi on
perusanalyysimenetelmä, jonka avulla voidaan tehdä monenlaista tutkimusta. Sen
avulla voidaan analysoida lähes mitä tahansa kirjalliseen muotoon saatettua dokument-
tia, ja se sopii strukturoimattomankin aineiston analysointiin. Sisällönanalyysin tavoit-
teena on pyrkiä saamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva
kuvaus, jonka avulla saadaan esiteltyä sekä tulokset, mutta myös niistä johdetut johto-
päätökset. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 103, 117.) Sisällönanalyysia voidaan kuvata laa-
dullisen tutkimuksen menetelmänä, jonka tulokset ovat kuvattavissa sanallisina tulkin-
toina (Vilkkä 2021: 16).

Sisällönanalyysia voidaan toteuttaa kahdella tavalla, joko aineistolähtöisesti tai teo-
rialähtöisesti. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla tutkija tavoittelee jonkin toimin-
nan logiikan tai tyypillisen kertomuksen löytämistä tutkimusaineistosta. Aineistolähtöi-
sen teorian loppuvaiheissa tutkija jatkaa aiheen tarkastelemista ja tulkintaa teoreettisen
viitekehjyksensä avulla. (Vilkkä 2021: 163–170.) Analysoimme kyselymme tulokset
käyttäen aineistolähteistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä
olennaista on käsitteiden yhdistely ja sen kautta vastauksen saaminen tutkimuskysy-
mykseen. Toiminta perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa kerätty aineisto muutetaan

käsitteellisempään muotoon ilmiötä käsiteltäessä. Prosessin aikana johtopäätöksiä ja teoriaa verrataan alkuperäisaineistoon, jolloin muodostuu uutta teoriaa. Empiirinen aineisto esitetään yhdessä teoreettisiin käsitteisiin liitettynä, ja näin muodostuu aineistoa kuvaavat teemat. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 122–127.) Olemme eritelleet nämä teemat kappaleen 9.2 alaotsikoissa, ja perustelemme tämän pohjalta omia löydöksiämme vertaistuen merkityksestä kaksisuuntaisen mielialahäiriön ja skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävien toimijuuden kokemukselle.

8 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

8.1 Eettisyyden arviointi

Tutkimuseettiset kysymykset tulee ottaa huomioon heti tutkimussuunnitelman alkuvaiheessa. Esimerkiksi aihevalintaa miettiessä tulee pohtia, onko valittu tutkimusaihe eettisten periaatteiden mukainen. Yleisiä eettisiä periaatteita ovat tutkittavien ihmisarvon, itsemääräämisoikeuden, yksityisyyden sekä muiden oikeuksien kunnioittaminen. (Kallinen & Kinnunen 2021.) Tutkimusta tehtäessä tulee myös aina olla tutkimuslupa, eikä aineiston keruuta voi aloittaa ennen kuin lupa-asiat ovat kunnossa (Kuula-Luumi n.d.). Ennen aineiston keruun aloittamista meidän tulee hoitaa asianmukaiset luvat kuntoon työelämäorganisaatiomme kanssa. Meidän on myös tehtävä suunnitelma siitä, miten toteutamme oman opinnäytetyömme eettisten periaatteiden mukaisesti sekä hyväksyttävä tämä suunnitelma sekä oppilaitoksemme ohjaajien että työelämäkumppanin kanssa.

Kvalitatiivisia menetelmiä käytetään yleensä arkaluontoisten asioiden tutkimiseen, jolloin tutkimuksen eettisyys korostuu. Eettisyyden pohtiminen laadullisessa tutkimuksessa on erityisen tärkeää, kun tutkitaan ihmisten henkilökohtaisia käsityksiä, kokemuksia ja tuntemuksia. Tärkeimpiä eettisiä seikkoja tutkimusta tehtäessä ovat informoidun suostumuksen varmistaminen, anonymiteetin turvaaminen, vapaaehtoisuuden korostaminen, omien ennakkoluulojen tiedostaminen sekä harmin tuottamisen välttäminen tutkittaville (Silverman 2022: 105–107). Opinnäytetyömme keskittyy tutkimaan nimenomaan näitä asioita, joten meidän on huomioitava tarkkaan opinnäytetyömme eettisyys sen jokaisessa vaiheessa. Tutkimukseen osallistuvien ihmisarvoa ja turvallisuutta on varjeltava huolellisesti.

Tutkimuksen kohteita on informoitava tutkimuksen tarkoituksesta, metodeista sekä tutkimuksen aikomuksista ja käyttötarkoituksesta. Myös sen esiin tuominen, että heidän

osallistumisessaan on riski siihen, että joku voi heidät tutkimuksesta tunnistaa, vaikka se toteutettaisiin anonymisti, on tärkeää huomioida. Näiden asioiden esille tuominen mahdollistaa informoidun suostumuksen antamisen tutkimusta varten. Tämä tarkoittaa, että osallistujille on annettava tarvittava informaatio informoidun päätöksen tekemisen mahdollistamiseksi. Eettisyyden näkökulman esiin tuominen myös tutkittaville on tärkeä luottamusta herättävä tekijä, mikä varmistaa mahdollisimman mukavan kokemuksen heille myös arkaluontoisista asioista puhuttaessa. Tässä tärkeää on kirjallisen suostumuksen saaminen. (Silverman 2022: 105–107.) Kirjallisen suostumuksen saamisen olemme toteuttaneet ohjeiden mukaisesti laittamalla kyselyn alkuun saatekirjeen, joka sisältää edellä mainitut tiedot, ja ensimmäinen kysymys on suostumuksen antaminen kyseisen tiedon saralla.

Osallistujien anonymiteettiä on kunnioitettava asianmukaisilla keinoilla. Vaikka tutkittaville ei voida luvata, että kukaan hänet henkilökohtaisesti tunteva ihminen ei voisi häntä tutkimuksesta tunnistaa, on tutkijalla vastuu pyrkiä siihen parhain mahdollisin keinoin. Tämä tarkoittaa tutkimusaineiston asianmukaista säilömistä, käyttöä sekä tuhoamista, ja näistä käytännöistä tutkittavien informoimista. (Silverman 2022: 105–107.) Kyselylomakealustanamme toimii Metropolian e-lomake, sillä sen tietoturvaluottamus takaa vastaajien yksityisyydensuojan. Emme myöskään kerää vastaajien henkilötietoja tai julkaise vastauksia, jotka sisältävät sellaisia henkilökohtaisia yksityiskohtia, joista vastaajat voitaisiin tunnistaa.

Osallistumisen vapaaehtoisuus on tuotava selkeästi esille. Ketään ei voi pakottaa tai muuten painostaa osallistumaan tutkimukseen. Tutkijan on tuotava selkeästi esille se, ettei osallistuminen ole pakollista. Tutkittavan ei tarvitse antaa syytä tutkimuksesta kieltäytymiseen, vaan saa tehdä tämän täysin omasta tahdostaan mistä syystä tahansa. (Silverman 105–107.) Kyselyymme osallistuu useampi vertaistukiryhmä, joissa on useita osallistujia. Heille on tuotava esille, ettei kenenkään yksilön ole pakko osallistua kyselyyn, vaikka muut ryhmän jäsenet niin tekisivät. Jokaisella on vapaus itse valita, haluaako osallistua vai ei. Tämän olemme tuoneet esille kyselyn saatekirjeessä.

Tutkimus on pyrittävä luomaan ja toteuttamaan niin, että tutkijan ammatillinen eheys säilyy, eivätkä omat ennakkoluulot vaikuta tutkimustuloksiin tai niiden analysointiin. Myös datan kerääminen arkaluontoisia asioita tutkittaessa voi olla riskialtista. Saatamme olla tahtomattamme umpimielisiä tutkittavaa asiaa kohtaan. Omien sanavalintojen tarkkaan pohtiminen ja valitseminen on tärkeä osa eettisyyttä tutkimuksessa. (Silverman 2022: 105–107.) Näistä syistä omien ennakkoluulojen tiedostaminen ja itse-reflektion tekeminen on äärimmäisen tärkeää koko opinnäytetyön prosessin ajan, ja

olemmekin kiinnittäneet näihin huomiota opinnäytetyötä tehdessämme. Jokainen tutkija kuitenkin tekee työtä omien kokemusten pohjalta, mikä saattaa tahtomatta aiheuttaa näkökulmallisia vinoumia tutkimusta tehtäessä (Vilkkä 2021: 118–120).

Uusi tutkija saattaa olla sokea oman tutkimuksensa haittavaikutuksille. Siksi on tärkeää, että kaikki ihmisiin kohdistuvat tutkimukset käyvät läpi eettisen komitean tarkastelun, jotta kaikki mahdolliset tehdyt virheet tulevat havaituksi ennen tutkimuksen toteuttamista. (Silverman 2022: 103–104.) Opinnäytetyössämme tällainen tarkastelu ei ole ollut tarpeellista, mutta olemme saaneet ohjausta oppilaitoksemme ohjaajilta sekä yhteistyökumppanimme taholta ennen kyselyn julkaisemista vastaajille, jotta opinnäytetyön eettisyys varmistuisi. On kuitenkin tärkeää, että tutkittavaan kohderyhmään on perehdytty etukäteen, jotta välttyttäisiin tarpeettoman haitan aiheuttamiselta (Kohonen, Kuula-Luumi, Spoo 2019: 8). Opinnäytetyössämme tämä tarkoittaa sitä, että olemme tutustuneet vakavien mielenterveyden häiriöiden, etenkin kaksisuuntaisen mielialahäiriön sekä skitsoaffektiivisen häiriön oirekuviin. Lisäksi olemme perehtyneet aikaisempaan tutkimustietoon ja -teoriaan edellä mainittuihin aiheisiin sekä toimijuuteen ja vertaistukeen liittyen.

Tutkimusta toteuttaessa on tärkeää pohtia, onko tutkimus tehty vain omia opintoja hyödyttääkseen, vai onko sillä merkitystä myös yhteistyökumppanin kannalta tai laajemmin yhteiskunnallisella tasolla (Silverman 2022: 108–110). Kolmannen sektorin toiminnan hyötyjen tutkimisen on todettu olevan aina tärkeää toiminnan jatkuvuuden varmistamiseksi (Hirvonen & Puolitaival 2019). Teemme omaa opinnäytetyötämme tämän mielessä pitäen. Kyselystä saamiemme tulosten perusteella on mahdollista edelleen kehittää yhteistyökumppanimme toimintaa sekä saada näyttöä sen merkittävyydestä niin palveluja käyttäville yksilöille, kuin myös laajemmin yhteiskunnallisesti.

8.2 Luotettavuuden arviointi

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa valideetti on olennainen käsite. Sillä nykyään yhä useammin viitataan yleisesti koko tutkimuksen ja tutkimusprosessin arviointiin, eikä enää vain tutkimustulosten ja todellisuuden vastaavuuteen. (Ronkainen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013: 133.) Yleisesti valideetti tarkoittaa siis sitä, miten hyvin tutkimus kuvaa tutkittavaa ilmiötä. Valideetti voidaan edelleen jakaa sisäiseen ja ulkoiseen valideettiin. Sisäinen valideetti tarkoittaa tutkimuksen sisäistä logiikkaa ja johdonmukaisuutta. Ulkoisella valideetilla taas viitataan siihen, miten hyvin tutkimuksen tuloksia voidaan siirtää yhden tutkimuksen yhteydestä toiseen yhteyteen. Ekologinen

validiteetti liittyy ulkoiseen validiteettiin, ja se tarkoittaa tutkimuksen aineiston onnistumista oikean ja "aidon" ilmiötä koskevan tiedon tavoittamisessa sekä tutkimus tulosten pätevyyden varmistamista myös muiden tutkimusten yhteydessä. (Ronkainen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2013: 129–131.) Koska opinnäytetyömme tutkimusotos keskittyi juuri kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön kanssa eläviin pienellä otannalla, saamme tulokseksi heidän kokemuksensa opinnäytetyöaiheestamme yleistettävän tutkimustiedon sijaan.

Pitkään ajateltiin, että läheisyys tutkittavaan ilmiöön on laadullisen tutkimuksen etu, ja sen ekologinen sekä ulkoinen validiteetti olisi parempi kuin määrällisessä tutkimuksessa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö laadullisen tutkimuksen validiteettia olisi tarkasteltava. Myös kvalitatiivisissa tutkimustavoissa tuotetaan tietoa erilaisten valintojen ja tulkintojen määrittelemänä sekä käsitteellistetään tutkimuskohde, vaikka ilmiötä tutkittaisiin sen omassa ympäristössä. Tällöin kaikissa tutkimuksissa validiteetin peruskysymykset ovat samat: tutkiiko tutkimus sitä, mitä se sanoo tutkivansa, kuvaavatko tutkimuksen tuottamat käsitteet ilmiötä ja ovatko ne aineiston perustelemia, tuotetaanko tieto pätevästi sekä päteekö tieto tutkimuskohteeseen. (Ronkainen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2013: 129–131.) Näitä kysymyksiä olemme pohtineet koko opinnäytetyöprosessimme läpi, ja niiden pohjalta olemme kehittäneet omaa kyselyämme sekä tarvittaessa muokanneet sitä.

Validiteettia on käytetty myös yleisesti tutkimuksen laadun kuvaamisessa. Tällä tarkoitetaan sitä, että pohditaan, onko tieto toteutettu sellaisten käytäntöjen ja ratkaisujen avulla, jotka ovat perusteltavissa tieteen yleisten kriteerien tai tutkimuksen edustaman tutkimusperinteen mukaisesti. Tutkimuksen on myös oltava pätevä tutkimuksen kohteena olevan ilmiön kuvaaja. Tutkimustulosten ja tutkittavan asian välinen linkki on tuotava selkeästi esille. Tutkijan on myös oltava tietoinen omista käsitteistä, tulkinnoistaan sekä havainnoistaan ja niiden vastaavuudesta yhteisöön. Kaiken aineiston ollessa tutkijan käsittelemää ja tulkitsemaan, on pidettävä huolta siitä, etteivät omat käsitykset vaikuta tutkimustulokseen väärentävästi. (Ronkainen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2013: 129–131.) Opinnäytetyötä tehtäessä parityönä, olemme läpi koko prosessin pyrkineet ehkäisemään väärinkäsityksien sekä vinoumien syntymistä avoimen keskustelun kautta esiin nousseista käsitteistä sekä omista käsityksistämme.

Tutkimuksen laadukkuuden varmistaminen edellyttää siis jatkuvaa oman toiminnan reflektointia ja kyseenalaistamista. Validius toteutuu oman ajatteluprosessin sekä aieman tutkimuksen tuntemisesta, jonka pohjalta valintoja tehdään. Yksittäisen tutkijan on kuitenkin tärkeää muistaa, että hyvän ja luotettavan tutkimuksen toteuttamiseen liittyy

vahvasti tutkijayhteisön hyödyntäminen. Omaa prosessia, hypoteeseja ja tuloksia on hyvä esitellä pitkin tutkimuksen toteuttamista, jotta saa palautetta omasta toiminnasta, eikä lähde väärälle tielle tahtomattaan. Tutkimuksen laatu syntyy näin tutkijan ja tutkimusyhteisön yhteisestä toiminnasta. (Ronkainen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013: 139.) Olemme pyytäneet opinnäytetyömme ohjaajilta palautetta työn jokaisessa vaiheessa sekä saaneet palautetta myös muilta omia opinnäytetöitään toteuttavilta opiskelijoilta, mikä opinnäytetyön kontekstissa vastaa tutkimusyhteisön konsultoimista prosessin aikana.

Aineiston yleistettävyyttä mietittäessä on huomioitava sen erityispiirteet. Mitä vähemmän tutkimuksessa on havaintoyksiköitä, sitä tärkeämpää on aineiston laatu sekä sisällöllisen edustavuuden suhde tutkittavaan ilmiöön. Tämä vaikuttaa oleellisesti aineiston keruutavan suunnitteluun. Perusteet yleistämiselle vaativat päättelyketjun sekä muun tiedon käyttämistä. Esimerkiksi tilastotietoja tai aiempia tutkimuksia voi tapauskohtaisesti käyttää tyypillisyyden erittelyyn, tutkimuksessa esitettyjen väitteiden pysyvyyden argumentointiin sekä tutkimuksen ulkopuolelle yleistettävyyden perustelemiseen. Yleistettävyyden lisäksi on kuitenkin tärkeää muistaa pohtia myös tulosten rajallisuutta. Tutkimuskohteen, aiemman tutkimustiedon, aineiston ja sen syntyehtojen sekä kontekstin tunteminen edesauttavat tutkimustulosten yleistettävyyden perustelemista. (Ronkainen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013: 146–147.) Me päätimme toteuttaa kyselymme anonymilla e-lomakkeella, jotta saisimme mahdollisimman suuren otannan, jota voisi laajemmin yleistää myös opinnäytetyömme ulkopuolella. Tietenkin kyselymme on silti rajoittunut vain yhden yhdistyksen asiakkaisiin sekä heidän henkilökohtaisiin kokemuksiinsa, eikä heistä jokainen osallistu. Johtopäätöksissä esittelemme kyselyn tuloksia yhteydessä aiempaan tutkimukseen, jotta vastaajien kokemuksia voidaan verrata tutkimustietoon. Koemme myös, että anonymiys voi varmistaa oikeellisten vastausten antamisen, sillä kasvotusten voi tuntua hankalalta kertoa arkaluontoisista asioista ennestään tuntemattomille ryhmän ulkopuolisille ihmisille.

9 Tulokset

9.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselymme vastasi 15 henkilöä, jotka käyvät kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön ja skitsoaffektiiviseen häiriöön keskittyvissä vertaistukiryhmissä. Viittaamme vastauksia lainatessamme kyselyn vastaajiin koodeilla V1, V2, V3 jne. Kyselymme osallistui vertaistu-

kiryhmiä eri puolilta Suomea, mutta emme kokeneet merkittäväksi kysyä, millä paikkakunnalla kukin vastaaja käy. Emme myöskään keränneet henkilötietoja esimerkiksi vastaajien ikään tai sukupuoleen liittyen, sillä emme kokeneet tämän olevan oleellista tietoa opinnäytetyömme kannalta. Vaikka ryhmät ovat tarkoitettu samanaikaisesti kahdelle eri mielenterveyden häiriölle, koimme sen, onko vastaajan diagnoosi kaksisuuntainen mielialahäiriö vai skitsoaffektiivinen häiriö seikaksi, jota meidän ei tarvitse tässä kontekstissa tietää, joten tämä ei ilmene kyselyn tuloksista.

Taustatiedoissa selvitimme, käyvätkö vastaajat kasvotusten vai etänä tapaavissa ryhmissä, vai molemmissa. Kysyimme myös, onko nykyinen vertaistukiryhmä ensimmäinen tai ainoa vertaisryhmä, jossa he ovat käyneet, vai onko heillä myös muuta kokemusta vertaistukiryhmissä käymisestä. Tämän jälkeen selvitimme heidän kokemuksiaan oman ryhmämuotonsa toimivuudesta, sekä voisivatko he mahdollisesti kokeilla toisenlaista ryhmämuotoa. Viimeisenä taustatietona kysyimme, oliko vastaajien helppo löytää vertaistuen piiriin.

Vastaajista 11 kertoi käyvänsä kasvotusten tapaavissa vertaistukiryhmissä, kaksi etäryhmissä ja loput kaksi molemmissa ryhmämuodoissa. Lähiryhmissä käyvistä neljä vastasi, että voisi käydä myös etänä tapaavassa ryhmässä, johon perusteena oli mainittu esimerkiksi lähtemisen helpottuminen. Kaksi heistä voisi kokeilla kyseistä muotoa, ja loput viisi lähiryhmien kävijää vastasi, etteivät he haluaisi käydä etäryhmässä. Perusteina haluttomuuteen kokeilla oli muun muassa etänä järjestettävän toiminnan tylsyys sekä se, ettei näe toisten osallistujien eleitä ja ilmeitä. Etäryhmissä käyvistä yksi voisi käydä myös kasvotusten toteutettavassa ryhmässä, ja toinen harkita kokeilevansa tätä. Suurin osa vastaajista siis käy kasvotusten toteutettavassa ryhmässä, joista puolet pitivät myös etämuotoista ryhmää mahdollisesti sopivana muotona itselleen. Puolet lähiryhmässä kävijöistä kokivat, ettei se sopisi heille. Etäryhmien kävijöistä molemmat kokivat myös lähiryhmän mahdollisesti sopivana vaihtoehtona.

Kolme vastaajaa kertoi osallistuvansa tällä hetkellä myös toiseen/toisiin vertaistukiryhmiin. Kymmenen vastaajista kertoi, että on käynyt ennen ainakin yhdessä muussa vertaistukiryhmässä, ja kahdeksan heistä kertoi ryhmän olleen jonkin muun organisaation järjestämä. Loput kaksi kertoivat myös aiemman ryhmän/ryhmien olleen Kaksisuuntaiset ry:n järjestämä. Kaksi vastaajista kertoi, että nykyinen kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön tai skitsoaffektiiviseen häiriöön keskittyvä ryhmä on heidän ensimmäinen ja ainoa vertaistukiryhmänsä, johon he ovat osallistuneet. Pääosalla vastaajista vertaistukiryhmä, johon kyselymme keskittyy, ei siis ole ainoa kokemus vertaistukiryhmissä käymisestä.

Kysyessämme oman ryhmämuodon toimivuutta, laitoimme arvosteluasteikoksi 1–5, jossa 1 tarkoitti erittäin huonoa, 2 huonoa, 3 en osaa sanoa, 4 hyvää ja 5 erittäin hyvää. Lähiryhmässä kävijöistä kuusi koki ryhmämuotonsa erittäin hyvänä, ja viisi hyvänä. Etäryhmässä kävijöistä molemmat kokivat ryhmämuotonsa erittäin hyvänä. Molemmissa käyvistä toinen kertoi lähimuodon olevan erittäin hyvä ja etämuodon olevan hyvä, toinen taas piti molempia hyvänä. Oman ryhmämuodon arvosteluissa ei siis ollut kovin suurta vaihtelua, sillä kaikki vastaukset olivat joko 4 – hyvä tai 5 – erittäin hyvä.

Viimeisenä taustatietona selvitimme vertaistuen piiriin löytämisen helppoutta. 12 vastaajaa kertoi, että ryhmään löytäminen oli helppoa. Tietoa ryhmästä oli saatu esimerkiksi psykiatriselta poliklinikalta ja erikoissairaanhoidon piiristä tai verkosta, kuten Instagramin kautta. Kolme vastaajaa kertoi, että vertaistukiryhmään oli vaikea löytää. Näitä vastauksia tarkastellessa voidaan todeta, että suurin osa vastaajista oli kokenut vertaistukiryhmään löytämisen helpoksi.

9.2 Vertaistuen merkitys toimijuuden kokemukselle

Kyselymme tavoitteena oli selvittää kolmannen sektorin mahdollistaman vertaistuen merkitystä toimijuuden kokemukseen ihmisillä, joilla on kaksisuuntainen mielialahäiriö tai skitsoaffektiivinen häiriö. Taustatietojen keräämisen jälkeen lähdimme muodostamaan kysymyksiä kyseiseen teemaan liittyen. Alla olevissa taulukoissa esittelemme saamiamme tuloksia sekä niiden luokittelua aineistolähtöisen sisällönanalyysin metodeja hyödyntäen yksi luokka kerrallaan.

Teimme keräämämme aineiston analysointiprosessia kuvaavat taulukot tarkemmin havainnollistamaan tekemäämme aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Ensimmäisessä taulukossa esittelemme aineistosta tehtyjen pelkistysten pohjalta tekemämme alaluokat sekä niiden tiivistämisen yläluokiksi. Pelkistetyt ilmaisut jätimme pois havainnollistavasta taulukoinnista analysointiprosessin kuvauksen yksinkertaistamiseksi. Alaluokat kuvaavat pelkistetyissä ilmaisussa toistuneita teemoja, jotka on koottu yhteen. Yläluokat kokoavat edelleen alaluokat tiiviimmiksi kokonaisuuksiksi, aineiston sisältöä kuvaten.

Taulukko 1. Alaluokat ja yläluokat

Alaluokka	Yläluokka
Tietoa, oivalluksia ja käytännön tukea Jaksaminen parantunut Itsetuntemustaidot Tunteidenkäsittelytaidot Perspektiiviä sairauden kanssa elämiseen Ei merkitystä arjen toimintakykyyn	Vertaistuki arjen ja oireiden tukena
Toiveikkuuden tunteen edistyminen Tulevaisuuden toiveet Apu synkkinä hetkinä Ei huomattua edistystä toiveikkuuteen	Vertaistuen merkitys toiveikkuuden tunteeseen
Sosiaaliset suhteet ja läsnäolo Yhteisöllisyys Yhteenkuuluvuus Kohdatuksi tuleminen/Muiden kohtaaminen Kuuntelu/Kuulluksi tulemisen kokemus Vastavuoroisuus Oman äänen peittoon jääminen	Vertaistuen merkitys sosiaalisiin suhteisiin ja yhteiskuntaan kytkeytymiseen
Avun saaminen, jota ei julkiselta sektorilta saa Palveluihin pääsyn vaikeus	Vertaistuki julkisten palveluiden puutteiden paikkaajana

Seuraavassa taulukossa esittelemme yläluokista tehdyt pääluokat, sekä niiden pohjalta saamamme yhdistävän luokan. Yhdistävä luokka kokoaa yhteen kaiken aineistosta saadun datan, ja selkeyttää sen yhteyden kyselyn tavoitteen kanssa. Saamamme yhdistävä luokka vastaa tutkimuskysymystämme sekä kiteyttää opinnäytetyömme tavoitteen ja tarkoituksen.

Taulukko 2. Yläluokat, pääluokat ja yhdistävä luokka

Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Vertaistuen merkitys sosiaalisiin suhteisiin ja yhteiskuntaan kytkeytymiseen Vertaistuki arjen ja oireiden tukena Vertaistuen merkitys toiveikkuuden tunteeseen	Toimijuuden tukeminen	Kolmannen sektorin mahdollistaman vertaistuen merkitys toimijuuden kokemukselle
Vertaistuki julkisten palveluiden puutteiden paikkaajana	Saatavuuden merkityksellisyys	

Paneudumme seuraavaksi saamiimme tuloksiin yksityiskohtaisemmin yläluokittain, ja esittelemme niiden kautta saamaamme aineistoa.

9.2.1 Vertaistuki arjen ja oireiden tukena

Vastauksissa etenkin tuen saamiseen ja toimintakyvyn edistämiseen liittyvissä kysymyksissä esiintyi toistuvia teemoja, jotka kertoivat vertaistuen merkityksestä arjen ja oireiden tukena. Yhtenä tärkeimmistä asioista nousi esiin tiedon saaminen ja oivallukset sekä sairauteen että arjen toimintakykyyn liittyen. Useassa vastauksessa kävi myös ilmi, että osa vastaajista on saanut vertaistukiryhmästä käytännön tukea ja vinkkejä esimerkiksi palveluissa asiointiin, muuttuviin elämäntilanteisiin sekä avun hakemiseen.

Lisäksi vastauksissa toistui kokemus jaksamisen parantumisesta, mikä on antanut voimavaroja arkisiin toimiin, kuten kotitöihin tai harrastuksiin lähtemiseen. Moni vastaaja kertoi myös tunteidenkäsittelytaitojensa sekä itsetuntemuksensa vahvistuneen ryhmään osallistumisen myötä. Kyseiset taidot ovat tärkeä tuki myös toimijuuden tukemisessa arjessa. Ryhmältä saatu tuki on mahdollistanut vastaajien keskuudessa omien tunteiden kanssa elämisen ja niiden käsittelemisen, mikä vuorostaan on edistänyt kyvykkyyttä arjessa toimimiseen.

”Olen kokenut että se on edistänyt toimintakykyäni, esim. oli huono päivä ja kun sain purettua oloani ryhmässä, jaksoinkin tarttua kotitöihin ja harrastuksiin.” (V8)

”Tunteiden käsittely on parantunut ryhmän aikana ja sen jälkeen.” (V13)

”Olen saanut vinkkejä arkeen muilta ja toteuttanut niitä. Lisäksi olen rohkaistunut hakemaan apua enemmän”, ”En ajattele sairautta enää niin pahana asiana ryhmän ansiosta. Olen oppinut että sairauden kanssa oppii elämään ja ettei se hallitse minua ” (V7)

”Olen huomannut että kun olen vertaisryhmässä niin vertaan itseäni muihin ja siitä saanut voimaa toimia vähän paremmin kun on sellainen aika että pystyy paremmin toimimaan.” (V2)

”Saan ryhmästä paljon vinkkejä omaan elämään ja tukea omille ajatuksille. Saan lisäksi tsemppiä vaikeissa jaksoissa --”, ”-- Tunnen että minua ymmärretään ja kuunnellaan. Olen voimaantunut ryhmän avulla.” (V9)

”Olen ymmärtänyt etten ole ainut sairastunut ja että voin toimia toimintakykyäni mukaan.” (V6)

Vastaajista kolme olivat sitä mieltä, että arjen ei koettu muuttuneen vertaistukiryhmään liittymisen jälkeen. Kuitenkaan kukaan vastaajista ei kertonut oman toimintakykynsä tai arjessa toimimisensa heikentyneen. Eräs vastaajista myös mainitsi, ettei hänen elämässään ole suurempia ongelmia, joihin toimintakyvyn edistäminen olisi tarpeellista.

”En ole huomannut erityisesti” (V12)

”Ei mulla suurempia vaikeuksia elämäni kanssa” (V1)

9.2.2 Vertaistuen merkitys toiveikkuuden tunteeseen

Toiveikkuuden tunteen edistymistä ovat vastausten perusteella lisänneet esimerkiksi muistutukset elämässä olevista hyvistä asioista sekä itsensä hyväksymisen kokemus. Etenkin haastavissa elämäntilanteissa vertaistukiryhmät ovat tarjonneet osallistujilleen tukea toiveikkuuteen sekä tulevaisuuteen suhtautumiseen. Ryhmän antama perspektiivi muiden elämään on myös ollut tärkeä seikka, joka on tukenut osallistujien toiveikkuuden tunnetta myös oman elämänsä suhteen.

”-- Omina synkimpinä hetkinä ryhmässä on muistutettu hyvistä asioista. Muistutettu, että tämäkin vaihe menee ohitse. Ryhmä antaa todella hyvää perspektiiviä, kun mukana on niin erilaisia ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa.” (V14)

”-- vaikuttaa toiveikkuuden lisääntymiseen ja itsensä hyväksymisen tunteeseen.” (V12)

”Tulevaisuus näyttää vähän valoisemmalta.” (V13)

Vastaajista kolme koki, etteivät he ole huomanneet suurempia muutoksia tai edistystä oman toiveikkuuden kokemukselleen. Kukaan ei kuitenkaan kertonut kokeneensa vertaistuella olleen heikentävää vaikutusta tähän.

9.2.3 Vertaistuen merkitys sosiaalisiin suhteisiin ja yhteiskuntaan kytkeytymiseen

Sosiaalisiin suhteisiin vertaistuella koettiin olevan olennainen merkitys. Yksinäisyyden sekä yksin jäämisen kokemukset ovat vähentyneet, ja vertaisten kanssa tapaamisten kerrottiin lisänneen yhteenkuuluvuuden kokemusta. Kasvotusten tapaavissa ryhmissä merkityksellisenä asiana on koettu muun muassa se, että osallistujat saavat sosiaalisia

elämyksiä sekä mahdollisuuden päästä pois kotoaan. Tärkeäksi on mainittu myös mahdollisuus keskustella ihmisten kanssa, joilla on samankaltaisia kokemuksia arjesta sekä saman sairauden kanssa elämisestä.

”Olen oppinut etten ole yksin sairauden kanssa ja se on helpottanut sairastumisen tuomaa yksinäisyyttä asian kanssa. Olen myös saanut tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista ihmisten elämään.” (V7)

”Ryhmän jälkeen en juuri koekkaan olevani yksin. Monet ovat samantyyppisessä tilanteessa. Vähentää siis yksinäisyyttä.” (V14)

”Ehkä helpottaa arjessa tarpomista, kun tietää muitakin omanlaisiaan olevan.” (V12)

”Pääsee ”ihmisten ilmoille”, voi puhua ilman naamareita, koska muutkin enemmän tai vähemmän samalla viivalla” (V15)

”Kasvotusten tapahtuva ryhmä antaa sisiaalisen elämyksen.” (V6)

Vastaajat ovat suurimmaksi osin kokeneet ryhmien tarjoaman tuen vastavuoroisena. Osassa vastauksista kävi ilmi, että joissakin tilanteissa on ollut hankalaa saada tuotua esille omaa ääntään, mutta nämäkin vastaajat ovat kokeneet vastavuoroisuuden pääosin toteutuneen ryhmässä.

”Tuki on ollut vastavuoroista” (V8)

”Olin saanut peilausta, kuulluksi tulemistä, tunteideni hyväksyntää, uusia näkökulmia.” (V15)

”Joskus oma ääni jää muiden peittoon, mutta pääosin koen tulleen kuulluksi ja nähdyksi” (V7)

Kysyttäessä, kokevatko vastaajat vertaistukiryhmään osallistumisen vaikuttaneen siihen, millaiseksi kokee oman roolinsa yhteiskunnassa tai oman yhteisönsä keskuudessa, oli vastauksissa pientä hajontaa. Kolme kertoi, ettei ole huomannut muutosta näissä asioissa, kun taas kuusi kertoi huomanneensa niissä edistystä. Loput kuusi eivät kommentoineet asiaa mitenkään.

”Olen ryhmän avulla kokenut olevani tarpeellinen monella tapaa.” (V9)

”Vahvistaa yhteenkuuluvuuden tunnetta ja olemassaolon oikeutta nyky-yhteiskunnassa” (V12)

”En koe tällaista vaikutusta” (V8)

9.2.4 Vertaistuki julkisten palveluiden puutteiden paikkaajana

Tyytymättömyys julkisen sektorin palveluihin oli myös toistuvasti esiintyvä teema aineistoa analysoitaessa. Palveluiden koettiin joskus jopa heikentävän omaa toimijuutta. Julkisten palveluiden puutteellisuuden vuoksi, kuulluksi tuleminen on koettu heikoksi. Siksi avun hakeminen kolmannelta sektorilta on ollut monelle ainoa mahdollisuus saada tukea sairauden kanssa elämiseen.

Vastauksista kävi ilmi, että osallistuja kokevat vertaistukiryhmien ikään kuin paikkaavan aukkoja tuen saannissa, joita julkiset palvelut eivät muun muassa resurssipulan takia pysty ajoissa mahdollistamaan. Avun saamisen koetaan olevan hankalaa, ja ilman vertaistukiryhmää osa kertoi, että olisi jäänyt sairauden kanssa yksin. Vastausten perusteella vertaistuella on koettu olevan myös oma merkityksellinen tapansa tarjota osallistujille tila, jossa he tulevat ymmärretyksi eri tavalla kuin julkisissa sosiaali- ja terveyspalveluissa.

”Tärkeintä ryhmässä on kuulluksi tuleminen. Monissa julkisissa palveluissa mahd resurssipulan vuoksi ongelmia vähätellään, pompotellaan luukuilta toiselle, ei uskota= ei tule kuulluksi. -- Olen nyt 17v käynyt juttelemassa airaanhoitajien kanssa lääkäriekäyntien lisäksi tukikäynteinä. Ikävä kyllä hoitajakäynneistä en koe vastaavaa hyötyä. Ehkä ollut apuna, että voi puhua jollekin, joka ei levittele asioita. Varsinaisen ymmärryksen ja vastavuoroisuuden kokemuksen olen löytänyt vasta vertaisryhmien kautta. Tulevaisuudessa pyrkisin lisäämään vertaisuutta, sairaanhoitajat voisi vapauttaa muihin tehtäviin. --” (V14)

”Vertaistuki on minulle erittäin merkityksellistä. Ensinnäkin minulle tulee olo, etten ole yksin, koska tätä sairautta suorittaa aika yksin yleensä, kun hoitopaikkaakaan ei mielenterveyspotilaalle anneta nykyisessä sote-palvelujärjestelmässä. --” (V8)

”Seuraamalla myös useita verkossa olevia vertaistukiryhmiä: monen asiat tässä maassa on todella huonosti tällä hetkellä. samalla tunnen kuuluvani heihin, samalla koen suorastaan sortoa. Ihmiset ovat vailla lääkäreitä, hoitokontakteja, osaa väkisin yritetään kuntouttaa(vaikka terveys on mennyt), palveluihin ei meinaa päästä. Varsin sitkeimmät vain saavat palveluita, mitä kaikkien kuuluisi saada. --” (V14)

10 Johtopäätökset ja jatkohyödynnettävyys

10.1 Johtopäätökset

Tutkimuskysymykseemme ”Mikä on kolmannen sektorin mahdollistaman vertaistuen merkitys kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävien toimijuuden kokemukseen?” voimme muodostaa johtopäätöksiä vastauksissa toistuneista teemoista. Esimerkiksi tiedon saanti vertaistukiryhmän kautta korostui monessa vastauksessa, mistä voidaan päätellä ryhmien edistävän osallistujien tietoisuutta muun muassa oireista sekä niiden vaikutuksesta arjessa toimimiseen. Penney onkin todennut merkittävällä osalla ihmisistä olevan halu jakaa tietoa ja kokemuksiaan muille samankaltaisessa tilanteessa oleville. Voidaan siis päätellä, että vertaistukiryhmät hyödyttävät osallistujiaan sekä tiedon antamisen että sen saamisen kautta. (Penney 2018.) Vastajat kokivat nämä asiat itselleen tärkeiksi, ja ne toimivat myös suurena motiivina osallistua vertaistukiryhmiin.

Lisäksi usein toistuvana teemana näkyi vertaistukiryhmissä toteutuva vastavuoroisuus. Osallistajat ovat kokeneet tulleen sekä kohdatuksi että kuulluksi, ja samalla myös kohdanneensa ja kuunnelleensa muita. Näiden teemojen toteutuminen on tärkeää myös toimijuuden kokemuksen mahdollistamisen ja kehityksen kannalta. Vastavuoroisuuden toteutuessa toimija asettuu ottamaan vastaan esimerkiksi muiden yhteisössä toimivien haluja, toiveita, odotuksia voidakseen toimia. (Honkasalo 2013.) Tulosten mukaan nämä teemat ovat toteutuneet, josta voidaan päätellä myös vastaajien toimijuuden kokemuksen vahvistuneen vastavuoroisuuden kautta.

Koska vertaistukiryhmissä keskustellaan muiden samankaltaisissa tilanteissa olevien ihmisten kanssa, tarjoaa se samalla osallistujilleen sosiaalisia elämyksiä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta vastavuoroisen tuen lisäksi. Vastajat kertoivat ryhmässä olevan luottamuksellinen ja ymmärtävä ilmapiiri. Osallistujien on helppo ymmärtää toisiaan, sillä heitä yhdistävät samankaltaiset oireet ja sairauden tuomat haasteet. Tällöin he eivät koe olevansa yksin, kun tapaavat muita vertaisiaan. Ryhmät ovat olleet siis apuna esimerkiksi yksinäisyyden tunteen vähentämisessä ja kiinnittymisessä sekä yhteisöihin että yhteiskuntaan. Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen onkin tärkeää esimerkiksi yksinäisyyden ehkäisemisen kannalta (Psymplicity 2022), minkä takia on tärkeää, että vertaistukiryhmien on koettu vähentävän yksinäisyyden kokemuksia. Vuorostaan sosiaalisen vetäytymisen kerrotaan olevan esimerkiksi merkittävä itsemurha-alttiutta lisäävä

tekijä kansainvälisissä tutkimuksissa (Haasio ja Salminen-Tuomaala 2021). Sekä sosiaalisten taitojen heikkeneminen että itsemurha-alttiuden lisääntyminen ovat yleistä juuri kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä (Grande, Berk, Birmaher & Vieta 2016). Tämän teoriatiedon sekä osallistujien antamien vastausten perusteella voidaan päätellä, että sosiaalisten taitojen vahvistaminen on itsemurha-alttiutta vähentävä tekijä, ja kolmannen sektorin mahdollistama vertaistuki on tärkeä toimija tämän saralla, etenkin kyseisen sairauden piirissä.

Vertaistuessa yhtenä olennaisista seikoista voidaankin pitää sitä, että osallistujat saavat toisiltaan tukea, jota esimerkiksi julkisen puolen palvelut, ammattilaiset tai lähipiiriin kuuluvat henkilöt eivät pysty antamaan, omakohtaisen kokemuksen käsiteltävästä asiasta puuttuessa. Vertaistukiryhmissä kokemusten jakamisen ja toisten kuuntelun kautta vertaisryhmiin osallistuneet ovat usein kuvanneet luovansa toisiinsa erityisen yhteyden. (Rissanen & Puumalainen 2016.) Vastausten perusteella voidaan päätellä tämän toteutuneen myös kohderyhmämme vertaisryhmissä, sillä vastauksissa esiintyi useita mainintoja toistensa ymmärtämisestä, yksinäisyyden vähenemisestä sekä vertaistuen tarjoamasta erityislaatuudesta. Myös julkisen sektorin palveluiden puutteiden paikkaaminen on kokemus, joka vastausten perusteella toteutuu.

Vertaistukiryhmä on ollut tukena myös arjen toimintakyvyn edistämisessä. Muun tiedon saannin ohessa vastaajat kertoivat saaneensa myös vinkkejä ja tukea arkisiin toimiin, kuten vapaa-ajan harrastuksiin lähtemiseen sekä kodin askareisiin. Lisäksi osa kertoi saaneensa rohkaisua avun hakemiseen ja sen hyödyntämiseen. Toimijuuden voidaan sanoa rakentuvan ihmisen omasta uskomuksesta siitä, miten hän muun muassa oppii sekä saa tukea ponnisteluunsa. Lisäksi onnistumisen kokemuksia pidetään tärkeänä. (Reunanen 2017.) Vertaistukiryhmä voi siis edistää myös arjessa toimimista ja toimintakykyä, etenkin muilta saatujen vinkkien ja rohkaisujen kautta. Koska pitkäaikaisairausten kanssa elävän ihmisen toimijuus voi osittain näyttää hyvin erilaiselta, jos sitä vertaa terveeseen ihmisen toimijuuteen, on toimijuuden kokemuksesta vahvistaessa tärkeää korostaa myös arjen käytännön asioita, kuten ruoanlaittoa sekä myös elämän arkisista tapahtumista keskustelua (Honkasalo 2013). Vertaistukiryhmästä voidaan päätellä olevan tukena kaikkiin näihin seikkoihin, jolloin se on omiaan vahvistamaan osallistujien toimintakykyä sekä muuta arjen toimijuutta. Vastausten perusteella myös oman toimintakyvyn mukaan toimimisen tärkeyden ymmärtäminen on vahvistunut vertaistukiryhmien avulla.

Vastausten perusteella vertaistukiryhmät ovat edistäneet usean osallistujan toiveikkouden tunnetta, mikä on osaltaan tukenut myös tulevaisuuden näkemistä valoisampana.

Toiveikkuuden edistymiseen ovat vaikuttaneet muun muassa muiden ryhmäläisten muistutukset elämän hyvistä asioista. Myös muiden osallistujien kertomat hyvät asiat, kuten pärjääminen elämässä ja tunteiden kehittyminen, ovat antaneet toiveikkuutta muille osallistujille. Vertaistukiryhmällä on siis mahdollisuus antaa perspektiiviä ja toiveikkuutta elämään muiden osallistujien onnistumisten kautta. Tätä johtopäätöstä tukee se, että vertaistukea on kuvailtu tukimuotona, joka edistää kuntoutujan omaa identiteettiä muun muassa unelmien sekä toiveikkuuden lisääntymisen kautta. Vertaistuen avulla on saavutettavissa myönteisiä vaikutuksia toiveikkuuden ja valtautumisen vahvistumiseen myös mielenterveyden sairauksien kanssa eläessä. (Kippola-Pääkkönen 2018: 179–180.)

Sairauden mahdollisesti aiheuttama häpeän tunne voi saada aikaan haasteita olla suhteessa muihin ihmisiin ja sellaisiin ulottuvuuksiin, joita pidetään yhteiskunnassa keski-vertona. Vertaisuuteen pohjautuvat asetelmat voivat luoda tälle vastapainoksi tilan, jossa on mahdollista rakentaa uudenlaista minäkuva ja toivoa. (Kivistö, Hautala & Soronen 2022.) Tärkeää on vertaistuen tarjoama kokemus niin sanotusta tavallisuudesta ja normaaliudesta, joka antaa tunteen siitä, ettei ole asioidensa kanssa yksin, joka häivyttää täten stigmaa ja ulkopuolisuuden kokemusta. (Kippola-Pääkkönen 2018: 180.) Vastauksissa korostui usean osallistujan taholta se, että he kokivat itsensä vertaisryhmien myötä tarpeelliseksi, ja ymmärsivät etteivät ole ainoita sairastuneita yhteiskunnassa. Vertaisryhmien siis voidaan sanoa tarjoavan yhdistäviä kokemuksia ulkopuolisuuden ja häpeän tunteen vähentämiseksi.

Koimme myös tärkeäksi kysyä mahdollisista heikentävistä vaikutuksista, joita vertaistuella voi olla toimijuuden kokemukselle, kun henkilöllä on vakava mielenterveydenhäiriö, joihin sekä kaksisuuntainen mielialahäiriö että skitsoaffektiivinen häiriö lukeutuvat. Teoriaosuudessa mainitsimme, kuinka vertaistuki ei aina ole paras vaihtoehto jokaiselle sen piiriin tulevalle, ja mahdollisuus esimerkiksi haitallisten toimintatapojen vahvistumiselle on olemassa. Negatiivisena seikkana vertaistuen ja toimijuuden suhteeseen on myös mainittu tuen saamisen mahdollisuus lisätä tietynlaista riippuvuuden tunnetta sekä kokemusta siitä, ettei selviä yksin. Tällöin liiallinen sosiaalinen tuki voi jopa heikentää osallistujan aktiivista omaa toimijuutta. (Kippola-Pääkkönen 2018: 184.) Saamistamme vastauksista ei kuitenkaan käynyt ilmi, että kyselyyn osallistujat olisivat huomanneet tällaista ilmiötä omassa elämässään. Vertaistuen koettiin pääosin vahvistaneen oman toimijuuden kokemusta. Kuitenkin kolmelta osallistujalta tuli myös vastauksia, joissa he kertoivat, etteivät olleet huomanneet eroa esimerkiksi omassa pärjäämisessään arjessa. Kukaan vastaajista ei kertonut havainneensa oman toimijuutensa heikentyneen vertaistuen myötä. Tämä on tärkeä havainto, sillä toiminnan tavoitteena on

tehdä osallistujien jokapäiväisestä elämästä helpompaa, mutta tahattomasti merkitys voi olla joskus päinvastainen.

Suurelle osalle vastaajista opinnäytetyöhömmesse keskittyvä vertaistukiryhmä ei ollut ainoa kokemus vertaistuesta, eli he ovat joko aiemmin tai tälläkin hetkellä hyödyntäneet myös muita ryhmiä. Tämä asia nousi esiin taustatietoja selvittäessä, mutta myöhemmissä vastauksissa tällä asialla ei niinkään ollut merkitystä heidän antamiinsa vastauksiin vertaistuen merkityksellisyyden kokemuksesta. Sekä etänä että kasvotusten toteutettavissa ryhmissä käyvät pitivät omaa ryhmämuotoaan hyvänä ja itselle sopivana. Etäryhmiin osallistuvilla oli myönteinen ajatus myös toisen ryhmämuodon kokeilemisestä. Kasvotusten toteutettaviin ryhmiin osallistuvista noin puolet suhtautuivat myönteisesti myös etämuodon kokeilemiseen, mutta loput puolet eivät olisi tähän halukkaita. Syinä oli mainittu esimerkiksi etämuotoisten tapahtumien tylsyys sekä kehonkielen puuttuminen vuorovaikutuksesta.

Etäryhmiin osallistumisesta myönteisenä asiana oli mainittu lähtemisen helpottuminen. Tästä voidaan päätellä, että etämuotoista ryhmää voi hyödyntää esimerkiksi silloin, kun kotoa lähteminen koetaan raskaaksi. Lisäksi oli mainittu, että etämuotoisesta ryhmästä on helpompi lähteä kesken. Etämuodossa korostuu siis helppous osallistua, ja myös lähteä paikalta, mikäli esimerkiksi oma jaksaminen loppuu tai tulee muu äkillinen tarve poistua. Lähimuotoiseen ryhmään kuuluvina erityispiirteinä oli mainittu esimerkiksi muiden eleiden ja ilmeiden näkyvän vuorovaikutuksen aikana, sekä sosiaalisen elämyksen saaminen oman kodin ulkopuolella. Kumpaankin ryhmämuotoon liittyy siis omia erityispiirteitään, joita osallistujat olivat tunnistaneet. Vastauksista kävi ilmi, että kaikki pitivät omaa ryhmämuotoaan joko hyvänä tai erittäin hyvänä. Tästä voidaan päätellä, että erilaiset ryhmämuodot sopivat eri ihmiselle erilaisiin tilanteisiin. Kaikki osallistujat olivat vastauksista päätellen löytäneet itselleen sopivan ryhmämuodon, jonka avulla on mahdollista saada enemmän irti vertaistuen tarjoamista hyödyistä.

10.2 Jatkohyödynnettävyys

Halusimme osana opinnäytetyötämme selvittää, kuinka vertaistukiryhmien toimintaa ja antia voisi edelleen kehittää osallistujien näkökulmasta. Kysyimme kyselyyn osallistuneilta, mitä he toivoisivat saavansa vertaistukiryhmistä. Toistuvina vastauksina ilmeni, että ryhmissä kävijät toivoisivat edelleen enemmän yhteisöllisyyttä, syvempiä ihmissuhteita sekä ystäviä. Myös positiivisuuden korostaminen aina silloin tällöin oli toivottua. Etenkin sairauden kanssa elämisestä puhuttaessa usein keskustelu on raskasta. Tasa-painoksi toivottiin hyvän mielen -päiviä, kehuja sekä ohjattua yhteistä tekemistä. Myös

avoimen keskustelun tärkeys korostui. Jokaiselle toivottiin tilaa puhua sekä enemmän puheenvuoroja niin, ettei kukaan jäisi syrjään tai vain yksi henkilö dominoisi keskustelua. Ymmärryksen saaminen ja ymmärretyksi tuleminen sellaisten ihmisten keskuudessa, jotka ovat samassa tilanteessa, koetaan tärkeänä. Näiden piirteiden mahdollistamista toivottiin eniten. Vertaistukea toivottiin myös olevan tarjolla enemmän. Näiden toiveiden pohjalta voi vertaistukiryhmien toimintaa kehittää osallistujien halujen sekä tarpeiden mukaiseksi.

Vertaistuen merkityksestä kysyttäessä tiedon ja tuen saaminen oman sairauden kanssa elämiseen koettiin kaikkein merkityksellisimmäksi asiaksi, jota vertaistukiryhmät tarjoavat. Tämä kuitenkin herättää kysymyksiä siitä, että miksi tällaisten perustarpeiden mahdollistaminen on Suomen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä jäänyt kolmannen sektorin toimijoiden vastuulle. Tietoa ja tukea oman sairauden kanssa elämiseen tulisi saada enemmän myös julkisten palveluiden tarjoamana. Kaksisuuntainen mielialahäiriö sekä skitsoaffektiivinen häiriö ovat kuitenkin hoitoa vaativia pitkäaikaisairauksia, jotka voivat hoitamattomana aiheuttaa paljon haittaa sekä henkilölle itselleen että hänen ympärillään oleville ihmisille (Baryshnikov ym. 2020). Esimerkiksi lääkehoito tai erilaiset terapiamuodot ovat usein tarvittavia hoitokeinoja näiden sairauksien kanssa, joita kolmas sektori ei voi tarjota. Niiden rinnalla täydentäviä palveluita kolmas sektori kuitenkin tuottaa esimerkiksi juuri vertaistuen muodossa. Vertaistukiryhmien sekä muiden palveluiden saatavuudesta tiedottaminen on vähintään, mitä näiden asioiden edistämiseksi voidaan tehdä.

Vaikka vastauksista kävi ilmi, että suurin osa vastaajista koki vertaistukipalveluiden piiriin löytämisen melko helppona, ei näin ollut jokaisen kohdalla. Tieto palveluista on saatu itse etsimällä esimerkiksi internetistä tai sosiaalisesta mediasta, mutta osa oli saanut tiedon myös erikoissairaanhoidon piiristä tai psykiatriselta poliklinikalta. Pitkäaikaisairauden kanssa eläessä, tulisi palveluiden piiriin ohjaamisen olla yhdenmukaista, jottei kukaan jää yksin sairautensa kanssa. Tieto mahdollisuudesta vertaistukeen tulisi olla asia, joka julkisella sektorilla voidaan tehdä, varmistaakseen, ettei juuri diagnoosin saaneen henkilön tarvitsisi pärjätä itsenäisesti. Vertaistuen piiriin löytäminen tulisi tehdä helpoksi vaihtoehdoksi jokaiselle, jotta henkilö voi itse päättää haluaako palvelua hyödyntää.

11 Pohdinta

Opinnäytetyömme tarkoitus oli tutkia kolmannen sektorin mahdollistaman vertaistuen merkitystä toimijuuden kokemukseen ihmisillä, joilla on kaksisuuntainen mielialahäiriö tai skitsoaffektiivinen häiriö. Tutkimuskysymys, johon halusimme opinnäytetyössämme saada vastauksen, oli: Mikä on kolmannen sektorin mahdollistaman vertaistuen merkitys kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävien toimijuuden kokemukseen? Tavoitteenamme oli saada tietoa vertaistuen tarjoamista hyödyistä sekä haitoista osallistujien omasta näkökulmasta. Tämä mahdollisti tiedon saannin vertaistukiryhmän merkityksellisyydestä palvelun käyttäjiltä itseltään. Kyselylomakkeeseemme vastattiin anonyymisti, jonka toivomme osaltaan helpottaneen omien kokemusten esille tuontia. Saamamme vastaukset tukivat hyvin valitsemaamme tutkimuskysymystä sekä teoreettista viitekehystä. Opinnäytetyömme keskeisenä teoriana oli toimijuuden teoria.

Toimintakyvyn arviointi sekä asianmukaisen hoito- ja kuntoutussuunnitelman luominen ovat tärkeää saada tehdyksi heti häiriön diagnoosin saamisen jälkeen. Kaksisuuntaiselle mielialahäiriölle on kuitenkin ominaista, että toimintakyky vaihtelee huomattavastikin sairauden sen hetkisen vaikeusasteen ja tilanteen mukaan. (Käypä hoito -suositus 2024.) Muun muassa näiden syiden takia halusimme opinnäytetyössämme keskittyä toimijuuden kokemukseen kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön kanssa eläessä. Toimijuuden tunteen tukeminen on erittäin oleellinen asia tukea tarjottaessa, jotta ihmisen oma kokemus ihmisyydestä sekä oman toimintakyvyn riittävydestä mahdollistuu. Sosiaalialan ammattilaisina meillä on erityinen tarve keskittyä näihin asioihin työskennellessämme esimerkiksi juuri mielenterveyden kentällä. Toivomme, että kyselylomakkeemme teemat herättävät ajatuksia kaikissa, jotka niihin ovat perehtyneet tai tulevat niin tekemään. Toimijuuden ollessa monimuotoinen ja ajallisesti muuttuva ilmiö, on tärkeää tunnistaa sen erilaisia ilmenemismuotoja, kytkeytymistä autonomiaan sekä nykyhetken tilaan niin yksilön, yhteisöiden kuin yhteiskunnankin tasolla.

Tukimuoto, johon opinnäytetyössämme keskityimme, oli vertaistukiryhmät. Halusimme selvittää erilaisia vertaistuen tarjoamia mahdollisuuksia osallistujille, sekä mitkä asiat vertaisryhmissä korostuivat osallistujien näkökulmasta. Samankaltaisissa tilanteissa olevien vastavuoroista tuen antamista onkin pidetty jo pitkään sosiaali- ja terveydenhuollon järjestötoiminnan keskeisenä asiana. Vertaisten kohtaamisessa muun muassa epäkohtien ja tarpeiden tunnistaminen korostuu, kuten myös vaikuttaminen asioihin, joista ennen vastuussa ovat olleet vain asiantuntijat ja ammattilaiset. (Laimio & Karnell 2010.)

Vastavuoroisuuden teema sekä vertaistuen tärkeys ammattiavun lisänä ilmenivät tärkeinä huomioina kyselyyn osallistujien vastauksissa. On tärkeää, että myös osallistajat itse ovat huomanneet vertaistuen tarjoamat mahdollisuudet tiedon jakamisen ja vastaanottamisen, sekä asioihin vaikuttamisen näkökulmasta. Samankaltaisten kokemusten kerrottiin luovan luottamuksellista ilmapiiriä, jossa toisia ymmärrettiin erityisellä tavalla. Tällöin vastaajat kokivat toisten auttamisen sekä muilta saatujen vinkkien olevan tärkeitä niin elämän onnistumisten, kuin haasteidenkin saralla.

Sosiaalihuoltolain mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut on säädettävä turvaamaan yhdenvertaisin perustein riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä muut hyvinvointia edistävät toimenpiteen tarpeenmukaisesti (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014 § 1). Julkisen tahon järjestämät sosiaalipalvelut eivät silti aina ole riittävän hyviä, vaan tarvitaan lisäksi toimintaa, joka edistää asiakkaiden osallisuutta ja toimijuutta sekä mahdollisesti puolesta puhumista ja palvelutuotantoa (Hirvonen & Puolitaival 2019). Kolmannen sektorin palvelutuottajien vastuulle jää tällöin julkisen sektorin tuottamien palveluiden korvaavan sekä täydentävän toiminnan tarjoaminen (Ala-Nikkola 2017). Osa kyselymme osallistujista koki vertaistukitoiminnan olevan ikään kuin välttämätön tuki ammattiavun rinnalle. Vastauksissa ilmaistiin, että mikäli vertaistukea ei olisi, he jäisivät yksin sairautensa kanssa. Silti esimerkiksi juuri vertaistuen tarjoaminen on jätetty lähes kokonaan vapaaehtoisten kolmannen sektorin toimijoiden vastuulle, vaikka sen hyödyllisyydestä sekä tarpeellisuudesta on paljon näyttöä. Tämä on tärkeä seikka huomioida sekä ammattilaisten että asiantuntijoiden keskuudessa, jotta vertaistuen tarjoaminen olisi turvattua, eikä pelkästään vapaaehtoisten kontolla.

Toteutimme opinnäytetyömme aineiston analyysin laadullisella menetelmällä, tarkemmin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Työmme aineisto on kerätty suoraan vertaisryhmien osallistujilta, jotta sillä saataisiin tuotua esiin vastaajien oma ääni. Se onkin yksi vahvoista ominaispiirteistä laadullista tutkimusta tehdessä (Silverman 2022: 10–11). Koska vertaistukiryhmissä pääpaino on osallistujien omalla toiminnalla ja toisten kanssa vuorovaikuttamisella, oli osallistujien näkökulman esiintuominen selkeä päätös oman opinnäytetyömme kannalta. Aineistoa analysoidessamme etsimme toistuvia, merkityksellisiä teemoja osallistujien antamista vastauksista, joiden avulla saimme muodostettua johtopäätöksiä vertaistuen merkityksestä etenkin toimijuuden tunteeeseen. Laadullisen menetelmän tavoitteena onkin pääasiassa merkityssuhteiden avaaminen, ei niinkään totuuden löytäminen. Näitä merkityssuhteita avaamalla on mahdollista tuottaa uutta tietoa, ohjeistusta sekä toimintaperiaatteita. (Vilkkä 2021: 118–120). Aineiston keruu sekä analysointiprosessimme oli hyvin mielenkiintoinen ja onnistunut,

ja saimme sen kautta uusia näkökulmia vertaistukeen liittyen, etenkin kyselyyn saatuihin vastauksiin perehtyessä.

Viimeisenä haluamme mainita, miksi kohderyhmämme valinta keskittyi juuri kolmannen sektorin järjestötoimintaan. Kolmannen sektorin palveluiden tarjoamien hyötyjen tutkiminen on äärimmäisen tärkeää yhteiskunnallisesta näkökulmasta, jotta kyseisen työn jatkamista voidaan tukea asianmukaisilla resursseilla. (Hirvonen & Puolitaival 2019.) Koska järjestökenttä tarvitsee jatkuvaa lisätutkimusta, toivomme että opinnäytetyöstämme on apua sekä työelämäkumppanimme että myös muiden järjestöjen vertaistukitoiminnan kehittämisessä. Osallistujia kuullessamme saimme myös heiltä itseltään toivomuksia asioista, joita he haluaisivat vertaistukiryhmässä toteutuvan sekä edelleen edistettävän. Kaikki saamamme vastaukset antoivat korvaamatonta tietoa kohderyhmämme vertaistukiryhmien tilasta sekä niihin osallistuvien kokemuksista sekä mielipiteistä ja toivomme, että tekemämme opinnäytetyö edesauttaa heidän ääniensä esiin tuomista.

Lähteet

Ala-Nikkola, Taina 2017. Mielenterveyspalveluiden rakenne ja siihen vaikuttavat tekijät Etelä-Suomen sairaanhoitopiirien alueella. Akateeminen väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Baryshnikov, Ilya & Sund, Reijo & Marttunen, Mauri & Svirskis, Tanja & Partonen, Timo & Pirkola, Sami & Isometsä, Erkki 2020. Diagnostic conversion from unipolar depression to bipolar disorder, schizophrenia, or schizoaffective disorder: A nationwide prospective 15-year register study on 43 495 inpatients. *Bipolar Disorders*. Volume 22, Issue 6. Tutkimusartikkeli. <<https://doi.org/10.1111/bdi.12929>> Viitattu 24.11.2023.

Davidson, Larry & Chinman, Matthew & Kloos, Bret & Weingarten, Richard & Stayner, David & Tebes, Jacob Kraemer 1999. Peer Support Among Individuals With Severe Mental Illness: A Review of the Evidence. *Clinical Psychology: Science and Practice* 6, 2, 165–187. <<https://doi.org/10.1093/clipsy.6.2.165>> Viitattu 14.2.2024.

Elonen, Noora & Niemelä, Jukka & Saloniemi, Antti 2017. Aktivointi ja pitkäaikaistyöttömien monenlainen toimijuus. *Janus*. 24:4, 280–296. <<https://journal.fi/janus/article/view/60756/27928>> Viitattu 17.2.2024.

Emirbayer, Mustafa & Mische, Ann 1998. What is agency? *American Journal of Sociology*. Vol. 103, No 4. <<https://doi.org/10.1086/231294>> Viitattu 14.2.2024.

ETENE, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. 6.3.2014. Vapaaehtoistoiminnan etiikka. ETENEn Kannanotto. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki. <<https://etene.fi/documents/1429646/1556041/Kannanotto+vapaaehtoistoiminnan+etiikasta.pdf/699021f0-dbca-4a81-8fc9-2f91ce31221f>> Viitattu 17.2.2024.

Grande, Irina & Berk, Michael & Birmaher, Boris & Vieta, Eduard 9.4.2016. Bipolar disorder. *The Lancet*. Volume 387, Issue 10027. Barcelona. Tutkimusartikkeli. <[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)00241-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)00241-X)> Viitattu 24.11.2023.

Haasio, Ari & Salminen-Tuomaala, Mari 23.3.2021. Keskusteluryhmässä jaettavan vertaistiedon ja vertaistuen merkitys sosiaalisesti vetäytyneiden henkilöiden itsemurhakeskusteluissa. *Informaatiotutkimus*, 40(2), 5–27. <<https://doi.org/10.23978/inf.100523>> Viitattu 24.11.2023.

Hirvonen, Sini & Puolitaival Satu 2019. Vapaaehtoistoiminnan arvo. Kansalaisareenan julkaisuja 2/2019. Kansalaisareena ry. <https://kansalaisareena.fi/wp-content/uploads/2019/12/Vapaaehtoistoiminnan_arvo_PageView_WEB.pdf> Viitattu 17.2.2024.

Honkasalo Marja-Liisa 2013. Katveessa. Pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & Edistys* 38 (1), 42-61. <<https://doi.org/10.51809/te.105092>> Viitattu 15.2.2024.

Juhila, Kirsi n.d. Laadullinen tutkimus ja teoria. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>> Viitattu 23.2.2024.

Kallinen, Timo & Kinnunen, Taina 2021. Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Etnografia. Teoksessa Vuori, Jaana (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>>. Viitattu 26.2.2024.

Kaksisuuntaiset ry 2024. Yhdistyksen kotisivut. <<https://kaksisuuntaiset.yhdistysavain.fi/>> Viitattu 22.2.2024.

Kauppila, Päivi Annika & Silvonen, Jussi & Vanhalakka-Ruoho, Marjatta 2015. Toimijuus, ohjaus ja elämäntulkinto. Reports and Studies in Education, Humanities, and Theology. Itä-Suomen yliopisto. Joensuu. <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/15099/urn_isbn_978-952-61-1747-8.pdf> Viitattu 17.2.2024.

Kippola-Pääkkönen, Anu 2018. Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa: Lindh Jari, Härkäpää Kristiina, Kostamo-Pääkkö Kaisa (toim.): Sosiaalinen kuntoutuksessa. Rovaniemi: Lapland. University Press, 174–191. <<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-947-6>> Viitattu 24.11.2023.

Kivistö, Mari & Hautala, Sanna & Soronen, Kari 2022. Vastavuoroisuus mielenterveys- ja päihdekuntoutuksen kokemusasiantuntijatoiminnassa. Kuntoutus vol. 45 (3), 5–19. Artikkel. <<https://doi.org/10.37451/kuntoutus.122236>> Viitattu 24.11.2023.

Kohonen, Iina & Kuula-Luumi, Arja & Spoof, Sanna-Kaisa 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. 2. painos. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. <https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf> Viitattu 26.2.2024.

Kuula-Luumi, Arja n.d. Tutkimuslupa, suostumus, informointi ja tietosuojat. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimuslupa-suostumus-informointi-ja-tietosuoja/>> Viitattu 26.2.2024.

Käypä hoito -suositus 13.2.2024. Kaksisuuntainen mielialahäiriö. Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50076>> Viitattu 19.3.2024.

Laimio, Anne & Karnell, Sonja 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa. Aspa-säätiö, Helsinki, 9–19. <https://a-kiltojenliitto.fi/akilta/wp-content/uploads/2015/02/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf> Viitattu 14.2.2024.

Lloyd-Evans, Brynmor & Mayo-Wilson, Evan & Harrison, Bronwyn & Istead, Hannah & Brown, Ellie & Pilling, Stephen & Johnson, Sonia & Kendall, Tim 2014. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials of peer support for people with severe mental illness. BMC Psychiatry 14, article number 39 (2014). Artikkel.

<<https://bmcp psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-244X-14-39>> Viitattu 26.2.2024.

Nivala, Elina & Ryyänen, Sanna 2019. Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa. 3. painos. Helsinki: Gaudeamus.

Malinen, Kaisa & Itäpuisto, Maritta & Moilanen, Johanna & Kiili, Johanna & Punna, Mari 2023. Vertaistuki ja kokemukseen perustuva asiantuntijuus lasten ja perheiden voimavarana. 1. painos. Tampere: Vastapaino.

Mancuso, Serafino & Morgan, Vera & Mitchell, Philip & Berk, Michael & Young, Allan & Castle, David 1.2.2015. A comparison of schizophrenia, schizoaffective disorder, and bipolar disorder: Results from the Second Australian national psychosis survey. *Journal of Affective Disorders*. Volume 172, 2015: 30-37. Tutkimusartikkeli.
<<https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.09.035>> Viitattu 18.2.2024.

Mielenterveystalo.fi. n.d. Vertaistuki ja järjestöt mielenterveyden tukena.
<<https://www.mielenterveystalo.fi/fi/vertaistuki-ja-jarjestot-mielenterveyden-tukena>> Viitattu 20.2.2024.

Penney, Darby 2018. Defining “Peer Support”: Implications for Policy, Practice, and Research. *Advocates for Human Potential, Inc.* Artikkel.
<https://www.ahpnet.com/AHPNet/media/AHPNetMediaLibrary/White%20Papers/DPenney_Defining_peer_support_2018_Final.pdf> Viitattu 24.11.2023.

Psykologiliitto 6.5.2023. Toimivat perustason palvelut ovat ratkaisu mielenterveyskriisiin. <<https://www.sttinfo.fi/tiedote/69977317/toimivat-perustason-palvelut-ovat-ratkaisu-mielenterveyskriisiin?publisherId=69817770&lang=fi>> Viitattu 19.3.2024.

Psymlicity 29.7.2022. How Does Bipolar Disorder Affect You Socially? <<https://psymlicity.com/how-does-bipolar-disorder-affect-you-socially/>> Viitattu 19.3.2024.

Reunanen, Merja A.T. 2017. Toimijuus kuntoutuskokemusten kerronnassa ja fysioterapian kohtaamisissa. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto.
<<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-997-5>> Viitattu 20.2.2024.

Rissanen, Päivi & Puumalainen, Jouni 2016. Kokemuksen kautta osaamiseen: Vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. *Kuntoutus* vol. 39 (1), 52–58. Artikkel. <<https://journal.fi/kuntoutus/article/view/113399>> Viitattu 20.2.2024.

Rissanen, Päivi & Jurvansuu, Sari 2017. Vertaistoiminnan muodot ja merkitys päihde- ja mielenterveysjärjestöissä. *Kuntoutus* vol. 40 (1), 5–17. Artikkel. <<https://journal.fi/kuntoutus/article/view/112442>> Viitattu 24.11.2023.

Ronkainen, Suvi & Pehkonen, Leila & Lindblom-Yläne, Sari & Paavilainen, Eija 2013. Tutkimuksen voimasanat. 1.–2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Rovasalo, Aki 2021. Skitsofrenia. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00148>> Viitattu 20.2.2024.

Rovasalo, Aki 2022. Masennustila eli depressio. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00389>> Viitattu 20.2.2024.

Ruishalme, Outi & Larivaara, Meri & Tuomaala Ellen 2023. Järjestöt voimavarana. Kumppanuusraportti mielenterveysstrategian toimeenpanosta 2020–2023. MIELI Suomen Mielenterveys ry. <<https://mieli.fi/wp-content/uploads/2023/03/Kumppanuusraportti-Jarjestot-voimavarana-2023.pdf>> Viitattu 19.3.2024.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. <<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>> Viitattu 23.2.2024.

Sadeniemi, Minna 2021. Kaksisuuntainen mielialahäiriö. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim terveyskirjasto. <<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00378>> Viitattu 20.2.2024.

Silverman, David 2022. Doing Qualitative Research. 6. painos. Lontoo: SAGE Publications Ltd.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu Helsingissä 01.04.2015. <<https://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2014/20141301>> Viitattu 21.2.2024.

STEA Avustukset 2023. Kaksisuuntaiset ry. <<https://avustukset.stea.fi/organization/1757>> Viitattu 22.2.2024.

THL.fi 25.9.2023. Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <<https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/kokemusasiantuntijuus-ja-vertaistuki>> Viitattu 18.2.2024.

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

Vilkka, Hanna 2021. Tutki ja Kehitä. 5. painos. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Åkerblad, Leena & Haapakoski, Kaisa 2020. Hauras jaettu toimijuus ammatillisessa kuntoutuksessa. Janus vol. 28 (3). Jyväskylä. Artikkel. <<https://doi.org/10.30668/janus.83335>> Viitattu 24.11.2023.

E-lomake



Mikä on vertaistuen merkitys kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävien toimijuuden kokemukseen?

Lomake on ajastettu: julkisuus alkaa 4.3.2024 19.07 ja päättyy 24.3.2024 23.59

Kyselytutkimus vertaistuesta

Tutkimus:

Kaksisuuntaisen mielialahäiriön ja skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävien kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä heidän toimijuuteensa.

Tekijät:

Katariina Kolehmainen

Ronja Kopra

Metropolia ammattikorkeakoulu, sosiaalialan tutkinto-ohjelma, sosionomi (AMK)

Toteutettu yhteistyössä Kaksisuuntaiset ry:n kanssa

Vastausaika on 4.3.-24.3. (3 viikkoa)

Kysely toteutetaan anonymisti, eikä osallistuminen sido sinua mihinkään.

Tutkimuksemme tarkoituksena on kartoittaa vertaistukiryhmien osallistujien kokemuksia vertaistuen mahdollisista hyödyistä ja haitoista, sen merkityksestä toimijuuden tunteeseen sekä millaista tukea ryhmät ovat sinulle voineet tarjota. Tutkimuksen tuloksena on opinnäytetyö, joka keskittyy vertaistuen merkitykseen toimijuuden kokemukseen liittyen. Kohderyhmänämme on kaksisuuntaisen mielialahäiriön sekä skitsoaffektiivisen häiriön kanssa elävät ihmiset, jotka käyvät vertaistukiryhmissä.

Kyselyn tuloksia käsitellään anonymisti, eivätkä vastaajien nimet tai muut henkilötiedot tule tietoon edes tutkimuksen tekijöille. Tulokset julkaistaan siten, ettei yksittäistä henkilöä pitäisi tunnistaa vastauksista.

Tuloksia käytetään vain opinnäytetyön toteuttamiseen, eikä niitä luovuteta muille osapuolille. Aineiston keruussa käytetään Metropolian tietoturvallista e-lomake-palvelua. Aineisto säilytetään oppilaitoksen z-aseman verkkolevyllä, jonne on pääsy vain opinnäytetyön tekijöillä salasanan kautta. Aineisto tuhoetaan opinnäytetyön julkistettua.

Kyselyssä on sekä monivalintakysymyksiä että avoimia kohtia. Mikäli et halua/osaa vastata johonkin, voit vastata "en osaa sanoa" -vaihtoehdon. Avoimet kysymykset tuottavat arvokasta lisätietoa kysymyksiin liittyen, joten lyhyetkin vastaukset niihin ovat merkityksellisiä. Kiitos paljon, mikäli vastaat kyselyymme! Kaikki vastaukset ovat meille tärkeitä.

Suostun osallistumaan kaksisuuntaisen mielialahäiriön tai skitsoaffektiivisen häiriön kanssa eläville suunnattuun kyselytutkimukseen, ja ymmärrän, että antamani vastauksia käytetään vain opinnäytetyön tutkimuksen toteuttamiseen. Olen saanut tarpeeksi tietoa kyselyn tarkoituksesta sekä tietojeni ja vastaukseni käsittelystä. Tiedostan, että kyselyaineistossa ei kerätä henkilötietojani, ja vastaukseni tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua. Lisäksi tiedän, että kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista, ja voin halutessani ohittaa kysymykset, joihin en halua vastata.

Suostumus

Olen ymmärtänyt yllä mainitut ehdot ja annan suostumukseni tutkimukseen osallistumiseen.

*

- Kyllä
 Ei

Vertaistukiryhmät

1. Käytkö etämuotoisessa vai kasvoitusten toteutettavassa vertaistukiryhmässä?

*

- Kasvoitusten toteutettavassa
 Etäryhmässä
 Molemmissa

2. Oletko osallistunut useampaan kuin yhteen (1) vertaistukiryhmään jossain vaiheessa elämäsi?

*

- Kyllä, osallistun tällä hetkellä useampaan ryhmään
 Kyllä, olen osallistunut ennen toiseen tai useampaan muuhun ryhmään
 En, vain tämän hetkiseen
 En halua vastata

3. Käytkö tai oletko käynyt jonkin toisen organisaation kuin Kaksisuuntaiset ry:n järjestämissä vertaistukiryhmissä?

*

- Kyllä, käyn tällä hetkellä
 Kyllä, olen käynyt ennen
 En
 En halua vastata

4. Vastaa tähän, jos käyt kasvokkain tapaavassa ryhmässä: Voisitko kuvitella osallistuvasi etämuotoiseen ryhmään?

- Kyllä
 En
 Voisin kokeilla

Miksi? / Miksi et?

5. Vastaa tähän, jos käyt etämuotoisessa ryhmässä: Voisitko kuvitella osallistuvasi kasvokkain tapaavaan ryhmään?

Kyllä
 En
 Voisin kokeilla

Miksi? / Miksi et?

6. Millaiseksi koet oman tapaamismuotosi kasvotusten?

1 - erittäin huono
 2 - huono
 3 - en osaa sanoa
 4 - hyvä
 5 - erittäin hyvä

7. Millaiseksi koet oman tapaamismuotosi etänä?

1 - erittäin huono
 2 - huono
 3 - en osaa sanoa
 4 - hyvä
 5 - erittäin hyvä

8. Mitä hyviä ja/tai huonoja asioita koet omassa vertaistukimuodossasi olevan?

9. Oliko vertaistukipalveluiden piiriin helppo löytää?

Kyllä
 Ei
 En halua vastata

Kerro halutessasi, mistä sait tiedon käymästasi ryhmästä.

Vertaistuen merkitys

10. Millaista tukea olet saanut vertaistukiryhmästä elämääsi? (Esimerkiksi neuvoja arkeen, käytännön apua asiointiin, tietoa tai tukea sairauden kanssa elämiseen)

11. Mikäli koet saaneesi tukea, oletko huomannut sen edistäneen toimintakykyäsi arjessa? Miten?

12. Oletko vertaistukiryhmään osallistuessasi saanut vahvistettua omia taitojasi? (Esimerkiksi arjen taitoja, emotionaalisia sekä tunteiden käsittelyn taitoja)

13. Millaista tukea toivoisit saavasi vertaistukiryhmistä? (Voit myös kertoa toiveistasi, vaikka ne jo toteutuisivat nykyisessä ryhmässäsi.)

14. Koetko vertaistukiryhmään osallistumisen vaikuttaneen siihen, miten koet oman roolisi yhteiskunnassa tai oman yhteisösi keskuudessa? (Esimerkiksi sosiaalisissa suhteissa, työkyvyssä tai yhteenkuuluvuuden tunteessa)

15. Koetko antaneesi tukea muille vertaistukiryhmän osallistujille? Mikäli kyllä, millaista tukea olet antanut vertaistukiryhmässä? (Esimerkiksi kuunteleva tuki, omien neuvojen jakaminen)

16. Koetko vertaistukiryhmän tuen olleen vastavuoroista? (Olet esimerkiksi kuunnellut, sekä tullut itse kuulluksi)

17. Oletko kokenut yksin pärjäämisen joko helpommaksi tai vaikeammaksi vertaistukiryhmiin osallistumisen jälkeen?

18. Mitkä asiat ovat edistäneet ja/tai heikentäneet yksin pärjäämisen kokemustasi vertaistukiryhmiin osallistumisen myötä?

19. Oletko kokenut vertaistukiryhmän itsellesi merkitykselliseksi? Kerro halutessasi miten.

20. Onko vertaistukiryhmään osallistuminen edistänyt toiveikkuuden tunnetta, sekä unelmiasi tulevaisuuteen liittyen?

21. Mikä motivoi sinua käymään vertaistukiryhmässä?

22. Lopuksi voit kertoa lisää kokemuksistasi liittyen vertaistukeen.

Tietojen lähetys

TALLENNA

Voit olla yhteydessä kyselyn tekijöihin kaikissa tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä sähköpostilla.

katriina.kolehmainen@metropolia.fi

ronja.kopra@metropolia.fi

Kiitämme sinua tutkimukseen osallistumisesta!