

VERTAISUUS JA KOKEMUSASIAANTUNTIJUUS TOIPUMISEN JA KUNTOUTUMISEN TUKENA

Päihde- ja mielenterveysjärjestöjen MIPA-tutkimusohjelma on kymmenen järjestön ja Diakonia-ammattikorkeakoulun yhteinen hanke (2015–2019), jota koordinoi A-klinikkasäätiö ja rahoittaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA. Kuntoutussäätiön toteuttamassa MIPA:n osahankkeessa keskitytään vertaisuuden ja kokemusasiantuntijuuden tarkasteluun eri näkökulmista. Tässä laadullisessa tutkimuksessa on kerätty rikas ja monipuolinen aineisto järjestöjen vertaisia, kokemusasiantuntijoita ja työntekijöitä haastatellen. Kirjoituksessa kuvataan tutkimuksen taustaa ja jäsennetään kerätyn empiirisen aineiston teemoja sekä pohditaan tutkimuksen hyödynnettävyyttä järjestöjen toiminnassa.

Johdanto

Päihde- ja mielenterveysjärjestöjen yhteinen MIPA-tutkimusohjelma on, urheilutermein, loppukaarteessa. Nelivuotisen ohjelman eri osahankkeissa on tutkittu järjestöjen toimintaprofiileja, rooleja ja identiteettiä, toimijoiden tarpeita ja hyvinvointia ja sitä edistäviä tekijöitä sekä tämän kirjoituksen teemaa, kokemusasiantuntijuutta ja vertaisuutta. Teemaan perehdyttiin ensin kaksivuotisessa (2015–2016) *Kokemusasiantuntijuuden ja vertaisuuden käsitteet ja niiden soveltaminen päihde- ja mielenterveysjärjestöjen toiminnassa* -osahankkeessa käsitteellisellä ja jonkin verran myös empiirisellä tasolla (ks. Rissanen & Puumalainen 2016). Nyt esiteltävässä *Kokemusasiantuntijuus ja vertaisuus* -osahankkeen jälkimmäisessä osassa (2017–

2019) on kaksi tutkimushaaraa: 1) vertaisuuden ja kokemusasiantuntijuuden merkitys toipumisessa ja kuntoutumisessa sekä 2) kokemusasiantuntijuus palvelujen kehittämistyössä sekä ammattilaisen ja kokemusasiantuntijan yhteistyö.

Keskeisiä käsitteitä

Kuten tämän MIPA-osahankkeen aiemmassa vaiheessa Rissanen ja Puumalainen (2016) ovat todenneet, vertaisuuteen ja kokemusasiantuntijuuteen liittyvät käsitteet ja määritelmät ovat moninaisia ja jopa ristiriitaisia. Vertaistuen voidaan määritellä esimerkiksi olevan kokemuksen jakamista vertaisten kesken. Se voi tuottaa tiedollista, emotionaalista ja sosiaalista tukea.

Vertaisuutta määrittelee samankaltaisuus kokemuksissa tai elämäntilanteessa. Vertais-toiminta on ollut yleensä palkatonta vapaaehtoistyötä, ja sille on kansalaisjärjestöjen toiminnassa pitkät perinteet. (Kippola-Pääkönen 2018, 186.)

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (2009) kokemusasiantuntijuuden määritelmän mukaan ”Kokemusasiantuntija on kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta sairastamisesta, kriisistä tai tietyistä elämäntilanteesta, joko itse sairastavana, kuntoutuvana, palvelun käyttäjänä tai läheisenä. Kokemusasiantuntija tietää, mikä häntä on auttanut ja mitkä tekijät ovat vaikuttaneet hänen tai hänen läheisensä toipumiseen. Lisäksi hänellä on halu kehittää palveluita tai auttaa muita oman kokemuksensa perusteella”. Vertaisen ja kokemusasiantuntijan toimintakentät ovat siten erilaiset. Vertaiset toimivat pääasiassa toisten vertaisten kanssa; kokemusasiantuntijat toimivat laajemmin palvelujärjestelmässä, jossa koulutuksen avulla jalostettua omakohtaista kokemusta hyödynnetään paitsi vertaistuen tarjoamisessa myös palveluiden suunnittelu-, arviointi- ja kehittämistyössä. Yleensä kokemusasiantuntijat saavat myös palkkioita työstään, toisin kuin vertaiset, jotka osallistuvat vapaaehtoispuolelta.

Kokemusasiantuntijan ja vertaisen käsitteissä on myös paljon päällekkäisyyttä. Kokemusasiantuntija toimii usein samaan aikaan vertaisen roolissa, ja roolien erottaminen voi olla käytännössä vaikeaa. Kokemusasiantuntija ei kuitenkaan ole suojattu nimike, vaan kuka tahansa voi kutsua itseään kokemusasiantuntijaksi. Lähdimme tutkimuksessamme siitä ajatuksesta, että vertainen voi kouluttautua kokemusasiantuntijaksi, ja siten haastattelemlamme kokemusasiantuntijoilla oli aina jonkinlainen koulutus tai valmennus tehtäviinsä.

Hankkeessa kerätty aineisto

MIPA-tutkimusohjelman *Kokemusasiantuntijuus ja vertaisuus toipumisen ja kuntoutumisen tukena* -osahankkeessa tehtiin 42 tutkimushaastattelua. Haastatteluihin osallistui yhteensä 82 henkilöä, joista vertaisia tai ko-

kemusasiantuntijoita oli 75 ja työntekijöitä seitsemän.

Mukana on (n = haastateltujen lukumäärä):

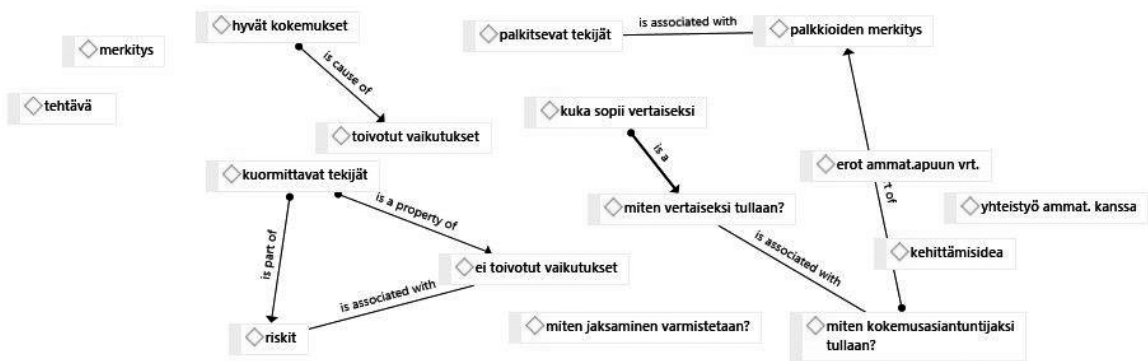
- 10 vertaistoimijoiden yksilöhaastattelua (n = 10)
- 10 vertaistoimijoiden ryhmähaastattelua (n = 36)
- 10 kokemusasiantuntijoiden yksilöhaastattelua (n = 10)
- 5 kokemusasiantuntijoiden ryhmähaastattelua (n = 14)
- 5 ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden työparihaastattelua (n = 10)
- 2 työntekijöiden yksilöhaastattelua (n = 2).

Haastattelut toteutettiin lokakuun 2017 lopulta maaliskuun 2018 lopulle. Kaikki MIPA-hankkeeseen osallistuvat järjestöt pyrittiin saamaan – ja tulivatkin – edustetuiksi haastateltavien valinnassa. Haastateltavat vertaiset ja kokemusasiantuntijat tavoitettiin kunkin järjestön (vertaisten ja kokemusasiantuntijoiden kanssa tekemisissä olevien) työntekijöiden kautta. Maantieteellisesti edustettuina olivat Etelä-, Itä- ja Länsi-Suomi. Kaikista haastatelluista naisia oli 42 ja miehiä 40.

Haastattelut litteroitiin ja anonymisoitiin. Henkilökohtaisia asioita ei litteroitu, vaan litterointi tehtiin hankkeen teemoja palvelulla tasolla. Suoria sitaatteja hieman stilisoitiin luettavuuden kannalta. Muutamilta haastatelluilta saimme myös jälkepäin kommentteja sähköpostitse, kun he halusivat vielä täydentää haastatteluissa sanomaansa. Nämä kommentit otettiin asianomaisten luvalla mukaan aineistoon. Yhteensä haastattelujen ja lisämateriaalin pituus on 470 sivua.

Aineistosta nousevia vertaisuuteen ja kokemusasiantuntijuuteen liittyviä teemoja

Tutkimuksen ensimmäisenä tavoitteena oli kartoittaa, kuvata ja jäsentää vertaisuuden ja kokemusasiantuntijuuden merkitystä ja tarkoitusta päihde- ja mielenterveysjärjestöjen tarjoamassa toipumisen ja kuntoutumisen tuessa. Vertaisuuden ja kokemusasiantunti-



Kuvio 1. Vertaisuuteen liittyviä teemoja ja niiden suhteita tutkimusaineistossa, hahmotelma.

juuden merkitystä tarkasteltiin henkilökohtaisella sekä yhteisöllisellä tasolla. Toisena tavoitteena oli tutkia, kuinka kokemusasiantuntijuutta hyödynnetään palveluiden kehittämisessä. Miten työntekijän ja kokemusasiantuntijan yhteistyö sujuu, ja mitä haasteita siihen sisältyy? Kuinka kokemusasiantuntijan (ja työntekijän) ääni tulee kuuluviin, ja mitkä ovat hyviä käytäntöjä yhteistyölle? Pelkistimme ja jäsensimme aineistosta tutkimusteemoja hankkeen osatavoitteiden mukaan. Haastatteluista nousi esiin esimerkiksi seuraavia teemoja, joiden suhteita on (alustavasti) hahmoteltu kuviossa 1.

Kuviossa on ATLAS.ti-ohjelman Networks-työkalun avulla hahmoteltu etupäässä vertaisten haastatteluissa esiintyviä teemoja. Kokemusasiantuntijuuden teemat laajentaisivat kuviota, mutta tässä esitetään vain hahmotelma¹. Kokemusasiantuntijatoiminta liittyy kuitenkin myös vertaistoimintaan esimerkiksi palkkioiden osalta ja toisaalta siten, että vertaistoimijat saattoivat puhua siitä tai harkita kokemusasiantuntijakoulutusta. Kuvion nuolet ja nuolien määreet (“is part of” jne.) kuvaavat teemojen suhdetta. Esimerkiksi hyvien kokemusten katsottiin johtavan vertaistoiminnan toivottuihin vaikutuksiin, ja kysymyksen siitä, *kuka sopii vertaiseksi*, katsottiin olevan käytännössä sama kysymys kuin *miten vertaiseksi tullaan*.

Koska osahankkeen tarkoitus on tuottaa

1) Networks-työkalun avulla kuhunkin 'noodiin' eli tässä yhteydessä teemaan voidaan myös liittää siihen liittyviä dokumentteja ja lainauksia. Näitä ei tässä yhteydessä esitetä.

tietoa käytännön järjestötyön tueksi, kuuntelimme erityisen herkällä korvalla haastatteluissa sitä, millainen vertaisten ja kokemusasiantuntijoiden toiminta on arvokasta toipumisen ja kuntoutumisen kannalta: Mikä tekee siitä vaikuttavaa, ja miten tällaisen toiminnan hyötyä kuvataan ja jäsenetään? Esiin nousi vahvasti kokemus vastavuoroisuudesta vertaisuudessa, kuten seuraavissa lainauksissa vertaiset kuvailevat:

”Se on niin vastavuoroista ko olla ja ossaa.”

”Kyl mä näkisin että vertaisuuden hyödyt kummallekin osapuolelle lähtee vuorovaikutuksesta ja vastavuoroisuudesta...mä nään sen voimakkaampana tän vastavuoroisuuden kulttuurin ja periaatteen, ett todellakin tiedostetaan koko ajan, ei vaan löpistä vuoroin vieraissa vaan todella tiedostetaan ett mä oon sekä antamassa mut mä oon sen myötä myös mahdollisesti saamassa (...) sä saat tietoa ja sä saat kokemusta tai sä voit jakaa kokemusta vertaisen kanssa, sä voit hyödyntää toisen kokemusta, jotta et tee niin paljon virheitä kuin tekisit yksin.”

Haastateltaville vaikutti olevan merkityksellistä myös kokemus itsensä tai toimintansa tarpeellisuudesta. Kuntoutuja tai toipuja ei ole passiivinen avun vastaanottaja vaan aktiivinen toimija, joka voi olla hyödyksi ja avuksi muille (vrt. Rissanen 2015, Pohjola ym. 2017). Tämä oman kyvykkyy-

tensä oivaltaminen kasvattaa itseluottamusta ja uskallusta tarttua elämän haasteisiin. Haastatteluissa kerrottiin myös arvokkuuden kokemuksista vertaistoiminnassa. Tärkeää oli huomata, että ihminen kohdataan arvostavasti ja tuomitsematta sekä osoitetaan, että hänen kokemustietonsa on arvokasta. Minna Mattila-Aalto (2009, 187) on tuonut esiin, kuinka esimerkiksi entiset päihteiden käyttäjät kokevat itsensä usein alempiarvoisiksi ja vähätellyiksi. Tälle kokemukselle tuli usein vastakkaista ja korjaavaa kokemusta vertaisen kohtaamisista.

Vertaisuus konkretisoituu haastatellun työntekijän mukaan siten, että:

”Se kupla puhkee, että tää tilanne ei ooo niin ainutlaatuinen ja se yksinäisyys että mulla on käyny näin, että ”mä oon ainut jolle on käyny näin”. Vaikka tietää ettei ole näin mutta se tunne mikä siitä tulee ja sit kun se tunne purkautuu et näin ei ole niin, ja se tajuaa sen ja ymmärtää sen tunteen ettei näin ole niin se on se mitä ihmiset sanoo että on erittäin helpottava ja jotenkin sellanen, tuo tavallaan siihen yhteisöön takasin, että mulle kävi tällänen kauhee ja muillekin on käyny. Ja pystyy jatkamaan eteenpäin.”

Vertaisuudessa olennaista oli nimenomaan se, että toinen pystyy oman kokemuksensa perusteella ymmärtämään, olemaan samalla tasolla ja luomaan luottamuksen tunteen, kuten käy ilmi seuraavassa haastatellun (H) ja vertaisen (V) keskustelussa:

V: ”se sano tälle, ett mä oon aika monella psykiatrilla juossu, mut näistä sun kaa heitetyistä läpistä on ollu paljon enemmän apua toipumisessa ku siitä, ett mä avaudun jollekin psykiatrille jostain jutusta.

H: mistä sä luulet ett se johtuu?

V: luottamuksesta

H: okei

V: ett se on sitä vertaisuutta ett tajuu, ett toinen ei oo ylä- eikä alapuolella.”

Kokemusasiantuntijuus on noussut viime vuosina yhä tärkeämmäksi kehittämiskohteeksi, ja kokemustiedon hyödyntäminen voi

auttaa palveluita vastaamaan paremmin asiakkaiden tarpeisiin. Tosin Pohjolan ym:iden (2017) mukaan kokemusasiantuntijuudella on korostuneempi rooli puheen tasolla kuin käytännössä ja sen rakenteet kaipaavat edelleen kehittämistä. Jo Mieli 2009 -suunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009) kokemustietoon perustuva asiantuntemus nähtiin merkityksellisenä palvelujärjestelmän ja asiakkaiden kannalta.

Olimme tässä tutkimuksessa kiinnostuneita osin samoista teemoista kuin vertaisuustutkimuksessa eli kokemusasiantuntijuuden merkityksestä ja hyödyistä toipumisen ja kuntoutumisen tukena. Lisäksi erillisiä, pelkästään kokemusasiantuntijuuteen liittyviä teemoja olivat muun muassa kokemustiedon käyttämisen hyöty järjestöille ja laajemmin palvelujärjestelmälle sekä kokemusasiantuntijuuden rajat ja riskit, joista jälkimmäisessä on jälleen päällekkäisyyttä vertaisuuden kanssa esimerkiksi uupumiseen liittyvissä kysymyksissä (ks. kuvio 1).

Millaisissa asioissa käännytään kokemusasiantuntijan puoleen? Tämä kysymys on keskeinen esimerkiksi yhä lisääntyvän ammattilainen-kokemusasiantuntija-työparityöskentelyn ja siten palveluiden järjestämisen kannalta. Tässä hankkeessa kerätystä aineistosta nousee esimerkiksi työpariyhteistyössä syntyvän yhteisasiantuntijuuden teema sekä se, millaisia ovat toiminnan hyvät kokemukset ja käytännöt tai millaisia hankaluuksia työparityöskentelyyn voi kuulua. Valtasuhteet ja tasa-arvokysymykset olivat haastatteluissa myös jonkin verran esillä.

Kaiken kaikkiaan kokemusasiantuntijoiden roolien voi sanoa olevan monenkirjavia. Tässä vaiheessa aineistosta nostettuja haastateltavien kuvauksia roolistaan on esitetty kuviossa 2.

Erona haastatteluissa nousseisiin, vertaisuuteen liittyviin teemoihin ovat kokemusasiantuntijan tehtäville annetut merkitykset esimerkiksi ”välityömarkkinoina”, ”työkunnan kohentajina” ja ”taloustilanteen eheyttäjinä”. Näitä rooleja ja eroja vertaisuuteen on hankkeessa kerätyn aineiston valossa mahdollista tarkastella kattavasti samoin kuin sitä, miten kokemusasiantuntijuus toimii myös oman identiteetin rakentajana ja

peili
tutkija
arvioija
saattaja
kouluttaja
vaikuttaja
jäänrikkoja
palveluohjaaja
sillanrakentaja
vierelläkulkiija
kiireetön kuuliija
kokemusasianajaja
stigman hälventäjä
kynnyksen madaltaja
valehtelun haistaja
kuntoutujan äänitorvi
palveluiden parantaja
yksinäisyyden lievittäjä
tulkki ja kulttuuritulkki
kykyjensä ylläpitäjä ja kehittäjä
palveluissa pettyneen lohduttaja
välityömarkkinoilla eteenpäin menijä
itsensä hoitaja (mielenterveytensä ja raittiutensa)
toivon herättäjä, rohkaiseva esimerkki paremmasta tiestä

Päihde- ja
mielenterveysjärjestöjen
tutkimusohjelmassa ovat
mukana:

A-kiltojen liitto ry
A-klinikkasäätiö
Ehkäisevä Päihdetyö Ehyt ry
Finfami – Uusimaa ry
Irti Huumeista ry
Kuntoutussäätiö
Mielenterveyden keskusliitto ry
Sininauhaliitto ry
Suomen Mielenterveysseura ry
Tukikohta ry

Kuvio 2. Kokemusasiatuntijoiden kuvauksia roolistaan.

vahvistajana (vrt. Rissanen & Jurvansuu 2017). Kokemusasiatuntijuudella on Ris-sasta (2015, 203) mukailleen kolme tasoa, yksilön, järjestelmän ja yhteiskunnan tasot, joita aineistosta voidaan analysoida esiin.

Lopuksi: Miten kokemusasiatun-tijoiden ja vertaisten ääni pääsee kuuluviin?

Haluamme kiittää kaikkia haastatteluihin osallistuneita kokemusasiatuntijoita, vertaisia ja työntekijöitä. Kysyimme kaikissa tutkimushaastattelussa kehittämisideoita sekä sitä, kuinka kyseisen järjestön toiminnassa tai yhteiskunnassa ylipäänsä kokemusasiatuntijoiden tai vertaisten ääni pääsee kuuluviin. Toivomme, että tämä hanke edetessään synnyttää sellaista yhteiskunnallista keskustelua, jonka myötä vertaistyötä tekevien päihde- ja mielenterveysjärjestöjen rooli ymmärretään paremmin.

Tässä kirjoituksessa on esitelty MIPA-tutkimusohjelman *Kokemusasiatuntijuus ja vertaisuus toipumisen ja kuntoutumisen tukena* -osahankkeen taustaa ja alustavia, monipuolisesta aineistosta nostettuja teemoja, havaintoja ja tulkintoja. Tärkeitä vertaisuuden ja kokemusasiatuntijuuden teemoja,

joita MIPA-tutkimusohjelman puitteissa on jo käsitelty, ovat määritelmien (ks. Rissanen & Puumalainen 2016) ja vertaistoiminnan merkityksen (ks. Rissanen & Jurvansuu 2017) lisäksi vertaisten väsyminen (ks. Jurvansuu & Rissanen 2018) ja jaksamisen varmistaminen sekä vertaistoiminnan riskit, palkkiot ja palkkiokäytännöt (Rissanen & Jurvansuu 2018). Olemme lisäksi tarkastelleet vertaisuuden ja kokemusasiatuntijuuden teemoja tässä kuvaillun aineiston valossa useissa blogeissa sekä järjestölehdissä ilmestyneissä artikkeleissa. Kaikki tutkimusohjelman julkaisut tähän mennessä on koottu verkkosivulle osoitteeseen <https://keskuststo.a-klinikka.fi/tietopuu/jarjestotutkimusohjelma/julkaisut>. Yksityiskohtaisempia kuvauksia tutkimuksen tuloksista sekä pohdintoja niiden hyödynnettävyydestä esitellään MIPA 3.2. -hankkeen tulevissa julkaisuissa. Reflektiokeskusteluita tuloksista käydään järjestöjen vertaisten, kokemusasiatuntijoiden ja työntekijöiden kanssa kevään 2019 aikana.

Timo Ilomäki, VTM, tutkija, Kuntoutussäätiö

Elina Mäenpää, VTM, tutkija, psykoterapeutti, Kuntoutussäätiö (15.8.2018 alkaen Nurmijärven perheasiain neuvottelukeskus, vt. perheneuvoja)

Lotta Hautamäki, VTT, erikoistutkija, Kuntoutussäätiö

Mika Ala-Kauhaluoma, VTT, yhteyspäällikkö, Kuntoutussäätiö

Lähteet

- Jurvansuu S, Rissanen P (2018) Päihde- ja mielenterveysjärjestöjen vertais- ja vapaaehtoistoimijoiden väsymisen ja uupumisen tunteet. Tietopuu: Tutkimussarja 1/2018. A-klinikkasäätiö, Helsinki.
- Kippola-Pääkkönen A (2018) Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa J Lindh, K Härköpää, K Kostamo-Pääkkö (toim.) Sosiaalinen kuntoutuksessa. Lapland University Press. Rovaniemi. 174–191.
- Mattila-Aalto M (2009) Kuntoutusosallisuuden diagnoosi. Tutkimus entisten rappiokäyttäjien kuntoutumisen muodoista, mekanismeista ja mahdollisuuksista. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 81. Helsinki.
- Pohjola A, Kairala M, Lyly H, Niskala A (2017) Asiakkaasta kehittäjäksi ja vaikuttajaksi. Asiakkaiden osallisuuden muutos sosiaali- ja terveyspalveluissa. Vastapaino. Tampere.
- Rissanen P (2015) Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 88. Helsinki.
- Rissanen P, Jurvansuu S (2017) Vertaistoiminnan muodot ja merkitys päihde- ja mielenterveysjärjestöissä. Kuntoutus 40, 1, 5–17.
- Rissanen P, Jurvansuu S (2018) "Kokemusasiantuntija tekee työtä, siis ihan oikeaa työtä". Vertais- ja kokemusasiantuntijatoiminnan merkitys palkkatyönä (julkaisematon käsikirjoitus).
- Rissanen P, Puumalainen J (2016) Kokemuksen kautta osaamiseen: Vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. Kuntoutus 39, 1, 52–58.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2009) Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:3.