

”TULIN KUNTOUTUMAAN, EN OLEMAAN...”

**Nuori mielenterveyskuntoutuja tehostetussa palveluasumisessa
- kokemuksia marginaalisuudesta ja köyhyydestä**

Elma Tainio
Erikoistumiskoulutuksen
lensiaatintutkimus
Marginalisaatiokysymysten
sosiaalityön erikoistumisala
Jyväskylän yliopisto
Yhteiskuntatieteiden ja
filosofian laitos
Syyskuu 2015

ELMA TAINIO

”TULIN KUNTOUTUMAAN, EN OLEMAAN...”

Nuori mielenterveyskuntoutuja tehostetussa palveluasumisessa

-kokemuksia marginaalisuudesta ja köyhyydestä

Erikoistumiskoulutuksen lisensiaatintutkimus

Marginalisaatiokysymysten sosiaalityön erikoistumisala

Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Ohjaajat: Jari Heinonen ja Tuija Kotiranta

Sivumäärä 90, 3 liitettä

TIIVISTELMÄ

Tutkimus tuottaa tietoa marginaalisuudesta ja köyhyydestä tehostetussa palveluasumisessa nuorten mielenterveyskuntoutujien kokemana. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys käsittelee asumispalveluja, marginaalisuutta, köyhyyttä ja stigmaa. Tutkimuksen aineisto koostuu kymmenen, iältään 19–32-vuotiaan, nuoren haastatteluista. Haastattelut suoritettiin toistettuna teemahaastatteluna, jolloin jokainen nuori tavattiin kaksi kertaa. Haastateltaviksi valikoituivat vaikeaa mielenterveydenhäiriötä sairastavat nuoret. Laadullisen tutkimuksen aineiston analysointimenetelmä on aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Tulokset on käsitelty kolmen pääluokan kautta: palvelukoti nuorten elämän turvaajana, palvelukodissa asuvien nuorten marginaalisuus ja palvelukodissa asuvien nuorten köyhyys.

Tutkimuksen tulosten perusteella palvelukoti mahdollistaa nuoren siirtymisen psykiatrian osastolta itsenäisempään elämään. Palvelukodin henkilökunta ja nuoret muodostavat oman yhteisönsä, jota määrittää yhteiset tilat, yhteinen toiminta ja sovitut käytännöt. Vaikka palvelukodin ohjaajat ja toiset nuoret ovat tärkeitä, niin tulosten mukaan myös yksinäisyys ja itsemääräämisoikeuden kaventuminen ovat läsnä nuorten arjessa.

Pitkään jatkuessaan palvelukodissa eläminen yhdistettynä köyhyyteen ja sairauden aiheuttamaan stigmaan voi koitua ulkopuoliseen yhteiskuntaan liittymisen esteeksi. Taloudellisella tilanteella on merkittävä vaikutus nuorten elämään varsinkin niiden nuorten kohdalla, joilla ei ole vanhempien antamaa taloudellista tukea. Sosiaaliturvaan perustuvien tulojen alhainen taso, vaikeudet saada toimeentulotukea ja käyttörahan vähäisyys näkyvät näiden nuorten köyhyysongelmina. Psykkisen sairauden aiheuttava oikeus vammaispalvelulain ja -asetuksen mukaisiin etuuksiin jää näiden nuorten osalta toteutumatta. Nuoret joutuvat luopumaan ikäisilleen nuorille tyypillisestä kulutuksesta ja elämäntavasta. Vanhempien rooli asioiden hoitajina, henkisenä tukena ja taloudellisen tuen antajina on keskeinen.

Nuorten toiveena on siirtyminen tehostetusta palveluasumisesta omaan kotiin. Tämä kiinnittyminen ympäröivään yhteiskuntaan edellyttää palvelurakenteiden uudistamista siten, että se mahdollistaa sujuvamman yhteistyön eri toimijoiden kesken. Nuoret sijoittaneiden työntekijöiden on tunnettava vastuunsa ja huolehdittava asiakasprosessin etenemisestä. Nuorten vaikeavammaisuus suhteessa asumiseen ja henkilökohtaisen avustajan tarpeeseen on myönnettävä. Nuorten mielenterveyskuntoutujien palvelutarpeiden erityispiirteet huomioivaa toiminnan tuntemista voi lisätä sosiaalityössä tutkimuksen avulla.

Avainsanat: tehostettu palveluasuminen, mielenterveyskuntoutuja, marginaalisuus, köyhyys, stigma

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	2
TAULUKOT.....	4
KUVIOT.....	4
1 JOHDANTO	5
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....	8
2.2 Mielenterveystyön määrittelyä	11
2.3 Mielenterveyspalvelut ja informaatio-ohjaus	12
2.4 Psykoosit ja muut vaikeat mielenterveydenhäiriöt	19
2.5 Tutkimuksen keskeiset käsitteet	23
2.5.1 Nuorten marginaalisuus	23
2.5.2 Nuorten köyhyys ja stigma.....	26
2.6 Aikaisempia tutkimuksia.....	29
3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSASE TELMA.....	36
3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	36
3.2 Tutkimuksen toteutus.....	36
3.3 Tutkimuksen aineisto ja analyysimenetelmä.....	38
3.4 Tutkimuksen eettiset perustelut.....	42
4 PALVELUKOTI NUORTEN ELÄMÄN TURVAAJANA.....	44
4.1 Nuorten palvelukotiin saapumisen alkuvaikeudet	46
4.2 Nuorten positiiviset kokemukset asumisestaan	48
4.2.1 Palvelukodissa asuminen lisää nuorten itsenäisyyttä	48
4.2.2 Palvelukodin ohjaajat ja toiset nuoret ovat tärkeitä	48
4.3 Nuorten negatiiviset kokemukset asumisestaan.....	50
4.3.1 Palvelukodissa asuminen lisää nuorten yksinäisyyttä	51
4.3.2 Palvelukodissa asuminen rajoittaa nuorten itsemääräämisoikeutta.....	52
4.4 Yhteenveto palvelukodista nuorten elämän turvaajana	54
5 PALVELUKODISSA ASUVIEN NUORTEN MARGINAALISUUS	56
5.1 Sairauden tuoma muutos nuorten elämään.....	56
5.2 Nuorten sosiaalinen verkosto	56
5.3 Nuorten suhde opiskeluun ja harrastuksiin.....	57
5.4 Nuorten palvelusuunnitelman määräaikaisuus	59
5.5 Nuorten ahdistus ja stigma	61
5.6 Yhteenveto palvelukodissa asuvien nuorten marginaalisuudesta	62
6 PALVELUKODISSA ASUVIEN NUORTEN KÖYHYYS.....	64
6.1 Nuorten raha- ja talousasiat.....	64
6.2 Nuorten puutteellinen aineellinen elintaso	65
6.3 Nuorten riittämätön toimeentuloturva.....	66
6.4 Nuorten riippuvuus vanhempien taloudellisesta tuesta	67
6.5 Yhteenveto palvelukodissa asuvien nuorten köyhyydestä.....	68
7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	69
LÄHDELUETTELO.....	79

TAULUKOT

TAULUKKO 1: Kaksi vuotta tai kauemmin psykiatrisessa sairaalassa tai asumispalvelussa olleet henkilöt.....	11
TAULUKKO 2: Nuorten kokema marginaalisuus ja köyhyys tehostetussa palveluasumisessa tutkimustulosten perusteella.....	46

KUVIOT

KUVIO 1: Psykiatrian asumispalvelujen asiakkaat 2006–2013 kunkin vuoden lopussa...	15
KUVIO 2: Vaikeaa mielenterveydenhäiriötä sairastavien 18–30-vuotiaiden nuorten osuus vastaavan ikäisistä vuosina 1986–2013.....	23
KUVIO 3: Tutkimusprosessin eteneminen.....	38
KUVIO 4: Yhteenveto nuorten mielenterveyskuntoutujien marginaalisuuden ja köyhyyden kokemuksista tehostetussa palveluasumisessa tutkimustulosten perusteella.....	75

1 JOHDANTO

Lisensiaatintutkimukseni ajoittuu yhteiskunnallisesti merkittävään ajankohtaan. Suomessa valmistellaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistamista. Uusi palvelurakenne tulee perustumaan kuntaa suurempiin itsehallintoalueisiin (STM 2015). Sosiaali- ja terveystalouden järjestämisvastuun irrottaminen kunnista suuremmille alueille on suomalaisen yhteiskunnan kannalta merkittävä periaatteellinen ratkaisu.

Pääministeri Juha Sipilän hallitusohjelman tavoitteena on hyvinvointi- ja terveyserojen kaventaminen, valinnanvapauden lisääminen, sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelujen parantaminen sekä yhteisöllisyyden lisääminen. Tavoitteiden mukaisesti kärkihankkeita hyvinvoinnin ja terveyden osalta ovat asiakaslähtöiset palvelut, terveyden- ja hyvinvoinnin edistäminen sekä eriarvoisuuden vähentäminen. (Valtioneuvoston tiedonanto eduskunnalle 29.5.2015 nimitetyn pääministeri Juha Sipilän hallituksen ohjelmasta.)

Yhteiskunnallinen muutos ja sitä seurannut palvelujärjestelmien muuttuminen ovat viime vuosikymmeninä heijastuneet psyykkisesti sairaiden elämään monella tavalla. Olen sosiaalityöntekijänä seurannut vuodesta 1983 alkaen tätä psykiatrian rakennemuutosta. Työni on antanut minulle näköalapaikan psyykkisesti sairaiden henkilöiden elämän kokonaisvaltaiseen havainnointiin. Ensimmäinen kosketuspintani psyykkiseen sairastamiseen on ajalta, jolloin vielä oli olemassa jako A- ja B-mielisairaaloihin. B-mielisairaaloissa hoidettiin pitkään jatkunutta sairautta ja joskus ne toimivat myös asunnon korvikkeena.

Tutkin vaikeaa mielenterveydenhäiriötä sairastavien nuorten kokemuksia marginaalisuudesta ja köyhyydestä tehostetussa palveluasumisessa. Kohderyhmäksi valitsin nuoret, koska heillä on tulevaisuus edessään ja hyvin hoidetuilla palveluilla saavutetaan yhteiskunnan kontekstissa inhimillisesti ja taloudellisesti arvioituna hyvä tulos. Nuorten näkökulma on tärkeä myös siksi, että se on ainoa keino päästä mahdollisimman lähelle heidän elämisen todellisuuttaan. Mielenterveyskuntoutujille tarkoitetuissa palvelukodeissa olevien nuorten marginaalisuuden ja köyhyyden kokemusten tutkiminen tuo uutta tietoa tämän asiakasryhmän elämäntodellisuudesta ja parhaimmillaan lisää ymmärrystä päätöksenteossa.

Olen tutkimussuunnitelman tekemisestä alkaen pyrkinyt ottamaan huomioon eettiset näkökohdat, koska kokemusten tutkiminen on eettisesti haastavaa. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto koostuu kymmenen palvelukodissa asuvan nuoren haastatteluista. Nuoret ovat juuri siirtyneet aikuissosiaalityön ja muiden, aikuisille tarkoitettujen palvelujen käyttäjiksi. Tässä tilanteessa palveluohjaajilla ja sosiaalityöntekijöillä on merkittävä rooli oikea-aikaisten ja asiakkaiden tarpeisiin mahdollisimman hyvin vastaavien palvelujen järjestämisessä. Myös Juhila, Forsberg ja Roivainen (2002, 18) ovat todenneet suhtautumisen marginaalissa oleviin henkilöihin olevan yhteiskunnallisesti merkittävä asia, koska valinnat vaikuttavat aina näiden henkilöiden elämään pitkälle tulevaisuuteen.

Juhila (2006) pohtii kirjassaan *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina* sosiaalityötä sosiaalityöntekijöiden ja asiakkaiden suhteena. Hänen mukaansa sosiaalityön sisältö määrittyy sen mukaan, miten nämä osapuolet kohtaavat toisensa ja millaiseksi heidän roolinsa suhteessa toisiinsa näissä kohtaamisissa muodostuvat. Sosiaalityötä tarkastellaan liittämisen- ja kontrolli-, kumppanuus-, huolenpito- ja vuorovaikutussuhteena. Juhila huomauttaa, että ei ole samantekevää, mikä suhteista on vallitsevassa ja mikä marginaalisessa asemassa. Kamppailusuhteiden keskinäisestä paikasta nivoutuu kysymykseen hyvinvointivaltiosta ja sen tulevaisuudesta. (Juhila 2011, 11–14.)

Mielenterveydenhäiriöt koskettavat jossain elämän vaiheessa noin puolta suomalaisista (Räty 2015). Välillisesti ne koskettavat lähes jokaista. Nuorten marginaalisuus on ajankohtainen aihe ja tämän asiakasryhmän osalta uutta tietoa tuottava. Edellä mainittuun perustuen pidän tutkimustani ajankohtaisena ja yhteiskunnallisesti merkittävänä.

Tutkimusraportti muodostuu seitsemästä luvusta. Luvussa kaksi käsittelen psykiatrian rakennemuutosta viime vuosikymmeninä ja mielenterveyspalvelujen kokonaisuutta sekä informaatio-ohjausta. Koska haastateltavani sairastavat vaikeaa mielenterveyden häiriötä, käsittelen omassa alaluvussaan psykoositasoisia sairauksia. Palvelujärjestelmän eri konteksteissa mielenterveyspalveluja käyttävästä henkilöstä ja tehostettua palveluasumista tarjoavista paikoista käytetään eri termejä. Asumispalveluissa puhutaan mielenterveyskuntoutujasta, jota termiä minäkin käytän omassa tutkimuksessani. Yksityiset palvelun tuottajat puhuvat palvelukodeista, tukikodeista tai asumispalveluyksiköistä tarkoittaessaan paikkoja, joissa tehostettua palveluasumista tarjotaan. Käytän tässä tutkimuksessa palvelukotia. Tarkoitin sillä asumispalveluyksikköä, jossa nuoret asuvat ympärivuorokauden. Palvelu-

kodissa henkilöstöä on paikalla ympäri vuorokauden. Seuraavaksi määrittelen keskeiset käsitteet ja esittelen aikaisempia tutkimuksia.

Luvussa kolme esitän tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset, kuvailen tutkimuksen toteutuksen ja menetelmät sekä eettiset perustelut. Luvuissa neljä, viisi ja kuusi keskityn empiirisiin tuloksiin. Johtopäätökset ja pohdintojani mahdollisista jatkotutkimusaiheista käsittelen luvussa seitsemän.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa tarkastelen aluksi suomalaisen psykiatrian rakenteellisia muutoksia viime vuosikymmeninä. Sen jälkeen määrittelen mielenterveystyötä ja esittelen mielenterveyspalvelut sekä näitä palveluja koskevaa informaatio-ohjausta. Omassa alaluvussaan käsitteelen psykoosia ja muita vaikeita mielenterveydenhäiriöitä, koska tutkimukseni nuoret potivat näitä sairauksia. Lopuksi esittelen tutkimukseni keskeiset käsitteet ja aikaisempia tutkimuksia.

2.1 Psykiatrian rakenteelliset muutokset Suomessa

Tuorin (2011) mukaan mielenterveyspalvelujärjestelmän rakennemuutoksen myötä paljon tukea tarvitsevat skitsofreniaa sairastavat potilaat ovat muuttaneet psykiatrisista sairaaloista asumispalveluihin. Vielä 1970-luvulla palvelujärjestelmä oli lähes yksinomaan sairaalapainotteinen. Mielenterveyskuntoutujille tarkoitettuja asumispalveluja oli tarjolla niukasti. (Tuori 2011, 1.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteet ovat olleet jatkuvassa muutostilassa etenkin viimeisten vuosikymmenien aikana. Tänä ajanjaksona valtion ja kuntien suhteet ovat muuttuneet ja tätä sektoria säätelevät lait ovat uudistuneet. Mielisairauksien hoidon alalla muutokset olivat merkittäviä, mutta hitaita. Vuonna 1952 voimaan tullut mielisairaslaki perustui sotaa edeltäneen maaseutuyhteiskunnan haasteisiin. Suomeen luotiin uusi B-mielisairaalaverkosto, 8800 uutta sairaansijaa, 1950- ja 1960-luvuilla. Maahamme oli jo aiemmin, ennen sotaa, rakennettu piirimielisairaalaverkosto, jossa oli 11000 sairaansijaa. B-mielisairaaloitten rakentamisen jälkeen Suomessa oli väestömäärään suhteutettuna eniten psykiatrisia laitospaikkoja maailmassa. Vallalla oli käsitys, että mielisairaudesta ei voi parantua, mutta yksinkertaista työtä voi tehdä. Avohoitoa ei 1950- ja 1960-luvun mielisairanhoidossa tunnettu eikä hoitoa sen varaan suunniteltu. (Eskola 2007, 16.)

Salon (1996) mukaan psykiatristen sairaaloitten potilaiden määrä kasvoi vuoteen 1972 asti. Tämän jälkeen potilaiden määrä alkoi vähentyä kiihtyvällä tahdilla. (Salo 1996, 197.)

Suomalaisen terveystalitiikan suunta ja toteutus muuttuivatkin olennaisesti 1972 voimaan astuneen kansanterveyslain myötä.

Valtakunnallinen ohjausote kuntien vastuulla toteutettavaan terveydenhoitoon tiukentui. Perusterveydenhuolto ja sen kehittäminen nousivat painopistealueeksi. Mielisairaanhoidon suhteen kansanterveyslain säätämässä epäonnistuttiin. Lakiin ei saatu velvoitetta väestön mielenterveydenhuollosta. Mielisairaaloista kotiuttaminen oli vaikeaa, koska avohoito puuttui lähes kokonaan ja potilaisiin liittyi yhä edelleen voimakas sairauden aiheuttama leima, stigma. (Eskola 2007, 19–21.)

1980-luku painottui selkeästi erityisesti sosiaalipalvelujärjestelmän, mutta myös mielenterveyspalvelujen vahvistamiseen. Mielenterveystyön kehittämisessä keskeisenä tavoitteena oli avohoidon vahvistaminen sekä aktiivisen hoidollisen ja kuntouttavan otteen toteuttaminen. (Eskola 2007, 28.) Salon ja Kallisen (2007) mukaan pitkäaikaispotilaiden joukkomittainen kotiuttaminen sairaaloista muodosti sosiaalihuollollisille asumispalveluille yhteiskunnallisen tilauksen. Asumispalvelut tuotettiin 1980-luvun lopulla saakka pääsääntöisesti julkisina palveluina. (Salo & Kallinen 2007, 336.) Avohoitopainotteinen hoito oli myös valtakunnallisen skitsofreniaprojektin tavoitteena. Projekti käynnistettiin 1980-luvulla ja se keskittyi skitsofreniaan sen vuoksi, että yli puolet kaikista sairaalapaikoista oli tätä sairautta sairastavien käytössä. (Vähäkylä 2006, 17.)

1990-luvulla siirryttiin yksilönvapautta korostavaan ideologiaan. Toisista huolehtimisen tilalle tuli tehokkuus, yksityistäminen ja taloudellinen kannattavuus. Solidaarinen hyvinvointiyhteiskunta väistyi ja siirryttiin kilpailuyhteiskuntaan. Käyttöön otettiin tilaaja-tuottaja-malli. Yksityiset palvelut valtasivat alaa. Mielenterveystyö ja psykiatrinen hoitojärjestelmä joutuivat säästöjen kohteeksi. Yhteiskunnan kannalta vakavinta oli se, ettei taloudellisen ahdingon aiheuttamiin mielenterveyshaasteisiin kyetty ajoissa vastaamaan. Kun sairaansijoja vähennettiin nopeasti, laitoksista avohoitoon siirtyvät jäivät vaille riittävää tukiverkosta. (Eskola 2007, 32.) Vähäkylän (2006) mukaan 1990-luvun laman myötä kunnat vähensivät psykiatrian menoja 40 prosenttia, kun vastaava luku muun erikoissairaanhoidon osalta oli 18 prosenttia (Vähäkylä 2006, 17).

Merkittävä muutos tapahtui valtionosuusjärjestelmässä. Helénin, Hämäläisen ja Metterin (2011) mukaan valtionosuusjärjestelmän muutos vuonna 1993 siirsi erikoissairaanhoidon

rahoitusvastuun sairaanhoitopiireiltä kunnille. Näin kuntien taloudellinen vastuu sosiaali- ja terveystalouden järjestämisessä lisääntyi. Rahoitusjärjestelmän muutos ajoittui lama-aikaan, mikä heijastui psykiatriseen palvelutuotantoon heikentyneinä resursseina. (Helén, Hämäläinen & Metteri 2011, 40–44.)

Mielenterveyspolitiikka on ollut yhteiskuntakehityksen kannalta koko ajan marginaalissa. Valtion rooli sekä sen asema ja tuki terveystaloukselle ovat kokeneet voimakkaan muutoksen. 1950- ja 1960- luvun selkeästä lakiin perustuvasta normatiivisuudesta siirryttiin 1970-luvun alussa puitelainsäädäntöön sekä tiukkaan investointi- ja sisältöohjaukseen. Vuonna 1992 tästä ohjauksesta luovuttiin ja siirryttiin heikosti ohjaavaan valtionosuustukeeseen ja niin sanottuun informaatio-ohjaukseen, jolla ei ollut mitään reaalista otetta kentän toimintaan. (Eskola 2007, 28, 30.)

Vuonna 2010 Suomen psykiatrisessa palvelujärjestelmässä avopalveluiden painoarvo on lisääntynyt. Psykiatriset sairaansijat ovat vähentyneet Suomessa viidenneksen 30 vuodessa ja ne ovat siirtyneet enemmän yleissairaaloihin. Vielä vuonna 1980 Suomessa oli noin 20000 psykiatrista sairaansijaa eli väestöön suhteutettuna neljä promillea. Psykiatrisilla sairaaloilla on edelleen oma tärkeä roolinsa. Kuitenkin samaan aikaan vuosittain psykiatrisessa sairaalahoidossa olleiden määrä on viimeiset 20 vuotta pysynyt vakaana: hieman yli 30 000 ihmistä vuosittain. Skitsofreniaa tai kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien määrä psykiatrisessa sairaalahoidossa on lisääntynyt. Suurin muutos on ollut hoitoaikojen dramaattinen lyhentyminen. (Tuori 2011, 1 – 2.)

Avopalveluja tukevat palvelut, erityisesti päivä- ja asumispalvelut, ovat lisääntyneet huomattavasti. Kunnat ostavat suurimman osan mielenterveyskuntoutujien asumispalveluista yksityisiltä palveluntuottajilta tai yhdistyksiltä (Terveystalouden ja hyvinvoinnin laitos 2014, 12). Kilpailutuksella haetaan kustannustehokkuutta. Kilpailutuksissa halvin hinta ja palvelun hinnoitteluperusteet ovat sosiaalipalveluissa ratkaisevia toimittajan valintatekijöitä. Hintaa korostetaan myös silloin, kun valintaperusteeksi on ilmoitettu kokonaistaloudellinen edullisuus. Innovatiivisuudella, uusilla toimintatavoilla ja menetelmillä ei ole kovin suurta merkitystä toimittajan valinnassa kuten ei myöskään asiakaslähtöisyydellä ja joustavuudella. (Lith 2013, 4.) Tämä ajatusmalli sopii mielestäni huonosti vaikeasti psyykkisesti sairaan tilanteeseen, koska kuntoutuminen on pitkäkestoinen prosessi, jossa asiakaslähtöisellä toimintatavalla on keskeinen merkitys.

Tarkkaa lukua asumispalveluyksiköiden lukumäärästä ei ole. Asumispalveluissa olevien mielenterveyskuntoutujien kokonaismäärä oli vuonna 2009 7160 kuntoutujaa ja näistä noin 4000 oli ollut asumispalveluissa yhtäjaksoisesti yli kaksi vuotta. Tästä on pääteltävissä, että pitkäaikaiset potilaat ovat siirtyneet sairaaloista asumispalveluihin. Edellä esitetty kehitys todentuu oheisessa taulukossa (taulukko 1). (Tuori 2011, 3.)

TAULUKKO 1. Kaksi vuotta tai kauemmin psykiatrisessa sairaalassa tai asumispalveluissa olleet henkilöt.

Vuosi	Yli kaksi vuotta psykiatrisessa sairaalassa	Yli kaksi vuotta asumispalveluissa
1982	5687 (vain skitsofreniaa sair.)	100–200 (arvio)
2000	767	1781
2005	586	3301
2009	465	4070

2.2 Mielenterveystyön määrittelyä

Mielenterveyden merkitys osana laajaa yhteiskunta- ja hyvinvointipolitiikkaa on tärkeä. Mielenterveydellä on merkitystä ihmisten hyvinvoinnille, mutta se vaikuttaa myös koko yhteiskunnan toimintaan ja tuottavuuteen. Mielenterveysongelmat ja -häiriöt puolestaan ovat huomattava taakka yhteiskunnille, perheille ja yksilöille. Suotuisissa yhteiskunnallisissa olosuhteissa mielenterveyden resurssi voi kasvaa, mutta epäsuotuisat olosuhteet voivat kuluttaa tätä voimavaraa enemmän kuin on sen luontainen uusiutumiskyky. (Lehtinen 2000, 235.) Yhteiskunnan rakenteet, taloudelliset resurssit ja yhteiskuntapoliittiset ratkaisut vaikuttavat väestön mielenterveyteen. Ne voivat joko heikentää tai parantaa mielenterveyttä. Merkitystä on myös palvelujen saatavuudella, yhteisöjen arvoilla ja yksilöiden asenteilla. (Toivio & Nordling 2009, 7.)

Terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaan kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi tarpeellinen mielenterveystyö, jonka tarkoituksena on yksilön ja yhteisön mielenterveyttä suojaavien tekijöiden vahvistaminen sekä mielenterveyttä vaarantavien tekijöiden vähentäminen ja poistaminen. Tässä laissa tarkoitettuun mielenterveystyöhön kuuluvat neuvonta, ohjaus ja psykososiaalinen tuki sekä mielenterveyspalvelujen järjestäminen.

Mielenterveyteen vaikuttavat monet tekijät. Lapsuuden kokemukset, elämän mukanaan tuomat asiat ja tapahtumat sekä sosiaaliset suhteet ja yhteiskunta, jossa elämme, vaikuttavat mielenterveyteen tai sen järkkymiseen. (Voimavarana positiivinen mielenterveys.) Keskeinen merkitys sairastumiselle on nuorten elämänkululla. Helena Ahponen (2008) mukaan elämänkulku suuntaa huomion yhteiskunnallisiin ja historiallisiin seikkoihin, jotka vaikuttavat ihmisen mahdollisuuksiin. Sen mukaan elämä ei useinkaan ole suoralinjainen vaan se voi sisältää paluita ja muutoksia. Nuorten elämänkulkuun kuuluvia sosiaalisia tapahtumia ovat tavallisesti koulun päättäminen, ammattiin valmistuminen, lapsuudenkodista lähteminen, työpaikan saaminen ja perheen perustaminen. (Ahponen 2008, 22.)

Mielenterveyslain (1116/1990) mukaan ”*mielenterveystyöllä tarkoitetaan yksilön psyykkisen hyvinvoinnin, toimintakyvyn ja persoonallisuuden kasvun edistämistä sekä mielisairauksien ja muiden mielenterveydenhäiriöiden ehkäisemistä, parantamista ja lievittämistä. Mielenterveystyöhön kuuluvat mielisairauksia ja muita mielenterveydenhäiriöitä poteville henkilöille heidän lääketieteellisin perustein arvioitavan sairautensa tai häiriön vuoksi annettavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut (mielenterveyspalvelut) sekä väestön elinolosuhteiden kehittäminen siten, että elinolosuhteet ehkäisevät ennalta mielenterveydenhäiriöiden syntyä, edistävät mielenterveystyötä ja tukevat mielenterveyspalvelujen järjestämistä*”.

2.3 Mielenterveyspalvelut ja informaatio-ohjaus

Mielenterveyspalvelujen kokonaisuus muodostuu psykiatrisesta sairaalahoidosta, avopalveluista ja avopalveluja tukevista palveluista. Avopalveluja tukeviin palveluihin kuuluvat asumispalvelut ja päivätoiminta ja monet kolmannen sektorin tuottamat palvelut. Kunnat voivat tuottaa asumispalvelut itse, ostaa ne yksityisiltä palvelutuottajilta tai antaa asiak-

kaalle palvelusetelin asumispalvelujen hankkimiseksi. Asumispalvelut ovat kokonaisuus, johon sisältyy sekä asunto että asumista tukevat palvelut. Tämä tutkimus paikantuu asumispalveluihin, minkä vuoksi käsittelen jatkossa informaatio-ohjausta niiden näkökulmasta.

Asumispalvelusuosituksessa (STM 2007) mielenterveyskuntoutuja määritellään täysikäiseksi henkilöksi, joka tarvitsee mielenterveyden häiriön vuoksi kuntouttavia palveluja ja lisäksi mahdollisesti apua asumisensa järjestämisessä taikka asumispalveluja (STM 2007:13,13). Suosituksessa asumispalvelut jaetaan kolmeen ryhmään asukkaille annettavan tuen määrän mukaan: *tuettu asuminen* on tilapäistä ja voi tapahtua asukkaan omassa/vuokra-asunnossa tai muussa vastaavassa, *palveluasuminen* sisältää henkilökunnan paikallaolon päivin ja *tehostettu palveluasuminen* sisältää henkilökunnan ympärivuorokautisen läsnäolon. (STM 2007:13, 18.)

Tuetussa asumisessa kuntoutuja tarvitsee tukea ja ohjausta kyetäkseen asumaan itsenäisesti kotonaan tai tukiasunnossa. Jos kuntoutujalla ei ole käytössään hänen tarpeitaan vastaavaa asuntoa, häntä avustetaan hankkimaan sellainen. Tarvittaessa hänelle järjestetään tukiasunto, josta hän siirtyy itsenäisempään asumiseen kuntoutumisen edistymisen myötä. Tukiasunnossa asuminen on luonteeltaan tilapäistä. (STM 2007:13, 19.)

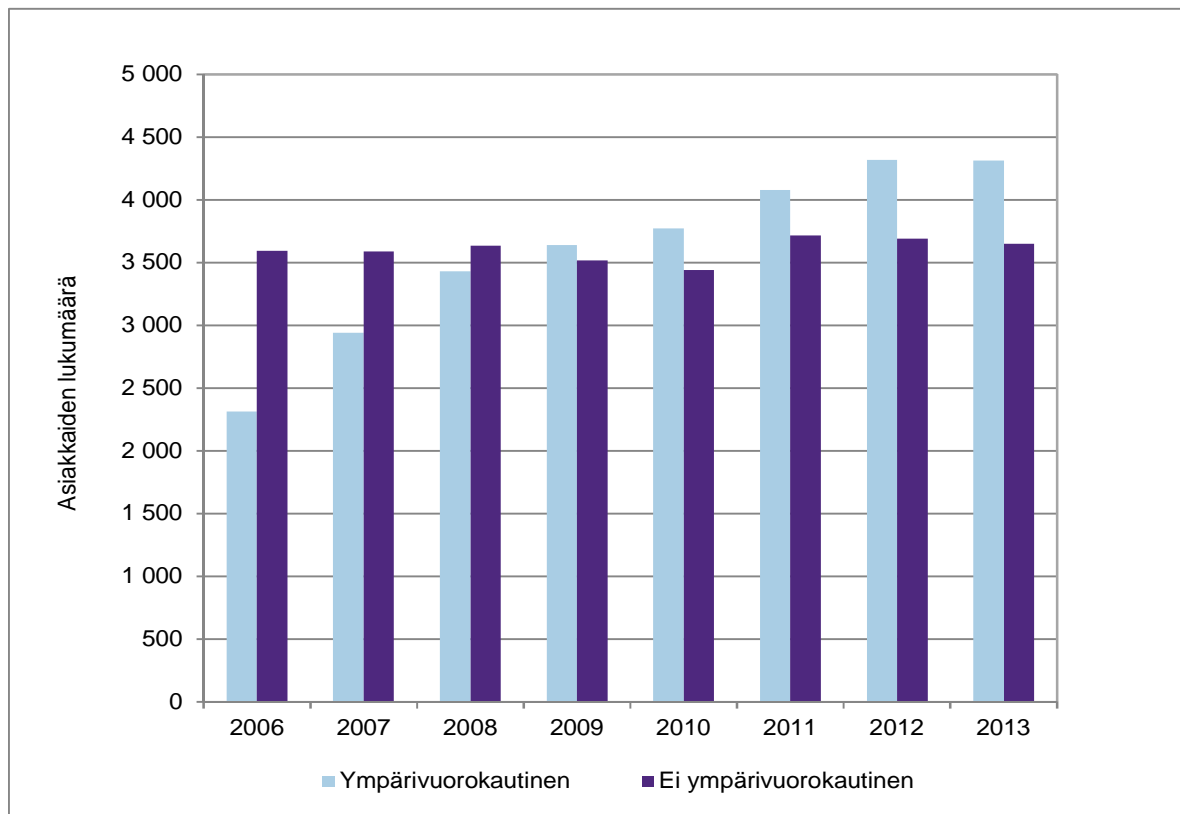
Palveluasumisessa kuntoutuja tarvitsee intensiivistä ja pitkäjänteistä kuntoutusta mielen-terveysongelmansa vuoksi sekä omatoimisuuden ja asumisen tiivistä harjoittelua. Palveluasuminen on usein yhteisöllistä asumista ryhmäasunnossa ja kuntoutusmetodista riippuen myös tavallista palveluasumista itsenäisessä asunnossa. Henkilöstöä on paikalla päivisin. Puhelinpäivystys toimii ympärivuorokautisesti. Toiminnan painopisteenä on monipuolinen kuntoutus ja asiakkaan toimintakyvyn ja sosiaalisten suhteiden vahvistaminen. Kuntoutujalla on mahdollisuus osallistua päivätoimintaan. Häntä ohjataan harjoittelemaan sairauden kanssa selviytymistä ja hankkimaan tarvittavia toimintavalmiuksia. Harjoittelu kohdistuu itsenäistä asumista tukeviin taitoihin, kuten ruoanlaittoon, siivoukseen ja pyykinpesuun. Lisäksi kuntoutujaa ohjataan tekemään itsenäisesti päätöksiä, hoitamaan raha-asioitaan ja muita asioitaan sekä muutoinkin asioimaan asumispalveluyksikön ulkopuolella. Lääkäripalvelut ja muut terveydenhoidon palvelut järjestetään tarvittaessa. (STM 2007:13, 19–20.)

Tutkimukseni nuoret asuvat tehostetussa palveluasumisessa. Tässä asumismuodossa vaikeasti toimintarajoitteinen kuntoutuja tarvitsee jatkuvasti hoivaa ja huolenpitoa sekä ympärivuorokautista tukea. Tehostettu palveluasuminen on yhteisöllistä asumista ryhmäasunnossa. Henkilöstöä on paikalla ympäri vuorokauden. Kuntoutujaa avustetaan hänen päivittäisissä toiminnoissaan, kuten henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa, ruokailun järjestämisessä, siivouksessa ja pyykinpesussa sekä lääkärin ohjeiden mukaisessa lääkehoidossa. Kuntoutujaa ohjataan harjoittelemaan itsenäistä päätöksentekoa, raha-asioidensa ja muiden asioidensa hoitoa, mielekästä vapaa-ajan viettoa sekä ihmissuhteiden hoitamista. Kuntoutujaa tuetaan vastuulliseen ja toisia huomioivaan elämiseen lähiyhteisössä ja laajemmin yhteiskunnassa. Lääkäripalvelut ja muut terveydenhoidon palvelut järjestetään tarvittaessa sekä varmistetaan asiakkaalle kuuluvien etuuksien saanti. (STM 2007:13, 20.)

Tehostetun palveluasumisen markkinat ovat monenkirjavia. Useimmiten kunnat tuottavat palvelut itse, hankkivat ne joko kilpailuttamisen kautta tai ostamalla ne suoraan palveluntuottajilta kahden välisellä sopimuksella. Tuorilan (2014) mukaan yksityisessä palvelutalossa asumisen kustannukset koostuvat vuokrasta ja muista asumiskustannuksista. Niitä ovat perusmaksu (asumispalvelumaksu) ja erilaiset henkilökohtaiset palvelupaketit, jotka voivat koostua erihintaisista tehtäväkohtaisista hoito- ja hoivamaksuista sekä tukipalvelumaksuista (siivous, vaatehuolto, turvapuhelin). Pääsääntöisesti yksityiset palveluntuottajat myyvät kilpailutettuja asumisen sisältäviä hoiva-, hoito- ja tukipalveluja kunnille tai kuntayhtymille.

Kun kunta ostaa palvelut yksityiseltä palvelujen tuottajalta ostopalvelusopimuksella, se sijoittaa asukkaan palvelutaloon, joka tuottaa hoito- ja hoivapalveluja sopimuksen mukaisesti. Asukas voi maksaa palveluasumisesta ja niihin liittyvistä palveluista suoraan kunnalle tai yksityiselle palvelun tuottajalle tai kummallekin, sillä palveluntuottaja voi periä asiakkaalta suoraan vuokran ja kunta tuloperusteisesti muut maksut, joista kunta tulouttaa palveluntuottajalle osuuden sopimuksen mukaisesti. Niin tavallinen palveluasuminen kuin ympärivuorokautisen hoidon sisältävä tehostettu tai tuettu palveluasuminen luokitellaan avohoidoksi, jossa Kelan etuudet kuten eläkkeensaajan asumistuki, eläkettä saavan hoitotuki ja muut vammaisetuudet sekä sairausvakuutuksen korvaukset määräytyvät samoin kuin kotona asuessa. (Tuorila 2014, 13.)

Psykiatrian ympärivuorokautisten asumispalvelujen (tehostetun palveluasumisen) tarve on jatkanut kasvuaan vuodesta 2006 alkaen (Kuvio 1). Tässä palvelussa oli vuoden 2013 lopussa 4313 henkilöä. Palvelut tuotti 94 prosenttisesti yksityinen palveluntuottaja. Psykiatrian ympärivuorokautiset asumispalvelut on eritelty vasta vuodesta 2006 alkaen (THL, sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2013.)



KUVIO 1. Psykiatrian asumispalvelujen asiakkaat 2006–2013 kunkin vuoden lopussa. Lähde: THL, sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2013

Mielenterveyskuntoutujille järjestettävistä asumispalveluista kunnat voivat periä haluamansa maksun. Sosiaalihoitolain (710/1982) 28 §:n mukaan sosiaalipalveluista voidaan periä maksuja siten kuin Laissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (734/1992) säädetään. Asiakasmaksut peritään samoin perustein sekä itse tuotetusta että ostetuista asumispalveluista. Asiakasmaksu voidaan määrittää asiakkaan maksukyvyn mukaan, mutta kunnan harkinnassa on toimitaanko näin. Ainoa rajausta maksun määrälle on, että se saa olla korkeintaan palvelun tuottamisesta aiheutuvien kustannusten suuruinen. Asiakasmaksulain selkeä periaate on, että maksut on jätettävä perimättä tai niitä on alennettava, jos niiden perimisestä seuraisi toimeentulotuen tarve. Käytännössä tätä säännöstä ei noudateta johdonmukaisesti kaikissa kunnissa. Toimeentulotuesta annetun lain (1412/1997) 1 §:n mu-

kaan toimeentulotuki on sosiaalihuoltoon kuuluva viimesijainen tuki, eikä kunta saa omin toimin aiheuttaa sen tarvetta asiakasmaksuja periessään.

Kunnan harkinnassa on myös asiakkaalle jäävän käyttörahan määrä. Sen vuoksi eri puolilla Suomea olevat mielenterveyskuntoutujat eivät ole yhdenvertaisessa asemassa suhteessa asiakasmaksujen määräytymiseen. Käyttörahalla jää kustannettavaksi ainakin lääkkeet, muut terveydenhoitokulut, vaatteet, parturi, puhelinkulut ja harrastus- ja virkistysmenot. Maksu määräytyy kunnissa vaihtelevin perustein. Osa kunnista perii maksun asiakkaan nettotulojen mukaan. Käytännössä nuorilla on tulona kuntoutustuki, asumistuki ja mahdollisesti eläkkeensaajien alin hoitotuki.

Asiakasmaksulakia muutettaneen lähitulevaisuudessa Pääministeri Jyrki Kataisen hallitusohjelman mukaisesti. Sosiaali- ja terveysministeriön 7.1.2013 asettama työryhmä on laatinut luonnoksen hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamiseksi. Esityksen päätavoitteena on luoda valtakunnallisesti yhdenmukaiset ja selkeät maksujen määräytymisperusteet kotiin annettavaan palveluun, palvelu- ja tukiasumiseen sekä tehostettuun palveluasumiseen. Tarkoituksena on yhdenmukaistaa kuntien eriäviä käytäntöjä. Esityksen mukaan jokaisella on oikeus tehdä edellytystensä mukaisesti omaan elämäänsä liittyviä valintoja silloinkin, kun tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa ympäri vuorokauden. Tavoitteena on, että maksujärjestelmä tukisi mahdollisuuksien mukaan myös asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja omatomaisuutta. (STM 2015:7, 11, 18–19.)

Esityksen keskeinen tavoite on kohtuullistaa erityisesti palveluasumisen asiakasmaksuja säätämällä palveluasumisen asiakkaalle jätettävästä vähimmäiskäyttövarasta. Tällä voitaisiin turvata asiakkaan taloudellista asemaa siten, ettei asiakas joudu turvautumaan säännöllisesti toimeentulotukeen asiakasmaksujen vuoksi. Esityksen reunaehtona on ollut, ettei uudistus saa lisätä toimeentulotuen tarvetta ja kustannuksia. Yksin asuvan henkilön kuukausimaksu voitaisiin määrätä enintään sen suuruiseksi, että palvelua ja hoitoa saavan henkilökohtaiseen käyttöön jää kuukausittain vähintään 245 euroa (vähimmäiskäyttövara). Palveluasumisen vähimmäiskäyttövara olisi suurempi kuin laitoshoidossa, koska laitoshoidon maksu kattaa laajasti hoidon ja hoivan kustannukset sekä asiakkaan muut peruselinkustannukset. (STM 2015:7, 30–31.)

Mielenterveyden häiriöiden vuoksi annettavat mielenterveyspalvelut on järjestettävä ensisijaisesti avopalveluina ja palveluja on oltava saatavilla sekä sisällöllisesti että määrällisesti kuntalaisten tarpeita vastaava määrä. Oma-aloitteista hoitoon hakeutumista ja itsenäistä suoriutumista on tuettava. Mielenterveyslain (1116/2009) lisäksi mielenterveyspalvelujen järjestämisestä säädetään terveydenhuoltolaissa (1326/2010) ja sosiaalihuoltolaissa (1301/2014). Lisäksi erikoissairaanhoidon lain (1062/1989) tarkoittaman sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on huolehdittava erikoissairaanhoidon annettavista mielenterveyspalveluista.

Mielenterveyslain (1116/1990) mukaan mielenterveyspalveluista on muodostettava toiminnallinen kokonaisuus, jossa erikoissairaanhoidon, terveyskeskukset ja sosiaalihuollon palveluja tuottavat yksiköt toimivat saumattomasti yhteen. Samalla näitä palveluja tarvitseville on järjestettävä mahdollisuus lääkinnälliseen tai sosiaaliseen kuntoutukseen liittyvään tuki- ja palveluasumiseen. Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) säädetään asumispalvelujen järjestämisestä vaikeavammaisille henkilöille. Lakia sovelletaan, jos henkilö ei saa riittäviä ja hänelle soveltuvia palveluja tai etuuksia muun lain nojalla. Kunnan on järjestettävä palveluasuminen vaikeavammaiselle henkilölle, joka ei ole jatkuvan laitoshoidon tarpeessa. Asetuksessa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (759/1987) henkilöä pidetään vaikeavammaisena, jos hän vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee toisen henkilön apua päivittäisissä toiminnoissa suoriutuakseen jatkuvaluonteisesti, vuorokauden eri aikoina tai muutoin erityisen runsaasti.

Vaikeaa mielenterveydenhäiriötä sairastava nuori voi olla vaikeavammaisen suhteessa palveluasumiseen ja liikkumiseen. Mielenterveyslain (1116/1990) viidennen pykälän mukaan mielisairautta tai muuta mielenterveydenhäiriötä potevalle henkilölle on riittävän hoidon ja palvelujen ohella järjestettävä sosiaalista kuntoutusta mukaan lukien palveluasuminen. Sosiaalityöntekijänä toimiessani olen huomannut, että vaikeaan mielenterveyden häiriöön liittyy usein erilaisia sosiaalisia pelkoja. Liikkuminen julkisilla kulkuneuvoilla voi olla täysin mahdoton ajatus. Samoin iltaisin ja yksin liikkuminen voi tuottaa vaikeuksia. Harrastuksen aloittamisen kynnyksellä voi nousta suhteettoman korkeaksi, jos nuorella ei ole kavereita tai muuta henkilökohtaista tukea. Näissä tilanteissa nuori jää helposti kotiin, jos hänellä ei ole omaa työntekijää tai henkilökohtaista avustajaa. Myös Pirttijärvi (2013) on todennut, että mikäli tavoitellaan mielenterveyspotilaiden itsemääräämisoikeuden toteutu-

mista ja osallisuutta omiin asioihinsa, tulisi mielenterveyspalveluiden avopalveluissa olla enemmän resursseja kuntoutujan ohjaukseen omien taloudellisten asioidensa hoitamisessa. Ongelma on yhteiskunnallisella tasolla, koska ohjauksen tehostaminen vaatisi henkilöstöresursseja ja sosiaaliturvan tason tulisi olla korkeampi. (Pirttijärvi 2013, 129.)

Palveluasuminen on kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluva palvelu eikä sitä voida evätä kunnan määrärahojen puutteen perusteella. Kunnalla on erityinen velvollisuus järjestää myös vaikeavammaisiksi katsottavien mielenterveyshäiriöitä potevien henkilöiden tarvitsema palveluasuminen. Tämä on todettu mielenterveyslain säätämiseen johtaneen hallituksen esityksen (HE 201/1989 vp) perusteluissa. Sama kanta ilmenee myös korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisusta KHO 7.7.2004 taltio 1652 (2004:69). Palveluasumiseen kuuluvat asunto sekä palvelut, jotka ovat välttämättömiä asiakkaan jokapäiväiselle suoriutumiselle. Vammaispalvelulaissa tai -asetuksessa ei ole määritelty, miten asuminen ja palvelut on järjestettävä. Asumispalveluihin voivat kuulua esimerkiksi asiakkaan avustaminen henkilökohtaisessa hygieniassa, ruokataloudessa ja asunnon siivouksessa sekä ne palvelut, joita tarvitaan asukkaan terveyden, kuntoutuksen ja viihtyvyyden edistämiseksi. Palveluasuminen voidaan järjestää esimerkiksi palvelutalossa tai asiakas voi jatkaa asumista omassa kodissaan, jonne järjestetään tarvittavat palvelut.

Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) säädetään, että henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Näitä toimintoja varten henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään kolmekymmentä tuntia kuukaudessa, jos tätä pienempi tuntimäärä ei riitä turvaamaan välttämätöntä avuntarvetta. Henkilökohtaista apua järjestettäessä on otettava huomioon asiakkaan oma mielipide ja toivomukset sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne kokonaisuudessaan.

Lainsäädännön lisäksi mielenterveyskuntoutujien asumispalveluista on suosituksien mielen-
terveys- ja päihdesuunnitelmassa – MIELI 2009-2015 (STM 2009:3) ja KAS-
TE-ohjelmassa vuosille 2012–2015 (STM 2012) sekä mielenterveyskuntoutujien asumis-
palveluja koskevassa kehittämissuosituksessa (STM 2007:13). Asumispalvelusuosituksessa
(STM 2007:13,13) mielenterveyskuntoutuja määritellään täysi-ikäiseksi henkilöksi, joka
tarvitsee mielenterveyden häiriön vuoksi kuntouttavia palveluja ja lisäksi mahdollisesti

apua asumisensa järjestämisessä taikka asumispalveluja. Määrittelen asumispalvelut tarkemmin luvussa 4, jossa määrittelen myös muut tutkimukseni keskeiset käsitteet.

Valtioneuvoston vuosille 2012–2015 vahvistamalla KASTE-ohjelmalla on keskeinen asema mielenterveys- ja päihdetyön kehittymisessä. Ohjelma perustuu sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta annettuun lakiin (733/1992). Ohjelman tavoitteena on, että hyvinvointi- ja terveyserot kaventuvat ja, että sosiaali- ja terveydenhuollon rakenteet ja palvelut on järjestetty asiakaslähtöisesti. Ohjelman tavoitteisiin vastataan kuudella toisiaan täydentävällä osaohjelmalla, joista yksi pyrkii parantamaan riskiryhmien mahdollisuutta osallisuuteen, hyvinvointiin ja terveyteen.

2.4 Psykoosit ja muut vaikeat mielenterveydenhäiriöt

Mielenterveyshäiriö on yleisnimitys erilaisille psykiatrisille häiriöille. Psykiatrisia häiriöitä luonnehtivat kliinisesti merkittävät psyykkiset oireet, jotka yhdessä muodostavat erilaisia oireyhtymiä. Mielenterveyshäiriöt ovat suurin eläköitymistä ja pitkäaikaista työkyvyttömyyttä aiheuttava sairausryhmä. (Nordling & Toivio 2009, 9.) Ne myös kasvattavat palveluiden tarvetta ja aiheuttavat runsaasti kärsimystä. Näin ollen niiden kansanterveydellinen merkitys on suuri ja niiden aiheuttama sairaustaakka kasvaa edelleen. Yleisimpiä ja kansanterveydellisesti keskeisimpiä mielenterveyshäiriöitä ovat mielialahäiriöt, ahdistuneisuushäiriöt, psykoosit ja päihdehäiriöt. (Pirkola & Sohlman 2005, 4.)

Tässä tutkimuksessa käsittelen tarkemmin psykoosia. Psykoosisairauksista vaikea-asteisin on skitsofrenia. Skitsofrenia on aivojen poikkeavaan häiriöherkkyyteen liittyvä pitkäaikainen sairaus, johon sairastutaan useimmiten nuorella aikuisiällä. Sairaudelle tyypillisiä ovat ajoittaiset tai jatkuvat harha-aistimukset ja poikkeaviin elämyksiin liittyvät harhaluulot, mutta toisaalta myös passivoituminen. Sairastunut henkilö ei useinkaan aluksi ymmärrä sairastuneensa, koska harhamaailma on aivan todentuntuinen. Skitsofrenian esiintyvyys on maailmanlaajuisesti hyvin tasaisesti jakautunut, siten että lähes yksi sadasta ihmisestä sairastuu siihen kaikkialla maailmassa. Tämä viittaa hyvin aikaisin ihmiskunnan historiassa syntyneeseen sairastumismahdollisuuteen, ja geneettiset tekijät määrittelevätkin paljolti sairastumisalttiuden. Vaikka kognitiivinen suorituskyky heikkeneekin sairastumisen myötä, voi skitsofreniaa sairastava olla jollain elämänalueella myös erittäin lahjakas. Skitsofre-

niaa sairastavia kohtaan tunnetaan edelleenkin aiheettomia ennakkoluuloja, mikä heikentää sairastuneiden mahdollisuuksia sosiaaliseen kuntoutumiseen. (Lauerma 2011.)

Normaaliväestön riski sairastua skitsofreniaan on 0,8–1,0 %. Skitsofreniaan sairastumiseen liittyy tutkimusten mukaan perinnöllinen riski. Kaukaisten sukulaisten sairastumisriski on 2–3 %, sisarusten 9 % ja lasten 13 %. Lapsen sairastumisriski kasvaa 35–46 %:iin silloin, kun molemmat vanhemmista sairastavat skitsofreniaa. Usein skitsofrenia diagnosoidaan varhaisaikuisuudessa. Skitsofrenia puhkeaa miehillä keskimäärin kolmesta viiteen vuotta aikaisemmin kuin naisilla. (Nordling 2013.) Lapsuusajan kiusaamis-, väkivalta- ja hyväksikäyttökokemukset lisäävät psykoosiin sairastumisen riskiä. Perheen vaikeudet, kuten vanhempien pitkäaikainen työttömyys, yksinhuoltajuus ja perheen taloudelliset vaikeudet lisäävät jonkin verran skitsofreniaan sairastumisen riskiä. Perinnöllinen alttius skitsofrenialle saattaa tehdä lapsesta herkemman perheympäristössä ilmeneville vaikeuksille. (Suvisaari, Isohanni, Kiesepää, Koponen, Hietala & Lönnqvist 2014, 158.)

Muita vaikeita mielenterveydenhäiriöitä ovat skitsoaffektiiviset häiriöt ja erilaiset harhaluuloisuushäiriöt. Skitsoaffektiivinen häiriö on harvinaisempi kuin skitsofrenia. Elämänikäinen esiintyvyys on suomalaistutkimuksen mukaan 0,32 %. (Suvisaari, Isohanni, Kiesepää, Koponen, Hietala & Lönnqvist 2014, 205.) Skitsoaffektiivisessä häiriössä saman sairausjakson aikana ilmenee sekä skitsofrenialle ominaisia psykoottisia oireita että vakava masennus- tai maniajakso. Skitsoaffektiivinen häiriö on jonkin verran harvinaisempi kuin skitsofrenia ja sen ennuste on sosiaalisen toimintakyvyn kannalta keskimäärin jonkin verran parempi kuin skitsofrenian. Harhaluuloisuushäiriöissä ilmenee yhtäjaksoisesti vähintään kuukauden ajan erilaisia harhaluuloja. Poiketen skitsofreniasta harhaluulot eivät kuitenkaan ole sisällöltään varsinaisesti outoja tai eriskummallisia. Harhaluuloisuushäiriöissä ilmenevät harhaluulot liittyvät ainakin periaatteessa joihinkin tilanteisiin, kuten tunne seuratuksi, myrkytetyksi, tartutetuksi, salaa rakastetuksi tai petetyksi tulemisesta tai pelko sairastumisesta. (Huttunen 2013.)

Nuori aikuisuus on merkittävä ikävaihe myös tulevaisuuden terveyttä ja hyvinvointia ajatellen (Cederlöf, Gretscher, Kestilä, Kiilakoski, Kuure, Myllyniemi, Määttä, Paakkunainen, Paju, Suurpää & Vehkalahti 2009, 16). Monet niiden kannalta keskeiset elintapoihin ja elinoloihin liittyvät tekijät vakiintuvat tässä ikävaiheessa, mikä on ennaltaehkäisyn näkökulmasta merkittävä asia. Lisäksi selvät terveys- ja hyvinvointierot tässä ikävaiheessa en-

nakoivat yhä jyrkkeneviä eroja sukupolven varttuessa. Keskeistä on myös se, miten tämä nuorten aikuisten ikäpolvi siirtää terveyteen ja hyvinvointiin yhteydessä olevaa taloudellista, sosiaalista ja kulttuurista pääomaa omille jälkeläisilleen, jotka ovat tulevaisuuden nuoria, nuoria aikuisia ja aikuisia.

Kansaneläkelaitoksen myöntämät lääkekorvausoikeudet kuvastavat osaltaan psykoosien ja muiden vaikeiden mielenterveyshäiriöiden esiintyvyyttä. Kuviossa 2 esitetään 18–30-vuotiaiden psykoosiin tai muuhun vaikeaan mielenterveydenhäiriöön sairastuneiden nuorten voimassa olevat lääkekorvausoikeudet vuosina 1986–2013. Kuvion tiedot perustuvat Kansaneläkelaitoksen aktuaari- ja tilasto-osaston pääsuunnittelijalta, Timo Partiolta, sähköpostin liitetiedostona 11.6.2014 saamaani aineistoon.

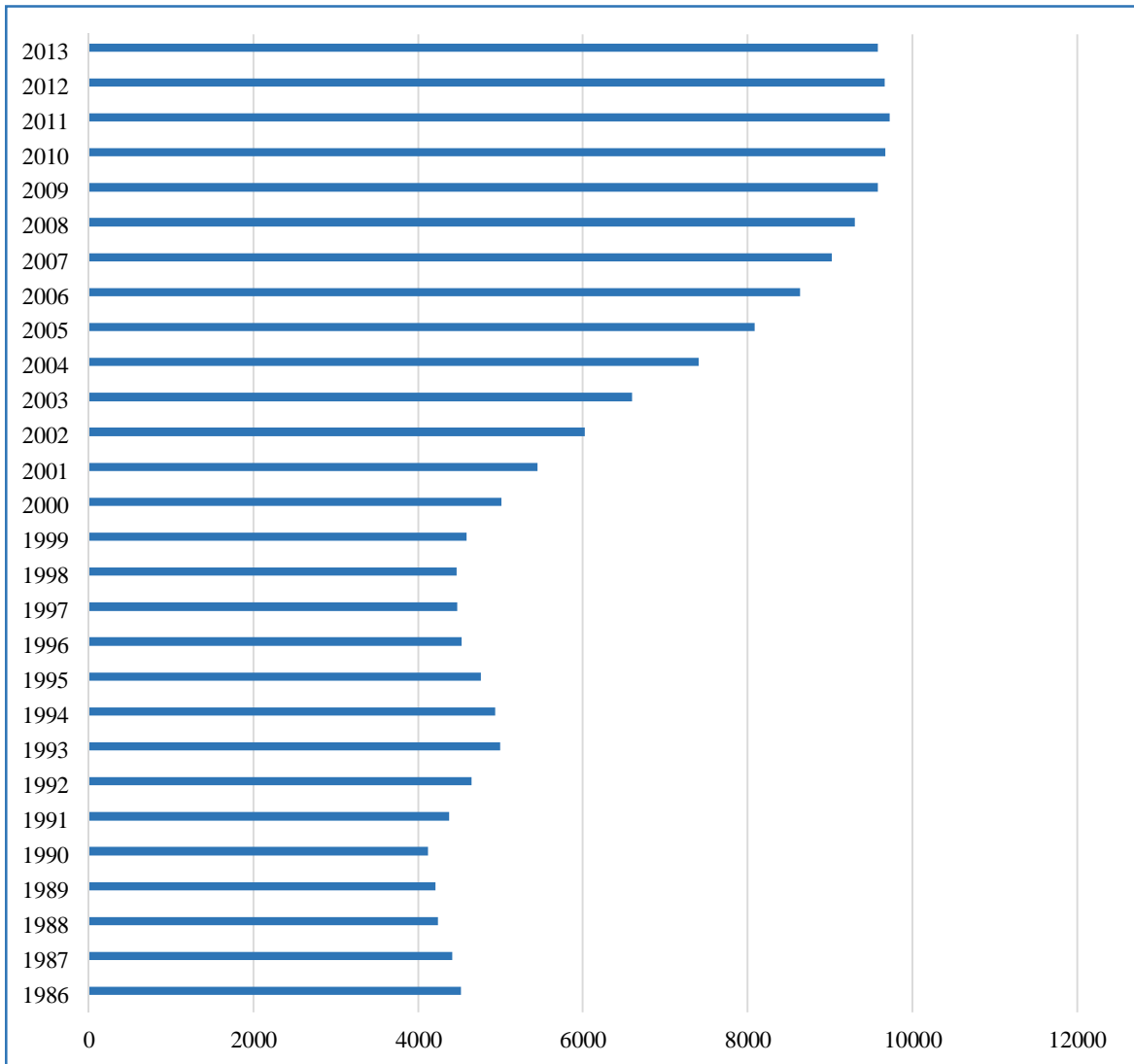
Tilastoja lääkekorvuksista tuottaa vain Kansaneläkelaitos ja niitä on tuotettu vuodesta 1986 alkaen. Tilastot lääkkeiden korvausoikeuksista perustuvat yleisen sairausvakuutuksen lääkekorvausjärjestelmään. Erityiskorvaukseen oikeuttavista sairauksista päättää valtioneuvosto ja niiden hoitoon käytettävistä erityiskorvattavista lääkkeistä lääkkeiden hintalautakunta. Saadakseen lääkkeensä erityiskorvattuna potilaan on lääkärinlausunnolla osoitettava sairautensa ja lääkehoidon tarve. Tilastot lääkkeiden erityiskorvausoikeuksista ja niiden taustalla olevista sairauksista kuvaavat varsin hyvin suomalaisten sairastamista ja eri sairauksien esiintyvyyttä. (Kansaneläkelaitos. Laatuseloste 2013:tilasto lääkkeiden korvausoikeuksista.)

Timo Partiolta saadun aineiston mukaan vaikeaan mielenterveyden häiriöön sairastuneiden nuorten määrässä tapahtui merkittävä lisääntyminen vuodesta 2000 alkaen (Partio 2014). Käsitteiseni mukaan sairastuneiden nuorten määrän lisääntymiseen vuosina 1991–1995 on vaikuttanut 1990-luvun lama. Näinä vuosina työttömyys oli huipussaan ja vanhempien taloudelliset mahdollisuudet auttaa lapsiaan vähenivät. Nuorten oli vaikea päästä työelämään ja tulevaisuutta oli hankala suunnitella, mikä osaltaan altisti vakaville mielenterveyden häiriöille. Sairastuneiden nuorten määrän lisääntyminen vuodesta 2000 alkaen on mielestäni monen tekijän summa. Olen aiemmin luvussa kaksi todennut Eskolaan (2007) ja Vähäkylään (2006) viitaten, että 1990-luvulla yhteiskunnassa tapahtui ideologinen muutos, hyvinvointiyhteiskunnasta siirryttiin kilpailuyhteiskuntaan ja mielenterveystyö ja psykiatrinen hoitojärjestelmä joutuivat säästöjen kohteeksi. Tässä tilanteessa mielenterveyshaas-

teisiin ei pystytty reagoimaan oikea-aikaisesti. Potilaiden siirtäminen avohoitoon ilman riittävää tukea oli myös omiaan ylläpitämään sairautta.

Voimassa olevien lääkekorvauksien määrän lisääntymiseen vaikutti myös se, että asumispalveluissa ja avohoidossa olevat henkilöt joutuvat kustantamaan itse lääkkeensä ja hakemaan niihin korvauksen Kansaneläkelaitokselta, kun taas sairaalassa he saavat lääkkeet hoitoon kuuluvina. Lisäksi 1990-luvun lama-aikana perheissä oli pitkäaikaistyöttömyyttä, konkursseja ja taloudellista ahdinkoa, joiden tiedetään olevan mielenterveyden riskitekijöitä. Kelan tilastollisen vuosikirjan 2000 (2001, 313–314) mukaan 1.1.1998 alkaen lääkevoitiin määrätä erityiskorvattavaksi vasta sen oltua peruskorvattuna vähintään kaksi vuotta. Näin 1990-luvun lopulla vaikeisiin mielenterveydenhäiriöihin määrätyt lääkkeet tulivat erityiskorvattaviksi vasta 2000-luvun alkupuolella. Lääkehoito on yhä edelleen keskeinen osa psykiatrista hoitoa.

Blomgrenin, Mikkolan, Hiilamon ja Järvisalon (2011) mukaan lääkkeiden erityiskorvausoikeuksien kehityksen kautta voidaan tarkastella suomalaisten sairastavuutta sikäli, kun se näkyy lääkkeiden käyttönä. Erityiskorvauksiin oikeutettujen osuus heijastelee sekä hoito- ja lääkitsemiskäytäntöjä että tautien yleisyyttä väestössä. Erityiskorvausoikeuksien kautta tarkasteltuna ei kuitenkaan saada mukaan niitä sairaita, joilla ei ole lääkitystä ja joiden sairaus on kenties jäänyt havaitsematta ja hoitamatta eikä myöskään niitä, jotka eivät ole hakenneet korvausoikeutta taikka saavat lääkehoitoa joka ei ole korvattavuuden piirissä. (Blomgren, Mikkola, Hiilamo & Järvisalo 2011, 30.)



KUVIO 2. Vaikeaa mielenterveydenhäiriötä sairastavien 18–30 -vuotiaiden nuorten voimassa olevat läikekorvausoikeudet vuosina 1986–2013 kunkin vuoden lopussa.

2.5 Tutkimuksen keskeiset käsitteet

2.5.1 Nuorten marginaalisuus

Marginaalissa oloa tarkastellaan helposti yksilön kokemusmaailman ulkopuolelta käsin. Tärkeä kysymys on kuitenkin se, miten ihminen itse määrittelee marginaalisuutensa omassa elämässään. Kertovatko henkilöt itse olevansa marginaalissa? (Jahnukainen & Järvinen 2001, 143–145.)

Käytän tutkimuksessani marginaalisuuden käsitettä syrjäytymisen sijaan, koska marginaalisuus sisältää positiivisia mahdollisuuksia. Helneen (2002) mukaan syrjäytymiskäsite ilmentää lopullisuutta, mikä tekee sen käytön nuoria koskevassa tutkimuksessa ongelmalliseksi. Helne huomauttaa, että syrjäytyminen kuvaa prosessin lopputulosta, pysähtynyttä hetkeä, jossa liike on muuttunut tilaksi ja jossa liikkeen kääntyminen toiseen suuntaan ei vaikuta todennäköiseltä (Helne 2002, 7.) Määrittelen marginaalisuuden väliaikaiseksi marginaalisuudeksi, joka sisältää ajatuksen siitä, että liike on mahdollista molempiin suuntiin ja siitä, että palvelukodissa asuminen on lähtökohtaisesti väliaikainen ratkaisu. Marginaalisuus pitää sisällään menetysten lisäksi mahdollisuuden määrittää omaa elämäänsä uudella tavalla.

Nuorten syrjäytymisestä puhuttaessa kohdejoukkona ovat kaikki alle 30-vuotiaat lapset ja nuoret. Koska lasten ja nuorten ongelmat ja kehitysvaiheet eri ikäkausina ovat hyvin erilaisia, ei nuorten syrjäytymiselle ole olemassa yhtä kaikkien hyväksymää määritelmää. Nuorten syrjäytymisessä huono-osaisuuden eri ulottuvuudet vahvistavat toisiaan, syrjäytyminen on ajautumista yhteiskunnassa tavanomaisena pidetyn elämäntavan ja -laadun ulkopuolelle sekä ulosjäämistä yhteiskunnan perusinstituutioista: työmarkkinoista, koulutuksesta, perheestä, ystävistä ja yhteiskunnallisesta osallisuudesta. (Eduskunnan tarkastusvaliokunnan lausunto 1/2014.)

Yhtenä syrjäytymiskehitystä kuvaavana indikaattorina voidaan pitää työkyvyttömyyseläkkeelle jäävien nuorten määrää. Suomessa joutuu vuosittain 1 500–1 600 alle 30-vuotiasta nuorta työkyvyttömyyseläkkeelle mielenterveys- ja käytöshäiriöiden vuoksi. Syrjäytymisen syyt liittyvät yhteiskunnan, kulttuurin ja arvojen muutokseen. Merkittävimpiä syitä nuorten syrjäytymiseen ovat päihde- ja mielenterveysongelmat. Joka viides 13–22-vuotias nuori kärsii häiriötasoisesta mielenterveyden oireilusta. Nuoruudessa mielenterveydenhäiriöt ovat kaksi kertaa yleisempiä kuin lapsuudessa. (Eduskunnan tarkastusvaliokunnan lausunto 1/2014.)

Yksi esimerkki asumispalveluyksikössä tapahtuvasta ulkoapäin määrittelemisestä ja sivulisuuden kokemuksista ovat kuntoutussuunnitelmapalaverit. Suunnitelmat tarkistetaan ja sen myötä maksusitoumukset palvelukodissa asumiseen annetaan pääsääntöisesti kuuden kuukauden välein sijoittavan tahon, asumispalveluyksikön edustajien ja nuoren ja mahdollisesti hänen vanhempiensa yhteispalaverissa. Nuoren kuntoutuminen ei kuitenkaan toteu-

du kuuden kuukauden jaksoissa, vaan on pisimmillään elämän mittainen prosessi. Psykkisesti sairaan nuoren on vaikea tulla kuulluksi asiantuntijana omassa asiassaan. Myös Günther (2012) on todennut omassa analyysissään mielenterveyskuntoutujien asumisyksikössä tehtyjen kuntoutussuunnitelmien määrittävän kuntoutujan roolin hoitoa, apua, tukea ja ohjausta tarvitseväksi, arvioinnin ja kontrollin kohteena olemiseen sekä mahdollisuuteen toimia vertaistukena toisille kuntoutujille. Suunnitelmat painottuivat ammatilliseen näkemykseen kuntoutujan tilanteesta. (Günther 2012, 27.)

Marginalisaatiossa keskeistä on ulkopuolisuuden kokemus valtavirtaan nähden. Kyse on ”meidän” ja ”toisten” välillä vallitsevista kulttuurisista ja sosiaalisista eroista. Normaalisuutta määritellään valtakulttuurin suunnasta. Keskuksen ja marginaalin välinen ero uusiutuu sekä arkisessa ihmisten välisessä kanssakäymisessä että institutionaalisissa käytännöissä. Normaalisuus ja epänormaali vaihtuvat ajan ja paikkojen mukaan. Marginaaliin sijoittuvat ryhmät ovat keskenään erilaisia. Sama henkilö voi jollakin elämänalueella sijoittua marginaaliin ja olla jollakin toisella alueella valtavirrassa. (Jokinen, Huttunen & Kulmala 2004, 10–13; vrt. Helne 2002.)

Määrittelen marginaalisuuden omassa tutkimuksessani väliaikaiseksi marginaalisuudeksi. Esikuvana omalle käsitteelleni on Lars Svedbergin (1995) käsitys marginaalisuudesta väli-tilana. Hänen mukaansa nuoret elävät täyden yhteiskuntaan ankkuroitumisen ja täydellisen syrjäytyneisyyden välillä. Hän jäsentää marginaalin käsitteen analyttiseksi kategoriaksi, jolla voidaan kuvailla yksilön tai ryhmän asemaa ja liikehdintää jollakin elämänalueella. Marginaali on jatkumo, jonka toisessa päässä on ankkuroituminen yhteiskuntaan ja toisessa päässä syrjäytyminen. Lisäksi hän huomauttaa, että marginaaliasema yhdellä elämänalueella ei välttämättä merkitse reunalle joutumista muilla elämänalueilla. (Svedberg 1995, 42, 44–45.) Jos tilapäisyyden olotila muuttuu pysyväksi, se luo epävarmuutta, josta seuraa huolia ja vaikeuksia (Heinonen 2014, 51).

Väliaikaisen marginaalisuuden käsite sopii mielestäni erityisen hyvin tähän tutkimukseen, koska asuminen palvelukodissa on lähtökohtaisesti väliaikainen ja tavoiteltava ratkaisu. Marginaalisuus liittyy usein jollakin elämänalueella toimimiseen ja on luonteeltaan väliaikainen. Marginaaliasemaan ei liity samanlaista oletusta huono-osaisuuden kasautumisesta kuin syrjäytymiseen, koska liike on marginaalissa mahdollista molempiin suuntiin.

Marginaaliasema voi sisältää taloudellista huono-osaisuutta, sivullisuuden tuntemuksia ja jopa sosiaalisen syrjäytymisen kokemuksia. (Granfelt 1998, 82.) Ymmärrän marginaalisuuteen kuuluvan taloudellista ja aineellista huono-osaisuutta, osattomuutta ja ”ulkoapäin” asetettuja reunaehtoja ja positiivisia asioita. Nuorilla on mahdollisuus tehdä toisenlaisia valintoja, kasvaa ihmisinä ymmärtävämmiksi ja kohdata uusia tiloja toimia. Granfeltin (1998) sanoin marginaali näköalapaikkana voi sisältää myös positiivisen ulottuvuuden. (Granfelt 1998, 101.)

2.5.2 Nuorten köyhyys ja stigma

Köyhyys on hyvin yhteiskuntapoliittisesti latautunut käsite. Sen vuoksi ei ole lainkaan yhdenmukaista kuinka se määritellään, eri tavat määritellä antavat erilaisen kuvan köyhyydestä (Lister 2004, 3). Tavallisimmin köyhyys on määritelty absoluuttiseksi tai suhteelliseksi köyhyydeksi.

Köyhyyden käsite kytketään yleensä puutteelliseen aineelliseen elintasoon, jota mitataan tavallisimmin tulotason, kulutustason tai varallisuuden perusteella. Tällöin köyhyys ilmenee pienituloisuutena ja varattomuutena. Rahan puute kuvaa todellista huono-osaisuutta kuitenkin vain välillisesti. Viime aikoina pienituloisuutta onkin alettu tarkassa kielenkäytössä nimetä ”köyhyysriskiksi”, joka siis ilmentää pienituloisuuden ja elämisen laadun puutteellisuutta kuvaavan huono-osaisuuden toisiinsa liittymisen todennäköisyyttä. Kansallisen köyhyyden ja syrjäytymisen vastaisen toimintaohjelman mukaan köyhyys- ja köyhyysriskikäsitteet olisi varattava vain tuloköyhyyden tutkimukseen ja puhuttava huono-osaisuudesta tai syrjäytymisestä silloin, kun kyse on laaja-alaisesta ja välittämstä elinolojen, elämäntapojen ja elämisen laadun puutteiden esiintymisestä. (Köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen vastainen kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2003–2005.)

Subjektiiivinen köyhyys on kuitenkin keskeinen käsite köyhyystutkimuksessa silloin, kun tarkoitetaan väestön omia kokemuksia köyhyydestä. Sitä käytetään usein eräänlaisena köyhyysmittarina tarkasteltaessa, kuinka suuri osa väestöstä kokee köyhyyttä tai toimeentulovaikeuksia (Roivainen, Heinonen & Ylinen 2011, 9). Vaikka subjektiivisen köyhyyden yleisyyttä ei voida pitää ainoana mittarina tutkittaessa yhteiskunnassa esiintyvää köyhyyttä,

on väestön omilla mielipiteillä tärkeä merkitys yhteiskuntapolitiikan legitimitetin ja huono-osaisten äänen kuulumisen näkökulmasta (Kangas & Ritakallio 2008, 15).

Sosiaalihuollossa käytettävät toimeentulotukinormit määritellään poliittisin päätöksin sekä valtionhallinnon että kuntien päätöksenteossa. Harkinnanvarainen toimeentulotuki on liian usein kiinni sosiaalityöntekijän omasta ajatusmaailmasta. Kangas ja Ritakallio (2008, 16) ovat todenneet, että osa toimeentulotukeen oikeutetuista henkilöistä ei kykene edes hakemaan tai osaa hakea tukea. Tästä käytetään nimitystä piiloköyhyys. Kelan tutkimusten mukaan näiden henkilöiden määrä on noussut vuodesta 2000 vuoteen 2005 mennessä kuudesta prosentista kymmeneen prosenttiin. Suurimmassa putoamisvaarassa ovat mielenterveyspotilaat, joille etuuksien hakeminen on erityisen vaikea. Myös Metterin (2004, 59) tutkimuksen tulosten mukaan eri sairausryhmistä psyykkisesti sairaat jäivät muita useammin vaille heille kuuluvia etuuksia tai palveluja.

Taloudellisesta ahdingosta vaikeneminen on todettu tuoreissa suomalaisissa köyhyystutkimuksissa. Yksin elävien miesten köyhyyttä tutkinut Heinonen kuvaa miesten vaikeutta tunnustaa rahattomuutensa ja sosiaalitoimistoon hakeutuminen koetaan nöyryyttävänä kerkäämisenä (Heinonen 2011, 51). Myös Hämäläinen (2004) toteaa, että nuoria ei mielletä köyhiksi, koska heidän ajatellaan olevan opiskelijoita ja toisaalta nuoret eivät itse käytä köyhyyssanaa.

Helneen (2002) mukaan köyhyiden määrittely on sopimuskysymys (Helne 2002, 28–29). Tässä tutkimuksessa köyhyys määrittyy lähelle sosiaalisen deprivaaation käsitettä. Köyhyys on rahaköyhyyttä ja aineellista köyhyyttä, jotka varsinkin palvelukodissa asumisen kontekstissa johtavat väliaikaiseen marginaalisuuteen, rajalliseen osallisuuteen ja kaventuneeseen sosiaaliseen kanssakäymiseen.

Vaikeisiin mielenterveydenhäiriöihin, erityisesti psykoositasoisiin sairauksiin kohdistuu pelkoja ja psyykkisesti sairastuneisiin ihmisiin suhtaudutaan ennakkoluuloisesti ja varautuneesti. Nordlingin (2007) mukaan stigma koskettaa painavimmin nuoria ja nuoria aikuisia, joille ikäryhmän tuki ja hyväksyntä on ensiarvoisen tärkeitä, ja jotka reagoivat erityisen herkästi kielteisille stereotyyppisille käsityksille. Koska mielisairauteen liittyvän stigmat keskeinen komponentti on sairastuneen potentiaalinen vaarallisuus, on leimautumisen riski suurempi nuorilla ja miespuolisilla henkilöillä. Stigmakokemukset aiheuttavat vihaa, masennusta ja pysyvää vahinkoa itsearvostukselle ja monissa arkielämän tilanteissa ne

voivat johtaa yritykseen salata sairastuminen. Sillä, missä määrin mielenterveyspalveluita käyttänyt henkilö kohtaa stigmaan liittyviä ilmiöitä elämässään, on tärkeä osa paranemisessa ja elämänlaadun kokemisessa. (Nordling 2007, 47)

Osoituksena pelkojen olemassaolosta ja varautuneesta suhtautumisesta on myös se, että mielenterveyspalvelujärjestelmän kehittämisessä tavoitteeksi asetettu pyrkimys vähentää psyykkisiin sairauksiin liittyvää stigmatisoitumista on säilynyt tarpeellisena vuosikymmenestä toiseen, vaikka tieto ja tiedottaminen mielenterveysongelmista ovat moninkertaistuneet. Sosiaalisissa suhteissa psyykkisesti sairastuneen toistuva erilaiseksi leimautuminen ja vaikeus jakaa omia kokemuksiaan toisten ihmisten kanssa, johtaa eristäytymiseen tai muiden tekona toteutuvaan syrjäyttämiseen. Suomen Mielenterveysseuran kehitysjohtaja Kristian Wahlbeck toteaa häpeäleiman eli stigman poistamisen olevan edelleen mielenterveys­työn suurin haaste ja yksi keskeisimmistä tavoitteista. Mielenterveydenhäiriöihin kohdistuvan leimaamisen taustalla ovat kielteiset asenteet ja tietämättömyys. Stigma aiheuttaa alemmuudentunteita ja vetäytymistä sekä elämän mahdollisuuksien kapeutumista. Vetäytyminen ja arkuus eivät välttämättä aina ole psyykkisen sairauden oireita, vaan stigman seurausta. (Wahlbeck 2012, 30–31.)

Maailman terveysjärjestön WHO:n (2008) kannanoton mukaan mielenterveyspotilaisiin ja heidän läheisiinsä kohdistuvan stigman, syrjimyksen ja sosiaalisen syrjäytymisen ehkäisemisessä tarvitaan monialaista yhteistyötä, koska mainitut ongelmat vaikuttavat laaja-alaisesti tämän ihmisryhmän jokapäiväisessä elämässä. Mielenterveysongelmista kärsivillä on vähemmän mahdollisuuksia osallistua opiskeluun, vapaa-ajan harrastuksiin, sosiaaliseen kanssakäymiseen ja urheiluun. Heidän taloudellinen asemansa on heikompi yleisesti ja mahdollisuudet saada vakuutuksia tai luottoa ovat rajoittuneet. Asumiseen liittyvät ongelmat näkyvät vaikeuksina saada vuokrasopimuksia ja mahdollisuuksien puutteena valita asuinpaikkaa. Lisäksi mielenterveyspotilaille tarkoitetut asumisyksiköt ovat suuria, vaikka pyrkimys on laitospaisuuden purkamiseen asumisessa. Perhe- ja läheissuhteiden ylläpitäminen ja muodostaminen on vaikeutunut stigmaan ja syrjäytymiseen liittyen. Media ruokkii syrjimistä ja stigman ylläpitämistä tuottamalla negatiivisia tietoja psyykkisesti sairasta. Usein psyykkisesti sairaisiin yhdistetään väkivalta, arvaamattomuus ja vastuuttomuus. (WHO 2008, 8–9.)

Euroopan unionin (2010) julkaisussa, joka käsittelee sosiaalisen osallisuuden edistämistä ja stigman vastaista taistelua mielenterveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi, todetaan työelämäosallisuuden keskeinen merkitys kuntoutumisessa mielenterveysongelmista. Julkaisun mukaan työelämästä syrjäytyminen aiheuttaa yksilölle köyhyyttä, sosiaalisten verkostojen pienentymistä sekä luottamuksen ja omanarvon tunteen puutetta. Työssäkäynti edistää sosiaalista osallisuutta ja voi parantaa yksilön osallistumisen mahdollisuuksia tulotason noustessa. Työllistyminen ei ole välitön ratkaisu kaikille, joilla on mielenterveysongelmia. Tällöin tulisi olla mahdollisuuksia osallistua mielekkääseen toimintaan, joka voi olla taitoja vahvistavaa ja tarjota kyvykkyyden ja osaamisen kokemuksia, jotka edistävät kuntoutumista. (EU 2010, 35.)

Myös psykiatrian erikoislääkäri Salmisaari (2014) on todennut, että tarkoitus on löytää uutta ulottuvuutta omaan elämään, sairauden hallintaan ja ylipäätään toimeen tulemiseen. Kyse ei ole vain taidoista, vaan myös valmiuksista, miten ollaan ihmisten kanssa, miten saadaan vuorokausirytmiksi kohdalleen, mitä on hyvä tietää yhteiskunnasta, mitä ympärillä tapahtuu. (Salmisaari 2014.)

2.6 Aikaisempia tutkimuksia

Marginalisaatio, köyhyys ja stigma ovat keskeisiä käsitteitä tutkimuksessani. Seuraavaksi esittelen näihin teemoihin liittyviä, tutkimukseni kannalta, keskeisiä teoksia. Mielenterveyskuntoutujien asumispalveluja koskevat perusteokset ovat Markku Salon ja Mari Kallisen *Yhteisasumisesta yhteiskuntaan?* (2007) sekä Markku Salon ja Susanna Hyvärin *Elämäntarinoista kokemustutkimukseen* (2009). Asumispalvelusäätiö ASPA on teettänyt valtakunnallisesti kattavan määrän selvityksiä mielenterveyskuntoutujien asumistarpeista ja kokemuksista. Niitä en tässä yhteydessä tarkastele lähemmin, koska ne eivät ole tutkimukseni kannalta keskeistä kirjallisuutta. Marginaalisuutta käsittelevät perusteokset, joista olen saanut vaikutteita omaan käsitykseeni marginalisaatiosta ovat Riitta Granfeltin väitöskirja *Kertomuksia naisten kodittomuudesta* (1998), Tuula Helneen *Syrjäytymisen yhteiskunta* (2002) ja Lars Svedbergin kirja *Marginalitet - Ett socialt dilemma* (1995).

Seuraavaksi esittelen tutkimukset, jotka ovat liseniaatintyöni kannalta keskeisiä, köyhyyttä käsitteleviä, tutkimuksia. Keskeisiä ne ovat sen vuoksi, että niissä on tutkittu köyhyyden kokemuksia tai ne käsittelevät nuorten köyhyyttä. Esittelen Katja Forssénin, Irene Roivaisen, Satu Ylisen ja Jari Heinosen (2012) teoksen *Kohtaako sosiaalityö köyhyyden*, Suvi Krokin (2009) väitöskirjan *Hyviä äitejä ja arjen pärjääjiä – yksinhuoltajia marginaalissa*, Mirja Pirttijärven (2010) liseniaatintutkimuksen *Merkintöjä marginaalissa*, Kaisa Kinnusen (2009) tutkimuksen *Sairas köyhyys: tutkimus sairauteen liittyvästä huono-osaisuudesta diakoniatyössä*, Elina Juntusen, Henrietta Grönlundin ja Heikki Hiilamon (2006) tutkimuksen *Viimeisellä luukulla: viimesijaisen sosiaaliturvan aukoista ja diakoniatyön kohdentumisesta*, Pia Metsähuoneen (2001) tutkielman *Köyhyyden häpeä*, Anna-Maria Isolan, Meri Larivaaran ja Juha Mikkosen (2007) teoksen *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä*, Tyne Hakkaraisen (2010) tutkielman *Avun saamisen kokemuksia köyhyysaiheeseen liittyvään kirjoituskilpailuun osallistuneiden elämäntarinoissa* sekä Matilda Carlsonin (2010) tutkielman *Tarinoita yksin asuvien naisten köyhyydestä: koettu köyhyys marginalisaation kautta tulkittuna*.

Nuorten köyhyyttä käsittelevistä teoksista esittelen Ulla Hämäläisen (2004) tutkimuksen *Nuorten tulojen ja toimeentulon palapeli* sekä Juha Mikkosen raportin *Syrjäytyä vai selviytyä? Nuorten pienituloisuuden syitä, seurauksia ja arjen selviytymiskeinoja*.

Markku Salon ja Mari Kallisen (2007) teos *Yhteisasumisesta yhteiskuntaan? Mielenterveyskuntoutujien asumispalveluiden tila ja tulevaisuus* on ensimmäinen laaja suomenkielinen tutkimus mielenterveyskuntoutujien asumispalveluiden tilasta ja tulevaisuudesta. Se perustuu yli 300 asumisyksikön kyselytutkimukseen ja noin 50 mielenterveyskuntoutujan elämäntarinahaastatteluihin. Teos vastaa kysymyksiin: laitostavatko asumispalvelut mielenterveyskuntoutujia? Voiko niissä kuntoutua täysivaltaiseksi yhteiskunnan jäseneksi? Mitä on laadukas palvelu? Onko kilpailuttaminen palveluiden laadun kehittämisen paras vaihtoehto? Teoksessa esitetään myönteinen vaihtoehto nykyiselle kehitykselle. Vaihtoehdon keskiössä ovat kuntoutujien toimeentulomallin uudistaminen, monien tuottajien palvelujärjestelmän ja hyvinvointivaltion uudelleen arvioiminen. Yhteisasumisesta yhteiskuntaan muodostaa kolmannen osan Markku Salon mielisairaanhoidon instituutiomuotojen tutkimuskokonaisuudesta.

Susanna Hyväri ja Markku Salo (toim.) (2009) hahmottelevat kirjassaan *Elämäntarinoista kokemustutkimukseen* elämäntarinoiden ja kokemustutkimuksen välistä suhdetta. Kirja

käsittelee neljän mielenterveyskuntoutujan elämäntarinoita ja kokemustutkijoiden niistä tekemiä tulkintoja. Tutkimuksellista lisäarvoa on voitu saavuttaa sillä, että tarinoiden tulkitsijat ovat itse kokeneet vastaavanlaisia elämäntilanteita. Elämäntarinat avaavat näkökulmia siihen, mitä on elää Suomessa mielenterveyspalvelujen käyttäjänä. Yksittäisen elämäntarinan pohjalta voidaan oppia suomalaisen palvelujärjestelmän toiminnasta. Kohtaavatko palvelut ihmisten elämän perustarpeita? Kuinka ”mielenterveysongelmaiseksi” leimaaminen tapahtuu ja mitä siitä seuraa arkielämän kannalta?

Riitta Granfeltin väitöskirjassa *Kertomuksia naisten kodittomuudesta* (1998) keskeisiä käsitteitä ovat marginalisaatio, kodittomuus ja kiinnipitävä ympäristö. Granfeltin (1998, 10) mukaan tutkimusta kannattelevat kertomukset, joiden kertojien elämässä on paljon menetyksiä, särkymistä ja yhteiskunnan laidalla kuljeskelua. Tutkimuksen ”varjokäsitteet” ovatkin särkyminen, kärsimys ja elämänvoima, jotka konkretisoituvat naisten asemaa jäsentävissä temaattisissa kokonaisuuksissa. Tutkimuksen kohteena ovat kodittomat naiset ja ymmärtämisen kohteena ovat heidän luomansa kertomukset, jotka kuvaavat naisen elämää kodissa, kadulla, asuntoloissa ja laitoksissa. Naisten kertomukset painottuvat psykososiaalisiin suhteisiin, joilla Granfelt tarkoittaa sosiaalisiin suhteisiin ja psyykkiseen kokemukseen liittyviä suhteita. Tutkimus on lähtökohdiltaan ensisijaisesti hermeneuttis-fenomenologinen, toisten ihmisten kokemuksia ja kokemuksille annettuja merkityksiä ymmärtämään pyrkivä, mutta saanut tukea myös konstruktionistisesta tutkimustraditiosta: tutkimus on kodittomien naisten kertomuksista koostuva kertomus kodittomuudesta. (Granfelt 1998, 15.)

Helneen (2002) tutkimuksessa osoitetaan syrjäytymisdiskurssiin sisältyvän lukuisia paradokseja. Syrjäytyneet pyritään liittämään yhteiskuntaan ja sen normaliteetin piiriin. Diskurssi siis olettaa yhteisyyden olevan jotain olemassa olevaa ja ongelmatonta. Kuitenkin juuri se, että syrjäytymisestä puhutaan, osoittaa oletuksen huteraksi. Mitä syrjäytymiskeskustelu ja sen ristiriidat kertovat ajastamme? Millaiseen politiikkaan keskustelu nykyisellään johtaa? Halutaanko syrjäytyneitä sittenkään yhteyteemme? Voidaanko syrjäytyneet ylipäänsä erottaa ”meistä muista”? *Syrjäytymisen yhteiskunta* käsittelee näitä ja monia muita kysymyksiä paljolti ranskalaisen syrjäytymistutkimuksen valossa. Näin suomalaiseen keskusteluun avautuu uusia näköaloja. Tutkimus lähtee liikkeelle marginaalista, mutta päättyy yhteiskuntatieteellisen ja -poliittisen tutkimuksen ydinalueelle.

Lars Svedberg kuvaa teoksessaan *Marginalitet – Ett socialt dilemma* (1995) marginaalisuutta välitulana. Hänen mukaansa nuoret elävät täyden yhteiskuntaan ankkuroitumisen ja täydellisen syrjäytyneisyyden välillä. Hän jäsentää marginaalin käsitteen analyttiseksi kategoriaksi, jolla voidaan kuvailla yksilön tai ryhmän asemaa ja liikehdintää jollakin elämänalueella. Marginaali on jatkumo, jonka toisessa päässä on ankkuroituminen yhteiskuntaan ja toisessa päässä täydellinen syrjäytyminen. Marginaaliasema yhdellä elämänalueella ei kuitenkaan välttämättä merkitse reunalle joutumista muilla elämänalueilla.

Teoksessa *Kohtaako sosiaalityö köyhyyden* Forssén, Roivainen, Ylinen ja Heinonen (2012) tarkastelevat tutkimuksen näkökulmasta köyhyyden ja eriarvoistumisen prosesseja suhteessa palvelujärjestelmään ja sosiaalityön ammatillisiin käytäntöihin. Köyhyyden laajuudesta ja sen kohdentumisesta on jo entuudestaan saatavilla kattavasti sekä kansallista että kansainvälistä tutkimustietoa. Sen sijaan köyhyyskokemuksista ja palvelujärjestelmän toimivuudesta tiedämme vähemmän. Teoksessa todetaan, että suurimmassa köyhyysriskissä tuloilla mitattuna ovat yksinhuoltajat, yksin asuvat miehet sekä eläkeläisnaiset. Kirjan artikkeleissa tutkitaan ja pohditaan näiden ihmisten köyhyyttä. Köyhyyttä lähestytään neljästä eri näkökulmasta. Ensimmäisessä osassa taustoitetaan suomalaista köyhyyttä ja eriarvoisuutta myös historiallisena ilmiönä. Toisessa osassa tarkastellaan lapsiperheiden ja erityisesti yksinhuoltajien köyhyyttä. Kolmannessa osassa tarkastellaan ja pohditaan miesten köyhyyttä. Neljännessä osassa keskitytään vanhusten köyhyyteen. Teoksessa on käytetty monipuolisesti erilaisia aineistonkeruumenetelmiä: rekisteri- ja dokumenttiaineistoja, tilasto- ja kyselyaineistoja sekä elämäntarina- ja haastatteluaineistoja.

Väitöskirjassaan *Hyviä äitejä ja arjen pärjääjiä - yksinhuoltajia marginaalissa* Suvi Krok (2009) tekee näkyväksi 2000-luvulla lähiössä elävien yksinhuoltajaäitien arkea. Hän kuvaa niitä merkityksiä, joita naiset antavat köyhyydelle, asioimiselle sosiaalitoimistossa ja työvoimatoimistossa, yhden vanhemman perheelle, äitiydelle ja lähiössä asumiselle. Hän analysoi yksinhuoltajien arkea naisten yhteiskunnassa olevan marginaalisen aseman sekä arjen toimivuuden avulla. Tutkimus osoittaa sen, että yhteiskunnan marginaalissa eläminen vaatii taitavaa ja suunnitelmallista toimintaa, pyrkimystä hyveellisyyteen ja kykyä löytää mielihyvyyttä ja kärsimykselle. Naisten toiminnan päämäärä ei ole muutos, esimerkiksi pois pääseminen köyhyydestä. Sen sijaan he pyrkivät pitämään arjen samanlaisena ja siten selviämään köyhyydestä ja vanhemmuudesta. Äitiys antaa naisille identiteetin sekä kokemuksen siitä, että heillä on paikka yhteiskunnassa. Tutkimukseen osallistuneet naiset kokevat

olevansa ennen kaikkea äitejä eivätkä työttömiä, köyhiä tai yksinhuoltajia. Tutkimuksen tulosten pohjalta tärkeäksi yhteiskuntapoliittiseksi kysymykseksi nousee marginaalissa olevien ihmisten oikeus täysvaltaiseen kansalaisuuteen.

Lisensiaatintyössään *Merkintöjä marginaalissa* Mirja Pirttijärvi (2010) käsittelee terveys-sosiaalityötä aikuispsykiatriassa potilaan taloudellisen ja sosiaalisen selviytymisen edellytysten määrittelijänä. Tutkimus tuottaa tietoa sosiaalityön näkökulmasta niistä ilmiöistä, joita psykiatrisen sairaalahoidon aikana sosiaalityöntekijän ja potilaan kohtaamisissa esiintyy ja joihin sosiaalityö potilaskertomuksiin dokumentoitaessa keskittyy. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys käsittelee marginalisaatioon liittyviä kysymyksiä ja mielenterveyspotilaan asemaa yhteiskunnassa. Tutkimuksessa tarkastellaan terveysosiaalityön tehtäviä, mielenterveyspotilaiden elämäntilanteiden jäsennystä terveysosiaalityön näkökulmasta ja työn dokumentointia. Aineisto muodostuu 153 henkilön potilaskertomukseen tehdyistä sosiaalityöntekijöiden merkinnöistä aikuispsykiatrian osastohoitojaksoilla. Aineiston analyysi on suoritettu sisällönanalyysillä kvantifioinnilla täydentäen. Tulosten mukaan sosiaalityöntekijät kirjoittavat potilaskertomuksiin eniten taloudellisista asioista. Taloudellisten kysymysten keskeinen merkitys potilaan sairaalahoidon aikana tuli esille myös muissa sosiaalityön kannalta tärkeissä asioissa, kuten asumista tai perhesuhteita käsittelevissä merkinnöissä. Omaisten tuella on keskeinen merkitys mielenterveyspotilaan selviytymisessä asumisen, talouden ja käytännön järjestelyjen haasteista.

Sairas köyhyys: tutkimus sairauteen liittyvästä huono-osaisuudesta diakoniatyössä on Kaisa Kinnusen (2009) tutkimus, jossa hän tarkastelee huono-osaisuuden ja sairauden yhteyttä Suomen evankelisluterilaisen kirkondiakoniatyön näkökulmasta. Teos on ajankohtainen puheenvuoro keskusteluun sosioekonomisten terveyserojen kasvusta ja kaventamisyrittämisistä Suomessa, huono-osaisten terveyspalvelujen käyttöön liittyvistä ongelmakohdista ja diakoniatyön mahdollisuuksista lieventää sairauteen liittyvää syrjäytymistä ja edistää ihmisten terveyttä ja hyvinvointia.

Tutkimuksessa *Viimeisellä luukulla: viimesijaisen sosiaaliturvan aukoista ja diakoniatyön kohdentumisesta* Juntunen, Grönlund ja Hiilamo (2006) selvittävät diakoniatyön roolia julkisen sosiaalityön rinnalla. Kirkon diakonian asiakkaat ovat pudonneet viimesijaistenkin turvaverkkojen läpi. Heille diakoniatuomio on "viimeinen luukku", josta apua voi saada. Viimeisellä luukulla -tutkimushankkeessa selvitetään diakoniatyön kohdentumista alueelli-

sen huono-osaisuuden mukaan. Lisäksi tutkimus kertoo, miltä julkisen sosiaaliturvan aukot näyttävät diakonian näkökulmasta, missä julkisen vallan vastuu pettää ja mitä pitäisi tehdä, jotta köyhilläkin olisi mahdollisuus ihmisarvoiseen elämään Suomessa.

Pro gradu -tutkielmassaan *Köyhyyden häpeä* Pia Metsähuone (2001) haastatteli, helsinkiläisiä, ilmaisen ruoka-avun hakijoita subjektiivisen köyhyyden kokemisen näkökulmasta. Tarkoituksena oli selvittää, millaiset elämäntapahtumat johtavat tilanteeseen, jossa on turvaututtava järjestöjen ruoka-apuun sekä millaisia kokemuksia köyhyydestä ja avunhakemisesta Pelastusarmeijasta ruoka-apua hakevilla on. Tavoitteena oli paitsi kuvata ihmisten kokemuksia, myös pohtia, mitä kokemukset kertovat kulttuuristamme ja yhteiskunnastamme. Tutkimuksen aineisto on kerätty haastattelemalla kymmentä 35–53-vuotiasta Pelastusarmeijan ruoka-avun hakijaa. Haastattelut olivat teemahaastatteluja, joiden teemoina olivat elämänpolut, sosiaalinen verkosto, yhteiskunnan tuki, tulevaisuus, selviytyminen ja köyhyys. Tutkimus on tehty aineistolähtöisesti siten, että tärkeimmät käsitteet ovat nousseet tutkimusaineistosta. Aineiston analyysissä on sovellettu väljästi Grounded theory -menetelmää. Pelastusarmeijan ruoka-avun hakijoista löytyi tutkimuksessa kaksi erilaista avunhakijaryhmää, jotka Metsähuone on nimennyt perinteisiksi köyhiksi ja pudonneiksi. Teokseen *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* Isola, Larivaara ja Mikkonen (2007) kokosivat suomalaisten kokemuksia köyhyydestään samannimiseen kirjoituskilpailuun kesän 2006 aikana saapuneista teksteistä. Tiede, taide ja köyhä kansa ry:n järjestämän kilpailun tärkeimpiä tavoitteena oli lisätä ymmärrystä köyhyydestä tilastojen tuolla puolen. Kilpailuun osallistuneiden elämäntarinat avautuvat köyhäksi itsensä tuntevien kertomina, eivät tutkijoiden, asiantuntijoiden tai poliitikkojen tulkitsemina.

Tutkielmassaan *Avun saamisen kokemuksia köyhyysaiheeseen liittyvään kirjoituskilpailuun osallistuneiden elämäntarinoissa* Tyyne Hakkarainen (2010) selvittää, millaisen tarinan köyhyysaiheeseen kirjoituskilpailuun osallistuneet kertovat elämästään. Aineistona hän käyttää *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä* -nimiseen kirjoituskilpailuun osallistuneiden tekstejä, joissa kirjoittajat kertovat elämäntarinansa.

Tutkielmassa *Tarinoita yksinasuvien naisten köyhyydestä: koettu köyhyys marginalisaation kautta tulkittuna* Matilda Carlson (2010) on selvittänyt, millaisia ovat yksinasuvien naisten kokemukset köyhyydestä. Tutkimusaineisto koostuu 32:sta köyhyyttä käsittelevästä yk-

sinasuvan naisen kirjoituksesta, jotka on kerätty osana vuonna 2006 järjestettyä kirjoituskilpailua *Arkipäivän kokemuksia köyhyydestä*.

Ulla Hämäläinen (2004) tarkastelee tutkimuksessaan *Nuorten tulojen ja toimeentulon palapeli nuorten*, pääasiassa 16–32-vuotiaiden työmarkkina-asemaa, tuloja ja toimeentuloa. Tutkimuksessa hyödynnetään työssäkäyntitilaston pohjalle luotua niin sanottua vaikuttavuusaineistoa vuosille 1990–1999. Hämäläisen mukaan tutkimusraportissa luodaan ensin kokonaiskuva kaikkien nuorten asemaan työmarkkinoilla, heidän saamiinsa henkilökohtaisiin bruttotuloihin ja niiden koostumukseen sekä heidän asemaansa tulonjaossa tulo-köyhyyden näkökulmasta. (Hämäläinen 2004, 5, 23.) Aineistosta on rajattu pois työkyvyttömyyseläkkeellä olevat nuoret. Näin ollen tässä tutkimuksessa ei tarkastella nuorten mielenterveyskuntoutujien köyhyyttä.

Syrjäytyä vai selviytyä? Nuorten pienituloisuuden syitä, seurauksia ja arjen selviytymiskeinoja (Mikkonen 2012) käsittelevä raportti pohjautuu 65 pienituloisen alle 30-vuotiaan nuoren omaelämäkerrallisiin kirjoituksiin. Kirjoitusten kautta hahmottuvat nuorten kokemat köyhyyden syyt, seuraukset ja tilanteen parantamiseksi hyödynnetyt selviytymiskeinot. Raportti pyrkii vastaamaan nuorten arkisten kokemusten valossa, miten suomalaiset nuoret kokevat pienituloisuutensa syyt ja seuraukset. Lisäksi raportti kartoittaa millaisia selviytymiskeinoja nuoret käyttävät selvitäkseen arjessaan. Raportin luvut sisältävät runsaasti suoria lainauksia nuorten omaelämäkerrallisista teksteistä, jotka auttavat lukijaa tavoittamaan nuorten oman äänen. Suomessa on tutkittu lapsiperheiden, yksinhuoltajien, yksinasuvien, työttömien, miesten ja vanhusten köyhyyttä. Jonkin verran on tehty tutkimuksia siitä, miten asumispalveluissa asuvat kokevat asumisensa. Sen sijaan laadullisia tutkimuksia, joissa olisi tutkittu marginalisuutta ja köyhyyttä mielenterveyskuntoutujien palvelukodeissa asuvien nuorten kokemana, ei ole tehty. Lisensiaatintutkimukseni nostaa näin ollen yhden uuden asiakasryhmän kokemukset yhteiskunnalliseen keskusteluun.

3 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUS- ASETELMA

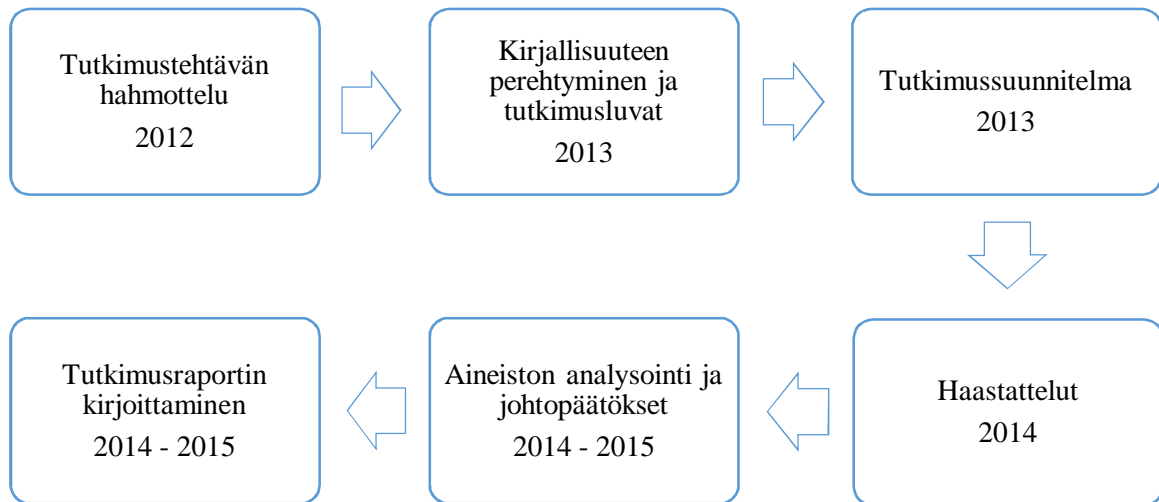
Tässä luvussa käsittelen tutkimukseni tavoitetta ja metodologisia valintoja. Lisäksi esittelen tutkimukseni aineiston hankinta- ja analyysimenetelmät sekä pohdin eettisiä kysymyksiä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa tehostetussa palveluasumisessa asuvien nuorten marginaalisuuden ja köyhyyden kokemuksista. Tutkimustietoa tarvitaan nuorille mielenterveyskuntoutujille suunnattujen palvelujen kehittämiseksi ja sen vuoksi, että he tulisivat paremmin kuulluiksi omassa asiassaan.

3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen kohteena ovat tehostetussa palveluasumisessa asuvat nuoret mielenterveyskuntoutajat. Tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää niitä merkityksellisiä kokemuksia, joita nuorilla on marginaalisuudestaan ja köyhyydestään tehostetussa palveluasumisessa. Aineistolähtöisen tutkimukseni tutkimuskysymykset ovat, *miten nuoret mielenterveyskuntoutajat kokevat marginaalisuuden ja köyhyyden omassa elämäntodellisuudessaan tehostetussa palveluasumisessa? Mitä merkityksiä nuoret antavat kokemuksilleen?*

3.2 Tutkimuksen toteutus

Idea suoritettavasta tutkimuksesta on syntynyt vuosien varrella ja konkretisoitui erikoisalaopintojen hakemisen yhteydessä vuonna 2012. Jo hakemisvaiheessa oli esitettävä ideapaperi. Varsinaiset opinnot alkoivat vuonna 2013. Opintojen kuluessa tutkimustehtävä selkiytyi tutkimussuunnitelmaksi. Tutkimus on edennyt suunnitelmallisesti (kuvio 3), vaikka olen tehnyt sitä työn ohella. Haastattelujen suorittamista ja kirjallisuuteen perehtymistä varten olen ottanut lomapäiviä.



KUVIO 3. Tutkimusprosessin eteneminen

Syrjälän (1994) mukaan laadullinen tutkimusote soveltuu erityisen hyvin tutkimukseen silloin, kun ollaan kiinnostuneita tapahtumien yksityiskohtaisista rakenteista ja tietyissä tapahtumissa mukana olleiden yksittäisten toimijoiden merkitysrakenteista (Metsämuuronen 2008, 14). Tässä tutkimuksessa olen kiinnostunut tehostetussa palveluasumisessa olevien nuorten kokemuksista ja heidän kokemuksilleen antamista merkityksistä.

Lähestyn nuorten kokemusmaailmaa fenomenologis-hermeneuttisen metodin kautta. Fenomenologiassa tutkitaan ihmisen suhdetta omaan elämäntodellisuuteensa. Ihmistä ei voida ymmärtää irrallaan tuosta suhteesta. (Laine 2007, 29; Perttula 2008, 116–117.) Tuomen (2002) mukaan ihmisen suhde maailmaan on intentionaalista eli tietoisesti ja tarkoitusten mukaisesti johonkin suuntautunutta. Ihmisten suhde todellisuuteen on merkityksillä ladattua. Merkitysteoria sisältää ajatuksen, että ihmisyksilö on perusteiltaan yhteisöllinen. Merkitykset, joiden valossa todellisuus meille avautuu, eivät ole meissä synnynnäisiä, vaan niiden lähde on yhteisö, jossa jokainen yksilö kasvaa ja johon hänet kasvatetaan. (Tuomi 2002, 34.)

Varto (1992) puhuu elämismaailmasta tarkoittaen niiden merkitysten kokonaisuutta, joka muodostuu yksilön, yhteisön, sosiaalisen vuorovaikutuksen, arvotodellisuuden ja yleisesti ihmisten välisten suhteiden kohteista. Mikään elämismaailman ilmiöistä ei ole riippumaton ihmisestä, sillä merkitykset voivat syntyä vain ihmisen kautta. (Varto 1992, 23–24.) Perttula (2008) puolestaan käyttää tutkittavien kokemuksista nimitystä elävä kokemus. Laadul-

taan elävä kokemus voi olla tietoa, tunnetta, intuitiota ja uskoa sekä niiden yhdistelmiä. Empiirisen tutkimuksen lähtökohta on, että elävä kokemus on saanut muotonsa tutkimukseen osallistuvien omassa elämässä. Tutkija tutustuu tutkimukseen osallistuvien elämäntilanteisiin. Hän selvittää aiheen, jossa muodostuvista kokemuksista on kiinnostunut ja etsii sitten ihmisiä, joiden elämäntilanteeseen tämä aihe sisältyy. (Perttula 2008, 137; Vilkka 2005, 99.)

Olen sosiaalityöntekijän ammatissani tutustunut tehostettuun palveluasumiseen sekä vieraillemalla eri yksiköissä että perehtymällä toimintaa ohjaavaan lainsäädäntöön ja muuhun informaatio-ohjaukseen. Tämän lisäksi tutustuin aikaisempaan tutkimustietoon. Näin perehdyin nuorten elämäntilanteeseen. Tämän jälkeen saatoin siirtyä vaiheeseen, jossa etsin nuoria, jotka halusivat kertoa minulle marginaalisuuden ja köyhyyden kokemuksistaan tehostetussa palveluasumisessa.

Fenomenologisen tutkimuksen hermeneuttinen ulottuvuus tulee mukaan tulkinnan tarpeen myötä. Hermeneuttinen ymmärtäminen tarkoittaa ilmiöiden merkityksen oivaltamista. Hermeneutiikan kaksi muuta avainkäsitettä ovat esiymmärrys ja hermeneuttinen kehä. Ymmärtäminen on aina tulkintaa ja kaiken ymmärtämisen pohjana on aiemmin jo ymmärretty. Ymmärtäminen etenee kehämäisenä liikkeenä eli niin sanottuna hermeneuttisena kehänä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 34–35.) Haastateltavien ilmaisut sisältävät merkityksiä ja niitä voidaan lähestyä vain ymmärtämällä ja tulkitsemalla. Laineen (2007) mukaan hermeneuttisella kehällä tarkoitetaan tutkimuksellista dialogia tutkimusaineiston kanssa. Tutkiva dialogi on kehämäistä liikettä aineiston ja oman tulkinnan välillä, jossa tutkijan ymmärryksen tulisi jatkuvasti korjautua ja syventyä. Dialogissa tavoitellaan avointa asennetta toista kohtaan. (Laine 2007, 36.)

3.3 Tutkimuksen aineisto ja analyysimenetelmä

Tutkimukseni aineisto koostuu kymmenen nuoren haastatteluista. Kaikkiaan tein kolme-toista haastattelua. Analyysin ulkopuolelle rajasin kolme haastateltavaa, koska halusin että haastateltavat sopivat iältään kohderyhmään ja ovat skitsofreniaa tai siihen verrattavaa vaikeaa mielenterveyden häiriötä sairastavia. Haastattelut suoritin keväällä 2014. Haastateltuun osallistuneet nuoret aikuiset ovat iältään 19–32-vuotiaita. Naisia haastateltavista on kuusi ja miehiä neljä.

Valitsin aineiston hankintatavaksi teemahaastattelun, koska se mahdollistaa vuorovaikutteisuuden, aiheen käsittelyn syvällisesti sekä haastateltavien näkemysten, arvioiden ja tulkintojen esiin tuomisen (Hirsijärvi & Hurme 2001, 47–48). Haastatteluteemat olivat varsin väljiä ja niissä käsiteltiin nuorten kokemuksia elämisestään tehostetussa palveluasumisessa, marginaalisuutta ja köyhyyttä. Haastattelut olin suunnitellut siten, että tavoittaisin haastateltavien tavan kuvata kokemuksia marginaalisuudestaan ja köyhyydestään. Annoin haastateltavien puhua vapaasti, ilman suurta ohjausta. Hirsijärven ja Hurmeen (2008) mukaan teema-alueiden tulisikin olla niin väljiä, että se moninainen rikkaus, joka tutkittavaan ilmiöön todellisuudessa yleensä sisältyy, myös paljastuisi mahdollisimman hyvin. (Hirsijärvi & Hurme 2008, 66–67.)

Ruusuvuoren ja Tiittulan (2005) mukaan teemahaastattelussa käydään läpi samat teemat ja aihepiirit, mutta kysymysten muotoilu ja järjestys voivat vaihdella (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 11). Haastattelurungon (liite 1) laadin etukäteen. Haastattelurunko toimii haastattelutilanteessa haastattelijan muistilistana ja tarpeellisena keskustelua ohjaavana kiintopisteenä. Teema-alueet tarkennetaan haastattelutilanteessa kysymyksillä. Haastattelut toteutettiin haastateltavien toiveiden mukaan heidän omassa huoneessaan tai erillisessä työntekijöiden työskentelytilassa. Eskolan ja Vastamäen (2007) mukaan haastattelupaikan valinnalla on merkitystä. Jos paikka on haastateltavalle tuttu ja turvallinen, on haastattelulla suurempi mahdollisuus onnistua. Kutsu haastateltavan omaan huoneeseen tai muuhun hänelle turvalliseen tilaan, kertoo osaltaan siitä, että hän on sitoutunut haastatteluun ja valmis luottamaan tutkijaan. (Eskola & Vastamäki 2007, 29.)

Nauhoitetut haastattelut kestivät puolesta tunnista tuntiin. Haastateltavat suhtautuivat myönteisesti ja vakavasti haastatteluun. Luottamus on onnistuneiden tutkimushaastatteluiden edellytys (Eskola & Suoranta 2008, 93). Osa haastateltavista jännitti aluksi haastattelua, mutta tunnelma vapautui nopeasti haastattelun aikana. Ilmapiirin luottamuksellisuudesta kertoo se, että haastateltavat rohkenivat kertoa, jos kysymys tuntui hankalalta. Haastattelin nuoria kaksi kertaa. Haastattelut toistuivat hyvin lyhyen ajan sisällä, mutta nuorille jäi kuitenkin haastattelujen välille aikaa pohtia kysymyksiä ja reflektoida haastattelutilannetta. Samoin tutkijalle jäi aikaa reflektoida tehtyä haastattelua. Tutkimusta suunnitellessani valitsin aineistonkeruutavaksi toistetun teemahaastattelun, koska uskoin ennen nuorten tapaamista, että heidän voisi olla vaikea keskittyä keskustelemaan tutkijan kanssa riittävän

kauan yhtäjaksoisesti. Toinen haastattelukerta ei olisi ollut välttämätön tutkimustulosten kannalta. Nuoret jaksoivat keskittyä hyvin haastatteluun, mutta osallistuivat toiseen tapamiseen mielellään.

Nuoret olivat keskustelleet keskenään haastattelutilanteesta. Eräs nuori kertoi, kuinka he olivat pohtineet sitä, miten luontevalta keskustelutilanteet tuntuivat. Myös yksikköjen ohjaajat kertoivat nuorten kokeneen haastattelut positiivisina. Oman arvioni mukaan pystyin luomaan haastattelutilanteisiin vapautuneen tunnelman, koska minulla on hyvä aihealueen tuntemus ja sen vuoksi pystyin keskittymään täysin nuoren kuuntelemiseen. Granfeltin tavoin halusin osoittaa kiinnostukseni ja arvostukseni nuoria kohtaan (Granfelt 1998, 39). Sosiaalityöntekijänä minulla on kokemusta vastaavassa tilanteessa olevien nuorten kanssa toimimisesta. Joitakin kysymyksiä kokeneempi tutkija olisi toki voinut syventää jatkokysymyksillä. Haastatteluista kertyi litteroitua aineistoa 85 sivua Times New Roman -fontilla, fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5.

Analysoin aineistoni Alasuutarin sekä Sarajärven ja Tuomen aineistolähtöistä sisällönanalyysin menetelmää mukailen. Analyysimenetelmä on vaiheittainen prosessi, jossa on kolme vaihetta: aineiston redusointi, klusterointi ja abstrahointi. Alasuutarin (1999) mukaan sisällönanalyysi voidaan esittää vaiheittaisena analyysiprosessina, jolloin se ymmärretään yksittäisenä analyysimetodina. Metodilla tarkoitetaan niitä käytänteitä, joiden avulla tutkija tuottaa havaintoja sekä niitä sääntöjä, joiden mukaan havaintoja voi muokata ja tulkita johtopäätösten tekemiseksi. (Alasuutari 1999, 82.) Sisällönanalyysi on ikään kuin näiden käytäntöjen perusrunko, mutta yksityiskohtaiset säännöt tutkija joutuu tämän rungon ympärille rakentamaan itse. Laadullinen aineisto ei ainutkertaisuudessaan taivu yleispäteviin mekanismeihin eikä yksityiskohtaisia sääntöjä analyysin tekemiseksi siis sisällönanalyysikaan tarjoa (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5). Menetelmänä sisällönanalyysi ei ole yhtenäinen, vaan tutkijan tulee tehdä metodologisia valintoja vielä sisällönanalyysin sisällä.

Ennen analyysin aloittamista tutustuin aineistooni huolellisesti lukemalla litteroidun tekstin moneen kertaan ja kuuntelemalla nauhoitetut haastattelut. Pyrin näin saamaan kokonaiskäsitteksen aineistosta ja tavoittamaan sen tunneilmapiirin, joka oli haastattelutilanteissa läsnä. Aineistoa lukiessani pidin koko ajan mielessäni tutkimuskysymykset ja objektiivisen näkökulman. Tavoitteenani oli löytää nuorten kokemuksia kuvaavia raakahavaintoja.

Redusointi tarkoittaa pelkistämistä, jossa tarkoituksena on karsia aineistosta kaikki tutkimukselle epäolennainen informaatio pois. Redusoinnin voi tehdä joko pilkkomalla aineistoa osiin tai tiivistämällä informaatiota. Aineiston redusointia ohjaavat tutkimuskysymykset. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109.) Tässä tutkimuksessa redusoitavana aineistona olivat litteroidut nuorten haastattelutekstit, joista etsin vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Aineistoa analysoidessani tein taulukon, johon ensimmäisessä vaiheessa kirjoitin alkupe-räisilmaukset. Kiinnitin huomiota tutkimuskysymysten kannalta olennaisiin asioihin. Etsin ilmaisuja, jotka kuvasivat jollakin tavalla nuorten kokemuksia marginaalisuudesta ja köy-hyydestä tehostetussa palveluasumisessa. Analyysiyksiköt koostuivat sanoista tai lauseista, joilla nuoret kuvasivat kokemuksiaan. Seuraavaksi kirjoitin taulukkoon pelkistetyt ilmauk-set. Alasuutarin (1999) mukaan pelkistämisen toisen vaiheen ideana on edelleen karsia havaintomäärää havaintojen yhdistämisellä. Havaintojen yhdistämisessä lähtökohtana on ajatus siitä, että aineistossa ajatellaan olevan esimerkkejä tai näytteitä samasta ilmiöstä. Tavoitteena ei kuitenkaan ole määrittellä tyyppitapauksia tai etsiä keskivertoyksilöitä. Laadullisessa aineistossa on tärkeää pyrkiä pelkistämään raakahavainnot mahdollisimman suppeaksi havaintojen joukoksi. (Alasuutari 1999, 40, 42.)

Alasuutarin (1999) mukaan seuraava vaihe laadullisessa analyysissä on arvoituksen ratkai-seminen. Tämä merkitsee sitä, että tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vih-jeiden pohjalta tehdään merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä. Kun arvoituksen ratkaise-misen vaiheessa pelkistämällä tuotettuja havaintoja tulkitaan johtolankoina, viitataan muu-hun tutkimukseen ja kirjallisuuteen. Raakahavainnoista etsitään vihjeitä merkitystulkinto-ten tekemistä ja koko arvoituksen ratkaisemista varten. Mitä enemmän samaan ratkaisu-malliin sopivia johtolankoja voidaan löytää, sitä todennäköisemmin ratkaisu on oikea. (Alasuutari 1999, 44, 46, 48.)

Sitä, miten raakahavaintojen yhdistäminen laadullisessa tutkimuksessa tapahtuu, voidaan nimittää varsinaiseksi laadulliseksi analyysiksi. Ideana on muotoilla sellaisia havaintolau-seita, raakahavaintoja kuvaavia sääntöjä, jotka pätevät poikkeuksetta koko aineistoon. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään raakahavaintojen pelkistämällä tuotettujen ”makroha-vaintojen” ohella merkitystulkintojen tekemisen johtolankoina myös yksittäisiä viittauksia aineistoon. Niissä voidaan kuvata tarkemmin jotain yksittäistapausta tai ottaa esimerkeiksi

puhesitaatteja, jotka antavat hyvän tulkintavihjeen tai illustroivat tehtyä tulkintaa. (Alasuu-tari 1999, 52.)

Jatkoin analyysiani käymällä aineistosta koodatut ilmaukset tarkasti läpi. Etsin aineistosta samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Ryhmittelin samaa tarkoittavat käsitteet ja yhdistin ne luokan sisältöä kuvaavavilla käsitteillä. Luokittelussa aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin. Sisällönanalyysissa dokumentoitua aineistoa luetaan ja analysoidaan systemaattisesti ja objektiivisesti. Perusajatus on, että oivaltavan luokittelun, järjestämisen ja käsitteellistämisen myötä aineiston informaatioarvoa lisätään. Aineisto puretaan osiin ja osat kootaan käsitteellistämisen ja loogisen päättelyn avulla ilmiötä tiiviimmässä sekä yleisessä muodossa kuvaavaksi malliksi tai käsitejärjestelmäksi. Analyysin lopputuloksena tuotetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia käsitteitä sekä uudenlaista ymmärrystä näiden suhteista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113.)

Analyysia tehdessäni pyrin ymmärtämään nuoria heidän omasta näkökulmastaan käsin analyysiprosessin kaikissa vaiheissa. Sisällönanalyysi toimii runkona, jonka ympärille tutkija joutuu muotoilemaan yksityiskohtaiset säännöt. Sisällönanalyysi tekstin merkityksiä tavoittelevana, systemaattisuuteen pyrkivänä aineistonkäsittelymenetelmänä soveltuu mielestäni hyvin tämän tutkimuksen analysointimenetelmäksi.

3.4 Tutkimuksen eettiset perustelut

Tutkimuksessani eettiset kysymykset ovat tärkeitä, koska tutkin nuorten henkilökohtaisia kokemuksia ja koska he edustavat ryhmää, jolla on marginaalinen asema yhteiskunnassa. Eettiset kysymykset ovat vaikuttaneet koko tutkimuksen tekemisen ajan. Mietin paljon sitä, kuinka kerään aineiston ja kuinka oikeutan sen, että tunkeudun tutkittavien elämään. Lisäksi olen pohtinut sitä, miten raportoin nuorten kokemuksista niin, että en vahvista stereotyyppistä kuvaa heistä. Kun tutkitaan henkilökohtaisia kokemuksia, tulee Arja Kuulan (2006, 62–65) mukaan pohtia, onko meillä oikeus tutkia ja kirjoittaa toisten ihmisten elämästä ja vahingoittaako tutkimus tutkittavia henkilöitä tai heidän läheisiään. Riitta Granfelt (1998, 40) on pohtinut samaa teemaa. Henkilökohtaisten haastattelujen käyttäminen tutkimukseen voidaan oikeuttaa sillä, että siten tuotetaan relevanttia yhteiskunnallista tutkimustietoa.

Tutkimukseeni osallistuneiden nuorten haastatteluaineiston käyttäminen tutkimusaineistona saavat oikeutuksensa siitä, että marginaalissa olevien nuorten kokemukset ovat aivan liian näkymättömiä suomalaisessa köyhyyttä ja marginaaliasemaa koskevissa tutkimuksissa. Haastattelutilanteissa pyrin siihen, että pysyin niissä asioissa, jotka olivat tutkimuksen kannalta olennaisia. Yritin tällä tavoin olla tunkeutumatta liikaa heidän elämäänsä. Pääsy tehostetun palveluasumisen yksikköön edellyttää monien esteiden ylittämistä. Oli saatava virallinen lupa tutkimushaastattelujen tekemiseen ja toimiva yhteistyö henkilökunnan kanssa ja luottamuksellinen kontakti nuoriin. Tutkimuslupien saaminen oli aikaa vievä, mutta suhteellisen helppo prosessi. Tehostetuissa asumispalveluissa työskentelevä henkilöstö oli yhteistyö- ja auttamishaluista. Ilmapiiri oli avoin ja haastattelutilat olivat mukavat ja asialliset silloinkin, kun haastatteluja ei suoritettu nuoren omassa huoneessa.

Henkilökunta informoi alustavasti nuoria tutkimuksestani ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Otin nuoriin yhteyttä vasta sen jälkeen, kun he olivat ilmaisseet kiinnostuksensa ja halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Tutkimukseni nuoret olivat motivoituneita osallistumaan ja halusivat kertoa kokemuksistaan. Arja Kuula (2006) toteaaakin, että ihmisten

itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan siten, että ihmisille annetaan mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen. Tämän päätöksen tekemisen tueksi he tarvitsevat etukäteistietoa tutkimuksesta. (Kuula 2006, 61.) Tästä tutkimuksesta nuoria informoitiin kaksi kertaa. Ensin lähetin asumispalveluyksikön henkilökunnalle tutkimustani koskevan tiedotteen (liite 2), jonka pohjalta ohjaajat kertoivat nuorille tutkimuksestani. Toisen kerran keskustelin itse nuorten kanssa tutkimuksen tavoitteista, tietojen käyttötarkoituksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta ennen suostumuskaavakkeen (liite 3) allekirjoittamista. Suostumuskaavakkeen sisältö käytiin yhdessä lävitse ja minä tutkijana varmistin, että kaavakkeen sisältö oli tullut ymmärretyksi. Yksikön henkilökunta oli tietoinen haastattelujen etenemisestä ja tarvittaessa nuorten käytettävissä.

Tutkijan on pohdittava eettisiä kriteerejä koko tutkimusprosessin ajan. Etukäteisinformoinnin ja suostumuksen saamisen jälkeen haastattelu on suoritettava tutkittavien ihmisarvoa kunnioittavalla tavalla. Mielestäni onnistuin luomaan luottamuksellisen ja avoimen ilmapiirin haastattelutilanteisiin. Näin nuorten oli helpompi keskittyä haastatteluun. Kukaan nuorista ei lopettanut haastattelua kesken.

4 PALVELUKOTI NUORTEN ELÄMÄN TURVAAJANA

Seuraavissa luvuissa esittelen tutkimukseni keskeisimmät tulokset sekä vastaan tutkimuskysymyksiini. Palvelukodissa asuminen, marginaalisuus ja köyhyys näyttäytyvät monenlaisina kokemuksina tämän aineiston nuorten elämäntodellisuudessa. Analyysin tuloksena syntyi kolme pääluokkaa, jotka kuvaavat näiden nuorten kokemuksia. Pääluokat ovat palvelukoti nuorten elämän turvaajana, palvelukodissa asuvien nuorten marginaalisuus ja palvelukodissa asuvien nuorten köyhyys (taulukko 2). Käsittelen tutkimukseni keskeiset tulokset näiden pääluokkien kautta.

Pääluokat syntyivät vaiheittaisen prosessin avulla. Ennen analyysin aloittamista luin aineiston moneen kertaan lävitse ja kuuntelin haastattelujen nauhoitukset. Etsin aineistosta nuorten kokemuksia kuvaavia raakahavaintoja pitäen koko ajan mielessä tutkimuskysymykset ja säilyttäen objektiivisen näkökulman. Seuraavaksi tiivistin informaation tutkimuskysymysten ohjaamalla tavalla. Havaintojen yhdistämisessä lähtökohtana oli ajatus siitä, että aineistossa ajattelin olevan esimerkkejä tai näytteitä samasta ilmiöstä. Ryhmittelin samaa tarkoittavat käsitteet ja yhdistin ne luokan sisältöä kuvaavavilla käsitteillä. Analyysia tehdessäni pyrin ymmärtämään nuoria heidän omasta näkökulmastaan käsin analyysiprosessin kaikissa vaiheissa.

Yhteyden aineistoon osoitan perinteisesti pelkistettyjä ilmauksia käyttäen. Haastateltavien vähäisen lukumäärän vuoksi ja tunnistettavuuden poistamiseksi yksilöin haastateltavien sitaatit merkinnällä P1–P10. Alkuperäisiä ilmauksia on muotoiltu poistamalla joitakin toistoja ja puhekielen täytesanoja kuitenkin asiasisältöä muuttamatta (Granfelt 1998, 35).

TAULUKKO 2. Nuorten kokema marginaalisuus ja köyhyys tehostetussa palvelu - asumisessa tutkimustulosten perusteella

Yläluokka	Päälouokka
<p>Nuorten palvelukotiin saapumisen alkuvaikeudet</p> <p>Nuorten positiiviset kokemukset asumistaan</p> <p>Nuorten negatiiviset kokemukset asumistaan</p>	<p>PALVELUKOTI NUORTEN ELÄMÄN TURVAAJANA</p>
<p>Sairauden tuoma muutos nuorten elämään</p> <p>Nuorten sosiaalinen verkosto</p> <p>Nuorten suhde opiskeluun ja harrastuksiin</p> <p>Nuorten palvelusuunnitelman määräaikaisuus</p> <p>Nuorten ahdistus ja stigma</p>	<p>PALVELUKODISSA ASUVIEN NUORTEN MARGINAALISUUS</p>
<p>Nuorten raha- ja talousasiat</p> <p>Nuorten puutteellinen aineellinen elintaso</p> <p>Nuorten riittämätön toimeentuloturva</p> <p>Nuorten riippuvuus vanhempien taloudellisesta tuesta</p>	<p>PALVELUKODISSA ASUVIEN NUORTEN KÖYHYYS</p>

Kaikkien tutkimukseeni osallistuneiden nuorten sosioekonominen asema on lähes samanlainen. He ovat sairastuneet psyykkisesti varsin nuorena, osa jo yläkouluikäisenä. Useimmat ovat asuneet tehostetun palveluasumisen yksikössä useita vuosia. Nuoret ovat olleet ennen nykyiseen palvelukotiin siirtymistä sairaalahoidossa tai muussa hoitoyksikössä. Käytännössä palvelukoti on jatkumo edellisille hoitopaikoille. Nuoren elämässä tämä on tarkoittanut siirtymistä pois siitä elinympäristöstä, missä terveet nuoret liikkuvat ja elävät. Osa nuorista on pystynyt jatkamaan opintoja sairaudestaan huolimatta palvelukodista käsin. Tulona heillä on määrääikainen kuntoutustuki. Kunnat tekevät asumispalvelujen ostamisesta kilpailutuksen perusteella ja antavat niiden mukaiset maksusitoumukset asumispalvelujen tuottajille.

Tutkimukseni nuoret ovat monella tavalla lahjakkaita nuoria ja he ovat oppineet elämään sairautensa kanssa. Nuoret kertovat avoimesti siitä, miten sairaus on vaikuttanut heidän ajatteluunsa ja suhtautumiseensa muihin ihmisiin. Yksi haastattelemistani nuorista toteaa, että ”ainakin on se hyvä, et tämän sairastumisen vuoksi on saanut tavata kaikkia niitä hienoja ihmisiä ja ymmärtää näitten muittenkin mielisairauksia”. (P10) Toinen kuvaa muuttumistaan ”musta on tullut paljon avoimempi ja matkan varrella olen oppinut sen, että vaikka on mieleltään sairas, niin silti voi olla ihan hemmetin hyvä tyyppi”. (P2)

4.1 Nuorten palvelukotiin saapumisen alkuvaikeudet

Siirtyminen psykiatrian osastolta palvelukotiin on nuorelle merkittävä elämänmuutos, koska hän joutuu jälleen uuteen ympäristöön ja yhteisöön. Palvelukotiin muuttaminen tuntuu pelottavalta, koska tulovaiheessa nuori ei tunne sieltä ketään ja palvelukoti saattaa sijaita eri paikkakunnalla kuin koti tai sairaala. Aineistoni nuori kertookin, että ”mä vaan itkin, oli kauheeta tulla, kun ei tunne ketään”. (P6) Toinen nuori sanoo, että palvelukoti tuntui kauan aikaa kämpältä ”mä pidän tätä kämppänä, en osaa pitää kotina”. (P6)

Koti on meille kaikille tuttu käsite. Siihen liittyy monenlaisia mielikuvia, toiveita ja odotuksia. Uusi asunto muuttuu vasta vähitellen kodiksi eletyn elämän myötä. Joskus kotiutumista ei tapahdu lainkaan. Granfelt (1998) toteaa, että asunto on fyysinen tila, spatiaalinen käsite. Koti on taas eletty ja koettu tila, tunnelatautunut käsite. Asunto ei aina muodostu asujalleen kodiksi. Se ei välttämättä tunnu kodikkaalta. (Granfelt 1998, 103.) Haastattelemieni nuorten ajatuksissa oli läsnä kolme eri kotia yhtä aikaa. Osalle nuorista lap-

suudenkoti on edelleen tärkein koti. Siihen liittyvät lämpimät ajatukset vanhemmista ja sisaruksista. Nuoret myös viettävät viikonloppuja siellä. Eräs näistä nuorista toteaa, että ”*minun mielestä se on sellaista rentoa yhdessä olemista ja saa olla oma itsensä*”.(P4)

Osa nuorista oli enemmän kotiutunut palvelukotiin ja siellä olevaan yhteisöön. Tätä kuvaavat nuorten seuraavat ajatukset: ”*Ei pysyvä koti sillä tavalla, mutta tää on vaan tämmöinen ihan kuin kotona ois.*”(P4) ja ”*Ei nyt ihan silleen kodiksi voi sanoo, mut menettelee. On sitä varmasti huonompiakin paikkoja, missä asua*”.(P5)

Salo ja Kallinen (2007) huomauttavat, että ”laitos” ja ”koti” eivät määrity paikan eivätkä rakennuksen ominaisuuksina. Ne määrittyvät tilallisten ratkaisujen sekä niissä toteutuvien sosiaalisten käytäntöjen ja merkityksenantojen mukaan. Laitostumisen ja kotiutumisen arvioinnissa kuntoutujien omat kokemukset ovat välttämättömiä. Tämän vuoksi kuntoutujien kokemusasiantuntijuutta tulee käyttää palveluiden suunnittelussa, tuotannossa, arvioinnissa, tutkimuksessa ja päätöksenteon kaikissa vaiheissa. (Salo & Kallinen 2007, 320.)

Kolmantena kodin ulottuvuutena kaikilla nuorilla oli haave päästä jossain vaiheessa omaan, itsenäisen asumisen mahdollistavaan, kotiin. Nuoret ymmärtävät kuitenkin oman terveydentilansa asettamat haasteet muuttamiselle. Eräs nuorista on pohtinut asiaa tästä näkökulmasta ”*viime aikoina olen miettinyt, että sitten vasta, kun paranen, niin lähden pois täältä*” (P1). Nuorta saattaa myös pelottaa muuttaminen palvelukodin ulkopuolelle, koska hänellä ei ole kokemusta itsenäisestä asumisesta ja kodinhoidosta. Myös pelko siitä, että ei saisi riittävästi psyykkistä tukea omaan kotiin, voi saada nuoren turvautumaan palvelukotiin.

”*No se jonkun verran painaa mieltä, et miten sitä pärjää, mä en oo koskaan asunut yksin, miten se sitten tulee onnistumaan se yksin asuminen. Itse asiassa mä en oikein osaa laittaa ruokaa. Ei ole koskaan tarvinnut opetella.*” (P2)

”*Minä pelkään yöllä ja sitten minä tartten sitä, joka sanoo, että asiat ei oo totta, ku minä nään sellaisia asioita, mitkä ei oo totta.*”(P3)

Omaan kotiin muuttaminen on sinänsä aikuisuuteen kasvamisen kannalta merkityksellinen ja toivottava asia. Aineistoni nuoret ymmärsivät tämän hyvin, mutta eivät halunneet ajatella asiaa sen enempää. Monet heistä kertoivat, että eivät ajattele tulevaisuutta, vaan elävät tässä hetkessä. He ilmaisivat asian sanomalla, että tulevaisuus tulee sitten, kun tulee. Tutki-

jalle syntyi vaikutelma, että tämä tapa ajatella tulevaisuutta on heidän keinonsa suojata itseään liian vaikeilta asioilta.

4.2 Nuorten positiiviset kokemukset asumisestaan

Nuoret siirtyivät mielellään psykiatriselta osastolta palvelukotiin, vaikka muuttaminen tuntuikin aluksi pelottavalta. He ymmärsivät, että suoraan omaan kotiin siirtyminen ei olisi vielä mahdollista. Seuraavissa alaluvuissa kerron näistä positiivisista kokemuksista: itsenäisyyden lisääntymisestä ja ohjaajien ja palvelukodin toisten kuntoutujien tärkeydestä. Palvelukoti muodostaa oman yhteisönsä ja osa nuorista koki ensi kerran yhteenkuuluvuuden tunnetta.

4.2.1 Palvelukodissa asuminen lisää nuorten itsenäisyyttä

Kaikilla haastattelemillani nuorilla on takanaan pitkä sairaalajakso. Psykiatrian osastolla päivärytmi on aikataulutettu. Herääminen, ruokailut, lääkkeiden ottaminen ja keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa tapahtuvat sairaalan ohjeistuksen ja nuorten hoidon tarpeen vaatimalla tavalla. Lisäksi osana hoitoa pidetään verkostopalavereja omaisten ja lähettävän tahon kanssa. Sairaalassa ei ole omaa huonetta eikä itse voi vaikuttaa siihen, kuka tulee huonekaveriksi tai kuinka usein kaveri vaihtuu. Tätä taustaa vasten nuoret kokivat siirtymisen palvelukotiin heidän itsenäisyyttään lisääväksi. Tätä kuvaavat nuorten kommentit: *”No onhan se kiva, kun saa vähän itsenäistyä”*(P1) ja *”Onhan täällä itsenäisempää kuin osastolla, on oma huone ja kyllähän täällä yksityisyyttäkin on”*. (P7)

Palvelukodissa kaikilla nuorilla on oma huone tai asunto. Huomiota on kiinnitetty ympäristön kodikkuuteen, viihtyisyyteen ja turvallisuuteen. Palvelukodissa on enemmän mahdollisuuksia rakentaa nuorille omannäköinen arki.

4.2.2 Palvelukodin ohjaajat ja toiset nuoret ovat tärkeitä

Henkilöstön määrä ja erityisesti ammatillinen osaaminen ovat tärkeitä nuorten näkökulmasta. Tärkeitä ne ovat ensinnäkin sen vuoksi, että vaikeasta sairaudesta kuntoutuminen vaatii osaavan henkilökunnan apua ja tukea. Toiseksi nuoret eivät voi vaikuttaa siihen, mikä palvelukoti heille on osoitettu, keitä muita siellä asuu tai ketkä heitä kuntouttavat. Tämä vaatii henkilökunnalta herkkyyttä aistia ”tunnelmaa” ja vuorovaikutussuhteita nuor-

ten keskuudessa. Parhaimmillaan henkilökunta voi edesauttaa positiivisen ilmapiirin syntymistä ja lievittää ”vaikeita” kohtaamisia. Aina ei tarvita sanoja. Välittävä läsnäolo riittää. Henkilöstön lukumäärän tulee olla yksityisistä sosiaalipalveluista säädetyn lain (922/2011) mukaan riittävä palvelujen tarpeeseen ja hoidettavien lukumäärään nähden.

Sosiaalityöntekijänä tiedän, että kilpailutusprosessissa tilaajan eli kunnan edustajat esittävät usein yhdeksi kriteeriksi, että yksikön johtajan tulisi olla sairaanhoitaja ja hoitohenkilökunnassa tulisi olla lähihoitajia. Henkilöstöltä vaadittavista kelpoisuuksista säädetään sosiaalihuollon ammatillisista kelpoisuuksista annetussa laissa (272/2005). Kelpoisuuslain mukaan henkilökuntarakenne voisi olla toisenlainen. Vastaavana työntekijänä voisi olla sosionomi, joka koulutukseensa perustuen ohjaisi nuoria toisenlaisesta viitekehystä lähtien. Kuntoutumisenäkökohta ja yhteiskuntaan suuntautuneisuus painottuisi enemmän lääketieteen ja hoidon sijaan. Salo ja Kallinen (2007) pohtivat samaa asiaa. He toteavat, että pitäisi pureutua siihen, millainen ”tuki” itsenäistää, millainen ”tuki” epäitsenäistää ja millainen henkilöstön tuki kuntouttaa. He pohtivat, millainen henkilöstön toiminta tukee kuntoutumista, millainen puolestaan muodostuu hoidon ja kuntoutuksen rutiinien soveltamisen seurauksena karhunpalvelukseksi kuntoutujille. (Salo & Kallinen 2007, 27.)

On huomattava, että kaikki henkilökunnan toimet eivät tue omatoimisuutta, vaan passivoivat ja laitostavat asukkaita. Henkilöstö puhuu nuorelle usein tulevaisuudesta ja omasta asunnosta, mutta samalla pitää kiinni palvelukodin säännöistä, päiväjärjestyksestä, valmiista aterioista ja muusta perushoivasta. Tutkijana jään pohtimaan, mikä puheiden ja tekojen erilaisuuden taustalla oleva motiivi on. Havainnollistan tätä ristiriitaa tilanteella, jossa nuoren käytössä on oma pienoiskeittiö, missä voisi harjoitella ruuanlaittoa. Samalla nuori ruokatarvikkeita hankkiessaan liikkuisi enemmän palvelukodin ulkopuolella ja harjoittelisi asioiden itsenäistä hoitamista. Hänen täytyy kuitenkin maksaa ruuasta palvelutuottajalle. Nuorelta häviää motivaatio harjoitella arkielämän taitoja. Myös Markku Salo (1996) kiinnitti huomiota tavoitteenasetteluun pohtiessaan tiskaamista mielisairaalan osastolla. (Salo 1996, 276.)

”Ei kiinnostu laittaa ruokaa, kun se on valmiina tuolla. Mun ei kannata, koska maksan sen koko ajan tonne, niin menee toimintakyky, ku ei saa ite valmistaa, vaan joutuu maksaa omasta pussista sen ruuan. Kun minä tulin tänne, niin pyysin, että saanko minä olla silleen, että mulla ei oteta ruokarahaa ollenkaan, että teen kaikki tässä, mut se ei onnistunut.”(P3)

Palvelukoti on oma yhteisönsä, jonka toiminnalle asetetaan puitteet lainsäädännöllä ja lupakäytännöillä. Sen toimintaa määrittävät tilat, ohjeet ja sopimus, jolla ne tuottavat tehostetun palveluasumisen nuorelle kotikunnan tilaamaksi ajaksi. Jokaisen nuoren kanssa laaditaan kirjallinen vuokrasopimus ja henkilökohtainen kuntoutumissuunnitelma sovitulle ajalle. Henkilökuntamitoituksissa ja toiminnan sisällössä noudatetaan Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön ohjeistusta. Nuorille pyritään turvaamaan mahdollisuus yhteisölliseen, sosiaalisesti kuntouttavaan toimintaan. Aineistoni nuoret pitivät parhaimpina asioina hyviä ohjaajia ja toisia kuntoutujia. Osa nuorista tunsivat ensi kertaa elämässään saaneensa kavereita. Kuten Granfelt (1998) toteaa, marginaalista löytyy kyllä yhteisöllisyyttä. Ongelmallista ei välttämättä olekaan yhteisön puute, vaan sen suhde valtakulttuuriin. (Granfelt 1998, 87.)

”Mun mielestä täällä on parasta se, että täällä on tosi hyvät ohjaajat”. (P8)

”Kyllä täällä ihan mukavaa on.” (P10)

”Ennen tänne tulemistä minä en ehkä voi sanoa, että oli kavereita, nyt voisi sanoa, että muutama kaveri täältä.” (P1)

Nuoret puhuivat ohjaajista ja toisista kuntoutujista positiiviseen sävyyn. Palvelukotiin saapumiseen liittyvien alkuvaikeuksien jälkeen nuoret tuntuivat kiinnittyneen uuteen yhteisönsä. He kertoivat mukavista ohjaajista ja uusista kavereista, joiden kanssa tulivat hyvin toimeen. Hyvät suhteet ohjaajien ja nuorten kesken kertovat ammattitaitoisesta, hyvinvoivasta henkilökunnasta. Ohjaajat ovat vanhempien ohella nuorten elämän merkityksellisimpiä ihmisiä. He ovat paitsi hoitajia, tukijoita, kuntouttajia ja motivoijia, myös niitä henkilöitä, jotka voivat vahvistaa nuorten käsitystä itsestään ainutlaatuisina ja erityispiirteineen hyväksytyinä ihmisinä. Kuten Juhila (2006) huomauttaa, marginaalisuus ei ole huomionmuuttoa tai vajavaisuutta, vaan ennen muuta erilaisuutta vallitsevaan ja normaaliin nähden (Juhila 2006, 104).

4.3 Nuorten negatiiviset kokemukset asumisestaan

Nuorten kokemuksissa palvelukodissa asumisella on myös negatiivisia puolia. Monilla heistä on vain vähän tai ei ollenkaan kavereita palvelukodin ulkopuolella. Psykykinen sairaus ja palvelukodissa asuminen altistavat yksinäisyydelle. Lisäksi nuorten kokemusten mukaan palvelukodissa asuminen rajoittaa heidän itsemääräämisoikeuttaan. Sidonnaisuus

palveluasumisen käytäntöihin ei välttämättä mahdollista valinnanvapautta yksittäisissä tilanteissa. Tästä nuorten kokemasta yksinäisyydestä ja itsemääräämisoikeuden kaventumisesta kerron tarkemmin seuraavissa alaluvuissa.

4.3.1 Palvelukodissa asuminen lisää nuorten yksinäisyyttä

Tässä tutkimuksessa nuorten kokemassa yksinäisyydessä on monia samanlaisia piirteitä, mutta silti jokainen kokee ja tulkitsee yksinäisyytensä henkilökohtaisesti. Yksinäisyys on vahvasti kokemuksellinen tunne. Vaikea psyykinen sairaus altistaa yksinäisyydelle. Taustalla on monia hylkäämisen kokemuksia. Monella tehostetussa palveluasumisessa olevalla nuorella ei ole yhtään palvelukodin ulkopuolella olevaa ystävää. Palvelukoti on oma yhteisönsä, jossa tutustutaan toisiin nuoriin ja vietetään aikaa yhdessä. Nuoret kertoivat kavereiden vähentyneen sairastumisen jälkeen. Joillakin nuorilla kavereita oli ollut vähän myös nuorempana.

”Kyllä, suurin osa kääns takkisa. Mä en tiää, mikä siin sit oli, että ne ei hyväksynyt sitä, että mä jouduin (palvelukotiin). No kyllä siinä tuli sellainen hyljätyski tulemisen tunne. Muutenkin hemmetin rankkaa, niin sit ei hyväksyt sitä, että .. siinä sen näkee, että ei ne oo oikeita ystäviä.” (P2)

”Mulla oli paljon kavereita, mutta jotenkin ne jäi. Minä olin aika suosittu koulussa, minulla oli koko ajan ihmisiä ympärillä.”(P4)

”No kyllä yritin niille soitella, mutta ne ei enää vastannu. Laitoin tekstiviestejä, mut ei kukaan vastannut.” (P2)

”Kiusattiin koulussa. Ei mulla koskaan oo ollut mitään hirveen isoo kaveriporukkaa. Peruskoulussa kiusattiin, sanottiin kaikkea ikävää.”(P10)

Aikaisemmissa tutkimuksissa on saatu samansuuntaisia tuloksia. Väitöskirjassaan Kiviniemi (2008) toteaa, että psyykkiseen sairastumiseen liittyvä yksi muutos oli, että yhteydenpito ennen sairastumista olleisiin kavereihin katkesi. Uusia kavereita löytyi esimerkiksi hoitoyhteisöistä. Samantyyppiset elämäkokemukset ja vaikeudet olivat yhdistäviä tekijöitä. Kuitenkin sairastumisen vaiheeseen ja sen jälkeiseen elämään liittyi yksin jäämisen ja yksinäisyyden kokemuksia. (Kiviniemi 2008, 76.)

Tiikkaisen (2011) mukaan sosiaalinen yksinäisyys on tulosta epäonnistuneeksi koetusta liittymisestä sosiaaliseen yhteisöön. Ihminen tarvitsee hyväksyntää ja yhteenkuuluvuutta.

Sosiaalisen yksinäisyyden tunteeseen liittyy marginaalisuutta, turhautumista ja epävarmuutta. Sosiaalinen yksinäisyys kasvaa vähitellen sosiaalisen eristyneisyyden jatkuessa. Yksinäisyys saatetaan kieltää ja eristäytyä yhä enemmän, jotta suojataan itseä mahdollisilta epäonnistumisilta ihmissuhteissa. Sosiaalisesti yksinäinen haluaa erilaisia ryhmätoimintoja ja vertaisseuraa. Esimerkiksi ystävä, joka vie harrastukseen, auttaa sosiaalisesti yksinäistä (Tiikkainen 2011, 68–69.)

Heiskanen (2011) on tarkastellut yksinäisyyttä kokemuksellisesta näkökulmasta kirjoituksessaan *150 puhelinnumeroa, mutta ei ketään kenelle soittaa*. Hän määrittelee yksinäisyyden Peplauta ja Perlmania (1982) lainaten sosiaalisten suhteiden puuttumiseksi, henkilökohtaiseksi kokemukseksi, joka eroaa sosiaalisesta eristyneisyydestä ja on epämiellyttävää ja ahdistavaa (Heiskanen 2011, 78.) Aineistooni perustuen voin yhtyä tähän näkemykseen.

Junttilan (2015) mukaan yksi yleisimmistä yksinäisyyteen linkittyvistä tekijöistä on sosiaalinen kompetenssi. Kompetenssi pitää sisällään kyvykkyyttä, pystyvyyttä, hyviä sosiaalisia kognitioita ja oman toiminnan tarkkailua, säätelyä ja ohjaamista. Sosiaalisesti kompetenteilla nuorilla on taitoa tutustua uusiin ihmisiin, huolehtia kaveri- ja ystävyysuhteistaan ja ylläpitää niitä, tuntee empatiaa muita ihmisiä kohtaan ja kontrolloida omaa käyttäytymistään (Junttila 2015, 158–159.)

Granfeltin (2011) mukaan vankien elämänselämissä oli hyvin vaikeita tapahtumia ja menetyksiä. Traumatisoitumisen vuoksi suhde itseen vaurioituu, mikä vaikuttaa olennaisesti suhteen luomiseen sekä itseen että muihin ihmisiin. Vankilaan päätyneiden miesten ja naisten elämässä yksinäisyys liittyy usein jo varhaislapsuudessa syntyneiden vaille jäämisen, arvottomuuden ja ulkopuolisuuden tunteisiin. (Granfelt 2011, 143.) Aineistoni nuorten tilanne on monessa suhteessa samantapainen. Heillä on taustallaan traumaattisia kokemuksia. Heillä on ollut vaikeuksia kaverisuhteissa ja usein he ovat tulleet kiusatuiksi ja suljettuiksi kaveripiiriin ulkopuolelle.

4.3.2 Palvelukodissa asuminen rajoittaa nuorten itsemääräämisoikeutta

Itsemääräämisoikeus on yksi keskeisimmistä arvoista asumispalveluissa. Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asi-

akkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, § 8).

Valviran selvityksen (1:2013) mukaan tosiasiallista itsemääräämisoikeuden rajoittamista saattaa sisältyä toimintayksikön menettelytapoihin sekä kirjoitettuihin tai kirjoittamattomiin sääntöihin (talon tapoihin). Jotkut toimintatavat voivat olla yksiköissä niin juurtuneita sen toimintatapoihin ja kulttuuriin, ettei niitä edes mielletä rajoittamistoimenpiteiksi. Ne voivat myös olla oleellinen osa palvelu- tai kuntoutusprosessia. Monesti toimenpiteiden tarkoituksena on taata asiakkaan itsensä, muiden asiakkaiden tai henkilökunnan turvallisuus tai turvata palveluyksikön toiminnan sujuvuus. Tällaisia toimia pidetään usein yleisesti hyväksyttävänä. Heikommassa asemassa olevilla asiakkailla ei aina ole edellytyksiä huolehtia itse itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta. Siksi palveluprosesseissa tulisi vahvistaa asiakkaiden itsemääräämisoikeutta vahvistavia menettelytapoja. (Valvira 2013, 9.)

ITHACA-hankkeessa (Institutional Treatment, Human Rights and Care Assessment) selvitettiin ihmisoikeuksien ja somaattisen hoidon toteutumista eri mielenterveys- ja päihdelaitoksissa sekä asumispalveluissa. Suomessa tämän kansainvälisen hankkeen toteutumisesta vastasivat THL:n mielenterveysyksikkö ja Mielenterveyden Keskusliiton YYA-kehittämishanke sekä kokemusarvioitsijat. Arvioitavia kohteita olivat palveluiden käyttäjien kohtelu, kuntoutumisen tukeminen, asumisen laatu ja osallisuus sekä yhteiskuntaan kiinnittyminen. Eri yksiköiden väliset erot olivat merkittävät, eikä eroja voida selittää esimerkiksi sairastavuuden asteella. Kuntoutujien itsenäistä elämää, yksityisyyttä ja ihmisoikeuksia rajoitettiin merkittävästi. (Salo 2010, 8.)

Sidonnaisuus palveluasumisen käytäntöihin on keskeistä nuorten elämässä, eikä valinnanvapautta välttämättä mahdollisteta yksittäisissä tilanteissa. Päivän toiminnot ovat sidoksissa henkilökunnan työvuorojen mukaisiin aikatauluihin, mikä voi rajoittaa arkielämän itsemääräämistä huomattavasti. Vaikka palvelukoti toimii nuorille väliaikaisena kotina, niin se on myös työpaikka henkilökunnalle. Nämä työkäytännöt muokkaavat asumisen käytäntöjä. Henkilökunta vaihtaa nuorta koskevia tietoja keskenään, joka voi johtaa kontrolliin ja puuttumiseen nuoren yksityisyyteen. Näissä tilanteissa palvelukodin henkilökunta käyttää nuoriin huomattavaa valtaa. Myös Kiviniemen (2008) tutkimustulosten mukaan asiakas saattaa jäädä psykiatrisessa hoidossa passiiviseksi osallistujaksi, joka lähinnä vastaa henkilökunnan kysymyksiin. Vuorovaikutus ei näissä tilanteissa pääse kehittymään dialogiseksi. Ki-

viniemi toteaakin, että näissä tilanteissa asiakkaan hyvä määrittäytyy ulkopuolisen tahon näkökulmasta (Kiviniemi 2008, 80.)

Palvelukodissa kuntoutussuunnitelmapalaverit ovat tyypillisiä tilanteita, joissa nuoren osana on vastata ohjaajien ja sijoittajakunnan edustajan kysymyksiin. Aineistoni kautta tiedän myös, että ”muut” päättävät, mihin kilpailutuksen kautta valittuun palvelukotiin nuori siirtyy sairaalajakson jälkeen. Nuorille ei ole joko laadittu palvelusuunnitelmaa tai sitten heitä ei ole riittävästi informoitu asiasta. Omassa aineistossani nuoren ”hyvän” määrittäminen ulkopuolelta käsin näkyi myös tilanteissa, joissa nuoren omaa mielipidettä ei kunnioitettu. Aineistoni nuori (P4) kertoo, että usein ohjaajat valitsevat hänen puolestaan. Hän saa ilmaista mielipiteensä, mutta hänen on mukauduttava ohjaajien päätökseen, jos on erimieltä asiasta. Hän (P4) toteaakin, että *”aika paljon se on kyllä silleen, että määrätään, mitä on mikäkin.”* Toinen nuori (P9) kertoo, kuinka ahdistavaa on kertoa kaikki menemisensä ohjaajille: *”se on sellaista ahdistavaa. On niin hankala lähteä mihinkään, kun pitää aina ilmoittaa, kun lähtee johonkin.”*(P9)

4.4 Yhteenveto palvelukodista nuorten elämän turvaajana

Nuoret ovat sairastuneet varsin nuorena, osa jo yläkouluikäisenä. Yhteinen kokemus heillä on pitkään jatkuneesta asumisesta sairaalassa tai palvelukodissa ja lapsuudessa koetut traumaattiset tapahtumat. Tulosten mukaan näitä tapahtumia ovat: koulukiusaaminen, perheväkivalta, vanhempien avioero ja fyysiset sairaudet. Näillä tapahtumilla on kokemuksellinen yhteys psyykkiseen sairastumiseen. Psyykkinen sairastuminen on vaikuttanut heidän ajatteluunsa ja suhtautumiseensa toisiin ihmisiin. Tulosten mukaan nuoret kokevat ymmärtävänsä ja arvostavansa paremmin muita ihmisiä heidän mahdollisista sairauksistaan huolimatta.

Siirtyminen psykiatrian osastolta palvelukotiin on ollut nuorille merkittävä elämänmuutos. Tulosten mukaan nuoret kokivat uuden asumispaikan aluksi pelottavana. Vähitellen osa nuorista alkoi kotiutua palvelukotiin. Aineistoni mukaan näiden nuorten kokemuksissa oli läsnä kolme eri kotia yhtä aikaa. Osalle nuorista lapsuudenkoti oli edelleen tärkein koti läheisine ihmissuhteineen. Osa nuorista oli enemmän kotiutunut palvelukodin yhteisöön. Kolmantena kodin ulottuvuutena kaikilla aineistoni nuorilla oli toive päästä jossain vai-

heessa omaan kotiin. Nuorten kokemuksissa koti merkitsee turvaa, vapautta, rentoa yhdessä olemista ja paikkaa, jossa voi olla oma itsensä. Yhteinen piirre oli myös tulevaisuuteen suhtautuminen. Tulosten mukaan nuoret eivät ajattele ja suunnittele tulevaisuuttaan aktiivisesti.

Psykiatrisessa hoidossa sairaalan osastolla päivärhythmi on aikataulutettu tarkasti sairaalan ohjeistuksen ja nuorten hoidon vaatimalla tavalla. Tätä taustaa vasten nuoret kokivat siirtymisen sairaalasta palvelukotiin itsenäisyyttään lisääväksi. Palvelukoti on oma yhteisönsä. Tulosten mukaan osa nuorista koki ensi kertaa kuuluvansa johonkin yhteisöön ja saaneensa kavereita. Nuoret puhuivat ohjaajista ja toisista kuntoutujista positiiviseen sävyyn. He kokivat tulevansa hyvin toimeen kaikkien kanssa.

Yksinäisyys on vahvasti kokemuksellinen tunne. Nuorten kokemusten mukaan psyykkinen sairastuminen on lisännyt heidän yksinäisyyttään. Tulosten mukaan nuoret kokivat kavereisuhteidensa vähentyneen sairastumisen myötä. Yhteydenpito ennen sairastumista olleisiin ystäviin väheni tai katkesi kokonaan. Yksinäisyyden kokemusten lisäksi nuorten kokemuksissa palvelukodissa asuminen kavensi heidän itsemääräämisoikeuttaan. Koska palvelukoti on myös henkilökunnan työpaikka, päivän toiminnot ovat sidoksissa työvuoroihin, eikä nuorten toiveita ole voitu aina ottaa huomioon. Nuorten kokemusten mukaan heidän mielipiteitään ei aina kunnioitettu, vaan heidän täytyi viime kädessä mukautua ohjaajien päätöksiin. Suurin osa nuorista koki ahdistavana sen, että heidän täytyy ilmoittaa kaikki menemisensä ohjaajille.

5 PALVELUKODISSA ASUVIEN NUORTEN MARGINAALISUUS

Tässä luvussa tarkastelen sitä, millaiseksi tutkimukseni nuoret itse määrittelevät marginaalisuutensa omassa elämässään. Näiden nuorten kohdalla marginaalisuus määrittyy väliaikaiseksi marginaalisuudeksi, koska tehostettu palveluasuminen on lähtökohtaisesti tarkoitettu väliaikaiseksi asumisratkaisuksi. Sieltä on tarkoitus muuttaa vähemmän tuettuun asuimuotoon tai omaan kotiin mahdollisimman pian. Nuorten kokemuksissa marginaalisuus saa sekä positiivisia että negatiivisia ulottuvuuksia. Toisaalta sairastuminen on kasvattanut heitä ihmisinä ja mahdollistanut uusien sosiaalisten kontaktien luomisen, mutta toisaalta se on myös kaventanut harrastus- ja opiskelumahdollisuuksia, vähentänyt heidän mahdollisuuksiaan vaikuttaa omiin asioihinsa ja lisännyt ahdistusta ja stigmaa. Seuraavissa alaluvuissa käsittelen näitä merkityksiä tarkemmin.

5.1 Sairauden tuoma muutos nuorten elämään

Tulosten mukaan marginaalisuuteen liittyy myös positiivisia asioita. Nuorten kokemusten mukaan heillä on ollut mahdollisuus tehdä toisenlaisia valintoja, kasvaa ihmisinä ymmärtäväisemmiksi ja kohdata uusia tiloja toimia. Nuoret kertovat, että sairastuminen on ollut kasvattava kokemus monella tapaa. He ovat oppineet ajattelemaan asioita syvällisemmin - ”*jotenkin on aikuisempi, ymmärtää asioita selvemmin ja tarkemmin, sairaus on muuttanut jotain sellaista tajua*”(P4) - ja ovat iloisia siitä, että sairastamisen yhteydessä ovat saaneet tavata monia ”*hienoja ihmisiä*”, kuten eräät nuoret asian ilmaisevat. Granfeltin (1998, 101) sanoin marginaali voi olla myös parveke, josta nuoret voivat katsoa elämäänsä uusin silmin.

5.2 Nuorten sosiaalinen verkosto

Sosiaaliset suhteet ovat keskeinen osa nuoren hyvinvointia. Tutkimuksessani sosiaalista verkostoa tarkastelen palvelukodissa asuvan nuoren näkökulmasta. Lähestyn sitä sellaisena kuin nuori itse sen määrittelee ja sitä tulkitsee. Sosiaalinen verkosto koostuu niistä henkilöistä, jotka nuoret määrittelevät tärkeiksi. Suutari (2002) toteaa väitöskirjassaan, että yksilö ei yleensä pysty valitsemaan itse kaikkia henkilökohtaisen verkostonsa sosiaalisia siteitä (Suutari 2002, 41).

Tutkimukseni nuoretkaan eivät ole voineet valita kaikkia verkostoonsa kuuluvia ihmisiä, vaan osa heistä kiinnittyy siihen ammattinsa puolesta. Tutkimukseni nuorten sosiaalsiin verkostoihin kuuluvat: *vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, palvelukodin ohjaajat, toiset kuntoutujat, kaverit, palveluohjaaja, sairaanhoitaja, sosiaalityöntekijä.*

Kaikista keskeisimmiksi verkoston jäseniksi osoittautuivat perheen jäsenet ja palvelukodin ohjaajat sekä toiset kuntoutujat. Viranomaiskontaktien määrä tutkimukseni nuorilla on lähes olematon. Asioiminen Kansaneläkelaitoksessa ja sosiaalitoimistossa tapahtuu kirjallisesti, joten henkilökohtaista kontaktia ei nuorille ole muodostunut. Lisäksi useimpien nuorten kohdalla vanhemmat ja palvelukodin ohjaajat hoitavat toimeentulo- ja kuntoutustukihakemukset nuoren kanssa. Ainoat viranomaisten edustajat – palveluohjaajan, sairaanhoitajan tai sosiaalityöntekijän – nuoret tapaavat kuntoutussuunnitelmapalaverissa kahdesti vuodessa palvelukodilla. Kenelläkään tutkimukseni nuorista ei ollut edunvalvojaa.

Sosiaalinen verkosto voi olla joko yhteiskuntaan kiinnittävä tai siitä syrjäyttävä elementti. Päinvastoin kuin yleensä ajatellaan, marginaaliasemassa olevilla nuorilla on oma yhteisönsä ja siinä yhteisössä toimivat sosiaaliset suhteet. Tämän vuoksi tutkimukseni nuoret kokivat vain vähäisessä määrin olonsa yksinäiseksi huolimatta siitä, että yhteisön ulkopuoliset suhteet olivat vähentyneet. Mielenkiintoiseksi kysymykseksi tämä palvelukotiin sosiaalistuminen nousee yhteiskunnan kannalta. Palvelukodissa asuminenhan on lähtökohtaisesti ajateltu olevan väliaikainen ratkaisu nuoren elämäkulussa.

5.3 Nuorten suhde opiskeluun ja harrastuksiin

Yhteiskunnalliseen osallisuuteen kuuluu mahdollisuus yhteiskunnan tarjoamiin peruspalveluihin, koulutukseen, työhön, toimeentuloon ja sosiaalisiin suhteisiin. Kokemus ulkopuolisuudesta voi vaikuttaa pitkään aikuisuudessa. Nuorten kuntouttaminen edellyttää iän huomioon ottamista. Tuulio-Henrikssonin (2013) mukaan mielenterveyden häiriöt puhkeavat usein nuoruusiällä tai varhaisessa aikuisuudessa, jolloin monet aikuistumisen kehitystehtävät jäävät kesken. Näille nuorille tarvitaan pitkäkestoisia, monialaisia kuntouttavia toimenpiteitä, joiden avulla tuetaan aikuistumisen prosessia yhdessä kuntoutuksen muiden tavoitteiden kanssa. Joskus nuoren mielenterveyspotilaan kuntoutuksessa ensisijaista on kehityksen tukeminen, ja vasta toissijaisesti voidaan tähdätä opiskelukyvyyn tai työkyvyyn kohentamiseen. Kuntoutuksen on tärkeää päästä alkuun mahdollisimman varhain, jotta mielen-

terveyden häiriön aiheuttamat koulunkäynnin tai opiskelun keskeytykset eivät pitkity ja psykososiaalinen kokonaistilanne voidaan hallita parhaalla mahdollisella tavalla (Tuulio-Henriksson 2013, 148–149.)

Nuoruuteen kuuluvat keskeisenä toimintana opiskelu ja harrastukset. Kiviniemen (2008) mukaan nuorten suhde opiskeluun ja harrastuksiin antavat viitteitä siitä, millainen sosiaalinen verkosto ja ikäkaudelle tyypilliseen toimintaan osallistuminen ovat. Selviytyminen tulevaisuuden yhteiskunnassa vaatii taloudellista, sosiaalista ja kulttuurista kompetenssia. Koulutus on keskeisin tekijä näiden kompetenssien hankkimisessa. Se määrittää yksilöiden suhdetta yhteiskuntaan sekä mahdollistavana että syrjäyttävänä instituutiona. (Kiviniemi 2008, 75.)

Nuorten yleistä harrastuneisuutta selvitetään noin kolmen vuoden välein Nuoran ja Nuorisotutkimusseura vapaa-aikatutkimuksessa. Harrastuksia selvitetään yleisluonteisella kysymyksellä ”Onko sinulla jokin harrastus, aivan mikä tahansa?” Näin määriteltynä vuonna 2012 20–29-vuotiaista nuorista noin 85 prosentilla oli jokin harrastus. (Myllyniemi; Berg 2013, 39.) Tässä aineistossa yleisintä nuorten keskuudessa oli musiikin ja kirjoittamisen harrastaminen sekä opiskelu iltalukiassa. Osaa nuorista ahdistaa suuret väkijoukot. Näin ollen iltalukion pienempään opiskelijaryhmään osallistuminen tuntuu helpommalta. Musiikin kuunteleminen ja kirjoittaminen eivät myöskään vaadi lähtemistä palvelukodin ulkopuolelle. Kysymys ei ole niinkään harrastamiselle varattujen paikkojen tai tilojen puutteesta kuin sosiaalisista esteistä. Aineistoni tukee tätä näkemystä.

Gretschel, Laine, Siivonen, Peltola ja Myllyniemi (2011) toteavat, että vapaa-ajanpaikkoihin pääsy ei ole kaikille samalla tavoin avointa, vaan ne ovat monella tapaa sosiaalisesti aidattuja sairailta ja muilta vähemmistöjen edustajilta. Nuorten keskinäiset ulossulkemisen mekanismit kohdistuvat herkästi sellaisiin nuoriin, jotka koetaan erilaisiksi tai joukkoon kuulumattomiksi. Vaikka jonkun nuoren pääsyä johonkin tiettyyn vapaa-ajantilaan ei muodollisesti estettäisikään, ulossulkeminen erilaisin suoriin tai hienovaraisin ilmein, elein ja käytöksin voi estää tehokkaasti tasa-arvoisen toiminnan ja kuulumisen tunteen (Gretschel, Laine, Siivonen, Peltola & Myllyniemi 2011, 116.)

Palvelukodit eivät useinkaan sijaitse nuoren kotipaikkakunnalla, mikä nostaa kynnystä lähteä harrastuksiin yhteisön ulkopuolelle. Tuntematon paikkakunta ja olosuhteet muodos-

tuvat näin yhdeksi esteeksi harrastamiselle ja osallistumiselle yhteisön ulkopuoliseen toimintaan yleisemminkin. Tutkimukseni nuoret toivoivat yhteistä, palvelukodin ulkopuolella olevaa toimintaa.

”Varmaan ehkä vähän semmosta huomaavaisempaa, mukavampaa ja vähän semmosta rennompaa, ei vaan ihan sitä perus, että siivoa, tee sitä, tätä. Jotain hauskaa ulkopuolella.” (P4)

”Joskus iltaisin voisi olla kolme hoitajaa, niin vois harrastaa jotain yhdessä. Käydä vaikka luistelemassa.” (P3)

5.4 Nuorten palvelusuunnitelman määräaikaisuus

Markkinat määräävät palveluasumisen suuntaa. Markku Salo (2011) toteaa, että mielenterveystyön toimintaympäristö on vaihteleva. Nykyään toimitaan yhä enemmän tilaaja-tuottaja-mallien ja tehostamisbyrokratian ehdoilla. Kun mielenterveystyön mieli käsitetään näin, se väistämättä etäännyy asiakaskuntansa psyykkisestä ja yhteiskunnallisesta todellisuudesta (Salo 2011, 53.) Myös Heinonen (2014) toteaa, että laajentuvien palvelumarkkinoiden luominen ja kilpailutus siirtävät valtaa hyvinvointityön perinteisiltä ammattilaisilta ja luottamusmiehiltä laskentatoimen asiantuntijoille ja juristeille. Vaarana on, että vain kapeaan taloudelliseen tehokkuuteen ja tehostamiseen pyrkivä palveluajattelu ei pysty tuottamaan inhimillisiä, laadukkaita palveluja. (Heinonen 2014, 58.)

Kunnissa palveluasuminen kilpailutetaan ja tärkein kriteeri palvelujen ostamiselle on hinta. Hintaa korostetaan myös silloin, kun valintaperusteeksi on ilmoitettu kokonaistaloudellinen edullisuus. (Lith 2013, 4.) Näin ollen asiakkaista tulee väistämättä kaupankäynnin kohde. Nuorelle, joka tarvitsee palveluasumispaikan, tarjotaan kilpailutuksen perusteella valittu paikka. Sosiaalityöntekijän ammatissani olen huomannut, että viranomaispuheessa nuori ohjataan kilpailutuksen kautta valikoituneeseen palvelukotiin tai hänelle osoitetaan paikka tehostetussa asumispalvelussa. Hän ei voi itse vaikuttaa paikan valintaan tai siihen keiden kanssa tai ohjaamana hän asuu. Tämä ilmenee myös aineistostani. Eräs nuorista kertoi, että *ohjaajat sanoivat, että tämä toinen paikka on sinulle parempi.* (P8) Koska kilpailutukset ovat määräaikaista, siitä seuraa, että myös asuminen on sopimuksen varaista ja määräaikaista. Aineistoni perusteella on pääteltävissä, että nuorten kuntoutussuunnitelmat laaditaan puoleksi vuodeksi kerrallaan ja maksusitoumukset tehdään palvelutuottajan kans-

sa samaksi ajaksi. Aineistostani käy myös ilmi, että nuorten palvelusuunnitelmia ei ole joko laadittu lainkaan tai mahdollisissa palaverissa nuoret eivät ole ymmärtäneet asiaa. Tämä tuli selvästi esille, kun keskustelimme kunnan maksusitoumuksesta ja asumisen määräaikaaisuudesta.

”Mikä maksusitoumus? Tuota minä en itse asiassa tiedä, en ole tullut ajatelleeksi. Se menee itse asiassa niin, että se päätetään aina seuraavaan kuntoutussuunnitelmaan saakka, niitä sanotaan täällä kuntsariksi.”(P8)

Sosiaalihuollon järjestämisen tulee perustua viranomaisen tekemään päätökseen tai yksityistä sosiaalihuoltoa järjestettäessä sosiaalihuollon toteuttajan ja asiakkaan väliseen kirjalliseen sopimukseen. Palveluasumista toteutettaessa on laadittava palvelu-, ohjaus - ja kuntoutussuunnitelma. Suunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa ja hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa. Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide ja muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Sama koskee hänen sosiaalihuoltoonsa liittyviä muita toimenpiteitä. Asiakasta koskeva asia on käsiteltävä ja ratkaistava siten, että ensisijaisesti otetaan huomioon asiakkaan etu. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, 6–8 §:t.)

Palvelusuunnitelma on kokonaissuunnitelma, joka kattaa kaikki elämänalueet. Se on ikään kuin sateenvarjo yksityiskohtaisempien suunnitelmien yllä. Palveluohjaajana voi olla sosiaalityöntekijä, avohoidon ohjaaja tai vaikkapa palveluohjaajan tehtäviin koulutautunut työpaikan tai ryhmäkodin lähiohjaaja. Tärkeintä on, että asiakas tai perhe luottaa häneen. Nykyisessä toimintakulttuurissa ammattilaiset määrittelevät palvelujen käyttäjien tarpeita ja palvelun käyttäjän kyvykkyyttä. Palvelusuunnitelmassa tulisi perehtyä monipuolisesti asiakkaan senhetkiseen elämäntilanteeseen. Tärkeää olisi kuulla asiakkaan omat ehdotukset siitä, millaista tukea ja mitä palveluja hän tarvitsee.

Tehostetun palveluasumisen tulisi olla vain yksi osa nuoren palvelukokonaisuutta, välivaihe nuoren elämässä. Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että nuorten palveluja ei ollut suunniteltu kokonaisuutena tai nuoret eivät ainakaan olleet niistä tietoisia. He tiesivät vain kuntoutussuunnitelmasta. Kuntoutussuunnitelman laatiminen sinänsä on tärkeä asumispalvelujen ohjauksen väline. Siihen kirjataan tuen tarve, voimavarat, lyhyen ja pitkän aikavälin

tavoitteet sekä viikko-ohjelma. Tuen ja avun määrän pitää olla kuntoutujan kannalta sopiva, niin että se edistää aktiivista kuntoutumista, mutta takaa silti riittävän turvallisuuden. Jos tuki on riittämätöntä, se johtaa helposti sairaalahoitoihin tai sieltä kotiutumisen vaikeuteen. (Vuorilehto, Larri, Kurki & Hätönen 2014, 237–238.)

Nuorten kuntoutussuunnitelmapalavereihin osallistuivat heidän lisäksi vanhemmat, palvelukodin ohjaaja ja kotikunnan palveluohjaaja tai sosiaalityöntekijä. Osallistuja vaihtelee kunnittain. Nuoret puhuvat ainoastaan ”*kuntsarista*”, jolla he tarkoittavat kuntoutussuunnitelmaa. Kukaan ei tiennyt palvelusuunnitelmasta. Nuoret puhuvat palavereista, ”*se on mun mielestä vaan sellainen arviointipalaveri*”(P8).

5.5 Nuorten ahdistus ja stigma

Tämän tutkimukseni taustoituksessa olen tuonut esille, että sosiaalisissa suhteissa psyykkisesti sairastuneen toistuva erilaiseksi leimautuminen ja vaikeus jakaa omia kokemuksiaan toisten ihmisten kanssa, johtaa eristäytymiseen tai muiden tekona toteutuvaan syrjäyttämiseen. Haastateltavien kertomana aineistoni tukee tätä käsitystä. Eräs nuori ilmaisee tämän sanoen, että *mua inhottaa semmoset ihmiset, jotka niinku kattelee nenänvartta pitkin*. Toiset taas tuovat esille muiden ihmisten kauhistelevan suhtautumisen, jos saavat kuulla nuoren sairastavan skitsofreniaa. Nuoret toivovat, että vakavasta sairaudestaan huolimatta heitä kohdeltaisiin normaalisti. He ovat itse oppineet tulemaan toimeen sairautensa kanssa ja hyväksyneet sen osaksi nykyistä elämäänsä. Joitakin nuorista ahdistaa samasta syystä oleminen sellaisessa paikassa, missä on runsaasti muita ihmisiä.

Erityisen ahdistavalta ja hävettävältä nuoresta tuntui omien vanhempien rajoittava suhtautuminen nuoren sairauteen. Vanhempien salailu tuli esille myös suoranaisena kieltona kertoa asumispaikastaan tai elämäntilanteestaan sukulaisille eikä oppilaitokselle.

”Ehkä eniten minua häiritsee se, että äiti ja isä ei oikeastaan halua käydä täällä. Ne on kyllä muualla minun kanssa, mutta siellä, mistä mä oon kotoisin, mun pitää pitää kauheaa roolia, etten mä näytä sitä, että mä en ole ihan normaali. Minä en saa kutsua sukulaisia tänne, minä en saa kutsua kavereita tänne. Mua hävettää niin hirveästi. Kukaan ei sais

tietää minun olevan tämmösessä paikassa sen takia ettei heitä leimata. Sen takia minulla on jatkuvasti paha olla”.(P3)

Kiviniemen (2008) tutkimus tuotti samansuuntaisia tuloksia. Hänen mukaansa tutkimuksessa huomionarvoista oli vanhempien oman lapsen psyykkisen sairauden salailu. Tulosten mukaan vanhempi saattoi kieltää avun hakemisen, jolloin nuoren aikuisen elämäntilanne kärjistyi ja omat voimavarat loppuivat. Vanhempien tietämättömyys ja salailu olivat siten autetuksi tulemisen esteitä. Salailu ilmeni myös vanhempien kehotuksena olla puhumatta sairaudesta ulkopuolisille. (Kiviniemi 2008, 77.) Myös Granfelt (2011) raportoi samanlaisia tuloksia vankien kohdalla. Rikolliseksi määrittymiseen ja vankina olemiseen liittyy voimakas negatiivinen leima (Granfelt 2011, 143).

5.6 Yhteenveto palvelukodissa asuvien nuorten marginaalisuudesta

Nuorten kokemuksissa marginaalisuus saa sekä positiivisia että negatiivisia merkityksiä. Tulosten mukaan sairastuminen on kasvattanut heitä ihmisinä ja mahdollistanut uusien sosiaalisten kontaktien luomisen, mutta se on myös kaventanut harrastus- ja opiskelumahdollisuuksia, vähentänyt nuorten mahdollisuuksiaan vaikuttaa omiin asioihinsa ja lisännyt ahdistusta. Aineistoni mukaan sairaus on stigmatisoinut paitsi nuoret myös heidän vanhempansa. Nuoret ja vanhemmat pyrkivät salaamaan sairautta.

Tulosten mukaan nuoret kokevat kasvaneensa ihmisinä ymmärtäväisemmiksi ja heidän kykynsä ajatella asioita syvällisemmin on kehittynyt. Nuorten kokemuksissa sairastuminen on merkinnyt myös uusien sosiaalisten suhteiden syntymistä. Tärkeitä ihmisiä olivat vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, palvelukodin ohjaajat ja toiset kuntoutujat. Vanhemmat koettiin keskeisiksi henkisen ja taloudellisen tuen antajiksi. Lisäksi vanhemmat koettiin luotettaviksi, turvan antajiksi, arkisten asioiden, kuten raha-asioiden hoitamisen ohjaajiksi ja taloudellisen tuen antajiksi.

Nuoruuteen kuuluu keskeisenä toimintana opiskelu ja harrastukset. Palvelukodit eivät useinkaan sijaitse nuoren kotipaikkakunnalla, mikä nosti tulosten mukaan kynnystä lähteä harrastuksiin yhteisön ulkopuolelle. Tutkimukseni nuoret toivoivat yhteistä, palvelukodin ulkopuolella olevaa toimintaa ja ohjaajien mukanaoloa harrastuksissa. Osa nuorista koki itsensä ulkopuoliseksi palvelukodin ulkopuolella ja osalla ei ollut kokemusta siitä, missä

toisia nuoria voisi tavata tai mitä heidän kanssaan voisi tehdä. Tulosten mukaan osa nuorista harrasti kirjoittamista, jonka he kokivat helpottavan psyykkistä vointia. Aineistoni nuorista osa jatkoi opintojaan palvelukodista käsin. Osa ei opiskellut, mutta osallistui vointinsa mukaan palvelukodin yhteisiin toimintoihin. Nuoret kokivat sekä opiskelun että palvelukodin yhteisön toimintaan osallistumisen positiivisen asiana.

Tehostetun palveluasumisen tulisi olla vain yksi osa nuoren palvelukokonaisuutta, välivaihe nuoren elämässä. Tulosten mukaan nuorten palveluja ei ollut suunniteltu kokonaisuutena tai nuoret eivät ainakaan olleet asiasta tietoisia. He tiesivät vain kuntoutussuunnitelmasista, joka tarkistettiin kuuden kuukauden välein. Osa nuorista koki tietämättömyyden ahdistavana, mutta monet heistä eivät olleet ajatelleet koko asiaa. Tulosten mukaan nuorten ahdistusta lisäsi kokemus siitä, että toiset ihmiset suhtautuivat kauhistelevasti psyykkiseen sairauteen. Erityisen raskas kokemus nuorelle on kokemus siitä, että vanhemmat häpeävät hänen sairauttaan pyrkien salaamaan sen leimautumisen pelossa.

6 PALVELUKODISSA ASUVIEN NUORTEN KÖYHYYS

Tässä luvussa tarkastelen nuorten taloudellista tilannetta, aineellista elintasoa ja toimeentuloturva. Nuoret ovat tilanteessa, jossa suurin osa heidän tuloistaan menee palvelumaksuna omaan kotikuntaan. Käyttörahan määrä on kunnan harkinnassa. Vanhempien rooli taloudellisen tuen antajina on merkittävä.

6.1 Nuorten raha- ja talousasiat

Tutkimukseeni osallistuvien nuorten tulot koostuvat määräaikaisesta eläkkeestä eli kuntoutustuesta, eläkkeensaajien hoitotuesta ja asumistuesta. Kelan maksama kuntoutustuki alkaa vuoden kuluttua sairastumisesta. Kuntoutustuen saamisen edellytyksenä on, että nuorelle on laadittu hoito- tai kuntoutussuunnitelma tai että sitä valmistellaan. Kuntoutustuen määrä on sama kuin työkyvyttömyyseläkkeen. Lisäksi osa nuorista on saanut tilapäistä toimeentulotukea. Nuoret kokivat rasittavaksi sen, että kirjallinen hakemus pitäisi tehdä joka kuukausi. Nuoret kokivat myös työntekijöiden asenteet sosiaalitoimistossa epäasiallisiksi ja myöntämiskäytännön kohtuuttomaksi omalla kohdallaan.

”Kyllä minä huomasin, että työntekijät tuntuivat olevan sellaisia, että mitä tuokin tuli tänne pummimaan.” (P3)

”Mulla on useammatkin housut, jotka ovat haaroista rikki. Tuo sossu ei oikein mielellään myönnä noita vaaterahoja.” (P2)

Metteri (2012) on väitöskirjassaan kiinnittänyt huomiota asiakkaiden kohtuuttomiin tilanteisiin toimeentulotuen hakijoina. Jos sosiaalityöntekijä viranomaisen roolissa kiinnittää huomionsa lähinnä kontrollipainotteisesti lainsäädännön ja ohjeistusten toteuttamiseen ja asiakkaiden byrokraattisesti tasapuoliseen kohteluun, hän voi tällöin laiminlyödä sosiaalisen sosiaalityössä ja luottamuksellisen suhteen luomisen asiakkaan kanssa. (Metteri 2012, 51.) Isolan (2014) mukaan köyhät aistivat muuta väestöä herkemmin valta-asetelmia ja ennakkoluuloja (Isola 2014, 287). Aineistoni nuorten kohdalla toteutui sosiaalisen katoaminen asiakastyössä. Heidän asiansa käsiteltiin puhtaasti taloudellisia normeja noudattaen. Sosiaalinen kiinnittyä asiantuntijuuteen, jossa painottuu heikompiensaisten auttaminen sosiaalityön keinoin (Lindh 2015, 17).

Nuoret hoitavat taloudelliset asiansa itse, oman ohjaajansa tai vanhempiensa avustamana. Yhdelläkään nuorista ei ollut edunvalvojaa. Nuoret luottavat omaan osaamiseensa ja siihen, että ohjaajat ja vanhemmat auttavat. Eräs nuorista toteaaakin, että *minulla on oma ohjaaja, me hoidetaan yhdessä minun raha-asiat.* (P8) Toinen toteaa, että *minullehan haettiin edunvalvojaa, mutta onneksi ne eivät myöntyneet siihen.* (P2)

6.2 Nuorten puutteellinen aineellinen elintaso

Aineistoni nuorten käyttörahan määrä vaihteli muutamasta kymmistä noin kahteen sataan euroon kuukaudessa. Pakollisten laskujen jälkeen käytettäväksi jäänyt raha ei mahdollistanut osallistumista nuorille tavanomaiseen elämäntapaan. Sirosen ja Saastamoisen (2014) mukaan köyhyys on usein yhteydessä rajallisiin mahdollisuuksiin itsensä kehittämiseksi muun muassa harrastusten, kouluttautumisen ja yhteiskunnallisen osallistumisen kautta. Näin ollen köyhyys voi toimia yhteiskunnassa vallitsevasta elämäntavasta vahvasti ulosulkevana mekanismina aiheuttaen erilaisuuden ja eriarvoisuuden tunnetta, lisääntyvää sosiaalisten suhteiden puutetta ja yksinäisyyttä. (Sironen & Saastamoinen 2014, 24–25.)

Nuorilla ei ollut varaa laadukkaisiin hankintoihin. Seuraava lainaus nuoren haastattelupuheesta kuvastaa kaikkien haastatteluun osallistuneiden ajatuksia joistakin puuttuvista asioista.

”Välillä minä en saa ollenkaan viikolla rahaa, mutta välillä se vaihtelee sit isompia rahoja, jotakin ehkä kaksikymppinen. Varmaan ostaisin puhelimen, uuden puhelimen, jonkun hienon, joitakin hienoja vaatteita, laadukkaita merkkejä.” (P4).

Myös Salo ja Kallinen (2007) kertovat teoksessaan *Yhteisasumisesta yhteiskuntaan?* tutkimiansa asumispalveluyksikköjen henkilökunnan antamasta samansuuntaisesta palautteesta asukkaiden käyttörahan suhteen. Asumiseen liittyvät menot vievät suuren osan asukkaiden tuloista. Monella kuukauden käyttövara on minimi. Jos sinulle jää keskimäärin kaksikymmentä euroa viikossa henkilökohtaisiin menoihin, harrastuksiin ja mielekkääseen omaan tekemiseen – mikään ei ole mahdollista, ellei asukas saa ulkopuolelta apua tilanteeseensa (Salo & Kallinen 2007, 373.)

Kunnat eivät sovelle vammaispalvelulakia mielenterveyskuntoutujiin. Mielenterveyskuntoutuja voi olla vaikeavammainen suhteessa palveluasumiseen. Palvelut olisivat maksuttomia, jolloin taloudellinen tilanne kohentuisi olennaisesti ja osallisuus yhteiskunnassa lisääntyisi. Kohentunut taloudellinen tilanne mahdollistaisi nuorille tärkeät hankinnat, kuten elektroniikat, korut ja vaatteet, sekä ikäkaudelle tyypilliseen elämäntapaan osallistumisen. Metteri (2012) havainnollistaa ”Keijon tapauksella” sitä yleistä kohtuuttomuutta, jolloin vaikeasti sairailta ja toisten huolenpidon varassa selviytyvillä ihmisillä ei ole vaikeavammaisuuteen ja hoidettavuuteen liittyvää sosiaaliturvaa, jos heidän sairausdiagnoosinsa on psykiatrinen. Psykkisen sairauden aiheuttamaa vammaisuutta ja hoidon tarvetta ei tunnusteta samalla tavalla kuin fyysinen sairaus ja vamma tunnustetaan. Erityisesti vammaisetsuoksien vireillepanossa ja päätöksenteossa näytään noudatettavan fyysisen sairauden arviointikehikkoa. Tällaisissa tapauksissa asiakas itse ei yleensä osaa tehdä aloitteita eikä laittaa sosiaaliturva-asioita vireille (Metteri 2012, 105–106.)

6.3 Nuorten riittämätön toimeentuloturva

Myös Järvinen (2007) toteaa, että taloudellisesti heikoilla olevan haavoittuva asema näkyy valinnanvapauden puuttumisena terveydenhoidossa: joko otat, mitä sinulle annetaan tai sitten olet ilman. Köyhän ja huonosti voivan avunsaanti on tuurista ja asuinpaikasta kiinni. Raha antaa oikeutuksen vaatia. (Järvinen 2007, 131.) Tutkimukseni aineisto tukee tätä näkemystä. Palvelukodissa asuva nuori joutuu itse kustantamaan ylimääräiset terveydenhoitokulut mukaan lukien hammashoidon kustannukset. Käyttöraha ei riitä näihin kustannuksiin.

Kuluttaminen on osa nuorten arkea. Tavarosta jutellaan, niistä haaveillaan ja niitä vertaillaan. Kulutusvalinnoilla, etenkin pukeutumisella ja harrastuksilla nuoret myös rakentavat omaa identiteettiään. Tarve kuulua joukkoon, olla samanlainen kuin muut ja saada samanikäisiltä hyväksyntää on nuorelle tavattoman tärkeää. Ulkopuolelle jääminen on rankka kokemus, joka murentaa itsetuntoa. Tunne siitä, että itsellä ei ole samoja mahdollisuuksia samoihin asioihin kuin lähes kaikilla muilla, voi olla musertava (Sironen & Saastamoinen 2014, 13).

”Ostaisin varmaan uuden puhelimen, jonkun hienon, jotakin hienoja vaatteita, laadukkaita merkkejä. Minulla olis varmaan kaikki järjestelmäjutut”. (P4)

Isolan (2014) mukaan kyse on sosiaalisesta vertailusta, jonka avulla ihminen hahmottaa oman sosiaalisen paikkansa. Myös Isolan aineistossa kirjoittajat määrittelevät itsensä suhteessa muihin, esimerkiksi suhteessa lapsuudenperheeseensä tai asuin yhteisönsä jäseniin. Sosiaalinen vertailu aiheuttaa häpeän ja nöyryytyksen tunteita. (Isola 2014, 285.)

6.4 Nuorten riippuvuus vanhempien taloudellisesta tuesta

Aineistoni nuoret ovat sairastuneet nuorina. He eivät ole päässeet vielä mukaan työelämään. Pienten tulojen ohella palvelukodissa eläminen lisää menojen kasvua. Sosiaalityöntekijänä tiedän, että palvelukodissa asumisen pitkittyessä, vaikeutuu työelämään pääseminen olennaisesti. Tämä taas aiheuttaa köyhyyttä. Jos nuorella ei ole läheisverkostoa, joka auttaa taloudellisesti, köyhyys voi pitkittyä. Myös Sironen ja Saastamoinen (2014) toteavat, että työkyvyttömyyseläkkeeltä on vaikea päästä työelämään. Mielenterveydenhäiriöstä kärsivän on hankalaa lähteä liikkeelle ja usein he kärsivät häpeän tunteista, mikä lisää entisestään mahdollisuutta jäädä syrjään. (Sironen & Saastamoinen 2014, 21.)

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) 56 §:n mukaan sosiaalipalveluista voidaan periä maksuja siten kuin asiakasmaksuista annetun lain (734/1992) mukaan säädetään. Asiakasmaksulain hengen mukaisesti perittävän maksun tulisi olla kohtuullinen. Nykyisessä laissa ei ole tarkempia säädöksiä tehostetun palveluasumisen määräämiseksi. Kunnat voivat jättää asiakkaalle harkintansa mukaisen summan. Tämän kuntien laajan harkintavallan seurauksena nuorten käyttörahan määrä vaihtelee eri puolilla Suomea. Nuorten vallitseva elämäntapa ja nuorisokulttuuri eivät kuitenkaan vaihtelee samassa määrin. Ikäkaudelle tyypilliset hankinnat, kuten vaatteet, puhelimet ja lehdet, ja harrastuksiin osallistuminen mahdollistavat toisaalta kuulumisen joukkoon ja toisaalta oman identiteetin esille tuomisen.

Tutkimukseeni osallistuneiden nuorten käyttörahan määrä vaihteli suuresti. Käyttöraha riitti vain pakollisiin menoihin, kuten lääkkeisiin, tupakkaan ja puhelinlaskuun. Vanhempien antama rahallinen ja aineellinen tuki on välttämättömyys. Nuoret, joita vanhemmat eivät oman taloudellisen tilanteensa vuoksi pystyneet auttamaan rahallisesti, joutuivat turvautumaan kirpputoreilta ostettuihin vaatteisiin ja tavaroihin. Kirpputorissa sinänsä ei ole mitään huonoa silloin, kun siellä asioiminen perustuu omaan valintaan.

Silloin, kun asioiminen kirpputorilla on olosuhteiden sanelemaa, ostaminen muuttaa luonnettaan. Se tuntuu nuoresta ikävältä kokemukselta. Rahan puutteen vuoksi nuoret yrittävät myös todistella itselle pärjäävänsä ilman jotain harrastusta tai tuotetta.

”Jos se (tavara, joka puuttuu) on oikein tärkeä, se herättää vähän sellaista vihaa, mut sit se menee, mä yritän korvata sen jollain, mieltii, että jos selviän ilman”.(P4)

6.5 Yhteenveto palvelukodissa asuvien nuorten köyhyydestä

Nuorten tulot koostuivat määräaikaisesta eläkkeestä eli kuntoutustuesta, eläkkeensaajien hoitotuesta ja asumistuesta. Osa nuorista on hakenut toimeentulotukea. Nuoret kokivat rasittavaksi sen, että kirjallinen hakemus pitää tehdä joka kuukausi. Nuoret kokivat myös työntekijöiden asenteet sosiaalitoimistossa epäasiallisiksi ja myöntämiskäytännön kohtuuttomaksi omalla kohdallaan. Nuorten oli vaikea ymmärtää toimeentulotuen kaavamaisa myöntämiskäytäntöä. Nuoret hoitivat itse raha-asiansa vanhempien ja palvelukodin ohjaintien tukemana.

Nuorten köyhyys todentui heidän elämäntilanteessaan puutteellisena aineellisena elintasona ja riittämättömänä toimeentuloturvana. Nuorten käyttöön jäävä raha ei riittänyt maksullisiin harrastuksiin tai muihin maksullisiin tapahtumiin osallistumiseen. Rahan puutteen vuoksi nuorten osallisuus yhteiskunnan toimintoihin kaventui. Tulosten mukaan nuorten käyttörahan määrä oli enimmillään noin kaksisataa euroa kuukaudessa. Nuoret kokivat jäävänsä paitsi saman ikäisten nuorten kulutusmahdollisuuksista, kuten laadukkaista vaatteista, puhelimista ja muista nuorille tärkeistä tavaroista. Nuoret kokivat vihaa ja ahdistusta, koska joutuivat tyytymään kirpputorilta ostettuihin vaatteisiin ja tavaroihin tai olemaan ilman niitä. He joutuivat todistelemaan itselleen pärjäävänsä ilman niitä. Vanhemmat olivat nuorille tärkeitä taloudellisen tuen antajia. Tulosten mukaan nuoria kuitenkin hävetti pyytää rahaa vanhemmiltaan.

7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Olen tutkimuksessani selvittänyt, millaisia kokemuksia nuorilla mielenterveyskuntoutujilla on asumisestaan, marginaalisuudestaan ja köyhyydestään tehostetussa palveluasumisessa sekä millaisia merkityksiä he antavat niille omassa elämäntodellisuudessaan. Tarkoituksena on ollut ymmärtää nuorten antamia merkityksiä. Merkitysten ymmärtäminen on tärkeää, koska vain siten voimme kehittää nuorille mielenterveyskuntoutujille suunnattuja palveluja. Luvuissa neljä, viisi ja kuusi olen vastannut tutkimuskysymyksiini aineistoanalyysiin perustuen ja avannut kokemuksilleen antamia merkityksiä. Tässä luvussa tiivistän nuorten kokemuksilleen antamia merkityksiä ja teen yhteenvedon tutkimukseni keskeisimmistä tuloksista.

Aineistolähtöisessä tutkimuksessa yhtenä haasteena voidaan pitää sitä, miten aineiston tiedonantajien tuottama tieto ja näkökulmat saadaan analyysissä näkyville. Tutkijalla on aiheesta aina ennakkotietoa ja -käsityksiä, joiden ei pitäisi antaa vaikuttaa analyysiin. Toisaalta jo tutkimusasetelma ja -menetelmät ovat tutkijan asettamia ja vaikuttavat tutkimustulosten muodostumiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96.) Suoritin haastattelut varsin väljän haastattelurungon mukaisesti keväällä 2014 toistettuna teemahaastatteluna. Nuorten orientoituminen haastatteluun oli erinomainen. He olivat innostuneita ja kiinnostuneita kertoamaan kokemuksistaan.

Toistettu teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä sopi hyvin tähän tutkimukseen, koska se antoi nuorille mahdollisuuden täydentää kertomustaan. Sosiaalityöntekijän taustastani johtuen minulla oli tietty käsitys palvelukodista asuin- ja kuntoutumisympäristönä. Kokemukseni rajoittui kuitenkin hiukan vanhempiin kuntoutujiin, joten aikaisempien kokemusten sulkeminen ajatusmaailmani ulkopuolelle onnistui hyvin. Nuorten elämäntilanne on varsin erilainen kuin vaikkapa keski-ikäisten kuntoutujien.

Fenomenologian kiinnostuksen kohteena on ihmisen suhde omaan elämäntodellisuuteensa. Tämä suhde on merkityksillä ladattua. Merkitysteorian mukaan ihminen on perusteiltaan yhteisöllinen. (Laine 2007, 29; Perttula 2008, 116–117; Tuomi 2002, 34.) Tutkimukseni nuorten yhteisön muodostaa tehostetun palveluasumisen yksikkö, palvelukoti. Nuorten

elämäntodellisuus muodostuu yksilön, yhteisön, sosiaalisen vuorovaikutuksen, arvotodellisuuden ja yleisesti ihmisten välisten suhteiden kohteista. (Varto 1992, 23–24.)

Nuoret kertoivat elämäntilanteistaan ennen palvelukotiin tuloa. Kaikilla oli usean vuoden kokemus psykiatrian hoitopaikoista. Taustalla oli hankalia kokemuksia koulukiusaamisesta, perheväkivallasta, vanhempien erosta, fyysisistä sairauksista ja muista vaikeuksista. Väitöskirjassaan *Psykiatrisessa hoidossa olleen nuoren aikuisen kokemuksia elämästään ja elämää eteenpäin vievistä asioista* Kiviniemi (2008) sai vastaavanlaisia tuloksia. Hänen tutkimustuloksiansa mukaan psykiatrisessa hoidossa ollut nuori aikuinen oli kantanut kauan traumaattisten tapahtumien taakkaa. Siihen liittyi kokemuksia elämän käännekohdasta, voimavarojen vähenemisestä ja tapahtumaan liittyvien tunteiden ajoittaisesta aktivoitumisesta. Lisäksi siihen liittyi mielikuva tapahtumien yhteydestä omaan psyykkiseen sairastumiseen. Lapsuuteen tai nuoruuteen sijoittunut traumaattinen tapahtuma tai tapahtumasarja liittyi vanhemman kuolemaan, psyykkiseen sairastumiseen, alkoholinkäyttöön tai väkivaltaisuuteen. (Kiviniemi 2008, 69.)

Kun traumaattiset tapahtumat jäävät käsittelemättä, ne voivat vaikuttaa nuorten vointiin tulevaisuudessa. Tästä näkökulmasta katsoen perusterveydenhuolto sekä peruskoulun ja keskiasteen oppilaitosten oppilashuolto ovat tärkeitä toimijoita havaitsemaan ajoissa lasten ja nuorten elämää vaikeuttavia asioita ja olosuhteita. Lastenneuvolassa tehdään kaikille perheille laaja-alaiset kartoitukset, joissa pitäisi tulla esille mahdollinen geneettinen alttius vaikealle mielenterveydenhäiriölle. Tämä geneettinen alttius vaikeille mielenterveydenhäiriöille tulisi huomioida niiden perheiden osalta, jotka ovat aikuissosiaalityön asiakkaina positiivisena resurssointina taloudellisen toimeentulon ja tasapainoisen perhe-elämän turvaamiseksi. Kotipalvelu ja perhetyö mahdollistavat perheen arjen sujumisen ja vanhemmuuden tukemisen, jos vanhemmilla tai toisella heistä on vaikea mielenterveydenhäiriö. Tämä ennaltaehkäisevä panostus olisi terveyden edistämistä ja inhimillisesti ja taloudellisesti kannattavaa toimintaa.

Näiden nuorten kohdalla varhainen huomaaminen ja avun saaminen ei riittävässä määrin toteutunut. Heidän kuntoutumisensa on vielä kesken ja tässä elämäntilanteessaan he asuvat tehostetun palveluasumisen yksiköissä. Nuorten toiveena on päästä aikanaan itsenäisempään elämään. Tavoitteeseen pääsemiseksi palvelukodissa on oltava riittävästi henkilökuntaa, jotta kaikkien nuorten osallisuuden kokemuksia ympäröivässä yhteiskunnassa voidaan

tukea. Aikaa on oltava riittävästi niitä nuoria varten, jotka tarvitsevat henkilökohtaista tukea palvelukodin ulkopuoliseen toimintaan. Aineistoni kautta tiedän, että vaikeaa mielenterveydenhäiriötä sairastavan nuoren voi olla hankalaa mennä yksinään harrastuksiin tai muihin yhteiskunnan toimintoihin mukaan. Osa ei edes tiedä, missä tai miten voisi tavata muita ikäisiään nuoria. Nuorelle tulee helposti ulkopuolisuuden kokemuksia ja tunne siitä, että ei oikein kuulu muiden nuorten joukkoon. Yhteiskunnassa on paljon paikkoja ja tapahtumia, joihin voisi mennä mukaan. Nämä nuoret vaistoavat kuitenkin herkästi sanattoman viestinnän.

Nuorten siirtyminen psykiatrisesta hoidosta palveluasumiseen on tärkeä vaihe heidän elämässään. Heillä on jo takana pitkä sairaana olemisen historia. Nuorten kertomana tiedän, että he ovat sairastuneet nuorina ja vaihtaneet usein hoitopaikkaa. Tulevaisuus on heille täysin auki. Heidät sijoitetaan palvelukotiin määräämättömäksi ajaksi puolivuositain uusittavien sopimuksin. Kotiutumista ei pääse täysin tapahtumaan, kun jatkosta ei tiedä. Kotiutuminen on jossain määrin toivottavaa, mutta asialla on käänköpuolensa. Jos nuori kiinnittyy liikaa palvelukodin yhteisöön, se vaikeuttaa jatkossa palvelukodin ulkopuoliseen yhteiskuntaan liittymistä. Kunnan tulisi huolehtia siitä, että nuorten asumispalvelujen tarve ei itsessään muodostu sellaiseksi rakenteelliseksi ratkaisuksi, joka estää paluun yhteiskuntaan.

Nuoret kertoivat, että he saattavat olla vuoden tai viisi vuotta nykyisessä paikassa. Jotta vältyttäisiin liian vahvalta kiinnittymiseltä palvelukodin yhteisöön, nuorilla pitäisi olla jo heidän itsenäistymistä tukevaan palvelukotiin tullessaan tieto siitä, kuinka kauan tämä välivaihe heidän elämässään jatkuu. Tämä varmasti lisäisi nuorten motivaatiota ja sitoutumista omaan kuntoutumisprosessiinsa. Tavoitteena pitäisi kaiken aikaa olla asteittainen siirtyminen itsenäiseen elämään, mikä tutkimustulosteni valossa oli kaikkien nuorten toive.

Aineistoni tukee käsitystä, että vaikea mielenterveydenhäiriö on leimaava paitsi nuorelle myös hänen vanhemmilleen. Tässä tutkimuksessa osa vanhemmista halusi salata oman lapsensa sairauden. Vanhemmat kielsivät kertomasta sairaudestaan sukulaisille, perheen ystäville ja oppilaitokselle. Tämän vuoksi salailu on muodostunut osaltaan nuoren autetuksi tulemisen esteeksi. Sukulaiset ja muut läheiset ovat usein tärkeitä tukihenkilöitä nuoren kuntoutumisen kannalta. Myös opiskelupaikan mahdollisuudet tukea nuorta ja ottaa terveydentila huomioon opetuksessa jäi toteutumatta.

Työskentelyn suuntaaminen yhteiskuntaan palaamisen suuntaisesti vaatii, että kuntoutujia tuetaan normaalien harrastusten piiriin ja etsitään väyliä opiskeluun ja työelämään rinnalla kulkien ja vaihtoehtoisia ratkaisuja etsien. Tällaisia ovat esimerkiksi liikuntaryhmät, taide- ja musiikkiryhmät sekä erilaiset työelämään valmiuksia antavat opiskeluryhmät. Kansalaisopistot voisivat olla keskeinen toiminnan areena. Tärkeää on huomata nuorten yksilöllinen lahjakkuus. Aineistoni valossa tiedän, että sairauden tuomista erityispiirteistä huolimatta nämä nuoret ovat lahjakkaita monella eri osa-alueella. Näitä nuoria ei pitäisikään ajatella yhtenä massana, koska silloin heidät syrjäytetään yhteiskunnan toimesta. On sekä inhimillisesti että taloudellisesti järkevää antaa heille mahdollisuus käyttää itsensä ja yhteiskunnan hyväksi niitä lahjoja, joita heillä on.

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) uudistus toi merkittävän parannuksen nuorten mielenterveyskuntoutujien asemaan. Lain mukaan sosiaalihuollon asiakkaalle on nimettävä asiakkuuden ajaksi omatyöntekijä. Työntekijällä on oltava asiakkaan palvelukokonaisuuden kannalta tarkoituksenmukainen sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista annetussa laissa (272/2005) tarkoitettu sosiaalityöntekijän kelpoisuus. Osalla nuorista ei ole läheisten tuomaa tukea. Erityisesti näiden nuorten kohdalla korostuu omatyöntekijän vastuu kertoa nuorille, mitä vaihtoehtoja heillä on käytettävissään esimerkiksi asumiselleen, harrastuksilleen tai työelämään pääsemiseksi. Hänen tehtävänä on auttaa nuoria saamaan riittävästi tietoa, jotta he voisivat oikeasti edistää tavoitteitaan.

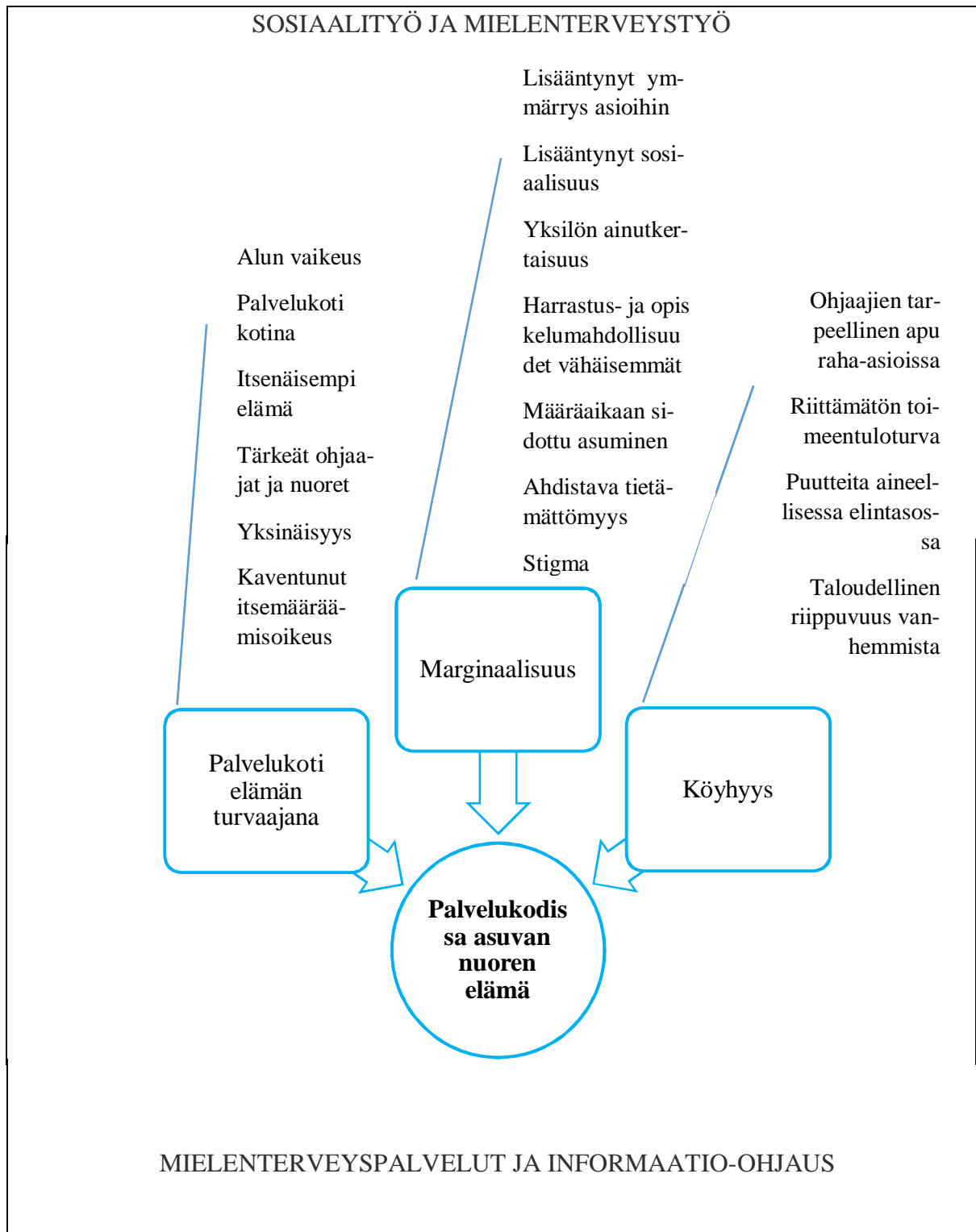
Nuorten käyttövarojen määrä oli enimmillään kaksisataa euroa kuukaudessa. Kun sillä ostaa lääkkeitä ja maksaa puhelinlaskun, jää todella pieni raha aikuiselle ihmiselle käytettäväksi. Näin siitäkin huolimatta, että nuori saa palvelukodissa asuessaan täyden ylöspidon. Tämä taloudellinen tilanne muodostuu tosiasialliseksi esteeksi sellaisten harrastusten ja nuorille tärkeiden asioiden piiriin hakeutumiselle, jotka voisivat edistää kuntoutumista ja avata polkuja ulkopuoliseen yhteiskuntaan. Samoin kuin tässä tutkimuksessa tehostetussa palveluasumisessa olevien nuorten kohdalla myös Pirttijärven (2013) tutkimuksessa erityisesti potilaiden vanhempien taholta tuleva käytännöllinen apu ja taloudellinen tuki tulivat esille. Osa vanhemmista hoitaa aikuisten lastensa puolesta heidän taloudellisia asioitaan kokonaisvastuuta kantaen. Vastuun siirto vanhemmille oli tapahtunut osapuolten keskinäisellä sopimuksella, joka usein oli saanut alkunsa potilaan taloudellisten asioiden hoitamattomuudesta. Pirttijärvi toteaaakin, että palvelujärjestelmässä periaatteista voidaan tinkiä

vanhempien kuormitusta huomioimatta ja heidän auttamisresurssiaan hyödyntäen (Pirttijärvi 2013, 129.)

Kuvio 4 jäsentää nuorten mielenterveyskuntoutujien marginaalisuuden ja köyhyyden kokemuksia tehostetussa palveluasumisessa. Tutkimustulosten perusteella palvelukoti turvaa nuorille elämän sairaalan ulkopuolella. Keskeisinä asioina nousi esille uuden asuinpaikan pelottavuus ja vähittäinen kotiutuminen uuteen yhteisöön. Nuoret suhtautuivat positiivisesti toisiin nuoriin ja ohjaajiin. Tutkimustulosten mukaan nuoret kokivat palvelukodissa elämisen itsemääräämisoikeuttaan kaventavaksi ja yksinäisyyttään lisääväksi. Toisaalta suhteessa sairaalaympäristöön nuoret kokivat itsenäisyytensä lisääntyneen.

Nuorten kokemuksissa marginaalisuus saa sekä positiivisia että negatiivisia merkityksiä. Psykkisen sairastumisen myötä nuorten elämässä tapahtui monia muutoksia, kuten kaverisuhteiden katkeamisia ja harrastus- ja opiskelumahdollisuuksien kaventumista. Myös käsitys omasta itsestä muuttui sairastumisen myötä. Tulosten mukaan nuoret kokevat kasvaneensa ihmisinä ymmärtäväisemmiksi ja heidän kykynsä ajatella asioita syvällisemmin on kehittynyt. Tutkimustulosten perusteella nuoret olivat lahjakkaita yksilöitä, jotka haluvat tulla huomioduksi henkilökohtaisesti. Tehostetun palveluasumisen tulisi olla vain yksi osa nuoren palvelukokonaisuutta, välivaihe nuoren elämässä. Nuoret eivät olleet asiasta tietoisia. He tiesivät vain kuntoutussuunnitelmasta, joka tarkistettiin kuuden kuukauden välein. Osa nuorista koki tietämättömyyden ahdistavana. Tulosten mukaan nuorten ahdistusta lisäsi kokemus siitä, että toiset ihmiset suhtautuivat kauhistelevasti psyykkiseen sairauteen. Erityisen raskas kokemus nuorille on kokemus siitä, että vanhemmat häpeävät hänen sairauttaan pyrkien salaamaan sen leimautumisen pelossa.

Tutkimustulosten mukaan nuorten köyhyys todentui heidän elämäntilanteessaan puutteellisenä aineellisenä elintasona ja riittämättömänä toimeentuloturvana. Nuoret kokivat jäävänsä paitsi saman ikäisten nuorten kulutusmahdollisuuksista. Rahan puutteen vuoksi nuorten osallisuus yhteiskunnan toimintoihin kaventui. Nuoret tarvitsivat ohjaajien apua raha-asioiden hoitamisessa. Vanhemmat olivat nuorille tärkeitä taloudellisen tuen antajia. Tulosten mukaan nuoria kuitenkin hävetti pyytää rahaa vanhemmiltaan.



KUVIO 4. Yhteenveto nuorten mielenterveyskuntoutujien marginaalisuuden ja köyhyyden kokemuksista tehostetussa palveluasumisessa tutkimustulosten perusteella

Nuorten mielenterveyskuntoutujien elämää voisi tutkia myös toisilla menetelmillä. Jos tämän tutkimuksen olisi tehnyt narratiivisella menetelmällä tai haastattelemalla pelkästään asiantuntijoita, olisi saanut varmasti toisenlaisia tuloksia. Sitä kautta olisi ollut mahdollista saada tietoa esimerkiksi siitä, miksi näitä nuoria ei pystytty auttamaan varhaisessa vaiheessa ennen vakavaa sairastumista. Samoin olisi voinut tutkia vanhemmuuden ja lapsuuden kasvu ympäristön osuutta nuorten sairastumiseen. Sosiaalis-taloudellinen näkökulma olisi myös kiinnostava.

Tämä tutkimus tuotti edellä kuvatulla tavalla tietoa palvelukodissa asuvien nuorten mielenterveyskuntoutujien elämästä, marginaalisuudesta ja köyhyydestä. Tieto ei ole sellaisenaan yleistettävää kaikilta osin. Kokemukset ovat aina yksilöllisiä, mutta elämän todellisuus toistuu tehostetussa palveluasumisessa. Fenomenologiassa kokemus käsitetään ihmisen kokemuksellisenä suhteena omaan todellisuuteensa, maailmaan, jossa hän elää. Ihmisen suhde maailmaan on intentionaalinen. Kaikella on merkityksensä. Kokemus muotoutuu näiden merkitysten mukaan. Maailma, jossa elämme, näyttäytyy meille merkityksinä (Laine 2007, 29–30.)

Tutkimukseni nuorten maailma on palvelukoti, jossa eläminen näyttäytyy heille merkityksinä, joita olen kuvannut kolmen pääluokan kautta luvuissa neljä, viisi ja kuusi. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja ymmärtää niitä kokemuksia, joita nuorilla on marginaalisuudestaan ja köyhyydestään tehostetussa palveluasumisessa. Aineistostani löysin kuviossa 4 kuvaamani merkitykset. Laine (2007) toteaa, että kokemus muotoutuu merkitysten mukaan (Laine 2007, 29). Näin ollen voin todeta, että tavoitin nuorten kokemuksia niistä asioista, joita lähdin tutkimaan. Tämä on todettavissa myös aineistositaateista, joita olen käyttänyt luvuissa 5–7. Nuoret ilmaisevat niissä omakohtaisia kokemuksiaan. Sosiaalityöntekijän kokemukseen perustuen tiedän, että nuoria ei yleensä ajatella köyhinä, vaikka heillä ei tuloja olisikaan. Heidän ajatellaan olevan hyvässä hoidossa ja turvassa tehostetussa palveluasumisessa. (vrt. Laine 2007, 38.)

Tutkimuksessani pyrin myös ymmärtämään ja tulkitsemaan nuorten tuottamia merkityksiä. Merkitysten ymmärtämisen lähtökohta on siinä, mikä yhteistä ja tuttua tulkitsijalle ja tulkittavalle. Tutkija ei aloita tulkintatyötään tyhjästä. (Laine 2007, 33.) Tutkijana minulla oli esiymmärrys elämisestä tehostetussa palveluasumisessa. Tiedostin sen kaikissa tutkimuk-

sen vaiheissa, enkä ole antanut sen vaikuttaa tutkimustuloksiin. Tutkijan tuleekin muodostaa analyysi kuvaamaan mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä (Kyngäs & Vanhanen 1999, 10). Kokemus ei ole koskaan loppuun saakka ymmärretty. Siihen jää aina määrittämättömiä puolia. (Laine 2007, 38.)

Tutkimukseni liittyy sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaana olevien nuorten kokemuksiin, joita voi hyödyntää palveluja kehitettäessä. Tutkimukseen perustuen tuon esille seuraavia näkökulmia:

Voimassa oleva Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) mahdollistaa nuorelle taloudellisesti ja sosiaalisesti helpomman elämän palveluasumisen ja henkilökohtaisen avustajan muodossa. Arvioitaessa vaikeavammaisuutta suhteessa palveluasumiseen ja liikkumiseen on tärkeää nähdä sosiaalinen ulottuvuus vähintäänkin yhtä merkittävänä kuin lääketieteellinen arvio. Tässä kohtaa sosiaalityöllä ja arviointia käytännössä tekevällä sosiaalityöntekijällä on ratkaiseva rooli tehdä sosiaalinen näkyväksi.

Mielenterveyskuntoutujien siirtyminen tehostetusta palveluasumisesta omaan kotiin ja kiinnittyminen ympäröivään yhteiskuntaan entistä paremmin edellyttää palvelurakenteiden uudistamista siten, että se mahdollistaa sujuvamman yhteistyön eri toimijoiden kesken. Julkisten palvelujen rinnalla tärkeitä toimijoita ovat erilaiset yhdistykset, seurakunnat ja kokemusasiantuntijat. On löydettävä yhteiset käsitteet ja käytävät dialogia niiden sisällöstä niin eri palvelusektoreiden kesken kuin kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Yhteiskunnan on järkevää varmistaa yhdistysten ja vertaistoimijoiden toiminnan edellytykset. Suomalainen mielenterveyspolitiikka nojautuu edelleen enemmän lääketieteellisiin näkökohtiin kuin sosiaalisen ja yhteisöllisen näkökulman huomioimiseen. Asiakkaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistäminen tulisi olla keskeistä. Ihmiset integroituvat yhteiskuntaan useimmiten työn kautta. Aineistoni nuoret olisi nähtävä lahjakkaina yksilöinä, joilla on monenlaista osaamista, jota voisi hyödyntää työmarkkinoilla.

Kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin kuuluu olennaisena osana myös se sosiaalinen pääoma, mitä asiakkailla on lähiverkostossaan. Varsinkin nuorten mielenterveyskuntoutujien sosiaalinen tuki on nykyisin lähes kokonaan vanhempien ja muiden läheisten ihmisten varassa. Haasteena on yhä edelleen se, että nuorten vanhemmat ja sisarukset otettaisiin riittävästi

huomioon palveluja suunniteltaessa. Läheisten huomioiminen ja tarvittavan tiedon antaminen nuorten sairaudesta on tärkeää siitä syystä, että läheiset ovat henkilöitä, joihin nuoret turvautuvat ja jotka joutuvat usein ensimmäisenä kohtaamaan tilanteen, jossa palvelut eivät ole vastanneet nuorten tarpeita. Useimmat nuoret antavat luvan tietojensa antamiseen läheisilleen, jos hoitohenkilökunta heitä siihen motivoi ja pyyntö perustellaan asianmukaisesti. Kiviniemen (2015) mukaan oikea tieto läheisen sairaudesta helpottaa omaisen oloa ja hänen suhtautumistaan tilanteeseen (Kiviniemi, 2015).

Inhimillisen tuen lisäksi omaiset toimivat palveluohjaajina, henkilökohtaisina avustajina, taloudellisen tuen antajina ja kokonaisvaltaisena elämän turvaajana nuorten omassa kodissa. Nykyisten kotihoidon resurssien tarjoamat minuuttiaikataulut eivät vastaa riittävästi tähän palvelutarpeeseen. Läheisiltä tulevan tuen puuttuminen lisää olennaisesti yhteiskunnan taloudellisia kustannuksia ja vaikuttaisi siihen, pystyykö nuori yleensä integroitumaan takaisin yhteiskuntaan. Yhteiskuntapoliittisena näkökohtana tämä on tärkeä huomata. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen ohjelma tukee ajatusta, että yhteiskunnan on kehitettävä asiakaslähtöisiä palveluketjuja yli hallinnon rajojen. Ohjelman mukaan kokemusasiantuntijuuden käyttöä vahvistetaan ja ihmisten valinnanvapautta lisätään. (Ratkaisujen Suomi, 18.) Näin ollen myös omaisten kokemusasiantuntijuus tullee paremmin huomioiduksi. Hallituksen tarkoituksena on myös käynnistää kansallinen mielenterveyttä edistävä ja yksinäisyyden ehkäisyyn tähtäävä ohjelma (emt. 19). Aineistoni mukaan yksinäisyys on yksi vaikeimmista asioista nuoren mielenterveyskuntoutujan elämässä. Näin ollen hallitusohjelman linjaus on merkittävä asia näiden nuorten kannalta.

Uusi sosiaalihuoltolaki on myös oikeansuuntainen. Se korostaa matalankynnyksen palveluja ja antaa mahdollisuuden omatyöntekijään koko asiakasprosessin ajaksi. Matalankynnyksen palveluista on saatu hyviä kokemuksia Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspalveluissa (Eksote). Mielenterveyspalvelujen johtaja Timo Salmisaari kertoo, että mielenterveyspäivystykseen voi tulla mihin aikaan tahansa ilman lähetettä. Ihmiset määrittelevät itse, mihin vaivaan he haluavat apua. Päivystykseen saapuvan henkilön ei tarvitse tietää, onko hän ahdistunut tai masentunut. Salmisaaren mukaan on kohtuutonta vaatia, että apua tarvitseva tietää, mille luukulle on mentävä, minne pitää soittaa tai mitä pitää osata sanoa (Salmisaari 2014.) Sosiaalihuoltolain säädös omatyöntekijästä on myös nuorten mielenterveyskuntoutujien kannalta merkittävä, koska kokemukseni ja tutkimukseni tulosten mukaan nuorten työntekijä saattaa vaihtua usein ja hänellä ei aina ole sosiaalityöntekijän koulutusta.

Tämän aihepiirin jatkotutkimustarpeet liittyvät sekä jatkuvaan arviointitutkimukseen että yhteisöllisyyden ja epävirallisen avun tutkimiseen. On tärkeää arvioida sekä sosiaalihuoltolain tuomien uusien toimintamallien ja asenteiden jalkautumista käytäntöön että vammais- palvelulain- ja asetuksen soveltamista mielenterveyskuntoutujien palveluita koskevaan päätöksentekoon. On arvioitava sekä asumista että palveluja, koska tavoitteena on nuorten hyvä elämä kokonaisuutena. Asunnon kunnolla ja sijainnilla on merkitystä osallistumisen, päivittäisten asioiden hoitamisen ja turvallisuuden tunteen kannalta. Palveluja arvioimalla voidaan vaikuttaa niiden oikeudenmukaisuuteen ja asiakaslähtöisyyteen. Palvelujen saata- vuutta, riittävyttä ja tasa-arvoisuutta voidaan arvioida monesta eri näkökulmasta, mutta nuoria mielenterveyskuntoutujia haastatelleena tekisin arviointia ensin asiakkaiden näkö- kulmasta. Toki päättäjien, palvelun tuottajien ja asiakasprosessien näkökulmat ovat yhtä tärkeitä kokonaiskuvia muodostettaessa. Uskon kuitenkin, että nämä näkökulmat ovat jo nyt tulleet ainakin paremmin huomioiduksi.

Merkittävää on lisäksi tutkia yhteisöllisyyden mahdollisuuksia nuorten mielenterveyskun- toutujien yhteiskuntaan integroitumisessa ja läheisverkostojen antaman avun merkitystä. Arviointitutkimuksen näen sekä toiminnan kehittämisen että ohjauksen välineenä. Arvi- oinnin sinänsä pitäisi kuulua jokaisen kunnan normaaliin toimintaan. Kehittämistä ei mie- lestäni voi tapahtua, jos ei tunne omaa toimintaansa. Nuorten mielenterveyskuntoutujien palvelutarpeiden erityispiirteet huomioivaa toiminnan tuntemista voisi lisätä tutkimuksen avulla.

LÄHDELUETTELO

Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987.

Ahponen, Helena (2008) *Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen*. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Alasuutari, Pertti (1999) *Laadullinen tutkimus*. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Blomgren, Jenni, Mikkola, Hennomari, Hiilamo, Heikki & Järvisalo, Jorma (2011) *Suomalaisten terveydentila ja terveyteen liittyvät etuudet: indikaattoriseuranta 1995–2010*. Helsinki: Kela. Nettityöpapereita 2011:28.

Carlson, Matilda (2010) *Tarinoita yksin asuvien naisten köyhyydestä. Koettu köyhyys marginalisaation kautta tulkittuna*. Pro gradu-tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Internetosoite: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20311>. Viitattu 13.4.2015.

Cederlöf, Petri, Gretscher, Anu, Kestilä, Laura, Kiilakoski, Tomi, Kuure, Tapio, Myllyniemi, Sami, Määttä, Mirja, Paakkunainen, Kari, Paju, Petri, Suurpää, Leena & Vehkalahti, Kaisa (2009). *Nuoria koskeva syrjäytymistieto. Avauksia tietämisen politiikkaan*. Helsinki: Nuorisotutkimusseura. Verkkojulkaisu:27.

Eduskunnan tarkastusvaliokunnan lausunto 1/2014.

Erikoissairaanhoidolaki 1062/1989.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2007) Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa: Juhani, Aaltola & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I*. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 2. korjattu ja täydennetty painos. Juva: PS-kustannus, 25–43.

Eskola, Jarkko (2007) Mielenterveystyö ja yhteiskunnan muutos. Teoksessa: Eskola, Jarkko & Karila, Antti (toim.) *Mielekäs Suomi. Näkökulmia mielenterveystyöhön*. Helsinki: Edita, 14–30.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2008). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 8. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

European Communities (2010) Background document for the thematic conference: “Promoting Social Inclusion and Combating Stigma for better Mental Health and Wellbeing”. Organised by the European Commission and Portuguese Ministry of Health with the support of the Belgian Presidency. 8th- 9th November 2010 Lisbon. Internetosoite: http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/ev_20101108_bgdocs_en.pdf. Viitattu 6.9.2014.

Forssén, Katja, Roivainen, Irene, Ylinen, Satu & Heinonen, Jari (toim.) (2012) *Kohtaako sosiaalityö köyhyyden?* Sosiaalityön tutkimuksen seuran vuosikirja 10. Kuopio: UNIpress.

Granfelt, Riitta (1998) *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. SKS:n toimituksia 702. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Granfelt, Riitta (2011) Yksin vangittuna. Teoksessa Heiskanen, Tarja & Saaristo, Liisa (toim.) *Kaiken keskellä yksin. Yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot*. Jyväskylä: PS-kustannus 141–156.

Gretschel, Anu, Laine Sofia, Siivonen, Katriina, Peltola, Marja & Myllyniemi, Sami (2011) Toiminnan esteet. Teoksessa Määttä, Mirja & Tolonen, Tarja (toim.) *Annettu, otettu, itse tehty. Nuorten vapaa-aika tänään*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 112, 109–127.

Günther, Kirsi (2012) Kirjatut ammatilliset kehykset. Mielenterveyskuntoutus asiakassuunnitelmien kuvaamana. *Janus* 20 (1), 14–31.

Hakkarainen, Tyyne (2010) *Avun saamisen kokemuksia köyhyysaiheiseen kirjoituskilpailuun osallistuneiden elämäntarinoissa*. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Internetosoite: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-20667>.

HE 201/1989 vp. Hallituksen esitys mielenterveyslaiksi. Viitattu 6.9.2014.

Heinonen, Jari (2011) Köyhyys kuntalaisen kokemuksena. Yksin elävät miehet. Teoksessa: Roivainen, Irene, Heinonen, Jari & Ylinen, Satu *Köyhä byrokratian rattaissa*. Kunnallisan kehittämissäätiön tutkimusjulkaisut, nro 64. Helsinki: Kunnallisan kehittämissäätiö. Internetosoite: ISBN 978-952-5801-34-7 (PDF). Viitattu 6.9.2014.

Heinonen, Jari (2014) Rakenteellisen sosiaalityön tarve kasvaa. Teoksessa Pohjola, Anneli, Laitinen, Merja & Seppänen, Marjaana (toim.). *Rakenteellinen sosiaalityö*. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja. Kuopio: UNIpress, 37–63.

Heiskanen, Tarja (2011) 150 puhelinnumeroa, mutta ei ketään kenelle soittaa. Teoksessa Heiskanen, Tarja & Saaristo, Liisa (toim.) *Kaiken keskellä yksin. Yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot*. Jyväskylä: PS-kustannus 77–95.

Helén Ilpo, Hämäläinen Pertti & Metteri, Anna (2011) Komplekseja ja katkoksia - psykiatrian hajaantuminen suomalaiseen sosiaalivaltioon. Teoksessa Helén, Ilpo (toim.). *Reformin pirstaleet: mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen*. Tampere: Vastapaino, 11–69.

Helne, Tuula (2002) *Syrjäytymisen yhteiskunta*. Sosiaali -ja terveysalan kehittämiskeskus. Tutkimuksia 123. Helsinki: Stakes.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2001) *Tutkimushaastattelu*. Lisäpainos. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008) *Tutkimushaastattelu*. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Huttunen, Matti (2013) Harhaluuloisuushäiriö. Internetosoite: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00373. Viitattu 2.11.2014.

Huttunen, Matti (2013) Skitsoaffektiivinen häiriö. Internetosoite: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00487. Viitattu 2.11.2014.

- Hyväri, Susanna (2001) *Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritari-noita*. Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisu 3/2001. Helsinki: Tietosanoma.
- Hyväri, Susanna & Salo, Markku (toim.) (2009) *Elämäntarinoista kokemustutkimukseen*. Helsinki: Mielenterveyden Keskusliitto.
- Hämäläinen, Ulla (2004) *Nuorten tulojen ja toimeentulon palapeli*. Palkansaajien tutkimuslaitoksen tutkimuksia no. 92. Helsinki: Eläketurvakeskus, Kansaneläkelaitos, Palkansaajien tutkimuslaitos.
- Isola, Anna-Maria (2014) Köyhien tulkintoja sairauden ja terveyden sosiaalisista tekijöistä. Teoksessa Metteri, Anna, Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.). *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: Ps-Kustannus, 271–295.
- Isola, Anna-Maria, Larivaara, Meri & Mikkonen, Juha (toim.) (2007). *Arkipäivän kokemuk-sia köyhyydestä*. 2. painos. Helsinki: Avain.
- Jokinen, Arja, Huttunen, Laura & Kulmala, Anna (toim.) (2004). *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus.
- Juhila, Kirsi (2006) *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina*. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Juhila, Kirsi, Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.) (2002) *Marginaalit ja sosiaalityö*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Junttila, Niina (2015) *Kavereita nolla. Lasten ja nuorten yksinäisyys*. Turku: Tammi.
- Juntunen, Elina, Grönlund, Henrietta & Hiilamo, Heikki (2006) *Viimeisellä luukulla. Tutkimus viimesijaisen sosiaaliturvan aukoista ja diakoniatyön kohdentumisesta*. Suomen ev.-lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2006:7. Helsinki: Kirkkohallitus.
- Järvinen, Katriina (2007) Ei köyhä eikä kipeä. Teoksessa Järvinen, Katriina & Kolbe, Laura. *Luokkaretkellä hyvinvointiyhteiskunnassa*. Helsinki: Kirjapaja, 125–131.
- Kangas, Olli & Ritakallio, Veli-Matti (2008) *Köyhyyden mittaustavat, sosiaaliturvan riittävyys ja köyhyyden yleisyys Suomessa*. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Kansaneläkelaitos (KELA). Aktuaari- ja tilasto-osasto. Tilastotyöryhmä. Laatuseloste 2013: Tilasto lääkkeiden korvausoikeuksista. Internetosoite: <http://www.kela.fi/tilasto-laakkeiden-korvausoikeuksista-laatuseloste-2013-tilasto-laakkeiden-korvausoikeuksista>. Viitattu 9.5.2015.
- Kansaneläkelaitoksen (KELAN) tilastollinen vuosikirja 2000 (2011). Kansaneläkelaitoksen julkaisuja T1:36. Helsinki: Kansaneläkelaitos. Internetosoite: [http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_00_pdf/\\$File/Vk_00.pdf](http://uudistuva.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vk_00_pdf/$File/Vk_00.pdf). Viitattu 9.5.2015.
- Kinnunen, Kaisa (2009) *Sairas köyhyys. Tutkimus sairauteen liittyvästä huonosaisiudesta diakoniatyössä*. Suomen ev.-lut.kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2009:7. Helsinki: Kirkkohallitus.
- Kiviniemi, Liisa (2008) *Psykiatrisessa hoidossa olleen nuoren kokemuksia elämästään ja elämää eteenpäin vievistä asioista*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen

tiedekunta. Kuopio: Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet, no 150. Internetosoite: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1060-7>.

Kiviniemi, Päivi (2015) Potilaalle voi perustella omaisen tiedon tarvetta. *Labyrintti* 1, 7.

Koikkalainen, Matti & Sjöblom, Stina (2014) Teoksessa Metteri, Anna, Valokivi, Heli & Ylinen, Satu (toim.). *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: Ps -kustannus, 73–82.

Korkein hallinto-oikeus 7.7.2004 taltio 1652 (2004:69).

Krok, Suvi (2009) *Hyviä äitejä ja arjen pärjääjiä - yksinhuoltajia marginaalissa*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampere: Tampere University Press.

Kuula, Arja (2006) *Tutkimusetiikka*. Tampere: Vastapaino.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa (1999). *Sisällön analyysi*. *Hoitotiede* 11, 3–12.

Köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen vastainen kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2003–2005. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:23.

Laine, Timo (2007) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa: Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II*. 2. korjattu ja täydennetty painos. Juva:PS-kustannus, 28–45.

Laki sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 272/2005.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista 734/1992.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta 733/1992.

Laki toimeentulotuesta 1412/1997.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.

Laki yksityisistä sosiaalipalveluista 922/2011.

Lauerma, Hannu (2011) Skitsofrenia. Suomen Skitsofreniayhdistys. Internetosoite: www.skitsofreniayhdistys.fi. Viitattu 6.7.2014.

Lehtinen, Ville (2000) Mielenterveyttä ikä kaikki. Teoksessa Heikkinen, Eino & Tuomi, Jouni (toim.) *Suomalainen elämäntulkku*. Helsinki: Tammi, 235–239.

Lindh, Jari (2015) Sosiaalisen hallinta ja kuntoutuksen haasteet. Luento Rovaniemen yliopistolla 5.6.2015.

Lister, Ruth (2004) *Poverty*. Cambridge: Polity Press.

- Lith, Pekka (2013) *Julkiset hankinnat ja toiminnan kehittäminen sosiaali -ja terveystalouksissa*. Helsinki: Työ- ja elinkeinoministeriö (TEM) raportti 34/2013. Internetosoite: www.tem.fi/julkaisut. Viitattu 1.5.2015.
- Metsähuone, Pia (2001) *Köyhyyden häpeä. Pelastusarmeijan ruoka-avun hakijoiden kokemuksia köyhyydestä 1990-luvun Suomessa*. Helsinki: Helsingin yliopisto. Valtiotieteellinen tiedekunta. Internetosoite: <http://hdl.handle.net/10138/12799>. Viitattu 2.11.2014.
- Metsämuuronen, Jari (2008) *Laadullisen tutkimuksen perusteet*. 3. uudistettu painos. Helsinki: International Methelp.
- Metteri, Anna (2004) *Hyvinvointivaltion lupaukset ja kohtuuttomat tapaukset*. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY r.y. Helsinki: Edita.
- Metteri, Anna (2012) *Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden laitos. Verkkojulkaisusarja Acta Electronica Universitatis Tamperensis : 1252. te: <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8956-3>. Tampere: Tampere University Press.
- Mielenterveyslaki 1116/1990.
- Mikkonen, Juha (2012) *Syrjäytyä vai selviytyä? Nuorten pienituloisuuden syitä, seurauksia ja arjen selviytymiskeinoja*. Helsinki: Avain.
- Myllyniemi, Sami (2014) (toim.) *Nuorisobarometri 2013*. Helsinki : Opetus- ja kulttuuriministeriö, Nuorisosaian neuvottelukunta, Nuorisotutkimusverkosto.
- Myllyniemi, Sami & Berg, Päivi (2013) *Nuoria liikkeellä*. Nuorten vapaa-aikatutkimus 2013. Helsinki : Opetus- ja kulttuuriministeriö: Valtion liikuntaneuvosto : Nuorisosaian neuvottelukunnan julkaisuja 49 : Nuorisotutkimusverkosto.
- Nordling, Esa (2007) *Ruvettiin pitämään ihmisenä*. Vastuutasojärjestelmässä kuntoutettujen skitsofreniapotilaiden kuntoutumisreitit, hoitopalveluiden käyttö ja psykososiaalinen hyvinvointi. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Acta Universitatis Tamperensis 1245.
- Nordling, Esa (2013) *Skitsofreniasta*. Suomen skitsofreniayhdistys. Internetosoite: www.skitsofreniayhdistys.fi. Viitattu 6.7.2014.
- Partio, Timo (2014) *Psykoosin tai muun vaikean mielenterveydenhäiriön vuoksi lääkkeiden erityiskorvausoikeuden (korvausoikeus 112) saaneiden henkilöiden (18–30-v) määräästä Suomessa*. Sähköpostiviesti 11.6.2014.
- Perttula, Juha (2008) *Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria*. Teoksessa Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys- tulkinta - ymmärtäminen*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 115–162.
- Pirkola, Sami & Sohlman, Britta (toim.) (2005). *Mielenterveysatlas. Tunnuslukuja Suomesta*. Helsinki: Stakes.
- Pirttijärvi, Mirja (2013) *Merkintöjä marginaalissa*. Terveystieteiden tutkimuskeskus aikuispsykiatriassa potilaan taloudellisen ja sosiaalisen selviytymisen edellytysten määrittelijänä. Lisensiaatin työ. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos.
- Ratkaisujen Suomi (2015) *Neuvottelutulokset strategisesta hallitusohjelmasta*. Internetosoite: www.keskusta.fi. Viitattu 10.6.2015.

- Roivainen, Irene, Heinonen, Jari, Ylinen, Satu (2011) *Köyhä byrokratian rattaissa*. Kunnallissalan kehittämissäätiön tutkimusjulkaisut 64. Helsinki: Kunnallissalan kehittämissäätiö.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) (2005) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino.
- Räty, Laura (2015) Kolmannen sektorin asiantuntija- ja vertaistoimijoille luotava mahdollisimman hyvät toimintaedellytykset. Internetosoite: <http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/ajankohtaista?area=4&id=943>. Viitattu 17.9.2015.
- Salmisaari, Timo (2014) Kun mieltä ahdistaa, apu löytyy heti. Akuutti: Yle.fi.
- Salonen, Markku (1996) *Sietämisestä solidaarisuuteen. Mielisairaalariformit Italiassa ja Suomessa*. Tampere: Vastapaino.
- Salonen, Markku (2010) Ihmisoikeudet mielenterveys- ja päihdeyksiköissä kokemuservioinnin kohteena. ITHACA-hankkeen Suomen raportti. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL).
- Salonen, Markku & Kallinen, Mari (2007) *Yhteisasumisesta yhteiskuntaan? Mielenterveyskuntoutujien asumispalveluiden tila ja tulevaisuus*. Helsinki: Mielenterveyden Keskusliitto.
- Sironen, Jiri & Saastamoinen, Ulla (toim.) (2014) *Köyhyys-syitä ja seurauksia*. Helsinki: Suomen köyhyyden ja syrjäytymisen vastainen verkosto EAPN-Fin.
- Sosiaalihuoltolaki 710/1982.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.
- STM (2007) Sosiaali- ja terveysministeriö. *Asumista ja kuntoutusta. Mielenterveyskuntoutujien asumista ja kuntouttavia palveluja koskeva kehittämissuositus*. STM:n julkaisuja 2007:13. Helsinki: Yliopistopaino.
- STM (2009) Sosiaali- ja terveysministeriö. *Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma*. Mieli 2009- työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:3. Internetosoite: <http://pre20090115.stm.fi/pr1233819605898/passthru.pdf>. Viitattu 6.7.2014.
- STM (2012) *Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma* KASTE.
- STM (2015) *Kunnan vastuulla olevan palveluasumisen ja kotiin annettavien palvelujen asiakasmaksut*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015:7.
- STM (2015) Hallitusohjelma ja Sote-uudistus. Internetosoite: <http://stm.fi/sote-uudistus>. Viitattu 10.6.2015.
- Suutari, Minna (2002) *Nuorten sosiaaliset verkostot palkkatyön marginaalissa*. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto, julkaisuja 26.
- Suvisaari, Jaana, Isohanni, Matti, Kiesepää, Tuula, Koponen, Hannu, Hietala, Jarmo & Lönnqvist, Jouko (2014) Skitsofrenia ja muut psykoosit. Teoksessa Lönnqvist, Jouko, Henriksson, Markus, Marttunen, Mauri & Partonen, Timo (2014) *Psykiatria*. 11. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 136–220.
- Svedberg, Lars (1995) *Marginalitet. Ett socialt dilemma*. Lund: Studentlitteratur.

Terveydenhuoltolaki (1326/2010).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Internetosoite: www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/toimeentulo. Viitattu 30.3.2015.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Sosiaalihuollon laitos- ja asumispalvelut 2013. Tilastoraportti 27/2014. Internetosoite: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2014111246228>.

Tiikkainen, Pirjo (2011) Yksinäisyys teorioiden valossa. Teoksessa Heiskanen, Tarja & Saaristo, Liisa (toim.) *Kaiken keskellä yksin. Yksinäisyyden syyt, seuraukset ja hallintakeinot*. Jyväskylä: PS-kustannus 59–76.

Toivio, Timo & Nordling, Esa (2009) *Mielenterveyden psykologia*. Tampere: Edita.

Tuomi, Jouni (2002) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli (2009) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 5. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tuori, Timo (2011) *Psykiatrian rakennemuutos Suomessa*. Suuntaaja I, 1–4.

Tuorila, Helena (2014) *Erytisryhmien palveluasumisen kilpailuolosuhteet ja kilpailun edistäminen*. Kilpailu- ja kuluttajavirastojen selvityksiä 3/2014. Helsinki: Kilpailu- ja kuluttajavirasto.

Tuulio-Henriksson, Annamari (2013) Mielenterveyden häiriöiden kuntoutus ja monitahoinen palvelujärjestelmä. Julkaisussa Ashorn, Ulla, Autti-Rämö, Ilona, Lehto, Juhani & Rajavaara, Marketta (toim.) *Kuntoutus muuttuu - entä kuntoutusjärjestelmä?* Kelan tutkimusosaston julkaisu. Teemakirja 11. Helsinki. Kelan tutkimusosasto, 146–158. Internetosoite: <http://hdl.handle.net/10138/42325>. Viitattu 7.6.2015.

Valtioneuvoston tiedonanto eduskunnalle 29.5.2015 nimitetyn pääministeri Juha Sipilän hallituksen ohjelmasta. Valtioneuvoston kanslia. Internetosoite: http://valtioneuvosto.fi/documents/10184/1433371/Tiedonanto_Sipil%C3%A4_29052015_final.pdf/6de03651-4770-492a-907f-89452141d0d5. Viitattu 7.6.2015.

Valvira (2013) *Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaali- ja terveydenhuollon ympärivuorokautisissa palveluissa: lastensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa ja päihdehuollossa*. Selvityksiä 1:2013. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira.)

Vilkka, Hanna (2005) *Tutki ja kehitä*. Helsinki: Tammi.

Varto, Juha (1992) *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Vuorilehto, Maria, Larri, Tuulevi, Kurki, Marjo, Hätönen, Heli & Ranta, Iiri (2014) *Uudistuva mielenterveystyö*. Helsinki: Fioca.

Wahlbeck, Kristian (2012) *Häpeäleima on mielenterveystyön suurin haaste*. Super (59):10, 30–31.

WHO (2008) Stigma: An International Briefing Paper. Tackling the discrimination, stigma and social exclusion experienced by people with mental health problems and those close to

them. Published by Health Scotland. Internetosoite:
http://ec.europa.eu/health/mental_health/eu_compass/reports_studies/stigma_paper.pdf.
Viitattu 6.9.2014.

Voimavarana positiivinen mielenterveys. Mielenterveyteen vaikuttavat tekijät. Internetosoite:
http://terveysnetti.turkuamk.fi/Tyoikaisten/positiivinen_mielenterveys/mielenterveys/vaikuttavat_tekijat.html. Viitattu 1.5.2015.

Vähäkylä, Leena (2006) *Hoidossa vai heitteillä?* Helsinki: Minerva Kustannus Oy.

LIITTEET

Liite 1 Teemahaastattelurunko

**TEEMA 1: HAASTATELTAVIEN TAUSTA JA SAAPUMINEN PALVELUKO-
TIIN**

Haluaisitko kertoa hiukan itsestäsi? Minkä ikäinen olet? Mistä olet kotoisin?

Kertoisitko elämästäsi ennen sairastumista? Mitä teit peruskoulun jälkeen? Opiskelitko? Olitko töissä?

Onko sairaus mielestäsi muuttanut sinua jollakin tavalla?

Millaisia ajatuksia palvelukoti sinussa herätti?

TEEMA 2: KOKEMUKSIA ASUMISESTA PALVELUKODISSA

Kertoisitko asumisestasi tässä palvelukodissa? Kauanko olet asunut täällä? Mikä täällä asumisessa on parasta? Onko jotain, mitä haluaisit muuttaa?

Mitä koti sinulle merkitsee? Ajatteletko tätä palvelukotia kotina?

TEEMA 3: MARGINAALISUUS

Keitä ihmisiä sinun elämääsi kuuluu? Kuinka usein tapaat heitä?

Onko sinulla harrastuksia? Opiskeletko?

Tiedätkö, kuinka kauan asut täällä? Kuka siitä mielestäsi päättää? Onko sinulle tehty palvelusuunnitelma? Onko sinulle kerrottu kunnan antamasta maksusitoumuksesta palvelukodille?

Missä toivoisit asuvasi vuoden kuluttua?

Haluaisitko jonkin asian olevan toisin? Onko sinulla toiveita ja/tai pelkoja tulevaisuuden suhteen?

Miten sairastumisesi on muuttanut elämääsi sen lisäksi, että asut palvelukodissa?

TEEMA 4: KÖYHYYS JA STIGMA

Oletko sairaspäivärahalla, kuntoutustuella vai? Paljonko sinulle jää rahaa kuukaudessa omaan käyttöön? Mitä sillä rahalla pitää ainakin hankkia?

Haluaisitko sanoa vielä jotain raha-asioihin liittyvää?

Miten ystäväsi tai kaverisi ovat suhtautuneet sairastumiseesi? Miten se ilmenee? Mistä luulet sen johtuvan?

Miten ajattelet ihmisten yleensä suhtautuvan sinuun, jos kerrot heille sairastavasi skitsofreniaa tai muuta siihen verrattavaa sairautta? Mikä muuttuu vai muuttuuko mikään? Mistä luulet sen johtuvan?

Liite 2 Saatekirje

HYVÄT KUNTOUTUJAT

Olen Elma Tainio, sosiaalityön jatko-opiskelija, Jyväskylän yliopistosta. Teen lisensiaatin tutkintoani varten opinnäytetyön liittyen palvelukodeissa asuvien, nuorten aikuisten mielen-terveyskuntoutujien tilanteeseen. Olen kiinnostunut Teidän kokemuksistanne käyttämis-
tänne palveluista ja taloudellisesta tilanteestanne.

Olemme sopineet ohjaajienne kanssa niin, että Teille esitellään alustavasti tutkimusaiheeni yhteisökokouksessa, jonka jälkeen tulen henkilökohtaisesti esittäytymään. Mahdolliset haastatteluajankohdat voimme sopia tapaamisen yhteydessä.

Haluaisin haastatella Teitä tähän tutkimukseeni ja toivoisin, että mahdollisimman moni voisi osallistua. Minulla on salassapitovelvollisuus, joten henkilöllisyytenne jää vain mi-
nun tietooni. Tutkimusraportin tulen kirjoittamaan siten, että siitä ei voida tunnistaa haasta-
teltavia eikä paikkoja, missä haastattelut on tehty.

Osallistuminen on vapaaehtoista, mutta olisin kiitollinen avustanne.

Terveisin

Elma

Elma Tainio

Liite 3 Suostumuslomake

Kirjallinen lupa haastattelun nauhoitukseen

Annan sosiaalityön opiskelija Elma Tainiolle luvan nauhoittaa hänen Jyväskylän yliopiston sosiaalityön opintoihin kuuluvaan lisensiaatintutkimukseen liittyvän haastattelun, johon osallistun.

Opiskelija Elma Tainio on kertonut minulle, että haastattelun nauhoitetta käytetään ainoastaan tämän tutkimuksen tekemiseen ja että nauhoitteet säilytetään siten, etteivät muut henkilöt pääse niihin käsiksi. Haastattelujen nauhoitteet hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

Tutkimusraportissa voidaan käyttää suoria lainauksia haastattelupuheesta, mutta sitä ennen niistä poistetaan kaikki tunnistamisen mahdollistavat tiedot. Tutkimuksen tekijä on vaitiolovelvollinen.

Paikka

Pvm:

Allekirjoitus ja nimenselvennys