

LÄHEISTEN MERKITYS MIELENTERVEYSKUNTOUTUJILLE
Kokemuksia asumisyksiköstä

Pasi Pouttu

Opinnäytetyö, syksy 2013

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)

TIIVISTELMÄ

Pouttu Pasi. Läheisten merkitys mielenterveyskuntoutujille. Kokemuksia asumisyksiköstä. Helsinki, syksy 2013, 68s., 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millainen merkitys läheisillä ihmisillä on heidän näkökulmastaan tarkasteltuna mielenterveyskuntoutusyksikön asukkaiden elämässä sekä millaisia kokemuksia ja ajatuksia läheisillä on asukkaiden elämään liittyen. Läheisille toimitettiin lomakekysely, jossa oli avoimia kysymyksiä.

Opinnäytetyön tulosten tarkoituksena on edistää asumisyksikön asukkaiden elämänlaatua tuomalla esille asioita, joihin ei ehkä aiemmin ole niin paljon kiinnitetty huomiota. Henkilökunta voi saatujen vastausten pohjalta arvioida ja kehittää asumisyksikön toimintaperiaatteita ja käytäntöjä. Lisäksi läheiset, jotka toimivat tämän tutkimuksen suorina tiedonantajina, voivat osallistumisensa kautta kokea saavansa tukea ja voimaantumista haastavassa tilanteessaan. Tiedolla on myös laajempi merkitys mielenterveyskuntoutujien ja asumispalveluyksiköiden asukkaiden elämässä. Välillisesti hyötyjiä ovat kaikki osapuolet: asukkaat, omaiset, ystäväpiiri ja asumisyksikön henkilökunta sekä laajemmin nähtynä koko mielenterveysalan toimintakenttä.

Suuri osa tutkimukseen liittyvän asumisyksikön asukkaista on vastausten perusteella tiiviisti yhteydessä vanhempiinsa, sisariinsa ja muihin sukulaisiinsa tai ystäviinsä. Tieto siitä, miten läheiset ihmiset kokevat osallisuutensa asukkaiden elämässä ja kuntoutumisessa, on kiinnostavaa ja tärkeää. Etenkin kun läheisten ääni jää sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla kovin usein kuulumatta. Laadullisessa opinnäytetyössä kohdejoukko on valittu harkiten, ja tutkimuksessa on käytetty sisällönanalyysimenetelmää, jossa lomakekyselyyn vastanneiden läheisten kokemukset on käsitelty erilaisten teemojen kautta.

Tutkimustulokset osoittavat selvästi, että läheisillä on suuri merkitys asukkaiden elämässä ja että he ovat pääosin aina tavoitettavissa, kun asukas haluaa puhelimitse tai tapaamisten merkeissä läheisensä kohdata. Läheiset kokevat ajoittain surua, ahdistusta ja pelkoa liittyen asukkaan elämään, tapaamisiin sekä etenkin tulevaisuuden näkymiin. Esille tuli myös positiivista suhtautumista, iloa ja luottamusta osoittavia kommentteja, joissa esimerkiksi uskottiin asioiden järjestyvän myös jatkossa ihan hyvin.

Asumisyksikkö koetaan läheisten puolelta pääsääntöisesti luotettavana ja toiminnoiltaan hyvänä, mutta myös kehittämisehdotuksia tuli. Läheiset toivovat henkilökunnalta muun muassa enemmän yksilöllistä aikaa asukkaille, enemmän tapaamisia ja yhteisiä tilanteita asukkaan, läheisten ja henkilökunnan kesken sekä selkeämpää omahoitajajärjestelmää. Läheiset toivovat lisää, vaikka vain pienimuotoisiakin, yhteisiä tilaisuuksia asukkaiden, heidän ja työntekijöiden välillä. Tapaamisilla voidaan tukea sosiaalisten suhteiden ylläpitoa ja positiivista kehittymistä.

Asiasanat: mielenterveys, skitsofrenia, palveluasuminen, kokemukset, asukas, läheinen

ABSTRACT

Pouttu Pasi.

The role of close ones to mental health rehabilitators. Experiences from a housing unit. 68 p., 3 appendices. Helsinki, autumn 2013.
Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services.
Degree: Bachelor of Social Services.

The purpose of this qualitative study was to examine the role played by the close ones in the lives of mental health rehabilitation unit residents, as well as relatives or friends experiences and ideas related to residents' lives. The close ones were sent a survey with open-ended questions.

The purpose of the results of this research is promoting a better life for the housing unit residents by bringing to attention issues that had not previously received much attention. On the basis of the replies, the staff will be able to develop housing unit policies and operational practices. In addition the close ones, who act as direct informants of this study, can feel support and empowerment in their challenging situation by participating in this study. The information also has a broader and more general meaning in the lives of mental health rehabilitators and housing unit residents. Indirectly, the beneficiaries are all stakeholders: residents, relatives, friends and housing unit staff, as well as the broader mental health field of action.

The great majority of the housing unit residents are in close contact with their parents, siblings and other relatives or friends. Information about how the close people experience their involvement in the lives and rehabilitation process of the residents is interesting and important, especially when the voice of the close ones is often unheard. The research target group of my qualitative study has been selected carefully and I have favoured an analysis method where the voice of the respondents comes out very clearly.

The study results show clearly that the close ones have great importance to the residents, and that they are mostly available when a resident wants to phone or meet them. At times the close ones feel sadness, anxiety and fear related to residents' lives, meetings, as well as future prospects. The responses also indicate that the close ones often are despite the challenges and difficulties confident that rehabilitation care and living arrangement are going well also in the future.

In general the housing unit is considered reliable and good, but also the suggestions to improve the unit were reflected in the results of this study. The close ones hope for more time to give for individual residents, more meetings together with residents and staff and close ones. And they also hope clearer primary nursing system. In addition they desire for more even small-scale events. Then the social relationships can be further improved.

Keywords: mental health, schizophrenia, housing service, rehabilitee, close ones, experiences.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	PSYKIATRIAN VIRSTANPYLVÄÄT SUOMESSA	8
2.1	Historiaa	8
2.2	Tämän päivän kiinnekohtia	10
3	TUTKIMUSKOHTENA OLEVAN ASUMISYKSIKÖN ASUKKAIDEN TAUSTALLA VAIKUTTAVAT DIAGNOOSIT.....	15
4	MIELENTERVEYSKUNTOUTUJIEN JA LÄHEISTEN VUOROVAIKUTUS	20
4.1	Läheisen näkökulma	20
4.2	Kuntoutujan näkökulma	23
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	31
6	TUTKIMUSMENETELMÄT JA OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	33
6.1	Kvalitatiivinen tutkimus ja sisällönanalyysi.....	33
6.2	Lomakekysely	35
6.3	Luotettavuus ja etiikka	36
6.4	Tutkimusympäristö.....	38
7	LÄHEISET KERTOVAT.....	40
7.1	Vastanneiden taustatiedot.....	40
7.2	Suhtautuminen kuntoutujan tilanteeseen.....	40
7.3	Yhteydenpito läheiseen	43
7.4	Asumisyksikön toiminta ja kehittämisideoita	47
8	PÄÄTELMÄT	54
8.1	Kehitysehdotuksia	54
8.2	Opinnäytetyön prosessi	58
	LÄHTEET.....	62
	LIITE 1: Lomakekysely	65

LIITE 2: Toiminnanjohtajan saatekirje	67
LIITE 3: Omaisen/läheisen suostumus yhteystietojen käyttöön	68

1 JOHDANTO

Ensimmäiset kokemukseni mielenterveysalalta ovat vuosilta 1984–85, jolloin suoritin siviilipalveluksen Nokialla Pitkäniemen mielisairaalassa naisten suljetulla osastolla. Osastolla oli 32 naispotilasta, joiden terveydentilanteet vaihtelivat keskenään erittäin sairaista potilaista näennäisesti terveenoloiisiin ja lähes omillaan pärjääviin potilaisiin. Muistelen, että jo tuolloin pidettiin tärkeänä pyrkiä huomioimaan yksilöiden omat voimavarat, ja mahdollisuuksien mukaan yksilöllisiä resursseja yritettiin erilaisin hoidollisin keinoin tukea ja vahvistaa. Käytännössä esimerkiksi terveemmät ja pärjäävämmät potilaat saattoivat liikkua ja harrastaa sairaala-alueen ulkopuolella sairaampia potilaita vapaammin.

Nykyisin työskentelen jälleen mielenterveysalalla. Toimin kuntoutusohjaajana mielenterveyskuntoutujien parissa eräässä keskisuureksi luokiteltavassa asumisyksikössä. Tämä sosionomiopintojeni opinnäytetyö liittyy oman työpaikkani asumisyksikön asukkaille läheisten ihmisten kokemuksiin ja käsityksiin koskien asukkaidemme elämää. Tutkimukseni kohteena on Etelä-Suomessa sijaitseva tehostetun asumispalvelun yksikkö. Asukkaita yksikössä on noin 20, ja heistä valtaosalla on skitsofrenia-diagnoosi. He eivät tarvitse sairaalahoitoa, mutta eivät myöskään pysty asumaan syystä tai toisesta täysin itsenäisesti. Asumisyksikkömme on sairaalan ja oman kodin välimuoto, ja siellä toimitaan suunnitelmallisesti tiettyä päivärytmiä ja hoitoideologiaa noudattaen. Yksi tämän tyyppisten yksiköiden haaste on toiminnan esille tuominen, sillä keskeisten rutiinien ja arkiaskareiden kuntouttava merkitys ei välttämättä, ainakaan heti, avaudu kaikille yksikköön kytkeytyville osapuolille asukkaat ja läheiset mukaan lukien.

Osa asukkaistamme on suhteellisen tiiviisti yhteydessä vanhempiinsa, sisariinsa, muihin sukulaisiinsa tai ystäviinsä. Tieto siitä, miten läheiset ihmiset kokevat osallisuutensa asukkaidemme elämässä ja kuntoutumisessa, on kiinnostavaa ja tärkeää ja ansaitsee tulla entistä laajemmin esille. Minua kiinnostaa tutkia, millainen merkitys läheisillä on asukkaidemme elämässä. Lähestyn tutkimusongelmaani erilaisten kysymysten avulla, ja kysymysten teemat liittyvät esimerkiksi heidän käyttämänsä yhteydenpitoon, sen muotoihin ja tiiviyyteen sekä läheisiltä saataviin kehittämisideoihin.

Kokemukseni mukaan mielenterveyskuntoutujien läheisiä mietityttävät monenlaiset asiat, kuten se, miten sairaus oireilee ja vaikuttaa sairastuneeseen. Läheiset puolestaan joutuvat väistämättä käsittelemään kuntoutujan tai potilaan hoitoon ja tukemiseen liittyviä asioita ongelmineen ja haasteineen. Perheenjäsenille muuttuneet tilanteet voivat toisinaan olla vaikeita muun muassa siksi, että he yleensä muistavat hyvin sen, millainen heidän läheisensä oli ennen sairastumistaan. Lisäksi, kun tiedetään, että esimerkiksi skitsofreniaan sairastunut ihminen joutuu luultavasti kokemaan elämänsä aikana useita suuriakin muutoksia terveydentilansa, asumisolojensa sekä ihmissuhteidensa suhteen, niin näillä kaikilla muutoksilla on vaikutuksensa myös heidän läheistensä elämään.

Opinnäytetyön ensisijainen tarkoitus on parantaa asumisyksikön asukkaiden elämän laatua saattamalla tietoiseksi asioita, joita ei kenties aiemmin ole niin paljon huomioitu. Henkilökunnan on vastausten pohjalta mahdollista arvioida ja tarvittaessa kehittää asumisyksikön toimintamalleja ja periaatteita. Toivon, että omaiset, jotka toimivat tutkimuksen välittöminä tiedonantajina, voivat kokea osallistumisensa heitä itseään voimaannuttavana kokemuksena. Läheisiltä saadulla tiedolla on merkitys mielenterveyskuntoutujien ja etenkin asumispalveluyksiköiden asukkaiden elämässä. Välillisesti tutkimuksen hyötyjinä voidaan nähdä: asukkaat, omaiset, ystäväpiiri ja henkilökunta sekä laajasti tarkasteltuna koko mielenterveysalan mittava toimintakenttä.

Opinnäytetyön raporttini aluksi kerron psykiatrian yleisestä kehittämisestä Suomessa ja sen jälkeen tuon esille aikaisempia tutkimuksia, joita vertaan myös omiin tuloksiini. Tuon läheisnäkökulman painotuksesta huolimatta esille myös joitakin mielenterveyskuntoutujien näkökulmaan liittyviä tutkimuksia ja selvityksiä, koska ne monipuolistavat tutkimani aiheen käsittelyä. Raportin loppua kohden painottuvat opinnäytetyön tutkimustulokset, joita tuon esille runsain sitaatein ja käytäntöön peilaten.

2 PSYKIATRIAN VIRSTANPYLVÄÄT SUOMESSA

2.1 Historiaa

Ensimmäinen psykiatrisena sairaalana toiminut paikka Suomessa oli Seilin saari Turun saaristossa vuodesta 1755. Sinne oli jo 1600-luvun puolella leprapotilaiden lisäksi tuotu psyykkisesti sairaita ihmisiä. Seilin saari toimi vuoteen 1962. Ensimmäinen psykiatrisesti sairaalaksi rakennettu yksikkö oli Helsingissä sijaitseva Lapinlahden keskuslaitos, joka aloitti toimintansa vuonna 1841 ja jonka toiminta päättyi vuonna 2005. Kuopioon perustettiin Niuvanniemen keskuslaitos vuonna 1885, ja kyseinen yksikkö toimii edelleen psykiatrisena sairaalana. Nokialle vuonna 1899 avattu Pitkäniemen keskuslaitos jatkaa myös sairaalana. (Lönngqvist, Henriksson, Marttunen & Partonen 2011, 20–21.)

Vuonna 1840 säädetty mielisairausasetus velvoitti omaisia ilmoittamaan lääkärille läheisen ihmisen mielenterveysongelmista, ja tämän ilmoitusvelvollisuuden myötä perustettiin mielisairaita varten useita maakunnallisia vastaanottoyksiköitä. Jo vuodesta 1899 lähtien kuntien vaadittiin lakisääteisesti itse hoitavan oman alueensa mielisairaat. Tämän seurauksena alkoikin syntyä kunnalliskotien mielisairasosastoja. (Lönngqvist ym. 2011, 20–21.)

Maassamme on viimeisten kolmenkymmenen vuoden aikana tapahtunut merkittäviä muutoksia psykiatrisessa hoitojärjestelmässä (Salokangas, Stengård, Honkonen, Koivisto & Saarinen 2000, 15, 22). Esimerkkinä kehityksestä käy hoitopaikkojen väheneminen. Kun 1970-luvulla sairaaloissa oli yli neljä sairaansijaa 1000 asukasta kohden, niin 1990-luvulle tultaessa niiden määrä oli laskenut kolmannekseen. Jyrkkänä jatkuneen sairaalapaikkojen vähenemisen vauhdittajina on nähty erikoissairaanhoidon ja valtiotieteiden uudistukset sekä samaan aikaan osunut laaja yhteiskuntaamme koskettanut taloudellinen lama. Mikäli mielenterveyspotilaita tarkastellaan sairaalapaikkojen suhteen omana ryhmänään, niin esimerkiksi skitsofreenikko-potilaiden sairaalapaikat vähenivät 1990-luvun lopulla samassa suhteessa eli noin 0,8 sairaalapaikkaa 1000 asukasta kohden. Tämä laskeva suuntaus jatkuu edelleen. (Salokangas, Stengård, Honkonen, Koivisto & Saarinen 2000, 15–18, 22.)

Sairaalapaikkojen nopean vähenemisen vaikutuksien selvittämiseksi käynnistettiin Suomessa pitkäkestoinen selvitysprojekti, joka kytkeytyi sairaalasta kotiutettujen skitsofreniapotilaiden elämään ja hoitotilanteeseen. Valtakunnallisella projektilla oli tavoitteenaan edistää pitkäaikaispotilaiden avohoitoa ja kuntoutusta kasvattamalla niitä tukevien hoitopaikkojen määrää ja laatua samalla kun pitkäaikaispotilaiden sairaaloihin kertymistä pyrittiin suunnitelmallisesti vähentämään. (Salokangas ym. 2000, 5, 16.)

Psykiatrisen hoitojärjestelmän modernisaatio käynnistyi 1970-luvulla, kun potilaiden avohoito keskitettiin yleissairaaloiden yhteyteen ja mielenterveystoimistoihin. Suurin rakenteellinen muutos tapahtui kuitenkin vasta myöhemmin, kun vuonna 1991 vanha mielisairaslaki korvattiin uudella mielenterveyslailla. Samaan aikaan astui voimaan myös erikoissairaanhoidolaki, joka edellytti psykiatrian alan siirtymistä tämän uuden lain piiriin. Vuosituhannen vaihteessa nuorisopsykiatria alkoi toimia Suomessa omana erikoisalanaan. Niin ikään oikeuspsykiatria on muodostunut omaksi erikoisalakseen. Tähän erikoisalaan liittyen Niuvanniemi Kuopiossa sekä Vanhan Vaasan sairaala Pohjanmaalla, jotka edelleen kuuluvat valtiolle, keskittyvät ensisijaisesti ymmärrystä vailla olevien syyntakeettomien rikollisten hoitoon. (Lönnqvist ym. 2011, 21.)

Mielenterveyshäiriöihin liittyy useita näkökulmia ja käsityksiä, joista yksi erillaisuudessaan kiinnostava on vasta ilmestyneessä kirjassa kuvattu väite mielisairauskäsitteen vähäpätöisyydestä. Petteri Pietikäisen (2013, 381) mukaan amerikkalaispsykiatri Thomas Szasz on nimittäin jo 1960-luvun alussa esittänyt väitteen, jonka mukaan mielisairauden käsite olisi ”tieteellisesti arvoton ja yhteiskunnallisesti vahingollinen”. Hän perusteli väitettään sillä, että mielen sairauksille ei löydy lääketieteellisesti luotettavaa todennustapaa. Szazin mielestä sellaiseen, jota ei mittareilla voi mitata, ei voi myöskään sairastua. Hän jatkaa, että mieli voi olla sairas vain siten kuin esimerkiksi vitsailu on ”sairasta” tai jotkin kansantaloudet ovat ”sairaita”. Szazin mielestä siinä missä lääketiede löytää sairauksia, niin moderni psykiatria keksii niitä. Esimerkkeinä hän mainitsi hysterial ja skitsofrenian. Mielenterveyspotilaiden ongelmat Szasz näki moraalisisina, ei medikaalisina, ja diagnoosit olivat hänestä ihmiselle vahingollisia asioita. Szasz pysyi näkemyksilleen uskollisena ja muun muassa vastusti psykiatrista vapaudenriistoa sekä hoitomenetelmiä aina kuolemaansa 2012 saakka.

2.2 Tämän päivän kiinnekohtia

Mielenterveysongelmat eivät ole pieni kysymys, vaan koskettavat ainakin jollakin tasolla lukuisia ihmisiä. Mielenterveysongelmien yleisyydestä kertoo se, että Maailman terveysjärjestö WHO (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011, 5) on arvioinut, että joka neljäs ihminen kokee jossakin elämänsä vaiheessa mielenterveysongelman. Näitä voivat esimerkiksi olla klassiset mielisairaudet eli psykoosit tai lievemmat mielialahäiriöt ja erilaiset pelkotilat sekä muu ahdistuneisuus, unihäiriöt ja syömishäiriöt (Lönnqvist, Henriksson, Marttunen & Partonen 2011, 20–21). Lukua voidaan pitää suurena. Suomen mittakaavassa se tarkoittaa 1,5 miljoonaa ihmistä. Toisin sanoen jokainen tuntee suurella todennäköisyydellä jonkun ihmisen, jolla on ollut, on parhaillaan tai luultavasti joskus tulevaisuudessa tulee olemaan jokin mielenterveysongelma.

Mielenterveyden sairauksista skitsofreniaan sairastuu koko maailman väestöstä tasaisesti levittäytyen reilu prosentti. Suomessa esiintyvyys tarkoittaa noin 60 000 skitsofrenikkaa. Sairastuneilla skitsofreenikoilla voi kuitenkin olla keskenään hyvinkin eritasoisia sairauden tuomia oireita, joten ryhmä ei mikään yhtenäinen joukko sairastuneita ihmisiä. (Lönnqvist ym. 2011, 70.)

Suomessa mielenterveystyötä ja siihen liittyviä käytäntöjä ohjataan mielenterveyslilla, jonka alussa työlle määritellään sen laaja-alainen tarkoitus. Mielenterveystyön tulee pyrkiä edistämään yksilön persoonallisuuden, toimintakyvyn ja hyvinvoinnin kasvua sekä lievittämään, ehkäisemään ja parantamaan erilaisia mielisairauksia sekä mielenhäiriöitä. Lain pohjalta toimimalla tulee väestön elinolosuhteita kehittää siihen suuntaan, että ne ennalta ehkäisevät mielenterveyden häiriöiden syntymistä ja tukevat samalla mielenterveyspalveluiden järjestämistä sekä edistävät yleistä mielenterveystyötä. (Mielenterveyslaki 1990/1116, § 1, § 2.)

Kuntien tehtävänä on huolehtia laissa tarkoitettujen mielenterveyspalveluiden järjestämisestä osana kansanterveystyötä siten kuin siitä on lailla säädetty. Mielenterveyspalvelut tulee järjestää kunnan asukkaiden tarpeen mukaan. Ensisijaisesti palvelut tulee järjestää avopalveluna, ja ihmisten oma-aloitteista hoitoon hakeutumista on pyrittävä tukemaan. Kunnat itse vastaavat mielenterveystyön toteutuksesta, mutta sen yleinen ohjaus, suunnittelu ja valvonta kuuluvat sosiaali- ja terveysministeriölle – jollei sitä ole laissa

toisin säädetty. Tavoitteena on, että mielenterveyspalveluista syntyy toimiva kokonaisuus kunkin sairaanhoitopiirin kuntayhtymän ja sen alueella toimivien terveyskeskusten kanssa ja kunnallisen sosiaalihuollon ja erityispalveluja antavien kuntayhtymien kesken. (Mielenterveyslaki 1990/1116, § 3, § 4, § 5.)

Lähtökohtaisesti psykiatrisen hoidon toteuttaminen perustuu Suomessa tieteelliseen tietoon sekä parhaisiin tunnettuihin kliinisiin käytäntöihin. Hoito on potilaiden hyväksi tehtävää ja eettisesti kestävää asianmukaisesti perusteltua toimintaa. Hoidon sisällössä keskeinen muutos on suuntautunut avohoitopainotteisuuteen, ja hoito sovitetaan yhteen muun terveydenhuollon kanssa. (Lönnqvist ym. 2011, 22.)

Mielenterveyslain päivittämiseen liittyvää keskustelua käydään aika ajoin. Esimerkiksi Mielenterveyden keskusliiton puheenjohtajana toiminut Pekka Sauri (2009) on nähnyt tärkeänä, että mielenterveyslaki uudistettaisiin kokonaisuudessaan. Tämä siksi, että kuntoutujia koskevien etuuksien ja palveluiden tulisi hänen mielestään löytyä saman lain sisältä. Saurin mukaan sekä palvelunkäyttäjien oikeusturva että heidän oikeutensa sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin pitäisi määritellä nykyistä tarkemmin, unohtamatta itse palvelujen sisältöjen määrittelyä. Tällä menettelyllä turvattaisiin kansalaisille välttämättömien palvelujen saatavuus. Keskusliiton mielestä laki on nykyisin tämän asian suhteen riittämätön, puutteellinen ja hajanainen keskittyessään eniten erikoissairaanhoidon ja painottaessaan lääketieteellistä näkökulmaa. (Sauri 2009.)

Mielenterveyden keskusliiton tiedotteessa (Sauri 2009) todetaan, että Valtiontalouden tarkastusviraston havainnot mielenterveyspalveluiden saatavuuden yksipuolistumisesta ja heikentymisestä ovat yhdenmukaiset palveluiden käyttäjien kanssa. Kuntien toteuttamat organisaatiouudistukset sekä uudet toimintakäytännöt ovat selvästi huonontaneet mielenterveyspalveluiden yleistä saatavuutta sekä heikentäneet myös sosiaalihuollon ja terveydenhuollon välistä yhteistyötä. Erityisesti niin sanotun matalan kynnyksen mielenterveyspalveluiden heikennykset uhkaavat jo vaarantaa mielenterveyspalveluiden kokonaisuutta. Kaikkiaan muutokset ovat vastoin yleisesti kunnissa hyväksytyjä toimintaohjelmia ja kehittämistavoitteita, joissa painotus on nimenomaan ollut matalan kynnyksen palveluiden lisäämisessä. Tavoitteet ovat täten olleet hyviä, mutta toteutus huonoa, ja tämä kuvaa Saurin (2009) mielestä osuvasti myös kuntoutujien arkea.

Hallitus on kuitenkin aivan hiljattain puuttunut mielenterveyslain kohtaan, joka liittyy lääkärin toimintaan ja vallankäyttöön. Kyse on tahdosta riippumatta psykiatriseen sairaalahoitoon esitettävästä henkilöstä, jolle kirjoitetaan tilanteessa tarkkailulähete. Toisin kuin ennen, jatkossa myös muu kuin virkasuhteessa oleva laillistettu lääkäri voi laatia tarkkailulähetteen laissa säädetyillä edellytyksillä. Kuitenkin poliisin virka-apua potilaan kuljettamiseksi voi edelleen pyytää ainoastaan virkasuhteinen lääkäri. Muutoksella on tarkoitus selkiyttää vahingonkorvauksellista ja rikosoikeudellista vastuuta sellaisissa tilanteissa, joissa muu kuin virkasuhteinen lääkäri käyttää lakiin nojaten julkista valtaansa. Muutos on uusi ja astunut voimaan vasta tänä syksynä 1.9.2013. (Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi mielenterveyslain väliaikaisesta muuttamisesta.)

Mielenterveysalalla on eletty viime vuosikymmenien ajan jatkuvasti murrosaikaa, ja etenkin erilaiset avopuoleen painottuvat palvelut ovat nousseet vahvasti esille. Tämä on näkynyt muun muassa mahdollisuutena tuettuun, ei sairaalanomaiseen asumispalveluun sekä muina avopuolen tukitoimina. (Salokangas ym. 2000, 5–6, 16–17.) Lisäksi erilaisista mielenterveysongelmista kärsiville mielenterveyspotilaille, kuntoutujille ja heidän läheisille ihmisille löytyy nykyisin yhä enemmän eri tavoin heidän kaikkien etuja ajavia yhdistyksiä ja järjestöjä.

Omaisat mielenterveystyön tukena on keskusliitto, jonka tarkoituksena on edistää mielenterveysomaisten hyvinvointia. Organisaatiolla on 17 jäsenyhdistystä Suomessa. Keskusliitto toimii asiantuntijaorganisaationa, joka perustuu verkostoitumiseen ja yhteistyöhön järjestön sisäisten ja ulkoisten sidosryhmien kesken, ja se välittää tietoa omaisten tarpeista ja tilanteista järjestö- ja julkisen sektorin edunvalvontaan liittyvissä verkostoissa. Arjen kokemuksista hankittua asiantuntijuutta sekä paikallisyhdistysten tietämystä pyritään tuomaan esille sekä kansallisilla että kansainvälisillä yhteistyöfoorumeilla erilaisissa työryhmissä, neuvottelukunnissa ja yhteistyöareenoilla. (Omaisat mielenterveystyön tukena 2013.)

Mielenterveyden keskusliitto ry on huomattava kansalaisjärjestö, joka toimii mielenterveyskuntoutujien ja heidän läheistensä edunvalvojana. Toiminnan kulmakivenä on kolme erilaista asiantuntijuutta, jotka liittyvät kuntoutujan, vertaisten sekä alan asiantuntijoiden kokemukseen ja tietämykseen. Liiton tarkoituksena on vaikuttaa mielenterveyskuntoutujia koskevaan lainsäädäntöön pyrkien turvaamaan jokaiselle kuuluvat perus- ja

ihmisoikeudet. Liiton tietopalvelu Propelli antaa neuvoa lakisääteisistä etuuksista ja kuntoutuspalveluista, ja se on tarkoitettu kuntoutujille, heidän omaisilleen sekä alalla työskenteleville ammattilaisille. Liitto järjestää myös kuntoutuskursseja ympäri Suomea. (Mielenterveyden keskusliitto 2013.)

Suomen Mielenterveysseura (2013) on merkittävä kansanterveys- ja kansalaisjärjestö. Seuran tehtävänä on edistää Suomessa asuvien ihmisten mielenterveyttä, tehdä ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä sekä luoda edellytykset vapaaehtoiseen kansalaistoimintaan mielenterveyden alalla. Seuran toiminnassa yksilön mielenterveys käsitetään koko yhteiskunnan voimavarana. Näkemykseen perustuen pidetään tärkeänä, että mielenterveyden suojatekijöitä pyritään monin tavoin vahvistamaan samalla kun pyritään poistamaan mielenterveyden ongelmia aiheuttavia riskitekijöitä yhteiskunnan eri osa-alueilla. (Suomen Mielenterveysseura 2013.)

Mielenterveysseura järjestää laajasti mielenterveysalan koulutusta ja tilaisuuksia, julkaisee aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja lehtiä sekä koordinoi erilaisia mielenterveyttä ja mielen hyvinvointia lisääviä hankkeita. Seuran ylläpitämä kriisiapuverkosto käsittää 18 kriisikeskusta ja 54 paikallista mielenterveysseuraa, eli yhteensä seuralla on reilut 5000 jäsentä. (Suomen Mielenterveysseura 2013.)

Kenties näkyvimpänä mielenterveyteen liittyvänä tapahtumana ja tukena nostan esille maassamme vuosittain järjestettävän Mielenterveysviikon, jonka aikana pidetään muun muassa Mielenterveysmessut Helsingissä. Viikon aikana myös uutisoidaan eri medioissa näkyvämmiin erilaisista mielenterveyteen liittyvistä asioista ja useat etujärjestöt sekä jäsenyhdistykset järjestävät tahoillaan toimintaa ja tapahtumia liittyen mielenterveysaiheeseen.

Mielenterveyskuntoutajat kokevat itsensä usein syrjäytyneiksi muista ihmisistä ja yhteiskunnasta. Heidän perusoikeutensa ja ihmisarvonsa ovat helposti alttiita monenlaiselle kaltoin kohtelulle sekä laiminlyönnille (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011, 5). Huono tai muuten epäasiallinen ja syrjäytymistä edistävä kohtelu voi johtua monenlaisista syistä, esimerkiksi siitä, että heitä – kuten muitakin sairaita tai vammaisia ihmisiä –

tyypillisesti pelätään ja arastellaan. Heihin kohdistetaan usein hämmentäviä tunteita kuten pelkoa tai sääliä ja joskus jopa inhoa, jotka osaltaan lisäävät stigmaa ja syrjintää.

Mielenterveysongelmien näyttäytyminen suurelle yleisölle tapahtuu valitettavan yleisesti median välityksellä erilaisten koskettavien tragedioiden kautta, vaikka valtaosa ongelmista on niin sanotusti piilossa pysyvää ja näkymätöntä elämää. Esimerkkejä kansaa koskettaneista mielenterveyshäiriöihin tai ongelmiin kytkeyistä tapahtumista löytyy useita, joista viimeisimpinä poikkeuksellisen mittavat ampumistapaukset Etelä-Suomessa Hyvinkäällä vuonna 2012 sekä Norjan Utöyan saarella 2011. Kuitenkaan näitä tapauksia ei pitäisi liikaa yleistää eikä suoraviivaisesti yhdistää mielenterveysongelmiin saati kaikkiin mielenterveysongelmista kärsiviin ihmisiin.

Vakavat ja julkiset tapahtumat ohjaavat helposti käsitystä ongelmista, mutta pelkistävää ja yhdenmukaista mielipidettä mielenterveysongelmista on silti vältettävä, eikä yksittäisiä tapauksia tule yleistää kaikkiin mielenterveyspotilaisiin, koska se ei ole riittävä eikä oikeudenmukainen suhtautumistapa tähän laaja-alaiseen kysymykseen. Lähtökohtaisesti mielenterveysongelmaiset ihmiset ovat taipuvaisia vetäytymään omiin oloihinsa eivätkä aiheuta muulle väestölle ongelmia saati uhkaa.

Mielenterveyskuntoutujien läheisillä on kannettavanaan suuri taakka ja rooli peilatesaan kuntoutujan sijoittumista yhteiskunnan roolimalleihin. Läheiset toivovat yhteiskunnalta ja yhteisöiltä ymmärrystä ja hyväksyntää mielenterveyskuntoutujien oikeuteen olla oma itsensä. Mielenterveysongelmat ovat usein tabuja, joista ei voida tai haluta puhua. Mikäli mielenterveyden ongelmat osattaisiin rinnastaa esimerkiksi somaattisiin sairauksiin, voitaisiin varmaan helpommin ymmärtää, että kysymys ei ole mielen sairauden omaavan henkilön huonoudesta tai tyhmydestä. Näyttää kuitenkin olevan niin, että helpompaa on kertoa muille ihmisille esimerkiksi siitä, että liukastuin jäällä ja jouduin leikkaukseen kuin että arvaa mitä, puolisoni joutui juuri psykiatrisen sairaalan suljetulle osastolle. Tunnelmavaihtelut näiden viestien välillä ovat merkittävät.

3 TUTKIMUSKOhteena OLEVAN ASUMISYKSİKÖN ASUKKAIDEN TAUSTALLA VAIKUTTAVAT DIAGNOOSIT

Skitsofrenia on yleisin diagnoosi tämän opinnäytetyön kohteena olevassa asumisyksikössä. Tämän vuoksi on perusteltua kirjoittaa kyseisestä sairaudesta muita diagnooseja tarkemmin.

Skitsofrenialla on taipumus puhjeta nuorella iällä, ja siihen sairastuu keskimäärin noin joka sadas ihminen. Skitsofrenia on yksi vaikeimmista mielen sairauksista vaikuttaen haitallisesti kognitiivisiin ja emotionaalisiin toimintoihin. Sairaus vaikuttaa epäsuotuisasti myös käyttäytymiseen. Sairauden puhkeamiseen vaikuttavat sekä perimä että ympäristötekijät. Skitsofreniaan liittyy aivojen kehityshäiriö jo sikiöajalta, ja tätä häiriötä voivat pahentaa lapsuus- ja nuoruusiän ympäristötekijät. Oireina sairaudessa ovat korostuneina ja pitkäaikaisina esiintyvät harhaluulot, puheen ja käytöksen hajanaisuus, aisteihin liittyvät harhat sekä muut mahdolliset negatiiviset oireet. Näitä ovat muun muassa tunteiden ilmaisun latistuminen, köyhtynyt puhekieli ja monenlainen tahdottomuus. (Lönqvist, Henriksson, Marttunen & Partonen 2011, 70.)

Sairauden kulku on yksilöllistä, ja sen etenemiseen vaikuttavat sairastuneen henkilön kognitiiviset oireet, hänen saamansa hoito sekä hänen oma motivaationsa hoitoon. Sairaalahoittoa vaativat psykoosijaksot ovat tyypillisiä skitsofreniaa sairastaville ihmisille, ja sairaus edellyttääkin pääsääntöisesti psykoosilääkehoitoa. Psykoosilla tarkoitetaan elimellistä tai psyykkistä häiriötilaa, jossa ihmisen taju ja tietoisuus todellisuudesta ovat häiriintyneet. (Lönqvist ym. 2011, 70, 771.)

Huolimatta siitä, että skitsofrenia on pitkäaikainen ja vakava sairaus, sen kulku on yksilöllisesti vaihtelevaa. Henkilö voi olla useinkin psykoottinen mutta psykoosien välillä lähes oireeton, eli välillä hän voi tuntea itsensä aivan ”normaaliksi”. (Kylmä, Nikkonen, Kinnunen & Korhonen 2009, 185.)

Skitsofreenikon kuntoutus perustuu moniammatilliseen tiimityöskentelyyn. Keskeisinä kuntoutusmuotoina käytetään oireidenhallintaryhmiä, arkisten ja sosiaalisten taitojen harjoittelua, ammatillista kuntoutusta sekä psykoterapiaa. Yleensä skitsofrenia hieman

lievittyy sitä sairastavilla potilailla ja toiminnan tason lasku pysähtyy muutaman vuoden kuluttua sairauden alkamisesta. Suuri joukko sairastuneista on tyytyväisiä elämäänsä sairastumisestaan huolimatta. (Lönqvist, Henriksson, Marttunen & Partonen 2011, 70.)

Perheellä ja ympäristöllä sekä asenteilla ja tuella on suuri merkitys sairauden kululle (Lönqvist ym. 2011, 70, 771). Selviytymisen kannalta olennaista on sosiaalinen tuki-verkosto, joka antaa tukea silloin kun sairastunut ihminen sitä tarvitsee. Verkostoon voivat kuulua sukulaiset, ystävät, elämäkumppani tai terveydenhuollon henkilöstöön kuuluvat ihmiset. Yksinäisyys ja syrjäytyminen ovat kenties suurimpia uhkia skitsofreniasta kärsivän elämässä. Yleisiä piirteitä suomalaisilla skitsofreenikoilla sairaalahoidosta pääsyn jälkeen ovat eronneisuus, naimattomuus, yksin asuminen ja eläkkeellä olo. (Kylmä ym. 2009, 185.)

Skitsofreniaan sairastuneiden ihmisten syrjäytymistä lisäävät usein työttömyys, toistuvat sairaalajaksot ja vaikeat oireet, joista esimerkkeinä depressio sekä psykoottisista oireista johtuva äänien kuuleminen. Heidän sosiaalisten suhteidensa vaikeutuneeseen ylläpitoon vaikuttavat myös ympäröivän yhteiskunnan asenteet ja etenkin leimautumisen ja syrjinnän pelko. (Kylmä ym. 2009, 189.)

Yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna mielenterveyskuntoutujat ovat usein syrjäytyneitä ja täten alttiita monenlaiselle oikeuksiensa loukkaamiselle. Heidän käyttäytymisensä saattaa aiheuttaa muissa ihmisissä pelkoa, joka voi johtaa heihin kohdistuvaan leimautumiseen ja stigmatisointiin. Mielenterveysongelmaisista ihmisistä suuri joukko elää erilaisissa laitoksissa ja asumispalveluyksiköissä. Syrjinnän juurtuessa yhteiskuntaan myös vastustus sosiaalialan ja terveydenhuollon muutoksiin ja palvelujärjestelmän uudistuksiin on tavallista. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011, 5.) Esimerkkinä kansalaisten osoittamasta vastustuksesta käy Helsingin Hietaniemenkadulle pari vuotta sitten perustettu asunnottomien ihmisten palveluyksikkö, joka koki voimakasta vastarintaa erityisesti alueen lähipiirin asukkaiden taholta.

Paranoidinen skitsofrenia on yksi skitsofrenia-sairauden muodoista. Sitä sairastavalle skitsofreenikolle on tyypillistä, että hän keskittyy hallitsevasti yhteen tai useampaan harhaluuloon tai kuuloharhoihin, mutta muita skitsofreniaoireita hänellä esiintyy yleensä vähemmän. Hajanainen eli hebefreeninen skitsofrenia ilmentyy korostuneena käyt-

täytymisen ja puheen hajanaisuutena sekä epäasianmukaisena käytöksenä. Katatoninen skitsofrenian muoto on puolestaan harvinainen, eikä sitä esiinny esimerkiksi opinnäytetyön tutkimuskohteessa asukkailla lainkaan. Tämä muoto ilmenee muun muassa psykomotorisina häiriöinä kuten motorisena kiihtymisenä, mutismina, negativismina ja outoina vartalon asentoina. Skitsofreniapotilaista suurin osa luokitellaan nykyisin kuitenkin jäsentymättömäksi skitsofreniaksi, mikäli edellä mainitut luokitukset eivät tule kyseeseen. Pyrkimyksenä on vähitellen luopua kaikista edellä kuvatuista luokituksista. (Lönnqvist ym. 2011, 73.)

Keskeisiä riskejä masennushäiriöihin ovat perinnöllinen haavoittuvuus ja erilaiset persoonallisuutta altistavat piirteet sekä lapsuudessa koetut traumaattiset tapahtumat ja elämänmuutokset, jotka jossakin elämäntilanteessa voivat alkaa kuormittaa ihmistä. Oireita tilanteissa voi olla useita. Esimerkkeinä oireista käyvät masentunut mieliala, väsymysoireet, mielihyvän tunteen puute, itseluottamuksen ja itsearvostuksen menetys, kohtuuton itsekriittisyys, itsetuhoon liittyvät ajatukset sekä unihäiriöt ja muutokset ruokahalussa sekä sairastuneen henkilön painossa. Hoidoissa keskeistä on tunnistaa sairauden vaikeusaste sekä saada tieto sairastuneen mahdollisista aiemmin koetuista masennusjaksoista. Masennuslääkityksen merkitys kasvaa masennuksen vaikeusasteen kasvaessa. Lievissä ja keskivaikeissa tilanteissa psykoterapia on usein riittävä hoito. Hoidon tehoa voidaan nostaa psykoterapiaa ja lääkehoitoa yhdistelemällä. (Lönnqvist ym. 2011, 154–155.)

Päihdeongelmasta kärsivien skitsofreniapotilaiden hoito on vaativaa ja asettaa työskentelylle omat haasteensa. Tällöin puhutaan niin sanotusti kaksoisdiagnoosipotilaista. Näillä potilailla esiintyy usein hoitokielteisyyttä, erilaisia sosiaalisia ongelmia sekä toimintakyvyn heikkenemistä. Hoitamattomilla päihdeongelmaisilla skitsofreniapotilailla väkivallan käytön riski on merkittävästi suurentunut. Psykoosin hoidon lisäksi he tarvitsevat sosiaalista kuntoutusta ja päihderiippuvuuden hoitoa. Kaksoisdiagnoosipotilaille kehitetyissä hoitomalleissa on käytetty usein kognitiivis-behavioraalista yksilöterapiaa, motivoivaa haastattelua sekä erilaisia perhetoimenpiteitä. Tärkeää hoidon suunnittelussa on huomioida kunkin potilaan kognitiiviset vajavuudet sekä muut yksilölliset tarpeet kuten heitä yleensä vaivaava vähentynyt stressinsietokyky. (Lönnqvist ym. 2011, 126.)

Skitsofrenian lisäksi ADHD sekä Asperger-syndrooma (AS) näkyvät tutkimuskohteena olevassa asumisyksikössä. Keskeiset oireet ADHD-diagnoosin saaneilla asukkailla liittyvät heikentyneeseen kykyyn säädellä tarkkaavaisuutta sekä hallita impulsseja ja toiminnan ohjausta. ADHD:n oireet alkavat jo ennen kouluikää, vaikka diagnoosi saataan tehdä vasta huomattavasti myöhemmin. (Lönqvist ym. 2011, 545–547.) Eräs asukas sai ADHD-diagnoosinsa noin 30-vuotiaana.

Diagnoosiin liittyvästä lääkeshoidosta käydään kansainvälisesti vilkasta keskustelua. Länsimaissa lääkeshoito on lisääntynyt paljon. Suomessa kuitenkin pidetään ensisijaisina hoidon muotoina psykososiaalisia hoitoja ja kuntoutusta. (Lönqvist ym. 2011, 545–547.)

Aspergerin oireyhtymää sairastavan henkilön käyttäytymisessä on havaittavissa vaikeuksia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa, vaikeuksia paneutua erityisiin mielenkiinnon kohteisiin ja asettua toisen ihmisen asemaan sekä poikkeavia reaktioita aistiärsykkeisiin. Aspergerin oireyhtymä ei sinänsä ole psyykinen sairaus eikä se myöskään johdu kasvatuksesta. (Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2013.)

Asperger-diagnosoinnin ja kuntoutuksen järjestäminen on nykyään vielä puutteellista, mutta jo ympäristön ymmärtävä suhtautuminen auttaa aspergerilaista kuntoutumaan. Asumisyksiköissä kuntoutus on pääsääntöisesti arkisten toimintojen harjoittelua asukkaalle tutussa toimintaympäristössään. Tarkoituksena on tukea oman ajattelun ja elämänhallinnan kehittämistä. Myös asperger-asukkaan vuorovaikutustaitojen vahvistaminen on perustana kuntoutumiselle. Ohjaajan tulee ymmärtää asukkaan yksilöllistä tapaa ajatella, jotta yhteistoiminnan luottamus pohja voi syntyä. Asperger-asukkaan ongelmien taustalla on usein vajavuuksia sellaisilla alueilla kuin eläytymiskyvyn puute ja kokonaisuuksien hahmottamisen vaikeus sekä toiminnan ohjauksen vastaanottamisen ja toimintojen automatisoitumisen vaikeudet. (Autismi- ja Aspergerliitto 2013.)

Asperger-asukkaan toimintakykyä voidaan nostaa vahvistamalla kielen merkitystä ja kommunikointia, strukturoimalla ympäristöä sekä oman toiminnan ohjausta, harjoittelemalla sosiaalisia tilanteita ja vuorovaikutusta sekä opettelemalla aistiviestien tunnistamista ja oman kehon hahmottamista. Annettujen ohjeiden tulee olla yksinkertaisia ja

selkeitä sen suhteen, miten eri ympäristöissä ja tilanteissa toimitaan. Tämä tarkoittaa arkipäivän selkeää ja johdonmukaista strukturointia. (Autismi- ja Aspergerliitto 2013.)

Diagnoosit antavat kattavan kuvan mielensairauksien oireista. Tietyt skitsofrenia-diagnoosin omaavien asukkaiden oireet, kuten korostuneina ja pitkäaikaisina esiintyvät harhaluulot, puheen ja käytöksen hajanaisuus, aisteihin liittyvät harhat ja muut mahdolliset negatiiviset oireet, näkyvät selkeästi opinnäytetyön tutkimuskohteena olevan asumisyksikön asukkaiden käyttäytymisessä. Asperger-diagnoosin omaavilla asukkailla vaikeudet vuorovaikutuksessa, kommunikoinnissa ja kyvyssä asettua toisen ihmisen asemaan ovat selkeästi tunnistettavissa. ADHD-asukkailla vaikeudet ohjauksen vastaanottamisessa ja tarkkaavaisuuden säätelyssä ovat jokapäiväisessä toiminnassa läsnä. Masennusoireita esiintyy kausittain vaihtelevasti eri asukkailla. Pidän masennusoireita eräällä tavalla perussairauden liitännäisoina. Päihdekäyttämistä ja siihen liittyviä ongelmatilanteita asumisyksikössä esiintyy myös jonkin verran.

4 MIELENTERVEYSKUNTOUTUJEN JA LÄHEISTEN VUOROVAIKUTUS

4.1 Läheisen näkökulma

Ihmisen psyykkistä sairastumista voidaan kutsua kriisiksi tai jopa katastrofin kaltaiseksi tapahtumaksi, ja se koskettaa sairastuneen ihmisen lisäksi myös suurta joukkoa läheisiä (Koskisuu & Kulola 2005, 14–15). Jokaisella ihmisellä on oma tarinansa. Kaikki se, mitä ympärillä tapahtuu, vaikuttaa jokaisen elämän kulkuun. Kaikilla tarinoilla on oma juonensa, joka kietoo itseensä tapahtumat ja kokemukset tietyssä ympäristössä. Kun jokin asia tarinassa muuttuu, vaikuttaa se koko tarinan kulkuun. Kun kyseessä on läheisen ihmisen psyykinen sairaus, tarinan suunta muuttuu usein merkittävästi. (Koskisuu & Kulola 2005, 14–15.)

Mielenterveyspotilaiden läheisiin vaikuttavat monenlaiset asiat, ja aiheen tiimoilta löytyy myös tutkittua tietoa. Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella vuonna 2005 Tuija Palomäen pro gradu -tutkimus "Elämää vuoristoradalla" lähestyy aihetta ikääntyneiden omaisten näkökulmasta. Kuormittavien tekijöiden kartoittamisen lisäksi hän selvitti tutkimuksessaan kokemuksia läheisten vertaistuesta ja siitä, mitkä tekijät tukevat omaisten jaksamista. Tavoitteena oli saada tietoa omaisten arjen kokemuksista sekä edistää perhehoitotyötä. (Palomäki 2005.)

Tutkimus toteutettiin ryhmähaastatteluna, mitä pidän hieman ongelmallisena. Osallistujat ovat haastattelutilanteessa voineet vaikuttaa toistensa mielipiteisiin, eikä vastaus ole välttämättä autenttinen ja täysin vapaa, kuten se kyselylomakkeella tehtävässä tutkimuksessa tästä näkökulmasta tarkasteltuna on. Toisaalta ryhmähaastattelussa omaiset ovat voineet saada ajatuksensa heräämään laajemmin kuin yksin vastattaessa olisi tapahtunut.

Tutkimustulosten mukaan läheisiä kuormittavat niin fyysiset, psyykkiset kuin taloudellisetkin tekijät. Esimerkiksi omaisten omat sairaudet, kontaktien puute ja yhteiskunnallisen tuen vähäisyys tuntuivat uuvuttavan heitä. Vertaisryhmät koettiin kokonaisuudessaan hyödyllisiksi ja paljon tukea antaviksi. (Palomäki 2005.)

Palomäen (2005) tutkimuksessa minua häiritsi hieman se, että tulosten analysoinnissa ei ollut käytetty selkeitä kriteereitä ja epäselväksi jäivät jotkut määrittelemättömät käsitteet. Toisaalta tulosten luotettavuutta lisäsi se, miten osuvasti johtopäätökset kuitenkin linkittyivät siihen, mitä oli tutkittu ja kysytty.

Jari Kotamäen vuonna 2012 Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle tehdyssä laadullisessa tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita skitsofreniaa sairastavan potilaan puolison kokemuksista sekä arjen tilanteista ja puolisoiden tuen tarpeesta. Tästä tutkimuksesta kävi ilmi, että perheenjäsenet kantavat monenlaista hoidon taakkaa. Taakka sisältää myös pelkoa ja häpeää läheisen käyttäytymisestä ja hänen oireistaan. Myös sosiaalisen tuen puutteesta ja leimautumisen pelon kokemisesta kerrottiin. Hoidon taakka on yleensä pitkäkestoista ja jatkuvaa, ja se ulottaa ”lonkeroitaan” elämän eri osa-alueille. Puolisoilla itsellään ja muutenkin perheen sisällä esiintyy stressiä, masennusta ja fyysisiä sairauksia sekä muita häiriöitä. (Kotamäki 2012.)

Puolisot kuvasivat parisuhteensa, vaikeuksistaan huolimatta, kuitenkin syventyneen sairauden vuoksi. Perheen sisällä vuorovaikutussuhteet näkyivät esimerkiksi lasten käyttäytymisessä siten, että nämä olivat joko hämmentyneinä täysin hiljaa tai sitten vaativat voimakkaasti huomiota itselleen. Puolisoiden tunne-elämän kuviot jakautuivat tuloissa kahteen osaan. Osa muuttui ikään kuin hoitajiksi. Toinen puoli näkyi niin, että he elivät edelleen tasavertaisessa parisuhteessa, johon tosin sisältyi monenlaista tunteiden aaltoilemista. (Kotamäki 2012.)

Yhdessä olemisesta moni puoliso viestitti, että yhteistä aikaa ei ole riittävästi. Monet heistä hakivatkin sitä esimerkiksi matkustelemalla enemmän yhdessä. Monet puolisoista myös kaipasivat ystäviä, joiden kanssa voisi enemmän jakaa yhteistä aikaa. Lisäksi tuloista kävi selväksi myös ammattiavun, vertaistuen ja omaisjärjestöjen rooli tärkeinä avun ja tuenantajina. (Kotamäki 2012.)

Sami Keränen (2008) on tutkinut läheisten ihmisten näkökulmasta skitsofreniapotilaan selviytymistä ja siihen vaikuttavia tekijöitä sekä toiveita ja odotuksia. Tutkimus suoritettiin laadullisena haastattelututkimuksena. Läheisten mielestä sairastuneiden tilaa kuvasivat yksin asuminen, pitkään sairastaminen ja eläkkeellä oleminen. Sairastuneet tarvitsevat itsenäisestä asumismuodostaan huolimatta toisten ihmisten tukea. Haasteista

huolimatta läheiset näkivät sairastuneiden läheistensä pääsääntöisesti olevan tyytyväisiä elämäänsä, vaikka he olivat sairastuneet skitsofreniaan. (Keränen 2008.)

Tutkimuksen (Keränen 2008, 32) mukaan sairauden kanssa selviytymiseen yhteydessä olevat asiat olivat luokiteltavissa yksilöllisiin, sosiaalisiin ja terveyteen liittyviin asioihin ja myös aineellisiin voimavaroihin. Yksilöllisiin voimavaroihin kuuluvat muun muassa itseluottamus, oma-aloitteisuus, taidot arkipäivän askareissa, oma persoonallisuus sekä turvallisuuden tunne. Sosiaaliset voimavarat käsittävät ihmissuhteet ja toiminnan sekä ympäristön suhtautumisen psyykkisesti sairastuneeseen ihmiseen. Terveyteen liittyvinä tekijöinä läheiset kokivat tärkeiksi fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn säilymisen, terveydenhoitopalvelut sekä sairastuneen oman suhtautumisen sairauteensa. Aineellisista voimavaroista tärkeimpinä mainittiin raha-asiat ja kotiolut. Edellä esitetyistä osa-alueista kukin voi osaltaan helpottaa tai vaikeuttaa sairastuneen henkilön tilannetta. (Keränen 2008.)

Läheisten odotukset ja toiveet avohoidolta liittyivät hoidon monipuolisuuteen, hoitosuhteen toimivuuteen sekä psyykkisesti sairaan ihmisen itsenäisyyden tukemiseen. Toivottiin erilaisten vaihtoehtojen tarjoamista sairastuneelle sekä hänen aktivointiaan, mutta palveluita myös kotiin. Toivottiin moniammatillista hoitotiimiä ja vuorovaikutuksellista hoitosuhdetta, hoidon säännöllistä seurantaa sekä hoidon jatkuvuudesta huolehtimista. Omaisten mielestä sairastunutta henkilöä tulisi ohjata ja opettaa esimerkiksi arjen asioissa, ja hänen hoidolleen tulisi asettaa selkeät tavoitteet. (Keränen 2008, 48.)

Tuija Palomäen (2008) tutkimuksessa kuormittavuus omaisia kohtaan syntyi fyysisistä, psyykkisistä ja taloudellisista tekijöistä. Omaisten omat sairaudet, kontaktien puute ja yhteiskunnan tuen vähäisyys uuvuttivat heitä. Vertaistuellisuus omaisten kesken koettiin hyödylliseksi ja paljon tukea antavaksi. Tutkimuksen painopiste oli mielestäni selkeä, mutta tutkimuksen toteutus ryhmähaastatteluna voi olla tulosten kannalta ongelmallinen, koska ryhmässä vastaaja on voinut olla ryhmän tai haastattelijan johdateltavissa tahattomasti tai tahallisesti.

Ymmärrän hyvin ikääntyneiden ihmisten huolen ja uupumuksen omine sairauksineen, jos joutuu kantamaan lisäksi huolta sairastuneesta jälkeläisestään. Oman työpaikkani sisällä olen saanut samankaltaisia viestejä uupumisesta asukkaidemme läheisiltä.

Jari Kotamäen (2012) tutkimuksessa taakkoina mainittiin pelon ja häpeän tunteet liittyen omaisen oireisiin ja käyttäytymiseen. Sosiaalisen tuen puute sekä pelko leimautumisesta tulivat kokemuksiani myötäillen hyvin esiin. Puolisot kertoivat kokeneensa parisuhteensa syventyneen sairaudesta huolimatta, mikä tietona yllätti minut positiivisesti. Olen tähän asti kuvitellut tämänkaltaisten tilanteiden muuttuvan pelkistetysti hoitajahoidettava-asetelmaksi.

Sami Keränen (2008) tutki skitsofreniapotilaan selviytymistä läheisten näkökulmasta sekä siihen vaikuttavia tekijöitä, toiveita ja odotuksia. Läheiset kokivat pääsääntöisesti potilaiden olevan tyytyväisiä elämäänsä sairaudestaan huolimatta. Näin on myös opinäytetyöni kohdeyksikössä siitä päätellen, miten omaiset ovat läheisensä tilannetta kommentoineet. Myös omat arvioni asukkaistamme tukevat tätä näkemystä. Omaisille on tärkeää, että asukkaan elämän eri osa-alueet ovat edes jollain tapaa järjestyksessä ja hoidossa. Esimerkiksi taloudelliset asiat ja huoli asumisesta joko helpottavat tai vaikeuttavat tilannetta.

Luvussa esiteltyjen tutkimusten asetelmat erosivat opinäytetyöstäni, mutta yhteisiä piirteitä ja samankaltaisia asioita löytyi esimerkkinä esille tulleiden tulosten samansuuntaiset huolenaiheet. Vaikka yhdenmukaisia asioita löytyi paljon ja tutkimusasetelmat liittyivät mielenterveyskuntoutujien ja heidän läheistensä välisiin suhteisiin, niin suorilla vertauksilla en kuitenkaan tutkimusten välille lähtenyt rakentamaan.

4.2 Kuntoutujan näkökulma

Sosiaalipoliittisen yhdistyksen ja Sosiaalityön tutkimuksen seuran julkaiseman Januslehden artikkelissa (Raitakari, Kulmala, Günther, Juhila & Saario 2010) kuvataan tutkimusta, joka perustui 21 sairastuneen nuoren haastatteluun. Artikkelin mukaan nuoret aikuiset eivät yleensä koe yhteiskunnan olevan vastuussa sairastumisestaan psykoosisairauteen tai sen kanssa selviytymisestään, vaan he kokevat, että heidän itse tulee muuttua, selviytyä sairaudestaan sekä sopeutua vaatimuksiin, joita tavallinen elämä ihmisille asettaa. Usein kuitenkin käy niin, että omat rajoitteet suhteessa muiden ihmisten odotuksiin johtavat siihen, että mieleltään sairas ihminen joutuu luopumaan ainakin osittain

laaja-alaisesta osallisuudesta, elämästä ja hyvinvointiin liittyvistä resursseista – mikä synnyttää eriarvoisuutta eri ihmisryhmien välillä. (Raitakari ym. 2010, 326– 331.)

Eriarvoisuuden kuvattiin artikkelissa tulevan esille kolmena ulottuvuutena, joista ensimmäinen sisältää omaan itseensä liittyvät tavoitteet. Toinen ulottuvuus liittyy toisten ihmisten odotuksiin ja tekoihin ja kolmas ulottuvuus koskee luopumisen teemaa. (Raitakari ym. 2010, 331.) Omaan itseensä liittyvät tavoitteet koskevat esimerkiksi sellaisia asioita kuin miten pärjätä harhojen kanssa, mikäli ne eivät lähde pois, tai miten liikkua linja-autoissa tai muualla ihmisten parissa, kun se tuntuu liian ahdistavalta (Raitakari ym. 2010, 331).

Toisten ihmisten odotukset ja teot koskivat sellaisia tilanteita, joissa esimerkiksi hyväystävyyks on katkennut sairauden myötä tai on koettu, että ei ole saatu oikeanlaista apua oikealla hetkellä. Luopumista kuvattiin esimerkiksi sairauden passivoivalla vaikutuksella, kun ihmiskontaktit, opiskelut ja muu aktiivinen toiminta oli sairauden myötä jäänyt elämästä pois. (Raitakari ym. 2010, 331.)

Kuvatuissa ulottuvuuksissa tulee esille sairauden aiheuttama potentiaali eristäytymiseen sekä läheisistään että koko yhteiskunnasta. Se voi johtua omasta halusta eristäytyä, tai sitten sairastunut henkilö torjutaan joko yhteiskunnan tai lähipiirinsä taholta. Ympäristö voi monella tavalla hankaloittaa mielen sairauden kanssa elämistä. (Raitakari ym. 2011, 337–338.)

Mielen sairaudet synnyttävät usein ennakkoluuloja, leimautumista sekä poissulkemista esimerkiksi asumis-, opiskelu- ja työyhteisöistä. Edelleen artikkeli kertoo, että suuri osa vakavasti psykoosisairautta sairastavista ihmisistä haluaisi kyllä tehdä työtä, mutta vain harva heistä onnistuu työllistymään. Eriarvoisuudesta kertoo myös se, että psykoosisairaat ihmiset viettävät ajastaan paljon yksin. Useimmiten ystäväpiiri on hyvin pieni, jopa olematon, ja tällöin omasta perheestä muodostuu merkityksellisin lähipiiri. (Raitakari ym. 2010, 337.)

Mielenterveysseuran julkaisemaan Mielenterveys-lehteen (Vuorinen 2005, 9–11) oli haastateltu kolmea mielenterveyskuntoutujaa. Haastateltavat kuvasivat läheisten merkitystä arjessa selviytymisessään. Kaikki kolme haastateltavaa totesivat yksimielisesti,

että jos tulee äkillinen mielenterveyden pulma, he eivät ensisijaisesti luota viralliseen auttamiskoneistoon. Mikäli ystäväpiiriin kuuluvasta ei ole vähään aikaan kuulunut mitään, he ovat yhteydessä häneen soittamalla tai menemällä käymään. Haastattelun yhteydessä todettiin selvästi, että paras ymmärrys tulee vertaiselta eli samanlaisia ongelmia kokeneelta. Yksi haastatelluista lisäsi, että oli ainakin kaksi kertaa ollut puhumalla estämässä ystävänsä itsemurha-aikeita.

Mikäli sairastuneella oli ystäviä, jotka olivat olleet ystäviä jo ennen sairastumista, niin heiltä oli voinut pyytää apua tarvittaessa. Myös sukulaisilta oli ollut luontevaa pyytää apua. Yleisesti ottaen läheisten ihmisten tuen merkityksen kokemisen voimakkuuteen vaikuttaa oletettavasti osaltaan se, että virallinen auttajataho, kuten sosiaalityöntekijät ja hoitavat lääkärit, vaihtuu sairastuneen ihmisen elämässä melko usein. (Vuorinen 2005, 9–11.)

Yksi haastateltu toi lopuksi esille, että kaupunkilaiselämä sopii hänelle hyvin. Se ikään kuin suojelee häntä verrattuna maaseutuasumiseen, jossa hänen mielestään muut ihmiset pitäisivät häntä omituisena ja jossa palvelutkin olisivat luultavasti kaupunkiasumista heikommat. (Vuorinen 2005, 9–11.) Ymmärrän tämän näkökulman negatiivisena solidaarisuutena, eli kaupungissa ihmisten annetaan herkemmin olla omissa oloissaan. Ihmiset voivat kaupungissa määrittää helpommin yksityisyyden rajansa (Vuorinen 2005, 9–11).

Maria Klamas (2010, 3) on tutkinut sosiaalisen tuen merkitystä psyykkisesti sairaiden ihmisten elämässä. Tutkimuksessa haastateltiin kymmentä henkilöä, jotka kokivat olevansa psyykkisesti sairaita. Kutakin heistä haastateltiin kolme kertaa. Haastattelujen avulla oli tarkoitus saada käsitys heidän arjestaan, eli mitä siihen sisältyy, millaisia ihmissuhteita heillä on ja millaista tukea he tarvitsevat ja saavat. Tämän lisäksi Klamasta kiinnosti, millainen on heidän mielestään mielekäs tai hyvä ihmissuhde ja millaiset ihmissuhteisiin liittyvät asiat edistävät tai estävät heidän toipumistaan. Lisäksi Klamas halusi kartoittaa, mitä valmiuksia ja strategioita sairastuneilla ihmisillä on voittaa vaikeuksia ja esteitä.

Klamas (2010, 47) näkee, että sairastuneen henkilön pitää saada ”elää” sairastumisprosessinsa läpi ja hänen pitää saada selviytyäkseen sairautensa kanssa tunnustusta ja hy-

väksyntää hänelle läheisiltä ihmisiltä. Niin sanotusti menetetyt ja mielekkäät roolit omassa yhteisössä pitää antaa sairastuneelle takaisin, jolloin leimautumisen aiheuttama taakka olisi voitettavissa. Tavoitteiden saavuttamiseksi sairastuneen omalla aktiivisuudella on myös suuri merkitys. (Klamas 2010, 47.)

Perhesuhteet ovat Klamaksenkin (2010, 79) mukaan tärkeitä asioita psyykkisesti sairaille henkilöille, ja niihin liittyy erilaisia odotuksia ja vaatimuksia, jotka eivät suinkaan aina täyty. Perhesuhteet edistävät kuntoutumista silloin, kun kuntoutujan kanssa voidaan keskustella aivan tavallisista jokapäiväisistä asioista ja kun osoitetaan kannustavaa tukea hänelle. Niitä asioita, jotka perhesuhteissa ovat tärkeitä ja joilla on positiivista merkitystä, tulee edelleen ylläpitää ja vahvistaa.

Klamas (2010, 82) puhuu myös siitä, että arjen tavalliset asiat ja jokapäiväiset rutiinit vievät monilta kuntoutujilta ajatuksia pois sairaudesta. Esimerkiksi television katselu, yhteiset kävelyretket muiden ihmisten kanssa ja ystävien tapaamiset, seurustelu ihmisten parissa sekä ruoanlaitto ovat tällaisia niin sanotusti arkisia mutta jaksamista tukevia toimintoja. Liikkeelle laittavat tukimuodot ovat kuntoutumisessa tärkeitä. Tarkoitus on löytää aina kunkin yksilön omat kyvyt ja valmiudet, ja valjastaa ne hänen voimavaroikseen. Kun yksilön omia vaikutusmahdollisuuksia tuetaan, se luo hyvän alustan hänen kuntoutusmahdollisuudelleen. Tämä edellyttää, että sairastunut itsekin näkee kykynsä ja vaikuttamismahdollisuutensa – muiden ympärillä olevien ihmisten avustuksella ja kannustamana.

Tutkimuksessa Klamas (2010, 83) tarkentaa vielä, että niin sanotulla kompensoivalla tuella voidaan sopivassa määrin hetkittäin antaa tukea psyykkisistä ongelmista kärsivälle henkilölle, ja jälleen kyse on sellaisista arkisista asioista kuten siivous, ruoanlaitto tai ostoksilla käynti. On kuitenkin tärkeää olla tarkkana, että osoitettu tuki ei muutu kuntoutujan puolesta tekemiseksi, mikä puolestaan voi heikentää tai jopa estää kuntoutumistapahtuman. Tuen antaminen edellyttää auttajalta tarkkaa silmää sen suhteen, että osaa tukea kuntoutujan kykyä olla askareissaan riittävän omavaltainen ja omatoiminen.

Laaja-alaisten keskusteluiden ja reflektoinnin kautta kuntoutujalla on mahdollisuus nähdä uusia puolia itsestään ja tilanteestaan. Psyykkisistä ongelmista kärsivälle kuntoutujalle voi olla ratkaiseva merkitys sillä, että hän pystyy kunkin hetkiseen elämäänsä

liittyvät toiminnot ja asiat näkemään eri näkökulmista. Tämä auttaa pääsemään kiinni elämään uudenlaisessa tilanteessa, eikä elämässä nähdä enää vain sairautta ja ongelmia. Useimmat haastatelluista olivatkin kertoneet kokeneensa ahdistusta, josta eivät uskoneet pääsevänsä yksin eroon. Ahdistuksen vuoksi oli vaikea esimerkiksi mennä kauppaan tai muille asioille, mutta läheisten kanssa tapahtunut lyhytkin keskustelu puhelimitse saattoi olla ratkaiseva tekijä, että kuntoutuja pääsi liikkeelle, ahdistuksen samalla vähentyessä. Läheiset näkevät ahdistuneella usein sellaisia voimavaroja, joita tämä itse ei voi tai osaa sairaudestaan johtuen nähdä, ja siksi läheiset voivat puhumalla ja muutenkin tukeamalla herättää eloon ne ”piilossa” olevat voimavarat, jotka he yhdessä kuntoutujan kanssa ovat huomanneet hänellä olevan jo ennen sairastumistaan. Motivoivan tuen tarkoituksena onkin juurruttaa rohkeutta ahdistusta kokevaan kuntoutujaan. (Klamas 2010, 84–86.)

Perheen ulkopuolisiin ihmisiin ja ystäviin liittyvät sosiaaliset vuorovaikutustilanteet mahdollistuvat parhaiten, jos ystävät voivat toimia aloitteellisina kuntoutujan suuntaan. Ystävät voivat innostaa ja motivoida häntä toiminnallisuuteen, vaikka psyykkisesti sairas henkilö ei itse, ainakaan aluksi, olisikaan halukas tai toimintakykyinen tekemään mitään. Ystävät eivät aina ole välttämättä edes tietoisia siitä, että henkilöllä on psyykkisiä ongelmia. Haastatellut kertoivat, että on silti tuntunut hyvältä, kun heitä on kannustettu eri asioihin, vaikka ne eivät olisikaan aina toteutuneet. Ystävien aloitteellisuus voi näin vähentää sairastuneen eristyneisyyttä. (Klamas 2010, 110.)

Samassa tutkimuksessa (Klamas 2010, 87) painottuu vaikeuksien voittamiseen ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämiseen liittyvänä asiana se, että tärkein liikkeelle paneva voima lähtee kuntoutujasta itsestään. Se, miten tuki lopulta sairastuneeseen vaikuttaa, riippuu paljolti myös siitä, kuka sitä antaa ja millä tavoin sekä tietysti myös tuen määrä eli kuinka paljon ja kuinka usein. Tuen sisällöllinen laatu määrittyy tuen saajan kokemuksen ja siitä ilmaisemisen kautta. Kuntoutumisen edistyminen voi sinänsä kertoa oleellisen seikan siitä, että ainakin jossakin mielessä laadukasta tukea kohtaamistilanteissa on tapahtunut.

Psyykeongelmainen ihminen tuo keskusteluihin usein mukanaan omat sairauteensa liittyvät ongelmat. Mikäli hän keskustelee ystävänsä kanssa, jonka on saattanut tuntea jo vuosia, hän luottaa keskustelukumppaniinsa sillä tasolla, että voidaan puhua muustakin

kuin sairauteen liittyvistä asioista. Voidaan nähdä myös tuen vastavuoroisuus, eli se, että myös psyykkisistä ongelmista kärsivä henkilö voi toimia tuen antajana. Esimerkiksi arkipäiväiset asiat kuten siivoaminen tai kaupassa käynti ovat toimintoja, joihin osallistumalla hän voi auttaa ystäväänsä. Tällöin kuntoutuja voi kokea itsensä tarpeelliseksi ja saada samalla mieltään vaivaavia asioita siirrettyä kauemmaksi taustalle. Tämän kaltainen toiminta on koettu kuntoutumisen tukimuotona erittäin hyvänä. (Klamas 2010, 113, 116.)

Ystävyysuhteissa sosiaalisen tuen vahvistumiseen kuuluu etenkin avoimuus ja se, että pyritään ymmärtämään ja selkiyttämään, millaista apua sairastunut henkilö tarvitsee. Sairastuneen pitäisi luottaa ystäväänsä ja siihen, että tällä on halu ja kyky avustaa häntä myös lain ja asetusten mukaisissa tukiasioissa, eli niissä yhteiskunnallisissa tukimuodoissa, joihin hänellä on oikeus ja mahdollisuus. Olisi hyvä asia, jos sairastunut pystyisi jotenkin arvioimaan sairaudestaan aiheutuvaa kuormittavuutta siten, että ystävä kestää sen kantamisen. Klamaksen (2010, 113–116, 133) haastateltavien mukaan heidän itsensä velvollisuus on varmistua näistä seikoista.

Ystävät koetaan kannustavina (esim. Klamas 2010), mutta toki psyykkisistä ongelmista kärsivillä ihmisillä on kullakin omia odotuksia sen suhteen, miten ystävyysuhteet toimivat ja millainen todellisen ystävän tulee olla. Aktiiviset ihmissuhteet antavat tukea sairaudesta toipumiseen ja oman elämänhallinnan eheytymiseen. Ystävät eroavat perheenjäsenten antamasta sosiaalisesta tuesta kuitenkin siinä, että he eivät yleensä keskity jokapäiväisiin asioihin tai esimerkiksi työn etsimiseen, vaan esimerkiksi yksilöiden ”normaaleihin” mielenkiinnon kohteisiin kuten erilaisiin harrastuksiin.

Muutaman vuoden takaisessa australialaisessa tutkimusartikkelissa (Browne & Courtney 2007) väitetään, että skitsofreenikoilla esiintyy suurella todennäköisyydellä ja valtaväestöä enemmän vaikeuksia ja ongelmia sosiaalisissa suhteissa, päivittäisten askareiden hoitamisessa sekä vapaa-ajan toimintojen järjestämisessä. Myös yleinen päätöksenteko on sairastumisen jälkeen vaikeampaa kuin ennen sairastumista. Tämän lisäksi skitsofreenikkojen on vaikea säilyttää parisuhdetta ja sosiaalisten suhteiden sekä toimintojen päivittäistä ylläpitoa. Sairastuneista moni on tyytymätön sosiaalisten suhteidensa määrään ja laatuun, ja sairastumisen jälkeen menetetyt ystävyysuhteet synnyttävät ah-

distusta. Yksinäisyys sekä sosiaalinen eristyneisyys ovat usealle sairastuneelle jokapäiväistä todellisuutta. (Browne & Courtney 2007, 73–80.)

Sairauden puhjetessa kyky pitää hallussa omaa asuntoa ja sosiaalisia suhteita kärsii, ja lisäksi skitsofrenia aiheuttaa usein merkittäviä henkilökohtaisia taloudellisia kustannuksia sairastuneelle itselleen sekä myös hänen perheelleen. Tutkimuksesta (Browne & Courtney 2007, 73–80) käy ilmi myös se, että laadukkaammassa asuinympäristössä asuvat skitsofreenikot ovat myös parempien hoitokontaktien piirissä. Sinänsä tutkimuksia, joissa todentuisi ympäristön vaikutus mielenterveyden paranemiseen, ei juuri ole. Nykypäivänä korostetaan helposti biologisen tutkimuksen merkitystä skitsofreenikon hoidossa ja unohdetaan ympäristön merkitys ja vaikutus heidän elämässään. (Browne & Courtney 2007, 73–80.)

Skitsofreniaan sairastuneen toipumista voidaan auttaa sillä, että ymmärretään paremmin, mitkä ympäristötekijät siihen ovat yhteydessä. Toipuminen on kokonaisvaltainen prosessi, johon liittyy muun muassa leimautumista, ja täten asuinympäristöllä on tässä oma iso roolinsa. (Browne & Courtney 2007, 73–80.)

Australialaistutkimuksessa oli mukana 980 ihmistä, joilla oli psykoottinen häiriö. Heistä 45 % majoittui laitoksissa, hostelleissa, ryhmäkodeissa tai kriisisuojissa tai vaihtoehtoisesti oli kokonaan vailla yöpymispaikkaa. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista oli kokenut itsetuntonsa heikentyneen, elämän merkityksen kaventuneen ja yksityisyyden vähentyneen. Lisäksi moni tutkimukseen osallistuneesta sairastuneesta ilmoitti jääneensä vaille haluamaansa mielenterveyspalvelukontaktia. Vain vähemmistöllä oli ollut tyydyttävän tasoinen yhteys toimintakykyyn, asumiseen ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvässä kontaktissa. (Browne & Courtney 2007, 73–80.)

Tarvitaan lisää sosiaalisia kontakteja ja enemmän ystäviä sekä sellaisia ihmisiä, joiden puoleen sairastunut ihminen voi luontevasti kääntyä. Olisi aiheellista tapahtua myös vierailuja sairastuneen kotiin, ja ongelmatilanteissa pitäisi olla saatavilla henkilö, jolta voi pyytää apua ihan perusasioiden hoidossa. Osa sairastuneista kertoi toivovansa lähipiiriinsä sellaisia ystäviä, joiden kanssa voisi jakaa elämän positiivisia asioita kuten onnea, luottamusta ja arvostusta. (Browne & Courtney 2007, 73-80.)

Esimerkiksi Janus-lehden (Raitakari, Kulmala, Günther, Juhila & Saario 2010, 326–331) artikkelin mukaiset asiat, kuten sairastuneen ihmisen luopuminen laaja-alaisesta osallisuudesta sekä erilaiset eriarvoistumisen tilanteet, ovat myös oman kokemukseni mukaan todellisia ja ajankohtaisia asioita. Kyseiset haastattelut voisivatkin aivan hyvin olla personoituja kertomuksia myös tutkimukseni kohteena olevan asumisyksikön asukkaista.

Mielenterveyslehden artikkelissa (Vuorinen 2005, 9–11) viitattuun vertaistuen tärkeyteen on helppo yhtyä, sillä asumisyksikkömme asukkaiden vertaistuellinen toiminta on näkyvää ja toimii todella hyvin. Toisaalta lääkäreiden sekä sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus on niin ikään tuttua yksikkömme asukkaille, ja se on monesti aiheuttanut silminnähtävien havaittavaa pelkoa ja hämmennystä kuntoutujiemme keskuudessa.

Browne`n ja Courtney`n muutaman vuoden takainen tutkimus (2007) paneutui skitsofreenikoiden vaikeuksiin sosiaalisissa suhteissaan. Myös asuinympäristö nostettiin esille niin, että laadukkaampi asuinympäristö takaisi paremmat hoitokontaktit. Kuitenkin haastateltujen ongelmat näyttäsivät olevan samantapaiset maasta tai maanosasta riippumatta. Hoitokontaktien laadun määräytymistä suoraan asuinpaikan mukaan vierastan, koska mielestäni hoidon laatua ei voi arvioida hoitopaikan sijainnin mukaan. Kysymys on enemmänkin hoidon sisällöstä kuten kohtaamisten luonteesta.

On mahdollista, että eri alueilla satsataan erilaisin määrärahoihin hoitoihin tai muihin tukipalveluihin. Suomessa mielenterveyspalveluiden järjestyminen vaihtelee eri kuntien välillä. Yhtenä selityksenä tälle näen sen, että mielenterveyslaki antaa kunnille mahdollisuuden määritellä, mikä katsotaan tarpeenmukaiseksi hoidoksi. Tarpeellisuuden näkökulmasta voidaan aina väitelläkin, mikä mahdollistaa sen, että käsite on myös ”venytettävissä” eri kunnissa eri tavoin ja erilaisilla mittareilla.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyöni lähtökohtana on näkemys siitä, että monien mielenterveyskuntoutujien taustalla on erilainen joukko läheisiä ihmisiä ja omaisia, mutta heidän kokemuksiaan ei tunneta riittävästi eikä hyödynnetä kovin hyvin. Läheisten merkitys mielenterveyskuntoutujien elämässä jää helposti ”varjoon”, eikä heidän kauttaan hyödynnettäviä mahdollisuuksia oteta huomioon niin, että ne näkyisivät hoito- ja palvelukäytännöissä.

Tarkoitukseni on kuvailla mielenterveyskuntoutujien elämää heidän läheistensä näkökulmasta. Opinnäytetyöllä pyritään kartoittamaan mielenterveyskuntoutujien läheisten havaintoja ja suhtautumista sekä kehittämisideoita mielenterveyskuntoutukseen liittyen.

Tutkimukseni tähtää asukkaiden hyvinvoinnin parantamiseen. Tulosten esille tuomia asioita on tarkoitus siirtää mielenterveystyön käytäntöön eli asumisyksikön henkilökunnan toimintaan. Läheisten huomiointi voi tuoda esille mahdollisuuksia, jotka edistävät asumisyksikön asukkaiden elämänlaatua – mitä voi pitää koko tutkimusprosessin perimmäisenä tavoitteena ja tarkoituksena.

Seuraavien kysymysten avulla pyrin selvittämään, mikä on läheisten paikka tai rooli mielenterveyskuntoutujien elämässä.

- Millaisia kokemuksia, havaintoja tai käsityksiä läheisillä on ollut asukkaiden kanssa, eli miten läheiset kuvaavat kuntoutuja-asukkaan elämää?
- Millaisia tunteita mielenterveyskuntoutujan / asumisyksikön asukkaan elämäntilanne herättää läheisissä ihmisissä?
- Millaisia kehittämisideoita läheisillä on liittyen kuntoutuja-asukkaiden elämään, ja miten niitä voisi hyödyntää mielenterveyskuntoutujien asumisyksikössä?

Viimeinen kysymys sisältää kehittämisenäkökulman eli ajatuksen siitä, millaisten asioiden läheiset toivoisivat kenties muuttuvan ja miten asumisyksikön toimintaa voisi heidän mielestään parantaa.

Tutkimukseni antaa tietoa siitä, mitä mielenterveyskuntoutujien asumisyksikön asukkaiden omaiset tai läheiset ihmiset ajattelevat asumisyksikössä asuvien läheistensä elämästä ja heidän siellä saamastaan hoidosta ja palvelusta. Tulosten perusteella on mahdollista puuttua havaittuihin epäkohtiin ja kehittää asumisyksikön toimintaa läheisten näkemyksiä ja toiveita vastaavaksi. Tutkimukseni tuloksista on mahdollista tehdä päätelmiä siitä, mihin suuntaan mielenterveyskuntoutujien asumisyksikön toimintaa tulisi kehittää.

Opinnäytetyön tutkimus on toteutettu erään mielenterveysyhdistyksen Etelä-Suomessa sijaitsevan asumisyksikön asukkaiden läheisten / omaisten keskuudessa, ja tulosten välittön hyödynnettävyys kytkeytyy kyseiseen asumisyksikköön. Välillisesti tuloksia voidaan hyödyntää myös muissa vastaavissa asumisyksiköissä ja soveltaen ylipäänsä mielenterveyskuntoutujien palveluissa.

6 TUTKIMUSMENETELMÄT JA OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Kvalitatiivinen tutkimus ja sisällönanalyysi

Opinnäytetyöni lähestymistapa on kvalitatiivinen (laadullinen), ja tarkoituksena on kuvailla omaisten kokemuksia. Valittu tapa sisältyy fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimukseen, eli siihen miten jokin ilmiö tai asia koetaan. Sekä fenomenologisessa että hermeneuttisessa ajattelutavassa keskeisiksi käsitteiksi nousevat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys ihmiskäsityksessä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 34.)

Edellä mainitut käsitteet ovat olennainen osa asukkaiden omaisten / läheisten näkökulmasta tuotaviin asioihin. Vastauksista voidaan päätellä esimerkiksi, miten läheiset ymmärtävät ja tulkitsevat kokemuksiaan. Tuomi ja Sarajärvi (2002, 34) kirjoittavat, että fenomenologisesti elämyksellisyys tai kokemuksellisuus on ihmisen näkökulmasta tarkasteltuna koko maailmasuhteen perusmuoto. Ihmisen toiminta on näin ollen aina tarkoituksenmukaisesti suuntautunut johonkin ja sen suhde todellisuuteen on erilaisilla merkityksillä ladattua. Perustaltaan merkitykset ovat lähtöisin yhteisöllisyydestä eli ne eivät ole synnynnäisiä.

Ihmisen tarpeesta tulkita jotakin syntyy tiedon hermeneuttinen ulottuvuus. Ajattelun perustana oleva esiymmärrys ja ymmärtäminen ovat aina lopulta tulkintaa. Tuomi ja Sarajärvi (2002, 34–35) puhuvat hermeneuttisesta kehästä, joka etenee. Tulkitsen tämän tiedon ja ymmärtämisen jatkuvana lisääntymisenä. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tarkoituksena on siis tuoda näkyväksi se, mikä on itsestään selvää. Ei ymmärretä vaikka jotain toimintoa kuntoutukseksi, tai sitä ei osata ajatella kuntoutumisen näkökulmasta, vaikka se sitä olisi. Tämä on tutkimukseni ydintä.

Käytän tutkimuksessani laadullisia eli kvalitatiivisia menetelmiä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, joissa kaikkien osallistuneiden – tässä tapauksessa lomakekyselyyni vastanneiden läheisten – ääni tulee kuulluksi. Kaikki läheisten vastaukset on käsitelty ainutkertaisina ja ainutlaatuisina laadullisen tutkimustavan periaatteita kunnioittaen. Näistä asioista Hirsjärvi, Remes & Sajavaara (2003, 155) puhuvat menetelmäoppaassaan.

Opinnäytetyöhön soveltamani kvalitatiivinen tutkimustyyppi sisältää lisäksi seuraavalaisia laadulliselle tutkimukselle tyypillisiä piirteitä, ja myös niistä kerrotaan Hirsjärvi ym. (2003, 155) oppaassa. Tutkimus on kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, ja aineisto on hankittu luonnollisilta henkilöiltä todellisista tilanteista. Tutkijana minulla on luottamus omiin havaintoihini aineiston tulkittamisessa. Käytössäni on induktiivinen analyysi, joten olen asennoitunut ottamaan vastaan myös odottamattomia ja yllätyksellisiäkin asioita. Tutkimukseni kohdejoukko on valittu tarkoituksenmukaisesti, eli se eroaa satunnaisotoksen käyttämisestä.

Tutkimuksessani näkyy myös käytäntötutkimuksen piirteitä (Saurama & Julkunen 2009). Tutkimusaiheeni nousee käytännön työstä ja sisältää työn kehittämisen tavoitteen. Käytäntötutkimus ei sinänsä ole mikään tutkimusmetodi, vaan enemmän tiedonmuodostuskulttuuri sekä eräällä tavalla tutkimuksellinen tapa lähestyä tutkittavaa ilmiötä. Siinä ilmenee käytännön toiminnan koko tiedonmuodostuksen prosessin kulku. Keskeistä tälle lähestymistavalle on se, kuinka tutkimusaiheet ja ongelmat nousevat työssä havaituista ongelmista ja haasteista. Käytäntötutkimuksen käsitteet ovat tiivistetysti seuraavat: ongelmanasettelu sosiaalialan käytännöissä, kehittämistyön välitön yhteys, teorioista liikkeelle suuntautuen työelämän kehittämiseen, ja lisäksi kaikki mukanaolijat hyväksytään tiedonantajiksi. Tavoitteena on marginaaliin joutuneiden, heikosti puolustuskykyisten ihmisten (asukkaidemme) elinolosuhteiden parantaminen. (Saurama & Julkunen 2009, 294–295, 304.)

Kyselylomakkeiden vastaukset on käsitelty sisällönanalyysi-menetelmällä. Käytin analyysini tukena kyselylomakkeeni rungon teemoja, jotka perustuvat tutkimuskysymyksiini. Hain teemoihini sisällöllisesti sopivia asioita, mutta olin valmistautunut poimaan vastauksista myös sellaisia seikkoja, jotka eivät olleet lomakkeeni teemojen mukaisia. Etsin vastauksista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, jotka kirjasin muistiin. Sisällönanalyysin avulla sain tutkittavani ilmiön tiiviiseen muotoon.

6.2 Lomakekysely

Opinnäytetutkimuksessani on formaalinen, puolistrukturoitu tutkimusasetelma. Avoin lomakekysely toimii tutkimukseni temaattisena runkona. Olen päätenyt tähän aineiston hankintamenetelmään varmistaakseni osallistujien anonymiteetin. Ongelmana tai heikkoutena valitsemassani menetelmässä esimerkiksi teemahaastatteluun verrattuna on se, että en jälkeenpäin voi oikaista mahdollisia väärinkäsityksiä enkä selventää kysymyksieni sanamuotoja. Tästä aiheesta ovat Tuomi & Sarajärvi (2002, 75) kirjoittaneet tutkimusoppaassaan.

Ajattelen, että lähtökohtaisesti asukkaidemme omaiset ovat kiinnostuneita olemaan mukana tutkimuksessani ja ymmärtävät osallisuutensa edistävän läheistensä hyvinvointia. Perusteluni läheisten osallistumishalukkuuteen kytkeytyy valtaosin pitkiin ja tutuiksi tulleisiin asiakassuhteisiin. Noin kahdenkymmenen toimintavuoden aikana yksikön ilmapiiiri on muodostunut verrattain avoimeksi ja luottamusta herättäväksi. Myös anonymiteettia kunnioittava tutkimusraportin julkaisutapa on uskoakseni osaltaan lisännyt halua vastata kysymyksiin.

Tutkimussuunnitelmani yhteydessä pohdin teemahaastattelun tai kyselylomakkeen parannutta tutkimukseni pohjana. Vertailin menetelmiä keskenään, ja näin haastattelun haittoina seuraavanlaisia asioita, joiden pohjalta päädyin kyselylomakkeen käyttöön: Haastateltava henkilö saattaa haastattelutilanteessa antaa niin sanotusti sosiaalisesti suotuisia vastauksia. Kustannukset voivat haastattelutapahtumien toteuttamiseksi nousta korkeiksi, sillä asukkaidemme omaisia asuu eri puolella Suomea ja osa myös ulkomailta. Olisi ollut väärin sulkea jotkut omaiset tutkimukseni ulkopuolelle asuinpaikkakuntansa perusteella. Myös tekniikan kuten nauhoituslaitteiden hankinta olisi luultavasti lisännyt kustannuksia. Näistä asioista myös Hirsjärvi ja Hurme ovat puhuneet metodioppaassaan (2000, 35–37.)

6.3 Luotettavuus ja etiikka

Laadullisen tutkimuksen arviointi voi pelkistyä yhdeksi kysymykseksi tutkimuksen luotettavuudesta. Luotettavuutta mitattaessa laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on tutkija eli minä itse (Eskola & Suoranta 2005, 210). Laadulliset tutkimukset nähdään määrällisiin tutkimuksiin verrattuna henkilökohtaisempia, ja ne sisältävät paljon tutkijan omaa pohdintaa. Tunnen hyvin työpaikkani toiminnot ja uskon ymmärtäväni, miten saadut vastaukset linkittyvät tutkimukseni kohteena olevan yksikön päivittäisiin toimintoihin.

Ongelmana voi nousta uskottavuus, eli käsittävätkö kaikki läheiset / omaiset kysymykseni siten kuin olen ne tarkoittanut, ja ymmärrätkö heidän vastauksensa niin kuin he ovat ne tarkoittaneet (vrt. Eskola & Suoranta 2005, 211). Minun on pitänyt olla erityisen huolellinen kysymyksiä laatiessani sekä etenkin vastauksia avatessani.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei ole yhdenmukaisia ohjeita. Luotettavuuden yleisiä kriteerejä on kuitenkin mahdollista luetella: uskottavuus, luotettavuus, vastaavuus, siirrettävyys, tutkimustilanteen arviointi, varmuus, riippuvuus, vakiintuneisuus, vahvistettavuus ja vahvistuvuus (Tuomi & Sarajärvi 2002, 137–138). Listaa itsekseen pohtimalla tutkimuksen luotettavuuden tason nousu mahdollistuu merkittävästi.

Pidän tutkimukseni tuloksia pidän luotettavina, ja ne antavat tarkkaa tietoa tutkimastani aiheesta, huolimatta siitä, että tämänkaltaisen laadullisen tutkimuksen luonteeseen sisältyy tietyllä tapaa epätasällisiä ja kuvailevia ilmaisuja. Myös tutkimuksen validiteetin eli pätevyyden osalta tarkasteltuna voin todeta, että sain tutkimuksellani vastaukset tutkimusongelmiini. Näin ollen pidän aineistoni ja johtopäätelmieni välistä suhdetta päteväenä.

Laadulliseen tutkimukseen liittyy myös olennaisesti sellainen käsite kuin kato (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 182), eli se että kaikki kyselyn vastaanottaneet eivät välttämättä vastaa siihen. Kadon merkitystä voi lähestyä pohtimalla esimerkiksi sitä, miten juuri nämä vastaamattomat ihmiset mahtavat suhtautua niihin asioihin, joita heiltäkin kysyttiin. Mitä pienempi on palautuneiden vastausten lukumäärä, sitä enemmän sen on

mahdollista heikentää johtopäätösten arviointia ja luotettavuutta. Toisaalta, en voi myöskään olla täysin varma siitä, kuinka vakavasti kyselyn palauttaneet vastaajat ovat suhtautuneet tutkimukseeni ja kuinka huolellisesti tai rehellisesti he ovat pyrkineet kysymyksiini vastaamaan. Väärinymmärryksetkin ovat mahdollisia, eli en voi tietää, miten hyvin omia ajatuksiani vastaten läheiset ovat ymmärtäneet kysymysteni sisällöt.

Eettiset periaatteet liittyen eri tutkimuksiin, tiedon hankintaan ja sen julkistamiseen ovat yleisesti hyväksytyjä, mutta sosiaalieettisiin ongelmiin liittyvä käsittely on aiheuttanut myös kiistoja (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2000, 25). Edellä mainitun lähteen mukaan jo tutkimusaiheen valinta on itsessään eettinen ratkaisu. On pohdittava, kenen ehdoilla tutkimuksen kohde ja aihe on valittu, ja miksi kyseistä aihetta ylipäänsä tutkitaan. Hyviä kysymyksiä pohdittavaksi ovat esimerkiksi, onko aihe valittu kenties helpon toteutettavuuden vuoksi tai onko sillä yhteiskunnallisesti tärkeämpi merkitys. (Hirsjärvi ym. 2000, 26.) Omassa tutkimuksessani en voi olla varma, yltävätkö sen tulokset yhteiskunnallisessa arvoasteikossa korkealle, mutta ainakin itselleni tutkimukseni aihe on tärkeä ja mielenkiintoinen.

Tutkimukseni kohteena olevien henkilöiden kohtelun tulee olla eettistä tarkastelua kestävä. Ihmisiin kohdistuva tutkimus vaatii erityistä huolellisuutta monessa mielessä. Esimerkkeinä pohdittavista kysymyksistä käyvät seuraavat (Hirsjärvi ym. 2000, 26) esille tuomat asiat: miten olen tutkimusjoukkoni suostumuksen hankkinut ja millaista tietoa he ovat saaneet aiheesta? Entä liittyykö heidän osallistumiseensa mahdollisesti joitakin riskejä myöhemmin tutkimukseni valmistuttua?

Rehellinen tutkimusote tutkimustyössä on tärkeä periaate sen kaikissa vaiheissa. Toisten tekstiä ei saa plagioida, koska kaikilla aiempia julkaisuja tehneillä henkilöillä on omiin tutkimuksiinsa ja raportteihinsa copyright-oikeudet. Mikäli tutkija kuitenkin käyttää lainauksia omassa työssään, tulee niihin viitata asianmukaisin lähdemerkinnöin. Hyvän tutkimuksen tunnuspiirteenä on eettisten näkökohtien huomioiminen riittävän korkealla tasolla aina ensimmäisestä kirjoitustehtävästä alkaen. (Hirsjärvi ym. 2000, 26–28.)

Olen vastausten avaamisen yhteydessä esittänyt runsaasti läheisten suoria lainauksia. Perustelen sitaatteja sillä, että niiden ansiosta lukijat voivat muodostaa omat johtopäätökset.

töksensä aiheesta, eivätkä he ole riippuvaisia minun tekemistäni tulkinnoista. Sitaatit kertovat rehellisesti ja vivahteikkaasti siitä, mitä vastauksissa on tullut esille.

Sitaatit lisäävät mielestäni oleellisesti tutkimustulosteni luotettavuutta, ja etenkin kuvailuvan laadullisen tutkimuksen yhteydessä näen ne tärkeinä. Koen myös, että elämänläheiset lainaukset lisäävät lukemisen mielenkiintoa, mikä ei sekään ole vähäpätöinen asia, kun ajattelee esimerkiksi tutkimuksen tavoitavuutta.

6.4 Tutkimusympäristö

Opinnäytetyöni kohteena on yksikkö, joka toimii tehostetun palvelun asumiskuntoutusyksikkönä. Tehostettu palveluasuminen tarkoittaa, että asukas tarvitsee valvontaa, apua ja hoivaa. Hänellä on oma asunto tai huone käytössään, ja lisäksi tulee olla yhteisiä tiloja sosiaaliseen vuorovaikutukseen. Henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Asukkaita tutkimukseni kohteena olevassa asumisyksikössä on noin 20, ja he edustavat lähes tasaisesti kumpaakin sukupuolta. Iältään he ovat noin 30 ja 70 vuoden välillä. Suurimmalla osalla heistä on skitsofrenia-diagnoosi (Skitsofreniatietoa 2012), ja heidän toimintakykynsä ja erilaiset valmiutensa ovat hyvin yksilölliset ja eritasoiset.

Henkilökunnan päivittäisiin toimintoihin kuuluu varmistaa, että asukkaiden perustoiminnot toteutuvat kaikilla elämän osa-alueilla asukkaiden tarpeiden ja ehtojen mukaisesti. Osa-alueita ovat esimerkiksi henkilökohtainen lääkitys, ravinto, hygienia ja talon yhteiset ylläpitotoiminnot kuten ruoanlaitto, siivous sekä kaupassa käynti ruoan valmistusta varten. Lisäksi tulevat yksikön ulkopuoliset toiminnot kuten työpajatoiminta, harrastetoiminta, terveyteen liittyvät poliklinikka- ja laboratoriokäynnit ja muut vastaavat asiat.

Tuettavaan toimintaan kyseisessä asumisyksikössä kuuluu myös monenlaisten ryhmien kautta tapahtuva tuki, esimerkkeinä kuvataideryhmät, matkaryhmät (viimeksi Bulgarian matka), kesäleirit kotimaassa, ruoanlaitto yhdessä ja erilaiset liikuntamuodot kuten yksikön yhteinen kuntosali sekä lisäksi niin sanottu bändi-huone. Toiminnallisuutta pyri-

tään laajentamaan asukkaiden toiveiden ja tarpeiden mukaan. Kehittämissä huomioidaan sekä yksilölliset että ryhmämuotoiset toiminnallisuudet.

7 LÄHEISET KERTOVAT

7.1 Vastanneiden taustatiedot

Lomakekyselyyn vastasi yhteensä 15 tutkimuksen kohteena olleen asumisyksikön mielenterveyskuntoutujan läheistä 31:stä. Lomakekysely oli toimitettu paperiversiona kaikille kyseisen asumisyksikön asukkaiden läheisille lukuun ottamatta yhtä, jolle kysely lähetettiin sähköpostitse muun osoitetiedon puuttuessa. Vastaajien iät vaihtelivat 34 ja 82 vuoden välillä keskiarvon ollessa 68 vuotta. Suurin osa vastaajista oli vähintään 68-vuotiaita.

Vastaajista naisia oli hieman enemmän kuin miehiä. Suurin osa vastaajista ilmoitti olevansa asumisyksikön asukkaan sukulainen. Muuksi läheiseksi ei ilmoittautunut kukaan. Tosin moni vastaaja oli jättänyt tämän kohdan täyttämättä. Uskon suurimman osan vastaajista olleen asukkaiden vanhempia, mikä selittää vastaajien iän keskiarvon korkeutta.

Lomakekyselyni vastausten käsittelyn yhteydessä esittelemieni sitaattien koodit H1-H15 tarkoittavat saapumisjärjestyksessä tulleiden vastausten teknistä järjestystä, eli ne viittaavat eri vastaajiin. H-kirjaimet tulevat sanasta ”haastateltava”.

7.2 Suhtautuminen kuntoutujan tilanteeseen

Kysymyksellä yksi *Miten kuvailisit läheisesi elämää (esimerkiksi mielialaan, sosiaalisuuteen tai johonkin toimintaan liittyen, tai jotain muuta)* halusin selvittää, miten läheiset luonnehtivat asumisyksikössä asuvan läheisen mielenterveyskuntoutuja-asukkaan tämänhetkistä elämää ja olemista. Kaikki (N = 15) vastasivat kysymykseen.

Vastauksissa tuotiin esille erilaisia asioita fyysisestä psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Fyysisestä voinnista kirjoittaminen liittyi esimerkiksi huoleen siitä, että asukkaan paino oli noussut sairauden myötä. Enemmän kuitenkin kirjoitettiin mielialasta ja sosiaalisuudesta.

Yleisimmin kuvattiin sitä, että asukkaan mieliala ja tilanteet vaihtelevat. Joskus asukas voi olla pitkiäkin jaksoja iloinen, reipas ja sosiaalinen, mutta välillä taas masentunut ja ahdistunut sekä sairaudestaan tietoinen ja peloissaan. Yksi vastaaja kirjoitti siitä, että asukas ei halua tavata sukulaisiaan, mutta selvästi enemmän sukulaiset tai muut läheiset näkyivät vastauksissa tärkeinä ihmissuhteina, joihin halutaan pitää yhteyttä.

Melko reipas ja sosiaalinen. Tykkää käydä kaupassa ostoksilla ja muilla asioilla mm. pankissa ja postissa. (H15)

Hän on masentunut ja ajoittain hyvin ahdistunut. Tiedostaa oman sairautensa ja puhuu (hyvinkin asiantuntevasti) mielialoistaan eri aikoina. Hän on hyvin sosiaalinen, nauttii muiden asukkaiden läsnäolosta seurustelutilanteissa. Hänellä on hyvä yleistietous ja isossa seurassa innostuu keskustelemaan asioista. (H4)

Hän on varsin sosiaalinen ja parhaimmillaan saadessaan keskustella seurassa. Yksin ollessaan hänellä on taipumus masentua ja arkirutiinien hoitaminen joskus vaikeata. (H5)

Hän hoitaa mielellään äidin koiria ja sisaren pieniä lapsia. Lapset ja koirat ovat häneen kovin kiintyneitä. (H7)

Läheisten vastausten perusteella aika moni asukas on yksinäinen eikä monellakaan ole hoitoyhteisön ulkopuolisia ystäviä. Toisaalta hoitoyhteisö on tuonut monelle asukkaalle uusia ystävyys-suhteita. Myös ohjaajien merkitys tärkeinä ihmisinä asukkaiden sosiaalisessa elämässä tuotiin useassa vastauksessa esille.

Aika sulkeutunut, ulkopuolisia ystäviä ei ole, joten olisi hyvin yksinäinen ilman yhteisöä. (H8)

Läheiseni viihtyy asumisympäristössä, koska ympärille on muodostunut ystäväpiiri. Myös ohjaajista on tullut asukkaille läheisiä, sillä he auttavat mielellään kaikissa mahdollisissa pulmissa. (H6)

Tukiasuminen on tuonut turvallisuutta, ihmissuhteet parantuneet, helpompi hoitaa asioita ohjaajien avustuksella. (H12)

Tutkimukseni peilautuu hyvin yhteen esimerkiksi sosiaalisten kontaktien merkityksestä kertovaan Brownen ja Courtneyn (2007) tutkimukseen, jossa tuotiin esille mieleltään sairaiden ihmisten tarve saada sosiaalisia kontakteja elämäänsä. Kokemukseni mukaan asukkaammekin pitävät siitä, että he saavat halutessaan huomiota osakseen ja voivat kyetessään laaja-alaisesti keskustella heille tuttujen ihmisten seurassa. Turvallisissa ja

tutuissa ihmissuhteissa halutaan jakaa sellaisia tärkeitä tunteita kuten onnea, luottamusta ja arvostusta. Vaikka asukkaamme asuvat verraten itsenäisesti, niin he Kerästä (2008) mukaillen tarvitsevat ympärilleen myös toisten ihmisten tukea.

Myös Mielenterveyslehden (Vuorinen 2005) artikkelissa tulivat yhteneväisesti tulosteni kanssa esille muut ihmiset eli vertaistuen tarve ja vaikutus. Artikkelin mukaan paras ymmärrys tulee vertaiselta eli samanlaisia ongelmia kokeneen taholta.

Kysymyksellä kaksi *Millaisia tunteita läheisesi elämäntilanne herättää sinussa (esimerkiksi iloa, surua, voimattomuutta, vihaa, masentuneisuutta, jaksamattomuutta tai jotain muuta)* halusin hahmottaa asumisyksikön asukkaille läheisten ihmisten kokemia tuntemuksia sekä heidän omaa jaksamistaan.

Lähes kaikissa vastauksissa tuotiin esille sellaisia tunteita kuin suru ja huoli tai voimattomuus ja turhautuminen ja joskus jopa oma masentuminen läheisen tilanteesta. Monien läheisten on vaikea ymmärtää ja hyväksyä asukkaan sairautta. Läheiset kantavat huolta asukkaan tilanteesta ja tulevaisuudesta, mikä vie heiltä itseltään voimia ja uuvuttaa.

Käytännön huolta ja epävarmuutta tulevaisuudesta synnyttää eniten asumisjärjestelyn jatkuvuus. Toisaalta osassa vastauksia näkyi negatiivisten tuntemusten vastapainoksi luottamusta siihen, että asumiseen liittyvät asiat järjestyvät hyvin myös jatkossa.

Olen surullinen hänen puolestaan, enkä ymmärrä mistä nämä oireet ja yleensä hänen sairautensa johtuu. Joskus vie voimia ja masentaa. (H3)

Hänen sairautensa herättää surua ja voimattomuutta. Tunne, että ei osaa aina auttaa. Välillä ajattelen, miksi hän ei tee jotain asiaa jne, ja sitten totean, että sitten hän ei olisi sairas, jos pystyisi. Olen kuitenkin äärimmäisen kiitollinen, että hän elää (...) Välillä olen vihainen hänelle, en jaksaisi kuunnella tai olla auttamassa hänen murheissaan. Koen kuitenkin, että se on velvollisuuteni, enkä toisaalta pääse niistä eroon, ettei omatunto soimaisi. (H2)

Tällä hetkellä tulevaisuuteen katsotaan toiveikkaana ja hyvin odotuksin. Asumisvaihtoehdot tulevaisuudessa – jatkuminen? (H9)

Valtaosa vastaajista on hyväksynyt vähitellen asian, jolle ei itse voi mitään. Sairauden hyväksymisen lisäksi suurin osa vastaajista kirjoitti siitä, että on tyytyväinen ja iloinen asukkaana nykyisestä hoitotilanteesta. Läheisten tunteisiin ja jaksamiseen vaikuttaa positiivisesti se, että asukkaalla on sellainen hoitopaikka, jonka myös läheinen voi nähdä turvallisena ja hyvänä. Asumisyksikön tarjoamilla rutiineilla, tilaisuuksilla ja tapahtumilla sekä erilaisilla retkillä on myönteinen vaikutus myös asukkaiden läheisiin.

Alkuaikoina surua ja huolta. Nykyisin hyväksyttyäni asian, jolle en mitään voi, olen helpottunut ja kiitollinen siitä, että hän on päässyt tällaisen yhteisön jäseneksi. Sairaalakierrekin loppui heti yhteisöön muuton jälkeen. (H8)

Olen onnellinen hänen päästyään (yksikön nimi). Oma yksityisyytensä, mutta riittävä tuki ja kontrolli, että arkielämän rutiinit, siivous, pyykinpesu ym. toimivat. Tapahtumat, retket ja matkat antavat aina jotain odotettavaa elämään. (H5)

Tuloksiani vastaten myös esimerkiksi Palomäen (2005) tutkimuksen mukaan läheisiä ihmisiä näyttävät huolestuttavan fyysiset, psyykkiset ja taloudelliset tekijät. Kun läheiset itse sairastuvat, se vie heiltä mahdollisuuksia olla asukkaana lähellä. Myös Kotamäen (2012) tutkimus kertoi läheisten kokemasta taakasta ja stressistä, mitä osaltaan lisäävät esimerkiksi sellaiset tunteet kuten häpeä ja pelko kuntoutujan tilanteesta. Kaikkiaan läheisten kokema tilanne näyttäytyy erittäin haasteellisena kuviona.

7.3 Yhteydenpito läheiseen

Kysymyksellä kolme *Kuinka usein olette yhteydessä ja millä tavoin (esimerkiksi näettekö toisianne toistenne luona, sovitussa paikassa, ja pidättekö yhteyttä puhelimitse, kirjeitse, sähköpostitse tai jollain muulla tavalla)* halusin tarkentaa läheisten ja asukkaiden välisen yhteydenpidon tapoja ja tiiviyyttä.

Selkeällä enemmistöllä vastaajista on säännöllinen ja tiivis – vähintään viikoittainen – yhteys heille läheiseen asukkaaseen. Lopuilla vastaajista yhteydenpito on epäsäännöllisempää ja harvempaa – joillakin tapaamisia on vain muutaman kerran vuodessa. Yhdellä vastaajalla ei ilmeisesti ole lainkaan tapaamisia asukkaana kanssa.

Selvästi eniten yhteyttä pidetään puhelimitse ja seuraavaksi eniten erilaisten tapaamisten kautta, mutta myös sähköposti ja Skype mainittiin yhteydenpidon välineinä. Puhelimenvälityksellä yhteydenpito tapahtuu sekä läheisen että asukkaan soittamana, eli molemmat osapuolet ottavat yhteyttä toisiinsa. Tapaamiset tapahtuvat eri paikoissa ja erilaisissa yhdessä olemisen merkeissä. Läheiset ja asukkaat tapaavat toisiaan tyypillisesti asukkaan tukiasunnossa tai läheisen kotona, mutta myös esimerkiksi mökillä tai jossain muualla kuten kaupungilla yhteisillä ostosretkillä ja elokuvateatterikäynneillä. Myös yhteiset matkat mainittiin yhteydenpidon muotona.

Pidämme yhteyttä puhelimitse joka viikko ja keskustelemme viikoittaisista tapahtumista. Tarvittaessa sovimme tapaamisesta kaupungille esimerkiksi vaatehankinnoissa. (H6)

Soittelemme vähintään joka viikko, tapailemme toistemme luona, teemme yhteisiä vierailuja tai elokuvia, konsertteja, hyväntekeväisyysvierailuja (...). (H9)

Puhelimitse, sähköpostitse, tapaamalla kaupungilla tai kotona sekä mökillä että lomamatkoilla. (H12)

Asukkaan vaihtelevasta tilanteesta johtuen hän ei ole aina läheisensä tavoitettavissa, vaan esimerkiksi pitää puhelintaan suljettuna tai ei muuten tapaa läheistään. Joskus taas asukas voi pyrkiä olemaan läheiseensä hyvinkin paljon yhteydessä.

Yhteydet puhelimitse ovat lähes päivittäisiä, mutta hänen ottaminaan. Mielialasta riippuen hän saattaa pitää puhelintaan suljettuna. (H5)

Hiljaiselovaiheessa en saa häntä kiinni ja aktiivivaiheessa hän soittelee jatkuvasti. (H2)

Muutama vastaaja kirjoitti siitä, että yhteydenpito on vuosien varrella muuttunut niin, että tapaamiset ovat harventuneet. Syynä tähän mainittiin läheisen oman tilanteen muuttuminen esimerkiksi sairastumisen myötä. Aina harventuneen yhteydenpidon syytä ei osattu nimetä.

Aikaisemmin (vuosia sitten) hän kävi luonani muutamia kertoja vuosittain. Nyt olen viimeiset vuodet (...) sairastellut, eikä hän ole käynyt täällä. Minä olen käynyt tapaamassa 3–4 kertaa vuodessa. (H3)

Aikaisemmin hän oli halukkaampi käymään luonamme viikonloppuna, mutta jostain syystä ei ole lähiaikoina innostunut käymään luonamme. (H4)

Tapaamiset, keskustelut ja kaikinainen yhteydenpito koetaan tutkimukseni sekä vastaavien tutkimusten mukaan tärkeinä asioina. Tämä on osoitettu myös muun muassa Klamaksen (2010) tutkimuksessa. Yhteydenpito läheisiin vie kuntoutujan ajatukset edes hetkeksi pois sairaudesta. Läheisten merkitys on tärkeä myös siksi, että heillä on usein pitkäaikainen ja monipuolinen näkemys kuntoutujan voimavaroista.

Läheiset voivat kannustaa asukasta käyttämään sellaisia voimavaroja ja osaamisalueita hyväkseen, joita henkilökunta ei tunne läheisten ihmisten tavoin johtuen näiden kahden yhteisestä historiasta. Useinhan kuntoutujat ovat vasta sairauden myötä etääntyneet heidän arjestaan, ja sairautta edeltävästä ajasta läheisillä on hyödynnettävää muistitietoa.

Kysymyksellä neljä *Millaisen yhteydenpidon koet sujuvaksi läheisenne kanssa ja millaisen et? Millaista yhteydenpitoa toivoisit läheisenne kanssa* halusin kartoittaa läheisten kokemuksia hänen ja asukkaan välisen yhteydenpidon toimimisesta ja siihen liittyvistä ajatuksista.

Pääosin vastaajat luettelivat kysymyksen yhteydessä yhteydenpitotapojaan, eikä toiveita yhteydenpidolle vastauksissa paljonkaan näkynyt. Suuri osa vastaajista totesi nykyisen yhteydenpidon olevan sujuvaa ja hyvää. Jotkut vastaajat kirjoittivat toivovansa enemmän henkilökohtaisia tapaamisia. On myös tilanteita, joissa asukkaan tiivis yhteys läheisiinsä on vähitellen harventunut asumisyksikköön sopeutumisen myötä.

Toisinaan läheisten ja asukkaiden sovitut tapaamiset peruuntuvat asukkaan sairaustilan vaihtelun vuoksi, eivätkä läheiset saa aina puhelimitsekaan yhteyttä asukkaaseen. Näissä tilanteissa läheiset ovat voineet pitää yhteyttä asukkaaseen henkilökunnan välityksellä.

Mielestäni nämä yhteydenpidot ovat muotoutuneet molemmin puolin sopiviksi. Sitä mukaa kun on ruvennut tuntemaan yhteisön kodikseen, riippuvuus vanhemmista vähentynyt. (H8)

Nykyiset yhteydet ovat riittävät ja toimivat. Puhelimen ollessa suljettuna olemme saaneet tarvittaessa viestimme perille henkilökunnan kautta. (H5)

Tilanteet vaihtelevat. Erilaiset tapaamiset peruuntuvat usein. Koen itse olevani aina käytettävissä. (H10)

Kaipaisin henkilökohtaisia tapaamisia useammin. (H4)

Välillä yhteydenpitoon liittyvät tilanteet voivat olla aika vaikeita läheiselle, etenkin silloin, kun asukkaalla on sairaampi vaihe. Muutenkin läheinen voi joutua miettimään omaa paikkaansa ja tehtävänsä asukkaan elämässä.

Meillä on varmasti liian läheiset välit siten, että puutun ja yritän ohjailia häntä (...) Taloudellisesti minä voin tukea häntä, mutta yhteydenpito ”laina-asioissa” aiheuttaa vääränlaista kontrollia minun taholtani (...) Hän myös hoitaa lapsiani. Koen sen tärkeäksi monella tapaa, vaikka välillä olisi helpompaa pyytää apuun ”joku täysin terve”, mutta uskon, että se on kaikille hyväksi – myös (asukas) voi auttaa välillä minua! (H2)

Läheisten vastauksista voi nähdä, miten asukkaiden mieliala vaihtelee laidasta laitaan: iloisesta ahdistuneeseen ja sulkeutuneesta reippaaseen sosiaalisuuteen. Läheiset arvostavat asumisyksikön tuomaa asuinympäristöä, sillä sen nähdään mahdollistaneen asukkaille uusien ihmiskontaktien ja ystävien löytymisen. Tukiasuminen koetaan nykyisessä elämäntilanteessa turvallisuuden tunnetta luovana asiana.

Samansuuntaiset kuntoutujaan itseensä liittyvät tavoitteet, kuten toisten ihmisten odotukset ja luopuminen useista ihmissuhteista, olivat esillä myös Raitakarin ym. (2010) tutkimusartikkelissa. Kaikissa ulottuvuuksissa tuli omia tuloksiani vastaten esille sairauden aiheuttama potentiaali eristäytyminen sekä läheisistä ihmisistä että koko yhteiskunnasta ja sen toiminnasta.

Olen ajatellut läheisten kokevan asiat pääsääntöisesti siten kuin vastauksistani kävi selväksi. Läheisten huoli tutun asukkaan tilanteesta synnyttää heissä voimakkaita tunteita. Pohdittaviksi muodostuneet ajatukset ja sellaiset tunteet kuten suru, huoli ja turhautuminen sekä joskus myös masennus kuluttavat heidän voimiaan. Toisaalta joskus asioista huolehtiminen voi sekä paljastaa että antaa sellaista energiaa, jota läheinen ei ole itsessään aiemmin huomannut, mutta pitkällä aikavälillä kysymys on selvästi osoittaen kuitenkin negatiivisesta kuormituksesta.

Kaikissa tilanteissa ei ole helppoa hyväksyä läheisensä sairautta, vaan sen läpikäymiseen liittyy oma sopeutumis- ja hyväksymisprosessinsa. Kaikki läheiset joutuvat väistämättä ainakin jossakin vaiheessa ja jollain tasolla käymään asian läpi sekä itsen että perheensä kanssa.

Läheisten ja asukkaiden välillä on paikoin runsasta yhteydenpitoa monella tavalla. Yhteydenpidon tiiviys oli osittain yllättävä tieto – positiivisessa mielessä. Vaikka olen tiennyt monien asukkaidemme ja heidän läheistensä välisistä läheisistä suhteista, niin tiivis yhteys näin monen läheisen kohdalla oli minusta vaikuttava tulos.

7.4 Asumisyksikön toiminta ja kehittämideoita

Kysymyksellä viisi *Ovatko jotkin asumisyksikön toiminnat muuttuneet vuosien saatossa parempaan tai huonompaan suuntaan (esimerkiksi talon käytännöt, yhteydenpito läheisiin/omaisiin, asukkaan tukeminen, asukasohjaus tai jokin muu toiminto)? Jos ovat, niin miten* halusin selvittää läheisten kokemuksia asumisyksikön toiminnasta ja sen mahdollisista muutoksista.

Valtaosa läheisistä kirjoitti olevansa vähintään tyytyväinen asumisyksikön toimintaan eikä maininnut mitään muutosehdotuksia vastauksessaan. Muutama vastaaja kirjoitti havainneensa myönteisiä muutoksia vuosien varrella, mutta ei kuitenkaan tarkentanut, mihin muutokset konkreettisesti liittyivät.

Yksi vastaajista kirjoitti positiivisen muutoksen liittyvän yhteydenpidon paranemiseen, mutta muilta osin myönteiset muutokset liittyivät uskoakseni asumisyksikön toimintaan ja sen järjestämiin tapahtumiin. Kielteisestä muutoksesta kirjoitti yksi läheinen ja toi tässä yhteydessä esille huolensa tukiasumisen jatkuvuudesta.

Mielestäni toiminnot ovat olleet erinomaiset. Minulla on tarvittaessa ollut mahdollisuus keskustella henkilökunnan kanssa ja tiedustella hänen vointiaan. Asumisyksikössä tapahtuvat erilaiset toiminnot ja retket erinomaisia. (H4)

Yhteydenpito on vapaampaa ja helpompaa. (H15)

Parempaan suuntaan. Retket, matkustaminen, yhteiset juhlatilaisuudet. (H1)

Kyllä ovat, koska aina on huoli jatkuuko tukiasuminen ennallaan tai jou-
tuuko siirtymään vähemmän tuettuun paikkaan liian nopeasti. (H12)

Yksi läheinen totesi vastauksessaan, että muutoksia ei ole tapahtunut, ja loput vastaajat tuntuivat olevan tietämättömiä asumisyksikön toimintojen mahdollisista muutoksista. Moni läheinen ei ilmeisesti tunne yksikön toimintaa niin hyvin, että olisi osannut sanoa, onko muutoksia ollut ja mihin suuntaan.

En tiedä, miten ovat muuttuneet. Nykyinen systeemi toimii hyvin. (H5)

En ole perehtynyt asiaan. Luotan, että talon henkilökunta osaa työnsä. (H11)

Päävireenä vastauksista huokuu tyytyväisyys. Asumisyksikön toimintoja pidetään vä-
hintään hyvinä, jollei jopa erinomaisina, ja yhteydenpitoa helppona. Yksikön järjestä-
miä yhteisiä retkiä ja tapaamistilanteita arvostetaan selvästi.

Koen asumisyksikkömme hoidollisen tason nousseen monelta osin kaiken aikaa – var-
sinkin muutaman vuoden takaisen muuttomme jälkeen. Voittopuolinen tyytyväisyyden
tunne hoitoa kohtaan vastauksista ei yllättänyt minua. Tulos vahvistaa käsityksiäni siitä,
että yksikössämme valittu hoitolinja ja toimintatavat kulkevat oikeaan suuntaan.

Kysymyksellä kuusi *Millä tavoin mielestäsi yhteistyötä voisi parantaa henkilökunnan ja
asukkaan välillä, henkilökunnan ja läheisen välillä sekä asukkaan ja läheisen välillä*
pyrin saamaan läheisiltä kehittämisehdotuksia asumisyksikön toimintaan.

Muutama läheinen jätti kysymyksen kaikki kohdat vastaamatta, ja osa vastasi vain ky-
symyksen johonkin osaan. Noin puolet läheisistä vastasi jokaiseen osakysymykseen.
Suuri osa läheisistä ei ehdottanut mitään uutta tai parannettavaa. Moni totesi vastauk-
sessaan, että asiat ovat tällä hetkellä ihan hyvin.

Käsittääkseni yhteistyö toimii hyvin nykyisellään yllä mainituissa kohdis-
sa. (H8)

Osa vastaajista kirjoitti henkilökunnan ja asukkaan välisen yhteistyön parantamisehdotusten kytkeytyvän erilaisten päivittäisten kotiaskareiden tukemiseen. Lisäksi useassa vastauksessa toivottiin kiireettömiä keskusteluja ja yhteistä aikaa työntekijöiden ja asukkaiden välillä.

Myös asukkaan yksilöllisyyden huomioimista ja tukemista sekä positiivisen palautteen antamista toivottiin lisää. Etenkin sellaisissa tilanteissa, joissa asukkaan voinnissa tapahtuu muutoksia huonompaan suuntaan, on henkilökunnan yksilöllinen tuki läheisten mielestä tärkeää.

Päivittäiset askareet kuten siivous, astianpesu ja pyykinpesu omassa asunnossa eivät toisinaan onnistu. Silloin toivoisin hänen saavan tukea ja kannustusta. (H4)

Yhteistä aikaa viettämällä keskusteluissa ja esim. illanvietoissa, tilaisuuksissa ja eri matkoilla erilaisiin paikkoihin. (H13)

Keskustelemalla, tapaamisilla harrastusten parissa. Ottamalla jokaisen mieli ja herkkyys huomioon ohjauksessa. Positiivista palautetta enemmän. (H12)

Toivoisin lisää tukea mania-vaiheen käsittelyyn, jottei retkahduksia tapahtuisi (...) Tämän vaiheen tiedostaminen on tärkeä. (H2)

Henkilökunnan ja läheisen välisen yhteistyön parantamisehdotuskohdassa useat vastaajat toivat esille, että yhteiset tapaamiset ja tilaisuudet sekä erilaiset keskustelut ovat tärkeitä, ja niitä toivottiin selvästi eniten lisää. Toivottiin myös, että asumisyksiköstä oltaisiin enemmän yhteydessä läheisiin.

Läheisten yhteystietojen ajan tasalla pitämisen tärkeys tuli esille eräässä vastauksessa. Asumisyksikön henkilökunnalta toivottiin avointa suhtautumista läheisiin. Avoin ja läheinen yhteys läheisiin näkyy niin, että läheisen olisi tarvittaessa luontevaa ottaa yhteyttä henkilökuntaan esimerkiksi silloin, kun hän havaitsee tai epäilee asukkaan tilanteessa tapahtuvan jotain outoa tai erityistä.

Asumisyksikön toimintaa voisi parantaa omahoitajaroolin suhteen, koska sitä pidettiin vastausten perusteella osin epäselvänä. Myös henkilökunnan kiireiseltä vaikuttavaan työhön puututtiin tässä yhteydessä, eli toivottiin asukkaille enemmän yksilöllistä aikaa

esimerkiksi arkiaskareiden ohjaamisessa. Toisaalta nähtiin myös niin, että ohjausaikaa tulisi järjestää yksilöllisen tarpeen mukaan siten, että enemmän apua ja tukea tarvitsevat asukkaat saisivat sitä nykyistä enemmän.

Avoin ilmapiiri puolin ja toisin. Joskus tuntuu, että asioita tehdään tai joudutaan tekemään kiireen kanssa, vaikka toiset tarvitsevat enemmän aikaa ohjauksessa. Omahoitajaroolit voisi olla selkeämmät. (H12)

Toivoisin yhteistä tapaamista (henkilökunta, asukas, omainen) kerran vuodessa. (H4)

Tässä toivoisin parannusta. Joskus postia on esim. saapunut vanhalla osoitteella. (Asumisyksikkö) ei ole juuri pitänyt yhteyttä. Toivoisin hoitopaikan pitävän yhteyttä enemmän kuin yhden joulukutsun verran. (H13)

Hoitohenkilökunta voisi tukea. Voisin sopia hälytysjärjestelmän, jolloin olisimme yhteydessä siis kolmikantaisesti (potilas – hoitajat – läheiset), jotta voisimme auttaa (asukasta) selviämään (...) Esim. ilmoittaisimme avoimesti kaikille kolmelle taholle, kun joku havaitsee ylilyöntejä. (H2)

Yhteistyön parantaminen asukkaan ja läheisen välillä näytti olevan läheisille vaikea kysymys, eli sen kohdan moni jätti tyhjäksi tai totesi asioiden sujuvan ihan hyvin nykyisellään. Asukkaan ja läheisen välisiä yhteydenottoja ja erilaista yhdessä olemista asumisyksikkö voi silti joidenkin vastaajien mielestä tukea. Esimerkiksi järjestämällä erilaisia pieniäkin tilaisuuksia tai retkiä voi heidän keskinäinen yhteytensä parantua. Positiiviset ja iloiset tapahtumat virkistävät ja antavat voimia molemmille osapuolille ja tuovat vaihtelua sairauden hallitsemaan arkeen.

Yhteisiä hyviä hetkiä tukemalla esim. pienetkin retket tai muu vastaava tukikodin toimesta. Yhteinen loma piristää molempia. (H12)

Minä tarvitsisin välillä tukea siihen, että osasin olla etäämpänä. (H2)

Vaikka läheiset näyttävät olevan suurimmaksi osaksi tyytyväisiä asukkaan nykyiseen hoitotilanteeseen ja asumisyksikköön, niin parannettavaakin löytyy. Läheiset toivovat, että henkilökunta osoittaisi enemmän yksilöllistä aikaa heidän läheiselle asukkaalleen esimerkiksi arkiaskareiden ohjauksessa. Lisäksi toivottiin entistä yksilöllisempää suhtautumista asukkaisiin esimerkiksi vaikeiden tilanteiden ennakoimisen ja positiivisen palautteen antamisen kautta. Kaikkiaan toivottiin enemmän tukea ja kannustusta asuk-

kaille, lisää yhteistä keskusteluaikaa sekä enemmän yhteisiä tapaamisia läheisen, asukkaan ja henkilökunnan kesken.

Tunnistan työni kautta vastausten sisältämien kommenttien aiheet ja näen, että esille tulleita asioita on asumisyksikössä mahdollista kehittää. Esimerkiksi kiire saattaa näytettyä asumisyksikössä jo sen vuoksi, että kyseessä on kolmannen sektorin yksikkö, jossa ei ole jatkuvasti käytössä siivojaa, ruoanlaittajaa, huoltomiestä tai vahtimestaria. Tämä aiheuttaa henkilökunnalle erinäisten työaskareiden lisääntymistä, ja toisinaan näistä tehtävistä moni ajoittuu samaan hetkeen, jolloin kiireeltä ja sen näkymiseltä on valitettavasti vaikea välttyä.

Samaan aikaan ilmenevät ongelma-asiat ja ruuhkautuvat työtehtävät saattavat epäilemättä aiheuttaa sekä asiakkaiden että heidän läheistensä silmissä hetkellisen hätäilyn ja kiireen tunnun. Henkilökunnan mitoitus on kuitenkin asetettu nykyisen kilpailutuksen mukaisella tavalla ja toimien ilman voiton tavoittelua.

Läheisten toiveet ja odotukset näkyvät omien tulosteni kanssa samansuuntaisina myös esimerkiksi Keräsen (2008) tutkimuksessa, jossa tuotiin esille muun muassa ammatillisen hoitotiimin sekä asukkaan hoidon jatkuvuudesta huolehtimisen tärkeys. Samoin läheisten toiveet ja parantamisehdotukset ovat yhdenmukaisia aikaisempien tutkimusten kanssa esimerkiksi siinä mielessä, että asukkaiden aktivointia, arjen asioiden hoitamisen tukemista sekä hoidon säännöllistä seurantaan toivotaan yleisesti. Halutaan, että asukkaiden elämään kuuluu moniammatillinen hoitotiimi, jonka työskentely on tavoitteellista ja pohjautuu vuorovaikutukselliseen hoitosuhteeseen.

Kysymyksellä seitsemän *Avoim tila vapaalle kommentoinnille*. *Esimerkiksi siitä, miten näet oman merkityksesi läheisesi elämässä tms.* halusin antaa läheisille mahdollisuuden kirjoittaa jotain sellaista, mitä en ollut kyselylomakkeessani kysynyt.

Yhtä läheistä lukuun ottamatta kaikki vastasivat tähän kohtaan. Valtaosassa vastauksia kirjoitettiin, että oma merkitys koettiin tärkeänä. Lähes kaikissa vastauksissa käytettiin joko ilmaisua tärkeä tai olla käytettävissä. Lisäksi läheisten oma halu ja heidän kokemansa velvollisuuden tunne kuului asukkaiden elämään heijastuivat useissa vastauksissa.

Yksi vastaaja kirjoitti, että hänen merkityksensä asukkaan elämässä on vähentynyt vuosien mittaan. Hän perusteli kokemustaan sillä, että tapaamiset tapahtuvat nykyään erittäin harvoin – viimeksi asumisyksikön joulujuhlassa. Melkein kaikki läheiset kirjoittivat kuitenkin läheisestä yhteydestään asukkaaseen ja siitä, että he ovat asukkaan käytettävissä aina, kun tämä niin haluaa tai tarvitsee kuuntelijaa.

Hänen mielentilansa ollessa hyvin ahdistunut, tunnen olevani tärkeä kuuntelija ja keskustelija. (H4)

Tärkeä olen vanhempana, jonka kanssa voi puhua ilot ja surut. (H12)

Luulisin olevani tärkeä hänelle, koska olen niitä harvoja omaisia, jotka pitävät häneen yhteyttä. (H3)

Olen käytettävissä, jos läheinen haluaa. (H11)

Vastauksista kävi ilmi, että asukkaan tilanne vaikuttaa läheiseen ihmiseen ja läheisen ihmisen tilanne asukkaaseen, eli suhde on toisen osapuolen sairaudesta huolimatta molemminpuolinen.

Myös hoitojärjestelmästä kirjoitettiin. Läheisillä on usein epävarmuus ja huoli hoitopaikan pysyvyydestä ja siitä, mitä sitten tapahtuu asukkaalle tai läheiselle itselleen, mikäli hoitosuhde jostain syystä katkeaisi.

Läheiselleni on mielestäni tärkeää, että kotona voidaan hyvin. Nykyisin voin olla rauhallinen ja luottavainen hänen tilanteeseensa. Se varmaan taas heijastuu positiivisesti hänen elämäänsä. (H8)

Minulla on erittäin paljon positiivisia kokemuksia Suomen hoitojärjestelmästä mielenterveyskuntoutujien osalta (...) Pelko on kuitenkin aina, että hän joutuisi lähtemään oman retkahduksen tai määrärahapuutteen takia pois nykyisestä kodistaan. En tiedä selviäisikö (asukas) taikka minä siitä. Tämä pelko on melko raskasta kantaa. (H2)

Vain yksi jätti vastaamatta tähän kohtaan, ja muissa vastauksissa pääasiallisesti sisältö toi esille läheisten kokeman erittäin tärkeän roolin asukkaan elämässä. Pääasiallinen viesti oli, että läheiset ovat asukkaan käytettävissä juuri silloin, kun hän tarvitsee läheistään ja haluaa olla tähän yhteydessä. Monille tämä tarkoittanee jopa ympärivuorokautis-

ta saatavilla oloa, koska asukkaan tilan huononemisen ajankohtaa ei voi täysin ennakoida, vaan se voi tapahtua minä päivänä ja mihin vuorokauden aikaan tahansa.

On arvokasta ja tärkeää, että asukkaiden läheiset kokevat roolinsa kuvailemillaan tavoilla. Uskon, että ilman tätä heidän kokemaansa tunnetta yhteydenpito olisi todennäköisesti heikompaa ja harvempaa, jollei olematonta.

Tutkimustulokseni omaisten merkityksestä ovat yhtenevät monien muiden tutkimusten kanssa. Esimerkiksi Klamaksen tutkimuksessa (2010) perhesuhteita kuvattiin erittäin tärkeinä asioina. Keskustelut jokapäiväisistä asioista toimivat parhaimmillaan molemminpuolisina kannusteina antaen voimavaroja. Toisaalta enemmän tai vähemmän tapahtuu niin, että odotukset ja toiveet eivät toteudu, ja siihen läheisten on aiheellista myös varautua.

Viimeisen kysymyksen vastausten määrä ja sisältö olivat pieni yllätys, sillä jostain syystä etukäteen kuvittelin saavani tässä kohtaa pääosin tyhjiä vastauksia tai läheisten kirjoituksia muista kuin kysytyistä aiheista, sillä kyseessä oli vapaa kommentointi. Pidän kuitenkin hienona asiana, että he ovat vielä viimeisen kysymyksen kohdalla jaksaneet omasta merkityksestään kirjoittaa.

Jälkiviisaasti ajateltuna olisi ehkä ollut parempi kysyä läheisen roolia omana kysymyksenään, jolloin olisi voinut tulla enemmän muuta vapaata kommentointia tähän kohtaan. Tärkeää kuitenkin on se, että omaisen kokema merkittävä rooli asukkaiden elämässä on viimeistään tässä vaiheessa käynyt selväksi.

Kukaan läheisistä ei kommentoinut tutkimusta tai lomakekyselyni kysymyksiä. Tosin yksi vastaaja kirjoitti jo saatekirjeen loppuun kannustavat terveisensä ja toivoi saavansa myöhemmin kuulla tuloksista.

8 PÄÄTELMÄT

8.1 Kehitysehdotuksia

Opinnäytetyössäni aiemmin esittelemäni tutkimukset sekä omaisten että kuntoutujien näkökulmista sekä niistä esille nostetut havainnot esittävät täysin yhdenmukaisesti opinnäytetyöni tulosten kanssa sen, että läheisillä ihmisillä on monimuotoinen ja tärkeä rooli mielenterveyskuntoutujien asumisyksikön asukkaiden elämässä. Läheiset haluavat itse pääsääntöisesti olla läsnä asumisyksikön asukkaiden elämässä, mutta toisaalta he kokevat myös velvollisuudentunnetta siitä, että heidän pitää ikään kuin aina olla paikalla ja käytettävissä.

Läheisten ja asukkaiden välinen yhteydenpito tapahtuu useimmin puhelimitse ja on yleensä runsasta ja säännöllistä molempiin suuntiin. Omassa yksikössänikin asukkaat aika usein kertovat henkilökunnalle siitä, että heidän läheisensä ovat soittaneet heille ja että he ovat sopineet keskenään jotain yhteistä tekemistä. Puheluiden jälkeen tunnelma on yleensä hyvin positiivinen, mutta toki tilanteiden vaihteluista, kuten sairauden oireilusta, johtuen tunneskaaloja löytyy laidasta laitaan.

Myös läheisten tunnetilat vaihtelevat ahdistuksesta ja surusta iloiseen ja energiseen luottavaisuuteen. Läheiset ihmiset joutuvat aika ajoin miettimään rooliaan sen suhteen, mikä se asukkaan elämässä on. Läheiset ovat luonnollisesti huolissaan asukkaan tilanteesta ja tulevaisuudesta, ja tämä huolehtiminen vie voimia ja kuluttaa heitä. Asukkaiden sosiaalinen ja toiminnallinen kyky voivat vaihdella nopeasti ja runsaasti monista eri osatekijästä johtuen, ja onkin täysin ymmärrettävää, että läheiset ovat usein tietyllä tapaa valppaana aistit herkistyneinä ennen oman sukulaisasukkaansa kohtaamista.

Tulevaisuuteen suhtaudutaan yllättävänkin usein luottavaisesti, mikä on sinänsä hyvä asia, koska päinvastainen suhtautuminen lisäisi varmaan merkittävästi koetun stressin määrää. Asukkaan sairauden myötä ja siihen väistämättä kuuluvan oman hyväksymisprosessin kautta on opittu myös niin sanotusti hellittämään hieman

joidenkin asioiden suhteen sekä luottamaan siihen, että asiat järjestyvät hyvin (myös) tulevaisuudessa.

Kaikkiaan läheiset kokevat roolinsa asukkaiden elämässä hyvin tärkeänä. Tämä tuli vastauksissa voimakkaasti esille. He ovat valtaosin asukkaiden käytettävissä aina kun heitä tarvitaan. Läheisten rooli asukkaiden elämässä on korvaamattoman tärkeä asia. Asukkaiden elämänkaari ja arki muodostuvat monista eri osatekijöistä, ja ne asukkaat, joilla läheisiä ihmisiä on, tuovat usein esille lähitulevaisuuteen sovittuja tapaamisia, retkiä, mökkireissuja ja muita vastaavia sosiaalisia tilanteita, jotka ovat arvokkaita heidän elämänsä laadun kohottajina.

Opinnäytetyön tuloksissa esille noussut läheisten ja asukkaiden välinen tiivis yhteydenpito on luultavasti jäänyt sekä yleisellä tasolla että myös omassa yksikössäni osin hyödyntämättä. Tämä onkin selkeästi yksi osa-alue, jota vastausten perusteella työssämme tulisi kehittää. Läheisten roolin hyödyntäminen on voimavara, jota ei aina täysimääräisesti ole käytetty. Läheisten ja henkilökunnan väliseen yhteistyöhön tulee jatkossa kiinnittää enemmän huomiota. On tärkeää pohtia, miten läheiset voisivat helpommin osallistua asukkaidemme elämään. Keskusteluun on nostettava läheisten vastauksissa ilmenneet kokemukset henkilökunnasta sekä heidän toiveensa yksikön toiminnasta esimerkiksi erilaisten tilaisuuksien järjestämisen suhteen.

Tärkeä keskustelun paikka on myös se, miten työtä voitaisiin järjestää niin, että aikaa jäisi ja se suuntautuisi muualle kuin kiireen täyttämiin rutiiniaskareisiin. Myös omahoitajuuteen liittyvät kommentit ovat tärkeitä ja asianmukaisia, ja tähän on jo tämän tutkimuksen aikana kyseisessä yksikössä kiinnitetty huomiota ja saatu muutostoimenpiteitäkin aikaan.

Pohdittavaksi on syytä nostaa myös se, että kokemustiedon tuominen työn suunnitteluun suunnitelmallisemmin voi tuoda kaikille osapuolille hyötyä. Esimerkiksi säännöllisillä läheisten tapaamisilla voisi olla selkeämpää vaikutusta yhteisön toimintamalleihin, mutta miten tämä hyödyntäminen tapahtuisi, se jää keskusteltavaksi. Joka tapauksessa läheiset voisivat kokea roolinsa läheisiään ja henkilökuntaa kohdatessaan mielekkäämmäksi, mikäli he näkisivät ehdotustensa tai ajatustensa toteutuneen käytännön tasolla.

Kaikilla asukkailla ei kuitenkaan ole läheisiä ihmisiä asumisyksikön ulkopuolella, mikä tulee työssämme myös ottaa huomioon. Jotkut eivät tiettävästi edes kaipaa läheisiään, tai joillakin asukkailla ei vain yksinkertaisesti ole olemassa läheisiä. Näissä tilanteissa ajattelen muiden asukkaiden ja henkilökunnan edustavan heille tavallaan tätä läheistä ihmistä vastaavaa suhdetta.

Vastausten perusteella olen laatinut yleisluontoisesti sovellettavan luettelon asioista, joihin erilaisissa asumisyksiköissä kannattaa kiinnittää huomiota toimintoja kehitettäessä.

- Asumisyhteisön tarjoamien rutiinien, tilaisuuksien ja tapahtumien jatkumisen turvaaminen. Asumisyksikön ”vuosikelloa” päivitettäessä varmistetaan läheisten toivomusten mukaisesti aiemmin esille nousseet asiat. Asumisyksikön asukaskokouksissa asukailta itseltään sekä muissa tilanteissa heidän läheisiltään esille tulevat asiat kirjataan huolellisesti toimenpide-ehdotusvihkoon, jonka henkilökunta käy säännöllisesti yhdessä läpi. Toteutuneista ja toteutumattomista asioista pidetään kirjaa ja niistä keskustellaan.
- Asukkaan yksilöllisen tilanteen huomioimisen ja tukemisen täsmentäminen. Tämä toteutunee parhaiten yksilöllisesti räätälöidyillä omahoitajakeskusteluilla sekä säännöllisin väliajoin tapahtuvilla yhteispalavereilla, joihin osallistuvat asukas, läheinen ja työntekijä(t). Varmistetaan myös, että asukkaiden yksilölliset piirteet kuten toimintatavat, mieltymykset ja pelot sekä kullekin asukkaalle tyyppilliset sairauden etenemisoireet ovat aina koko henkilökunnan tiedossa, mikä auttaa asukkaan tilan ”lukemisessa” ja tarpeen vaatiessa nopeassa tilanteeseen reagoimisessa. Pohjalla toimii huolellisesti määritelty omahoitaja-järjestelmä.
- Positiivisen ja tarpeen mukaan kehittävän palautteen asukkaalle antamisen huomioiminen. Tämän on mahdollista tapahtua erilaisissa arjen tilanteissa yksilöllisenä huomioimisena, esimerkiksi silloin, kun asukas ja työntekijä tekevät yhdessä jotain tai kun asukas tulee kertomaan työntekijälle hoitaneensa jonkin asian. Asumisyksikön jokaisen työntekijän on myös itse henkilökohtaisesti kiinnitettävä huomiota omaan viestintätapaansa ja siihen, onko se esimerkiksi vireeltään

positiivista tai negatiivista vuorovaikutusta ja onko sitä millä tavoin mahdollista kehittää. Puheen kulttuurin merkityksestä on hyvä keskustella myös työryhmän sisällä esimerkiksi palaverin tai työnohjauksen yhteydessä. Huomioitavaksi tulee käytetyn puheen ohella myös sanaton viestintä kuten eleet ja ilmeet. Eikä unohda sovi asumisyksikön ympäristöllistä viihtyvyyttäkään esimerkiksi mahdollisen melun tai muiden vastaavien häiriösignaalien havaitsemiseksi.

- Päivittäisissä askareissa osoitetaan asukkaille entistä räätälöidympää tukea heidän oman tilanteensa ja tarpeensa vaatimalla tavalla. Esimerkiksi siivouksessa, pyykinpesussa ja astioiden pesussa ollaan tarvittaessa konkreettisesti läsnä ja aika ajoin näiden askareiden sujuminen tarkistetaan systemaattisesti. Myös niin sanottuja pistokokeita tehdään kokonaiskäsitelmän varmistamiseksi.
- Yhteisiä tilaisuuksia järjestetään läheisten, asukkaiden ja henkilökunnan kesken enemmän ja systemaattisemmin. Esimerkiksi yhteinen illanvietto keväisin, kesäisin ja/tai loppuvuodesta eli kaksi tai kolme kertaa vuodessa. Tilaisuuksille voidaan tarvittaessa mieltä jotakin asukkaiden ja läheisten välistä suhdetta tukevaa teemaa. Harkittavina keskustelun aiheina ovat esimerkiksi heitä koskettavat asiat, kuten miten tilanne vaikuttaa heihin kumpaankin osapuoleen. Illanvietoissa voidaan hyödyntää henkilökunnan tai ulkopuolisen [tahon](#) käsiteltävään aiheeseen liittyvän ammattilaisen alustusta.
- Säännöllinen yhteydenpito läheisiin. Tämän asian voi määritellä yksilöllisesti kunkin asukkaan ja läheisen tarpeen mukaan. Koska vastauksissa toivottiin niin sanottuja kolmikantaneuvotteluja, lienee luontevaa, että omahoitaja on säännöllisin väliajoin yhteydessä asukkaan läheiseen, ja sopii tapaamisen järjestämiseksi kaikille osapuolille parhaiten sopivan ajan ja paikan. Tämänkaltaiset henkilökohtaiset ja säännölliset tapaamiset ja tutustumiset madaltavat osaltaan kynnystä myös muissa tilanteissa olla yhteydessä puolin jos toisin, kun jotain, vaikka pienempääkin, aihetta ilmenee.
- Henkilökunnan kiireen tunnun välttäminen työvuoron aikana. Asumisyksikössä suoritettavat tehtävät tulee nostaa tarkan ja yksilöidyn keskustelun alle ja miettiä, mitkä tehtävistä kenties voidaan tehdä toisin ja mitkä mahdollisesti siirtää

muuhun kohtaan esimerkiksi toiseen työvuoroon tai jonkun muun osapuolen huolehdittavaksi. Työjärjestely tarkistetaan säännöllisin väliajoin ja se myös dokumentoidaan. Tarvittaessa henkilökunnalla tulee olla mahdollisuus ja taito priorisoida sen hetkisiä asioita työntekijän oman arvion perusteella ilman, että hän joutuu esimerkiksi kantamaan huolta siitä, että tietyt työt jäävät kenties tekemättä tai kuormittuvat jollekin toiselle työntekijälle. Mahdollisissa kiireellisissä tilanteissa yritetään kuitenkin kiinnittää huomiota omaan työskentelyotteeseen ja pitämään se mahdollisimman rauhallisena ymmärtäen toiminnan vaikutukset ympäristön ilmapiiriin.

8.2 Opinnäytetyön prosessi

Mielenterveyskuntoutujien asumisyksikön asukkaiden läheiset saivat tutkimukseni avulla tuoda omia ajatuksiaan esille. Luulen, että moni läheinen on ajatellut tyytyväisenä, että joskus heiltäkin kysytään joitakin heitä koskettavia asioita. Kysymyksessä on kuitenkin sellainen suhteellisen näkymätön ryhmä ihmisiä, jonka ääni ei yleensä tämän tapaisissa yhteyksissä kuulu. He saattavat pitää hoitohenkilökuntaa esimerkiksi eräänlaisena auktoriteettina, jota kunnioitetaan ja johon pidetään etäisyyttä. Eivätkä läheiset useinkaan välttämättä halua ryhtyä niin sanotusti neuvomaan tai häiritsemään työntekijöitä vaan jättäytyvät mieluummin taustalle.

Pidän kyselylomakettani siinä mielessä onnistuneena, että sain sillä näinkin paljon vastauksia (N = 15). Olin etukäteen valmistautunut pienempään osallistujajoukkoon. Kyselylomakkeeni voi näin ollen tulkita olleen riittävän selkeä, ja kysymykset on luultavasti koettu tärkeinä. Kyselyni oli myös postitusteknisesti ajateltu mahdollisimman vaivattomaksi, kun valmiiksi hoidettu postimaksullinen palautuskuori oli liitetty kyselylomakkeen mukaan. Lisäksi kyselyyn vastattiin nimettömänä, mikä osaltaan on voinut helpottaa yksittäistä osallistumispäätöstä.

Osaltaan kyselyyn vastaamiseen saattoi kannustaa se, että tutkimuksen tekijänä on ollut yksikön pitkäaikainen ja tuttu työntekijä. Tuttuus on luultavasti lisännyt tutkimusta kohtaan osoitettua luottamusta ja arvostusta. Johdon tuen esille tuominen kyselyn yhteydessä on varmaan lisännyt sen uskottavuutta, ja se on voinut herättää toiveita ja luottamusta

sen suhteen, että tutkimuksellani on sellaista merkitystä, joka liittyy heille läheisten asukkaiden ja tätä kautta myös heidän itsensä hyvinvointiin ja elämänlaatuun.

Opinnäytetyöprosessini alkoi opinnäytetyön suunnittelulla syyskuussa 2012. Keskustelin ensin lähiesimiehieni kanssa aiheen sopivuudesta. Kun sain tälle hyväksynnän, työni eteni Diakonia-ammattikorkeakoulussa ideapaperin, opinnäytesuunnitelman ja käsikirjoituksen kautta lopulliseen raportointivaiheeseensa syksyllä 2013.

Kyselylomakkeeni kysymyksiä suunnittelin ja muokkasinkin sekä lähiesimiesteni että ohjaavan opettajani ohjaustilanteissa. Tutkimusluvan hankin asumisyksikön sijainnin perusteella määräytyvän kunnan sosiaali- ja terveystieteiden viranomaisilta. Lupa tarvittiin, koska käytin omaisten ja läheisten yhteystietoja lomakekyselyni lähettämistilanteeseen. Teoreettisen viitekehitykseni lähteistön hankinta tapahtui pääosin Diakin kirjaston hakukoneiden avulla. Lomakekyselyni liitteenä toimitin läheisille yhdistyksemme toiminnanjohtajan saatekirjeen, asukkaiden antaman suostumuksen tutkimukseni lähettämiseen sekä palautuskuoren. Vastausten saavuttua avasin ne huolellisesti, ja tämän jälkeen alkoi opinnäytetyöni vähittäinen lopulliseen asuun saattaminen.

Mikäli tekisin tämän opinnäytetyöni uudelleen, niin muokkaisin kyselylomakettani joiltakin osin erilaiseksi. Vastausten saavuttua ilmeni muun muassa, että moniin kysymyksiini oli vastattu monitahoisemmin kuin etukäteen oletin. Se ei sinänsä ole huono asia, koska kaikki vastaukset ovat olleet kurantteja ja arvokkaita tiedon saannin kannalta, mutta selkeämmin rajattu kysymys olisi kenties tuonut helpotusta niiden vastaamiseen sekä vastausten tulkitsemiseen ja jäsentelyyn.

Viimeisessä kysymyksessäni eli ”vapaassa sanassa” lähes kaikki vastaajat toivat korostetusti esille omaa tärkeää rooliaan asukkaiden elämässä. Uudessa tutkimuksessa kysyisinkin selkeästi omana kysymyksenään läheisen oman roolin kokemisesta ja merkityksestä. Hyvä kuitenkin, että tämä tärkeä asia tuli esille.

Osa tutkimukseni lukijoista saattaa ajatella, että se sisältää paikotellen liikaa asioiden toistoa. Toistoa perustelen sillä, että osa tutkimukseni lukijoista saattaa lukea tai käydä vain tietyn kohdan läpi, eivätkä he ehkä jaksaa lukea koko työtäni. Kokonaisrakenteen kannalta työni on mielestäni helppo selattava ja siinä mielessä mielekäs lukea. Pysin pitämään opinnäytetyöni edetessä ohjenuorana sitä, että lukija voisi aloittaa lukemisensa

periaatteessa mistä kohtaa tahansa. Muina tavoitteinani olen tähdännyt yksityiskohtaisuuteen, perusteellisuuteen ja selkeyteen.

Aloittaessani urani mielenterveystyön parissa punainen lankani oli se, että työntekijän pitää pyrkiä luomaan kuntoutujalle joka päivä mahdollisimman siedettävä elämä ja olosuhteet. Jos tällä opinnäytetyöllä voidaan mahdollistaa edes pieniä askeleita asukkaiden hyvinvoinnin edistämiseksi, niin silloin tämä prosessi on ollut sen väärä.

Opinnäyteprosessini on kestänyt yli vuoden, ja tästä tavallaan pitkästä ajasta ja sen monivaiheisuudesta johtuen moni asia voisi nyt ”luoda uudelleen nahkansa”. Minun pitääkin hyväksyä se, että kukin osio on valmistunut omana aikanaan, ja kaikki kirjoittamani asiat tai ratkaisut ilmentävät sen hetken päätöksentekoni tulosta. Olen kokonaisuudessaan opinnäytetyöhöni tyytyväinen. Se on ollut mielenkiintoinen seikkailu tutkimuksen maailmaan. Paljon on ollut tilanteita, että väsymys tutkimukseeni vuorotyön rinnalla on ollut ottaa minusta tukevan niskalenkin. Energian katoamisen kokemuksi ovat onneksi olleet kuitenkin tilapäisiä.

Ehkä suurin yksittäinen kantava voima on ollut se, että tein opinnäytetyöni oman työni sisällä. Lähtökohta antaa positiivista virtaa, mutta ajoittain se synnyttää myös stressiä ja paineita sen suhteen, onnistunko tehtävässäni. Koen saaneeni tutkimukseni myötä ”harppauksen” lisää ammatillista tietämystä jatkaessani työtä mielenterveyskuntoutujien parissa. Tärkeintä työssäni on kuntoutujien hyvinvointi tänään ja tulevaisuudessa. Etenkin kun tulevaisuus ainakin talouden näkökulmasta näyttää haastavalta, on hyvä nostaa esille asioita, jotka eivät liity rahaan ja talouteen vaan esimerkiksi ihmisten väliseen yhteydenpitoon ja yhdessä tekemiseen.

Mietin lopuksi uusia mahdollisia tutkimusaiheita. Läheisten kokemuksista voisi tehdä syvemmän tutkimuksen, jossa teemahaastattelun tai havainnoinnin avulla voitaisiin saada tarkempaa tietoa läheisten merkityksestä ja siitä, mistä läheisen ja asukkaan välinen yhteys konkreettisesti muodostuu. Toisaalta kiinnostavaa voisi olla tutkia myös mielenterveyskuntoutujia eli asumisyksikön asukkaita ja heidän kokemaansa elämää suhteessa läheisiinsä.

Mietin, miten asukkaat kokevat paikkansa ja roolinsa läheistensä ja heidän perheidensä elämässä. Olisi mielenkiintoista tietää, ajattelevatko he olevansa eräänlaisia suvun taakkoja vai kokevatko he tuovansa iloa ja hyviä asioita läheistensä elämään, eli kokevatko he sairaudestaan huolimatta olevansa tärkeitä ihmisiä läheisilleen aivan kuten läheiset kokevat olevansa asukkaille. Mieleepi tuli myös, käyttäytyvätkö mielenterveyskuntoutajat aina avoimesti ja rehellisesti läheisiään kohtaan, vai saattavatko he esimerkiksi säästääkseen läheistä esittää terveempää kuin ovat, tai päinvastoin heittäytyvätkö he jostain syystä joskus todellista vointiaan sairaammiksi. Mielenkiintoisia kysymyksiä, jotka jäävät nyt ainakin tässä vaiheessa vielä ilmaan heitetyiksi ajatuskudelmiksi.

LÄHTEET

- Autismi- ja Asperger-liitto 2013. Aspergerin oireyhtymä-esite. Helsinki. Viitattu 3.6.2013.
http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma.
- Browne, Graeme & Courtney, Mary 2007. Schizophrenia housing and supportive relationships. By: Browne, Graeme; Courtney, Mary. International Journal of Mental Health Nursing. April 2007, Vol. 16 Issue 2, p73-80. 8p. DOI: 10.1111/j.1447-0349.2006.00447.x. International Journal of Mental Health Nursing. Apr2007, Vol. 16 Issue 2, p73-80. 8p. DOI: 10.1111/j.1447-0349.2006.00447.x. Saatavana myös www.muodossa
<http://anna.diak.fi:2100/ehost/detail?vid=3&sid=a6968752-50ed-4137-9de9-6bd50e683850%40sessionmgr15&hid=26&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=aph&AN=24241686>.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi mielenterveyslain väliaikaisesta muuttamisesta 2013. Kohta Esityksen pääasiallinen sisältö. Viitattu 10.9.2013.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=42736&name=D_LFE-25223.pdf.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes Pirkko & Sajavaara, Paula 2003. Tutki ja Kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Keränen, Sami 2008. Skitsofreniapotilaan selviytyminen avohoidossa läheisten näkökulmasta. Opinnäytetutkielma. Hoitotieteen laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Klarnas, Maria 2010. Av egen kraft tillsammans med andra. Personer med psykiska funktionshinder, socialt stöd och återhämtning. Viitattu 12.9.2013.
https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/23269/1/gupea_2077_23269_1.pdf.
- Koskisuu, Jari & Kulola, Tarja 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhhteissa ja perheessä. Helsinki: Edita.

- Kotamäki, Jari 2012. Skitsofreniaa sairastavan puolison kokemukset arjesta ja tuen tarpeesta. Skitsofreniapotilaan selviytyminen avohoidossa läheisten näkökulmasta. Pro gradu -tutkielma. Hoitotieteen laitos. Kuopio: Kuopion yliopisto. Viitattu 10.06.2013. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu05560.pdf>.
- Kylmä, Jari; Nikkonen, Jari; Kinnunen, Pirjo & Korhonen, Teija 2009. Näetkö mielen terveyden edistämisen mahdollisuudet? Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Lönnqvist, Jouko; Henriksson, Markus; Marttunen, Mauri & Partonen, Timo (toim.) 2011. Psykiatria. Helsinki: Duodecim.
- Mielenterveyslaki 1990/1116. Viitattu 3.6.2013.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116>.
- Mielenterveyden keskusliitto 2013. Mielenterveyden keskusliiton toiminta. Viitattu 14.10.2013. http://www.mtkl.fi/liiton_toiminta.
- Omaiset mielen terveytyksen tukena 2013. Viitattu 3.6.2013.
<http://www.omaisten.org/pagetoiminta2/kokemusasantuntijuus>.
- Palomäki, Tuija 2005. Elämää vuoristoradalla. Pro gradu -tutkielma. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 3.6.2013. [http://www.omaiset-tampere.fi/pdf/Tuija%20Palomaen%20pro%20gradu-tutkielma.pdf](http://www.omaistetampere.fi/pdf/Tuija%20Palomaen%20pro%20gradu-tutkielma.pdf).
- Pietikäinen, Petteri 2013. Hulluuden historia. Helsinki: Gaudeamus.
- Raitakari, Suvi; Kulmala, Anna; Günther, Kirsi; Juhila, Kirsi & Saario, Sirpa 2011. Vakava mielen sairaus ja eriarvoisuudet arjessa. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti. 4, 2011. Vol 19, 326–341.
- Salokangas, Raimo K. R; Stengård, Eija; Honkonen, Teija; Koivisto, Anna-Maija & Saarinen, Soile 2000. Sairaalaista yhteiskuntaan. Seurantatutkimus sairaalasta kotiuttamisen vaikutuksista skitsofreniapotilaan elämään ja hoitotilanteeseen. Stakesin raportteja 248. Helsinki: Stakes.
- Saurama, Erja & Julkunen, Ilse 2009. Lähestymistapana käytäntötutkimus. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 293–295.
- Sauri, Pekka 2009. Mielenterveyslain kokonaisuudistus välttämätön. Mielenterveyden keskusliiton tiedote 4.9.2009. Helsinki. Viitattu 3.9.2013.
<http://www.mtkl.fi/tiedotteet/?x740127=740153>.

Skitsofreniatietoa 2012. Internetsivusto. Espoo: Suomen Janssen-Cilag Oy. Viitattu 9.11.2012.

http://www.skitsofreniatietoa.fi/potilas/skitsofreniasta?gclid=CI_bqLrRv7MCFaF7cAoduR0ADQ.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt. Viitattu 3.6.2013.

http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut/asumispalvelut.

Suomen Mielenterveysseura. Mielenterveysseura edistää henkistä hyvinvointia Suomessa. Viitattu 14.10.2013.

<http://www.mielenterveysseura.fi/mielenterveysseura>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011. Ihmisoikeuksien ja terveydenhoidon arviointi mielenterveys- ja päihdelaitoksissa sekä - asumispalveluissa. ITHACA-työkalu.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Vuorinen, Jarmo 2005. Ystäväpiiri paras tuki kuntoutujalle. Mielenterveys-lehti 5/2005. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura, 9–11.

LIITE 1: Lomakekysely

Pasi Pouttu

Puhelin

Sähköposti:

Tutkimuslupa: 2013-008292 T 13 02 01 Sosiaali- ja terveysvirasto.

Arvoisa kirjeen vastaanottaja. Teen opintoihini liittyvän opinnäytetyön aiheesta

LÄHEISTEN MERKITYS MIELENTERVEYSKUNTOUTUJILLE - KOKEMUKSIA ASUMISYKSIKÖSTÄ.

Opiskelen viimeistä vuotta Diakonia Ammattikorkeakoulussa Helsingissä sosionomilinjalla, ja arvioitu opetussuunnitelman mukainen valmistumiseni on joulukuussa 2013. Opinnäytetyöni tarkoitus on valmistua tätä ennen.

Tarkoitukseni on selvittää millainen merkitys läheisillä on mielenterveyskuntoutusyksikön asukkaiden elämässä läheisten näkökulmasta, sekä millaisia kokemuksia läheisillä on asukkaiden kanssa.

Miten asukkaiden ja läheisten kokemuksia tai toimintoja voitaisiin hyödyntää asumisyksikössä: esimerkkinä arjen toiminnot, sosiaalinen tuki, psykososiaalisen tuen edistäminen tai jokin muu osa-alue?

Millaisia tunteita läheisen sairaus herättää?

Valmis opinnäytetyöni julkaistaan anonymiteettia kunnioittaen, eli siitä ei tule käymään ilmi asumisyksikön nimi eikä osallistujien henkilöllisyys. Teidän ei täten tarvitse laittaa nimeänne palautettavaan lomakkeeseen.

Kyselyn mukana on palautuskuori postimerkkeineen. Toivon vastauslomakkeiden palautuvan minulle 31.08.2013 mennessä.

Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Etukäteen avustanne kiittäen.

Paikkakunta 11. elokuuta 2013.

Pasi Pouttu

Voit tarvittaessa jatkaa vastaustasi lomakkeen toiselle puolelle. Voit myös halutessasi käyttää tietokonetta vastatessasi ja lähettää minulle tulostetun vastauslomakkeesi kyselylomakkeen liitteenä.

Kysymyksiä:

- Sukulainen/muu läheinen
- Ikä
- Sukupuoli

1. Miten kuvailisit läheisesi elämää (esimerkiksi mielialaan, sosiaalisuuteen tai johonkin toimintaan liittyen, tai jotain muuta)?
2. Millaisia tunteita läheisesi elämäntilanne herättää sinussa (esimerkiksi iloa, surua, voimattomuutta, vihaa, masentuneisuutta, jaksamattomuutta tai jotain muuta)?
3. Kuinka usein olette yhteydessä ja millä tavoin (esimerkiksi näettekö toisianne toistenne luona, sovitussa paikassa, ja pidätkö yhteyttä puhelimitse, kirjeitse, sähköpostitse tai jollain muulla tavalla)?
4. Millaisen yhteydenpidon koet sujuvaksi läheisenne kanssa ja millaisen et? Millaista yhteydenpitoa toivoisit läheisenne kanssa?
5. Ovatko jotkin asumisyksikön toiminnot muuttuneet vuosien saatossa parempaan tai huonompaan suuntaan (esimerkiksi talon käytännöt, yhteydenpito läheisiin/omaisiin, asukkaan tukeminen, asukasohjaus tai jokin muu toiminto)? Jos ovat, niin miten?
6. Millä tavoin mielestäsi yhteistyötä voisi parantaa
 - Henkilökunnan ja asukkaan välillä
 - Henkilökunnan ja läheisen välillä
 - Asukkaan ja läheisen välillä
7. Avoin tila vapaalle kommentoinnille. Esimerkiksi sitä, miten näet oman merkityksesi läheisesi elämässä tms.

Ystävällisin terveisin Pasi Pouttu Kuntoutusohjaaja /sosionomi(amk)-opiskelija

Puhelin Sähköposti

LIITE 2: Toiminnanjohtajan saatekirje

Arvoisa kirjeen vastaanottaja

Ohessa on (asumisyksikkö) työntekijän, kuntoutusohjaaja Pasi Poutun opinnäytetyöhön liittyvä lomakekysely. Tutkimuksella on (asumisyksikön) johdon tuki. Toivottavasti Teillä on mahdollisuus vastata siihen.

Ystävällisin terveisin

Toiminnanjohtaja
(Yhteystiedot)

Paikkakunta 14. päivänä kesäkuuta 2013

LIITE 3: Omaisen/läheisen suostumus yhteystietojen käyttöön

Pasi Pouttu

Saate

Omaisen /läheisen suostumus

Omaisenne / läheisenne on antanut suostumuksen
yhteystietonne käyttämiseen.

Paikkakunta / 2013

Pasi Pouttu