



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU



Janika Lindström & Kimmo Kumlander (toim.)

OMAISTEN YHTEISKUNNALLISIA PAIKANNUKSIA

Ammattilaisten ja omaisten kokemina

Janika Lindström & Kimmo Kumlander (toim.)

OMAISTEN
YHTEISKUNNALLISIA

PAIKANNUKSIA

Ammattilaisten ja omaisten kokemina

Copyright © tekijät ja Laurea-ammattikorkeakoulu 2016

Kannen kuvat: Jarmo Meriä

ISSN-L 2242-5241

ISSN 2242-5241 (painettu)

ISSN 2242-5225 (verkko)

ISBN 978-951-799-432-3 (painettu)

ISBN 978-951-799-429-3 (verkko)

Hansaprint, Turenki 2016

Sisällysluettelo

Omaisien ääni palvelujärjestelmässä	6
I Puheenvuoroja omaistoiminnasta	8
Ajatus omaistoiminnasta <i>Berg</i>	9
Pieni puheenvuoro palveluohjaajalta <i>Tuominen, Lindström & Kumlander</i>	14
Läheisyyden merkitys toipumisessa <i>Suominen</i>	16
II Palvelujärjestelmä ja menetelmät kohtaavat ihmiset	22
Omaisena olemisen monet ulottuvuudet <i>Lindström & Kumlander</i>	23
Lapsi- ja perhetyö Rikosseuraamuslaitoksessa <i>Taruvuori</i>	31
Lapsi ja vanhemman rangaistus <i>Sassi</i>	35
Kohtaamistaide perhetyössä <i>Holmikäri, Niinö & Pusa</i>	43
III Omaisen yhteiskunnassa ja palveluverkostossa	56
Kokemuksia tuesta lapsikuolemaperheiden vertaisvuorovaikutuksessa <i>Kaukinen</i>	57
Diabeetikolapsen omaisena <i>Lundbom & Eskelinen</i>	69
Elämää vammaisen lapsen kanssa maahanmuuttajana	75
Tyttäreni tarina	77
Poikani tarina	80
IV Minun ääneni	84
Narkomaanin läheisen tukijan kertomus	85
Tyttären ääni	88
Päihderiippuvaisen perheen kertomus	89
Meidän tarina	92
Moniääninen palveluverkosto ihmiselle	98
Kirjoittajat	102

Omaisen ääni palveluverkostossa

Keskustelut arjen työssä ihmisten kanssa nostavat esiin useita kuntoutumisen ja voimautumisen kannalta keskeisiä ryhmiä. Työtään tekevien ammattilaisten ohella kaikki ihmiskohtaukset ovat olennaisia. Arjessa kohtaamme eniten niitä meille kaikkein läheisimpiä ihmisiä: äitiä ja isää, sisaruksia, omia lapsia, tyttö- ja poikakavereita, miehen tai vaimon. Kuten elämässä yleensä, myös sen vaikeissa hetkissä läheisillämme on keskeinen rooli. Tämä teos on omistettu heidän äänelleen.

Teoksen aluksi Leif Berg luo katsauksen mielenterveystyön systemaattisen omaistoiminnan vielä melko nuoreen historiaan Suomessa. Palveluohjaaja Merja Tuominen käyttää puheenvuoron tämän työn arjesta, ammattilaisen ja omaisen kohtaamisista, omaisen roolista kuntoutujan rinnalla ja tukena sekä palvelujärjestelmän hitaasta kyvystä oppia hyödyntämään kuntoutujien lähisuhdeverkostoa kuntoutumisen tukena.

Sauli Suominen valottaa artikkelissaan asiaa palvelujärjestelmän näkökulmasta. Sektoroitunut ja erikoistunut palvelujärjestelmä katsoo ihmistä edelleen hänen ongelmansa tai diagnoosinsa näkökulmasta ja etsii järjestelmän ohjeista näihin sopivia yksittäisiä toimenpiteitä. Vaikka sekä ammattilaiset että yhteiskunta ovat huomanneet tämän toimintatavan tehottomuuden niin yksilön kuin taloudenkin kannalta, korjausliikkeitä pyritään tekemään lähinnä järjestelmää korjaamalla, ei toimintatapoja kehittämällä. Suominen vertaakin palvelujärjestelmää koneeseen, joka voidaan

toimenpiteillä saada toimimaan itsessään hyvin. Ongelmaksi jää se pieni ihminen, kuntoutuja tai hänen läheisensä, joka on koneen toiminnalle epäolennainen ja jää siksi helposti sivuun ja saakin koneen näkökulmasta jatkaa pahoinvointiaan tai syrjäytymistään, kunhan antaa koneen tehdä tehtävänsä.

Teoksen toisessa osassa Karoliina Taruvuori ja Tarja Sassi luovat kumpikin oman työnsä näkökulmasta katsauksen omaisten asemaan rikosseuraamustyön kentällä. Säädöspohjan ja arvojen näkökulmasta näyttäisi, että omaisten, etenkin lasten asema olisi jo vahvasti huomioitu. Molemmat ammattilaiset tunnistavat kuitenkin vielä paljon tehtävää ja mahdollisuuksia arjen kohtaamisten tasolla. Asian jatkuva esillä pitäminen, toimivien menetelmien ja käytäntöjen levittäminen sekä niiden tuloksista ja vaikutuksista kertominen ovat teksteissä keskiössä.

Kumlander ja Lindström antavat äänen omaisille, jotka haastatteluiden kautta kertovat kokemuksistaan siitä, miten heidän ja palvelujärjestelmän kohtaaminen käytännön tasolla sujuu, miltä omaisen sairastuminen on läheisestä itsestä tuntunut ja miten kohtaamiset palvelujärjestelmän sisällä myös usein tuntuivat käytännössä toimimiselta koneen kanssa ihmisenä ihmisen hyväksi. Keskeiseen asemaan nousevat kolmannen sektorin toimijat, joiden työssä kuntoutuja, omainen ja ammattilainen tuodaan yhteen kokonaisvaltaisina ihmisinä. Holmikari, Niiniö ja Pusa esittelevät kohtaamistaitteen käytön mahdollisuuksia ja vaikutuksia perhetyössä.

Teoksen kolmannessa osassa omaiset kertovat itse omalla äänellään kokemuksistaan ja tuntemuksistaan palvelujärjestelmässä. Ruut Kaukinen tuo esiin kolmannen sektorin ja vertaistoimijoiden keskeistä asemaa työssä lapsikuolemaperheiden parissa. Lundbom ja Eskelinen kertovat diabeteslapsen vanhempien kokemuksista ja tuntemuksista arjessa ja kohtaamisista lapsen eri elämänvaiheissa. Kolmannen osan lopuksi kolme äitiä kertoo oman kertomuksensa diagnoosi- ja sairaanhoitokeskeisen järjestelmän ratkaissaan. Kaikkien teksteissä korostuu vahvasti ihminen ja hänen kohtaamisensa, niin sairastuneen itsensä, hänen läheistensä kuin ammattilaistenkin.

Teoksen viimeisessä osassa omaiset kertovat vahvasti oman arkensa kokemuksista suhteessa omaiseensa, jaksamiseensa ja yhteiskuntaan. Esiin nousevat vahvat pelot ja turhautuminen, kun ihmistä ja hänen hätäänsä ei oteta tosissaan. Kun kukaan ei halua kuunnella. Kun viranomaiset epäilevät, että eihän sinun kokemuksesi tai jopa tunteesi voi olla totta ja aitoja. Henkilökohtaisissa tarinoissa tunteet ovat pinnassa, kun pettymyksen, toivon, vihan, rakkauden ja väsymyksen tunteet vaihtelevat arjen kulkiessa eteenpäin.

Teosta kootessamme kohtasimme todella paljon tarinoita siitä, miten tärkeä omainen on sairastuneen, rikoksesta tuomitun tai muun tukea tarvitsevan rinnalla. Kuulimme myös hyvin omakohtaisia kertomuksia siitä, miten osa viranomaisista tuo toiminnassaan vahvasti esiin, miten rikkollisen tai sairastuneen läheisten täytyy heidän mielestään olla osasyllisiä rikoksiin tai sairauteen, ja tämä heijastuu kohtaamisissa ulkopuolisen silmissä jopa käsittämättömän julmana käytöksenä: miten poliisit ryynnäköivät asuntoon ja kohtelevat alle kouluikäisiä lapsia kuin nämä olisivat mukana asunnossa asuvan nuoren aikuisen huumeidenkäyttöön. Ja toisaalta miten epätoivoiselle äidille joka jälleen löytää kodistaan reilun huumeikätkön ilmoitetaan, ettei viranomaisilla ole aikaa lähteä selvittämään asiaa, kun huumeet keran on jo löydetty ja pois laittomasta käytöstä. Miten ammattilainen selittää vakavasti mielen terveydeltään sairastuneen äidille, että oman

lapsen sairaus on varmasti lauennut vanhemman omista toimintatavoista johtuen, ja kysyy, voisiko jo sairastumisesta itsekin uupunut vanhempi alkaa elää arkeaan toisin.

Saimme kuulla ja lukea myös paljon siitä, miten ammattilaisten, kolmannen sektorin toimijoiden, kuntoutuksen ja hänen läheistensä yhdessä oikea-aikaisesti tekemä työ tuotti kaikille lisäarvoa ottamatta tai vaatimatta mitään enempää.

Pahimmillaan järjestelmä tarjoaa omaiselle kylmän koneen posken, jossa ei ole kuuntelevaa korvaa ja jota saa takoa rystysensä verille saamatta tämän järjestelmän huomiota. Usein järjestelmän sisältä on kuitenkin löytynyt ihminen, joka alun kylmän kokemuksen jälkeen alkaa aidosti etsiä ihmisen ihmiselle toimivia vaihtoehtoja, joissa sekä kuntoutuja että omainen voivat kokea itsensä merkityksellisiksi, oman elämänsä subjekteiksi.

Valitettavan paljon kohtasimme myös tarinoita siitä, miten pysyvä stigma, leima, yhteiskunnassa yhä lyödään niin mieleltään sairastuneeseen, rikoksiin syyllistyneisiin kuin usein heidän omaisiinsakin.

Ja miten yksinkertaista työ parhaimmillaan on: ihmisten keskustelua keskenään, kuuntelemista, kunnioittavaa vuorovaikutusta. Ihmisten ottamista mukaan ihmisinä oman elämänsä asioihin. Luottamista ihmiseen ja sen hyväksymistä, että välillä pettyy. Välittämistä ja merkityksellisyyden kokemista. Sen kohtaamista että myös läheisellä on ääni ja sitä kannattaa kuunnella. Ottaa mukaan. Se todella auttaa ja vaikuttaa. Myös hänen omaan elämäänsä. Siihen maailmaan, jossa me elämme.

Janika Lindström on Laurea-ammattikorkeakoulun rikosseuraamusalan lehtori ja aktiivinen toimija useissa ihmisten hyvinvoinnin parissa työskentelevissä kansalaisjärjestöissä. Kimmo Kumlander on Silta-Valmennusyhdistyksen toiminnanjohtaja, aktiivinen tutkija ja kehittäjä sekä kansalaisjärjestöaktiivi.

Helsingissä 18.2.2016

Kimmo Kumlander

Janika Lindström

I
PUHEENVUOROJA
OMAISTOIMINNASTA

Leif Berg

AJATUKSIA OMAISTOIMINNASTA

FinFami-Uusimaa ry – omaiset mielenterveyden tukena

Mielenterveyskuntoutujien omaistoiminnan alkujuuret ovat 1960-luvun Ranskassa. Suomessa toiminta on lähtenyt liikkeelle 1980-luvun puolivälissä, minkä jälkeen se on laajentunut ja kehittynyt koko ajan. Alkuun verrattuna jotkin asiat ovat muuttuneet, mutta perusajatus on antaa tukea omaisille ja perheille, joilla on perheessään tai lähipiirissään mielenterveys- ja päihdeongelmia. Vuodesta 2015 yhdistyksen nimi on FinFami-Uusimaa ry.

Yhdistyksen alkuajat

Omaistoimintaa mielenterveyskuntoutujien läheisille on ryhdytty kehittämään 1960-luvun Ranskassa, josta idea saapui myös Suomeen. Ensimmäisen kerran omaiset kohtasivat Suomessa mielenterveysseuran Omaisen ääni -projektin puitteissa. Omaisten järjestötoiminta käynnistyi Suomen Mielenterveysseuran vuonna 1984 omaisten asemaa selvittelevästä projektista. Siinä tarkasteltiin omaiskäsitetä eri näkökulmista ja omaisen asemaa suomalaisessa yhteiskunnassa, samoin

tarkasteltiin omaisten hoitoon osallistumista ja sairautta koko perheen kriisinä sekä omaisten tukemismahdollisuuksia.

Kolmivuotisen projektin päätyttyä omaisryhmässä mukana olleet ryhtyivät miettimään keskenään toiminnalle jatkumahdollisuuksia. Ryhmän osallistujat eivät halunneet jäädä tuuliajolle ja päättivät jatkaa toimintaa omassa yhdistyksessä. Yhdistyksen perustamisajan kohtana ajan ilmiöitä olivat kasvava kansalaisaktiivisuus, laitoshoitotradition purkaminen sekä vahvistuneet ajatukset avohoitokeskeisyydestä ja psykiatrian integroitumisesta muuhun terveydenhuoltoon.

Omaisten toisilleen antaman tuen lisäksi asennekasvatuksella oli heti alussa tärkeä merkitys. Siihen aikaan sosiaaliset yhteydet usein katkesivat perheenjäsenen sairastuttua. Koettiin että oma sosiaalinen verkosto, ystävät ja naapurit alkoivat vieroksua. Yhdistyksen perustamisessa mukana olleet omaiset halusivat, että psyykkiset sairaudet olisivat samassa asemassa fyysisten sairauksien kanssa. Aluksi yhdistys toimi yksinomaan omaisten vapaaehtoisvoimin. Yhdistyksen alkuvaiheessa osa omaisista

kiersi omalla ajallaan ja kustannuksellaan puhumassa omaisasiaa eri puolilla Suomea.

Omaiset mielenterveyden tukena Uudenmaan yhdistys perustettiin 26.10.1988. Yhdistyksen perustivat omaiset, joilla oli perheessään tai lähipiirissään mielenterveyden pulmia. Ajatus vertaistuesta oli voimakkaasti läsnä toiminnan alkuvaiheista lähtien. Perustajajäsenet halusivat luoda yhteisön, jossa omaiset voivat jakaa kokemuksiaan psyykkisesti sairastuneen läheisenä, käsitellä läheisen sairastumiseen liittyviä tunteita sekä saada tukea toinen toisiltaan.

Vuonna 1990 Uudenmaan yhdistys sai ensimmäistä kertaa toiminta-avustusta Raha-automaattiyhdistykseltä. Tämä mahdollisti sen, että ensimmäinen työntekijä palkattiin samana vuonna järjestötyöhön. Yhdistys teki erittäin tiivistä yhteistyötä Mielenterveysyhdistys Helmin ry:n kanssa, ja myöhemmin 1990-luvulla yhteistyökumppaniksi tuli myös Opiskelijoiden tukikeskus Nyytti ry. Yhdistyksen toimintamuotoja olivat esimerkiksi teema- ja kerhoillat, neuvontapuhelin, omaiskäynnit ja virkistysretket.

Varsin pienistä resursseista huolimatta toiminta oli jo alkuvuosina vilkasta. 1990-luvun alkupuolella kirjattiin vuosittain noin 1200 – 1300 osallistumista yhdistyksen järjestämiin tilaisuuksiin. Toiminnan alkuvaiheessa yhdistyksen jäsenet olivat etupäässä skitsofreniaa sairastavien äitejä. Sittenkin sekä diagnoosien että omaisten kirjo on laajentunut. Vuonna 1992 käynnistyi yhdistyksen ensimmäinen projekti. Samana vuonna perustettiin myös ensimmäinen alueryhmä Lohjalle. 1990-luvun kuluessa perustettiin sekä uusia projekteja että lisää alueellisia omaisryhmiä.

Yhdistyksen toiminnassa oli alusta saakka keskeisellä sijalla vertaistuen ja henkilökohtaisen neuvonnan ohella myös tiedon jakaminen omaisille psyykkisistä sairauksista. Tätä tehtävää toteutettiin esimerkiksi seminaarien ja

yhdistyksen julkaisutoiminnan kautta. Yhdistyksen ensimmäinen julkaisu oli opas ”Asiaa skitsofreniasta omaisille ja ammattilaisille” vuonna 1994.

1990-luvulta lähtien yhdistys suuntasi neuvontaa ja ohjausta myös ammattilaisille. Julkaisutoiminnan ohella yhdistys neuvoi ammattilaisia myös järjestämällä koulutustilaisuuksia. Vuonna 1995 yhdistys liittyi Omaiset mielensterveystyön tukena keskusliittoon, joka on mielenterveyskuntoutujien omaisten valtakunnallinen edunvalvoja ja omaistyön asiantuntijaorganisaatio. Yhdistys hoiti seuraavan vuoden aikana myös keskusliiton tehtäviä esimerkiksi toimittamalla Labyrintti-lehteä. Myös laajempi yhteiskunnallinen vaikuttaminen kuului yhdistyksen toimintamuotoihin jo 1990-luvulla.

Yhdistys 2000-luvulla

Yhdistyksen toiminnassa projektityö ja erilaiset hankkeet saivat suuremman roolin 2000-luvulla. Yhtenä tekijänä tämän kehityksen taustalla olivat Raha-automaattiyhdistyksen rahoituslinjaukset, sillä RAY:n rahoituksessa painopiste oli projektiavustuksissa. Rahoituksen määräaikaisuus ja painottuminen projekteihin toi vaihtuvuutta myös yhdistyksen henkilökunnan lukumäärään ja koostumukseen. Esimerkkinä onnistuneesta projektista voidaan mainita Kotiosoite III -projekti, joka sai Suomen perheterapiayhdistyksen innovaatiopalkinnon.

Viime vuosina yhdistys on saanut suuremman osan RAY:n rahoituksesta kohdennettuna toiminta-avustuksena, mikä on mahdollistanut keskittymisen yhdistyksen perustehtävään eli omaisen tuki- ja neuvontapalveluihin, jossa vertaistuki ja osallistuva omaistyö ovat tärkeitä. Kehittämisen ja kokeiluprojekteissa saatu tieto ja kokemus ovat antaneet vankan pohjan yhdistyksen perustehtävälle: omaisten ja perheiden tukemiselle. Kokemuksia on päästy juurruttamaan myös mielenterveystyön

hoitokäytänteisiin yhteistyössä alueellisten omaistyön neuvottelukuntien kanssa.

Viimeisinä vuosina yhdistys on lähtenyt yhä enenevässä määrin kokeilemaan, toiminnallisia muotoja käyttäen, miten tukea ja huomioida varsinkin nuoria ja heidän perheenjäseniään. Samoin uusien projektien kautta pyritään tavoittamaan omaisia ja perheenjäseniä, jotka mahdollisesti eivät ”löydä” yhdistyksen tarjoamiin ja jo olemassa oleviin omais- ja perhe-toimintoihin. Oman toiminnan ja projektien tuloksia yhdistys pyrkii tulevaisuudessa hyödyntämään vielä laajemmin ja paremmin sekä yhdistyksen toiminnassa että mielenterveys-työssä. Yhdistyksen toiminnassa ja projekteissa on kokeiltu ja kehitetty eri perhe- ja ryhmä työmenetelmiä. Yhdistys on jatkanut eri perhetyömallien ja palveluohjausmallien kehittämistä soveltaen malleja järjestö-, hoito- ja sosiaalityöhön, yleensä yhdessä kunnan terveys- ja sosiaalialan yhteistyökumppaneiden kanssa. Osa projekteista on toteutettu yhdistyksen omana toimintana ja osa yhteistyöhankkein julkisen ja kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Yksi 2000-luvun alun suurista hankkeista oli Viero-kodin rakennuttaminen ja sen toiminnan käynnistäminen vuonna 2004. Myös Porvooseen valmistui Tellervo-koti ja perustettiin klubitalo. 2000-luku oli niin ikään yhdistyksen julkaisutoiminnan kehittymisen aikaa. Tästä ovat osoituksena Profami oy:n perustaminen koulutus- ja materiaali palveluita varten sekä yhä laajeneva julkaisutoiminta.

Organisaation perustehtävä

Yhdistyksen toiminnan punaisena lankana ovat koko sen olemassaolon ajan olleet sekä omais- ja perhetyö että ryhmä- ja vertaistuki. Perustyöhön kuuluu omaisten ja perheiden tuki ja neuvonta, ryhmätoiminta sekä kurssi- ja virkistystoiminta. Tämän lisäksi yhdistys pitää avoimia luentoja ja kehittää toimintaansa projektien avulla. Ryhmätoiminta perustuu vertaistukeen, ja niitä ohjaavat sosiaali- ja

terveysalan ammattilaiset ja koulutetut vertaisohjaajat. Ryhmiä ovat esimerkiksi sisaruksille, puolisoille ja muille omaisille suunnatut avoimet ja suljetut ryhmät. Tuen ja neuvonnan tavoitteena on ennaltaehkäistä omaisen uupumista. Kurssitoiminnalla pyritään edistämään perheiden hyvinvointia. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on myös lisätä avoimuutta ja tietoa mielenterveyden ongelmiin liittyen. Työn painopistealueet ovat hieman vaihdelleet vuosien kuluessa. Tämä on ollut osin seurausta kulloinkin käytettävissä olleen rahoituksen laadusta ja määrästä.

Keskeisiä osa-alueita, joita yhdistys on toimintansa aikana kehittänyt, ovat omaisnäkökulma ja perhetyö mielenterveyssektorilla. Tulevaisuuden haasteena ja mahdollisena painopistealueena yhdistyksessä nähdään sellaisten henkilöiden tavoittaminen ja tukeminen, joiden psyykkisesti oireileva omainen ei ole sairaanhoidon piirissä esimerkiksi diagnoosin puuttumisesta johtuen. Yleisenä linjana yhdistyksen historiassa on ollut kehitys kansalaisjärjestötyyppisestä toimijasta asiantuntijaksi, joka on vakiinnuttanut paikkansa sekä jäsenten arjessa että järjestökentällä. Tässä kehityksessä keskeisessä roolissa ovat olleet aktiiviset omaiset, joista osa on ollut mukana yhdistyksen toiminnassa sen perustamisesta lähtien aina nykypäivään saakka.

Omaisten mukanaolo toiminnassa on tuonut siihen yhden tärkeimmistä elementeistä, vertaistuen. Vertaistuki on antanut mahdollisuuden huomata, että joku muu käy samoja asioita läpi elämässään. Toimintaan mukaan tulleet sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ovat toisaalta tuoneet mukanaan konkreettista tietoa ja taitoa mielenterveydestä ja sen ongelmista. Tiedon ja ammatillisen avun lisäksi heillä on tarjota uusi näkökulma ja he pystyvät ohjaamaan esimerkiksi ryhmiä niin, että keskustelua ja vertaistukea voidaan suunnata myös oman elämän positiivisiin asioihin ja voimavaroihin. Omaisten kokemustieto on arvokas lisä ammatillisen

tuen rinnalle. Vertaistukeen perustuvia ryhmiä ohjaavat myös omaiset, jotka ovat käyneet vertaisohjaajakoulutuksen. Ryhmiä ohjataan myös vertaisen ja ammattilaisen muodostamina työpareina.

Tuki- ja neuvontatiimi

Tuki- ja neuvontatiimi on vastuussa yhdistyksen kriisi- ja neuvontatyöstä, psykoedukatiivisesta perheohjauksesta, lapsiperhetyöstä, vertais- ja vapaaehtoistyöstä sekä ryhmä- ja kurssitoiminnasta. Tiimi koostuu neljästä työntekijästä, joista kaksi toimii tuki- ja neuvontatyöntekijöinä, yksi lapsiperhetyöntekijänä ja yksi omaistyyöntekijänä. Tiimin jäsenet tekevät yhteistyötä toistensa lisäksi myös muiden yhdistyksen työntekijöiden kanssa. Vaikka jokaiselle on nimetty omat tehtävät, menevät työtehtävät osittain lomittain. Työtehtävien lomittaisuus nähdään sekä haasteena että rikautena. Työtehtävien lomittaisuus mahdollistaa sen, että erilaisia ajattelu- ja toimintatapoja jaetaan työntekijöiden kesken, mikä lisää yksittäisen työntekijän osaamista.

Tuki- ja neuvontatiimin työntekijöillä on yksi tai useampi sosiaali- ja terveystieteiden koulutus. Kun tiimiin on haettu työntekijöitä, pätevyysvaatimuksena ei ole ollut tietty tutkinto. Psykiatristen sairaanhoitajien, perheterapeuttien, sosionomien ja toimintaterapeuttien koulustaustasta on uskottu olevan hyötyä työskentellessä yhdistyksen asiakaskunnan kanssa. Tutkintonimikettä tärkeämpänä on pidetty järjestötyön tuntemista. Erilaiset ammattitaidot tuovat monipuolisuudellaan lisäarvoa tiimiin.

Yhdistys on aikaisemmissa projekteissaan tuonut Suomeen ja levittänyt käytöshäiriöistä ja ADHD-tyypisistä oireista kärsivien lasten vanhemmille ja kasvattajille suunnatun ohjelman. Ihmeelliset vuodet -vanhemmuusryhmä on suunnattu käytöshäiriöisten lasten vanhemmille ja opettajien ryhmänhallintaohjelma (Teacher classroom management - program) on

suunnattu päivähoidon ja ala-asteiden opettajille. Ihmeelliset vuodet ohjelmat perustuvat oppimisteoriaan ja sosiaaliseen positiiviseen vahvistamiseen. Niiden avulla vähennetään lasten ja nuorten aggressiivista käytöstä sekä parannetaan heidän pärjäämistään esiopetuksessa ja koulussa, ja samalla ehkäistään perheiden syrjäytymistä.

Omais- ja perhetyöllä pyritään vahvistamaan omaisen psyykkistä ja fyysistä terveyttä sekä tarjoamaan loma- ja virkistysmahdollisuuksia. Yhdistys pyrkii myös lisäämään omaisten ja perheiden huomioonottamista sairastuneen hoitoprosessissa tiedottamalla psykiatrisia hoitotahoja. Omaisten kohtaamisessa kolme tärkeää arvoa ovat tieto, tuki ja toivo. Omaisille halutaan antaa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Tuki tarkoittaa sairauden herättämien tunteiden käsittelyä yhdessä vertaisten ja ammattilaisen kanssa sekä oman jaksamisen vahvistamista. Toivo toteutuu siten, että omaisia autetaan ymmärtämään sairastuneen voimavarat ja se, että sairauden kanssa voi oppia elämään hyvää elämää. Omaisen kannalta tärkeää on myös pohtia omaa elämää ja omaa jaksamista erillisenä sairastuneesta. Tällöin on helpompi elää omaa elämää läheisen sairaudesta ja hänen voinnistaan riippumatta.

Aluetyö

Alueellisen työn tehtävänä on Omaistoiminnan neuvottelukuntatoiminnan kautta tehdä yhdistyksen ja alueen eri viranomaistahojen kanssa yhteistyötä ja tuottaa kuntalaisille alueellisia, mielenterveyttä tukevia, perhelähtöisiä palveluita. Neuvottelukuntien kautta yhdistys toteuttaa kunnissa konkreettista toimintaa eri viranomaistahojen yhteistyönä. Neuvottelukunnat muodostuvat laajasti eri tahojen työntekijöistä, kuntoutujista ja omaisista. Alueellisen omaistyön koordinoimisen tarkoituksena on ryhmä- ja omaistoiminnan avulla ehkäistä omaisten uupumista ja riskiä sairastua itse. Toiminnan tehtävänä on koordinoita kuntien,

seurakuntien, erikoissairaanhoidon, oppilaitosten, järjestöjen ja kuntien luottamusmiessuhteen välillä yhteistyöverkostoja (omaistoiminnan neuvottelukuntia) omaistoiminnan ja mielenterveytyksen kehittämiseksi. Tavoitteena on vaikuttaa kuntien mielenterveytyksen kehittämiseen työryhmissä järjestöosajana sekä organisoida yhteistyötä kuntien lautakuntiin. Tavoitteena on kuntalaisten äänen kuuleminen ja tarpeisiin vastaaminen järjestämällä neuvottelukuntien kanssa tiedottavaa ja kouluttavaa toimintaa alan henkilöstölle ja kuntalaisille.

Ryhmä- ja omaistoiminnan tehtävänä on tukea omaisia ammatillisesti ohjattujen vertaistukiryhmien ja tapahtumien kautta sekä tarjota

mahdollisuus kohdata toisia samassa elämäntilanteessa olevia ja tarjota ajankohtaista mielenterveyteen liittyvää tietoa. Alueellisen omais- ja perhetyön yhtenä tavoitteena on omaistyön osaamisen lisääntyminen. Alueellisia toimijoita ovat ammattilaiset julkisessa perusterveydenhuollossa ja sen erityispalveluissa, erikoissairaanhoidossa, sosiaalihuollossa, seurakunnissa, koulutoimessa, järjestöissä sekä yksityisellä että kolmannella sektorilla. Kunnan ammattilaisille tarjotaan menetelmiä, tuetaan ryhmätoiminnan kehittymistä, jaetaan tietoa omaisten ja perheiden tilanteesta sekä avun ja tuen tarpeesta.

Merja Tuominen, Janika Lindström & Kimmo Kumlander

PIENI PUHEENVUORO PALVELUOHJAAJALTA

Merja Tuominen toimii palveluohjajana FinFami Uusimaa ry:ssä. Yhdistys on tarkoitettu psyykkisesti sairastuneiden omaisille ja läheisille. Toiminnan tavoitteena on tukea monipuolisesti eri elämäntilanteissa olevien ja eri-ikäisten omaisten hyvinvointia.

Palveluohjaajan tehtäviin kuuluu mielen-terveyskuntoutujien sekä heidän omaisten ja perheiden neuvonta ja tukeminen. Palveluohjaaja tapaa kuntoutujia ja omaisia sekä järjestää omaisille vertaisryhmiä. Lisäksi työ sisältää paljon verkostotyötä eri yhteistyökumppaneiden kanssa. Palveluohjaajan tehtävänä on myös tukea yhdistyksen vertaistoimijoita työssään sekä tehdä heidän kanssaan yhteistyötä omaisille suunnatun toiminnan toteuttamisessa ja järjestämisessä.

Omaisille tarjotaan erilaisia ohjattuja ryhmiä, joissa he saavat tietoa ja vertaistukea. Erilaisen ryhmien lisäksi palveluohjaaja tapaa kuntoutujia ja omaisia yksilö- tai perhetapaamisissa toimistollaan tai kotikäynneillä. Tämän lisäksi yhteyttä pidetään säännöllisesti myös puhelimitse.

Omaisten kysymykset ryhmissä liittyvät usein muun muassa siihen, miten omaisen saa hoitoon, miten hänen kuntoutuksensa ja koko elämänsä tulee jatkumaan hoidon jälkeen, miten toimeentulo järjestyy. Kysymykset saattavat myös liittyä sairastuneen mahdolliseen yksinäisyyteen, väkivaltaisuuteen tai omaisuuden turvaamiseen. Lakikysymyksissä palveluohjaaja pystyy ohjaamaan omaiset käyttämään heille tarkoitettua maksutonta lakineuvontaa.

Tuomisen kokemuksen mukaan omaistyössä on myös joitakin haasteita. Palveluohjaaja kohdistaa työssään kuntoutujaan kohdistuvat ristiriitaiset odotukset. Kuntoutujan omaisen saattaa kokea pelkoa ja ahdistusta siitä, että tällä ei ole riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoitamisesta. Tällöin omaisen saattaa alkaa järjestellä läheisensä asioita tämän puolesta, vaikka se ei kaikissa tilanteissa edistä sairastuneen kuntoutumista. Toisen puolesta asioiden tekeminen saattaa Tuomisen mukaan johtaa siihen, että mielenterveyskuntoutujasta tulee passiivinen auttamistoimenpiteiden kohde, joka alkaa kokea yksinäisyyttä ja tarpeettomuuden tunnetta, jolloin myös oireet voivat saada valan. Palveluohjaajan keskeinen tehtävä onkin

kuntoutujan läheisen oman jaksamisen lisäksi tukea läheisen ymmärryksen vahvistumista sairastuneen tilanteesta ja oikeanlaisen tuen tarpeesta.

Tuomisen mielestä palvelujärjestelmissä tehdään hyvin yksilökeskeistä työtä ja monesti potilaan omainen ja perhe jäävät hyvin yksin sairastuneen tilanteesta johtuvien huoliensa kanssa. Tuomisen mukaan omaistyöstä on kuitenkin alettu puhua enemmän, ja siihen liittyviä erilaisia ammatillisia menetelmiä pyritään integroimaan järjestelmiin.

Uusien menetelmien juurruttaminen palvelujärjestelmiin on Tuomisen mukaan hidasta ja epävarmaa. Tuomisen mukaan kolmas sektori on kuitenkin huomionut yhä enemmän omaistyön tärkeyttä, ja siihen on panostettu viime vuosien aikana. Järjestötoimijat ovat siten omais- ja perhetyössä edelläkävijöitä sekä suunnannäyttäjiä.

Sanoista tekoihin

Tuomisen mukaan omaisilla on yleisesti ottaen hyvin heikko rooli mielenterveys- ja

päihdehuollon järjestelmässä. Hänen mielestään kolmannen sektorin tahot tunnustetaan asiantuntijaorganisaatioiksi, mutta heidän suosituksiensa toteuttaminen jää vielä valitettavan usein juhlapuheiden tasolle.

Tuomisen mielestä omaistyötä voi alkaa sovittaa ja kehittää käytäntöön kaikissa mielenterveyspalveluissa. Eri organisaatioiden pitäisi myös tukea henkilökuntaansa kehittämään työtään omais- ja perhetyökeskeisemmäksi. Yhteistyön soveltaminen ja kehittäminen yhdessä mahdollistaisi hyvien työmenetelmien juurruttamista niin akuuttihoidon kuin avohoidonkin puolella.

Tuomisen mukaan omaistyö on kaikille osallisille erityisen antoisaa, kun omainen on sisäistännyt, että diagnoosin jälkeenkin on toivoa ja elämä voi jatkua sisällöllisesti rikkaana, kun siihen antaa mahdollisuuden ja luottaa kuntoutujan omaan selviytymiseen.

Sauli Suominen

LÄHISUHTEIDEN MERKITYS TOIPUMISESSA

Mikä tuki tai hoito toimii parhaiten toipumisessa, esimerkiksi mielen-terveys- ja päihdehäiriöstä tai muuten vaikean elämäntilanteen aiheuttamassa kriisissä? Tähän kysymykseen on vaikea saada yksioikoista tai selvää vastausta. Vaikeassa elämäntilanteesta selvinneiden asiakkaiden haastattelu, ennen ja jälkeen annetun hoidon tutkimus ja satunnaistetut tutkimusasetelmat antavat kaikki erilaisia osittain ristiriitaisia vastauksia. On myös mahdollista, että eri asiakkaiden tai potilaiden tilanne on niin erilainen, että yleisesti toimivaa hoitoa ei kerta kaikkiaan pystytä määrittämään. Varmaa on kuitenkin, että tehdyt tutkimukset lähtevät yksilöä, diagnoosia, lääkitystä ja hoitotoimenpiteitä painottavasta asetelmasta. Vaikuttavuustutkimusten tulisi kuitenkin selvemmin lähteä liikkeelle ihmisen intersubjektiivisesta olemuksesta. Tämä tarkoittaa sitä, että ihminen nähdään perustaltaan suhteiden kautta merkitystä tuottavana, kehittyvänä ja elävänä olentona, eikä vain nahkapallon sisällä elävänä olentona.

Tässä kirjoituksessa fokusoin lähisuhteiden, esimerkiksi perhesuhteiden merkitykseen toipumisen kannalta. Kun viitataan tutkimustietoon olen sen selvästi ilmoittanut, ja erottanut oman asiakastyöni kautta rakentamasta kokemusperäisestä tiedosta.

Tieteellisesti todistettu

Haluaisimme kaikki hädän hetkellä saada hoitoa tai tukea joka perustuisi tieteellisesti osoitettuun näyttöön. Mutta juuri tämä tieteellisesti osoitettu on hyvin ristiriitainen käsite. Keroputaan sairaanhoitopiirin alueella kehitetty perhekeskeinen hoito, niin kutsuttu avoimen dialogin hoitomalli, on osoitettu toimivaksi hoidoksi. Niin kutsutun ennen ja jälkeen hoitoa tapahtuvan tutkimuksen kautta on voitu osoittaa, että Keroputaan hoitomallin potilaista vain 20 % vakavan psyykkisen häiriön kokeneista potilaista päätyy työkyvyttömyyseläkkeelle, kun vastaava luku vertailuryhmänä toimineessa Tukholmalaaisessa tavanomaisessa psykiatrisessa hoidossa on 60 %. Keroputaan hoitomalli onkin saanut osakseen paljon huomiota.

Myös muiden tutkimusten mukaan perheen huomioiminen hoidossa johtaa aina parempaan hoitoennusteeseen. Miksi Keroputaan hoitomalli ei sitten ole levinnyt laajaan käyttöön Suomessa? Suomen psykiatriliiiton ylläpitämä Skitsofrenian käypä hoito ei edes mainitse avoimen dialogin hoitomallia. Tämä johtuu siitä, ettei ennen ja jälkeen hoidon perustuvaa tutkimusasetelmaa pidetä todistusvoimaisena. Psykiatriayhdistykselle käyvät vain nk. randomisoidut tutkimusasetelmat, jossa tutkittavaa

hoitoa saavan potilasryhmän tuloksia verrataan toiseen ryhmään, joka ei saa hoitoa.

Olisi kuitenkin liioiteltua edes olettaa, että jokin hoidon malli leviäisi laajaan käyttöön vain siitä syystä, että se olisi tieteellisesti osoitettu toimivaksi. Jokin psykiatrinen hoito-yksikkö voi esimerkiksi omissa periaatteissaan korostaa perhelähtöisyyttä, vaikka käytännön asiakastyö on lähes yksinomaan yksilötyötä. Hyvät periaatteet eivät siis toteudu käytännössä. Uuden hoitokäytännön integroiminen käytäntöön on haastavaa. Tutkimusten mukaan uudistusten eteneminen voi pysähtyä jo siitä syystä, että 20 % henkilökunnasta vastustaa ajatusta. Hyvin toimivat mallit eivät myöskään ole ilman ongelmia siirrettävissä yhdestä toimintaympäristöstä toiseen. Mallien soveltamisessa tulee aina huomioida paikallisen toimintaympäristön erityisyydet.

Yksilöä korostava eetos

Monet erilaiset tekijät ja suuntaukset ovat johtaneet siihen, että yksilön rooli on korostunut yhteiskunnan tärkeimpänä päättävänä yksikkönä. Yksilön oletetaan tekevän omaa elämäänsä koskevat päätökset vastuullisesti ja harkiten. Ajatus siitä, että yhteiskunnan tulee tukea ja ohjata yksilöä tai kannatella häntä kriisivaiheessa, on yhä selvemmin siirtynyt taka-alalle. Yhteiskuntafilosofi Foucaultia lainaten voisi todeta, että ihmisen oletetaan olevan itseohjautuva, toisin sanoen hän on sisäistänyt yhteiskunnan vaatimukset ja kykenee ohjaamaan itseään ja elämän kriisivaiheessa tekemään tarvittavat korjausliikkeet.

Samanaikaisesti itseohjautuvuuden vaatimuksen korostumisen myötä yhteiskunta on kuitenkin muuttunut yhä monimutkaisemmaksi ja vaikeammin ymmärrettäväksi ja hallittavaksi. Traditiot ja vanhempi sukupolvi eivät voi enää tukea yksilöä tulevaisuuden suunnittelussa. Sosiaaliset verkostot ovat rapautuneet, eivätkä lähisukulaiset enää ole tukemassa edes toimivan arjen rakentamisessa. Koneet korvaavat

yhä useammin vähemmän koulutusta vaativan työn. Hyvään elämään ei enää voi ajautua, se on hyvän itsen hallinnan ja suunnittelun tulos.

Paineet yksilöä kohtaan ovat siis kasvaneet samalla kun jatkuvat muutokset ja niiden ennakoinnattomuus vaikeuttavat selviytymistä. Tutkimusten mukaan nykyinen kehitys onkin yhä selvemmin johtanut eriarvoisuuden lisääntymiseen. Eri yhteiskuntaluokkien välisten luonnollisten siteiden ja suhteiden katkettua on myös rikkaiden ja köyhien välinen ymmärrys heikentynyt. Katkeruus ja ristiriidat sävyttävät ”hyvin toimeentulevan osingoilla elävän” ja ”sosiaalituella, siivellä elävän passiivisen väestön” välisiä suhteita.

Mielenterveysongelmien ja päihdeongelmien hoitojärjestelmät ovat ajan saatossa Suomessa ja muuallakin ajautuneet omiksi hoitojärjestelmikseen. Molemmat järjestelmät perustuvat kuitenkin samanlaiseen ajatteluun. Niitä ohjaa yksilökohtainen ajattelu, ongelmat johtuvat joko yksilön addiktiosta tai hänen psyykkisestä sairaudestaan. Koska ongelmia aina hoidetaan niitä selittävän viitekehyksen kautta, on myös hoito pääsääntöisesti yksilökohtaista. Ongelmien ymmärtäminen yksilökohtaisiksi ja yksilökohtainen hoito vain yksi tapa ymmärtää näitä poikkeavan käytöksen muotoja.

Yksilötyössä tapahtunut muutos

Yksilötyö on viime vuosikymmeninä kokenut huomaamattoman mutta merkittävän muutoksen. Asiakkaan ja työntekijän välistä hyvää suhdetta pidettiin ennen toipumisen kannalta niin itsestään selvänä, ettei sitä edes tarvinnut lausua julki. Työntekijällä oli selvä valta-asema, mutta tämä oli molempien osapuolten tiedostama. Tukeminen tapahtui lähellä asiakkaan arkea ja esimerkiksi kotikäyntejä pidettiin tärkeinä. Lastensuojelulaitoksen työntekijä saattoi esimerkiksi istua kutomassa sukkaa yhdessä siellä asuvien lasten kanssa. Näin ei kuitenkaan ole enää. Nykyään työllä on vain välineellinen arvo. On voitava osoittaa, että ”istuminen”

johtaa asiakkaan ennusteen parantumiseen. Tämän osoittaminen on tietenkin mahdotonta. Suurten ja yhtenäisten hoitojärjestelmien kehittämisessä pyrittiin hoidon tasavertaisuuteen. Kaikilla tuli olla samanlainen oikeus palveluihin. Palvelujärjestelmien pirstoutuminen, yksityistäminen ja erikoistuminen on johtanut sattumanvaraisuuden korostumiseen. Kaikki riippuu yhä enemmän siitä, ketä työntekijää asiakas sattuu tapaamaan. Suoritteiden painottaminen, tulostavoitteet, palvelun tarkka määrittäminen ja tuotteistaminen ovat tämän päivän palvelukulttuuria. Kohtaaminen ilman tavoitteita on kuin asiakasta ei olisi kohdattu ollenkaan.

Alain Topor on haastatellut vaikeista mielenterveyshäiriöistä hyvin toipuneita asiakkaita. Hän on halunnut selvittää, mikä auttoi asiakkaita selviämään. Asiakkaat kertoivat hyvistä kohtaamisista, siitä että heihin uskottiin ja luotettiin, asioista jotka vain lokahtivat paikalleen. Hyvä kohtaaminen tarkoitti suhteessa ammatilaiseen, että työntekijä oli osoittanut jotain muuta kuin vain ammatillista mielenkiintoa, siis tarjonnut jotain itsestään. Haastateltavat eivät omasta mielestään siis olleet ensisijaisesti selvinneet jonkin menetelmän, palvelun, palvelusuunnitelman tai lääkityksen kautta. Hallinnointia painottavassa nykykulttuurissa kuntoutuminen on kuitenkin seurausta järjestelmällisestä ja suunnitelmallisesta työstä. Suhteilla, sattumilla ja mahdollisuuksien etsimisellä ja tarjoamisilla ei enää ole merkitystä.

Diagnoosit ja lääkitys?

Asiakkaan ongelman luokitusta, esimerkiksi diagnostisointia pidetään yleisesti tärkeänä. Siksi juuri tähän asiakkaan tutkimiseen käytetään paljon aikaa. Oikeaan osuneen diagnoosin ajatellaan johtavan oikeanlaisen hoidon löytämiseen. Tätä ajatusta on joskus viety jopa niin pitkälle, että asiakasta ei ennen diagnostisointia tai ongelman määrittelyä ole katsottu voitavan auttaa.

Michael Rutter, joka on aikamme merkittävin psykiatrian tutkija, on eräässä artikkelissaan tutkinut psykiatrian tautiluokituksen tieteellistä perustaa. Hänen mielestään psykiatrian diagnoosin tulee täyttää kolme ehtoa, jotta sitä voidaan pitää tieteellisesti perusteltuna. Diagnoosin tulee ensinnäkin selvästi erottua jostain toisesta diagnoosista, toiseksi sen syy-yhteys tai tausta tulee voida erottaa toisesta psykiatrisesta diagnoosista ja kolmanneksi jokaiselle diagnoosille tulee voida määritellä diagnoosikohtainen hoito. Yli sata vuotta jatkunut tieteellinen tutkimus on kuitenkin tuonut näihin kolmeen kysymykseen vain vähän uutta tietoa. Diagnoosit ovat suurelta osin päällekkäisiä, diagnoosien syntymekanismit ovat edelleen epäselviä, kaikkein vähiten diagnoosikohtaisia. Muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta ei diagnoosikohtaista hoitoa ole voitu määrittää.

Edellä kuvattu ei kuitenkaan tarkoita sitä, että diagnoosin määrittäminen potilaalle olisi väärä toimenpide. Asioiden luokittelu erilaisiin kategorioihin on ihmisen luonnollinen yritys hallita vaikeasti ymmärrettävää todellisuutta. Problemaattiseksi asian tekee se, jos diagnoosi määritellään ainoaksi oikeaksi tavaksi ymmärtää poikkeavaa käytöstä. Silloin se sulkee pois mahdollisuuden ymmärtää asioita toisella tavalla.

On todennäköistä, että diagnoosin saanut potilas määrittää itsensä ja hänet määritetään diagnoosin kautta. Tätä kutsutaan stigmatisoitumiseksi. Skitsofreniaksi määritellyn sairauden takia työnsä menettäneen henkilön rahaongelmat määritellään silloin helpommin ”sairauteen liittyväksi rahankäytön vaikeudeksi”, vaikka kysymys olisi toimeentulominimin alapuolella elävän ihmisen köyhyys. Kun asiakas jättää mielenterveystoimiston vastaanottoajan käyttämättä, se määritellään ”skitsofreniaan liittyväksi eristäytymiseksi” pohtimatta, vastasiko tarjottu palvelu asiakkaan tarpeita. Järjestelmään liittyvät häiriöt määrittävät näin yksilön sairauteen liittyviksi ongelmiksi, kuten ruotsalainen tutkija Ulrika Järkestig-Berggren on osuvasti todennut.

Myös päihdeongelma määrittyy yksilöön liittyväksi addiktioksi ja sairaudeksi. Jopa potilas- ja omaisjärjestöt ovat tätä vaatimassa. Tiedetään kuitenkin, että monet sota-alueilla palvelleet, selvästi huumeisiin addiktoituneet sotilaat pystyivät luopumaan aineen käytöstä heti, kun he pääsivät kotiin omaan turvallisen arkeensa ja perheensä pariin. Helsingin Sanomien kolumnisti Jani Kaaro toteaa aivan oikein, että addiktiot ovat korvikkeita hengen köyhyydelle. Hoitoa ajatellen tämä tarkoittaa, että sen ei tarvitse olla yksilökohtaisen addiktiohoitoa. Työ asiakkaan kanssa voi alkaa toimivan arjen ja itsenäisen hyvän elämän tukemisesta.

Jonkin häiriön määrittyminen biologisperäiseksi johtaa useimmiten myös biologiperäisen hoidon suosimiseen. Lääkehoito onkin yhä selvemmin muodostunut mielen-terveyshäiriön ja päihdehäiriön ensisijaiseksi hoitomuodoksi. Ajatus, jonka mukaan vahvasti orgaanis pohjainen häiriö olisi aina parhaiten hoidettavissa biologisperäisen hoidon kautta, ei kuitenkaan ole oikea. Esimerkiksi selvästi perinnöllisiin ominaisuuksiin pystytään vaikuttamaan muiden kuin biologisperäisten interventoiden kautta.

Toisaalta lääkehoito on yhä selvemmin joutunut kritiikin kohteeksi. Cochrane-tutkija Peter Götzsche on tutkimuksissaan osoittanut, miten kansainvälisten lääkeyritysten voitontavoittelu ja siihen liittyvä markkinointi on ollut merkittävä tekijä lääkkeiden käytön lisääntymisessä, ei potilaan paras. Götzschen mukaan lääkeyhtiöt ovat estäneet sellaisten tutkimusten julkaisun, jossa lääkkeiden tehoa ei ole voitu osoittaa tai joissa on havaittu lääkkeitä johtuvia selviä sivuoireita.

Kolme perusongelmaa

Tämänhetkisiin hoitokäytänteisiin liittyy kolme perustavanlaatuaista ongelmaa. Ensimmäkin kuvittelemme muuttavamme hoitokäytäntöjä asiakaslähtöisiksi, kun muutamme järjestelmien rakenteita. Rakenteiden muuttaminen ei kuitenkaan lisää asiakaslähtöisyyttä. Toiseksi

biologiasta peräisin oleva yksinkertainen sairausmalli on saavuttamassa jalansijaa myös monisyisten ihmisten välisten ja yhteiskuntaan liittyvien häiriöiden selittämisessä ja hoidossa nk. medikalisaatiokehityksen kautta. Kolmanneksi hoito perustuu ongelmien, häiriöiden ja vaikeuksien määrittämiseen ja diagnostisointiin. Voidaan kuitenkin kriittisesti kysyä, onko se aina oikea tapa aloittaa työskentely. Tähän ongelmalähtöiseen paradigmaan auttamisjärjestelmämme toiminta kuitenkin perustuu.

Järjestelmälähtöinen ajattelutapa piiloutuu usein asiakaslähtöisyyden verhon taakse. Järjestelmiä myös kehitetään ja muutetaan asiakaslähtöisyyteen viitaten. Korostetaan palveluiden integroimista ja koordinoitua, vaikka asiakkaan ainut toive on saada asioida tuttu- ja turvallisten työntekijöiden kanssa. Tehdään tukitoimintaa ohjaavia asiakkaita sitovia palvelusuunnitelmia vaikka asiakkaan ainoa toive on askel kohti parempaa arkea. Yhdistetään sosiaali- ja terveystoimi suurempiin yksiköihin toimivampien ja saumattomien palveluprosessien aikaansaamiseksi. Samalla yhteys asiakkaan arjen ja viranomaisen välillä pidentyy ja ohentuu. Vaarana on, että palvelut toimivat, mutta asiakas ei.

Yhteiskuntafilosofi Foucault'n mukaan normaalisuuden määrittyminen on yhteiskunnan professionaalistumisen myötä jatkuvasti kaventunut. Yhä useampi yksilö määritellään poikkeavaksi erilaisten testien ja tutkimusten kautta. Testit antavat paljon tietoa ongelmista ja vaikeuksista. Samalla asiakas tulee tietoiseksi siitä, että juuri vaikeuksista puhuminen on ammattilaisten kanssa keskeistä. Toipumisessa vahvuuksien hyödyntäminen ja voimavaroistavat suhteet ovat kuitenkin keskeisiä. Ongelmia ei voi tukea.

Perhe- ja verkostotyö hoidon keskiöön

Yhden perheenjäsenen vaikea kriisi tai sairaus vaikuttaa aina perheenjäsenten välisiin

suhteisiin ja kommunikaatioon, erityisesti silloin kun kysymys on vanhempi-lapsi -suhteesta. Kun vanhempi esim. kokee nuoren menettäneen elämänhallintansa, hän voi itse eri tavoin yrittää kontrolloida nuoren toimintaa. Tämä puolestaan saattaa lisätä nuoren ahdistusta, mikä puolestaan lisää nuoren ongelmakäyttäytymistä. Ei-toivotusta käyttäytymisestä tulee oman itsenäisyyden osoittamista. Kärjistyessään vanhempien ja lapsen välinen suhde voi johtaa tilanteeseen, jossa nuori voi syyllistyä vanhempien törkeään hyväksikäyttöön. Lopulta tämä voi johtaa vanhemman ja lapsen välisen suhteen täydelliseen katkeamiseen.

Perhe voi reagoida oirekäyttäytymiseen myös sopeutumalla. Normaalin ja poikkeavan olotilan välinen raja hälvenee ja aikaisemmin epänormaaliksi koettu tila tuntuukin normaalilta perheen arjelta. Perheen ulko-ovella vaatteet päällä nukkuvaa nuori ei ehkä kärsikään mielenterveysongelmista, vaan käytös on ihan normaalia rockmuusikon uraa aloittavalle nuorelle. Kaiken epänormaalin käytöksen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen ei kuitenkaan ole toimiva tapa vaikuttaa nuoren käyttäytymisongelmiin.

Perheen nuoren vaikeudet vaikuttavat hyvin usein myös perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Äidistä saattaa tulla ymmärtäjä, joka näkee nuoren ongelmat jo varhain ja suojelee nuorta. Perheen isän näkökulmasta nuorella ei ole mitään erityisiä ongelmia, äidin ylisuojeleva käytös on ainoa pulma. On aika selvää, että vanhemmat eivät tällaisessa tilanteessa pysty tukemaan nuorta. Nuori voi päinvastoin ajautua tilanteeseen, jossa mikään käyttäytymisen muoto ei ole toisen vanhemman mielestä hyväksyttävää. Toinen mahdollisuus on vaihteleva liitto jommankumman vanhemman kanssa. Tämänäkään tilanne ei tue nuoren positiivista kehitystä.

Erilaiset mielenterveyshäiriöt vaikuttavat myös nuoren minäkuvaan ja hänen suhteisiinsa toisiin. Psykkinen sairastuminen johtaa ihmisuhteiden köyhtymiseen ja ohentumiseen.

Jäljelle jäävät yleensä kaikkein lähimmät ihmis-suhteet, kuten suhteet perheeseen. Nämäkään ihmissuhteet eivät ole vastavuoroisia, vaan sairastunut on enemmän riippuvainen toisista kuin toiset hänestä. Lähes aina psykkinen häiriö vaikuttaa myös heikentävästi sairastuneen mentalisaatiokykyyn eli kykyyn ymmärtää toisen mieltä ja suhteuttamaan se omaansa.

Yllä kuvatut tilanteet ovat osoituksia siitä, miksi perhe- ja verkostotyö on tärkeää mielenterveys- ja päihdetyössä. Usein hoito saattaa kuitenkin tarkoittaa potilaan erottamista perheestä ja yksilöllistä hoitoa. Niin kutsutulla psykoedukaatiolla sairastunutta ja perhettä halutaan informoida siitä, mitä potilaassa ja hänen perheessään tapahtuu kun yksi perheenjäsen sairastuu. Psykoedukaatiosta ei kuitenkaan saa muodostua yksipuoliseksi informaatioksi luonnehdittavaa toimintaa. Sen tulee aina pohjautua dialogiseen työhön, jossa liikkeelle lähdetään perheen yksilökohtaisesta tilanteesta ja perheenjäsenten käsityksistä siitä.

Miten hoitojärjestelmiä tulisi kehittää?

Monimutkaistuva ja vaikeammin hallittavissa oleva yhteiskunta tuottaa yhä enemmän jakaantumista niin kutsuttuihin hyvin pärjääviin ja huonosti pärjääviin. Palvelujärjestelmien sektoroitumisen ja erikoistumisen takia monia eri palveluja tarvitsevat asiakkaat syrjäytyvät helposti järjestelmien väliin eikä kukaan asiakkaiksi. Samalla hyvin toimivien asiakkaiden tilanne on esimerkiksi valinnanvapauden lisääntymisen, esim. palvelusetelin myötä muodostunut yhä paremmaksi. Monen vaikeassa elämäntilanteessa elävän asiakkaan tilanteeseen voitaisiin nykyisillä resursseilla vaikuttaa paljon paremmin kuin tällä hetkellä. Siinä yhdistyisi sekä yhteiskuntatalouden että asiakkaan etu.

Sektoroituneen ja erikoistuneen palvelutuotannon ongelmiin ei vaikuteta palveluita teknisesti integroimalla tai toimintoja yhdistämällä.

Niistä eivät hyödy ne 10 % asiakkaista jotka joutuvat kerryttävät 80 % sosiaali- ja terveystoimen palveluista - eivät myöskään loput 90 % asiakkaista, koska he tällä hetkellä käyttävät vain noin yhtä palvelukokonaisuutta. Tarvitaan työmuotoja, joissa liikkeelle lähdetään asiakkaan arjesta ja josta käsin asiakas voi pohtia omia tarpeitaan ja tavoitteitaan. Toisaalta tarvitaan myös työmuotoja joiden kautta vahvistetaan asiakkaan toimivaa yksityistä verkostoa.

Jos työntekijät edustavat palvelujärjestelmiä, he joutuvat asiakastyössä kysymään itseltään, mitä me voimme tälle asiakkaalle tarjota. Vain asiakkaan oma palvelujärjestelmästä riippumaton palveluohjaaja voi yhdessä asiakkaan kanssa pohtia, mistä tuen muodosta juuri tämä asiakas hyötyisi. Suhteessa viranomaisiin palveluohjaaja edustaa asiakasta ja varmistaa yhdessä asiakkaan kanssa sen, että tarjotut palvelut vahvistavat asiakasta ja hänen arkeaan. Palveluohjaaja toimii tulkkina asiakkaan elämissämaailman ja viranomaisien systeemimaailman välillä. Toimintaa tutkineen Ingvar Nilssoinin mukaan palveluohjauksessa yhdistyy sekä asiakkaan että yhteiskuntatalouden etu.

Monien ammattilaisten käyttämien työtapojen tavoitteena on asiakkaan sosiaalisten suhteiden tukeminen ja vahvistaminen. Työtapojen käyttäminen vaatii kuitenkin harkintaa. Niin kutsutuista hoito- tai verkostokokouksista, joissa liikkeelle lähdetään asiakkaan ongelmista ja raskaasta menneisyydestä, joissa asiakas jätetään yksin ja joissa läsnä ovat hänelle tuntemattomat ammattilaiset, toimivat asiakasta heikentävinä, eivät voimistavina kokemuksina. Toisaalta esimerkiksi THL:n verkostodialogisen tiimin kehittämät verkostokokouksen muodot toimivat asiakaslähtöisesti ja asiakasta voimaannuttavina kokemuksina.

Myös Keroputaan sairaanhoidon avoimen dialogin hoitomallissa asiakas, hänen perheensä ja verkostonsa on keskiössä. Liikkeelle lähdetään siitä mistä perhe haluaa puhua. Tavoitteena on, että jokainen keskusteluun osallistuja saisi

kuulluksi tulemisen tunteen. Dialogisen keskustelun tavoitteena on ymmärryksen syventäminen ja puheen tuottaminen siitä, mikä ei vielä ole ymmärrettävissä. Sanojen saaminen psykoottisille ja ahdistaville kokemuksille auttaa kriisiasiheen voittamisessa.

Virallisen ammattilaisista koostuvan verkoston korvaaminen asiakkaan omalla tuella antavalla luonnollisella verkostolla on tärkeää. Tähän tulisi pyrkiä mahdollisimman varhain, koska asiakas tulee meille ammattilaisille näkyväksi omien puutteidensa ja vaikeuksiensa kautta. Tämä ei kuitenkaan aina ole helppoa. Kokemusasiantuntijoiden valmentaminen ja asiakkaiden ryhmätoiminta ovat askelia tähän suuntaan. Jos työntekijöillä on käytössään sellaisia asiakkaiden olohuoneita tai tapaamistiloja, jonne asiakkaat voivat tulla ja luonnollisella tavalla tavata toisiaan ja ammattilaisia, on siitä suurta hyötyä. Tämä vahvistaa luonnollisten verkostojen syntyä, mutta se on myös luonnollinen tapa pitää yhteyttä lähityöntekijöihin, kun päällimmäisenä eivät ole ongelmat ja niiden selvittäminen vaan yhteisten ajatusten ja kuulumisten vaihtaminen.

Lopuksi

Nykyinen sosiaalisten ongelmien hallintajärjestelmä toimii vahvasti konemetaforan mukaisesti. Oletetaan, että ongelmia voidaan hoitaa niiden haltuun ottamisella määrittelyn ja diagnostisoinnin kautta. Tällä tavalla luodaan kuva siitä, että ratkaisut löytyisivät meidän ammattilaisten systeemien ja niiden tekemän työn kautta. Tämä johtaa siihen, etteivät asiakkaat usko itseensä tai omaan verkostoonsa. He uskovat ammattilaisten ratkaisevan omat ongelmansa. Samalla vaikeista elämäntilanteesta selvinneet asiakkaat kertovat aivan muuta. Tärkeimmät selviämistä tukenet tekijät ovat henkilökohtaiset kohtaamiset, hyvät sattumat, avautuneet mahdollisuudet, ja luottamus itsen tai toiseen. Palvelusuunnitelmat, mahdollinen lääkitys tai palvelut eivät ole olleet selviytymiseen keskeisesti vaikuttavia tekijöitä.

II
PALVELUJÄRJESTELMÄ
JA MENETELMÄT
KOHTAAVAT IHMISET

Janika Lindström & Kimmo Kumlander

OMAISENA OLEMISEN MONET ULOTTUVUUDET

Äitinä sairastuneelle

Ottaisin poikani vaivat jos voisin

Omaisena oleminen voi toteutua eri-ikäisenä ja erilaisissa lähimmäisen rooleissa kuten lapsena, sisaruksenä, vanhempana, isovanhempana tai puolisona. Mielenterveyden ongelmat vaikuttavat tavallisesti yhden kokijan lisäksi myös koko hänen lähipiiriinsä. Lisäksi niillä on laaja yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen vaikutus, koska ongelmat koskettavat vahvasti yksilöä, perhettä sekä koko lähiyhteisöä. Mielenterveysongelmat ovat siten monimutkainen ilmiö sosiaalisessa yhteisössä. (Kähärä 2015, 45.) Läheisen läpikäymät vaikeudet aiheuttavat uudenlaisen elämäntilanteen koko hänen lähipiirilleen ja kukin sopeutuu tilanteeseen eri tavoin. Eräs skitsofreniaan sairastuneen äiti kuvasi sairastumisen alkuvaihetta näin: ”Tapahtuu jotain, jota ei usko todeksi. Epäilee itseään, että järki-ihminen puhuu jotain, joka ei ole todellista. Se on iso pudotus. Sen tajuaminen, että tässä täytyy lähteä apua hakemaan.”

Uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen ja hakeutuminen avun piiriin voivat toisinaan

tuntua ylivoimaisen vaikeilta. Ihmisten erilaiset kokemukset voivat itsessään käynnistää kriisin. Kriisin läpikäymistä ystävien tai ammattilaisten kanssa saattaa vaikeuttaa omaisen aiheettomat syyllisyyden tai häpeän tunteet. Omainen saattaa kokea syyllisyyttä siitä, että myös hän kokee tarvitsevänsä apua, vaikka ongelmat ovatkin koskettaneet jotakuta hänen läheistään. Syyllisyyden tunne voi liittyä myös vanhemmuuteen ja kokemukseen siitä, että on laiminlyönyt kasvatustehtävänsä aiheuttaen vaikeudet lapselleen. Uudenlaisen elämäntilanteen synnyttämät ristiriitaiset ajatukset ja tunteet saattavat vaikeuttaa myös omaistuen tai vertaistuen piiriin hakeutumista, vaikka monilla vertaisilla on samantyyppisiä kokemuksia.

Tässä artikkelissa omaisten näkökulmaa jäsennetään omaisjärjestö FinFamin Toivo-Torstain ryhmässä tehdyn avoimen ryhmähaastattelun pohjalta. Avoin haastattelu on keskustelunomainen vuorovaikutustilanne, jossa haastattelija ja haastateltavat käyvät aiheita läpi

dialogisesti. Vain keskustelun ilmiöt on määritelty, mutta sisällöt muotoutuvat keskustelussa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 76-79). Haastatteluun osallistuneet äidit kertoivat kokemuksiaan mielenterveyskuntoutujan vanhemman roolista ja omaisyhteistyöstä erilaisissa mielenterveyspalveluissa. Avoimeen vertaisryhmään osallistui yhteensä yhdeksän äitiä, joiden täysi-ikäisillä lapsilla oli skitsofrenia tai kaksisuuntainen mielialahäiriö. Ryhmähaastattelussa saadut näkökulmat liittyvät pääkaupunkiseudun mielenterveyspalveluissa toteutuneisiin asiakastilanteisiin.

Ammattilaisyhteistyöhön liittyvät vaikeudet

Omaisyhteistyö ammattilaisten ja viranomaisien kanssa toteutuu kohtaamisissa, joissa ollaan erilaisissa muutostilanteissa. Tilanne voi olla hyvin äkillinen, ja jokainen tilanteessa oleva reagoi tapahtumiin omalla tavallaan.

Akuutit tapahtumat ovat olleet sellaisia, ettei niihin ole kyetty varautumaan ja äitien kertomuksissa viranomaiset tuntuivat monesti niiltä, jotka toimivat omaisiin nähden ”eri puolella”. Eräs äiti kertoi, että hän ilmoitti putkan työntekijöille, että hänen skitsofreniaan sairastunutta poikaansa ei voi päästää sieltä pois ennen lääkärin tapaamista. Koska äidin pyyntöön ei suostuttu, hän ilmoitti menevänsä putkan eteen odottamaan lastaan, jotta voi varmistaa sekä turvata hänen hoidon saamisen. Äidin mielestä hänen aktiivisuutensa lapsensa asioiden hoitamisessa tulkittiin viranomaistahoissa kielteisesti. Viranomaisten kielteinen suhtautuminen äidin aktiivisuuteen syyllisti häntä, jolloin hän koki itsensä viranomaistyössä lähinnä hankalana ja rasittavana osapuolena.

Joissakin tilanteissa äidit kertoivat kokeneensa itsensä kuntoutusyhteistyössä myös ulkopuoliseksi, koska heille ei annettu lastensa tilanteesta riittävästi tietoa. Äidit kokivat, että he

eivät saaneet riittävästi tietoa sairastuneen tilanteesta ja sairauden merkityksestä elämän eri osa-alueisiin: *”Olisi pitänyt lukea psykiatriksi ennen kuin teki lapsen. Olen tehnyt kaiken mitä olen voinut ja osannut.”* Eräs äiti kertoi, että hänen skitsofreniaan sairastanut lapsensa kertoi psykiatrille harkinneensa joukkosurman tekemistä. Psykiatri ilmoitti, että kyseessä on poliisiasia. Näin toimiessaan psykiatri vältteli äidin kokemuksen mukaan vastuunottamista ja siirsi sitä viranomaisille.

Osa äideistä koki saaneensa lastensuojeluta parhaiten apua. Aiemmin toteutuneet erilaiset lastensuojelun tukitoimenpiteet ja tukiperhe olivat sellaisia asioita, joista koettiin olleen apua vaikeassa elämäntilanteessa. Erityisesti tukiperheen yhteydenpito nuoreen laitosjakson aikana koettiin tärkeäksi ja tukiperheen sekä nuoren välistä sidettä vahvistavaksi asiaksi.

Äidit toivoivat byrokratiakeskeisiltä ammattilaisilta enemmän jalkautumista työnsä arkeen ja eläytymistä tilanteeseen: *”Omahoitaja virastopöydän ääressä voisi jalkautua kotiin ja omaisten pariin.”* Äidit toivoivat palvelujärjestelmän työntekijöiltä enemmän osallisuutta arkeensa, jossa ammattilaisilla olisi mahdollisuus kohdata ja tunnistaa erilaiset haasteet, joita omaiset kohtaavat jakaessaan arkensa sairastuneen kanssa.

Äitien suhtautuminen lastensa laitoshoidotaksoihin oli ambivalentti. Toisaalta erilaiset laitostaksot antoivat äideille turvallisuuden tunnetta, kun he tiesivät lapsensa saavan hoitoa. Toisaalta äidit kokivat laitostaksot ja eron lapsistaan ahdistavina: *”Kun oma lapsi on suljetulla hoidossa, niin se on niin hirveä asia, että häntä odottaa vaan kotiin.”* Äidit myös arvioivat hoitoa kriittisemmin kuin hoidossa olevat sairastuneet lapset: *”Itse kiinnitin huomiota suljetussa hoidossa sellaisiin asioihin, joihin itse sairastunut ei kiinnittänyt lainkaan huomiota”.* Erään äidin kokemuksen mukaan laitostaksoilla ei ollut riittävästi kuntouttavia elementtejä ja toiminta oli

hyvin passivoivaa: ”10 viikkoa kuntoutusosastolla arjen harjoittelua. Osastolla olevat potilaat katsoivat telkkaria ja söivät sipsejä. Mielestäni siellä oli passivoivaa toimintaa.” Äiti koki avuttomuutta ja oli epävarma siitä, kuntouttaako laitosjakso lainkaan hänen poikaansa.

Osa äideistä oli omasta pyynnöstään saanut mahdollisuuden osallistua kuntouttavan toiminnan järjestämiseen laitoksessa, jossa heidän lapsi oli sijoitettuna: ”Vein koko osaston luistelemaan tai pelaamaan pelikorteilla.” Tämän tyyppistä vapaaehtoisuuteen perustuvaa yhteistyötä pidettiin hyvänä asiana ja kuntoutujien myönteinen palaute kannusti myös järjestämään sellaista.

Laitosyhteistyössä puutteelliseksi koettiin omaisten ohjeistaminen: ”Kotivierailut olivat alussa todella pelottavia, kun ei tiennyt miten pitäisi toimia. Meille sanottiin, että toimikaa kuten ennenkin. Yksikään päivä ei ole ollut sairastumisen jälkeen enää samanlainen kuin ennen. Pojallani oli paljon harjoja. En tiennyt miten niihin suhtaudun. Kiellänkö ne vai myönnänkö niiden olevan totta. Pelkäsin koko viikonlopun, että hän tekee meille jotain paha. Olisi ollut helpottavaa tietää, että hän kuulee mutinaa eikä käskyjä.”

Erilaiset siirtymävaiheet koettiin haasteellisina kuntoutuksen jatkuvuuden kannalta: ”Jatku-moita ei välttämättä ole, minne mennään kuntoutuksesta. Kaksi vuotta kuntoutusta ja sen jälkeen ei ole paikkaa.” Erilaiset hoitoon liittyvät siirtymävaiheet olivat äitien mielestä myös sellaisia, joissa yhteistyö saattaa muuttaa muotoaan joko niin, että se tiivistyy tai päinvastoin: ”Pienessä kunnassa poika hoidettiin yksilönä nimellä, mutta isossa kaupungissa hän on sosiaaliturvatunnus järjestelmässä. Jälkimmäisessä myös työntekijät ovat vaihtuneet, joka aiheuttaa hylätyksi tulemisen tunteita.” Äitien mielestä isompien kuntien haasteena on antaa palveluissaan riittävästi huomiota mielenterveydellisistä vaikeuksista kärsiville asiakkaille sekä heidän tarpeilleen.

Vaitiolovelvollisuus mainittiin eräänä merkittävimpänä eri tahojen yhteistyötä hankaloittavana tekijänä. Erityisesti täysi-ikäisen hoitoon liittyy paljon erilaisia prosesseja, joista omaiset eivät saa salassapitosäännösten vuoksi tiedoksiantoa perheenjäsenen tilanteesta. Tämä heikentää omaisten mahdollisuutta tulla kuuluiksi ja osallistumista ammattilaisyhteistyöhön. Toisinaan äidit olivat onnistuneet samaan psykoosissa olleilta lapsiltaan allekirjoituksen suostumukseen tietojensa luovuttamisesta. Eräs äiti kertoi, että työntekijät eivät kunnioittaneet tiedonantoon liittyviä toiveita: ”Soitin osastolle lapseni ennenaikaisesta kotiuttamisesta ja siihen liittyvistä huolistani. Samalla ilmoitin, että huolistani ei saanut kertoa potilaalle. Tästä huolimatta he kertoivat lapselleni huolestani ja soitosta, jonka vuoksi lapseni suuttui minulle.” Äidin mielestä hoitohenkilöstö vaikeutti äidin ja lapsen välisiä suhteita entisestään omalla menettelyllään. Kokemuksen jälkeen äidin luottamus hoitohenkilöstöön heikkeni huomattavasti.

Vertaiset ja omaisjärjestön palvelut hengenpelastajina

Omaisen diagnoosin saamisen jälkeen aika yhdistyksen työntekijälle oli saatu jo seuraavaksi päiväksi. Tieto sairaudesta ja sitä kautta sairastuneen tilanteesta vähensi tuskaa sekä antoi mahdollisuuden päästä osalliseksi vertaistukiryhmiin: ”Omat voimavarat häviävät, kun lapsi sairastuu. Siinä unohtaa itsensä täysin. En löytänyt apua. En kuulunut osastolle, mutta sain vertaisapua ja tietoa psykoosista omaisjärjestön kautta.”

Eräs äiti kertoi: ”Tarvitsen ympärilleni kohtalovereita ja keskustellessamme huomaan, että emme ole yksin.” Vanhemman kokemuksesta käy ilmi kokemusasiantuntijuuden toiminnan kaksisuuntaisuus. Siinä molemmat osapuolet saavat vertaisuudesta tukea omien ja henkilökohtaisten kokemuksien jakamisen kautta. Omaisjärjestön tuen kaikki omaiset kokiivat ensiarvoisen tärkeäksi. Avun hakeminen

läheiselle vei voimia äideiltä, mutta monet heistä kertoivat, että useimmiten heidän jaksamisensa oli toissijaista. Eräs äiti sanoi: ”Yritin etsiä apua. Hoitopuolelta ei tullut apua meille omaisille. Aloin itse etsiä apua, ja omaisjärjestöltä sain apua. Siellä sain kertoa tunteistani ja ahdistuksestani.”

Omaisjärjestössä omaiset kohdattiin ja heille annettiin mahdollisuus purkaa keskustelemalla psyykkistä pahoinvointiaan. Myös erilaiset tavoitteelliset ryhmä- tai virkistystoiminnot tarjosivat omaisille psykososiaalista tukea: ”Käyn omaisjärjestön ryhmissä ja informatiivisissa koulutuksissa. Saan tietoa sairaudesta ja virkistystoiminta on myös mukavaa ja siellä tapaa myös monen vuoden takaa niitä omaisia, joita ei ole vuosiin tavannut. On mielenkiintoista kuulla miten heillä menee.” Vertaisten keskinäiset sosiaaliset suhteet yhdistyvät elämänsä eri vaiheissa yhdistyksen vertaistoiminnassa. Sairastuneiden lasten vanhemmat reagoivat sairauden aiheuttamiin vaikeuksiin eri tavoin, kuten eräs sairastuneen lapsen äiti kuvasi: ”Miehelläni on ollut valtava pelko. Mies ei puhu, mutta kylläkin pussaa. Tämä järjestö on mun hengenpelastaja.”

Vuorovaikuttamisen mahdollisuus korostui jaksamisessa ja lapsen lapsen sairaudesta selviytymisessä. Myös miehille koettiin tarvittavan omaa vertaisryhmää: ”Läheisryhmässä käy huonommin miehiä. Jos ne ensimmäisen kerran tulee ja kokee jäävänsä syrjään, niin jäävät pois. Miehet ovat toivoneet omaa ryhmää.” Äitien mielestä miehillä olisi helpompaa puhua itselleen kipeistä asioista toisten miesten kanssa. Sukupuolisidonnaisuus mainittiin yhtenä tärkeänä asiana vertaistoiminnassa.

Puhuminen samanlaisissa elämäntilanteissa elävien ihmisten kanssa koettiin mielekkäämmäksi kuin oman tilanteen jäsentäminen yhdessä ammattilaisen kanssa. Ymmärretyksi tuleminen ja tunteiden sanoittamisen helppous toteutuivat nimenomaan muiden omaisten kanssa keskusteltaessa: ”Tapaan muita omaisia. Heiltä saa vinkkejä ja heidän kanssaan on

helppo puhua omista kokemuksistaan ja tunteistaan. Ilman tätä olisin suljetulla. Kuvittelin olevani poikkeava. Tarvitsen myös itse masennukseen lääkkeitä. Omat voimavarat menevät siinä, kun lapsi sairastuu. Siinä unohtaa itsensä täysin. En löytänyt apua. En kuulunut osastolle. Täällä saa puhua omista huolista ja peloista.” Myös äiti oli sairastunut masennukseen ja koki elämäntilanteensa haasteelliseksi. Vanhemmat kokivat lapsensa sairauden niin kuormittavana tekijänä elämässään, että ilman vertaistoimintaa selviytyminen olisi ollut mahdotonta: ”Kaikkein isoin rangaistus on se, että lapsi tappaa itsensä tai sairastuu. Se on kuin roikkuisi löyhässä hirressä. Mieheni sanoi, että minä olisin ollut mennyttä, jos en olisi tätä yhdistystä löytänyt.”

Omaistoimintaan liittyy myös leimautumisen näkökulma: ”Olenko koko elämäni skitsofreenikon äiti? Käyn täällä, kun siltä tuntuu, mutta en käy aina kuitenkaan omaisryhmissä.” Leimautumisen ja sen vuoksi syrjityksi joutumisen pelko saattoivat toisinaan myös estää hakeutumista vertaisryhmiin. Tällöin vertaisryhmän toiminnan nähtiin kiinnittävän osallistujat tietynlaiseen muottiin, johon liittyi lapsen sairastumisesta johtuva stigma.

Yhteisöissä häpeän eristämistä

Toivo-Torstain ryhmään osallistuneiden äitien mielestä myös heidän oma lähipiirinsä hylkäsi heidät tai kieltäytyi uskomasta heidän lapsien sairauksia. Mielenterveyshäiriöiden tai sairauksien sijaan sairastuneen epärationaalista toimintaa yritettiin selittää esimerkiksi käyttäytymishäiriönä tai tehtyinä kasvatusvalintoina. Osa koki kuormittavansa huolillaan liikaa lähipiiriä: ”Pieninä annoksina ja harvoin pystyin jakamaan ongelmiamme, koska ystävätkin väsyvät.”

Osa äideistä oli sitä mieltä, että ongelmien odotetaan nimenomaan yhteiskunnalta tukea: ”Muualla suku tulee auttamaan. Täällä odotetaan, että viranomaiset ottavat vastuun.” Monien omaisten mielestä mielenterveysongelmat ovat

edelleen häpeällisiä: ”On kunniallisempaa sairastaa syöpää kuin skitsofreniaa. Tämä on ajatteluvirhe. Päävikoja hävetään.” Eräs äiti sanoi, että sairaus on liian raskas taakka lapselle ja mikäli olisi mahdollista, hän ottaisi sen itselleen: ”Ottaisin poikani vaivat jos voisin.”

Sairauden myöntämistä voi vaikeuttaa pelko siitä, että sen ilmi tuleminen vaikeuttaa omaa selviytymistä ja pärjäämistä sekä altistaa erilaisista yhteisöistä ulkopuoliseksi jäämiselle tai halveksunnalle: ”Sairaus on tabu. Naapurit eivät tiedä. Pitää vaistota kuka on sun puolella ja kuka vastaan.” Sukulaisten viranomaisrooleihin saattoi liittyä oletuksia heidän ammatillisista sekä rakentavista suhtautumistavoistaan läheisensä mielenterveyden sairauteen: ”Suvussamme on poliisi ja sosiaalitoimintakijä. He eivät pysty käsittelemään asiaa, että suvussamme on skitsofreenikko. He kärsivät stigmasta vuonna 2015 Suomessa.”

Osa omaisista oli kertonut tilanteestaan avoimesti: ”Toissā kerroin heti, että lapsellani on skitsofrenia ja kohdelkaa minua kuin ennenkin.” Avoimuuden avulla välttyttiin salailemiselta ja voitiin myös avoimemmin kertoa sairauden aiheuttamista haasteista. Useat omaiset kritisoivat mielenterveystyön määrittymistä lääketieteen perusteella: ”Nykyisin diagnooseja on enemmän ja lääkkeitä syötetään aivan liikaa. Ennen oli vain enemmän kylähulluja.” Toisaalta palvelujärjestelmään ja avunsaamiseen myös luotettiin: ”Ihminen saa apua valtavasti tänään. Ihminen ei saa apua, ellei toimi myös itse ja ota apua vastaan.” Mahdollisuudet saada tukea nähtiin hyvinä ja myös asiakkaan omaa suhtautumista avun vastaanottamiseen pidettiin yhteistyön onnistumisen kannalta tärkeinä asioina.

Utopia toimivasta palvelujärjestelmästä

Omaisten oli vaikea määritellä, minkälainen olisi mielenterveyskuntoutujille tarkoitettu toimiva palvelujärjestelmä. Eräs äiti totesi:

”Tietääkö kuntoutuja mitä tarvitsee, tai tietääkö kukaan?” Kuntoutujan valinnanvapautta erilaisissa palveluissa pidettiin hyvänä asiana: ”Palveluseteli kuntoutujalle. Tietyn arvon arvoseteli, jota kuntoutuja voisi käyttää itselleen mieluisiin palveluihin.” Useat äidit kertoivat, että mielen-terveyskuntoutujille tarkoitetut kuntouttavat toiminnot ovat suppeat ja vaihtoehtoisia toimintoja on tarjolla hyvin vähän tai ei lainkaan: ”Osastolla oli huovutusta, mutta ei se soveltunut mielestäni mieskuntoutujille.”

Äidit kertoivat, että monilla sairastuneilla oli vaikeuksia käyttää julkisia kulkuneuvoja matkustamiseen erilaisten pelkotilojen sekä ahdistuneisuuden vuoksi. Tämän vuoksi taksin käytön tukeminen taksisetelillä oli eräs ehdotus palvelujärjestelmän kehittämiseksi. Omaisten keskusteluissa korostettiin viranomaisavun lisäksi myös yhteisvastuun merkitystä ihmisten tukemisessa. Esimerkkinä mainittiin, miten erilaisten keräysvarojen avulla kyettiin tuottamaan toivoa ja hyvää mieltä psykiatrian asiakkaille sekä heidän läheisilleen.

Varhaisen avun merkitystä korostettiin omien kokemusten kautta: ”Ennaltaehkäisevä työ on tärkeää, ja lasten mielenterveyden tukeminen. Lapsena olisi pitänyt saada apua, mutta ei saatu.” Äitien kokemuksissa lasten alakouluvuosien vaikeuksiin ei välttämättä vastattu oikealla tavalla. Lapsien käyttäytymistä pidettiin häiriökäyttäytymisenä, ja itse sairaus jäi tunnistamatta.

Palvelujärjestelmässä näkymättömät omaiset järjestötoiminnan armoilla

Artikkelin äitien puheenvuoroilla on tärkeä merkitys, kun pyrimme avaamaan omaisena olemiseen liittyviä ulottuvuuksia sekä viranomaiskohtaamisia nyky-yhteiskunnassamme. Äitien karujen kertomusten taustalla ovat omaisten inhimilliset yksilökokemukset

torjutuksi tulemisesta avun saamisessa tai kuntoutusyhteistyössä palvelujärjestelmässä, jossa on pyöroovia ja aukkokohotia. Kokemukset haastavat kehittämään ammatillisten toteuttamaa omaisyhteistyötä.

Omaisyhteistyön avulla voidaan parhaimmillaan saada käyttöön voimavaroja, jotka tukevat myös sairastunutta. Haastatteluun osallistuneiden äitien kokemuksien perusteella omaisjärjestöillä on omaisten ja sairastuneiden tarpeista tietoa ja osaamista, jonka avulla palvelujärjestelmän toimintaa olisi mahdollista kehittää suotuisammaksi perhelähtöiselle dialogille sekä henkilökohtaisten ja sosiaalisten tukiverkoston vahvistamiselle. Hyvässä hoidossa ja tukemisessa tulisi aina ottaa huomioon kuntoutujan omaiset tai läheiset sekä edesauttaa heitä toimimaan kuntoutujan tukena. Läheiset tarvitsevat samaa tietotaitoa psyykkisistä sairauksista kuin henkilö itse. On edullista saada perhe tai läheiset mukaan yhteistyöhön mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Perheenjäsenten tai läheisten on luonnollista reagoida tunteella tai käytöksellä läheisen sairastumiseen, varsinkin silloin kun ei vielä ymmärretä sitä muutosta, joka sairastuneessa tapahtuu jo varhaisessa vaiheessa. On hyvä huomioida ja korostaa omaisten merkitystä palautumisessa ja toipumisessa sekä heidän tarpeellisuuttaan hyvän tuloksen saavuttamiseksi. (Berg & Blommila 2015, 22.)

Avoimessa ryhmähaastattelussa esille nousivat erityisesti erilaiset epäkohdat mielenterveyskuntoutujan yhteiskunnallisissa asemassa sekä palvelujärjestelmän erilaisissa solmukohdissa. Äitien kokemusten perusteella mielenterveyden sairauksista tulisi jakaa enemmän tietoa sekä omaisille että laajemminkin yhteiskunnassamme. Huttunen (2015) kuvaa artikkelissaan tiedon merkitystä suhtautumisessa mielenterveyden ongelmiin. Hänen mielestä monen on vaikea kohdata vakavista mielenterveysongelmista kärsivää tai ajatella mahdollisuutta oman mielentasapainonsa menettämisestä.

Artikkelissaan Huttunen kuvaa tiedon vähentävän ennakkoluuloja suhtautumisessa mielenterveyden häiriöihin. Pääasiassa kielteiseksi muodostunut käsitys palvelujärjestelmästä on ymmärrettävä, koska äideillä on valtava huoli sairastuneista lapsistaan sekä voimakas tahtotila heidän auttamiseksi.

Mielenterveysongelmiin liittyvän suhtautumisen kehittäminen on edelleen ajankohtainen ja tärkeä tehtävä. Mielenterveyden ongelmat ovat suurimpia syitä ennenaikaiselle eläkkeelle jäämiseen. Tällä hetkellä Suomessa on 260 000 työkyvyttömyyseläkkeellä olevaa henkilöä. Viisi alle 30-vuotiaasta nuorta jää päivittäin mielenterveysongelmien vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle. (Rinkinen 2015, 69.)

Äidit toivoivat yksilöllisempää hoidon suunnittelua sekä nykyistä monipuolisemmin erilaisiin tarpeisiin vastaamista. Hyvässä hoitosuhteessa potilasta kannustetaan kertomaan oma käsityksensä oireiden syistä ja toiveensa hoidosta. (Mantere & Vuorilehto 2015, 597.)

Palvelutarpeen määrittäminen voi olla pitkä prosessi. On mahdoton ajatus, että voisimme teknisesti ja nopeasti selvittää asiakkaan palvelutarvetta tiettyä manuaalia käyttämällä. Manuaali ei tee oikeutta asiakkaan todellisuudelle eikä asiakas voi sitä kautta määritettyihin palveluihin sitoutua. (Suominen, Blommila, & Tuominen, 2013, 9.) Asiakaslähtöisyys toimintälähtöisyytenä edellyttää palveluilta joustavuutta ja uudelleenmäärittelyä. Työntekijän on tunnettava omat ja toisen palvelut, jotka ovat jatkuvassa muutoksessa sekä uudelleen määrittelyn kohteena. Palvelujärjestelmän muutoksia pitää tarkastella kokonaisuutena, koska jokainen omista lähtökohdista tehty palvelujärjestelmämuutos muodostaa järjestelmään suoranaisia aukkoja, joista asiakas putoaa alas. (Poikela 2010, 228.)

Omaisilla on sairastuneesta sellaista tietoa, jonka huomioon ottaminen erilaisten palveluiden

suunnittelussa voi edesauttaa kuntoutustavoitteiden saavuttamista. Lisäksi omaiset voivat olla sairastuneen tukena erilaisissa siirtymävaiheissa ja mahdollisuuksiensa mukaan turvaamassa kuntoutuksien katkosvaiheita. Läheissuhteiden tukeminen osana muuta kuntoutustoimintaa voi onnistuessaan tuottaa korvaamatonta psykososiaalista tukea, jonka kaltaista virallinen palvelujärjestelmä ei pysty ammatillisesti sairastuneelle tuottamaan.

Haastatteluun osallistuneet äidit korostivat varhaisen puuttumisen tärkeyttä lasten mielenterveyden ongelmissa. Neuvoloissa, päiväkodeissa ja kouluissa voidaan tehdä merkittävää ennaltaehkäisevää työtä tukemalla lapsiperheitä ja vanhemmuutta. Kouluyhteisöissä voidaan tietoisesti toimia niin, että samanaikaisesti tuetaan lasten ja nuorten psykososiaalista kehitystä. On olemassa vaikuttavuusnäyttöä menetelmistä, joilla voidaan auttaa mielenterveyden häiriön riskissä olevia tai jo oireilevia lapsia ja nuoria esimerkiksi kouluympäristössä. (Marttunen, Haravuori & Santalahti 2014, 144.)

Nuorten mielenterveysongelmiin puuttuminen ja avun tarjoaminen mahdollisimman

varhaisessa vaiheessa on tärkeää. Varhain toteutetulla interventiolla on suotuisa vaikutus lapsen psykososiaaliseen hyvinvointiin ja kehitykseen sekä koko perheen hyvinvointiin. (Borg 2015, 30). Hyvin hoidetut mielenterveysongelmat osana elämänhistoriaa voivat ehkäistä myöhempien ongelmien syntymistä sekä vähentää varaa joutua yhteiskunnan ulkopuolelle.

Omaisjärjestöillä on merkittävä rooli omaisille tarkoitettujen tukipalveluiden järjestämisessä. Omaisjärjestöjen vahvuuksina olivat työntekijöiden joustava tavoitettavuus, jalkautuminen omaisten arkeen, monipuoliset työmuodot yhdessä perheiden kanssa, ongelmista tiedottaminen sekä eri verkostoissa omaisnäkökulman esillä pitäminen ja omaisten advokaattina toimiminen. Mielenterveysjärjestöt peräivät myös yhteiskunnan ja yhteisöjen vastuuta mielenterveyskuntoutujien aseman sekä tilanteen edistämiseksi yhteiskunnassamme. Toimintakentän muuttuessa on tärkeää huolehtia myös näiden järjestötoimijoiden toimintaedellytyksistä, koska ilman niitä omaisten taakkaa ei riittävästi jaeta.

Lähteet

Berg, Leif & Blommila, Karri (2015). Mielenterveys ja sosiaalinen toimintaympäristö. Opas kognitiivista toimintarajoitteista. Helsinki 2015. FinFami Uusimaa Ry.

Borg, Anne-Mari (2015). Lasten mielen-terveyden edistäminen ja mielenterveyden häiriöiden ehkäisy. Näyttöön perustuvien menetelmien kartoitus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015: 42. Helsinki.

Huttunen, Matti (2015). Mielenterveyden häiriöt. Lääkkeet mielen hoidossa. Artikkelin tunnus: lam00002 (001.001) verkko-osoite: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lam00002 2015 Kustannus Oy Duodecim

Kähärä, Kirsti (2015). Mielenterveyden palveluodotukset perusterveydenhuollossa. Tutkimus Suupohjan seutukunnan yhteisöissä. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1571. Juvenes Print. Tampere 2015.

Marttunen, Mauri & Haravuori, Henna & Santalahti, Päivi (2014). Lasten ja nuorten mielenterveys ja syrjäytyminen. Sosiaalilääketieteellinen aikakausijulkaisu. Journal of Social Medicine. 3/2014, 51. vuosikerta. Verkko-osoite: <http://ojs.tsv.fi/index.php/SA/article/viewFile/48317/14064>

Poikela, Ritva (2010). Asiakassuunnitelma asiakaslähtöistä auttamista tavoitteellistamassa. Kohteen rakentumisen moniääninen menetelmä. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 5. Helsinki, Helsingin yliopisto.

Rinkinen, Henri (2015). Mielenterveyden keskusliiton yhdistystoiminnan strategian luominen ja jäsenyhdistysten tukeminen. Teoksessa Riikonen Satu & Nyman Tarja (toim.) Moninainen ja kehittyvä järjestötoiminta. Elinvoimaisuutta ja uudistavaa ajattelua toimintaympäristön muutoksessa. Helsinki, Humanistinen ammattikorkeakoulu julkaisuja, 10, 68-75.

Suominen, Sauli, Blommila, Karri & Tuominen, Merja (2013). Visio perhelähtöisyydestä mielenterveys- ja päihdeasiakasta tuettaessa. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry:n julkaisu.

Tuomi, Anneli & Sarajärvi, Jouni (2009). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki, Tammi.

Karoliina Taruvuori

LAPSI- JA PERHETYÖ RIKOSSEURAAMUSLAITOKSESSA

Rikosseuraamuslaitoksen lapsi- ja perhetyön linjaukset vahvistettiin helmikuussa 2013. Työryhmän raportin loppuun on kirjattu esitys lapsi- ja perhetyön periaatteista sekä tehtävien jakautumisesta.

Lapsi- ja perhetyön linjaukset päätettiin laatia, koska Rikosseuraamuslaitoksen strategiassa korostetaan perhe- ja lapsinäkökulman huomioon ottamista työskentelyssä. Strategian mukaista on, että tuomitun yhteydenpitoa perheeseen ja lapseen tuetaan. Perhetyötä tulee strategianmukaisesti kehittää nimenomaan lapsinäkökulma huomioon ottaen.

Perheen merkitys vankilassa ollessa ja vapautumisen jälkeen yhteiskuntaan sijoittumisessa voi olla merkittävä. Myös yhdyskuntaseuraamusta suorittavien perhesuhteet ovat merkityksellisiä pyrkimyksessä rikoksettomaan elämään.

Rikosseuraamuslaitoksessa on erilaisia toimintaohjelmia käytössä. Näiden ohjelmien avulla pyritään vaikuttamaan uusintarikollisuuteen. Toiminnassa korostuu uusintarikollisuuteen vaikuttaminen, mutta eri sosiaalisten verkostojen huomioiminen tässä toiminnassa on jäänyt vähäiseksi.

Vuonna 2003 työryhmä laati mietinnön ”Perhe muurin toisella puolella” (Rikosseuraamuslaitoksen julkaisuja 1/2003). Mietinnössä tuotiin esiin monia tärkeitä perhetyöhön liittyviä asioita, mutta mietintö ei saanut sellaista vastaanottoa kuin olisi ollut tarvetta. Edelleen perhetyö vankiloissa oli vankilähtöistä.

Uusien lapsi- ja perhetyön linjausten tarkoituksena on, että koko Rikosseuraamuslaitoksessa perhetyö ja lapsiystävällinen – lapsen oikeudet huomioiva – lähestymistapa otetaan huomioon jokapäiväisessä työssä.

Perhe muurin toisella puolella -mietintö

Perhe muurin toisella puolella -työryhmän mietinnössä todetaan, että perhesuhteiden suunnitelmallinen hoito ja edistäminen olivat jääneet melko vähäiseksi, vaikka vangeille tehtiin tuohon aikaan riski- ja tarvearvioita (pitkäaika vangit) sekä työ- ja toimintakyvyn arvioita. Molemmissa arvioissa käsiteltiin myös sosiaalisia suhteita.

Mietinnössä todettiin, että vartijoiden työ on muuttunut huomattavasti. Tekstissä korostettiin, että vartijalla on mahdollisuus olla vangin kanssa sellaisessa vuorovaikutuksessa, että vartija voi tutustua vankiin paremmin ja olla sellainen ihminen, johon vanki voi luottaa.

Sosiaalityön osalta todettiin, että perheeseen liittyvät asiat kuten lasten tapaamiset sekä perheen tilanne yleensä vankeusaikana ovat sosiaalityöhön liittyviä tehtäviä. Lisäksi vapautumiseen liittyvät asiat kuten asunnon hankinta, perheen toimeentulo ja eri viranomaisasiat ovat kuuluneet aina sosiaalityöhön.

Vankilapappien kohdalla mietinnössä mainitaan, että perhetyö on pappien yksi tärkeimmistä tehtäväalueista. Avioliittoon vihkeminen vankeusaikana on ollut perinteisesti vankilapappien tehtävä. Lähiomaisen kuoleman on vankilapappi useimmiten ilmoittanut vangille. Työryhmä kirjasi mietintöönsä toimenpideehdotuksia. Ryhmä korosti, että lasten tilanteeseen vanhemman vankeuden aikana tulee kiinnittää erityistä huomiota. Lapsen tulisi lähtökohtaisesti saada tavata vangittua vanhempaansa inhimillisissä olosuhteissa. Lisäksi vanhemmille annetaan lastenkasvatustehtävään todellisia mahdollisuuksia ja myös valmiuksia mahdollisuuksien mukaan, jos niitä puuttuu.

Mietinnössä todetaan, että lapsille tulisi olla miellyttävämpiä tapaamistiloja, joissa vanki voi pientä lasta tavata. Lähtökohtana työryhmä piti, että valvomatonta tapaaminen on ensisijainen tapaamismuoto lasten kanssa.

Työryhmän mielestä ennen vapautumista voi olla tarpeen järjestää vangin perheen kanssa yhteinen tapaaminen, jotta voidaan yhdessä miettiä tarpeellisia tukitoimia.

Mietinnössä todetaan perhetyön määrittelyn menevän niin, että koko henkilökunta, jonka työ jollakin tapaa kohdistuu vankien omaisiin

tai perheeseen liittyviin asioihin tekee perhetyötä. Käytännössä perhetyö siis koskee koko henkilökuntaa.

Lapsi- ja perhetyön linjaukset

Lapsi- ja perhetyön linjauksissa on tuotu samoja asioita uudelleen esiin kuin mitä edellisen työryhmän mietintöön oli kirjattu. Linjauksissa korostuu lapsinäkökulma. Lapsen oikeudet ja varsinkin lapsen etu tulee linjausten mukaan ottaa huomioon kaikessa päätöksenteossa. Pääsääntöisesti vankia koskevassa päätöksenteossa on huomioitu vain vanki. Esimerkiksi poistumislupaa päätettäessä on huomioitava myös lapsen oikeudet ja etu.

Linjauksissa tuodaan vahvasti esiin, että perhetyö kuuluu koko henkilöstölle. Tänä päivänä tulee saada näkyväksi, että koko henkilöstö tekee perhetyötä. On päästävä eroon ajatuksesta, että sosiaalityö hoitaa perhetyön ja vartijat vartioinnin. Keskusteluissa on tullut useamman kerran esiin, että vartijat eivät ole ajatelleet tekevänsä perhetyötä, vaikka he ovat esimerkiksi portilla vastassa perheenjäseniä tai valvomassa tapaamisia. Itse asiassa vartijat ovat niitä henkilöitä, jotka vankilassa kohtaavat perheenjäseniä useammin kuin kukaan muu. Suurimman osan vankien omaisista kohtaa ainoastaan valvontapuolen edustajat. Eli vankilassa tehtävä perhetyö voi käytännössä olla joissakin tapauksissa ainoastaan nämä kohtaamiset. Tästä syystä on erittäin tärkeää, että henkilökunta ymmärtää kohtaamisten merkityksen ja heitä koulutetaan lapsiystävälliseen kohtaamiseen.

Osaston vartijoiden ja rikosseuraamusesimiesten työ muuttuu koko ajan. Puhutaan lähityöstä ja korostetaan lähityön merkitystä. Usein kysymys on, mitä lähityöllä tarkoitetaan. Vartijat kokevat tekevänsä koko ajan lähityötä, koska he kommunikoivat päivittäin vankien kanssa. Toki tämä onkin lähityötä. Jotkut sanovat, että lähityössä vartijat tekevät enemmän kuntouttavaa työtä. Ohjelmatyöhön pyritään

saamaan vartijoita. On kuitenkin muistettava, että ohjelmatyössä ohjaajalla täytyy olla aitoa kiinnostusta ohjelman ohjaamiseen, jotta sillä oikeasti pystytään vaikuttamaan. Ei voida siis edellyttää keneltäkään henkilökuntaan kuululta osallistumista ohjelmatyöhön, jos työn-tekijä ei koe sitä omaksi tavakseen tehdä töitä.

Lapsi- ja perhetyön näkökulmasta lähtyö on käytännön asioissa ohjaamista ja normaalia keskustelua perheeseen liittyvistä asioista vankien kanssa. Esimerkiksi vangin sanoessa että täytyisi päästä soittamaan pojalle, voi vartija puhelun päätyttyä kysyä, mitä pojalle kuului. Tavoite on siis, että lapsi saadaan näkyväksi vangin jokapäiväiseen elämään vankilassa ollessakin. Lähtyön avulla pyritään siis tähän.

Perhetyö nyt

Viime vuosina perhetyössä on tapahtunut paljon edistystä. Vankiloihin on tullut vanhempi-lapsi -tapaamisia, joissa vanhempi voi ns. normaalitapaamisen sijasta tavata lastaan valvotusti niin, että koskettaminen on sallittua. Päivitetyssä vankeuslaissa nämä tapaamiset on otettu omaksi kohdakseen, joten lasten tilanne on vankeuslain näkökulmastakin huomioitu entistä paremmin.

Lastensuojelulakiin tuli uudistuksen yhteydessä maininta, että myös Rikosseuraamuslaitoksen virkamiehellä on velvollisuus tehdä lastensuojeluilmoitus, jos hänelle herää huoli lapsen hoidon ja tuen tarpeesta. Tämän jälkeen yhteistyö lastensuojelun kanssa on lisääntynyt huomattavasti - enemmän kyllä niin, että lastensuojelu on yhteydessä vankilaan ja tekee yhteistyötä.

Lapset puheeksi -menetelmää on alettu tuoda vankiloihin. Menetelmän avulla pyritään myös saamaan lapsi näkyvämmäksi vanhemman elämään. Menetelmässä vanhemman kanssa puhutaan lapsesta. Tarkoituksena on keskustella lapsen vahvuuksista ja haavoittuvuuksista.

Vanki alkaa helposti tällaisessa tilanteessa puhua esimerkiksi puoliosastaan, vankeuden aiheuttamista vaikeuksista jne. Tavoitteena on, että keskustelu palautetaan aina lapseen. Vaikka oltaisiin korkeimman turvallisuustason vankilassa, on pohdittava, miten voi olla vanhempi niissä olosuhteissa. Vanhempana oleminen ei tarkoita vain poistumisluvulla käyntiä vaan on mietittävä omaa roolia vanhempana, rikollisen käyttäytymisen vaikutusta vanhemmuuteen, vastuunottoa teoistaan, miten jatkossa on perheen luona ja muita samankaltaisia kysymyksiä. Vankeus tuo aina rajoitteita elämään, koska vapaus menetetään, mutta aina voi jollakin tapaa olla vanhempi ja pitää yhteyttä lapseen.

Yksi tärkeä asia on, miten lapsen kanssa puhutaan vankeudesta. Hyvin usein isä on työmatkalla tai töissä jossakin. Lapselle ei siis kerrota totuutta. On kuitenkin muistettava, että yhä nuoremmat lapset käyttävät sähköistä viestintää ja usein rikoksesta löytyy jotakin tietoa julkisesti. Lapsi ymmärtää hyvin nuorena, että kaikki ei ole ihan kohdallaan ja pohtii, onko hän tehnyt jotakin sellaista, miksi vanhempi ei ole kotona. On siis tärkeää motivoida vanhempaa kertomaan lapselleen lapsen ikä huomioon ottaen vankeudesta.

Linjausten tarkoitus ei ole tuoda lapsen oikeuksia tai etua sellaiseksi asiaksi, että se menisi kaiken edelle. Linjausten tarkoituksena on ennemminkin tuoda asiat näkyväksi ja sellaiseksi, että asiat otetaan huomioon ja päätöksiä tehtäessä lapset on huomioitu. On kuitenkin muistettava, että vankiloissa on pidettävä turvallisuutta ja järjestystä yllä, mikä tässä yhteydessä tarkoittaa esimerkiksi, että positiivisen päihde-seulan jälkeen todennäköisesti valvomattomia tapaamisia ei saa vähään aikaan. On huomioitava, että päihdeongelmaisella valvottoman tapaaminen on aito väylä saada huumausaineita taloon. Jos positiivisen testin jälkeen myönnetään valvottoman tapaaminen, riskit huumausaineiden taloon tulosta kasvavat. Tärkeämpää on saada vanhempi ottamaan vastuu omasta

teostaan ja selittämään lapselleen lapsen ikä huomioon ottaen, miksi valvoton tapaaminen ei onnistu.

Perhetyötä on tehty pitkään vankiloissa, mutta viime vuosina se on tullut entistä näkyvämmäksi ja siitä puhutaan enemmän. Asioissa on

menty paljon eteenpäin, mutta edelleen on paljon asioita mitä voidaan ja tulee kehittää. Lapsi ja perhe eivät ole Rikosseuraamuslaitoksen asiakkaita, mutta he ovat vankien ja asiakkaiden verkostoja, joilla on tärkeä rooli työskentelyssä. Perheen merkitystä elämänmuutokseen ei tule vähätellä.

Lähteet

Perhe muurin toisella puolella – työryhmän mietintö. Rikosseuraamusviraston julkaisuja 1/2003. Vammalan kirjapaino Oy.

Lapsi- ja perhetyön linjaukset.
Rikosseuraamuslaitos 2013.

Tarja Sassi

LAPSI JA VANHEMMAN RANGAISTUS

Kun isä tai äiti joutuu vankilaan, lapsen maailma mullistuu täysin. Vanhemman vankeusrangaistus synnyttää tunteita, joita lapsen on vaikea ymmärtää. Mielestä pyörii häpeää, pelkoa, syyllisyyttä, surua ja ahdistusta.

Esiin nousee liuta kysymyksiä: Missä isä/äiti on ja milloin pääsen näkemään häntä? Tai miksi isä/äiti on vankilassa ja johtuuko se minusta?

Nuori saattaa pohtia, tuleeko hänestäkin rikollinen. Toisaalta vankivanhemmat pelkäävät, että lapsi ottaa esimerkkiä vanhempansa rikoksista. Ympäristön ennakkoluulot ja ulkopuolisten asenteet voivat osaltaan tehdä vangin perheen elämästä kestävämpää.

Vankien lasten oikeuksien toteutumista ei ole riittävästi tarkasteltu Suomessa. Myös lasten lukumäärä on epäselvä. Vankitietojärjestelmään ei ole systemaattisesti merkitty huollettavien määrää, joskin asiaan on viime vuosina tullut parannusta.

Kriminaalihuollon tukisäätöön toteuttaman Lähelle-selvityksen perusteella vankeusrangaistuksen arvioidaan koskettavan jopa 55 000

vangeille läheistä ihmistä päivittäin. Selvityksen mukaan näistä 12 500 on lapsia, joista lähemmäs 8 000 on alaikäisiä. Biologisten lasten lisäksi vankeusrangaistus koskettaa myös vankien puolisoitten aikaisemmissa liitoissa syntyneitä lapsia.

Lapsen oikeuksien näkökulmasta toimintatavat vaihtelevat eri puolilla maata sekä kuntien lastensuojelussa että vankiloissa. On yksiköitä, joissa asiat huomioidaan hyvin, ja toisaalta kuulemme myös tilanteista, joissa ihmisarvoisen kohtelun olisi jo saavutus sinällään.

Vankien omaiset ja lapset jäävät usein syrjään ongelmiansa kanssa. Vangin perheen tilanne voi olla niin häpeän sävyttämä, etteivät perheenjäsenet uskalla hakea apua. Omaiset saavat liian vähän tietoa vankilan toiminnoista.

Vangin perheen yksin jäämisen taustalla saattavat olla myös vanhat kulttuuriset toimintatavat. Viranomaiset pitävät kiinni vanhasta tehtävästään. Toimintakulttuurin muutokset ja esimerkiksi lapsen huomioiminen omassa työtehtävässä saattaa olla hankalaa ja hämmentävää.



Mitä lapset tarvitsevat ja miten he tuntevat

Vanhemman vankeus koskettaa siis laajaa ja kasvavaa määrää lapsia myös Suomessa. Puolison tai läheisen vankeus on myös kriisi, eikä kriisitilanteissa pidä jäädä yksin.

Rikosprosessi ja tuomio voivat olla pitkiä ja rankkoja niin vangittavalle kuin hänen perheelleenkin. Tuen tarve on olemassa, ja sitä tulisi saada mahdollisemman aikaisessa vaiheessa.

Lapsen hätä jää usein vanhemman huolien taakse, eikä lapsi aina osaa pyytää apua omaan tilanteeseensa. Vanhemman vankeus aiheuttaa lapsessa mittavan sosioemotionaalisen stressin. Epätietoisuus tulevista tapahtumista ja mitä vanhemmalle kuuluu ovat vaikeita asioita lapsen käsiteltäväksi, puhumattakaan erosta omasta vanhemmasta.

Vanhemman vankeus aiheuttaa lapsen perheessä monenlaisia muutoksia. Näitä ovat esimerkiksi asumisjärjestelyt, talous, aikuisten jaksaminen sekä tunteiden moninaisuus.

Lapsi on lojaali molemmille vanhemmilleen ja voi kokea tuskaa toisen vanhemman poissaolon takia kertomatta vapaudessa olevalle vanhemmalleen tunteistaan. Lapset voivat myös kokea häpeää ja syyllisyyttä vanhemman vankeudesta. Tunteisiin lapsi ja perhe tarvitsevat tukea voidakseen käsitellä niitä ja keskustella niistä luottamuksellisesti ja turvallisesti.

Lasten tuntemuksia ja kertomuksia tuen tarpeellisuudesta tutkittiin vuosina 2010–2012 laajassa EU-hankkeessa Isossa-Britanniassa, Romaniassa, Saksassa ja Ruotsissa.

COPING-tutkimus (Children of Prisoners, Interventions & Mitigations to Strengthen Mental Health) oli ensimmäinen laaja tutkimus vankien lapsista. Tutkimuksessa selvitettiin, mitä

edellytyksiä lapsilla on käsitellä tilannetta, jossa vanhempi vangitaan.

Tulosten mukaan lapset kokevat häpeää, kärsivät leimautumisesta, omanarvontunteen menetyksestä ja syrjinnän kokemuksista. Vankeusrangaistuksesta johtuva kiintymyssuhteen katkeaminen voi olla vaikea parantaa. Rakkaan perheenjäsenen fyysinen poissaolo mutta henkinen läsnäolo johtaa sekaannukseen ja epävarmuuteen.

Lasten, joiden vanhempi on vankilassa, täytyy oppia hyväksymään menetys, sopeutua ja saada takaisin identiteettinsä, löytää merkitystä kokemukseen ja tuntea toivoa. Lapset tarvitsevat interventioita, jotka vastaavat heidän tarpeisiinsa, ja vanhempia, jotka saavat riittävää tukea yhteiskunnalta.

Emotionaaliset ongelmat ja tarve hallita niitä olivat tutkimuksessa näkyvin tarve ruotsalaisilla lapsilla. COPING-tutkimus osoitti, että lasten ja heidän perheidensä tarpeet ja tarjotut interventiot eivät aina kohtaa. On tärkeää, että apu annetaan oikeaan aikaan.

Tilanteen käsittelyssä on keskeisintä, että lasten kontakti vangittuun vanhempaan säilyy.

Ratkaisevaa voi olla esimerkiksi se, että lapsi saa käydä tapaamassa vanhempaansa heti pidätyksen jälkeen, jotta hän voi käsitellä tilannetta ja hänen kykynsä sietää tilannetta vahvistuu.

Toinen keskeinen tekijä, joka parantaa lapsen mahdollisuutta käsitellä tilannetta, on huoltajan kyky tukea lasta. Vanhemmat sanovat, että he eivät tunne itseään valmistautuneiksi tukemaan lapsiaan heti pidätyksen tai myöskään vapautumisen jälkeen.

Interventiot lapselle ja hänen vanhemmilleen täytyy räätälöidä niin, että ne ovat käytettävissä silloin, kun tarve on suurin.

Lait pyrkivät turvaavat lapsen edun

Kaikkien aikuisten tulisi ymmärtää, että vanhemman rikosseuraamus vaikuttaa olennaisesti lapsen elämään ja hyvinvointiin.

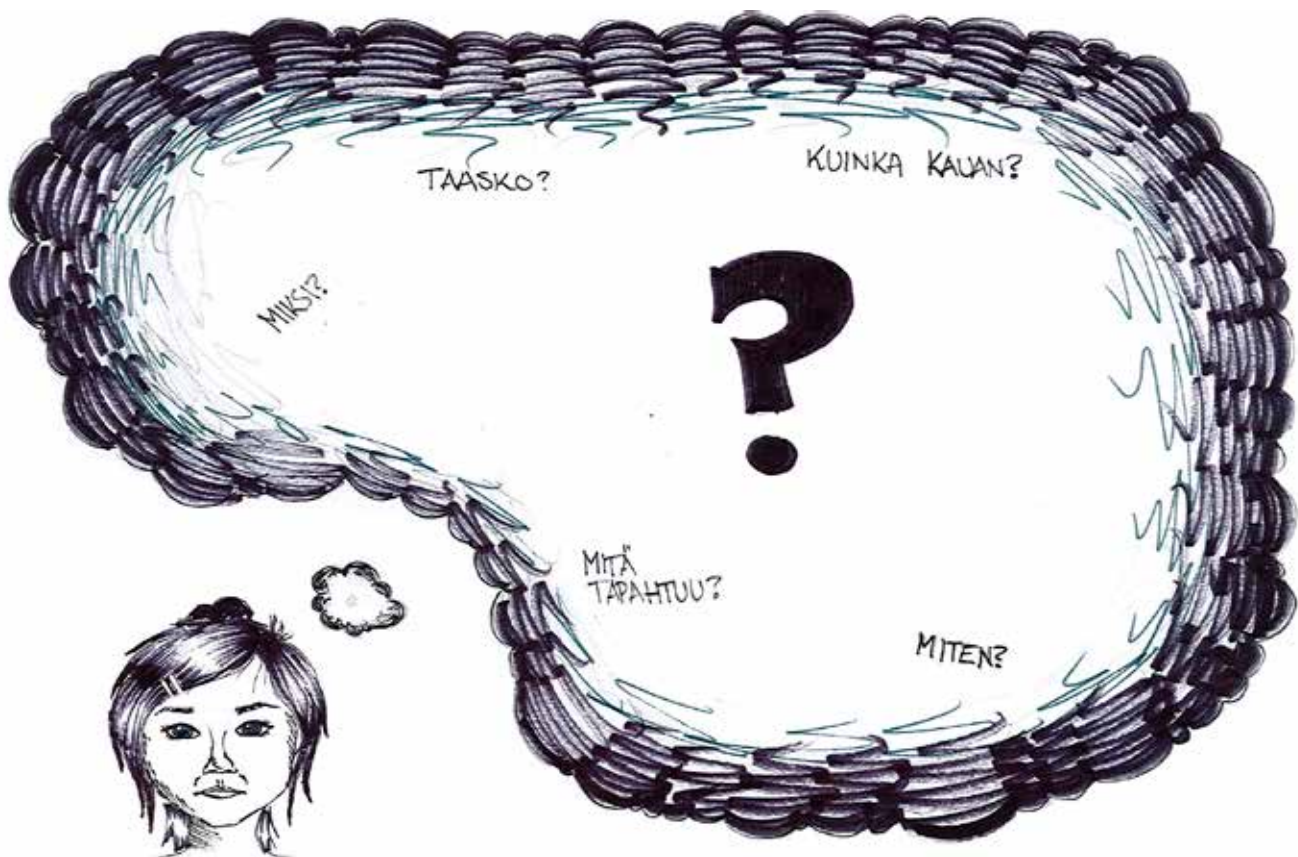
Erilaiset säädökset pyrkivät turvaamaan lapsen edun. YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen mukaan lapsella on oikeus molempien vanhempien tukeen ja kasvatukseen. Valtion ja kuntien tulee toimillaan tukea vanhempia heidän tehtävässään.

Vanhemmistaan erossa asuvalla lapsella, myös vangin lapsella, on oikeus tavata ja pitää heihin yhteyttä säännöllisesti. Tapaaminen voidaan estää, jos se on lapsen edun vastaista. Lapsen

oikeuksien yleissopimuksen mukaan lapsella on myös oikeus tietää vangitun vanhemman olinpaikka.

Lasta koskevia päätöksiä tehtäessä tulee huomioida ja asettaa ensi sijalle lapsen etu. Rikosseuraamusjärjestelmässä ja vankeinhoidossa tulee olla tietoa lapsen oikeuksista ja kykyä arvioida kaikkien päätösten lapsivaikutuksia. Tulee varmistaa vankilahenkilökunnan koulutus lapsen kohtaamiseen, tapaamistilojen ja käytäntöjen lapsiystävällisyys sekä lapsen ikään ja kehitystasoon soveltuvan tiedon ja materiaalin tarjoaminen vanhemman vankeusrangaistuksesta. Lisäksi vanhemmuutta voidaan tukea vankiloissa, ja tukea tätä kautta myös lasta.

Lapsen kannalta vanhemman vankeuden aiheuttamat ongelmat voivat liittyä myös arkeen vankilan ulkopuolella. Hän voi kokea häpeän tunteita ja epätietoisuutta vanhemman



kohtalosta. Vankilaviranomaisten ja vankilan ulkopuolella toimivien palveluiden, etenkin lastensuojeluviranomaisten, tulee yhdessä varmistaa, että vanhemman vankeudesta on mahdollisimman vähän haittaa hänen lapselleen.

Lastensuojelulain mukaan aikuisia koskeissa palveluissa tulee huomioida heidän kasvatussessaan olevien lasten tuen tarve. Sosiaali- ja terveyspalveluiden, kuten päihde- ja mielen-terveyspalvelujen, lisäksi velvoite koskee tilanteita, joissa lapsen vanhempi tai muu huoltaja suorittaa vankeusrangaistusta.

Rikosseuraamuslaitoksen palveluksessa oleva on velvollinen ilmoittamaan kunnan sosiaalihuollosta vastaavalle toimielimelle, jos hän on tehtävässään saanut tietää lapsesta, jonka hoidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää lastensuojelun tarpeen selvittämistä.

Lapsille on tarjolla apua

Kriminaalihuollon tukisäätiössä on kehitetty palveluita vankien läheisille jo kymmenen vuoden ajan. Toimintaan kuuluvat vastaanotot perheille, monenlainen ryhmätoiminta, konsultaatio niin asiakkaille kuin ammattilaisille, perheleirit ja ammattilaisten sekä opiskelijoiden koulutus.

Erityisesti lapsille suunnatuissa vertaisryhmissä annetaan välineitä puhua asioista tavalla, jolla lapsi itse haluaa. Kokemukseni mukaan lasta auttaa parhaiten ryhmätoiminta, jossa hän kohtaa muita samassa tilanteessa olevia.

Jo se riisuu häpeää, kun lapsi huomaa, ettei ole ainoa, jonka vanhempi on vankilassa. *Johtuuko isän vankeus siitä, että ruinasin uutta puhelinta ja isän piti saada rahaa?* Monesti lapsi huojentuu selkeästi, kun hän ymmärtää, ettei isän vankeus ole hänen vikansa.

Ryhmissä on mukana yleensä n. 7-12-vuotiaita lapsia. Joskus on kokeiltu ryhmää myös 5-7-vuotiaille. Vanhempia lapsia yritetään tavoittaa muun muassa chatin kautta.

Mä inhoon sitä, toivottavasti se joutuu lusimaan ikuisesti! Ryhmässä voi olla lapsia, joiden isä istuu huume-, henki-, talous- tai väkivaltarikoksesta. Lapsen ei tarvitse hyväksyä isän väärä tekoja, mutta se ei tarkoita, etteikö isästä teosta huolimatta voisi ja saisi pitää.

Ei ole tavatonta, että ympäristö eristää perheen, jonka toinen vanhempi on vankilassa. Aikuiset kieltävät lapsiaan leikkimästä vankiperheen lapsen kanssa. Perhe suljetaan kaiken kanssa käymisen ulkopuolelle. Silloin koko perhe lusii. *”Mun kaverin äiti päätti et me ei saada enää tavata, kun se kuuli et mun iskä on vankilassa. Tosi tylsää, koska enhän mä oo mitään tehny. Me aiotaan aikuisina olla kuitenkin kavereita.”*

Tämä on hirveä rangaistus lapselle, joka ei ole tehnyt mitään väärää. Ympäristön asenteiden ja ennakkoluulojen pelko voi johtaa perheessä vankeuden salaamiseen: ei kerrota tästä, pidetään tämä meidän salaisuutena. *Ei sun isäs missään matkoilla ole, mun äiti kerto että se istuu vankilassa ja tosi kauan. Säkin joudut sinne.*

Joskus parhaalle kaverille kerrotusta salaisuudesta tulee kiristysväline: *Jos et tee niin kuin haluan, kerron kaikille, että isäs on vankilassa.* Kotona lapsi ei kerro kiusatuksi tulemisesta, jotta ei lisäisi vanhemman taakkaa.

On myös niitä vanhempia, jotka eivät ympäristön reaktioiden pelossa kerro lapselle totuutta. Perheessä eletään kahta todellisuutta. Lapsi ei voi saada tukea, jos asiaa ”ei ole olemassa”.

Kun asioita ei jaeta, perheessä ei synny myöskään kokemusta osallisuudesta. Monesti lapsi arvaa totuuden ja hänestä tulee vaietun asian kantaja. Perheeseen ei tule myöskään

osallisuuden kokemusta, kun syntyy tabujen kulttuuri. *Mä en halunnut huolestuttaa teitä. Niin kuin me ei oltais oltu huolissamme.*

Vanhemmat saattavat vaieta vankeudesta myös siksi, etteivät tiedä, kuinka ottaa asia puheeksi. Miten kertoa 6-vuotiaalle, että isä on myynyt huumeita ja joutunut vankilaan? On toki myös tilanteita, jolloin asia on kerrottu, mutta tieto on vaikea myös lapselle.

"En mä oo kertonu mun kavereille, koska musta on noloo et se on joutunu sinne niistä huumeista. Mä oon vaan sanonu et en mä oikeen tiedä."

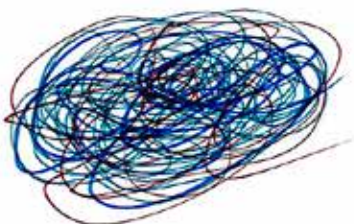
Pelkkä tiedon antaminen lapselle ei riitä. On saatava myös välineitä, joilla asiaa voi käsitellä. Vertaistukiryhmässä lapselle opetetaan mm. tunnetaitoja sekä puhutaan tapahtuneista asioista lapsen ikävuodet huomioiden.

Tärkeintä on, että lapsen ei tarvitse kantaa perheen salaisuuksia. Kyllä meillä on keinoja puhua asioista. Monesti riittää aluksi tieto siitä, että isä on vankilassa ja mikä vankila on. Tärkeää on luottamus siitä, että on olemassa aikuinen, jolta voi kysyä.

Jos ennakkoluuloja on naapurin vanhemmilla, on niitä myös virkamiehillä. Jopa sosiaalityöntekijät saattavat ajatella, että vankien lapset tulevat maailmasta, jossa jo ihan pienenä opitaan ryöväämään toisten pöydiltä. Minullekin on todettu, että en ohjaa lapsia sinun vertaistukiryhmiin, oppivat vain rikollisia tapoja. Siellä ne ovat muiden rosvojen pentujen kanssa ja oppivat pahat tavat. Kyllä meillä on vielä paljon työtä asennevaikuttamisen kanssa.

Pahimmillaan vankila riistää lapselta vanhemman koko lapsuusajaksi. Tapahtunut rikos ja

Miltä ikävä tuntuu?



se, kuinka asiaa on käsitelty perheessä, vaikutavat lapseen. Nuori lähtee herkästi pohtimaan, miksi näin on tapahtunut ja voinko enää kunnioittaa isää tai äitiä. Pienempi lapsi on usein lojaalimpi, mutta hänkin saattaa kysyä, voiko isästä vielä tykätä, vaikka hän on tehnyt väärin. Yritämme perhetyössä antaa eväitä siihen, että saa olla myös vihainen. Kun lapsi saa tukea, voidaan parhaimmillaan päästä tilanteeseen, jossa nuori on sinut perheen tapahtumien kanssa.

”Mulle se ei oo niin iso juttu et mun isä on vankilassa. Muille se on paljo isompi juttu.”

Yhteinen tehtävä

Vankilan viikonloppuvierailujen aikana molemmin puolin muuria oleva perhe kohtaa toisensa. Koskettaa ei saa, sillä välissä voi olla muovipleksi. Monelle lapselle on täysin käsitämätöntä, miksei vanhempaa voi koskettaa. Tilanne on epäinhimillinen ja pelottava. Kaikissa vankiloissa tulisi olla lapsiystävälliset tilat vanhemman tapaamiseen.

Lasta ei aina muisteta valmistella vankilatapaamisiin, eikä lapsivierailuja ole näihin vuosiin saakka huomioitu vartijoiden koulutuksessa. Tämä asia on onneksi muuttunut, ja lapsen näkökulma huomioidaan nykyisin myös vartijoiden koulutuksessa.

Meidän aikuisten on ymmärrettävä, että lasta pitäisi osata kohdella hänen maailmastaan käsin.

”Pikkusisko ja veli laittoi hilekiillettä isän korttiin ja se ei saanut sitä. Ne vartijat, jotka tarkistaa ja kerää ne lahjat pois, niin ne vois edes näyttää isälle mitä me on tehty.”

Turvataustalaitteet, univormut ja turvakoirat voivat olla hyvin pelottavia. Lapsi on ristiriitaisessa tilanteessa. Toisaalta hän haluaa tavalta vanhempaansa, toisaalta vankila paikkana

pelottaa. Ei ole harvinaista, että lapsi ei halua joka viikko lähteä ”pleksitapaamisiin”.

Valvomattomia ”perhetapaamisia” järjestetään vankiloissa yleensä noin 4-6 viikon välein. Niissä perhe saa viettää yhdessä 1-3 tuntia ilman valvontaa. Näitä tapaamisia tulisi lisätä, jos se ehkäisee vanhemman vankeudesta aiheutuvia haittoja lapselle.

Mitä, onko vangeilla lapsia, kysyi eräs toimittaja lähes kymmenen vuotta sitten. Nykyisin ehkä osin toimittajien ansiostakin tiedämme, että vangeillakin on lapsia, mutta usein kuulee sanottavan, että heiltä tulisi ottaa lapset pois. Asiaa tulisi kysyä lapsilta itseltään. Veikkaan, että suurin osa lapsista kieltäytyisi ”kunniaista”. Meidän aikuisten ei tule arvottaa lapsen kokemusta omasta vanhemmastaan. Se on lapsen kokemus ja sellaisenaan arvokas.

”Mun kaveritkin tykkää mun isästä. Niitten mielestä se on tosi kiva.”

Vaikka lapsi on tullut viimeisten vuosien aikana näkyvämmäksi, meillä on vielä paljon tekemistä erityisesti asennevaikuttamisessa muurin molemmin puolin. Tähän työhön haluan haastaa mukaan ihmisiä laajasti yli sektorirajojen, kuulemaan ja näkemään lapsen tarpeet myös silloin, kun vanhempi on rikkonut yhteiskuntamme lakeja ja saanut siitä rangaistuksen.

Meidän täytyy kyetä muistamaan, että lapsi on aina syytön, eikä hänellä ole ollut mahdollisuutta päättää, kenen syliin hän syntyy.

Kirjoittaja on Kriminaalihuollon tukisäätiön perhetyön päällikkö. Hän on toiminut Kriksissä lapsi- ja perhetyön kehittämistehtävissä vuodesta 2005 alkaen. Sassi on koulutukseltaan sosionomi (YAMK), perheterapeutti, EMDR-terapeutti ja työnohjaaja. Hän on toiminut työnsä ohessa Lääkärikeskus Mehiläisessä yksityisenä ammatinharjoittajana vuodesta 2005 saakka.



Kuva: Tapaaminen
vankilassa

Lähteet

COPING. 2012. (Children of Prisoners, Interventions & Mitigations to Strengthen Mental Health.)

Emilia. Åsa Årnehedin elokuva siitä kun toinen vanhemmista on vankilassa. Bryggan Stockholm 2008.

LAPS/2011/63

Lapsi- ja perhetyön linjaukset. 2013.
Rikosseuraamuslaitos.

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417

Sassi, T. 2011. Suljettujen vankiloiden vanhempi-lapsi tapaamistilat. Kriminaalihuollon tukisäätiö.

Sitaatit nuorten ryhmä 2015.

Ryynänen, H-K & Suomela, M. 2011. Lähelle. Selvitys yhteydenpitokäytännöistä ja niiden mahdollisista esteistä vankien ja heidän läheistensä välillä. Kriminaalihuollon tukisäätiö. Raportteja 1/2011.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989.

Johanna Holmikäri, Hannele Niiniö & Tiina Pusa

KOHTAAMISTAIDE PERHETYÖSSÄ

Johdanto

Kohtaamistaide on ryhmässä toteutettavaa strukturoitua kuvataidetoimintaa, jossa korostuu ihmisen kokonaisvaltaisuus ja moniaistisuus. Kohtaamistaide pohjautuu japanilaiseen Clinical Art (CA) systeemiin. Yksi CA:n lähtökohta on yhteisöllisyys ja yksilön näkeminen yhteisönsä jäsenenä. CA-systeemissä omaisten ja perhetyön rooli on merkittävä. Kun yksilön toimintakykyä pyritään tukemaan CA-toiminnan avulla, hänen omaisensa tai muu lähiyhteisönsä jäsen pyritään kytkemään mukaan toimintaan. Kun Kohtaamistaidetta on kehitetty suomalaisen kulttuuriin ja palvelujärjestelmään soveltuvaksi, yhteisölliset näkökulmat ovat herättäneet kiinnostusta, mutta käytännön toteutus ei välttämättä ole ollut kitkatonta.

Syksyllä 2012 toteutettiin eräässä pääkaupunkiseudun palvelutalossa Kohtaamistaiteen ryhmä, johon osallistui neljä palvelutalon asukasta ja heidän neljä omaistaan. Ryhmä kokoontui kahdeksan kertaa ja yksi toimintakerta oli kestoltaan noin kaksi tuntia. Kaikki ryhmään osallistuneet olivat naisia. Mukana oli montaa eri sukupolvea. Yksi osallistujapari oli miniä-anoppi -pari ja muut kolme

muodostuivat mummo-lapsenlapsi -pareiksi sen jälkeen, kun yhden osallistujan tytär siirtyi sairasloman takia syrjään ja hänen paikalleen tuli asukkaan tyttärentytär. Osallistujien ikäkauma oli pitkästi yli 50 vuotta.

Ryhmä oli Suomessa ensimmäinen palvelutaloasukkaiden ja eri sukupolvia edustavien omaisten Kohtaamistaiteen ryhmä. Vuodesta 2009 lähtien Kohtaamistaiteessa on ollut omaishoidon ryhmiä, joista osassa on ollut tavoitteena erityisesti omaishoitajien jaksamisen tukeminen. Omaishoitajien ja -hoidettavien yhteisiä ryhmiä on ollut vuosina 2009-2012 useita ja niistä on saatu kokemuksia sekä ohjaajien, että osallistujien kokemana (ks. Litukka & Aalto 2009; Anthoni & Falck-Lydmann 2010). Kohtaamistaiteen ryhmiä on järjestetty myös lastensuojelun perhetyön puitteissa (Hiekkalinna & Vihma 2012).

Tässä artikkelissa tarkastellaan ryhmään osallistuneiden neljän omaisen kokemuksia. Aineistona toimii omaisten haastattelut. Avoimien teemahaastattelujen teemat luotiin ryhmistä kerätyn palauteaineiston pohjalta. Artikkelissa kuvataan ryhmään osallistuneiden omaistensa kokemuksia ryhmästä, koettu

vaikutuksia asukkaiden ja heidän omaistensa välisiin suhteisiin sekä koettuja vaikutuksia ryhmäläisten omiin voimavaroihin. Tekstissä aineistonostot on esitetty kursiivilla. Näiden lainausten lopussa on käytetty haastateltaville annettuja väritunnisteita ilmaisemaan eri henkilöiltä lainattua tekstiä (sin./vihr./viol./pun.).

Taustoitus

Perhetyön lähtökohdat Kohtaamistaiteessa

Kohtaamistaiteen filosofisena lähtökohtana on ajatus ihmisestä osana jotakin suurempaa kokonaisuutta. Tämän kaltainen holistinen lähestymistapa ihmiseen ja ihmisyyteen on vahvasti tiedostettua, mutta näkyy harvoin konkreettisessa toiminnassa. Ajatus ihmisestä osana suurempaa kokonaisuutta konkretisoi-tuu Kohtaamistaiteen toiminnassa, jossa toiminnan kohteena ovat yhteisen perheyhteisön jakavat ihmiset. Omais- ja perhetyössä Kohtaamistaidetta on sovellettu erityisesti tästä yhteisöllisestä näkökulmasta käsin. Kohtaamistaitteen kautta on mahdollista tuoda toiminnan tasolla näkyväksi yksilön sidos omaan lähiyhteisöönsä. (Niiniö & Holmikäri 2014.)

Kohtaamistaiteessa ajatellaan, että yksilön hyvinvointi linkittyy yhteisön hyvinvointiin. Käytännössä tämä tarkoittaa, että yksilö tulee nähdä aina osana jotakin perhettä tai lähiyhteisöä. Tämä elementti voi olla Kohtaamistaiteessa ikään kuin taustalla toimintaa ohjaavana periaatteena tai se voi olla yksi Kohtaamistaiteen näkyvistä elementeistä. Näkyviä tasoja voidaan hahmottaa kolme, joista ensimmäinen on ryhmän organisoitumisen eli rakenteen taso. Ryhmä voi koostua esimerkiksi perheenjäsenistä, eri sukupolvista tai saman yhteisön jäsenistä; esimerkiksi asukkaat ja omahoitajat. Toinen taso on toiminnan suunnitelmataso, jolle asetetut tavoitteet määrittävät miten ja milloin käytetään pari-, ryhmä- tai yksilötyöskentelyä.

Kolmannella tasolla eli taidetyöskentelyssä valitaan sellaisia työskentelytapoja, jotka erityisesti tukevat parien yhteistyötä ja vuorovaikutusta. Yhteisöllisyys voi näkyä kaikilla tasoilla tai osalla niistä. Esimerkiksi yksilötyöskentelyssä voidaan peilata kunkin lähiyhteisöä esimerkiksi valokuvia työstämällä. (Niiniö & Holmikäri 2014.)

Yhteisöllisyys voi näkyä Kohtaamistaiteessa myös palvelujärjestelmän tasolla. Erityisesti tuetun asumisen yksiköissä Kohtaamistaiteen liittäminen osaksi asiakkaan kuntoutus- ja hoitosuunnitelmaa nivoo sen osaksi asukkaan hoitoympäristöä. Toinen yhteisöllisyyttä lisäävä periaate on Kohtaamistaiteessa toiminnan päätteeksi pidetty taidenäyttely, joka tuo näkyväksi tekijät ja tuotokset ja vahvistaa osallistujien itsetuntoa. Tätä kautta yksilöllisellä Kohtaamistaiteen toiminnalla on vaikutuksensa myös koko lähiyhteisöön.

Yhteydet suomalaiseen perhe- ja omaistyön tutkimukseen

Suomalaisessa käsitteistössä perhetyöstä puhutaan lähinnä lapsi- ja nuorisotyössä, lastensuojelussa sekä mielenterveytyydessä. Omainen nähdään perhetyön kentällä monissa rooleissa. Mielenterveytyydessä perhetyön tavoitteena on sairastuneen kuntoutusprosessin tukeminen ja omainen nähdään lisäresurssina hoidossa ja kuntoutuksessa. Kristiina Aminoffin mukaan mielenterveytyyden omaistyössä omainen on subjekti, oman elämänsä aktiivinen toimija. Omaistyön tavoitteena on omaisen voimaantuminen ja masennuksen ehkäisy. Psykyllisen ja sosiaalisen tuen alueilla Kohtaamistaidetta antaa tekemiseen, kokemiseen ja elämyksellisyteen perustuvan alustan.

Raija Hovi-Pulsa on lisensiaatintutkimuksensa (2011) hahmottanut arkilähtöistä viitekehystä lastensuojelun perhetyöhön. Viime vuosina tapahtunut muutos lastensuojelussa on ollut lapsen yksilöllisyyden ja aktiivisen

osallisuuden korostaminen. Lapsi otetaan mukaan dialogiin ja lasten tuottama kokemustieto on merkityksellistä. Avohuollon merkitys on kasvanut ja vuodelta 2008 olevan lastensuojelulain mukaan perhetyötä on oltava tarjolla kunnissa perheille, joissa lapsen kehitys vaarantuu. Hovi-Pulsa toteaa, että perhetyö on näennäisen selkeä ja arkinen käsite. Lähellä olevia käsitteitä ovat esimerkiksi: perhekuntoutus, perhetukityö, toiminnallinen avotyö ja tehostettu perhetyö. Tässä artikkelissa puhutaan lähinnä perhetyöstä, mutta rinnalla kulkee omaistyön käsite.

Hovi-Pulsan perhetyön arkilähtöisen viitekehysten, joka pohjaa saksalaisen Hans Thierschin arki- ja elämismaailmalähtöiseen sosiaalipedagogiikkaan, tavoitteena on asiakkaan identiteetin, osallisuuden ja elämänhallinnan vahvistuminen (Hovi-Pulsa 2011). Samoja

tavoitteita on myös Kohtaamistaide-toiminnalla. Erityisesti perhetyöntekijän paikantuminen julkisen ja yksityisen elämänpiiriin sekä elämismaailman ja systeemimaailman rajapinnalle antaa soveltamismahdollisuuksia omaistyöhön, olipa kyseessä mielenterveystyön omaistyö, vanhustyön omaisverkoston kehittäminen tai työ omaishoitoperheiden parissa.

Ylisukupolvinen perhetyö

Kohtaamistaiteen perhetyötä on laajennettu ylisukupolvisen toimintaan, mikä tuo uuden näkökulman perhetyöhön. Tässä tekstissä käsiteltävä pilotti on toteutettu vanhustyössä palvelutalon asukkaiden ja heidän omaistensa yhteisen ryhmän muodossa, mutta samanlaiset mallit ovat sovellettavissa myös esimerkiksi mielenterveystyön omaistyöhön.



Haavio-Mannilan ym. (2009) tutkimuksessa sukupolvia ylittävä yhteydenpito on keskimäärin vähäistä ja painottuu erityisesti lähisukulaisiin. Nuoret aikuiset pitivät vaihtelevasti yhteyttä esimerkiksi isovanhempiin. Sukupolvien välisen vuorovaikutuksen vähäisyys näkyy vanhainkotien ja palvelutalojen arjessa. Omaistyötä kehitetään ja eräässä helsinkiläisessä palvelutalossa käynnistettiin vuonna 2012 kehittämisprosessi, jonka osaksi tämä Kohtaamistaiteen asukkaiden ja omaisten pilottiryhmä luontevasti istui. Ryhmän yleisenä tavoitteena oli osallistujien sosiaalisen toimintakyvyn, yhteisyyden ja vuorovaikutuksen tukeminen.

Aineistonhankinta- ja analyysimenetelmät

Tämän tutkimuksen aineistona ovat Kohtaamistaiteen ryhmään osallistuneiden teema-haastatteluaineisto. Tutkimus on monivaiheinen siten, että ensin analysoitiin ryhmän ohjaajien ja kahden tutkijan keräämä palauteaineisto aineistolähtöisesti. Tässä aineistossa omaisjäsenet vastasivat kirjallisesti lyhyeen kyselyyn ja palvelutalon asukasjäseniltä kysyttiin samat kysymykset ja aineiston kerääjät kirjasiivat vastaukset muistiin. Ensimmäisen aineiston analyysissä etsittiin toisaalta yhteneviä ja toisaalta eriäviä teemoja sekä tarkempaa selvittelyä tarvitsevia asioita. Tämän ensimmäisen vaiheen aineiston tulosten pohjalta muodostettiin teemahaastattelun teemat siten, että ne täydensivät ja syvensivät jo saatua tietoa. Yksilöhaastattelujen muodoksi valittiin teemahaastattelu, mikä mahdollisti tilanteen joustavuuden ja suuntaamisen haastattelutilanteessa.

Palauteaineisto kerättiin heti ryhmän viimeisellä kerralla marraskuussa 2012 ennen taidenäyttelyn avajaisia. Tämä aineisto analysoitiin heti seuraavalla viikolla, jotta saatiin muodostettua teemahaastattelun teemat aineistolähtöisesti. Haastatteluajat sovittiin omaisten kanssa, kun

heidät tavattiin pilottiryhmän päätteeksi järjestetyssä taidenäyttelyssä. Haastatteluaineiston pohjalta nouseva tieto ja käsitykset ovat luonteeltaan vaihtelevia, suhteellisia ja kontekstisidonnaisia (Huusko & Paloniemi 2006).

Haastattelija valitsi ryhmän ohjaajien toimintakertoja koskevista kuvauksista kolmannen kokoontumiskerran kuvauksen haastattelutilanteen avaukseksi, jotta haastateltavat saattoivat muistella kyseistä ryhmäkertaa, sen tapahtumia, tunnelmia, omia tunteita ja ajatuksia. Haastattelija pyrki näin saamaan esiin konkreettisten tilanteiden kautta avautuvia kokemuksia. Väljä haastattelun teemarakenne muotoutui seuraavaksi:

1. Johdanto haastatteluun
2. Kolmannen ryhmäkerran muistelu
3. Haastateltavalle tärkeän ryhmäkerran muistelu
4. Mahdolliset muutokset itsessä tai omaisessa
5. Palaaminen palauteaineistosta nousseisiin teemoihin
6. Suhteessa omaiseen tapahtuneet mahdolliset vuorovaikutuksen muutokset

Teemahaastattelut toteutettiin joulukuussa 2012 Tikkurilan Laurean ja palvelutalon tiloissa riippuen haastateltavien asuinpaikasta. Haastattelut tehtiin klo 16 jälkeen, mikä mahdollisti työssäkäyville omaisille osallistumisen sekä rauhallisen hetken. Haastattelija oli eri henkilö kuin ryhmän vetäjä, mikä lisää aineiston luotettavuutta. Omaiset suhtautuivat haastatteluun myönteisesti ja olivat valmiit pohtimaan ryhmään osallistumisen kokemuksia omasta näkökulmastaan.

Haastattelut kestivät 60-90 minuuttia ja ne nauhoitettiin. Nauhoitettu aineisto litteroitiin, jolloin aineistoa kertyi 54 sivua (Trebuchet, fontti 11). Haastatteluaineiston litteroijana toimi tutkimusassistentti, joka oli litterointivaiheessa tehnyt alustavaa redusointia. Hän oli

jättänyt litteroimatta aineiston, jonka tulkit- si tutkimusaiheen ulkopuoliseksi. Aineiston analysoijalla ei ole litteroidun aineiston äärellä mahdollisuutta arvioida, miten tämä pelkistys on tehty.

Avoimen teemahaastattelun lähestymistapa mahdollisti sen, että kussakin haastattelus- sa saattoi painottua asiat, joita haastateltava piti merkityksellisenä. Aineiston redusoinnin ensimmäinen vaihe oli aineiston jakaminen neljään pääteemaan. Teemat olivat:

1. Kohtaamistaidetta koskeva kuvaus,
2. Omat kokemukset,
3. Muutokset vuorovaikutuksessa ja
4. Muut esille tulleet asiat.

Haastattelujen onnistuneesta fokusoinnista kertoo, että neljäs teema jäi redusointivaihees- sa hyvin pieneksi. Tässä teemassa tuli esille oikeastaan vain muutamia kommentteja, jotka koskivat haastateltavien käsityksiä ja mielipi- teitä palvelutaloista ja vanhuspalveluista ylei- sesti. Näin ollen aineistoa tarkasteltiin lopulta vain kolmen ensiksi mainitun teemaluokan avulla.

Ensimmäiseen teemaan kiinnitettiin haastatte- luaineiston kuvaus, joka koski ryhmää ja Koh- taamistaiteelle luonteenomaista struktuuria. Teeman kaksi alle koottiin asiat, joita haasta- teltava oli toiminnasta saanut itse. Teeman kol- me alle koottiin sellainen puhunta, joka kuva- si haastateltavan ja hänen omaisensa välisessä vuorovaikutuksessa tapahtuneita muutoksia Kohtaamistaiteen ryhmän aikana.

Neljän omaishaastattelun aineisto nosti esille kaksi keskenään erilaista painopistettä. Kol- messa haastattelussa volyymin perusteella painopiste oli vuorovaikutuksen kuvaamisessa eli itsen ja oman läheisen yhteistyöstä ja vuoro- vaikutuksesta Kohtaamistaiteen ryhmässä, ennen sitä ja jälkeen sen. Yhdessä haastattelussa painottui selkeästi Kohtaamistaidetoiminnan

peilaaminen itseän, omaan elämäntilanteeseen. Tältä haastateltavalta asettui teeman kaksi alle materiaalia saman verran kuin kolmelta muulta yhteensä. Teeman kolme puitteissa erot haasta- teltavien kesken volyymin suhteen eivät olleet näin merkittäviä. Nämä kaksi painopistettä kuvaavat hyvin omaisen roolia. Se on paitsi toi- sen tukemista, hänen rinnallaan kulkemista ja vuorovaikutusta, myös omista voimavaroista huolehtimista ja rajaamista.

Kohtaamistaidetta koskeva kuvaus

Kohtaamistaide rakentuu aina kolmesta vai- heesta: virittäytymisestä, taidetyöskentelystä ja arvostamisesta. Taidetyöskentelyn aikana ryh- mäläiset tekevät omia esteettisiä valintojaan, mutta työskentely etenee vaiheittain yhteisiä raameja noudattaen. Strukturoidun taidetoi- minnan tarkoitus on olla helposti lähestyttävää ja esteettistä iloa tuottavaa osallistujille, joilla ei välttämättä ole vahvaa kuvataiteen tekemi- sen taustaa.

Aineiston luokitteluvaiheessa Kohtaamistai- detta koskevan kuvauksen teema redusointiin alateemoihin: ryhmän merkitys, virittäytyymi- nen, taidetyöskentely sekä arvostus ja onnistu- misen ilo. Seuraavaksi esitetään koonti näiden neljän alateeman sisällöistä.

Ryhmän merkitys

Kohtaamistaiteessa ryhmällä on keskeinen merkitys. Tämä ryhmä, joka koostui vanhus- ja omaispareista, piti sisällään useita erilaisia vuorovaikutussuhteita. Ryhmän toiminnan kannalta on tärkeää, että ryhmäläiset oppivat tuntemaan toisensa, jotta ryhmässä syntyy ilmapiiri, joka mahdollistaa turvallisen ja luot- tamuksellisen työskentelyn.

Tässä ryhmässä ryhmän yhtenäisyyttä raken- nettiin harjoituksilla, joiden kautta ryhmäläi- set tutustuivat toisiinsa. Tässä ryhmässä toi- mintakerrat alkoivat erityisesti ensimmäisillä

ryhmäkerroilla harjoituksella, jossa yhdistettiin osallistujan nimi ja hänen valitsemansa liike toisiinsa. Harjoituksen kautta tunnelma rentoutui ja virittäytyminen toiminnalliseen tekemiseen alkoi. Yhteinen kokemus synnytti ryhmässä myös yhteenkuuluvaisuuden tunnetta. Ryhmän merkitys ei korostunut tavanomaiseen tapaan, vaan pari- ja ryhmätyöskentelyn rinnakkaisuus loi ryhmään oman erityisen dynamiikkansa, jota yksi osallistujista kuvaa seuraavasti:

Mut mun mielestä ylipäätään, et alotettiin se aina jollain tollasella, niinku millä tahansa, et siit lähti niinku se ...rentoutu kummasti, et ihan ok. (---) Mut mun mielestä se oli se lähtö jo siihen, et se niinku avas ja toi sen porukan niinku yhteen siinä, et oli heti niinku yhteinen yks juttu. Et se oli kyl niinku tosi mukava! (vihr.)

Omaisen kanssa tiiviissä yhteistyössä oleminen ja samanaikainen ryhmän jäsenyys muodostivat toiminnalle erityisen ulottuvuuden. Ryhmä koostui toisiinsa sidoksissa olevista pareista, jotka olivat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Tämä ryhmän rakenne antoi mahdollisuuden uuden tyyppiseen suhteeseen vanhuksen ja omaisen välillä. Yksi osallistujista kuvasi kokemustaan:

Me ollaan täs yhdessä ja tehdään ja tota... ei niin kun arvostella sillä lailla, että jokainen tekee mitä osaa ja semmosta yhtenäisyyttä... (naurua) ...emmä osaa oikeen sanoo...tai siis yhteenkuuluvaisuutta. (pun.)

Virittäytyminen

Kohtaamistaitteessa virittäytymisen kautta luodaan toiminnalle tunnelma ja edellytykset.



Tunnelmaa loivat esimerkiksi työskentelypaikan erilainen pöytäjärjestys, esillä olevat materiaali ja värit sekä visuaalinen esillepano. Aineistossa tätä kuvattiin seuraavasti:

Mut aina tänne tultiin hirveellä mielenkiinnolla kattomaan, et miten on pöydät laitettu ja miten on tuolit ja mimmonen on järjestys ja ylipäätään, et mitä siellä niinku on. (vihr.)

Värit ja muut teki ihanan vaikutuksen. (pun.)
Virittäytymiseen liittyivät myös ryhmään osallistumisen odotukset. Ryhmään osallistuneet kokivat jännittävänä ja mukavana sen, että ei tiennyt etukäteen mitä tuleman pitää ja joka kertaa odotti innolla ja jännityksellä. Tilan järjestelyt antoivat aina pientä viitettä, mitä oli tulossa paljastamatta täysin, mitä tullaan tekemään. Työskentelyssä yllätyksellisyys oli läsnä loppuun asti, kuten eräs osallistujista kertoo:

Ku mun mielestä se oli joka kerta ihan mielenkiinnosta. Sama mitä mummon kans oon puhunu, ni sen mielestä kanssa aina mielenkiinnosta, et se aina odotti sitä, ku koska kukaan ei koskaan paljastanu edellisellä kerralla, et mitä on seuraavalla kerralla! (vihr.)

Mä nyt odotin sitä aina töissä, et taas pääsee sinne kivaan, et mä tulín suoraan töistä tänne ja olin niin ku mummon kanssa sen tunnin siinä. Aina mietittiin, et mitähän ne on taas keksiny meijän pään menoks. (viol.)

Taidetyöskentely

Kohtaamistaitteessa taidetyöskentelyn keskeisinä elementteinä ovat elämyksellisyys, työskentelyn vaihteellisuus sekä yllätyksellisyys. Yllätyksellisyys liittyi taidetyöskentelyyn aiheen, tekniikan, materiaalien ja työskentelytavan valinnassa. Vaihteellisuus auttoi irrottautumaan, nauttimaan tekemisestä ja luopumaan suorittamisesta.

Se oli mielenkiintoista, koska muuten sitä ois ruvenu miettimään, jos ois sanottu alussa, että tässä on nää viisi vaihetta ja sit mä oisin ollu ajatuksissa jo siel viidennessä, et aha – tonne pyritään, mut ku se tulee sieltä sillain tietämättä, ni sit se on. Siin joutuu aina funtsaa vähän uudestaan niinku sen, et aha – näin. (vihr.)

Elämyksellisyys ja yllätyksellisyys kietoutuvat taidetyöskentelyssä toisiinsa ja ohjatussa toiminnassa se rohkaisi osallistumaan ja toimimaan ennakkoluulottomasta ja taiteen tekemisestä nauttien. Osallistujat kokivat yllätyksenä, että samalla tekniikalla päädyttiin aivan omanlaisiin lopputuloksiin:

Se oli oikeestaan mun mielestä kivaa, että oli koko ajan semmosta salaisuutta tai tämmöstä niinku jännitystä, et se piti niinku ihmiset silläläilla niinku valppaana. (---) Hämmästelin sitä, et vaik meil oli niinku kaikilla samat eväät, samat työkalut, samat värit käytössä, et kuinka paljon näinkin, et kuinka pienestä, et neljä, eiku mitä meit oli, kahdeksan! Kahdeksan työtä aina sitten tuli, et kuinka ne oli kaikki niin erinäkösiä. (sin.)

Elämyksellisyyteen liittyi myös musiikin käyttö tämän pilottiryhmän työskentelyssä. Musiikki toimi ryhmässä tunnelman luoja. Aineistosta ilmeni, että osa koki musiikin läsnäolon rentouttavana ja keskittymistä lisäävänä:

En mä tiedä mitä se muille on, mutta mut se saa ainakin keskittymään paremmin tekemiseen, eli kun se musiikki on sinä taustalla, ni sitä ei ehkä niin muiden ihmisten puheita, et silleen se niinku – kyl se on ihan oleellista se musiikki siinä. (vihr.)

Yksi haastateltavista ei ollut kiinnittänyt musiikkiin erityistä huomiota:

Se (musiikki) oli siel taustal, varmaan se oli semmonen hyvä juttu, mut se ei mulle mitenkään jääny sillai. (pun.)

Arvostus ja onnistumisen ilo

Kohtaamistaitteessa arvostava asenne osallistujia kohtaan toimii ohjaajien peruslähtökohdana. Osallistujien keskinäistä arvostuksen osoittamista tuetaan erityisesti jokaisen toimintakerran lopussa, kun teokset asetetaan katseltaviksi ja niistä puhutaan arvostavassa hengessä. Arvostuskierroksessa opetellaan katsomaan ryhmän osallistujien töitä arvostavasti, annetaan ja vastaanotetaan palautetta. Arvostaminen on taito, jota voi oppia. Eräs omainen kuvasi arvostuksen vaikeutta toimintakertojen alussa, mutta myös sitä miten sen antaminen ja vastaanottaminen toimintakertojen myötä helpottui:

Emmää...osaa oikeen... ehkä sitä silleen, et ite osas rohkeemmin sanoa, et ihana kun toi väri tulee tuolta ja muuta tämmöstä. Alussa oli tai ainakin ekalla kerralla, et miten tää homma ylipäätänsä toimii ja kun tutustuu ihmisiin ja sillain. (vihr.)

Pelko, ettei tule hyväksytyksi, haihtui arvostusta osoittavien keskustelujen aikana, kuten haastateltava kuvaa:

Ensin mä pelkäsin hirveesti, et mitä ne sanoo, mut nehan sano ihan upeita asioita. Semmosia mitä mä en ite ollu ollenkaan huomannu niis töissä. (viol.)

Arvostamista kuvattiin sekä hyvin henkilökohtaisena että ryhmän yhteisenä kokemuksena. Muutamat omaiset peilasivat haastattelussa myös kokemuksia oman omaisen työn arvostamisesta tai osallistumisesta arvostuskerrokselle.

Omainen peilasi myös oman parinsa kokemuksia sekä muiden ryhmäläisten ajatuksia taiteen tekemisestä ja ryhmään osallistumisesta. Näkökulmista ilmeni omaisten ilo vanhusten osallistumisen ja onnistumisten puolesta. Vanhusten tukeminen ryhmän osallisuuteen oli ikään kuin kaikkien omaisten yhteinen tehtävä, ei ainoastaan lähiomaisen.

Realistisesti katto niitä ja kaikki käytti mun mielest aina hirveen hyviä puheenvuoroja ja jokainen löys vähä niin ku muitten jutuist semmosia, mitä mä en heti huomannu ja sit huomasin, et se oli... et kellekään ei tullu semmonen... jotenki se oli niin ku tasapuolista ja kaikki tykkäs kaikkien töistä. (pun.)

Kokemuksien kuvaus

Teeman kaksi tarkempi aineistolähtöinen redusointi tuotti kolme alateemaa: 1) aikaan ja ajankäyttöön liittyvä kerronta 2) muita osallistujia kuvaava kerronta, sekä 3) itseä ja omaa kokemusta kuvaava kerronta. Viimeksi mainittu kerronnankategoria edelleen jäsenyi vielä kolmeen alakategoriaan: 1) Taidetyöskentelyn haasteellisuutta kuvaava kerronta, 2) Taidetyöskentelyn myönteisiä piirteitä kuvaava kerronta, 3) kerronta, joka ilmensi halukkuutta jatkaa käsillä tekemistä. Seuraavaksi avataan kutakin alateemaa vuorollaan.

Aikaan ja ajankäyttöön liittyvä kerronta

Viikoittainen yhteinen tekeminen lisäsi kertomusten perusteella yhdessä vietettyä aikaa:

Et mä tulin suoraan töistä tänne ja olin niin ku X:n kanssa sen tunnin siinä. Aina mietittiin, et mitähän ne on taas keksiny meijän pään menoks. (viol.)

Yhdessä haastattelussa nousi esiin, että tässä käsitellyn Kohtaamistaideryhmän sijoittuminen syksyn pimeimpään aikaan oli hyvä asia. Se ikään kuin piristi kaamoksen keskellä, eikä osunut joulukiireiden kohdalle. Ryhmäkokoontumisten tuoma tuki viikkorytmiin koettiin hyvänä: (---) *tämmönen säännöllisyys, mul oli tiena kerran viikossa keskiviikkona, mulla oli tämmönen tärkeä meno (sin).*

Kolmessa haastattelussa olisi toiminnalle kaivattu jatkoa. Kahdessa tuotiin esille, että lisäkerrat olisivat olleet paikallaan. Kahdeksan kertaa koettiin hyvänä alkuna. Yksi haastateltava kuvasi ryhmään osallistumisen vaikutusta:

Kyl mä luulen et tän jutun voima, et jos se kesti sen kahdeksan viikko, ni kyl mä nyt ainakin sen kahdeksan viikkoo eteenpäinkin kantaa. (sin.)

Muita osallistujia kuvaava kerronta

Ohjaajien toiminta välittyi aineistosta myönteisenä, mutta sitä ei tässä käsitellä sen enempää. Muita osallistujia kuvaava kerronta pitää sisällään haastateltavan havaintoja ja tulkintoja Kohtaamistaiteen ryhmän muista osallistujista. Tätä alateemaa hahmoteltaessa on tärkeää huomata, että vuorovaikutukseen liittyvä kerronta on jo aiemmassa redusointivaiheessa luokiteltu teemaan kolme. Kolmessa haastattelussa neljästä kuvattiin muiden ryhmäläisten kokemusta, olemista tai toimintaa havaintojen kautta ja tulkiten. Ryhmän yleinen ilmapiiri tuli kuvatuksi esimerkiksi sanoin:

Siellä ei kuulunut koskaan mitään negatiivista (sin)

Ne ihmiset tuli niin tutuiksi siinä ja tosi kivoja kaikki kyllä, vanhat ja nuoremmat ja samanhenkisiä vähä. (viol.)

Vaikka haastateltavat toivat esille, että olivat erittäin keskittyneitä omaan työskentelynsä, he olivat tehneet myös havaintoja muista. Kahdessa haastattelussa tulee esille työskentelyn aiheuttamat haasteet ikäihmisille. Toispuoleisesta halvauksesta kärsivän nähtiin harmistuneen, kun oma kädenjälki ei ollut halutun laista. Valintojen tekemisen vaikeus nousi toisena ohimennen esitettyinä havaintona ikäihmisten osallistumisesta. Ryhmäläiset havainnoivat ja huomioivat toistensa tarpeita. Yksi haastateltavista kertoi auttaneensa omaa mummoaan taidetyöskentelyn aikana esimerkiksi teippaamalla paperin pöytään työskentelyn helpottamiseksi. Yksi osallistujista oli vähän kyllästynyt toistuviin nimileikkeihin, mutta näki, että se tuki ryhmäläisiä, joilla oli haasteita muistin kanssa.

Yhdessä haastattelussa tuotiin esille, kuinka ihmiset tulivat erilaisista elämäntilanteista ryhmään. Osa ikäihmisistä nähtiin aluksi vähän varautuneina. Ryhmäläiset, jotka olivat vielä työelämässä, saattoivat tulla ryhmään suoraan pitkän työpäivän jälkeen. Väsymys ja varautuneisuus katosi kerrotun perusteella:

Ni ku siel oltiin oltu, ni ei siin ollu enää suupielet alaspäin, et kyl ne lähti sieltä ilosempana ku monet ku tuli. (sin.)

Omasta läheisestään yksi kommentoi: Ja mummoakin se piristi ihan selvästi. (viol.)

Itseä ja omaa kokemusta kuvaava kerronta

Kolmessa haastattelussa Kohtaamistaiteen toiminta näyttäytyi toimintana, joka vei mennessään ja irrotti arjesta ja murheista. Mahdollisuus keskittyä ja ”fokusoitua” omaan tekemiseen oli aineiston valossa tärkeä elementti. Yksi osallistujista vertasi kokemustaan hiljaisuuden retriitteihin:

Niin tota siin unohtu ihan kaikki, ihan kaikki, että siinä niin ku sai levätä ja olla niin ku... semmonen samanlainen tunne, ku mä oon ollu hiljaisuuden retriiteissä ja sit ku me laskeudutaan siihen hiljaisuuteen ni vähä semmone samanlainen fiilis. Mä käyn niis just sitä varten et mä saan olla hiljaa. Ja on niin ku oma...itteni kanssa niin ku vaa, ettei oo ketään siinä, ni sen takia käyn niissä. Ni semmonen samanlainen olo tuli, semmonen harras, semmonen hirveen hyvä olo. (viol.)

Vaikka aineistossa useimmin mainittu adjektiivi on kiva, tuli aineistosta myös esille, että taidetyöskentely oli paikoitellen haasteellista. Näiden neljän haastattelun puitteissa tuli esille, että esimerkiksi savityöskentely on haasteellista, tussin käyttäminen hammastikuilla vaati harjoittelua ja valintojen tekeminen oli ajoittain työlästä.

Yksi haastateltavista kuvasi, kuinka tässä ryhmässä koetut ja kokeillut asiat siirtyivät hänen muihin lähisuhteisiinsa voimavarana ja uudenaikaisena toiminnallisuutena:

Mut se oli kivaa, tosi kivaa, että mä sitä aion tehdä ton lapsenlapsen kanssa, ku se on neljä ni se on hirveen innostunu kaikesta ja sit meil on kans niit sormivärei et niist saa kivasti, niin ku vähä ja sit sekottaa ja laittaa. (viol.)

Vaikka tämän ryhmän oli ajateltu tukevan ensisijaisesti palvelutalossa asuvan ikäihmisen ja hänen omaisensa välistä vuorovaikutusta, tässä yhdessä haastattelussa kävi selväksi, että toiminta kannatteli myös muita suhteita. Tämä osallistuja oli havahtunut siihen, että ollessaan Kohtaamistaiteen ryhmässä, kotona pärjätään, vaikkei hän olekaan paikalla:

Siinä ku kävi täällä, ni mä huomasin senkin, että mä oon ihan liikaa ottanu niin ku niskoilleni kaikki siel kotona, et kyllä ne pärjää. (viol.)

Omaisien rooli voi olla erittäin kuormittava sellaisen läheisen rinnalla, jonka omat voimavarat ovat syystä tai toisesta vajentuneet. Oman tilansa ja roolinsa hahmottaminen, omista voimavaroista huolehtiminen avautuivat tälle haastateltavalle Kohtaamistaiteen ryhmään osallistumisen kautta, mitä voi pitää tärkeänä tuloksena.

Kaikissa neljässä haastattelussa tuli esille, että haastateltava oli suunnitellut jatkavansa jotain kuvallista ja käsillä tekemistä. Yksi haastateltavista kuvaa jatkoajatuksiaan:

(---) en kyl ois koskaan aikasemmin mitään hirveesti ajatellut. Ja nyt mä oon käynny semmosen hopeaja savikurssin, et silleen mä oon yrittänyt jatkaa tätä. (vihr.)

Kohtaamistaiteen ryhmään osallistuminen oli avannut uusia näkökulmia omaan luovuuteen. Eräs haastateltavista toi esille kouluaikana rakentuneen negatiivisen käsityksen itsestään taiteen saralla. Tämä käsitys oli hänen



mukaansa kumoutunut Kohtaamistaiteen ryhmään osallistumisen myötä.

Tämän haastateltavan kohdalla ryhmään osallistuminen tapahtui jollain tavalla oman itsen kasvamisen kannalta otollisella hetkellä. On vaikea erotella, mikä johtui Kohtaamistaiteen ryhmään osallistumisesta ja mikä henkilön omasta persoonana kehittymisestä, elämäntilanteesta, jossa asiat olivat alkaneet näyttäytyä uudessa valossa. Haastateltava itse toi kyllä vahvasti esille, että Kohtaamistaiteen ryhmään osallistumisella oli keskeinen rooli. Ehkä osallistuminen osui hänen elämässään erityisen oikeaan kohtaan elämänkulkua. Haastateltava toi esille, miten hän oli aiemmin osallistunut erilaisiin vertaistukiryhmiin, mutta ei ollut kokenut keskustelumuotoista työskentelyä itselleen niin sopivana. Hän näki, että Kohtaamistaiteen toiminnallisuus ja omien luovi- en voimavarojen esiin tuleminen veivät häntä uudella tavalla eteenpäin:

*Niin ku esimerkiksi mä oon ollu siel SOS:ssa, itse-
murhan tehneiden omaisten ryhmässä ja kaiken
näköisissä terapioiden sun muissa, ni kyllä tää pal-
jon enemmän pisti liikkeelle, kun ne. Mä oon sitä
mieltä, ihan selvästi. (viol.)*

Vuorovaikutuksen kuvaus

Vuorovaikutusta koskevan teeman alle syntyi kolme erillistä alateemaa: 1) kuvausta suhteen laadun muutoksista, 2) omaa roolia kuvaava puhe ja 3) toiminnan luonnetta ja laatua koskeva puhe.

Muutokset suhteen laadussa

Haastatteluista tuli esille, kuinka usein ryhmään osallistunut yleensä käy palvelutalossa kyläilemässä omaistaan tervehtimässä. Kaksi lapsenlasta käy mummoaan katsomassa kerran tai useammin viikossa. Tytär sanoi vieraillevansa äitinsä luona ”aika usein” sen tarkemmin määrittelemättä. Miniä sanoi käyvänsä

anoppinsa luona joskus kerran viikossa ja sitten saattaa mennä kaksi tai kolmekin viikkoa, ettei tule käytyä. Kaikki sanoivat soittilevansa käyntien välillä.

Haastatteluaineistosta kävi ilmi, että ryhmään osallistuminen oli tihentänyt erityisesti miniän käyntejä anoppinsa luona. Kohtaamistaiteen myötä tihentyneet käynnit olivat vähentäneet joskus vaivaavaa huonoa omaatuntoa liian harvoista käynneistä. Miniä ja anoppi olivat istuneet rauhassa kahvitellen tunnin tai puolitoista ennen ryhmän kokoontumista. Heidän keskinäiseen kanssakäymiseen oli näin tullut lisää yhteistä aikaa.

Omaa roolia kuvaava puhe

Taidetyöskentely kuvauksissa korostui oma taiteen tekemisen prosessi ja jokainen omainen kuvasi hyvin tarkasti omia kokemuksiaan ja tunteitaan. Ohjattu tilanne mahdollisti taiteen tekemisestä nauttimisen vanhuksen rinnalla, mutta kokemuksissa välittyi myös omaisen rooli vanhuksen toiminnan tukijana ja avustajana:

Sit vähän avustin, avustin äitiä siinä ja hän kyl heti huomasi yhden ihanan ison lehden siinä, jonka hän otti, joka sit itse asiassa siihen valmiiseen työhön oli aivan hieno. Mä huomasiin, et äiti tykkäs siitä ainaki tosi paljon ja... (pun.)

Omaisten kertomuksista muodostuu hyvin monitahoinen kokemusverkosto, jossa monen tyyppiset roolit ja toimintamallit hakivat uutta muotoaan. Kohtaamistaiteen erityispiirteinä on juuri tämän taidetoiminnan kautta rakentunut uudenlainen ympäristö, jossa on turvallista toimia ja hakea uusia vuorovaikutuksen väyliä. Haastateltaville nousi kullekin eräänlainen teemallinen aspekti haastattelun perusteella. Nämä teemalliset aspektit olivat jakaminen, kannustaminen, havahtuminen ja yllätyminen. Miniä-anoppi suhteessa nousivat haastattelun perusteella esille kahdenkeskisen jakamisen ja ryhmässä jakamisen näkökulmat.

Jakaminen tarkoitti tässä yhteydessä jaettua aikaa ja jaettuja kokemuksia. Jakaminen sinälään nousi tärkeäksi asiaksi.

Viisikymmentä vuotta mummoaan nuorempi lapsenlapsi kuvasi, miten hän oli toiminnassa osoittanut kannustusta mummolleen. Kannustaminen tapahtui taidetyöskentelyn aikana omiin itsenäisiin valintoihin kannustamisena sekä mummon taidetyöskentelyn tuloksen hyväksyvää ja kannustavaa katsomista. Ryhmätoiminnan loputtua lapsenlapsi kannusti mummoaan jatkamaan maalaamista. Hän osti mummolleen vesivärit ja kannusti sanallisesti tarttumaan niihin.

Yllättymisen aspekti tarkoitti, että haastateltava yllättyi toiminnassa huomaamaan, miten oma läheinen kykeni vielä toimintaan. Puheentuottamisen haasteiden myötä osallistuminen keskusteluun oli vaivalloista, jolloin kahviteluhetket avautuivat toimintakyvyn kannalta kapeina ikkunoina. Taidetoiminnan myötä ikkuna laajeni, joka toi hyvää mieltä iäkkäälle äidille ja jonkinlaisen käänteen siihen, millaisena tytär äitinsä näki.

Havahtumisen aspekti liittyi osallistujan omaan omaisrooliin ja sen kuormittavuuteen. Myönteinen taideperustainen kokemus havahtui siihen, että omista voimavaroista pitää huolehtia. Samainen osallistuja kuvasi edellisen kaltaisesti myös sitä, miten toiminta auttaa pysymään perillä läheisen toimintakyvystä ja kunnosta. Hän havahtui huomaamaan, miten hauraaksi oma läheinen on käynyt.

Toiminnan luonne ja laatu

Yhdessä vietetyn ajan merkitys oli tärkeä, mutta kaikista tärkeimmäksi elementiksi haastatteluista nousi toiminnan luonne. Kaikissa haastatteluissa nostettiin esille se, että tämä oli tervetullut poikkeus istuskeluun ja kahvitteluun, jollaiseksi normaaleja tapaamisia

luonnehdittiin. Kohtaamistaide-ryhmään osallistuminen toi yhteistä puheenaihetta, jaettuja kokemuksia. Vaikka kaikki olivat lähtökohdallisesti jo läheisiä oman omaisensa kanssa, toiminta toi uutta läheissuhteisiin kaikkien haastattelujen perusteella. *Istumisen sijaan tehtiin jotain yhdessä (pun.)* kiteyttää tätä kaikissa haastatteluissa esiin noussutta seikkaa.

Läheissuhteiden hoitaminen yksinomaan keskustellen näyttäytyi näissä suhteissa tyypillisenä tapana. Toiminnallisuus ja erityisesti taideperustaisuus nähtiin tärkeänä uutena avauksena. Yhdessä haastattelussa esimerkiksi tuotiin esille, että haastateltava oli joskus lapsena leiponut mummonsa kanssa. Toisen näkeminen, kuuleminen ja tukeminen toiminnassa, jossa ei ole yksitäisiä oikeita tapoja tehdä vaan yksilöllisiä valintoja, koettiin arvokkaaksi. Jopa mummon ja tyttärentyttären tiivis suhde, jossa mummo oli toiminut oikeastaan lapsenlapsensa sijaisäitinä, syveni ryhmässä koettujen asioiden myötä. Haastateltava kuvasi tämän elämänpituisen suhteen syvenemistä sillä, että keskinäinen avoimuus lisääntyi heidän puheessaan.

Kertomuksista välittyi ajatus, miten käsitys vanhusten toimintakyvystä laajeni toimintaan osallistumisen myötä:

Ettei ne ollu mitenkään tietylle kohderyhmälle tai siis tietyn ikäisille, et ne oli sillälailla niinku innostavia ja helppoja, että ku mä seurasin siinä ni, et ku oli tuota noin niin vanhukset mukana ja vanhin oli 99 vuotias, jolla järki leikkaa ku partakoneen terä, ni hän oli koko ajan mukana ja ymmärsi, ettei tullu niinku semmosta et -nyt mä en niinku tajuu, et mitä tässä pitää tehdä tai näin. (sin.)

Tällaisessa toiminnassa, jossa on useita oikeita tapoja tehdä, näyttäytyy jäljellä oleva toimintakyky. Tämä puolestaan voi rakentaa voimavarakeskeistä elämän tulkintaa.

Laajenevat vaikutuskehät

Tässä artikkelissa käsitelty ryhmä toi yhteen palvelutalon neljä asukasta ja heidän neljä omaistaan. Kokemukset olivat myönteisiä ja kaikissa haastatteluissa tuotiin esille halu jatkaa Kohtaamistaiteen toimintaa. Aineisto ja siitä nousevat johtopäätökset rohkaisevat jatkamaan Kohtaamistaidetta asukkaiden ja omaisten yhteisissä ryhmissä. Tämän artikkelin aineiston valossa palvelutalossa omaisten kanssa toteutettu Kohtaamistaiteen ryhmä palveli monia tavoitteita. Yksilöä, lähisuhdetta ja yhteisöä tukevat elementit tulivat tässä aineistossa tarkastelluiksi kokemuksia käsittelevän haastatteluaineiston valossa.

Yksilöt saivat myönteisiä kokemuksia ja heidän toimintakykynsä tuli esille uudessa valossa. Lähisuhteen koettiin vahvistuneen ja yhteisössä ilmeni elävöitymistä. Toiminnallisuus ja taideperustaisuus mahdollisti uudenlaisen vuorovaikutuksen, joka poikkesi myönteisellä tavalla tavallisista palvelutaloon tehtävistä omaisvierailuista. Haastatteluaineistossa tavalliset vierailut ovat lähinnä kahvikupin ääressä jutustelua. Yhteinen toiminta toi jutun juurta keskusteluihin, loi eräänlaista uutta jaettua historiaa. Ennen kaikkea taideperustainen ja toiminnallinen ulottuvuus tarjosi uuden tavan olla yhdessä ja mahdollisuuden nähdä itselle tuttu ihminen kokonaisvaltaisesti, toimijana.

Toiminnan vaikutukset eivät jääneet vain ryhmään osallistuneita koskeviksi. Tärkeä laajemman vaikutuksen elementti oli toiminnan lopuksi järjestetty näyttely, johon osallistui myös asukkaiden sellaisia omaisia, jotka eivät olleet osallistuneet ryhmään. Näyttelyn avajaiset toivat siis ryhmää laajemmankin porukan yhteen. Ryhmän merkitys tuotiin kaikissa neljässä haastattelussa esille. Yksi haastateltavista

toi esille, että ryhmä oli tärkeä, koska siinä tutustui muiden asukkaiden omaisiin. Yhteisöllisyyden elementtejä tukevia piirteitä tuli siis esille ainakin kaksi: ristiin tutustuminen ryhmässä ja näyttelynavajaiset yhteisöllisenä tapahtumana. Toiminnan ylisukupolvisuutta jatkoi vielä se, että kahdessa haastattelussa tuli esille, kuinka ryhmään osallistunut oli innostunut jatkamaan vastaavanlaista toimintaa omien lastenlastensa kanssa. Yksilö on usean yhteisön jäsen ja parhaimmillaan yksilön sisäinen prosessi avaa uusia väyliä useissa yhteisöissä.

Vastaavia ryhmiä voisi järjestää myös muissa viitekehyksissä. Tällaisten ryhmien kehittäminen ja toiminnan dokumentointi sekä osallistujien kokemusten tarkastelu olisi tärkeää perhe- ja omaistoiminnan kehittämistyötä. Vapautuvan vanging, päihdekuntoutujan, sairaalasta kotiutuvan mielenterveyskuntoutujan, lastensuojelun piirissä olevien lasten ja nuorten sekä kaikkien näiden omaisten parissa olisi kysyntää toiminnalle, joka antaa uutta uomaa hakevalle vuorovaikutussuhteelle myönteisen ja voimavarakeskeisen kasvualustan.

Laitoksessa elävät tai laitoksesta kotoutuvat elävät lähisuhteiden kannalta haasteellista elämänvaihetta. Matalankynnyksen avoimella Kohtaamistaiteen ryhmällä olisi varmasti paikkansa esimerkiksi laitosten vierailuajkoihin sijoitettuna. Kun perheenjäsen pohtii: ”Mitä minä sille sanon? Onkohan meillä mitään yhteistä?”, voi taideperustainen ja toiminnallinen ympäristö tarjota puitteet, jossa hauras ja herkkä vuorovaikutussuhde saa rauhassa kehityä. Arvostavalle vuorovaikutukselle ja toisen kokonaisvaltaiselle kuuntelemiselle rakennettu Kohtaamistaide voi tällaisissa elämäntilanteissa sananmukaisesti olla kohtaamisen taidetta.

Lähteet

- Aminoff, K. Perhe ja omainen mielenterveystyössä. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. Diaesitys ladattu 27.8.2013. www.satshp.fi/pls/wpportal/.../A5A56DBB93F5E736E0400AoA4B0010C..
- Anthoni, K. & Falck-Lydmann, M. (2010). Omaisten ja puolisoitten ryhmä. Kohtaamistaitteen erikoistumisopinnot. Kehittämistehtävä. Vantaa: Laurea-ammattikorkeakoulu.
- Haavio-Mannila, E. & Majamaa, K. & Tanskanen, A. & Hämäläinen, H. & Karisto, A. & Rotkirch, A. & Roos, JP (2009). Sukupolvien ketju. Suuret ikäluokat ja sukupolvien välinen vuorovaikutus Suomessa. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 107. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Hiekkalinna, P. & Vihma, N. (2012). Voimauttava vuorovaikutus. (toim. Hannele Niiniö ja Tiina Pusa) Interdisciplinary Studies Journal - Vol 1, Number 4, 2012, Laurea University of Applied Sciences. 118.
- Hovi-Pulsa, R. (2011). Arkilähtöinen perhetyö, strukturoitua avoimuutta. Licensiaatintutkimus. Sosiaalipedagogiikka, Yhteiskuntatieteiden laitos. Joensuu: Itä-Suomen yliopisto.
- Huusko, M. & Paloniemi, S. (2006). Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä, Kasvatus 2/2006. 162–173.
- Kaverinen, K. & Nuutinen, K. 2012. ”Samojen tähtien alla”- Iäkkäiden ja omaisten Kohtaamistaitteen ryhmä. Kohtaamistaitteen erikoistumisopinnot. Kehittämistehtävä. Vantaa: Laurea-ammattikorkeakoulu.
- Litukka, K. & Aalto, A. (2009). Kuvallinen ilmaisu ja vertaisryhmä omaishoitajan voimavaralähteenä. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Vantaa: Laurea-ammattikorkeakoulu.
- Niiniö, H. & Holmikäri, J. (2014). Perhe ja yhteisö Kohtaamistaitteessa. Teoksessa Pusa, Tiina (toim.) Kohtaamistaidet – Käsikirja ohjaajalle. Laurea Julkaisut 22. Vantaa: Laurea-ammattikorkeakoulu. 26–29.

III
OMAINEN
YHTEISKUNNASSA JA
PALVELUVERKOSTOSSA

Ruut Kaukinen

KOKEMUKSIA TUESTA LAPSIKUOLEMAPERHEIDEN VERTAISVUOROVAIKUTUKSESSA

Siipirikko-emon poven alla, kasvoit yhdeksän kuukautta. Hellin liikkein tönäisit mua, kuiskasin hiljaa, rakastan sua. Olit mukana kaikkialla, kohdussani kasvoi ihana vauva. Hankin nutun ja pienen tutin, oli valmiina vaippa ja helistin. Kohta saisin sut vierelleni, alkaisi seikkailu elämällesi. Lasten ja enkelten päivänä ei kuulunut sydämesi lyöntejä.

Lapsen syntymän odottamiseen kuuluu luonnollista toivoa ja pelkoa. Toivo on kuitenkin useimmiten se kantava tunne, jonka varassa myös pelko on hallittavissa. Kun lapsi syntyy kuolleena, on toivo lopullisesti poissa. Niin paha pelko, jota ei ehkä ole edes uskaltanut pelätä, on käynyt toteen. Kirjoitan tätä artikkelia lapsensa kuolemalle menettäneenä äitinä. Kokemusasiantuntijana, jollaiseksi en koskaan olisi halunnut tulla. Toisaalta kirjoitan tätä artikkelia yhteisöpedagogilehtorina, kiinnostuksen kohteenani erilaiset tuen muodot ja vuorovaikutus, jossa tuki välittyy erityisesti kansalaisjärjestöjen toiminnassa. Artikkelissa

peilaan omaiskokemustani ja omakohtaista vertaistukitoimintaa KÄPY ry:n toiminnan tavoitteisiin ja muotoihin sekä vuorovaikutukseen ilmiönä tuen välittymisprosessissa. Tarkastelen vertaistukea kokemusasiantuntijuuden kautta lapsen kuolemaa seuraavan traumaattisen kriisin eri vaiheissa. Kokemukseni nostaa artikkeliin erityisesti kohtukuolemaapereen näkökulman.

Vertaistukitoiminta on KÄPY ry:n pääasiallinen toimintamuoto ja näin ollen yhdistyksen toiminnan tavoitteiden ja muotojen reflektointi juuri sosiaalisen tuen, viestinnän ja vuorovaikutuksen viitekehyksessä on tarkoituksenmukaista ja perusteltua. Kuvaan artikkelin ensimmäisessä osassa KÄPY ry:n toimintaa sen strategian valossa ja erityisesti vertaistukiyhdistyksenä. Artikkelin toisessa osassa käsittelen tarkemmin kokemuksia tuen viestinnästä traumaattisen kriisin eri vaiheissa. Koska keskityn erityisesti vuorovaikutukseen vertaiskokemuksessa, nimitän tätä vertaisvuorovaikutukseksi.

KÄPY — Lapsikuolemaperheet ry

KÄPY ry aloitti toimintansa lapsen kätkytkuoleman kokeneiden perheiden yhdistyksenä 1990-luvun alussa. Vuosikymmen myöhemmin toimintaa kohdennettiin laajemmin lapsensa menettäneille perheille riippumatta siitä, mikä ikäisenä tai mistä syystä lapsi oli kuollut. Yhdistys jatkoi tästä eteenpäin toimintaansa virallisella nimellä KÄPY — Lapsikuolemaperheet ry (myöhemmin KÄPY ry).

KÄPY ry yhteiskunnallisena vaikuttajana

Lähtökohtana KÄPY ry:n toiminnalle on vahva kannanotto kuolleen lapsen arvostukseen yhteiskunnassa ja sitä kautta omaisten oikeuteen surra menetettyä lasta. KÄPY ry tavoittelee visiossaan entistä vahvempaa asemaa vaikuttaa ja ajaa lapsikuolemaperheiden oikeuksia yhteiskunnassa ja lainsäädännössä. (KÄPY ry 2015.) Yksi osa lapsikuolemien arvostusta on yhteiskunnallinen puheeksi ottaminen ja perheiden yhdenvertaisuuden edistäminen muiden perhekäsitysten rinnalla. Lapsikuolleisuus länsimaissa on usein vaiettu aihe ja tilastoihin tukeutuva diskurssi korostaakin lapsikuolemien vähäisyyttä. Oman kokemukseni mukaan olisi keskeistä lisätä yleistä tietoisuutta siitä, että ympärillämme on paljon ihmisiä, joilla on osin salattu, kipeä suru voimakkaasti elämää ja jatkuvuutta symboloivan, lapsiperheiden arkikeskustelun varjossa. Usein vain yhteiskuntamme nurkkapöydissä on tilaa vanhemmille, joiden syli on tyhjä.

Lapsikuolemaperheiden oikeudet on laissa nimitetty velvollisuuksina. Esimerkiksi kohtukuolemaperheillä on velvollisuus haudata yli 22 viikkoisena kohtuun kuollut lapsi. Lapsensa menettäneiden perheiden näkökulmasta lapsen arvokas hautaaminen on kuitenkin pikemminkin oikeus kuin velvollisuus. Tämän lain määrittelemän velvollisuuden rinnalla kohtukuoleman kokeneilla perheillä on sitä vastoin raskasta käsittää, että lasta ei kirjata väestörekisteriin eikä seurakunnan jäseneksi perheen niin

halutessa. Näin ollen kun lapsen nimeä ei löydy väestörekisteristä, vahvistuu vanhempien ristiinainen kokemus siitä, että yhteiskunnan silmissä lastamme ei ole koskaan ollut olemassaakaan. Kirkkokuntiin kuuluvat vanhemmat eivät niin ikään automaattisesti kuule kohtuun kuolleen lapsensa nimeä kirkollisissa ilmoituksissa tai esimerkiksi pyhäinpäivän vainajien muistojuhlissa, elleivät sitä itse oma-aloitteisesti osaa pyytää. Tämän kaltainen lainsäädäntö ja toimintaprosessit eivät tue kohtukuolemaperheiden osallisuutta yhteiskunnasta perheenä, jonka yksi tai useampi jäsen ei ole täällä läsnä kanssamme.

KÄPY ry pyrkii vaikuttamaan esimerkiksi kohtukuolemaperheiden oikeuksiin muun muassa osallistumalla kuulemistilaisuuksiin lainsäädännöstä ja lobbaamalla aktiivisesti yhteiskunnan päättäjiä olemassa olevista epäkohdista. Näkyvyys keskusteluohjelmissa ja aikakauslehdissä sekä julkaistut hankeraportit, selvitykset ja tutkimukset edesauttavat osaltaan lapsikuolemaperheiden yhteiskunnallista näkyvyyttä ja olemassaolon arvostusta. Tätä vaikuttamistyötä tekevät yhdessä yhdistyksen ammattilaiset, vapaaehtoiset ja jäsenet.

KÄPY ry moniammatillisessa toiminnassa

Yhtenä kansalaistoiminnassa kansainvälisestikin vahvasti vaikuttavana muutostrendinä pidetään yhä vahvempaa sektorirajat ylittävää yhteistyötä (Saukkonen 2013). Myös KÄPY ry:n visiossa vuosille 2015-2019 esitetään yhtenä järjestön tulevaisuuden suuntana yhdistyksen tunnettuuden lisääminen alan ammattilaisten keskuudessa. Tähän tähdätään erityisesti kokemusasiantuntijuutta vahvistamalla. Kokemusasiantuntijuudella tarkoitetaan yleisesti sen kaltaista kompetenssia, mikä on mahdollista saavuttaa omakohtaisen kokemuksen kautta ja mikä hyödyttää toisia samantyyppisissä tilanteissa olevia selviytymisprosessissaan. Kokemusasiantuntijoiden antama tieto voi

olla merkityksellistä alan asiantuntijoille, tässä tapauksessa niin sairaaloiden hoitohenkilökunnalle kuin psyykkistä selviytymistä tukeville tahoillekin. KÄPY ry:lle myönnetty Raha-automaattiyhdistyksen rahoitus vuosille 2015-2017 keskittyy juuri siihen, että lapsen kuoleman kokeneista henkilöistä koulutetaan kokemuskouluttajia ammattilaisten tiedon lisäämiseksi. (Oulasvirta 2015). Hanke edistää merkittävästi sektorirajoja ylittävää yhteistyötä.

KÄPY ry:n visio lupaa mahdollisuuksia kokonaisvaltaisempaan tukeen perheille, jotka ovat menettäneet lapsensa. Hoito- ja sosiaalialan ammattilaisten lääketieteellisen ja muun ammatillisen toiminnan täydentäjänä kaivataan erityisesti vahvempaa emotionaalista ja omakokemusperusteista tukea. Tilanteessa, jossa omaisten kokemukseen saattaa liittyä hyvinvoinnin eristäytymisen tunteita on olennaista kohdata vertaisia. Toisaalta kokemusta siitä, että ”olemme ainoa lapsensa menettänyt perhe” maailmassa, voitaisiin lähtökohtaisesti keventää myös yhteiskunnallisella tasolla lapsikuolleisuuden tunnettavuutta lisäämällä.

KÄPY ry:n tavoitteena on siis lisätä vuorovaikutusta lapsikuolemaperheiden kanssa työskentelevien parissa yli sektorirajojen ja moniammatillisuus huomioiden. Hyvänä esimerkkinä tästä on jo joissakin kunnissa käytössä oleva ensitukiryhmäistuntomalli (Etri) kohtukuoleman tai perinataalivaiheessa (kohtukuolema tai kuolema ensimmäisen elinviikon aikana) kuolleen lapsen perheille. Ryhmä koostuu hoitohenkilökunnasta, KÄPY ry:n vertaistukihenkilöistä ja mahdollisesti seurakunnan tai sosiaalipuolen työntekijöistä. Ensitukiryhmän tapaamiseen voidaan kutsua kuolleen lapsen lähiperheen lisäksi myös muita omaisia, joita lapsen kuolema koskettaa. Oman perheemme kokemuksen perusteella ensitukiryhmäistunto oli ensiarvoisen tärkeä. Selviytymisemme kannalta oli olennaista se, että meille annettiin tarkkaa lääketieteellistä tietoa tapahtuneesta, kuten myös itse lapsensa menettäneen

tukihenkilön kertomus omasta traumaattisesta kriisistään lapsen menettämisen jälkeen. Tukihenkilö toimi tilanteessa kokemusasiantuntijana myös ikään kuin tulkkina ammattilaisten ja traumaattisen menetyksen kokeneen perheemme välillä.

KÄPY ry vertaisryhdyksenä

KÄPY ry määrittelee itsensä vertaistukiryhdykseksi. Yhdistyksen keskeisenä toimintamuotona on siis toteuttaa vertaistukitoimintaa lapsensa menettäneille perheille. (KÄPY ry 2015.) Yhteiskunnan hyvinvointipalvelut eivät resurssipulansa vuoksi kykene aukottomasti täyttämään niille tarkoitettua tehtävää tukipalveluiden mahdollistajana erilaisissa kriisitilanteissa. Näin ollen sosiaalisen tuen tarjoaminen on yksi kansalaistoiminnan merkittävä toimintamuoto. (Mikkonen 2011.) KÄPY ry palvelee valtakunnallisesti vertaistuen tarpeessa olevia omaisia (KÄPY ry 2015).

Vertaistuellla tarkoitetaan omaehtoista tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää samankaltainen elämäntilanne. Yhteisten kokemusten äärellä on helpompi ymmärtää omaa kokemustaan ja saada toivoa selviytymisestä ja uuden identiteetin rakentumisesta. On näyttöä siitä, että vertaistuesta on erityistä hyötyä silloin kun omainen kokee pelkoa ja eristäytymistä ympäristöstään. (Mikkonen 2011.) Vertaistoiminta ja siihen liittyvät käsitteet linkittyvät vahvasti osallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemuksiin. Vertaisten keskinäinen sosiaalinen vahvistaminen voi mahdollistaa, että usko tulevaisuuteen palautuu. Vertaistuen syvempi merkitys toteutuu erityisesti kun puhutaan vertaistukiryhmistä. Vertaisryhmän yhteinen nimittäjä ei välttämättä ole sidonnainen erityiseen kriisiin vaan yhteiseen kiinnostuksen kohteeseen. Vertaistukiryhmillä sen sijaan ymmärretään toimintaa, jossa käsitellään erityisesti kriisejä ja niihin johtaneita tilanteita. (Mikkonen 2011.) KÄPY ry:n toiminnan viitekehyksessä

vertaistukitoimintaan osallistuvien yhteinen kriisi on kokemus lapsen kuolemasta.

Vertaistukea tarvitsevia perheitä on aina liikaa, vaikka Suomessa lapsikuolemien määrä onkin länsieurooppalaiseen tasoon nähden verrattain alhainen. Tilastollisessa seurannassa sekä perinataalikuolleisuus, imeväisyyskuolleisuus että 1-14 vuotiaiden lasten kuolleisuus on muutaman viime vuosikymmenen aikana jopa puolittunut (Suomen virallinen tilasto 2010). Kuitenkin jo pelkästään kohtuun kuolee vuosittain lähemmäs 200 lasta. Pääkaupunkiseudun isoissa sairaaloissa keskimäärin yksi lapsi kuukaudessa menehtyy raskausviikon 22 jälkeen. Surevia omaisia, vertaisia, on siis mielestäni väestöön nähden enemmän kuin julkisessa keskustelussa monesti käy ilmi. Heille tilastollinen osuma lapsikuolemaan on sata prosenttia.

KÄPY ry:n kautta vertaistuen parissa toimii yli 100 vapaaehtoista ryhmänohjaajaa ja tukihenkilöä. Kaikilla vapaaehtoisilla on omakohtainen kokemus lapsen menettämisestä. Vertaistukitoiminnan pääasiallisia muotoja ovat avoimet ryhmät, joihin ovat tervetulleita lapsen kuoleman kokeneet vanhemmat. KÄPY ry järjestää muutamia kertoja vuodessa myös vanhemmille, eläville sisaruksille ja isovanhemmille suunnattuja perheviikonloppuja sekä kohdennettuja seminaareja ja tapaamisia esimerkiksi lapsen kuolintavasta tai iästä riippuen. Lisäksi tukipuhelintyö palvelee lapsensa menettäneitä omaisia. (KÄPY ry 2015.) KÄPY ry:n yhdistystaustaisen vertaistukitoiminnan rinnalle on syntynyt erityisesti sosiaalisessa mediassa myös kansalaistaustaisia vertaistukiryhmiä, joissa jäsenet kohtaavat vertaisiaan kohdennetummin esimerkiksi lapsen kuolintavasta riippuen. Oman kokemukseni mukaan yhdistystaustainen ja kansalaistaustainen vertaistukitoiminta täydentävät onnistuneesti toisiaan.

Tuen toteutuminen vertaistukitoiminnassa on kiinni sekä vertaistukitoiminnan muodosta ja

sisällöstä yleisellä tasolla että vertaisten tavasta antaa ja vastaanottaa tukea. KÄPY ry (2015) korostaa arvoissaan, että jokaisen perheen suru ja tuen tarve ovat aina yksilöllisiä. Laadukkaan tuen välittymisprosessin näkökulmasta onkin tarkoituksenmukaista tarkastella ylipäätään sitä, mitä tuella vertaistukiyhdistyksen näkökulmasta tarkoitetaan ja miten sen laadukkuuteen voidaan vaikuttaa. Artikkelin toisessa osassa käsittelen tuen antamista ja vastaanottamista vertaistukitoiminnassa erityisesti viestinnän ja vuorovaikutuksen näkökulmasta. Peilaan tuen välittymisprosessia traumaattisen kriisin eri vaiheisiin, joita pyrin konkretisoidaan kokemusasiantuntijuuteni kautta.

Vertaisvuorovaikutus traumaattisen kriisin eri vaiheissa

Vertaisuutta on tutkimuksissa tarkasteltu esimerkiksi erilaisten teemojen kuten arvojen, osallisuuden, vastavuoroisuuden ja kohtaamisen kautta (mm. Nylund 2005). Tutkimus on ollut pääosin yhteiskuntatieteellistä ja psykologia- ja terveystieteellistä. Viestinnän näkökulmasta tarkastelun keskiössä on vuorovaikutus, jossa sosiaalinen tuki välittyy. Tuen viestintä ilmiönä on kiinnostanut tutkijoita ammatillisissa auttamissuhteissa kuten potilaan ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa, läheisissä ihmissuhteissa sekä työpaikan vuorovaikutussuhteiden, lähinnä esimies-alaisuhteen yhteydessä. Vertaistuen viitekehyksessä tutkimuksissa on tarkasteltu muun muassa päihderiippuvaisten vertaisvuorovaikutusta (mm. Kuuluvainen ja Isotalus 2015).

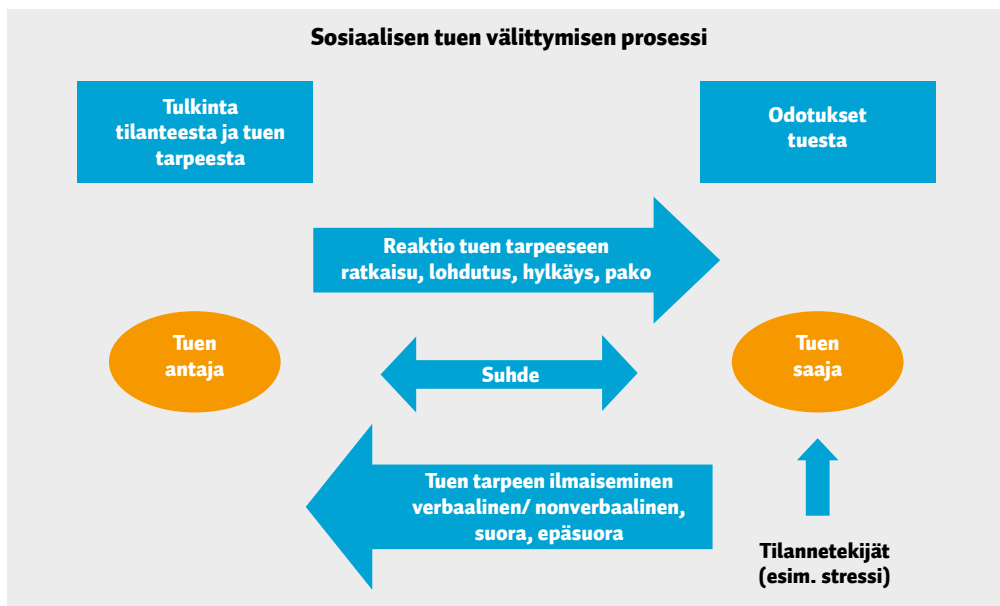
Vuorovaikutussuhteessa saatu tuki vähentää epävarmuutta, mikä saattaa liittyä erityisesti tilanteen hallintaan (esim. Albrecht ja Adelman 1987). Hallinnan tunteen lisääntymisen ohella toinen vuorovaikutuksessa osoitetun tuen merkittävä funktio on hyväksymisen ja kuulumisen tunteen lisääntyminen. Edellä mainitut asiat korostuvat kokemusasiantuntijuuteni mukaan

varsin yleisesti lapsensa menettäneiden omaisten kokemuksissa. Kokemus tilanteen hallinnan lisääntymisestä ja yleisen epävarmuuden vähentymisestä voi toteutua perheen kriisitilanteesta riippuen tukea välittävän viestinnän eri ulottuvuuksissa. Tuen viestintää voidaankin puheviestinnän tohtori Leena Mikkolan (2006, 44–46) väitöstutkimuksen mukaan selittää esimerkiksi luokittelemalla tukea välittävät sanomat emotionaalisen, tiedollisen, arvioivan ja instrumentaalisen tuen muodoiksi.

Lapsikuolemaperheiden kokemuksia tuesta yleisenä ilmiönä on eri näkökulmista tarkasteltu viime vuosina opinnäytetöissä ja tutkimisissa (esim. Laaksonen 2013; Henttinen 2013; Ijäs ja Kallio 2012; Matilainen 2012; Peju-Risu 2011). Näissä töissä tuki viittaa useimmiten emotionaaliseen tukeen. Emotionaalisella tuella tarkoitetaan tässä artikkelissa Mikkolaa (2006, 44) mukaillen erityistä huolenpitoa osoittavia sanomia. Tukea välittävät sanomat voivat olla myös tietopainotteisia. Lapsen menetys on usein yllättävä tilanne, johon ei ole osattu valmistautua. Näin ollen lapsikuolemaperheille

annetun tuen tulee sisältää tietoa, jota annetaan riittävästi, mutta kuitenkin sensitiivisesti. Arvioivalla tuella sen sijaan voitaisiin tässä yhteydessä tarkoittaa esimerkiksi sen kaltaisia sanomia, jotka tukevat lapsikuolemaperheitä tunnistamaan ja arvioimaan omaa emotionaalista reagointiaan ja tuen tarvetta traumaattisessa kriisissä. Tuen viestinnän yhteydessä emotionaalisen, tiedollisen ja arvioivan tuen muotojen lisäksi esitetään myös instrumentaalisen tuen muoto. Lapsikuolemaperheille annettava instrumentaalinen tuki voidaan ymmärtää esimerkiksi erilaisten vertaistukimuotojen tarjoamisena traumaattisesta kriisistä selviytymiseksi. (ks. Mikkola, 2006.)

Tukea antavia viestejä välitetään ja vastaanotetaan sosiaalisen tuen prosessissa. Sosiaalisen tuen ilmiö liittyy Mikkolan (2006, 24) mukaan yksilön ja sosiaalisen ympäristön välisiin yhteyksiin, jotka syntyvät vuorovaikutuksessa, vuorovaikutuksen mahdollisuuksiin lisätä hyvinvointia sekä itse prosessiin, jossa tukea annetaan ja vastaanotetaan. Muutama vuosikymmen sitten Barbee, Rowan & Gunningham



Kuvio 1. Sosiaalisen tuen välittymisprosessi (Barbee, Rowan & Gunningham 1998 mukaillen)

(1998) kuvasivat edellä mainittua prosessia seuraavan kaavion mukaisesti. Merkittävää on, että sekä tuen antajan että tuen vastaanottajan tulkinnot ja odotukset vuorovaikutukselta vaikuttavat tuen viestinnän onnistumiseen.

Edellä mainitussa prosessikuvauksessa esitetään, miten tuen vastaanottaja voi ilmaista tuen tarvetta sekä sanallisella että sanattomalla viestinnällään. Tuen ilmaisu voi olla epäsuoraa tai suoraa. Epäsuora tuen ilmaisu voi olla itkua tai vain huokailua, jota lapsensa menettänyt omainen ei jaksa sanoittaa. Traumaattisen kriisin kokeneella ihmisellä on usein kuitenkin korostunut tarve puhua tapahtuneesta ja siten selittää sitä todellisuudeksi myös itselleen. Näin ollen myös tuen tarve tulee suoraan ilmaistuksi. Siinä, missä tuen tarvetta voidaan ilmaista eri tavoin, myös reagointi tuen tarpeeseen vaihtelee. Valitettavasti vertaiskeskusteluissa on noussut esiin erityisesti hoitohenkilökunnan, työyhteisön tai jopa lähipiirin pako tilanteesta ja tuen tarvitsijan hylkääminen. Mikkola (2006, 13) vahvistaa ajatukseni esittämällä tutkimustuloksia, joiden mukaan hoitokontekstissa tuen tarpeessa olevat ihmiset kokevat saavansa tuen huomattavasti vähäisempänä kuin hoitoammattilaiset sitä oman kokemuksensa mukaan antavat. Vertaisilta reaktio tuen tarpeeseen on vertaiskokemusten mukaan puolestaan yleensä ratkaisukeskeistä tiedollista tukea tai emotionaalista lohdutusta. Tähän kiteytyy vanha totuus siitä, miten vain saman kokenut voi ymmärtää lapsensa menettäneen omaisen tuskaa ja kokonaisvaltaisen tunnekuorman.

Tuen merkityksellisyyteen traumaattisen kriisin kokemuksessa liittyy erityisesti tuen oikea-aikaisuus. Seuraavassa esitän omia näkemyksiäni, joita vertaisvuorovaikutuksessa tulisi huomioida lapsikuolemaperheen toipumisen eri vaiheissa. Traumaattisen kriisin eri vaiheet määrittelen Suomen mielenterveysseuran (2015) käyttämän luokittelun mukaisesti. Pitkään lapsensa menettäneiden perheiden parissa kriisityötä tehnyt psykoterapeutti

Marja Sieranoja kuitenkin korostaa, että suru on dynaaminen, vaihteleva ja kehittyvä prosessi. Surutyön vaiheet voivat mennä päällekkäin ja joku vaiheista voi jäädä kokonaan pois ja ne saattavat myös kertautua. (Sieranoja 2015.) Näin ollen tuen viestintä edellyttääkin erityistä tilanneherkkyyttä ja taitoa tehdä havaintoja siitä, missä traumaattisen kriisin vaiheessa tukea tarvitsevat omaiset ovat ja millaista tukea tässä vaiheessa olisi tarkoituksenmukaista viestiä. Vaikka tukea lapsikuolemaperheille voi antaa sairaalan hoitohenkilökunta ja muut ammattilaiset, keskityn tässä nyt erityisesti KÄPY ry:n yhdistyslähtöisesti organisoimiin vertaistuen muotoihin.

Shokkivaiheessa vastaanottokyky on rajallinen

Vaikka traumaattisen kriisin luonteeseen lapsen kuoleman jälkeen vaikuttaa merkittävästi se, minkä ikäisenä ja millä tavalla lapsi on menehtynyt, peruslähtökohtana on lopullinen menetykseen, joka aiheuttaa perheessä monitasoisen ja -vaiheisen trauman.

Lapsen kuoleman aiheuttama traumaattinen kriisi on tila, jonka ensivaiheissa tuen tarvetta saattaa olla äärimmäisen vaikeaa ilmaista. Oma kokemukseni kiinnittyy täysiaikaisen lapsen kohtukuolemaan. Uuden elämän odotuksesta syntyykin kuoleman suru.

Yleisesti kohtukuolema todetaan synnytys-sairaalassa - ympäristössä, joka on täynnä vastasyntyneiden ääniä, synnytysskivuista palkintonsa saaneita äitejä. Järkytys aiheuttaa kieltoreaktion tapahtuneesta ja ohjaa väistämään ajatuksen siitä, että edessä on kuolleen lapsen synnytys - synnytys, johon on valmistauduttava aivan samoin kuin elävän lapsen synnytykseen.

Vaikka kohtukuoleman kokeneiden äitien synnytystarinat ovat usein kauniita ja lapsen kanssa vietetyt hetket jäävät mieleen surua hoitavana

kokemuksina, haastaa tilanne ympärillä olevat ihmiset tuen antajina. Lapsikuolemat ja etenkin kohtukuolemat ovat Suomessa vielä melko vaiettu aihe. Hoitohenkilökunnan päälimmäisenä viestinä koetaan usein se, miten harvinaisessa tilanteessa ollaan. Harvinaislaatuisuus aiheuttaa monille vahvoja kokemuksia poikkeuksellisuudesta, epäonnistumisesta ja eristäytymisen tunteista. Perheet kuvailevatkin usein ikään kuin saaneensa negatiivisen lottovoiton. Mitä aikaisemmin traumaattisen kriisin shokkivaiheessa lapsensa menettäneen perheen on mahdollista saada yhteys vertaiseen, sitä paremmat edellytykset voi olla selvittää traumaattisen kriisin ensivaiheista.

Shokkivaiheelle on tyypillistä, että ihminen ikään kuin etääntyy todellisuudesta, pyrkii kieltämään tapahtuneen, tietoisuus toimii vain vaillinaisesti ja kyky ottaa vastaan ja käsitellä tietoa on erittäin rajallinen (Mielenterveysseura 2015). Tästä johtuen lapsensa menettäneiden perheiden muistikuvat ensivaiheista ovat usein kovin hajanaisia. Perheet viettävät sairaalassa tyypillisesti vain korkeintaan muutaman vuorokauden, käytännössä traumaattisen kriisin shokkivaiheen. Hoitoammattilaisten näkökulmasta kaikki heidän antamansa tieto välitetään perheelle siis juuri shokkivaiheessa. Tästä on mielestäni löydettävissä selitys lapsensa menettäneiden vanhempien yleiseen kokemukseen tuen puutteellisuudesta sairaalaympäristössä.

Miten tuen vaikutusta jo traumaattisen kriisin ensivaiheessa, niin kutsutussa shokkivaiheessa, olisi mahdollista vahvistaa? Yhdistyksenä KÄPY ry tulee useimmille kuolleen lapsen omaisille uutena toimijana. Sen lisäksi, että hoitohenkilökunta antaa KÄPY ry:n esitteen ja kertoo yhdistyksen toiminnasta, olisi erittäin tärkeää, että omaiset saisivat edes lyhyen kohtaamisen KÄPY ry:n vertaisen kanssa. Perheelle järjestetään sairaalasta käsin heidän niin halutessaan tapaaminen sairaalapastorin kanssa. Tämä kohtaaminen voisi olla moniammatillinen ja järjestetty siten, että tapaamisessa

perheen olisi mahdollista saada ensikosketus KÄPY ry:n kokemusasiantuntijaan.

Koska tiedollinen vastaanottokyky on alkuvaiheessa varsin rajallinen, tulisi tuen keskiössä olla emotionaalinen tuki. Saattaa olla, että shokkivaihe on niin vahva, että omaiset menettävät jopa muistinsa ensihetkestä totaalisesti. Tämä on tyypillinen traumaattisen kriisin ensivaiheeseen liittyvä reaktio, niin kutsuttu äkillinen stressihäiriö (Mielenterveysseura 2015). Oma muistikuvani ensitiedosta seuranneesta vuorokaudesta on hämärä, mutta muistan erityisesti kaksi asiaa: sairaalapastorin käynnin ja valtavan tarpeen tietää, onko joku voinut selvittää henkisesti hengissä kuolleen lapsen synnytyksestä. Nämä muistikuvat vahvistavat kokemusasiantuntijana käsitystäni siitä, että emotionaalinen tuki on traumaattisen kriisin shokkivaiheessa merkityksellisintä ja kokemus siitä voi läpäistä torjuntatilassakin olevan mielen.

Reaktiovaiheessa ollaan tiedonhakuisia

Shokkivaiheen jälkeen traumaattinen kriisi etenee reaktiovaiheeseen. Tämä vaihe saattaa kestää useita kuukausia. (Mielenterveysseura 2015.) Lapsensa menettäneet omaiset kohtaavat tietoisesti tapahtunutta ja menetykseen liittyvät tunteet heräävät. Miksi-kysymykset ja itsesyytökset ovat tyypillisiä lapsensa menettäneiden omaisten mielessä. Olisinko voinut tehdä jotakin toisin? Olisiko hoitohenkilökunta voinut tehdä jotakin toisin?

Juuri silloin, kun tunteet ovat äärimmillään ja käsitys menetyksen lopullisuudesta tulee tietoiseksi, on lapsikuolemaperheiden lista hoidettavista asioista loputon. Usein lapsen kuolemaan liittyy päätöksiä ruumiinavauksesta, sekä mahdollisesti kohtukuoleman yhteydessä äidin omaan terveydentilaan liittyvää merkittävää huolta ja seurantaa. Hautauksen ja muistotilaisuuden käytännön järjestelyt vaativat äärimmäisiä voimavaroja suuren surun keskellä.

Myös taloudellisesti lapsen kuolema aiheuttaa kustannuksia, joihin useinkaan etukäteen ei ole voitu valmistautua. Tilanne on siis monelta osin kaoottinen ja emotionaalisten tukiviestien rinnalle nousee tärkeäksi tiedollinen tuki.

Tällä hetkellä KÄPY ry on kerännyt www-sivuilleen yksityiskohtaista, helposti käsiteltävää tietoa hautausjärjestelyistä. Omalla kohdallani merkittävää oli, että kotiutumisen yhteydessä sairaalasta annettiin päivämääräkohtainen lista muun muassa verikokeista ja lääkäreiden tapaamisista, joita olisi tulevien viikkojen ja kuukausien aikana hoidettava. Kenenkään ei kuitenkaan pitäisi joutua kotiutumiseen vain listojen varassa ilman kokemusta siitä, että tietoa voi saada myöhemminkin, sairaalan henkilökunnan lisäksi esimerkiksi kokemusasiantuntijoilta.

Viimeistään tässä vaiheessa, muutamia viikkoja, kuukausia lapsen menettämisestä KÄPY ry pyrkii tavoittamaan lapsikuolemaperheet edellyttäen, että yhdistys on saanut perheiden yhteystiedot perheiden luvalla esimerkiksi sairaalasta. Käytänteet eri sairaanhoitopiireissä tämän varmistamiseksi ovat varsin vaihtelevia ja sen vuoksi yhdistys ei tavoita kaikkia lapsensa menettäneitä omaisia (Oulasvirta 2015).

Kokemusasiantuntemukseni mukaan reaktiovaiheessa on äärimmäisen tärkeää saada tietoa tapahtumista, jotka johtivat lapsen menettämiseen, ja toisaalta vertaistietoa siitä, miten suruprosessista on selvitty, millainen reagointi on niin sanotusti ”normaalia”. Tietoa antavat tukisanomat voivat kuitenkin helposti olla tehottomia ja kääntä itseään vastaan. Näin tapahtuu muun muassa, jos tuen antajan ja tuen vastaanottajan vuorovaikutusprosessi on häiriintynyt. Häirintää voi aiheuttaa esimerkiksi tuen antajan liian tuore omakohtainen kokemus, jolloin tilaa tuen vastaanottajan kokemukselle ei vuorovaikutuksessa jää riittävästi.

Toisaalta prosessiin vaikuttaa myös tuen antajan ja vastaanottajan vaillinaiset vuorovaikutustaidot esimerkiksi sanomien sensitiivisyydessä. Esimerkiksi emotionaaliset tueksi tarkoitetut ilmaisut, kuten ”sinä olet nyt vasta surutien alkutaipaleella”, ovat surun ja sen lähitunteiden uuvuttamalle lapsensa menettäneelle vanhemmalle sanoja, jotka ahdistavat muistuttamalla tilanteen lopullisuudesta. Muistan itse ajatelleeni, että jos tämä ahdistuksen ja surun määrä jatkuu samankaltaisena, ei minulla ole mitään selviytymisen edellytyksiä ”surutielläni”.

Mikkola (2006) on koonnut aikaisemmasta tutkimuksesta lähestymistapoja sosiaaliin tukeen. Ensimmäinen korostaa ihmisen käsitystä hyväksytyksi tulemisen tunteesta ja huolenpidosta riippumatta hänen omasta pysyvyydestään. Reaktiovaiheessa itsesyytökset ja epäonnistumisen kokemukset vanhempana, joka ”ei onnistunut pitämään lastaan hengissä” voivat olla varsin voimakkaita ja tässä vaiheessa olisi olennaista, että lapsensa menettäneelle omaiselle viestitään niin, että hänen käsityksensä omasta merkityksellisyydestä ja yhteenkuuluvuuden tunteesta muiden kanssa vahvistuu. Toinen lähestymistapa painottaa hallinnan tunnetta, joka syntyy, kun tuesta välittyy selviytymiskeinoja tuen tarpeessa olevan voimavaraksi (Mikkola 2006). Tämän kaltainen hallinnantunne voi lapsensa menettäneellä omaisella vahvistua vertaiskokemusten kuulemisesta. Vertaisvuorovaikutuksessa jaetaan usein niitä selviytymiskeinoja, joita lapsensa menettäneet omaiset ovat kokeneet merkittäviksi omassa selviytymisessään. Monelle KÄPY ry:n vertaistukiryhmään tai vertaistukileirille osallistuminen onkin jo reaktiovaiheessa vahva kuuluvuuden ja sosiaalisen vahvistumisen kokemus.

Palaan ajatuksissani hetkeen, kun tiemme ensimmäisen vertaistukiviikonlopun jälkeen

erosivat. Vaihdoimme vertaisten kesken sosiaalisessa mediassa viestejä siitä, miten ontolta tuntui olla kaukana toisistamme, ympäristössä, johon kiinnittyminen surevana omaisena oli vaikeaa. Kokemus vertaisvuorovaikutuksesta synnytti vahvan tarpeen sen jatkamiseen.

Käsittelyvaiheessa apua instrumentaalisesta tuesta

Vaikka lapsen kuolemasta ei voi koskaan ”päästä yli”, liittyy traumaattisen kriisin käsittelyvaiheeseen se, että vähitellen ajatukset voivat ainakin ajoittain viipyä jo muissakin asioissa kuin lapsen menetyksessä. Tämän vaiheen yhteydessä puhutaan mielenterveystyössä myös varsinaisen surutyön aloittamisesta. Yleisesti ajatellaan, että traumaattinen tapahtuma täytyy käsitellä ensin, jotta surutyö on mahdollista. Lapsen menettäminen on usein yllättävä trauma, johon ei ole ollut aikaa valmistautua. Näin ollen surutyö edellyttää, että lapsensa menettänyt omainen on kriisissään siinä vaiheessa, että menetyksen pysyvyys on tietoista ja omainen on valmis keskittymään muistoihin tai menetettyihin unelmiin.

Surutyössään omaiset löytävät mahdollisesti omakohtaisia itsehoitomenetelmiä. Monille omaisille on merkittävää koota kuvakirjoja, kirjoittaa ajatuksiaan tai ilmaista tunteitaan vaikkapa maalaamalla. Lapsen kuvien ja omien ajatusten jakamiselle on foorumi esimerkiksi KÄPY ry:n sosiaalisen median vertaisfoorumilla. Oman kokemukseni mukaan alussa oli kovin ristiriitaista nähdä sosiaalisessa mediassa kuolleiden lasten kuvia. Kun traumaattinen kriisi eteni käsittelyvaiheeseen, kuolleiden lasten näkeminen ja omien kuvien liittäminen sivustolle tuntui luontealta. Vertaiset antoivat mahdollisuuden jakaa jotakin konkreettista omasta lapsestaan, kuten eläväisten lasten vanhemmat esittelevät ensimmäisiä vuosipäiväkuviaan.

Lapsen kuvan näyttäminen tuli vähitellen yhä tärkeämmäksi myös vertaisryhmän ulkopuolella. On tärkeää, että siinä, missä ympärillämme on ydinperheitä, yhden vanhemman perheitä, uusperheitä, sateenkaariperheitä tai sijaisperheitä, meillä on myös lapsikuolemaperheitä, joiden yksi jäsen ei ole enää täällä luonamme. Käsittelyvaiheessa oman kokemuksen kertominen niin vertaisille, ympäröiville ihmisille kuin esimerkiksi julkisesti vaikkapa aikakauslehdessä on monelle tärkeä uudelleen suuntautumisen vaihe jälleen osaksi sosiaalista ympäristöämme. Tähän tarpeeseen KÄPY ry tarjoaa sivuillaan aika ajoin mahdollisuuksia osallistua tutkimuksiin, kirjaprojekteihin tai esimerkiksi näytelmäproduktioihin. Vuorovaikutus edellä mainituissa toiminnoissa, kuten myös esimerkiksi terapia- tai pidempikestoinen tukihenkilösuhde voivat toimia myös niin sanottuna instrumentaalisenä tuen muotona lapsensa menettäneille omaisille.

Käsittelyvaiheessa monet lapsensa menettäneet omaiset aloittavatkin pitkäkestoisemman terapiatyöskentelyn. Joillekin tuntuu sopivammalta jatkaa matkaa KÄPY ry:n tukihenkilön kanssa. Tässä vaiheessa tuen viestintään tulee mukaan arvioivia sanomia. Omainen voi yhdessä tukihenkilön ja ammattilaisten kanssa arvioida ammatillisen tuen tarvettaan ja muun muassa kykyään toimia työtehtävissään. Traumaattisen kriisin käsittelyvaiheessa yksilöllisen traumaprosessin huomioiminen on erityisen tärkeää, jotta omaisella säilyy omistajuus oman prosessinsa arvioinnissa. Tuen viestinnässä on huomioitava, että kokemuksia ei yleistetä vaikkapa toteamalla, että ”kyllä yleensä tässä kohdassa olisi hyvä palata työelämään”. Tämän kaltaiset kommentit ja ulkoapäin tuleva arviointi omaisen pystyvyydestä voivat olla haitallisia traumaattisesta tapahtumasta toipuvalle. On arvokasta, että jokainen lapsensa menettänyt omainen voi saada tukea niin kauan, kuin hän sitä tarvitsee.

Uudelleen suuntautumisen vaihe – tuen vastaanottajasta tuen antajaksi

Mielenterveysseura määrittelee uudelleen suuntautumisen vaiheen tilaksi, jossa luottamus elämään alkaa vähitellen palautua. Traumaattinen kriisi on muuttunut osaksi elämää ja osaksi omaa identiteettiä (Mielenterveysseura 2015). Identiteetti kuolleen lapsen vanhempana ei kuitenkaan ole enää ainoa identiteetti, jonka kautta ihminen itseään määrittää. Monelle se valitettavasti voi jäädä ainoaksi vanhemmuusidentiteetiksi ainoan lapsen menetyksen jälkeen. Tällainen tilanne voi olla yksi vaikuttava tekijä siihen, että uudelleen suuntaamisen vaihe saattaa tulla vasta vuosia lapsen menetyksen jälkeen.

On tärkeää saada jakaa vertaiskokemuksia erityisesti saman kokeneiden kanssa. Useiden omaiskokemusten mukaan uudelleen suuntautumisessa on auttanut juuri se, että kokemusta on voinut käsitellä esimerkiksi samaan sairauteen tai onnettomuudessa lapsensa menettäneiden kanssa. Yhteisten kokemusten äärellä on helpompi keskustella esimerkiksi kuolleen lapsen sairauteen ja sen hoitoon liittyvistä asioista, kun sanasto on kaikille tuttua. Myös kohtukuoleman kokeneet tuntevat usein tarvetta kohdenetumpaan vertaisvuorovaikutukseen. Sellaisen sureminen, jota ei ole koskaan tavannut, on vaikeaa ja traumaattiseen kriisiin saattaa liittyä paljon kokemuksettomuutta, josta on vaikea saada kiinni. Ketä oikein suremme? Haaveita ja unelmia lapsesta, joka ei koskaan saanut syntyä maan päälle. Olen sanoittanut omaa kokemustani seuraavasti:

Elän hetkeä, elän heiveröistä muistoa. Suru sisältäni kaikuu ulos huutona. Kaipaanko riittävästi, kun en tiedä, ketä kaivata? Lapsi sylissäni vaiti, ei käsi kättäni kosketa.

Hiipuu muisti, kuva kehyksen sen palauttaa. Osaanko sua ikuisesti rakastaa? Riitänkö äidiksi omalle taivaslapselleni? Entä jos unohdan kasvosi

ja hentoiset kätesi? Entä jos kynttilä haudallasi sammuu ja yön pimeys muistosi päälle taipuu? Hetkeksi suljen silmäni, painan pääni. Tiedän, et häviä koskaan sydämestäni.

KÄPY ry:n vertaistukiryhmät ovat pääasiallisesti avoimia ryhmiä. Tämä tarkoittaa sitä, että vertaistukiryhmään voi osallistua oman aktiivisuuden mukaan ja osallistujien vaihtuvuus on yleistä. Voimavaranäkökulmasta näen tämän problemaattisena. Omaiskokemuksessani koin erittäin raskaana kertoa jokaisessa vertaistukiryhmän tapaamisessa omaa tarinaamme sekä kuunnella toistuvasti useiden muiden perheiden omaistarinat. Näkemykseni mukaan suljetuissa ryhmissä olisikin paremmat edellytykset omaisten voimavarojen tukemiseen ja uudelleen suuntautumisen vahvistamiseen syventämällä työskentelyä traumaattisen kriisin ja surutyön eri tulokulmien kautta. Suljetussa ryhmässä olisi myös paremmat mahdollisuudet vahvistaa olemassa olevia vertaisvuorovaikutussuhteita. Samansuuntaisia havaintoja on tehty KÄPY ry:n pilottikokeiluissa, joissa suljettuja vertaisryhmiä on ohjannut ammattilainen. Kokeilut ovat syntyneet tarpeesta yhdistää vertaistukeen myös ammatillinen tuki ja tieto traumaattisen kriisin ja surun eri vaiheista (Sieranoja 2015). Sieranojan (2015) mukaan suljettujen ryhmien ohjaaminen kokemusasiantuntijan ja ammattilaisen kesken olisikin yksi merkittävä suunta vertaistukitoiminnan kehittämiseen.

Uudelleen suuntautumisen aikaa voisi kutsua myös uudenlaisen elämäntavan ajaksi. Monelle lapsensa menettäneelle omaiselle elämä jakautuu aikaan ennen lapsen kuolemaa ja sen jälkeen. Vaikka tapahtuneen kanssa pystyy vähitellen elämään ja ehkä jopa löytämään siitä uudenlaisia voimavaroja, vaipuu mieli syvälle ikävään ja suruun vuosikierron perhejuhliissa ja erityisesti kuolleen lapsen vuosipäivinä. Usein myös tärkeäksi tulleet vertaiset jäävät mukaan tulevaan elämäntarinaa. Tukisuhde muuttuu vähitellen ystävyyssuhteeksi. Vertaisten

kanssa läheisten muisteleminen on turvallista ja helppoa. KÄPY ry:n arvoissa näkyy vahvasti yhdistyksen vertaistukitoiminnan yksi tavoite: luoda toivoa ja uskoa tulevaisuuteen. ”Toivo ja usko tulevaisuuteen muotoutuvat sitä kautta, että apua ja tukea on saatavilla. Saman kokeneet ihmiset luovat uskoa tulevaisuuteen, sillä he ovat esimerkkejä siitä, että surun kanssa voi oppia elämään”, kommentoi projektipäällikkö Taru Oulasvirta KÄPY ry:stä.

KÄPY ry:n vertaistukitoiminta on olemassa vertaisten kautta. Lapsikuolemaperheet kokevatkin uudelleen suuntautumisen vaiheessa usein, että on tullut heidän aikansa olla vahvemmin vertaistukena muille. KÄPY ry kouluttaa vuosittain vapaaehtoisia tukihenkilötoimintaan ja vertaisohjaajiksi vertaistukiryhmiin ja leireille. Koulutuksessa huomioidaan myös vapaaehtoisten tukihenkilöiden omien inhimillisten voimavarojen tukeminen. Laadukkaasti vertaisvuorovaikutuksen mahdollistaminen traumaattisen kriisin eri vaiheissa

edellyttää kuitenkin tukihenkilöiltä entistä vahvempaa vuorovaikutusosaamista sekä asiantunnetta suhdetasolla. Haastankin yleisesti vertaistukitoimintaa organisoivia tahoja pohtimaan enemmän vuorovaikutuksen näkökulmaa vertaistukikoulutuksessa.

Vertaisuus on vahva side ihmisten välillä traumaattisen kriisin eri vaiheissa. Omaiskokemukseni on vertaisvuorovaikutuksen lisäksi rikastanut keskustelut KÄPY ry:n ammattilaisten kanssa, aiheesta kirjoitettuihin kokemus- ja tietokirjoihin syventyminen sekä moniulotteinen vuorovaikutussuhde lapsikuolemaperheiden kanssa pitkään työskennelleen psykoterapeutin kanssa. Omaisjulkaisuun kirjoittaminen reflektiosuhteessa vertaisten kanssa on ollut itselleni jo sinällään merkittävä kokemus vertaisvuorovaikutuksesta.

Kirjoittaja on kokemusasiantuntija ja Humanistisen ammattikorkeakoulun yhteisöpedagogilehtori.

Lähteet

- Albrecht, T.L. ja Adelman, M.B. 1987. Communicating Social Support. Newbury Park: Sage.
- Barbee, A., Rowatt, T.L. ja Gunningham, M.R. 1998. When a friend is in need: Feelings about seeking, giving and receiving social support. Teoksessa Andersen, P.A. ja Guerrero, L.K. (toim.) Handbook of communication and emotion. Research, theory, applications, and contexts. San Diego. Academic Press, 281-301.
- Henttinen, J. 2013. Isien kokemuksia ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Pro gradu –tutkielma. Terveystieteiden yksikkö/hoitotiede. Tampereen yliopisto.
- Ijäs, T. ja Kallio K. 2012. Lapsensa menettäneiden vanhempien kokemuksia heidän saamastaan tuesta menetyksen jälkeen. ”Ne, joiden piti olla lähimpänä olivatkin kauimmaisina” Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Seinäjoen ammattikorkeakoulu.
- KÄPY — Lapsikuolemaperheet ry:n kotisivut. Viitattu 10/2015. Saantitapa: <http://www.kapy.fi>
- KÄPY — Lapsikuolemaperheet ry:n strategia vuosille 2015-2019. Saantitapa: <http://www.kapy.fi> Laaksonen S. 2013. Lapsensa perinataaliaikana menettäneiden äitien kokemuksia hoitohenkilökunnalta saamastaan henkisestä tuesta ja tuen tarpeesta. Opinnäytetyö. Vaasan ammattikorkeakoulu.
- Matilainen M. 2012. Vain saman kokenut voi ymmärtää: Seurakunnan lapsensa menettäneiden sururyhmä surevan vanhemman tukena. Opinnäytetyö. Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto. Diakonia-ammattikorkeakoulu
- Mikkola, L. 2006. Tuen merkityksen potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän Studies in Humanities 66. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Mikkonen, Irja. 2011. Vertaistuki osana sosiaalista vahvistamista. Teoksessa Lundbom, P. ja Herranen, J. (toim.) Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Sarja C. Oppimateriaaleja 26
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. ja Yeung, A.B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Tampere.
- Oulasvirta, Taru 2015. Sähköpostihaastattelu. 9.10.2015.
- Peju-Risu U. 2011. Äkillisesti lapsensa menettäneiden vanhempien saama ja odottama tuki. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma / sosiaalinen kuntoutus. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu.
- Saukkonen, P. (2013). Kolmas sektori – vanha ja uusi. Kansalaisyhteiskunta 1/2013.
- Sieranoja, Maria 2015. Haastattelut 27.10.2015 ja 30.10.2015.
- Suomen mielenterveysseuran kotisivut. Viitattu 10/2015. Saantitapa: <http://www.mielenterveysseura.fi/fi>
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Kuolemansyyt [verkkojulkaisu]. ISSN=1799-5051. 2010, 6. Lapsikuolleisuus 1936–2010 . Helsinki: Tilastokeskus Viitattu 10/2015. Saantitapa: http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_kat_007_fi.html

Pia Lundbom & Teppo Eskelinen

DIABEETIKKOLAPSEN OMAISENA

Käsitlemme tässä artikkelissa 1. tyypin diabetesta sairastavan lapsen omaisena elämistä. Lähestymme aihetta ensisijaisesti omien kokemustemme kautta. Kuvaamme sairastumista kriisinä ja käsittelemme vertaistuen roolia jaksamistamme ylläpitävänä voimana. Lapsen diabetes on koko elämään vaikuttava tekijä; taudin hoitaminen on jatkuvaa. Diabeteksen hoito vaatii tietotaitoa ja tuottaa kokemusasiantuntemusta.

Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempana erilaiset tukimuodot näyttävät toisinaan sekavilta ja ammattilaisten kanssa vuorovaikutus ajoittain hankalalta. Pääsääntöisesti kokemuksemme terveydenhuoltojärjestelmän piirissä ovat kuitenkin myönteisiä ja ammattilaiset ovat suhtautuneet hyvin. Ikävä kyllä kaikilla terveydenhuoltoalan ammattilaisilla ei ole kykyä kohdata vanhempien väsymystä ja huolta, vaikka nimenomaan henkisellet tukemiselle ja arjessa jaksamiseen tuen tarjoamiselle olisi tarvetta. Diabeteslapsen omaisille epäviralliset verkostot, kuten Facebookin Diabetes vertaistuki -foorumi, voivatkin osoittautua hyvin tärkeiksi.

Sairastuminen

Diabetekseen sairastumista leimaa, että asioiden ymmärtää olevan jotenkin pielessä, mutta ongelmaa ei silti osaa nimetä. Diagnoosia seuraakin herkästi ankara syyllisyys: miksi en ymmärtänyt viedä lasta tutkimuksiin aiemmin? Oman lapsemme kohdalla diagnoosi saatiin ennen vakavimpien oireiden ilmaantumista. Marraskuussa 2013 panimme merkille, että lapsen nesteen kulutus ja toisaalta virtsaamistarve kasvoivat käsittämättömästi. Muutaman päivän seuraamisen jälkeen aloimme puhua, että lääkäriin on mentävä. Asiaan ilmaantui kiireellisyyden tunne isänpäiväbrunssilla, jonka aikana laskimme lapsen juovan 7 lasillista nestettä. Päätimme lähteä viemään lapsen malle tahansa lääkäriasemalle, josta ajan vain saisi samalle illalle. Testitulos näytti positiivisia sokereita ja saimme saman tien lähteen sairaalaan. Lastensairaalapäivystyksen tekemä verensokerimittaus ei jättänyt mitään epäselvyyttä diagnoosista: ykköstyypin diabetes. 5-vuotiaallamme oli pitkäaikaissairaus.

Ensimmäiset ajatukset olivat lohduttomia ja voimattomia. Pälle vyöryvän pelon määrää on

vaikea pukea sanoiksi. Mielessä vilisi ajatuksia siitä, miten saamme pidettyä pienen lapsemme hengissä. Tai jos hän terveyden puolesta pärjäisikin, olisiko tavallinen lapsen elämä häneltä poissuljettu? Elämän epäreiluus kiroilutti. Olo oli järkyttynyt ja surullinen. Jos jokin hetki menikin ilman jatkuvaa huolta lapsen pärjäämisestä, mielen täyttivät kysymykset siitä, minkälainen elämä olisi taudin kanssa mahdollista. Olimme tottuneet matkustelemaan, suunnitelleet ulkomaanperiodia, minkä lisäksi vietämme kesiamme Pohjois-Lapissa jokseenkin niin kaukana terveydenhuoltopalveluista kuin Suomen rajojen sisällä pääsee. Mitä voisi ylipäänsä tehdä?

Toisaalta mielen täyttivät ajatukset taudin syistä. Olimmeko tehneet jotain väärin? Diabetes-tutkimusten lukeminen oli lohduttavaa, niissä korostui huono arpaonni enemmän kuin mikään, minkä olisimme voineet tehdä toisin.

Osastolla

Sairastumista seurasi noin viikon mittainen osastojakso, joka edellytti myös toisen vanhemman jatkuvaa läsnäoloa osastolla. Toisenkin vanhemman oletettiin olevan osastolla päiväaikaan mukana opettelemassa hoitoa. Aluksi verensokerin mittaaminen ja insuliinin pistäminen tuntuivat suorastaan kammottavilta. Oli vaikeaa olla ajattelematta, sattuuko lasta. Neulat ja pistäminen tuntuivat täyttävän koko todellisuuden. Lastakin pelotti. Hän kysyi kysymästä päästyään, miksi hänen piti sairastua. On vaikea pyrkiä samaan aikaan rauhoittamaan lasta ja saada hänet kuitenkin ymmärtämään, että kyseessä on pitkäaikais sairaus, jonka jatkuvaan hoitoon olisi totuttava.

Alkupäivinä sairaalaelämän täytti sairaanhoitajien, lääkäreiden, ravitsemusterapeuttien ja sosiaalityöntekijöiden vyöry. Lappuja ja ohjeita riitti. Tuolloisessa mielentilassa informaatio on olisi mielellään ottanut vastaan hitaammin.

Ravitsemusterapeutilta opimme, että ruokavaliomme oli jo entuudestaan hyvä. Kasvis- syöjäperheessä vihanneksia tulee nautittua riittävästi. Oli hyödyllistä pohtia ruokaa siltä kannalta, mihin nyt piti totutella – hiilihydraattisisällön kannalta siis. Sosiaalityöntekijän tapaaminen tuntui taas turhalta, jopa kiusalliselta. Sosiaalityöntekijä ei tuntunut olevan ihmisenä paikalla, puhui vain byrokraattista asiaa Kelan lappusista ja tuista keskittyen tuijottamaan papereitaan. Lomakkeet olisimme löytäneet itsekin, mutta meitä kiinnostanut asia olisi ollut, voisimmeko jotain reittiä saada tarvittaessa lastenhoitoapua. Siihen emme saaneet mitään järjellistä vastausta. Saimme ohjeen pitää huolta omasta jaksamisesta, mikä tuntui siinä tilanteessa sisällyksettömältä korulauseelta.

Lapsi kiinnittyi osastolla kovasti hoitajaan, jolla itselläänkin on diabetes. Hänestä oli selvästi turvallinen, suorastaan kiehtova ajatus, että diabetesta sairastava voi olla sairaanhoitaja. Meidän sairaalaelämäämme taas leimasi epäonnistumisen tunne: yrittämisestä huolimatta hoitotasapaino ei tuntunut löytyvän millään. Lapsella oli hirveästi kysymyksiä, joihin oli vaikea vastata. Pyysimme hoitajia myös puhumaan lapsen kanssa. Yksi hoitaja kommentoi tylästi hoitoa opeteltaessa, että pakko näiden asioiden on nyt sujua. Ikään kuin emme ymmärtäisi, että hoitotoimenpiteet on osattava. Terveydenhuollon ammattilaisilla olettaisi myös olevan jonkinlaista empatiakykyä.

Arjen aloittaminen ja jatkuminen

Osastoelämän jälkeen kotieli kauhistuttu alkuun aika tavalla. Päiväkodissa myös jännitettiin lapsen hoitoa. Asiaan tartuttiin kuitenkin hyvin. Keittiön emäntä laski hiilihydraatteja huolellisesti. Diabeteshoitaja vieraili päiväkodilla ja kävi läpi perusasioita. Meitä ilahdutti päiväkodin henkilökunnan ammattimainen asenne tilanteessa, joka oli heille selvästi

jännittävä. Diabeteksen hoidossa ei saa tehdä virheitä: insuliinin virheannostelu on hengenvaarallista, ja säikähdyksiä tulee joka tapauksessa tämän tästä.

Hypoon voi kuolla. Se ei ole flunssa, korvataulehdus, rokko, hampaat tai vastaava tilanne. Hypojen jatkuessa työelämä alkoi tuntua lähes mahdottomalta loputtoman pelon ja univajeen keskellä. Molempien työ oli vaativaa, eikä matnutut oikein virastoaikaan. Tämä ei oikein sovi samaan yhtälöön öiden valvomisen ja monenlaisten erityisjärjestelyjen kanssa. Hoito on kuitenkin etusijalla. Vaikka olisi kuinka väsynyt, on yksinkertaisesti jaksettava. On jaksettava mitata ja jos on alhainen sokeri, herätettävä lapsi syömään jotain. Yöllä herätettäessä lapsi ei ole yhteistyöhaluinen. Kukapa olisi kesken unien herätettäessä.

Sairastuminen oli selvä kriisi, johon reagoimme kumpikin tavallamme. Onneksi emme olleet yhtä aikaa pahimmassa tunnekuohussa, vaan meillä ikään kuin vuorotellen pelko, paniikki ja huoli vyöryivät päälle. Lapsen sairastuminen oli joka tapauksessa shokki, joka vei voimat pitkäksi aikaa, suorastaan lamaannutti.

Kaksi vuotta elämää taudin kanssa luo jo rutinneja, vaikkakin raskaita ja uuvuttavia sellaisia. Jotkin asiat eivät kuitenkaan ole muuttuneet. Lapsi reagoi helposti infektioihin. Infektio itsessään on melkein pienempi riesa kuin sen aikaansaama vaikutus verensokeriin. Lapsi on useamman kerran päätnyt nesteytykseen niin sanottujen ketoaineiden nousemisen tuloksena. Kuten olimme jo diabetestaipaleen alkuvaiheessa, diabeetikolla ei ole vatsatautia ennen kuin pahoinvointi hänellä sellaiseksi todetaan. Korkean verensokerin aiheuttama ketoaineiden nousu aikaansaa siis käytännössä pahoinvointia, minkä vuoksi diabeetikolla pitää ensin selvittää, ovatko ketoaineet nousseet. Oma lapsemme voi hyvin matalilla ketoaineilla pahoin.

Ykköstyypin diabetes ja vanhempi hoitajana

Ykköstyypin diabeetikolla haima ei tuota insuliinia, jolloin sitä täytyy saada pistoksena koko elämän ajan. Suomen Diabetesliiton mukaan ykköstyypin diabeetikoita on Suomessa noin 50 000 (Diabetesliitto 2015). Taudinkuvat ovat kuitenkin myös yksilöllisiä: eroavaisuuksia löytyy varsinkin siinä, miten paljon erilaiset tilanteet, tunteet ja tekeminen vaikuttavat verensokereihin. Hoitamiseen sisältyy verensokerin mittauksia (meillä noin 10 mittausta vuorokaudessa), aamuisin ja iltaisin annettava pitkävaikutteinen insuliini sekä jokaisen aterian yhteydessä annettava pikainsuliini. Lapsella aterioita päivässä on yleensä viisi. Pikainsuliinin annosteleminen vaatii lapsen syömän aterian hiilihydraattimäärän laskemista tarkkaan. Lisäksi verensokeritasoa seurataan periaatteessa koko ajan. Verensokerin korjaamiseen ylöspäin pikaväällä täytyy olla jatkuva valmius.

Myös vanhempien ja diabeetikkoa hoitavien jaksamisessa on isoja eroja. Isoin pelko liittyy hypoihin eli liian mataliin verensokereihin: etenkin yöaikaiset hypot vaativat seuranta. Tarvittaessa yöaikaan täytyy syödä tai juoda jotakin verensokeria nostavaa. Omalla lapsellamme yöaikaiset hypot ovat olleet iso jaksamiseen vaikuttava tekijä.

Hoito on jatkuvaa tasapainottelua sopivan verensokerin etsimiseksi. Asiaa ei helpota verensokeriongelmien toisistaan poikkeava aikajänne. Matala verensokeri on akuutisti hengenvaarallista. Korkea verensokeri taas tuhoaa elimistöä pitkällä aikavälillä. Verensokeri pitäisi siis pitää riittävän mutta ei liian matalana, ja se tietysti heiluu kovasti. Hypokohtausten jälkeenkään ei saisi ruveta pelkäämään verensokerin riittävää alentamista. Hoidon suurimpia haasteita onkin välttää kiusausta pitää verensokeria liian korkealla turvallisuussyistä.

Vanhemman rooliin kuuluu myös lapsen tukeminen psykologisesti. Lapselle voi olla vaikea ymmärtää ja hyväksyä omaa sairastumistaan; sen kokee herkästi äärimmäisen epäileväksi. Lapsellamme oli selvästi kausi, jolloin hän kunnolla ymmärsi sairauden olevan pysyvä. Tämä tapahtui muutamia kuukausia sairastumisen jälkeen. Asian käsittelyn keinojen puuttuessa lapsen ahdistus kanavoituu helposti yleiseksi kiukkuisuudeksi, erityisesti vanhempia kohtaan. Vanhemman ei auta muu kuin ottaa kiukku vastaan. Psykologisesti vaikea kysymys on myös verensokerin vaikutus tunnetiloihin. Jos lapsi on lyhytjänteinen ja ärtynyt, syynä on hyvin todennäköisesti liian korkea verensokerin taso. Toisaalta lapsella tulisi olla oikeus tunteisiinsa: on väärin myös aina pyrkiä selittämään jokin tunnetila pelkillä fysiologisilla tekijöillä.

Lapsellamme on aika ajoin ollut myös kuolemanpelkoa, kun hän on tajunnut yöaikaisten hypojen vaaran. On ollut aikoja, jolloin hän ei ole uskaltanut käydä nukkumaan vaan jäänyt miettimään, mitä jos kukaan ei huomaa hänellä olevan pahan hypon. Kuolemanpelkoa olemme saaneet käsitellä monella tavoin. Lapsellamme oli hiljattain minuutteja kestävä kouristelukohtaus hyvin pahan hypon seurauksena. Saimme hänet tokenemaan ja sairaalassa hänen tilanteensa tarkistettiin, mutta kokemus aikaansai jälleen pelkotiloja.

On kuitenkin tärkeää ylläpitää mahdollisimman normaalia elämää. Lähtökohtana täytyy olla, ettemme anna sairauden estää lapsen harrastuksia tai perheen matkustelua. Tämä tietysti merkitsee ylimääräistä vaivaa, huolta ja järjestelyjä. On tärkeää, että lapsi voi olla kavereiden synttäreillä siinä missä muutkin, mutta kakkukestien jälkeen uneton yö verensokeria mitaten on varsin todennäköinen.

Viralliset organisaatiot

Arjessa käymme noin kolmen kuukauden välein diabetespolilla. Poliklinikalla kohtaamme diabeteshoitajan ja lääkärin. Lapsella on hurmaava diabeteshoitaja, jonka kanssa on helppo keskustella. Käynnillä tarkastetaan pitkäaikaissokerin taso ja arvioidaan insuliinin annostusta. Tarvittaessa rutiiniseuranta muuttuu intensiivisemmäksi seurannaksi. Pahimman hypokohtauksen jälkeen saimme lapselle sensorointijakson. Kuuden vuorokauden ajan ympäri vuorokauden ihonalaisen kudossokeria mittaavan laitteen sekä erillisen ulkoisen monitorin avulla toivomme saavamme lisää ymmärrystä siitä, miten lapsemme verensokeri käyttäytyy eri tilanteissa (varsinkin yöllä).

Hoitava lääkäri on ollut sama koko ajan. Emme kuitenkaan kohtaa hoitavaa lääkäriä läheskään joka kerta. Koska HUS on koulutussairaala, yleensä lääkäri on jokaisella poliklinikkakäynnillä eri. Tämä on raskasta ja kuluttavaa, varsinkin niinä hetkinä, kun on aivan uuvuksissa jo muutenkin. Lapsen hoidossa kaipaisi eniten jatkuvuutta ja pitkäjänteisyyttä, ettei aina tarvitsisi esitellä lasta ja aloittaa alusta. Käytännössä hoitajalla on tämä rooli, mikä tekee hoitajasta monella tapaa lääkäriä tärkeämmän.

Pirstaleisuus voi tuottaa jopa väärää hoitoa. Vuosi lapsen sairastumisen jälkeen kävi ilmi, että verensokereiden olisi hyvä olla nukkumaan mennessä 6-7 eikä 14. Tuo 14 oli neuvottu heti sairastumisen jälkeen, kun oikeaa insuliinimäärää etsittäessä verensokeria pidettiin tarkoituksella korkealla, eikä kukaan ollut sen jälkeen korjannut tietoa.

Järjestelmässä ei ole mekanisme, joka varmistaisi, että oikea tieto menee perille. On liikaa yksittäisiä ihmisiä ja liian vähän kokonaisuuden hallintaa. Loistavia ammattilaisia tietenkin kaikki, mutta joskus järjestelmä tuntuu hirveän raskaalta. HUS on organisoinut yhden

vertaistukikokoontumisen, jonka anti oli ikävä kyllä olematon. Stressaavinta HUSin vertaistuki-illassa oli, että hoitajalta tuli taas aiemmasta poikkeava käsitys siitä, miten vaarallista korkea verenpaine on.

Parasta tukea järjestelmältä olisi yksi taho, jonka antamasta tiedosta kokee, että siihen voi luottaa. Kaikki tieto tuli ensimmäiset kuukaudet kaoottisina palasina.

HUSin ulkopuolella viranomaiskohtaamisia taudin kanssa on vähän. Kelan lomakkeet hoidettiin heti sairastumisen jälkeen ja kyse oli rutiiniasiaista. Kotihoitotarvikkeita haamme sairaalasta itse. Ennen lapsen koulun alkua kävimme huolellisia keskusteluja koulun kanssa lapsen hoitotarpeesta. Koulun alku jännitti toki kovasti: oli vaikeaa hahmottaa, minkälaisesta tukea olisi tarjolla tilanteessa, jossa lapsen itsenäisyys (ja oletus itsenäisestä toiminnasta) kasvaa nopeasti. Huolet ovat kuitenkin pääosin väistyneet: avustaja on auttanut lasta insuliinin annostelussa ja aluksi pistämisessä, mikä on toiminut hyvin.

Olemme kuitenkin seuranneet kaupungin pyrkimyksiä vähentää avustajien määrää erittäin huolestuneina (Miettinen 2014). Diabeteksestä kärsivien tulevaisuuden pienten koululaisten turvallisuus ei näytä hyvältä: mikäli avustajia vähennetään toden teolla, he ovat suorastaan vaarassa. Tulevaisuudessa vanhempien kohtaaminen koululaitoksen kanssa voi entistä useammin tapahtua sellaisissa merkeissä, että vanhemmat taistelevat saadakseen lapselle välttämätöntä ja lääkärin oikeastaan itsestään selvyytenä pitämää hoitoa.

Vertaistuen monet tasot

Diabeteslapsen vanhemmalle tuen saaminen on vaihtelevaa. Valmiilla turvaverkoilla on paljon merkitystä. Toisaalta nuo turvaverkot voivat osoittautua hieman ontoiksi, kun lasta ei kuitenkaan voi jättää hoitotoimenpiteitä

osaamattoman ihmisen hoitoon. Läheisillä voi olla myös vaikeuksia hahmottaa, minkälaista apua tarvittaisiin eniten. Heti lapsen sairastumisen jälkeen läheiset voivat olla hyvinkin neuvottomia, vaikka äärimmäisen väsyneenä hyvinkin yksinkertaiset asiat olisivat tarpeen: jos joku vaikka toisi ruokaa. Eletään normaalin elämän halun ja väsymyksen ristipaineessa: toisaalta diabeteslapsen vanhempänä haluaa tehdä numeroa lapsen sairaudesta mahdollisimman vähän ja korostaa mahdollisimman tavallista lapsen elämää, toisaalta elämä on väsyttävää ja siihen välillä kaipaasi ylimääräistä tukea (ks. Brusin 2014, 20). Ykköstyypin diabetesta ei myöskään aina tunneta: monet sekoittavat sen huomattavasti helppohoitaisempaan kakkostyypin diabetekseen.

Erilaisia tukijärjestelmiä on toki olemassa. Ne voidaan väljästi jakaa vaikkapa virallisiin, puolivirallisiin ja epävirallisiin. Viralliset järjestelmät ovat sairaalan ja sairaanhoitopiirin järjestämiä palveluita. Kuten aiemmin toimme esille, kaikkien äskettäin diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat kutsuttiin HUSin vertaistuki-iltaan noin vuosi sairastumisen jälkeen. Oli mukavaa, että sellainen järjestetään – sairaanhoitopiiri yrittää myös tuoda saman kokemuksen jakavia ihmisiä yhteen – mutta ihan loppuun asti ohjelmaa ei ollut mietitty, eikä illasta tuntunut jäävän mitään käteen. Sairaalassa oli tarjolla myös psykologi. Vaikutelmaksi kuitenkin jäi, että psykologi oli turhan kuormitettu töillä. Vertaistukea on tarjolla enemmän puolivirallisten järjestelmien kautta, eli rahapeliavustuksin rahoitettua järjestötoimintaa. Diabetesliitto järjestää esimerkiksi perheleirejä. Virallinen järjestelmä vaikuttaa tottuneen työnjakoon, jossa tällainen tuki on järjestöjen vastuulla.

Näiden lisäksi on epävirallisia vertaistuen järjestelmiä. Keskeinen omalta kannaltamme on ollut aktiivinen Diabetes vertaistukiryhmä Facebookissa. Epävirallinen, internetiin organisoitunut vertaistuki on tietysti moniulotteinen

asia. Ryhmässä on helppo jakaa kokemuksia ja havaita niissä yleisyyttä. Erilaiset tilanteet koulun, päiväkodin, harrastusten ja niin edelleen kanssa ovat sellaisia, että on hirvittävän vaikea arvioida, ovatko ne omia vai jaettuja kokemuksia. Ryhmä helpottaa tätä ymmärrystä (samasta aiheesta laajemmin Eskelinen 2014). Vaikka epäviralliseen ja väljästi moderoituun ryhmään mahtuu toki kaikenlaista, itseorganisoitunut vertaistuki on monessa mielessä vaikuttavampaa kuin virallisesti organisoitu. Toki parhaimmillaan ne toimivat yhteen: Facebook-ryhmäkin on saanut alkunsa tapaamisesta virallisen vertaistuen parissa.

Lopuksi

Lapsemme diabeteksen ensisijaisina hoitajina olemme toimineet diabetes osana elämäämme

nyt kaksi vuotta. Noihin kahteen vuoteen mahtuu paljon oppimista. Nykyisin koemme olemamme enemmänkin hoitohenkilökunnan kanssa tasavertaisia osajia. Tunnumme parhaiten lapsemme piirteet, sairauden ja tavan reagoida verensokerin nousulla ja laskulla eri tilanteisiin. Juuri taudin yksilöllisten piirteiden takia omaisista tulee väistämättä eräänlaisia kanssa-asiantuntijoita. Meillä on tukea toisistamme, mikä on myös iso voimavara. Olemme yhdessä pohtimassa hoidon eri elementtejä ja ajoittain valvomme vuorotellen, että toinen saa hieman levähtyä. Elämme kuitenkin tavallista lapsiperheen elämää ja taistelemme pukemisesta ja muista arkisista asioista jälkikasvun kanssa. Diabeteksen kanssa voi elää täysipainoista elämää.

Lähteet

Brusin, Emilia (2014) HEI KAIKKI KOHTALOTOVERIT! Tiedon jakaminen ja vertaistuki Suomen Diabetesliiton verkkokeskustelupalstalla. Informaatiotutkimuksen pro gradu. Oulu: Oulun yliopisto. viitattu 26.10.2015 <http://herkules.oulu.fi/thesis/nbnfioulu-201404031235.pdf>

Diabetesliitto (2015) Diabetestietoa: Tyypin 1 diabetes. http://www.diabetes.fi/diabetestietoa/tyyppi_1. Luettu 28.10.2015

Eskelinen, Teppo (2014) Vertaistuki, oikeudet ja metodologia. Yhteiskuntapolitiikka-blogi. <https://blogi.thl.fi/web/yp/etusivu/-/blogs/vertaistuki-oikeudet-ja-metodologia>

Miettinen, Ville (2014) Tutkijat: kouluavustajat edullinen syrjäytymisen ehkäisemisen apu. Kuntalehti 24.10.2014. <http://kuntalehti.fi/kuntauutiset/tutkijat-kouluavustajat-ovat-edullinen-syrjaytymisen-ehkaisyn-apu/>

ELÄMÄÄ VAMMAISEN LAPSEN KANSSA MAAHANMUUTTAJANA

Kun poikamme Johannes syntyi terveenä melkein kymmenen vuotta sitten, me luulimme, että pian hän oppisi katsomaan, nauramaan, kävelemään ja puhumaan. Seitsemän päivän iässä saadun aivokalvontulehduksen jälkeen on kuitenkin ihme, että hän edes elää.

Lääkärit uskoivat tuolloin, että poikamme aivot eivät toimi ja hän on kuolemassa. Teho-osastolla yhdeksän päivän jälkeen Johannes sai elvyttämättäjäätämispäätöksen (DNR). Harmi, ettemme silloin tienneet, että lain mukaan meillä vanhemmilla olisi ollut oikeus vastustaa lääkäreitä, kun he pakottivat sammuttamaan hengityskoneen. Johanneksen hengitys oli sen jälkeen parin viikon aikana raskasta ja happi-arvot liian matalat. Kun lapsi on kuolemassa, vanhemmille ei tule mieleen tarkistaa lakia eikä sairaalan papereita tulevaisuudessa tehtävää valitusta varten. DNR-päätös peruttiin kuukauden kuluttua, kun alkoi jälleen näyttää siltä, että Johannes jää eloon.

Nyt me olemme iloisia, että poikamme nauraa ja nauttii elämästä, vaikka hän ei osaakaan katsoa, kävellä eikä puhua. Johanneksella on todettu vaikea epilepsia, näkövamma, kehitysvamma

ja CP-vamma. Hän on meidän ikivauva, täysin autettava aina, mutta suloinen ja rakas lapsi. Johanneksella on nyt kolme pientä siskoa, joiden takia tunnen, että minulla on kuitenkin normaali elämä.

Ensimmäiset pari vuotta olivat minulle kovin raskaita. Olin muuttanut Suomeen vuotta ennen poikamme syntymää. Monet ystäväni ja sukulaiseni olivat kaukana, enkä osannut paljon suomea. Entinen työni myös jäi vanhaan kotimaahan. Puhuin englantia muiden ihmisten kanssa ja onnekseni melkein kaikki lääkärit myös puhuivat sujuvasti englantia. Johanneksen fysioterapeutti oli minulle tosi tärkeä ihminen, ei vain siksi, että auttoi poikaamme, mutta myös siksi, että pari kertaa viikossa meidän kotiin tuli joku, jonka kanssa sain puhua pojastani ja omasta elämästäni. Minulla oli vain yksi suomalainen ystävä, joka auttoi minua paljon kuuntelemalla ja puhumalla. Muuten olin aika paljon yksin päivisin.

Poikamme terapeutti ja neurologi kertoivat meille Jaatisesta, vammaisperheiden monitoimintakeskuksesta. Menimme sinne ensimmäisen kerran, kun Johannes oli vähän alle vuoden vanha. Siellä tutustuimme Miina Weckrothiin,

toiminnanjohtajaan, ja terapiaan Jaatisessa. Miina puhui minulle englantia ja selitti, miten apu järjestetään Suomessa. Saimme esimerkiksi tietää, että on olemassa mahdollisuus saada henkilökohtainen avustaja. Kysyimme asiasta sosiaaliasemalta ja saimme avustajan, ensin viideksi tunniksi viikossa, sitten 20:ksi. Tämän perusteella, kun Johannes täytti puolitoista vuotta, minun synnyinmaastani tuli meille asumaan tyttö, josta tuli poikamme henkilökohtainen avustaja ja meidän hyvä kaverimme.

Siihen aikaan minun suomen kielen tasoni jäi koko ajan melko matalaksi. Yritin oppia suomea, mutta se oli tosi vaikeaa. Olin masentunut, ja sen vuoksi ensimmäistä kertaa elämänsäni en suorastaan pystynyt oppimaan, vaikka sitä ennen olin aina ollut hyvä opiskelija. Kotiin tuli koko ajan kirjeitä suomeksi: lääkäreiltä, hoitajilta, terapeuteilta, sosiaaliasemalta jne. Mieheni on onneksi suomalainen ja ymmärtää ne kirjeet, joten minun ei tarvinnut pyytää apua toisilta.

Kun Johanneksen henkilökohtainen avustaja oli lähtenyt takaisin kotimaahan, laki muutui niin, ettei Johannesella ollut enää oikeutta saada sellaista apua, koska hän ei pystynyt kertomaan tietoisesti, mitä hän haluaisi. Me tahdoimme saada taas apulaisen kotiin, koska Johannes oli meidän mielestämme liian pieni päiväkotiin, mutta se ei ollut enää mahdollista. Yritimme pyytää apua sosiaaliasemalta, mutta saimme vain kuulla, että poikamme ainoa vaihtoehto on päiväkoti. Päiväkodin kanssa saimme kuitenkin sovittua, että päiväkoti maksaa palkan meidän valitsemallemme avustajalle, joka työskentelee kotona.

Kun Johannes oli 3-5 -vuotias, meillä oli peräjälkeen kolme avustajaa aiemmasta kotimaastani, mutta yhteiselämä ei ollut enää niin helppoa kuin ensimmäisen avustajan kanssa. Tuli erilaisia ongelmia. Joku halusi vain rahaa eikä välittänyt meistä, toinen halusi auttaa, mutta

ei ollut siihen valmis. Kolmas tuli raskaaksi ja muutti pois oltuaan ensin pari kuukautta sairauslomalla viikon pari kerrallaan. Jouduimme siis joka kerta pyytämään apua sukulaisilta ja tuttavilta, koska en pärjäisi yksin Johanneksen ja hänen kahden pienen siskonsa (0-2 v) kanssa. Loppujen lopuksi Johannes meni päiväkotiin, ja se helpotti meidän elämäämme. Nyt hän on 9-vuotias ja käy koulussa, ja olemme tosi tyytyväisiä siitä. Ongelmia tulee vain silloin, kun Johannes on kipeä ja pitää järjestää apua kotiin.

Kun poikamme täytti neljä vuotta, saimme lakisääteisen omaishoidon tuen. Koen, että se päätös helpottaa elämäämme kovasti. Koska poikamme käy koulua, meillä on vain alin hoitopalkkio, mutta toisaalta ehdin tehdä vähän töitä ja opiskella kotona. Olen erityisen kiitollinen, että saan loma-aikaa. Silloin hoitaja, joka on myös perheen ystävä, hoitaa Johnesta, ja me saamme tehdä enemmän muita asioita tai levätä vähän.

Olen pyrkinyt tekstissäni kertomaan, minkälaisia ongelmia voi syntyä, kun vammaisen lapsen vanhempi ei ole Suomesta kotoisin. Toisaalta Suomessa asuminen on meille ainoa vaihtoehto. Tiedän, että jotkut suomalaiset valittavat, että sosiaaliturva ei ole Suomessa niin hyvä kuin esimerkiksi Ruotsissa. Minä olen kuitenkin tosi iloinen, että tässä maassa on virallinen omaishoito ja että saamme rahallista apua sekä tilapäishoitoa. Olen kotoisin Euroopasta mutta minun maassani elämä Johanneksen kanssa olisi paljon vaikeampaa. Saisimme vähemmän rahaa ja meidän pitäisi järjestää apua itse, etsiä vapaaehtoisia avustajia, ostaa itse apuvälineitä jne.

Apua pitää saada, koska jos maahanmuuttaja-äiti jää kotiin vammaisen lapsen kanssa, kuten toisaalta on luonnollista, äiti ei myöskään opi suomea, ei saa työtä ja jää monin tavoin ympäröivän yhteiskunnan ulkopuolelle.

TYTTÄRENI TARINA

Kerron tyttäreni (33v.) tarinan:

Tyttäreni oli erityisherkkä lapsi, joka pelkäsi kaikkea mahdollista: traktoreita, isoja lintuja ja koiria, ufoja, Pelle Hermannia. Osa-
syynä olivat geenit; suvussa on useita herkkiä, luovia ja taiteellisia ihmisiä.

Tytär sai jo seitsemänvuotiaana paniikkihäiriö-
kohtauksia, joita lääkittiin bentzoilla (Xanor).
Miksi ihmeessä? Lapselle? Me vanhemmat
emme silloin ymmärtäneet, millaisista myr-
kyistä on kyse.

Tytär oppi hoitamaan herkkyytensä rauhoitta-
villa, joita on nyt käyttänyt 25 vuotta. Murros-
iässä häntä alettiin lääkittää myös SSRI-lääkkeillä
(Seroxat, Zoloft).

Pitääkö herkät persoonallisuuspiirteet lääkittää
pois? Olen miettinyt, mitä 25 vuotta keskus-
hermosto- ja serotoniinilääkkeitä on mahtanut
tehdä hänen aivoilleen.

Diagnoosi saatiin vuonna 2012: erityisherkkälle
tytölle kehittyi vuosien mittaan epävakaa per-
soonallisuus eli tunteiden säätelyhäiriö, johon
käypä hoito -suositus on terapia. Sairautta ei

paranneta lääkkeillä, vaan opettelemalla käyt-
tämismetodien avulla tunteiden säätelyä.

Pahoja asioita tapahtui viime vuosina: Bentzo-
jen käyttö lisääntyi, ja tytär joutui koukkuun
myös kodeiinia sisältäviin kipulääkkeisiin.
Hän oli 23-vuotiaana muuttanut ulkomaille ja
saanut siellä lapsen. Suhteen kariuduttua tytär
joutui muuttamaan takaisin Suomeen, mutta
lapsi jäi ulkomaille isän vaatimuksesta.

Suomessa tytär alkoi oireilla voimakkaasti.
Alkoi ilmetä itsetuhoisuutta, lääkkeiden väärin-
käyttöä, sekoilua, rikoksia, rajatonta käyt-
tämistä. Vuosina 2012-2014 tyttäreni teki
seitsemän itsemurhayritystä, joista neljä lää-
kkeiden yliannostuksella.

Tytärtäni palloiteltiin psykiatristen ja päihde-
tahojen välillä. Kumpikaan taho ei ottanut vas-
tuuta hoidosta. ”Hoida ensin päihdeongelma-
si, tule sitten uudelleen psykiatrin juttusille.”
Molemmat oireet, mielenterveys- ja päihde-
ongelmat, ovat kuitenkin tyypillisiä kyseiselle
sairaudelle.

Äitinä olen yrittänyt olla mukana potilas-
kokouksissa tyttären luvalla, mutta minut on

leimattu häiriköksi. Kysyn: ”Mitä teen kun seuraava yritys tulee?” Vastaus: ”Kyllä sinä tiedät vanhana konkarina, miten ambulanssi kutsutaan.” Äidin hätää ei oteta vakavasti, vaikka kyseessä on tyttäreni henki. Olen itsekin ollut näiden vuosien varrella tosi huonossa jamassa, enkä olisi selvinnyt ilman omaisyhdistyksen vertaistukiryhmiä.

Yksityisen psykoterapeutin avulla löytyi vihdoin diagnoosi, jonka jälkeen tytär pääsi Suomessa jonoon dialektiseen käyttäytymisterapiaan (DKT), mikä on nykykäsityksen mukaan paras ja ainoa kokonaisvaltainen hoito epävakaiseen persoonallisuuteen. Jono on kaksi vuotta pitkä. Jonotusajaksi määrättiin vain lisää lääkkeitä: muun muassa akuuttipsykiatrian polin psykiatri määräsi 2 000 pillerin reseptin psykenlääkkeitä, vaikka tiesi että tyttö on lääkeongelmainen ja yrittänyt itsemurhaa samoilla lääkkeillä.

Itsemurhayritysten jälkeen yön yli ensiapupolilla vietettyään tyttö yleensä kotiutui ilman, että kukaan puuttui asiaan. Joskus kyllä psykiatri kävi juttelemassa seuraavana päivänä, mutta hoitosuunnitelmaa ei silloinkaan tehty. Siitä on tehty potilasvalitus, johon kukaan ei koskaan vastannut.

Kerran tyttäreni joutui viikoksi sydänosastolle otettuaan itsemurhatarkoituksessa purkillisen (noin 100 kpl) beetasalpaajia. Sydän melkein pysähtyi. Kun hänet irroitettiin monitoreista ja kotiutettiin, hän sai epileptisen kohtauksen heti kotimatalla taksissa, jossa olin mukana. Hengitys pysähtyi, kasvot olivat sinisinä ja niin kurvattiin takaisin sairaalan ensiapuun. Pelästyin itsekin kohtausta niin, että omakin sydämeni hakkasi kuin hullu. Ensivussa hoitajat kyselivät, näytttelekö tyttäreni, koska diagnoosi on epävakaa persoonallisuus. Tiedän, että bentzoja ei saa lopettaa kerta heitolla niin kuin siellä tehtiin, muuten voi seurata paha kouristuskohtaus.

Tytär on lääkeongelmansa takia ollut katkaisuhoidossa 8-10 kertaa. Lopulta hän pääsi Mainiemeen kuukauden kestäväan vierotushoitoon, mikä auttoi, vaikkakin tilapäisesti. Lyhyet katkaisut eivät auta kuin krapulan tai pahimpien vieroitusoireiden poistamiseen. Oikeaan hoitoon tarvitaan pidempiaikainen, useiden kuukausien mittainen vieroitus hoito suljetussa hoitolaitoksessa.

Onneksi hyviäkin asioita oli, ihmisiä jotka välittivät: nuorisopsykiatrian polin hoitaja meni mukaan esimerkiksi bussiin, ja sai tyttäreni oppimaan, kuinka paniikkihäiriö selätetään. Katkon psykologi auttoi pääsemään Mainiemeen, jossa tytär sai otteen elämästä. Lisäksi Otun (nykyinen FinFami) palveluohjaaja sai motivoitua tytön miettimään elämäänsä.

Tytär lähti takaisin ulkomaille tyttärensä luo, sai työpaikan ja asunnon. Vuosi kului hyvin, vaikka epävakaus ja tunteiden säätely on edelleen vaikeaa. Nyt hän on siellä DKT-jonossa, joten toivoa on.

Mitä pitäisi tehdä?

Miksi lapsia ja nuoria lääkittää keskushermostoon vaikuttavilla lääkkeillä? Peter Götszchen kirjoittamassa kirjassa Tappavat lääkkeet on hiuksia nostattavaa tekstiä lääketehattien tutkimusten manipuloinnista ja lääkkeiden kyseenalaisesta markkinoinnista. Tarvitaan välittävä ihminen, ei välittäjäaineita.

Miksi omaisten voimavaroja ei käytetä, vaan heidät leimataan häiriköiksi? Omaisissa on valtava voimavara, jos vain sitä halutaan hyödyntää.

Jo alakoulusta lähtien tarvittaisiin joku, joka kulkee rinnalla. Vanhemmat ovat liian läheisiä, ja tarvitsevat myös tukea ja konsultointia. Julkiselta terveydenhoitotaholta sitä ei saa, mutta onneksi on kolmannen sektorin toimijoita (esim. FinFami), joiden resurssit ovat

kuitenkin rajalliset. Lisää resursseja tarvitaan omaisyhdistyksille, jos julkiset tahot eivät riitä. Tarvitaan paljon lisää psykoterapiaa, ja palveluohjaajia, joiden avulla elämä lähtee rullaamaan.

Tarvitaan toimiva kriisipuhelin 24/7, sekä potilaalle että omaiselle.

Resurssien tuhlausta:

- Turha lääkkeiden määrääminen, josta vain lääkefirmat hyötyvät (vrt. Götszchen lausunnot)
- Diagnoosiin paneuduttava paremmin, säästää rahaa ja ihmishenkiä
- Lääkkeiden tilalle tarvitaan terapiaa
- Keroputaan malli: yksi työryhmä ottaa vastuun kokonaisvaltaisesta hoidosta ja omaiset otetaan mukaan hoitosuunnitelmaan alusta alkaen.

Sitten vielä numeroita:

Katkaisuhoito maksaa noin 400 euroa päivässä, eli 4 000 – 5 000 euroa /jakso. Esimerkiksi tyttäreni hoito kymmenen kertaa maksoi yhteiskunnalle vähintään 40 000 euroa. Katkon jälkeen ei ollut mitään jatkohoitoa, jolloin nämä resurssit menivät käytännössä hukkaan. Tyttäreni sai jatkohoitoa vasta oltuaan noin kymmenen kertaa katkaisussa. Vertailun vuoksi: kuukausi Mainiemessä maksoi noin 6 000 eur.

Eräs päihdelääkäri kertoi aamu-tv:ssä, että jotkut krooniset päihdeongelmaiset saattavat saada katkaisuhoitoa jopa 100 kertaa. Se siis maksaa yhteiskunnalle puoli miljoonaa!

Eikä kukaan mittaa omaisten inhimillistä hätää! Onko tässä mitään järkeä?

POIKANI TARINA

Poikani alkoi oireilla kymmenisen vuotta sitten armeijan loppupuoella. Luulin oireitten johtuvan armeijasta: sain omittuisia viestejä puhelimeen, ja lomilla ollessaan hän ei enää katsonut TV:tä eikä pelannut tietokonepelejä. Eivätkä hälytyskellot soineet, vaikka aikaisemmin hän oli halunnut meille nettiyhteydet ja sitten, kun niitä tultiin asentamaan, hän oli ahdistunut eikä ollut netin käytöstä kiinnostunut.

Poikani pääsi intistä kotiin alikersanttina. Onneksi intin lopussa ei tapahtunut mitään pahaa, vaikka hän oli silloin jo psyykosissa. Intin jälkeen kaikki vain paheni. Yhtenä viikonloppuna hän oli käymässä kaverinsa luona Vaasassa, sieltä hän joutui lähtemään kesken pois, soitti minulle ja oli tosi ahdistunut ja sekavan oloinen.

Sain pojan junaan ja tulemaan Helsinkiin ja sieltä Porvooseen. Sain hänet kotiin, sanoin hänelle että nyt istumme ja juttelemme vaikka koko yön, mutta minun on saatava tietää, mikä häntä painaa. Minä kyselin onko hän homo tai onko jäänyt huumeisiin koukuun. Hän vain istui ja mutisi itsekseen. Sitten hän alkoi kertoa että häntä kuvataan ja me muut katsomme TV:stä hänestä tehtyjä ohjelmia. Saman tien

ymmärsin, että tästä ei nyt ihan puhumalla selvitäkään. Pyysin luvan soittaa psykiatriselle. Sieltä sain ohjeet mennä aamulla terveyskeskukseen, josta pitäisi saada B-lähete. Valvoimme koko yön. Terveyskeskuslääkäri ihmetteli, kun minä menin huoneeseen mukaan. Minä sanoin että kerron vain mitä poikani on minulle kertonut. Elämäni pisimmät minuutit odotushuoneessa pelkäsin, että poikani saa vain Burana-reseptin mukaan, ja tämä tilanne vain jatkuu. Oli onneksi osaava hyvä lääkäri. Saatiin B-lähete, pääsimme heti psykiatrian puolelle, ja siellä lääkäri kertoi pojan olevan psyykosissa. Poika sai kunnon totin ja halusikin heti sitten mennä nukkumaan. Olihan valvottuja öitä takana.

Minulle hoitajat kertoivat, että menee ainakin tämä viikonloppu. Arvelin, että varmaan sitten maanantaina poika pääseekin kotiin. Minulla oli työkaverin eläkejuhlat. Hänelle kerroin, että poikani on psykoosissa. Hän toivoi paljon voimia. Voimia, ajattelin. Miksi? Itselläni ei ollut mitään käsitystä, mikä koko psykoosi on. Eikä siitä minulle osatolla mitään kerrottu, olettivat varmaan että tiedän. Enhän ollut siihen mennessä edes ko. osastolla käynyt. Sairaalan info-aululla ei ollut mitään esitettä, mistä omainen saisi tietoa itselleen ja apua. Aloin hakemaan

tietoa netistä, tiedon ajamana löysinkin omaiset mielenterveystyön tukena (otu), nykyisin FinFami. Sain tietää, että psykoosista ei selvitä viikossa, kahdessa tai vuosissa.

Viikonlopun jälkeen poikani joutui pakkohoittoon, koska halusi lähteä kotiin, vaikka oli vielä harhainen. Diagnoosissa todettiin paranooidin skitsofrenia.

Kävin henkilökohtaisessa tapaamisessa Helsingissä, olen tarvinnut ja saanut yhdistykseltä paljon tarvittavaa tietoa ja apua, mitä en osastolta saanut. Hehän hoitivat poikaani, ei minua. Pääsin myös osallistumaan vasta sairastuneiden omaisten viikonloppukursseille, siellä ei vielä kaikilla ollut diagnoosia, osalla oli. Siellä jaettiin näitä alkukokemuksia, kaikki omaiset olivat yhtä hukassa kuin itsekin olin.

Osallistuin myös Helsingissä järjestettäviin teemaluentoihin, jotka käsittelivät psykoosia. Aloin myös käydä oman paikkakuntani omaisryhmässä. Omaisryhmä tarjoaa paikan, aidolla kohtaamisella.

Osastolla oli silloin venäläinen lääkäri. Meillä ei toiminut henkilökemiat, mikä hankaloitti hoidon kulkua. Onneksi poikani on hoito- myönteinen, kontaktissa oleva, rauhallinen ja yhteistyöhaluinen, ja sain osallistua hoitopalavereihin. Työnantajani oli todella joustava ja ymmärsi, kuinka vakavasta asiasta oli kysymys näiden tapaamisten suhteen. Poikani pääsi myös viikonloppulomille. Ensimmäisen kerran kyselin miten toimitaan, ja minulle vastattiin että ihan kuin ennenkin. Se ei vain mennyt ihan niin. Kävin töissä, sieltä päästyäni suoraan sairaalaan. Pelasimme korttipelejä ja yritin keksiä jotain mielekästä tekemistä. Hoitopalaverissa en koskaan tuonut esille, miten huolissani itse olin menettämättä kuitenkaan toivoa.

Poikani oli suljetulla kaksi kuukautta. Ensimmäisellä lääkkeellä ei saavutettu hyvää tulosta, joten hän sai toisen lääkkeen. Hän halusi aina

vain kotiin, lääkäri jo välillä hermustui. Sitten yllättäen soitettiin ja kerrottiin, että hän pääsee kotiin ja siirtyy avopuolelle. Avopuoli on sama melkein kun omainen, läheinen.

Kahden viikon välein oli omahoitajan tapaaminen, tarvittaessa psykiatrin tapaaminen. Näiden molempien kanssa kaikki toimi tosi hyvin. Osallistuin välillä myös itse näihin.

Yritin keksiä pojalle tekemistä päivisin, kun olin itse töissä: laittelin lippuja ja lappuja, en kyllä siinä onnistunut. Suurin osa kavereista oli myös kaikonnut, mikä tuntui tosi pahalle.

Omahoitaja ja psykiatri huomasivat, että tämä toinenkaan lääke ei auttanut. Pojalla esiintyi edelleen kuuloharhoja, jotka olivat päivittäisiä ja toimintakykyä rajoittavia, ahdistavia. Toinen psykiatrinen hoitajakso kesti seitsemän kuukautta, ja samalla siirryttiin Leponexiin, joka vaatii verikokeiden ottoa. Sillä harhaisuus poistui lähes kokonaan. Tämän jakson aikana opeteltiin elämän arkea uudelleen. Viikonlopuiksi hän tuli kotiin, muuten asui osastolla. Tämän hoitajakson jälkeen poikani ei ole uudelleen tarvinnut sairaalahoitoa.

Sieltä poikani meni MEKUn puolelle, Järvenpään invalidiammattikouluun. Kaksi vuotta hän asui siellä käyden koulua. Tapasin muita kuntoutujia, itse voin hyvin, olihan pojallani tekemistä ja seuraa. Viikonloppuisin hän oli kotona. Sitten hän meni oppimaan varastopuolelle, kävi myös siellä kouluaikana autokoulun, muttei halunnut sitten kuitenkaan ajaa. Tämänkin aika oli itselleni hyvää aikaa.

Poikani itsenäistyi Järvenpäässä hyvin, joten aloimme etsiä asuntoa, jonka hän sitten saikin. Hän pärjäsi ihan hyvin, tarvitsi toki apua asioiden hoitamisessa esim. Kelan ja sossun kanssa. Näissä virastoasioissa ulkopuolinen apu on välttämätöntä, koska asioiden monimutkaisuus on ylipääsemätöntä. Pojalleni tarjottiin satelliittiasuntoa, johon hän sitten muuttikin.

Tähän asumismuotoon kului myös palveluohjaajan käynti, joka käy katsomassa miten arki oikeasti sujuu. Ja ihan sitten vaan juttelemassa. Hän alkoi myös satunnaisesti käydä klubitalon toiminnassa, ja hän liittyi myös Nyytin sählyjengiin.

Kuntouttavan hoitajakson aikana hän on ollut myös näillä 9 euron työpaikoilla, ne eivät ole vain poikineet jatkoa.

Pojallani on ollut kymmenen vuotta jatkunut hoitosuhde. Tukea antavat keskustelut ja toimiva lähiverkosto ovat olleet hoidon kulmakiviä. Lääkäri ja omahoitaja olivat koko ajan samat henkilöt. Henkilökemiat ovat toimineet todella hyvin. Nämä henkilöt ovat olleet isolla sydämelä mukana.

Muutimme takaisin Helsinkiin sairastuttuani rintasyöpään. Poikani asuu Roihuvuorella ja me Jollaksessa. Poika on joutunut luomaan uudet kontaktit avohoitopuolella. Uusien asioiden kohtaaminen tutun turvallisesta hoitosuhteesta on haastellista. Suunnitellaan ammatillista kuntoutumista, mahdollisesti vielä yritetään työllistämistä työkokeilun kautta. Jos siinä ei onnistuta, hän siirtyy eläkkeelle. Haittaa tuottavat pitkäaikasioireena ajoittaiset kuulo- ja näköhäiriöt, joita erityisesti erilaiset ääniärsykkeet pahentavat. Myös muisti- ja keskittymisongelmia on jäänyt, jotka vaikeuttavat työn saantia. Hänelle pitäisi räätälöidä työ. Ehkä kirjasto? Itse luulin aluksi, että pelkkä imurointi sattaa laukaista psyykosin. Poikani on käynyt oireidenhallintakurssin Porvoossa asuessaan. Hän on oppinut käsittelemään ongelmiaan, ja osin kykenee ohittamaan ne.

Toivoisin todella, että pojalleni löytyisi puoli-päiväinen työpaikka, vaikka muutaman keran viikossa. Hän kokisi itsensä tärkeäksi tässä yhteiskunnassa. Tällä hetkellä hänellä ei ole päivisin mitään tekemistä, hän osallistuu täällä klubitaloon ja helmiryhmiin, joskin heikohkosti. Näiden tarjoamat ohjelmat on aika, runo,

musiikki ja kädentaidon juttuja. Hänelle sopisi paremmin urheilupainotteiset asiat. Varmaan niitäkin on, mutta ei täällä idässä, ja julkisilla liikkuminen tuottaa ongelmia. Iltaisin hänellä on ohjelmaa, harrastaa ystävien kanssa golfia, tennistä, sählyä ym. Taloudellisesti hän pärjää huonosti, nuorena sairastuneena ei ehtinyt kertyä työeläkettä lainkaan. Eläkkeellä pärjäisi ehkä jos ei liikkuisi kodista mihinkään. Jo yli kymmenen vuoden ajan olen ollut rinnallakulkija sekä äitinä ja omaisena. Kun yksi sairastuu, se koskee koko perhettä, meillä koko perhe on ollut jossain määrin mukana.

Kaikilla sairastuneilla ei ole näin hyvin asiat. Kun itse sairastuin vakavasti, ymmärsin etten ole täällä aina. Kaiken keskellä olin huoventunut, kun ajattelin miten hyvä tukiverkosto pojallani on. Tämä oli yksi syy miksi muutimme Helsinkiin takaisin. Täällä on siskot, veljet ja ystävät. Hänellä ei voi olla monta uutta asiaa kerralla.

Kun kuntoutuja asiat on hyvin, omainenkin voi hyvin.

Omaisen pitää myös huolehtia omasta jaksamisestaan, ettei pala itse loppuun. Uskoa että tämänkin sairauden kanssa pärjää, vaikka kaikki ei aina mene suunnitelmien mukaan. On oltava itselleen armollinen. Tällä pitkällä taipaleella on uskallettava nauttia hyvistä päivistä eikä enakkoon murehtia tulevia.

Tarvitsin varmaan viisi vuotta tämän asian käsittelyyn. Omaisen on 24/7 tässä mukana. Tarvitsee itselleen paljon apua, eivätkä omat voimavarat riitä aluksi mihinkään muuhun. Asioiden hoitaminen koko byrokratiaa vastaan vie voimavarat. Asioiden hoitamisessa tarvitsee apinan raivoa, kelan, sossun ym. virastojen kanssa asioidessa. Kahta asiaa ei saa yhdeltä luukulta. Vuosien kuluessa halusin olla itse mukana vaikuttamassa esille tullessiin asioihin omakohtaisella kokemuksella. Avoin mielen-terveysongelma on vieläkin leimaantumista.

Olen ollut mukana osoittamassa mieltä omaisten asioissa, vaalipaneleissa, päättäjiin ym.

Usein ajattelin, miksi meitä omaisia kuunnellaan niin huonosti ja otetaan mukaan, huolimatta siitä, että meillä on vuosien kokemus asioista. Eivätkä hoitotahot yms. hyödynnä meitä. Minulle tuli mieleen, että kokemukseni ja oivallukset pitkäaikaisairaudesta voisivat olla hyödyksi muillekin ihmisille. Sitten minuun otettiin yhteyttä ja minua pyydettiin mukaan kokemuskouluttajan viikonloppukursille.

Kokemuskouluttajaksi ei voi ryhtyä heti läheisen sairastuttua. Kursilla meitä oli ympäri Suomea, avoimesti keskusteltiin omakohtaisista kokemuksista. Jokaisella oli erilainen tarina. Samaa sairautta hoidetaan eri lailla riippuen paikkakunnasta, toisilla vaihtui esim. usein omahoitaja, meillä oli taas koko aika sama.

Teimme ryhmä- ja yksilöharjoittelutehtäviä. Jokainen kursilla oli oma persoonansa, eikä kurssin tarkoitus ollutkaan tehdä meistä ammattiesiintyjiä. Kokemusten ja oman tarinan arvo on myös siinä, että ne auttavat terveydenhoitoalan työntekijöitä oivaltamaan työnsä merkityksen asiakkaille sekä omaisille sekä suhteuttamaan ihmisten elämän kokonaisuuteen. Parhaimmillaan kokemuskouluttajan omakohtainen kokemus voisi täydentää palvelujärjestelmää.

Kokemuskouluttajana saan myös itselleni, koska se tuo tunteen omien, vaikeidenkin kokemusten merkityksellisyydestä. Keskeistä on halu olla mukana, jos jollekin omaiselle esim. alkuvaiheessa olisi apua minun kokemuksista. Omakohtaiset tarinat voivat auttaa levittämään tietoa mielenterveysongelmista sekä niistä kuntoutumisesta. Tämän toivoisin osaltaan vaikuttava asenteisiin, vähentävän mielenterveyskuntoutujaan kohdistuvia ennakkoluuloja ja leimaantumista. Lisäksi toivon ymmärrystä ihmisille, jotka kohtaavat kuntoutajan eri instansseissa, esim. kelan ja sossun työntekijöille ja lääkärille ymmärrystä miksi omainen on mukana. Kuntoutujalle on saatanut jäädä pitkäaikaisoireena sosiaalisen toimintakyvyn ongelmat liittyen ihmissuhteisiin perheen ulkopuolella. Siksi hän ei pysty omia virastoasioitaan hoitamaan. Monen monta kertaa olen poikani kuullen joutunut perustelemaan miksi olen mukana, vaikka hän onkin jo täysi-ikäinen.

Esim. vakavasti koetun psykiatrisen diagnoosin saaminen voi herättää sairastuneessa ja omassissa toivottomuutta ja viedä pohjan tulevaisuuden suunnitelmilta. Kokemuskouluttajana voin oman kokemukseni kautta kertoa, miltä vastaava tilanne tuntui omalla kohdallani ja miten elämä on sen jälkeen mennyt.

IV
MINUN ÄÄNENI

NARKOMAAININ LÄHEISEN TUKIJAN KERTOMUS

Olen keski-ikäinen nainen, ja katselut kymmenen vuotta läheltä sisareni pojan vajoamista yhä syvemmälle huumemaailmaan. Poika on jo aikuinen, 35-vuotias, ja sisareni täyttää ensi vuonna 60 vuotta. Olen sisarelleni oikeastaan ainut läheinen, jolle hän puhuu tilanteestaan, eli olen hänen tukijansa ja henkireikänsä. Osani on raskas, vaikka toki sisareni osa on vielä paljon raskaampi.

En ole ollut sisareni pojan kanssa enää vuosiin tekemisissä, siteeni häneen ovat oikeastaan täysin katkenneet. En siis osaa oikeastaan surra ja huolehtia hänen tilannettaan ja käyttämistään, huoleni ja murheeni kohdistuu rakkaaseen sisareeni ja hänen jaksamiseensa. Hän kantaa huolta pojastaan, minä hänestä.

Poika on käyttänyt erilaisia päihteitä, lääkkeitä ja huumeita murrosikäisestä asti, mutta meidän tietoomme se tuli kymmenisen vuotta siten ensimmäisen psykoosin ja itsemurhayrityksen kautta. Siitä alkoi karuselli ja rumba,

jolle ei loppua näy. En keskity tässä pojan tarinaan, vaan sisareni tarinaan.

Sisareni on niin sanottu mahdollistaja, isolla m:llä. Hän ostaa säännöllisesti pojalleen ruokaa, maksaa tämän laskuja ja takseja yksityislääkärille pillerireseptejä hakemaan, antaa käteistä rahaa, käy silloin tällöin siivoamassa pojan huumeläävää ja kuuntelee loputtomia sekavia huumejuttuja sekä haukkumista ja syylistämistä. Hän tanssii pojan pillin mukaan: hän ei esimerkiksi puhu katkolle menosta, koska poika hermostuu tästä, eikä kerro toisen poikansa mökkivierailuista tai omista matkoistaan, jotta narkomaanipojalle ei tule paha mieli. Hän puolustelee toimiaan sillä, että hänen tehtävänsä on pitää poika hengissä niin kauan kuin mahdollista, sillä niin kauan kuin on elämää, on myös toivoa. Hän ei halua nähdä poikansa manipulointia, vaan uskoo edelleen, ettei tämä hyväksikäytä äitiään. Hän tietää poikansa kasvattavan kannabista kotonaan, mutta ei tee tästä ilmoitusta. Minäkään en sitä uskalla tehdä.

Sisareni on voinut huonommin ja paremmin näinä vuosina. Kaikkeenhan ihminen turtuu ja tottuu, niin se vain menee. Sisareni on itse jos-sain vaiheessa syönyt mielialalääkkeitä vuoden verran jaksakseen käydä töissä, ja on välillä järkyttävän ahdistunut. Töistä hän on ollut vain kerran tai kaksi sairauslomalla poikansa tilan-teen takia - hän on hyvin tunnollinen työnteki-jä. Olen käynyt hänen kanssaan muutaman ker-ran huumeyhdistysten yksilötapaamisessa, ja kerran hän on itse käynyt vertaistukiryhmässä.

Meni monen monta vuotta ennen kuin sisareni pystyi ottamaan mitään neuvoja tai mielipiteitä vastaan. Se on läheiselle erittäin turhauttavaa. Hän oli muun muassa hyvin loukkaantunut sii-tä, että minä tai hänen miehensä (ei pojan isä) emme olleet niin surun murtamia ja ahdistu-neita hänen poikansa huumeiden käytöstä kuin hän itse. Jos sanoin hänelle, että hänen pitäisi vetää rajoja, hän loukkaantui ja sulkeutui kuin simpukka. Hän vetosi ja vetoaa edelleenkin sii-hen, että minä en voi häntä neuvoa, koska en ole itse samassa tilanteessa, joten en voi tietää, miltä hänestä tuntuu. Tottahan tuokin on, mut-ta itse olen sitä mieltä, että se on toisaalta myös keskeinen syy, miksi minulla on se järki kädes-sä, ilman tunteita.

Olen useasti patistanut sisartani vertaistu-kiryhmiin, mutta hän ei koe saavansa sieltä apua. Yksilöterapiassa Irti Huumeista ry:ssä hän alkuun koki saavansa apua ja tukea, mut-ta jossain vaiheessa terapeutit alkoivat kes-kittyä siihen, miten narkomaanipoika saatai-siin mukaan tapaamisiin - tai toinen sisareni pojista (ei huumeita käyttävä) tai jopa sisareni ex-mies, joka on pessyt kätensä pojastaan jo iät ajat sitten.

Tätä ammattiauttajien toimintaa haluan vah-vasti kritisoida. Olen todella pettynyt heidän toimintaansa. Mielestäni heidän olisi pitänyt keskittyä nimenomaan sisareeni ja hänen jak-samiseensa, varsinkin kun narkomaanipoika

totaalisesti kieltäytyy katkolle menosta ja kai-kesta sen suuntaisesta avusta.

Minun mielestäni ammattiauttajien pitäisi keksiä keinoja, joilla he saavat nämä käyttäjien läheiset auttamaan nimenomaan itseään ja suo-jelemaan omaa elämäänsä. Heidän pitäisi ker-toa läheisille, että kaikenlainen apu eli mahdol-listaminen pitäisi lopettaa heti, kun huumeet astuvat kuvioihin. Ja heille pitäisi selvin sanoin kertoa, että se taloudellinen auttaminen missä tahansa muodossa on sama kuin jos läheinen ostaisi huumeita käyttäjälle. Eli läheinen vain pahentaa tilannetta, ei missään tapauksessa paranna sitä.

Ammattiauttajilla pitäisi uskottavuuden lisää-miseksi olla työparinaan joko entinen huu-meidenkäyttäjä tai käyttäjän läheinen, joka on omin silmin nähnyt, ettei taloudellisesta autta-misesta seuraa mitään hyvää. Se on vain lopu-ton suo, jossa läheisen rahat menevät suoraan kankkulan kaivoon eli huumeisiin.

Mielestäni ammattilaisten pitäisi myös aktiivi-semmin ottaa yhteyttä näihin läheisiin. Oman lapsen tai puolison huumeiden käyttö on nor-maalille ihmiselle hirvittävän häpeällinen asia, jota ei haluta kertoa oikeastaan kenellekään. Menee monta vuotta, ennen kuin läheinen tajuaa, ettei kyse ole jostain ohimenevästä jutusta vaan ikuisuudelta tuntuvasta kammot-tavasta ongelmasta. Kun nämä käyttäjät ovat esimerkiksi pakkohoidossa tai yrittävät itse-murhaa tai käyvät ehkä alkuun esimerkiksi A-klinikalla, niin sieltä pitäisi mielestäni ottaa yhteys käyttäjän läheiseen ja tarjota apua.

Henkilökohtaisesti olen sitä mieltä, että vanha kunnon porttiteoria on todellakin voimissaan, sen on sisarenpoikani karmivalla tavalla todek-si todistanut. Minua hirvittää ja raivostuttaa kannabiksen puoltajat ja lainsäädännön høl-lentäminen huumeasioissa. Päättäjät ja puolta-jat pitäisi viedä kierrokselle näiden narkomaa-nien kamaliin huumelääviin - ehkä he silloin

tajuaisivat, että kolikossa on todellakin se toinenkin puoli. Heidän pitäisi kuunnella myös näiden käyttäjien läheisiä ja nähdä heidän tuskansa ja se, miten huumeet luikertelevat tavalla tai toisella käyttäjän koko lähipiiriin ja pilaavat myös muiden elämän.

Sisareni yrittää elää mahdollisimman normaalia elämää ja nauttia ihanasta miehestään, kunnollisesta pojastaan ja rakkaasta kesämökistään,

mutta niin kauan kuin hänen poikansa on narkomaani, on suru, huoli ja ahdistus koko ajan läsnä. Toivon, että hän jonain päivänä pystyy päästämään irti pojastaan (joka ei ole enää se hänen poikansa vaan narkomaani, joka tekee mitä vain saadakseen päänsä sekaisin) ja olemaan onnellinen. Tähän irtipäästämiseen pitäisi kaikkien ammattiauttajien systemaattisesti pyrkiä.

TYTTÄREN ÄÄNI

Haalenneiden muistojen rinnalle on rakentunut paljon valoisia ja iloisia kokemuksia, yhdessä elettyjä hetkiä. Oli aika, jolloin en tavannut isääni emmekä olleet tekemisissä lainkaan. Välikirje kesti yhdeksän pitkää vuotta, joiden aikana ehti tapahtua vaikka ja mitä: Minä vartuin nuoresta työstä aikuiseksi ja aloitin oman elämäni rakentamisen. Isäni eli tahollaan omaa elämäänsä, istui välillä vankilassa mutta löysi myöhemmin uuden alun. Tavatessamme sattumalta ei isäni aluksi tunnistanut minua. Meinasin jo perääntyä tilanteesta, mutta jäin, enkä ole sitä katunut.

Kohtaamisemme jälkeen päädyimme tapamaan toisemme ihan sovitusti. Keskustelu oli yllättävän helppoa, vaikka aikaa olikin kulunut niin paljon. Hiljalleen aloimme rakentaa uutta polkua yhteisin säännöin. Tuosta uudesta alusta on nyt viitisen vuotta. Kuvailisin välejäimme lämpimiksi, rehellisiksi ja kestäviksi.

Muistoissani muistan sen pienen tytön, joka ihmetteli miksi isä nukkuu lastenhuoneen oven edessä eikä nouse, vaikka huhuilin hänelle sängystäni ollessani menossa yöunille. Isä oli sammunut, mutta enhän minä sitä silloin ymmärtänyt. Muistan kuinka välillä kyselin, missä isä on, ja ne epämääräiset selitykset muutaman päivän poissaolon jälkeen. Ja ne riidat. Muistan miten kipeää tukistaminen teki. Muistan myös kuinka saimme lukea vankilatuomiosta lehti uutisesta. Ei lapsuuteni ja nuoruuteni ollut

kuitenkaan pelkästään rikkinäistä, sillä muistan minä hyviäkin hetkiä. Muistan kuinka isä haki minut puusta kiivettyäni niin korkealle, etten uskaltanut enää yksin laskeutua. Muistan yhteisiä satuhetkiä, ulkoiluretkiä, uimareissuja, mökkeilyjä ja paljon muuta.

Oman itsenäisen elämäni alkuun mahtuu siihenkin paljon. Olin ehkä turhankin eksyksissä menneisyyteni kanssa. Matkan varrelle mahtui paljon sumua ja mustaa, eikä mieleni ollut terveimmillään. Silloin mietin usein, olisiko elämäni erilaista ja helpompaa, jos kortit olisikin jaettu toisin - jos perheessämme ei olisi ollut alkoholismia eikä väkivaltaa. Hiljalleen hyväksyin kuitenkin tosiasiat ja sen, että menneitä en voi muuttaa mutta tulevaisuuteeni voin vaikuttaa. Se vaati ensin turhan monta syöksylaskua kuilun reunalle. Ehkäpä osin isältäni perityn jääräpäisyyden ja sitkeyden ansiosta minä kuitenkin kapusin voittajana huipulle. Oman elämäni huipulle.

Nyt minulla on perhe: rakastava aviomies ja kaksi ihanaa lasta. Minulla on lähelläni monta rakasta perheenjäsentä ja sukulaista sekä ystäviä. Tukiverkostoni on vuosien saatossa rakentunut niin läheisistäni kuin ammatti-ihmisistä sekä vertaistuestakin. Menneet kulkevat edelleen mukanani, ovathan ne muovanneet minusta sen kuka minä olen. Ne eivät enää kuitenkaan hallitse elämääni vaan ne hälvenevät hetki hetkeltä enemmän valon ja ilon tieltä.

PÄIHDERIIPPUVAISEN PERHEEN KERTOMUS

Meidän perheessä ei koskaan sanottu ääneen sitä, mikä siskoni tilanne oli. Oli itsestään selvyys, että se mitä ei sanottu ääneen, ei missään nimessä voinut olla koskaan todellisuudessa olemassa. Kertaa-kaan en vielä tänäkään päivänä ole kuullut isäni sanovan, että siskoni on päihderiippuvainen.

Siskoni ei ollut riippuvainen vain huumeista, hän oli riippuvainen kaikesta. Mikä tahansa kelpasi siihen, että pään sai sekaisin. Ja niinä hetkinä kun ei ollut tiettyä ja toivottua tarjolla, kelpasi miedot särkylääkkeet ja alkoholi. Jossain vaiheessa se tuntui itsestäkin ihan täysin normaalilta, koska sitä ei enää muistannut minkälainen toinen oli ennen päihteitä.

Ulkopuolelle meidän perheen tilanne ei näkynyt koskaan, olimme ihan niin kuin mikä tahansa muukin perhe - vanhemmat ja kolme lasta, keskiluokkaisessa perheessä, pienen paikkakunnan lähiössä. Neljän seinän sisällä oli kuitenkin kuin sotatanner, kun vanhemmat olivat poissa. Siskoni päihdeongelma näkyi kotona aggressiivisena käyttäytymisenä. Hän tappeli veljemme kanssa fyysisesti niin monia kertoja, että jossain vaiheessa opin vain väistelemään tilanteita, jotka kärjistyivät pahimmilleen. Jossain vaiheessa siskoni aggressiivisuus alkoi kohdistua minuun: kuristamista, lyömistä, tukehduttamista milloin milläkin... Ja lukitsemista vaatehuoneeseen aina kun vanhemmat olivat töissä. Pois pääsin vähän ennen kun

vanhemmat tulivat kotiin, yleensä niin, että ovi vaan avattiin lukosta ja olin vapaa poistumaan. Jotenkin onnistuimme sisarusporukalla salamaan tapahtuneet vanhemmiltamme, siskoni oli maailman taitavin ihminen tekemään itseltään uhrin.

Olin kahdeksantoista kun tajusin kokonaiskuvan siskoni elämästä. Tajusin miksi osittain vihasin hänen elämäntapaansa, miksi toivoin hetkittäin että hän olisi kuollut. Olin turtunut samalla tavalla kuin muukin perhe. Sisko lakkasi käymästä kotona, koska jos hän kävi, meillä äityi tilanne aina riidaksi jolloin siskoni katse muuttui lasittuneeksi (hän kävi kotona ainoastaan silloin kun rahat olivat loppu), mistä tiesin aina, että kohta lävähtää... Opin sumpelimaan sen elämän kanssa. Opin suojelemaan ja varjelemaan perheemme salaisuutta siskoni tilanteesta. Hulluinta kai on, että minä olin se, joka kertoi vanhemmillemme siskoni päihteiden käytöstä kun olin läheltä seurannut siskoni alkavaa rappeutumista - sitä miten hänen motoriikkansa, vointinsa ja todellisuudentajunsa katosi ihan kokonaan. Hän oli kaukana siitä ihmisestä, jota saatoin sanoa rakastaneeni aikanaan.

Kerroin siis vanhemmilleni siskoni päihteidenkäytöstä ja elämäntilanteesta, hänen pyrkimyksistään vain rämpiä eteenpäin. Niiden vuosien aikana kun seurasimme perheenä sivusta, miten siskoni vajosi koko ajan alemmaksi,

miten hänen naamansa oli millon hakattu silloisen miesystävän toimesta tai olemattoman riidan takia jonkun ulkopuolisen kanssa. Niinä aikoina vaan toivoin, rukoilin ja odotin että hän ottaisi yliannostuksen tai tappaisi itsensä jollain muulla tavalla. Olin nähnyt vuosien aikana miten siskoni toiminta vaikutti vanhempiini, veljeemme, koko perheeseen. Miten valheet saattoivat perheen sisäisiin riitoihin. Kukaan ei ollut valmis kääntämään selkäänsä, kukaan ei ollut valmis jättämään häntä yksin vaikka olisi pitänyt. Ehkä siskoni taival parempaan elämään olisi alkannut aikaisemmin.

Synkimpinä aikoina kun siskoni oli niin sekaisin, että hän ei käsittänyt edes maailman menosta mitään... eli väärissä vuorokaudenajoissa, väärissä päivissä ja ei tiennyt edes missä oli. Huusin hänelle puhelimeen kertoen mielipiteeni. Useita kertoja jopa kehoitin häntä tappamaan itsensä. Kerroin, että hän tulee kuolemaan kolmella tavalla: yliannostus, itsemurha tai väkivaltainen kuolema... Muita vaihtoehtoja en noina vuosina nähnyt.

Oli hetkiä jolloin hän jaksoi olla muutaman päivän selvinpäin, pisimmillään viikon päivät. Retkahduksen tullessa saattoi kuitenkin mennä useita viikkoja tai kuukausia, että hänestä ei kuulunut mitään. Noina aikoina tuntemattoman numeron soidessa puhelimeni näytössä pelkäsin sydän kurkussa, että virkavalta ilmoittaa hänen löytyneen kuolleen katuojasta. Ne olivat myös kertoja jolloin toivoin, että hän olisi vihdoinkin päässyt pois. Vapauttanut itsensä itseään riivaavista demoneista. Ja vapauttanut meidät hänestä...

Kaikista niistä valheista ja syytöksistä huolimatta olin aina valmis rientämään siskoni avuksi. Millon sen takia, että hän lensi asunnosta ulos ja jäi asunnottomaksi, tarvitsi apua saadakseen tavaransa vanhempien varastoon... Siskoni ei ollut aikoihin ollut enää tervetullut synnyinkotiimme, isämme koki ettei ollut kykenevä auttamaan häntä. Turhista lupauksista johtuen

osa perheestä käänsi selkäänsä aikaisemmin. Tuki tarvittaessa, mutta piti yhteydenpidon mahdollisemman vähäisenä. Vuosia vannoin, että en pidä yhteyttä, että nyt oli viimeinen kerta. Aina sorruin kuitenkin uudestaan vedoten omaan omaantuntooni ja tunnontuskaani, että hän on siskoni.

Päihdeongelmansa takia siskoni pilasi terveytensä, tuhosi pidemmäksi aikaa perhesiteensä valheillaan, saattoi ex-avomiehensä hautaan yliannostuksen takia. Ja edes tuolloin hän ei ollut valmis lopettamaan. Hän oli niin syvällä sellaisessa elämässä, jonka sivusta seuraaminen teki vaan pahaa.

Vasta tullessani raskaaksi kykenin katkasemaan välit siskooni. Koin, että lapseni takia olin riittävän vahva unohtamaan sen, että minulla oli sisko. Mielessäni olin jo miettinyt, miten kerron pojalleni hänen tähtinsä kuolleen. Kuinka kerron hänen tädistään... Perheeni tuki valintaani ja samoin tuki lapseni isä. Heidän avulleen sain rohkeutta kääntää selkäni ja olla vastaamatta siskoni soittoihin ja yrityksiin ottaa yhteyttä. Muistan vielä miten itkin äidille puhelimeen, että siskoni on kuollut minulle koska en halua, että poikani näkee siskoni siinä kunnossa missä hän tuolloin oli. Jotenkin sainkin itseni uskomaan sen. Vuosien valheet ja lupausten rikkomiset, väkivalta ja yritykset riistää henkeni olivat tehneet tehtävänsä... Olin kylmä, olin turta... Häntä ei enää ollut minulle.

Lähellä loppuraskauttani tein siskolleni viimeisen palveluksen: Hän oli mennyt veljemme ex-avopuolisolle, koska tämä oli siskomme sinne hakenut. Ja hän soitti veljellemme, että siskomme käytös oli muuttunut sekavaksi ja haparoivaksi. En tiedä mistä ammensin voimaa olla kovapäisenä siskoani vastaan. Kerroin hänelle pelisäännöt millä mennään. Samana iltana haimme siskomme Jokelasta. Hänellä ei toiminnut motoriikka eikä puhe. Hänen katseensa haparoi ja hän ei yksinkertaisesti ollut kykenevä toimimaan millään tavalla normaalin

selvän ihmisen tavoin. Näin siskoni pohjalla. Hänen naamansa oli mustelmilla ja tarinat oli sekavemmat kuin koskaan ennen. Ennen veljelle viemistä tein hänelle täydellisen ruumiintarkastuksen ja tavaroiden tutkimisen. En halunnut hänen tappavan itseään veljemme sohvalle.

Seuraavana päivänä veimme siskomme hoitoon. Meitä palloteltiin edes takaisin lääkäriltä lääkärille, paikasta paikkaan. Kukaan ei tuntunut juurikaan kuuntelevan mitä meillä oli sanottavana. Siskoni oma lääkäri vähätteli tilannetta, yritti kysellä josko siskomme voisi majoittua minun tai veljemme luokse. Jouduin tappelemaan, kuuntelemaan miten siskoni puhui avoimesti halustaan tappaa itsensä ja näin miten lääkäri suhtautui asiaan vähättelevästi. Pyysin lähetettävä siskolle tarkkailuhoitoon. Emme saaneet sitä koska lääkärin silmissä siskoni ei ollut itsetuhoisin. Lääkäri ei tuntunut ottavan tosissaan ihmistä, jolla oli käsivarret neulan jälkiä täynnä, kasvot mustelmilla ja HIV-estolääkitys menossa. Tuolloin meinasi iskeä epätoivo. En saattanut uskoa sitä miten lääkäri saattoi suhtautua avunpyyntöön niin vähättelevästi. Olin raskaana, melkein itku kurkussa turhautumisesta ja vahtimassa päihteitä käyttävää siskoani joka omasta vapaasta tahdostaan tahtoi hoitoon ja se meinattiin häneltä evätä. En tiedä miten sain vakuutettua lääkärin lopulta soittamaan Kellokosken sairaalan vastaanotto-osastolle, josta lääkäri kehoitti tuomaan sinne. Helpotus jonka koin autossa, se tunne kun joku vihdoin

kuunteli, meille ei oltu kääntämässä selkää... Ja se pelko minkä näin siskossani ajaessamme veljemme autolla Kellokoskelle, se epäluulo ja tiedottomuus, uuden aloittaminen. Tuona päivänä olin varma, että meidän taival ei ollut vielä ehjä.

Vuosi tuosta illasta siskoni on jatkanut raittiina oloa. Tie on ollut kivinen, vaatinut joustamista ja kärsivällisyyttä niin häneltä kuin meiltäkin. Kerran rikottua ei saa hetkessä ehjäksi. Hänen valheensa soivat yhä takaraivossa, ja epäluulo nousee aina jos hän on puhelimessa sekavan kuulonen, että taas mennään.

Me emme ole vielä ehjä perhe, mutta ehkä jonakin päivänä. Vuosien takaiset tapahtumat ovat yhä mielessä hyvinkin vahvasti... Enkä usko niiden koskaan täysin unohtuvan.

Vuoden aikana siskoni on kertonut omasta elämästään, valinnoistaan ja tehnyt synninpäästönsä. Pyytänyt anteeksi tekojaan. Vasta nyt voin hiljalleen muistaa minkälainen hän oli ennen huumeita. Siskoni nauraa enemmän, on avoimempi. Itselle kuitenkin tärkeintä on, että en joudu selittämään esikoispojalleni, että hänen tätinsä olisi kuollut huumeisiin. Me olemme vasta taipaleen alussa, mutta ehkä oikeanlaisen avun turvaamana voimme saada siskoni jatkaamaan raittiina oloa. Olen muisuttanut häntä, että ei lupaa mitään, mitä ei voi pitää.

MEIDÄN TARINA

Meidän tarina sai alun lokakuussa vuonna 2014. Se oli ihan tavallinen torstai. Olin ollut edellisen yön töissä. Olemuksestani varmasti huokui väsymys. En ollut niin sanotusti parhaimmillani. Kasvoillani oli vanha meikki, jaloissa jo hieman kuluneet collegeet. Oli tarkoitus vain äkkiä käydä hakemassa televisio kaverille ja palata takaisin kotiin. Kaverini ei ollut kertonut, että hän ottaa mukaan oman kaverinsa. En ollut kovinkaan mielissäni, kun huomasin autoani kohden kävelevän täysin tuntemattoman mieshenkilön. Miehellä oli päässä hassu hattu, sellainen maastokuvioinen korvaläpäällinen. En yllättynyt kun mies kertoi, ettei ihan selvinpäin ollut sitä ostaessa. Mies istahti takapenkille ja tervehti kädestä pitäen.

Vierähti viitisen tuntia, telkkaria ei ollut kyädissä vielääkään, mutta takapenkillä istui mies, jonka pelkkä olemus oli niin kiehtova, etten olisi millään halunnut iltaa lopettaa. Toisinaan huomasin, miten mies silmäili peilin kautta minua. Se turvallisuuden tunne oli valtava! Tunteja oli kulunut siis muutama, emmekä koskaan aikasemmin olleet tavanneet. Emme olleet kahdestaan missään vaiheessa, mutta silti tunsin olevani turvassa - se olemus, ne pienet eleet. Ehkä sitä oppi jo yhden illan aikana luotamaan toiseen, mikä poikkeaa täysin kaikesta normaalista. Minulla kestää yleensä todella kauan, että voin alkaa luottaa.

Myöhemmin illalla kaverini sai televisionsa. Mies käytti tilanteen hyödyksi ja siirtyi etupenkille. Koska en ollut varma, näenkö miestä enää koskaan, otin varmaan talteen hänen pankkikortin joka tosin oli rikki. Todellisuudessa hän antoi sen minulle, jotta voisin sen autoon, mutta ”unohdin” antaa sen hänelle myöhemmin. Täytyihän sitä olla edes jokin keino myöhemmin nähdä! En ole sellainen, joka pyytää kahville tai soittelee perään.

Seuraavana päivänä mies laittoikin jo facebookin kautta viestiä, voisinko viedä hänet keskustasta kotiin. Totta kai! Vaikka minun olisi pitänyt samaan aikaan olla jo toisaalla. Käytin miehen kaupassa, tullessaan hän toi minulle Kingis-jäätelön, suurella sydämellä. Tuosta muodostui eräänlainen tapa: kun hän kaupassa kävi, hän toi siinä samalla minulle ja hänelle samaiset jäätelöt.

Aikaa taisi kokonaisuudessaan kulua pari viikkoa, kun löysimme meidät keskustelemasta avioliitosta ja lapsista. Tulevaisuudesta ja mitä kaikkea siltä odottaa ja haluaa. Mieheni kertoi, että hänelle on tulossa tuomio aseista. Muuttaman kuukauden linnareissu vain. Olihan tuollainen tieto ensin ehkä hieman hämmäntävä, mutta ei se millään tavalla säikäyttänyt tai saanut minua pohtimaan suhteen tulevaisuutta. Olin silloin varma, että kyseessä on elämäni ensimmäinen ja suurin rakkaus. Nyt tiedän sen. Olen toki aikaisemminkin seurustellut, ollut

hyvissä ja huonoissa suhteissa. Olen sanonut, että rakastan. Nyt vasta tajuan, että olen vain rakastanut silloin ajatusta siitä toisesta. Ajatus- ta rakkaudesta ja yhdessäolosta. Nyt minulla on kaikki. Koko paketti!

Marraskuussa kävimme iltapäivällä ABC:l- lä kahvilla. Parkkipaikalla minun hypätessäni omaan autooni, mieheni huusi keskellä parkki- paikkaa että hän rakastaa minua. Ne olivat vii- meiset sanat, jotka häneltä pitkään aikaan kuu- lin. En vain itse sitä vielä tiennyt.

Illalla odotin, että mies tulee kotiin. Kävin suih- kussa, ja pyyhe päällä touhusin kotijuttuja. Kel- lo oli kahdeksan illalla. Yhtäkkiä kuulin ovelta järjetöntä koputtamista ja sisään astui samalla iskulla poliiseja varmasti 5-7! Seisoin melko- lailla järkyttyneenä eteisessä, edelleen vain pyy- he päälläni. Kovasti kyseltiin mieheni perään, mutta mitään ei kerrottu siitä, mitä on tapah- tunut tai missä mies on. Sisälle tuli lisää poli- iseja. Minulta pyydettiin kaikki mieheni vaat- teet ja omaisuus. Kun aloin vaatteita keräillä, minulle ilmoitettiin että voin pukea päälleni. Kysyin, ottavatko he minutkin mukaan. Ei ollut sille tarvetta. Puin itselleni vaatteet päälle ja keräsin mieheni vaatteita asunnosta. Poliiseja yritti tulla sisään vielä muutama, mutta heille sanottiin, että he voivat poistua jo asunnosta. Poliisit keräsivät kaikki vaatteet isoihin pahvi- pusseihin ja tekivät lähtöä. Vieläkään minul- le ei kerrottu, missä mies on. Viimeisenä joku poliiseista kertoi, että hän kyllä aikanaan ottaa minuun yhteyttä. Lupasivat laittaa dokumen- tin, kun kävivät asunnolla. Ilmeisesti tässä vuo- den aikana heillä on ollut niin kiire, että se on unohtunut.

Kymmenen jälkeen illalla ajoin ABC:lle hake- maan miehelleni tupakkaa ja karkkeja. Maa- nantaaamuna olin jo heti kahdeksan aikaa vie- mässä niitä putkalle. En koskaan aikaisemmin ole kenellekkään vienyt putkaan yhtään mitään. En koskaan aikaisemmin ole ollut tällaises- sa tilanteessa. Itselläni ei ole minkäänlaista

rikosrekisteriä, ensimmäiset ja viimeiset sakot taitavat olla vuodelta 2008! Luottotiedotkin minulla on kunnossa. Olen siis kaikin puolin normaalin ihmisen oloinen. Mutta takaisin mieheeni. Olen myöhemmin saanut tietää, että mies oli yllättynyt aamulla herätessään, että olin hänelle tuonut tupakkaa ja karkkeja. Kai tuo kuvitteli, että minulle riitti. Poliisit myllä- sivät kämpän ja mies on putkassa. Varmasti se jollekin toiselle olisi riittänytkin ja suhde olisi ollut siinä. Itselläni ei käynyt edes mielessä, että jättäisin mieheni. Ei käynyt silloin, eikä ole nyt- kään käynyt.

Aikaa kului muutama päivä. Miehestä ei ollut kuulunut mitään, en osannut häntä lähteä poliisiasemalta kyselemään, sillä koska en ollut hänen läheisensä, en olisi saanut minkäänlais- ta tietoa, vaikka olisin kuinka selvittänyt asiaa. Tuli torstai. Keittelin aamukahvia ja vaeltelin pitkin asuntoa. Oveeni koputettiin. Normaalisti en ovea avaa, en edes ovisilmästä kurkista kuka olisi tulossa. Tällä kertaa tein jotakin poikkeaa- vaa. Kurkkasin ovisilmästä ja huomasin oven takana naisen. Avasin oven varovasti ja nainen kysyi ”Oletko sie Noora?” Sydän jätti muuta- man lyönnin välistä. En koskaan aikasemmin ollut naista missään nähnyt, en osannut yhdis- tää häntä keneenkään. Hän oli mieheni äiti! Iki- muistonen ensitapaaminen todellakin. Mieheni oli äitinsä kautta laittanut minulle terveisiä että rakastaa minua. Pyysi myös, että veisin putkalle hänelle vaatteita. Lisää tupakkaa sekä kirjoitus- tarvikkeet että pääsee minulle kirjoittamaan. Mieheni äiti sanoi, että hän ei jaksakaan enää ollen- kaan hoitaa pojan asioita. Vastasin hänelle, että kyllä minä hoidan ja pidän miehestä huolen. Ja niin olen tehnytkin, ja tulen myös jatkossa tekemään. Mieheni äidin kanssa olemme todel- la hyvissä väleissä. Useasti käyn heillä kylässä ja laittellaan viestiä. Enemmän olen tekemisissä mieheni äidin kanssa kuin miehen itse! Mutta ehkä se tässä tilanteessa on ihan hyvä. Mieheni ainakin tuntuu arvostavan sitä, että olen hyvin- sä väleissä hänen perheensä kanssa.

Mies oli ollut jo viikon putkassa. Torstaina hän pääsi muutaman minuutin minulle soittamaan, itkuhan siinä tuli. Onnesta tosin kun sain kuulla, että hänellä on kaikki hyvin. Asianajaja soitti minulle samana päivänä. Hän toimitti, että minun pitää päästä miestäni näkemään. Hän kertoi minne soitan ja mitä teen. Isänpäivänä pääsin miestä tapaamaan. Tapaaminen oli melko synkkä, meidän välissä oli pleksi ja puhelin kourassa haasteltiin. Olimme molemmat omissa pienissä huoneissa. Emme saaneet koskea. Tapaaminen taisi kestää noin 40 minuuttia. Sieltä lähdettyäni menin isäni luokse, olihan kuitenkin isänpäivä. Aikani siellä oltuani sain lopulta kerrottua, että mies on putkassa. Isä kysyi samantien, että minkä takia? Liittyykö se huumeisiin? En osannut sanoa yhtään mitään, oletin että kyse on niistä aseista.

Seuraavalla viikolla pääsin pari kertaa miestäni tapaamaan. Rikostutkija oli mukava, hän piti minua ihan normaalina ihmisenä. Ei vähätellyt tai katsellut pitkin nenän vartta. Olin miehelteni kirjeen kirjoittanut, tutkija luki sen ennen kun sitä voitiin eteenpäin luovuttaa. Pääsimme pari kertaa kuulusteluhuoneeseen minä, mieheni ja tutkija. Me halailtiin ja pussailtiin, tutkija näytti siltä, että hänellä oli hieman epämunakava olla siinä samassa tilassa. Eipä se meitä haitannut, pääasia oli, että saimme hetken olla yhdessä ja vain halata. Jossain välissä puhe kääntyi naimisiin menoon. Olimmehan siitä jo aikaisemminkin puhuneet. En mieltäni ollut asiasta muuttanut, halusin mennä naimisiin elämäni suurimman rakkauden kanssa. Samantien en kysymykseen selvää vastausta antanut. Eihän minua ollut edes kosittu! Päivän pari taisin miettiä ja lopulta päädyin siihen, että kävin maistraatissa selvittämässä asian ja otin mukaani tarvittavat paperit. Mieheni sai päivän päättää, hän valitsi päiväksi isäni syntymäpäivän.

Neljä päivää ennen hääpäivää kävin taas isäni luona. Isäni alkoi puhumaan, että hänen täytyy varmasti ottaa pekkanen maanantaille, kun on

synttärinä. Saa sitten pitkän kaavan kanssa juhlaa. Totesin hänelle, että onhan silloin muutaakin juhlaa tiedossa, kun minä menen naimisiin. Ikinä en ole isän nähnyt liikkuvaan näköä takaisin sohvalle! Huikea suoritus! Isäni ei heti sitä uskonut, mutta eipä se koskaan ole sitä kyseenalaistanutkaan, että miksi menen naimisiin tällaisessa tilanteessa. Totesi, että itse saan sotkuni siivota. Isäni ja äitini erosivat vuosia sitten, luulen että siitä kumpuaa tuo hieman nihkeä suhtautuminen avioliittoon. Ja sillä ehdolla saisin naimisiin mennä, että mies vaihtaa sukunimen.

Todistajina meillä oli tietenkin rikostutkija ja muutama maisraatin henkilökuntaan kuuluva. Emme halunneet sukulaisia tai vanhempia paikan päälle, vaikka se olisi ollut mahdollista. Kyse oli vain meistä kahdesta sillä hetkellä, suvun ja vanhempien kanssa ehtisi juhlaa myöhemminkin.

Elämäni jännittävin ja onnellisin päivä! Rikostutkija tarjosi meille kakkukahvit myöhemmin kuulusteluhuoneessa. Ehkä hieman koominen tilanne. Kakut syötyä itse lähdin isän luokse viettämään isän syntymäpäiviä. Mies lähti takaisin putkaan. Ikimuistoinen hääyö meillä molemmilla. Marraskuun lopulla pääsin halamaan ja pussaamaan miestäni viimeisen kerran. Hänet siirrettiin Mikkelin vankilaan.

Normaaleja 45 minuutin tapaamisia meillä oli joulukuussa joka sunnuntai. Ajomatka kesti tunnin suuntaansa. Toisinaan oli hieman pelottava ajaa, keli joulukuussa oli ajoittain todella surkea.

Mikkelin vankilassa on jokaisella vartijalla oma käsitys ajasta. Selvällä suomen kielellä ohjeissa oli, että paikalle pitää saapua 15 minuuttia ennen tapaamista. Itse olen hyvin sääntölinen tapaamisten suhteen, ajoissa olen aina. Toiset vartijat päästivät sisälle kun kello oli varttia vaille tapaamisajan. Toiset saattoivat odottaa vielä 10 minuuttia ja 5 minuuttia ennen tapaamista

päästivät juuri tulleet tapaajat vielä sisälle. Kovin erilaisia käytäntöjä, vaikka ohjeet ovat erittäin selkeät: ole ajoissa tai et pääse tapaamiseen. Eräs toinen asia mihin kiinnitin huomiota Mikkeliissä oli vartijoiden asenne. Tervehtivät kyllä, tai murahdus se enemmän taisi olla. Mutta ei sen enempää. Ei kysytty menikö ajomatka hyvin, tai pientä smalltalkia säästä. Vaikuttaaahan se olemukseen ja asenteeseen samantien, kun uniformun laittaa päälle. Olen huomannut toisinaan sen omastakin käytöksestä. Mutta se on hieman provosoivaa. Vartijat ovat vierailijoiden tullessa asiakaspalvelutyössä. Heidän tulee ohjata ja opastaa eikä pelotella ja tuomita.

Jouluna lähdin silloisen parhaan ystävän kanssa kahdeksi viikkoa Phuketin lämpöön. Matka osoittautui virheeksi, ja ystävä paljastui joksin aivan toiseksi. Minua vaivasi suunnaton koti-ikävä ja ikävä miestäni. Joka päivä onneksi sain mieheltäni puhelun. Ennen kun lähdimme reissuun, sovimme ystäväni kanssa, että emme lähde Phukettiin rymyämään ja ryyp-päämään. Jo ensimmäisenä iltana ystäväni otti kaljan. Ja sitä jatkui kaikki 14 päivää! Ystäväni oli sitä mieltä, että aivan hyvin voin itselleni etsiä lomaromanssin. Emmehän me ole Suomessa ja mieheni on vankilassa, hän ei nähnyt siinä mitään estettä! Pyysin ystäväni kaasoksi. Hän ilmoitti, että mihin minä kaasoa tarvin, olenhan jo naimisissa. Jotenkin meidän kahden ajatusmaailma ja arvomaailma ei kohdannut tuolla reissulla. Ystävänpäivänä ilmoitin hänelle, että meidän ei tarvitse enää olla tekemisissä. Kertaakaan ei ole tullut sellaista oloa, että onpa ikävä sitä ihmistä.

Vankilassa on käytäntö, että tulee kahden kuukauden karenssi perhetapaamisten kanssa. Eli helmikuussa odotimme, että pääsemme lopulta näkemään ja olemaan kahdestaan. Helmikuun alussa sainkin puhelun miehen sellikaverilta. Mies oli siirretty Kuopioon! Miehen asianajaja sai saman tiedon juuri saapuessaan vankilan pihalle. Siirto ei liittynyt sääntörikkomukseen tai muuhunkaan vastaavaan. Tänäkin päivänä

on epäselvää, miksi siirto tehtiin. Meidän perhetapaaminen siis peruuntui ja asianajaja joutui seuraavana päivänä ajamaan Kuopioon.

Maaliskuun lopussa pääsimme tapaamaan. Edellisestä kerrasta oli kulunut 118 päivää. Useasti miehelle sanoin, että mielummin olisin aivan hiljaa monta kuukautta, jos vain koskemaan pääsisin häntä. Toisen kosketusta ja läheisyyttä osaa arvostaa paljon enemmän, kun se mahdollisuus on viety pois.

Kuopiossa meillä sujui tapaamiset hyvin, joka kuukausi päästiin tapaamaan. Mies pääsi soittamaan muutaman kerran päivässä, ja kirjeet kulkivat melkein ajallaan. Pientä ihmetystä aiheuttaa 1. luokan kirjeet. Joskus saattoi 3 päivää mennä, että kirjeen sain kotiin. Yksikään kirje ei ole hukunut, kaikki kirjeet olen saanut, jotka mies on minulle lähettänyt. Säilytän niitä kenkälaitoksissa sängyn alla. Mikään ei ole sen romanttisempaa kuin lähetellä rakkauskirjeitä 2010-luvulla! Marraskuussa olin putkalle vienyt erivärisiä kyniä. Mies piirtelee sydämiä niillä.

Kuopion vankilassa vartijat olivat mukavia ja ystävällisiä. Ensimmäisellä tapaamiskerralla minulle olisi tarjottu talon puolesta lounas, jos olisin halunnut syödä. Samalla reissulla työllistin vartijoita. Autoni alkoi temppuilla eikä suostunut lähtemään käyntiin. Olisikin ollut vain akku loppu, mutta virtalukon pohja oli entinen. Auton sai käyntiin työntämällä. Eli siellä loskan ja jään keskellä kaksi ystävällistä vartijaa työnsi minun autoa käyntiin!

Matka Kuopioon kestää noin 3 tuntia suuntaansa. Rahaa sillä reissulla menee 70 euroa bensoihin. Mikkeliissä kävin joka viikonloppu joulukuussa ja tammikuussa. Sinne ajaa tunnin ja rahaa bensoihin menee noin 30 euroa. Viikotain laitan muutaman kymppin rahaa ja toisinaan postimerkkejä. En ole edes laskenut, kuinka paljon minulta on rahaa mennyt matkoihin ja ostoihin miehelle sekä puheaikaan. Minulla on hyvä olla, kun miehelläni on hyvä olla. Ehkä

se kuulu tähän vaimon rooliinkin, että pitää miehestään huolta.

Kevät tuli ja aikaa kului. Mies istui vankilassa, itse kulutin päivät töissä. Hyvinkin usein odotin, että saan puhelin ja mies kertoo tulevan sa kotiin. Niin ei käynyt. Elokuussa oli hovi. Asianajaja kertoi monesti, että kaikki näyttää todella hyvältä ja saan kyllä mieheni kotiin. Olin sitä mieltä, että en todistamaan enää mene. En halunnut enää kokea sitä, että puheistani ei oteta todesta, että minua pidetään valehtelijana ja avioliittoani arvostellaan. Olen siinä uskossa ollut, että tuomari tuomitsee rikoksista eikä arvioi avioliittoa. Lehdestä sain lukea, miten tuomari epäili meidän avioliittoa! Melkoisen kohtuutonta. Tulin siihen tulokseen, että tuomari on kokenut karvaan pettymyksen omalla rakkausrintamalla.

Päädyn kuitenkin siihen, että todistan. Henkisesti tuo tilanne on todella raskas. Näkee oman rakkaan, mutta ei pääse edes halaamaan. Syyttäjä yrittää kääntää asiat pääläelleen ja minua jännittää aivan mahdottomasti. Jännitän aikailloilla, niin uusia kuin tuttuja tilanteita. Muistan ajatelleeni kun oikeussaliin astuin, että toivottavasti en istu penkistä ohi! En juurikaan osaa peitellä jännittyneisyyttäni, jalat vispaavat ja sormet naputtaa. En mahda sille mitään. Yritin päästä putkalle miestäni tapaamaan. Vankilasta lähtiessään mies oli varmistanut, että tapaaminen putkalla onnistuu, ja hänelle oli ilmoitettu kaiken olevan kunnossa, tapaamiselle ei ole mitään estettä. Jostain syystä joku vartija oli löytänyt jonkin esteen. Ilmeisesti jossain faksissa oli ollut jokin epäkelpo sana, vartijoilla ei ollut mahdollisuutta järjestää tapaamista jne. Soitin putkalle, vankilaan, rikostutkijalle ja uudestaan vankilaan ja putkalle. Vankilassa kaiken sanottiin olevan kunnossa. Myöhemmin sain kuulla, että putkalla vartija oli mieheni ovella käynyt tapaamislappua heiluttelemassa ja kuittailemassa. Vartijat eivät ilmeisesti tajua, että kiusaamisella he eivät voita mitään.

Elokuun perhetapaamisen mies perui, jottei minulta kuluisi suotta rahaa muutaman tunnin takia, syyskuussahan hänen piti jo tulla kotiin. Kun tuomio lopulta tuli, sen myötä tuli suuren suuri pettymys! Mies sai 2.5 vuoden tuomion, kaikki syytteet menivät läpi. Jopa ne joihin todisteet ja todistajat todistivat miehen syyttömyyttä. On ymmärrettävää, että vaimon sanaan ei voi luottaa. Ainahan vaimo haluaa miestään suojella. Mutta jos todisteet ja täysin vieraat todistajatkin kertovat, etteivät he olleet miestäni nähneet rikospaikalla! Tämäkään seikka ei merkinnyt mitään. Itse voin henkilökohtaisena mielipiteenä kertoa, etten luota tämän maan oikeusjärjestelmään ollenkaan.

Onneksi olin isäni luona käymässä, kun mies soitti tuomiosta. Istuin ulkona rappusilla itkemässä. Olin juuri lopettanut puhelun mieheni kanssa, ja isäni tuli viereeni istumaan. Kyseli mitenkä meni. Kuunteli ja tarjosi väljähtynyttä mutta kylmää kokiasta. Isä myös kysyi, olenko koskaan katunut että menin miehen kanssa naimisiin. En ole, en vielääkään ole! Isäni kanssa on helppo haastella. Asioista puhutaan ja kysytään suoraa. Isäni ehdotti, että olisin hänen luokseen jäänyt yöksi. Mutta kissat olivat yksin kotona, oli pakko ajaa kotiin yöksi. Sain isältä kannun bensaa kun puhuin, että nurmikko pitäisi leikata. Kotimatalla pysähdyin Alkossa ja hain pullon viiniä. Kotiin päästyäni leikkasin nurmea kolme tuntia.

Isäni oli myös todistamassa oikeudessa, hän oli melkein päpyrystyneempi kuin minä siitä tuomiosta. Ei hän voinut kuvitella, että lopputulos on tuollainen. Normaalin ihmisen järkeen tuo vaan ei sovi. Ei todisteita, ei todistajia, ei mitään ja silti tulee syyte ja tuomio. Mikä meni pieleen? Riittää, että on taustaa. Täytyy olla joku, jonka niskaan asiat voi kaataa. Syyllinen täytyy löytyä. En edes osaa ajatella, kuinka paljon miestäni vituttaa ja millainen pettymys tämä hänelle on. Mutta ei niihin tunteisiin voi jäädä pyörimään ja miettimään. On mentävä eteenpäin, elämä ei loppunut eikä pysähtynyt.

Olemme viimeeksi nähneet heinäkuun lopussa. Seuraavasta kerrasta ei ole vielä mitään tietoa. Marraskuussa ehkä on ensimmäiset lomat. Mutta sekään ei ole varmaa. Varmaa on se, että saan joka päivä puhelun. Ja myös se on varmaa, että mies vielä jossain välissä pääsee varmasti pois vankilasta. Jo ensimmäisestä puhelusta, joka tapahtui putkalta, olen sanonut että seison miehen rinnalla enkä katoa minnekkään. Aion seisoa mieheni rinnalla nyt ja aina. Mieheni asianajaja sanoi, että on suuri merkitys vangille, että kotona on kaikki hyvin ja rinnalla seisoa vahva ihminen, ihminen joka jaksaa tukea ja luoda turvaa. En koskaan ole ajatellut asiaa niin. Minulle on vain ollut itsestäänselvyys, että tässä ollaan ja yhdessä käydään tämä läpi. Lämmittää mieltä ja sydäntä, kun ohimennen puolituttu kehuu, kuinka olen jaksanut tämän kaiken läpi kulkea.

Itse en ole käynyt missään puhumassa, anopin ja isän kanssa olen suuremmat asiat puhunut. Myös siskoni ja paras ystäväni ovat olleet hyviä kuuntelijoita. Toisinaan, tuesta ja läheisistä huolimatta koen olevani melkoisen yksin tämän asian kanssa. Alku oli todella rankkaa ja vaativaa. Uni ja ruoka olivat vieraita käsitteitä. Nykyään osaan jo nukkua melkein normaalit yöunet. Syöminen on haastavaa. Aamuisin rahkaa ja ananasta. Jos olen töissä niin jotain pientä ruokaa. Saattaa mennä neljäkin päivää, että syön ihan oikeaa lämmintä ruokaa. Olen kaavailut, että aloittaisin taas salilla käymisen. Sitä kautta saisin ruokarytmin kohdilleen, myös stressiä saisin pienemmäksi ja hyvän olonhan siitä myös saa. Olen jo keväästä asti kaavailut

salille lähtöä. Ehkä tarvitsen rautahermoisen PT:n siihen projektiin.

En aikasemmin ollut ymmärtänyt lähteä hakemaan apua ja keskusteluseuraa muista samassa tilanteessa olevilta. Huomasin sattumalta portti vapauteen -sivuston, kun vierailin mieheni luona. Ehkä sitä olisi toivonut, että minuun olisi joku ottanut yhteyttä ja kysynyt kuinka jaksan. Kertonut millaista apua voin kotikaupungissa saada tai mitä olisi missäkin tarjolla. Me vankien läheiset olemme vain ihmisiä, meille voi puhua kuin normaaleille ihmisille. Emme me ole pahoja. Vankilassa oleminen ei tarkoita pahuutta, eikä sillä tarvitse leimata perhettä tai sukua.

Kasimirilta oli viime vuonna syys-lokakuussa radiosoittoon ilmestynyt Iholla-biisi. En juuri-kaan siihen kiinnittänyt huomiota. Kun tapasin mieheni, sanat saivat merkityksen ja biisi heräsi minussa eloon. Viime vuonna kuulin melkein joka kerta tuon saman biisin, kun autolla lähdin jonnekin. Mieleni valtasi suuri haikeus mutta samalla myös suuri rakkaus. Vihkisormukseen en kaiverruttanut meidän hääpäivää, siellä lukee ”Turvassa”. Mieheni on ainut joka tietää sanan merkityksen. Tilanteesta huolimatta olen äärimmäisen onnellinen. Meidän parisuhde sai normaalia suuremman koettelemuksen heti alkuunsa. Tämä vain vahvistaa ja onkin vahvistanut meidän suhdetta. Meillä on kaikki hyvin.

”Mä tiedän et oon turvassa sun iholla, oon turvassa, sun iholla.”

Janika Lindström & Kimmo Kumlander

MONIÄÄNINEN PALVELUVERKOSTO IHMISELLE

Tässä teoksessa olemme yhdessä kirjoittajien kanssa luoneet monipuolisen katsauksen omaisten kysymyksiin, mahdollisuuksiin, tuntemuksiin ja asemaan palveluverkostossa. Äänet ovat monitasoisia, joiltakin osin jopa keskenään ristiriitaisia. Yksi kertoo, miten hän ei ole saanut ääntään kuuluviin palvelujärjestelmän sisällä. Toinen kertoo, miten omainen on koettanut tehdä liikaa kuntoutujan puolesta asioita, eikä ole siksi tosiasiallisesti pystynyt tukemaan kuntoutujan vahvistumista.

Myös suhtautuminen ammattilaisten maailmaan näyttäytyy tekstissä hyvin eri tyyppisinä näkökulmasta riippuen. Suhtautuminen lääkehoitoon ja diagnostiikkaan sekä strukturoituun hoitojärjestelmään näyttäytyy myönteisenä, kielteisenä, kylmänä, välittävänä, arvostavana, torjuvana. Suhtautuminen viranomaisiin näyttäytyy omien kokemusten pohjalta arvostavana, myötäelävänä, pettyneenä, jopa vihamielisenä.

Kaikkien teoksen artikkelien yhteinen nimittäjä onkin toisaalla: kaikissa teksteissä on vahvasti läsnä ihminen ja hänen oma kokemuksensa. Tärkein viestimme tällä teoksella on, että se

ihmisen ääni ja kokemus on tärkeä ja merkityksellinen. Että oikein hyödynnettynä pystymme tekemään koneenakin kuvatusta palvelujärjestelmästä paljon merkityksellisemmän, inhimillisemmän ja vaikuttavamman ilman, että se maksaa yhteiskunnalle tai ihmisille yhtään nykyistä enemmän.

Tekstien kokemusmaailmojen kohtaaminen ja osin ristiriitaisuuskin kertovat paljon siitä, mikä on omaisten ja läheisten asema sairastuneen, vammaisen, rikostaustaisen tai ylipäättään tukea tarvitsevan rinnalla yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmässä tällä hetkellä on. Suhtautuminen on hyvin ristiriitainen. Muun muassa mielenterveyskuntoutujien, rikostaustaisten ja päihdetaustaisten sekä heidän omaistensa elämään liittyy yhä usein vahva stigmatisoituminen, häpeä, syyllistäminen ja syyllistyminen. Omaistyö tapahtuikin monilla yhteiskunnan tasoilla: läheinen tukee omaisensa kuntoutumista. Samalla hän saa itse mahdollisuuden käsitellä omaa tilannettaan ja voimaantua sekä kohdata ammattilaisia ja vertaisia. Ammattilainen saa tukea ja näkökulmaa kohtaamiseen. Kertomukset ja kohtaamiset tuovat esiin sitä, että kyseessä ovat aivan samanlaiset tavalliset

ihmiset, joita kohtaamme arjessamme joka päivä työssämme, vapaa-aikanamme. Että kyseessä on tavallinen osa elämää, arjen poikkeama joka tässä kohden sivuaa vain etäältä omaa elämääni mutta voisi yhtä hyvin kuulua kiinteästi omaan arkeeni. Että kenenkään meistä ei tule joutua kantamaan stigmaa tai häpeää siitä, että elää omaa elämäänsä, koettaa auttaa parhaansa mukaan rakkaitaan ja kulkee eteenpäin, vaikka elämä heittääkin tielle vauhtiesteitä.

Ihmisläheisen ja inhimillisen viestin lisäksi haluamme teoksella omalta osaltamme vauhdittaa keskustelua palvelujärjestelmän kehittämisestä. Nykyisellään palvelujärjestelmä on iso joukko julkisia palveluja, jotka tuotetaan sektoroituneesti ja lokeroituneesti diagnosti- ja ongelmakeskeisesti. Yksittäisiä palveluja irrotetaan ja kilpailutetaan pariksi vuodeksi halvimman hinnan perusteella. Aukkokohtia tilkitään palveluohjauksella, kolmannen sektorin vapaaehtoistyöllä, toisistaan välittävien ihmisten kohtaamisella sekä rahapeliavustusten tukemilla hankkeilla. Kaiken tämän keskellä pieni ihminen voi saada vaikuttavaa, merkityksellistä ja inhimillistä tukea ja kohtaamisia, mutta iso riski on myös pienen ihmisen pudota verkon silmukoista läpi kerta toisensa jälkeen.

Tärkein viesti onkin, että suuri määrä voimavaroja järjestelmän kehittämiseen ei ole monessa tapauksessa lainkaan olennaista yksittäisen ihmisen, hänen kuntoutumisensa, voimaantumisen ja arvokkaan elämänsä näkökulmasta. Tämä teos ei ota kantaa itse järjestelmän kehittämiseen, vaan keskiössä on koko ajan ihminen. Hänen osaltaan merkittävä muutos pystytään tekemään paljon nopeammin muuttamatta nykyistä lainsäädäntöä tai lisäämättä rahaa

järjestelmän sisälle. Merkittävä muutos tapahtuu ihmisten kohtaamisen tasolla. Siellä missä ammattilainen ottaa rinnalleen mukaan työhön asiakkaansa lähisuhdeverkoston. Missä vertaiset kohtaavat ja tukevat toisiaan pystyäkseen tukemaan paremmin läheisiään ja voidakseen itse hyvin omassa elämässään. Järjestelmänkin tulee kehittyä, mutta ainakin tässä teoksessa esiteltujen kohderyhmien osalta järjestelmän kehittämisessäkin tärkeää on ihminen, ei koneena näyttäytyvän järjestelmän itsensä mahdollisten vikojen korjaaminen.

Meillä on ollut kunnia kohdata useita vahvoja, herkkiä, voimakastahtoisia, hiljaisia, tulenpalavia, surullisia, onnellisia ihmisiä tätä teosta toimittaessamme. Olemme saaneet katsoa silmiin ihmistä, joka pelkää, joka rakastaa, joka tuntee vihaa, voimattomuutta, häpeää, joka itkee, nauraa, leiskuaa. Jokainen näistä kohtaamisista on ollut arvokas ja piirtänyt pienen jälkensä meihin ihmisiinä. Ammatillisessa työssä korostuu ammattilaisen vastuu tehdä työtä ammattitaidollaan, ottamatta ihmisen sairautta tai kokemuksia itsensä kannettavaksi. Tämä on tärkeä osa työtä, jotta tätä tärkeää työtä voi ylipäätään tehdä. Ja vähintään yhtä tärkeä on muistaa, että työn keskiössä on tavallinen samanlainen ihminen kuin kuka tahansa meistä, omine kokemuksineen, tuntemuksineen, ja lähiyhteisöineen. Kun otamme nämä ihmiset toimijoina mukaan kaikkeen tekemiseen, onnistumme paljon paremmin. Välillä myös epäonnistumme. Sekin on osa elämää ja sen kohtaaminen osa ammattitaitoa. Ja siitä oppiminen mahdollisuus onnistua jatkossa entistäkin paremmin.

KIRJOITTAJAT

Leif Berg

Teppo Eskelinen

Johanna Holmikäri

Ruut Kaukinen

Kimmo Kumlander

Janika Lindström

Pia Lundbom

Hannele Niiniö

Tiina Pusa

Tarja Sassi

Sauli Suominen

Karoliina Taruvuori

Merja Tuominen



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU



Janika Lindström & Kimmo Kumlander (toim.)

OMAISTEN YHTEISKUNNALLISIA PAIKANNUKSIA

Ammattilaisten ja omaisten kokemina

Omaisten yhteiskunnallisia paikannuksia tuo esiin omaistyön historiaa, tämän hetken tilannetta ja keskustelua eri ammattiryhmien välillä ja eri viitekehyksissä. Oman äänen teokseensa antavat omaistyön ammattilaiset, tutkijat sekä itse omaiset kokemuksineen, näkemyksineen ja kehittämisajatuksineen. Teos poikkileikkaa terveydenhuollon, sosiaalityön ja rikosseuraamustyön kenttää antaen tilaa ja näyttäen, että myös omaisella on ääni, jota kannattaa kuulla ja kuunnella.

Teos tarjoaa näköaloja ajankohtaisesta keskustelusta alan ammattilaisille, vertaisille, opiskelijoille ja aihealueesta kiinnostuneille.