

Virpi Saarinen

YHTEISTYÖTÄ, YMMÄRTÄMÄTTÖMYTTÄ JA PUTOAMISEN
PAIKKOJA
- OMAISET KERTOAVAT KOKEMUKSISTAAN
MIELENTERVEYSPALVELUISTA

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)
2012

YHTEISTYÖTÄ, YMMÄRTÄMÄTTÖMYTTÄ JA PUTOAMISEN PAIKKOJA

– Omaiset kertovat kokemuksistaan mielenterveyspalveluista

Saarinen, Virpi
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Kesäkuu 2012
Ohjaaja: Merja Manni
Sivumäärä: 83
Liitteitä: 2

Asiasanat: omaiset, läheiset, mielenterveys, kuuleminen, osallisuus, kokemukset

Opinnäytetyöni kartoitti omaisten kokemuksia omasta asemastaan julkisissa mielenterveyspalveluissa. Pyrin nostamaan teemahaastattelujen avulla esille sellaisia käytännön tilanteita, joissa omainen on kokenut tullessa kuulluksi tai sivuutetuksi. Halusin selvittää myös, kenen ääni tulee kuulluksi päätöksenteossa, ja mitkä tekijät edistävät tai estävät omaisen kuulluksi tulemistä.

Suorittamani viiden teemahaastattelun aikana kävi ilmi, etteivät haastatellut omaiset muista niin tarkkaan yksittäisiä käytännön tilanteita, että aineiston perusteella olisi mahdollista tarkastella päätöksentekoa ja omaisen osallisuutta siinä. Tutkimus antoi kuitenkin kuvan siitä, millaisissa tilanteissa omaiset olivat kokeneet tullessa kuulluksi ja millaisiin tilanteisiin liittyi ongelmia omaisen näkökulmasta.

Omaisten kuulluksi tulemisen kokemukset liittyivät usein vaiheeseen, jolloin sairastunut läheinen oli psykiatrisen hoidon piirissä, kun taas sairastuneen hoitoon pääsyn ja sairaalasta kotiuttamisen kuvaukset olivat ongelmakertomuksia. Myös sosiaaliturvan pirstaleisuus näyttäytyi ongelmallisena niissä kertomuksissa, joissa omainen koetti selvittää itse byrokratiaviidakossa ilman sosiaalialan ammattilaisen apua. Tilanteet, joissa ammattihenkilöstö antoi omaiselle tietoa tai ylipäätään keskusteli omaisen kanssa, näyttäytyivät myönteisinä kokemuksina. Tuloksia arvioitaessa on huomattava, että osa kokemuksista kumpuaa vanhoista, vuosien tai vuosikymmenienkin takaisista tapahtumista.

Haastattelemi omaiset esittivät myönteisemmän näkemyksen omasta asemastaan kuin omaisen asemasta yleisesti ottaen. Tarkastelin tätä eroa narratiivisen lähestymistavan avulla. Ero on mahdollista ymmärtää esimerkiksi siten, että pitkän selviytymisprosessin läpikäyneet omaiset ovat jäsentäneet kokemuksiaan kertomalla niistä sosiaalisessa ympäristössä ja he tulkitsevat kokemuksiaan keskimääräistä myönteisemmin.

COOPERATION, INSENSITIVITY AND PLACES OF FALLING – The close relations tell about their experiences in the mental health services

Saarinen, Virpi
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Sciences
June 2012
Supervisor: Merja Manni
Number of pages: 83
Appendices: 2

Keywords: close relations, mental health, position, experiences

My dissertation surveyed the experiences of close relations of their own position in the public mental health services. I tended to describe practical situations in which the close relation has experienced that he has been heard or passed. I wanted also to clarify whose voice is heard in the decision-making and what factors promote or prevent the fact that the close relation becomes heard.

During the five theme interviews performed by me it appeared that the close relations did not remember so carefully individual practical situations that it would be possible to examine decision-making and the share of the close relation on the basis of the material. However, the study gave a picture from in what kind of situations the close relations had experienced that they had been heard and what kind of situations were problems connected from the point of view of the close relation.

Such experiences in which case the close relations were heard were often connected to the stage in which case the patient was in the psychiatric care whereas the descriptions of entrance to the care and entrance home from hospital were problem stories. Also the splinter of social security appeared problematic in those stories when the close relation tried to cope with the bureaucracy without the help of the professional of the social services. The situations in which the professional staff gave information to the relatives or came to discuss appeared as positive experiences. When one estimates the results, there are considerable that some of the experiences rise from the old events which took place the years or decades also ago.

The close relations who I interviewed presented a more affirmative view on their own position than on the position of relatives generally speaking. I examined this difference with the help of the narrative research method. It is possible to understand the difference for example so that the ones which had gone through a long adapting process have analyzed their experiences in the social environment by telling about them and they interpret their experiences more positively than average.

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	NÄKÖKULMIA OMAISEN ELÄMÄÄN.....	8
2.1	Mitä on mielenterveys ja mielenterveyden häiriö?.....	8
2.3	Syypäitä ja huolenpitäjiä – perinteisiä näkökulmia omaisiin.....	12
2.4	Omaisten tilanne aikaisemman tutkimuksen valossa	16
2.5	Omaisten kuormittuneisuus ja voimavarat.....	19
2.6	Omaisten oikeudet – onko niitä?.....	23
3	MIELENTERVEYSPALVELUJA OHJAAVAT ARVOT JA NORMIT	25
3.1	Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet.....	25
3.2	Mielenterveyspalveluja ohjaava lainsäädäntö.....	26
3.2.1	Itsemääräämisoikeus ja sen rajat	28
3.2.2	Salassapito ja sen rajat.....	32
3.2.3	Omaisen ja läheisen asema asiakas- ja potilaslaissa	35
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTTAMINEN.....	37
4.1	Tutkimuskysymykset ja rajaukset	37
4.2	Teemahaastatteluun päätyminen	39
4.3	Aineiston keruun problematiikkaa	40
4.4	Haastateltavien tilanteen tarkastelua	42
4.5	Aineiston käsittely	44
5	OMAISTEN KOKEMUKSIA MIELENTERVEYSPALVELUISTA	46
5.1	Kokemuksia kuulluksi tulemisesta	46
5.2	Kokemuksia sivuuttamisesta.....	50
5.3	Kokemuksia tiedon saamisesta ja sen ulkopuolelle sulkemisesta	55
5.4	Omaisen osallisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä	59
5.5	Omaisten näkemys omasta asemastaan mielenterveyspalveluissa.....	61
6	UUSI TUTKIMUSKYSYMYS – MIKSI?.....	64
6.1	Narratiivisen tutkimusotteen etsimistä	64
6.2	Omaisen suhde sairastuneeseen läheiseen	66
6.3	Omaisen suhde muuhun maailmaan	68
6.4	Omaisen kertomus itsestään.....	71
7	TUTKIMUSMATKAN PÄÄTTEEKSI.....	73
7.1	Päätelmiä ja pohdintoja.....	73
7.2	Lähtökohtia tulevalle	76
	LÄHTEET	79
	LIITE 1 KUTSU HAASTATTELUUN	
	LIITE 2 TEEMAHAASTATTELUKYSYMYKSIÄ	

1 JOHDANTO

Kukaan meistä ei ole saari. Elämme verkostoissa, joissa jokaisen elämä koskettaa toista elämää. (Jaatinen 2004,7.)

Eila Jaatisen osuvat sanat löytyvät hänen toimittamastaan kirjasta *Kun läheisen mieli murtuu*. Kirja koostuu omaisten ja läheisten kertomuksista, joissa he kuvaavat tunteitaan ja kokemuksiaan mielenterveysongelmista kärsivän perheenjäsenen rinnalla kulkijana. Kertomukset havainnollistavat, miten mielenterveyden murtuminen muuttaa sairastuneen elämän, mutta samalla myös hänen lähipiiriinsä kuuluvien ihmisten elämän.

Tämän opinnäytetyö nostaa esille rinnalla kulkijat, omaiset ja läheiset, jotka kantavat huolta mielenterveysongelmasta kärsivästä henkilöstä. Tutkielmani selvittelee omaisten asemaa ja kuulluksi tulemistä julkisissa sosiaali- ja terveyspalveluissa. Olen kohdannut työssäni terveydenhuollossa varsinkin parin viime vuoden aikana mielenterveydenhäiriöistä kärsiviä sekä heidän omaisiaan. Päälimmäiseksi omaisten kohtaamistilanteista on mieleeni jäänyt kaksi asiaa: omaisen hätä perheenjäsenen sairastuttua psyykkisesti sekä omaisten tiedon tarve etenkin silloin, kun sairastunut ei halua toimia yhteistyössä lähimpiensä kanssa. Tutkimusaiheeni on noussut näistä havainnoista, ja se on muotoutunut vähitellen perehdyttyäni tarkemmin omaisten asemaan.

Olen pitkän työurani aikana vakuuttunut siitä, että sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöt tunnistavat omaisten hädän ja tiedon tarpeen, kun läheisen mielenterveys murtuu. Omaisen ei kuitenkaan saa tukea eikä tietoa samasta palvelujärjestelmästä kuin hänen sairastunut läheisensä. Ammattihenkilöstöä sitoo lakisääteinen ja ammatteittainen salassapitovelvollisuus, eikä työntekijä voi pääsääntöisesti ilman asiakkaan tai potilaan suostumusta kertoa asiakas- tai hoitosuhteeseen liittyviä asioista omaisille tai läheisille.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluprosessit ovat usein hyvin yksilökeskeisiä. Yksilökeskeisyys heijastuu koko länsimaisesta kulttuuristamme, arvomaailmastamme ja ajattelutavoistamme. Mielenterveyden häiriötäkin lähestytään yhteiskunnassamme

ennen muuta yksilön ongelmana, ei koko perheen tai lähiyhteisön elämäntilanteen järkkymisenä. Mielensterveys ja sen murtuminen ovat kuitenkin vahvasti kytköksissä sosiaaliseen verkostoon. Mielensterveysalalla on joitakin perhekeskeisiä lähestymistapoja ja työmenetelmiä, mutta valtaosin omaisten ja perheen tilanne ei tule huomioiduksi samassa auttamisjärjestelmässä kuin sairastuneen läheisen.

Oman kokemukseni mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt arvostavat omaisten antamaa apua ja tukea, vaikka joidenkin omaisten kokemukset voivat olla toisenlaisia. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset näkevät omaiset ennen kaikkea asiakkaan tai potilaan tukijoukkoina, jotka voidaan valjastaa auttamisjärjestelmän käyttöön. Tällainen sinänsä hyvää tarkoittava lähtökohta on kuitenkin ongelmallinen omaisen itsensä kannalta. Omaisen voi jäädä palvelujärjestelmässä hiljaiseksi vastuunkantajaksi – Markku Nyman ja Eija Stengårdin (2005) ilmaisua lainaten – tulematta kuulluksi omine tarpeineen.

Kun opinnäytetyöni aihe alkoi muotoutua mielessäni, otin yhteyttä *Omaiset mielensterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistykseen*. Lounais-Suomen yhdistyksen sekä keskusjärjestön *Omaiset mielensterveystyön tukena ry:n* julkaisut kirkastivat näkökulmaa omaisen aseman tarkasteluun. Omaisten problematiikassa on pitkälti kyse siitä, että omaisen rooli hoitojärjestelmässä määritellään suhteessa sairastuneeseen läheiseen tai palvelujärjestelmään (Luodemäki ym. 2009, 10; Haavisto 2011, 17). Omaisjärjestöjen tavoitteena on nähdä omainen itsenäisenä yksilönä, jolla on oikeus omaan itsenäiseen elämään ja tuen saamiseen.

Omaisten asemaa selvittelevä opinnäytetyö on erityisen ajankohtainen juuri nyt, kun julkisuudessa puhutaan hyvinvointivaltion murenemisesta ja palvelujen järjestämisestä uusilla tavoilla. Hyvinvointipalveluja ohjaavissa periaatteissa on mielestäni tapahtumassa muutos: vastuu ihmisen selviytymisestä on siirtymässä yhteiskunnalta yksilölle itselleen ja hänen lähiyhteisölleen. Yleinen mielipide painottaa sitä, että ihmisen tulee kantaa vastuu omista valinnoistaan. Vastaavanlainen painotus tulee esiin mm. sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän väliraportista (STM 2010, 43-44), jossa työryhmä määrittelee ensisijaisen vastuun toimeentulosta ja huolenpidosta kuuluvan henkilölle itselleen. Julkinen vastuu on vasta viimesijainen, ja se tulee kysymykseen tilanteissa, jolloin yksilö ei kykene itse huolehtimaan itsestään eikä

ole ketään, jolle huolehtiminen kuuluisi tai joka muuten ottaisi vastuuta asiasta. Työryhmän linjauksen mukaan kotiin annettavia palveluja tulee kehittää tehokkaasti. Auttava lähiyhteisö nähdään osana tukijärjestelmää. (STM 2010, 50.)

Yhteiskunta tarvitsee siis omaisten työpanosta aikaisempaa enemmän, kun laitoshoidon on ajettu alas ja omaiset valjastetaan osaksi auttamisjärjestelmää. Omaisten hyvinvointia tutkineiden Nymanin ja Stengårdin (2001, 5, 15) mukaan 1990-luvulla ennustetusta hoivakriisistä on tullut totta 2000-luvun puolella. Psykiatrisia sairaalapaikkoja on vähennetty, eivätkä avohoidon palvelut ole kehittyneet samaa tahtia. Huolenpitovastuu sairastuneista on siirtynyt julkiselta sektorilta omaisille ja kolmannelle sektorille.

Yhteiskunnan muutokset, sääli, kiintymys ja olosuhteiden pakko tekee perheistä hoitoyksiköitä ja parisuhteista hoitosuhteita. Ajankohtainen kysymys kuuluu, onko omaisella mahdollisuus valita jotain muuta kuin huolenpitäjän rooli, kun läheinen sairastuu? Vastuu sairastuneesta ei saisi langeta automaattisesti omaiselle ilman että auttamisjärjestelmä kysyy ensin, riittävätkö omaisen voimavarat ja muut resurssit.

Tarkastelen tässä tutkielmassa omaisen asemaa myös lainsäädännön viitekehyksestä. Sosiaali- ja terveydenhuollon sanotaan juridisoituneen (esim. Paunio 2003). Lainsäädäntö turvaa asiakkaalle oikeuden tiettyihin sosiaali- ja terveyspalveluihin ja asettaa kunnat palvelujen järjestämisvastuuseen. Sosiaali- ja terveysalan lainsäädäntö vahvistaa avun ja hoidon kohteena olevan yksilön oikeuksia ja huomioi omaiset vain sairastuneen läheisensä tukena vailla omia oikeuksia. Sosiaali- ja terveysalalla on paljon myös erityislakeja, jotka säätelevät esimerkiksi ammattihenkilön salassapito- ja ilmoitusvelvollisuuksia. Omaisten asema on epäselvä myös tiedonsaanti- ja salassapitoasioiden näkökulmasta: hän toimii osana auttamisjärjestelmää, mutta hänellä ei ole oikeutta saada tietoa autettavastaan työnsä tueksi ilman tämän suostumusta.

Opinnäytetyöni taustalla vaikuttaa oma arvomaailmani ja käsitykseni ihmisestä. Olen vuosien mittaan omaksunut humanistisen perinteen mukaisen, yksilön autonomiaa painottavan ajattelutavan, jonka mukaan jokainen ihminen on vapaa tekemään valintoja. Valinnanvapauden mukana seuraa luonnollisesti vastuu tehdyistä valinnoista. Viime aikoina olen kuitenkin huomannut pohtivani, onko individualismi tullut jo

tiensä päähän. Yksilön autonomian vahvistaminen on tuonut mukanaan uudenlaisia eettisiä ja juridisia kysymyksiä, esimerkiksi sen, missä kohdin yksilön oikeudet muuttuvat jonkun muun velvollisuuksiksi. Parin viime vuosikymmenen aikana tapahtunut asiakkaan ja potilaan oikeuksien vahvistaminen on ollut tarpeen, mutta nyt tulisi kiinnittää huomiota myös muiden heikossa asemassa olevien ryhmien, kuten omaisten, oikeudenmukaiseen kohteluun.

Edellä kuvatuista lähtökohdista käy ilmi, että oma tutkijanroolini on kriittinen ja että tutkielmani tekemistä ohjaa halu selkiyttää omaisten asemaa. Oma tutkielmani on pienimuotoinen mikrotason tutkimus, mutta toivon, että se nostaa esiin tärkeitä asioita. Omaisten aseman selkiyttäminen edellyttää käsitykseni mukaan toimenpiteitä makrotasolla eli sosiaali- ja terveystalouden rakenteissa ja lainsäädännössä. Toivon, että tämä tutkielmani nostaa esiin omaisten problematiikkaa ja antaa aihetta laajempiin tutkimuksiin, joilla luodaan perustaa omaisten edunvalvontatyölle.

Opinnäytetyöni on tehty *Omaiset mielenterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistyksen* toimeksiantona, ja minun on tarkoitus jatkaa omaisen kuulluksi tulemiseen liittyvien teemojen prosessointia vielä myöhemmin lehtiartikkelin merkeissä. Opinnäytetyöni aineistonkeruuvaiheessa olin kolme viikkoa harjoittelijana yhdistyksessä, ja tutkielmani loppumetreillä työskentelin siellä osa-aikaisena omaistyöntekijänä.

2 NÄKÖKULMIA OMAISEN ELÄMÄÄN

2.1 Mitä on mielenterveys ja mielenterveyden häiriö?

Mielenterveyshoitotyön oppikirja vertaa mielenterveyttä kivijalkaan, joka tukee taloa vuodesta toiseen (Kuhanen ym. 2010, 17). Kivijalka kestää vaihtuvia vuodenaikoja ja sääolosuhteita, ja myös mielenterveyteen kuuluu kyky kestää elämässä eteen tulevia paineita ja vastoinkäymisiä.

Mielenterveyden tunnusmerkkejä ovat mm. kyky ilmaista tunteita ja välittää toisista ihmisistä, kyky tehdä työtä ja osallistua sosiaalisesti sekä kyky hallita ahdistusta, sieittää menetyksiä ja valmius tehdä muutoksia vaikeissa elämäntilanteissa (Lönnqvist ja Lehtonen 2008, 28). Nämä tunnusmerkit mukailevat psykoanalyysin kehittäjä Sigmund Freudin tunnettua määritelmää, jossa hän kiteyttää mielenterveyden kyvyksi rakastaa ja tehdä työtä.

Maailman terveysjärjestö WHO kuvaa mielenterveyden hyvinvoinnin tilaksi, jossa yksilö ymmärtää omat kykynsä, sopeutuu arkielämän tavallisiin haasteisiin ja stressiin, kykenee työskentelemään tuottavasti ja hyödyllisesti sekä antamaan oman panoksensa yhteiskunnalle (Lönnqvist ja Lehtonen 2008, 26).

Mielenterveydessä ei siis ole kyse yksinomaan yksilön subjektiivisesta kokemuksesta, toimintakyvystä tai hyvinvoinnista, vaan myös ihmisen suhteesta sosiaaliseen ympäristöönsä, yhteiskuntaansa ja aikaansa. Mielenterveys määrittyy yksilöllisten tekijöiden, sosiaalisen tuen ja vuorovaikutuksen, yhteiskunnallisten rakenteiden ja resurssien sekä kulttuuristen arvojen kautta (Kuhanen ym. 2010, 16). Käsitys mielenterveydestä – kuten ylipäätään terveydestä – rakentuu yksilöön liittyvien tekijöiden lisäksi yhteisöllisesti, kulttuurisesti ja historiallisesti.

Lönnqvist ja Lehtonen (2008, 19) painottavat, että mielenterveys on aina suhteellista. Kukaan ei ole täysin terve tai kokonaan sairas. Mielen terveyden ja sairauden raja on aina liukuva ja pakenee määrittelyjä. Nyky-yhteiskunnassamme mielenterveyden häiriöt ymmärretään sairauksiksi, joita voidaan luokitella diagnoosinumeroin. Sata vuotta sitten samoja häiriöitä voitiin pitää moraalisina ongelmina tai rikollisuutena (Louhiala ja Launis 2009, 139). Psykkisen tai psykiatrisen sairauden käsite herättää kritiikkiä nykyisinkin. Onko psykkisissä sairauksissa kyseessä vain ei-toivotun käyttäytymisen lääketieteellistäminen? Psykkisen sairauden käsitettä on kyseenalaistettu myös siksi, että mielenterveyden häiriöt ovat keskenään kovin erilaisia vaihdellen lievistä ja itsestään korjaantuvasta tilanteesta täydelliseen toimintakyvyttömyyteen. (Louhiala ja Launis 2009, 140-141.) Mielenterveyden häiriö ja psykkinen sairaus merkitsevät omassa tutkielmassani mielenterveyden kivijalan murtumisesta, eikä käsitteiden mahdollisilla eroilla tai häiriöiden medikalisoitumisella ole keskeistä merkitystä tässä työssä.

Mitä käsitettä pitäisi sitten käyttää ihmisestä, jolla on mielenterveyden häiriö? Psykiatrinen potilas -termi viittaa lääketieteen suuntaan ja luo mielikuvan hoidon kohteena olevasta, vakavasti sairaasta henkilöstä. Psykkisesti sairas -ilmaisuu korostaa sekin sairautta, ei ihmisen toimintakykyistä puolta. Kolmannen sektorin käyttämä käsite mielenterveyskuntoutuja on voimavarakeskeinen, mutta se viittaa ainakin omissa mielikuvissani hyvin pitkäkestoiseen toipumiseen. Käytän omassa työssäni useita käsitteitä, kuten sairastunut, potilas, asiakas, mielenterveyskuntoutuja tai mielenterveyden häiriöstä kärsivä. Nämä kaikki käsitteet tarkoittavat tässä työssä henkilöä, josta omainen tai läheinen kantaa huolta.

Mielenterveyden häiriöihin ei yleensä voi osoittaa selvää syytä, vaan niiden taustalta löytyy aina monimuotoisia altistavia ja laukaisevia tekijöitä. Vastaavasti puhutaan suojaajatekijöistä, jotka stressitilanteessa vahvistavat ihmisen voimavaroja ja suojaavat mielenterveyden järkkymiseltä. Nämä tekijät liittyvät yksilöön itseensä, perheeseen, elämäntapahtumiin, sosiaalisiin suhteisiin, koulutukseen, työhön ja muihin olosuhteisiin. (Kuhanen ym. 2010, 22-23.) Mielenterveyttä suojaavina tekijöinä pidetään esimerkiksi itsensä arvostamista, kokemusta omasta tarpeellisuudesta ja hyväksytyksi tulemisesta, taitoa puhua mieltä painavista asioista ja selvittää ristiriitatilanteita, hyviä ja läheisiä ihmissuhteita, riittävää taloudellista toimeentuloa ja turvallista asuinympäristöä (Luodemäki ym. 2009, 24).

Uusi mielenterveysalan kirjallisuus ja tutkimus selittävät psyykkisen sairauden syntymistä haavoittuvuus-stressi -mallin avulla. Tämän mallin mukaan psyykkisen sairauden puhkeaminen selittyy ihmisen yksilöllisen alttiuden ja hänen kohtaamansa stressin vuorovaikutuksena. Perinnölliset tekijät altistavat ainakin jossain määrin mielenterveyden häiriöille. Haavoittuvuutta aiheuttavat myös somaattiset sairaudet ja traumat sekä päihteiden käyttö. Sosiaaliset suhteet, perhe- ja työilmapiiri ja muut ympäristöön liittyvät tekijät voivat joko tukea mielenterveyttä tai heikentää sitä. Sairastumisalttiin ihmisen sairaus puhkeaa, kun hän joutuu pitkittyneeseen stressitilanteeseen. Stressiä voivat aiheuttaa yksittäiset tapahtumat, tai se voi olla eri elämänalueilta kasaantuvaa stressiä. (Johansson 2007, 22 - 23; Kuhanen ym. 2010, 23.)

Kun mielenterveys järkkyy, ihmisen mielialassa, tunne-elämässä, ajatusmaailmassa ja käytöksessä tapahtuu muutoksia. Myös muisti, keskittymiskyky ja kognitiiviset toiminnot, kuten kyky abstraktiin ajatteluun, heikentyvät. (Lönnqvist 2008, 45.) Muutokset riippuvat mielenterveyden häiriön vaikeusasteesta ja kestosta. Muutokset eivät ole tahdonalaisia, eikä ihminen pysty yleensä toipumaan niistä ryhdistäytymällä tai tahdonvoimalla (Huttunen 2008).

Tavallisimpia mielenterveyden häiriöitä ovat masennus, ahdistuneisuushäiriöt sekä päihteiden väärinkäyttö. Mielenterveyden häiriöiden vaikeusaste vaihtelee lievästä ja ohimenevästä häiriöstä vakavaan ja pitkäkestoiseen sairauteen. Kun häiriö on vakava-asteinen ja vääristää todellisuudentajun, puhutaan psykoosista (Kuhanen ym. 2010, 22 - 23).

Masennustilan oireisiin kuuluu uupumus. Vähäinenkin fyysinen tai psyykinen toiminta tuntuu raskaalta, ja masentuneen on vaikea tehdä arkisiakin päätöksiä. Hänellä voi olla häiriöitä myös keskittymiskyvyssä, ja keskustelussa mukana pysyminen tai lukeminen ei onnistu kuin ennen. (Isometsä 2008, 159.) Omaiset ovat kuvanneet psyykkisen sairauden tuomia ajatusmaailman ja toimintakyvyn muutoksia kirjassa *Katson rohkeasti takaisin*. Nimimerkki *Kimono* kuvaa isänsä uupumista seuraavasti:

Sinä kuolet koko ajan lisää pieniä kuolemia. Maailmasi käpertyy kokoon itse si ympärille, enkä minä voi auttaa. Koskee, koskee, meihin molempiin koskee. Yritän repiä sinut ylös sieltä. Nostan ja hoputan ottamaan lääkkeit, peseytymään, syömään, ulkoilemaan, ostoksille, puutarhatöihin, kyläilemään, harrastamaan, mutta sinä et halua. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 12.)

Maanisessa tilassa ihmisen itseluottamus ja suuruudentunne lisääntyvät. Manian oireisiin kuuluu kiihkeä ajatuksen lento, mutta myös ajatusten hajanaisuus ja häiriöherkkyys. Maniaa sairastava on aktiivinen, euforinen, toimii harkitsematta ja ottaa riskejä. (Isometsä 2008, 198-199.) Maaninen ihminen ei yleensä koe itseään sairaaksi eikä näe tarvetta hoitoon. Nimimerkki *Myötä- ja vastamäessä?* kuvaa puolisonsa ajatustoimintaa maniavaiheessa näin:

Hän tuntee olevansa elämänsä kunnossa. Hän ei tarvitse edes unta ja maailma on täynnä suuria asioita, jotka hänen täytyy ratkaista. Psykoosi on hänelle se onnellinen pakopaikka elämän realiteeteista ja ongelmista. Hän ei haluaisi luopua siitä, vaikka fyysinen kunto ei tahdo kestää ja ympäristö on täysin uupunut. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 57.)

Skitsofrenia on vakava, psykoosiksi luokiteltava häiriö, joka vaikeuttaa ihmisen toimintakyvylle keskeisiä kognitiivisia ja emotionaalisia toimintoja. Skitsofrenia jaetaan lukuisiin alatyyppeihin. Paranoidisessa muodossa esiintyy harhaluuloja, vainoharhoja ja aistiharhoja. Muita tyypillisiä skitsofrenian oireita ovat harkitsematon käyttäytyminen, taantumisen, ajatusten ja puheen epäloogisuus ja hajanaisuus sekä kognitiivisten toimintojen häiriöt, esimerkiksi vaikeus oppia, ottaa tietoa vastaan ja tehdä päätöksiä. (Isohanni ym. 2008, 73-81.) Skitsofreniaan sairastuneen pojan äiti, nimimerkki *Pelagia*, kuvaa sairastuneen ajatusmaailman muuttumista:

Hän pakeni kalvavaa sisäistä tuskaansa ja löysi vihdoinkin helpotuksen marttyriuden tunteesta: hän oli syyllinen kaikkeen mahdolliseen. Hän sulkeutui omaan maailmaansa, leikkasi hiuksensa, lakkasi syömästä ja alkoi puhua omituisia. Hän oli surmannut isän, eikä syönyt, koska ruuassa oli myrkkyä. Lopulta vesijohtovedessäkin oli myrkkyä. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 73.)

Mielenterveyden häiriöihin liittyvä ajatustoiminnan vääristyminen, kognitiivisen tason lasku, uupumus ja sairaudentunnon puuttuminen vaikeuttavat ihmisen kykyä ymmärtää oma tilanteensa ja tehdä itseään koskevia päätöksiä. Sosiaali- ja terveyspalvelujen lähtökohtana on kuitenkin yhteisymmärrys asiakkaan kanssa. Asiakkaan odotetaan osallistuvan itseään koskevaan päätöksentekoon tai ainakin antavan suostumuksensa siihen, miten häntä autetaan tai hoidetaan.

2.3 Syyäitä ja huolenpitäjiä – perinteisiä näkökulmia omaisiin

Sosiaali- ja terveysalalla käytetään yleisesti käsitteitä omainen, läheinen tai lähiomainen. Keitä nämä omaiset ja läheiset oikein ovat? Yleensä omaisella tarkoitetaan

taneen lähisukulaista tai puolisoa. Sosiaali- ja terveyspalveluissa asioivia pyydetään yleensä nimeämään lähimaisensa. Jos lähimaista ei ole, asiakas voi nimetä muun läheisen henkilön. Sosiaali- ja terveyspalvelujen näkökulmasta omainen voi siis olla muukin kuin sukulainen. Sosiaali- ja terveysalan lainsäädännössäkään ei ole määritelty, ketä omaisella tai läheisellä tarkoitetaan. Selvitän tätä asiaa tarkemmin luvussa 3.2.3. Käytän omassa työssäni käsitteitä omainen, perhe ja läheinen kuvaamaan mielenterveyskuntoutujan lähipiiriin kuuluvia tärkeitä ihmisiä. Tässä työssä omainen, perhe tai läheinen eivät määrity sukulaisuuden perusteella, vaan sen mukaan, että he kantavat huolta ja ottavat vastuuta sairastuneen läheisensä elämästä.

Näkemyks perheen ja omaisten merkityksestä psyykkisissä sairauksissa on muuttunut huomattavasti kolmen viime vuosikymmenen kuluessa. *Katson rohkeasti takaisin* -antologiasta käy esiin vanha ajatustapa, jonka mukaan perhettä ja etenkin äitejä pidettiin syypäinä lapsen sairastumiseen. Aikaisempina vuosikymmeninä omaiset si- vuutettiin hoitoprosessissa, ja sairastunutta voitiin kieltää jopa tapaamasta omaisiaan. Vielä 1980-luvulla omaisten, erityisesti äitien, vierailuja pyrittiin rajoittamaan psyki- atrisissa sairaaloissa (Johansson 2007, 93). Skitsofrenian ajateltiin johtuvan lapsen symbioottisesta suhteesta vanhempaansa (Lohi 2009, 45).

Nykykäsityksen mukaan mielenterveyden häiriöt eivät johdu kasvatustapojen väärin käytöstä eivätkä äitisuhteesta. Syy- ja seuraussuhteet ovat monitahoisempia, kuten edellä on esitetty. Sairauden puhkeaminen ja myös siitä toipuminen riippuu aina monesta tekijästä. Perheen olosuhteet, esimerkiksi päihteiden käyttö seurauksineen, voivat altistaa mielenterveyden häiriöille. Vastaavasti perheen ja läheisten tuki luo psyykkistä hyvinvointia ja auttaa toipumaan mielenterveyden häiriöstä.

Psyykkisestä sairaudesta toipuneet ovat itse nimenneet omaisten tuen tärkeimmäksi toipumista edistäneeksi tekijäksi (Johansson 2007, 13). Hyvä perhe ympäristö ja sosiaalinen tuki ovat nousseet esiin myös skitsofrenian ennustetutkimuksissa hyvään toipumisennusteeseen liittyvinä tekijöinä (Isohanni ym. 2008, 87). Eila Jaatinen (2004, 24) yhdistää omaisen antaman tuen ennen kaikkea toivoon:

Toivo on mahtava voima. Mutta siihen heittäytyminen pelottaa, koska se merkitsee samalla suostumista pettymyksiin. Toivominen tekee kipeää, ja kuitenkin

kin on vaikea sanoa, mitä läheinen tarvitsee enemmän kuin omaistensa toivoa.

Perheen merkitystä ihmisen elämässä on tutkittu paljon kehityspsykologian näkökulmasta. Perheessä tapahtuu ihmisen primaarisosialisaatio: hänelle muodostuu käsitys itsestä ja muista, ja hän kiinnittyy emotionaalisesti toisiin. Perhe on paikka, jossa ihminen voi kokea läheisyyttä, yhteenkuuluvuutta ja muita tunteita. Sosialisaatioprosessin aikana ihminen omaksuu myös arvoja, asenteita ja elämäntapoja, jotka ohjaavat hänen ajatteluaan ja toimintaansa. (Nyman ja Stengård 2005, 8.)

1990-luvulla sosiaali- ja terveysalalla alettiin kiinnittää huomiota psyykkisesti sairastuneiden ihmissuhdeverkostoon. Syntyi perheterapiasuuntaus, jossa hoidon kohteeksi otettiin koko perhe yksilön hoitamisen sijasta (Lehto 2011, 6). Dialogista verkostotyötä tutkineiden Jaakko Seikkulan ja Tom Arnkilin (2005, 8) mukaan sairastuneen läheisverkostoon kiinnitettiin huomiota jo 1970-luvulla, jolloin verkostotyö-nimike vakiintui terapia- ja sosiaali-alan piiriin. Seikkulan ja Arnkilin (2005, 10) mukaan verkostotyössä ei ole kysymys perheterapiasta; omaisia ei kutsuta hoitoneuvotteluihin hoidettaviksi, vaan tuomaan oman panoksensa pulmien ratkaisemiseen.

2000-luvulla mielenterveysalalle tuli uusia perhekeskeisiä työmenetelmiä, kuten psykoedukatiivinen perheohjaus. Dialogisen verkostotyön tapaan perheohjauksessakin pyritään löytämään yhteistä ymmärrystä huolenaiheista sairastuneen, hänen läheisverkostonsa ja ammattilaisten välille. Perheohjaus lähtee ajatuksesta, että läheiset ihmiset edistävät sairastuneen toipumista, ja on tärkeää, että he saavat tietoa ja tukea. Perheohjauksessa perhe ei ole terapian kohde, vaan hoidon osatekijä ja ammattihenkilöiden yhteistyökumppani. (Johansson 2007, 20.)

Perheen ja omaisten roolin muutosta on syytä tarkastella myös kehitys sosiologisesta näkökulmasta, osana yhteiskunnan muuttumista. Viime vuosikymmenten aikana länsimainen kulttuurimme on muuttunut kollektivistisestä individualistiseksi. Tähän kehitykseen ovat vaikuttaneet monet yhteiskunnalliset ja kulttuuriset muutokset, erityisesti humanismin leviäminen ja sitä seurannut tieteiden kehittyminen. Humanismi on eettinen, filosofinen ja tieteellinen näkemys, jonka mukaan jokainen ihminen on arvokas yksilönä. Ihmisen ainutkertaisen itseisarvon lisäksi humanistinen etiikka ko-

rosta yksilön valinnanvapautta ja itsemääräämisoikeutta eli autonomiaa. Valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus sisältävät ajatuksen siitä, että ihminen kantaa itse vastuuta valinnoistaan. (Sarvimäki ja Stenbock-Hult 2009, 46-47.)

Elämäntavan yksilökeskeistyminen muutti perhettä ja sen tehtäviä. Perheen entiset tehtävät, esimerkiksi heikompiosaisista huolehtiminen ja sairaiden hoitaminen, siirtyivät yhteiskunnalle. 1900-luvun alkupuolella Pohjoismaihin syntyi hyvinvointivaltioita, jotka rakentuivat kansalaisen vahvoille perusoikeuksille (Pehkonen ja Väänänen-Fomin 2011, 7). Niissä tuotettiin aikaisemmin perheille kuuluneita sosiaali- ja terveyspalveluja julkisin varoin. Perheen tehtäväksi jäi kiintymyksen ja läheisyyden tunteiden tarjoaminen. (Nyman ja Stengård 2005, 8.)

Nykyisin puhutaan hyvinvointiyhteiskunnan kriisiytymisestä. Julkiset varat eivät riitä ylläpitämään hyvinvointia tuottavaa järjestelmää, ja palvelujen tuottaminen on palautunut jossain määrin perheille ja muille yhteisöille. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksen (2004) mukaan mielenterveyspalvelut, kuten asuminen, hoito ja kuntoutus, ovat hajaantuneet ja siirtyneet osin yksityisten tahojen ja järjestöjen tuottamiksi (Nyman ja Stengård 2005, 19-20). Psykiatrissa sairaalahoitoa on vähennetty. ”Omaisien oletetaan paikkaavan hoitojärjestelmän aukkoja ja kantavan vastuun läheisestään”, omaistyön kehittäjähahmo Ansu Haven kiteyttää nykytilanteen haastattelussaan Labyrintti-lehdessä (Lehto 2011, 11).

Mielenterveyskuntoutujan omaisen rooli hoito- ja palvelujärjestelmän osana herättää monia kysymyksiä. Onko omaisella käytännössä mahdollisuuksia toimia tukijana ja hoivaajana, kun sosiaali- ja terveysalan lainsäädäntö sekä palvelujärjestelmä perustuvat asiakkaan ja ammattihenkilön kahdenkeskiseen luottamukselliseen suhteeseen, työntekijän salassapitovelvollisuuteen ja asiakkaan itsemääräämisoikeuteen? Mitkä ovat omaisen oikeudet auttajana, jos yhteisymmärrystä autettavan kanssa ei löydy? Näitä kysymyksiä pyrin avaamaan lisää tässä opinnäytetyössä tuonnempana.

2.4 Omaisten tilanne aikaisemman tutkimuksen valossa

Opinnäytetyötä varten tekemäni taustaselvitys paljasti, että omaisia ja omaisten asemaa ei ole tutkittu kovinkaan paljon. Omaistutkimukset ovat kohdistuneet usein omaisten merkitykseen avun tai hoidon kohteena olevalle henkilölle, ei omaisiin itseensä. Omaisiin itseensä kohdistuneet tutkimukset ovat pääsääntöisesti melko uusia: ne ovat valtaosin peräisin 2000-luvulta. Esittelen seuraavaksi joitakin tutkimuksia, jotka luovat taustaa omalle opinnäytetyölleni. Tutkimukset liittyvät psykologian, psykiatrian, sosiaalipsykologian ja sosiaalityön alaan sekä ammattikorkeakoulujen sosiaali- ja terveysalaan.

Ensimmäisiä suomalaisia mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointia selvitteleviä tutkimuksia oli Raimo KR Salokankaan, Eija Stengårdin ja Keijo Perälän *Omaisen arkipäivää*, joka ilmestyi 1991. Tutkimuksen lähtökohtana oli joukko ulkomaisia selvityksiä, joiden mukaan perheenjäsenen psyykinen oireilu aiheutti perheille fyysistä, emotionaalista ja taloudellista räsitystä (Salokangas ym.) 1991, 4). Tutkimuksen mukaan kaksi kolmasosaa omaisista koki läheisen mielenterveyden häiriön vaikuttaneen kielteisesti terveyteensä. Kyselyissä ja haastatteluissa selvitettiin myös omaisten kokemuksia hoito- ja tukipalveluista. Tämä osuus tarkastelee samaa teemaa opinnäytetyöni kanssa. Yleisimmät ongelmat liittyivät asunnon saamiseen sairastuneelle, avun saamiseen kotiin, sairaalahoitoon pääsyyn ja omaisten tiedonsaantiin. Lisäksi omaiset kokivat, että ammattihenkilöt suhtautuivat potilaaseen myönteisesti, mutta omaiseen kielteisemmin. (Salokangas ym. 1991, 106 -107.)

1990-luvun puolivälin jälkeen alkoi vähitellen ilmestyä muitakin omaisiin kohdistuvia suppeita selvityksiä. Esimerkkinä mainitsen psykiatrisen opintolinjan sairaanhoitajien Päivi Ojalan ja Annikki Tulosen päättötyön, jossa he tarkastelivat omaisten tiedonsaantia Turun kaupungin geropsykiatrisella osastolla. Tutkimuksen mukaan yli puolet omaisista oli tyytyväisiä saamansa tiedon määrään, mutta toisaalta neljännes omaisista arvioi, ettei ollut saanut tietoa lainkaan. (Ojala ja Tulonen 1998, 33 - 34.) Tekijät viittaavat työssään muihin vastaaviin paikallisiin selvityksiin omaisten tiedonsaannista.

Omaisten kokemuksiin alettiin suunnata enemmän huomiota 2000-luvun puolella. Vuonna 2001 Jaana Jokinen julkaisi psykologian lisensiaatintutkimuksensa *Mielen-terveyspotilaiden omaisten kuormittuneisuus ja tuen tarve*. Tämäkin tutkimus nosti esiin omaisten psyykkisen kuormittuneisuuden, huolenpitovastuun sekä hoitojärjestelmän ja yhteiskunnan tuen riittämättömyyden. Kaikkein kuormittavammaksi tekijäksi nousi sairastuneen auttaminen ja aktivoiminen arjessa. Tutkimus kertoi myös omaisten tiedon tarpeesta. (Jokinen 2001, 35,37.)

Omaistyön näkökulmasta mielenkiintoisia ovat myös tutkimukset, joissa on selvitelty psyykkisesti sairaiden vanhempien lapsien selviytymistä. Rita Jähin sosiaalipsykologian alaan liittyvä väitöstutkimus *Työstää, tarinoida, selviytyä* (2004) kohdistuu juuri aikuisiin lapsiomaisiin. Haastatellut henkilöt olivat varttuneet perheissä, joissa äidillä tai isällä on ollut psyykinen sairaus. Tutkittavien tarinat olivat valtaosin selviytymistarinoita, mutta ne kertoivat myös raskaasta elämästä, velvollisuudentunteista, syyllisyydestä ja ahdistuksesta. Haastateltuja yhdisti muihin omaisryhmiin huolenpitäjän rooli ja törmäykset terveydenhuollon kanssa (Jähi 2004, 171).

Sosionomiopiskelijoiden tekemistä opinnäytetöistä nostan esiin Ria Leppäsen ja Minna Papusen työn nimeltä *Psyykkisesti oireilevan läheinen – omaisyhdistyksen tuki* (2006). Kyseessä on *Omaiset mielenterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistyksen* toimeksiannosta tehty työ. Kyselytutkimus selvitteli mm. omaisten ja omaisyhdistyksen merkitystä, kohdistui sekä omaisiin että Uudenkaupungin psykiatrisen sairaalan ammattihenkilöstöön. Omaisten merkitys sairastuneelle näyttäytyi suurena, mutta omaisen osa raskaana (Leppänen ja Papunen 2006, 37). Ammattihenkilöt näkivät omaisen sairastuneen tukijana ja ymmärtäjänä sekä tiedonvälittäjänä ammattihenkilöstön suuntaan, kun taas omaiset itse kokivat olevansa tukijoita ja arjen asioista huolehtijoita (Leppänen ja Papunen 2006, 56). Ammattihenkilöt arvioivat, että omaisten kohtaaminen on ennen muuta resurssikysymys, joskin myös työntekijän empatiakyvyllä ja muilla valmiuksilla arveltiin olevan merkitystä (Leppänen ja Papunen 2006, 57).

Lähellä oman työni teemoja liikkuu myös sosiaalityöntekijä Annikki Pursiaisen lisensiaatintutkimus *Kun ne ottais meijjät tosissaan...* (2010). Pursiainen tarkasteli omaishoitajien kokemuksia ja kohtaamisia terveydenhuollon ja terveysosiaalityön-

tekijän asiakkaina. Haastattelujen avulla kerätystä tutkimusaineistosta tuli esiin neljä kirjallisuudessa jo aikaisemmin kuvattua tapaa, jolla ammattihenkilöt suhtautuvat omaishoitajiin. Omaishoitajia pidetään resurssina, yhteistyökumppanina, kanssa-asiakkaana tai irrotettavana/korvattavana (järjestelmä pyrkii korvaamaan omaishoitajan tarjoamillaan palveluilla). Pursiainen löysi omasta aineistostaan viidennenkin suhtautumistavan, mitätöinnin. Joka kolmannella haastatellulla oli kokemuksia mitätöimisestä sekä päätösten ja tiedon ulkopuolelle sulkemisesta.

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto käynnisti vuonna 2000 *Omaisen masennus* -projektin, joka antoi tietoa omaisten kuormittumisesta ja selviytymiskeinoista. Projektiin liittyi kolmivaiheinen kysely- ja haastattelututkimus. (Mäkipää 2005, 2.) Valtaosa vastanneista omaisista oli läheisistään huolehtivia naisia, joiden keski-ikä oli 55 vuotta. Suurin osa sairastuneista läheisistä on skitsofreniaa sairastavia miehiä, joiden keski-ikä oli neljäkymmenen vuoden paikkeilla. (Nyman ja Stengård 2005, 10.)

Markku Nymanin ja Eija Stengårdin selvitys (2001) mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvoinnista kertoi, että huolenpitovastuu kuormitti omaisia psyykkisesti sekä heikensi heidän taloudellista tilannettaan. Tutkimuksen (emt 2001, 69) mukaan 38 % mielenterveyspotilaiden omaisista kärsi itse masennuksesta, ja 43 % vastaajista ilmoitti olleensa masentunut viimeksi kuluneen kuukauden aikana.

Mielenterveyspotilaiden omaiset kokivat olevansa yksin ongelmiansa kanssa. Jos omaisen lähipiirissä oli useita psyykkisesti sairaita henkilöitä, riski sairastua masennukseen lisääntyi. Kohonnut masennusriski oli myös iäkkäillä äideillä, jotka asuivat sairaan aikuisen lapsensa kanssa. Monet haastatellut korostivatkin, että erillään asuminen on välttämätöntä omaisen hyvinvoinnin kannalta. (Nyman ja Stengård 2001, 72-73.) Useimmat omaiset mainitsivat voimavaroikseen ystävät, liikunnan, mielekkään työn, lukemisen sekä rukouksen (Nyman ja Stengård 2001, 48-49). Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta omaiset odottivat ennen kaikkea kuuntelemista, myötäelämistä, lähimmäisenrakkautta ja kutsumustakin. Omaiset toivoivat myös aitoa kiinnostusta, hoito- ja kuntoutusjärjestelmän yksilöllistä soveltamista sekä tiedon antamista sairaudesta ja hoidosta. (Nyman ja Stengård 2001, 57-61.)

Omaisen masennus -projekti jatkui *Omaisen hyvinvointi* -projektina. Projektiin liittyi seurantatutkimus omaisten hyvinvoinnin muutoksista. Nymanin ja Stengårdin (2005) laatiman *Hiljaiset vastuunkantajat* -tutkimusraportin mukaan mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi oli edelleen heikompä kuin muun väestön (Mäkipää 2005, 10-11). Tutkimusraportti antoi tietoa myös omaisten masennusta ja hyvinvointia lisäävistä tekijöistä.

2.5 Omaisten kuormittuneisuus ja voimavarat

Minä ymmärrän ja ymmärrän, kunnes tukehdun

(Kun läheisen mieli murtuu 2004, 73).

Omaistyön käsikirja (Luodemäki ym. 2009, 19-20) jakaa omaisten kuormituksen subjektiiviseen ja objektiiviseen rasitukseen. Objektiivinen rasitus tarkoittaa huolenpitotehtävän mukanaan tuomia vaatimuksia ja rajoituksia, kuten käytännön asioiden hoitamista, muutoksia vapaa-aikaan ja työssä käymiseen tai taloudellisen tilanteen muuttumista. Subjektiivinen rasitus liittyy omaisen kokemuksiin tunteisiin, esimerkiksi suruun, syyllisyyteen tai leimautumisen pelkoon.

Nymanin ja Stengårdin (2005, 18) mukaan omaisten psyykkinen sopeutumisprosessi läheisen sairastumiseen muistuttaa kuoleman yhteydessä tehtävää surutyötä, mutta prosesseissa on myös eroja. Omaisat surevat ihmissuhteen muuttumista ja läheisen tulevaisuudensuunnitelmista luopumista. Omaisten sopeutumisprosessi on erityisen vaativa sen syklisten luonteen vuoksi: omaisen käy läpi toivon ja romahtamisen tunteita läheisen toipumisen tai hänen sairautensa aktivoitumisen myötä (Luodemäki ym. 2009, 42).

Omaisen psyykkinen prosessi rinnastuu myös traumaattisten tapahtumien käsittelyprosessiin. Prosessi etenee sokki- ja reaktiovaiheiden kautta työstämis- ja käsittelyvaiheeseen, jolle on tunnusomaista surun ja luopumisen tunteet sekä vaikeus hahmottaa tulevaisuutta. Vähitellen suru ja näköalattomuus kuitenkin hälvenevät, omaisen alkaa hyväksyä tapahtuneen, sopeutua muutoksiin ja etsiä uutta. (Saari 2000, 46-67.)

Psyykkisen sairauden kehittyminen kestää usein kuukausia. Omaiset saattavat huomata pieniä muutoksia käyttäytymisessä. He huolestuvat, mutta ajattelevat ja toivovat muutoksien liittyvän stressaavaan elämäntilanteeseen (Nyman ja Stengård 2005, 15). Myös Eila Jaatinen (2004, 21) kuvaa omaisen pelkoa, huolta ja ahdistusta, jotka liittyvät läheisen sairastumisen alkuvaiheeseen: ”Sokki, kauhu ja häpeä seuraavat kaaoksena sairauden toteamista, usein yhtä aikaa kieltämisen kanssa”. Avun hakeminen tai sen saaminen ei ole aina helppoa. Helpommaksi asiaa ei tee se, että sairastunut voi kieltäytyä avusta tai hoidosta, ja omaiset voivat tuntea itsensä neuvottomiksi. Yleensä omaiset toivovat, että häiriö diagnostisoitaisiin mahdollisimman pian. Diagnoosi konkretisoi pelot, jolloin niitä on helpompi käsitellä. Samalla toivotaan, että lääkäri voisi auttaa sairastunutta. (Nyman ja Stengård 2005, 16.)

Mielenterveyden häiriöistä toipuminen on pitkä, usein vuosien tai vuosikymmenien mittainen prosessi, joka mullistaa myös omaisten elämän ja arjen. Sairastuneen muuttuneet käyttäytymis- ja ajattelutavat kuormittavat läheisiä ja muuttavat perheen ilmapiiriä. Muutokset sairastuneen voinnissa saavat omaiset elämään jatkuvassa epävarmuuden tilassa (Nyman ja Stengård 2005, 18). Lähipiiri saattaa joutua valvomaan sairastuneen käyttäytymistä, esimerkiksi itsemurhavaaran vuoksi (Luodemäki ym. 2009, 21). Perheessä saattaa olla myös väkivallan uhkaa tai väkivaltaa, kuten nimimerkki *Minäkö syyllinen* kuvaa:

Olin päivittäin hänen pahoinpitelyn kohteena. Hän potki minua ja repi hiuksista. Astiat hän särki niin perinpohjin, että jouduimme ostamaan kertakäyttötavaraa. Haarukat ja veitset piilotimme. Nauraminen oli kielletty, tosin elämässämme ei naurun aihetta ollutkaan. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 138.)

Psyykinen sairaus vaikuttaa parisuhteeseen ja vanhemmuuteen, mutta myös kodin ulkopuolisiin sosiaalisiin suhteisiin (Johansson 2007, 29). Moni omainen kantaa häpeää, luopuu ihmissuhteistaan ja eristäytyy kotiin leimaantumisen pelossa (Johansson 2007, 30, Luodemäki ym. 2009, 23). Mielenterveyden häiriön vaikutukset ulottuvat monelle elämäntilanteelle, ja sairastuneet tarvitsevat omaisten huolenpitoa mitä erilaisimmissa käytännön asioissakin. Nimimerkki *Voidaanko häntä auttaa* kirjoittaa:

Hänellä [Annalla] on voimakas harha perheestä. Omasta mielestään hän synnyttää vähän väliä lapsia. Hän keittää suuria määriä ruokaa, joka sitten täytyy heittää pois. Veljeni koettaa estellä, minä puhun joka kerta kun käyn, mutta mikään ei auta. [...] Annan luona ei käydä lainkaan mielenterveystoimistosta eikä kuntoutuskodista. Jos hän ei kutsu, emme voi mennä he sanovat. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 144.)

Sairastaminen heikentää myös taloudellista tilannetta ja tuo mukanaan huolen toimeentulosta. Omaiset saattavat joutua hoitamaan sairastuneen raha-asioita tai maksamaan heidän laskujaan. Nimimerkki Ria Kaatro kertoo:

Pojallamme vain rahat eivät riitä. Tulee kaikenlaisia ongelmia sen suhteen. Eikä hän tarvitse mielestään lääkettäkään, ja jättää sen pois vähitellen. Koti jää rempalleen, pyykit ja tiskit sikseen. Ei vastaa puhelimeen, ei avaa ovea. [...] Siellä poika on avuton kuin pikkulapsi, voi pahoin ja konttaa lattialla. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 115.)

Läheisen sairastumisen mukanaan tuoma kriisi ja sitä seurannut sopeutuminen on kasvun paikka, joka muuttaa ihmistä ja perheen roolejakin. Tuloksena voi syntyä uudenlainen käsitys itsestä ja aiempaa voimakkaampi tunne elämän tarkoituksesta. (Nyman ja Stengård 2005, 18.) Nimimerkki Riitu kertoo:

Sairaus lähensi perhettämme yhteen. Perheen ja ystävien tuki oli tärkeää. Se antoi hänelle voimia eteenpäin. Olen hänen sairautensa kautta oppinut suhteutumaan paremmin psyykkisesti sairaisiin. Jaksan kannustaa heitä enemmän, vaikka välillä en jaksa kuunnella samoja asioita uudestaan. Roolikin on välillä muuttunut puolison osasta hoitajan rooliin. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 189.)

Sairastuminen voi lujittaa ihmissuhdetta, mutta se voi myös johtaa erilleen. Keskinäinen ymmärtämys ja omaisen voimavarat eivät aina riitä, varsinkaan, jos tuki ei ole riittävää. Nimimerkki Auli on joutunut tekemään vaikean päätöksen:

Se ei ollut helppoa, hylätä sairas ihminen, joka joskus oli ollut tärkeä ja läheinen. Joka oli lasteni isä. Mutta lainsäädäntömme ei tarjonnut muita vaihtoehtoja. Väkisin ketään ei hoideta. Ja pitää tapahtua kauheita, että ketään otettaisiin kotoa pois. Vaikka asunto oli työsuhdeasuntoni, se olin minä, jonka piti siitä lähteä. Minä sitten jouduin jättämään työpaikkani, olihan se asunnon seinän takana – pakoonhan minun oli päästävä. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 189.)

Perheenjäsenet voivat myös riitaantua keskenään. (Johansson 2007, 53). Nimimerkki *Mustat sulat* kuvaa, kuinka hänen pyrkimyksensä toimia oikein kääntyy tuen puutteessa vihaksi ja masennukseksi.

Yritän olla oikein kiltti ja hoitaa hänet kunnolla. Mistä saisin tukea? Kuitenkin olen vihainen, niin vihainen, että suorastaan happokäyn. Erkki ei ajattele muiden tunteita, ei ole kiinnostunut muiden asioista, tekee mitä huvittaa ja on jopa väkivaltainen. [...]He [lääkärit] eivät jaksu kuunnella, heillä on aina kiire. He eivät kuuntele päivystyspoliklinikalla omaisen pyyntöä, että potilasta ei päästettäisi kotiin. (Katson rohkeasti takaisin 1996, 210.)

Myös Eila Jaatinen (2004, 23) kirjoittaa omaisen surusta ja vihasta, jotka voivat jäädä kuormaksi ihmisen sisälle:

Ja sitten on vielä suru – kaikkein pohjimmaisena, kätkettynä, osittain tabunakin. Viha leimahtelee arjessa: Minä vihaan sinua! Kunpa olisit kuollut.

Johanssonin (2007, 21) mukaan sairastunut ei yleensä itse haluaisi kuormittaa perheenjäseniään huonovointisuudellaan tai oireillaan, vaan hän haluaisi suojella perhettään. Sairastuneet ovat usein huolissaan läheistensä jaksamisesta. Sairastuneet ja heidän puolisonsa kantavat yhteistä huolta lastensa reaktioista ja heidän pärjäämisestään (Johansson 2007, 54). Psykkiseen sairauteen kuuluu kuitenkin ajattelun ja käytöksen muutoksia, joita sairastunut ei voi hallita tahdonvoimalla ja jotka aiheuttavat tunnereaktioita ja muuttavat perheen dynamiikkaa.

Omaistyössä puhutaan voimaantumisprosessista, jolla tarkoitetaan elämän hallinnan tunteen palautumisesta. Keskeistä voimaantumisessa on kyky asettaa rajoja omalle jaksamiselle ja myös sairastuneelle läheiselle. Rajojen asettamista pidetään toipumisen edellytyksenä sekä omaiselle että sairastuneelle läheiselle. (Luodemäki ym.. 2009, 28-29.)

Omaisten kuormittunut tilanne ja rajojen asettamisen tärkeys herättävät kysymyksen omaisen oikeuksista. Onko omaisella mahdollisuus sanoa, etteivät voimavarat riitä sairastuneen läheisen hoitamiseen ja tukemiseen? Missä kulkevat huolenpitovastuun rajat, ja miten toteutuu omaisen oikeus omaan elämään? Tarkastelen seuraavassa kappaleessa omaisten oikeuksia, joiden esille nostaminen on yksi omaisjärjestöjen päätehtävistä (Luodemäki ym. 2009, 9-13).

2.6 Omaisten oikeudet – onko niitä?

Omaiset mielenterveystyön tukena -keskusliitto on mielenterveyskuntoutujien omaisten valtakunnallinen edunvalvoja ja omaistyön asiantuntijaorganisaatio (<http://www.omaisten.org/>). Keskusliitto nostaa esille julkisten hyvinvointipalvelujen niukkenemisen ja omaisten kasvaneen roolin hoitojärjestelmässä. Samalla liitto kritisoi sosiaali- ja terveystalvveluja, joista omaiset voidaan sulkea pois ”kiireeseen, vai tiolovelvollisuuteen ja sairastuneen itsemääräämisoikeuteen vedoten”. Keskusliiton mukaan mielenterveysomaisen oletetaan kantavan vastuuta sairastuneesta läheisestään ja hoitavan häntä ilman tukea, tietoa ja mahdollisuutta vaikuttaa tilanteeseensa. Liitto painottaa, ettei hoitojärjestelmän tule olettaa automaattisesti omaisen kantavan vastuuta tai hoitavan sairastunutta läheistään. (Labyrintti 3/ 2011, 17.) Omaistyön käsikirjan (2009, 10) mukaan omaisen tarpeet tulee nähdä itsenäisinä, eikä niitä tule määrittellä suhteessa sairastuneeseen tai palveluntuottajaan.

Omaiset mielenterveystyön tukena *keskusliitto* on julkaissut Labyrintti-nimisessä jäsenlehdessään (3/2011, 17) Omaisten oikeudet -julistuksen, jonka mukaan mielenterveysomaisilla tulee olla oikeus omaan elämään. Omaisen oikeus omaan elämään tarkoittaa ennen kaikkea sitä, että auttamisjärjestelmän on keskusteltava omaisen kanssa siitä, mihin hän on valmis ja miten hänen voivavaransa riittävät. Omaishoitajuuden ja

muun auttamisen tulee olla omaisen vapaaehtoinen valinta, ei tilanteen sanelema pakko. Omaisella on oltava myös omaa aikaa. Hänellä tulee olla mahdollisuus lomaan, lepoon ja virkistykseen. Sairastuneen tulee saada riittävästi tukea ja hoitoa yhteiskunnan taholta, jotta hän selviää arjestaan ilman omaisen jatkuvaa apua.

Jos omainen toimii omaishoitajana, tehtävästä tulee tehdä omaishoitosopimus, jossa määritellään hoitotahon ja omaisen vastuualueet. Omaishoitajilla tulee olla yhdenvertaiset mahdollisuudet omaishoidon tukeen koko maassa sekä lakisääteisiin vapaapäiviin. (Labyrintti 3/ 2011, 17-18.) Laissa omaishoidon tuesta (2005/937) säädetään edellä mainituista asioista, mutta maksullisen, sopimukseen perustuvan omaishoidon järjestäminen on kunnille vapaaehtoista.

Omaisten oikeuksien julistus nostaa esiin myös tiedonsaantiin liittyvän epäkohdan. Sosiaali- ja terveysalan lainsäädännön mukaan asiakasta koskevat tiedot ovat sivullisilta salassa pidettäviä. Ammattihenkilöiden vaitiolovelvollisuus ja asiakkaan itsemääräämisoikeus voivat estää omaisten tiedonsaannin, mikäli sairastunut ei ole yhteistyöhaluinen omaisten kanssa. Omaisella on kuitenkin tietyissä tilanteissa oikeus tiedonsaantiin sosiaalihuollon asiakaslain (7. ja 9. §) ja potilaslain (6. ja 9. §) perusteella. Omaiset peräävät oikeutta saada riittävästi tietoa läheisen sairaudesta, lääkityksestä ja hoitosuunnitelmasta sillä perusteella, että he ovat osa hoitoketjua. Jos sairastunut ei ole oikeustoimikelpoinen, keskusliitto katsoo, että hoidosta päätettäessä on kuultava omaisia. (Labyrintti 3/ 2011, 18–19.)

Omaisten oikeuksien julistus sisältää myös omaisen työelämän joustoja, taloudellista turvaa, terveydenhoitoa sekä vertaistukea koskevia asioita. Erityistä huomiota liitto kiinnittää lapsiomaisten tukemiseen. Alaikäisen lapsen ei tule joutua kantamaan vastuuta psyykkisesti sairastuneesta vanhemmastaan, vaan lapsella tulee olla oikeus lapsuuteen. (Labyrintti 3/ 2011, 18–19.)

3 MIELENTERVEYSPALVELUJA OHJAAVAT ARVOT JA NORMIT

3.1 Sosiaali- ja terveysalan eettiset periaatteet

Sosiaali- ja terveydenhuollon toiminta perustuu eettisiin periaatteisiin, kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin sekä juridisiin normeihin, jotka nousevat yhteiskunnan ja aikakauden arvoista. Niemelän (2011, 15) määritelmän mukaan arvot ovat inhimillisen elämän ideaaleja hyvän elämän toteutumiseksi ja yhteisön säilymiseksi. Normit puolestaan koskevat toiminnan velvollisuuksia, pakkoja ja välttämättömyyksiä. Arvot viittaavat päämääriin, normit keinoihin ja menettelytapoihin. Arvomaailman muutokset heijastuvat ajan mittaan lainsäädäntöön.

Eettiset periaatteet tähtäävät hyvään elämään sekä oikean ja väärän erottamiseen (Talentia 2009, 6). Sosiaali- ja terveysalan arvot ja eettiset periaatteet nousevat yksilön autonomiaa korostavasta humanistisesta etiikasta. Suomalainen auttamis- ja hoitamisjärjestelmä perustuu yksilön itsemääräämisoikeuteen, eikä päätöksiä tehdä kollektiivisesti esimerkiksi perheen tai suvun keskuudessa.

Louhialan ja Launiksen (2009, 30) mukaan parantamisen ja hoitamisen etiikan perusperiaatteisiin kuuluu ihmiselämän, ihmisarvon ja itsemääräämisen kunnioittaminen, hyvän tekeminen ja pahan välttäminen sekä oikeudenmukaisuus ja hyödyn maksimoiminen. Hyödyn maksimoiminen tarkoittaa toimintatapaa, joka tähtää mahdollisimman suureen hyötyyn suhteessa haittoihin. Oikeudenmukaisuus puolestaan viittaa yhteiskunnan resurssien oikeudenmukaiseen jakaantumiseen, mikä voi vaatia kompromissien tekemistä muiden arvojen osalta. Sarvimäki ja Stenbock-Hult (2009) esittävät *Hoitotyön etiikka* -teoksessa vastaavanlaista arvomaailmaa, johon kuuluu itsemääräämisoikeus, integriteetti (eli fyysinen ja psyykinen loukkaamattomuus), oikeudenmukaisuus ja tasa-arvo.

Sosiaalialan ammattieettiset periaatteet nostavat esille ihmisoikeuksien ja ihmisarvon kunnioittamisen sekä yksilön itsemääräämisoikeuden. Ihmisellä on oikeus tehdä omat valintansa edellyttäen, että ne eivät uhkaa muiden oikeuksia tai etuja. Sosiaa-

lialan ammattilaisen on edistettävä asiakkaan osallisuutta päätöksenteossa ja huolehdittava erityisesti heikommassa asemassa olevan oikeuksien toteutumisesta. Asiakas tulee kohdata osana perhettään, yhteisöään ja ympäröivää yhteiskuntaa. Eettiset ohjeet painottavat myös salassapitosäädöksiä: ammattihenkilön tulee varjella asiakkaan yksityisyyttä ja säilyttää asiakassuhde luottamuksellisena salassapitosäädöksiä mukaisesti. (Talentia 2009, 7-8.)

Louhialan ja Launiksen (2009, 32) mukaan itsemääräämisoikeus on ihmisen moraalinen perusoikeus. Aikuinen, kompetentti henkilö saa päättää omista asioistaan, kunhan ei aiheuta vahinkoa toisille. Ihmisellä on lupa toimia myös tavalla, joka tuottaa haittaa tai kärsimystä hänelle itselleen. Muut voivat puuttua ihmisen itseään koskeviin valintoihin ja päätöksiin vain erittäin painavista syistä, esimerkiksi silloin, kun henkilö on vakavasti mielisairas. Ihminen voi halutessaan itse luopua autonomiastaan ja antaa ratkaisut muiden tehtäväksi.

Ammattihenkilöt joutuvat tekemään työssään eettisiä valintoja. Eettiset periaatteet eivät kuitenkaan riitä perusteeksi, jos on kysymys asiakkaan tai potilaan oikeuksien rajoittamisesta. Kun yksilön oikeuksia rajoitetaan, ammattihenkilön toiminnan on aina perustuttava lakiin. Toisaalta laki ei aina anna suoraa vastausta monimuotoisiin käytännön työstä nouseviin kysymyksiin, ja työntekijän on käytettävä eettistä harkintaa. (Talentia 2009, 5.)

3.2 Mielenterveyspalveluja ohjaava lainsäädäntö

Eettisten periaatteiden lailla lainsäädäntökin pyrkii erottamaan oikean ja väärän. Lainsäädännön taustalla on eettisiä käsityksiä, ja eettisten käsitysten muutokset näkyvät pienellä viiveellä lainsäädännössä. Lainsäädäntö muuttuu yhteiskunnan muuttuessa. Lainsäädäntö ei kata kaikkia tilanteita, se voi olla riittämätöntä ja joskus jopa epäoikeudenmukaista. (Louhiala ja Launis 2009, 18.)

Julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminta perustuu lakisääteisiin velvoitteisiin. Valtio velvoittaa kunnat järjestämään alueensa väestölle tietyt, laissa määrätyt hy-

vinvointipalvelut. Lisäksi lainsäädäntö vahvistaa asiakkaan/potilaan asemaa ja oikeusturvaa sosiaali- ja terveydenhuollossa (Kananoja ym. 2010, 63).

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ohjaava lainsäädäntö nousee Suomen perustuslaista (1999/731), jossa on säädetty kansalaisten sosiaaliset, taloudelliset ja sivistykselliset perusoikeudet (Pahlman 2010, 307-308). Perustuslain mukaan yhteiskunnalla on velvollisuus huolehtia kaikista jäsenistään (Talentia 2009, 5). Mielenterveyspalvelujen kannalta keskeisiä perusoikeuksia ovat yhdenvertaisuus, oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen, yksityiselämän suoja sekä oikeus sosiaaliturvaan. Perusoikeudet noudattelevat kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia (Kananoja ym. 2010, 40-41). Jos perusoikeuksia rajoitetaan, rajoitusten pitää perustua lakiin (Kananoja ym. 2010, 43).

Tämän tutkielman tekemisen aikaan, vuosien 2011 ja 2012 vaihteessa, Suomessa on meneillään mittava sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön kokonaisuudistus. Sen lähtökohtana on kunta- ja palvelurakennemuutos, jolla pienet kunnat velvoitetaan muodostamaan yhteistoiminta-alueita. (Kananoja ym. 2010, 73-74.) Yhteistoiminta-alueiden on tarkoitus tuottaa asukkaiden tarvitsemia sosiaali- ja terveyspalveluja lainsäädännön velvoittamalla tavalla.

Mielenterveysasiakkaan tarvitsemia palveluja tuotetaan sekä sosiaali- että terveydenhuollossa. Terveydenhuollon palvelut jakaantuvat perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon, joissa kummassakin hoidetaan mielenterveyspotilaita. Sosiaalipalvelut voidaan jakaa yleisiin palveluihin, erityisryhmien palveluihin sekä sosiaalihuollon toimeentuloturvaan (STM 2006, 4). Esimerkiksi päihdepalvelut kuuluvat sosiaalihuoltoon, mutta päihteiden käyttäjiä hoidetaan myös perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Raja sosiaali- ja terveyspalvelujen välillä on asiakkaan kannalta keinotekoinen. Joissakin kunnissa on kokeiltu sosiaali- ja terveyspalvelujen yhdistämistä, esimerkkinä kotipalvelun ja kotisairaanhoidon yhdistäminen kotihoidoksi, mikä on tuottanut vakiintuneita käytäntöjäkin.

Lainsäädännön uudistus ei rajoitu vain palvelurakennemuutokseen, vaan tavoitteena on uudistaa sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon lainsäädäntö kokonaisuudessaan. Sosiaalihuoltolainsäädännön uudistuksen tavoitteena on tukea ja edistää ihmis-

ten osallisuutta, omatoimisuutta ja yhteiskunnallisia vaikutusmahdollisuuksia. Myös lapsia, perheitä, ikääntyneitä sekä muita erityisryhmiä koskevat lait ovat uudistuksen kohteina. (STM:n selvityksiä 2010:19.) Terveystieteiden puolella on meneillään vastaavanlainen lainsäädännön uudistustyö. Potilaan valinnanvapautta vahvistava terveydenhuoltolaki astui voimaan keväällä 2011. Myös mielenterveyslain uudistamistyö on meneillään sosiaali- ja terveysministeriössä.

Omaisten kirjoitusten perusteella mielenterveysasiakkaan itsemääräämisoikeus ja oikeus tietosuojaan aiheuttavat ristiriitatilanteita, joten tarkastelen seuraavissa kappaleissa erityisesti näitä asioita. Keskeisimmät lait, jotka nostan tarkasteltaviksi, ovat laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) eli sosiaalihuollon asiakaslaki (AsL) sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) eli potilaslaki (PotL). Kumpikin laki pyrkii vahvistamaan asiakkaan / potilaan asemaa. Asiakaslaki on ollut käytössä pian 12 vuotta, ja potilaslaki on 20 vuoden ikäinen. Kumpikin laki on havaittu käytännössä riittämättömiksi, ja niiden uudistus on vireillä ministeriössä.

3.2.1 Itsemääräämisoikeus ja sen rajat

Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan asiakkaan toivomukset, mielipide, etu ja yksilölliset tarpeet on otettava huomioon palveluja toteutettaessa (AsL 4 §). Asiakslain 8 § sisältää säädöksiä asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta. Sosiaalihuollon palveluissa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan mielipide, ja hänen itsemääräämisoikeuttaan on kunnioitettava. Asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palvelujen suunnitteluun. Ratkaisut on tehtävä siten, että niissä otetaan ensisijaisesti huomioon asiakkaan etu.

Asiakas voi määrätä niistä asioista, joista hän kykenee määräämään. Asiakkaan itsemääräämisoikeus on siis riippuvainen hänen kyvystään ottaa vastuuta omasta toiminnastaan ja kyvystään ymmärtää päätöksensä merkitys. Sosiaalialalla puhutaankin asiakkaan *osallisuudesta* päätöksentekoon. (Talentia 2009, 14-15.) Mikäli asiakas ei pysty ilmaisemaan tahtoaan tai ottamaan vastuuta toiminnastaan esimerkiksi sairauden vuoksi, sosiaalialan ammattihenkilön tulee selvittää asiakkaan tahtoa hänen laillisen edustajansa, omaisensa tai läheisensä kanssa (AsL 9§).

Asiakkaan itsemääräämisoikeus kytkeytyy tiiviisti tiedonsaantiin. Sosiaalialan ammattilaisen kuuluu selvittää asiakkaalle eri ratkaisuvaihtoehdot sekä niiden edut, haitat ja seuraukset. Tiedot pitää antaa siten, että asiakas ymmärtää riittävästi niiden sisällön. (AsL 5 §, Talentia 2009, 14.) Myös asiakkaalla itsellään on velvollisuus antaa työntekijälle tarvittavat tiedot (AsL 12 §).

Terveystieteiden potilaan asemasta ja oikeuksista säädetään potilaslaissa. Potilaslain 6 § sisältää itsemääräämisoikeuteen liittyviä säädöksiä, jotka ovat pääpiirteissään vastaavanlaisia kuin asiakaslain säädökset. Potilaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa, että potilasta tulee hoitaa yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan oma mielipide pitää selvittää ennen hoidon aloittamista. Hoitoon tulee saada potilaan suostumus. Potilaalla on oikeus kieltäytyä tietyistä hoidosta tai toimenpiteestä. Hoidosta kieltäytyvää potilasta ei saa jättää heitteille, vaan häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan jollain muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla.

Jotta potilas voisi muodostaa mielipiteen omasta terveydentilastaan ja tehdä itseään koskevia ratkaisuja, hänen tulee saada riittävästi tietoa ja kyetä ymmärtämään tietojen merkitys. Irma Pahlmanin (2003, 241) mukaan potilaan itsemääräämisoikeus voidaan sivuuttaa vain silloin, kun siihen on lakiin perustuva oikeus ja kun potilas ei kykene päättämään itse asioistaan. Potilaan kompetenssin puuttumisesta kyseisellä hetkellä pitää olla lääketieteellinen näyttö. Potilaan vajaavaltaisuus ei vie häneltä itsemääräämisoikeutta kokonaan, vaan hän voi päättää itseään koskevista asioista siinä määrin kuin hän ymmärtää asioiden merkityksen.

Potilas voi käyttää itsemääräämisoikeuttaan myös ennakoivasti. Ennakoivaa tahdonilmaisua kutsutaan hoitotahdoksi tai hoitotestamentiksi. Hoitotahto tehdään sen varalta, ettei henkilö pysty käyttämään itsemääräämisoikeuttaan myöhemmin esimerkiksi vakavan sairauden tai onnettomuuden vuoksi. Hoitotahto voi sisältää joko suostumuksen tulevaisuudessa annettavaan hoitoon tai kieltäytymisen siitä (Antila 2007, 23). Hoitotahdon laatija voi samassa asiakirjassa nimetä myös henkilön, jonka hän oikeuttaa tekemään puolestaan päätöksiä siinä vaiheessa, kun ei enää itse siihen kykene (ETENE 2008, 15). Ketään ei saa hoitaa hoitotahdon vastaisesti.

Asiakas / potilas voi vahvistaa oman tahtonsa toteutumista myös tekemällä ennakoita edunvalvontavaltuutuksen. Edunvalvontavaltuutus tarkoittaa sitä, että henkilön itsensä valitsema ja valtuuttama ihminen huolehtii asioista sitten, kun valtuuttaja ei itse enää pysty. (Antila 2007, 1-2). Valtuuttaja määrittelee itse tehtävät, jotka valtuutus kattaa. Tehtävä voi sisältää taloudellisten asioiden hoidon ja / tai henkilökohtaisten asioiden hoidon. Tehtävät voidaan määritellä myös ajallisesti. Edunvalvontavaltuutuksen tekeminen ei poista itsemääräämisoikeutta silloin kun asiakas vielä kykenee päättämään itse asioistaan. (Antila 2007, 17-22).

Asiakkaan / potilaan oma tahto voidaan ohittaa vain henkeä uhkaavissa hätätilanteissa ja tietyin, lakiin perustuvien edellytyksin. Säädösten tarkoituksena on suojata sekä potilasta itseään että myös toisia henkilöitä silloin, kun henkilö ei itse pysty arvioimaan tilannetta. Itsemääräämisoikeutta saa rajoittaa vain siinä määrin, kuin sairauden hoito tai asiakkaan tai toisen henkilön turvallisuus vaativat. Tahdosta riippumattomasta hoidosta säädetään mielenterveyslaissa (1990/1116) ja päihdehuoltolaissa (1986/41), joita avaan seuraavissa kappaleissa. Tahdosta riippumattomaan hoitoon voidaan määrätä myös tartuntatautilain ja kehitysvammalain perusteella, mutta en käsittele näitä lakeja tässä tutkielmassa.

Mielenterveyslain (8 §) mukaan aikuinen henkilö voidaan määrätä tahdosta riippumattomaan psykiatriseen hoitoon, jos hän on mielisairas, ja jos hän on sairautensa vuoksi hoidon tarpeessa ja hoitamatta jättäminen vaarantaisi hänen tai jonkun muun terveyttä ja turvallisuutta. Lisäksi edellytyksenä on, että muut mielenterveyspalvelut eivät riitä. Hoitoon määrääminen voi tapahtua vain silloin, jos nämä kaikki kriteerit täyttyvät samanaikaisesti. Esimerkiksi pelkkä väkivaltaisuus tai pelkkä mielisairaus eivät riitä perusteiksi tahdosta riippumattomaan hoitoon määräämiseksi, jos lain muut edellytykset eivät täyty. Alaikäisen kohdalla hoitoon määräämisen perusteet ovat muutoin samat, mutta mielisairaus-kriteerin sijasta riittää vakava mielenterveyden häiriö.

Päihdehuoltolain (10 §) mukaan henkilö voidaan määrätä hoitoon tahdosta riippumatta vakavan terveysvaaran tai väkivaltaisuuden perusteella, jos vapaaehtoiset palvelut ovat riittämättömiä tai ne eivät ole mahdollisia. Mielenterveyslaki ja päihde-

huoltolaki sekä niihin liittyvät asetukset sisältävät myös määräyksiä hoidon jatkamisesta ja muista rajoitustoimista.

Sosiaalipalveluissa asiakassuhde voi koskea monia asiakkaita yhtäaikaan. Asiakkaana voi olla esimerkiksi perhe. Jos asiakkaiden edut ovat keskenään ristiriidassa, sosiaalialan ammattihenkilön tulee kuulla kaikkia osapuolia ennen päätöksentekoa. Jos asiakkaiden edut ovat ristiriidassa keskenään, päätöksen tai toimenpiteen suullinen ja kirjallinen perustelu ovat välttämättömiä. Lisäksi asiakasta tulee informoida, mihin päätöksestä voi valittaa. (Talentia 2009, 16.)

Asiakkaan ja potilaan auttaminen tapahtuu julkisella sektorilla kuntien järjestämistä vastuun ja olemassa olevien resurssien rajoissa. Sosiaali- ja terveystieteiden palvelujen järjestämisestä säädetään mm. sosiaalihuoltolaissa (1982/710) ja terveydenhuoltolaissa (2010/1326). Asiakas tai potilas ei voi määrätä itselleen palveluja tai hoitoa, joiden tuottaminen ei mahdollista ja jotka eivät ole vaikuttavia. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisella on siis eräänlainen portinvartijan tehtävä resurssien tasapuolisessa jakamisessa. Julkisella sektorilla toimivan ammattihenkilön velvollisuus on myös arvioida avun tarpeen kiireellisyys ja asettaa asiakkaat sen mukaiseen järjestykseen.

Yksilön itsemääräämisoikeus ei siis ole rajaton, vaan sillä on edellä kuvattuja reuna-ehdoja. Eettisenä pääperiaatteena luonnollisesti on, ettei asiakkaan tai potilaan valinta saa aiheuttaa haittaa toisen henkilön oikeuksille (Talentia 2009, 15). Yksilön oikeuksia painottavat asiakas- ja potilaslait eivät tuo selkeästi esille itsemääräämisoikeuden rajoja. Myös itsemääräämisoikeuteen liittyvä vastuukysymys jää näissä laeissa mielestäni epäselväksi. Yksilön valinnanvapauteen liittyvästä vastuusta on käyty paljon eettistä ja julkista keskustelua. Asia on monitahoinen, eikä nykyinen lainsäädäntö selvästikään riitä määrittelemään oikeaa ja väärää tässä asiassa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE 2003) on kiinnittänyt huomiota mm. siihen, että itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen ja heitteillejätön raja on monissa sairauksissa epäselvä. ETENE korostaa, ettei ihmistä saa hylätä tai syrjäyttää itsemääräämisoikeuden perusteella, vaan hyvinvointiyhteiskunnan on pidettävä huolta niistä, joiden omat voimavarat eivät siihen riitä.

3.2.2 Salassapito ja sen rajat

Sosiaalihuollon asiakkaan / terveydenhuollon potilaan ja ammattihenkilön välinen suhde perustuu luottamukseen. Sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelevillä on velvollisuus pitää asiakasta koskevat tiedot salassa. Salassapitoon sisältyy asiakirjalaisuus, vaitiolo- ja tietojen hyväksikäyttökielto (Ylipartanen 2010, 66).

Tietojen salassapitoon liittyy myös kysymyksiä tietojärjestelmien ja tietoliikenteen turvallisuudesta, jatkuvasti kehittyvien tietojärjestelmien käyttöoikeuksista sekä sosiaali- ja terveydenhuollossa vallitsevasta rakennemuutoksesta. Kaiken kaikkiaan sosiaali- ja terveydenhuollon tietosuojaan liittyvä lainsäädäntö on monitahoista ja jatkuvasti muuttuvaa. Salassapitoon ja tietojen antamiseen liittyvät säädökset ovat hajallaan lukuisissa eri laeissa ja asetuksissa. Keskeisimpiä lakeja sosiaalihuollon asiakaslain ja potilaslain ohella ovat henkilötietolaki (1999/523), laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999) sekä hallintolaki (2003/434). Lisäksi salassapitoa ja tietojen antamista koskevia säädöksiä löytyy monista muista yleis- ja erityislaeista sekä asetuksista, esimerkiksi henkilörekisterejä ja sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmiä koskevista säädöksistä. Esitän tässä tekstissä vain joitakin salassapitoon ja tietojen luovuttamiseen liittyviä pääperiaatteita, jotka ovat keskeisiä omaisten näkökulmasta.

Pääperiaate on, että sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset eivät saa antaa suullista eikä kirjallista tietoa asiakkaasta asiakas- tai hoitosuhteen ulkopuolisille henkilöille. Ammattihenkilöstön salassapitovelvollisuus on sekä lakisääteinen että ammattieettinen. Salassapitovelvollisuutta tähdennetään vielä esimerkiksi alan työsopimuksissa ja tietojärjestelmien käyttöoikeuksia koskevissa sitoumuksissa. Salassapitovelvollisuus jatkuu työpaikan vaihduttua ja vielä ammatinharjoittamisen päätyttyäkin (Pahlman 2010, 24).

Lähtökohtaisesti sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilö antaa tiedot asiakkaalle / potilaalle itselleen, ja asiakas toimittaa tiedot haluamilleen tahoille. Ammattihenkilöt saavat luovuttaa salassa pidettävää tietoa asiakassuhteen ulkopuoliselle taholle vain asiakkaan suostumuksella tai silloin, kun tietojen luovuttaminen perustuu johonkin

lakiin. Vainajan tiedot ovat samalla tavalla salassa pidettäviä kuin elossa olevienkin, eikä salassapitovelvollisuus pääty henkilön kuolemaan (PotL 12 §).

Sosiaali- ja terveysalan lainsäädäntö sisältää lukuisia yksityiskohtaisia määräyksiä siitä, millaisissa tilanteissa tietojen luovuttaminen voi tapahtua asiakkaan kirjallisen, suullisen tai asiayhteydestä ilmenevän suostumuksen perusteella (Pahlman 2010, 68). Sosiaalihuollon asiakirjatietojen tai potilasasiakirjatietojen luovuttaminen sivullisille, esimerkiksi omaisille, ilman lakiin perustuvaa oikeutta edellyttää asiakkaan kirjallista suostumusta (AsL 16 §, PotL 13 §). Suostumuksesta tulee ilmetä, mitä tietoja suostumus koskee, kenelle tietoa luovutetaan sekä mikä on tietojen käyttötarkoitus ja luovuttamisen merkitys. Suostumus liitetään asiakkaan muihin asiakirjoihin.

Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset saavat antaa asiakasta koskevia tietoja ilman suostumusta muille henkilöille tai tahoille vain tietyissä lakiin perustuvissa tilanteissa. Nämä tilanteet voivat liittyä asiakkaan / potilaan kyvyttömyyteen päättää omista asioistaan esimerkiksi vakavan mielenterveyden häiriön vuoksi.

Asiakaslain (17 §) mukaan salassa pidettäviä tietoja voidaan poikkeuksellisesti antaa toiselle sosiaalihuollon viranomaiselle tai muulle viranomaiselle asiakkaan hoidon ja huollon turvaamiseksi myös silloin, jos suostumusta ei voida saada tai jos asiakas kieltää tietojen antamisen.

Myös potilastietoja voidaan luovuttaa ilman potilaan suostumusta toiselle terveydenhuollon toimijalle, jos potilaalla ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi ole edellytyksiä arvioida suostumuksen merkitystä eikä hänellä ole laillista edustajaa, Tällöin luovutetaan vain hoidon järjestämisen kannalta välttämättömät tiedot. Vastaavanlainen tilanne on silloin, kun suostumusta ei voi saada potilaan tajuttomuuden tai siihen rinnastettavan syyn takia. (Lohiniva-Kerkelä 2005, 185.)

Tieto tajuttoman potilaan henkilöllisyydestä ja terveydentilasta voidaan antaa lähiomaiselle tai läheiselle, jos ei ole syytä olettaa, että potilas kieltäisi sen (Lohiniva-Kerkelä 2005, 185). Omaisille ei kuitenkaan tällöin luovuteta potilasasiakirjoja.

Tietojen luovuttaminen ilman asiakkaan suostumusta on yleensä vasta toissijainen menettelytapa. Yleensä asiakkaalle annetaan ensin mahdollisuus toimittaa tiedot itse tai antaa suostumus niiden hankkimiseen. Tietojen pyytäjän pitää aina perustella pyyntönsä jollakin lain kohdalla. Tietoja annetaan vain siinä laajuudessa kuin on tarpeen asian selvittämisen kannalta. (Lohiniva-Kerkelä 2005, 186-187.) Esimerkiksi kansaneläkelaitos, eläkelaitos, sosiaalitoimi, maistraatti, poliisi, syyttäjä, tuomioistuimet, potilasvakuutuskeskus tai muu viranomainen voivat saada joitain asiakastietoja ilman suostumusta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöllä on myös joitakin lakisääteisiä velvollisuuksia antaa tietoja oma-aloitteisesti ja salassapitosäädösten estämättä. Tällainen velvollisuus voi liittyä tilanteeseen, jolloin asiakas ei pysty vastaamaan teoistaan ja tietojen salassapito voisi aiheuttaa vaaraa toisille ihmisille. Esimerkki oma-aloitteisesta tietojen antamisesta on terveysalan ammattihenkilön lastensuojelulain (25 §) mukainen velvollisuus tehdä lastensuojeluilmoitus kunnan sosiaalitoimelle, jos hän havaitsee lapsen hoidossa puutteita tai hyvinvointia vaarantavia tekijöitä.

Ilmoitusvelvollisuus voi koskea myös tilanteita, joissa yleinen etu vaatii salassapidon ohittamista (Pahlman 2010, 68). Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöllä on velvollisuus ilmoittaa esimerkiksi tietyistä rikoksiin tai lapsen kohteluun liittyvistä asioista poliisille. Terveystieteissä on esimerkiksi ajolupaan, ampuma-aseiden hallussapitoon, tiettyihin tarttuviin tauteihin sekä valtakunnallisiin rekistereihin liittyviä ilmoitusvelvollisuuksia. (Rikoslaki, Ampuma-aselaki, Tartuntatautilaki, Tieliikennelaki, Ylipartanen 2010, 121).

Kun omainen pyytää tietoja sairastuneesta läheisestään, on selvää, että ammattihenkilö ei voi oikopäätä vastata kysymyksiin. Pelkän sukulaisuuden perusteella ei voi saada tietoja. Täysivaltaisella henkilöllä on itsemääräämisoikeus ja tietosuoja. Ammattihenkilöiden vaikeaksi tehtäväksi jää arvioida asiakkaan/potilaan kompetenssi, selvittää hänen tahtonsa ja antaa tietoja, jos laissa mainitut edellytykset täyttyvät.

Mielenterveyspotilaiden omaisten näkökulmasta tilanteet näyttävät esimerkiksi nimimerkki *Arjan* sanoin tällaisilta:

Tietosuojasysteemi on mennyt liian pitkälle, kun potilaasta ei saa tietoja edes lasten huoltamista koskevissa tilanteissa. Mieheni saattoi jättää tulematta päiväkotiin, mutta kukaan ei soittanut minulle, että mieheni on joutunut sairaalaan. Pahimmassa tapauksessa lapset odottivat turhaan ja turvattomina isäänsä. Ja maanisia kausia varten voisi joku edes neuvoa ottamaan luottokortit talteen ennen kuin perheen kaikki rahat menevät! (Kun läheisen mieli murtuu 2004, 54.)

Nimimerkki *Marjatta* jatkaa:

Sairaalajaksoja leimasi epävarmuus ja tiedottomuus. Risto ei halunnut puhua hoidosta, ja lääkäreillä oli vaihtoehtovallisuus. Sairaudesta ei saa mitään tietoa, jos potilas ei sitä itse halua. (Kun läheisen mieli murtuu 2004, 41.)

Vastaavasti sosiaalipalveluissa tulee eteen tilanteita, jolloin ammattihenkilöt eivät voi antaa asiakasta koskevia tietoja omaisille. Nimimerkki *Perhe* kertoo oman kokemuksensa:

Kuulkaapas rouva, kuulkaapas herra, ei meillä ole minkäänlaisia oikeuksia ilmoittaa, onko poikanne hakenut täältä toimeentulotukea. Hän on täysi-ikäinen, niinhän te kerrotte. Hänellä on siis oikeus hoitaa asiansa ilmoittamatta teille. (Katson rohkeasti takaisin, 98-99.)

Seuraavassa luvussa selvitellään tarkemmin omaisen asemaa asiakaslain ja potilaslain valossa.

3.2.3 Omaisen ja läheisen asema asiakas- ja potilaslaissa

Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö vahvistaa asiakkaan ja potilaan asemaa ja oikeuksia. Omaisen nähdään lainsäädännössä asiakkaan ja potilaan tukijana ilman omia oikeuksia. Kompetentin potilaan omaisella ei ole oikeutta osallistua hoitoon siten, että hän ohittaa potilaan itsemääräämisoikeuden. Lähiomaisetkin, kuten lapset tai puoliso, ovat juridisesti sivullisia hoitosuhteessa. (Pahlman 2003, 226.)

Asiakaslaki ja potilaslaki ottavat omaiset tai muut läheiset kuitenkin huomioon palvelu ja hoitosuunnitelman laadinnassa silloin, kun asiakas / potilas ei itse pysty sairauden, henkisen toimintakyvyn vajavuuden tai muun syyn vuoksi päättämään asioistaan. Asiakaslain (7 §) mukaan sosiaalihuollon palvelu-, hoito- tai kuntoutussuunnitelma on laadittava ensisijaisesti yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa tai jos asiakas ei toimintakykyinen, asiakkaan ja hänen omaisensa, muun läheisensä tai laillisen edustajansa kanssa. Ensisijaisesti ratkaisuissa tulee ottaa huomioon asiakkaan etu (AsL 8 §). Terveystenhoitoa koskeva hoitosuunnitelma on laadittava vastaavalla tavalla (PotL 4a §).

Jos asiakas ei pysty esimerkiksi mielenterveyden häiriön vuoksi itse osallistumaan palvelujensa suunnitteluun ja ymmärtämään päätöksensä merkitystä, hänen tahtoaan on selvitettävä omaisen, läheisen tai laillisen edustaja kanssa. (AsL 9 §). Vastaavasti potilaan laillista edustajaa, lähiomaista tai läheistä on kuultava ennen tärkeän päätöksen tekemistä terveydenhuollossa. Kuulemisen tarkoituksena on selvittää, millainen hoito vastaisi parhaiten potilaan omaa tahtoa. (PotL 6 §.) Tärkeät hoitopäätökset, joi- ta tämä lain kohta koskee, voivat liittyä esimerkiksi saattohoitoon tai tilanteisiin, jol- loin hoitoon liittyy erityisiä riskejä. Tällöin hoitoon tulee saada potilaan edustajan suostumus. Tällaisessa tapauksessa omaisella tai potilaan laillisella edustajalla on oikeus saada tarpeelliset tiedot potilaan terveydestä. (PotL 6 ja 9 §.) Tarpeelliset ter- veydentilaa koskevat tiedot antaa hoitava lääkäri, eikä potilasasiakirjoja tai niiden kopioita anneta.

Omaisien asemaa sosiaali- ja terveydenhuollossa hankaloittaa se, että lainsäädäntö ei ole määritelty, keitä omaiset ja läheiset ovat. Asiakas- ja potilaslait eivät myöskään aseta omaisia ja läheisiä ensisijaisuusjärjestykseen esimerkiksi sukulaisuuden perus- teella (Pahlman 2003, 218). Lähin henkilö on lähtökohtaisesti se, jonka potilas nime- ää, eikä esimerkiksi äiti tai isä mene lähisukulaisuutensa vuoksi automaattisesti avo- puolison edelle. Jos asiakas / potilas ei ole nimennyt läheistään, lähimmäksi katso- taan se, joka tuntee parhaiten hänen tahtonsa. (Ylipartanen 2010, 98; Pahlman 2003, 219.)

Käytännön työssä käy joskus esiin, että omaiset tai perhe eivät ole yksimielinen joukko, vaan omaisten kesken esiintyy erimielisyyttä palvelu- ja hoitosuunnitelmien tekemisessä. Yhteistyön sujumisen kannalta on selkeintä, jos asiakkaan / potilaan lähimmäksi merkitty henkilö toimii yhteistyössä muiden läheisten kanssa ja heidän edustajanaan. Jos asiakas / potilas ei ole ilmaissut tahtoaan, tai siitä ei saada luotettavaa selvitystä omaisilta, ammattihenkilöiden pitää auttaa ja hoitaa asiakasta hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisella tavalla (AsL 8 §; PotL 6 §). Luotettavan selvityksen saamista voi haitata esimerkiksi se, että omaisten näkemykset eroavat toisistaan.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuskysymykset ja rajaukset

Tarkastelen tässä tutkielmassa, millaisia ovat ne käytännön tilanteet, joissa omaiset kokevat tulleen kuulluksi mielenterveyden häiriöstä kärsivän läheisensä sosiaali- ja terveyspalveluja järjestettäessä. Vastaavasti pyrin kuvaamaan, mitä tunnusmerkkejä on tilanteilla, jossa omaiset kokevat tulleen sivuutetuksi. Millainen merkitys lainsäädännöllä on omaisten kuulluksi tulemisen kokemuksissa tai niissä tilanteissa, jolloin kokemus on päinvastainen?

Tutkimuksen taustalla vaikuttava oletukseni oli, että omaiset joutuvat kantamaan suuren vastuun mielenterveyden häiriöön sairastuneen läheisensä selviytymisestä ja hyvinvoinnista, mutta heillä ei ole paljonkaan mahdollisuuksia vaikuttaa sosiaalisessa auttamistyössä ja hoidossa tehtäviin ratkaisuihin. Edelleen oletin, että omaisen epäselvä asema sosiaali- ja terveydenhuollossa vaikeuttaa yhteistyötä ammattihenkilöiden kanssa ja lisää omaisten kuormittuneisuutta. Epäselvällä asemalla viitataan ainakin kolmeen suuntaan: mielenterveydenhäiriön mahdollisesti aiheuttamaan väärityneeseen läheissuhteeseen, omaisen epäselvään asemaan asiakkaan ja potilaan oikeuksia painottavassa lainsäädännössä sekä yhteiskunnalliseen muutokseen, joka siirtää yhä enemmän huolenpitovastuuta omaisille.

Keskeiset tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

- 1) Millaisia kokemuksia mielenterveysasiakkaan omaisilla on omasta asemastaan julkisissa sosiaali- ja terveystalvuluissa?
- 2) Missä tilanteissa sosiaali- ja terveystalvuluissa mielenterveysasiakkaan omaisen asema näyttöytyy selkeänä, missä taas epäselvänä?

Suunnittelin myös seuraavanlaiset täydentävät kysymykset aineiston jäsentelämiseksi:

- a) Millaisissa käytännön tilanteissa mielenterveysasiakkaan omaiset kokivat tulleen kuulluksi? Millaisissa eivät?
- b) Mitkä tekijät edistivät omaisen kuulluksi tulemistä? Mitkä tekijät vaikeuttivat sitä?
- c) Millaisia olivat sosiaali- ja terveystalvuluihin liittyvät päätöksentekotilanteet, miten päätökset syntyivät ja keiden ääni tuli niissä kuulluksi?

Mielenterveyspotilaan omaisen kokemusten kartoittaminen aukeaa aiheena moneen suuntaan, ja siksi tein joitakin rajauksia. Tutkielmani kohdistui omaisen asemaan julkisissa sosiaali- ja terveystalvuluissa. Rajasin työni ulkopuolelle yksityiset palvelut sekä kolmannen sektorin tuottamat palvelut. Olen kuitenkin tietoinen siitä, että eri sektoreiden tuottamien palvelujen rajat ovat viime vuosina hämärtyneet, ja yhä suurempi osa julkisista palveluista tuotetaan ostopalveluina. Rajasin työni ulkopuolelle myös alaikäisten mielenterveysongelmiin sekä ikääntyneiden yksinäisyyteen ja muistamattomuuteen liittyvän problematiikan. En keskittynyt myöskään selvittämään kehitysvammalain piiriin kuuluvia kysymyksiä.

Tutkielmani painopiste oli siinä, millaiseksi omaiset kokivat oman asemansa sosiaali- ja terveystalvuluissa. Tutkimuksen ulkopuolelle rajautuivat näin ollen esimerkiksi mielenterveysomaisten jaksamista tai hyvinvointia koskevat asiat, vaikka sivuankin niitä jonkin verran.

Tutkielmaa varten tekemäni taustatyö toi vahvasti esille tietosuojan ja salassapitoon liittyvän problematiikan omaisten näkökulmasta. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietosuojakysymykset ovat kuitenkin niin laajoja ja monitahoisia, ettei niiden perusteellinen käsitteleminen ole mahdollista tämän työn puitteissa. Käsittelemäni omassa työssä-

ni tietosuoja- ja salassapitokysymyksiä vain edellä mainitsemieni asiakas- ja potilaslakien puitteissa, en sen laajemmalti esimerkiksi tietoverkon tai valtakunnallisten tietokantojen käyttöön ja lainsäädäntöön liittyvinä kysymyksinä.

Aineistosta nousi alustavan analyysin jälkeen esille vielä uusi tutkimuskysymys: miksi haastattelemani omaisilla oli myönteisempi käsitys omasta kuulluksi tulemisestaan mielenterveyspalveluissa kuin omaisen asemasta ylipäätään? Lähestyin tätä tutkimusaineiston synnyttämää miksi -kysymystä traumanarratiivisen analyysin näkökulmasta. Tarkastelin, mitä omaisen kertovat itsestään ja suhteestaan muuhun maailmaan, ja tein näiden havaintojen ja lähdeaineiston perusteella tulkintoja omaisten tilanteesta. Traumanarratiivisen tarkastelun osuus löytyy luvusta 5.

4.2 Teemahaastatteluun päätyminen

Ihmisen kokemusten tutkiminen ei tuota koskaan tulokseksi faktaa. Tutkijalla ei ole avointa ikkunaa toisen ihmisen kokemusmaailmaan. Alkuperäinen kokemus ei ole koskaan sama kuin kerrottu kokemus tai tutkijan tulkinta kerrotusta kokemuksesta. Kokemukset muotoutuvat kerrottaessa, ja kokemuksen kertomisella on aina pyrkiä myönteisensä. Myös oma ajatusmaailmani heijastuu väistämättä tutkimukseen. Olen valinnut aiheen, laatinut tutkimuskysymykset, suorittanut haastattelun ja nostanut esille asioita, jotka ovat merkittäviä omasta mielestäni. Subjektiiiviset näkemykseni vaikuttavat tutkimusprosessissa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 18).

Yksi kokemusten tutkimiseen soveltuva menetelmä on haastattelu, jonka avulla kerätään tietoa kokemuksista, ajatuksista ja uskomuksista. Päädyin tässä opinnäytetyössä ns. teemahaastatteluun, jota kutsutaan myös kvalitatiiviseksi tai puolistrukturoiduksi haastatteluksi (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47). Teemahaastattelulle on tunnusomaista, että kysymyksiä ei muotoilla tarkkaan, eikä haastattelu etene välttämättä ennalta määrätystä järjestyksessä. Periaatteena on, että kaikki kysymykset ovat avoimia. Kysymyksiä avoimuudella pyritään siihen, että tutkimus heijastaisi tutkittavien maailmaa, ei omia näkemyksiäni. Haastattelijalla voi syventää haastattelua tekemällä lisäkysymyksiä tai jäsentää tietoa tekemällä tiivistyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 106-109.)

Laadin omaa tutkimustani varten teemoittain ryhmiteltyjä kysymyksiä, jotka on esitetty liitteessä 2. Ohjauksen myötä kysymykset muotoutuivat avoimemmiksi ja niihin tuli myös ajallista perspektiiviä: milloin jokin asia tapahtui, ja oliko kyseessä yksittäinen tapahtuma vai usein toistunut tilanne.

4.3 Aineiston keruun problematiikkaa

Etsin haastateltavia omaisia *Omaisiet mielenterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistyksen* jäsenistöstä. Yhdistys julkaisi haastattelukutsun *Virranjakaja*-nimisessä jäsentiedotteessaan, joka postitettiin yhdistyksen 453 jäsenelle marraskuun 2011 alkupuolella. Haastateltavia pyydettiin ottamaan yhteyttä tutkimuksen tekijään joko sähköpostilla tai antamalla yhteystietonsa yhdistyksen työntekijöille marraskuun aikana.

Jäsentiedotteessa julkaistuun haastattelukutsuun ei tullut yhtään vastausta. Tutkimuksen aihe ei ehkä käynyt ilmoituksesta selkeästi esille, koska lähestyin teemaa asiakkaan itsemääräämisoikeuden kautta. Arvelen myös, että tapaaminen entuudestaan tuntemattoman haastattelijan kanssa arkaluontoisessa asiassa tai ylipäätään tapaamisajan järjestäminen joulun alla saattoi tuntua hankalalta.

Näiden pohdintojen jälkeen laajensin tutkimusmenetelmää myös kirjoitettuihin kokemuksiin. Laadin yhteistyössä yhdistyksen toiminnanjohtaja Samuli Koskisen kanssa uuden ilmoituksen (liite 1), jossa pyysin omaisia kertomaan kokemuksistaan joko kirjallisesti tai suullisesti. *Haluaisitko kertoa kokemuksistasi omaisena?* -ilmoitus julkaistiin yhdistyksen ilmoitustaululla 2.12.2011, internet-sivustolla 7.12.2011-23.1.2012 sekä joulunalusviikolla 2011 jäsenille postitetussa tiedotteessa. Lisäksi ilmoituksia oli saatavana yhdistyksen työntekijöiltä sekä joulukuun porinaillassa.

En saanut näidenkään ilmoitusten perusteella yhtään vastausta. Sen sijaan haastateltavia alkoi löytyä, kun aloitin käytännön harjoittelun omaisyhdistyksessä tammikuussa 2012. Kaksi henkilöä ilmoittautui haastateltavakseni sen jälkeen, kun yhdistyksen työntekijät tiedustelivat osallistumishalukkuutta. Kahta omaista pyysin itse mukaan.

Toinen heistä ei kuitenkaan katsonut voivansa osallistua tutkimukseeni, vaan totesi, ettei hänellä ole mitään kerrottavaa, koska häntä ei ollut omaisena otettu lainkaan mukaan sairastuneen hoito- ja auttamisprosesseihin. Tähän kommenttiin palaan työni pohdintaosuudessa. Lisäksi kolme henkilöä ilmoittautui oma-aloitteisesti osallistujiksi, kun olin esittäytynyt omaisryhmissä ja kertonut tutkielmastani. Yksi heistä kuitenkin perui myöhemmin tapaamisemme. Tein siis yhteensä viisi teemahaastattelua. Yksi tutkittavista lähetti vielä kirjallista tekstiä haastattelun täydennykseksi. Haastattelut ajoittuivat tammikuuhun 2012.

Kerroin ennen haastattelua jokaiselle tutkittavalle, että tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa omaisen kuulluksi tulemista sosiaali- ja terveystalveissa, ja siksi tulisin kyselemään heidän kokemuksiaan omaisen näkökulmasta hyvin tai huonosti sujuneista tilanteista. Selvitin myös, ettei tutkittavan nimi tai henkilöllisyys tulisi ilmi tutkimuksesta. Kerroin, että haastateltava voisi kertoa kokemuksistaan sen verran kuin halusi, eikä kaikkiin kysymyksiin tarvitsisi vastata. Kysyin myös, sopiko haastateltavalle, että äänitän keskustelumme, ja kaikki antoivat luvan siihen. Osa haastateltavista halusi varmistua myös siitä, että sairastuneen läheisen nimi ei tule esille tutkielmassa.

Eettiseen tutkimustapaan ja henkilöllisyyden salassa pitämiseen toi pienen särön se, että omaisyhdistyksen työntekijät näkivät, keitä tutkimukseen osallistui, koska suoritin haastattelut yhdistyksen tiloissa. Kysyin jokaiselta haastateltavalta ennen tutkimusteemoihin siirtymistä, mitä mieltä hän on siitä, että työntekijät voivat tunnistaa hänen kokemuksensa ja mielipiteensä opinnäytetyötä lukiessaan. Olin valmis muuttamaan tutkimuksen kannalta merkityksettömiä faktoja, esimerkiksi tekemään pojasta tyttären tai päinvastoin, jotta tutkittavat eivät olisi tunnistettavissa. Jokainen haastateltava kuitenkin vastasi, ettei se ollut tarpeen eikä haitannut, että työntekijät tunnistaisivat hänen puheensa tekstistä.

Jokainen haastattelutilanne kesti tunnista puoleentoista, ja äänitysten pituus vaihteli 45 minuutista 65 minuuttiin. Äänitykset olivat lyhyempiä kuin keskustelutilanteet, koska kerroin aluksi opinnäytetyöstäni, ja kysyin vasta sen jälkeen luvan äänittämiseen. Keskustelu jatkui jonkin aikaa vielä varsinaisen tutkimushaastattelun ja äänityksen jälkeenkin, mutta ei enää samoissa teemoissa.

Haastattelujen yhteydessä omaiset kertoivat melko vapaasti tilanteestaan ja kokemuksistaan. Tutkimuskysymyksetkin muuttuivat ja muotoutuivat tutkimusprosessin aikana. Kaikki haastateltavat olivat avoimia, ja minulle välittyi tunne, että he olivat tottuneita sanoittamaan kokemuksiaan ainakin tapahtumien selostamisen tasolla. Omaiset kertoivat paljon läheisensä (tai läheistensä) sairastumisen alkuvaiheista sekä hänen (heidän) elämästään ja voinnistaan. Myös omaisen oma jaksaminen ja omaisyhdistyksen tuen merkitys nousi esiin spontaanisti. Haastattelut tuottivat siis runsaasti muutakin aineistoa kuin omaisen kokemukset sosiaali- ja terveyspalveluista. Kirjasin muistiin myös keskustelutilanteissa syntyneitä omia vaikutelmiani.

Teemahaastattelurunko oli haastattelujen aikana edessäni pöydällä, mutta keskustelut etenivät pitkälti sen mukaan, mitä asioita omaisen toi esiin. Kaksi ensimmäistä haastattelua eteni enemmän teemojen mukaan, mutta sen jälkeen annoin enemmän tilaa omaisen spontaanille puheelle, jolloin tilanne lähestyi narratiivista haastattelua. Aineistonkeruutodilleni uskollisena koetin palauttaa keskustelun kysymyksissä oleviin teemoihin aika ajoin, mutta haastattelujen edetessä minusta alkoi tuntua yhä enemmän siltä, että pyrkimykseni saada vastauksia valmiisiin kysymyksiin piti puheen vain pintatasolla. Huomasin, että esille vilahti asioita, joista omaisella olisi kenties ollut halua puhua enemmänkin, jos vain olisin ymmärtänyt antaa sille tilaa. Mielisin oman tutkijanroolini kuitenkin tässä vaiheessa siten, että minun tuli pitää keskustelu ennalta suunnitelluissa teemoissa ja koettaa saada kysymyksiini suorista vastauksia.

4.4 Haastateltavien tilanteen tarkastelua

Haastatteluun osallistui kolme naista ja kaksi miestä, jotka olivat keski-ikäisiä tai vastikään eläkeiän kynnyksen ylittäneitä. He olivat psyykkisesti sairastuneen lähiomaisia: äitejä, isiä tai aikuisia lapsia. Sairastuneet läheiset kärsivät skitsofreniasta, pitkäkestoisesta masennuksesta tai ahdistuksesta ja pelkotiloista. Kolmella omaisella oli perheessä tai lähipiirissä enemmän kuin yksi mielenterveyden häiriöstä kärsivä läheinen. Lisäksi kaksi omaista toi esiin muita sukulaisia, esimerkiksi sisaruksia, joil-

la oli mielenterveysproblematiikkaa, mutta jotka eivät tarvinneet (enää) tutkittavan jatkuvaa huolenpitoa.

Kaikki tutkittavat olivat huolehtineet psyykkisesti sairaasta läheisestä tai läheisistä useita vuosia, pisimmillään lähes koko elämänsä ajan. Jokaisen tilanne oli kuitenkin erilainen siinä, kuinka paljon sairastunut läheinen (tai läheiset) tarvitsi(vat) parhailaan tukea. Yksi omainen tuki jatkuvasti kolmea läheistään epästabiilin tuntuudessa tilanteessa, kun taas toista ääripäätä edusti omainen, jonka sairastunut läheinen oli kuollut jo vuosia sitten. Kaikkia omaisia yhdisti suhde omaisyhdistykseen. He olivat omaisyhdistyksen tuen saajia, tuen antajia tai molempia yhtäaikaan.

Koska haastateltavilla oli kokemuksia mielenterveyspalveluista useiden vuosien ja jopa vuosikymmenien ajalta, heidän kertomansa asiat eivät aina peilaa vain tämän hetkistä tilannetta. Koetin tarkentaa ajankohtaa haastattelun lomassa.

- *...se varmaan oli hänelle niin suuri häpeä, et hän ei selviä siitä ollenkaan.*
- *Mitäs vuosikymment silloin elettiin?*
- *90-lukuu.*

Haastatteluissa tuli esiin muistamisen problematiikka. Jokainen tutkittava toi esiin omalla tavallaan sen, että muistikuvat hämärtyvät ja muotoutuvat vuosien kuluessa. Lisäksi muistikuvat ovat aina subjektiivisia. Yksi omaisista viittasi ilmeisesti vaikeiden kokemusten psykologiseen torjuntaan sanomalla, että ”*mä oon ne niin poissulkenu mielestäni*”. Haastatteluvaiheen aikana minulle selvisikin, että en pystyisi tässä tutkielmassa analysoimaan kohtaamistilanteita ja lainsäädännön merkitystä niissä opinnäytetyöni alkumetreillä suunnittelemani tavalla. Omaisten kertomukset eivät olleet tarkkoja kuvauksia yksittäisistä tilanteista, vaan pikemminkin käsityksiä ja ajatuksia, jotka olivat syntyneet ajan mittaan. Omaisen kuulluksi tulemisen yksityiskohdainen ja objektiivinen tarkasteleminen edellyttäisi meneillään olevien tilanteiden äänittämistä tai kaikkien osapuolien kuulemistä. Päätin siis luopua tämän täydentävän tutkimuskysymykseni tarkastelemisesta.

4.5 Aineiston käsittely

Purin haastatteluaineiston litteroimalla siten, että kahden ensimmäisen haastattelun kohdalla kirjoitin pääasiassa vain haastateltavien vastaukset. Hirsjärvi ja Hurme (2008, 138) esittävät, että tällainen valikoiva litterointitapa on mahdollista teema-haastattelua purettaessa. Kolmen jälkimmäisen haastattelun kohdalla kirjoitin myös oman puheeni. Hirsjärven ja Hurmen (2008, 189) mukaan haastattelujen tulos on aina seurausta haastateltavien ja haastattelijan yhteistyöstä, ja samaa asiaa painotettiin myös opinnäytetyöseminaarissa.

Omien puheenvuorojen kirjoittaminen antoi tilaisuuden arvioida omaa rooliani ja sitä, kuinka paljon ohjasin tutkimusprosessia. Repliiikkini ilmaisivat usein aktiivista kuuntelua (*niin, jaha, juu*) tai myötäelämistä: *Varmaan tuntu pahalta kyllä. Tai: Se onkin hirvittävän raskasta koettaa salailla... Vein kertomusta eteenpäin pienillä täsmäntävillä kysymyksillä, esimerkiksi tarkentamalla ajankohtaa tai jotain muuta seikkaa.*

- *No mää sanoisin, et mul tulee vanhempien kautta se.*
- *Eli mitä sä tarkoitat, täsmennetään vielä? Vanhempien kautta?*

Jos haastateltava jäi etsimään sanoja, saatoin ehdottaa ilmaisua, jonka omainen yleensä hyväksyi tai lisäsi siihen vielä jotain. Koetin tehdä myös tiivistyksiä.

Mut täs ko sä kerrot näit juttui, näit kokemuksii, ni mul tulee semmonen kuva, et päällimmäisen on kuitenkin se, et hyvin on kuitenkin sujunu...

Asenteeni oli mielestäni ymmärtäväinen ja omaista tukeva. Repliikeissäni on paljon kannustavia ilmaisuja: *Se oli aika hienoo. Se oli aika hyvin hoksattu. Sä sanoitki hyvin, et...* Näissä ilmaisuissa tulevat näkyviin omat pyrkimykseni, jotka liittyivät omaisen kuulluksi tulemiseen. Koetin rakentaa tutkimushaastattelustakin tilanteen, joka tukisi omaisen kuulluksi tulemistä ja voisi toimia voimaannuttavasti.

Ajoittain siirryin objektiivisen tutkijan roolista vanhoihin ammattirooleihini, mutta tiedostin kyllä nämä roolien vaihdokset.

Jos mä koittaisin hoitajana vastata semmoseen kysymykseen, niin siihen on hirveen vaikee vastata...

Haastatteluissa nousi esiin asioita, joista minulla ei ollut riittävästi tietoa eikä elämäkokemustakaan, enkä sen vuoksi oikein osannut esittää kysymyksiä. Jälkikäteen huomasin, etten osannut aina edes kuunnella. Huomaan äänitteistä, että puheenvuoroni ovat pitkiä ja haparoivia, kun haastateltavat ottavat esille esimerkiksi huume-problematiikan, poliisin puuttumisen tai perheväkivallan.

Aineiston jäsenteleminen alkoi jo litteroinnin aikana, ja se jatkui tekstien lukemisen muodossa. Ensimmäisen lukukerran aikana tein papereihin alleviivauksia ja reunamerkintöjä siten, että tutkimuskysymyksieni kannalta oleelliset kohdat tulivat paremmin esille. Yhteiskuntatieteellisen menetelmäopetuksen tietovaranto Kvali-MOTV kutsuu tällaisia aineistoa jäsenteleviä merkintöjä koodaukseksi. Koodaus voi olla sekä teorialähtöistä että asiakaslähtöistä. Oma koodaukseni oli kumpaakin, sillä pyrin merkitsemään kaikki teemat, jotka vain pystyin havaitsemaan. Esimerkkinä esitän yhden tutkimushenkilön kertomukseen tekemäni reunamerkinnät: *hyvä suhde, omaisen syyllisyys, vaikeus tavata lääkäriä, kotiuttaminen, hoitoon pääsy, törmäyskurssi, tuli kuulluksi, hoitoratkaisut, asiantuntijuus, henkilökohtainen kontakti*. Lisäksi koodasin myöhemmässä vaiheessa vielä kunkin tutkimushenkilön myönteiset kokemukset punaisella plusmerkillä ja kielteiset kokemukset sinisellä miinusmerkillä sekä laskin niiden lukumäärän.

Alleviivauksien ja reunamerkintöjen perusteella kokosin luettelon tutkimuksen kannalta merkittävistä teemoista. Teemoja tuli aluksi 24 kpl. Valtaosa teemoista toistui eri henkilöiden kertomuksissa. Merkitsin kunkin teeman perään, kuinka monessa kertomuksessa se esiintyi. Yhdistelin teemoja siten, että terveystaloudesta ja sosiaalipalveluista tuli omat pääteemansa. Näiden alle tuli alateemoja, esim. sosiaalipalvelujen alle jonot, huume-problematiikka, pykälälähtöisyys, palvelujen hajanaisuus, paperisota, kuntarajat. Terveystaloudesta alle tuli puolestaan hoitoon pääsy, ammattihenkilöiden vaihtuminen, henkilöresurssit, kontakti ammattihenkilöön, järjestelmän pirstaleisuus ja huoli sairaalapaikkojen vähenemisestä. Lisäksi nostin esille muitakin

pääteemoja, kuten tiedon saanti, sairastuneen tilanne, omaisen huolenpitovastuu ja traumatisoivat tekijät.

Haastattelemillani omaisilla oli enemmän kerrottavaa terveysterveyspalveluista kuin sosiaalipalveluista. Terveysterveyspalvelujen kohdalla esiin nousi etenkin hoitoon pääsyn problematiikka, joihin kietoutui joissain tilanteissa myös lääkärin tai hoitajan toimintatapa. Sosiaalipalvelujen kohdalla keskustelut koskivat usein etuuksien saamisen ja palvelujärjestelmän monimutkaisuutta, ja vain harvoin yksittäisten ammattihenkilöiden toimintatapaa. Olen jäsentänyt seuraavassa luvussa esittämäni tutkimusraportin siten, että osa väliotsikoista nousee tutkimuskysymyksistäni ja osa taas haastatteluaineiston teemoista.

5 OMAISTEN KOKEMUKSIA MIELENTERVEYSPALVELUISTA

5.1 Kokemuksia kuulluksi tulemisesta

Kuulluksi tulemisen kokemuksia on vaikea erottaa mielenterveyspalvelujen saamista ja riittävyttä koskevista kysymyksistä. Kysyessäni tilanteista, joissa omainen on otettu huomioon, haastatellut nostivat yleensä esiin ajanjaksot, jolloin sairastunut sai psykiatrista sairaala- tai avohoitoa. Hoidon järjestäminen ei vaikuttanut lainkaan ongelmattomalta, ja omaiset joutuivat välillä vaatimalla vaatimaan sitä. Sen vuoksi jo pelkkä hoidon piiriin pääseminen näyttäytyy omaiselle kuulluksi tulemisen kokemuksena. Pääsääntöisesti omaiset arvostivat psykiatrista hoitoa, joskin yksittäisiä sivuuttamisen ja syyllistämisen kokemuksiaakin nousi esiin. Sairaalahoito näyttäytyi myös tehokkaana. Myös avohoitokontaktit koettiin toimivina.

Hän oli sen kaks viikkoo pakkohoidos siel. Mut sit taas ko hän söi lääkkeet ja ruokaa siel niin hän oli ihan eri ihminen. Lopetti tupakoinnin ja kaikki.

Meni pari kolme viikkoo ja äiti oli taas kondikses ja sitte kottii. ... Hänel toimi mielenterveystoimisto, et hän kävi siel kerran kuussa. Et hänel oli siel ihan hyvä lääkäri.

Sillon (psykiatrisen sairaalahoidon aikana) kaikki toimi älyttömän hyvin. Ja mä kysyinki sit jossain vaihees, et onks Turku edellä näitä (muita paikkakuntia), et kuin tää homma menee näin hirveen hyvin.

Hän pääty tonne päihdeosastolle hoitoon, ja siitä se lähti sitte se kuntoutumisen.

Omaisten vastauksista heijastuu huojennus, kun sairastunut on hoidon piirissä.

Sitte ku mun poika sai sen terapian, yksilöterapiaa, ...pari vuotta, niin mä sillon koin helpotusta, et nyt on, ja sillon mä ajattelin, et miks ei aikasemmin lähteny.

Hänet siirrettiin sit sinne (psykiatriseen sairaalaan). Sillon meil oli tosi hyvä.

Jokainen haastatelluista toi esiin kuulluksi tulemisen kokemuksia, jotka liittyvät psykiatriseen sairaala- tai avohoitoon. Omaiset kokivat oman osallistumisensa tärkeäksi, ja hoitojärjestelmän yksilölähtöisyyteen kohdistui kritiikkiä. Omainen huolehti, että sairastunut noudatti sovittuja ajanvarauksia, toimi tiedonvälittäjänä ja potilaan puolestapuhujana tai oikaisi potilaan sanomisia.

Me mennään sen takia yhdes, ko mä en luota, et hän menee yksin sinne. Ja jos hän menee yksin, ni ei hän osaa kertoa kaikkii ongelmias mitä hänel on.

Ei hänel ollu oikeastaan mielipiteitä mistään, hän oli niin semmonen, sulkeutunu ja ... et ei sielt tullu mitään järkevää, jos hän suunsa aukas.

Nää, jotka käy hoidossa, voi olla myös etevä piilottamaan asiat. Eli ei ne tuu välttämättä oikeal taval esitetty.

Omaisten mielipidettä oli kysytty ja kuultu mm. sairaalan hoitokokouksissa ja poliklinikkakäyntien yhteydessä. Sosiaalialan työmenetelmien näkökulmasta tarkastellen nämä tilanteet lähestyvät dialogista verkostotyötä, jossa ammattihenkilöiden ja omaisten yhteisen työn tuloksena syntyy uudenlaista ymmärrystä huolenaiheista (Seikkula ja Arnkil 2005, 79).

Kyllä mua ehkä jonku verran kuunneltiin siinä ko työlle alotettiin ne hoitokokoukset sairaalassa.

Siel (päihdepsykiatrisella osastolla) on etenki tähän hoitajaan ollu monta vuotta hyvä suhde. ... Se (hoitaja) oli koko aika sama... Ja sit meil on ollu semmosii yhteispalavereit. Et se on joka toinen lääkärikäynti ollu semmosii. Mut ko sit on se lääkäri ain vaihtunu.

Tutuksi tulleen ammattihenkilön kanssa asioiminen koettiin tärkeäksi hoidon onnistumisen kannalta, kun taas ammattihenkilön vaihtuminen romutti hoitosuhteen. Tämä epäkohta tuli esiin moneen otteeseen. Asiat, joissa omaiset halusivat tulla ja tulivat kuulluiksi, liittyivät useimmiten lääkitys- ja kotiinpääsyjärjestelyihin.

Siellä päättivät hoidon alottaa sillä tavalla, et terapiaa vaan. Ko hänt ei saatu puhumaan ollenkaan... Niin mä sit sanoin, et miksi ei aloteta lääkitystä, kerran se ei toimi, tuo terapia. Ja kyl mä huomasin sitte ko sopiva lääke löyty, niin se rupes vaikuttaa aika äkkiä siihen.

- *Sit oli semmonen vaihe, et mää en suostunu ottamaan kottii hänt missään vaiheessa enää.*
- *Sua kuunneltiin siin kohtaa?*
- *Mää sanoin suoraan sen, et mää en ota, et nyt täytyy rauhottaa jo mun elämäni.*

Yhden haastatellut mieleen on jäänyt tilanne, jossa lääkäri kysyy lähiomaisten mielipidettä ennen aktiivisen hoidon lopettamista, kun potilaan elintoiminat alkavat pettää.

... kysy multa sit siitä hoidosta, et ku näyttää siltä, et munuaiset lakkaa toimimasta, ja hän lopetti syömisen ja juomisen sitte. ... Mut sen jälkeenki lääkäri huolehti meistä... Se oli varmaan ainoa lääkäri, ko huomasi meitä (omaiset).

Psykiatrinen hoitojärjestelmä tai ainakin yksittäiset ammattihenkilöt tuntuvat huomioivan jossain tilanteissa myös perheen ja omaisten omat tarpeet. Omaisten omien tarpeiden huomioiminen on tuntunut hyvältä, olkoonpa kyseessä sitten voinnin tiedusteleminen tai osallistumismahdollisuuden tarjoaminen omaisille tarkoitettuun ryhmään.

Meil järjestys semmonen... et nyt perustetaan tämmönen ryhmä sinne psykiatrian, sinne sitimarketin taakse.... Siel oli kolme hoitajaa... Ja me käytiin kerran kuussa siellä ja keskusteltiin näist asioista.

Siel (psykiatrisella osastolla) oli tosi kiva lääkäri... tuntu et meistä (lähiomaisista) välitettiin. Hän kyseli meidän vointeja ja lupas auttaa, jos tarvii ite lääkitystä.

Se, että ammattihenkilöt antavat terveystalvuuja, esimerkiksi lääkemääräyksiä tai lääkkeitä, omaiselle myötätunnon osoituksena, ilman varsinaista hoitosuhdetta, saattaa tuntua omaisesta helpottavalta ja hyvältä. Omasta mielestäni tällainen toiminta on kuitenkin juridisesti ja ammattieettisesti arveluttavaa. Hoitosuhteen ulkopuolella ammattihenkilöllä ei ole käytettävissään potilastietojärjestelmään kirjattuja taustatietoja, eikä hän voi myöskään itse dokumentoida antamaansa hoitoa. Jos jotain menee vikaan, asia on hankala kummankin osapuolen kannalta.

Omaisilla oli edellä kuvattujen tilanteiden lisäksi kuulluksi tulemisen kokemuksia psykiatrisen sairaanhoidon ulkopuolelta. Haastatellut olivat asioineet eri tahoilla, sosiaalitoimissa, kasvatusneuvolassa ja Kelassa, joissa oli syntynyt keskusteluyhteys ja omaisen oli kokenut voineensa vaikuttaa päätöksiin tai saaneensa apua.

Hänel (pojalla) on ollu monta vuotta tuolla sosiaalitoimistossa oma sosiaalityöntekijä, joka tietää hänen koukerot... Hän soitti mulle ensin, et mitä mieltä

minä oon siitä (hoitokotipaikasta), ja mä sit sanoin sille kans, et ei missään tapauksessa ainakaan Turkuun. Täällä tulee menneisyys vastaan heti. (Poika sai hoitokotipaikan muualta omaisen toivomuksen mukaisesti.)

Mä koin sen lastenpsykiatrin ja sosiaalityöntekijän erittäin ihaniks. (Kasvatusneuvolassa)

Mä oon huomannu, ku mää oon Kelan kans asioinu, ku mä oon tarkkaan selittäny syyt ja seuraukset, ni...ku mä selvitin kaikki asiat, mun ei tarvinnu maksaa yhtään mitään.

Kaikist parhaiten mut on otettu huomioon tuol päihdepolil. Ihan kohtalainen suhde on ollu sosiaalitoimeenki... Kelan kans oli vaikeuksii yhteen aikaan, mut nyt se on hyvin.

Mä oon sanonu, et taivaan isälle kiitos, et hän lähettää näin monen mutkan kautta auttajan... Mullaki on säästyny siinä voimavaraa... Siellä oli aivan ihanat ihmiset hänellä, jotka sit neuvoi ja laittoi eteenpäin. (Työvoimatoimiston palvelut; omainen ei asioinut siellä itse, mutta oli tyytyväinen tyttären saamaan ohjaukseen.)

5.2 Kokemuksia sivuuttamisesta

Siinä missä omaisten kuulluksi tulemisen kokemukset liittyvät valtaosin vaiheeseen, jolloin potilas oli psykiatrisen hoidon piirissä, sivuutetuiksi ja ohitetuiksi tulemisen kokemukset kytkeytyivät enimmäkseen siirtymävaiheisiin eli sairastuneen hoitoon pääsyyn ja sairaalahoidosta pois pääsyyn. Etenkin vaiheet, jolloin omainen koettaa saada apua sairastuneelle, kuvastuvat rankkoina. Havainto on yhdenmukainen lukemani lähdekirjallisuuden, esimerkiksi Eila Jaatisen (2004, 21) kuvauksen kanssa.

Sit mä sain töihin puhelun, et nyt on jotakin pahasti vialla... epäselvää puhetta ... hyppäis seitsemän kerroksen parvekkeelt alas. Hän ei sit vaan totellu niit (ilmeisesti ääniä) onneks.

Ja yks aamu tapahtus sit niin, et poliisit oli meiän oven takan. Ja (vaimo) herätti mun, et herää, poliisi haki (pojan nimi).

Siihen tuli väärät kaverit, ja tupakasta se varmaan lähti, ja alkoholi, pillerit, huumeet, kaikki. Ihan kaikki mitä voi tulla. Ja linnatuomiot.

Kaikkia haastateltuja yhdisti kokemus siitä, että mielenterveyspotilaan saaminen hoidon pariin on tuottanut vaikeuksia ainakin sairauden alkuvaiheessa, eikä omaisen hättää ole kuultu. Omaisten puheenvuorot paljastavat, että ammattihenkilön käytös on tuntunut torjuvalta, loukkaavalta, ammattitaidottomaltakin.

Mua pompotettiin toista vuotta... Ja tuntu, ettei kuunnella, ei missään päin... Ja kyl mä sanon, et sen vuoden aikana hänen tila paheni tietysti koko ajan. (Potilaan psyykinen tilan huononi niin, että hänet piti lopulta viedä poliisiin avulla sairaalahoitoon.)

Sit koitettiin sinne terveyskeskukseen...Mä kävin siel keskustelema ja koitin saada aikaa lääkäril, et tekis lähetteen hänel. ...Ja sitä ei katottu akuutiks ajaks, vaan hän sai ajan puolentoista kuukauden päähän. (Pelkotilojen vallassa oleva potilas pääsi seuraavana päivänä yksityislääkärin läheteellä sairaalahoitoon.)

Tilanteet, joissa ammattihenkilö on nauranut, ovat tuntuneet omaisesta erityisen loukkaavilta. Ammattihenkilön ja omaisen maailman kohtaamattomuus tuntuu kuluminoituvan juuri hoitajan tai lääkärin nauruun, joka on jäänyt lähtemättömästi omaisen mieleen.

Kyllä se on pahimpana mielessä tuo ku mä rupesin poikaa ensimmäistä kertaa hoitoon yrittämään, ku tonne päivystykseenki soitin, ja ku mä sanoin, et se

puhuu ihan sekavia. Mä sit sanoin sille sairaanhoitajalle, et mitä se puhu, ni se nauro se sairaanhoitaja. Ne oli niin huvittavia hänest ne puheet.

Mä soitin sitte psykiatriselle ja sain sen lääkärin kiinni, joka oli hoitava lääkäri sillon, ja hänhän sitte vaan totes, et ku hänet on uloskirjotettu, niin ei heil ole mitään vastuuta, ja naureskeli. ... ja mää sanosin, et mä haluun toisen lääkärin. Et mulle ei naureta päin naamaa tossa tilanteessa.

Hoitoon pääseminen on erityisen vaikeaa, kun mielenterveysongelma ilmenee väkivaltaisena käyttäytymisenä ja päihdeongelmana, mutta realiteettien taju säilyy siinä määrin, ettei potilasta voida luokitella mielisairaaksi.

Ei lääkärit uskonu, että poika on sairas... Ku mä en enää mistään muualta saanu apua ja mä tiesin, et se käyttää huumeita, ni mä soitin (poliisin). Me päivystyksen kaut kaks kertaa huumeepoliisin kans yritettiin ja se ei onnistunu... Poika riehu niin, et hänet pantiin sinne säilöön. Ko siel on se putka... Lääkäri kysy, et mikä sun nimi on, mikä päivä nyt on ja, en mä muista sitä kolmatta kysymystä. Ja sit hän totes, et ei poikaa mikkään vaivaa, menkää kottii.

Esimerkissä saattoi olla kysymys siitä, että mielenterveyslain (8 §) mukaiset, tahdosta riippumattoman hoidon kriteerit eivät täyttyneet, koska potilas osasi vastata asia-mukaisesti lääkärin kysymyksiin, eikä lääkäri voinut siksi lähettää potilasta vastoin hänen omaa tahtoaan psykiatriseen hoitoon. Hoitojärjestelmä jätti kuitenkin sekä potilaan että omaisen pulaan, ja tilanne lähestyi mielestäni itsemääräämisoikeuden varjolla tapahtunutta heitteillejättöä.

Omaisten kertomuksia hoitoon pääsyn problematiikasta voi tulkita monin tavoin. Ne heijastelevat omaisten äärimmäisen rankkaa tilannetta, mutta oman käsitykseni mukaan myös julkisten terveyspalvelujen kuormittuneisuutta, perusterveydenhuollossa toimivien ammattihenkilöiden vaikeutta tunnistaa ja ymmärtää mielenterveysproblematiikkaa, hoitajien ja lääkärin kyynistymistä työtaakkansa alla, sekä myös lainsäädäntöä, jossa on potilaan ja omaisen pulaan jättäviä aukkoja. Juuri näihin palvelujärjestelmän aukkoihin viitataan tämän työn otsikossa olevilla ”putoamisen paikoilla”.

Hoitoon pääsyn lisäksi toinen kriittinen kohta mielenterveyspalveluissa tuntuu olevan potilaan kotiuttaminen sairaalasta. Kaksi omaista kertoi tilanteesta, jolloin omainen tai omaiset joutuivat paikkaamaan hoito- ja palvelujärjestelmän aukkoja ja ottamaan hoitovastuun ilman, että heidän voimavarojaan olisi otettu huomioon. Ensimmäisessä sitaatissa mainittu potilas putosi hoitojärjestelmän ulkopuolelle, koska hän oli ”vääränlainen” joka paikkaan: psykiatrinen osasto ei halunnut häntä dementian toteamisen jälkeen, hoitokoteihin hän oli liian nuori jne.

Hänel todettiin sit ohimolohkodementia ja sitten psykiatrinen totesiki, ettei se ole enää heidän asiansa hoitaa äitiä... Sen jälkeen mun äiti sitte kotiutettiin, vaikka mä ja mun isä oltiin sitä vastaan, koska me todettiin, ettei me tulla pärjäämään sen kanssa tos tilantees ku hän on. ... Se oli sit 24 tuntii. Ku mä pääsin töistä, mä menin päästään isän vapaalle. ... Mä en oo nähny mun isän ikänä itkevän. Hän itki ekan kerran, ku äiti oli ollu kuukauden kotona, et hän ei enää jaksa.

...kysyttiin mun tavotetta, et mikä hoitosuunnitelman suhteen vois olla, niin mä sit esitin siinä, et itsenäinen asuminen. Et pois kottoo. Mut sitä ei kuunneltu... hänet oli vaan kirjotettu kottiin multa sen enempiä sitä kyselemättä.

Sivuutetuksi tulemisen kokemukset liittyvät myös monimutkaisessa sosiaalipalvelujärjestelmässä luovimiseen. Vajaakuntoisen mielenterveysasiakkaan on perin vaikeaa selvittää sosiaaliturvan hakemisesta, koska se on konstikasta terveelle omaisellekin. Ammattihenkilöt tekevät virheitä, ja heidän toimintansa tuntuu joskus joustamattomalta omaisen näkökulmasta. Tässä katkelmia yhden omaisen kertomuksesta:

Hän (poika) ei ol pystyny koko aikan hoitamaan yhtään mitään, et mul on valtakirjat sosiaalitoimeen ja Kelaan... et mä hoidan hänen pankkiasiat ja muut. ... Hänel tehtiin eläkehakemus viime vuonna tammikuus, ja hän sai toukokuust eläkkeen... Ja sit kesäkuun alust se lopetettiin. Katottiin et hän ei ol riittävän sairas eläkkeelle.

Mä olisin kaivannu esimerkiks sosiaalitoimest enemmän apuu ja perehtymist ja auttamista, mut sitä ei oikeastas ol saanu.... Sosiaalitoimi menee välil liika paljo pykälien mukaan. Siäl vois olla joustoaki ja keskustelunhaluu.

Sosiaalitoimi ei sillon alkuun ens hyväksyny mua sinne käymään pojan kans. ... Mut sit mä tein valtakirjan ja poika allekirjoitti sen, nin sit mä pääsin seuraaval kerral.

Tää on semmost luukulta luukulle juoksemist. Sairas ihminen ei jaksa ja sen takia... toimeentulotukeen ja sosiaalipalveluun oikeutetuist vaan kuuskyt prosentii saa sitä palveluu, mihin ne on oikeutettui. Ni tää on just tätä luukuttamista.

Yksi omaisista on törmännyt kuntien joustamattomaan maksupolitiikkaan koettaessaan järjestää kuntoutusvaiheessa olevalle tyttärelleen mahdollisuutta työtoimintaan. Tytär asuu hoitokodissa kotikuntansa ulkopuolella. Hän ei pysty kulkemaan linja-autolla työtoimintaan kotikuntaansa, mutta hän kykenisi osallistumaan asuinpaikkansa lähistöllä olevan sosiaalisen yrityksen toimintaan. Kotikunta ei kuitenkaan kustanna hänelle muuta kuin asumispalvelun toisella paikkakunnalla. Omainen haki tyttärelleen kotikunnan muutosta uudistetun kotikuntalain (1994/201) perusteella. Muutospyyntöä ei kuitenkaan hyväksytty, ja nuori mielenterveyskuntoutuja putosi auttamisjärjestelmän ulkopuolelle.

Ei tyttö oikeestaan saa mitään. Et hän ei saa ees terapiaa... Hän on vaan säilytyksessä. Mä oon sen nimenny näin.

Omainen peräänkuuluttaakin joustamattomuuden sijasta inhimillisyyttä:

...kysymys olis niinko, en mä tiä voisko sannoo paremmasta hoidosta, mut kuitenkin voisi asettaa tavoitteeks yhteiskuntakelpisuuden. Ehkä hän olis joskus työkykyinen, jos hänellä olis siihen mahdollisuus.

5.3 Kokemuksia tiedon saamisesta ja sen ulkopuolelle sulkemisesta

Omaisien tiedon tarve tuli jo lähdeaineistossani vahvasti esiin, ja sillä on niin keskeinen asema myös haastattelemieni omaisten kokemuksissa, että käsittelen asiaa tässä luvussa ihan omana kokonaisuutenaan. Kaikki tutkimukseeni osallistuneet omaiset painottivat tiedon saamisen merkitystä. Tiedon saamisesta puhuttiin haastattelujen kuluessa moneen kertaan. Omaiset toivoivat ja odottivat saavansa tietoa sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöiltä, ja samalla he halusivat välittää tärkeää tietoa potilaan asioista hoitavalle taholle.

Mitä omaiset sitten tarkalleen ottaen tarkoittavat, kun he puhuvat tiedon saannista ammattihenkilöiltä? Haastatteleman omaiset viittasivat hyvin monenlaiseen tietoon. Kaivattu tieto liittyi potilaan hoitosuhteeseen eli diagnoosiin, vointiin ja annettavaan hoitoon. Sen lisäksi omaiset kaipasivat tietoa potilaan ennusteesta, sosiaalisista etuuksista, koko palvelujärjestelmästä, sairauden vaikutuksista elämään ja omaisen oman jaksamisen tukemisesta. Omaiset odottivat ammattihenkilöiltä potilaan henkilökohtaisesta tilanteesta tiedottamista, yleisen tason informaatiota psyykkisistä sairauksista ja palvelujärjestelmästä sekä omaisen oman prosessin tiedollista ja emotionaalista tukemista. Koska tämä ymmärrys aukeni minulle vasta litteroitua aineistoa lukemalla, olinkin haastattelutilanteissa hiukan ymmälläni, mistä tiedosta milloinkin puhuttiin.

Kun ammattihenkilö antoi mitä tahansa tietoa, omaisen koki tulleen kuulluksi ja nähdyksi. Tiedon saamisen ja osallisuuden kokemuksen välillä tuntui olevan selkeä yhteys. Se, että omaisen sai ylipäättään puheyhteyden ammattihenkilöön, tuntui keventävän kuormaa. Minulle syntyi vaikutelma, että tietoa kaivatessaan omaiset kaipasivat ennen kaikkea vuorovaikutusta ammattihenkilöiden kanssa.

...mä muistan viimisestä (sairaala)reissusta, et oli hoitaja, joka huomioi mutkin sillai, hänen oma hoitajas, et oli semmonen kanssakäyminen ja puheyhteys, et pysty vähä niit omiiki juttui siin sanomaan.

Hän (lääkäri) soitti äskenki mul, et mul on hyvät yhteydet sin.

Kyl mä sillon oon tullu (informoiduksi), ku mää oon sitä pyytäny ja sillon oon ollu tyytyväinen.

Ainoastaan yhdellä omaisella oli kokemuksia tilanteesta, jolloin hän ei ollut saanut lainkaan tietoja sairaalahoitoon joutuneesta läheisestään. Kyse oli täysi-ikäisestä potilaasta, joka oli sairauden pahenemisvaiheessa kieltäytynyt tapaamasta vanhempiaan ja kieltänyt myös voinnistaan kertomisen. Henkilökunta kunnioitti potilaan itsemääräämisoikeutta ja selitti tilanteen vanhemmille.

Hän oli kieltäny, et meil ei saa mitään tietoo antaa... Ei hän tullu puhelimeen. Ko mää soitin, ni äitille terveisii vaan, et ei hän tuu puhelimeen. Se oli mul kauhia paikka... Siel oli niit tuttui hoitajii, ku ennestäänki tiedettiin... he ei voi sil mittään, he ymmärtää tilanteen, mut he ei voi sil mittään. Säännöt on säännöt. Kun aikuusest on kyse, niin se on näin... Kyl mun maailma romahteli aina siis... Kun olis tiänny missä mennään, se olis ollu paljon helpompi, vaik se olis ollu huonokin. Se oli kaikest pahin paikka se tiedottomuus.

Vaikka tilanteen on täytynyt tuntua isästä pahalta, hän on pystynyt tuottamaan korjaavia ajatuksia. Omainen ei syyttele ketään, vaan näkee asian lapsensa itsenäistymisprosessina.

... hän halus ottaa etäisyyttä tavallaan ja antaa, (sanojen hakemista)... et mä teen ite tän näin niinku teen ja te ette siihen puutu. Et mä otan teihin yhteyttä sit ko mä jaksan.

Yksi omaisista nosti esiin sen, että ammattihenkilöiden tulisi antaa tietoa omaaloitteisesti ja yleiskielellä. Hän katsoi omaaloitteisen tiedon antamisen kuuluvan ammattihenkilön työhön. Hän piti tärkeänä henkilökohtaista vuorovaikutusta, ihmistä, jota ei voi korvata esitteillä.

Et se on ollu, et aina musta lähtösin, et sielt päin ei oo... Et se on siin, et ne tulee avaamaan osaston oven ja päästää sisään ja ulos... Se on mun mielestä tökkö, et pitää itse kysyä, mun mielest se kuuluu heiän työtehtäväs (tulla kertomaan potilaan voinnista).

Ne puhuu välillä monimutkasesti. Hoitajat puhuu pikkasen enemmän kansan-kieltä, mut lääkärit on niin lääkäreitä. Ei voi vaatii, et kaikki omaiset on niin lukeneita.

Mä muistan ku se veetee osastonhoitaja sano, et kylhän meiänki yhdistyksen prujuja siellä seinällä on... ja mä sanosin sit sille, että... mua ei voi vähempää kiinnostaa, mitä siel seinäl on, et en mä niit seiniä lukenu. Mä olisin kaihannu sitä, et sä annat sen mulle käteen.

Omaisten kokemukset vähäisestä vuorovaikutuksesta ammattihenkilöstön kanssa saattavat heijastella vuosien takaista suhtautumistapaa, jonka mukaan omaisten käyn-tejä psykiatrisessa sairaalassa pyrittiin rajoittamaan (Lohi 2009, 45). Työelämässä voi olla vielä ammattihenkilöitä, jotka ovat omaksuneet ajatuksen symbioottisen suh-teen haitallisuudesta. Toisaalta kysymys voi olla myös siitä, että ammattihenkilöstö mieltää olevansa vain potilasta varten eikä koe tehtäväkseen omaisen tukemista ja tiedon tarpeeseen vastaamista.

Tiedonsaantikysymyksiä koskevassa keskustelussa tuli esiin myös omaisen kyky omaksua tietoa. Tietoa ei ole aina mahdollista ottaa vastaan, vaikka sitä olisi tarjolla-kin.

Mun on ollu varmaan kauheen vaikee sisäistää niit asioita. Se tieto on tullu täsä ko mä -96 liityin tähän yhdistykseen. Se on tullu täältä pikku hiljaa.

Omaisyyhdistyksen merkitys tiedollisen tuen ja psykoedukaation sekä vertaistuen an-tajana nousi kysymättä esiin muissakin haastatteluissa. Yhdistyksen toiminta lisää omaisten mielestä ymmärrystä sairastunutta kohtaan, auttaa selviämään arjessa ja lisää omia voimavaroja.

Nyt ku mä oon täällä (yhdistyksessä) saanu käydä, niin mä oon vähä oppinu, vaikka mä oon ollu tietonen, et mun täytyy ne rajat laittaa.

Mut nyt kun on täällä alkanu käymään, niin on tajunnu, et voi kun mä en oo sillon aikasemmin saanu tukee.

Mä kävin täällä, jostain mä sain paperin, et tämmönen on, ja mä kävin Aninkaistenkadul juttelemas. (kiinnostui vertais- ja tukihenkilötoiminnasta) Et ku mä olen saanu oman poikani pitää, ni mä voisin auttaa toisii... Mut mä tais-telen kynsin ja hampain täälläkin sitä, et antakaa tietoa vanhemmille, tai ku-ka on lähiomainen.

Mä olin innoissani tähänki yhdistyksen toimintaan sen takia, et mä saan täst voimii.

Lainsäädäntöön liittyvät kysymykset eivät juuri tulleet esille spontaanisti, vaan vasta sitten, kun kysyin asiasta erikseen haastattelun loppupuolella. Silloin neljä omaista palasi uudelleen tiedonsaantikysymykseen. Omaiset tuntuvat olevan hyvin selvillä ammattihenkilöstön salassapitovelvollisuudesta ja potilaan oikeudesta kieltää tietojen antaminen, mutta he kokevat, että omaisen tulisi saada jonkin verran tietoa läheisensä sairaudesta ja tilasta siitä huolimatta.

...muitten omaisten kans on juteltu, niin just toi, että ainaki lähiomaisille sairaalasta kerrotais potilaan tilanne ja asioita. Et se salassapitovelvollisuus saisi olla vähän lievempi... Kun monesti se potilas on niin sekasin, et se ei pysty päättämään omista asioistaan.

Mun mielipiteeni on, että pitäis saada tietyt asiat tietää, et osaa varautua kotonan. Just esimerkiks nää diagnoosit, ja selitettäis, et mitä ne sisältää...mitä tämmönen diagnoosi tarkoittaa ja minkälaiat käyttäytymist se pitää sisällään. Että omaiset ymmärtäis paremmin... Pitäis olla sitä yhteistyötä omaisiin, on sitte kyseessä minkä ikänen vaan.

Sitä mä ajan täälläki (yhdistyksessä) ja joka paikas, et annettais omaisille tietoo enemmän, et missä mennään, ku tämmösest sairaudest on kyse... Mää olen sitä mieltä, et laps on laps ja äiti on äiti, on se sit minkä ikänen vaan...

Lainsäädäntö on ihan syväristä ku aattelee, et on tapauksia, vaikka että poika on yrittäny itsemurhaa, mut (vanhemmat) ei saa tietoa siitä, et onks se elävä vai kuollu... Niin kyl silloin lainsäädännös on joku vika. Ei niin ehdoton pitäis olla.

5.4 Omaisen osallisuutta edistäviä ja estäviä tekijöitä

Haastatellut painottivat omaisen kuulemisen ja osallisuuden merkitystä sairastuneen hoito- ja auttamisprosessissa sekä myös sitä, että omaisen voimavarat tulisi ottaa huomioon.

... tarvitaan enemmän tätä omaisten kans yhteistyötä... et omaiset sais, et heiän voimavaransa otetaan myös huomioon... Pitäis olla sitä yhteistyötä omaisiin, on sitte minkä ikänen kyseessä vaan.

Haastattelun loppupuolella kysyin neljältä haastateltavalta, mitkä tekijät edistäisivät omaisen ja ammattihenkilöiden yhteistyötä ja vuorovaikutusta. Yhden omaisen kohdalla unohdin tehdä tämän kysymyksen. Omaiset nostivat tässäkin kohdassa esille omaisen tiedon tarpeen ja hädän sairauden alku- ja uusiutumisvaiheissa.

Vastajat arvelivat myös, että mielenterveyskysymyksiin perehtyneen omaisen on helpompi tulla kuulluksi palvelujärjestelmässä kuin omaisen, joka tulee ”pystymättä” erään haastatellun ilmaisua lainaten. Jos omainen haluaa tulla kuulluksi, hänen pitää hankkia tietoa.

Koulutus auttanut kysymään ja nostamaan asioita esiin... antaa varmuutta siihen... Mua on turha viilata linssiin millään asialla.

Myös omaisen oma aktiivisuus ja vuorovaikutustaidot nousivat esiin.

Mä olen halunnu tietää, et missä mennään, kuinka mennään ja mikä on. Ehkä nää henkilökemiat on passannu yhteen.

Kun kysyn, mitä henkilökemiat tarkoittaa, haastateltava viittaa todennäköisesti tasa-arvoiseen dialogiin. Hän ilmaisee tullessa kuulluksi itse, mutta samalla arvelee, ettei tilanne ole aina ja kaikkien kohdalla sama.

Hän (lääkäri) voi ol niin iso pomo, et mitä sää mult kyselet. Ei mul ol semmost tullu vastaan...Ei mul ol ikinä ollu semmonen tilanne.

Omaisien kuulluksi tulemisen edistämiseksi esitettiin myös rakenteellisia muutoksia ja joustavampaa yhteistyötä eri virastojen kesken.

... mul on kauan ollu semmonen mielipide, et sosiaalitoimen tarttee siirtää tämmöset toimeentulotuet ynnä muuta niin suoraan Kelal... Muonion toimistos, siel on Kela ja sosiaalitoimi ja tämmöset, ni samas toimistos. Yks huone. Viis työntekijää... Et simmosen palvelun ko sais kaikkial.

Omaisien kuulluksi tulemista estävinä asioina omaiset pitivät vuorovaikutuksen kariutumista. Haastateltavat etsivät syytä vuorovaikutuksen törmäyskursseihin niin ammattihenkilöstä kuin omasta käyttäytymisestään.

Hänellä (terapeutilla) pitäis olla taito avata se keskustelu ja osata kysyä.

En mää tiä oonk se mää itte sit ollu. Se et mää oon ollu vaativa... se hankala omainen. Se on ollu pakko pienest lähtien oppii siihen, että ku ei hyvällä saa, niin pahalla sitte.

Yksi haastatelluista näki terveyspalvelujen niukat henkilöresurssit tekijänä, joka haittaa omaisen äänen kuulemista.

Sanotaan näin, et ilmeisesti niit ammattilaisii sielläki (terveyspalveluissa) on liika vähän. Sinne ei saa aikaa. ja sen tarttis olla vähän monipuolisempiki sen systeemin.

5.5 Omaisten näkemys omasta asemastaan mielenterveyspalveluissa

Haastatteluista välittyi itselleni sellainen yleiskuva, että tutkimukseen osallistuneet omaiset olivat keskimäärin melko tyytyväisiä siihen, millä tavoin he tulivat kuulluiksi ja voivat vaikuttaa tällä hetkellä. Yleiskuva syntyi monesta tekijästä: siitä, että keskustelujen sävy oli enimmäkseen myönteinen ja toiveikas, haastatellut kertoivat kokemuksiaan melko vapautuneesti, painottivat enemmän myönteisiä kokemuksiaan ja loivat kukin vaikutelman ihmisestä, josta elämäkoulu oli kasvattanut aktiivisen toimijan ja selviytyjän.

Kaksi haastateltavaa tiivistä oma-aloitteisesti kokemuksensa positiiviseksi yleisarvoksi:

Mää en voi valittaa. Yksinkertaisesti mä en voi valittaa.

Keskivertoisesti menny hyvin. Ei mul ol suuremmalti valittamisen aihet.

Yhden haastateltavan kohdalla tein vastaavanlaisen tiivistyksen itse, eikä haastateltava ainakaan lähtenyt sitä korjaamaan:

Mitä viel tulis mieleen? Sä olet tuonu paljon semmosii hyvin menneit asioit esille.

Kahden omaisen kohdalla jäin haastattelun jälkeen miettimään, oliko omaisen käsitys asemastaan ongelmapainotteinen vai ei. Käsitys omasta asemasta kietoutui tiiviisti käsitykseen sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuudesta, ja haastatellut puhuivat niistä sisäkkäin. Lisäksi omaisen kokemuksiin kutoutui mukaan sairastuneen läheisen tilanne. Omaiset, joille läheisen sairaus oli aiheuttanut useita traumatisoivia tilanteita, esimerkiksi itsemurhayrityksiä tai väkivallan uhkaa, kertoivat kriittisimmin omasta asemastaan mielenterveyspalveluissa. Haastatteluaineistosta ei ole helppo kaikin paikoin sanoa, puhuuko omaisen kokemuksistaan mielenterveyspalveluissa vai läheisen mielenterveyden järkkymisen aiheuttamasta kriisistä. Huomionarvoista on kuitenkin, että kriittisimpiä ääniä esittäneet omaiset toivat esiin myös osallisuuden kokemuksia. Sivutetuksi tulemisen kokemukset olivat rankkoja tai taistelunsävyisiä, mutta hei-

dän kohdallaan niistä oli aikaa jo vuosia. Minulle syntyikin sellainen vaikutelma, että traumatisoivimpia tilanteita läpikäyneet omaiset katsoivat vaikeita kokemuksiaan nyt matkan päästä: ongelmakokemukset olivat jääneet taka-alalle, elämä oli rauhoittunut ja korjaavia ajatuksia oli tullut tilalle.

Jotta en tekisi päätelmiä omien vaikutelmieni tai yksittäisten virkkeiden perusteella, laskin litteroiduista teksteistä puheenvuorot, jotka koskivat omaisen näkökulmasta hyvin tai huonosti sujuneita käytännön tilanteita. Laskeminen ei ollut ihan yksiselitteistä, sillä samat tilanteet saattoivat toistua tekstissä useita kertoja, tai päinvastoin: omainen ei pystynyt palauttamaan mieleen yksittäisiä tilanteita, mutta esitti mielipiteitään yleisellä tasolla. Samasta syystä aineistosta ei kaikin paikoin voinut myöskään eritellä, oliko kyseessä suhteellisen uusi asia vai jo vuosien takainen kokemus.

Pyrin tekemään vain yhden merkinnän kustakin tilanteesta, mikäli pystyin tunnistamaan, että samasta asiasta oli jo puhuttu. Otin mukaan vain sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat kokemukset, ja jätin pois puheenvuorot, joissa oli arvioni mukaan kysymys esimerkiksi potilaan voinnin muutoksesta ja sen provosoimista tunteista. Alla esittämäni tilasto on vain suuntaa antava, mutta se tukee sitä päätelmää, että haastatellut omaiset ovat enemmän tyytyväisiä kuin tyytymättömiä omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa. Henkilöt on esitetty taulukossa satunnaisessa järjestyksessä.

Henkilö	myönteisesti koettuja tilanteita	kielteisesti koettuja tilanteita
A	6	5
B	3	1
C	8	7
D	5	7
E	6	1

Pohdin myös oman osuuteni vaikutusta. Ohjasinko haastatteluja myönteisten kokemusten suuntaan enkä osannut kuunnella vaikeuksia? Joka tapauksessa pyysin jo-kaista haastateltavaa kertomaan sekä hyvin että huonosti sujuneista tilanteista tai niistä tilanteista, joissa omainen on tullut kuulluksi tai ei ole.

Kun kysyin, millaisia ajatuksia haastateltavalla on omaisen asemasta sosiaali- ja terveyspalveluissa yleisesti ottaen, haastatellut arvioivat omaisen aseman melko heikoksi tai ongelmalliseksi. Omaisen oma jaksaminen huolestutti vastaajia. Esille nousivat terveydenhuollon supistuvat resurssit, psykiatristen sairaalapaikkojen alasajo ja huoli siitä, että omainen joutuu säästöjen maksajaksi.

No se on heikko vähän tavallaan. Ainakin ko puhutaan aikusest, ni se on aika ongelmallinen.

Se on ollu heikkoo. Et kyl mä koen, et siinä tarvitaan enemmän tätä omaisten kans yhteistyötä... Että mun mielest olis tärkeetä, että omaisiin otetaan enemmän yhteyttä... ja sitten todella otetaan omaisiin yhteyttä, et miten he jaksaa täs tilanteessa.

En mää omalta osaltani mittään, mut ko noita sairaaloita suljetaan ja vähennetään paikkoja, niin mihin ne kaikki joutuu. Tulevaisuuden kannalta, kaikilla ei tuu olemaan niin hyvin.

Tutkimustulos vaikutti ristiriitaiselta. Haastattelemiani omaiset kokivat tulleen kuuliksi melko hyvin tai ainakin jossain määrin, mutta he olivat kuitenkin hyvin huolissaan muiden omaisen asemasta. Omaisten kuulluksi tulemisen kokemukset ovat ristiriidassa myös tämän tutkielman lähtökohtana olleen oman oletuksen kanssa. Luvussa 1 esitin oletuksen, jonka mukaan omaisilla ei ole paljonkaan mahdollisuuksia vaikuttaa sosiaalisessa auttamistyössä ja hoidossa tehtäviin ratkaisuihin.

Tällainen ristiriitaisuus nostaa väistämättä esiin uuden kysymyksen. Miksi haastatellutilanteista saamani vaikutelmat ja tutkimushenkilöiden esiin tuomat kokemukset eivät täysin tue käsitystä omaisen heikoista vaikutusmahdollisuuksista? Miksi haastattelemani omaisilla oli myönteisempi käsitys omasta kuulluksi tulemisestaan mielenterveyspalveluissa kuin omaisen asemasta ylipäätään?

6 UUSI TUTKIMUSKYSYMYS – MIKSI?

6.1 Narratiivisen tutkimusotteen etsimistä

Miksi-kysymykset ovat Pertti Alasuutarin (1999, 216-217) mukaan oleellisia yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. Laadullisen tutkimuksen on tarkoituskin herättää miksi-kysymyksiä, ja ne heräävät vasta aineiston erittelyn avulla. Tutkimuksen tekeminen ei ole vain havaintojen tekemistä ja raportoimista, vaan laadullisen tutkimuksen tulee vastata jollakin tavalla ainakin yhteen miksi-kysymykseen.

Pyrin siis selvittämään tässä luvussa, miksi haastattelemillani omaisilla oli myönteisempi käsitys omasta kuulluksi tulemisestaan mielenterveyspalveluissa kuin omaisen asemasta ylipäätään? Ohjaavan opettajan kanssa käydyn keskustelun jälkeen aloin etsiä tutkimusvälinettä narratiivisen lähestymistavan suunnalta esille nousseen kysymyksen ratkaisemiseksi. Narratiivisen näkökulman valintaan johti se ajatus, että tutkimusaineistoni sisälsi paljon tarinallisia rakenteita. Omaisiet kertoivat mm. läheisen sairastumisesta, omasta tilanteestaan, toiminnastaan ja ajatuksistaan, eivätkä nämä kertomukset päässeet mielestäni riittävästi esille tekemässäni analyysissä.

Merja Laitinen ja Tuula Uusitalo (2008, 110-111) esittävät Vilma Hännistä siteeraaten, että narratiivinen lähestymistapa sopii hyvin silloin, kun tarkastellaan ihmistä aktiivisena, merkityksiä antavana toimijana. Laitinen ja Uusitalo ovat käyttäneet narratiivista lähestymistapaa traumaattisten elämäntilanteiden tutkimisessa, ja heidän artikkelinsa antoi eväitä omankin haastatteluaineiston tarkastelemiseen vielä tällä tavalla. Traumanarratiivinen analyysi ei ole mikään yksittäinen tutkimusmetodi, jolla aineisto voitaisiin seuloa, vaan tutkimusote, jonka avulla voidaan kiinnittää huomiota monenlaisiin kertomuksesta nouseviin asioihin. Oleellista on tutkijan herkyys, rohkeus ja luovuus. (Laitinen & Uusitalo 2008, 135.) Traumanarratiivista tutkimusta tehdessäni astunkin hyvin hauraalle ja subjektiiviselle alueelle, jossa oma elämäntilanteeni ohjaa tulkintojani. Kutoudun siis itse tutkimukseen mukaan, koska nostan esille niitä tekijöitä, joita pystyn näkemään tai uskon näkeväni. (vrt. Laitinen & Uusitalo 2008, 137.)

Millä perusteella sitten voin olettaa, että omaisten kertomukset ovat traumanarratiiveja? Jokainen haastattelemistani omaisista kertoi läheisensä tai läheistensä vakavasta sairastumisesta ja sen vaiheista. Neljä omaista viidestä kertoi dramaattisista tapahtumista, kuten sairastuneen itsemurhayrityksistä, katoamisista tai perheväkivallasta. Sairastuminen näyttäytyi vedenjakajana, joka erotti ajan ennen ja jälkeen -kausiin. Laitisen ja Uusitalon (2008, 107-108) mukaan tällainen ajan jakaantuminen kahtia on yksi traumaattisen kokemuksen tunnusmerkeistä. He esittävät myös, että traumatisoituminen voi syntyä kasaantuvista tai kertaantuvista psyykkisesti haavoittavista kokemuksista, joita pitkäkestoisiin psyykkisiin sairauksiin kuuluvat pahenemisvaiheet mielestäni ovat. Jokaisen omaisen kertomuksesta oli löydettävissä trauman tunnusmerkkejä, joskin myös tasapainottavia ja korjaavia tekijöitä.

Laitinen ja Uusitalo (2008, 135) esittävät, että eräs mahdollisuus analysoida traumanarratiivia on minä - maailma suhteen tarkasteleminen. Tarkastelenkin seuravaksi haastatteluaineistoani Laitisen ja Uusitalon esittämällä tavalla. Kyse ei ole minkään yksittäisen metodin soveltamisesta haastatteluaineistoon, vaan litteroidun aineiston analyttisestä lukemisesta. Analyttinen lukeminen tarkoittaa sitä, että panen merkille ilmaisuja ja tapoja, joilla omaiset kertovat suhteestaan sairastuneeseen läheiseensä, muuhun maailmaan ja omaan itseensä.

Laitinen ja Uusitalo (2008, 133) jakavat narratiivisen analyysin holistiseen ja kategoriseen analysointitapaan. Holistisessa analyysissä jokaisen tutkimushenkilön kertomusta tarkastellaan kokonaisuutena, kun taas kategorisessa analyysissä kertomukset jaetaan osiin ja koetetaan löytää niistä yhdistäviä tekijöitä. Toimivin analysointitapa olisi mielestäni holistinen eli jokaisen omaisen kertomuksen tarkasteleminen omana kokonaisuutenaan. En kuitenkaan ryhdy siihen, koska haluan suojata haastattelemini henkilöiden yksityisyyttä. Sen sijaan tyydyn kategoriseen tarkastelutapaan, eli nostan joka kertomuksesta esiin ilmaisuja, joissa omaisen kertoo jotain suhteestaan sairastuneeseen läheiseensä, muuhun maailmaan ja itseensä. Sen jälkeen koetan löytää näistä osasista yhdistäviä tekijöitä, joiden perusteella teen päätelmiä.

6.2 Omaisen suhde sairastuneeseen läheiseen

Omaiset kertovat paljon sairastuneesta läheisestään sekä hänen tilanteestaan ja avun tarpeestaan, mutta huomattavasti vähemmän itsestään. Sairastunut läheinen on kerromuksien päähenkilö, jota omainen kannattelee. Suhdetta sairastuneen läheiseen leimaa laaja-alainen huolenpito arjen asioissa sekä myös huolen kantaminen omassa mielessä läheisen selviytymisestä. Omaiset siivoavat läheisen sotkuista asuntoa, huolehtivat hänen syömisestään ja lääkkeiden ottamisestaan sekä auraavat hänelle monin tavoin tietä itsenäiseen elämään. Miespuoliset omaiset toivat esiin huomattavan taloudellisen auttamisen, kun läheinen velkaantui tai kun asuntolainat erääntyivät. Kaksi naispuolista omaista painotti läheistä suhdetta, kuuntelemista ja keskustelemista. Vastaavanlainen jako miesten ja naisten auttamistapojen välillä tuli esiin Jähin (2004) tutkimuksessa.

Me ollaan oltu niin läheisiä, et mä luulen, et hän jossain sielujen sopukois on ajatellu mua.(...) Ku se oli kunnossa taas, ni se, me kyl pystyttiin puhumaan siitä (sairaudesta).

Hän asuu noin kilometrin pääs musta. Ollaan sil taval läheisiä, et kun hänel ei ole miesystävää, ei oo omaa perhettä, ja on tietyl taval aika yksinäinen...

Omaiset taistelivat sairastuneen läheisensä rinnalla kynsin ja hampain sairautta vastaan. Sanavalinnat kuvastavat kamppailun armottomuutta. Päämääränä on sairastuneen toipuminen, ainakin siihen kuntoon, että hän voisi elää hyvää ja itsenäistä elämää ilman jatkuvaa huolenpitoa. Paikoin kamppailun vastapuolena tuntui olevan sairauden lisäksi myös yhteiskunnan palvelujärjestelmä ja sitä edustavat työntekijät. Pääsääntöisesti omainen ja sairastunut läheinen taistelevat samoissa riveissä, mutta välillä omainen joutuu kamppailemaan yksinään sairauden vääristäessä potilaan ajatusmaailmaa tai masennuksen muuttaessa potilaan ”saamattomaksi”.

Ku hän muuten oli rauhallinen ja kiltti, ni tuli ihan päinvastainen, tuli sil taval niinku aggressiivinen, et hän käänsi kaikki niinku häntä vastaan...

Läheisen psyyken muuttumisen täytyy herättää omaisissa monenlaisia tunteita, kuten pettymystä, surua ja vihaakin. Tässä kohdassa kertomuksissa on kuitenkin aukko-paikkoja. Haastattelutilanteissa omaisen puhuvat pääasiassa ns. myönteisistä tunteista, mutta toivottomuuden ja väsymisen tunteetkin pujahtavat esiin.

Hän oli sitä mieltä, että hän itte halus (mennä sairaalaan). Koska mä olin jo toivoni menettäny. et kohta mä saan ilmoituksen, et se on kuollu.

Täsä on vaimon kans keskusteltuki sitä, et jätetään (sairastuneet läheiset) ihan oman onnen nojaan.

Ns. negatiivisina pidetyt tunteet ovat kulttuurissamme tabuja, ja ne saattavat paeta kokijan omaakin tietoisuutta. Syynä tunteiden niukkuuteen aineistossani voi olla tietysti myös se, että en kysynyt niistä erikseen. Omista tunteistaan puhumisen sijasta omaiset kertoivat sairastuneen ongelmakäyttäytymisestä.

Ei hän ruvennu niinko ollenkaan järkevöityy ja ajattelemaan, et tarttis töitäki tehdä ja ruveta elättämään ittensä.

Vaik hän asu kotona, ni hän oli kauhiasti netis. Ja sit se rupes menemään simmoseen, et hän lähetteli uhkauksii noil kavereil, et jos nähdään, niin turpiin tulee.

Omaiset kertoivat myös traumaattisista tapahtumista. Alla olevien esimerkkien tapahtumista oli kulunut aikaa jo useita vuosia.

... et multa otettiin rahaa nyrkillä. Ja vaikka saiki, ni nyrkkiä tuli...

Mä kattosin vaan, et lääkepurkit oli tyhjiä. Sillon vaan ambulanssi ja äkkiä huuhteluun. Hän selvis siit sitte.

Läheisen ongelmakäyttäytymisen rinnalle omaiset nostavat tasapainottavia ja korjavia ilmaisuja, joista kuvastuvat läheisen hyvät ominaisuudet:

Hän pärjäs siellä armeijassa hyvin.

Hän onkin hyvin tämmönen hoksaavainen ja hänel on mahtava huumorintaju.

Ne työpaikassaki tykkää hänest, ja (pojan nimi) tekee työs hyvin.

Välil hän on ihan ilonen, aurinkoinen olemukseltas...

Vaikutelmakseni jää, että vanhemman ja aikuisen lapsen välillä on vahva, joskin vaikea suhde. Omainen tuntuu tasapainoilevan läheisyyden ja erillisyyden välillä: tunteet ja huolenpitovelvollisuus ylläpitävät läheisyyttä, kun taas sairastuneen muutunut käytös ja omaisen uupumus saavat tai pakottavat ottamaan välimatkaa.

6.3 Omaisen suhde muuhun maailmaan

Haastattelemani omaisia yhdistää tietyn tasoinen avoimuus muita ihmisiä kohtaan. Jo se, että omainen osallistui tutkimukseen, kertoo avoimuudesta. Kolme omaista arvioi itsensä avoimeksi ja painotti avoimuuden tärkeyttä. Haastattelutilanteissa tuli esiin myös se, että omaiset olivat tottuneet kertomaan kokemuksistaan, koska he olivat aktiivisia toimijoita ja/tai tuen saajia omaisyhdistyksessä.

Vaikkeista asioista kertomisella on ihan erityinen merkitys omaisen oman hyvinvoinnin kannalta. Laitinen ja Uusitalo (2008, 112) esittävät, että kertominen eheyttää elämää ja tuottaa johdonmukaisuutta ja jatkuvuutta. Kertominen muokkaa vähitellen elämää ymmärrettävämmäksi ja jäsennellymmäksi, vaikka yksittäinen kertomus olisikin sekava tai keskeneräinen. Kertomalla kokemuksistaan omaiset siis tuottavat psyykkistä hyvinvointia itselleen.

Elämän ymmärrettävämmäksi kertomiseen liittyy selityksen löytäminen tapahtuneelle. Kolme omaista pohtikin läheisen sairastumisen taustalla olevia tekijöitä ja muun maailman suhteutumista. Vanhat, perhettä syyllistävät käsitykset satuttavat omaisia vielä nykypäivänäkin. Syyllistävät käsitykset saattavat muovata myös omaisen omia ajatuksia itsesyytöksien suuntaan.

Mullehan sanottiin suoraan, et mä olen osasyllinen sairastumiseen.

Et jotain on perheessä vialla, ja olikin, tiätyl tavalla.

Jälkimmäisessä kertomuksessa tuli tosin esiin, että käsitys oli jo vanha ja sen saattoi jättää omaan arvoonsa, ainakin puheen tasolla.

*Et kaikkihan on äidin vika. Jos lapsil on jotain ongelmaa, niin äidistä se joh-
tuu (naurahdus).*

Äidin ”syyllisyyttä” pohtinut omainen esitti vastapainoksi häiriöiden geneettisen taustan eli suvussa esiintyneet mielenterveyden häiriöt. Sukulaisten mielenterveysongelmat nosti esiin toinenkin haastateltu. Aikaisemmin ainakin Jähi (2004) on kiinnittänyt huomiota tällaiseen deterministiseen ajattelutapaan.

Yhden omaisen kertomuksessa tuli esiin kasvuympäristön vaikutus. Omainen kertoi kiltin ja tunnollisen vastuunkantajan roolista, johon hän oli lapsuudenkodissaan joutunut kasvamaan. Sama uhrautuvan vastuunkantajan osa on seurannut häntä koko elämän. Hoivavastuu on uuvuttanut hänet, mutta nyt hän on löytänyt tukea ja oppinut rajoja asettamalla löytämään elintilaa itselleen.

Vaan minult odotettiin aina, et mää oon auttamas kaikkia... Koska mää oon saanu lapsuudesta sen leiman, että minä oon se, joka hoivaa toisia, ja minä oon se kiltti... Viislapsisen perheen toiseks vanhimpana mä oon hoitanu kaikkia, ja vaistonnu isän mielialat ja kaikki nää... et mää olin se, jolle purettiin kaikki.

Kyl mää välillä oon ajatellu, et mä en jaksa enää ollenkaan, et mä haluun muuttaa jonnekki kauas, et täst ei tuu mittään, et mun voimat loppuu täysin.

Omaiset kertoivat luonnollisesti paljon julkisista mielenterveyspalveluista ja suhteestaan niissä toimiviin ammattihenkilöihin, koska kysymykseni koskivat juuri näitä asioita. Palvelujärjestelmä esiintyy omaisten kertomuksissa useimmiten auttavana

tekijänä, joskin siinä nähdään olevan aukkoja ja kehittämisen varaa. Omaisen kokee hoidon ja palvelujen piiriin pääsemisen välttämättömänä, kuten omaisen kuulluksi tulemisen kokemuksia käsittelevästä luvusta käy ilmi. Palvelujärjestelmä ei kuitenkaan ole kaikin osin luotettava, vaikka potilas sinne pääsisikin, vaan se voi pettää. Yksi omaisista kertoo hoidon järjestelmälähtöisyydestä eli siitä, että potilas ei ollut ”sopiva” mihinkään hoitolaitokseen.

Kotikunnakseshan on semmonen osasto, siel missä on nämä alkoholin takia dementoituneet, mut ei meidän äiti ollu sinnekään sopiva. (ei ollut alkoholiongelmiä, vaan skitsofrenia ja dementia)... ei mihinkään, ja sit se työnnettiin meidän vastuulle.

Tässä sitaatissa nousee esille vastuukysymys, mikä on mielestäni oleellinen. Kun omaiset kertoivat pahimmista sivuutetuiksi tulemisen kokemuksistaan luvussa 5, kyseessä olivat juuri hoitovastuun siirtävät tilanteet: hoitoon pääsy ja sairaalasta kotiuttaminen. Oman käsitykseni mukaan omaiset odottavat ja toivovat julkisen hoitojärjestelmän ottavan (ainakin osittain) vastuun sairastuneen elämän järjestämisestä, kun tilanne on rankka sekä sairastuneelle itselleen että omaisille. Yhteiskunta puolestaan siirtää päävastuun potilaalle itselleen tai omaisille (kts luku 1.1., sosiaalihuollon lain-säädännön uudistamistyöryhmän väliraportti). Sairastunut voikin pudota aukkopai-koja sisältävän hoitojärjestelmän ulkopuolelle ”ei-sopivana”.

Sosiaalipalvelujen pirstaleisuus tulee esiin kolmen omaisen kertomuksessa. Tukien hakeminen näyttäytyy konstikkaana, ja päätökset ovat tuntuneet paikoin epäoikeudenmukaisilta. Sosiaalipalvelujärjestelmässä tuntuu olevan huumeiden käyttäjän koinen aukko: jos psyykkiseen sairauteen liittyy huumekekeiluja, potilas putoaa turvaverkkojen ulkopuolelle ja omaisten vastuulle ”itse aiheutetun” ongelman vuoksi.

Haastattelemieni omaisten suhdetta muuhun maailmaan luonnehtii mielestäni ennen kaikkea jakamisen tarve ja halu. Omaisen haluaa jakaa hoitovastuuta yhteiskunnalle, mutta samalla hän on valmis kantamaan yhteistä kansalaisvastuuta osallistumalla järjestö- ja vapaaehtoistoimintaan tai muuhun yhteiskunnalliseen kehittämistyöhön.

Mä olen käyny semmoses sosiaali- ja terveysministeriön, tämmöses muutostyöryhmäs.(...) siel aina kuulee näit suosituksii ja ehdotuksii. (...) Et hyvii ehdotuksii olis, mut ne tyssää vaan.

6.4 Omaisen kertomus itsestään

Mitä omaiset sitten kertovat itsestään sen lisäksi, että he ovat aktiivisia suhteessaan omaisyhdistyksen toimintaan ja myös ilmeisen tottuneita sanoittamaan kokemuksiin? Haastattelukysymykseni eivät koskeneet omaisen identiteettiä eivätkä jaksamistaan, koska minulla ollut aikomusta analysoida niitä. Alkukartoituksen aikana herännyt miksi-kysymys ja myös traumanarratiivinen tutkimusote herättivät kuitenkin tarpeen tarkastella myös omaisen omaa osuutta kuulluksi tulemisen kokemusten rakentumisessa. En yritä luodata omaisen identiteetin syvyyksiä, ja se olisi tässä tutkimuksessa epäeettistäkin, vaan koetan ainoastaan tuoda esille sen, että jokainen ihminen tulkitsee kokemuksiaan oman elämänhistoriansa ja minä-käsityksensä pohjalta.

Yksi haastatelluistakin on pohtinut oman itsensä ja puolisonsa osuutta kokemuksissaan:

Mut sit mä olen kysyny sitä itelleni monta kertaa, et onks se mun luonteestani kiinni, tai meidän luonteesta, et me halutaan itte ottaa selvää.

Jokainen omainen luonnehti itseään eri sanoin, ja omien vaikutelmienikin mukaan kohtasin keskenään hyvin erilaisia ihmisiä. Yksi omaisista oli omien sanojensa mukaan suulas ja vaativa, toinen kiltti ja hiljainen, kolmas voimakas, neljäs suorasanainen ja maailmaa nähnyt, viides kertoi itkeneensä, mutta nyt itkun loppuneen.

Mitä yhteistä omaisten minä-kertomuksista sitten löytyi? Yhteistä oli se, että jokainen heistä puhui omin sanoin sopeutumis- ja selviytymisprosessista, jonka seurauksena ihminen muuttuu tai oppii jotakin. Olen käsitellyt tätä prosessia luvussa 2.4 viitaten esimerkiksi Nymanin ja Stengårdin (2005, 18) tutkimukseen. Omaiset olivat alla olevien sitaattien mukaan oppineet ainakin puolien pitämistä, rajojen asettamista,

ongelmien kanssa elämistä ja suoruutta. Sitaatit viittaavat mielestäni lujemmaksi muuttumiseen, kenties myös selviytymiskeinojen löytämiseen ja uusien ominaisuuksien löytämiseen itsestä.

Ja kyllä, kyllä huomasin itekki, et mä joka olen ollu aina hiljanen, niin kyllä on joutunu oppimaan pitämään (lapsen puolia).

Mä en osannu laittaa niit rajoja... Nyt ku mä oon täällä saanu käydä, niin mä oon vähä oppinu.(pitämään omia puolia)

Mä olen oppinu elämään niitten ongelmien kanssa ja koittanu aina sit toista kautta selvittää, jos ei toista kautta onnistu.

Mä olen oppinu siihen, et mä sanon kaikki asiat suoraan... Mä olen sen verran vanha ja nähny tätä maailmaa, et uskallan avata suuni.

Jokainen omainen oli joutunut käymään kovaa elämänkoulua, jossa tarvitaan sekä tietoa että tukea.

Sillon se on hirveen vaikeeta... ,et jos vaan jää omas päässä miettimään, et miät tää on, ja siellähän se suurenee... Sanotaan, et tieto lisää tuskaa, mut toisaalta tieto voi myös avata sen Pandoran lippaan...

Tiedon aktiivisen hankkimisen lisäksi kertomuksissa tuli esille yhdistyksen tarjoaman keskusteluapu, vertaistuki sekä muu toiminta, mikä voi antaa voimaannuttavia kokemuksia.

Mä olen ollu yllättävän voimakas, ja mä olen ollu mones mukaan, et sen takia mä varmaan olen jaksanut. Mä olin innoissani tähän yhdistyksen toimintaan sen takia, et mä saan täst voimii.

7 TUTKIMUSMATKAN PÄÄTTEEKSI

7.1 Päätelmiä ja pohdintoja

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa omaisten kokemuksia omasta asemastaan julkisissa sosiaali- ja terveystalvuluissa. Pysin nostamaan teemahaastattelujen avulla esille sellaisia käytännön tilanteita, joissa omaisen kokee tulleen kuulluksi tai sivuutetuksi. Halusin selvittää, kenen ääni tulee kuulluksi päätöksenteossa, ja mitkä tekijät edistävät tai estävät omaisen kuulluksi tulemistä.

Havaitsin varsin pian haastattelujen alettua, etteivät omaiset muista tarkkaan yksittäisiä käytännön tilanteita eikä keskustelun kulkua niiden aikana. Haastatteluja purkaessani tämä tuli vielä selvemmin esille, ja minun oli luovuttava ajatuksestani tarkastella yksittäisiä päätöksentekotilanteita ja sitä, mitkä tekijät vaikuttivat päätöksentekoon. Niinpä lainsäädäntö tietosuojakysymyksineen, jonka oletin olevan keskeinen omaisen asemaan vaikuttava tekijä, ei tullut paljonkaan esille tässä tutkimuksessa.

Omaisten kokemukset omasta asemastaan liittyivät etenkin terveystalvulujen ja yhteiskunnan tuen saatavuuskysymyksiin. Omaiset kertoivat ennen kaikkea yhteiskunnan palvelujen niukkenemisestä. Kokonaisvastuu sairastuneesta tuntui lankeavan ainakin ajoittain omaiselle. Sosiaali- ja terveystalvulujen saaminen ei ollut itsestään selvää, vaan se edellytti tietoa palvelujärjestelmästä, puolien pitämistä ja paperisotaa. Sairastuneilla ei ollut kykyä eikä voimavaroja selvittää itsenäisesti palvelujen hankkimisesta, ja he saattoivat pudota omaisten varaan ja palvelujen ulkopuolellekin.

Psykiatrisen hoidon tai palveluasumisen järjestyminen näyttötyivät omaisen näkökulmasta myönteisinä ja huojentavina kokemuksina. Kertomukset sairastuneen kotiin pääsystä olivat sitä vastoin usein ongelmakertomuksia. Vaikka omaisten huolenaiheita kuultiin sairaalan hoitokokouksissa, potilas saattoi silti päätyä omaisten huolenpidon varaan ilman jatkohoitojärjestelyjä. Myös sosiaaliturvan pirstaleisuus näyttötyi ongelmallisena niissä kertomuksissa, joissa omaisen koetti selvittää itse byrokratiaviihdakossa ilman sosiaalialan ammattilaisen apua. Tilanteet, joissa ammattihenkilöstö antoi omaiselle tietoa, tukea, ymmärtämystä tai ylipäättään keskusteli omaisen kans-

sa, näyttäytyivät myönteisinä kokemuksina. Kaiken kaikkiaan omaisen asema tuntui tässä mikrotutkimuksessa määrittävän enemmän yhteiskunnan resurssien riittävyyskysymyksien kuin lainsäädännön yksilökeskeisyyden perusteella.

Tarkoitukseni oli keskittyä tässä työssä omaisen asemaan mielenterveyspalveluissa ja rajata omaisen jaksamiseen liittyvät asian tutkimuksen ulkopuolelle. Tutkimusprosessin loppumetreillä arvioituna tämä rajausta tuntuu naiivilta. Kokemukset nousevat aina eletystä elämästä ja heijastelevat kokonaistilannetta. Niinpä omaisen asemaa sosiaali- ja terveyspalveluissa onkin mahdotonta määritellä erillään omaisen subjektiivisesta ja objektiivisesta rasituksesta sekä niistä kaikista tunteista, joita läheisen sairastumiseen liittyy.

Tämän tutkimuksen valossa omaiset kokivat asemansa kaikkein selkeimpänä silloin, kun sairastuneen psyykinen tilanne oli stabiloitunut, omainen ja sairastunut eivät asuneet enää yhdessä eikä omaisen tarvinnut kantaa huolta sairastuneen arjen tai taloudellisten asioiden sujumisesta. Sairastuneen läheisen tilanteen stabiloituminen antaa omaiselle mahdollisuuden tehdä omaa tunnettyötään. Sitä vastoin tilanteita, joissa omaisen asema näyttäytyi epäselvänä, leimasi jonkinlainen epävakausta tai jatkuvuuden puuttuminen. Epävakausta liittyi sairastumisen alkuvaiheeseen, sairauden pahenemisvaiheeseen, väliaikaisiin tuki- ym. päätöksiin, lyhyisiin hoitajaksoihin ja ammattihenkilöiden vaihtuvuuteen.

Haastattemieni omaisten käsitys omasta asemastaan oli myönteisempi kuin heidän käsityksensä omaisen asemasta ylipäätään. Tutkimus lähti uusille urille tämän havainnon vuoksi, kun koetin selvittää eron syytä. Traumanarratiivista analyysia vapaasti soveltaen tarkastelin, mitä ja miten omaiset kertovat suhteestaan läheiseensä, muuhun maailmaan ja itseensä. Suhde läheiseen näyttäytyi haastavana. Omaisen joutui juuri sellaiselle toivon ja epätoivon vuoristoradalle, jota Omaistyön käsikirja (Luodemäki et al. 2009, 42) kuvaa. Omaiset kertoivat oman kokemuksensa kautta myös Omaistyön käsikirjassa (emt. 2009, 19-20) mainituista subjektiivisesta ja objektiivisesta rasituksesta.

Haastattemiani omaisia yhdisti useiden vuosien tai jopa vuosikymmenien mittainen kokemus omaisena olemisesta. Heitä yhdisti myös suhde omaisyhdistykseen ja se,

että he olivat tottuneet kertomaan kokemuksistaan. Jokainen omainen kertoikin omin sanoin ja oma-aloitteisesti sopeutumisen ja selviytymisprosessistaan ja itsessään tapahtuneesta muutoksesta tai oppimisesta. Narratiivisesta näkökulmasta tarkastellen omaiset olivat rakentamassa tai rakentaneet identiteettiään eheäksi juuri kertomalla kokemuksistaan ja peilaamalla omia kokemuksiaan muiden kokemuksiin.

Laitisen ja Uusitalon (2008, 114) mukaan traumaattiset elämäkokemukset eivät rakenna jäsennellyiksi merkityksiksi eristyksissä, vaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Niinpä voi päätellä, että samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaamisella ja omaisyhdistyksen tarjoamalla muilla kertomisen paikoilla on ollut keskeinen merkitys omaisten vaikeiden kokemusten käsittelemisessä ja sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa.

Omaisen sopeutumista ja selviytymistä on mahdollista ymmärtää myös Salli Saaren kuvaaman traumaattisen kokemuksen käsittelyprosessin valossa. Saari (2000, 42-68) jakaa traumaattisen prosessin sokki-, reaktio-, työstämis- ja uudelleen orientoitumisvaiheisiin. Omaisen prosessi ei etene kronologisesti vaiheesta toiseen Saaren kuvaaman mallin mukaan, vaan se on riippuvainen läheisen sairauden kulusta. Prosessin haastavuudesta huolimatta omainen voi haastattelemieni henkilöiden tarjoaman esimerkin mukaisesti ajan mittaan sopeutua, hyväksyä elämän muuttumisen ja löytää surun kautta tilaa uudelle. Onnistuneen prosessin jälkeen traumaattisista tapahtumista tulee Saaren sanoja lainaten ”tietoinen ja levollinen osa omaa itseä”, ja tapahtunutta voi ajatella tai olla ajattelematta (emt., 68).

Johtopäätökseni mukaan selviytymis- ja sopeutumisprosessin läpikäynyt omainen, joka on saanut jäsenellä kokemuksiaan kertomalla niistä toisille useita kertoja, pyrkii antamaan vaikeillekin kokemuksilleen ajan mittaan myönteisiä tulkintoja. Tässä valossa on mahdollista ymmärtää, miksi haastatteleman omaiset esittivät omasta asemastaan myönteisempiä tulkintoja kuin omaisen asemasta yleisesti ottaen.

Toinen syy haastattelemieni omaisten suhteellisen myönteisiin tulkintoihin omasta kuulluksi tulemisestaan onkin todennäköisesti se, että tiedollista ja muunlaista tukea saaneesta omaisesta kasvaa vahva asiantuntija, joka tulee varmemmin kuulluksi palvelujärjestelmässä kuin epävarma ja ”pystymättä” tullut omainen. Tässä yhteydes-

sä palaan aikaisemmin mainitsemaani omaiseen, joka kertoi jääneensä kokonaan ulkopuolelle sairastuneen läheisensä hoitoprosessista. Hiljainen sivuun jääminen saattaa olla realiteetti monen omaisen kohdalla. Haastattelujen valossa palvelujärjestelmä tarjoaa vain harvoin omaiselle mahdollisuutta osallistua, puhumattakaan siitä, että omainen voisi jakaa ja jäsenellä tunnekokemuksiaan omaisen roolissa. Niinpä omaisen täytyy oppia pitämään puoliaan saadakseen äänensä kuuluville ja myös saadakseen tukea itselleen.

Laadullisessa tutkimuksessa on suuri subjektiivisuuden sudenkuoppa. Se on läsnä erityisesti silloin, kun tutkimuksen kohteena ovat toisen ihmisen kokemukset ja kertomukset, joista tutkija tulkitsee oman elämänhistoriansa läpi. Tämänkin tutkimuksen lopputulokseen vaikutti oma toimintani: se, millaisille ryhmille tiedotin tutkimuksistani, miten johdattelin haastattelutilanteita ja mitkä asiat jäivät mahdollisesti pois siksi, että en ollut valmis niitä vastaanottamaan. Kertomuksien tulkintakin on hyvin subjektiivista, ja pohdin erityisesti sitä, kuinka paljon omaisten kokemukset värityivät oman tulkintani kautta. Haastatteluaineisto sisältää myös varsin kriittisiä ääniä, ja yleiskuvan kokoaminen oli vaikeaa. Kenties kukaan haastattelemistani omaisista ei tunnista itseään tutkimuksen lopputuloksena syntyneestä yleiskuvasta. Toisaalta tarkoituksenikin oli se, ettei yksittäisiä henkilöitä voisi tunnistaa. Olen tietoinen siitä, että traumanarratiivinen tutkimusotteeni jäi tämän työn puitteissa aika pintapuoliseksi ja ohueksi. Ajattelen, että oma koulutukseni ja työkokemukseni ohjasivat tekemään päätelmän omaisen sopeutumisprosessin vaikutuksista yhtä paljon kuin traumanarratiivinen lähestymistapa. Olen myös varma, että minulta jäi havaitsematta jostain sellaista, mitä en kykene näkemään. Laadullisen tutkimuksen tulos kuvastaakin aina tutkimuksen kohteen ohella myös tutkijan ajatusmaailmaa.

7.2 Lähtökohtia tulevalle

Mitä merkitystä tällä opinnäytetyöllä sitten voisi olla työelämässä? Koen itse tehneeni syväasukelluksen omaisen tilanteeseen. Olen tietten tahtoen kirjoittanut opinnäytetyöni siten, että se kuvastaa myös omaa prosessiani. Olen saanut uuden näkökulman, joka on ollut tarjolla koko työurani ajan, mutta jota en ole täysin ymmärtänyt. Näkö-

kulmien lisääntyminen tekee maailmasta monimutkaisemman. Nyt tuntuukin siltä, että minulla on viestitettävää monelle taholle.

Lainsäädännön ja strategisen suunnittelun tasolle haluan viestittää, että yksilölähtöisyys on liian kapea näkökulma mielenterveyspalveluissa. Vakavat mielenterveyden häiriöt koskettavat syvästi lähiomaisia psyykkisellä tasolla. Sen lisäksi ne mullistavat omaisen arjen ja talouden. Omaisen äänen tulee päästä esille päätöksenteossa kaikilla tasoilla. Päätöksentekotilanteista tarvitaan lisää tietoa. Toivon, että joku toinen tarttuu alkuperäiseen tutkimuskysymykseeni ja selvittelee mikrotason päätöksentekotilanteita muunlaisilla tutkimusmenetelmillä kuin itse yritin.

Toinen asia, jonka haluaisin jatkavan elämäänsä tämän työn kansien ulkopuolella, on paljon vatvottu kysymys tiedon antamisesta ja saamisesta. Tietoa tuotetaan ja jaetaan valtavat määrät hyvin monella taholla, mutta siitä huolimatta omaiset – ja myös potilaat – kokevat jatkuvasti puutteita tiedon saamisessa. Omaisen tiedonsaanti-problematiikka kietoutuu mielestäni pitkälti omaisen selviytymis- ja sopeutumisprosessiin. Kyse ei voi olla siitä, että tietoa ei olisi tarjolla tietoyhteiskunnassa. Mielestäni kyse onkin ennen kaikkea siitä, että ihminen omaksuu tietoa vähitellen, omaan elämäntilanteeseensa sopivina palasina. Kyse voi olla myös siitä, että tietoa kaivatessaan ihminen kaipaakin tunnekokemusten jakamista, vuorovaikutusta, tukea tai toivoa. Kenties olisi myös tarpeen tehdä tarkempi työnjako siinä, mikä on julkisen sektorin osuus ja mikä on kolmannen sektorin osuus tiedon välittämisessä. Työnjako tulisi tehdä selväksi myös asiakkaille, jotta heidän odotuksensa olivat realistisia ja kohdistuisivat oikealle taholle. Tämänkin teeman alta löytyy paljon tutkimisen ja kehittämisen paikkoja.

Kolmannella sektorilla on merkittävä tehtävä tiedon ja tuen antajana. Tuki voi olla tiedollista, mutta myös sitä, että ihminen saa kertoa elämästään ja tulla kuulluksi ja nähdyksi. Paikallisten yhdistysten tehtävänä on mielestäni ennen kaikkea tarjota kertomisen paikkoja, niin reaalisia kuin virtuaalisiakin, selviytumisprosessien tueksi. Kertominen ei ole aina välttämättä verbaalista, vaan se voi olla myös kuvallista tai muuta ilmaisua.

Lopuksi haluan kiittää haastattelemani omaisia luottamuksesta ja antaa jokaiselle mukaan vanhan tyyneysrukouksen viisauden:

Anna minulle voimia muuttaa elämässäni se, minkä voin, anna rohkeutta hyväksyä se, mitä en voi muuttaa ja anna viisautta erottaa nämä toisistaan.

LÄHTEET

Kirjalliset lähteet

Alasuutari, Pertti 1999: Laadullinen tutkimus. Kolmas uudistettu painos. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Antila, Tuomo 2007: Edunvalvontavaltuutus. Helsinki: WSOYpro.

ETENE 2008: Vanhuus ja hoidon etiikka. Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) raportti. Sosiaali- ja terveysministeriö: ETENE-julkaisuja 20.

Haavisto, Päivi 2011: Omaiset mielenterveystyön tukena – Omaistyön tukimallin kehittäminen. Opinnäytetyö YAMK, Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma. Turun ammattikorkeakoulu.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2008: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Isohanni, Matti – Honkonen, Teija – Vartiainen, Heikki – Lönnqvist, Jouko 2008: Skitsofrenia. Artikkeliteoksessa Psykiatria, toim. Jouko Lönnqvist, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen ja Timo Partonen. Helsinki: Duodecim.

Isometsä, Erkki 2008: Masennushäiriöt ja Kaksisuuntaiset mielialahäiriöt. Artikkelit teoksessa Psykiatria, toim. Jouko Lönnqvist, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen ja Timo Partonen. Helsinki: Duodecim.

Jaatinen, Eila (toim.) 2004: Kun läheisen mieli murtuu. Helsinki: Kirjapaja.

Johansson, Monica 2007: Varhaisen perheohjauksen malli. Kotiosoite 3 -projektin loppuraportti 2003–2006. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry.

Jokinen, Jaana 2001: Mielenterveyspotilaiden omaisten kuormittuneisuus ja tuen tarve. Lisensiaatintutkimus, psykologia. Tampereen yliopisto.

Jähi, Rita 2004: Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Väitöstutkimus, terveystiede. Tampereen yliopisto.

Kananoja, Aulikki – Lähteinen, Martti – Marjamäki, Pirjo (toim.) 2010: Sosiaalityön käsikirja. Helsinki: Tietosanoma.

Kuhanen, Carita – Oittinen, Pirkko – Kanerva, Anne – Seuri, Tarja – Schubert, Carla 2010: Mielenterveyshoitotyö. Helsinki: WSOYpro.

Mielenterveysomaisille omia oikeuksia 2011. Artikkeliteoksessa Labyrinttilehdessä nro 3/2011. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Laitinen, Merja – Uusitalo, Tuula 2008: Narratiivinen lähestymistapa traumaattisten elämäkokemusten tutkimisessa. Teoksessa Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Toim. Raimo Kaasila, Raimo Rajala ja Kari E Nurmi. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Lehto, Tia-Maria 2011: Itsenäistä omaistyötä rakentamassa. Artikkelit Labyrintti-lehdessä nro 3/2011. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Lehto, Tia-Maria 2011: Omaiset tarvitsisivat valtakunnallisen toimijan. Artikkelit Labyrintti-lehdessä nro 3/2011. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Leppänen, Ria – Papunen, Minna 2006: Psykkisesti oireilevan läheinen - Omaisyhdistyksen tuki. Opinnäytetyö, sosiaalialan koulutusohjelma, Turun ammattikorkeakoulu.

Louhiala, Pekka – Launis, Veikko 2009: Parantamisen ja hoitamisen etiikka. Helsinki: Edita.

Lohi, Mirjam: En ollut yksin. Omaiset mielenterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistys ry 1984-2009. Turku: Omaiset mielenterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistys ry.

Lohiniva-Kerkelä Mirva 2007: Terveystuon juridiikka. Helsinki: Talentum media.

Luodemäki, Sanna – Ray, Kaija – Hirstiö-Snellman, Paula 2009: Arjessa mukana-Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Lönnqvist, Jouko 2008: Potilaan tutkiminen. Artikkelit teoksessa Psykiatria, toim. Jouko Lönnqvist, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen ja Timo Partonen. Helsinki: Duodecim.

Lönnqvist, Jouko – Lehtonen, Johannes 2008: Psykiatria. Artikkelit teoksessa Psykiatria, toim. Jouko Lönnqvist, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen ja Timo Partonen. Helsinki: Duodecim.

Mäkipää, Minna 2005: Omaisen hyvinvointiprojekti vuosina 2002-2004. loppuraportti. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Niemelä, Pauli 2011: Sosiaalityö hyvinvointietiikan toteuttajana. Artikkelit teoksessa Sosiaalityön arvot ja etiikka, toim. Aini Pehkonen ja Marja Väänänen-Fomin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Nyman, Markku – Stengård, Eija 2001: Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Nyman, Markku – Stengård, Eija 2005: Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001-2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Ojala, Päivi – Tulonen, Annikki 1998: Tiedonsaanti omaisten kokemana Turun mielenterveyskeskuksen psykiatrian klinikan osasto 65:llä. Psykiatristen sairaanhoitajien päättötyö, Salon terveydenhuolto-oppilaitos.

Pahlman, Irma 2003: Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita.

Pahlman, Irma 2010: Potilaan asema ja oikeudet sekä rekisterinpito. Artikkeliteoksessa Terveydenhuollon lainsäädäntö. Helsinki: Edita.

Pehkonen, Aini – Väänänen-Fomin, Marja 2011: Arvojen ja etiikan dilemma sosiaalityössä. Artikkeliteoksessa Sosiaalityön arvot ja etiikka, toim. Aini Pehkonen ja Marja Väänänen-Fomin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Peltoniemi, Pentti (toim.) 1996: Katson rohkeasti takaisin. Psykkisesti sairaiden omaiset kirjoittavat. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto ry.

Saari, Salli 2000: Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Otava.

Salokangas, Raimo KR – Stengård, Eija – Perälä, Keijo 1991: Omaisen arkipäivää. Tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Mielenterveys tutkimusyksikkö, Kansanterveystieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Sarvimäki, Anneli – Stenbock-Hult, Bettina 2009: Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita.

Seikkula, Jaakko – Arnkil, Tom Erik 2005: Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Tammi.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006: Sosiaalihuolto Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2006:11.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010: Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistaminen. Sosiaalihuollon lainsäädännön uudistamistyöryhmän väliraportti. STM:n selvityksiä 2010:19.

Talentia 2009: Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Helsinki: Talentia.

Ylipartanen, Arto 2010: Tietosuoja terveydenhuollossa. Potilaan asema ja oikeudet henkilötietojen käsittelyssä. Helsinki: Tietosanoma.

Internet-lähteet

ETENE 2001: Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENEN julkaisu no 1, 2001. Luettu 20.10.2011.

http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf

ETENE 2003: Autonomia ja heitteillejätö – eettistä rajankäyntiä. Valtakunnallisen sosiaali – ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan ETENEn julkaisu. Luettu 8.8.2011.

http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-536.pdf

Huttunen, Matti O. 2008: Mielenterveyden häiriöt. Artikkeliterveyskirjastossa. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lam00002.

Luettu 1.11.2011.

KvaliMOTV menetelmäopetuksen tietovaranto, Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto FSD. Luettu 5.3.2012. <http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/index.html>.

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. <http://www.omaisten.org/>. Luettu 30.10.2011.

Paunio, Riitta-Leena 2003: Kansalaisten perusoikeudet julkisiin palveluihin. Puheenvuoro Lappeenranta-seminaarissa 15.8.2003. Oikeusasiamiehen lausuntoja ja selvityksiä <http://www.oikeusasiamies.fi/dman/Document.phx/.../lappeenranta03?>

Luettu 9.2.2012.

Pursianinen, Annikki 2011: "Kun ne ottas meijjät tosissaan" - omaishoitajien kokemuksia terveydenhuollon palveluista. Lisensiaatintutkimuksen tuloksia. 5.4.2011 Seinäjoella pidetty esitys Omaishoidon seminaarissa.

(http://www.lakeudenomaishoitajat.fi/images/stories/pdf/omaishoitajat_kokemuksia_pursiainen.pdf.) Luettu 30.1.2012.

Lähteinä käytetyt tai tekstissä mainitut lait sekä niiden lähteet

Ampuma-aselaki 9.1.1998/1

Hallintolaki 6.6.2003/434

Henkilötietolaki 22.4.1999/523

Kotikuntalaki 11.3.1994/201

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/78

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta 21.5.1999/621

Lastensuojelulaki 13.4.2007/417

Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116

Päihdehuoltolaki 17.1.1986/41

Rikoslaki 19.12.1889/39

Sosiaalihuoltolaki 17.9.1982/710

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731

Tartuntatautilaki 25.7.1986/583

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326

Tieliikennelaki 3.4.1981/267

Kokkonen, Tuomas (toim.) 2011: Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö. Helsinki: Talentum.

Valtion säädöstietopankki Finlex sivustolla <http://www.finlex.fi/fi/>

LIITE 1 KUTSU HAASTATTELUUN

Haluaisitko kertoa kokemuksistasi omaisena?

Millaisia kokemuksia sinulla on omaisen asemasta mielenterveyspalveluissa? Oletko tullut kuulluksi sosiaali- ja terveyspalveluissa, vai oletko havainnut epäkohtia, joita pitäisi nostaa esiin?

Haluaisitko kertoa tai kirjoittaa minulle ajatuksistasi? Nimeni on Virpi Saarinen, ja olen sosionomiopiskelija. Olen toiminut pitkään sairaanhoitotehtävissä ja havainnut, että omaisten asema ei ole aina ihan selkeä. **Teen Omaiset mielenterveystyön tukena Lounais-Suomen yhdistyksen** toimeksiantona opinnäytetyötä tästä aiheesta.

Jos haluat tuoda kokemuksiasi esiin kirjoittamalla, tässä ajatuksia siitä, mitä kuvauksesi voisi sisältää:

- Kerro niistä tilanteista, jolloin yhteistyö sosiaali- ja terveyspalveluissa on sujunut hyvin / jolloin eteen on tullut hankaluuksia.
- Millainen oli sairastuneen läheisen näkemys asiasta? Entä millainen tilaisuus sinulla oli tuoda esille oma mielipiteesi?
- Miten ammattihenkilöt suhtautuivat? Mitkä seikat vaikuttivat ratkaisuihin? Miten ammattihenkilöt perustelivat ratkaisuja?

Ole ystävällinen ja lähetä tekstisi joulukuun aikana yhdistykseen osoitteella:

Omaiset mielenterveystyön tukena, Lounais-Suomen yhdistys
Itäinen pitkäkatu 11 A
20520 Turku

Kuoren päälle merkintä ”Kysely omaisten kokemuksista”.

Voit lähettää kokemuksiasi myös alla olevaan sähköpostiini, kunhan huomioit, että sähköposti ei ole suojattu eikä siihen pidä lähettää tietoa, jonka haluat pitää salassa.

Jos haluaisit kertoa kokemuksistasi kasvokkain, voit jättää yhteystietosi sähköpostiini, kirjoittamaasi tekstiin tai yhdistyksen työntekijöille. Otan sinuun sitten yhteyttä ja sovitaan tapaamisesta. Käsittelen antamiasi tietoja luottamuksellisesti, eikä nimesi tai henkilöllisyytesi tule esiin opinnäytetyössäni.

yhteistyöterveisin
Virpi Saarinen,
mail muotoa etunimi.sukunimi@kolumbus.fi

LIITE 2 TEEMAHAASTATTELUKYSYMYKSIÄ

Taustatiedot

- Kuinka pitkään olet ollut mielenterveysomainen?
- Mikä sukulaisuussuhde sinun ja läheisesi välillä on?
- Millainen mielenterveysongelma läheiselläsi on?
- Mitä läheisesi on ottanut sinut mukaan asioidensa hoitoon?

Mielenterveyskuntoutuksen toimintakyky ja ajatustoiminta

- Miten läheisesi mielenterveyden häiriö on vaikuttanut hänen ajatusmaailmaansa?
- Miten se on vaikuttanut hänen toimintakykyynsä?
- Miten se on muuttanut perheen / omaisen arkielämää?

Haastateltavan spontaanisti esille nostamat asiat

- Haluaisitko kertoa jotain omaisen näkökulmasta niistä tilanteista, jolloin yhteistyö sosiaali- ja terveyspalveluissa on sujunut hyvin / eteen on tullut hankaluuksia?
- Milloin tämä on tapahtunut?
- Onko kyse yksittäisestä tilanteesta vai onko näin käynyt useita kertoja?
- Millainen oli sairastuneen läheisen näkemys asiasta?
- Millainen tilaisuus sinulla oli tuoda esille oma mielipiteesi?
- Miten ammattihenkilöt suhtautuivat?
- Mitkä seikat vaikuttivat ratkaisuihin?
- Miten ammattihenkilöt perustelivat ratkaisuja?

Tiedonsaanti

- Millaisia kokemuksia sinulla on tiedonsaantiin ja salassapitoon liittyvistä asioista?
 - o Milloin tämä on tapahtunut?
 - o Onko kyse yksittäisestä tilanteesta vai onko näin käynyt useita kertoja?
- Millainen oli sairastuneen läheisesi mielipide tiedon antamisesta?
 - o Onko läheisesi antanut suostumuksensa tietojen antamiseen sinulle?
 - o Onko läheisesi kieltänyt tietojen antamisen?
- Missä tilanteissa tiedon saaminen on onnistunut?
- Missä tilanteissa olet jäänyt omaisena tietopaisioon?
- Mitkä seikat ovat vaikuttaneet tiedon antamiseen / salassa pitämiseen?
- Miten ammattihenkilöt ovat perustelleet päätöksiä?

Asuminen

- Millaisia kokemuksia sinulla on asumiseen liittyvistä järjestelyistä?
- Miten sairaus on vaikuttanut asumisjärjestelyihin?
- Millainen oli sairastuneen läheisen mielipide?
- Mitä mieltä itse olet?
- Millainen mahdollisuus sinulla oli tuoda esille oma mielipiteesi?
- Miten ammattihenkilöt suhtautuivat?

- Mitkä seikat vaikuttivat ratkaisuihin?
- Miten ammattihenkilöt perustelivat ratkaisuja?

Huolenpito

- Millaisia kokemuksia sinulla on kotiapuun tai kotihoitoon liittyvistä asioista?
 - o Onko kyse yksittäisestä tilanteesta vai onko näin käynyt useita kertoja?
- Millaisista asioista läheisesi selviytyi itse?
- Millaisissa asioissa hän tarvitsee toisten apua?
 - o Katsotko toimivasi omaishoitajana?
 - o Jos toimit, saatko omaishoidon tukea?
 - o Oletko voinut pitää lakisääteiset vapaapäivät?
- Millainen on / oli sairastuneen läheisen oma mielipide avun tarpeestaan?
- Millainen mahdollisuus sinulla oli tuoda esille oma mielipiteesi?
- Mitkä seikat vaikuttivat ratkaisuihin?
- Miten ammattihenkilöt perustelivat ratkaisuja?

Talous ja toimeentulo

- Millaisia kokemuksia sinulla on läheisesi toimeentulosta ja raha-asioista?
 - o Onko kyse yksittäisestä tilanteesta vai useammasta kerrasta?
- Mitä läheisesti itse ajattelee toimeentulostaan ja kyvystään hoitaa raha-asioitaan?
- Miten hänen raha-asioden hoitamisensa sujuu?
 - o Onko hän velkaantunut?
 - o Jos on, niin mistä syystä?
 - o Oletko joutunut maksamaan läheisesi laskuja omista varoistasi?
 - o Onko läheiselläsi holhooja, edunvalvoja tai edunvalvontavaltuutettu?
- Miten hänen toimeentulonsa on turvattu tällä hetkellä?
 - o Työ
 - o Sairausloma
 - o kuntoutustuki
 - o eläke, tms.
- Millainen mahdollisuus sinulla on ollut tuoda esille oma mielipiteesi?
- Mitkä seikat ovat vaikuttaneet ratkaisuihin?
- Miten ammattihenkilöt ovat perustelleet ratkaisuja?

Päihteet / huumeet

- Millaisia kokemuksia sinulla on päihteiden ja huumeiden käyttöön liittyvien asioiden hoitamisesta?
 - o Onko kyse yksittäisestä tilanteesta vai useammasta kerrasta?
- Mitä mieltä läheisesi oli asiasta?
- Millaisia kokemuksia sinulla on läheisesi päihde- ja huumehoidoista?
 - o Miten hoitoon pääsy on järjestynyt?
 - o Millainen on ollut läheisesi hoitomotivaatio?
 - o Millainen mahdollisuus sinulla oli tuoda esille oma mielipiteesi?
 - o Miten ammattihenkilöt suhtautuivat?
 - o Mitkä seikat vaikuttivat ratkaisuihin?
 - o Miten ammattihenkilöt perustelivat ratkaisuja?

Lääkkeet

- Millaisia kokemuksia sinulla on lääkehoitoon liittyvien asioiden hoitotilanteista?
- Millaista lääkehoitoa läheiselläsi on?
- Mitä hän itse ajattelee lääkähoidosta?
- Miten lääkehoito sujuu?
 - o Kuka jakaa lääkkeet?
 - o Millaista apua hän tarvitsee?
 - o Pyrkiikö hän ottamaan lääkkeitä liikaa?
 - o Pyrkiikö hän jättämään lääkkeet pois?
- Miten ammattihenkilöt suhtautuivat?
- Millainen mahdollisuus sinulla oli tuoda esille oma mielipiteesi?
- Kuka on päättänyt lääkehoitoon ja sen toteuttamiseen liittyvistä asioista? Millä perusteella?
- Miten ammattihenkilöt perustelivat ratkaisuja?

Hoitoon pääsy / hoidosta pois pääsy

- Millaisia kokemuksia sinulla on mielenterveyspalvelujen saamisesta?
 - o Miten hoitoon pääsy on järjestynyt?
 - o Entä sairaalahoidosta pois pääsy?
 - o Onko kyse yksittäisestä tilanteesta vai useammasta kerrasta?
- Millainen on ollut läheisesi hoitomotivaatio?
- Millainen mahdollisuus sinulla oli tuoda esille oma mielipiteesi?
- Mitkä seikat vaikuttivat ratkaisuihin?
- Miten ammattihenkilöt perustelivat ratkaisuja?

Muuta

- Tuleeko mieleesi muita käytännön tilanteita, joita haluaisit omaisena nostaa esiin?
- Mitkä asiat mielestäsi edistävät yhteistyön sujumista?
- Mitkä asiat mielestäsi häiritsevät yhteistyön sujumista?
- Millaisena koet mielenterveysomaisten aseman ja oikeudet?
- Haluaisitko muuttaa jotain viranomaisten toiminnassa tai lainsäädännössä? Mitä?