



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Mielenterveyskuntoutujien omaisten tuen tarve ja sen toteutuminen

Rajanen, Mikko

2013 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Mielenterveyskuntoutujien omaisten tuen tarve ja sen toteutuminen

Mikko Rajanen
Sosiaaliala
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2013

Rajanen, Mikko

Mielenterveyskuntoutujien omaisten tuen tarve ja sen toteutuminen

Vuosi 2013 Sivumäärä 70

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää mielenterveyskuntoutujien omaisten tuen tarvetta ja toteutumista Hyvinkään alueella. Psykkinen sairastuminen koskettaa usein sairastuneen itsensä lisäksi koko perhettä ja läheisiä ihmisiä. Sairastuneen omaiset voivat tuntea uudessa tilanteessa epätietoisuutta, pelkoa, väsymystä ja pahimmassa tapauksessa masentua itse. Omaiset kaipaavat tukea läheisensä koko kuntoutumisprosessin ajan, joten on tärkeää selvittää, millaista tukea he tarvitsevat.

Opinnäytetyöni on toteutettu laadullisena tutkimuksena, ja aineistonkeruumenetelmänä on käytetty teemoitettua ryhmähaastattelua. Haastatteluun osallistui viisi mielenterveyskuntoutujien omaista Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry:n Hyvinkään vertaistukiryhmästä. Heidän läheistensä sairastumisista oli kulunut jo useita, jopa kymmeniä, vuosia. Haastattelutilanne nauhoitettiin ja litteroitiin. Analyysi toteutettiin hyödyntäen teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.

Tutkimustulosten mukaan omaisten suurin tuen tarve sijoittui läheisen sairastumisen alkuaikoihin. Tukea kaivattiin tällä hetkellä itsen sijasta ennemminkin sairastuneelle läheiselle. Etenkin mielenterveysongelmien epätasa-arvoisuus muihin sairausryhmiin nähden koettiin suurena epäkohtana. Vertaistuki oli kuitenkin ollut omaisille itselleen tärkeä tuen muoto vuosien aikana. Omaiset mielenterveystyön tukena ry oli myös tukenut omaisia sairastumisen alkuvaiheessa tarjoamalla tietoa ja neuvontaa, mikäli sitä ei ollut hoitohenkilökunnalta saanut.

Asiasanat: omainen, läheinen, tuki, jaksaminen, vertaistuki, mielenterveyskuntoutuja

Rajanen, Mikko

Need of support among the relatives of patients with mental health problems

Year	2013	Pages	70
------	------	-------	----

The aim of this thesis was to find out the support needs and fulfillment of those needs of relatives of patients with mental health problems in the Hyvinkää region. When a person falls mentally ill, it often affects also the whole family and people close to them. The relatives may feel uncertainty, fear, exhaustion, and in the worst cases they might get depressed themselves. The relatives need support throughout the rehabilitation process, so it is important to find out, what kind of support they need.

The study was qualitative. The data was collected by using a themed group interview. Five relatives from the Hyvinkää peer support group of Omaisets mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry took part in the interview. Their relatives had fallen ill several years, even decades, ago. The interview was recorded and transcribed. The data was analyzed by using theory-based content analysis.

The results indicated that the greatest need of support among the relatives was during the initial stage of the illness. It was the person who had fallen ill who needed support most. In particular the inequality of mental health problems in comparison to other diseases was seen as a fundamental flaw. Peer support, however, had been an important means of support for the relatives throughout the years. Omaisets mielenterveystyön tukena ry had also supported the relatives during the initial stage by providing information and counselling in case they had not received it from the nursing staff.

Keywords: relative, support, coping, peer support, mental health patient

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Läheisen mielenterveysongelman vaikutus omaiseen	8
2.1	Huolenpitotilanne	9
2.2	Häpeä, syyllisyys ja leimautuminen.....	9
2.3	Omaisen stressitekijät.....	12
2.4	Aiemmat tutkimukset	12
3	Omaisten tukeminen	13
3.1	Koherenssintunne	13
3.2	Jaksamista tukevat tekijät	15
3.3	Tuen tarjoaminen	15
4	Vertaistuki.....	16
5	Tavoitteet ja tutkimuskysymykset	17
6	Tutkimusmenetelmät ja -aineisto.....	18
6.1	Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä.....	18
6.1.1	Ryhmähaastattelu	19
6.1.2	Haastattelutilanne	21
6.2	Aineiston analyysi	21
6.2.1	Analyysin toteutus	22
6.3	Tiedonantajat.....	23
7	Tutkimuksen eettiset kysymykset.....	24
8	Tulokset.....	26
8.1	Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	26
8.2	Suhde sairastuneeseen ja suhteen laatu	27
8.2.1	Yhteyden tiiviys.....	28
8.2.2	Toiminta sairastuneen kanssa	30
8.2.3	Sairastuneen asuminen ja elämäntilanne	31
8.2.4	Sairastuneen asioista puhuminen.....	31
8.3	Kuormittavat tekijät.....	33
8.3.1	Yksin jääminen sairastuneen kanssa	34
8.3.2	Sairastuneen passiivisuus	35
8.3.3	Negatiivisia tunteita omaisen roolista	35
8.3.4	Läheisen sairaus näky omassa elämässä	38
8.4	Suojaavat tekijät	38
8.4.1	Selviytymiskeinoja	39
8.4.2	Oma aika.....	41
8.4.3	Positiivisia tunteita omaisen roolista	42
8.5	Tuki.....	43

8.5.1	Omaisyhdistyksen tuki.....	44
8.5.2	Tietoa ja tukea lehdistä ja televisiosta	46
8.5.3	Ammattiapu	47
8.5.4	Läheisen hoitoprosessissa mukana oleminen	48
8.5.5	Omaisten tuen tarve	49
8.5.6	Tasa-arvoa ja arvostusta mielenterveyskuntoutujille	52
8.6	Vertaistuen merkitys	54
9	Pohdinta	56
9.1	Tulosten tarkastelu	56
9.2	Tutkimuksen luotettavuus	61
9.3	Tutkimuksen hyödyllisyys	63
	Liitteet.....	67

1 Johdanto

Mielenterveyskuntoutujien omaisten asema on noussut omaksi mielenkiintoni kohteeksi niin työni kuin omakohtaisen kokemuksen kautta. Itselleni läheinen henkilö sairastaa masennusta, ja hänen läheisimpänä tukijanaan olen saanut kokea monet ylä- ja alamäet kuntoutumisen tiellä. Työni ja koulutehtävieni kautta tutustuin myös Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen Hyvinkään omaisryhmän toimintaan, jonka jäsenten kertomana huomasin monia yhdistäviä tekijöitä omista ja heidän kokemuksissaan sairastuneen tukijana.

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, ja sen tarkoituksena on selvittää ja kuvata mielenterveyskuntoutujien omaisten kokemia tuen tarvetta sekä sen toteutumista Hyvinkään alueella. Aineistonkeruumenetelmänä tässä työssä on hyödynnetty haastattelututkimusta. Käytän opinnäytetyössäni mielenterveyskuntoutujan omaisen käsitettä laajemmassa merkityksessään, jolloin sillä voidaan viitata kuntoutujan perheen lisäksi muihinkin tärkeisiin ihmisiin, kuten sukulaisiin, ystäviin, naapureihin, työtovereihin tai muihin henkilöihin, joilla on keskeinen asema kuntoutujan ihmissuhdeverkostossa (Stengård 2007, 154).

Läheisen ihmisen sairastuminen mielenterveyden ongelmiin voi olla vaikea paikka sairastuneen lisäksi myös omaiselle. Mielenterveyskuntoutujien omaiset ovat usein oleellisessa osassa sairaan läheisensä kuntoutumisprosessissa. Avohoitoon painottunut mielenterveyden hoitojärjestelmä kasaa vastuuta ennen kaikkea sairastuneen läheisten harteille. Mielenterveyskuntoutujien omaisten rooli korostuu entisestään tulevina vuosina, sillä Sosiaali- ja terveysministeriön tavoitteena on vähentää psykiatrisia sairaalapaikkoja nykyisestä 4600:stä 3000:een vuoteen 2015 mennessä (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009, 33). Ilman läheisten tukea moni sairastunut jäisi yksin ongelmansa kanssa. Kuitenkin esimerkiksi Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry:n julkaiseman tutkimuksen mukaan jopa 38 prosenttia mielenterveyskuntoutujien omaisista on itse masentuneita (ks. Aminoff & Surakka 2010). Myöhempien tutkimusten mukaan omaisten kuormittuneisuuteen vaikuttaa suoraan omaishoitoon ja huolenpitoon viikoittain käytetty aika (Aminoff & Surakka 2010).

Mielenterveysongelmien määrä maassamme ei ole lisääntynyt, mutta niihin liittyvä työkyvyttömyys on lisääntynyt huomattavasti. Sairauspäivärahopäivistä joka neljäs ja uusista työkyvyttömyyseläkkeistä joka kolmas myönnetään psykkisin perustein. Mielenterveyshäiriöiden ja päihdeongelmien aiheuttamat suorat hoitoon, kontrolliin ja sosiaalivakuutukseen liittyvät kustannukset ovat mittavia, ja epäsuorat kustannukset, kuten menetetyistä työpanoksesta ja tuottavuuden laskusta johtuvat, ovat moninkertaiset suoriin kustannuksiin verrattuna. (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009, 13.)

Sairastuneesta läheisestä huolehtiminen vaatii paljon kärsivällisyyttä ja uhrauksia omaisilta. Usein oma vapaa-aika ja omasta jaksamisesta huolehtiminen jäävät taka-alalle, kun läheisen ihmisen hätä ohittaa omat tarpeet. Juuri tämän vuoksi koen tärkeäksi kartoittaa omaisten tuen tarvetta ja selvittää, onko näihin tarpeisiin kyetty vastaamaan.

2 Läheisen mielenterveysongelman vaikutus omaiseen

Tutkimusten mukaan 20-60 % mielenterveys- tai päihdeongelmaisten omaisista kokee elämänsä vaikeutuvan jollakin osa-alueella (taloudellinen tilanne, työssäkäynti, harrastukset, sosiaaliset suhteet, perhe-elämä, käytännön asioiden hoitaminen). Noin 40 %:lla omaisista tilanne vaikeutuu kolmella tai useammalla elämänalueella. (Stengård 2007, 155.) Läheisen sairastuminen herättää omaisissa hyvin erilaisia tunteita. Tästä syystä myös omaisten kokemukset tilanteen kuormittavuudesta ovat hyvin erilaisia. Usein kuitenkin läheinen tunneside herättää omaisessa huolenpidon tarpeen. Usein kuitenkin käy niin, että auttamisen halusta huolimatta omaisen ei tiedä, miten tilanteessa tulisi toimia (Stengård 2007, 155). Tiedon puute ja epävarmuus saattavat olla omaiselle hyvinkin ahdistavia (Stengård 2007, 155).

Berg ja Johansson (2011, 26-27) luettelevat asioita, joihin tulisi kiinnittää huomiota pohdittaessa tuen tarjoamista henkilöille, jotka huolehtivat läheisestään. Näitä ovat oireet ja oirekäyttäytyminen, huolenpito ja selviytyminen, perhesuhteet, sosiaaliset suhteet ja leimautuminen, vapaa-aika ja ura, talous, lapset ja sisarukset, psykiatrinen hoito, subjektiivinen ahdinko, huolehtijan terveys sekä positiiviset kokemukset (Berg & Johansson 2011, 26-27). Läheisestä huolehtiminen saattaa siis vaikuttaa hyvin laajalti omaisen elämän eri osa-alueisiin.

Omaisen kuormittuminen voidaan jakaa kahteen osaan: subjektiiviseen ja objektiiviseen rasitukseen. Subjektiivisella rasituksella viitataan läheisen sairaudesta aiheutuviin psykologisiin vaikutuksiin omaisessa. Näitä voivat olla esimerkiksi sellaiset kielteiset tunteet kuten syyllisyys, epävarmuus, viha, suuttumus tai suru. Objektiivisella rasituksella tarkoitetaan huolenpitoa toteuttamiseen aiheuttamia vaatimuksia ja muutoksia omaisen elämässä, kuten arkipäivän asioiden hoitamista, vapaa-ajan vieton rajoittamista, työssäkäyntiä, taloudellista tilannetta sekä ihmissuhteita. (Hirstiö-Snellman, Luodemäki & Ray 2009, 20.)

Omaissuhde eroaa työntekijä-asiakassuhteesta sekä kestoensa että laatunsa puolesta. Omaisen on useimmiten tuntenut läheisensä jo pidemmältä ajalta ja tietää, millainen tämä oli ennen sairastumistaan. (Stengård 2007, 154.) Tähän saattaa liittyä muun muassa menettämisen tuskaa, mikäli sairastuneen läheisen persoonallisuus ja käyttäytyminen ovat muuttuneet sairauden myötä. Lisäksi omaisen saattaa olla tekemisissä läheisensä kanssa lähes kellon ympäri. Vaikka omaisen olisi sosiaali- tai terveystalouden ammattilainen, on hän kykenemätön suhtautu-

maan läheiseensä ammatillisesti (Stengård 2007, 154). Tunnesiteitä ja ammatti-identiteettiä on vaikea, ellei jopa mahdoton yhdistää keskenään.

2.1 Huolenpitotilanne

Sairastuneen oireiden vakavuus ja omaisen sitoutuneisuus tästä huolehtimiseen vaikuttavat luonnollisesti omaisen kuormittuneisuuden määrään. Mitä enemmän omainen joutuu käyttämään aikaansa läheisestään huolehtimiseen, sitä suuremmassa riskissä hän on myös itse uupua ja sairastua lopulta esimerkiksi masennukseen. Esimerkiksi läheisen itsemurhavaara pakottaa omaisen käyttämään paljon omaa aikaansa ja voimavarojaan tämän valvomiseen. Tämä on omaiselle myös äärimmäisen kuormittava tilanne. Markku Nyman ja Eija Stengård ovat vuoden 2001 tutkimuksessaan Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi kuvanneet tällaista huolenpitotyyppiä nimellä ”Valvojat”. Tämä tyyppi oli kuitenkin tutkimuksessa pienin havaittu omaisryhmä (3 %). (Nyman & Stengård 2004, 52.)

Myös sairaan läheisen toimintakyvyn heikkous saattaa sitoa omaista hoitotehtävään suuressa määrin. Toimintakyvyltään heikkojen omaisia Nyman ja Stengård nimittävät ”Aktivoijiksi”. Nimitys tulee siitä, että suuren osan ajastaan omaiset käyttävät yrityksiin aktivoida sairasta läheistään suoriutumaan arjesta tai innostumaan edes jostakin. Tähän ryhmään kuuluvista omaisista 64 % käytti yli 32 tuntia viikossa sairaan läheisensä kanssa. 15 % tutkimukseen osallistuneista omaisista lukeutui aktivoijien ryhmään. (Nyman & Stengård 2004, 54).

Nyman ja Stengård (2004) havaitsivat tutkimuksessaan yhteensä viisi erilaista omaistyyppiä joista kuitenkin Valvojat ja Aktivoijat olivat kuormittavan huolenpitotilanteen vuoksi suurimassa riskissä uupua. Tutkimuksen mukaan 56 % kaikista omaisista ei ollut tyytyväisiä omaan huolenpitotilanteeseensa. Omaisten omaa elämää huomattavasti rajoittava ja aikaa vievä huolenpitotilanne vaarantavat suuresti omaisten omaa jaksamista. (Ks. Hirstiö-Snellman ym. 2009, 21.)

2.2 Häpeä, syyllisyys ja leimautuminen

Useiden mielenterveyskuntoutujien omaisten kanssa keskustellessani häpeän, syyllisyyden ja leimautumisen teemat ovat nousseet lähestulkoon aina jossakin muodossa esiin. Mielenterveysongelmia ymmärretään nykyään paremmin kuin joitakin vuosia sitten, mutta niiden leimava ja häpeää tuottava vaikutus ei ole silti vielä nähdäkseni kadonnut minnekään. Samansuuntaisia tuloksia näyttää Mielenterveyden keskusliiton vuosittainen mielenterveysbarometri, jossa selvitetään mielenterveyskuntoutujien ja eräiden muiden ryhmien asenteita erilaisiin mielenterveyden kysymyksiin.

Vuonna 2011 jopa 53 % mielenterveyskuntoutujien omaisista arvioi oman läheisensä tulleen leimatuksi sairautensa perusteella. Omaisista 43 % uskoi, että muut ihmiset välttelevät heidän läheisensä seuraa. Nämä luvut olivat korkeampia kuin mielenterveyskuntoutujien omat arviot. Kuntoutujista itsestään 46 % tunsivat joutuneensa leimatuksi sairautensa takia ja 30 % koki, että heidän seuraansa vältellään. Vuonna 2010 nämä luvut olivat vastaavasti 38 % ja 25 %. Leimautumisen kokemus oli siis vuoden aikana kasvanut selkeästi. Mielenterveysalalla työskentelevistä ammattilaisista peräti 67 % arvioi mielenterveyskuntoutujien leimautuvan sairautensa takia. 44 % uskoi muiden ihmisten karttavan kuntoutujien seuraa. (Mielenterveysbarometri 2011.)

Mielenkiintoista tutkimuksen tuloksissa on se, että mielenterveysalan ammattilaisten näkemys asiasta oli vielä kuntoutujia ja omaisiakin synkempi. Voisi ajatella, että alalla työskentelevillä on objektiivisempi ja laaja-alaisempi näkemys asiaan kuin yksittäisillä omaisilla tai kuntoutujilla, ja siksi voisi kuvitella että heidän näkemyksensä peilaisi tarkemmin todellista asiaa. Voisi siis olettaa, että leimautuminen ja toisten ihmisten karttaminen on todella vakava ongelma edelleen maassamme. Myös työelämässä pelätään puhua mielenterveyden ongelmista.

Vuonna 2011 kyselyyn vastanneista 45 % ei mielellään olisi kertonut työtovereilleen omista mielenterveysongelmistaan. Vuonna 2010 jopa 58 % ajatteli samalla tavalla. Esimiehelleen omista mielenterveysongelmista olisi jättänyt kertomatta 38 % vastaajista, kun vuonna 2010 luku oli vielä 44 %. Uskallus puhua oli siis vuoden aikana jonkin verran lisääntynyt. Mielenterveysalan ammattilaiset käyttäytyisivät aivan vastaavalla tavalla, jos he itse sairastuisivat mielenterveysongelmiin. Ainoastaan 34 % alan ammattilaisista kertoisi ongelmistaan työtovereilleen, kun vuonna 2010 luku oli 36 %. Esimiehelleen asiasta uskaltaisi avautua 42 %, kun vuotta aiemmin niin olisi tehnyt 52 %. (Mielenterveysbarometri 2011.)

Mielenterveyskuntoutujien omaisilta kysyttiin, mitä tällaisessa tilanteessa pitäisi tehdä. Omaisista selkeä enemmistö eli 66 % piti tärkeänä, että mielenterveysongelmista kerrottaisiin esimiehelle ja 55 % mielestä asiasta pitäisi kertoa myös työtovereille. Kuntoutujilta kysyttäessä myös 66 % oli sitä mieltä, että ongelmista tulisi kertoa esimiehelle, mutta työtovereille asiasta jättäisi kertomatta 55 %. (Mielenterveysbarometri 2011.)

Kaikkien kyselyyn vastanneiden ryhmien mielestä mielenterveysongelmat eivät saisi johtaa pois työelämästä, vaan töitä pitäisi voida sopeuttaa joustavasti kuntoutujan omien voimavarojen mukaan. Kaikki tutkimukseen vastanneet ryhmät olivat jokseenkin samaa mieltä siitä, että yhden työntekijän mielenterveysongelmien esille tulo heijastuu koko työyhteisöön. (Mielenterveysbarometri 2011.)

Mielenterveysongelmat koetaan työelämässä työsuhdetta vaarantavana tekijänä. Kaikissa vastanneissa ryhmissä selkeä enemmistö oli vakuuttunut siitä, että jos työntekijän tai esimiehen mielenterveysongelmat tulevat työyhteisössä ilmi, hän voi menettää työpaikkansa, asemansa tai arvostuksensa. Kuntoutujat ja heidän omaisensa pitävät asiaa kaikista vastaajista ongelmallisimpana. Verrattaessa heidän vastauksiaan ammattilaisiin ja muuhun väestöön, huomataan, että heissä on kaksinverroin (38 %) sellaisia, jotka ovat asiasta täysin vakuuttuneita. (Mielenterveysbarometri 2011.)

Omaisten kannalta ajateltuna tällainen asenneilmapiiri saattaa olla hyvinkin haitallinen. Omaiset eivät välttämättä uskalla puhua työpaikallaan edes sairaasta omaisestaan ja siitä, miten paljon voimavaroja tämän hoitaminen kuluttaa puhumattakaan siitä, jos omatkin voimavarat läheisen rinnalla alkavat ehtyä. Edelleen on vallalla asenneilmapiiri, jossa erilaisuus ei ole täysin hyväksyttyä.

Häpeän, syyllisyyden ja leimautumisen tunteet voivat olla vahvoina läsnä etenkin, jos sairastunut läheinen on omaisen lapsi. Pintaan saattaa nousta helposti tunne, että on itse ollut jollakin tavalla aiheuttamassa lapsensa sairauden. Syyllisyyden tunnetta voi myös herättää tunne siitä, että ei koe tukevansa sairasta läheistään riittävästi tai kysymys siitä, saako itse olla onnellinen vaikka läheinen ihminen kärsii ja voi huonosti. (Koskisuus 2004, 179.)

Omaisten leimautuminen voidaan nähdä niin sanotun stigman käsitteen kautta. Stigmalla tarkoitetaan ”mitä tahansa ominaisuutta, piirrettä tai käyttäytymistä, joka symbolisesti merkitsee kantajansa kulttuurisesti ei-hyväksytyksi tai alemmaksi”. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 23.) Toisin sanoen stigmalla tarkoitetaan poikkeavuutta yleisesti hyväksytyistä normeista. Tuntematon on kautta aikojen herättänyt pelkoa ja levottomuutta kanssaihmisissämme (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 23). Leimautuminen voi näkyä esimerkiksi omaisen eristäytymisenä muista sosiaalisista suhteista. Tämä voi tapahtua sekä omaisen omasta pelosta muiden oletettua vieroksuntaa kohtaan sekä puhtaasti toisten aloitteesta.

Wahlbeck ja Aromaa (2011) ovat tutkineet mielenterveysongelmien stigmatisoivaa vaikutusta Suomessa tutkimalla käymällä läpi laajasti aiheesta olemassa olevia tutkimuksia ja kirjallisuutta. Määrälliset tutkimustulokset osoittavat, että ainakin kolmasosa mielenterveysongelmista kärsivistä kokee stigmatisoituneensa sairautensa takia. Suomessa skitsofreniaa sairastavien stigmatisoituneisuus on vähintäänkin samalla tasolla muiden teollisuusmaiden kanssa. (Wahlbeck & Aromaa 2011, 89.)

Nuoremman ikäluokan edustajat näyttäisivät tutkimuksien mukaan suhtautuvan mielenterveysongelmiin vanhempia positiivisemmin. Myös korkeampi koulutustaso vaikuttaisi olevan yhteydessä positiivisempiin asenteisiin. Vuodesta 2005 vuoteen 2011 tehty jatkuva tutkimus

osoittaa, että suomalaisten asenteet mielenterveysongelmia kohtaan pysyivät melko samalla tasolla, mutta joitakin positiivisen kehityksen merkkejä oli havaittavissa. Suomessa asenteet saattavat olla vähemmän stigmatisoivia kuin monissa muissa maissa. (Wahlbeck & Aromaa 2011, 89.)

Wahlbeckin ja Aromaan (2011, 90) mukaan tutkimustulokset osoittavat, että opiskelijoiden mielestä mielenterveysongelmia käsiteltäessä tulisi ennemminkin puhua sairauteen liittyvistä konkreettisista ongelmista ja käyttäytymismalleista kuin varsinaisista diagnooseista. Mielenterveysongelmat tulisi ymmärtää yleisinä, parannettavissa olevina ja asiaankuuluvina vaihteluna normaaliuden koko kirjossa (Wahlbeck & Aromaa 2011, 90).

Mielenterveysongelmien stigmatisoiva vaikutus kumpuaa syvältä kollektiivisesta normaaliuden käsityksestä. Asenneilmapiirin muutos vaatii jatkuvaa aktiivista ja pitkäjänteistä työtä. Euroopan komission kansanterveysohjelman ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rahoittama stigman vastainen hanke Anti Stigma Programme: European Network (ASPEN) oli eurooppalainen kehityshanke masennukseen liittyvän leimaamisen ja syrjinnän vähentämiseksi vuodesta 2009 vuoteen 2011. Hankkeen tavoitteena oli masennukseen liittyvän stigman ja syrjinnän vähentäminen Euroopan unionin jäsenmaissa. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013.) Vastavanhaisia suuren kokoluokan hankkeita tarvitaan jatkossakin, sillä muutaman vuoden mittainen hanke ei vielä riittäne muuttamaan yleistä asenneilmapiiriä.

2.3 Omaisen stressitekijät

Omaisen kuormittumista voidaan tarkastella myös erilaisten stressitekijöiden kautta, joille sairastuneen läheisen hoitaminen saattaa altistaa. Stressitekijät lisäävät omaisen riskiä masennukseen tai uupumiseen huolenpitotehtävässään. Näitä stressitekijöitä ovat muiden muassa: heikko taloudellinen tilanne, sairastuneen kanssa asuminen, yksinhuoltajuus tai yksin asuminen, läheinen suhde läheiseen jo ennen sairautta, useampi sairastunut perheessä, sairastumisesta on kulunut vain vähän aikaa eikä siihen siksi olla vielä ehditty tottumaan, sairastuneen huono toimintakyky, tyytymättömyys mielenterveysalan ammattilaisiin, vaikea huolenpitotilanne, omaisen antamat negatiiviset merkitykset huolenpitotilanteelle sekä vähäiset voimavarat. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 19.)

2.4 Aiemmat tutkimukset

Mielenterveyskuntoutujien omaisten tuen tarpeesta ei ole kovinkaan paljon aiempaa tutkimustietoa, mutta joitakin merkittäviä tutkimuksia omaisten hyvinvoinnista ja kuormittumisesta on tehty. Nymanin ja Stengårdin (2004) tutkimus mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvoinnista lienee merkittävin ja laajin aiheen tiimoilta. Tutkimuksessa on selvitetty, millaista

mielenterveyskuntoutujien omaisten hyvinvointi on ja mitkä tekijät liittyvät omaisten selviytymiseen läheisen sairauden aiheuttamassa kuormitustilanteessa (Nyman & Stengård 2004, 20).

Helasti (1999) on tutkinut depressiopotilaan omaisen kuormittumista tutkimuksessaan. Omaisen kuormittuneisuutta tutkittiin kolmena eri osa-alueena, jotka olivat arkirutiineista huolehtiminen, subjektiivinen huolestuneisuus sekä potilaan ja omaisen välisestä ilmapiiristä johtuva kuormittuneisuus. Tutkimuksen tulosten mukaan omaiset olivat kuormittuneita jokaisella näistä osa-alueista.

Omassa tutkimuksessani käsittelen mielenterveyskuntoutujien omaisia myös vertaisryhmäkontekstissa. Vastaani tuli kaksi suomalaista tutkimusta muutaman vuoden sisältä, joissa vertais-tuki on ollut merkittävässä osassa. Harsu, Jähi, Koponen ja Männikkö (2010) selvittivät tutkimuksessaan omaisten vertaisryhmässä rakentuneita tarinoita ja niihin liittyviä merkityksiä. Vertaisryhmässä syntyneitä tarinoita verrattiin myöhemmin järjestetyissä yksilöhaastatteluisa kerrottuihin tarinoihin. Tutkimuksessa tuli ilmi kaksi erityyppistä tarinaa: omaisen tarina sekä tulokkaan tarina. Ryhmässä kauemmin käyneillä omaisilla ryhmän vaikutus näyttäytyi selvästi positiivisena, kun taas tulokkaalle merkitys oli vaikeammin määriteltävä, jopa negatiivinen. (Harsu ym 2010, 153.)

Jähi, Koponen, Lipponen, Männikkö, Paavilainen sekä Åstedt-Kurki (2012) tarkastelivat tutkimuksessaan mielenterveyspotilaan omaisena olemista vertaisryhmäkontekstissa. Tutkimusaineistona toimivat omaisten vertaisryhmän kahdeksan kokoontumiskerran videoinnit. Tulokset eivät anna omaisten asemasta kovinkaan positiivista kuvaa. Niiden mukaan omaisen rooli näyttäytyy huolenpidon raskautena, uupumisena, pakkona, palvelujärjestelmän kritiikkinä sekä selviytymisenä. (Jähi ym. 2012, 138.)

3 Omaisten tukeminen

Omaisten kuormittuminen riippuu hyvin pitkälti omaisen omasta kokemuksesta. Stressi ja kuormittuminen voidaan nähdä yksilön ja ympäristön välisenä suhteena, jossa yksilö havaitsee, ettei pysty vastaamaan itselleen tärkeisiin ympäristön asettamiin vaatimuksiin (Helasti 1999, 14). Jos siis esimerkiksi omaisella on tunne siitä, että hänen henkilökohtaiset ja sosiaaliset resurssinsa riittävät vaikeastikin sairastuneen läheisensä tukemiseen, ei stressiä tai kuormittumisen kokemusta synny. Sen sijaan omainen, joka kokee omat resurssinsa lähtökohdallisesti heikoiksi, saattaa kuormittua sairaan läheisensä rinnalla valtavasti.

3.1 Koherenssintunne

Israelilainen sosiologi Aaron Antonovsky on kehittänyt niin kutsutun koherenssintunteen käsitteen. Koherenssintunne koostuu kolmesta tekijästä, jotka ovat ymmärrettävyys (comprehensibility), hallittavuus (manageability) sekä mielekkyys (meaningfulness). Ymmärrettävyydellä viitataan yksilön pysyvään luottamukseen siitä, että erilaiset ärsykkeet ovat jäsenyntyitä, enustettavissa ja selitettävissä olevia. Hallittavuus tarkoittaa yksilön uskoa siihen, että hänellä on käytettävissään voimavaroja, joilla kohdata erilaisten ärsykkeiden asettamia vaatimuksia. Mielekkyydellä puolestaan tarkoitetaan ihmisen uskoa siihen, että kyseiset vaatimukset ovat sen arvoisia haasteita, että niihin ylipäättään on mielekästä sitoutua. (ks. Helasti 1999, 15.) Koherenssintunneteoraa ja siitä kehiteltyjä mittareita on käytetty paljon Suomessakin elämänhallinnan mittaamiseen (Vilkkumaa 2012).

Ihminen tarvitsee läpi elämänsä erityyppisiä voimavaroja vastaan tulevista haasteista selvitäkseen. Nämä voimavarat voivat olla henkilökohtaisia, kuten älykkyys, sosiaaliset taidot tai hankittu koulutustaso. Voimavarat voivat olla myös yksilöstä itsestään riippumattomia, kuten ystävät, yhteiskunnan tarjoamat opiskelumahdollisuudet tai peritty varallisuus. Nämä erilaiset voimavarat täydentävät toisiaan. Tärkeintä ei kuitenkaan ole voimavarojen määrä ja taso sinänsä, vaan se, miten niitä osataan hyödyntää erilaisten päämäärien saavuttamiseksi. Kun näitä voimavaroja on yksilön tarpeisiin nähden riittävästi ja kun niitä osataan käyttää tilanteen edellyttämällä tavalla, on seurauksena sopusointu eli koherenssintunne. (ks. Helasti 1999, 15.)

Koherenssintunneteoraa peilaa tavallaan myös erilaisten ihmisten positiivista tai negatiivista elämänasennetta. Antonovskyn mukaan vahva koherenssintunne saa ihmisen uskomaan siihen, että lopulta asiat ratkeavat parhain päin ja epävarmuus on vain näennäistä ja väliaikaista. Lisäksi sama ärsyke voi herättää hyvin erilaisia tunteita vahvan ja heikon koherenssintunteen omaavissa ihmisissä. Esimerkiksi uuden työpaikan saaminen voi vahvan koherenssintunteen siivittämänä tuntua innostavalta ja jännittävältä, kun taas heikon koherenssintunteen omaavalle se voi olla pelottava ja uhkaavakin asia. (ks. Helasti 1999, 17.)

Vahva koherenssintunne saattaa siis toimia myös mielenterveyskuntoutujien omaisilla merkittävänä suojaavana tekijänä. Toisaalta heikko koherenssintunne voi selittää toisten omaisten valtavaa kuormittumisen tunnetta läheisen sairastuessa. Antonovskyn mukaan koherenssintunne kehittyy syntymästä varhaisnuoruuteen ja pysyy melko samalla tasolla läpi aikuisiän. Tämän perusteella voidaan myös olettaa, että mielenterveyskuntoutujan omaisen koherenssintunne on ollut melko samanlainen jo ennen läheisen sairastumista sekä sairastumisen jälkeen. (ks. Helasti 1999, 16.) Toisaalta Suomessa koherenssintunne on nähty joustavasti yksilön muuttuvina hallintamekanismeina sen sijaan, että se nähtäisiin pysyvinä persoonallisuuden piirteinä (Vilkkumaa 2012).

3.2 Jaksamista tukevat tekijät

Omaisien jaksamista sairastuneen läheisensä rinnalla voivat edistää monet eri osatekijät omaisen elämässä. Ensinnäkin voidaan tarkastella niin kutsuttuja yleisiä mielenterveyttä suojaavia tekijöitä. Näitä ovat oman elämän ja sen merkityksen ymmärtäminen, arvostus itseä kohtaan, tarpeellisuuden ja hyväksytyksi tulemisen kokemus, itselle mielekäs tehtävä kuten työ tai harrastus, kyky ja halu oppia uutta, taito puhua mieltä painavista asioista, ristiriitojen selvittämisen taito, läheiset ja hyvät ihmissuhteet, muiden ihmisten kanssa toimeen tuleminen, onnistumisen kokemukset, taito myötäelämiseen, taloudellinen toimeentulo riittävissä määrin sekä turvallinen asuinympäristö. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 24.)

Näiden yleisten tekijöiden lisäksi voidaan nähdä kaikille omaisille yksilöllisiä suojaavia tekijöitä, jotka suojaavat uupumiselta huolenpitotehtävässä. Näitä ovat esimerkiksi ystävät, hyvä fyysinen kunto, erilaiset harrastukset, töissä käynti, pienet ilot arjen keskellä, itseluottamus sekä positiivinen elämänasenne. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 25.) Yhteenvetona voitaisiin todeta, että oman ajan ottaminen ja oman elämän eläminen ovat tärkeimpiä yksittäisiä tekijöitä omaisen jaksamisen tukemisessa.

3.3 Tuen tarjoaminen

Ammattilaisten omaisille tarjoaman tuen laatu ja määrä vaihtelevat sen mukaan, miten pitkään läheinen on sairastanut ja kuinka hyvin läheiset ovat pystyneet käsittelemään omaisen sairastumisesta syntyneen kriisin (Stengård 2007, 161). Koskisuu (2004, 182-183) esittelee kirjassaan perheen kuntoutumisen vaiheet läheisen sairauden eri vaiheissa.

Shokkivaiheessa, jota kutsutaan myös kriisi- tai kaaosvaiheeksi, läheisen sairaus on tuore ja monesti järkyttäväkin uutinen. Tunteet myllertävät syyllisyydestä pahimmillaan masennukseenkin asti. Tässä vaiheessa sairastuneen läheiset kaipaavat konkreettista ja selkeää tietoa sairaudesta, sen syistä, ennusteesta, hoitomahdollisuuksista ja kuntoutumisen mahdollisuudesta. Perheen tunteille ja niiden tunnistamiselle tulee antaa tukea. Käytännön tukea, esimerkiksi lasten hoidossa, tulisi olla tarjolla ja vertaistukiryhmistä tulisi antaa tietoa. Perheen mukaan ottaminen sairaan läheisen hoitoon tulisi huomioida mahdollisuuksien mukaan, jos sairastunut itse antaa siihen luvan. Omaisilta vaaditaan tässä vaiheessa selviytymistaitoja. (Koskisuu 2004, 182-183.)

Tilanteen realisoitumisvaiheessa, jota kutsutaan myös selkeytymisen ja jäsentymisen tai päivittäisen selviytymisen vaiheeksi, omaisten tunteet vaihtelevat toivottomuudesta väsymykseen, vihaan ja ärtymykseen sekä turhautumiseen. Myös hoitoon tai hoitojärjestelmään voidaan olla pettyneitä. Omaisten tiedon tarve on edelleen suurta. Tietoa halutaan muun muassa

oireiden merkityksestä, saatavilla olevasta tuesta, lääkityksestä ja kuntoutumisen prosessin luonteesta. Omaisille tulisi tarjota jatkuvasti mahdollisuus yhteydenpitoon ja ammatilliseen tukeen. Mahdollisuus kokemusten ja tunteiden jakamiseen on tärkeää. Omaisten omat kriisinhallintataidot sekä omien tarpeiden ja odotusten ilmaisutaidot nousevat tärkeään rooliin. (Koskisuus 2004, 182-183.)

Coping-vaiheessa eli elämäntilanteen uudelleen arvioimisen ja uudelleensuuntautumisen vaiheessa omaisten kokemukset liikkuvat luopumisessa, oman rajallisuuden tunnistamisessa ja tunnustamisessa, uusien toimintatapojen opettelemisessa sekä riskien otossa ja eteenpäin suuntautumisessa. Tällöin omaiset kaipaavat tietoa stressistä ja sen hallinnasta, ongelmatilanteiden ratkomisesta, oma-aputoiminnasta sekä omista oikeuksistaan. Perhettä tulisi tukea muutoksessa, tarjota tietoa perhe- ja omaisryhmistä, perhe- ja parisuhdekuntoutuskursseista sekä tarjota mahdollisuutta osallistua läheisen kuntoutussuunnitteluun. Tässä vaiheessa tärkeitä taitoja omaisille ovat henkilökohtaiset stressinhallintataidot, oireiden hallinnassa tukeminen sekä itsestä ja omista voimavaroista huolehtimisen taidot. (Koskisuus 2004, 182-183.)

Viimeisessä vaiheessa eli edunvalvontavaiheessa tärkeässä roolissa ovat oman ja perheen puolesta toimiminen, henkilökohtainen vaikuttaminen sekä mahdollinen yhteiskunnallinen ja palveluihin vaikuttaminen. Esille nousevat asioiden kohtaaminen, aloitteellisuus, päättäväisyys, muutos ja muutoksen hallinta, tavoitteellisuus, tunne siitä, että voi elää ja hengittää sekä tunne siitä, että voi itse vaikuttaa omaan elämään. Omaiset kaipaavat tietoa eri mahdollisuuksista omalle kuntoutumiselleen sekä tietoa vaikutusmahdollisuuksista palveluiden kehittämiseksi. Tarvittaessa tulisi tarjota ammatillista tukea, mahdollisuutta toimia tukena muille sekä mahdollisuutta työskennellä palveluiden parantamiseksi ja läheisen oikeuksien puolesta toimimiseksi. Tässä viimeisessä vaiheessa omaiselta vaaditaan organisoitaitaitoja, edunvalvontataitoja sekä oman itsen ja sairaan läheisen puolesta puhumisen taitojen opettelua. (Koskisuus 2004, 182-183.)

4 Vertaistuki

Opinnäytetyöni yhtenä tärkeänä näkökulmana oli vertaistuen merkitys, sillä tiedonantajina toimineet omaiset olivat kaikki osallistuneet jo useita vuosia omaisten vertaistukiryhmään. Vertaistoiminnan perusajatus on se, että kukaan ei ole elämäntilanteessaan yksin, olipa se mikä tahansa, vaan aina löytyy myös saman kokeneita, joiden kanssa ajatusten vaihto on kaikkein luontaisinta. Arvopohjana vertaistoiminnassa ovat tasa-arvoisuus, avoimuus ja toisen ihmisen kunnioittaminen. (Kuuskoski 2003, 31.) Vertaistukitoiminnassa nähdään jokainen ihminen potentiaalisena avunantajana riippumatta yksilön koulutuksellisesta tai ammatillisesta osaamisesta (Kuuskoski 2003, 34). Vertaistoiminnan ehdotonta valttikorttia, kokemusasiantuntijuutta ei pitäisi nähdä ammatillisuuden uhkana tai vaihtoehtona, vaan ennen kaikkea nämä

kaksi eri työvälinettä pitäisi nähdä toisiaan täydentävinä, uusia näkökulmia luovina malleina (Koskisuus 2004, 176). Kuuskosken (2003, 32) mukaan vertaistoiminta sopii erityisen hyvin järjestöjen työkaluksi, sillä vapaa kansalaistoiminta perustuu nimenomaan yhdessä tekemiseen sekä yhdessä jaettaviin arvoihin ja kokemuksiin. Järjestöt toimivat foorumeina vertaistoiminnalle kokoamalla yhteen samanhenkisiä ja samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä (Kuuskoski 2003, 32).

Vertaistuen tarjoamia mahdollisuuksia käytettiin sosiaali- ja terveyspalveluissa riittämättömästi hyväksi vielä 2000-luvun alkupuolella, ja niitä saatettiin ammattilaisten piirissä jopa väheksyä (Kuuskoski 2003, 34). Vertaisryhmätoiminta saattaa kuitenkin tarjota hyvinkin konkreettisia ratkaisumalleja elämäntilanteen ongelmiin, ennaltaehkäistä asioiden kriisiytymistä sekä avata väyliä ja rohkaista hakeutumaan ammatillisen avun piiriin. Tämän vuoksi myös ammattilaiset voisivat kannustaa ihmisiä hakeutumaan erilaisiin vertaisryhmiin. (Kuuskoski 2003, 34.) Vertaistuki on kuitenkin vuosien saatossa saanut uutta jalansijaa, ja nykyään puhutaankin ammattilaisten piirissä muun muassa kokemusasiantuntijuudesta. Kokemusasiantuntijoilla tarkoitetaan henkilöitä, joilla on omakohtaista kokemusta mielenterveys- tai päihdeongelmista joko niistä itse kärsivänä, toipuneena, palveluita käyttäneenä tai tällaisen henkilön omaisena tai läheisenä (Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009, 20). Valtakunnallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman (2009, 20) mukaan kokemusasiantuntijat tulee ottaa mukaan kunnan strategiatyöhön, palvelujen arviointiin ja kuntoutustyöryhmiin, sekä hyödyntää heidän asiantuntemustaan muutoinkin monipuolisesti mielenterveys- ja päihdetyössä.

Kokemusasiantuntijan paikka voisi olla esimerkiksi ammatillisen asiantuntijan työparina. Tämä kuitenkin vaatii pitkäjänteistä juurruttamista ja uusien toimintatapojen kehittämistä organisaatioissa, joiden arkeen kokemusasiantuntijat sijoittuisivat. (Toikko 2012, 6.) Kokemusasiantuntijoiden kokemukset alkavat muodostua tiedoksi siinä vaiheessa, kun he jakavat tietoaan omissa viiteryhmissään. Tällöin henkilökohtaisten kokemusten rinnalle alkaa parhaimmillaan muodostua kollektiivista tietoa. Näitä erilaisia yksittäisiä tietoja analysoimalla ja liittämällä niitä suuremmiksi kokonaisuuksiksi syntyy entistä vankempaa tietoa. (Toikko 2011, ks. Toikko 2012, 7.)

5 Tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tavoitteena oli löytää vastaukset seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Millaista tukea mielenterveyskuntoutujien omaiset Hyvinkään omaisryhmässä kokevat tarvitsevansa?
- 2) a) Millaista tukea omaiset ovat saaneet?
b) Millaista tukea Omaiset mielenterveystyön tukena ry on tarjonnut?
- 3) Miten vertaistuki on auttanut jaksamaan omaisen roolissa?

Mielenterveyskuntoutujien omaisten omat tarpeet saattavat jäädä helposti vähemmälle huomiolle sairastuneen läheisen rinnalla. Koin tärkeäksi selvittää näitä tarpeita ja siten ajaa omaisten asiaa eteenpäin. Tulevaisuudessa myös mielenterveyskuntoutujien hoidon suunnittelussa tulisi huomioida omaisia enenevässä määrin. Tässä opinnäytetyössä tuotetaan paikallista tietoa, jota esimerkiksi Omaiset mielenterveystyön tukena ry voi hyödyntää toimintansa kehittämässä. Otin erityisen tarkastelun alle Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n tarjoaman tuen omaisille, koska yhdistys on alallaan merkittävimpiä toimijoita. Lisäksi keskityin erityisesti vertaistuen merkitykseen yhtenä omaisille suunnattuna tuen muotona.

6 Tutkimusmenetelmät ja -aineisto

Opinnäytetyöni on tyypiltään kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Aineistonkeruumenetelmänä käytin opinnäytetyössäni teemahaastattelua. Käytetty menetelmä määräytyi pitkälti jo tutkimuksen kohteena olleiden mielenterveyskuntoutujien omaisten tavoitettavuuden perusteella. Koska tiedossani oli jo työni alkumetreillä tutkimukseen soveltuva ryhmä (Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry:n Hyvinkään omaisryhmä), joka ei kuitenkaan kooltaan täyttänyt esimerkiksi määrällisen kyselylomakkeen mielekkyyden kriteerejä, oli luontevaa kerätä aineisto haastattelun avulla. Lomakekysely olisi myös saattanut rajoittaa kerättävää tietoa olemalla liian strukturoitu.

Haastattelu antaa tiedonantajille mahdollisuuden nostaa esille asioita, joita strukturoitu kyselylomake ei välttämättä antaisi. Lisäksi haastateltavat olivat minulle jo entuudestaan tuttuja toimittuani jonkin aikaa ryhmässä apuohjaajana. Siksi jo valmiiksi luotu luottamussuhde haastateltaviin toimisi etuna haastattelutilanteessa.

6.1 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastattelujen etuna on nähtävissä muun muassa joustavuus. Itse haastattelutilanteessa on esimerkiksi mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä, selventää kysymystä tai tehdä tarkentavia kysymyksiä (Tuomi & Sarajärvi 2011, 73). Teemahaastattelu ei edellytä tiettyä kokeellisesti aikaansaatua yhteistä kokemusta tiedonantajilta (tässä tapauksessa mielenterveyskuntoutujien omaisilla), vaan lähtee oletuksesta, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita voidaan tulkita tällä menetelmällä (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48). Teemahaastattelu etenee yksityiskohtaisten kysymysten sijaan tiettyjen ennalta valittujen teemojen mukaisesti. Teemoja tarkentavien kysymysten muoto ja järjestys saattaa vaihdella teemojen pysyessä kuitenkin samoina haastattelusta toiseen (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48). Tämä kohdistaa näkökulman ennen kaikkea haastateltavaan ja tuo tämän äänen kuuluviin (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48). Teemahaastattelun avulla kerätty aineisto on laadultaan rik-

kaampaa ja kuvailevampaa kuin esimerkiksi tiukkoihin kysymysmuotoihin raamitettu lomakehaastattelu. Haastattelujen aikana saattaa nousta esille myös odottamattomia teemoja, jotka silti saattavat olla haastattelun aihetta koskien oleellisia. Teemahaastattelun joustavuus antaa myös mahdollisuuden ottaa nämä odottamattomat teemat huomioon.

Tutkimuksessani käytetyt teemat nousivat sekä teorian pohjalta että omista aiemmista keskusteluistani omaisten kanssa. Teemojen tuli luonnollisesti myös mukailla tutkimuskysymyksiä. Teemarunko (liite 1) koostuu kolmesta suuremmasta teemasta, jotka ovat elämäntilanne, omaisyhdistyksen tarjoama tuki ja muu tuki sekä vertaistuen merkitys.

Elämäntilanneteeman alle kokosin tarkentavia teemoja, kuten suhde sairastuneeseen läheiseen, kuormittavat tekijät ja suojaavat tekijät. Kuten jo teoriaosuudessa on mainittu, se miten tiivis omaisen ja sairastuneen läheisen suhde on, määrittää pitkälti omaisen kuormittuneisuutta. Siksi oli luontevaa lähteä selvittämään tätä yhteyden tiiviyyttä omaisilta. Erilaiset kuormittavat tekijät koin myös tärkeiksi selvittää, sillä ne ovat suoraan yhteydessä omaisen jaksamiseen. Vastapainoksi oli myös oleellista kuulla omaisilta heidän omia selviytymiskeinojaan ja tapojaan viettää vapaa-aikaansa.

Toisena isona teemana olivat omaisyhdistyksen eri tukimuodot sekä muu tuki. Omaiset mielenterveystyön tukena ry on merkittävimpiä tahoja maassamme, joka tarjoaa tukea mielenterveyskuntoutujien omaisille. Siksi oli myös luontevaa selvittää, kuinka paljon omaiset ovat näitä palveluita hyödyntäneet. Lisäksi selvitin, mistä muualta tukea on mahdollisesti saatu.

Kolmantena isona teemana oli vertaistuen merkitys omaisille. Teema valikoitui tutkimukseeni, sillä olin aiemmin kuullut omaisten monesti maininneen vertaistuen olleen tärkeä osa heidän jaksamistaan. Vertaistuen merkitys oli luonteva tutkimuksen kohde myös siksi, että kaikki haastateltavat kuuluivat Hyvinkään omaisten vertaistukiryhmään.

6.1.1 Ryhmähaastattelu

Ryhmähaastattelulla tarkoitetaan haastattelua, jossa on kerrallaan paikalla useampi haastateltava, mahdollisesti myös useampi haastattelija. Tavoitteena on keskustelu tutkijan päättämästä aiheesta tai teemoista. (Eskola & Suoranta 2008, 94.) Ryhmähaastattelussa osanottajat kommentoivat asioita melko spontaanisti, tekevät huomioita ja tuottavat tietoa monipuolisesti tutkittavasta ilmiöstä. Haastattelijan roolina on puhua yhtä aikaa sekä koko ryhmälle että esittää kysymyksiä myös ryhmän yksittäisille jäsenille. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 61.)

Hirsjärven ja Hurmeen (2009, 61) mukaan haastattelijan rooli ryhmähaastattelussa on erilainen kuin yksilöhaastattelussa, mikäli tavoitteena on vuorovaikutus osallistujien kesken. Täl-

löin haastattelijan tehtävänä on ennen kaikkea keskustelun aikaansaaminen ja sen helpottaminen, ei niinkään ryhmän haastattelemine. Tärkeintä haastattelijan on kuitenkin pitää keskustelu teeman mukaisena ja huolehtia, että arimmatkin osallistujat saavat puheenvuoron. Ryhmässä dominoivia henkilöitä tulee hillitä ja arempia rohkaista, jotta kaikkien ääni saadaan kuuluviin (Eskola & Suoranta 2008, 97).

Ryhmähaastattelun etuina voidaan pitää sen tehokkuutta tiedon keräämisessä: kerralla saadaan haastateltua iso joukko sen sijaan, että pitäisi järjestää useita yksittäisiä haastatteluita. Tämän lisäksi ryhmä tukee ja rohkaisee toisiaan etenkin, jos haastateltavat ovat jo ennestään toisilleen tuttuja. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 63.) Toisaalta ryhmähaastattelun järjestäminen saattaa olla haastavampaa kuin yksilöhaastattelujen. Jo kuuden tai seitsemän ihmisen kanssa yhteisen ajan sopiminen saattaa olla hyvin hankalaa (Eskola & Suoranta 2008, 97). Tällöin olisikin hyvä sopia haastatteluun varahenkilöitä, jos joku on estynyt tulemast. Omaa ryhmähaastattelua järjestäessäni sovin tapaamisen kahdeksan ihmisen kanssa tavoitteena olleen viiden sijaan. Myös haastattelutilanteen taltioiminen ja etenkin sen purkaminen saattavat olla haastavia. Purkamisvaiheessa saattaa olla hankalaa erottaa puhujia toisistaan etenkin, jos tapahtuu paljon päällekkäin puhumista. Haastattelutilanteen alussa kannattaa pyytää haastateltavia esiintymään yksitellen, jotta näitä ääninäytteitä voi käyttää purkuvaiheessa heidän tunnistamisessaan. (Eskola & Suoranta 2008, 99.)

Haastateltavien ihmisten tulisi olla kohtalaisen homogeeninen ryhmä, jotta kaikki ymmärtävät toisiaan mahdollisimman hyvin (Eskola & Suoranta 2008, 96). Mikäli haastateltavia yhdistää esimerkiksi tietyn ryhmän jäsenyys tai harrastus, saattaa ryhmän kontrolloiva vaikutus olla hyvinkin suuri. Etenkin ryhmää yhteisesti koskettavista asioista keskusteltaessa ryhmän muut osapuolet saattavat täydentää yhtä puhujaa, jolloin asioiden unohtaminen tai väärin ymmärtäminen on vähäisempää kuin yksilöhaastatteluissa. (Eskola & Suoranta 2008, 95.) Vaikeista ja rankoista aiheista keskusteltaessa, kuten omaisen jaksamisesta, ennestään tuttu ryhmä voi rohkaista ja tukea toisiaan keskustelussa, jolloin kerättävä aineisto voi olla syvällisempää kuin mahdollisesti turvattomamman tuntuudessa yksilöhaastattelutilanteessa.

Toteutin aineiston keruun tutkimuksessani yhtenä ryhmähaastattelukertana. Nauhoitin koko haastattelun, jotta sen analysointi jälkikäteen olisi helpompaa ja ettei mitään oleellista jäisi huomioimatta. Koin ryhmähaastattelun kaikkein luontaisimmaksi tavaksi toimia, sillä omaisten tapaamisissa käsitellään samankaltaisia aihealueita kuin opinnäytetyössäni, ja näistä aiheista keskusteleminen ryhmähaastattelun keinoin saattaa luoda yksilöhaastatteluja turvallisemman ja luottamuksellisemman ilmapiirin. Lisäksi yhtenä oleellisena teemana opinnäytetyössäni oli vertaistuki, joten koin luonnolliseksi luoda mahdollisuus omaisille vaihtaa haastattelun aikana myös kokemuksia keskenään vertaistuesta ja sen merkityksestä itselleen.

6.1.2 Haastattelutilanne

Paikka, jossa haastattelu järjestetään, on tärkeää miettiä jo etukäteen haastattelua sovittaessa. Tilan tulisi olla mahdollisuuksien mukaan mahdollisimman virikkeetön, epävirallinen ja rauhallinen. Haastattelu saattaa keskeytyä kiusallisesti, mikäli paikalle sattuu ulkopuolisia tai ulkopuoliset virikkeet ohjaavat keskittymisen pois itse haastattelutilanteesta. Paikan tulisi myös olla mahdollisimman ”puolueeton”. Tila, jossa haastateltava-haastattelija-arvoasetelma on selkeästi havaittavissa, saattaa tehdä haastateltavan olon epämukavaksi ja epävarmaksi. Tavoitteena on kaiken kaikkiaan luoda mahdollisimman tasa-arvoinen ja rento haastattelutilapiiri. (Eskola & Vastamäki 2010, 29-31.)

Suunnitellessani parasta mahdollista haastatteluympäristöä päädyin oman työpaikkani, Mielen terveysyhdistys Hyvinkään Verso ry:n ryhmätilaan, joka oli yleensä iltaisin vapaana. Kyseisessä paikassa ei liikkunut haastattelu-aikaan ketään ulkopuolisia ja tilassa oli mukavat nojatuolit kaikille haastateltaville. Myös se, että tuolit olivat ympyrämuodossa pyöreän pöydän ympärillä, loi heti tasavertaisemman asetelman kuin se, että itse haastattelijana olisin istunut eri paikassa haastateltaviini nähden.

6.2 Aineiston analyysi

Aineiston analysointimenetelmänä hyödynsin sisällönanalyysia. Se on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä (Tuomi & Sarajärvi 2011, 91). Sisällönanalyysin prosessi kulkee siten, että kerätty aineisto (omassa tapauksessani nauhoitetut haastattelut) käydään läpi ja siitä pannaan merkille ne asiat, jotka sisältyvät tutkimuksen teemoihin. Kaikki muu jää analyysin ulkopuolelle. Tämän jälkeen yhteen kootut, oleelliset asiat luokitellaan, teemoitellaan tai tyyppitellään. Aineistoa siis pyritään pelkistämään luomalla sille ala- ja yläluokkia, jotka on mahdollista koota esimerkiksi taulukoksi. On kuitenkin muistettava, että tämä vaihe ei ole vielä varsinainen analyysi, vaan aineiston järjestämistä varsinaisia johtopäätöksiä varten. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 91-93)

Tuomen ja Sarajärven (2011, 95) mukaan laadullisen analyysin yhteydessä puhutaan usein induktiivisesta eli yksittäisestä yleiseen, ja deduktiivisesta, eli yleisestä yksittäiseen, analyysistä. Tässä kahtiajaossa kuitenkin unohdetaan ns. abduktiivinen päättely, jonka mukaan teoria voidaan muodostaa silloinkin, kun havaintojen tekoon liittyy jonkinlainen johtoaajatus tai johtolanka (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95). Tästä johtuen Tuomi ja Sarajärvi (ks. Tuomi & Sarajärvi 2011, 95) suosivat Eskolan (2001 & 2007) esittämää kolmijakoa, jossa laadullinen analyysi voidaan jakaa aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen (tai teoriaohjaavaan) ja teorialähtöiseen analyysiin.

Aineistolähtöisessä analyysissä tutkimusaineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus. Aineistosta olennainen asia valikoituu tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun perusteella. Tutkittavasta aiheesta tehtyjen aikaisempien havaintojen, tietojen tai teorioiden ei pitäisi vaikuttaa analyysin toteuttamiseen tai lopputulokseen, sillä analyysin oletetaan olevan aineistolähtöistä. Puhdas aineistolähtöinen tutkimus on hyvin vaikea toteuttaa, sillä puhdaita objektiivisia havaintoja ei yleisesti hyväksytyn periaatteen mukaan ole olemassa, vaan esimerkiksi käytetyt käsitteet, tutkimusasetelma ja käytettävät menetelmät ovat tutkijan itsensä asettamia ja vaikuttavat aina tutkimuksen lopputulokseen. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95-96.)

Teorialähtöinen analyysi on perinteisesti luonnontieteellisessä tutkimuksessa käytetty analyysimalli. Se perustuu aina johonkin tiettyyn teoriaan, malliin tai auktoriteetin esittämään ajatteluun. Tutkimuksessa kiinnostavat käsitteet määritellään teorian pohjalta. Aineiston analyysi siis pohjautuu johonkin valmiiseen, aikaisemman tiedon perusteella luotuun kehikseen. Teorialähtöistä analyysia käytetään yleensä aikaisemman tiedon testaamiseen uudessa asiayhteydessä. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 97.)

Aineistolähtöisen analyysin ongelmia voidaan yrittää ratkaista teoriaohjaavassa analyysissä. Siihen liittyy teoreettisia kytkentöjä, mutta teoria toimii lähinnä apuna analyysin etenemisessä. Analyysiyksiköt nousevat teoriasta kuten aineistolähtöisessäkin analyysissä, mutta aikaisempi tieto ohjaa tai auttaa analyysia. Analyysistä on havaittavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta se ei ole tyypiltään teoriaa testaavaa, vaan ennemminkin uusia ajatuksia herättävää. Teoria toimii siis eräänlaisena tukena analysoitavalle aineistolle. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 96-97.)

Tässä opinnäytetyössä hyödynnetään teoriaohjaavaa analyysia, sillä se antaa mahdollisuuden käyttää teoriaa analyysin tukena, mutta antaa myös vapautta johtopäätöksien tekemisessä. Koin teoriaohjaavan analyysin omassa työssäni joustavuutensa takia kaikkein toimivimmaksi ratkaisuksi. Teoriaohjaavan analyysin joustavuutta voidaan käytännössä kuvata Tuomen ja Sarajärven (2011, 116, 118) esimerkillä, jossa vertaillaan teoriaohjaavan ja aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla luotuja ylä- ja alaluokkia. Aineistolähtöisessä analyysissä teoreettiset käsitteet luodaan suoraan aineistosta, kun taas teoriaohjaavassa ne voidaan tuoda suoraan teoriasta ”jo valmiiksi tiedettyinä” (Tuomi & Sarajärvi 2011, 117). Käytännössä tämä voi ilmetä esimerkiksi siten, että teoriaohjaavassa analyysissä yläluokat tuodaan valmiina teoriasta ja alaluokat syntyvät aineistolähtöisesti (Tuomi & Sarajärvi 2011, 117).

6.2.1 Analyysin toteutus

Opinnäytetyöni tutkimusaineistona toimi mielenterveyskuntoutujien omaisille tekemäni ryhmähaastattelu. Nauhoitin haastattelun ja litteroin sen kolme päivää haastattelutilanteen jälkeen, jotta itse haastattelutilanne olisi vielä tuoreessa muistissa. Litteroin koko haastattelun alusta loppuun kahden päivän aikana. Aineistoa syntyi noin 18 sivua. Litteroinnin jälkeen luin koko haastattelun alusta loppuun ja korjasin joitakin kirjoitusvirheitä. Tämän jälkeen luin aineiston vielä kertaalleen läpi ja tein itselleni muistiinpanoja kohdista, jotka tuntuivat liittyvän oleellisella tavalla haastattelun teemoihin.

Seuraavaksi aloin käydä aineistoa läpi teemahaastattelurungon kanssa teema kerrallaan ja poimin aineistosta kutakin teemaa koskevat lausumat värittämällä nämä eri värein. Analyysiyksikköinä tässä työssä toimivat lauseet, virkkeet taikka useampi lause tai virke. Tiettyjen teemojen löytämistä tuntui helpottavan se, että haastattelu eteni pääosin samassa järjestyksessä kuin teemahaastattelurunkoon listatut teemat oli merkitty. Joitakin teemoja luonnollisesti käsiteltiin useammassakin vaiheessa haastattelua.

Seuraavassa vaiheessa aloin koota samoihin teemoihin liittyviä lausumia samojen otsikoiden alle erilliseen tekstitiedostoon. Yritin tässä vaiheessa saada suurimman osan lausumista kootua teemahaastattelurungon mukaisesti teemoihin. Tämän jälkeen kävin vielä kaikki litteroinnista erilleen irrotetut lausumat läpi ja tarkistin, että ne ovat sijoitettuina loogisesti teemojen alle. Tämän jälkeen aloin miettiä teemojen alle kootuille lausumille erilaisia yhdistäviä ja erotteluvia tekijöitä. Näiden yhdistelyjen kautta aloin pohtia lausumille erilaisia ylä- ja alaluokkia. Joihinkin luokkiin tuntui kuuluvan useampi lausuma, kun taas joihinkin sijoittui vain yksi lausuma. Aluksi jotkin luomistani luokista olivat liian yleisluontoisia, eivätkä ne kuvanneet sisältöä riittävän hyvin, joten muokkasin luokkien nimiä vielä myöhemmin.

Keskusteltuani ohjaavan opettajani kanssa muokkasin luokat lopulliseen muotoonsa. Jotkin luokista oli tehty kysymysmuotoon. Nämä luokat nimesin uudelleen ja tein vielä joitakin tarkennuksia, jotta luokat olisi järjestelty loogisesti. Valmiista luokista loin neljä erilaista kuviota, joista eri ylä- ja alaluokkien suhteet toisiinsa on helpoin havaita. Lopuksi kokosin luokat esimerkkisitaatteineen lopulliseen muotoonsa opinnäytetyöraporttiin.

6.3 Tiedonantajat

Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry (eli OTU ry) on mielenterveyskuntoutujien omaisten järjestö, joka tarjoaa omaisille ryhmiä, luentoja, opintopiirejä, kurseja ja virkistystoimintaa. Tarjolla on myös neuvontapalveluita ja henkilökohtaista tukea. Toiminta on ammattihenkilöiden ohjaamaa. (Toiminta 2013.) Yhdistyksen alaisuudessa toimii useita omaisten vertaistukiryhmiä Uudenmaan alueella, kuten myös Hyvinkäällä.

Opinnäytetyöni suunnitteluvaiheessa otin yhteyttä OTU ry:hyn ja kysyin heiltä ideoita opinnäytetyöni aiheiksi. Tapasin yhdistyksen työntekijöitä ja keskustelimme erilaisista vaihtoehdoista. Ideoina olivat muun muassa tietopakettien kokoaminen omaisille ja omaisten kanssa toimiville tahoille sekä koulutustilaisuuden järjestäminen opinnäytetyön tiimoilta. Lopulta aiheeksi valikoitui Hyvinkään omaisryhmän omaisten tuen tarve ja toteutuminen, sillä Hyvinkään ryhmälle ei tällaista tutkimusta ollut aiemmin tehty.

Haastateltavat omaiset tulivat Hyvinkään omaisryhmästä. Ryhmä kokoontuu kerran kuukaudessa, ja keskimäärin yhdessä ryhmäkerrassa on mukana kymmenen osallistujaa. Ryhmän kokoontuminen saattaa sisältää valmiiksi mietittyjä teemoja tai vapaamuotoista keskustelua ja kuulumisten vaihtamista. Suuri osa ryhmän jäsenistä on ollut mukana useita vuosia, osa jopa ryhmän perustamisesta lähtien. Moni ryhmän jäsenistä on sairastuneen läheisensä äitejä.

Tavoitteenani oli saada noin viisi haastateltavaa Hyvinkään omaisryhmästä. Olin jo useampaan kertaan ennakkoon kertonut omaisille tulevasta haastattelusta, ja haastatteluun lupautui alun perin kahdeksan henkilöä. Kaksi näistä haastateltavista joutui kuitenkin perumaan tulonsa ja yksi toimi varahenkilönä, mikäli haastateltavien määrä olisi jäänyt alle viiteen. Paikalle kuitenkin saapui tasan viisi henkilöä.

Kaikille haastateltaville jaettiin ennen haastattelutilannetta suostumuslomake, joka heidän tuli allekirjoittaa. Kertasin myös heidän oikeutensa ja omat velvollisuuteni haastattelijana ennen haastattelutilannetta. Jaoin jokaiselle haastateltavalle myös teemahaastattelun rungon, josta he pystyivät itse seuraamaan haastattelun kulkua ja käsiteltäviä asioita. Koin tämän helpottavan omaa työtäni haastattelun analyysivaiheessa, sillä haastattelu eteni pääosin varsin johdonmukaisesti teemoittain ja asiajärjestyksessä. Olin varautunut käyttämään haastatteluun noin puolitoista tuntia, mutta aikaa kuluikin lopulta yli kaksi tuntia. Osalla haastateltavista alkoi jo olla kiire kotiin, joten haastattelun alkupään teemoihin kyettiin syventymään paremmin kuin loppupään teemoihin. Tästä huolimatta kaikki teemat tulivat haastattelussa käsitellyiksi.

7 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkimuksen tekoon liittyy aina eettisiä kysymyksiä, jotka on otettava huomioon. Jokainen tutkija vastaa osaltaan siitä, että yleiset, esimerkiksi tiedon hankintaan ja julkistamiseen liittyvät tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23.) Lähtökohtaisesti tutkimuksen perusarvona tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Kaikilla ihmisillä on oikeus päättää itsenäisesti, haluavatko he osallistua tutkimukseen vai eivät. On tärkeää selvittää, miten henkilöiden suostumus hankitaan, millaista tietoa heille annetaan ja millaisia riskejä heidän osallistumiseensa sisältyy. Tutkimukseen osallistuvilta hen-

kilöiltä tulee saada asiaan perehtyneesti annettu suostumus. Tämä tarkoittaa sitä, että kaikki oleellinen siitä, mitä tulee tutkimuksessa tapahtumaan, paljastetaan tutkimushenkilöille, henkilön tulee ymmärtää tämä informaatio, henkilö kykenee rationaalsiin ja kypsiiin arviointeihin, ja tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista, vapaata kaikenlaisesta pakotuksesta. Tämän lisäksi tutkimuksen tekijä ei saa plagioida toisia tai itseään, tuloksia ei saa yleistää kritiikittömästi tai sepittää taikka kaunistella, raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa tai puutteellista, tutkimusryhmän muiden jäsenten osuutta ei vähätellä, eikä tutkimukseen myönnettyjä määrärahoja saa käyttää väärin tarkoituksiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 24-26.)

Omassa opinnäytetyössäni pyrin jatkuvaan läpinäkyvyyteen esimerkiksi raportoimalla jo ennakoon omaisryhmän jäsenille työni etenemisestä säännöllisesti. Lisäksi jokaiselta haastattelulta tuli saada kirjallinen suostumus haastatteluun (liitteet 2 & 3). Kysyin omaisilta myös suullisesti luvan käyttää suoria lainauksia heidän haastattelustaan. Muita lupaa vaativia seikkoja ei työssäni ilmennyt. Tutkimuksessa ilmenevät tulokset tuodaan julki myös tiedonantajille itselleen.

Haastateltavien omaisten lisäksi olen säännöllisesti tiedottanut opinnäytetyöni etenemisestä Hyvinkään omaistoiminnan neuvottelukunnalle ollessani mukana neuvottelukunnan säännöllisissä kokouksissa. Omaistoiminnan neuvottelukunnat toimivat useilla eri paikkakunnilla ja niiden tehtävänä on kehittää omaistoimintaa paikallisesti. Neuvottelukunnissa voivat olla edustettuina esimerkiksi sosiaali- ja terveystoimi, erikoissairaanhoido, seurakunta, järjestöt, oppilaitokset sekä sosiaali- ja terveyslautakunta. Neuvottelukunnat toimivat ideoiden ja tiedon vaihtokanavina ja niissä voidaan hyödyntää moniammatillista osaamista. (Alueellinen toiminta 2013.)

Tutkimuksessani tuli myös ottaa huomioon, että haastateltavat tunsivat minut jo ennakoon, sillä olin toiminut noin vuoden omaisryhmän apuohjaajana ennen haastattelutilannetta. Haastattelun rennosti ilmapiiristä ja hyvin suorista vastauksista päätellen roolini ei ainakaan ollut haitaksi. Sen sijaan haastattelussa päästiin heti asiaan, eikä muodollisiin tutustumisiin ja ”jään rikkomiseen” tarvinnut käyttää aikaa. Jokainen omaisista myös lähti haastatteluun omasta tahdostaan.

Vaikka pyrinkin aineiston analysointivaiheessa mahdollisimman objektiiviseen työskentelyyn ja johtopäätösten tekoon, on muistettava, että toinen henkilö saattaisi samassa tilanteessa tehdä erilaisia johtopäätöksiä. Päätelmät ovat siis omiani, eikä niistä voida välttämättä tehdä kovinkaan yleistäviä johtopäätöksiä. Tästä huolimatta sain haastatteluuni mukaan noin puolet Hyvinkään omaisryhmän vakituisista kävijöistä, mikä sinänsä on melko kattava otos kyseisestä ryhmästä.

Eräs tärkeimmistä eettisistä kysymyksistä liittyy haastateltavien anonymiteettiin. Työssäni käsitellään hyvin arkaluontoisia ja henkilökohtaisia asioita, joten haastateltavien henkilöllisyys ei saa tulla ilmi missään vaiheessa. Erilaisten tunnistetietojen esittäminen tutkimuksen tulosten yhteydessä on aina harkittava hyvin huolellisesti. Haastateltavien kommenttien yhdistäminen näiden vähäisiinkin tunnistetietoihin saattaa pahimmassa tapauksessa vaarantaa heidän anonymiteettinsä. Tutkijan tulisi myös miettiä, tuovatko haastateltavien erilaiset tunnistetiedot ylipäätään minkäänlaista lisäarvoa tutkimukselle (Eskola 2007, 180). Keskustelin tunnistetietojen käyttämisestä myös opinnäytetyön ohjaajani kanssa, ja päädyimme siihen, että tunnistetietoja ei työssäni käytetä. Niiden käyttö ei ole tarpeellista huomioiden tutkimuksessani käytettävät tutkimuskysymykset, enkä halua vaarantaa haastateltavieni anonymiteettiä. Haastateltuja omaisia ja heidän läheisiään on siksi kuvattu vain yleisluontoisesti.

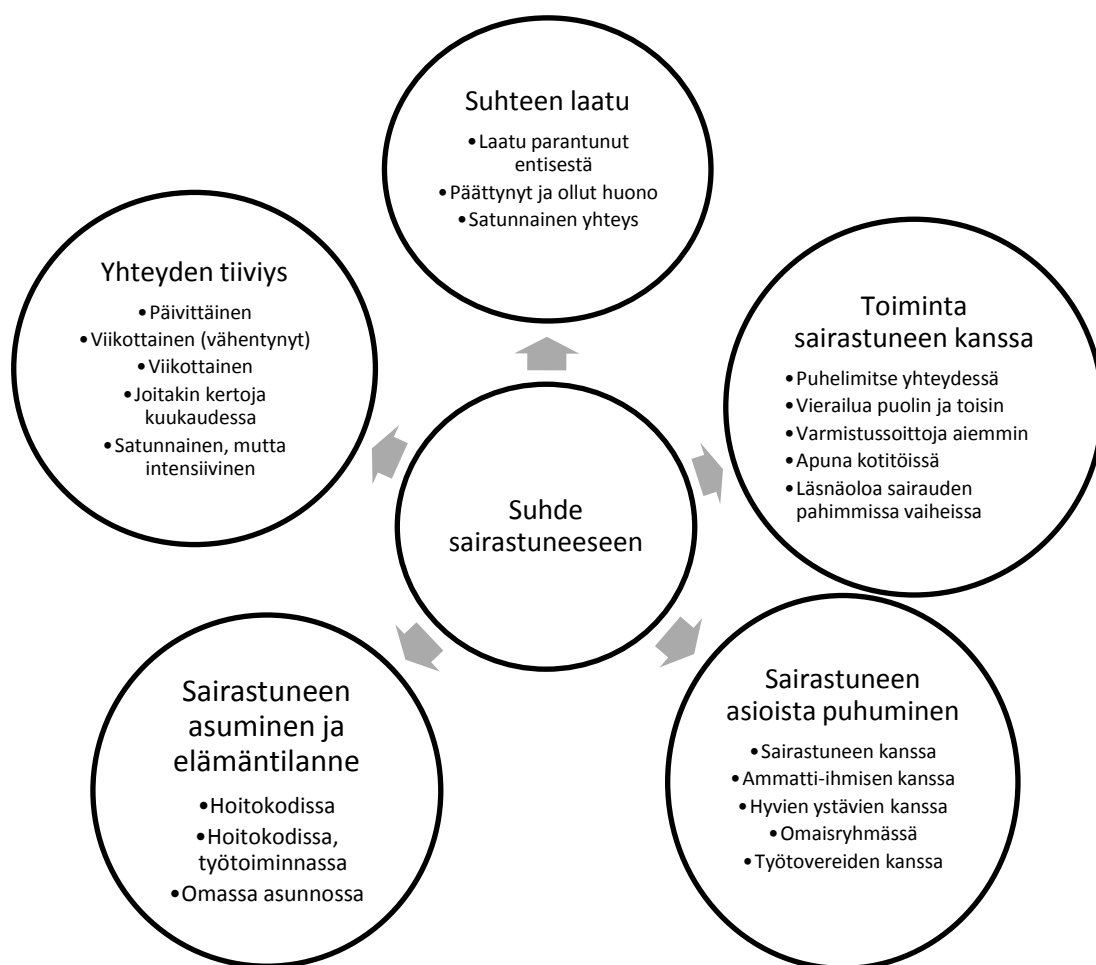
8 Tulokset

Tutkimuksen tulokset on esitelty tässä luvussa. Osio koostuu suurelta osin haastateltujen omaisten sitaateista, joiden yhteyteen on avattu kutakin lausumaa lyhyesti. Joitakin sitaatteja on käytetty useammassa kohdassa, sillä jotkin lausumista sopivat useamman kuin vain yhden aiheen alle. Kukin suurempi aihekokonaisuus on koottu omaksi kuviokseen (kuviot 1-4).

Haastateltujen anonymiteetin suojaamiseksi lausumia ei ole yhdistetty tiettyihin henkilöihin. Vuoropuheluesimerkeissä keskusteluun osallistuneet henkilöt on koodattu lyhenteillä H1, H2, H3 ja niin edelleen. Kustakin aiheesta on pyritty valitsemaan esimerkkinä pääsääntöisesti yksi sitaatti, mutta joissakin kohdissa sitaatteja saattaa olla enemmän, mikäli aihe herätti erityisen paljon keskustelua tai aiheesta oli erilaisia mielipiteitä.

8.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Ryhmähaastatteluun osallistui viisi mielenterveyskuntoutujien omaista, joista jokainen käy säännöllisesti Hyvinkään omaisryhmässä. Omaisten läheisistä kolme sairastaa skitsofreniaa, yhdellä on skitsoaffektiivinen häiriö ja yhdellä diagnoosi on epäselvä. Yhdellä haastatelluista oli useita läheisiä, joiden diagnoosit olivat skitsofrenia, masennus (josta oli selvitty) ja narsismi. Yksi hänen läheisistään oli lisäksi itsetuhoinen. Kaikkiaan sairastuneita läheisiä oli siis kahdeksan. Neljä sairastuneista läheisistä oli haastateltujen lapsia, yksi vävy, yksi aviomies, yksi veljenpoika sekä yksi veli. Sairastumisesta oli useimpien kohdalla kulunut jo useita, jopa kymmeniä, vuosia.



Kuvio1: Mielenterveyskuntoutujien omaisten suhde sairastuneeseen läheiseensä.

8.2 Suhde sairastuneeseen ja suhteen laatu

Lähdin kartoittamaan omaisten tilannetta selvittämällä heidän suhteitaan sairastuneisiin läheisiinsä. Suhde sairastuneeseen koostui viidestä tekijästä, jotka on koottu kuvioon 1. Nämä osa-alueet olivat suhteen laatu, yhteyden tiiviys, toiminta sairastuneen kanssa, sairastuneen asuminen ja muu elämäntilanne sekä kyky puhua sairastuneen asioista muiden kanssa.

Omaisten suhde sairastuneisiin läheisiinsä oli tällä hetkellä valtaosassa tapauksista hyvä ja läheinen. Raskain aika sijoittui monen kohdalla sairastumisen alkuun.

”Suhteeni häneen on kyllä omasta mielestäni aika hyvä. -- Meillä on tilannekin hyvä, mutta on erittäin vaikeita asioita ollut kun on itsemurhayrityksiäkin ollut useita ja sitten on aina pelko päällä, että mitä tapahtuu tulevaisuudessa. Me kyllä pystymme juttelemaan aika paljon asioita ja mä ymmärrän, että mä

kyllä aikatavalla myöskin olen itse sanonut mielipiteitäni asioista, että ei ole semmosta niin kun kauheeta jännitystä että pitää niinkun pajata ja peitellä tai jotain tämmöstä.”

Yhdessä tapauksessa suhde sairastuneeseen läheiseen oli ollut vaikea alusta loppuun. Sairastunut vaikutti ymmärtäneen toden teolla oman tilansa vasta kuolinvuoteellaan oltuaan aiemmin hoitokielteinen.

”Mä alotan tästä aviosuhteesta, että sehän oli huono, kun se oli semmonen, ja sitten tässä nyt kun se suhde päättyi, niin siinä kuolinvuoteella sitten hänellä oli semmoset ajatukset, että miksei häntä laitettu sit hoitoon. Että hän olis ymmärtänyt tän oman tilansa, mutta eihän ketään voi väkisten hoitoon laittaa.”

Yhdessä tapauksessa suhde oli jossakin määrin satunnainen.

”Sitten tässä kun on tää mun tyttären mies niin tähän olen sitten jollain tavalla ollut yhteydessä kun heille tuli se avioero kun kummatkin sairastui ja siitä ei sitten tullut mitään. -- Ja tota niin olin sitten jonkinlaisessa yhteydessä ollut siihen entiseen vävypoikaan ja hänen mummoonsa ja isä ja äiti kuollut ja kaikki.”

8.2.1 Yhteyden tiiviys

Se, miten usein sairastuneeseen läheiseen oltiin yhteydessä, vaihteli päivittäisestä yhteydestä satunnaiseen. Yhteydenpito oli saattanut joidenkin kohdalla vähentyä päivittäisestä muutama kertaan viikossa, mutta yhdessä tapauksessa yhteydessä oltiin edelleen päivittäin ainakin puhelimitse. Vastauksesta on pääteltävissä, että omaisen mielestä tekemisissä on oltu aiemmin joskus hieman liikaakin.

”Me soittelemme joka päivä. Huomenta sanotaan useimmiten aamulla, ei se ole ollenkaan pitkä se puhelu ja sitten illalla vielä lyhyesti, ei löpötellä millonkaan, mutta ja sitten hän käy, voisko sanoa nyt kerran kuukaudessa ainakin viikonloppua olemassa, mutta olen huomannut että hän sanoo, että mä lähen sitten kotiin. Että hän käyttää tämmöstä sanaa. Ja olen huomannut myös että hän on itsekin sanonut että hän on laitostunut varmaankin. Mutta minusta ne on aina semmosia hyviä sanoja, koska se irtaantuminen on aina niin pahuksen vaikeeta ollut.”

Sairauden alkuvaiheessa yhteydessä saatettiin olla hyvinkin tiiviisti esimerkiksi silloin, kun apua ei saanut mistään muualta. Nyt tilanne oli kuitenkin jo rauhoittunut yhden omaisen kohdalla.

”Aikasempina vuosina on ollut hyvinkin paljon käyttänyt siihen aikaa. Että silloin vielä töissä ollessanikin saatoin mennä aamulla ennen töihin menoa, välillä ruokatunnilla ja sitten tota töistä tullessa vielä käydä. Senkin jälkeen, kun sitten ihan nää hassuimmat vuodet, kun psykooseja oli niin usein niin meni ohi. Niin sitten soiteltiin jatkuvasti. -- Mut nykyään niin tota me käydään siellä kaks kertaa viikossa kahvilla. -- Mä oon sanonut että soita sitten jos joku hätä tulee ja sillein et se on niinku rauhottunut se tilanne nyt että. En mä varmaan jos kolme tuntia viikossa käyttää. Mähän olin öitäkin siellä sitten välillä että. Että jos hän oli oikein sekasin eikä saatu hoitoon eikä mitenkään--.

Yhteydessä saatettiin olla puhelimitse viikoittain, vaikka sairastunut läheinen asuu pitkän matkan päässä. Tiiviimpää yhteyttä pidettiin keväisin ja syksyisin, kun omainen kävi vierailulla läheisensä luona.

”Mun veli asuu niin kaukana. Elikkä sinne on yli kolmesataa kilometriä, mutta kyllä me viikoittain soitellaan ja nyt niinkun hän on ollut jo monta vuotta hoitokodissa. Niin soitellaan ja sitten tota kesällä kun oon siellä paikan päällä, niin (sairastunut) saa olla omassa kodissaan. Aina pari viikkoa samaan aikaan kun minäkin olen, hän saa lääkkeitä sieltä lähtiessä. Ja tota niin sit me siel yhdessä siivotaan ja hänenkin kotinsa ja sillä lailla. Että silloin ollaan niinkun tiiviisti yhdessä, ja samaten tota keväällä mä käyn siellä ja sit taas syksyllä. Et kolme kertaa vuodessa me enää nykyään tavataan. -- Että sitten kun olen lomalla siellä, niin sitten enemmän on yhteistä.”

Yhteydessä oltiin yhdessä tapauksessa joitakin kertoja kuukaudessa.

”Häntä niinku ottaa aina kerran kuukaudessa. Et hän yleensä aina perjantaina tulee ja sitten tiistaina lähtee, että se on semmonen sopiva aika sitte. Ja sitten käyn välillä häntä siellä sitten katsomassa. -- Ja sitten soitellaan myöskin, että kyllä mä niinkun yritän sillätapaa pitää yhteyttä.”

Yhdessä tapauksessa yhteydenpito saattoi olla melko satunnaista, mutta sitäkin intensiivisempää ja raskaampaa. Läheisen sairaudessa oli vaihteita, jotka aiheuttivat itsetuhoisia ajatuksia, joita omainen joutui rauhoittelemaan puhelimesta.

”Ja sitten tää mun veljenpoika, että hänen kanssaan olen ollu tekemisissä aika useinkin ja puhelimitse enemmän vielä, että joskus ihan tuntikausia rauhotellut häntä näistä hänen ajatuksistaan ja ajatukset sitten saanut pois. Kun niitä itse-tuhoisia ajatuksia tulee, kun hän on niin surkeana niistä omista jutuistaan.”

8.2.2 Toiminta sairastuneen kanssa

Se, mitä sairastuneen läheisen kanssa tehtiin, oli muuttunut joidenkin kohdalla vuosien saatossa. Sairauden alkuvaiheessa tekeminen saattoi olla omaisen taholta valvovaa ja huolehtivaa, nyt lähinnä auttamista tarvittaessa ja tavanomaista yhdessäoloa.

Monessa tapauksessa yhteydenpitovälineenä toimi puhelin.

” Ja sitten soitellaan myöskin että kyllä mä niinkun yritän sillätapaa pitää yhteyttä.”

Etenkin niissä tapauksissa, kun sairastunut oli oma lapsi, tehtiin vierailuja toistensa luokse.

” Häntä niinku ottaa aina kerran kuukaudessa. Et hän on yleensä aina perjantaina tulee ja sitten tiistaina lähtee, että se on semmonen sopiva aika sitte. Ja sitten käyn välillä häntä siellä sitten katsomassa.”

Varmistussoitoilla omainen varmisteli sairauden pahimmassa vaiheessa, että läheinen on kunnossa. Soitoilla omainen rauhoitteli sairastuneen lisäksi omaa itseään.

”Senkin jälkeen, kun sitten ihan nää hassuimmat vuodet, kun psykooseja oli niin usein niin meni ohi. Niin sitten soiteltiin jatkuvasti että ja mähän tein semmosia niinkun oman itteni kannalta tärkeitä soittoja että mä niinkun varmistin että onks siellä kaikki ok. Et sen melkein äänestä tunsin, miten hän voi ja onko ottanut lääkkeitä, kun se lääkkeiden ottohan oli se suurin syy tai ottamatta jättäminen oli suurin syy kun hän sairaalaan aina joutu.”

Yhdessä tapauksessa omainen toimi apuna kotitöissä sairauden pahimmassa vaiheessa. Kyseinen ajanjakso tuntui olevan omaiselle hyvinkin kuormittava. Apuna oltiin edelleen tarvittaessa.

”-- Mut se oli niin raskasta sillon, että kyllähän hyvänen aika päivittäin ihan oltiin tekemisissä. Käytiin ja soiteltiin ja laitoin ruokaa ja siivosin ja se oli tämmöstä. -- Ei juur soitella ollenkaan enää et jos ei oo mitään asiaa, että lähteeks

isä viemään häntä jonnekin kaupungille jonnekin kauppaan tai pankkiin tai jonnekin jos on kurja ilma.”

Sairauden alkuvaiheessa omainen oli läsnä jopa yöllä.

”-- Mähän olin öitäkin siellä sitten välillä että. Että jos hän oli oikein sekasin eikä saatu hoitoon eikä mitenkään, niin kyllä mä olin siellä öitäkin.”

8.2.3 Sairastuneen asuminen ja elämäntilanne

Monen haastatellun puheenvuoroissa nousi selkeästi esiin, että sairastuneen läheisen pääsy hoitokotiin oli keventänyt taakkaa omaisen harteilta. Omaisista kolme mainitsi läheisensä asuinpaikaksi hoitokodin, yksi asui omissa asunnoissa. Muiden läheisten asumismuotoa ei haastattelun aikana käsitelty. Yhden omaisen läheinen oli päässyt vastikään työtoimintaan, mistä omainen oli varsin mielissään.

”Tällä hetkellä on niinkun sellanen hyvä tilanne kun hän on päässyt sellaseen hoitokotiin.”

”Mutta hän on kuitenkin siellä hoitokodissa siellä (paikkakunta). Sitten hänellä on siellä oma huone ja tosiaan että nyt hän käy sitten kolme kertaa viikossa (paikkakunta) töissä.”

”(Sairastunut)han asuu omissa asunnoissa.”

8.2.4 Sairastuneen asioista puhuminen

Sairastuneesta läheisestä kyettiin puhumaan lähinnä vain luotettavimpien ja läheisimpien henkilöiden kesken. Näitä luotettavia keskustelukumppaneita jokaisella tuntui kuitenkin olevan. Esimerkiksi sairastuneen itsensä kanssa asioista kyettiin yleensä puhumaan. Tulee kuitenkin ottaa huomioon, että avoin keskustelu sairaudesta sairastuneen kanssa ei välttämättä ollut mahdollista heti sairauden alkuvaiheessa, vaan se on ollut suhteen kehittymisen tulos. Vaikeista asioista puhuminen oli koettu tärkeäksi.

”Niin kyllä mä olen pystynyt puhumaan niistä kaikista asioista sitten näittenkin (sairastuneiden) kanssa olen puhunut. Puhumallahan ne asiat aina sitten... että jos ei puhuis mitään niin sittenhän se olis ihan kauheeta jos ei pystyis puhumaan itte eikä toisten kanssa niin joo.”

Muutama omainen oli tarvinnut keskustelukumppanikseen myös ammatti-ihmistä.

” Ja kävinhän mä sitten silloin, kun mulla oli oikein vaikeeta omassa elämässä, sillein kun mä siellä kopissa kyhjötin ja opiskelin ja en saanu olla omassa kotona ollenkaan, kun mun piti mennä sinne koppiin, niin sitten mä kävin kaupungin semmosen psykologin kanssa juttelemassa, sekin helpotti.

Omassa yksityiselämässä olleita ongelmia ei voitu näyttää työpaikalla, vaan ne piti kätkeä. Asiaan saattoi vaikuttaa myös työnkuva.

Mä osaan kyllä etsiä sitä apua sitten että, mutta kyllä se sitten oli kauheen surkeetakin. Itkeä pillitti siellä yksinään mutta ainahan siitä kun töissäkin piti käydä, niin eihän sitä voinut näyttää sillein että on omassa elämässä jotain.”

Asioista ei pystynyt alkuvaiheessa välttämättä keskustelemaan edes hyvien ystävien kanssa. Myöhemmin, kun sairautta alettiin ymmärtää paremmin, koettiin avoimuus positiivisena asiana myös ystäväpiirissä. Omaisen avoin suhtautuminen asiaan saattoi luoda avoimuutta myös lähipiirissä.

”Niin siinä oli jotain ajanjaksoja että täytyi miettiä sitä, ettei loukkaa tietenkään tätä sairasta ihmistä ettei kerro, mutta kyllä minä olen pystynyt ja ymmärtänyt, että olen ollut tyttäreni puolellakin, että joillekin olen ilmoittanut... Ja sitten olen saanut sellaista palautetta että se on niin hyvä, kun sinä sanot niinkun avoimesti. Tarkotan tässä ystävä- ja tuttavapiirissä, että silloin on paljon helpompi olla sen ystävänkin tai jonkun tämmösen. -- Mutta on tietysti ollut aikoja, jolloin ei oikein mielellään ole tuota, ei ole pystynyt puhumaan, kun on niin hirveen vaikeita ja semmosia asioita ollut silloin alkuaikaan ennen kuin se asia selvisi, että hän on todella sairas.”

Omaisryhmä mainittiin myös yhtenä paikkana, jossa asioista voi keskustella avoimesti.

”H1: Että tota, sillain raskaimmat asiat niin, niitä ei voi oikeastaan kenellekään... Et ihan sillain niin avoimesti kun mä pystyin tän sairaanhoitajan kanssa puhumaan niin en mä ole pystynyt kenenkään kanssa.

Haast: Edes tässä omaisryhmässä?

H1: No tässä kyllä. Tässä. Kyllä. Hyvin avoimesti. Kyllä. Ja tää vertaistuki onkin hirveen tärkeä asia mulle ollut ainakin.”

Työpaikalla asioista voitiin keskustella läheisimpien työtovereiden kanssa, mutta se, miten syvällisesti asioista voitiin keskustella, vaihteli. Vaikka sairastuneesta läheisestä pystyi puhumaan, saattoi keskustelu jäädä melko pinnalliseksi. Työtoverit, joille omista asioistaan puhui, piti myös valita hyvin harkiten.

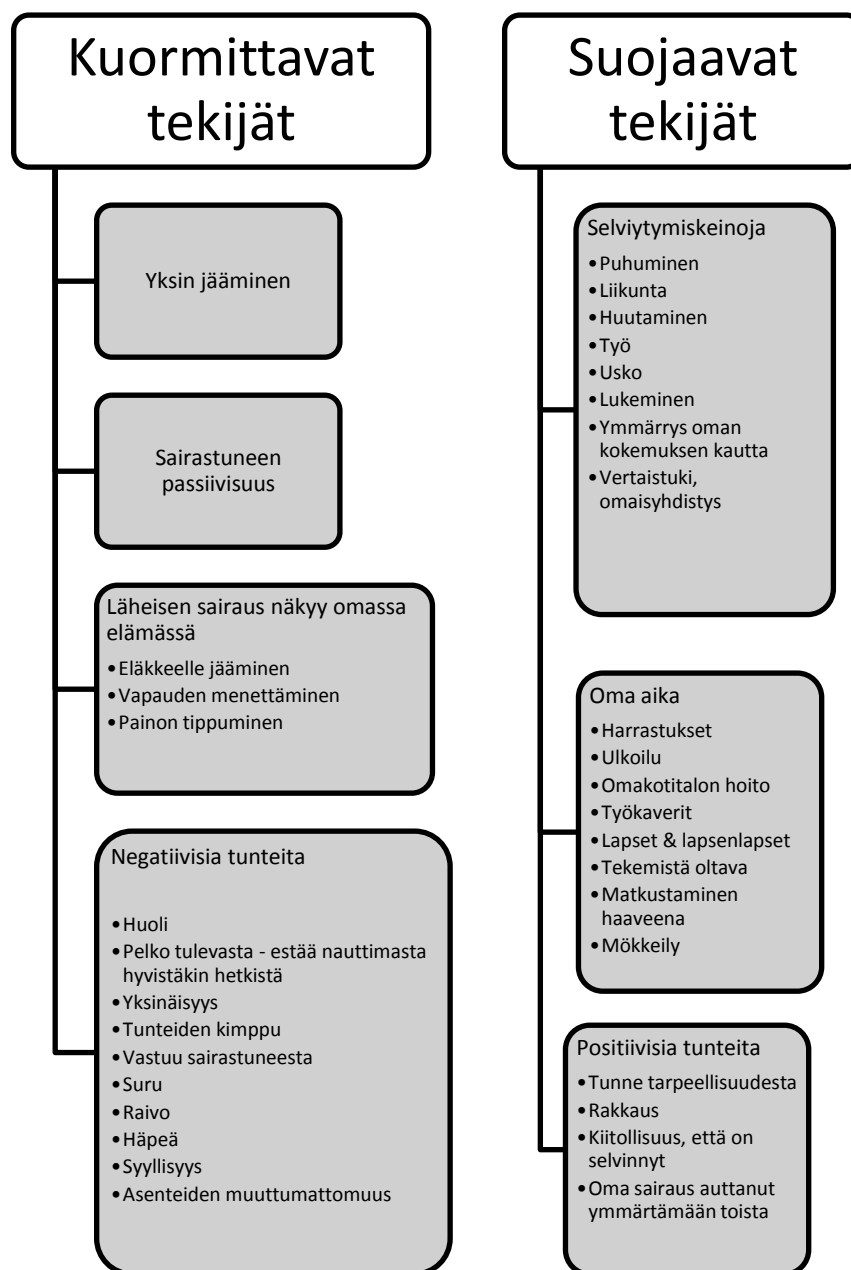
” -- Mutta mulla oli ainakin yksi semmonen hyvä työkaveri, jonka kanssa pysty puhumaan, että hän ei niinkun puhunut niistä mitään eikä siellä työpaikalla voinut... että on semmosiakin työntekijöitäkin, joille ei voinut oikein mitään sanoa, olla vaan 'hihhihii, kaikki hyvin'.”

” No sitten työkavereista on osa semmosia (luotettavia), tosin me ei kauhean usein tavata, me käydään toistemme luona kahvilla aina välillä ja siinä sitten tulee kyllä juteltua mutta se on kuitenkin semmosta pintapuolista juttelemista mun mielestä. Johtuuko se sitten musta vai eikö ne osaa ottaa sitä vastaan, mutta en mä ihan niinkun syvältä voi niitä asioita lähteä käymään. Se on vähän että miten nyt voi ja miten menee ja tämmöstä.”

8.3 Kuormittavat tekijät

Ryhmähaastattelussa omaiset nostivat esille monia erilaisia itseään kuormittavia tekijöitä puheenvuoroissaan. Lähdin kartoittamaan erilaisia kuormittavia tekijöitä kysymällä niitä suoraan omaisilta, mutta niitä nousi esiin myös muiden keskustelunaiheiden lomasta. Nämä kuormittavat tekijät ovat luonnollisesti kiinteästi yhteydessä omaisten jaksamiseen ja tuen tarpeeseen.

Kuormittavat tekijät on koottu kuvioon 2 yhdessä suojaavien tekijöiden kanssa, joita käsittelemän myöhemmässä luvussa. Erilaisten kuormittavien tekijöiden yhteisiä nimittäjiä olivat yksin jääminen sairastuneen kanssa, sairastuneen passiivisuus, läheisen sairauden erilaiset konkreettiset, merkittävät vaikutukset omaisen elämään sekä erilaiset negatiiviset tunteet läheisen sairauteen liittyen. Näitä eri osa-alueita käsitellään tarkemmin seuraavissa luvuissa.



Kuvio2: Omaisten kuormittavat ja suojaavat tekijät.

8.3.1 Yksin jääminen sairastuneen kanssa

Neljä viidestä omaisesta toi esille sen, että he olivat jääneet yksin sairastuneen läheisensä kanssa. Tukea vaikeaan tilanteeseen ei välttämättä saatu edes omalta puolisolta erilaisista syistä. Sairastunutta saatettiin myös vältellä sukulaisten taholta. Yksin sairastuneesta vastuuseen jääminen saattaa olla erittäin kuormittavaa omaiselle.

” Sit tosiaan mun mies kuoli äkillisesti, siitä on (aika poistettu) jo aikaa, ja hän oli jollakin tapaa että tää tyttö oli niinkun pettymys, kun ei vielä silloin heti ta-

juttu että hän on sairaskaan, luultiin että se on jotain murrosikä. -- Siinä suhteessa kyllä välillä oon katkera miehelle vaikka levätköön rauhassa että, mä oon itse saanut tän (sairastuneen) kaikki asiat, oli nyt mitä hyvänsä kun oli selasia perheneuvotteluja ja sitten tota siellä silloin kun hän oli (sairaalassa) kun hän oli nuorempi niin vanhempien olis pitänyt mennä, niin ei se mies tullut koskaan. Että yksinhän mä niissä olin sitten aina.”

” (Sairastuneen) luona ei paljon käykään vieraita. Sukulaisia on, mutta jostain syystä se mielenterveyspotilas, -ongelmainen, -sairas, mitä nimeä nyt kukakin käyttää, niin kyllä sitä jostain syystä vähän kartetaan että. Oon sillä lailla pahollani ettei serkut käy häntä tervehtimässä.”

”Että kaikki on jäänyt periaatteessa mun varaan, huushollit ja työt ja kaikki. Kun me on oltu tuolla sairaalassa tai muualla, niin kyllä hän (aviomies) on mukana ollut mutta ei puhu ikinä mitään. Lääkärikin kun kysyi että mitä mieltä olet asiasta, niin hän vain sanoi että vaimo hoitaa ne kaikki asiat. -- Kyllä hän nyt noin muuten... käydään siellä ja täällä ja tiedän että hän auttaa sen minkä pystyy mutta on jotenkin niinkun, että kun mä ajattelen niin hän ei ajattele juuri koskaan. Että se taakka on niinkun mulla vaikka me yhdessä asutaankin.”

”Rasitteena oli mieheni alkoholismi, joka oli hyvin vaikea. Selvästikin ainakin luonnehäiriöinen. Oli hirveän vaikea kun häneltä ei saanut mitään tukea.”

8.3.2 Sairastuneen passiivisuus

Yksi omaisista mainitsi kuormittavana tekijänä sairastuneen läheisensä passiivisuuden. Omaisen haluaisi auttaa, mutta sairastunut ei kykene ottamaan apua vastaan tai vaatimaan sitä. Tämä ristiriita saattaa aiheuttaa omaisessa muun muassa turhautumisen tunteita.

”Mutta tota (sairastunut) on niin semmonen ettei hän halua mitään ja hän on niin passiivinen niin mun on hirveen vaikee sanoa, että mä nyt haluan sitä ja tätä kun hän ei halua. Niin enhän mä voi ruveta vaatimaan jos hän ei ota sitä edes vastaan kuitenkaan. Että siinä on tämmönen ristiriita että...”

8.3.3 Negatiivisia tunteita omaisen roolista

Haastattelun aikana pyysin omaisia mainitsemaan tunteita, jotka heillä tulevat päällimmäisenä mieleen roolistaan sairaan läheisensä tukijana. Suurin osa näistä mainituista tunteista oli

negatiivissävytteisiä. Ensimmäisenä ilmi nousi huoli, joka mainitsijaltaan tosin oli vuosien saatossa hieman laantunut esimerkiksi hoitokotiin pääsyn johdosta.

”Nyt se huoli on niinkun kadonnut, mutta omalla tavallaan totta kai mulla on vain yksi ainoa veli niin hän on tärkeä mulle ja samalla tavalla mä hänelle siten koska hänellä on tyttö, jonka kanssa hänellä ei ole ollenkaan minkäänlaisia välejä ollut moneen vuoteen tai tavanneet toisiaan.”

Haastattelun aikana useampaan otteeseen nousi esiin pelko tulevasta ja se, kuinka se myös hankaloittaa nauttimasta niistä hetkistä, jolloin menee hyvin. Tämä saattaa olla äärimmäisen kuluttavaa omaiselle.

”-- On erittäin vaikeitakin asioita ollut kun on itsemurhayrityksiäkin ollut useita ja sitten on aina pelko päällä, että mitä tapahtuu tulevaisuudessa.”

Yksin jääminen tuli esiin myös tunnetasolla. Vahvalta vaikuttava luonteenlaatu saattoi vahvistaa yksinäisyyttä jopa entisestään.

”Minä koin elämäni niin, etten ole saanut semmosta, en yhtään ystäviäni moiti, mutta ettei ole saanut semmosta hellyyttä tai myötätuntoa, koska minun persoona on luultavasti semmonen, että kyllä tuo pärjää, ei sille mitään tarvitse ja se on kuitenkin ihan pirstaleina.”

”Tietysti on se sairaus siinä ja se tekee semmosen, vähän yksinäisen olon. Tuntee, että on hirveän yksin sen asian kanssa. Se on sellanen negatiivinen tunne.”

Sairaus saattoi myös aiheuttaa niin monia erilaisia tunteita, että niistä muodostui eräänlainen tunnekimppu pelkoa, ahdistusta ja avuttomuutta. Omainen olisi etenkin sairauden alkuvaiheessa kaivannut tukea perheeltään, mutta ei sitä saanut.

”Tunnehan on tietysti ensinnäkin jos sen oman tietoisuutensa jotenkin kadottaa sillä tavalla. Ihan niin kun kohtaa näitä asioita mitä on tässä puhuttu, niin joskus tulee semmonen, että se on pelon, ahdistuksen ja tuota avuttomuuden tunne. -- Se on sellanen kimppu se tunne. -- Tämä ja sitten tietysti säählitti se lapsi ja mies, en tiedä pelottiko sitä, mutta se oli niin raskas se ihmissuhde, että niinkun naiseus, sanotaan näin, se on kyllä johonkin murskautunut, semmonen kun kaipas tukea. Tunteet meni, miten meni.”

Yhdelle omaisista päällimmäisenä tuli tunne vastuuhenkilön roolista, joka on kehittynyt vuosien saatossa alun vaikeista ajoista huolimatta. Vastauksesta on myös kuultavissa huoli läheisestä siinä vaiheessa, kun itse ei enää voi tästä huolehtia.

”Kyllähän siis sillätapaa, että kai mun roolini on se, että olen läheisin (sairastuneelle) -- Et nykyään on sillä tapaa, että yritän pitää ittenikin kunnossa jotenkin. Tulee itsellekin aina semmonen mieleen, että mitäs sitten kun minä kuolen? Kyllähän hän nyt tuolla on (hoitokodissa), mutta ei voi vaatiakaan että sisäko hänestä hirveästi huolehtii että kun on omakin perhe. Kai mä hänelle olen tärkein sitten kuitenkin.”

Suru nostettiin tunteista myös esiin. Tästä puheenvuorosta on myös havaittavissa vastuuhenkilön roolin omaksuminen. Vastuuhenkilön roolin omaksuminen ei kuitenkaan ole välttämättä negatiivinen tunne sinänsä, vaan se saattaa synnyttää myös tunteita tarpeellisuudesta.

”Mulla on ainakin tullut sellanen kauhea surullisuuden tunne kun on ollut näitä mutta silti on tullut sellanen tunne että miten mä voisin auttaa. Ja sitten olen heti ruvennut miettimään, että miten nyt voisin olla avuksi. Semmonen tuli tästä päällimmäisenä.”

Raivon ja häpeän tunteet vaivasivat etenkin sairauden alkuvaiheessa, mutta niistä oli nyt päästy yli yhden omaisen kohdalla. Asioista ei voinut puhua niiden oikeilla nimillä, vaan ulkopuolisten kysymyksiin piti ehkä antaa tekaistujakin vastauksia.

”Alkuun se raivostutti ja jopa hävettikin silloin. Että miten tässä on näin käynyt ja mitäs jos joku kysyy, niin mitä mä sitten selitän, missä on ja minkä takia on ja... Mut se on nyt häipynyt pois.”

Syällisyyden tunteet mainitsi yksi omaisista. Tunne oli säilynyt vielä useidenkin vuosien jälkeen.

”Mutta jollakin tavalla semmonen syyttäminen ja syällisyys on niinkun, joka meinaa syöksyä ja tulee monta kertaa --”

Ulkopuolisten asenteet mielenterveysongelmia kohtaan eivät ainakaan yhden omaisen mielestä ole muuttuneet vuosien saatossa miksiäkään.

”-- Asenteet ei oo oikein miksiäkään muuttunut, mä en voi niille mitään, ne on sitä mitä ne on et. Sit mennään vaan päivä kerrallaan.”

8.3.4 Läheisen sairaus näkyy omassa elämässä

Läheisen sairastaminen oli joidenkin omaisten elämään tehnyt huomattavia ja konkreettisia muutoksia. Yksi omaisista oli joutunut jättämään työnsä läheisensä sairastumisen takia.

”Olin kokopäivätyössä ja sitten jäin osa-aikaeläkkeelle kun täytin (ikä poistettu). (Ikä poistettu) asti olin töissä. Sitten viikkoja ja viikko vapaa ja tälle ja tämän asian takia kyllä jäin. Että mä en jaksanu. Että mä jäin ihan sitten häntä varten. Koskaan ei hänelle ole sanottu, kun hän kysyi, ettet kai hänen takiaan töistä ole pois jäänyt niin mä sanoin etten tietenkään. Mut se oli niin raskasta sillon että kyllähän hyvänen aika päivittäin ihan oltiin tekemisissä. Käytiin ja soiteltiin ja laitoin ruokaa ja siivosin ja se oli tämmöstä.”

Yksi omaisista oli menettänyt vapautensa kontrolloivan aviopuolison takia. Vaikeasta elämäntilanteesta huolimatta arkea piti jaksaa pyörittää ja pitää ongelmat kotona poissa työpaikalta.

”Ja kävinhän mä sitten sillon kun mulla oli oikein vaikeeta omassa elämässä silloin kun mä siellä kopissa kyhjäsin ja opiskelin ja en saanu olla omassa kotona ollenkaan kun mun piti mennä sinne koppiin, niin sitten mä kävin kaupungin semmosen psykologin kanssa juttelemassa, sekin helpotti. Mä osaan kyllä etsiä sitä apua sitten että mutta kyllä se sitten oli kauheen surkeetakin, itkeä pillitti siellä yksinään mutta ainahan siitä kun töissäkin piti käydä niin eihän sitä voinut näyttää sillein että on omassa elämässä jotain. -- Työt piti tehdä kuitenkin. Ettei työt saanut kärsiä mistään omasta pahasta olostani. Että sitä yritti pitää sellasena sen asian”

Myös painon raju tippuminen oli yksi huomattava heijastuma sairaasta läheisestä.

”Sitten kun mä laihtuinkin kauheesti. Mä en painanut kun 50 kiloa... Tästä kun lähtis 25 kiloa (nauraa). Asiakkaatkin ne kauheesti ihmetteli että mikä sulla on. Kun kuukaudessa puolessatoistakin meni kymmenen kiloa ihan niin, kyllä se niinkun huomasi, ihmetteli vaan että mikä sä oot. Ootko sä sairas? Ei tässä mitään, tässä vaan laihtunut.”

8.4 Suojaavat tekijät

Erilaisten kuormittavien tekijöiden vastapainoksi omaisilla oli myös erilaisia suojaavia tekijöitä, jotka ovat auttaneet heitä jaksamaan ja selviytymään vaikeista kokemuksistaan. Erilaisten selviytymiskeinojen lisäksi otin tarkastelun alle oman ajan ottamisen ja mahdolliset positiiviset tunteet negatiivisten tunteiden vastapareiksi. Positiivisia tunteita syntyi kuitenkin ymmärrettävistä syistä huomattavasti vähemmän kuin negatiivisia tunteita.

Omaisten suojaavat tekijät on koottu kuvioon 2 yhdessä kuormittavien tekijöiden kanssa. Suojaavat tekijät jakaantuivat kolmeen isompaan luokkaan, jotka olivat omaisten hyödyntämät erilaiset selviytymiskeinot, oma aika sekä jo mainitut positiiviset tunteet. Näitä tekijöitä on tarkasteltu lähemmin seuraavissa luvuissa.

8.4.1 Selviytymiskeinoja

Puhumisen merkitystä käsiteltiin jo suhteessa sairastuneeseen, mutta aihe nousi myös yhdeksi oleelliseksi selviytymiskeinoksi muiden joukossa omaisilla. Sairastuneesta ja omista tuntemuksistaan puhuminen koettiin yhdeksi tärkeimmistä selviytymiskeinoista.

” Silloin kun olin töissä vielä niin siellä oli tää sairaanhoitaja joka otti mut ihan niinkun siipiensä suojaan voisi sanoa. Hän sanoi, että koska vaan voi tulla hänen luokseen juttelemaan. Hän oli psykiatrian erikoissairaanhoitaja. Menin hänen luo ja välillä tuli mun luo. Ja sitä sanoi että jos tässä menee työaika tai muuta, niin ei tää firma siihen kaadu, jos me näitä asioita jutellaan. Ja hänestä oli mulle hyvin suuri tuki silloin.”

Raskas liikunta ja erilaiset tunteidenpurkumenetelmät mainittiin selviytymiskeinoiksi.

”Metsässä kävin huutamassa ja juoksin hikilenkkiä.”

”Liikkuminen on ollu mulle kanssa yks semmonen pakopaikka minne mä oon sitä pahaa oloa heitellyt. Tarkotan ihan konkreettisesti että joskus oon hiekkakuopalla käyny heittelemässä kiviä, että sais sitä ahdistusta pois.”

Yksi omaisista koki työnsä terveydenhoitoalalla yhdeksi pelastavaksi tekijäksi. Työn kautta oli mahdollista nähdä erilaisia ihmiskohtaloita ja siten luoda perspektiiviä myös omaan tilanteeseen. Työ antoi myös mahdollisuuden toteuttaa itseään ja saada onnistumisen kokemuksia vastapainona raskaalle tilanteelle kotona.

”H1: Yötyötä tein sairaalassa enkä mä ollut työstä pois milloinkaan... eikä se ole mikään sankarikertomus... Mutta jostakin ihmeestä syystä se oli aika pelastava

tekijä kun näki ihmisillä, ei kai kellään mennyt oikein hyvin siellä töissä. Näin kuolemaa ja sairastumista...

Haast: Voisko ajatella että se työ oli silloin eräänlainen pakopaikka?

H1: Niin se oli semmonen ja se oli oikeestaan semmonen tuki siis siihen, että elämä vaan yksinkertaisesti ihmisillä on tämmöistäkin. Ettei se ole semmosta miltä se näyttää tai luulemme. Mutta en minä sillekään nyt koko ajan lohdutautunut. Se oli oikeestaan sellainen luovuuden halu, jonka mä koin että jotenkin onnistuin siinä asiassa. Eikä se nyt sekään ollut koko ajan, mutta ymmärsin että se oli minun joku tämmönen mitta. Ihmisyyden mitta.”

Yksi omainen koki uskon toimineen itselleen ja sairastuneelle läheiselleen selviytymiskeinona.

”Minulle henkilökohtaisesti ja tyttärellenikin hyvin suuri toivon lähde se että mä olen ollut uskossa ja on sitten hyvin semmosta syvää ystävyyttä jossa voi olla avuttomana ja haavoittuvana.”

Erlaisista harrastuksista esimerkiksi lukemisen koettiin auttaneen jaksamaan tarjoamalla näkökulmia erilaisiin elämänkohtaloihin ja johdattamalla ajatukset pois vaikeista arjen asioista.

”Tietysti minulle on ihan ensisijaisesti tärkeää ollut, mä oon aika paljon luke-
nut mutta minä en oo millonkaan vienyt päivällä aikaa, vaan iltasella olen ihmetellyt miten paljon jollakin tavalla ne on aina vähän niinkun johdattaneet pois, tai sieltäkin ois saanu sellasta tukea jollakin tavalla. --Ja ihmisten elämänkerta myöskin ihan samalla tavalla kun on kuitenkin saanut elää semmosta työtä että on ihmisten kanssa ollut.”

Yhden omaisen kohdalla oma sairaus oli auttanut ymmärtämään myös toisen sairautta.

”Sitten kun tuli tää pidempi aika ja kun itsekin sairastuin, niin se ymmärrys on ollut ihan erilaista ja kokenut sen sillälaila että kuka tahansa voi sairastua. Että se oma näkemys on auttanut ymmärtämään niinkun veljeäkin sillälaila eikä enää hävetä vaan ymmärtää, että se on sairautta, mille ei voi mitään.”

Omaistoiminta ja erityisesti vertaistuki oli toiminut osalle omaisista tärkeänä selviytymiskeinona.

”Se on osaltaan ehkä tämän vertaisryhmän kautta tullut sitä varmuutta siihen, että elämähän on vähän erilaista, että ei se ole kaikilla ihmisillä samanlaista, mulla sattuu olemaan tällaista.”

8.4.2 Oma aika

Jokainen omaisista koki, että heillä on tällä hetkellä tarpeeksi aikaa itselleen. Suurelta osin tähän todennäköisesti vaikutti se, että läheisen sairastumisesta oli jo kulunut riittävästi aikaa ja useimpien läheinen asui tuetusti. Sairauden akuuttivaiheen tuottamasta kriisistä oli siis jo päästy suurelta osin yli, eikä sairaan läheisen huomioiminen vienyt aikaa liiaksi pois itseltä.

”Joo mä kanssa kun mä yksin asun niin tuota mulla on aikaa pitää itestä huolta ja tosiaan nyt mulla on niinkun sellanen turvallinen mieli kun (sairastunut) on siellä hoitokodissa, niin huolet on niinkun paljon helpottunut sillä lailla että tuota pystyy niinkun itselleen enemmän antamaan aikaa.”

Jokainen omaisista osasi mainita esimerkkejä vapaa-ajanviettotavoistaan. Muun muassa erilaisia harrastuksia mainittiin.

”No kyllä mä sanoisin että mulla on tarpeeksi aikaa itselleni, että totta kai jos nyt olis ihan semmonen omaishoitaja, niin sittenhän ei olis mutta kyllä mulla on nykyään ihan. Ja sit mä olen hirveän eläinrakas, että nyt mulla on vaan yksi kissa mutta mulla on ollut kissoja aina. --Sit mä oon tuolla eläinsuojeluyhdistyksen touhuissakin ollut vähän mukana.”

Ulkona vietettiin vapaa-aikaa.

”--ja sit mä lenkkeilen tuolla ulkona, yksin kylläkin sauvakävelen. Ja... paljon käytiin ennen marjassa (miehen) kanssa ja kun hän kulki vielä ja autolla mentiin vähän pidemmälle -- missä meillä on semmonen mökkitapanen, niitä reissuja ja mä sillein kaipaen. --”

Useammalla haastatelluista aikaa kului omakotitalon hoitamiseen liittyvissä tehtävissä. Näitä ei kuitenkaan nähty sinänsä velvollisuutena, vaan mukavana ja voimaa antavana asiana.

”--ja sit mul on kans se omakotitalo, mä oon sit niinkun talkkari siinä sitten mut mä kyllä tykkään, et se piha on aina ollu mulle tärkeä, kukkapenkit ja nurmikot ja... siinä on sit semmosia naapureita vallankin kesällä et heidän kanssa on kiva, ei me nyt tehdä yhdessä niitä töitä mutta siinä aidalla roikutaan ja suunnitellaan, et se on kauheen hauskaa.”

Osa vietti aikaansa tuttavien kanssa.

”Onhan mulla aikaa tai saan sitä kun lähden vaan jonnekin. Mä oon semmonen koti...kissa sitten ihmisenä että mä en oikein osaa mihkään lähtee sillä tavalla. Entisten työkavereiden kanssa me ollaan aika paljon tekemisissä.”

Lähestulkoon kaikki haastatelluista mainitsivat tärkeäksi voimavarakseen lapset tai lapsenlapset.

”Ja tuota, mulla on kanssa pojan tyttö sellanen vajaa kolmevuotias, niin se on semmonen mun voimavara.”

”Ja sitten kun lapset... aina on menny sillä tavalla että minä jäin eläkkeelle ja sitten minä hoidin niitä poikani poikia ja kävin kotiapulaisena poikani asunnossa ja ne oli semmosia aikoja kanssa mutta niissäkin on merkillinen siis kun nekin on jokin voimavara.”

Yksi omaisista koki, että mikä tahansa tekeminen auttaa häntä jaksamaan. Varsinaisen vapaa-ajan määrittely olikin tässä tapauksessa hankalaa.

”Niin toi jaksaminen että se on mulla ollu sellasta, että jaksan paremmin, kun on aina tekemistä, jotain. Olkoon se mitä tahansa, kunhan on tekemistä. Ja sitten mitenkä sitä aikaa, miten sen ajattelee sen ajan itselleen, että onko se tekeminen sitten just sitä aikaa sitten kun saa tehdä jotain että, ei mitään muuta sellasta omaa aikaa.”

Matkustelusta haaveiltiin.

”Erlaisia (vapaa-ajanvietto-)tapoja on. Ja ja nyt mullakin on sitten mahdollisuus matkustella jos vaan rahapussi antais niin menisin enemmänkin. Mä en tykkää sillälaillo... Mä tykkään auringosta mutta en oo mikään auringon ottaja. Valo on sellanen tärkeä. Haluaisin sitä varten lähteä nyt syksyn pimeydestä että mä saisin sitä valoa.”

Mökkeily oli myös suosittua omaisten keskuudessa.

”Mä vaan pääsisin mökille niin se olis ihan kaikkein parasta.”

8.4.3 Positiivisia tunteita omaisen roolista

Kahden omaisen kommenteista oli pääteltävissä, että vaikka omaisen rooli on raskas ja vaativa, voi roolin kääntää myös tunteeksi tarpeellisuudesta. Läheinen suhde sairastuneeseen myös vahvistanee tunnesidettä entisestään.

”Sitten on sitä lämpöäkin, musta on hirveän hauska mennä hänen luokseen ja... auttaa jos kelpaa. Ja tämmönen rakkaus vielä... (pidättelee itkua).”

”Mulla on ainakin tullut sellanen kauhea surullisuuden tunne kun on ollut näitä mutta silti on tullut sellanen tunne että miten mä voisin auttaa. Ja siten olen heti ruvennut miettimään, että miten nyt voisin olla avuksi. Semmonen tuli tästä päällimmäisenä. Semmoset tunteet.”

Myös kiitollisuus vaikeista asioista selviytymisestä voidaan nähdä positiivisena tunteena.

”Tänä päivänä tietysti on se tunne, että kiitos että ollaan tässä. En tiedä ollaanko ihan täysissä varustuksissa (nauraa), mutta joka tapauksessa.”

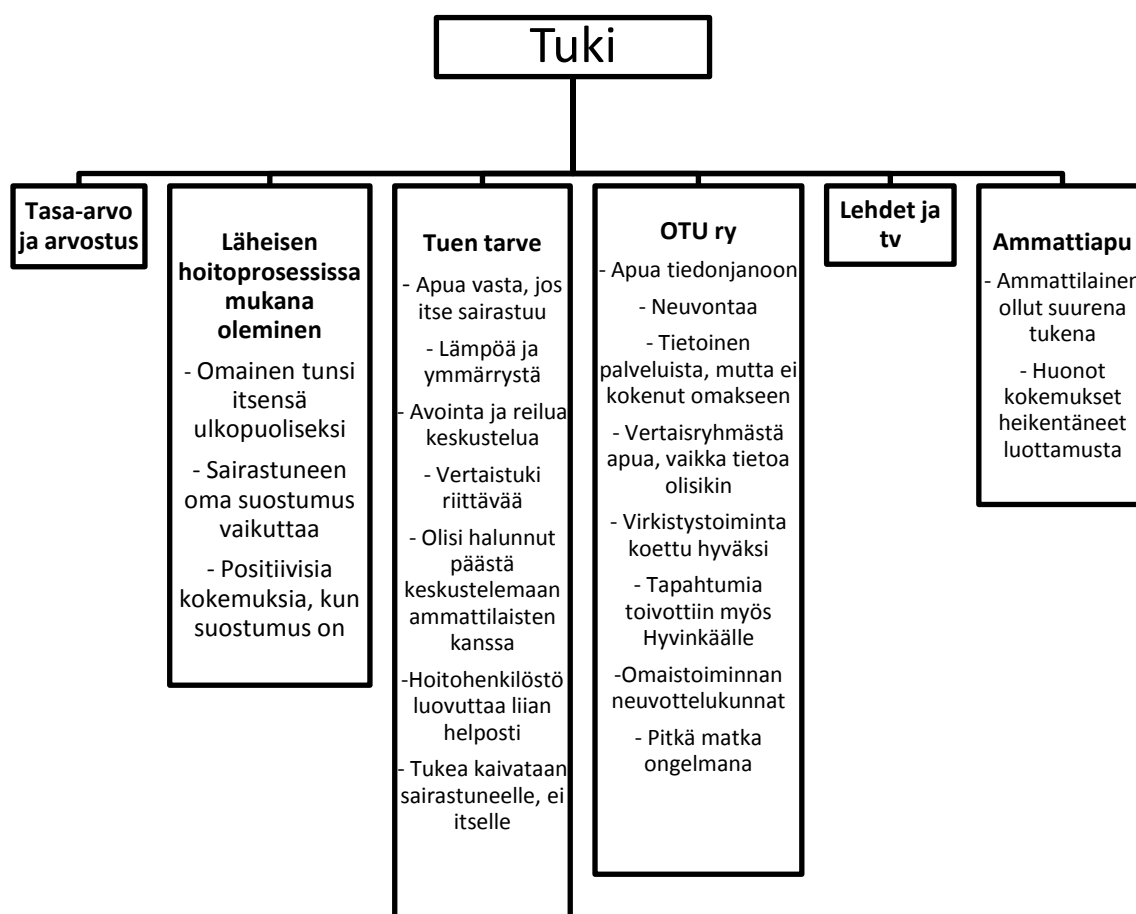
Vaikka vakava sairastuminen on usein monelle suuri negatiivinen muutos elämässä, voi se luoda uusia näkökulmia entisiin näkemyksiin.

”-- Että sillä lailla ymmärrän kun itekin on masentunut, että sairaus on sairaus ja jos on käsi poikki niin se on sairaus, mutta kun mieli on sairastunut, niin se on paljon vaikeampi kertoa siitä kuin se että sulla on käsi kipsissä.”

8.5 Tuki

Erilaisia omaisille suunnattuja tuen muotoja selvitettäessä halusin keskittyä etenkin Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n tarjoamiin palveluihin, koska yhdistys on alansa suurin toimija maassamme. Tämän lisäksi halusin selvittää, ovatko omaiset päässeet mukaan läheisensä hoitoprosessiin ja saaneet tietoa läheisestään hoitohenkilökunnalta, sillä epätietoisuus läheisestä saattaa olla hyvinkin kuormittavaa jo itsessään. Haastattelussa käsiteltiin luonnollisesti myös omaisten kokemia tuen tarvetta.

Omaiset itse nostivat tukimuotojen joukossa esille lehtien ja television merkityksen tiedon tarjoajina, ammattiavun sekä merkittävimpänä mielenterveyskuntoutujien epätasa-arvoisen aseman sekä arvostuksen puutteen. Kaikkia näitä tukeen liittyviä teemoja käsitellään seuraavissa luvuissa tarkemmin. Tuen muodot on koottu kuvioon 3.



Kuvio3: Mielenterveyskuntoutujien omaisten tuen muodot.

8.5.1 Omaisyhdistyksen tuki

Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry (OTU ry) oli toiminut useammalle omaiselle tärkeänä tietolähteenä etenkin läheisen sairauden alkuvaiheessa. Omaisten kommentteista oli kuultavissa suoranainen tiedonjano tuohon aikaan.

”Ja sitten alkuunhan mä ravasin joka paikassa Helsingissä näitä luentoja kuuntelemassa, kun tähän vertaistukeen tulin mukaan ja ostin kirjoja ja kuuntelin kaikki jos radiossakin vähän puhuttiin näistä sairauksista, ja televisiosta mä kuuntelin.”

”Helsingissä aloitettiin sieltä omaisyhdistyksen, siellä oli semmosia päivän kursseja mistä aloitettiin ja mun tyttö silloin kun sen mies ensin sairastu niin sit hän haki kauheesti, se oli kova hakemaan sitä apua. Se haki ihan kaikesta mistä se

vaan tiesi hakea sitä apua, niin hän sitten kävi siellä juttelemassa niitten työntekijöiden kanssa, ja sitten käytiin yhdessä semmosilla kursseilla ja päivän juutuissa että, sieltä mä olen niinkun alkanut.”

Yksi omaisista kertoi myös hyödyntäneensä omaisyhdistyksen puhelinneuvontaa. Palvelusta sai tietoa silloin, kun hoitohenkilökunnalta sitä ei saanut.

”Ja... sitten se puhelinpalvelu, mä soitin sinne monta kertaa esim lääkkeitä ja näistä... näistä... mielenterveystoimiston näistä mitä mahdollisuuksia on saada millon mitäkin palveluja tämmösille ihmisille ja sairaalan näistä oloista ja... pääsemisistä pois ja kuinka kauan pidetään kun sairaalasta ei saanut mitään tietää. Se oli niin epämääräistä kaikki että... Kyllä mä olin hyvin tyytyväinen siihen toimintaan.”

Yksi omaisista kertoi, ettei kokenut omaisyhdistyksen tietopalveluja omakseen. Tietoa hänellä oli kuitenkin jo omasta takaa jonkin verran. Tästä huolimatta vertaisryhmätoiminnan hän oli kokenut itselleen tarpeelliseksi.

”Minä olen Helsingissä kerran käynyt. -- Siellä kun olin, niin jotenkin tunsin vieraaksi siellä Helsingissä, -- minä katselin silmät pystyssä ihmisiä koska ne oli niin, ne suunnitteli kaikkea. Ihan kun minä en olis kerennyt semmoseen eikä minulla ollut aikaa semmoseen.”

”-- siihen varmasti oli paljon syynä sekin kun minulla on kättilösairaanhoitajan koulutus -- niin kauheen paljon kaikkea saanut ja käynyt semmosia kursseja... Nehän kaikki asiat liittyy kaikkeen voi sanoa. Minä en sillä tavalla, kun ei ollut tarvetta, en voi sanoa että tiesin enemmän, mutta mulla ei ollut tarvetta, koin jotenkin että... Mutta nää tämmöset mitä me nyt täällä kokoonnutaan niin tämä on semmonen just mitä itse kukin tarvitsee.”

OTU ry järjestää myös virkistystapahtumia omaisille. Näihinkin osa omaisista oli osallistunut ja kokenut ne hyväksi.

”H1: No mutta yhdistys järjestää tämmösiä virkistystapahtumia niin sinne me ollaan hänen kanssa menossa.

H2: Joo niin se on tosiaan semmonen että mä olen kauheesti tykännyt siitä. Olikohan tää nyt kolmas kerta kun meikäläinenkin sinne menee.

H3: Kunnioitettavia ja hyviä... Minä en ollenkaan ajattele sillä tavalla etteikö ne olisi tarpeellisia.”

Yksi omaisista mainitsi, että esimerkiksi omaisyhdistys voisi järjestää vastaavanlaista laadukasta toimintaa myös Hyvinkäällä. Yksi paikallisista mielenterveysaiheisista tapahtumista, joka ei ollut OTU ry:n järjestämä, oli ollut ainakin hänelle jäänyt liian pintapuoliseksi.

”Et semmonen, ehkä ois hyvä (tuoda tapahtumia lähemmäs). Kerranhan ne järjesti vissiin täällä, olikohan se kauppaoppilaitoksella joku tämmönen... mielenterveysseminaari vai mikä, mut sehän puhuu niin kevyistä asioista, mä laitoinkin siihen silloin että eihän tää ollut tämmönen kun itsellä skitsofreniapotilaan omaisena ollenkaan kun siellä vaan musiikkia kuunneltiin ja taululle jotain maisemia tehtiin ja. Siis se oli niin kevyt, mä olisin halunnut syvemmälle mennä näissä jutuissa.”

Yksi omainen koki tärkeäksi omaistoiminnan neuvottelukuntien toiminnan. Hän oli ollut mukana omaistoiminnan neuvottelukuntien kehittämispäivillä useita kertoja.

”Mä olen ollut sinunkin (haastattelijan) kanssa siellä kehittämispäivillä. Niin ne on kanssa ollut ihan tärkeitä. Että me on siellä tuotu sitä näkökulmaa että mitä me odotetaan ja mitä ois kehitettävää että mikä tukis niinkun tota omaisen jaksamista ja tietopakettia tällasta että. Semmosessa kehittämispäivissä mä oon ollu kolme kertaa.”

Omaisista kolme mainitsi, että osallistuminen enemmissä määrin omaisyhdistyksen nykyiseen toimintaan edellyttäisi kulkemista Helsinkiin. Tämän he kokivat ongelmallisena, ja toivoivatkin toimintaa lähemmäs Hyvinkäätä.

”H1: Must oli ihan hyviä (luennot). Mut sen mä koen kyl, et ne on lähinnä helsinkiläisille tarkotettu. -- Mut se on niinkun se matkakin jo tekee sen, et se on lähinnä helsinkiläisille... että eikö voitaisi joskus tuoda niitä lähemmäs tänne?
H2: Niin mäkin just ajattelin sitä, että tyttöni perhe asui silloin siellä Helsingissä niin sen takia mä sieltä alotin, enhän mä enää olis osannut sinne mihinkään Tukholmankadulle mennä. --

H3: Joo minä oon käynyt silloin siellä tutustumassa. -- Sllon oon käynyt ja mitä on niitä tulee lehteä ja kaikkea tämmöstä mutta en minäkään, en mä oo muissa käynyt niissä. Millään luennolla, kun ei sitä aina viittii sinne Helsinkiin lähteä.”

8.5.2 Tietoa ja tukea lehdistä ja televisiosta

Yksi haastatelluista omaisista oli etsinyt ja löytänyt tietoa myös lehdistä ja televisiosta. Hänen mukaansa etenkin julkisuuden henkilöillä on mahdollisuus auttaa vähentämään mielen-terveysongelmien tabu-asemaa ja edesauttaa avointa keskustelua. Asenteet ovat kuitenkin hänen mielestään edelleen samat kuin useita vuosia sitten.

”Mä oon radiostakin, eiku telkkarista, tulee hyviä ohjelmia näihin, tää Seitsemäs taivas esim on semmonen. Nytkin oli tää Jorma Hynninen. Niin tota kyllä siellä ainakin minuun satutti hirveen hyvin se, että tota. Kova paikka ja, on jaksanut sen sitten elää läpi ja tulee tolla tavalla ihmisten eteen puhumaan, et kaikki ne jotka siellä puhuu näissä, niin kyllä mä nostan hattua. Sekin antaa semmosta että nää tämmöset ongelmat ei oo niin... niin yksinäisiä enää, että -- niitäkin on olemassa ja niihin tällä tavalla ehkä sitten osataan suhtautua paremmin ja, se tekee itsestäkin semmosen avoimemman.”

”Mulle tuli Hesari siihen aikaan ja mul on vieläkin tommonen pino niitä Helsingin sanomien lehtileikkeitä kotona. Kaikki mä ahmin kyllä. Et mitä tää tämmönen oikein on. Et sitä mä en enää, koska se tieto nyt on sen minkä se on, asenteet ei oo oikein miksikään muuttunut, mä en voi niille mitään, ne on sitä mitä ne on et. Sit mennään vaan päivä kerrallaan.”

8.5.3 Ammattiapu

Kolme omaista mainitsi hakeneensa ammattiapua tilanteeseensa. Kahden omaisen kokemukset olivat hyviä, yhden huonoja. Negatiivisesta kokemuksesta tuntui jääneen omaiselle huonoja muistoja. Yksikin huono kokemus ammattilaisesta saattaa vahingoittaa niin omaisen kuin kuntoutujankin luottamusta ammattilaisiin yleensä ja siksi myös vähentää halukkuutta lähteä hakemaan apua jatkossa.

”Ja kävinhän mä sitten silloin kun mulla oli oikein vaikeeta omassa elämässä sillein, kun mä siellä kopissa kyhjötin ja opiskelin ja en saanu olla omassa kotona ollenkaan, kun mun piti mennä sinne koppiin, niin sitten mä kävin kaupungin semmosen psykologin kanssa juttelemassa, sekin helpotti.”

”Silloin kun olin töissä vielä niin siellä oli tää sairaanhoitaja joka otti mut ihan niinkun siipiensä suojaan voisi sanoa. Hän sanoi, että koska vaan voi tulla hänen luokseen juttelemaan. Hän oli psykiatrian erikoissairanhoitaja. Menin hänen luo ja välillä tuli mun luo. Ja sitä sanoi että jos tässä menee työaika tai muuta, niin ei tää firma siihen kaadu jos me näitä asioita jutellaan. Ja hänestä oli

mulle hyvin suuri tuki silloin. Mutta sitten hän muutti pois ja se suhde sitten katkesi.”

” -- Koska olen apuakin pari kertaa käynyt hakemassa, mennyt semmoseen luonnehäiriöisten... (terapeutti) -- niin tota hän otti ja hän oli tyly mulle. Siis ihan tyly. Hän ihmetteli että mikä minussa kun me ei oltu nähty milloinkaan. Ehkä hänellä oli itsellä sellanen päivä. Sanoin sitten vaan että mä olen kertonut kertomukseni ja hän oikolukee nyt sen. Se oli suurin piirtein näin. Silloin mä ajattelin että minulle ei varmaan ole mihinkään menemistä. Nyt kun se näkee ja aattelee että mä olen niin kauheen huonosti kohdeltu luonnehäiriöisen vaimo että minä saan itkeä, mutta tuli sellanen olo että kunhan pääsee nopeasti eroon. Se iski minuun kyllä semmosen merkin että mä en ihan vähällä, sehän onkin riski mennä kertomaan myös ammatti-ihmiselle, kun ei tiedä yhtään sopiiko persoonat, kaikki ei välttämättä ole kypsiä ihmisiä.”

8.5.4 Läheisen hoitoprosessissa mukana oleminen

Täysi-ikäisellä potilaalla on oikeus päättää, kenelle hänen terveydentilaansa ja hoitoonsa liittyviä tietoja saa luovuttaa (Valvira 2013). Mikäli potilas ei anna suostumustaan tietojensa luovuttamisesta lähiomaisilleen, ei hoitohenkilökunnalla ole lupaa tai oikeutta kertoa näistä omaisille, vaikka he tietoja pyytäisivätkin. Tällöin omainen jää helposti epätietoisuuden valtaan, mikä omaisen näkökulmasta saattaa olla hyvinkin raskasta ja kuluttavaa. Myös sillä on merkitystä tietojen luovuttamisen kannalta, onko omainen lähiomainen vain lähin omainen.

”Alkuun se oli kauheen outoo sillälaila että eihän täysi-ikäisen ihmisen asioista saanut puhua. Ja sitten (sairastunut) oli alkuun vaikee että hän myös laittoi rastin ruutuun että ei, hän halua itse hoitaa omat asiat. Ei hän halua vanhempia siihen. Niin silloinhan me ihan sokkona oltiin ja katottiin vaan niinkun päältä että missä mennään.”

”No mulla on kans sillein että (sairastunut) kun eros niin mähän olin lähiomainen, mutta en lähin omainen. Elikkä sillä on niinkun suuri merkitys. Ja kun (sairastuneen) tytär ei ole pitänyt isäänsä mitään yhteyttä niin ei se tota vastannut niihin puheluihin eikä mitään tämmöstä että sillon kun se oli sairaalassa niin mä en edes tiennyt missä se oli. Soittelin eri paikkoihin että missä hän on. Sanottiin vaan että turvassa. Sillä tavalla tuntu tosi pahalta. Sit ne oli kuitenkin saanut tämän (sairastuneen) tyttären kiinni, ja sit se lähetti mulle viestin että isä on sairaalassa, niin kyllä ne sit sieltä sairaalasta niinkun anto mulle... mä olen tavallaan lähiomainen... tai lähin omainen koska tyttö ei pidä sillein yhteyttä.”

Yhdelle omaisista päällimmäisin tunne sairastumisen alkuvaiheessa oli ulkopuolisuus, koska häntä ei huomioitu läheisensä sairastuttua.

”No kyllä se ainakin silloin alussa kun tyttäreni joutui (sairaalaan) kun se asia selvisi ja... se oli kauhee kokemus, eihän minulta kysytty eikä koska hän oli täysi-ikäinen ja minä ajattelin että no miten merkillistä tämä voi olla, että äiti ei ole mitään... Mä koin sen ihan sitten pääsin kuitenkin katsomaan ja oli oikein hyhmäkeli via dolorosa kun menin sinne. ja tota, sitten oli sellanen keskustelu siellä kaks nuorta naista. Kyllä mä tunsin niinkun että ei me puhuttu oikein samasta asiastakaan siis. Että sillä tavalla just että... äiti on ulkopuolinen, vähän semmonen olo tuli.”

Omaisilla oli kuitenkin myös positiivisia kokemuksia hoitoprosessissa mukana olemisesta silloin, kun läheinen oli antanut luvan tietojensa luovuttamiseen. Tietoja sai silloin, kun niitä kaipasi.

”Kyllä nykyään niinkun tuolla käy niin (sairastuneella) on omahoitaja, ja kyllä hänenkin kanssaan aina keskustellaan näistä asioista ja sit jos on jotain niinkun mullakin kysyttävää niistä lääkkeistä tai jotain mut ei siellä nyt sen kummemmin ole mitään palavereita mitä nyt joskus tosiaan oli.”

”No tota, mä oon nyt jotenkuten kuitenkin olla tässä hoitoprosessissa mukana kun esimerkiksi se mun tyttären mies sairastu -- ,niin sitten hän joutu sinne sairaalaan ja sit hän kuitenkin siellä sitten anto sinne mun ja mun tyttären, että meille saa antaa kaikkia tietoja niin me saatiin olla siinä alussa mukana --. Mutta sitten tämä tapaus joka sattui eilenillalla, tämä mun veljenpojan tapaus, niin kun mä olen merkattu hänen lähimmäksi omaiseksi sinne hänen papereihinsa, niin tota kyl mulle tota heti tuli sieltä sitten eilenkin asuntolasta ilmoitus ja soitin sinne sairaalaan ja sit sieltä luvattiin soittaa mulle, ja sit puol yhentoista aikaan soitettiin, sairaanhoitaja oli tosi ystävällinen siellä ja kyseli oikein ja sano että onko sulla nyt vielä jotain kysymistä, ja oli oikein että oli oikein mukava. -- Nyt tänäänkin sieltä teholta tuli puheluita. Kyllä ne sillein pitävät ajan tasalla ja sillein että on hyviä kokemuksia siitä.”

8.5.5 Omaisten tuen tarve

Vaikka haastatellut mainitsivat useita raskaita ja vaikeita asioita roolistaan mielenterveyskuntoutujan omaisena, tuli heiltä yllättävän vähän mainintoja erilaisista konkreettisista tukimuo-

doista, joita he olisivat itselleen kaivanneet. Asiaan saattaa tosin vaikuttaa se, että läheisen sairastumisesta on kulunut jo useita vuosia ja pahimmasta kriisivaiheesta on jo päästy yli. Yksi omaisista mainitsi, että apua osaisi ehkä kaivata vasta siinä vaiheessa, jos itsekin sairastuisi. Toisaalta vastauksesta kuultaa myös halu päästä kokonaan irti omaisen roolista.

”Mulla on sellanen tunne, että ei sitä semmosta joka nyt, kun on jo käynyt niin paljon läpi, että ei semmosta (tukea) oikein ole olemassa paitsi jos loppuu voimat ja sairastuu itse, niin tulee tietysti muuta, mutta minä tuossa justiin ajattelin, tuli mieleen, että joku tulis simpsalapim, kaikki olis unta (nauraa). Se olis paras.”

Yksi omainen kaipasi yksinkertaista toisen ihmisen välittämistä.

”Se on vaan niinkun olemassa ja päivä kerrallaan. Joka päivä on niinkun erilainen, että en minä osaa ainakaan ajatella, kun tulis joku ja ottais syliinsä.”

Yksi omaisista toivoi avointa ja reilua keskustelua ilman liiallista ”hyssyttelyä”. Hänen mielestään asioista pitäisi voida puhua suoraan niiden oikeilla nimillä.

”H1: Turha on niinkun hirveen paljon syyttää yhteiskuntaa, se tukee tietysti mutta hyvin paljon vääristymiä maailmassa. Ja kaikkea semmosta. Mutta se ei tyydytä ihmisiä, koska ne odottaa ihan niin kuin minäkin, että simpsalapim, että joku järjestyis että tää oliskin unta. Mutta ei minua rasita se, että olen (sairastuneen) äiti sillä tavalla. Että minun tarvii ihan kauheen raskaasti... tottakai mä ajattelen että mitä ja mitä ja kauheeta ja joskus se tulee synkkänä mieleen. Mutta tämmöstä mä kaipaisin ja sitten mä kaipaisin ihan semmosta, että reilua keskustelua ihan oikeesti mutta en minä sitä voi määritellä mikä se sitten on. Jotakin... totta.

H2: Avointa keskustelua

H1: Niin se on varmasti ihan sitä.”

Yhdelle omaisista vertaistuki tuntui riittävälle. Hän myös koki sairaan läheisensä saaneen riittävästi ulkopuolista tukea etenkin nyt, kun tälle oli vastikään hankittu työtoimintapaikka.

”H1: Tää ihan riittää mitä täälläkin nyt ollaan omaisryhmässä että. En mä mitään muuta osaa kaivata sitten. Että olisko sitten hyötyä mistään sen kummemmasta tuesta. Että se mun täytyy sanoa tuossa (sairastuneen) asiassa että niinkun Hyvinkään kaupunkia saan siinä kiittää että en mä mitään ole pyytänyt hänen puolestaan mitään työjuttua niin kyllä ne on ihan... --ne kävi sitten kes-

kustelemassa ja hommas sitten (sairastuneelle) sen työn, että pääsee sitä työtä tekemään kolme kertaa viikossa että.

H2: Sehän on ensiarvosen tärkeää

H1: Niin on, että kyllä mä sillä tapaa mun täytyy sanoa että minä oon kiitollinen siitä --."

Yksi omaisista olisi halunnut päästä keskustelemaan enemmän hoitohenkilökunnan kanssa etenkin läheisen sairastumisen alkuvaiheessa, mutta ei ollut päässyt. Omainen oli kuullut vasta jälkeenpäin, että lähimmällä omaisella on oikeus päästä keskustelemaan hoitohenkilökunnan kanssa ainakin kerran.

"No en mä oikeestaan itelleni mitään kaippaa, paitsi ton psykiatrin kanssa mä olisin halunnut enemmän jutella joskus. Kai mä tässä pärjään kun mä olen tähänkin asti pärjännyt, näin mä ajattelen. Mutta tälle (sairastuneelle) mä olisin halunnut yhtä sun toista. ne (mielenterveystoimiston edustajat) sano, että silloin, jos omainen joutuu sairaalaan, niin lähin omainen pääsee sinne juttelemaan jonkun kanssa edes sen yhden kerran. Mut ei mua oltu pyydetty koskaan, eikä tota... oliko se sit sitä että lapsi oli täysikäinen niin ei sen takia sit otettu. Tommosta tukea olis sit silloin kaivannut. Mutta mä niinkun hämmästyin että tommonenkin sääntö on olemassa mutta en mä sitä koskaan ole saanut osakseni semmosta."

Yksi omainen koki, että hoitohenkilökunta saattaa luovuttaa liian helposti sairastuneen hoitosuhteessa sen sijaan, että tämän kanssa tehtäisiin pitkäjänteisempää yhteistyötä. Puheen-
vuorosta on myös havaittavissa omaisen kertomana sairastuneen pettymys ja kyllästyminen hoitojärjestelmään, jolta ei ollut saanut odottamaansa apua ja tuloksia.

"Niin eikö siellä sitten ole ketään toisia ihmisiä, jotka vois tulla ja kokeilla. Niin siinä jätetään niin helposti sitten se ihminen kuitenkin että jos se kerran sanoo että ei, niin antaa olla. Että kuitenkin kun ihminen on tällä tavalla sairas, niin tota niin sitä pitäis ehkä mun mielestä vähän patistaa enemmän. -- Se mua niinkun jotenkin rassaa ja sit se, kun (sairastunut) kävi siellä sen 20 vuotta ainakin ja hän tota soitteli häntä joskus sinne monta kertaa. Mutta mutta... ei se paljon mitään saanu ja (sairastunut) sen itte lopetti ja tota... et hän on kyllästynyt tähän systeemiin mä luulen, sitä on niin kauan ollu eikä se ole johtanut sellaseen tulokseen kun hän ehkä kuvitteli."

Useammassa tapauksessa omaisten huomio kääntyi aina lopulta sairastuneeseen läheiseen oman itsen sijaan. Sairaana läheisen tuen tarvetta pidetään suurempana kuin oman tuen tarvetta.

”En mä haluais kun tälle, en ittelteni mitään halua kyllä mä tän kestän, mutta... mutta sille omaiselle mä haluaisin.”

8.5.6 Tasa-arvoa ja arvostusta mielenterveyskuntoutujille

Ehkä kaikkein eniten haastattelun aikana keskustelua herätti mielenterveyskuntoutujien epätasa-arvoisuus esimerkiksi erilaisiin fyysisiin sairauksiin nähden. Tasa-arvoa ja arvostusta kaivattiin hyvin vahvasti jokaisen haastatteluun osallistuneen omaisen taholta. Myös sairastuneen läheisen oman kunnon nähtiin kohentuneen, kun hän koki tulleensa kuulluksi.

H1: Mutta sitten sairaalassa kun hän oli, niin oli kiikuttanut sille sairaalan yllälääkärille (valituksen)... sanoin että älä viitti valittaa, ja se oli törkeä juttu miten ne oli häntä siellä kohdelleet, en nyt sitä tässä ala tietenkään kertomaan. Sanoi että minä olen nyt lähettänyt valituksen, ja se soitti hänelle se lääkäri ja sanoi että hän ottaa siellä poliklinikalla tän asian puheeksi. Se on ihan totta. Kun ne oli kohdellut sitä ihan... Minäkin tiedän, miten siellä sairaalassa voidaan esittää asioita... Mutta nostin kyllä hattua. Siitä alkoi muuten (sairastuneen) semmonen iloinen olo.

H2: Häntä arvostettiin

H1: Häntä arvostettiin, että kuin se olis tämmösestä kiinni (nauraa). Tyttäreni parani huomattavasti kun tämmönen tapahtu. Kun tätä ei ymmärretä. Tai ymmärretään mutta kun se on kaikista vaikein olla ystävällinen. Ihan oikeesti ja ottaa niinkun kuuleviin korviinsa.”

H1: Sama täällä ettei kyllä niinkun henkilökohtaisesti itelle oo. Saa sitä tukea kuitenkin sillein mutta että tasavertaisuutta sille sairastuneelle verrattuna muihin sairauksiin.

H2: Just sitä, niinkun hänkin sano sitä että pidettäis ihmisenä

H3: Se on justiinsa. Se on ihan numero yks. Tietty sitten taito ja tieto ja muut asiat, mutta sen myöntäminen, että myös niinkun havainnut ja tämmösen vastuun syventään kun lähtee ihmisen kunnioituksesta. Siis lääkityskin ja kaikki.

H1: Tasavertaisuutta just siihen sairauteen kun on muu sairaus ja tää sairaus että ne on kaikki tasavertasta ja tasavertaisia ihmisiä ollaan kaikki ihan samantaisia ollaan mitä tahansa minkälaisia tai miten kipeitä tai terveitä. Miten sen sitten sillein sais toteutumaan?”

Yhden omaisen läheinen oli saanut sairaalassa osakseen epäasiallista kohtelua. Tästä omainen oli luonnollisesti hyvin tuhtunut. Sairastunut läheinen saattaa myös traumatisoitua hyvinkin syvästi esimerkin kaltaisesta kohtelusta ja menettää pahimmassa tapauksessa luottamuksensa hoitohenkilökuntaan.

”Kyllä se koski kauheesti kun (sairastunut) oli nyt melkein tästä, joulukuun oli tänä vuonna... sehän oli sairaalassa kahteen otteeseen ja sai sähköshokkeja ja nekin oli ihan niinkun, sehän on minun mielestä hirvee. -- Niin sielläkin osastolla meille oli sanottu kun se oli alkanut siellä itkemään kun hän ei mene sinne enää koska olivat antaneet suuremman annoksen yhen kerran tietoisesti, mutta ei (sairastuneelle) ilmoitettu. Häneltä ei kysytty yhtään kertaa mitä sä tunnet nyt. Sitten oli yks hoitaja sanonu kun hän oli ruvennut itkemään kun häntä ei kukaan ymmärrä täällä, niin se oli sanonut että sitä varten itket että saat huomiot. Siis mielisairashan se on se hoitaja!”

Paljon keskustelua aiheutti vammaisjärjestöjen avustuskeräys, jossa mielenterveyskuntoutujat omaisineen ovat täysin ulkopuolella.

H1: Mutta sitä niinkun toivosin että se on semmonen asia että kun pitkään esim tämmönen esimerkki kun kerätään vaaleissa rahaa vammaisjärjestöille,
H2: Ei ole tätä mielenterveyskuntoutujille.

H1: Ahaa onko se vieläkin? Niin mielenterveyskuntoutujille ei sitä rahaa jaeta. Niin siinä jo näkee että... -- Ei vieläkään, vaikka Mielenterveyden keskusliitto yrittää ajaa sitä, mutta me ei olla tasavertaisia, en minä tai muutkaan meidän omaiset. Niin siinä asiassa, se on sellanen asia jota haluan tuoda esiin. Et siinä näkee jo.

H3: Me ollaan kokonaan ulkopuolella

H1: Me ei olla siinäkään tasavertaisia, vaikka se on ihan yhtä tärkeä sairaus sillä lailla että ei voi sanoa onko astma vai masennus vai joku muu eri tasolla, mutta mielenterveys kuuluu sinne roskasakkiin vaikka ite ei sitä sairautta valita eikä voida siihen vaikuttaa. Ei meistä kukaan haluais että meidän läheisten mieli sairastuis.”

H4: Ihan lyhyesti samalla tavalla kun muutkin, etten mitään itelleni tarvii, samalla tavalla ajattelen niinkun tekin että sitä ihmisarvostusta tarvii myös mielenterveyspotilaat ja mielisairaat. Että sitä tuskin tullaan tasavertaseks tässä maassa ja koko maailmassa.”

8.6 Vertaistuen merkitys

Otin vertaistuen erityisen tarkastelun alle yhtenä omaisille suunnatun tuen muodoista. Tämä näkökulma oli luonnollinen, sillä kaikki haastatteluun osallistuneet olivat olleet aktiivisesti mukana omaisryhmässä jo pidemmän aikaa. Vertaistuen merkitystä käsiteltiin erityisesti haastattelun loppupuolella, mutta aihe nousi esiin tasaisesti koko ryhmähaastattelun keston ajan.

Vertaistuki näyttöytyi merkittävänä voimavarana kaikille haastatetuille omaisille. Kuvioon 4 on koottu omaisten esiin nostamat vertaistuen ulottuvuudet. Tässä luvussa käsitellään myös tarkemmin näitä ulottuvuuksia.



Kuvio4: Vertaistuen merkitys mielenterveyskuntoutujien omaisille.

Vertaisryhmä oli toiminut yhtenä tärkeänä paikkana, jossa asioita voi purkaa avoimesti. Yksi omaisista koki, ettei ollut kyennyt puhumaan asioista yhtä avoimesti omaisryhmän lisäksi muualla kuin ammattilaisen luona.

”H1:Et ihan sillain niin avoimesti kun mä pystyin tän sairaanhoitajan kanssa puhumaan niin en mä ole pystynyt kenenkään kanssa.

Haast: Edes tässä omaisryhmässä?

H1: No tässä kyllä. Tässä. Kyllä. Hyvin avoimesti. Kyllä. Ja tää vertaistuki onkin hirveen tärkeä asia mulle ollut ainakin.”

Yksi omaisista koki, että vertaisryhmä oli auttanut häntä pääsemään irti läheisen sairauteen liittyneestä häpeän tunteesta. Samankaltaisten kokemusten kuuleminen lienee ollut tässä avainasemassa.

”Alkuun se raivostutti ja jopa hävettikin silloin. Että miten tässä on näin käynyt ja mitäs jos joku kysyy, niin mitä mä sitten selitän, missä on ja minkä takia on ja... Mut se on nyt häipynyt pois. Se on osaltaan ehkä tämän vertaisryhmän kautta tullut sitä varmuutta siihen, että elämähän on vähän erilaista, että ei se ole kaikilla ihmisillä samanlaista, mulla sattuu olemaan tällaista.”

Omaisryhmän vahvuuksiksi mainittiin luottamuksellisuus sekä vertaisten kyky ymmärtää toisiaan vaikka diagnoosit vaihtelisivatkin. Myös asioiden jakamisen tärkeyttä korostettiin, sillä jo pelkästään asioista puhuminen koettiin voimaannuttavaksi kokemukseksi.

”--Ja vertaisryhmät on minusta sellasia tärkeitä niinkun meilläkin, elikkä se ymmärtäminen on niinkun vertaisryhmässä sellasta ettei tarttee salailta eikä että vaikka olis eri diagnoositkin (muut nyökkäilevät) niin kuitenkin niistä voi avoimesti puhua ja nää on tällasia luottamuksellisia ryhmiä että minusta se on tärkeitä niinkun tää omaisten ryhmä ja sit omalla puolella kun masennusryhmässä käyn niin se ymmärtäminen on niin tärkeitä että siitä saa jo pelkästään voimia kun pystyy jakamaan niitä omia tarinoita ja kokemuksia ja tulla sillä lailla niinkun tuettua samalla toista ja toisaalta saa niitä oivalluksia että miten jakaa. -- Ymmärtäminen on tosi tärkeitä vertaisryhmässä ja saa olla omana ittenään ja kuitenkin ei niinkun arvostella toisen sairautta vaikka diagnoosi ois eri niin ymmärtäminen on semmost samanlaista. Mielen sairaus on vakava asia. Että kyllä mä tykkään ainakin että se on tärkeitä. Ja voimaannuttavaa kun saa jakaa kokemuksia muitten kanssa...”

Vertaisryhmä koettiin turvalliseksi ympäristöksi keskustella vaikeista asioista. Yksi omaisista myös mainitsi, että asiassa on helppo pysyä, kun keskustelunaihe on riittävän vakava.

”H1: (Ryhmä tukee toisiaan) erittäin hyvin. Se on minusta sellanen että kun pitää tulla silloin kun on ja jollakin tavalla se on sellanen. Se on turvallinen. Ei si-

tä osaa oikein sanoa, vai osaako joku sanoa täsmällisesti, mutta minun mielestä ainakin tällainen ja tätä pitäis enemmän olla.

H2: Useammin

H1: Niin vaikka useamminkin, mutta että onhan niitä varmasti keskustelua, mutta sen pitäis kuitenkin pitää yllä, niin kuin tuossakin on niin vakavasta asiasta, ettei se mene millonkaan sellaseksi löpöttelyksi tai... Kun on tarpeeks vakava asia.

Usealle omaiselle vertaisryhmä on ollut yksi merkittävä keino selvittää vaikeassa elämäntilanteessa. Moni ei osaisi muuta tukea vertaistuen lisäksi edes kaivata.

”Jos tätä ei olis ollu niin mitenkähän se olis mennä sillä tavalla... Että mikä olis ollu lopputulos... Avuksi tämä on ollut.”

”Antanu paljon mullekin ja kyllä mä olen kiitollinen sille hoitajalle, joka oli (sairastuneen) semmonen omaishoitaja, niin hän minulle tätä ehdotti. Enhän minä olis tienny kun en niin paljon seuraa lehtiä ja muita.”

”Tää ihan riittää mitä täälläkin nyt ollaan omaisryhmässä että. En mä mitään muuta osaa kaivata sitten.”

Puhuminen mainittiin yhtenä tärkeänä selviytymiskeinona.

”Kyllä mä sen tiedän että se helpottaa kun voi puhua ja sitten justiin tää ryhmä on sellanen jossa voi puhua näistä asioista.”

9 Pohdinta

9.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyöni ensimmäinen tutkimuskysymys liittyi omaisten kokemaan tuen tarpeeseen. Tuloksista on havaittavissa, että pääsääntöisesti omaisten tuen tarve tällä hetkellä rajoittui omaisryhmän tarjoamaan vertaistukeen. On kuitenkin havaittavissa, että käytännössä kaikki haastatelluista olivat olleet omaisen roolissa jo hyvin pitkään, enimmillään useita vuosikymmeniä. Akuutein tuen tarve sijoittuu usein läheisen sairastumisen alkuvaiheeseen. Tällöin tuen tarve on laadultaan ja määrältään erilaista (ks. Koskisuus 2004, 182-183). Sairauden ollessa uusi asia, omaisen kaipaa ennen kaikkea paljon konkreettista ja selkeää tietoa. Tällä hetkellä moni omaisista kertoi tiedon tarpeensa olleen nyt tyydytetty. Sairauden alkuvaiheessa tukea ja tietoa haettiin ja saatiin muun muassa omaisyhdistyksen suunnalta, mikäli sitä ei hoitohen-

kilökunnalta saanut. Osa haastatelluista kertoi myös kaivanneensa parempaa yhteyttä hoito-henkilökuntaan sairauden alkuvaiheessa. Useampi omainen koki jääneensä ulkopuoliseksi läheisensä hoitosuhteessa, mikäli läheinen ei ollut antanut lupaa tietojensa luovuttamiseen. Jähi ym. (2012, 145) puhuvat tutkimuksessaan niin sanotuista sivuutetuista asiantuntijoista, jotka ovat tunteneet sairastuneen jo useita vuosia ennen sairastumista, pystyvät pienimmistäkin merkeistä päättämään tämän vointiin liittyviä asioita, mutta silti heidän arviointikykynsä ei välttämättä luoteta, eikä heitä hyväksytä hoitavalta taholta yhteistyökumppaneiksi.

Nyman ja Stengård (2004, 51-55) esittelivät tutkimuksessaan viisi erilaista omaisten huolenpitotehtävää kuvaavaa tyyppiä. Erilaisista omaisten toimintatapoja kuvaavista tyypeistä ”aktivoijat” ja ”valvojat” olivat suurimmassa vaarassa uupua. Haastattelemistani omaisista kukaan ei kuitenkaan tällä hetkellä tuntunut kuuluvan näihin tyyppeihin. Nyman ja Stengård (2004, 53-54) esittelevät yhtenä tyyppinä niin kutsutut ”mukautuneet”, jotka olivat kyseisessä tutkimuksessa toiseksi suurin ryhmä (neljäsosa tutkimukseen osallistuneista). Tämän ryhmän edustajista suurin osa oli pitkään sairastaneiden omaisia, jotka olivat ajan saatossa mukautuneet läheisensä sairastumiseen (Nyman & Stengård 2004, 53). Valtaosa haastattelemistani omaisista, ellei jopa jokainen tuntuisi asettuvan luontevasti tähän huolenpitotyyppiin, sillä heidän itse kokemansa tuen tarve ei ollut tällä hetkellä kovinkaan suuri, ja heidän läheistensä sairastumisista oli kulunut jo useita vuosia.

Koskisuun (2004, 182-183) mukaan perheen kuntoutumisen viimeinen vaihe on niin kutsuttu edunvalvontavaihe, jossa omainen toimii ja puhuu oman itsen ja läheisen puolesta ja saattaa työskennellä parantaakseen palveluita ja puolustaakseen omia ja läheisensä oikeuksia. Haastattelussa näitä edunvalvontavaiheen ominaisuuksia edustavia esimerkkejä ei tullut ilmi. Kriittikiä palvelujärjestelmää ja mielenterveysongelmien epätasa-arvoista asemaa kohtaan kyläkin ilmeni, mutta konkreettisia keinoja näiden asioiden edistämiseksi tai muuttamiseksi ei varsinaisesti mainittu. On toki mahdollista, että näitäkin toimenpiteitä omaisilla on ollut, mutta ne jäivät haastattelutilanteessa mainitsematta. Mikäli tämä edunvalvontavaihe on omaisilta jäänyt pois, voi kuitenkin kysyä, onko omaisilla ylipäättään voimavaroja tai tahtoa toimia vaikuttajina. Vuosien aikana paljon vastoinkäymisiä kohdanneet omaiset ovat voineet kokea itsensä jopa palvelujärjestelmän hyväksikäyttämiksi tai ovat saattaneet menettää siihen luottamuksensa (Jähi ym. 2012, 145). Omaisen on saattanut tällaisessa tapauksessa yrittää vaikuttaa asioihin, mutta on lopulta luovuttanut ja tuntenut, ettei asialle ole mitään tehtävissä. Eläminen raskaassa elämäntilanteessa sairaan läheisen rinnalla on saattanut myös luoda omaiselle mielikuvan, ettei kukaan voi enää auttaa omaista kaikkien raskaiden vuosien jälkeen, jos tähänkin asti on selvitty ilman apua. Tällainen mielikuva saattaisi myös olla syy, miksi omaisen ei lähde hakemaan enempää apua itselleen.

Yksi huomattavimmista yhdistävistä tekijöistä omaisten kertomassa oli yksin jääminen. Haastatteluun valikoituneista lähes jokainen kertoi kokeneensa jääneen yksin sairastuneen läheisensä kanssa. Apua ja tukea ei sairauden pahimmassa vaiheessa saatu välttämättä edes omalta aviopuolisolta. Yksinäisyyden tunne oli saattanut jatkua vuosikausia jopa tähän päivään asti. Se, että kokee olevansa yksin vastuussa sairaasta läheisestään, saattaa aiheuttaa merkittävää räsytystä omaiselle. Yksinäisyydestä kertoo myös yhden haastatellun omaisen kommentti ”kun tulis joku ja ottais syliinsä”. Yksinäisyys tuotti toisaalta myös huolta siitä, mitä sairastuneelle läheiselle tapahtuu sitten, kun ei enää itse ole tästä huolehtimassa. Yhden omaisen kommentti siitä, miten ei ole kokenut saaneensa hellyyttä osakseen, koska ulkopuolisten silmin tämä saattaa vaikuttaa ihmiseltä, joka kyllä selviytyy, johdattaa ajatukseen koherenssintunteesta (ks. Helasti 1999, 15.). Koherenssintunne on jokaisella ihmisellä sisäsyntyistä, mutta se, että näyttäytyy ulospäin vahvana, voikin omaisen kommentin perusteella johtaa pahimmillaan yksinäisyyden tunteeseen. Ulkopuolisen silmin ihminen, joka vaikuttaisi selviävän hyvin, voikin olla tositalanteessa hyvinkin yksinäinen ja avuton vaikeassa elämäntilanteessa.

Syällisyyden ja häpeän tunteet nousivat odotetusti esiin haastatteluaineistosta. Yksi omaisista kertoi päässeensä häpeän tunteesta vähitellen yli omaisryhmän ansiosta. Yhdelle omaisista syällisyyden tunteet tuntuivat nousevan pintaan vielä tänä päivänä vuosikymmenienkin jälkeen läheisen sairastumisesta. Koskisuun (2004, 179) mukaan aikuisenkin lapsen sairastuminen voi herättää voimakkaita syällisyyden tunteita ja kysymyksiä, kuten ”mitä olemme tehneet väärin?”. On ymmärrettävä, että jokainen omaisenkin toipuu läheisen sairastumisen aiheuttamasta kriisistä eri tavoin ja eri tahtiin (Koskisuun 2004, 179).

Eniten keskustelua ja vahvoja tunteita tuntui herättävän mielenterveyskuntoutujien tasa-arvon ja arvostuksen puute. Kaikki omaiset olivat yksimielisiä siitä, että mielenterveysongelmat eivät ole samalla viivalla muiden sairausryhmien kanssa. Yhden omaisen läheistä oli myös kohdeltu kaltoin sairaalassa. Omaisen kertoman mukaan sairaan läheisen kunto oli jopa kohentunut tapauksessa, jossa tämä oli kokenut tullessa kuulluksi ja saanut arvostusta osakseen. Koetun arvostuksen puutteen ja mielenterveysongelmien epätasa-arvoisen tilanteen voidaan nähdä linkittyvän stigmatisoitumiseen ja omaisten mainitsemiin häpeän tunteisiin sairauden alkuvaiheessa. Mielenterveysbarometrin (2011) mukaan yli puolet sairastuneen omaisista koki läheisensä leimautuneen sairautensa takia. Haastateltujen omaisten vastauksista oli myös pääteltävissä, että he pelkäävät läheisensä leimautuvan. Esimerkiksi se, ettei läheisen sairastumisesta kyennyt alkuvaiheessa puhumaan välttämättä kenenkään kanssa on tästä melko selkeä esimerkki. Omaiset tuntuivat muutoinkin olevan hyvin varovaisia siitä, kenen kanssa läheisensä sairaudesta pystyi puhumaan etenkin sairauden alkuvaiheessa. Läheisestä pystyi puhumaan avoimesti vain erittäin läheisille ja ehdottoman luotettaville ihmisille. Mielenterveysongelmien leimaava vaikutus on hyvin syvällä oleva ongelma, jonka muuttamiseksi tarvitaan muutosta yleisessä asenneilmapiirissä. Uskoakseni sitä ennen ongelmien salailu

ja niistä vaikeneminen jatkuu. Esimerkiksi sairauksista puhuminen niiden konkreettisilla vaikutuksilla yksilön käyttäytymiseen saattaisi murtaa mielenterveysongelmien ”myyttistä” asemaa, jossa sairauksista puhutaan niiden lääketieteellisellä termistöllä piilottaen taakseen sen, mitä ne ovat käytännössä (ks. Wahlbeck & Aromaa 2011, 90). Haastattelussa mainittiin myös, että erilaiset julkisuuden henkilöt voivat toimia avoimuuden puolestapuhujina kertomalla avoimesti omasta sairaudestaan.

Pääsääntöisesti voisi todeta, että haastatellut omaiset kaipasivat tukea ensisijaisesti sairastuneille läheisilleen. Omaisyhdistyksen tarjoama vertaistuki koettiin riittäväksi tällä hetkellä. On kuitenkin huomattava, että valtaosa haastateltujen omaisista asui tuetusti hoitokodissa. Tämän lisäksi sairastumisen pahimmasta kriisivaiheesta oli jo päästy yli. Mikäli haastateltavien läheiset asuisivat esimerkiksi omaisensa luona ja sairastumisesta olisi vasta vähän aikaa, tuen tarve olisi todennäköisesti huomattavasti suurempaa (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 19). Erityisesti omaisen kommentti siitä, ettei apua osaisi välttämättä kaivata ennen kuin voimat loppuisivat ja sairastuisi itse, on jossakin määrin huolestuttava. Lisäksi omaisten vallitseva mielipide siitä, että muita tukimuotoja vertaistuen lisäksi tällä hetkellä ei varsinaisesti kaivata, herättää kysymyksen, onko asian laita todella näin. On toki mahdollista, että säännölliset vertaisryhmän kokoontumiset tukevat jaksamista tällä hetkellä riittävällä tavalla, mutta omaisen tulisi myös olla siinä tapauksessa hyvin tietoinen omista voimavaroistaan ja huomata ajoissa ennusmerkit omien voimien ehtymisestä. Hyvät ihmissuhteet ja sosiaalinen tukiverkosto vähentävät esimerkiksi masennusriskiä (Melartin & Vuorilehto 2009, 31). Vertaistukiryhmää voi tässäkin mielessä ajatella yhtenä keinona ennaltaehkäistä omaisten masentumista. Tämä on hyvin tärkeää etenkin, kun otetaan huomioon, että haastatelluista omaisista suurin osa oli jäänyt yksin sairaan läheisensä rinnalle.

Toinen tutkimuskysymys liittyi saatuun tukeen. Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry oli tarjonnut omaisille tietoa sairauden alkuvaiheessa, jos sitä oli tarvittu. Tietoa oli saatu myös lehtien ja television kautta. Omaisyhdistys oli ollut tukena monella omaisella koko läheisen sairauden ajan. Kun alkuvaiheen tiedonjano oli tyydytetty, tarjosi yhdistys tukea vertaistuen ja virkistystoiminnan muodossa. Yhdistyksen muut palvelut jäivät omaisilta hyödyntämättä jatkossa ainakin osittain pitkän välimatkan takia. Omaisten toive olikin, että yhdistyksen toimintoja voisi tuoda lähemmäs Hyvinkäätä, sillä niitä pidettiin laadukkaina. Esimerkkinä mainittiin Hyvinkäällä aiemmin järjestetty mielenterveysaiheinen tapahtuma, joka oli yhdelle omaisista jäänyt liian pintapuoliseksi. Omaisten kaipaama tuki omaisyhdistyksen taholta on linjassa Stengårdin (2007, 166) mainitsemista omaisyhdistyksen tarjoamista tukitoimista. Hiljattain sairastuneiden omaisille tarjotaan tukea akuutin kriisin käsittelyyn esimerkiksi puhelinneuvonnalla, vertaistukihenkilöillä ja ensitietoryhmän avulla, joka on suunnattu akuutissa tilanteessa olevien potilaiden omaisille. Sopeutumisvaiheessa olevien omaisille tarjotaan tietoa ja selviytymiskeinoja muun muassa palveluohjauksella,

omaisten koulutusryhmillä sekä sopeutumisvalmennus- ja perhekursseilla. Pitkään sairastaneiden omaisia pyritään auttamaan tarjoamalla tukea omaisen jaksamiseen ja elämänlaadun parantamiseen. Keinot tähän ovat omaisten keskusteluryhmät, virkistystoiminta ja retket sekä tuettu lomatoiminta.

Osa omaisista oli hakenut tilanteeseensa ammattiapua. Avusta oli sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia. Toisaalta ammatti-ihmisen apu oli saattanut olla hyvinkin merkittävä tuki läheisen sairauden vaikeimpina aikoina, mutta pahimmassa tapauksessa negatiiviset kokemukset saattoivat romuttaa uskon heihin. Yksikin negatiivinen kokemus saattoi heikentää merkittävästi omaisen luottamusta ammatti-ihmisiin. Kokemusta saattoi mahdollisesti vahvistaa entisestään se, että sairastunutta läheistä oli kohdeltu hoitavalta taholta kaltoin tai apua ei oltu saatu riittävässä määrin. Jähi ym. (2012, 144-145) kohtasivat myös omassa tutkimuksessaan paljon palvelujärjestelmää kritisoivaa puhetta omaisilta. Tutkimuksen mukaan palvelujärjestelmän kyvyttömyys vastata sairastuneen läheisen sekä omaisen tarpeisiin vaikeuttaa omaisen hellittämistä huolenpidosta entisestään. Luultavasti omaisen negatiiviset kokemukset palvelujärjestelmästä myös syventävät tunnetta siitä, ettei kukaan voi auttaa. Sairastuneen läheisen kanssa yksin jäänyt omaisen tuntee siis tällaisessa tilanteessa olevansa todella yksin.

Omaiset kokivat, että heillä on riittävästi aikaa itselleen. Aika kului muun muassa perheen, kotitöiden ja ulkoilun parissa. Toisaalta ilmi nousi myös kysymys siitä, mitä oma aika on. Mikäli omaa jaksamista kokee parhaiten tukevan se, että on koko ajan jonkinlaista tekemistä, voidaanko se laskea omaksi ajaksi. Erilaiset selviytymiskeinot menivät osittain päällekkäin oman ajan kanssa. Jokainen omaisista osasi mainita useita erilaisia selviytymiskeinoja, jotka ovat tukeneet heidän jaksamistaan läheisensä rinnalla. Yksittäisinä esimerkkeinä selviytymiskeinoista voidaan mainita muun muassa työ, ystävät, liikunta ja lukeminen. Nämä kaikki selviytymiskeinot tulivat ilmi myös Nymanin ja Stengårdin (2001, 48-49) tutkimuksessa kartoitettaessa omaisten jaksamista ja hyvinvointia tukevia tekijöitä, ja olivat voimavaroista useimmiten mainittuja.

Viimeinen tutkimuskysymys käsitteli vertaistuen merkitystä. Jokainen haastatteluun osallistuneista omaisista kävi aktiivisesti vertaisryhmässä. Heistä jokainen koki saavansa ryhmästä tukea omaan elämäänsä tavalla tai toisella. Ryhmää kuvailtiin muun muassa turvalliseksi ja luottamukselliseksi. Asioiden jakamisen merkitystä korostettiin. Puhumisen kerrottiin helpottavan. Yksi omaisista ajatteli ryhmän olleen tärkeässä roolissa häpeän tunteesta ylipääsemisessä. Tärkeäksi asiaksi mainittiin myös kyky ymmärtää toisia ainutlaatuisella tavalla. Omaisten vastauksista oli pääteltävissä, että tunne aidosta ymmärryksestä luo myös turvallisuutta ryhmään. Vertaistuen merkitys oli koettu niin suureksi, ettei sitä ilman olisi välttämättä edes selvinnyt. Stengårdin (2007, 166) mukaan omaisten keskinäisellä vertaistuella on suuri merkitys läheisen sairastamisen jokaisessa vaiheessa, eikä sitä voida korvata ammattilaisten anta-

malla tuella. Toisen omaisen aito ymmärtäminen ja tunteisiin eläytyminen syntyy omien kokemusten pohjalta. Mahdollisuus tukea toisia lisää omaisten elämönhallinnan tunnetta ja vahvistaa uskoa omaan selviytymiseen (Stengård 2007, 166). Yhden omaisen mukaan vertaistukea kaipaa, vaikka tietoa sairaudesta olisi omasta takaa. Vastauksista oli pääteltävissä, että toisen ihmisen kokemuksista kumpuava aito ymmärrys on hyvin voimaannuttavaa.

Harsun ym. (2010, 166) tutkimuksen mukaan omaisryhmään pitkään osallistuneet kokivat vertaisryhmän voimaannuttavana ja muutosta tuottavana pitkällä aikavälillä, kun taas ryhmään uutena tullut saattoi kokea ryhmän myönteisenä tai kielteisenä ja ei-muutosta tuovana. Tulisikin muistaa, ettei vertaisryhmä ole välttämättä kaikille omaisille soveltuva tuen muoto (Harsu ym. 2010, 167), vaikka se haastattelemiani omaisia olikin tukenut hyvin merkittävällä tavalla. Ryhmissä käsiteltävät raskaat aiheet saattavat toisille omaisille olla taakka sen sijaan, että niistä saisi voimaa. Vertaisryhmä näyttäytyi kuitenkin omassa tutkimuksessani yksinomaan voimaannuttavana ja tukea tarjoavana paikkana omaisille, jotka ovat eläneet sairaan läheisensä rinnalla useita vuosia.

9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa keskeisiä käsitteitä ovat perinteisesti olleet validiteetti ja reliabiliteetti, etenkin määrällisen tutkimuksen kohdalla. Näiden käsitteiden käyttämisestä laadullisessa tutkimuksessa on erilaisia käsityksiä. Yleisesti validiteetin käsite on saanut laadullisissa tutkimuksissa enemmän huomiota kuin reliabiliteetti. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, onko tutkimus pätevä, onko se perusteellisesti tehty ja ovatko saadut tulokset ja päätelmät oikeita. Olennaista on myös se, millaisena sosiaalinen todellisuus nähdään ja millainen käsitys tutkijalla on kielestä. On kuitenkin olemassa monia eri muuttujia, jotka voivat näihin asioihin vaikuttaa tutkimustilanteesta toiseen. Tutkimuksen pätevyys voidaanakin käytännössä nähdä uskottavuutena ja vakuuttavuutena, eli toisin sanoen, kuinka hyvin tutkija ja tutkittavat ymmärtävät toisiaan, ja etenkin kuinka hyvin tutkija kykenee tuomaan tutkimustilanteen ymmärrettäväksi muille. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2013.)

Tutkimuksen eettisyys -osiossa totesin, että vaikka pyrinkin tutkimuksessani jatkuvasti mahdollisimman objektiiviseen tarkasteluun, ovat kaikki tehdyt päätelmät silti omiani, ja toinen henkilö olisi voinut mahdollisesti saada toisenlaisia tuloksia. Tutkimuksen validiteettia kuitenkin lisää se, että tutkimuksen tuloksiin on kirjattu runsaasti esimerkkisitaatteja suoraan haastattelutilanteesta, jolloin lukija voi itse vertailla lausumaa ja tekemääni johtopäätöstä. Siksi olikin tärkeää, että omaiset antoivat luvan käyttää suoria lainauksia tutkimuksessani.

Toinen tieteellisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytettävistä käsitteistä on reliabiliteetti. Käsitteen sisältö toimii hyvin puhuttaessa kvantitatiivisesta tutkimuksesta, mutta

kvalitatiivisen tutkimuksen kohdalla erilaiset muuttuvat tekijät tekevät siitä haastavan (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2013). Reliabiliteetti voidaan ymmärtää esimerkiksi siten, että tulos on toistettavissa oleva, ei-sattumanvarainen (Virtuaaliammattikorkeakoulu 2013). Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kuitenkin harvoin tekemisissä muuttumattomien kohteiden kanssa (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2013). Tutkija voi kuitenkin itse pyrkiä parantamaan luotettavuutta eri keinoin.

Omassa tutkimuksessani luotettavuutta lisää esimerkiksi se, että haastatellut omaiset osallistuivat haastatteluun vapaaehtoisesti, tieto siitä, että heitä ei tulla tunnistamaan työstä, sekä haastattelun nauhoittaminen. Luultavasti myös oma roolini omaisryhmän apuohjaajana rohkaisi omaisia kertomaan itsestään avoimemmin, kuin jos en olisi ollut heille entuudestaan tuttu. Uskoisin myös haastatteluun valikoituneen ryhmän koostumuksen vaikuttavan luotettavuuteen. Sen lisäksi, että omaiset tunsivat minut entuudestaan, tunsivat jokainen heistä myös toisensa. Myös haastattelupaikka oli valittu mahdollisimman neutraaliksi ja rauhalliseksi. Kaikki nämä tekijät uskoakseni edistivät avointa keskustelua. Ryhmähaastattelussa käsitelty aihe oli asianosaisille hyvin arkaluontoinen ja henkilökohtainen, joten rikkaan tutkimusaineiston kerääminen oli jo sinänsä yksi merkittävä onnistuminen.

Tutkimukseni luotettavuutta olisi mahdollisesti voinut vielä lisätä esitestaamalla teemahaastattelurunkoa. Näin olisin myös mahdollisesti kyennyt arvioimaan haastatteluun kuluvaan aikaan paremmin. Ryhmähaastattelu kesti kokonaisuudessaan yli kaksi tuntia, ja se järjestettiin loppupäivästä. Osa haastateltavista ja minä itse aloimme jo väsyä haastattelun loppua kohden, joten kolmannen suuremman teeman, vertaistuen merkityksen, käsittelyyn käytettiin vähemmän aikaa kuin muiden teemojen. Vertaistuen merkitys tosin tuli esille useasti muutoinkin haastattelun aikana. Tutkimuksen luotettavuutta olisi myös voinut mahdollisesti lisätä järjestämällä kaksi eri haastattelukertaa, joista toinen olisi voinut koostua yksilöhaastatteluista. Koin kuitenkin yhden ryhmähaastattelutilanteen toimivimmaksi vaihtoehdoksi vertaistukiteeman ja ajankäytöllisten syiden vuoksi. Litteroitua haastattelumateriaalia syntyi tuon yhdenkin haastattelukerran jäljiltä hyvin runsaasti.

Vaikka haastateltujen määrä ei sinänsä ollut kovin suuri, on se edustava otos Hyvinkään omaisryhmän vakituisista kävijöistä (noin 50 %). Tutkimuksen tulokset eroavat muista vastaavista tutkimuksista, joiden tutkimuskohteena ovat olleet omaiset, joiden läheisten sairastumisesta on kulunut vähemmän aikaa (ks. esimerkiksi Jähi ym. 2012). Mikäli haastatteluun olisi valikoitunut tällaisia omaisia, olisivat tuloksetkin todennäköisesti erilaisia. Tutkimuksen tuloksista on kuitenkin nähtävissä yhtymäkohtia tutkimuksiin pitkään sairastaneiden omaisista (ks. esimerkiksi Koskisuus 2004, 182-183; Stengård 2007, 166).

9.3 Tutkimuksen hyödyllisyys

Tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä kehitettäessä tukimuotoja mielenterveyskuntoutujien omaisille. Tutkimus tuotti paikallista tietoa Hyvinkään omaisryhmästä. Esimerkiksi Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry voi hyödyntää esille nousseita asioita oman toimintansa kehittämisessä. Tuloksista oli selkeästi havaittavissa, että omaisten tuen tarve vaihtelee läheisen sairastumisesta kuluneesta ajasta riippuen. Omaiset olivat hyödyntäneet OTU ry:n palveluja kulloiseenkin tilanteeseen soveltuvasti. Omaisten toive oli saada yhdistyksen monipuolista toimintaa myös lähemmäs Hyvinkäätä.

Valtakunnallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman (2009, 20) mukaan kokemusasiantuntijoita tulisi hyödyntää monipuolisesti mielenterveys- ja päihdetyössä. Kokemusasiantuntijuus ei noussut ryhmähaastattelun aikana esiin millään tavalla. Mielenterveyskuntoutujien omaisilla on usein myös paljon kokemustietoa läheisensä rinnalla elämisen pohjalta. Tämän vuoksi omaisia voitaisiin myös hyödyntää kokemusasiantuntijoina alan ammattilaisten rinnalla. Oman sairaan läheisensä kuntoutumisessa omaisella on erittäin merkittävä rooli. Mikäli sairastunut läheinen antaa luvan tietojensa luovuttamiseen, voisi hoitohenkilöstö saada omaiselta paljon sellaista tietoa kuntoutujasta, mitä ei välttämättä muutoin tulisi ilmi.

Mielenterveyskuntoutujien omaiset tulee huomioida jatkossakin kuntoutujien tärkeinä tukijoina. Omaisen ja kuntoutujan välinen suhde toimii molempiin suuntiin: omaisen kunto ja jaksaminen vaikuttaa kuntoutujaan ja päinvastoin. Omaiset tulisi nähdä mielenterveyskuntoutujan hoitoprosessissa arvokkaina ja kunnioitettavina henkilöinä, joiden jaksaminen tulisi ymmärtää yhtäläisesti merkittävänä kokonaisuuden kannalta kuin kuntoutujan itsensä jaksaminen.

Lähteet

Berg, L. & Johansson, M. 2011. Opastava yhteistyö perheiden kanssa. Helsinki: Profami.

Eskola, J. 2007. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa Aaltola J. (toim.) & Valli, R. (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 159-183.

Eskola J. & Suoranta J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eskola J. & Vastamäki J. 2010. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola J. (toim.) & Valli R. 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus. 26-44.

Helasti, K., 1999. Depressiopotilaan omaisen kuormittuminen. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. Helsinki: Kela.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu - Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirstiö-Snellman, P., Luodemäki, S. & Ray, K. 2009. Arjessa mukana. Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Jähi, R., Koponen, T., Lipponen, V., Männikkö, M., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2012. Mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen moninaisuus - tutkimuskohteena vertaisryhmä. Hoitotiede 2012, 24 (2). 138-149.

Koskisu, J. 2004. Eri teitä perille. Mitä mielenterveyskuntoutus on? Helsinki: Edita.

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Dufva, V. (toim.) & Niemelä, J. 2003. Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat - Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhanella. Jyväskylä: PS-kustannus. 30-39.

Nyman, M & Stengård, E. 2004. Mielenterveyspotilaiden hyvinvointi. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Stengård, E. 2007. Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. 153-167. Teoksessa Vuori-Kemilä, A., Stengård, E., Saarelainen, R. & Annala, T. 2007. Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. Helsinki: WSOY.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Wahlbeck, K. & Aromaa, E. 2011. Research on stigma related to mental disorders in Finland: a systematic literature review. Psychiatria Fennica 2011;42:87-109.

Sähköiset lähteet:

Alueellinen toiminta. 2013. Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry. Viitattu 24.2.2013.

http://www.otu.fi/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=370&Itemid=1&lang=fi

- Aminoff, K. & Surakka, J. 2010. Mielenterveyskuntoutujasta huolehtivan omaisen oma mielenterveys on koetuksella. Turun Sanomat. Viitattu 18.5.2012. <http://www.ts.fi/mielipiteet/lukijoilta/141312/Mielenterveyskuntoutujasta+huolehtivan+omaisen+oma+mielenterveys+on+koetuksella>
- Harsu, A., Jähi, R., Koponen, T. & Männikkö, M. 2010. Tarinat mielenterveyskuntoutujien omaisten vertaisryhmässä. Janus vol. 18 (2) 2010. 153-169. Viitattu 12.4.2013. http://www.sosiaalipoliittinenyhdistys.fi/janus/0210/Janus_02_2010_Harsu.pdf
- Melartin, T. & Vuorilehto, M. 2009. Masennus. Teoksessa Aalto, M., Bäckmand, H., Haravuori, H., Lönnqvist, J., Marttunen, M., Melartin, T., Partanen, A., Partonen, T., Seppä, K., Suomalainen, L., Suokas, J., Suvisaari, J., Viertiö, S. & Vuorilehto, M. 2009. Mielenterveys- ja päihdeongelmien varhainen tunnistaminen. Opas ennaltaehkäisevän työn ammattilaisille. Helsinki: Yliopistopaino. 29-34. Viitattu 27.4.2013. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8c520a2b-6ed1-4789-bc9b-8597c85121ee>
- Mielenterveysbarometri 2011: Mielenterveysongelmat esteenä vakuutuksen saamiselle. Mielenterveyden keskusliitto. 2011. Viitattu 20.5.2012. <http://www.mtkl.fi/?x752385=1230924>
- Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. 2009. Mieli 2009 -työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:3. Viitattu 18.5.2012. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-7175.pdf
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 12.4.2013 <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/index.html>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2013. Anti Stigma Programme: European Network (ASPEN). Viitattu 12.4.2013. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/hanke?id=23212
- Toikko, Timo. 2012. Asiakkaasta kokemusasiantuntijaksi. 4-7. Asumispalvelusäätiö Aspa. Suuntaaja 3/2012. Viitattu 24.3.2013. <http://www.aspasaatio.fi/aineistoja/suuntaaja/>
- Toiminta. Mitä omaisyhdistys tarjoaa? 2013. Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry. Viitattu 18.3.2013. http://www.otu.fi/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=2&Itemid=2&lang=fi
- Valvira. 2013. Omaisten oikeudet. Viitattu 8.4.2013. http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/omaisten_oikeudet
- Vilkkumaa, I. 2012. Tätäkin voisi tutkia: Koherenssin tunne ja kuntoutuminen. Kuntoutusportin Internet-sivut. Viitattu 24.2.2013. http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/ajankohtaista/tatakin_voisi_tutkia?bid=822
- Virtuaaliammattikorkeakoulu. 2013. Tutkimuksen reliabiliteetti. Ylemmän AMK-tutkinnon metodifoorumi. Viitattu 14.4.2013. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464185783/1194413792643/1194415307356.html>

Kuviot

Kuvio1: Mielenterveyskuntoutujien omaisten suhde sairastuneeseen läheiseensä ...	27
Kuvio2: Omaisten kuormittavat ja suojaavat tekijät.	34
Kuvio3: Mielenterveyskuntoutujien omaisten tuen muodot.	44
Kuvio4: Vertaistuen merkitys mielenterveyskuntoutujien omaisille.	54

Liitteet

Liite 1. Teemahaastattelurunko.....	68
Liite 2. Saate Haastattelulupalomakkeeseen	69
Liite 3. Haastattelulupa	70

Liite 1. Teemahaastattelurunko

Teemat:

1. Elämäntilanne

- Suhde sairastuneeseen läheiseen
 - o Millainen suhde teillä on sairastuneeseen läheiseen?
 - o Kuinka tiiviisti olette tekemisissä hänen kanssaan?
 - o Pystyttekö puhumaan tilanteestanne avoimesti?
- Kuormittavat tekijät
 - o Mitkä ovat kolme ensimmäisenä mieleenne tulevaa tunnetta roolistanne omaisena?
 - o Mitkä asiat sairastuneen omaisena ovat raskaita / vaikeita?
 - o Miten olette kokeneet muiden ihmisten suhtautuvan läheiseen mielenterveysongelmaan?
- Suojaavat tekijät
 - o Mitkä asiat auttavat jaksamaan?
 - o Onko teillä mielestänne tarpeeksi aikaa itsellenne?
 - o Onko ajan järjestäminen itsellenne vaikeaa?
 - o Miten vietätte vapaa-aikaanne / miten haluaisitte viettää?

2. Omaisyhdistyksen tarjoama tuki + muu tuki

- Kurssit, virkistystoiminta, tiedon tarjoaminen & vertaistuki
 - o Missä määrin tunnette Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n toimintaa?
 - o Oletteko saaneet apua tilanteeseenne yhdistykseltä?
 - o Missä määrin olette kokeneet hyötynne yhdistyksen tukimuodoista?
- Muu tuki
 - o Oletteko saaneet tukea jostakin muilta tahoilta? Jos olette, niin millaista?
 - o Millaista tukea vielä kaipaisitte?
 - o Onko teitä mielestänne kuunneltu tarpeeksi?
 - o Oletteko saaneet olla mukana läheisenne hoitoprosessissa? / Onko läheisenne antanut suostumuksen tietojensa luovuttamiseen?

3. Vertaistuen merkitys

- Osallistuminen omaisryhmään
 - o Kuinka kauan olette käyneet omaisryhmän tapaamisissa?
 - o Kuinka usein käytte tapaamisissa?
 - o Mistä kuulitte omaisryhmästä?
- Keskustelu vertaisten kanssa
 - o Kuinka avoimesti pystytte keskustelemaan tilanteestanne ryhmässä?
 - o Millä tavalla tuette toisianne ryhmässä?
 - o Saatteko vertaistukea jossakin muussa muodossa kuin ryhmässä?
- Vertaistuen merkitys
 - o Tunnetteko olonne paremmaksi ryhmän jälkeen?
 - o Oletteko saaneet vertaisilta apua arkeen? Millaista?
 - o Kuinka paljon arvioisitte vertaisryhmän vaikuttaneen jaksamiseenne läheisenne rinnalla?

Liite 2. Saate Haastattelulupalomakkeeseen

Hei!

Olen sosionomiopiskelija Hyvinkään Laurea-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä liittyen mielenterveyskuntoutujien omaisten tarvitsemaan tukeen ja sen toteutumiseen. Kerrään aineistoa opinnäytetyöhöni haastattelun keinoin. Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry hyödyntää opinnäytetyön avulla saatavaa tietoa toimintansa kehittämisessä.

Haastattelu järjestetään 14.11.2012 Hyvinkään Verson tiloissa ryhmähaastatteluna ja haastattelutilanne nauhoitetaan aineiston käsittelyn helpottamiseksi. Haastattelun aihepiiri käsittelee mielenterveyskuntoutujan omaisen kokemuksia sairastuneen läheisensä rinnalla. Nauhoitusta tullaan käyttämään vain tässä opinnäytetyössä ja nauhoitus tuhoetaan työn valmistumisen jälkeen. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule ilmi tutkimuksessa. Haastateltavilla on oikeus keskeyttää haastattelutilanne halutessaan.

Opinnäytetyöni ohjaajana toimii lehtori Minna Pulli (minna.pulli@laurea.fi)

Yhteistyöterveisin,

Mikko Rajanen

Liite 3. Haastattelulupa

SUOSTUMUS HAASTATTELUN TOTEUTTAMISEEN JA NAUHOITTAMISEEN

Minä _____ suostun haastatteluun ja sen nauhoittamiseen.

PAIKKA JA PÄIVÄMÄÄRÄ _____

ALLEKIRJOITUS _____

KAIKKI HAASTATELUSSA ESILLE TULEVA TIETO KÄSITELLÄÄN LUOTTAMUKSELLISESTI. HAASTATELUSSA SÄILYTETÄÄN HAASTATELTAVAN ANONYMITEETTI.

KIITOS YHTEISTYÖSTÄ!

Mikko Rajanen
mikko.rajanen@laurea.fi

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkään toimipiste
Uudenmaankatu 22
05800 Hyvinkää