

Tuki- ja neuvontapalvelu

Loppuraportti 2001–2005

Apua mielenterveysongelmista kärsivien sairaiden omaisille

SISÄLLYSLUETTELO

Johdanto	3
Miksi omaiset tarvitsevat tukea ja apua?	3
Keskeinen sanasto	4
Omaiset mielenterveystyön tukena,	
Uudenmaan yhdistys ry.	5
Tuki- ja neuvontapalvelu	6
Tuki- ja neuvontapalvelun asiakkaat	7
Projektin asiakasryhmät	7
Asiakastyypit	7
Tuki- ja neuvontapalvelun tapaaminen	8
Tapaamisten taustalla oleva teoriapohja	8
Mihin tarinaa tapaamisessa tarvitaan?	9
Kuinka perhe kokee läheisen psyykkisen sairastamisen	9
Perheen hallintakeinot	9
Tunteiden pyörremyrsky	10
Tietoa sairaudesta	12
Omaisien tukeminen	12
Miten perhe voi auttaa?	13
Kuinka sairastunutta läheistä voi tukea?	13
Projektin resurssit	15
Projektin tulokset	16
Omaistapaamiset koko projektin ajalta	16
Diagnoositilastot vuosilta 2003–2005	16
Asiakkaat paikkakunnittain	16
Puhelinyhteydenotot projektin aikana	17
Sähköpostiyhteydenotot	17
Omaisien ääni	18
Omaisten kokemuksia läheisen psyykkisestä sairastamisesta	18
Projektin yhteenveto	19
Arviointia	20
Kehittämistarpeita	22
Lähteet	23

JOHDANTO

Tämä raportti on Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry:n *Kriisi-interventioprojektin*⁷⁾ loppuraportti. Projekti toteutettiin Raha-automaattiyhdistyksen tuella 1.4.2001–31.8.2005. Projekti on toiminut *tuki- ja neuvontapalvelun* nimellä vuodesta 2002 alkaen. Projektin tavoitteena on ollut kehittää palvelu- ja tukijärjestelmä, jolla voidaan tukea mielenterveysongelmista kärsivien henkilöiden omaisia ja läheisiä. Tavoitteena on ollut tarjota omaisille mahdollisuus keskustella jo varhaisessa vaiheessa läheisen sairastumiseen liittyvistä kysymyksistä. Varhaisella avun tarjoamisella voidaan ehkäistä ja helpottaa omaisten psyykkistä tai psykosomaattista oireilua ja kriisejä.

Esittelemme tässä raportissa projektin toimintaa ja tuloksia. Kerromme myös, mitä olemme oppineet omaisten kertomuksista. Raportissa pyrimme vastaamaan kolmeen projektin kannalta keskeiseen kysymykseen:

1. Miten omainen kokee läheisen psyykkisen sairastamisen?
2. Mitkä ovat omaisen selviytymiskeinot?
3. Minkälaista tukea omaiset tarvitsevat?

Projektin keskeiset kysymykset

Miksi omaiset tarvitsevat tukea ja apua?

PsT Eija Stengård ja PsM Markku Nyman ovat selvittäneet omaisten hyvinvointia tutkimuksessaan *Hiljaiset vastuunkantajat 2001–2004*, jonka seurantatutkimuksessa haastateltiin 227 omaista. Tuloksissa osoitettiin, että mielenterveysongelmista kärsivien sairaiden omaisilla masennus on yleisempää kuin koko väestöllä.

Tutkimuksessa *Omaisten hyvinvointi (Stengård, Nyman 2001)* haastateltiin 1600 omaisyhdistyksen jäsentä ja heistä 38 % oli sairastunut masennukseen, kun perheessä oli yksi psyykkisesti sairastunut perheenjäsen. Kun perheessä oli kaksi sairastunutta, omaisten masentuneisuus oli 48 %. Useiden lähteiden mukaan valtaväestöstä noin 5 % sairastuu masennukseen.

Hiljaiset vastuunkantajat -raportissa omaisten jaksamista ja hyvinvointia selittäviä tekijöitä olivat mm. yleinen elämäntilanne, yksilön ja perheen elämänvaihe, taloudellinen tilanne, koulutustaso, sairastuneen tuen tarve, toimintakyky sekä läheisen huolenpitoon käytetty aika. Tutkimuksen johtopäätöksissä todettiin, että omaisjärjestöillä on jatkossa paljon tehtävää omaisten elämänlaatua tukevien toimintojen, tiedottamisen ja edunvalvonnan osa-alueilla.

Omaisen jaksaminen ja hyvinvointi

Seurantatutkimuksen tulosten perusteella Stengård esittää seuraavat suositukset.

1. Mielenterveyspotilaiden ja heidän omaistensa taloudellista selviytymistä tulee tukea.
2. Yksilöllistä hoitoa ja kuntoutusta sekä tuettua asumista tulee edelleen kehittää.
3. Yhteistyötä mielenterveysalan ammattilaisten ja omaisten välillä tulee edelleen tiivistää.
4. Omaehtoista vertaistukitoimintaa tulee tukea antamalla sille riittävät toimintaedellytykset.
5. Erityistä huomiota tulee kiinnittää omaisten masentuneisuuden ja uupumisen ennaltaehkäisyyn, tunnistamiseen ja hoitoon.

Tuki- ja neuvontapalvelun toiminnan painopiste on keskittynyt erityisesti suosituksiin 4 ja 5. Omaisten uupumista ja masentuneisuutta voidaan ennaltaehkäistä, jos heille voidaan tarjota tietoa ja tukea sekä mahdollisuus tulla kuulluksi. Tuki ja neuvonta -projektin lähtökohtana on varhaisen tuen ja neuvonnan tarjoaminen. Yksilö- ja perhekohtaisen työn rinnalla on vahvasti ollut vertaistuen mahdollistaminen ryhmissä ja kursseilla.

Omaisten masentuneisuus näkyy selvästi tuki- ja neuvontapalvelun asiakkaissa. Yhteydenotto järjestöön vaatii omaisilta aktiivisuutta avun ja tuen hakemiseen, joten voidaan ajatella, että masentuneisuusprosentti voi olla vielä suurempi henkilöillä, jotka eivät ole hakeutuneet järjestön toimintaan. Monet asiakkaista ohjautuvat tuki- ja neuvontapalveluun noin kaksi vuotta läheisen sairastumisen jälkeen ja kokevat, että aikaisemmin heillä ei olisi ollut voimia keskittyä omaan jaksamiseensa. Projektin työntekijöiden kokemuksen mukaan omainen hakee usein itselleen apua siinä vaiheessa, kun sairastunut perheenjäsen voi paremmin. Tässä vaiheessa omaiselle tulee tilaa kuunnella ja huomioida omaa vointiaan.

Varhainen tuki ja neuvonta

⁷⁾ Interventio = väliintulo

KESKEINEN SANASTO

Omainen = tuki- ja neuvontapalvelun asiakas

Omainen^{*)} määritellään nykysuomen sanakirjan mukaan oman perheen jäseneksi, sukulaiseksi tai läheiseksi (*Nyky-suomen sanakirja 1989, 1996*). Omaiskäsite kattaa oman perheen jäsenet: vanhemmat, isovanhemmat, sisarukset, lapset, lasten puoliset ja lastenlapset. Omaiseksi katsotaan myös lähisukulaiset ja heidän puolisonsa, sekä läheiset ystävät. Juridisesti rintaperilliset ovat lähimpiä omaisia. Omaiskäsitettä kuvaavia seikkoja ovat toisaalta suhteen pysyvyys ja jatkuvuus, läheisyys, luottamuksellisuus ja yhdessä asuminen, toisaalta verisukulaisuus ja polveutuminen yhteisistä esivanhemmista (*Heiskanen 1989:21–23*).

Kuka on omainen?

Psykoedukaatio

Psykoedukaatiivisella^{**)} perhetyöllä tarkoitetaan tiedon, tuen ja ohjauksen antamista sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. Psykoedukaatiivisen perheohjauksen tavoitteena on lisätä tiedon kautta sairastuneen ja hänen läheistensä ymmärrystä psyykkisestä sairaudesta. Oleellista on, että annettava tieto voidaan liittää omaisen ja perheen kokemuksiin, mikä mahdollistaa ymmärryksen syntymistä. Pyrkimyksenä on vaikuttaa kodin ilmapiiriin sairastuneen kuntoutumista ja läheisten hyvinvointia edistävästi. Lopullisena päämääränä on vähentää asiakkaan sairaalahoidon tarvetta ja helpottaa hänen paluutaan opiskelu- ja työelämään ja parantaa perheen elämänlaatua. Läheisillä on annettavanaan arvokasta tietoa asiakkaan sosiaalisesta toimivuudesta, kuormittuvuudesta jne. On siis erittäin tärkeää, että ohjaus tavoittaa sairastuneen nimeämät läheiset (*Psykoedukaation työkirja Berg, Johansson, 2003*).

Tieto

Rehellinen ja oikea tieto lisää luottamusta yhteistyösuhteessa (*livananainen ym. 1996*). Omaisten tuki- ja neuvontapalvelun keskeisenä tehtävänä on tiedon antaminen omaisille psykoedukaatiivisen mallin mukaisesti. Tiedon kautta omainen löytää sanat sairauden herättämille tunteille ja ymmärryksen siihen, mistä psyykkisessä sairaudessa on kysymys.

Tiedon kautta sanat tunteille

Tuki

Tuki on turvaa antavaa, ylläpitävää, edistävää, auttavaa, jotakin tai jotakuta kannustavaa (*Nyky-suomen sanakirja 1989, 1996*). Omainen tarvitsee tukea vahvistamaan omaa jaksamistaan ja näkemystään perheen tilanteesta.

Sosiaalinen tuki

Sosiaalista tukea saava omainen selviytyy kriisistä paremmin kuin tukea riittämättömästi saava omainen. Ihmisen ikä, sukupuoli, uskonto ja elämäntilanne vaikuttavat siihen, miten paljon tukea tarvitaan. Tuki voi olla lyhytaikaista ja välitöntä tai pitkäaikaista ja jatkuvaa (*Lehto, Laitinen-Junkkari, Turunen 2000*).

Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen^{***)} tuki koostuu läheisyydestä, liittymisen ja arvostuksen saamisesta sekä kyvystä uskoutua ja luottaa toisiin ihmisiin. Emotionaalinen tuki ilmenee myös myönteisenä ilmapiirinä, yhteenkuuluvuuden tunteena, uskona tulevaisuuteen ja sairauden hyväksymisenä (*Kangas 1999*). Viitalan (1999) tutkimuksen mukaan tärkeimmät emotionaalisen tuen auttamismenetelmät ovat asiakkaan arvostaminen, hyväksyminen, kiinnostuksen osoittaminen ja kunnioittaminen.

Tieto, tuki ja toivo – omaisen jaksamisen kulmakivet

Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki on sellaisten neuvojen antamista, joiden tarkoituksena on auttaa henkilöä ongelmien ratkaisemisessa. Tieto auttaa omaisia selkiyttämään läheisen sairastumisesta aiheutuvaa tilannetta. Tärkeää on, että omainen pystyy ymmärtämään ja vastaanottamaan saamaansa tietoa (*Lehto, Laitinen-Junkkari, Turunen 2000*). Tiedollinen tuki voi olla myös neuvontaa ja päätöksen tukemista sekä opetusta ja harjoitusta (*Viitala H. 1999*).

Toivo

Nykyään perhe nähdään enemmänkin sairautteen reagoivana eikä niinkään sairautta tuottavana ympäristönä (*R. Salokangas ym. 1991*). Omaisen kannalta omat haaveet perheen tulevaisuudesta täytyy ehkä arvioida uudelleen perheenjäsenen sairastuttua. Tiedon ja tuen lisäksi toivo edesauttaa perheen selviytymistä.

Toivo auttaa selviytymistä

*) Omainen voi tässä raportissa tarkoittaa yhtä henkilöä tai koko perhettä

**) Psykoedukaatiivinen = koulutuksellinen, opetuksellinen

***) Emotionaalinen = tunneperäinen, -pitoinen, tunteenomainen, tunne-

OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA, UUDENMAAN YHDISTYS RY.

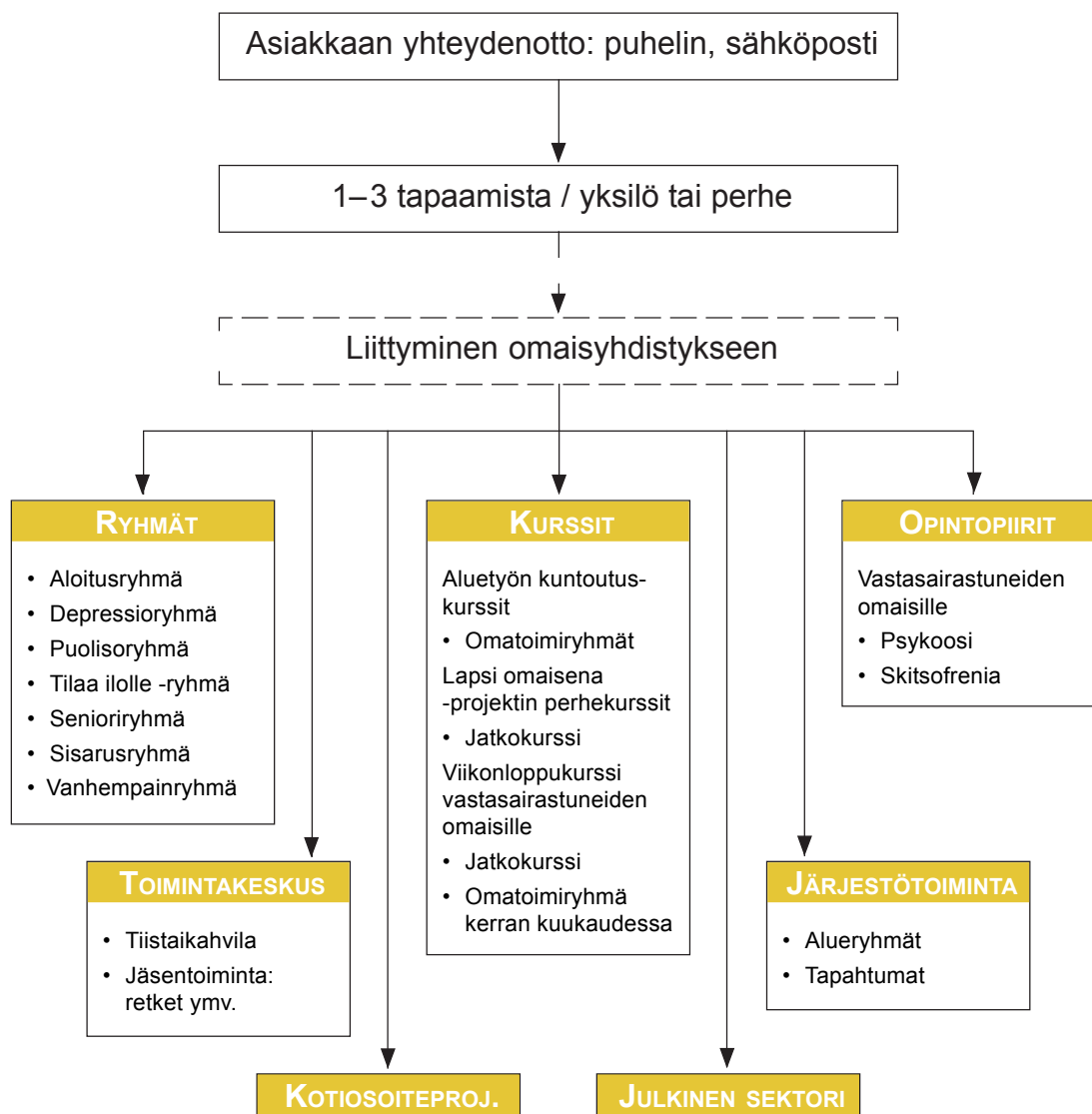
Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry. perustettiin vuonna 1988. Yhdistyksen perustaneet omaiset kohtasivat ensimmäisen kerran mielenterveysseuran valtakunnallisessa *Omaisen ääni* -tukiprojektin tilaisuudessa Helsingissä. Tukiprojektin päätyttyä omaiset kokivat tarvetta vertaistoinnille ja päättivät jatkaa kokoontumista omana ryhmänään. Ajatus omaistoinnista on lähtenyt liikkeelle v. 1964 Ranskasta ja Suomeen se tuli Omaisen ääni -projektin myötä v. 1984. Mielenterveysseuran projektin päätyttyä mielenterveyskuntoutujien omaiset perustivat Uudenmaan omaisyhdistyksen.

Perustajajäsenten tavoitteena oli luoda yhteisö, jossa omaiset voivat jakaa kokemuksiaan psyykkisesti sairastuneen läheisenä. Tarkoituksena oli myös käsitellä läheisen sairastumiseen liittyviä tunteita sekä saada tukea toinen toisiltaan. Omaiset kokivat tarpeelliseksi saada tunteita herättävälle asialle kasvot ja tuoda omaisen rooli näkyväksi. Perustajajäsen Maija Dammert totesi: ”Omaisen osa: se on täysipäiväistä työtä, jota kukaan ei ole valinnut”. Sama punainen lanka ohjaa työtämme yhdistyksessä edelleen.

Yhdistys on 17 vuoden aikana kasvanut vapaaehtoistyöstä ammatilliseksi toiminnaksi. Tällä hetkellä yhdistyksessä työskentelee 18 sosiaali- ja terveysalan ammattilaista. Yhdistys on myös vakiinnuttanut asemansa sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaisten keskuudessa.

Omaisena olo täysipäiväistä työtä

Kaavio tuki- ja neuvontapalvelun toiminnasta



Tuki- ja neuvontapalvelun asiakkaat varaavat ajan tapaamiseen. Heidät ohjataan tapaamisen jälkeen yhdistyksen muihin toimintoihin, tarvittaessa julkisen sektorin piiriin tai toisten järjestöjen toimintaan. Osa asiakkaista ei halua liittyä yhdistyksen jäseniksi.

Tuki- ja neuvontapalvelun asiakkaat varaavat ajan tapaamiseen. Heidät ohjataan tapaamisen jälkeen yhdistyksen muihin toimintoihin esimerkiksi vertaisryhmiin, kuntoutuskursseille, virkistystoimintaan, asiantuntijaluennoille sekä tietopohjaisiin opintopiireihin. Vertaisryhmät ovat joko suljettuja- tai avoimia ryhmiä. Suljetuissa ryhmissä omaiset kokoontuvat noin 8 kertaa ja ryhmän kokoonpano pysyy samana. Avoimiin ryhmiin osallistuminen ei vaadi sitoutumista ja ryhmän koko sekä henkilöt vaihtelevat.

Tarvittaessa omaisia ohjataan yhdistyksen ulkopuoliseen toimintaan. Omainen voi tarvita julkisen sektorin apua esimerkiksi oman masennuksensa hoitamiseen. Asiakasta tuetaan hakeutumaan myös muihin järjestöihin, kuten Irti Huumeista ry., Itsemurhan tehneiden omaiset ry. tai erilaisiin potilasjärjestöihin. Usein omaiset liittyvät yhdistyksen jäseniksi, vaikka tuki- ja neuvontapalvelun omaistapaaminen ei jäsenyyttä edellytäkään.

Asiakkaan polku omais-yhdistyksessä

Tuki- ja neuvontapalvelu

”Uutta ei tarvitse rakentaa vanhan raunioille, vaan aikaisemman rakennustyön jatkoksi.”
(*Pekka Reinikainen, Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry., puheenjohtaja 1995*)

Tietopalvelujen tarjoaminen omaisille, läheisille ja perheille on ollut tärkeä osa yhdistyksen tehtävää. Yhdistyksen perustamisesta lähtien on tavattu omaisia ja heitä on tuettu vertaisryhmien avulla. Ensimmäisinä vuosina omaiset olivat itse vapaaehtoisina päivystämässä puhelin-neuvonnassa ja omaiskahvilassa, jotta toiminta saataisiin käyntiin. Ensimmäisten palkattujen työntekijöiden myötä toiminta laajeni ja yhdistyksen tarjoamien palvelujen kysyntä kasvoi. Tuki- ja neuvontapalvelun ensisijaisena tehtävänä oli keskittää Uudenmaan alueen omaispalvelut (omaispuhelut ja perhetapaamiset) tämän projektin työntekijöille. Ennen tuki- ja neuvontapalvelun perustamista tätä yhdistyksen perustehtävää hoitivat kaikki silloiset työntekijät ja he kokivat tarpeelliseksi keskittää nämä toiminnot tietyille henkilöille. Resurssien keskittäminen selkeästi tuki- ja neuvontapalveluun on palvellut omaisten tarpeita yhä paremmin.

Omaispalvelujen kysynnän kasvu

Tuki- ja neuvontapalvelun työhön kuuluvat omaistapaamiset ja puhelinneuvonta. Toimintakeskus on kuulunut tähän projektiin vuodesta 2003. Sen toimintaan kuuluu mm. joka viikko kokoontuva kaikille omaisille tarkoitettu avoin tiistai-kahvila, missä keskustellaan kahvikupin äärellä omaisten esille nostamista asioista. Toimintakeskus järjestää tiistai-kahvilan lisäksi yhdistyksen jäsenille erilaisia virkistysretkiä. Tämän projektin aikana on retkiä tehty mm. Hirsylän mutkaan, Lohjalle, Hämeenlinnaan ja useamman kerran Tallinnaan eri teemojen merkeissä. Muuta toimintaa ovat olleet mm. teatterissa käynnit, taidenäyttelyt ja kesäretket esim. Kaunissaareen. Perinteeksi on muodostunut omaisten ja kuntoutujien yhteinen virkistyspäivä Laajarannassa. Virkistyspäivä on aina elokuun viimeisenä perjantaina. Retkille on osallistunut keskimäärin 30 Uudenmaan yhdistyksen jäsentä.

Projektin aikana olemme kehittäneet kurssimallin vastasairastuneiden henkilöiden omaisille. Vastasairastuneiden omaiset tarvitsevat erilaista tukea kuin perheet, joissa on pitkään eletty psyykkisen sairauden kanssa. Tilanne perheessä on yleensä vielä akuutti, ja he tarvitsevat perustietoa psyykkisistä sairauksista sekä muuttuneen elämäntarinan läpikäymistä. On helpottavaa tavata muita samassa elämän tilanteessa olevia omaisia. Kurssi koostuu kolmesta osasta. Ensimmäinen viikonloppukurssi on perjantaista sunnuntaihin. Kurssin aiheena on, mitä perheessä tapahtuu, kun joku perheenjäsenistä sairastuu psyykkisesti. Ryhmä on kooltaan 12 henkilöä. Seuraava osa on noin puolen vuoden kuluttua lauantaista sunnuntaihin. Tämä kurssi koostuu pääsääntöisesti aiheesta oma jaksaminen. Kolmas osa on omatoimisesti kokoontuva vertaisryhmä. Yhdistys tarjoaa tilat ryhmän käyttöön. Osa ryhmistä kokoontuu kerran kuukaudessa ja osa taas esim. kaksi kertaa kaudessa. Tällä hetkellä yhdistyksen tiloissa kokoontuu 9 oma-apuryhmää.

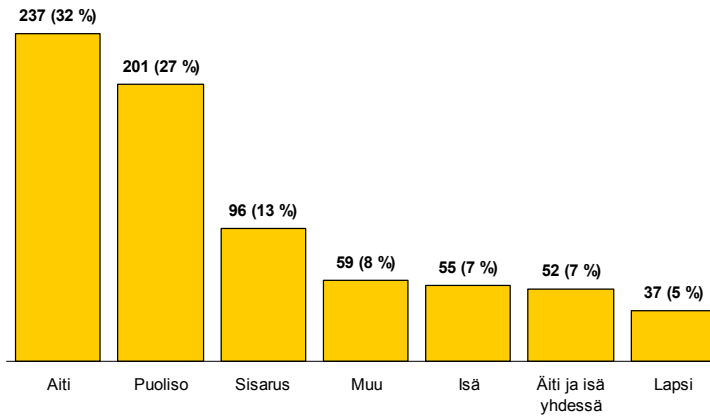
Vastasairastuneiden omaiset

Tuki- ja neuvontapalvelu tekee paljon yhteistyötä yhdistyksen muiden projektien kanssa esim. virkistys- ja perhekursseilla ja opintopiireissä. Työntekijät osallistuvat vertaisryhmien ohjaamiseen ja vastaavat yhdistyksessä toimivista omatoimiryhmistä. Vierailut Uudenmaan alueella toimivissa omaisryhmissä ja erilaisissa tapahtumissa ovat myös osa projektin toimintaa.

TUKI- JA NEUVONTAPALVELUN ASIAKKAAT

Projektin asiakasryhmät

Omaisten tuki- ja neuvontapalvelun asiakkaat ovat olleet projektin alkuvaiheissa lähinnä äitejä, joiden aikuinen lapsi sairastaa psyykkisesti. Viime vuosien aikana puolisoiden sekä muiden läheisten osuus on kasvanut. Tuki- ja neuvontapalvelun asiakkaat tulevat hyvin erilaisista perhetilanteista esim. aikuinen lapsi, jonka vanhempi on sairastunut pitkään psyykkisesti. Asiakkaaksi voi tulla, vaikka ei ole sairastuneen perheenjäsen, koska sairastuneella ei välttämättä ole asuinpaikkakunnallaan lähiomaisia. Muita läheisiä voivat olla esimerkiksi täti, kummi, ystävä, naapuri tai huolestunut työtoveri.



Projektin aikana tavatut henkilöt vuosina 2003–2005

Asiakastyypit

Projektin aikana saadun kokemusten perusteella olemme luokitelleet kolme tyypillisintä tilannetta, jolloin omaiset ottavat yhteyttä tuki- ja neuvontapalvelun työntekijöihin. Perheiden tilanne on yksilöllinen ja psyykinen sairaus on voinut edetä 'hitaasti hiipien' tai yllättää perheen kuin 'salama kirkkaalta taivaalta'.

1. Omainen on ymmällään – mistä on kysymys?

Läheisellä ei ole vielä diagnoosia tai välttämättä edes hoitokontaktia. Omainen on huolissaan perheenjäsenen psyykkisestä hyvinvoinnista. Hän miettii, onko huoli todellista ja aiheellista vai liioitteleeko hän oman huolensa määrää. Perheenjäsen hakee aavistuksilleen tukea. Tilanne on joko kehitymässä huonompaan suuntaan tai huoli on aiheeton.

2. Perheen tilanne on akuutti

Perhe on juuri saanut tietää läheisen psykiatrisen diagnoosin tai läheinen on vasta sairastunut tai sairastumassa. Usein perheenjäsen on shokissa tapaamiseen saapuessaan. Hänellä on valtava tarve saada tietoa, mutta kriisissä olevan ihmisen kyky vastaanottaa tietoa on rajallista. Usein perheenjäsenet kokevatkin, että eivät ole saaneet läheisen hoitavalta taholta mitään sairauteen liittyvää tietoa. Perheen hätä on valtava, niin läheisestä kuin myös omasta selviytymisestä. Omainen pohtii, mitä tulee tapahtumaan tulevaisuudessa. Perheen tilanne on akuutti noin 0–2 vuotta.

3. Kysymyksessä ei ole elämäntilannekriisi

Tilanteessa on kyse usein hitaasti kehittyneestä pitkittyneestä jonkin asteisesta loppuun palamisesta. Omainen kokee itsensä ajoittain keinottomaksi. Tähän liittyy usein riittämättömyyden tunne, josta saattaa vähitellen kehittyä läheisen jaksamisensa rajat ylittävä noidankehä. Ajan mittaan noidankehä uuvuttaa läheisen eikä hän kykene muuttamaan omaa toimintamalliaan, vaikka hän itse tiedostaa tilanteen ja haluaa sille muutosta. Sairastuneella läheisellä ei välttämättä ole sairaudentuntoa, mikä aiheuttaa lisähuolta omaiselle. Omainen kokee että kukaan ei pysty auttamaan perheen tilannetta. Tällainen tila kehittyy pikkuhiljaa 10–20 vuoden aikana.

Omaisten odotukset ovat hyvin erilaisia riippuen siitä, missä tilanteessa he ottavat yhteyttä tuki- ja neuvontapalveluun. Usein omaiset kokevat haluavansa tulla kuulluksi ja kertoa perheen tilanteen ulkopuoliselle ammattilaiselle. Osa omaisista kokee tarvitsevänsä tietoa sairaudesta sekä varmuutta omille toiminnoilleen sairastuneen läheisen suhteen.

Jos omainen on vaiheessa yksi eli ymmällään tilanteesta, työntekijät kuuntelevat omaisen huolen ja mietitään yhdessä mahdollista avun tarvetta. Läheisellä saattaa olla elämäntilanteeseen liittyvä kriisi esim. ikäkriisi, avioero tai työpaikan menettäminen. Vaiheessa kaksi keskitytään tiedollisen tuen antamiseen ja havainnollistetaan sairauden kulkua erilaisten kaavioiden avulla. Kolmannessa vaiheessa keskitytään emotionaalisen tuen antamiseen eli käydään läpi omaisten omia tunneperäisiä kokemuksia. Perhe on saattanut vaieta läheisen sairaudesta jo pitkään ja hakee työntekijöiltä luottamusta uskoutua omassa tilanteessaan. Jokaisessa vaiheessa olevien omaisten kanssa käydään läpi omaa jaksamista tukevia toimintoja.

Toivo tulevasta auttaa perheen selviytymisessä

TUKI- JA NEUVONTAPALVELUN TAPAAMINEN

Tapaamisajan varaa aina asiakas itse. Tällöin hän on sitoutunut ja motivoitunut tapaamiseen. Tästä syystä tuki- ja neuvontapalveluun varattuja aikoja jää käyttämättä vain hyvin pieni osa. Tapaamiseen varataan aikaa n. 1½ tuntia. Kokemuksemme mukaan omainen saa tässä ajassa riittävän tiedon ja tuen sekä kokee tulevansa kuulluksi omassa tilanteessaan.

Tapaamisessa ovat läsnä projektin työntekijät: sosionomi ja psykiatrinen sairaanhoitaja. Tavoitteena on ollut, että kertatapaamisesta saadaan yksi ehyt kokonaisuus. Kun asiakkaalle annetaan riittävästi aikaa ja yhdistetään sosiaali- ja terveydenhuollon osaaminen ja tietämys, on aika harvoin tarvetta sopia heti uutta tapaamisaikaa tuki- ja neuvontapalveluun. Tarvittaessa tapaamisia voi kuitenkin olla 1-3 kertaa.

Tuki- ja neuvontapalvelun tapaaminen on maksuton eikä edellytä Uudenmaan yhdistyksen jäsenyyttä. Asiakkaalle kerrotaan vaitiolovelvollisuudesta, joka on sama kuin kuntoutujaan hoitavalla taholla. Tapaamisista kirjataan ylös asiakkaan sukulaisuussuhde kuntoutujaan, sairastuneen diagnoosi ja asiakkaan kotipaikkakunta, koska projekti palvelee koko Uudenmaan aluetta. Tämän projektin kuluessa asiakkaista ei ole kerätty muuta tietoa. Projektin aikana on tapaamisten kautta haluttu saada tietoa omaisten kokemuksista ja selvittää keinoja, joilla omaisia voitaisiin parhaiten auttaa ja tukea.

Tapaaminen on yksi ehyt kokonaisuus

Tapaamisten taustalla oleva teoriapohja

Johan Cullbergin kriisinkäyttäen omaisille selitetään prosessia, joka auttaa heitä ymmärtämään, että heidän tuntemansa ahdistus, pelontunteet ym. ovat tyyppillisiä, kun läheinen sairastuu psyykkisesti. Usein tämän ensimmäisen kriisinvaiheen jälkeen pystytään käymään läpi enemmän omaisen omiin tunteisiin liittyviä asioita. Kun läheinen sairastuu psyykkisesti, se on koko perheen tasapainoa heilauttava tilanne. Jokainen perheenjäsen käy läpi oman sisäisen prosessinsa. Perhe löytää omat keinosensa muuttuneen tilanteen hyväksymiseen. Jokainen sopeutuu uuteen tilanteeseen omalla tavallaan. Jokaisella perheellä on oma aikataulunsa tilanteeseen sopeutumisessa. Toisilta perheenjäseniltä tähän kuluu aikaa enemmän kuin toisilta.

Sairaus koskettaa koko perhettä

Omaistapaamisessa puhumme perheen tarinasta. Omainen kertoo oman tarinansa perheen tilanteesta. Projektin toiminnassa toteutetaan psykoedukatiivista toimintamallia. Omaistapaamiset ja puhelut eivät ole hoitoa eivätkä terapiaa, vaan niiden painopiste on tiedon ja tuen antamisella. Omaista pyydetään kertomaan oma elämäntarinansa; se kokemus ja tunnelma, mitkä juuri tässä ja nyt ovat hänelle ajankohtaisia ja tunteita herättäviä. Työntekijän tulee aina muistaa, että kysymyksessä on asiakkaan subjektiivinen kokemus, jos koko perhe ei ole tapaamisessa läsnä. Tarkoituksena on luoda luottamuksellinen asiakassuhde ja saada tapaamisen aikana uusia ymmärryksen keinoja perheen arkeen. Tapaaminen on prosessi, jonka etenemistä ja lopputulosta ei voida ennalta määritellä. Työntekijöillä on vain vähän ennakkotietoa perheen tilanteesta, joten tapaaminen etenee asiakkaan kertoman tiedon mukaisesti.

Ajallaan autetuksi tuleminen

Mihin tarinaa tapaamisessa tarvitaan?

Hyvärinen (2000) sanoo, että tarinallisuus on keskeinen inhimillisiä tapahtumia koskevan ymmärryksen muoto. Brunerin (1987) mukaan ihmiselämä näyttäytyy elettyjen, koettujen ja kerrottujen tarinoiden kudelmanä. Hän korostaa erityisesti tarinoiden ja elämän välistä vuorovaikutusta: tarina jäljittelee elämää ja elämä puolestaan tarinaa.

Narratiivisen^{*)} työotteen lähtökohtana on ajatus, että kertomukset ovat ihmiselle luonteenomaisen tapa jäsentää elämää ja itseään. Tarinallinen tulkintamme tapahtumista määrittelee ne esim. toivoa herättäviksi tai pettymyksiä ja syyllisyyttä lisääviksi. Tarina siis määrää, millainen merkitys kokemukseen liitetään. Tarinoiden merkitys korostuu erityisesti elämän muutosvaiheissa. Tarinoiden merkitys havainnollistuu myös silloin, kun ihmisen elämäntarina on romahtanut tai katkennut.

Kertomuksilla on tärkeä merkitys ihmisen identiteetille. Ihminen elää elämäänsä ikään kuin se olisi tarina, jonka päähenkilö hän itse on. Ajallinen ulottuvuus yhdistää menneen ja tulevan nykyhetken osaksi. Vastaavasti yksilöä ei ole mahdollista tarkastella ympäristöstään irrallisena, sillä yksilö on aina suhteessa maailmaan, aikaan ja paikkaan (Hänninen 1999, 58–59).

Tarina mahdollistaa menneisyyden, nykyhetken ja tulevaisuuden yhtenäisenä kokonaisuutena. Näin tarinoiden avulla voidaan tavoitella elämään eheyttä ja jatkuvuutta. Tunne elämän pysyvyydestä ja jatkuvuudesta on tärkeä psyykkisen hyvinvoinnin säilyttämiseksi. Juuri kokemuksen tarinoinnin onnistuminen luo tunteen elämän jatkuvuudesta ja merkityksestä (Arvilampi 1998, 8).

Elämäkerta tarjoaa mahdollisuuden muutokseen: elämäntarinaansa kertomalla voi jäsentää elämäänsä uudella tavalla (Ihanus 1999, 245). Tarinallisen lähestymistavan merkitys korostuu vaikeiden elämänmuutosten yhteydessä. Silloin on usein pakko jäsentää omaa elämää uusista näkökulmista. Vakava sairaus synnyttää usein elämäkerrallisen katkoksen tai elämän käännekohtan. Elämäntarinan jatkuvuus ja merkityksellisyys kyseenalaistuu. Mielessä hahmoteltu polku menneestä tulevaan katkeaa. Katkosta seuraa usein tarinallisen tyhjiön kausi, jolloin ihminen saattaa jäädä kokonaan ilman omaa tarinaa. Kaikki tuntuu vaan hämmentävältä ja ahdistavalta. Tämä synnyttää tarinallisen haasteen arvioida elämää ohjannutta tarinaa uudelleen. Sairastumisen yhteydessä haasteena on sairauteen liittyvien kokemusten hyväksyminen. Tarinallisen kuntoutumisen myötä kokemus elämän merkityksestä ja jatkuvuudesta saadaan takaisin. Samalla sairaus voidaan hyväksyä oman elämäntarinan osaksi (Hänninen 1999, 143).

Elämäntarinan merkitys

Kuntoutujan oireisiin mukaan meneminen

KUINKA PERHE KOKEE LÄHEISEN PSYKKISEN SAIRASTAMISEN

Perheen hallintakeinot

Käytämme erilaisia hallintakeinoja vaikeiden tilanteiden ratkaisemiseksi. Omaisen on usein vaikea tunnistaa näitä toimintatapoja itsessään. Omaisen hätä ja huoli kuntoutujan tilasta saattaa purkautua tällaisina keinoina. Sairauden akuutissa vaiheessa omainen yrittää ratkaista tilanteet keinolla millä hyvänsä. Esimerkiksi kuntoutujan oireisiin mukaan meneminen voi johtua omaisen yrityksestä pitää tilanne hallinnassa. Tapaamisissa kerrottujen tarinoiden kautta käydään läpi näitä toimimattomia hallintakeinoja. Näin omainen voi myös omaa toimintaansa muuttamalla tukea hänen ja kuntoutujan välistä yhteistyötä. Tutkijoiden mukaan omaisten hallintakeinot ovat seuraavat:

Pakottaminen

Omainen saattaa käyttää rankaisua pakottaakseen sairastuneen toimimaan halutulla tavalla. Rankaisukeinoina voidaan käyttää esim. kriittisiä huomautuksia, uhkauksia, fyysisiä aggressioita, taloudellisia seuraamuksia tai häpeän tunteiden aiheuttamista sairastuneelle.

Välttäminen

Omainen pyrkii minimoimaan vuorovaikutusta sairastuneen kanssa joko vetäytymällä tilanteesta tai esim. tekemällä sairastuneen puolesta asioita, joista tämän on itse vaikea selviytyä.

*) Narratiivinen = tarinallinen

Välinpitämättömät reaktiot

Omaiset eivät reagoi, koska he eivät pidä käyttäytymistä ongelmana tai koska käyttäytyminen hyväksytään osana sairastuneen persoonallisuutta.

Mukaan meneminen

Omaiset tukevat sairastuneen käyttäytymistä tai menevät mukaan siihen. Esimerkiksi negatiivisten oireiden^{*)} suhteen omainen antaa sairastuneelle myönnytyksiä hänen sairautensa takia tai vahvistaa sosiaalista vetäytymistä. Harhojen suhteen omainen voi myönnellä sairastuneen ajatuksia välttääkseen erimielisyyksiä.

Alistuminen

Alistuminen edustaa sellaisen kehityksen lopputulosta, jossa omaisen yritykset kontrolloida sairastuneen käyttäytymistä ovat epäonnistuneet ja omaiset alkavat kokea voimattomuutta ja lopulta alistuvat tilanteeseen.

Rauhoittaminen

Omaiset pyrkivät luomaan rauhallisen ja tasapainoisen ilmapiirin, mutta eivät selvästi mene mukaan sairastuneen harhoihin. Tämä hallintakeino esiintyy positiivisten oireiden^{**)} yhteydessä.

Organisoimattomat reaktiot

Omaiset ilmaisevat avuttomuuden ja epätoivon tunteita ja yrittävät samanaikaisesti monia erilaisia tapoja toimia ilman, että mikään toimintatapa olisi selvästi ensisijainen.

Rakentavat reaktiot

Rakentavat reaktiot tarkoittavat ongelman parantamiseksi tähtäviä erityisiä toimintoja, jotka eivät sisällä rankaisemista tai pakottamista.

Tunteiden pyörremyrsky

Omaisen on monesti hankalaa näyttää negatiivisia tunteita läheiselle tai sairastuneelle, joten on helpompi avautua näiden tunteiden kanssa tuntemattomalle ammattilaisille, joilla ei ole tunnekontaktia perheen tilanteeseen. Tästä prosessista olemme käyttäneet nimitystä tunteiden pyörremyrsky. Psykkisen sairauden oireet voivat aiheuttaa läheisille mm. vihaa, pelkoa, häpeää ja ahdistusta herättäviä tunteita. Koska kysymys on sairaudesta, omainen kokee helposti syyllisyyttä näistä tunteista, ja ne saattavat tuntua perheenjäsenistä ajoittain jopa pelottavilta. Läheisen on usein vaikea erottaa omia tunteitaan sairastuneen tunnemaailmasta. Syntyy vahva sidos sairastuneen ja omaisen välille. Vähitellen kuin varkain, sairaus alkaa hallita perheen arkea. Omainen alkaa luopua omasta elämästään. Se näkyy perheen arjessa niin, että sosiaaliset kontaktit alkavat harventua. Perhe ei voi kylällä tai kotiin ei voi kutsua vieraita, koska ei voi koskaan ennalta tietää, mitä tapahtuu. On helpompi olla kutsu-matta vieraita tai olla menemättä kylään, kuin joutua kertomaan ns. valkoisen valheen siitä, missä meidän Matti on tai mitä hän opiskelee.

Taloudellinen tilanne alkaa horjua, koska perhe yrittää hyvittää tai paikata kuntoutujan aikaansaannoksia ymmärtämättä, että kysymyksessä on sairauden oire esim. kaksisuuntainen mielialahäiriö. Perhe voi antaa rahaa tai huolehtia kuntoutujan maksuista, koska hän on sairas. Menee oma aikansa ennen kuin omaiset huomaavat, ettei se auta kuntoutujaa. Kuntoutujan omanarvontunteelle on tärkeää, että hän oppii itse huolehtimaan raha-asioistaan. Esimerkiksi kotona asuvalle nuorelle aikuiselle on hyväksi osallistua arjen kustannuksiin vaikka pienelläkin summalla kuukausittain. Raha-asiat saattavat synnyttää ristiriitoja perheessä, joten yleinen edunvalvoja on myös vartenotettava vaihtoehto.

Omat harrastukset ovat yleensä ensimmäisiä, joista luovutaan läheisen sairastuttua: ”Enhän minä voi nauttia asioista, kun Matti on sairas”. Tärkeätä oman jaksamisen kannalta on kuitenkin säilyttää omat harrastukset sekä iloita ja nauttia itselle tärkeistä asioista. Ne antavat voimia, niin että jaksaa olla tukena asioissa, joissa omaisia tarvitaan.

Perheissä, joissa on psyykkisesti sairastunut jäsen, sokeudutaan ns. tavalliselle arkielämäl-le. Silloin myös parisuhde joutuu koetukselle. Kun lapsi sairastuu (tässä tarkoitamme myös

Taloudellinen tilanne

Omat harrastukset

^{*)} Negatiiviset oireet = näkymättömät oireet esim. vetäytyminen sosiaalisista kontakteista

^{**)} Positiiviset oireet = näkyviä oireita esim. harhat, omien toimintojen hallitsemattomuus

täysi-ikäisiä lapsia), menee äidin energia huoleen lapsensa tilanteesta. Kokemuksemme mukaan erityisesti äidit ovat näitä huolenkantajia. Puolisoiden erilainen suhtautuminen syntyneeseen tilanteeseen aiheuttaa usein ristiriitoja parisuhteessa. Nämä ristiriidat heijastuvat parisuhteeseen monilla tasoilla kuten arkipäivän sujumisessa, perheen tunneilmapiirissä ja seksuaalisuudessa. On luonnollista, että näin käy aluksi, mutta tulee muistaa, että parisuhde on tärkeä aikuisten voimavara, jota täytyy hoitaa.

Parisuhde
koetuksella

Syällisyys

Syällisyys on tunne, joka nousee esiin jokaisessa tapaamisessa. Kokemuksemme mukaan uskallamme väittää syällisyyden olevan yksi päällimmäisistä tunteista, jota omainen kantaa harteillaan. Syällisyyttä voi kokea monestakin syystä, esimerkiksi sairauden synnystä, myöhäisestä hoitoon ohjaamisesta, pakkohoitoon toimittamisesta, omasta jaksamattomuudesta, sukurasituksesta (perinnöllisyys), epäonnistumisesta vanhempana jne. Perheet ja omaiset miettivät myös omia aikaisemmin tehtyjä ratkaisujaan. Tyypillisimpiä kysymyksiä ovat: "Entä jos olisin tehnyt toisin?", "Mitä jos olisin puuttunut hänen vointiinsa aikaisemmin?" jne. Tässä tilanteessa onkin hyvä todeta, että teemme elämässä ratkaisuja sen mukaan, mikä sillä hetkellä tuntuu parhaimmalta vaihtoehdolta. Myöhemmin nämä ratkaisut saattavat tuntua vääriltä. On kuitenkin turha kyseenalaistaa aikaisemmin tehtyjä ratkaisuja. Yleensä ihmiset toimivat sen tiedon varassa, mitä heillä on, ja hakevat ratkaisuja sen pohjalta. Oleellista onkin keskittyä siihen, mikä tässä tilanteessa on paras vaihtoehto. Sairauden alkuvaiheessa oireiden tunnistaminen ja mahdollisen sairauden etenemisen havaitseminen on vaikeaa, jollei mahdotonta, myös alan ammattilaisille.

Syällistäminen

Muiden syällistäminen on myös yleinen tunne. Omainen saattaa syällistää esimerkiksi muita tahoja läheisen sairastumisesta (koulu, armeija, hoitotahot). Hän kokee, että tilanteeseen olisi pitänyt puuttua aikaisemmin ja läheisen tuki ei ole ollut riittävää, vaikka apua on jo saatu ennen sairauden puhkeamista. Esimerkiksi hoitotahon syällistäminen saattaa johtaa ristiriitoihin, jolloin kuntoutujan hoitotaho voi vieraantua niin, että perheen saama tuki ja palvelu on vähäistä. Omaisilla on usein myös tunne, että he eivät uskalla antaa kritiikkiä tai kyseenalaistaa kuntoutujan saamaa hoitoa, vaan ajattelevat että kritiikki huonontaa kuntoutujan saamaa hoidon laatua. Tapaamisissa onkin kannustettu omaisia miettimään, kuinka asian voi ilmaista monella tapaa. Heillä on lupa kysyä ja kertoa mielipiteensä myös kuntoutujan hoitavalle taholle. Sen ei tulisi vaikuttaa läheisen saamaan hoitoon.

Läheiset reagoivat normaalisti näihin tunteisiinsa uhraamalla aikaansa ja voimiansa kuntoutujasta huolehtimiseen ja hänen suojeleensa. Osa perheenjäsenistä saattaa viedä huolehtimisensa äärimmäisyyksiin ja yrittää ottaa kuntoutujan uudestaan hoiviinsa lapsena unohtaen, että hän on itsenäinen aikuinen. Lyhyellä aikavälillä, erityisesti sairauden ollessa vakavimmissa vaiheissaan, tämä reaktio voi olla hyväksi kuntoutujalle. Pitkällä aikavälillä liika huolehtiminen puolestaan haittaa toipumista, kun kuntoutuja pääsee tottumaan sairaan lapsen rooliinsa ja liialliseen huolenpitoon.

Sairaana
identiteetin
tukeminen

Suru

Menetyksen tunteet syntyvät kahdella tapaa: tutun henkilön menetyksen tunne sekä toiveiden ja odotusten menetyksen tunne. Osa omaisista elää menneessä hyvässä ajassa, mikä saattaa lisätä kuntoutujalle paineita ylisuoriutumiseen ja voi aiheuttaa sairauden uusimisen. Läheisen sairastumisen aiheuttama surutyö vie oman aikansa, ja sitä voi joutua työstämään yhä uudelleen tilanteiden muuttuessa. Omaisten surua lisää myös kuntoutujan toimintakyvyn vertaaminen esim. terveisiin sisaruksiin tai muihin samaan ikäluokkaan kuuluviin henkilöihin.

Viha

Viha on usein omaiselle vaikeasti ilmaistava tunne. Omaistapaamisissa käydään läpi, mikä aiheuttaa vihan tunteita. Nämä vihan tunteet aiheuttavat usein omaisissa syällisyyttä. Usein ulkopuoliselle ammattilaisille on helpompi kertoa näistä tunteista. Esimerkiksi vanhempaa voi ärsyttää sairastuneen lapsen tapa toimia. Jopa vihaa pursuavista ihmissuhteista löytyy positiivisia puolia, jos taustalla on yhä ihmissuhde, jonka

varaani voi rakentaa hyvää yhteistyötä. Työntekijöiden kokemuksen mukaan on hyvä että omaisen voi ilmaista näitä tunteita.

Häpeä

Omaiset ovat saattaneet salata läheisen sairauden jo pitkän aikaa. Häpeä on vahva tunne ja sairaudesta ei välttämättä ole kerrottu edes läheisille ihmisille. Häpeä saattaa näkyä esimerkiksi vaikeutena vastata omaan perheeseen liittyviin kysymyksiin. Omaiset ovat saattaneet saada kielteistä tai loukkaavaa palautetta kertoessaan läheisen sairaudesta. Häpeä voi aiheuttaa myös omaisen vetäytymistä sosiaalisista kontakteista.

TIETOA SAIRAUDESTA

Omaisten tuki- ja neuvontapalvelun tehtäviin kuuluu pohtia yhdessä omaisten kanssa, mikä on sairautta, mikä toimintakyvyn häiriötä ja mikä kuntoutujan omaa persoonaa? Perheenjäsenet ovat kuntoutujan ohella parhaita asiantuntijoita sairauden sen hetkisestä tilasta. He tietävät, mikä on heidän läheisensä tavallista käyttäytymistä, puhetta tai toimintaa. Usein auttaa, että perhe voi yhden tai useamman kerran keskustella tilanteestaan sellaisen henkilön kanssa, jolla ei ole tunnekosketusta juuri heidän perheensä asioihin. Omaisille on tärkeää saada ulkopuolisen henkilön mielipide ja ikään kuin lupa säännöille ja sisäisille rajoille.

Tapaamisessa keskustellaan, mistä on kysymys, kun henkilö sairastuu psyykkisesti. Miten se näkyy perheen arjessa ja mitä toimintakyvyn häiriötä sairaus aiheuttaa? Näitä toimintakyvyn häiriöitä voivat olla mm. ajan ja paikan hahmottaminen tai keskittymiskyvyn puute. Tieto auttaa omaista ymmärtämään, mistä sairaudessa ja siihen liittyvissä oireissa on kyse.

Keskusteluissa on tärkeää puhua varhaisista varomerkeistä. Perheenjäsenten on hyvä oppia tunnistamaan omaisensa ensioireet, kun sairaus on menossa huonompaan suuntaan tai läheinen on jättänyt esim. lääkkeensä ottamatta. Omaisen voi auttaa, kun tilanteeseen osataan puuttua niin varhaisessa vaiheessa kuin se suinkin on mahdollista. Omaiset pohtivat, mitä sairastuneelta voi vaatia. Monta helpottunutta huokausta on näiden vuosien varrella kuultu tapaamishuoneessa, kun perheenjäsenille on selvinnyt, ettei olekaan kysymys ainoastaan kuntoutujan kiusanteosta. Tiedon myötä löytyy ymmärrys arjessa sattuviin tilanteisiin. Kaikkea ei tarvitse hyväksyä, mutta on helpompaa kestää ja sietää erilaisia välillä hullunkurisiakin tilanteita, kun tietää, ettei kuntoutuja tee temppeja tahallaan. Ne ovat hänen sairautensa liittyviä oireita, joille hän ei itse voi mitään.

OMAISEN TUKEMINEN

Työntekijät tukevat omaista käsittelemään sairauden hänessä herättämiä tunteita esim. syyllisyyttä, vihaa ja omaa voimattomuuden kokemusta. On tärkeää tukea perheenjäseniä ottamaan ns. omaa aikaa. Omaisen on vaikea lähteä omiin menoihinsa, jos esim. tilanne perheessä on sellainen, että kuntoutuja vaatii perheenjäseniä olemaan saatavilla ja tavoitettavissa koko ajan. Tällöin puhutaan kuntoutujan hallintakeinoista, joilla kuntoutuja määrää koko perheen olemismuodon. Omaista tuetaan nauttimaan hänelle tärkeistä asioista. Aluksi on vaikeaa antaa itselleen lupa iloita asioista.

Omaisia tuetaan ennaltaehkäisemään omaa uupumustaan auttamalla heitä löytämään omia suojaavia tekijöitään. Näitä suojaavia tekijöitä ovat mm. harrastukset, sosiaaliset kontaktit ja tarvittaessa avun hakeminen itselle. Perheessä on tärkeää ottaa huomioon myös sen muut jäsenet; parisuhdetta ei saa jättää hoitamatta ja perheen muita lapsia tulisi kohdella niin tasapuolisesti kuin se suinkin on mahdollista sekä taloudellisesti että ajallisesti. Perhettä tuetaan toimimaan mahdollisimman tavallisella tavalla, näyttämään tunteitaan sekä olemaan mahdollisimman avoin ja aito.

Toivon ylläpitäminen on tärkeää. Projektityöntekijä auttaa näkemään jokaisessa kuntoutujassa olevia terveitä ja positiivisia piirteitä sekä edistymistä kuntoutumisessa. Nämä asiat tulevat tapaamisissa usein esiin rivien välistä. Uupumuksen keskellä on tavallista, että perheenjäsenten ei aina ole helppoa nähdä sairastuneessa hyviä, toimivia puolia ja siksi on tärkeää, että nämä asiat nostetaan esiin omaisten kanssa työskennellessä. Omaiset

Mahdollisimman tavallinen arki

tarvitsevat tukea nähdäkseen uusia suuntia; elämä on erinäköistä, mutta sitä ei ole sairaudesta huolimatta menetetty. Sairauden kanssa voi oppia elämään laadukasta elämää.

Tavallisimmat tapaamisissa omaisten esittämät kysymykset.

1. Mistä on kysymys, kun henkilö on psyykkisesti sairastunut?
2. Millä keinoin perheenjäsenet voivat auttaa ja tukea sairastunutta?
3. Mistä saa voimaa pitää kiinni sovitusta asioista: perheen sisäiset säännöt, varhaiset varomerkit, ennakko-oireet?
4. Mitä voi sairastuneelta vaatia?

Omaisten hätä ja huoli sairastuneesta läheisestä on niin valtava, että heidän on vaikea ottaa tapaamisessa esille omaa jaksamistaan. Työntekijä ottaa tämän aina esille, ja usein omainen ei edes ole ajatellut omaa jaksamistaan. Omainen kokee hyvänä sen, että hänenkin voinnistaan ollaan kiinnostuneita.

Omaisien uupumisen oireita

- Uni- ja nukahtamisvaikeudet
- Jatkuva väsymyksen tunne
- Jatkuva huoli ja sairastuneesta huolehtiminen
- Itsesyytökset, syyllisyyden ja arvottomuuden tunne
- Ahdistus
- Keskitettymiskyvyn puute ja muistihäiriöt
- Ruokahalun muutokset, ruokahaluttomuus tai ahmiminen
- Aikaansaamattomuus
- Eristäytyminen
- Äreys
- Itkuherkkyys
- Ilon ja mielihyvän tunteiden katoaminen

Omaisien
uupumisen
oireita

MITEN PERHE VOI AUTTAA?

Jokainen perheenjäsen käy oman sisäisen prosessinsa, kun joku perheessä sairastuu psyykkisesti. Perhe on tärkeä voimavara kuntoutumisessa. Omaisten huoli ja epätietoisuus voivat kuitenkin olla esteenä tälle perheen antamalle tuelle; hyvää tarkoittaessaan omaiset saattavat itse asiassa tehdä hallaa kuntoutumisen näkökulmasta. Esimerkiksi omainen ei anna rauhaa kuntoutujalle, hän tekee asioita kuntoutujan puolesta ja ylläpitää näin kuntoutujan sairauden oireita sekä tukee sairaan identiteettiä. Kun ei ole tietoa ja ymmärrystä, mistä sairaudessa on kyse, on vaikea tietää, mitkä ovat kuntoutujan tuen tarpeet.

Psyykkisissä sairauksissa kuntoutuja ei useinkaan pysty itse pitämään kiinni omista sisäisistä rajoistaan. Hän ei myöskään sairauden alkuvaiheessa huomaa tai halua tunnistaa sairauden oireita. Tällöin perheen antama tuki on ensiarvoisen tärkeää. Täytyy kuitenkin muistaa, että niin kuntoutuja kuin perhekin tarvitsee ulkopuolista tukea ja neuvoja uudessa tilanteessa. Se, mikä toimii yhdellä, ei välttämättä toimi toisella. Sairaus näkyy jokaisella yksilöllisellä tavallaan ja myös kuntoutuminen tapahtuu omaan tahtiinsa. Yksilöllisyyden periaatetta tulee kunnioittaa.

Kuinka sairastunutta läheistä voi tukea?

Kysy kuntoutujalta

Kuntoutujalta on hyvä kysyä suoraan hänen toiveitaan ja ajatuksiaan. Psyykinen sairaus ei tarkoita sitä, etteikö henkilö itse pystyisi päättämään ja vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin. On asioita, joissa hän voi tarvita enemmän apua ja tukea kuin ennen sairastumistaan. On tärkeää, ettei yli- tai aliarvioi kuntoutujan tilannetta. Kuntoutujan omia toiveita tulee kunnioittaa mahdollisimman paljon ottaen huomioon sairauden sen hetkinen vaihe.

Ymmärryksestä uusiin toimintatapoihin

Kun omainen hankkii tietoa sairaudesta, hän saa ymmärrystä sairauden tuomiin mahdollisiin muutoksiin läheisessä. Tietoa voi saada monilta eri osa-alueilta, esim.

kuntoutujan hoitotaholta, kirjallisuudesta, ammattiauttajilta tai toisilta omaisilta. On hyvä puhua toisten saman tilanteen kokeneiden omaisten kanssa. Tiedon hyödyntäminen tulee kokeilemalla. Täytyy arvioida, mitkä ovat juuri meidän perheelle sopivia toimintatapoja.

Lupa erilaisiin tunteisiin

Koko perheellä on lupa erilaisiin tunteisiin. Sairastumisen aiheuttama pettymys koskettaa kaikkia ja jokaisella perheenjäsenellä on omat selviytymiskeinonsa. On myös niitä asioita, joihin ei voi vaikuttaa, vaikka kuinka haluaisi. Perheen toimintatapojen tulisi pysyä mahdollisimman samanlaisina kuin ennenkin on ollut. On hyvä pyrkiä olemaan mahdollisimman aito ja rehellinen. Positiivisten ja negatiivisten tunteiden näyttäminen kuten ennenkin luo turvallisen ilmapiirin kuntoutujan näkökulmasta.

Usein perheenjäsenten huoli ja epätoivo lisäävät tunneperäisten päätöksien käyttöön-ottoa. Vaikka tiedetään, kuinka sairauteen ja kuntoutujaan tulisi suhtautua järjen perusteella, toimitaan tunteiden perusteella. ”Kuinka voin aiheuttaa kuntoutujalle enää enempää surua, kun häntä on jo kohdannut sairaus.” Yleinen tunne on myös häpeä. Salailu kääntyy yleensä itseään vastaan, on hyvä kertoa perheen lähimmille ystäville ja sukulaisille perheen tilanteesta. Omaisella itsellään on lupa iloita elämästään. Myös kuntoutuja kokee häpeää muille aiheuttamastaan huolesta ja surusta.

Anna aikaa

Ongelmat saattavat tällä hetkellä tuntua ylitsepääsemättömiltä, mutta ajan kuluessa ne ovat usein ratkaistavissa. Psykkiset sairaudet eivät ole yhdessä yössä syntyneet ja kuntoutuminenkin vaatii pitkän ajan. Psykoosista toipuminen kestää noin vuoden ja kuntoutuminen alkaa vasta sairaalajakson päätyttyä. Anna siksi aikaa sekä kuntoutujalle että koko perheelle. Kuntoutuminen on hidas prosessi ja takapakit kuuluvat asiaan. Liian paljon vastuuta ja vaatimuksia liian nopeasti, esim. opiskelun aloittaminen, saattavat olla vaarana sairauden uusiutumiselle.

Hoitomyönteisyys eli se, kuinka kuntoutuja alkaa hyväksyä oman sairastumisensa, vie oman aikansa. Sairauden alkuvaiheessa kuntoutuja saattaa jättää lääkkeensä syömättä useitakin kertoja ja näin sairaus, esim. psykoosi, saattaa uusiutua. Tämä sairauden vastustaminen on oma prosessinsa ja se saattaa vaatia aikaa (yksilöllisesti) jopa vuosia. Aikaa tulee antaa myös ympäristölle. Ystävät ja sukulaiset eivät välttämättä ymmärrä, mistä sairaudessa on kyse ja he saattavat olla hämmentyneitä uudesta tilanteesta.

Tilanteen tasapainotus

On hyvä antaa kuntoutujalle omaa tilaa ja rauhaa. Pyri näkemään ja kannustamaan kuntoutujan terveitä ja positiivisia piirteitä. Kuntoutujan ärsytyskynnys saattaa nousta ilman omaa aikaa. Omaa jaksamista edistävät toimintatavat antavat voimia kuntoutujan tukemiselle. Ulkopuoliset ihmiset (ammattilaiset, ystävät) voivat olla koko perheen tukena. Heidän puolueeton näkemyksensä voi antaa uusia näkökulmia ja toimintatapoja perheen tilanteeseen.

Itsenäistyminen

Kuntoutuja tarvitsee mahdollisuuden toimia yksin sosiaalisessa ympäristössä, jotta hän oppisi toimimaan itsenäisesti. Jos kyseessä on nuori kuntoutuja, on hyvä kannustaa ja tukea itsenäistymistä edistävissä asioissa. Kuntoutujan selviäminen tukee hyvää itsetuntoa sekä vähentää avuttomuuden tunnetta. Se, että antaa välimatkaa ja omaa rauhaa, ei tarkoita samaa kuin hylkääminen. Tilanteet saattavat muuttua kuntoutumisen edetessä ja on hyvä kannustaa ja laatia uusia päämääriä. Itsenäistyminen ei välttämättä ole mahdollista kaikilla osa-alueilla, mutta on tärkeää kannustaa kuntoutuja niissä toiminnoissa, joissa hän on hyvä.

Rajat ja säännöt

Perhe saattaa hyötyä uusista rajoista ja säännöistä, jotta kaikilla perheenjäsenillä olisi hyvä olla kotona. Säännöt tulee laatia kaikkien perheenjäsenten tarpeiden pohjalta. Se, että kyseessä on psyykkisesti sairastunut, ei tarkoita että muiden täytyisi tehdä

kaikki sairastuneen puolesta. Kun sairastuneen sisäinen tila on kaaoksessa, rajat ja säännöt tuovat selkeyttä ja turvallisuuden tunnetta. Esimerkiksi kuntoutujan vuorokausirytmisi saattaa tuottaa ongelmia, hän saattaa valvoa yöllä, jolloin muut perheenjäsenet eivät saa nukuttua. Kun perheessä asetetaan uusia sääntöjä, on hyvä, että kaikki perheenjäsenet ovat olleet laatimassa niitä ja hyväksyvät ne.

Ennen rajojen ja sääntöjen asettamista tulee kuitenkin ottaa huomioon, kuinka itse pystyy pitämään kiinni näistä rajoista. Uusia rajoja ja sääntöjä myös koetellaan. Monesti niistä luovutaan herkästi, jos sääntöjen ja rajojen asetus ei heti onnistu. Ei kannata lannistua, vaan antaa aikaa uusien toimintatapojen käyttöönotolle. Välillä saattaa tuntua siltä, että sääntöjen toteutuksessa mennään yksi askel eteenpäin mutta samalla kymmenen taaksepäin.

Puheen selkeys

Puheessa kannattaa käyttää lieviä ja selkeitä ilmaisuja, puuttumatta yksityiskohtiin. Kuntoutujalla saattaa olla ongelmia ottaa vastaan kiertoilmaisuja tai hän ei pysty tulkitsemaan asioita ns. rivien välistä. Esimerkiksi lause: "Roskatkin pitäis viedä!" ei ole välttämättä tarpeeksi suora lause eikä kuntoutuja ymmärrä, että lause on tarkoitettu käskyksi. Tämä saattaa taas tuoda lisää väärinkäsityksiä perheessä. On tärkeää varmistaa, että kuntoutuja on ymmärtänyt, mitä olet hänelle sanonut.

Yhteistyö hoitavan tahon kanssa

Kun kuntoutuja voi huonosti, on tärkeää, että otetaan yhteyttä hoitavaan tahoon mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Kuntoutuja ei ehkä itse halua, että hänen hoitoonsa puututaan. Omaiset kertovat usein tilanteista, joissa sairastuneen omaisen hoitoon saaminen on ollut vaikeaa. Kuntoutuja ei välttämättä lääkärillä käydessään kerro omaa todellista olotilaansa eikä hän siksi saa myöskään hoitoa, jota hänen sairautensa sillä hetkellä tarvitsisi.

Jos kuntoutuja on itsetuhoinen tai puhuu itsemurhasta, on tärkeää ottaa tieto aina vakavasti ja välittää se hoitavalle taholle. Omaisilla saattaa olla myös kysyttävää kuntoutujan saamasta hoidosta. Usein omaiset eivät uskalla ottaa näitä asioita esille hoitavan tahon kanssa koska epäilevät sen vaikuttavan läheisen hoidon laatuun. Asiat kannattaa kuitenkin ottaa esille, koska usein kyse on väärinkäsityksistä, jotka pitemmän päälle vaikeuttavat hoitavan tahon ja perheen välistä yhteistyötä.

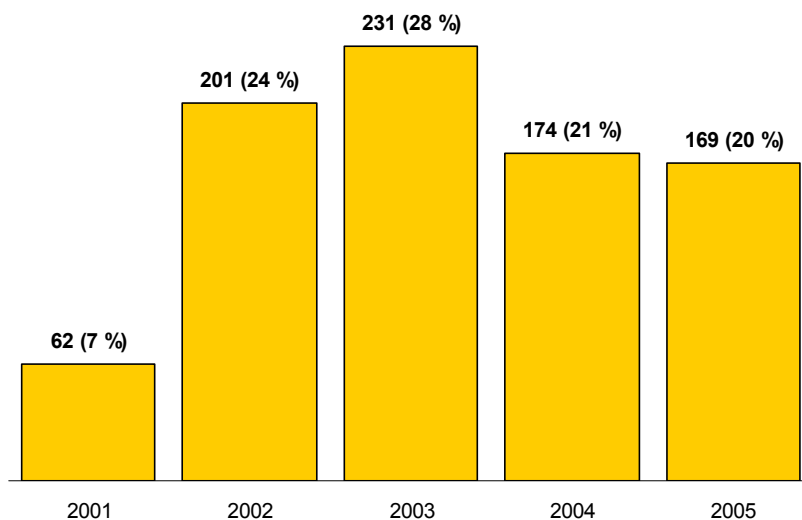
PROJEKTIN RESURSSIT

Omaisten tuki- ja neuvontapalveluprojekti (aluksi kriisi-interventioprojekti) alkoi huhtikuussa 2001 ja päättyi 31.12.2003. Projektille saatiin jatkorahoitus vuodelle 2004 ja se päättyi 31.8.2005. Projektissa toimi alkuun kaksi psykiatrista sairaanhoitajaa. Vuoden 2003 aikana toimi vain yksi psykiatrinen sairaanhoitaja marraskuuhun saakka, jolloin projektiin palkattiin toiseksi työntekijäksi sosionomi. Vastaavana työntekijänä on toiminut sairaanhoitaja koko projektin ajan. Projektivastaava vaihtui helmikuussa 2003. Taloudesta on koko projektin ajan vastannut yhdistyksen talouspäällikkö. Esimiehenä on toiminut yhdistyksen toiminnanjohtaja. Projektivastaavaa on ohjannut koko projektin ajan sama yhdistyksen ulkopuolinen työntekijä.

PROJEKTIN TULOKSET

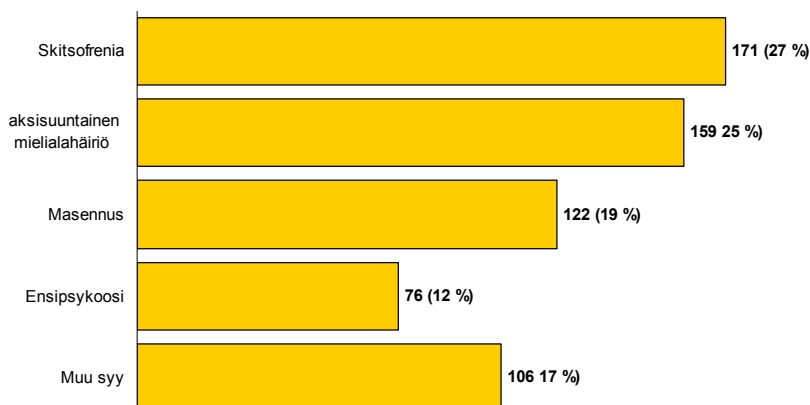
Omaistapaamiset koko projektin ajalta

Kaaviossa on esitetty omaistapaamisten määrät vuosittain. Tässä kaaviossa ei näy tavattujen henkilöiden lukumäärää. Vuoden 2004 tapaamisten määrä on laskenut verrattuna vuoteen 2003, koska vuonna 2003 projektissa lisääntyivät erilaisten vertaisryhmien määrät. Projektin toimintaa kehitettiin vastaamaan lisääntyneeseen asiakasmäärään, ja näin monet yksilötapaamisissa olleet omaiset siirtyivät vertaisryhmä toimintaan. Vuoden 2005 tapaamiskerrat on otettu kaavioon mukaan vain projektin loppumiseen asti 31.8.2005.



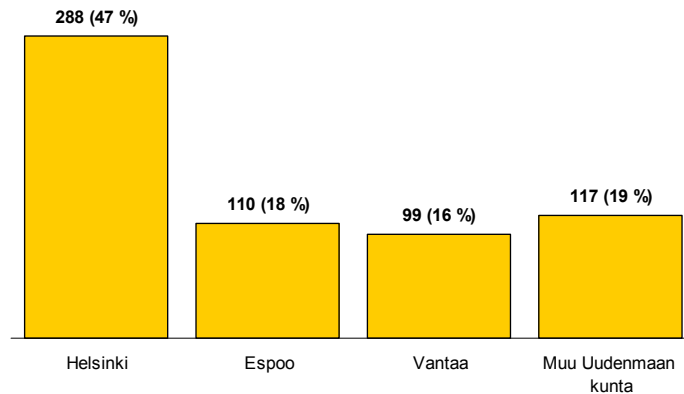
Diagnoositilastot vuosilta 2003–2005

Suurimmalla osalla asiakkaiden läheisistä on diagnoosina skitsofrenia. Kaksisuuntainen mielialahäiriö eli toiselta nimeltä maanis-depressiivisyys on lisääntynyt viime vuosien aikana. Sekä masennusta että kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien tavatut omaiset ovat olleet pääsääntöisesti puolisoita. Ensipsykoosiin sairastuneiden (alle 24-vuotiaat) tavatut omaiset ovat olleet äitejä ja isiä. Kaavion ryhmässä muu syy ovat ne asiakkaat, joiden läheisellä on ADHD, anoreksia, pakko-oireinen häiriö tai persoonallisuushäiriö. Siinä ovat mukana myös ne omaiset, jotka vasta epäilevät läheisensä olevan sairastumassa.



Asiakkaat paikkakunnittain

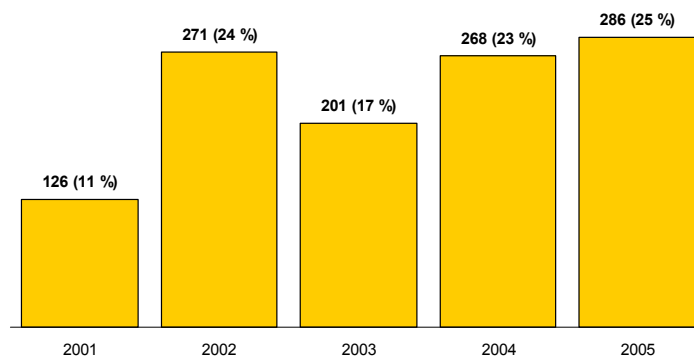
Pääasiassa asiakkaat ovat olleet pääkaupunkiseudulta. Muut kunnat ovat esim. Hyvinkää, Porvoo, Lohja, Sipoo, Kerava, Vihti, Hanko, Kirkkonummi, Järvenpää. Lisäksi on tavattu asiakkaita Uudenmaan ulkopuolelta mm. Vaasasta, Tampereelta ja Oulusta sekä ulkomailta Ruotsista, Englannista, Italiasta, Saksasta, Kanadasta, Tanskasta ja Norjasta. Näillä asiakkailla on ollut kuntoutujasukulainen Suomessa. Omaiset eivät välttämättä saa tämän kaltaista palvelua omalla paikkakunnallaan.



Puhelinyhteydenotot projektin aikana

Projektin ensimmäisinä kahtena vuotena kirjattiin kaikki puhelut omaispuheluiksi. Kirjaamistapaa ryhdyttiin kehittämään ja nyt kirjataan puheluiksi vain sellaiset puhelinkeskustelut, jotka eivät ole johtaneet tapaamiseen projektin työntekijöiden kanssa. Omaisen saa puhelun kuluessa sen tiedon ja tuen, joita hän sillä hetkellä kokee tarvitsevansa, ja vastauksia kysymyksiinsä.

Projektin työntekijä on ollut puhelimitse tavattavissa joka viikko torstaisin klo 10–15.00 projektin alusta asti. Muina aikoina puhelut ohjautuvat puhelinvastaajaan, mihin tallentuneet puhelut pyritään purkamaan mahdollisimman pian omaisen yhteydenotosta. Puhelut ovat olleet kestoltaan 5–45 minuuttia.



Kaaviossa ovat mukana vain ne puhelut, jotka eivät ole johtaneet omaistapaamiseen.

Sähköpostiyhteydenotot

- 2001: Palvelu aloitettiin vasta 2002
- 2002: 50 kpl
- 2003: 78 kpl
- 2004: Ei tilastoitu

Tämä palvelumuoto tavoitti hyvin nuoret aikuiset (n. 20–30 v.). Kertomansa mukaan he löysivät tietoa Internetistä. Asiakkaan näkökulmasta tällainen yhteydenpitomuoto on varmasti toimiva ja hyvä. Sähköpostitarinat alkoivat olla usean sivun mittaisia kuvauksia perheiden

tilanteista ja niihin vastaaminen vei yhä enemmän aikaa. Jos olisi ollut mahdollista resursoida henkilö toteuttamaan vain tätä palvelumuotoa, olisi sen kehittämistä jatkettu. Koska tuki- ja neuvontapalvelun tarkoitus ei ole koneen välityksellä käytävä vuorovaikutus, vaan henkilökohtainen kasvokkain tai puhelimitse tapahtuva tiedon ja tuen antaminen, oli tämä palvelumuoto lopetettava resurssipulan takia. Toki yhä edelleen vastataan selkeisiin, suoriin kysymyksiin myös sähköpostilla. Tarvittaessa olemme tarjonneet mahdollisuutta puhelinkeskusteluun tai tapaamiseen. Selvästi on tullut esille, että 1½ tunnin tapaamisessa saa keskustelua ja läpikäytyä paljon enemmän asioita kuin kirjeenvaihdossa. Näin voi myös turvata sen, ettei puolin tai toisin tehdä virheellisiä tulkintoja tai tulla ymmärretyksi väärin.

OMAISEN ÄÄNI

Omaisten kokemuksia läheisen psyykkisestä sairastamisesta

Olemme hankkineet palautetta palvelustamme kyselylomakkeella, jota olemme jakaneet yhdistyksen toiminnassa mukana oleville perheille sekä omaistapaamisissa käyneille asiakkaille. Lomakkeita lähetettiin postitse 30 kappaletta ja niihin vastanneita oli 21 kappaletta. Kysymyksillä pyrittiin selvittämään omaisten ohjautuvuutta tuki- ja neuvontapalveluun, perheen tilannetta, omaisten kokemuksia läheisen sairastumisesta, tuki- ja neuvontapalvelun merkitystä, omaisten selviytymiskeinoja sekä omaisten toivomuksia heille tarjottavan tuen suhteen. Kysymyslomakkeeseen vastanneet omaiset ovat saaneet tukea niin omaisten tuki- ja neuvontapalvelusta kuin yhdistyksen muistakin projekteista.

Omaiskysely

Kysymys: Mistä olette saaneet tietoa yhdistyksestä?

Vastauksista voidaan todeta, että omaiset ohjautuivat tuki- ja neuvontapalvelun toimintaan hyvin laajalta alueelta, niin median kuin julkisen terveys- ja sosiaalihuollonkin puolelta. Tietoa oli saatu mm. lehdistä, Ben Furmanin ohjelmista, kuntoutujan hoitotaholta, Punaisen ristin kurssilta, sosiaalitoimistosta, yhdistyksen toiminnassa mukana olevilta tuttavilta sekä Internetistä.

Kysymys: Mitä odotit tuki- ja neuvontapalvelulta?

Tuki- ja neuvontapalvelun merkitys projektin asiakkaille on ollut moninainen. Perheet ovat odottaneet projektilta mm. seuraavia asioita: omaisryhmien tuki sekä muiden samassa elämäntilanteessa elävien ihmisten tapaaminen nousi vastauksissa tärkeimmäksi tukimuodoksi. Tiedollisen tuen antaminen koettiin myös merkitykselliseksi varsinkin läheisen sairauden alkuvaiheessa.

Vanhempien kommentteja:

"Tulimme hakemaan itselle apua ja neuvoja murheisiimme."

"Tarve tavata henkilöitä, jotka elävät samankaltaisessa elämäntilanteessa."

"Ei ollut mitään odotuksia, vaan tärkeätä sulautua omaisryhmään."

"Aloin käydä tiistaikahvilan vertaisryhmässä oman tilanteeni tasapainottamiseksi."

"Odotukset olivat toiveikkaat, koska koin, etten saanut mitään infoa sairaalasta."

"Tiedon saannin tarve oli suuri."

Kysymys: Millainen on oma ja perheesi tilanne?

Useat kokivat itsensä uupuneiksi ja olivat huolissaan paitsi omasta, myös läheistensä jaksamisesta. Kysymyksen asettelu oli ehkä hieman hankala sekä laaja. Vastaukset kuvaavat suurilta osin tilannetta, missä omaiset ottavat ensimmäisen kerran yhteyttä omaisten tuki- ja neuvontapalveluun. Omaisten kokema avuttomuus tilanteesta sekä epätietoisuus tulevasta nousevat vastauksista vahvasti esille.

Vanhempien kommentteja:

"Uupunut, ahdistunut, väsynyt, vihainen. Omainen jätetään ulkopuolelle ja kuitenkin hän on se, johon sairastunut hädän hetkellä turvautuu."

"Huoli omaisesta ja tukea ja neuvoa saada läheinen hoitoon."

"Hyvin yksin tämän asian kanssa. Ei ketään, joka olisi ymmärtänyt mistä on kyse. Kuvitelma siitä, että on ainut maailmassa kellä on tällainen tilanne perheessä."

"Olin ahdistunut ja masentunut ja koin, etten riittävästi jaksa tukea läheistäni."

"Kyseessä on ainut lapsemme. Ainainen pelko hänen itsemurha-aikeistaan, josta seurasi minulle unettomuutta."

Kysymys: **Miten koet läheisesi sairauden?**

Vastauksista nousevat esille hätä ja huoli läheisen tilasta. Omaisilla ei välttämättä ole tietoa sairauden sen hetkisestä tilasta, mikä aiheuttaa epävarmuutta. Omaiset kokevat itsensä riittämättömiksi ja pyrkivät tekemään kaiken mahdollisen helpottaakseen kuntoutujan arkea.

Vanhempien kommentteja:

"Ensimmäinen reaktio oli järkytys, kun tilanne osui omalle kohdalle. Keskustelut parhaiden ystävien kanssa auttoivat. He neuvoivat hakemaan apua. Siinä tilanteessa on lähiomaisena aika neuvoton. Tilanne on vaikea hyväksyä. Sitä toivoisi, että kaikki olisi vain unta."

"Koko perhe ahdistui ja tunsu itsensä heikoksi, jonka myötä perheen sisäiset suhteet tiivistyi ja suhteet ulkomaailmaan vähenivät."

"Yritin saada läheistäni kääntymään lääkärin puoleen tuloksetta. Läheinen on sairauden tunnoton."

"En tiedä aikuisen lapseni psyykkisestä sairaudesta mitään, eikä minulle kerrota mitään. Onko psyykinen sairaus korjattavissa?"

"Kun en muuta voinut, yritin pitää hänestä hyvää huolta kotona, että olisi terveellistä ruokaa, rakkautta ja hellyyttä, mutta niitä hän ei kyennyt vastaanottamaan."

Kysymys: **Millaista tukea tarvitset?**

Kysymyksellä haettiin vastauksia omaisten tuen tarpeesta, jotta tuki- ja neuvontapalvelua voitaisiin kehittää niin, että se vastaisi paremmin omaisten tarpeisiin. Nämä omaisten kokemukset voisivat olla myös hoitotahojen kannalta tärkeää tietoa. Vastauksissa nostettiin esille sekä vertaistuen, että tiedollisen tuen merkitys. Tärkeäksi koettiin myös sairastuneen tukeminen sekä informaatio kuntoutujalle erilaisista tukimuodoista.

Vanhempien kommentteja:

"On tärkeätä saada tietoa psyykkisistä sairauksista, niiden oireista sekä lääkehoidosta."

"Vertaiskeskusteluja toisten omaisten kanssa"

"Järjestetään sellaisia paikkoja, jossa omaiset saavat käydä murheitaan purkamassa."

"Tuen tarve jatkuvaa"

"Paikka, josta välittyy omaisen ääni sairastuneen tueksi"

"Ehkä vielä suurempi tuen tarve, jos sairastunut ei ota apua vastaan omaan tilanteeseensa vapaaehtoisesti, eli ei koe olevansa sairas."

"Tuen tarve on valtava silloin, kun asia on uusi ja shokki on päällä."

"Tukea itselle, oman mielen ja ymmärryksen tukea"

"Tukea oppia ymmärtämään sairastuneen maailmaa"

"Tukea ottamaan välimatkaa kuntoutujaan ja irtiotta arjesta."

Kysymys: **Millaisia selviytymiskeinoja sinulla on?**

Omaisten selviytymiskeinot ovat hyvin yksilöllisiä. Merkitykselliseksi nousivat oman jaksamisen tunnistaminen, harrastuksen sekä ystävien merkitys. Vastauksista kuvastuu edelleen epätietoisuus tulevasta. Omasta jaksamisesta huolehtiminen vaatii välillä myös sinnikkyyttä.

Vanhempien kommentteja:

"Ei elämä ole minun varassani. Niin kuin on päiväsi, niin on voimasi."

"Onneksi jaksan harrastaa. Tärkeätä on myös lapsenlapsen hoito. Näyttely toiminta, näkövammaisille lukeminen, liikunta ja käsityöt. Tällä hetkellä jaksan uskoa ja toivoa. Nyt on aika olla avun antaja ja tukija, eikä pelkkä saaja."

"Tiedon ja tuen kautta aloin päästä syyllisyyden tunteestani ja jaksamaan sekä voin itse paremmin."

"Pidän itsestäni huolta ja tunnistan oman jaksamiseni."

"Jaksan käydä työssä, kun saan nukkua yöni rauhassa, kun kuntoutuja on viikot kuntoutusosastolla."

"Oman vapaa-ajan ottaminen vaatii määrätietoisuutta. Aina ei jaksata sitä ottaa, vaikka tietää sen tarpeellisuuden."

PROJEKTIN YHTEENVETO

Omaisten tuki- ja neuvontapalvelu on toiminut neljä vuotta, joiden aikana on omaistapaamisissa ja vertaisryhmissä kohdattu 1700 omaista. Kaikkia yhdistykseen tulleita omaispuheluista on ollut yhteensä 2100. Yhteistyökumppaneiden kanssa tehtävässä omaistyössä on kohdattu n. 660 henkilöä, esim. opiskelijaryhmiä, hoitohenkilökuntaa, vertaisryhmiä Uudenmaan alueella. Yhteistyötahot osaavat ohjata psyykkisesti sairastuneiden henkilöiden omaisia ottamaan yhteyttä suoraan tuki- ja neuvontapalveluun. Luottamus tätä toimintamuotoa kohtaan on lisääntynyt.

Omaisten yhteydenottoja tulee vuodelta enemmän. Tuki- ja neuvontapalvelun tapaamisaikaa voi ajoittain joutua odottamaan jopa kolme viikkoa. Projektin alussa suunniteltiin, että tapaamisajan saisi aina viikon sisällä. Suurin määrä omaisten yhteydenotoista tulee keväällä ja myöhäissyksyllä. Tapaamisaikoja perutaan eniten kesän kynnyksellä ja aikoja aletaan taas varata elokuun lopulla. Kesäkuukaudet ovat yhdistyksessä hiljaista aikaa. Lieneekö siihen syynä se, että lämpimät kesäsäät antavat perheille tilaa ja avaruutta ja auringon valolla on oma merkityksensä?

Näiden vuosien aikana tuki- ja neuvontapalvelulle on muotoutunut selkeä toimintatapa, jota pyritään tulevaisuudessa markkinoimaan yhä enemmän hoitaville tahoille. Toimintamallin mukaan omaisen saa tapaamisajan ilman viikkojen odotusta. Lyhyt interventio¹⁾ (1–3 tapaamista) sekä toteutettu työtapa pyrkivät antamaan omaiselle työkaluja perheen arjen helpottamiseksi. Projektin aikana tapaamismallia on käyty esittelemässä ammattikorkeakouluissa sairaanhoitaja- ja sosionomiopiskelijoille. Toimintamalli lyhyenä interventiona tukee julkista hoitojärjestelmää. Yhä useampi omaisista ohjautuu yhdistyksen toimintaan läheisen tai oman hoitokontaktin kautta.

Omainen tulee mielellään keskustelemaan sellaiseen paikkaan, jolla ei ole suoraa yhteyttä perheenjäsenen hoitavaan tahoon. Useimmat omaiset ovat läheisensä hoitoon erittäin tyytyväisiä ja kehuvat saamaansa kohtelua, mutta pieni epäily on kuitenkin siitä, että jos he tuovat julki oman mielipiteensä kuntoutujan asioista ja tarpeista, se saattaa vaikuttaa omaisen saamaan hoitoon. Joka tapaamisessa tuodaan esille, että teemme hoitavan henkilökunnan kanssa työtä samaan päämäärään. Ristiriitaisuuksia ei ole ilmennyt. Kaikki osapuolet pyrkivät toiminnallaan siihen, että perheen olisi hyvä olla. Siksi omaisyhdistys katsoo omalta osaltaan tärkeäksi tällaisen palvelumuodon olemassaolon.

Arviointia

Projektin kuluessa on mietitty ja arvioitu sisältökysymyksiä. Vastaako omaisten tuki- ja neuvontapalvelu asiakkaiden tarpeita?

Näiden neljän vuoden aikana on kerätty tietoa, kokemuksia ja osaamista. Olemme hankkineet tietoa omaisten päällisimmistä tunteista läheisen sairastuttua sekä prosessista, jonka omaisen joutuu käymään läpi sairastumisen jälkeen. Kokemusta on kerätty vastasairastuneiden omaisten tiedon tarpeista ja siitä, kuinka voi antaa riittävää ja tukevaa tietoa, kun tapaamisessa on vain yksi perheenjäsen. Arvioidessa tulee aina muistaa, että kuulemme yhden omaisen kertomuksen perheen tilanteesta. Se on omaisen oma subjektiivinen näke-

¹⁾ Interventio = väliintulo

mys perheen tilanteesta. Projektin myötä on kehittynyt toimintamalli, joka on oleellinen tuki omaisille. Vertaistuen hyödyntäminen on tärkeä osa kattavan tuen antamista.

Projekti on toteutettu suunnitelmien mukaisesti. Yleinen näkemys yhdistyksessä ja jäsenistön keskuudessa on, että projekti on toteuttanut sille annetut tehtävät tavata omaisia ja vastata yhdistykseen tuleviin omaispuheluihin. Projektin asiakastytyväisyys on lähes 100 %, koska sitoutuminen toimintaan on vahva. Siihen vaikuttaa suuresti se seikka, että omaiset ottavat itse yhteyttä ja toimivat yhdistyksessä kukin omien voimavarojensa mukaan. Toiminta perustuu täysin vapaaehtoisuuteen, jolloin tilanne on lähtökohdiltaan jo täysin erilainen kuin esim. julkisen sektorin palveluissa. On paljon omaisia joita emme tavoita. Näiden omaisten tiedon ja tuen tarpeen määrittäminen olisi tärkeää tuki- ja neuvontapalvelun toiminnan kehittämiseksi.

Toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen

Omaiset ovat pitäneet tuki- ja neuvontapalvelua tärkeänä osana yhdistyksen toimintaa ja olleet pääasiallisesti tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Projekti on toteuttanut myös tehtäviä, jotka eivät suoranaisesti liity tuki- ja neuvontapalvelun perustehtävään. Tämä on ollut kuitenkin oleellista tiedon keruuta projektia varten. Tässä tarkoitetaan esim. yhdistyksen ulkopuolelle annettavaa työnohjausta ja alustamista erilaisissa ryhmissä ympäri Uudenmaan aluetta. Tuki- ja neuvontapalvelun ensisijainen toimipiste on konkreettisesti Uudenmaan yhdistyksen tiloissa Tukholmankadulla, eikä ainakaan vielä ole tarkoitus ryhtyä jalkautumaan Uudenmaan alueelle.

Psykiatrinen sairaanhoitaja ja sosionomi on ollut työparina toimiva. Se palvelee asiakkaita hyvin, koska yhdessä tapaamisessa voidaan tuoda esiin samanaikaisesti molemmat näkökulmat ja tieto molemmilta osa-alueilta. Tämä palvelee sitä, ettei tarvitse ohjata asiakasta tämän takia eteenpäin taas seuraavalle työntekijälle, ja aloittamaan elämäntarinansa kertomista alusta yhä uudelleen ja uudelleen.

Projektin kuluessa olisi ollut tarpeellista tehdä alusta asti enemmän arviointia. Projektin ensimmäinen vaihe on hakenut työmuotoaan ja vaikuttavuuden arvioinnin aika on seuraavan projektin haaste. Omaiskyselyt oli tehty omaistapaamisten perusteella ja vertaisryhmätoiminta on oleellinen osa projektin toimintaa, joten palautetta ja arviointia olisi ollut syytä tehdä myös näiden ryhmien osalta.

Projektin aikana olemme pohtineet hoidollisen työn ja tuki- neuvontapalvelutyön eroavaisuuksia? Järjestönä me emme hoida tuki- ja neuvontapalvelussa asiakkaita, vaan annamme tukea ja tietoa sairauksista. Sosiaali- ja terveydenhoitoalan ammattilaisina täytyy henkilökunnan ajoittain muistuttaa itseään siitä, mikä on hoitoa ja mikä on tuki- ja neuvontapalvelua. Ajoittain asiakkaat ohjautuvat julkiselta sektorilta tuki- ja neuvontapalveluun saamaan hoitoa omaan tilanteeseensa. Kriisitilanteissa voimme antaa asiakkaalle mahdollisuuden tulla 1–3 tapaamiseen, mutta hoidollisen tuen tarpeessa olevat omaiset (esim. masennus) ohjaamme oman terveydenhuollon piiriin.

Koska omaisten yhteydenotot perustuvat vapaaehtoisuuteen, on vuorovaikutustilanne jo alussa pääsääntöisesti myönteinen. Omaisilla on paljon kysymyksiä, ajatuksia ja huolia, jotka liittyvät sairastuneen omaisen tilanteeseen. Aina ei voi auttaa. Myös se tosiasia täytyy hyväksyä, etteivät kaikki projektissa tavatut asiakkaat halua elämäänsä mitään muutosta. Tämä väite perustuu siihen, että toista ei voi muuttaa, muutoksen voi tehdä vain itsessään ja omassa asennoitumisessaan. On omaisia, jotka eivät kykene muutokseen tai eivät jaksa oman väsymyksensä vuoksi sitä toteuttaa. Joissain perheissä tarvitaan sairautta ja ylläpidetään sitä perheen sisäisin mekanismein. Tällaisissa perheissä omaiset eivät halua, eivätkä kykene muutokseen. Valitettavan usein näissä perheissä myös muut perheenjäsenet ovat masentuneita. Tämä on sellainen ryhmä asiakkaita, joka herättää työntekijöissä monenlaisia tunteita. Joskus jopa suuttumusta, koska tuntuu turhauttavalta yrittää mitään tai toisaalta, vaikka tekisi mitä tahansa, ei mitään tapahdu. Joissakin tapaamisissa on täytynyt ehdottaa perheenjäsentä itseään hakeutumaan hoitoon tilanteen ollessa jo niin vakava hänen tullessaan tuki- ja neuvontapalveluun.

Kehittämistarpeita

Seuraavalle projektille on määritelty useita kehittämistarpeita. Omaistapaamiset ovat vuosien aikana löytäneet oman mallinsa, mutta jatkuvaa kehitystä tarvitaan. Tapaamisissa käyvien asiakkaiden tyypittäminen avaisi muille alan ammattilaisille omaistyön merkitystä. Tyypittämisellä tarkoitetaan esim. sitä, minkä tyyppiset omaiset jäävät aktiivisesti mukaan yhdistyksen toimintaan. Uudenmaan yhdistyksen jäsenmäärä on ollut jo pitkään aika vakio (keskimäärin 900 jäsentä). Se pysyy vakiona siksi, että osa jäsenistä jää toiminnasta pois ja uusia jäseniä tulee vuosittain. Jäsen on yhdistyksen toiminnassa mukana keskimäärin neljä vuotta. Osa jäsenistä on ollut mukana yhdistyksen perustamisesta lähtien. Tarpeellista olisi saada omaiskyselyyn mukaan niitä omaisia, jotka eivät liity toimintaan mukaan. Näitä kyselyjä voisi tehdä yhteistyössä hoitavan tahon kanssa. Tällä hetkellä omaiskyselyjä suoritetaan yhdistyksen jäsenille, mutta mielenkiintoisia ovat ne omaiset, jotka eivät ole tuen piirissä. Tämä tieto voisi kehittää omaisten tuki- ja neuvontapalvelua oleellisesti, jotta yhä useampi omainen tulisi autetuksi tarvitsemallaan tavalla.

Seuraavan projektin aikana olisi tarpeellista välittää omaisten kokemuksia yhä uudelleen julkiselle sektorille sekä muille yhteistyötahoille. Työntekijöiden vaihtuvuus on julkisella sektorilla suuri, mikä häiritsee tiedon välittymistä ettenpäin. Projektin tulisikin siksi yhä enemmän informoida omaisten kokemuksia sekä tuoda julki työtapoja, koska ne selvästi tukevat omaisten jaksamista ja näin auttavat kuntoutujan ja koko perheen tilannetta.

Jotta tämä viestin eteenpäin vieminen onnistuu, on tärkeää liittää uuteen projektiin työn arviointia sekä tutkia sen vaikuttavuutta niin omaistapaamisten kuin vertaisryhmäsuunnitelmienkin suhteen. Arvioinnin paikka on sekä omaisten ohjautuvuudessa, niiden tyypittelyssä sekä tapaamisten ja ryhmätoiminnan vaikuttavuudessa. Tulevaisuudessa tärkeää on tuki- ja neuvontapalvelun työtavan ns. auki puhuminen, jotta emme alkaisi pitämään asioita itseltään selvytenä ja pystyisimme todentamaan sen muille alan ammattilaisille.

Kehittämistarpeisiin kuuluu myös työn rajoittaminen siihen, mikä kuuluu oleellisesti projektin toimintaan. Omaistyön kenttä on laaja, emmekä me voi vastata sen kaikkiin osa-alueisiin. Tämä neljä vuotta on toimittu tuki- ja neuvontapalvelussa kokemusta hakien. Eteenpäin katsotaan ja seuraavat viisi vuotta Tuki- ja neuvontapalvelu on osa perhekeskus Edverttiä. Tämä uusi erilaisten omaisprojektien perhekeskus tukee varmasti oman työkentän rajaamista tuki- ja neuvontapalvelun osalta. Omaisten tuki- ja neuvontapalvelun nimi tulee olemaan *TukiVertti*⁷⁾. TukiVertin ensisijainen tehtävä on omaisten tuen, tarpeiden ja toiveiden selvittäminen ja näihin vastaaminen. Suurimmalle osalle omaisista TukiVertti-projekti tulee edelleen olemaan ensimmäinen kosketus yhdistyksen toimintaan.

**TukiVertti
aloittaa
toimintansa**

LÄHTEET

Antonio Damasio: Spinozaa etsimässä, Hakapaino, Helsinki 2003

Tom Andersen: Reflekterande processer, samtal och samtal om samtalen, Bokförlaget Mareld 1991,1994

Lennart Lundin, Ove S. Ohlsson: Psykiska funktionshinder, Cura Bokförlag 2002

Markku. T. Hyyppä: Tunteet ja oireet, uusin psykosomatiikka, Kirjayhtymä Oy 1997

Vuorovaikutuskuvioita, Vuorovaikutusprosessien tutkimuskeskus, Vantaa 1999

Markku Salo: Sietämisestä solidaarisuuteen, Vastapaino, Tampere 1996

Psykoosi: Psykoosialttiuden arviointiopas, Kustannus Oy Duodecim 2002

Esa Sariola, Markku Ojanen: Hoito vai pakkohoito, Otavan kirjapaino, Keuruu 1997

Carol M Anderson, Douglas J Reiss, Gerald E Hogarty: Patienter med schizofreni och deras familjer, Stockholm 1990

Cullberg Johan: Tasapainon järkkyessä, Otava Keuruu 1991

Cullbsrg Johan: Kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta, A-klinikkasäätiön julkaisu n:o 5 1987

Ulf Malm, Lennart Lundin, Wolfgang Rutz: Asiaa skitsofreniasta omaisille ja ammattilaisille, toinen painos 1996

Riitta Jähi: Työstää, tarinoida, selviytyä, Tampere university press 2004

V. Hänninen: Sisäinen tarina, elämä ja muutos, Acta universitatis Tamperensis 696, Tampere 1999

Liz Kuipers, Julian Leff, Dominic Lam: Koulutuksellinen perhetyö, ER-paino ky 1998

Berg Leif, Johansson Monica: Psykoedukaation työkirja, profami oy, ER-paino ky 2003

Timo Peltovuori: Auttaminen ja vastuu, Oulu 1999

Suomen mielenterveysseura: Omaisen ääni, 1988

Kirsi-Marja Helasti: Depressiopotilaan omaisen kuormittuminen, Kela Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 1999

Suomen mielenterveysseura: Tietoa skitsofreniasta ”totuus on harhaa, vain harha on totta”, 1999

Markku Nyman, Eija Stengård: Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. Gummerus kirjapaino Oy, Saarijärvi 2001

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

Raimo Salokangas, Eija Stengård, Keijo Perälä: Omaisen arkipäivää, tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Tampereen yliopisto, Tampere 1991