

OMAINEN

– mielenterveystyön kumppani vai sivustaseuraaja?

ANNA PASONEN
Tampereen yliopisto, Pori
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön gradu-tutkielma
Maaliskuu 2016

Tampereen yliopisto
Yhteiskunta ja kulttuuritieteiden yksikkö

PASONEN ANNA: Omainen -mielenterveystyön kumppani vai sivustaseuraaja?

Pro gradu tutkielma 86s., 4 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Timo Toikko

Maaliskuu 2016

Tutkimuksessa selvitettiin omaisen kokemuksia kanssakäymisestä ja yhteistoiminnasta mielenterveystyön ammattilaisten kanssa sekä omaisen asemaa ja paikkaa mielenterveystyössä. Tutkimuksen teoriaosuudessa tarkastellaan omaisen ja ammattilaisen kohtaamisen ympäristöä, mielenterveystyön palvelujärjestelmää, omaishoivaa sekä omaisyhdistysten antamaa tukea omaiselle. Lisäksi perehdytään suomalaiseen ja kansainväliseen omaistutkimukseen, jossa omaiset kertovat tiedon ja tuen puutteesta, vähäisistä mahdollisuuksista osallistua läheisen hoitoon sekä haasteellisesta vuorovaikutuksesta ammattilaisten kanssa. Tutkimus on luonteeltaan laadullinen ja sen aineisto koostuu seitsemästä teemahaastattelusta. Haastatteluun osallistuneet omaiset on tavoitettu Finfami Satakunta ry:n kautta. Aineisto analysoitiin sekä induktiivisella että teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä.

Omaisen ja ammattilaisen kohtaamisessa keskeisenä elementtinä oli sairastuneen läheisen hoitoon, vointiin sekä etuuksiin, tukitoimiin ja palveluihin liittyvä tiedon välitys. Omaisilla oli kohtaamisesta sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Omaisilla oli vaihtelevasti mahdollisuuksia keskustella ammattilaisten kanssa ja heidän oma hyvinvointinsa jäi kohtaamisessa usein toissijaiseksi. Ammattilaisten toimintatavat, varsinkin lääkitykseen liittyvät kysymykset, herättivät omaisissa kritiikkiä, joskin heillä oli myös myönteisiä kokemuksia ammattilaisten toiminnasta. Omaisten kokemuksista välittyi kamppailu läheisen riittävän hoidon, palvelujen ja hyvinvoinnin puolesta. Omaiset eivät saaneet riittävästi tietoa palveluista, läheisensä sairaudesta, sen hoidosta tai läheisensä voinnista.

Tutkimuskirjallisuuden ja omaisten kertomien kokemusten perusteella omaisille hahmottui viisi erilaista positiota mielenterveyspalveluissa: omainen itsenäisenä tuen saajana, omainen huolenpitokumppanina, omainen takapäivystäjänä, omainen altavastaajana ja omainen sivustaseuraajana. Omaisen tuen saanti perustui omaan asiakkuuteen mielenterveyspalveluissa sekä omaisyhdistyksen antamaan tietoon, vertaistukeen ja keskusteluapuun. Omaiset pitivät monin tavoin huolta läheisistään ja toimivat takapäivystäjinä, jos läheinen ei saanut hoitoa tai tarvitsi valvontaa. Altavastaajan asemaan liittyivät vaikutusmahdollisuuksien ja tiedon puute, omaisten kamppailu läheisen hoidosta tai palvelujen saannista sekä ammattilaisten ymmärtämätön suhtautuminen omaisten näkemyksiin ja tulkintoihin sairastuneen tilanteesta. Omaisilla oli myös poissulkemisen ja syrjäyttämisen kokemuksia.

Tutkimuksen tulokset myötäilevät aiempaa suomalaista ja kansainvälistä tutkimusta, jonka mukaan omaiset ovat yhtä aikaa sekä tyytymättömiä että tyytyväisiä ammattilaisiin ja heidän toimintaansa. Omaisten ja ammattilaisten suhteessa on ajoittain vuorovaikutus-, kommunikaatio- ja tiedon kulun ongelmia. Tulokset antavat viitteitä siitä, että omaisten ja ammattilaisten suhteeseen tarvittaisiin lisää dialogia, yhteisen ymmärryksen tavoittelua sairastuneen läheisen tilanteesta. Omaisten palveluohjaukseen tulisi kiinnittää huomiota ja mielenterveystyössä ammattilaisten käyttöön tulisi kehittää selkeitä struktuureja ja malleja omaisten tukemiseen.

Asiasanat: mielenterveystyö, palvelujärjestelmä, omainen, positio

University of Tampere
School of Social Sciences and Humanities

PASONEN ANNA: The Caregiver -a Partner of the Mental Health Professionals or an Outsider?
Master's Thesis, 86 pages 4 appendix pages
Social Work
Supervisor: Timo Toikko
March 2016

The aim of this study was to explore caregiver's experiences about relation and co-operation with Mental Health Professionals and position of caregivers in Mental Health Services. Mental Health care system in Finland, Family Caregiving and the support of Finfami are examined in the theoretical part of study. According to previous research caregivers are telling about lack of support and information, challenging communication with professionals and poor possibilities to be involved in the care. The type of study is qualitative. Study material consists of seven theme interviews. Responders were contacted through Finfami Satakunta ry. The analysis is made by using contents analysis.

The information of services, support and the care of person with mental illness were the essential issues in relationship between caregivers and professionals. Caregivers' experiences about Mental Health Professionals were both positive and negative. Caregivers' opportunities to discuss with professionals were variable. Caregivers' well-being was often secondary. Professional care, especially medication, was criticized by caregivers but they also have positive experience about care. Caregivers were struggling for the responsive care, services and the well-being of the person with mentally illness. Caregivers were not given enough information on services, illness, care or the situation.

According to previous research and caregiver's experience they have five different positions in the mental health services: as a client, as a care partner, as a back-on-duty, as a defendant and as an outsider. Having support as a caregiver was based on being him/herself a customer in Health Care System and the information, support group and discussion help provided by Finfami. Caregivers were many ways helping and caring person with mental illness and they were back on duty, if person did not get care or has to be overseen. The position of defendant included lack of information and opportunities, struggling for care, services and the well-being of mentally ill person and professional ignoring caregiver's perspective. Caregivers also have experiences about not to be involved in the care.

Findings indicate that caregivers have variable satisfaction with Mental Health Professionals and the care. There are some problems in communication and interaction in the relationships between caregivers and Mental Health professionals. Sharing the understanding by dialogy is recommended. There should be structures and models to supporting caregivers in Mental Health and they should have service guidance.

Key words: Mental Health Services, Caregivers, Position.

Sisällys

1. JOHDANTO	6
2. OMAINEN JA AMMATTILAINEN MIELENTERVEYSTYÖSSÄ.....	9
2.1 Tutkimuksen lähtökohdat ja käsitteet	9
2.2 Yhteistoiminta ja dialoginen verkostotyö	11
2.3 Palvelujärjestelmä ja mielenterveyspalvelut	12
2.4 Omaishoiva palvelujärjestelmässä	14
2.5 Omaisyhdistykset mielenterveysomaisen tukena.....	15
3 MIELENTERVEYSOMAISIA KOSKEVA TUTKIMUS.....	18
3.1 Omaisen kriisi	19
3.2 Kuormittava huolenpitotehtävä.....	22
3.3 Omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä	23
3.4 Ammattilaisten tuki omaiselle	25
3.5 Omaisen ja ammattilaisen kanssakäyminen.....	27
4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	32
4.1 Tutkimuksen suhde tietoon	32
4.2 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	33
4.3 Teemahaastattelu aineiston keräämisen menetelmänä.....	34
4.4 Aineiston esittely.....	35
4.5 Aineiston analyysi.....	36
4.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	39
5. OMAISEN KOKEMUKSET KANSSAKÄYMISESTÄ, YHTEISTOIMINNASTA JA PALVELUJÄRJESTELMÄSTÄ.....	42
5.1 Kanssakäyminen ja yhteistoiminta.....	42
5.1.1 Kokemukset kohtaamisesta ja keskusteluista	42
5.1.2 Kokemukset ammattilaisten toiminnasta	44
5.2 Palvelujärjestelmä	47
5.2.1 Kokemukset mielenterveyspalveluista.....	48
5.2.2 Kokemukset tiedon kulusta.....	51
5.2.3 Kokemukset sosiaalityöstä.....	53
6. OMAISEN ASEMA JA PAIKKA MIELENTERVEYSPALVELUISSA.....	58
6.1 Omainen itsenäisenä tuen saajana.....	58
6.2 Omainen huolenpitokumppanina	59

6.3 Omainen takapäivystäjänä	61
6.4 Omainen altavastaajana.....	63
6.5 Omainen sivustaseuraajana	66
7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	68
7.1 Yhteenvetoa omaisten kokemuksista	68
7.2 Omaisen positiosta	70
7.3 Palvelujärjestelmään liittyvät tekijät omaisten kokemusten taustalla.....	72
7.4 Tutkimusprosessin arviointia ja jatkotutkimusaiheita.....	75
LÄHTEET:.....	78
LIITE 1: Haastattelurunko	87
LIITE 2: Analyysiyksikköjen luokittelu	88
LIITE 3 Kirje omaisille.....	90

1. JOHDANTO

Mielenterveyden häiriöt ja psykiatriset sairaudet vaikuttavat monen suomalaisen arkeen. Vuonna 2010 työkyvyttömyyseläkkeen saajista 38 prosentilla (81142 henkilöllä) pääasiallisena syynä oli mielenterveyden häiriö. Työkyvyttömyyseläkkeelle mielenterveyshäiriöiden vuoksi jääneiden määrä on kasvanut tasaisesti, tosin kasvu on hidastunut 2000-luvun aikana. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen mukaan mielenterveyshäiriöiden esiintyvyys ei olekaan Suomessa lisääntynyt, mutta niitä on edelleen paljon. Psykiatrisissa sairaaloissa on hoidettu hieman yli 30 000 kansalaista vuodessa ja hoitopäiviä on kertynyt 1,5 miljoonaa. Avohoitokäyntejä mielenterveyspalveluissa on yli 2 miljoonaa. (Moring, Martens, Partanen, Bergman, Nordöin & Nevalainen 2011, 15.) Mielenterveyden ongelmat koskettavat paitsi sairastunutta ihmistä, myös hänen lähipiiriään eli omaisia. Kun yksi sairastuu, monen maailma muuttuu (Finfami Satakunta ry).

Kiinnostukseni mielenterveysomaisten asioihin heräsi työskenneltyäni osa-aikaisesti sosiaalityöntekijänä psykiatrisen sairaalan avokuntoutusosastolla. Tämän pro gradu-tutkimuksen tarkoituksena on ensinnäkin selvittää, millaisia kokemuksia omaisella on kanssakäymisestä ja yhteistoiminnasta ammattilaisten kanssa. Toisena tutkimustehtävänä on hahmottaa mielenterveysomaisten asemaa ja paikkaa mielenterveyspalveluissa omaisten kokemusten perusteella. Onko omaisen läheisensä hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavien ammattilaisten yhteistyökumppani vai sivusta seuraaja? Nähdäänkö omaisen itsenäisenä tuen tarvitsijana vai kohdataanko hänet vain sairastuneen läheisen hoidon ja kuntoutuksen tarpeiden kautta? Mitä muita positioita omaisella voi mielenterveyspalveluissa olla? Esittämiini kysymyksiin pyrin vastaamaan laadullisen tutkimuksen avulla. Aineiston keräämismenetelmänä on teemahaastattelu ja analyysimenetelmänä on sisällönanalyysi, jota olen tehnyt sekä induktiivisesti että teoriaohjaavasti.

Sosiaalityössä tutkitaan ihmisten, ryhmien, ympäristön ja yhteiskunnan organisaatioiden ja rakenteiden välisiä suhteita ja pyritään puuttumaan ihmisten hyvinvointiin negatiivisesti vaikuttaviin rakenteellisiin tekijöihin (esim. Hokkanen 2009, 316; Raunio 2009, 65). Näin ollen kiinnostukseni kohteena oleva omaisen ja ammattilaisen kohtaaminen ja omaisen aseman paikantaminen on perusteltu aihevalinta sosiaalityön pro gradu -tutkimukseksi. Omaisen vastuu sairastuneesta läheisestä on lisääntynyt mielenterveystyössä tapahtuneen rakennemuutoksen seurauksena, kun mielenterveystyön painopistettä ja voimavaroja on siirretty psykiatrisesta sairaalahoidosta

avohoitoon (Nyman & Stengård 2001, 5). Kunnat eivät kuitenkaan ole pystyneet lisäämään perusterveydenhuollon tai erikoissairaanhoidon avohuollon resurssia siinä määrin, mitä laitospaikkojen vähentäminen sairaanhoitopiirien erikoissairaanhoidossa edellyttäisi (Paattimäki ym. 2015, 8). Mielenterveyspalvelujen tarjonta on riittämätöntä verrattuna arvioon palvelujen tarpeesta ja nykyinen palvelujärjestelmä on ylikuormittunut niin avo- kuin laitoshoidonkin osalta (Vuori-Kemilä 2007, 23). Mielenterveystyössä ei siis pystytä riittävän hyvin vastaamaan hoivatarpeisiin, joten omaiset ovat tärkeä hoivaresurssi. Yhteiskunnan etu olisi, että omaiset voisivat hyvin ja jaksaisivat pitää huolta läheisistään. Näin ollen omaisen asemaa koskevan tiedontuottamisella on myös yhteiskunnallista merkitystä.

Samanaikaisesti kun omaisia vastuutetaan huolehtimaan sairastuneesta läheisestään, heiltä saatetaan vaatia myös työelämässä entistä enemmän sitoutumista. Omaisena oleminen on kuormittavaa ja omaiset ovat vaarassa masentua. Palvelujärjestelmä on pirstaleinen ja julkinen sektori tukee ja ohjaa omaisia vaihtelevasti omaisyhdistyksiin. Suhde mielenterveystyön ammattilaisiin on merkityksellinen omaisen jaksamisen ja hyvinvoinnin näkökulmasta. Toimiva kontakti ammattilaisiin auttaa omaista selviytymään läheisen sairauden aiheuttamasta kriisistä ja omaiset tarvitsevat ammattilaisten tukea selviytyäkseen läheisen mielenterveyshäiriön tuomista haasteista ja huolenpitotehtävästään. Tutkimuksissa on todettu, että omaisten tyytymättömyys ammattilaisia kohtaan voi lisätä omaisen masentumisen riskiä. Omaisjärjestöt painottavatkin, että omaisia ei tulisi nähdä ainoastaan hoivan tuottajina tai sairastuneen läheisen tarpeiden kautta, vaan heidät tulisi huomioda itsenäisenä tuen tarvitsijana. (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009, 120; Gavois, Paulson & Fridlungt 2006, 108; Luodemäki 2009, 10; Nyman & Stengård 2001, 5, 77.)

Pro gradu –tutkielmani raportti noudattaa laadullisen tutkimuksen raportoinnin perinteistä mallia. Seuraavassa luvussa määrittelen tutkimuksen lähtökohtia ja käytettäviä käsitteitä. Kuvaan omaisen ja ammattilaisen kohtaamisen kontekstia, mielenterveystyön palvelujärjestelmää, omaishoivan paikkaa palvelujärjestelmässä sekä mielenterveysomaisten tukipalveluja. Tämän tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostuu aiemmasta suomalaisesta ja kansainvälisestä tutkimuksesta, jota käsittelen luvussa kolme.

Tutkimuksen toteuttamisesta kirjoitan luvussa neljä, jossa kuvaan tutkimusasetelman. Esitän tutkimuskysymykset, kerron aineiston keräämisestä teemahaastattelun avulla, esittelen aineiston ja avaatan sitä, miten sisällön analyysiä on käytetty aineiston analyysimenetelmänä. Luvuissa viisi ja kuusi kirjoitan auki tutkimuksen tulokset. Pyrin aineistoesimerkkien avulla todentamaan aineiston

analyysissä rakentuneita omaisten kokemuksia kanssakäymisestä ja yhteistoiminnasta ammattilaisten kanssa sekä niiden kautta hahmottuvaa omaisten positiota mielenterveystyössä. Viimeisessä johtopäätös- ja pohdintaluvussa teen yhteenvetoa tuloksista, suhteutan tutkimukseni tuloksia aiempaan omaistutkimukseen sekä omaisen ja ammattilaisen kohtaamisen kontekstiin mielenterveystyön palvelujärjestelmään ja arvioin tutkimusprosessia kokonaisuudessaan.

2. OMAINEN JA AMMATTILAINEN MIELENTERVEYSTYÖSSÄ

Lähden siis liikkeelle tutkimuksen lähtökohdista ja selvitän omaisen asemaan liittyvää lainsäädäntöä sekä tutkimuksessa käyttämiäni käsitteitä. Sen jälkeen käsittelen omaisen ja ammattilaisen kanssakäymisen ja yhteistoiminnan kontekstia eli palvelujärjestelmää, jossa mielenterveystyötä tehdään. Kuvaan omaishoivan ja omaisten huolenpidon paikkaa ja merkitystä mielenterveyspalveluissa sekä omaisyhdistysten toimintaa.

2.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Yhteiskunnallisena tieteenalana sosiaalityössä tehdään tutkimusta ihmisten, ryhmien ja yhteiskunnallisten organisaatioiden ja rakenteiden välisiä suhteista ja niiden tuottamista ilmiöistä (Hokkanen 2009, 316). Tässä sosiaalityön gradututkimuksessa tämä kiinnostuksen kohteena oleva yhteiskunnallinen ilmiö on siis omaisten ja mielenterveysammattilaisten välinen kanssakäyminen ja yhteistoiminta. Perustelen ilmiön yhteiskunnallisuutta sillä, että molempien yhteistoiminnan osapuolet ovat yhteiskunnallisen instituution edustajia.

Varsin usein omainen asettuu yhteistoimintaan sairastuneen läheisen perheen jäsenenä, jolloin suhteessa on läsnä myös perhe instituutiona. Toinen läsnä oleva instituutio on ammattilaisen toimintaorganisaatio, kuten sairaala tai sosiaalitoimi. Kohtaamisen ympäristönä on palvelujärjestelmä, jota ammattilaisten ja toimintaorganisaatioiden vuorovaikutus ja toiminta ylläpitävät ja uusintavat. Omaiselle ammattilaiset näyttäytyvät sekä toimintaorganisaation että palvelujärjestelmän edustajina. Yhteiskuntapolitiikalla vaikutetaan niin omaisen perheen kuin ammattilaisen toimintaorganisaation olosuhteisiin ja toimintamahdollisuuksiin, joten toteutetulla politiikalla on välillinen vaikutus myös omaisen ja ammattilaisen kanssakäymiseen ja yhteistoimintaan.

Kuka on omainen? Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee potilaan lähiomaiseksi esimerkiksi aviopuolison, lapset, vanhemmat tai sisarukset. Lain mukaan myös muu läheinen henkilö kuten avopuoliso voi olla omainen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 6§.) Toisaalta omaisella voidaan tarkoittaa ketä tahansa potilaan ihmissuhdeverkoston keskeisesti kuuluvaa henkilöä (Stengård 2007, 154). Tässä tutkimuksessa tarkoitan mielenterveysomaisella henkilöä, joka

tuntee ja pitää huolta mielenterveyden häiriöstä tai psyykkisestä sairaudesta kärsivästä läheisestä. Tutkimuksessa haastateltiin seitsemää omaista, joista viisi oli nuorena sairastuneen, mutta haastatteluhetkellä jo nuoren aikuisen tai keski-ikäisen aikuisen lapsensa vanhempia. Käytän heistä käsitettä omaisvanhempi, jolla viitataan siis vanhempaan, joka pitää huolta nuorena psyykkisesti sairastuneesta aikuisesta lapsestaan.

Ammattilaisella viitataan yhteistoiminnan toiseen osapuoleen. Ammatilainen voi olla mielenterveystyötä tekevä lääkäri, hoitaja, ohjaaja, psykologi tai terapeutti. Käytän käsitettä ammattilainen myös niistä sosiaalitoimen, perusterveydenhuollon tai opetuksen ammattihenkilöistä, joiden ensisijainen osaaminen ei liity mielenterveyden kysymyksiin, mutta joiden kanssa tutkimuksen omaiset ovat tekemisissä läheisensä sairauden vuoksi.

Mielenterveyspalveluiden laatusuositusten mukaan omaisen tulee saada tukea osana potilaan hoitoa ja kuntoutusta ja hänen tulee saada osallistua sairastuneen läheisensä rinnalla hoidon suunnitteluun ja arviointiin (TATO:n mielenterveyden valmistelu- ja seurantaryhmä 2001, 42). Omaisten oikeutta osallistua mielenterveyden häiriöstä kärsivän läheisen hoitoon turvaavat terveydenhuollon potilaslaki, sosiaalihuollon asiakaslaki sekä hallintolaki. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrää, että jos potilas ei mielenterveydenhäiriön vuoksi kykene päättämään hoidostaan, on potilaan laillista edustajaa tai omaista kuultava sen selvittämiseksi, kuinka hyvin hoito vastaa potilaan tahtoa. Kuulemista varten läheisellä on oikeus saada tietoa potilaan terveydentilasta. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 6§, 9§.) Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan taas sosiaalihuoltoa koskeva hoito- ja palvelusuunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan ja hänen laillisen edustajan tai omaisen kanssa (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000, 7§ ja 9§).

Hallinta-asiassa potilaalla tai asiakkaalla on lupa käyttää asiamiestä tai avustajaa (Hallintolaki 434/2003, 12§). Omaista ei siis voi sulkea pois esimerkiksi hoitoneuvotteluista, jos sairastunut läheinen haluaa omaisen mukaan. Sairastunut läheinen voi kuitenkin halutessaan kieltää omaisen osallistumisen ja tiedon saannin, jolloin ammattilaisen tiedon antoa rajaavat terveyden ammattihenkilöstöä koskevan lain ja viranomaisen toiminnan julkisuutta koskevan lain vaitiolo- ja salassapitosäädökset. Ammatilaisilla on oltava potilaan lupa antaa tietoa omaiselle. Sairastuneen läheisen itsemääräämisoikeus on ristiriitatilanteessa vahva.

2.2 Yhteistoiminta ja dialoginen verkostotyö

Kansainvälisissä tutkimuksissa omaisten ja ammattilaisten suhteesta kirjoitetaan yhteistyöhön viittaavalla termillä ”collaboration” (esim. Kaas & Lee 2003; Jakobsen & Severinsson 2006) tai termillä ”alliance”(esim. Winefield & Burnett 1996), joka suomen kielessä kääntyy sanaksi ”liitto”. Näiden käsitteiden käyttö antaa ymmärtää, että yhteistyötä on lähtökohtaisesti olemassa omaisten ja ammattilaisten välillä. Tässä tutkimuksessa käytän käsitteitä kohtaaminen ja kanssakäyminen, jotka eivät automaattisesti liitä yhteistyötä kuuluvaksi omaisten ja ammattilaisten suhteeseen. Kohtaamisen ja kanssakäymisen käsitteillä viitataan omaisen ja ammattilaisen suhteen vuorovaikutukselliseen ja emotionaaliseen ulottuvuuteen.

Yhteistoiminnan käsitteellä viitataan omaisen ja ammattilaisen suhteen toiminnalliseen ulottuvuuteen. Mönkkönen (2001, 441–443) kuvaa yhteistoimintaa sosiaalisen vuorovaikutuksen elementiksi, joka edellyttää, luottamusta, yhteistä päämäärää, sen yhteistä tiedostamista sekä jaettua tehtävää. Omaisen ja ammattilaisen suhteessa molemmat osapuolet pyrkivät toiminnallaan auttamaan sairastunutta läheistä. Omaisen auttaa arjessa, hoivaa ja pitää huolta. Ammattilainen hoitaa, lääkitsee, keskustelee ja kuntouttaa. Mennyt, nykyinen ja tuleva toiminta on mukana omaisen ja ammattilaisen kohtaamisessa ja toiminta vaikuttaa siihen, millaiseksi kohtaamistilanne muodostuu.

Yhteistoiminnallisuus on myös dialogisen suhteen elementti (emt. 443). Dialoginen verkostotyö taas on myös mielenterveystyössä tunnettu ajattelutapa ja toimintakäytäntö, jossa läheisverkoston (omaisten) ammatti-ihmisten ja asiakkaan yhteistyön tai yhteistoiminnan kautta selviydytään käsillä olevasta kriisistä tai ongelmasta. Dialogisessa verkostossa pyritään yhteiseen ymmärrykseen sairastuneen läheisen tilanteesta. Dialoginen verkostotyö edellyttää ehdotonta avoimuutta, ammattilaisten luopumista ”selän takana auttamisesta”. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että ammattilaiset eivät tee keskenään ongelman määrittelyjä tai suunnittele etukäteen asioita, joita verkostopalaverissa ”viedään läpi”. (Seikkula & Arnkil 2009, 5–7.)

Dialogisessa verkostotyössä pyritään luopumaan asiantuntijakeskeisyydestä. Yhteisen ymmärryksen muodostamiseen asiakkaan tilanteesta merkitsee rajanylityksiä maallikoiden ja ammattilaisten suhteessa. Ammattilaisella on oma asiantuntijuuteensa, mutta dialogisessa verkostotyössä hoito tai kuntoutus ei ole yksin heidän varassaan. Kun asiakkaan ja omaisen asiantuntijuus tunnustetaan ja tunnustetaan, koko verkoston voimavarat lisääntyvät ja asiakas lähiverkostoineen nousee toiminnan subjektiksi. Keskinäisessä vuoropuhelussa voidaan muodostaa sellaista ymmärrystä, joka ei olisi

kenenkään yksin tavoitettavissa. Asiakkaan osallisuus tuottaa kestäviä ratkaisuja ja mikäli läheisten tuki huomioidaan, verkoston voimavarat moninkertaistuvat. Yhteisessä vuoropuhelussa löytyy ratkaisuja jotka vähentävät päällekkäistä työtä ja pulmatilanteiden toistumista. Yhdessä toimien lievitetään inhimillistä ahdinkoa ja huojennetaan myös ammattilaisten kuormitusta. (Emt. 5–7, 13–14.)

Verkostoyhteistyö mainitaan vakiintuneeksi käytännöksi mielenterveystyössä, omaisen osallistumista pidetään tärkeänä ja potilasta tai asiakasta motivoidaan omaisen mukana olemiseen (Stengård 2007, 154). Tästä huolimatta omaiset usein kokevat, että heillä ei ole riittävästi mahdollisuuksia osallistua läheisensä hoitoon ja kuntoutukseen (esim. Cree ym. 2015, Stengård 2005). Tämä ristiriita herättää kysymyksiä siitä, kuinka hyvin mielenterveystyössä tehtävässä verkostoyhteistyössä toteutuvat avoimuus ja dialogi omaisten, läheisten ja ammattilaisten välillä sekä siitä, annetaanko ammattilaisen, omaisen ja sairastuneen läheisen asiantuntijuudelle sama arvo.

2.3 Palvelujärjestelmä ja mielenterveyspalvelut

Mielenterveyspolitiikalla tarkoitetaan julkisen vallan, yksityisten palvelutuottajien sekä kansalaisjärjestöjen ja yhdistysten harjoittaman mielenterveystyön tietoista ja tavoitteellista kytkeytymistä harjoitettavaan hyvinvointipolitiikkaan (Salo 2011, 291). Hämäläinen ja Metteri (2011, 111) taas määrittelevät mielenterveyspolitiikan kiistoiksi ja kamppailuiksi mielenterveystyön sisällöistä ja alasta sekä sen voimavarojen tuotannosta, käyttötavoista ja jakautumisesta yhteiskunnassa. Mielenterveyspolitiikka siis määrittelee sen, millaiseksi omaisen ja ammattilaisten kanssakäymisen toimintaympäristö, yhteiskunnassa harjoitettava mielenterveystyö ja palvelujärjestelmä, muotoutuvat.

Mielenterveyspolitiikan rinnalla myös muulla toteutetulla yhteiskuntapolitiikalla on merkittävä vaikutus mielenterveystyöhön, koska yhteiskunnalliset tekijät kuten yhdyskuntasuunnittelu, asuminen, kasvatusta, koulutus ja työllisyys vaikuttavat oleellisesti ihmisten hyvinvointiin ja mielenterveyteen (Saarelainen, Stengård & Vuori-Kemilä 2000, 29). Yksilön, perheiden ja yhteisöjen, siis myös omaisten, elämänlaadun parantamista tavoittelevaa mielenterveystyötä tehdäänkin yhteiskunnassa kaikilla sektoreilla. Käytännössä se merkitsee työskentelyä eri organisaatioiden rajapinnat ylittäen perusterveydenhuollossa, erikoissairaanhoidossa, kouluissa, työpaikoilla, lastensuojelussa sekä potilasjärjestöjen ja erilaisten kolmannen sektorin toimijoiden

kanssa. Työskentelymuodot ja -paikat riippuvat siitä, millaista apua ja tukea tarvitaan. Mielenterveystyö voi olla mielenterveyttä edistävää toimintaa, mielenterveyden häiriöitä ehkäisevää tai korjaavaa toimintaa. (Kuhanen, Oittinen, Kanerva, Seuri & Schubert 2010, 26–27.)

Mielenterveyspalvelut voidaan jakaa kolmeen suurempaan kokonaisuuteen. Ensinnäkin sairaalat tarjoavat psykiatrista sairaanhoitoa aina lyhyistä kriisijaksoista ja avohoidon intervallijaksoista pitkiin kuntouttaviin hoitajaksoihin. Toinen keskeinen kokonaisuus on avohoito perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa ja kolmantena tulevat laitoshoidon ja avohoidon välimaastoon sijoittuvat avohoitoa ja kuntoutusta tukevat välimuotoiset palvelut, kuten asumispalvelut, työtoiminta, päiväsairanhoido tai päivätoiminta. (Harjajärvi, Pirkola & Wahlbeck 2006, 14.)

Mielenterveyspalvelut muodostavat hoidon ja kuntoutuksen kokonaisuuden, jonka kaikkien osien tarkoitus on parantaa potilaan ja asiakkaan elämänlaatua ja arkipäivässä selviämistä. Mielenterveyskuntoutuksen tavoitteena on edistää työ- ja toimintakyvyn säilymistä tai sen palauttamista sekä tukea kuntoutujaa selviytymään sairauden oireiden kanssa. Kuntoutukseen voi kuulua psykoedukaatiota eli tiedon antamista sairaudesta sekä kognitiivisten taitojen tehostamista. Vuorovaikutukseen perustuva psykoterapia on myös keskeinen mielenterveyshäiriöiden hoito- ja kuntoutusmuoto. (Tuulio-Henriksson 2013, 146–147.)

Mielenterveyspalveluissa tapahtui 1980- ja 90-luvulla rakennemuutos, kun sairaalakeskeisestä hoitojärjestelmästä siirryttiin avohoitopainotteiseen systeemiin, jolloin sairaalapaikat vähentyivät radikaalisti ja kuntien vastuu palvelujen järjestämisestä kasvoi merkittävästi. Asiantuntijat ovat olleet yksimielisiä siitä, että rakennemuutoksen toteuttaminen epäonnistui. Sairaansijojen vähentämisen seurauksena laitoksista avohoitoon siirtyvät jäivät vaille riittävää tukiverkostoa. Palvelut taantuivat, kun osittain yksityisyrityksien perustuva asuntolatoiminta ei kyennyt vastaamaan laitoshoidosta tulleiden asiakkaidensa kuntoutustarpeisiin ja osa psyykkisistä ongelmista jäi kokonaan hoitojärjestelyiden ulkopuolelle. 1990-luvun taloudellisessa taantumassa rakennemuutoksen kourissa oleva palvelujärjestelmä ei kyennyt vastaamaan laman aiheuttamien mielenterveysongelmien lisääntymisestä syntyneisiin palvelutarpeisiin. Tässä tilanteessa kolmas sektori, mielenterveysalan potilasyhdistykset aktivoituivat ja ryhtyivät ottamaan kantaa mielenterveyspalveluista käytävään keskusteluun sekä valvomaan jäseniensä etua vetoamalla päätöksentekijöihin, jotta kunnat järjestäisivät riittävästi laissa säädettyjä palveluita. (Eskola & Karila 2007, 25, 34; Harjajärvi ym. 2006, 16–18, 24; Helen, Hämäläinen & Metteri 2011, 40–47.)

Mielenterveyspalveluiden rakennemuutos on edelleen kesken. Perinteiselle sairaalaosastohoidolle on vähän vaihtoehtoja silloin, kun tarvitaan akuuttia ympärivuorokautista palvelua. Järjestettyä päivätoimintaa on tarjolla melko vähän, vaikka se on tärkeä osa mielenterveyskuntoutujan palvelupalettia. Avopalvelut ovat useimmiten perinteisiä pysyviä ajanvarauspalveluita huolimatta siitä, että niiden rinnalle tarvittaisiin myös monimuotoisia ja kehittyneitä, liikkuvia, ihmisten arkeen integroituvia sekä päivystyksellisiä avopalveluja. Jotta sairaalasta kotiutuvan palveluketju ei katkea, tarvitaan mielenterveyspalvelujärjestelmän aiempaa systemaattisempaa organisointia ja palvelujen yhteensovittamista. Avo- ja laitoshoidon rajapintaan tarvitaan kuntouttavia mielenterveyspalveluja, jotta kuntoutujalle voidaan tarjota riittävän tiivistä tukea ja palveluja arkielämässä selviytymiseen. Myös järjestöjen tarjoamat palvelut tulisi integroida aiempaa tiiviimmin mielenterveyspalvelujärjestelmään. (Harjajärvi ym. 2006, 7–8, 73–74.)

Asiakkaan ja myös heidän omaistensa kannalta mielenterveyspalvelujen hajanaisuus muodostuu merkittäväksi ongelmaksi (Vuorilehto, Larri, Kurki & Hätönen 2014, 225). Sosiaali- ja terveyspalveluiden kokonaisuudesta on muodostunut monen toimijan monitahoinen järjestelmä, jossa oikean avun saaminen oikeaan aikaan voi olla vaikeaa (Sundström & Kilcku 2004, 6). Palvelujen pirstaloituminen sekä henkilöstö- ja erikoislääkäripula ovat aiheuttaneet ongelmia mielenterveyspalveluiden ja psykiatrisen hoidon saatavuuteen (Kaukonen & Pylkkänen 2003, 2554). Rakennemuutos on lisännyt omaisen vastuuta sairastuneesta läheisestään. Kun hoitajaksot sairaaloissa ovat lyhyitä, omaiset viettävät entistä enemmän aikaa läheistensä kanssa. Sairaalasijojen vähentämisen seurauksena sairaalaan on entistä vaikeampi päästä, jolloin mielenterveysongelmista kärsivä ihminen on entistä enemmän omaisen huolenpidon varassa. (Nyman & Stengård 2001, 15.) Kun kunnissa ei tiedetä järjestöjen tarjoamista palveluista, ei omaista osata ohjata hakemaan tukea omaisyhdistyksistä. Mielen sairaudesta kärsivillä ihmisillä ei ole voimavaroja suunnistaa pirstaleissa palveluviidakossa. Usein oppaana on omainen.

2.4 Omaishoiva palvelujärjestelmässä

Ydinperheen ulkopuoliset omaissuhteet eivät ole juridisesti velvoittavia elatus- ja hoivasuhteita, mutta niihin liittyy moraalisia ja emotionaalisia siteitä (Julkunen 2006, 110). Omaishoivalla tarkoitetaan sukulaisten ja ystävien tekemää hoivatyötä sellaisen henkilön hyväksi, joka tarvitsee

apua selviytyäkseen jokapäiväisestä elämästä (Sipilä 2003, ref. Valokivi & Zechner 2009, 126). Olipa sairastunut sitten perheen jäsen tai ei, omaiset kantavat huolta sairastuneesta läheisistään ja haluavat auttaa heitä. Suomalaisessa mielenterveysomaisia koskevassa tutkimuksessa mielenterveysomaisen antamasta hoivasta ja huolenpidosta sairastuneelle läheiselle käytetään käsitettä huolenpito (Nyman & Stengård 2001, 2005).

Elli Aaltonen (2005, 433–434) määrittelee omaishoidon ja julkisen palvelujärjestelmän suhdetta. Palvelujärjestelmä voi nähdä omaishoidon olevan ensisijainen palvelujen tuotantoresurssi, jolloin vältetään epävirallisen hoidon tai hoivan korvaamista julkisilla palveluilla. Omaishoitajat voivat olla myös palvelujärjestelmän yhteistyökumppaneita, jolloin julkiset palvelut tukevat omaishoitoa hoitajan tarpeita huomioiden hoidon jatkuvuuden nimessä. Omaishoitaja voi olla myös asiakkaan asemassa, jolloin palveluiden tarkoituksena on helpottaa hoitajan työtä. Palvelujärjestelmä voi myös korvata kokonaan omaishoidon.

Vanhusten omaishoivaa tutkineet Heli Valokivi ja Minna Zechner (2009, 127) toteavat, että omaishoivaajien asema kunnan palvelujen kentässä on jokseenkin epäselvä. Yhtäältä he ovat erilaisten palvelujen käyttäjiä tai kuluttajia, toisaalta he ovat osa palvelujen tuotantojärjestelmää. Poliittisessa keskustelussa omaishoivaan kohdistuneet odotukset ovat kasvaneet, vaikka yhä harvempi voi omistautua täysiaikaisesti hoivalle (Anttonen, Valokivi & Zechner 2009, 11). Valokivi ja Zechner kiteyttävät vanhusten omaishoivaajien kantavan kokonaisvastuun ikääntyneen läheistensä hoivasta. He antavat hoivaa, paikkaavat puuttuvia palveluja sekä reagoivat äkillisiin hoivatarpeisiin ja muutoksiin palveluissa (Valokivi & Zechner 2009, 153). Omaisen asema palvelun tuottajana vahvistuu silloin, kun kunta myöntää omaiselle omaishoidontukea ja hänestä tulee omaishoitaja. Vuonna 2006 kaikista omaishoidon tukea saavista vain kolme prosenttia oli mielenterveysomaisia (Voutilainen, Kattainen & Heinola 2007, 29).

2.5 Omais yhdistykset mielenterveysomaisen tukena

Suomessa mielenterveysomaisen hyvinvoinnista ja edunvalvonnasta huolehtii kolmannen sektorin järjestö Mielenterveysomaisten keskusliitto Finfami ja sen 16 jäsenyhdistystä. Omais yhdistysten toiminnan lähtökohtia ovat dialogisuus, voimaantuminen, omaislähtöisyys, ammatillisuus ja asiantuntijuus. Yhdistykset tarjoavat omaisille välitöntä että välillistä tukea. Välittömällä tuella

tarkoitetaan suoraa, omaisten hyvinvointia lisäävää tukea, esimerkiksi ryhmiä, kursseja, ensitietopäiviä, sopeutumisvalmennusta, tukihenkilötoimintaa ja yksilökeskusteluita. Välillinen tuki on edunvalvontaa, jossa omaisen hyvinvointiin vaikutetaan esimerkiksi osallistumalla omaisten asemaa koskevaan yhteiskunnalliseen keskusteluun. (Luodemäki ym. 2009, 14, 122.)

Omaisyyhdistykset nähdään usein paikkana, josta omainen saa vertaistukea. Vertaisryhmien lisäksi tarvitaan kuitenkin yksilöllisimpiä tukimuotoja, koska joillekin omaisille voi olla helpompaa puhua tilanteestaan kahden kesken joko vertaisen tai ammattilaisen kanssa. (Harsu, Jähi, Koponen & Männikkö 2010, 166.) Omaisjärjestö Finfamin jäsenyhdistykset ovatkin toteuttaneet erilaisia projekteja omaisten tukipalvelujen kehittämiseksi. Projektien tuloksena on syntynyt erilaisia välittömän tuen käytänteitä kuten ensitietopäiviä, voimavarakursseja ja tukihenkilötoimintaa. (Luodemäki 2009, 48–49.) Kun julkisella sektorilla omaisille järjestetään omaisten tukipalveluita vain vähäisessä määrin, on merkittävää, että osa projekteissa syntyneistä omaisten tukemisen menetelmistä ja toimintatavoista on juurtunut myös paikallisesti kyseisen alueen mielenterveyspalveluihin.

Tampereella ja Etelä-Pohjanmaalla toteutettiin varhaistuen mallin kehittäminen omaistyössä – projekti, jonka päätavoitteena oli omaistyön hyvien käytäntöjen vieminen julkiselle sektorille mielenterveys- ja päihdepalvelujen ammattilaisten käyttöön. Yksi tällainen käytäntö on Huomioi omaiset -malli, jossa ammattilainen voi arvioida omaisen hyvinvointia ja jaksamista, riittävän tiedon ja tuen saantia sekä lasten ja koko perheen huomioimista neljän kysymyksen mini-intervention avulla. Toinen keskeinen käytäntö on omaisneuvonta, jossa omainen voi purkaa elämäntilannettaan, käsitellä tunteitaan ja purkaa huoliaan omista lähtökohdistaan. Ammattilainen voi auttaa omaista löytämään keinoja arjen vuorovaikutustilanteisiin ja oman hyvinvoinnin lisäämiseen sekä tarjota omaisille tietoa psyykkisistä sairauksista ja mielenterveyspalveluista. Kolmanneksi projektissa myös juurrutettiin omaistyötä alueen mielenterveyspalveluihin ja vahvistettiin omaistyön osaamista toimipaikkakohtaisten omaistyön kirjallisten ohjeiden avulla. (Paattimäki ym. 2015, 15–17.)

Uudellamaalla taas Kotiosoite –projektien tavoitteena oli juurruttaa akuutteihin psykiatrian hoitoyksiköihin uudenlainen ja yhtenäinen perheohjauksen menetelmä, jossa viitekehyyksenä on psykoedukatiivinen perhetyö. Tavoitteena on helpottaa omaisten ja sairastuneen läheisen sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen, lievittää mahdollisia traumaattisia kokemuksia ja näin ehkäistä omaisten uupumista. Lähtökohtana on, että jaettu ymmärrys, stressitekijöiden hallinta sekä arjen sujuvuus ja turvallisuus auttavat perhettä sopeutumaan tilanteeseen. Perheohjauksen osa-alueita

ovat tieto psyykkisestä sairaudesta, stressin säätely, vuorovaikutus- ja ongelmanratkaisutaidot sekä tarvittaessa kriisiväliintulo. Perheohjaus alkaa sairauden tasaantumisvaiheessa ja keskimäärin tapaamisia on kuusi. (Luodemäki 2009, 69–71.)

3 MIELENTERVEYSOMAISIA KOSKEVA TUTKIMUS

Suomessa omaistutkimusta on tehty verrattain vähän (Nyman & Stengård 2001, 15). Omaisten hyvinvointia on tutkittu 2000 -luvun alussa osana ”omaisen masennus” -projektia. Tämä tutkimus sai jatkoa ”omaisten hyvinvointi” -projektin yhteydessä toteutetusta seurantatutkimuksesta, jonka tarkoituksena oli kartoittaa aiempaan tutkimukseen osallistuneiden omaisten elämäntilanteessa tapahtuneita muutoksia (Nyman & Stengård 2001, 2005). Eija Stengård (2005) on yhteiskuntatieteen väitöskirjassaan selvittänyt skitsofreniaa sairastavien omaisten tilannetta ja tuen tarvetta sekä omaisille tarkoitettujen koulutusryhmien vaikuttavuutta. Tutkimukseen osallistui 1224 omaista. Myös terveystieteissä on Suomessa tehty omaistutkimusta. Rita Jähi on vuonna 2004 tutkinut terveystieteen väitöskirjassaan aikuisiksi kasvaneiden lapsiomaisten selviytymistä ja Nina Kilku on vuonna 2008 väitellyt ensipsykoosipotilaan potilasopetuksesta hoidossa. Kilkun tutkimuksen aineisto tuotti myös tietoa siitä, millaisia kokemuksia omaisilla oli kohtaamisesta psykiatrisen hoidon ammattilaisten kanssa.

Omaistutkimus voidaan lähestymistapansa perusteella jakaa kolmeen ryhmään: omaisten kuormittuneisuutta kuvaavat tutkimukset, perheen ilmapiiriä kartoittavat tutkimukset sekä tilanteen hallintaa ja selviytymiskeinoja koskevat tutkimukset (Nyman & Stengård 2005, 10). Omaisen ja ammattilaisen kanssakäymistä ja mahdollista yhteistyösuhdetta ei Suomessa ole juuri tutkittu, kansainvälistä tutkimusta asian tiimoilta löytyy muun muassa Hollannista, Australiasta, Yhdysvalloista, Ruotsista ja Norjasta.

Gavois, Paulson ja Fridlungt (2006, 102) ovat Ruotsissa tutkineet mielenterveystyön ammattilaisten mahdollisuuksia tukea omaisia. Tarkoituksena oli kehittää omaisten tukemiseen kokonaisvaltainen lähestymistapa, jonka lähtökohtana ovat perheen tarpeet. Norjassa on tutkittu aikuisten mielenterveyspotilaiden vanhempien kokemuksia yhteistyöstä mielenterveyspalvelujen ammattilaisten kanssa (Jakobsen & Severinsson 2006). Doornbos (2002) on tutkinut omaisten näkemyksiä mielenterveyspalvelujen ja ammattilaisten tarjoamasta tuesta omaiselle Yhdysvalloissa. Myös Hollannissa on tutkittu mielenterveysammattilaisen ja perheen suhdetta perheen tuen tarpeiden näkökulmasta (Van de Bovenkamp & Trappenburg 2010). Omaisen ja ammattilaisen yhteistyön esteitä (barriers) on tutkittu sekä Yhdysvalloissa (Kaas & Lee 2003), Australiassa (Winefield & Burnett 1996) että Iso-Britanniassa (Cree ym. 2015). Australiassa ja Uusi-Seelannissa on tutkittu

ammattilaisten ja omaisten käsityksiä heidän välisestä yhteistyösuhteesta. (Andrew, Farhall, Ong & Waddell 2009; Nicholls & Pernice 2009).

Seuraavaksi avaan omaisena olemista sekä omaisten ja ammattilaisten välistä suhdetta suomalaisten ja kansainvälisten tutkimusten kuvaamana. Lähdän liikkeelle omaisen kriisistä, koska sen tunnistaminen ja ymmärtäminen on merkittävää omaisen ja ammattilaisen välisessä kanssakäymisessä, jotta omaisen voisi saada ammattilaisen tukea oikeaan aikaan (Luodemäki 2009, 38). Omaisen ja ammattilaisen välistä suhdetta tarkastellessa on tärkeää taustoittaa myös huolenpitotehtävän kuormittavuutta, jotta omaisen aseman ja tehtävän ymmärtäminen olisi mahdollista. Lopuksi tarkastelen ammattilaisten lähestymistapoja omaisyhteistyöhön sekä omaisille tarjottavan tuen muotoja. Viimeiseksi selvitän, mitä tutkimukset kertovat omaisen ja ammattilaisen kanssakäymisestä.

3.1 Omaisen kriisi

Läheisen tai perheenjäsenen sairastuminen psyykkisesti on kriisi hänen omaisilleen (esim. Gavois ym. 2006; Muscroft & Bowl, 2000; Nyman & Stengård 2001, 2005; Stengård 2005). Omaisen selviytymisen kannalta toimiva suhde mielenterveysammattilaisiin on erittäin tärkeää. Pysyvä kontakti ammattilaisiin lisää omaisen turvallisuuden tunnetta ja sairastuneen perheen tukeminen on välttämätöntä, jotta perhe selviää sairastumisen aiheuttamasta kriisistä. (Gavois ym. 2006, 104, 108.)

Omaisat tarvitsevat erilaista tietoa ja tukea riippuen siitä, missä vaiheessa sopeutumisprosessia he ovat. On erilaisia tapoja selvittää tilanteesta, eivätkä kaikki reagoi läheisen psyykkiseen sairastumiseen samalla tavoin. Myöskään kaikki psyykkisesti sairastuneet ihmiset eivät sairasta ja toivu samalla tavoin. Lisäksi omaiset toipuvat kriisistä eri tavalla ja ajallisesti eri tahtiin kuin sairastunut läheinen, kun sairastuneen toipuessa omaisen väsymykselle aukeaa enemmän tilaa. (Koskisuus 2004, 179, 182.) Myös perheen jäsenten persoonallisuus sekä perheelle tyypilliset tavat toimia kriisitilanteessa vaikuttavat siihen, miten perhe kriisistä selviytyy (Muscroft and Bowl 2000, 119).

Spaniol & Zipple (2000) jakavat omaisen sopeutumisprosessin shokkivaiheeseen, tilanteen realisoitumisvaiheeseen, coping-vaiheeseen ja edunvalvontavaiheeseen (emt. ref. Koskisuus 2004, 181). Jo ennen tilanteen kriisiytymistä omaiset ovat eläneet pitkään epävarmuudessa ja ahdistuksessa,

huomanneet muutoksen läheisessään ja havahtuneet siihen, että jokin on vialla. He ovat yrittäneet selviytyä itsekseen vailla riittävää tietoa ja ammattilaisten apua. (Jeon & Madjar 1998, 698; Karp & Tanarugsachock 2000, 10; Muscroft & Bowl 2000, 124.)

Shokkivaiheessa ja tilanteen realisoitumisvaiheessa vaiheessa omainen kohtaa kriisin, tekee surutyötä, kokee pelkoa, häpeää, ahdistusta, toivottomuutta, syyllisyyttä, loppuun palamisen tunnetta ja etsii syitä läheisen sairastumiselle. Diagnoosin saaminen voi olla yhtä aikaa sekä helpottavaa että ahdistavaa. Diagnoosi antaa epäselvälle tilanteelle nimen, mutta toisaalta omaisen pelko psyykkisestä sairaudesta on käynyt toteen. (Luodemäki ym. 2009, 38–39.) Prosessin alussa oleva omainen tarvitsee ammattilaiselta konkreettista ja selkää tietoa sairaudesta, käytännön neuvoja arjen tilanteista selviämiseen, tietoa hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksista sekä saatavilla olevasta tuesta (Koskisuus 2004, 182). Ammatilaisen läsnäolo ja aito kuunteleminen auttaa kriisivaiheessa olevaa omaista (Gavois ym. 2006, 105).

Coping-vaiheessa elämäntilannetta arvioidaan uudestaan, kun omainen ymmärtää, että sairaus ei ole ohimenevä eikä läheinen palaa ennalleen. Omainen tunnistaa ja tunnustaa oman rajallisuutensa, mutta vaarana on, että jo arkeen tulleesta huolenpitotehtävästä muotoutuu omaisen koko elämää määrittävä tekijä. Sairastuneen tarpeet menevät helposti omien tarpeiden edelle. Vähitellen omainen tulee tietoiseksi siitä, että hän on vaarassa menettää itsensä ja oman elämänsä. Sopivien rajojen vetäminen suhteessa sairastuneeseen läheiseen on kuitenkin vaikeaa ja huolehtimisvastuusta on vaikea luopua. Tasapainon löytyminen tarkoittaa sopivan emotionaalisen etäisyyden löytymistä suhteessa sairastuneeseen. Riittävä etäisyys mahdollistaa oman elämän elämisen ilman ylivoimaista ahdistusta ja syyllisyyttä, vaikka omainen edelleen kokeekin myötätuntoa läheistään kohtaan. (Jähi 2004, 37; Koskisuus 2004, 181–186; Luodemäki ym. 2009, 39–42; Muscroft & Bowl 2000, 128.) Omainen tarvitseekin huolenpitotehtävänsä rajaamiseen ammattilaisen tukea ja apua.

Edunvalvontavaiheessa sairaus ei enää hallitse arkea ja omainen alkaa ajatella myös itseään. Omainen alkaa ymmärtää, että hänen oma hyvinvointinsa on myös sairastuneen läheisen etu. Omainen voi tässä vaiheessa kiinnostua itsensä ja muiden samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten auttamisen mahdollisuuksista. Usein tässä vaiheessa kuvaan mukaan astuvat omaisjärjestöt. (Luodemäki 2009, 40.) Omainen tarvitsee ammattilaiselta tietoa stressinhallinnasta, ongelmatilanteiden ratkomisesta, omista oikeuksista, oma-apu-toiminnasta sekä tietoa omista kuntoutusmahdollisuuksista ja vaikuttamismahdollisuuksista (Koskisuus 2004, 182).

Tilburyn (1994, 96) mukaan perheenjäsenen psyykkinen sairaus onkin pitkittynyt kriisi. Sopeutumisprosessin kautta omainen oppii elämään sairauden kanssa, vaikka hän ei koskaan pystyisi hyväksymään sairautta (Luodemäki ym. 2009, 42). Sopeutumisprosessin haasteena mainitaan usein psyykkisen sairauden syklinen luonne. Omainen toivoo ja turhautuu yhä uudelleen samassa tahdissa kun läheinen toipuu ja sairastuu uudelleen. Läheinen ei toivu tai toipuu vain osittain. Sairauden pysyvyyden hyväksyminen merkitsee luopumista siitä toivosta, että läheinen paranisi täysin. Omaiset joutuvat hyväksymään sen, etteivät he pysty vaikuttamaan sairauden kulkuun. Sairauden hallinnan tavoitteesta luopuminen on tärkeää, jotta sairauden voisi hyväksyä. (Jähi 2004, 35–37.)

Psyykkisiin sairauksiin liittyy varsin usein poikkeavaa käyttäytymistä tai muita ulkoisesti havaittavia piirteitä, joiden perusteella sairastunut voi leimaantua ja joutua syrjinnän kohteeksi. Psyykkinen sairaus leimaa voimakkaasti ihmistä, koska sairautta ja sairastuneen henkilön persoonaa on vaikeaa, ellei mahdotonta erottaa toisistaan (Kaltiala-Heino, Poutanen & Välimäki 2001, 564). Myös omaiset voivat kokea ennakkoluuloja ja syrjintää, sillä stigmalla on taipumus levitä koskemaan myös leimaantuneen yksilön läheisiä. Läheisten leimaantumista lisäävät myös sellaiset Sigmund Freudin ja psykoanalyysin myötä syntyneet psyykkisten sairauksien syntymekanismeihin liittyvät selitykset, joissa perhe ja vanhemmat nähtiin syytekijöinä psyykkisille sairauksille. (Jähi 2003, 193.)

Leimaantuminen tuottaa omaisissa usein häpeää. Omainen saattaa vetäytyä muiden ihmisten seurasta, koska hän pelkää joutuvansa kohtaamaan vieroksuntaa tai sääliä. (Luodemäki ym. 2009, 23.) Leimaantuminen saattaa vaikeuttaa tai estää avun hakemista, kun pelätään ympäristön negatiivisia reaktioita (Kilcku 2008, 70; Rose 1983, Ref. Jähi 2004, 30). Toisaalta leimaantuminen saattaa vaikeuttaa myös avun saamista, sillä myös psykiatrisen hoitojärjestelmän sisällä esiintyy ennakkoluuloja ja leimaamista. Esimerkiksi kroonisen skitsofrenian hoitoon ei panosteta, koska ei uskota paranemismahdollisuuksiin, vaikka tutkimustulosten mukaan paranemista voi tapahtua vielä kymmeninenkin vuosien päästä sairauden puhkeamisesta. Näin huonon ennusteen uskomuksesta tulee itsensä toteuttava. Rakenteelliset tekijät, kuten vähäiseksi koettu hoito ja tukien huono saatavuus voivatkin vaikuttaa häpeäleiman syntyyn. (Korkeila, Joutsenniemi, Sailas & Oksanen, 2011; Joutsenniemi 2011, 45.)

3.2 Kuormittava huolenpitotehtävä

Omaistutkimusten lähtökohtana on usein se, että psyykkisesti sairaan omaisena oleminen on kuormittavaa (Jähi 2004; Stengård 2005; Kilkku 2008; Nyman & Stengård 2001, 2005). Kuormitus jaetaan subjektiiviseen tai objektiiviseen kuormitukseen tai rasitukseen. Subjektiivisella rasituksella tarkoitetaan läheisen sairaudesta omaiselle aiheutuvia psykologisia seurauksia ja tunnereaktioita, objektiivisella rasituksella taas tarkoitetaan huolenpitotehtävän omaisen elämään ja arkeen aiheuttamia muutoksia, rajoituksia ja vaatimuksia. (Nyman & Stengård 2005, 10–11.)

On ilmeistä, että huolenpitotehtävän kuormittavuudella on negatiivisia vaikutuksia omaisten hyvinvointiin. Stengårdin suomalaisen väitöstutkimukseen osallistuneista skitsofreniaa sairastavien omaisista 60 prosenttia koki psyykkistä kuormitusta. 15–25 prosenttia omaisista koki, että heidän oma hyvinvointinsa oli vaarantunut huolenpitotehtävän kuormittavuuden seurauksena. (Stengård 2005, 117, 119.) Suomalaiseen omaistutkimukseen osallistuneista omaisista 38 prosenttia oli depressioseulalla (DEPS) mitattuna masentuneita. Kuormittavimmiksi tekijöiksi mainittiin vaikea huolenpitotehtävä silloin, kun sairastunut läheinen tarvitsi paljon omaisen apua arjessa selviytymiseen ja suuri valvontavastuu tilanteessa, jossa sairastunut läheinen oli vaaraksi itselleen tai muille. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi on osoittautunut sekä masennuksen että tyytyväisyyden osalta erittäin paljon muun väestön hyvinvointia matalammaksi. (Nyman & Stengård 2001, 69, 79; 2005, 47.)

Mielenterveyskuntoutujan omainen kokee psyykkisesti sairaan läheisensä huolenpitotehtävän vaikuttavan merkittävästi moniin elämänsä osa-alueisiin kuten työhön ja toimeentuloon, harrastuksiin sekä perhe- ja ystävyys-suhteisiin. Hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä ovat omaisen yleinen elämäntilanne sekä yksilön ja perheen elämänvaihe. Taloudellinen niukkuus heikentää omaisten hyvinvointia. Sairastuneen toimintakyky ja tarvitsema tuen määrä, omaisen sairastuneen kanssa viettämä aika ja hoitojärjestelmän toiminta vaikuttavat siihen, millaiseksi omaisen huolenpitotehtävä muotoutuu. Omaisen voi uupua, jos sairastunut läheinen tarvitsee paljon omaisen läsnäoloa ja hoitojärjestelmä ei tarjoa omaiselle apua huolenpitoon. (Nyman & Stengård 2001, 36–40, 63; 2005, 47.)

Käytettävissä olevien hoito- ja kuntoutuspalveluiden kokonaisuus vaikuttavat omaisen hyvinvointiin, sillä huolenpitotehtävä rasitti erityisesti niitä omaisia, joiden läheisen hoidon ja kuntoutuksen järjestämisessä oli puutteita. Vaikka omaiset pitävät vertaistukea merkittävän tärkeänä

hyvinvoinnilleen, he kokevat myös virallisen hoitojärjestelmän ja mielenterveystyön ammattilaisen tuen olevan tärkeä osa sosiaalista tukiverkostoaan. Tyytymättömyys mielenterveysalan ammattilaisia kohtaan lisää masennuksen riskiä muista riskitekijöistä huolimatta. (Nyman & Stengård 2001, 17, 38, 77.)

Omaistutkimuksissa on kiinnitetty varsin vähän huomiota omaisten positiivisiin kokemuksiin. Noin 40 prosenttia omaisista ei tutkimuksen mukaan koe läheisen sairastumisen vaikuttaneen haitallisesti omaan hyvinvointiin (Nyman & Stengård 2005, 13). Omaiset tarvitsevat tukea eri tavoin ja he tekevät tilanteesta erilaisia tulkintoja. Huolenpitotehtävä voidaan nähdä myös palkitsevana ja voimaannuttavana toimintana (Luodemäki ym. 2009, 20). Ihmissuhde sairastuneeseen läheiseen voi olla vastavuoroinen, jolloin omaisen paitsi antaa myös saa. Omainen voi nauttia yhdessä olosta sairastuneen läheisensä kanssa ja saada häneltä myös henkistä tukea ja käytännön apua. Omainen voi kokea kehittyneensä ja kasvaneensa henkisesti suvaitsevaisemmaksi ja myötätuntoisemmaksi persoonaksi. Läheisen sairastumisella voi olla myös positiivisia vaikutuksia perheen vuorovaikutussuhteisiin. Sairaus voi parantaa kommunikaatiota, lähentää perheen jäseniä toisiinsa ja lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vastoinkäymisistä ja vaikeasta tilanteesta selviytymisellä voi olla voimaannuttava vaikutus perheeseen. (Marsh 1999, 360; Muscroft ja Bowl 2000, 130.)

3.3 Omaisten kokemukset palvelujärjestelmästä

Kun läheinen sairastuu, myös omainen joutuu kohtaamaan niin mielenterveyspalvelut kuin muutkin sosiaali- ja terveyspalvelut sekä niissä työskentelevät ammattilaiset. Omaisella on tässä kohtaamisessa kolme keskeistä tarvetta: tiedon tarve sairaudesta ja sen hoidosta, tarve saada valmiuksia sopeutua sairauden ja sen seurauksien aiheuttamaan tilanteeseen sekä tarve saada itselleen tukea (Marsh 1999, 361).

Koskisuus huomauttaa, että Suomessa tuen saanti on vaihtelevaa. Alueella vallitseva hoitokulttuuri, palvelun tarjoaja sekä palvelua tuottavat ammattilaiset vaikuttavat siihen, millaiseksi omaisen saama tuki muodostuu. Jotkut omaiset ja perheet ovat saaneet tukea koko sairastumiskriisin ajan, mutta edelleen on olemassa niitä omaisia ja perheitä, jotka eivät ole koskaan tavanneet sairastuneen läheisensä hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavia mielenterveystyön ammattilaisia. (Koskisuus 2004, 178; Koskisuus & Kulola 2005, 49.)

Suomalaisessa omaistutkimuksessa on selvitetty omaisten tyytyväisyyttä palvelujärjestelmään ja ammattilaisiin. Stengårdin (2005, 55) mukaan aiemmissa tutkimuksissa on todettu 21–31 prosenttia suomalaisista omaisista olevan tyytymättömiä ammattiavun saamiseen kriisitilanteessa, ammattilaisten antamaan tietoon, omaisen mahdollisuuden osallistua hoitoon ja ammattilaisten kiinnostukseen koskien omaisen antamaa tietoa sairastuneesta läheisestä sekä omaisen kohtaamista haasteista liittyen sairastuneeseen läheisen rinnalla kulkemiseen.

Vuonna 2005 Stengårdin väitöstutkimukseen osallistuneista 553 omaisesta 34 prosenttia oli tyytymättömiä läheisensä saamiin mielenterveyspalveluihin. Palvelujärjestelmää ja mielenterveyspalveluja koskeva tyytyväisyys saattaa vaihdella eri maissa, mutta tiedon ja emotionaalisen tuen puute, psykiatrisen hoidon tehottomuus sekä omaisen vähäinen mahdollisuus osallistua läheisensä hoitoon ovat yleisimpiä syitä omaisten tyytymättömyyteen niin Suomessa kuin muuallakin (Stengård 2005, 57, 90). Palvelujärjestelmä ja ammattilaiset onnistuvat siis vaihtelevasti vastaamaan omaisten tarpeisiin ja omaisten näkökulmasta palvelujärjestelmän toimivuudessa on puutteita.

Kilkun (2008) väitöstutkimuksessa omaiset kertoivat palvelujärjestelmän kohtaamattomuudesta, joka näyttäytyi hoidon vaikeana tavoitettavuutena, rajattuina aukiolo- ja soittoaikoina sekä yhteistyötä hankaloittavana ammattihenkilöiden vaihtuvuutena. Kohtaamattomuus horjuuttaa sairastuneen ja hänen omaistensa luottamusta hoitojärjestelmää kohtaan sekä sen mahdollisuuksiin auttaa vaikeassa tilanteessa. Kohtaamisen onnistuminen taas palauttaa luottamuksen sekä hoidosta saatavaan apuun että selviämiseen tilanteesta yleensä. Kilkku näkee palvelujärjestelmän edellyttävän, että potilas ja omainen ottavat vastuuta arjestaan ja selviytymisestään. Tämä ei onnistu, jos omainen ei koe tulevansa kohdatuksi eikä luota järjestelmään. (Emt. 3–4, 80–87.) Omaiset ovat myös huolissaan puutteellisesta avoimuudesta, jossa potilas sairaalasta kotiuduttuaan voi jäädä useaksi kuukaudeksi ilman ammattilaisen tukea (Lahti 2012, 102).

Mielenterveysomaisten vertaisryhmäkontekstissa tehdyssä tutkimuksessa omaiset tuottivat paljon kriittistä puhetta palvelujärjestelmään liittyen. Omaiset olivat pettyneitä palvelujärjestelmään. Palvelujärjestelmä sivuutti heidät sairastuneen läheisen tilanteen asiantuntijana ja omaiset kokivat tullessa jopa hyväksikäytetyksi. Omaiset kokivat, että he eivät tulleet kuulluksi eivätkä saaneet tietoa, vaikka palvelujärjestelmä velvoitti heitä huolehtimaan monin tavoin läheisestään. Omaiset olivat menettäneet luottamuksensa palvelujärjestelmään, koska eivät olleet saaneet konkreettista

apua, vaikka olivatkin ehkä tulleet kohdelluksi myötätuntoisesti ja ystävällisesti. (Koponen ym. 2012, 145.)

Kilkun (2008) tutkimuksessa omaiset kokivat, että hoidon saaminen sairastuneelle läheiselle oli vaikeaa ja hoitoon pääsy vaati sekä sairastuneen että omaisen aktiivisuutta. Ensiksi oli tiedettävä, mistä apua voi saada. Hoitoa saadakseen sairastuneen pitää olla riittävän sairas saadakseen apua, mutta riittävän terve kyetäkseen hakemaan sitä. Omainen koki helpotusta saatuaan läheisensä hoitoon, mutta helpotusta saattoi seurata pettymys, kun avun saantiin liittyvät odotukset eivät toteutuneetkaan. (Emt 76–77.)

3.4 Ammattilaisten tuki omaiselle

Mielenterveystyön ammattilaisilla on aikojen kuluessa ollut monenlaisia lähestymistapoja omaisten ja perheiden kanssa työskentelyyn. 1900-luvun puolivälissä omaiset ja perheenjäsenet nähtiin psykoanalyttisten ja perheen vuorovaikutukseen keskittyvien teorioiden mukaisesti psyykkisen sairastumisen syytekijöinä, jolloin ammattilaiset keskittyivät hoitamaan perheen patologiaa ja vinoutunutta perhedynamiikkaa (Wynne 1994, 128, ref. Stengård 2005). Vähitellen erilaiset perhekeskeiset lähestymistavat ovat yleistyneet ja omaiset on ”otettu mukaan” läheisen hoitoon ja kuntoutukseen. Luodemäki (2009) huomauttaa oivallisesti, että tosiasiasa omaiset ovat olleet mukana tilanteessa jo paljon ennen ammattilaisia. Perhekeskeisyydestä huolimatta omainen on varsin usein tullut tulkituksi ja saanut paikkansa sairastuneen läheisen tarpeiden ja tilanteen kautta. (Emt. 10.) Perhelähtöinen lähestymistapa on yleistynyt mielenterveystyössä, mutta edelleen monet sairastuneet ja omaiset kokevat, että heitä ei ole riittävästi tuettu yhdessä (Koskisuus 2004, 178).

Ammattilaisten suhtautumisesta yhteistyöhön omaisten ja perheen kanssa voidaan erottaa neljä erilaista lähestymistapaa. Biomedikaalisessa eli lääketieteellisessä lähestymistavassa omaiset nähdään sairastuneen läheisen historiaa ja oireita koskevan tiedon lähteenä, mutta omaisen omat tiedon ja tuen tarpeet saattavat jäädä toissijaiseksi. Toisen lähestymistavan mukaan ammattilaiset näkevät omaisen huolenpitokumppanina, joka korvaa tai täydentää virallisen hoitojärjestelmän tarjoamaa hoivaa tai huolenpitoa. Kolmanneksi omaiset voidaan nähdä sairastuneen kuntoutumiseen vaikuttavana tekijänä. Tällöin perheilmapiiiriä pyritään muuttamaan kuntoutumisen kannalta suotuisaksi esimerkiksi perheterapian keinoin siten, että omaiset löytäisivät tasapainon liiallisen

huolehtimisen ja kriittisen suhtautumisen välillä. (Stengård 2005, 17–19; Stengård 2007, 160–161.) Neljännessä suhtautumistavassa pyritään vaikuttamaan sekä omaisten että sairastuneen hyvinvointiin. Lähestymistavassa keskitytään perheen voimavaroihin ja vahvuuksiin ja ammattilaisten työn tavoitteena on perheen voimaantuminen. (Marsh 1994 ref. Stengård 2005, 19)

Omaistyön näkökulma eroaa perinteisestä perhetyön näkökulmasta. Omaistyöllä tarkoitetaan sairastuneen läheisen omaisen oman elämän tukemista, jolloin omaista ei kohdata ainoastaan osana sairastuneen läheisen hoitoa vaan itsenäisenä yksilönä ja tuen tarvitsijana, eikä hänen tarpeitaan määritellä suhteessa sairastuneeseen läheiseen tai palvelujärjestelmään. (Paattimäki ym. 2015, 17.) Tällöin ammattilaisten ja omaisten yhteistyön perustana onkin omaisten oma arvio siitä, mitä he tarvitsevat ja odottavat ammattilaisilta. Tällaisessa lähestymistavassa ammattilaisten työn lähtökohtana on omaisen oma hyvinvointi, jolloin tavoitteena on ehkäistä omaisen uupumista kuormittavassa huolenpitotehtävässä. Omaista autetaan tunnistamaan omia tarpeitaan, löytämään voimavaroja ja rajaamaan huolenpitotehtävää. (Stengård 2007, 160.)

Ruotsalaisen tutkimuksen (Gavois ym. 2006) tarkoituksena oli kehittää mielenterveystyön ammattilaisille omaisten tukemiseen kokonaisvaltainen lähestymistapa, jonka lähtökohtana ovat perheen tarpeet. Tutkimuksessa rakennetussa mallissa keskitytään läheisen sairastumisen aiheuttamaan omaisen sopeutumisprosessiin, sekä omaisen, läheisen ja ammattilaisen väliseen vuorovaikutukseen. Malli antaa ammattilaisille neljä strategiaa omaisen tukemiseen: läsnäolo, kuuntelu, jakaminen ja voimaantumisen mahdollistaminen. Läsnäolo tarkoittaa varhaista kontaktia, tietoa ja tukea silloin, kun läheinen sairastuu tai hänen sairautensa uusiutuu. Kuuntelussa on kyse sairastumisen omaiselle aiheuttaman kuormituksen arvioinnista, kontaktin ylläpitämisestä omaisen ja ammattilaisen välillä sekä omaisen tukeminen elämään arkea sairastuneen läheisen kanssa. Jakaminen on avointa kommunikaatiota, turvallisuuden ylläpitämistä ja omaisen ja ammattilaisen suhteen jatkuvuudesta huolehtimista. Ammattilaiset mahdollistavat perheen voimaantumisen luomalla puitteet perheen kasvulle ja ohjaamalla perhettä kasvamaan ja kehittymään. (Gavois ym. 2006, 102.)

Marsh (1999, 362) kirjoittaa perheinterventioista eli erilaisista tavoista ja palveluista, joiden avulla omaisia voidaan tukea. Marsh mainitsee omaisneuvonnan, vertaistukiryhmät, omaisille suunnatun psykoedukaation ja psykoterapian. Psykoedukaatiolla tarkoitetaan mielenterveysammattilaisen psykoottista sairautta sairastavalle potilaalle ja hänen omaisilleen antamaa opetusta, ohjausta ja koulutusta. Psykoedukaatio sisältää sekä terapeuttisia että koulutuksellisia elementtejä.

Tarkoituksena on saada aikaan yhteistyötä, jossa sairastunut läheinen ja hänen omaisensa sekä ammattilainen yhdessä yrittävät löytää uusia tapoja selviytyä sairaudesta ja ratkaista tehokkaasti eteen tulevia sairauteen liittyviä ongelmia. Tavoitteena on myös löytää rakentavia kommunikaatiokeinoja sairastuneen läheisen ja omaisten väliseen vuorovaikutukseen. Psykoedukaatioissa rohkaistaan myös sairauden aiheuttamien tunteiden ilmaisuun ja kerrotaan tarjolla olevista hoitomuodoista, sosiaali- ja terveyspalveluista sekä vertaisryhmistä. (Stengård 2005, 38.)

Marsh korostaa myös perheiden kuulemista. Englanninkielinen termi family consultation tarkoittanee perheen kuulemista eli sitä, että ammattilaiset ottavat huomioon perheen tai omaisten näkemykset sairastuneen tilanteesta, tosin sanoen konsultoivat perhettä. Tavoitteena näissä interventioissa on löytää jokaiselle perheelle yksilöllisesti palvelut, jotka ovat linkittyneet toisiinsa mahdollisimman saumattomasti. Kaikissa näissä interventioissa painotetaan luottamuksellista ja ymmärtävää omaisten tai perheiden kohtaamista, jossa pyritään poistamaan omaisten kokemaa syyllisyyttä ja häpeää. Interventioissa keskitytään nykyhetken haasteiden ratkaisemiseen sen sijaan että lähdettäisiin etsimään syytä sairaudelle perheen tai omaisten välisestä vuorovaikutusdynamikasta. (Marsh 1999, 362.)

3.5 Omaisen ja ammattilaisen kanssakäyminen

Edellä todettiin omaisten odottavan ja tarvitsevan tukea, tietoa ja kumppanuutta. Monet tutkimukset kuitenkin kertovat omaisten ristiriitaisesta kokemuksesta suhteestaan ammattilaisiin. Vuorovaikutus ammattilaisten kanssa on haasteellista. Omaisat kokevat, että he eivät saa riittävästi tietoa läheisen sairaudesta, sen hoidosta ja että he eivät saa ammattilaisilta riittävästi tukea omaisen rooliinsa. Omaisat myös kertovat poissulkemisen ja sivuttamisen kokemuksistaan. (Esim. Bovencamp & Trappenburg 2010; Cree ym. 2015; Doornbos 2002; Jeon & Madjar 1998; Kilku 2008.)

Positiivisiakin kokemuksia hyvin sujuneesta yhteistyöstä tutkimuksissa on raportoitu jonkin verran. Yhdysvalloissa on tutkittu nuorten aikuisten ja heidän vanhempiansa mielenterveyspalveluista saamaa tukea. Tutkimuksen vanhemmilla oli kokemusta hyvin yhteen sovitetuista palveluista, ammattilaisten halukkuudesta kommunikoida vanhempien kanssa sekä ammattilaisten tarjoamasta käytännön tuesta kuten toimivasta intervallihoidosta. Vanhemmat kokivat, että he olivat saaneet tukea nuorta hoitavalta moniammatilliselta tiimiltä. (Jivanjee & Kruzich 2010, 121–122.)

Myös Suomessa mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointitutkimukseen osallistuneilla on kokemuksia hyvin sujuneesta yhteistyöstä ammattilaisten kanssa. Omaisten suhde ammattilaisiin osoittautui kuitenkin sangen kaksijakoiseksi, sillä tutkimukseen osallistuneista omaisista 43 prosenttia koki yhtä aikaa sekä tyytyväisyyttä että tyytymättömyyttä ammattilaisia kohtaan. Tutkijoiden mukaan omaisten tyytyväisyydellä ja läheisen hoitotarpeen toteutumisella oli selkeä yhteys. Tyytyväisyys lisääntyi, jos läheinen oli sen hoidon piirissä, jota omainen arvioi hänen tarvitsevan. (Nyman & Stengård 2001, 56, 62.) Myös Kilkun (2008) tutkimuksessa psykoosipotilaiden omaisilla oli kokemuksia ammattilaisen potilasta ja omaisia arvostavasta ja luottamuksellisesta kohtaamisesta. Kilku kirjoittaa myös yhdessä oppimisesta, joka tarkoittaa molemminpuolista tiedonkeruuta ja välittämistä, tavoitteiden laatimista yhdessä, tasavertaista osallistumista, yhteisten oivallusten syntymistä ja molemminpuolista asiantuntijuuden arvostamista. (Emt. 105.)

Tyytymättömyys ammattilaisten toimintaan, läheisen saamaan hoitoon ja kohteluun, omaisten huomioimiseen ja tukemiseen sekä tiedon saamiseen nousee kuitenkin voimakkaasti esiin sekä suomalaisessa että kansainvälisessä tutkimuksessa. Omaiset kertovat haasteellisesta vuorovaikutuksesta ja kommunikaatiosta, jossa tiedon saanti läheisen sairaudesta ja sen hoidosta sekä läheisen voinnista ja tilanteesta on vaikeaa. Yhdysvalloissa tutkimukseen osallistuneista 76 omaisesta 85 prosenttia koki mielenterveyspalveluissa kuormittavimmaksi asiaksi kommunikaatio-ongelmat ammattilaisten kanssa. Omaiset eivät saaneet ammattilaisilta riittävästi tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja sairastuneen läheisen tilanteesta. (Doornbos 2002, 42.) Hollantilaisessakin tutkimuksessa omaiset toivat esiin sen, että kommunikaatio ammattilaisten ja perheen välillä on ongelmallista. Tiedon ja tuen saaminen vaihteli riippuen yksittäisten ammattilaisten työtavoista. Ammattilaiset eivät ottaneet huomioon omaisen mielipiteitä ja arvioita läheisen tilanteesta ja voinnista. Omaisilta vaadittiin jatkuvaa aloitteellisuutta ja aktiivisuutta yhteydenpitoon. (Bovencamp & Trappenburg 2010, 122–123.)

Myös Suomessa omaisilla on ollut vaikeuksia saada riittävästi ajankohtaista tietoa läheisensä sairaudesta tai hoidosta. Omaiset ovat kokeneet, että hoitoneuvotteluista on muodostunut kuulustelutilanteita, joissa omaiset ovat joutuneet puolustusasemaan. Hoitoneuvottelut on koettu pelottaviksi ja virallisiksi ja omaiset ovat olleet epävarmoja siitä, mitä he voivat tilanteessa sanoa. Omaisten ja ammattilaisten kohtaamisessa keskustelua on saatettu käydä hoitohenkilökunnan ehdoilla ja keskiössä ovat olleet lääkitykseen liittyvät kysymykset. Omaiset eivät aina ole

ymmärtäneet lääketieteen kielellä annettua informaatiota ja he kokivat, etteivät ammattilaiset kiireen vuoksi ehtineet kuunnella heidän huoliaan. (Kilkku 2008, 82–84; Lahti 2012, 105.)

Sekä suomalaisesta että kansainvälisestä tutkimuksesta välittyy omaisten kokemus syrjäyttämisestä ja ohittamisesta. Omaisilla on vaikeuksia päästä mukaan läheisensä hoidon suunnitteluun ja he kokevat, etteivät ammattilaiset aina arvosta omaisten mielipiteitä ja arvioita sairastuneen läheisen tilanteesta (Cree ym. 2015, 1). Suomessa omaiset ovat raportoineet hoitoneuvotteluihin liittyvistä ohittamisen ja mitätöinnin kokemuksista. Ammattilaiset eivät aina kutsu omaisia hoitoneuvotteluun ja omaiset joutuvat vaatimaan mahdollisuutta osallistua niihin. Vaikka mielenterveystyössä ei enää uskota perhepatologian olevan psyykkisen sairauden syytekijä, omaiset saattavat edelleen kokea ammattilaisten syyllistävän heitä tai pitävän heitä syytekijöinä läheisen sairastumiselle. (Doornbos 2002, 42; Kilkku 2008, 81; Lahti 2012, 105–106; Nicholls & Pernice 2009, 478.)

Australiassa ja Uusi-Seelannissa on tutkittu sekä omaisten että ammattilaisten käsityksiä heidän välisestä yhteistyösuhteesta. Uusiseelantilaisessa tutkimuksessa ammattilaiset olivat tietoisia omaisten kanssa työskentelyn tärkeydestä ja hyödyllisyydestä sekä siitä millaisia vaikutuksia läheisen sairaudella on omaisiin ja heidän elämäänsä. Omaiset taas kertoivat epäluottamuksesta, syrjäyttämisestä, informaation puutteesta sekä siitä, kuinka yritykset kommunikoida ammattilaisten kanssa herättivät heissä vihaa, turhautumista, pelkoa ja epätoivoa. Tutkijat kuitenkin totesivat, että tulokset eivät ole yleistettävissä tutkittavien vähäisen määrän vuoksi. (Nicholls & Pernice 2009, 477–479.) Ristiriita omaisen kokemuksen ja ammattilaisten omaisen asemaa koskevan ymmärryksen välillä on kuitenkin mielenkiintoinen ja ansaitsee tulla mainituksi. Australialaisessa tutkimuksessa taas havaittiin, että sekä omaiset että ammattilaiset vierittivät vastuuta yhteistyön onnistumisesta toiselle osapuolelle. Tutkimuksessa todettiin, että myös ammattilaiset saattoivat kokea yhteistyösuhteessa voimattomuutta tai keinottomuutta suhteessa omaisiin. Tutkijat arvelivat tämän johtuvan omaisten kaksoisroolista mielenterveyspalveluissa sekä asiakkaana että palvelujen tuottajana. (Andrew, Farhall, Ong & Waddell 2009, 94, 102.)

Sekä Kaas & Lee (2003) että Winefield & Burnett (2003) kirjoittavat merkittävästä raja-aidasta omaisten ja ammattilaisten välisessä yhteistyössä. Kyse on ristiriidasta asiakkaan tai potilaan itsemääräämisoikeuden ja omaisen tiedonsaantioikeuden välillä. Ammattilaiset ymmärtävät omaisen tiedon tarpeen koskien potilaan vointia ja asioita, mutta kokevat voimattomuutta auttaa omaista, jos potilas on kieltänyt omaisen mukana olemisen hoidossa. Omaiset saattavat argumentoida, että potilaan kieltäminen johtuu hänen sairaudestaan, mutta ammattilaisten arvojärjestyksessä

luottamuksellinen hoitosuhde sekä potilaan tai asiakkaan oikeudet menevät omaisten oikeuksien edelle. Ammatillaiset kokevat tämän usein aiheuttavan ristiriitoja kanssakäymisessä omaisten kanssa. Omaisilla oli myös kokemuksia siitä, kuinka ammatillaiset olivat rikkoneet omaisen luottamuksen antamalla läheisen tietoon asioita, joita omaisen oli ammatilliselle luottamuksellisesti kertonut (Cree ym. 2015, 7).

Omaiset toivovat ammattihenkilöiltä hyviä sosiaalisia taitoja ja vuorovaikutuksen kiireettömyyttä. Hyvä yhteistyö, molemminpuolinen tiedon jakaminen sekä mahdollisimman suuri avoimuus omaisten ja mielenterveysalan ammattilaisten välillä koetaan tärkeänä. (Stengård 2001, 56–62.) Omaiset kokevat tukea antaviksi asioiksi jatkuvan kontaktin ammattilaisiin, ammattilaisten empaattisen suhtautumisen omaisen kokemiin haasteisiin huolenpidosta sekä sen, että ammatillaiset huomioivat omaisen ponnistelun läheisen hyväksi. He toivovat molemminpuolista kumppanuutta. (Doornbos 2002, 43.) Omaiset toivovat, että ammatillaiset kuuntelevat heitä, ottavat heidät tosissaan ja ymmärtävät heidän vaikeuksiaan sekä antaisivat heille ohjausta siitä, miten toimia ja miten puhua sairastuneelle läheiselle. Omaiset kaipaavat ammatillisilta rohkaisua omaisena olemiseen sekä varmuutta siitä, että he eivät ole sairastumisen syytekijöitä. (Muscroft and Bowl 2000, 131.)

Omaiset pitävät tärkeänä mielenterveystyössä toimivien työntekijöiden ammatillisuutta ja osaamista. Omaiset toivoivat ammatillisilta moniammatillisuutta, laaja-alaisuutta sekä vankkaa ammattitaitoa hoito- ja kuntoutusratkaisujen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Heille on tärkeää, että mielenterveystyön eettiset periaatteet ja arvot ohjaavat käytännön työtä. Hoito- ja kuntoutusjärjestelmältä omaiset toivoivat laajaa keinovalikoimaa ja olemassa olevien kuntoutusmuotojen soveltamista yksilöllisesti, sekä potilaan hoidon ja kuntoutuksen jatkuvuutta ja ammattihenkilöiden sitoutumisen mahdollistamista. (Nyman & Stengård 2001, 56–62.)

Yhteenvetoa omaistutkimuksesta

Läheisen sairastuminen on kriisi, josta omaiset toipuvat kukin omalla tavallaan persoonansa ja elämäntilanteensa mukaan. Omaisen tarvitsee kriisistä selviytymiseen ammatilliselta oikeanlaista tukea oikeaan aikaan. Shokkivaiheessa ja tilanteen realisoitumisvaiheessa on tärkeää aito läsnäolo ja kuunteleminen, sopeutumisvaiheessa omaisen tarvitsee ammatillaisen tukea sopivan emotionaalisen etäisyyden löytämiseen suhteessa sairastuneeseen ja edunvalvontavaiheessa tietoa stressinhallinnasta,

ongelmatilanteiden ratkomisesta, omista oikeuksista, tuen saannin, kuntoutuksen ja vaikuttamisen mahdollisuuksista.

Psyykkisesti sairaan omaisena oleminen on kuormittavaa ja suomalaisessa omaistutkimuksessa DEPS-seulan mukaan 38 prosenttia omaisista oli masentuneita. Omaisen huolenpitotehtävä vaikuttaa merkittävästi moniin elämän osa-alueisiin, kuten työhön, toimeentuloon, harrastuksiin sekä perhe- ja ystävyysuhteisiin. Sairastuneen toimintakyky ja hoitojärjestelmän toiminta vaikuttavat siihen, millaiseksi huolenpitotehtävä muodostuu. Huolenpito rasittaa erityisesti niitä omaisia, joiden läheisen hoidon ja kuntoutuksen järjestämisessä oli puutteita.

Monet omaiset ovat tyytymättömiä mielenterveyspalveluihin. Tyytymättömyys johtuu tiedon ja tuen puutteesta sekä vähäisestä mahdollisuudesta osallistua läheisen hoitoon. Omaisten saamaan tukeen vaikuttavat alueella vallitseva hoitokulttuuri, palvelun tarjoaja ja palvelua tuottavat ammattilaiset. Omaiselle annettavan tuen menetelmiä ovat esimerkiksi omaisneuvonta, vertaistuki, psykoedukaatio sekä perhe- ja psykoterapia. Keskeistä on ammattilaisen läsnäolo, kuuntelu, jakaminen, voimaantumisen mahdollistaminen sekä dialogi yhteisen ymmärryksen saavuttamiseksi sairastuneen läheisen tilanteesta. Omaisilla on dikotominen suhde ammattilaisiin, sillä he ovat usein yhtä aikaa sekä tyytyväisiä että tyytymättömiä. Omaiset kertovat vuorovaikutus- ja kommunikaatio-ongelmista, tiedon saannin vaikeuksista sekä syrjäyttämisen ja ohittamisen kokemuksista.

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa selvitän tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä näkökulmia ja kysymyksiä. Kuvaan aluksi kriittistä realismia tutkimuksen metateoriana. Tämän jälkeen esittelen tutkimustehtävän, tutkimusmenetelmänä käytetyt aineistonkeruu- ja analyysimenetelmät. Pyrin tekemään aineiston analyysin läpinäkyväksi kuvaamalla vaihe vaiheelta, miten olen analyysin tehnyt. Tarkoitukseni on tehdä näkyväksi ne valinnat ja operaatiot, joiden pohjalta olen päätenyt seuraavissa luvuissa esitettyihin tuloksiin ja johtopäätöksiin. Luvun lopussa käsittelem tutkimuksen luotettavuuteen ja tutkimusetiikkaan liittyviä kysymyksiä.

4.1 Tutkimuksen suhde tietoon

Tieteenfilosofiassa metateorian avulla voidaan vastata kysymyksiin siitä, mistä todellisuudessa on kyse ja miten todellisuudesta voidaan saada tietoa (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 183). Tämän tutkimuksen metateorian on alun perin John Bhaskarin ajatuksiin pohjautuva kriittinen realismi, jonka mukaan maailma koostuu reaalista, aktuaalisesta ja empiirisestä alasta. Kriittinen realismi sitoutuu ontologiseen realismiin, jonka mukaan on olemassa ihmismielestä riippumaton ulkoinen maailma, reaalinen ala. Aktuaalinen ala koostuu reaalisen alan mekanismien aiheuttamista tapahtumista, jotka voidaan joko havaita tai jättää havaitsematta. Tutkimustoiminta taas kohdistuu havaintoihin ja kokemuksiin kytkeytyvään empiiriseen alaan. (Bhaskar 1978; 1986 ref. Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 187.)

Kriittisen realismin pariin minut johdatti kysymys, joka arkikielellä voidaan muotoilla kysymykseen siitä, kumpi oli ensin, muna vai kana, sosiaalinen rakenne vai yksilö. Pohdin tutkimani ilmiön omaisen ja ammattilaisen kanssakäymisen ja sen kontekstin, mielenterveystyön palvelujärjestelmän ontologista suhdetta. Bhaskarin mukaan sosiaaliset rakenteet ovat ihmisen olemassaolon sosiaalisia olosuhteita, jotka tulevat jatkuvasti konstruoiduksi tiettyyn aikaan ja paikkaan liittyvissä sosiaalisissa suhteissa (Bhaskar 1979, 47, ref. Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 200). Tämän ajatuksen mukaisesti mielenterveystyön palvelujärjestelmä konstruoituu, eli rakentuu, muokkautuu ja muovautuu järjestelmässä toimivien ammattilaisten ja toimintaorganisaatioiden sekä asiakkaiden, mukaan lukien heidän omaistensa, vuorovaikutuksessa. Toisaalta taas kriittisen realismin ontologian

mukaisesti sosiaalinen rakenne edeltää yksilöä, on olemassa ennen häntä. Näin ollen olemassa oleva palvelujärjestelmä ja sen ominaisuudet, kuten palvelurakenne tai toimintaa ohjaavat lait vaikuttavat siihen, millaiseksi siinä toimivien yksilöiden vuorovaikutus muotoutuu.

Sosiaaliset rakenteet sekä muodostuvat ihmisen sosiaalisesta toiminnasta että ovat tämän toiminnan tulosta (Joseph & Kenedy 2000, 512). Kriittinen realismi tarjoaa näkökulman, jossa huomio kohdistuu ongelmien yksilökeskeisten selitysmallien sijasta yksilön ja yhteiskunnan väliseen suhteeseen ja sosiaalisiin rakenteisiin korostaen mahdollisuutta muuttaa sosiaalisia rakenteita ja vaikuttaa toistensa toimijapositioneihin (Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 184). Tarkastelen omaisen ja ammattilaisen yhteistyötä ja kanssakäymistä myös yksilön ja palvelujärjestelmän suhteena ja tutkimuksen yhtenä tavoitteena on tehdä näkyväksi omaisten erilaisia toimijapositioneja palvelujärjestelmässä. Tutkimukseeni liittyy tiettyä emansipaatiota. Koen, että on tärkeää tuottaa tietoa omaisen mahdollisesta marginaaliasemasta palvelujärjestelmässä, jotta omaisten kannalta epäkohtia aiheuttavia rakenteita olisi mahdollista muuttaa.

Kriittisen realismin keskeinen piirre on ”epistemologinen relativismi”. Tällä tarkoitetaan sitä, että tekemämme havainnot vastaavat harvoin täysin reaalista todellisuutta. Sen sijaan todellisuudesta voidaan tehdä erilaisia tulkintoja, jotka voivat olla myös virheellisiä. Tietämisen ja tieteen mahdollisuudet eivät perustu vain empiriaan, vaan tiedettä ja todellisuutta toisiinsa liittyvien teorioiden avulla myös havaintojen ulkopuolellakin olevaa maailmaa voidaan yrittää ottaa haltuun. Koska teoriat ovat kuitenkin epätäydellisiä, totuutta todellisuudesta ei voida saavuttaa kokonaan. Siksi kriittinen ja refleksiivinen diskurssi tietämisen edellytyksistä on tärkeää. (Bhaskar 1978, 1986, Danemark ym. 2002 ref. Pekkarinen & Tapola-Haapala 2009, 188.) Tutkijana sitoudun kriittisen realismin näkemykseen siitä, että ilmiöstä, omaisen ja ammattilaisten kanssakäymisestä ja yhteistoiminnasta, voidaan tehdä monia erilaisia tulkintoja, ja oma tulkintani on vain yksi mahdollinen kuvaus tämän ilmiön monimuotoisuudesta.

4.2 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Pro gradu –tutkielmani tarkoituksena on selvittää omaisen asemaa ja paikkaa mielenterveyspalveluissa. Läheisen sairastuttua psyykkisesti omainen kohtaa mielenterveystyön ammattilaisia: lääkäreitä, psykologeja, terapeutteja, sairaanhoitajia, sosiaalityöntekijöitä ja ohjaajia.

Olen kiinnostunut siitä, mitä omaiset kertovat yhteistoiminnasta ja kanssakäymisestä mielenterveystyön ammattilaisten kanssa ja millaiseksi omaisen positio tässä yhteistyössä omaisten kertomien kokemuksien kautta muodostuu. Miten omaiset itse kuvaavat omaa asemaansa kanssakäymisessä ja millaista paikkaa mielenterveystyössä omaisille ammattilaisten taholta tarjotaan? Onko omainen hoivan ja huolenpidon ”kanssatuottaja”, yhteistyön osapuoli, itsenäinen tuen tarvitsija vai seuraako hän sivusta läheisensä hoitoa ja kuntoutusta?

Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat:

- Mitä omaiset kertovat kanssakäymisestä ja yhteistoiminnasta mielenterveystyön ammattilaisten kanssa?
- Minkälaiseksi omaisen asema ja paikka mielenterveyspalveluissa hahmottuu omaisten kertoman perusteella?

4.3 Teemahaastattelu aineiston keräämisen menetelmänä

Aineiston keräämisen menetelmänä on teemahaastattelu. Se on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa ja järjestystä, vaan haastateltavan vuorovaikutuksessa asioille antamansa merkitykset ja tulkinnat nousevat tarkastelun keskiöön. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 48). Toinen mahdollisuus olisi ollut pyytää omaisia kirjoittamaan kokemuksistaan, mutta koin tärkeäksi sen, että minulla on mahdollisuus keskustella tutkimukseen osallistujan kanssa voidakseni oikaista väärinkäsityksiä sekä selventää ilmausten sanamuotoja (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73).

Otin yhteyttä Finfami Satakunta ry:n toiminnan johtajaan syksyllä 2014 ja tiedustelin, olisiko heidän jäsenistössään kiinnostusta osallistua pro gradu -tutkimukseen. Tässä alustavassa haastattelupyynnössä asetin kriteeriksi sen, että haastateltavilla oli ollut kontakti mielenterveystyön ammattilaisiin viiden viimeisen vuoden aikana. Näin saisin kerättyä mahdollisimman tuoretta kokemustietoa. Alustavan kyselyn perusteella viisi omaista ilmaisi kiinnostuksensa osallistua tutkimukseen. Talvella 2015 tutkimukseen ilmoittautui vielä yksi omainen.

Rakensin teemahaastattelun rungon (Liite 1) siten, että omaisen tilanteen kokonaisvaltainen tarkastelu oli analyysivaiheessa mahdollista. Siksi haastatteluissa lähdettiin liikkeelle omaisen ja sairastuneen läheisen tilanteesta, vaikka varsinaisena kiinnostuksen kohteena olikin omaisen ja ammattilaisen kohtaaminen ja yhteistoiminta. Kysyin myös mielenterveyspalveluista yleensä, jotta minulla olisi mahdollisuus tavoittaa omaisen kokemuksen suhde sen kontekstiin, mielenterveyspalveluihin ja palvelujärjestelmään. Haastattelut tehtiin huhtikuussa 2015. Tarkoitus oli testata haastattelurunkoa sellaisen omaisen kanssa, joka oli ilmoittautunut haastateltavaksi, mutta jonka kokemuksista oli aikaa enemmän kuin viisi vuotta. Testihaastateltava kykeni kuitenkin erittäin analyttisesti kertomaan kokemuksistaan ja tapahtumista, joista oli aikaa 5-8 vuotta, joten päätin käyttää myös testihaastattelua aineistona. Näin ollen tutkimuksessa haastateltiin kaiken kaikkiaan seitsemän omaista.

Kun olin saanut omaisyhdistykseltä haastateltavien yhteystiedot, lähestyin heitä sähköpostilla, jossa kerroin lyhyesti lisää tutkimuksesta ja sen toteuttamisesta. Haastattelun aluksi varmistin vielä, että haastateltava oli lukenut sähköpostini ja tiesi, millaiseen tutkimukseen hän oli osallistumassa. Pyysin jokaista haastateltavaa allekirjoittamaan tutkimusluvan ja selvitin vielä, miten ja kuinka kauan säilytän syntyneitä äänitiedostoja ja litteroituja tekstitiedostoja.

Tutkimukseen haastateltiin siis yhteensä seitsemän omaista, kuusi naista ja yksi mies. Haastattelut toteutettiin haastateltavien haluamassa paikassa. Kaksi haastateltavaa halusi käytännön syistä tulla haastateltavaksi kotiini, jossa ei ollut häiriötekijöitä muun perheen olleessa poissa. Loput haastattelut tehtiin haastateltavien kotona. Omaiset puhuivat sekä omasta että läheistensä tilanteesta hyvin avoimesti. Vaikka keskusteltiin raskaista ja vaikeista kokemuksista ja keskustelu oli osin hyvinkin tunnepitoista, haastattelutilanteet olivat ehkä yllättävänkin rentoja ja avoimia.

4.4 Aineiston esittely

Kaikki seitsemän haastattelua nauhoitettiin ja litteroitiin. Haastattelut kestivät ajallisesti 40–90 minuuttia. Kaiken kaikkiaan litteroitua tutkimusaineistoa kertyi Word-tiedostolle 76 sivua. Koska aloitin keskustelun pyytämällä omaista kertomaan omasta ja läheisensä tilanteesta, omaiset puhuivat aluksi läheisestä ja siitä, millaisia tekijöitä ja piirteitä läheisen sairastumiseen oli liittynyt. Haastattelurunko rakentaessani olin päättänyt toimia näin, jotta minun olisi helpompi hahmottaa

kokonaisuutta, tilannetta, jossa omainen ensimmäisen kerran joutuu tai pääsee tekemisiin mielenterveyspalveluiden ja niissä toimivien ammattilaisten kanssa. Näin päästiin myös hyvin keskustelun alkuun. Toisaalta keskustelu omaisen ja läheisen tilanteesta sisälsi myös tutkimuskysymysten kannalta oleellista tietoa.

Jokainen omainen kertoi oman yksilöllisen tarinansa sairastuneen läheisensä rinnalla kulkijana. Omaisten kertomuksissa oli sekä yhtäläisyyksiä että eroja. Viidessä haastattelussa omaisena oli sairastuneen nuoren vanhempi ja nämä haastattelut olivatkin rakenteeltaan melko samankaltaisia. Tarinan kulkuun vaikutti oleellisesti myös sairastuneen läheisen diagnoosi. Jokaisen tarinan takana oli sairaus, joka aiheutti vakavia psyykkisiä oireita kuten psykoottisuutta, itsetuhoisuutta ja vakavaa masennusta.

Haastattelupuhe oli monimuotoisia, toisaalta haastatteluissa toistuivat tietty teemat, jotka osin juontuivat temahaastattelurungosta. Haastateltavat kertoivat esimerkkejä tilanteista, joissa he olivat kohdanneet mielenterveystyön ammattilaisia. He kuvasivat itsensä aktiivisina toimijoina ja kertoivat myös paljon ammattilaisten toiminnasta, johon he suhtautuivat osin kriittisesti. Mielenterveyspalveluihin liittyvä puhe sisälsi puhetta palvelujen saatavuudesta. Jokaisella omaisella oli kokemuksia sekä sellaisista tilanteista, joissa ei ollut saanut tukea ja apua että sellaisista tilanteista, joissa koki tulleen kuulluksi, nähdyksi ja autetuksi.

4.5 Aineiston analyysi

Tutkimukseni aineiston analyysimenetelmänä käytän sisällönanalyysiä, joka on laadullisen tutkimusperinteen perusanalyysimenetelmä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Aineiston analyysissä olen käyttänyt Tuomen ja Sarajärven esittelemäänsä mallia aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä (Emt. 109, vrt. Syrjäläinen 1994, ref. Metsämuuronen 2008, 50), joka perustuu Milesin ja Hubermannin (1994) kuvaukseen laadullisen aineiston induktiivisesta analyysistä. Mallin mukaisesti olen omaisten kohtaamisen kokemuksia analysoidessani muodostanut luokkia haastattelupuheesta pelkistetyistä ilmauksista. Jari Eskolaa (2010, 182) mukaillen omaisen asemaa paikantaessani lähestymistapani on ollut myös teoriasidonnainen, sillä analyysini voi katsoa liittyvän teoreettisia kytkentöjä käyttäessäni aiempaa tutkimuskirjallisuutta luokittelun pohjana. (Kt. Liite 2.) Seuraavaksi kuvaan tarkemmin, miten tutkimuksen aineisto on analysoitu.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston kerääminen ja analysointi tapahtuvat ainakin osittain yhtä aikaa (Metsämuuronen 2008, 48). Haastattelujen aikana pyrin pidättäytymään tietoisesta puheen tai tilanteen analysoinnista ja keskittymään tiedon keräämiseen. Varsinaisen analyysin ensimmäisenä vaiheena voidaan pitää litteraatiota, jolla tarkoitetaan haastattelupuheen purkamista nauhalta kirjoitetuksi tekstiksi. Litteraatiolla ei voida koskaan täydellisesti tavoittaa alkuperäistä puhetilannetta yksityiskohtineen ja nyansseineen ja näin ollen litteraatio onkin tutkijan tekemien havaintojen ja valintojen tuote (Nikander 2010, 433). Litteraatiota tekevä tutkija tekee siis valintoja sen suhteen, mikä kuultavissa olevasta informaatiosta on relevanttia tutkimusaiheen ja -kysymysten kannalta. Näin ollen tutkimustehtävä ja metodi määrittävät litteroinnin tarkkuutta. (Ruusu vuori 2010, 424–428.)

Olen litteroinut haastattelupuheen sanasta sanaan, koska olen kiinnostunut haastattelupuheen asiasisällöstä. Jo litteraatiovaiheessa kirjasin ylös jokaisesta haastattelusta keskeisimmät asiat. Varsinaisen sisällönanalyysin aloitin lukemalla aineiston useaan kertaan läpi. Pyrin lähestymään jokaista haastattelua holistisesti tarkastellen omaisen tarinaa kokonaisvaltaisesti. Olin kiinnostunut jokaisen omaisen kertomuksen erityisistä piirteistä. Pelkistäminen tarkoittaa, että aineistosta karsitaan tutkimustehtävän kannalta epäolennaiset asiat pois (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Aineiston pelkistäminen tapahtui kaksivaiheisesti. Ensimmäisessä vaiheessa rajasin aineistosta kaiken tutkimuskysymysten kannalta epäolennaisen puheen pois. Ensimmäiseksi jätin tutkimuksen ulkopuolelle omat aloituspuheeni, joka sisälsi virittäytymistä keskusteluaiheeseen ja kiinnostukseni kohteen avaamista haastateltavalle. Toiseksi jätin analyysin ulkopuolelle sellaisen puheen, jossa omainen kuvasi sairastuneen läheisen käyttäytymistä tai ominaisuuksia, kertoi omasta ammatistaan tai jostain muusta sellaisesta asiasta, mikä ei millään tavalla liittynyt tutkimusaiheeseen. Ensimmäisen pelkistämisen jälkeen aineisto tiivistyi 47 sivuun.

Tuomi ja Sarajärvi (2009, 110) huomauttavat, että ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissä tulisi määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause, lauseen osa tai ajatuskokonaisuus. Tutkimustehtävä ja aineiston laatu ohjaavat analyysiyksikön määrittämistä. Tein ratkaisun analyysiyksiköstä vasta aineiston ensimmäisen pelkistämisen jälkeen. Haastattelupuheen pilkkominen hyvin pieniin osiin ei tuntunut järkevältä ratkaisulta. Koska halusin edelleen säilyttää omaisen kokemuksen kontekstin, yksittäisten sanojen etsiminen haastattelupuheesta ei tuntunut hyvältä vaihtoehdolta. Näin ollen analyysiyksiköksi määrittyi ajatuskokonaisuus, joka tässä tutkimuksessa on katkelma sellaista litteroitua haastattelutekstiä, joka on tutkimuskysymysten

näkökulmasta merkityksellistä, ja joka on luokiteltavissa yhteen tai useampaan luokkaan. Ajatuskokonaisuuksien erottelua toisistaan ja tekstistä ohjasivat myös haastatteluteemat ja tutkijan ja haastateltavan dialogi. Ajatuskokonaisuuden pituus haastattelupuheessa vaihteli yksittäisestä lauseesta tai virkkeestä keskustelukatkelmiin. Kaiken kaikkiaan haastattelupuheesta löytyi 208 analyysiyksikköä eli analysoitavaa ajatuskokonaisuutta.

Toisessa pelkistämässä määritin jokaiselle analyysiyksikölle pelkistetyn ilmauksen. Tässäkään vaiheessa en vielä pyrkinyt löytämään omaisten kokemuksille yhteisiä nimittäjiä, vaan halusin säilyttää pelkistetyissä ilmaisussa kokemusten monimuotoisuuden ja kirjavuuden. Pyrin muodostamaan jokaisesta analyysiyksiköstä sellaisen pelkistetyn ilmauksen, jonka sisältö vastasi mahdollisimman tarkasti alkuperäisilmaisuja. Näin ollen jokainen pelkistetty ilmaus oli erilainen. Jotkut pitkät ajatuskokonaisuudet olivat sellaisia, että niitä ei ollut mielekästä hajottaa useammaksi analyysiyksiköksi, vaikka niiden sisältö oli selkeästi luokiteltavissa useampaan eri luokkaan. Tällaisessa tilanteessa muodostin analyysiyksiköstä yhden tai useamman pelkistetyn ilmauksen, jotka sitten jaoin omiin luokkiinsa. Listasin pelkistetyt ilmaisut ja niitä kertyi 14 konseptin verran.

Aineiston klusteroinnissa eli ryhmittelyssä pelkistetyt ilmaisut käydään tarkasti läpi ja aineistosta etsitään käsitteitä, jotka kuvaavat ilmaisujen samankaltaisuutta tai eroavaisuutta. Abstrahointi tarkoittaa käsitteellistämistä, jossa alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista edetään teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Käsitteitä yhdistämällä pyritään vastaamaan tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–112.) Metsämuuronen (2008, 48) täsmentää, että abstrahoinnissa tutkimusaineisto järjestetään uudelleen siten, että tehdyt johtopäätökset siirretään yleiselle käsitteelliselle ja teoreettiselle tasolle, jolloin ne eivät ole sidoksissa yksittäisiin henkilöihin, tapahtumiin tai aineisto-otteisiin. Voidakseni vastata kattavasti molempiin tutkimuskysymyksiin luokittelin pelkistetyt ilmaisut kahteen kertaan. Ensimmäisessä luokittelussa ala- ja yläluokat on muodostettu induktiivisesti aineiston perusteella. Kävin jokaisen pelkistetyn ilmauksen läpi kysymällä, mikä on ensimmäisen tutkimuskysymyksen valossa olennaisin ilmaisun sisältö.

Toinen luokittelu on tehty teoriaohjaavasti siten, että alaluokat on muodostettu induktiivisesti aineistosta, mutta yläluokkien muodostamisessa on hyödynnetty aiempaa tutkimusta. Laadin analyysikehikon, jossa pääluokkina oli tutkimuskirjallisuuteen perustuvia käsitteitä. ”Omainen itsenäisenä tuen saajana” on omaisyhdistysten ideaali siitä, miten omaiset tulisi mielenterveystyössä ottaa huomioon (Luodemäki ym. 2009, 9). Omaistutkimuksessa käytetään hoivan sijasta käsitettä ”huolenpito” tai englanniksi ”caregiving” (Karp & Tanarugsachchock 2000; Nyman &

Stengård 2001). Tämän käsitteen yhdistäminen mielenterveystyön oppikirjan nimeen ”Mielenterveystyö ja päihdetyö: Yhteistyötä ja kumppanuutta” (Vuori-Kemilä ym. 2007) synnytti toisen pääluokan ”Omainen huolenpitokumppanina”. Tähän luokkaan sisältyi kuitenkin paljon ilmaisia, jotka kuvasivat omaisen jatkuvaa varalla oloa, valvontaa ja läheisen puolustamista ja edun ajamista. Näin ollen kolmas pääluokka on johdettu induktiivisesti aineistosta, vaikkakin myös Pirkko Lahti (2012, 5) kirjoittaa omaisen takapäivystäjän asemasta. Omainen altavastaaajana ja sivustaseuraajana –luokkien perustana ovat omaisten tutkimuskirjallisuudessa kertomat poissulkemisen ja sivuttamisen kokemukset (Esim. Bovencamp & Trappenburg 2010; Doornbos 2002; Jeon & Madjar 1998; Kilku 2008). Liitteessä kaksi on kuvattu analyysissä syntyneet luokat (Liite 2).

4.6 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa puhutaan usein kvantitatiivisessa tutkimuksessa käytetyistä validiteetin (mittarin pätevyys) ja reliabiliteetin (mittaustulosten toistettavuus) käsitteistä (Hirsjärvi & Hurme 2011, 186). Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointi taas koskee koko tutkimusprosessia, jossa tutkijan rooli prosessin etenemisessä ja tulosten tulkinnassa on keskeinen. Tutkijan on tunnistettava subjektiviteettinsa tutkimusprosessissa ja objektiivisuus tutkimuksessa syntyy siitä, että tutkija yrittää mahdollisimman hyvin tiedostaa ennakkokäsityksensä ja oletuksensa tutkimastaan ilmiöstä. (Eskola & Suoranta 2003, 217.)

Validiteetilla viitataan laadullisessa tutkimuksessa teoreettisten ja käsitteellisten määrittelyjen sopusointuun sekä aineiston ja tehtyjen tulkintojen ja johtopäätösten väliseen suhteeseen. Teoreettis-filosofisten lähtökohtien, käsitteiden määrittelyn ja menetelmällisten ratkaisujen tulee olla loogisessa suhteessa toisiinsa ja tutkimuksessa tehtyjen tulkintojen, käsitteellistämisten ja johtopäätöksien on vastattava sitä, mitä aineisto tutkittavien käsityksistä ja kokemuksista kertoo. Aineiston tulkinnan sanotaan olevan reliabeli silloin, kun se ei sisällä ristiriitaisuuksia. (Eskola & Suoranta 2003 210, 212–213.)

Työskenneltyäni sosiaalityöntekijänä psykiatrisessa sairaalassa minulla on ollut ennako-oletuksia ja käsityksiä omaisten ja ammattilaisten kanssakäymisestä ja yhteistyöstä. Ennen haastattelujen tekemistä olin myös lukenut paljon tutkimuskirjallisuutta, joka on myös muokannut ajatteluani.

Haastattelutilanteissa pyrin tiedostamaan nämä ennakko-oletukseni ja antamaan haastateltaville mahdollisuuden muuttaa niitä. Tavoitteenani oli, että aineistolla olisi mahdollisuus myös yllättää. Omaisia haastatellessani pyrin tietoisesti tutkijan rooliin ja pidättäytymään sosiaalityöntekijän roolista.

Pyrin keräämään laadultaan mahdollisimman hyvän aineiston. Hirsjärvi ja Hurme (2009) toteavat haastatteluaineiston luotettavuuden riippuvan sen laadusta. Aineiston laatuun voidaan vaikuttaa luomalla etukäteen mahdollisimman hyvä haastattelurunko sekä vaihtoehtoisia lisäkysymyksiä. Johdonmukainen litterointi sekä sen suorittaminen heti haastattelutilanteen jälkeen lisää aineiston laatua ja luotettavuutta. (Emt. 184–185.) Olen tietoisesti jättänyt haastattelurungon melko väljäksi ja antanut omaisten puhua melko vapaasti, jotta heidän kokemuksiensa monimuotoisuudelle syntyisi keskustelussa tilaa. Haastattelurunko kuitenkin auttoi minua ohjaamaan keskustelua omaisen ja sairastuneen läheisen tilanteesta kokemuksiin mielenterveyspalveluista ja ammattilaisten kanssa toimimisesta. Haastattelut litteroin mahdollisimman pian nauhoitusten jälkeen käyttäen jokaisessa haastattelussa samaa litterointitarkkuutta.

Analyttinen läpinäkyvyys ja tulkintojen ankkuroiminen aineistoon ovat kurinalaisen laadullisen tutkimuksen validiteettia parantava piirre (Nikander 2010, 433). Pyrin tekemään mahdollisimman johdonmukaista ja systemaattista analyysia. Ajattelua ja ratkaisujen tekemistä on ohjannut tavoite kuvata mahdollisimman totuudenmukaisesti aineistosta esiin tulevia asioita. Olen myös tukevoittanut analyysiäni nostamalla tutkimuskirjallisuudesta nousevia käsitteitä luokittelun tueksi. Edellä olen pyrkinyt avaamaan lukijalle analyysissäni tekemiä valintoja, rajauksia sekä luokittelun perusteluita. Tekemiäni tulkintoja tulen todentamaan aineistoesimerkkien avulla.

Tutkimusta tehdessäni olen pyrkinyt hyvään tieteelliseen käytäntöön, joka tarkoittaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta, tarkkuutta ja avoimuutta tutkimustyössä ja tulosten esittämisessä sekä tutkimuksen suunnittelua, toteutusta ja raportointia tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Ihmistieteissä tutkimusetiikan keskeisenä lähtökohtana ovat ihmisen kunnioittamista ilmentävät arvot. Ihmistieteiden tutkimuseettisiä periaatteita ovat hyötyperiaate, vahingon välttämisen periaate, itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen periaate, oikeudenmukaisuuden periaate sekä tietojen luottamuksellisuuden turvaamisen periaate. (Kuula 2006, 34–35 59–60.) Tutkimustyössäni olen pyrkinyt ottamaan huomioon nämä periaatteet.

Luottamuksellisuus tutkimusaineistoista puhuttaessa viittaa yksittäisiä ihmisiä koskeviin tietoihin ja näiden tietojen käytöstä annettuihin lupauksiin (emt. 64). Tutkimusaiheen arkaluontoisuuden vuoksi haastateltavien omaisten ja heidän läheistensä yksityisyyden kunnioittaminen ja suojeleminen on erityisen tärkeää. Yksi eettisen pohdinnan paikka on tutkimukseen osallistuneiden läheisten osallisuus tässä tutkimuksessa. Tutkimukseen osallistumisen tulisi aina olla vapaa-ehtoista, mutta jätin omaisten itsensä päätettäväksi sen, keskustelevatko he osallistumisestaan tutkimukseen läheistensä kanssa. Käytetyissä aineistoesimerkeissä olen pyrkinyt suojaamaan paitsi omaisen, myös läheisen anonymiteettiä parhaani mukaan. Joitakin läheisiä koskevia arkaluonteisia asioita jätin aineisto-otteista kokonaan pois. Pyrin raportoimaan tuloksista siten, että tutkimukseen osallistuneet omaiset ja heidän läheisensä eivät ole tunnistettavissa. Lisäksi olen poistanut läheisen nimen ja sukupuolen ja myös paikkakuntien nimet on poistettu. Luottamuksellisuus toteutuu myös aineiston käsittelyssä ja säilytyksessä. Säilytän huolellisesti sekä äänitiedostoja että litteroituja tekstitiedostoja. Anonymiteetin rikkoutuminen voisi aiheuttaa omaiselle, sairastuneelle läheiselle tai ammattilaiselle merkittävää haittaa.

Olen pohtinut, mitä hyötyä tai haittaa tutkimukseen osallistuvalla tai heidän läheiselleen voisi tutkimuksesta koitua? Tutkimuksella on selkeästi eettinen lähtökohta, kun tavoitteena on tuoda omaisen omaa ääntä kuuluviin. Omaisten tilanteen näkyväksi tekeminen, heidän kokemuksiansa ja näkemyksiensä esiin tuominen sekä heidän asemansa paikantaminen palvelujärjestelmässä on tärkeää, jotta omaisia voidaan auttaa heidän omista lähtökohdistaan. Omaiset hyötyvät, kun ymmärrys heidän tilanteestaan lisääntyy. Läheiset hyötyvät myös, kun mielenterveyspalveluihin liittyviä epäkohtia tuodaan esiin.

Olen pyrkinyt analyysissä, tulkinnassa ja raportoinnissa oikeudenmukaisuuteen omaisen kokemuksen kuvaamisessa. Oikeudenmukaisuuden periaatteen olen huomionut myös pyrkimällä neutraalisuuteen tuloksien raportoinnissa ja avaamaan myös ammattilaisten näkökulmaa niissä tilanteissa, joissa omaisen on kokenut ammattilaisen taholta huonoa kohtelua. Itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen periaatteen mukaisesti olen informoinut tutkimukseen osallistuneita omaisia tutkimuksen tarkoituksesta, toteuttamisesta ja aineiston säilytyksestä. (LIITE 3) Olen myös kertonut oikeudesta vetäytyä tutkimuksesta missä tahansa vaiheessa.

5. OMAISEN KOKEMUKSET KANSSAKÄYMISESTÄ, YHTEISTOIMINNASTA JA PALVELUJÄRJESTELMÄSTÄ

Seuraavaksi vastaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni siitä, millaisia kokemuksia omaisilla on kanssakäymisestä ja yhteistoiminnasta ammattilaisten kanssa. Aineistolähtöisen induktiivisen analyysin tuloksena luokittelun toiseksi pääluokaksi muodostui kanssakäymisen ympäristö, palvelujärjestelmä (Katso liite 2). Näin siksi, että omaiset puhuivat paljon tiedon välittymiseen liittyvistä ongelmista sekä palvelujen ja hoidon saamiseen liittyvistä vaikeuksista. Tällaiset kokemukset liittyvät kuitenkin enemmän palvelujärjestelmään kuin kohtaamistilanteeseen yksittäisen ammattilaisen kanssa. Tarkastelen myös sosiaalityötä yhtenä palvelujärjestelmän toimijana.

5.1 Kanssakäyminen ja yhteistoiminta

Omaisien ja ammattilaisen kohtaamisessa kanssakäymisen muotona oli keskustelu, jonka keskeisenä elementtinä oli sairastuneen läheisen vointiin, elämäntilanteeseen, sairauteen ja sen hoitoon sekä tarvittaviin tukitoimiin ja palveluihin liittyvä tiedon välitys. Kanssakäymiseen liittyi myös molempien osapuolien toimintaa, jonka tavoitteena oli sairastuneen läheisen auttaminen ja tukeminen. Omaiset kohtasivat ammattilaisia hoitoneuvotteluissa tai hoitokokouksissa sekä tapasivat heitä käydessään sairaalassa katsomassa läheistään. Omaiset olivat myös läheisensä tukena ammattilaisen, kuten psykiatrisen sairaanhoitajan, psykologin, sosiaalityöntekijän, terapeutin tai lääkärin vastaanotolla. Joissakin kohtaamistilanteissa keskusteltiin myös omaisen tilanteesta ja hänen jaksamisestaan.

5.1.1 Kokemukset kohtaamisesta ja keskusteluista

Omaiset kertoivat tilanteista, joissa ammattilaiset olivat keskustelleet heidän kanssaan sekä kahden kesken että sairastuneen läheisen läsnä ollessa. Keskusteluhyteys ammattilaisiin oli omaisille tärkeää ja keskustelun merkitys ainakin joillekin omaisille oli myös tuen saaminen omaisen asemaan, mikä todentuu seuraavassa aineistoesimerkissä:

”Monta kertaa me oltiin ihan yhteises tilassa siinä. Et tuo noin niin, toinen lähti sit käymään nuoren kanssa juttelemassa ja sit toinen jutteli mun kans sit siin samas tilas ja st taas se tuli

hetken päästä(...) Mut sillon mää totesin, et tää on niinko sitä, mitä olis tarvinnu olla jo aikasemmin

”H: Millaista tukea te olisitte kaivanneet?

O: Me olis kyl kaivattu, niinko sanotaan siinä mielessä minäkin, et olis tosiaan ollu enemmän niitä yhteisiä keskustelutilanteita.” (O5)

Omaisilla oli vaihtelevasti mahdollisuuksia keskustella läheistä hoitavien ammattilaisten kanssa. Omaiselle ammattilaisen läsnäolo kohtaamistilanteessa on tärkeää, mutta ammattilaiset saattoivat kohdata omaisen vain ohii menen. Aina ammattilaisilla ei ollut aikaa tai halua keskusteluun. Tämä todentuu seuraavassa aineistoesimerkissä:

”Aina kun sinne meni, niin kyllä ne istu jossakin kahvilla tai muus toimistossa ja luukut tukossa, et juu, et ei, nyt on raportti tai nyt on joku muu, että tuota hyvin vähän olivat...”(O6)

Kaikki tutkimuksen omaiset kertoivat sekä hyvistä että huonoista kohtaamisen kokemuksista. Mielenterveysomaisena oloa oli takana jo useampia vuosia ja näihin vuosiin oli mahtunut monenlaisia tilanteita, joissa omaiset olivat olleet tekemisissä ammattilaisten kanssa. Aineistossa oli muutamia esimerkkejä ammattilaisen empaattisesta kohtaamisesta ja omaisen kuulluksi ja nähdyksi tulemisen kokemuksesta:

”Ja ne omahoitajat kohtas meidät tosi kauniisti ja hienosti. Ja kuunteli meitä. Ja me tavallaan saatiin sieltä se viesti, ko ne näki kui hädissään ja paniikis mää olin, niin se viesti, et meidän kanssa saa aina tulla keskustelemaan. Et mä...meillä oli...Hänellä oli todella hyvät omahoitajat...Et he ihan oikeesti teki rakkaudella sitä työtä.” (O1)

Seuraava esimerkki taas kertoo täysin vastakkaisesta kohtaamisen kokemuksesta:

”Ja sitten kun mun läheinen oli itsetuhoinen jossain vaiheessa, niin sanottiin vaan, et kyl Suomes saa itsemurhia tehdä. Tai kyl Suomes saa itsensä tappa, et ei sitä oo täällä kielletty. Et kyl mä monta kertaa koin niiku semmosta aika lailla kovaa ja julmaa ku se, ja vähän niinku semmost justiin et narkkari ja koin niinku semmost tosi huonommuutta ku mä menin sinne että...”(O4)

Edellä olevat aineistoesimerkit ovat kohtaamisen ääripäitä. Toisessa esimerkissä omaisen on kohdattu empaattisesti ja lämpimästi, toisessa esimerkissä taas välinpitämättömästi ja kylmästi. Yksiselitteistä vastausta kysymykseen siitä, miten tässä tutkimuksessa ammattilaiset ovat kohdanneet, on vaikea antaa. Kysyttäessä kaikki omaiset osasivat antaa esimerkin sekä tilanteesta, jossa heidät oli kohdattu hyvin, että tilanteesta, jossa he olivat kokeneet, että heitä oli kohdeltu huonosti.

Psykiatrisessa sairaanhoidossa hoitokokous on tärkeä yhteistyön foorumi. Kaikilla tutkimuksen omaisilla oli kokemuksia sairaalassa tai psykiatrian poliklinikalla järjestetyistä hoitokokouksista. Ne omaiset, joiden läheisen tilanne oli kroonistunut, kokivat, että aluksi hoitokokousyhteistyö oli tiivistä, mutta kun läheisen sairaus pitkittyi, hoitokokoukset vähenivät, niihin osallistui vähemmän ammattilaisia ja lopulta niiden järjestäminen lopetettiin kokonaan:

”H: No miten sut sairaalassa, pääsitkö sä mukaan läheisesi hoitoon?”

O: Pääsin silloin aluksi. Eli järjestettiin hoitokokouksia, jossa mä olin mukana. Mutta sitten kun täs on kulunut niin pitkä aika, niin sit ne vaan, jossain vaihees ne vaan väheni ja sit ne loppu.” (O7)

”H: Muistaks sä niistä tilanteista mitään, et millanen tunnelma niissä oli ja ketä niissä oli paikalla?”

O: Kyl niis oli niinku kaikki mahdolliset niinku omahoitaja ja lääkäri ja sosiaalityöntekijä ja päihdetyöntekijä mun mielest tämmöst porukkaa siel oli, ainaki aluksi, mut kyl se väki sit väheni siin sitte, ku ne kerrat lisäänty...” (O4)

Omaisilla oli hoitokokouksista monenlaisia kokemuksia. Niiden tunnelmaa kuvattiin viralliseksi ja niissä oli usein paikalla paljon eri ammattilaisia, joita omainen ei välttämättä entuudestaan tuntenut. Yksi omainen kertoi tunteneensa itsensä hoitokokouksessa altavastaajaksi suhteessa ammattilaisiin, mutta hän kertoi myös siitä, kuinka hoitokokouksissa puhuttiin myös positiivisia asioita. Toinen omainen taas kertoi hoitokokouksissa olleen myönteinen tunnelma ja että omaiset olivat kokeneet tullessa kuulluksi. Samassa lauseessa omainen kuitenkin toteaa, että kyse on kymmenen vuoden takaisista asioista. Hoitokokousyhteistyön hiipuminen sairauden pitkittyessä antaa viitteitä Korkeilan ja kumppanien mainitsemasta psykiatrisen hoitojärjestelmän sisällä esiintyvistä leimaantumisesta, tilanteesta, jossa ammattilaiset ovat ikään kuin luovuttaneet, eivätkä enää usko potilaan paranemismahdollisuuksiin (Korkeila ym. 2011, 45).

5.1.2 Kokemukset ammattilaisten toiminnasta

Tutkimusaineisto sisälsi paljon puhetta ammattilaisen toiminnasta, joka näyttäytyi omaisille diagnooseina, lääkityksen säätämisenä sekä erilaisina hoito- ja toimintakäytänteinä. Omaiset kritisoivat varsin voimakkaasti ammattilaisten toimintaa ja heidän kokemuksensa siitä perustui sekä suoraan kontaktiin ammattilaisten kanssa että sairastuneen läheisen kertomiin asioihin. Varsinkin lääkitykseen liittyvät kysymykset mietityttivät omaisia ja heillä oli huonoja kokemuksia niin omasta kuin läheisenkin lääkityksestä. Omaiset näkivät ammattilaisten toiminnassa myös hyviä asioita. Omaiset kertoivat siitä, kuinka läheinen oli hyötynyt terapiasta tai keskusteluavusta. He kertoivat

yksittäisistä hyvistä hoitokontakteista ja hoitopaikoista. Ammattilaisista, jotka olivat toiminnallaan onnistuneet auttamaan sekä omaista että läheistä.

Omaisien kokemukset ammattilaisen toiminnasta eivät rakentuneet yksinomaan suorassa kanssakäymisessä ja kontaktissa ammattilaisen kanssa. Seuraavassa aineisto-otteessa omainen on todennäköisesti muodostanut käsityksensä hoitokodin toimintakäytännöistä ainakin osin läheisen kertoman perusteella. Ehkäpä henkilökunnan ajatus on ollut ohjata asukkaita opettelemaan rauhasa syömistä ilman, että kesken kaiken poistutaan tupakalle. Omaisien ja hänen läheisensä näkökulmasta hoitokodin aamupalakäytännöt vaikuttavat kuitenkin joustamattomilta:

”Sitte ku se oli niin, ihan ihmeellistä se touhu siellä, et ku hänki meni aamulla, hän ajatteli, että hän menee nyt kun on aamupala, niin hän juo kupin kahvia ja sit hän menee ulos tupakalle ja sit hän menee niinku syömään sen aamupalan, niin heti kauhee huuto päälle, et ei tolla tavalla saa tehdä. Et tuota ei täällä saa tulla kahteen kertaan. Hyvänen aika vähän toistkyt ihmistä. Eiks siin nyt nää, et kuka siel on ja tuskin siel ny moninkertasta aamupalaa kukaan syö...” (O6)

Omaisiet saavat tietoa ammattilaisten toiminnasta sairastuneen läheisen kautta ja tekevät tulkintoja saamastaan informaatiosta myös sen perusteella, miten sairastunut läheinen on asioita nähnyt ja kokenut. Näin ollen voidaan sanoa, että omaisen kokemus mieltenterveystyön ammattilaisten toiminnasta kietoutuu sairastuneen läheisen kokemuksiin.

Omainen kyseenalaisti ammattilaisen toiminnan esimerkiksi silloin kun läheinen ei saanut diagnoosia, vaikka oireet omaisen mielestä olivat selvät. Toisen mielestä hänen läheiselleen tehdyt pakkotoimenpiteet olivat ylimitoitettuja ja toiset kokivat, että ammattilaiset olivat keinottomia ja voimattomia hoitamaan heidän läheisiään. Varsinkin lääkitykseen liittyvät kysymykset mietityttivät ja puhuttivat paljon. Lähes kaikki haastattelut sisälsivät kriittistä puhetta joko läheisen lääkityksestä tai omaiselle itselleen määrättyistä lääkkeistä. Omaisien voi olla vaikea ymmärtää läheisen lääkkeiden suurta määrää ja annostusta sekä lääkehoidon säätämistä kohdalleen:

”Ja sitten nuori sai lääkityksen. Oiskohan se saanu sen heti varmaan ku nupolle mentiin ja kunto lähti huononee mun mielest sen lääkityksen myötä (...) Mut et siel oltiin sitä mielt, et se ei johdu lääkityksistä, vaan et niinko vointi alkaa muutenki vaan huononee. En tiedä, kummast täs sit oikeesti oli kysymys (...) Ja sit vaihettii lääkitystä ku hänest tuli itsetuhonen ja tota sit oltiin aika ihmeissään (...) Ja sit nuori oli kuus kuukautta Nupolla ja hänel vaihdettii lääkkeitä moneen kertaan ja ku ei sopinu eikä auttanut ja tuli sivuoireita...Ja kuuden kuukauden jälkeen hänen vointis sit tasaantu ja saatiin nostettuu lääkitysannoksii aika hurjiks”. (O1)

Kun omaiselta kysyttiin, onko hänellä ollut mitään huonoja kokemuksia liittyen ammattilaisten kohtaamiseen, hän otti vielä uudelleen puheeksi lääkehoidon:

”...Ja huono kokemus on se, et miks lapselle lyödään mielialalääkkeet heti. Mää en niinko ymmärtäny sitä ollenkaan ja vahvat, valtavat annokset. Että nuori oli ihan zombi iltaisin ja aamuisin.”(O1)

Edellä on todettu, että mielenterveysomaisella on riski sairastua masennukseen (Nyman & Stengård 2005, 6). Tutkimuksen omaiset suhtautuivat kriittisesti myös siihen, että heille tarjottiin mielialalääkkeitä, kun he hakivat apua mielenterveyspalveluista omaan tilanteeseensa. Ne omaiset, jotka kertoivat lääkkeitä syöneensä, kokivat, etteivät olleet niistä hyötynet. Omaiset eivät lähtökohtaisesti halunneet lääkkeitä vaan halusivat hoitaa itseään muilla keinoin keskusteluavun turvin. Oheisessa aineistoesimerkissä ei myöskään lääkäri automaattisesti tarjoa lääkkeitä ratkaisuksi omaisen kuormittavaan tilanteeseen:

”Minua kiinnosti nähdä se, että määräiskö hän (lääkäri) mulle masennuslääkityksen, mutta hän ei sitten missään vaiheessa ottanut esille tätä koko asiaa. Että mä en sitä masennuslääkitystä saanut sieltä ja mä olin myöskin päättänyt, että en sitä sitten tulisi käyttämään että kun mä olin juuri lukenut siitä, että liikunta on niinkun monta kertaa tehokkaampi masennuslääke kuin masennuslääkkeet kokonaisuudessaan niin mä päätin, että mä sitten alan niinku liikkumaan ja sitten mä otin aamulenkkeilyn tavakseni”. (O3)

Kun läheinen saa tukea ja apua ammattilaisilta, myös omaiset ovat tyytyväisiä ammattilaisten toimintaan. Tutkimuksen omaiset kertoivat myös tällaisista tilanteista. Vaikka aineisto lisäsi paljon kriittistä puhetta lääkitykseen liittyen, oli yksi omainen myös tyytyväinen siitä, että läheiselle löytyi oikea lääkitys ja omaisen mielestä tämä oli avain läheisen toipumiseen.

Seuraavassa esimerkissä kohtaamisesta kysyttäessä omainen lähteekin puhumaan ammattilaisen toimintatavasta. Omainen kokee, että myös hän tulee kohdatuksi, kun ammattilaisen toiminta kertoo siitä, että läheinen kohdataan ensisijaisesti ihmisenä, ei psykiatrisen sairauden kautta:

*”H: No oisko sulla kertoo muita esimerkkejä siitä, miten sut on omaisena kohdattu
O: Niin no, sitte oli, siihen hoitokotiin tuli sellainen uus johtaja, ja hänel oli erinomaiset niinku tämmöset käytännön tuota, miten hän toimi. Esimerkiks kun hän tuli sinne uutena, niin hän halus ensin tutustua kaikkiin asukkaisiin. Ja itse teki päätelmät et kummonen tämä tyyppi on ja sit vasta hän luki niinku papereista. Ja minulleki hän sano, et onks niinku ollenkaan samasta henkilöstä kysymys ku mitä puhutaan siel papereissa ku mitä hän on kohdannu.”
(O6)*

Toinen omainen kertoi, kuinka lääkäri otti hänet huomioon yksilöllisesti:

”H: Onks sulla mitään hyviä kokemuksia kenenkään ammattilaisen kans toimimisesta ja millai sut on kohdattu?”

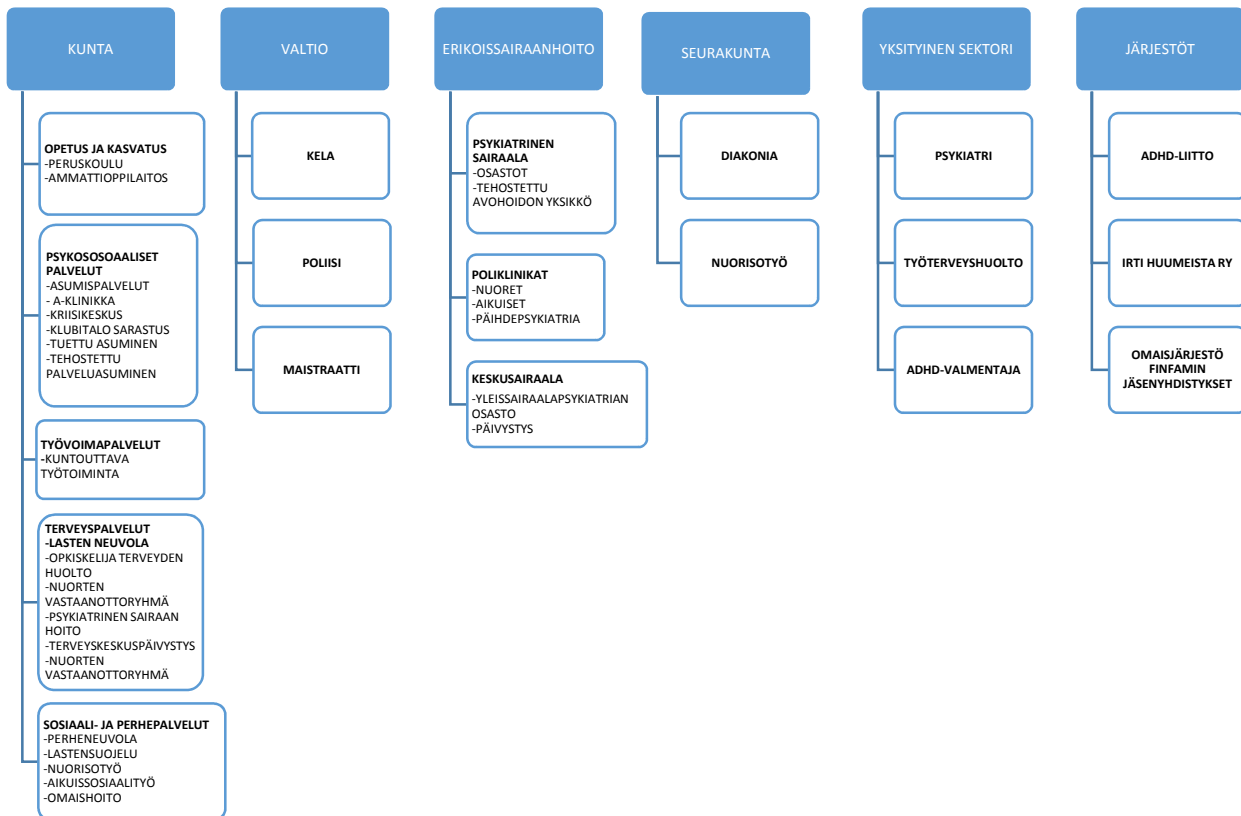
O: Noo, toi oli toi psykologi ja lopuks viimeks se lääkäri, joka näki minut eikä pelkkää lähetettä. Niin, joka suostu ottaa sinne, et mä sain käydä ja itseasiassa sain niinku semmosen vähän pidennetyn kaavan mukaan kun mä en kestä lääkkeitä enkä mä haluu lääkkeitä.” (O2)

Ammattilaisen toimintatavat ovat siis merkityksellisiä omaisen ja ammattilaisen kohtaamisessa. Omaiset arvostivat sellaisia toimintatapoja, jotka perustuvat näkemykseen ihmisestä yksilönä, omana persoonanaan, heille oli tärkeää, että ammattilaiset näkevät ihmisen sairauden, diagnoosin tai lähetteen takaa. Esimerkit kertonevat siitä, että omaiset toivovat ammattilaisen näkevän, ettei sairaus määritä ihmisen koko persoonaa.

5.2 Palvelujärjestelmä

Ammattilaisten toiminta on voimakkaasti sidoksissa toiminnan kontekstiin, mielenterveystyön palvelujärjestelmään. Omaiset kertoivatkin paljon sellaisista kokemuksista, jotka liittyivät enemmänkin palvelujärjestelmään kuin yksittäisen ammattilaisen toimintaan. Palvelujärjestelmää koskevassa puheessa korostuivat tiedon saantiin liittyvät vaikeudet sekä omaisten kamppailu läheisen hyvinvoinnin ja riittävän hoidon puolesta.

Omaiset olivat kohdanneet mielenterveyspalveluissa työskentelevien ammattilaisten lisäksi myös monia julkisissa palveluissa toimivia opetus-, koulutus-, kasvatusta-, sosiaali- terveys- turvallisuus- tai hallinnon alan ammattilaisia, joilla oli vaihtelevassa määrin osaamista liittyen mielenterveyden kysymyksiin. Seuraava kuvio havainnollistaa sitä julkisten, yksityisten ja kolmannen sektorin palveluiden kenttää, jossa toimiviin ammattilaisiin omaisilla oli kontakti:



5.2.1 Kokemukset mielenterveyspalveluista

Kaikilla omaisilla oli kokemusta psykiatrisesta sairaalahoidosta. Toisen omaisen mielestä sairaala oli kamala paikka, toisen mielestä taas siellä oli ”hyvä palvelu”. Ne, jotka ottivat avohoidon puheeksi, totesivat sen olevan riittämätöntä tai suorastaan ”kuralla”. Toisaalta omainen, jonka mielestä avohoito oli riittämätöntä, kertoi myös, että hänen läheisellään oli hyvä avohoitokontakti. Avohoito oli laadullisesti hyvää, mutta läheinen olisi tarvinnut vielä enemmän tukea selviytyäkseen itsenäisesti arjestaan. Ainoastaan yhden omaisen läheinen oli ollut useammassa eri tuetun asumisen tai tehostetun palveluasumisen yksikössä. Omaisen kerronta eri asumispalveluista oli hyvin kriittistä. Myös ammattilaisten vaihtuminen oli vaikeuttanut omaisten ja heidän läheistensä tilannetta.

Palvelujärjestelmästä keskusteltaessa puhuttiin paljon hoidon, etuuksien ja palveluiden saamisesta. Omaisilla oli joitakin kokemuksia siitä, että he tai heidän läheisensä olivat saaneet tarvitsemaansa hoitoa tai palvelua, mutta he kertoivat paljon niistä vaikeuksista, joita heillä tai heidän läheisellään oli ollut hoidon, etuuksien tai palvelujen hakemisessa ja saamisessa. Omaisten kokemuksia yhdisti

se, että palvelujen saamisessa tarvittiin runsaasti omaisen aktiivisuutta, sinnikkyyttä ja määrätietoisuutta.

Erityisesti omaiset kertoivat vaikeuksista päästä psykiatriseen erikoissairaanhoidon. Yksi omainen kertoi, kuinka päivystyksessä lääkäri arvioi läheisen tarvitsevan sairaalahoitoa, mutta sairaalaan ei kuitenkaan päässyt. Kaksi omaista kertoi siitä, kuinka läheinen pääsi hoitoon vasta, kun hän oli itsetuhoinen tai aggressiivinen. Hoitajaksot olivat lyhyitä ja sairaalaan takaisin pääseminen saattoi olla vaikeaa ja vaatia ponnistelua ja äärimmäisiäkin keinoja omaiselta:

”Mut esimerkiksi kerranki ku mää soitin sinne, kun mun läheinen oli aivan sekasin, niin tota, mä soitin, et mä tuon sen nyttien niin sanottiin, et ei oteta ja sit tota mä vein sen vaan sitte avopuolelle ja se sano siel se hoitaja et joo että saa tulla huomen sit taas siihe päivätoimintaan, mut ei he ota niinku sisälle. Mä sanoin vaan, et selvä, mut mä lähen nyt sit meneen, että mä en enää jaksa. Ja tota lähdin vaan (...) Ja sit sielt soitettiin myöhemmin, et se oli laitettu tietty sinne suljetulle.”(O4)

”Et paljo semmost kamppailuu, tappeluu, taisteluu, et tota noin niin, ku läheinen ei mene ku sit ku mä saan sen sinne, niin sit siel ei otettais vastaan. Hirveen paljo mä oon kokenu niinku semmost siel Sairaalas justiin, et sinne on hirveen vaikee päästä. Sit mä lopuks teinki sillai, et mä aina sanoin, et siäl ei saa uloskirjata, että ku mä otin, jos mä otin lomalle niin mä sanoin, et mut sitä ei saa uloskirjata, et mun on saatava tuoda se takaisin jos se menee huonoon kuntoon.” (O4)

Omaiset kertoivat tilanteista, joissa läheinen ei saa apua tai jää jopa heitteille. Yhdellä omaisella oli kokemuksia siitä, kuinka järjestelmä mahdollistaa läheisen sairaalakierteen jatkumisen. Omaisen oli voimaton, vaikka teki kaikkensa auttaakseen läheistään. Omaisen koki, että järjestelmä, ja sitä kautta myös ammattilaiset jättävät ihmisen heitteille:

”O: Ja hoitohenkilökunta näyttää olevan aivan voimaton hänen kanssaan eli koska hän ei mee sairaalaan omasta tahdostaan, eli hänet saadaan sinne väkipakolla, eli se tilanne on silloin jo aika paha. Sit ku se lääkitys aloitetaan väkisin, tai piikkilääkitystä, niin hän palaa jonkin näköiseen tasapainoon. Ja sitten katsotaan, että ei ole itselleen ja muille vaarallinen, kotiin. Et sairaalajaksot on äärimmäisen lyhkäsiä

H: No mitä mieltä sä oot ollu siitä hoidosta siel sairaalassa, onks se niinku omaisen näkökulmasta hyvää vai huonoa vai millasta?

O: Heitteille jättöä!” (O7)

Tällaiset tilanteet eivät ole seurausta ainoastaan yksittäisten ammattilaisten toiminnasta, vaan taustalla vaikuttivat palvelujärjestelmään liittyvät tekijät, kuten psykiatrista hoitoa ohjaava lainsäädäntö. Mielenterveyslaissa tahdosta riippumattomaan hoitoon määräämisen edellytykset ovat tiukat. Potilas voidaan ottaa tarkkailuun ja määrätä tahdosta riippumattomaan hoitoon vain, jos hän

on itselleen tai ympäristölleen vaarallinen tai jos hänen sairautensa hoito ehdottomasti sitä vaatii muiden mielenterveyspalveluiden ollessa riittämättömiä (Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116, 8§). Mielenterveyslain 22a§:n mukaan tahdosta riippumattoman potilaan hoidossa potilaan itsemääräämisoikeutta saa rajoittaa ja häneen saa kohdistaa pakkoa vain siinä määrin kuin sairauden hoito tai potilaan tai jonkun toisen henkilön turvallisuus välttämättä vaatii (Mielenterveyslaki 21.12.2001/1423). Kun edellytyksiä tahdosta riippumattomaan hoitoon ei enää ole, hoito on lopetettava (Mielenterveyslaki 116/90, 14§), eikä potilaan itsemääräämisoikeuksia saa enää rajoittaa millään tavoin.

Vakaviin mielenterveyshäiriöihin voi liittyä sairauden tunnottomuutta, jolloin potilas itse kokee olevansa täysin terve. Sairaudentunnotonta potilasta voi olla äärimmäisen vaikeaa motivoida jatkamaan hoitoaan ja ottamaan lääkkeitä. Usein käykin niin, että potilas kotiuduttuaan lopettaa lääkityksensä, joka yleensä johtaa sairauden potilaan voinnin heikkenemiseen ja ennen pitkää potilas päätyy takaisin sairaalaan. Kun ammattilaiset lain velvoittamana kunnioittavat potilaan itsemääräämisoikeutta silloinkin, kun hänen voimavaransa ja ymmärryksensä ovat vähäiset, potilas saattaa tehdä omaa itseään tai terveyttään vahingoittavia valintoja ja seurauksena voi olla potilaan joutuminen heitteille (Välimäki 2000, 100). Omaisen oli tehnyt kaikkensa saadakseen apua tilanteeseen, mutta ammattilaiset ovat kyvyttömiä auttamaan, koska vapaaehtoisessa hoidossa olevan itsemääräämisoikeutta ei voi rajoittaa:

”Olen ollut henkilökohtaisesti neuvottelussa sairaalan ylilääkärin kanssa, kun tää oli jatkunu jo vuosia ja tota asia ei edenny mihinkään (...) Mä olen vaatimalla vaatinut tapaamista ja hänen vastauksensa oli vähän niinku sanotaan No can do. Eli näillä mennään, hänet nostetaan jaloilleen ja hänet pannaan kotiin(...) Kierre jatkuu. Se (ylilääkäri) sano, et näin se nyt vaan on.” (O7)

Itsemääräämisoikeuden korostaminen näkyy seuraavan esimerkin lääkärin perusteluissa, kun hän aluksi kieltäytyy puuttumasta tilanteeseen. Omaisen on tällaisessa tilanteessa oltava erittäin määrätietoinen, jotta läheinen ei jää heitteille:

”Ja sillen mä oon soittanu ensiapuun päivystävälle lääkärille, että nyt on pakko tehdä jotain, niin lääkäri sanoi, että kyllä Suomessa saa metsässä asua, jos haluaa. Mä sanoin, et kyllä saa, jos on täysjärkinen ihminen ja ilmotin hänelle sillen, et jos sä et nyt tee hänestä päätöstä ja virka-apupyyntöä poliisille, niin seuraavaksi mä teen susta heitteillejättöilmoituksen. Sit tapahtu!” (O7)

Mielenterveyslaki säättää tarkasti pakkotoimenpiteistä. Tahdosta riippumattomassa hoidossa olevan potilaalle voidaan asettaa yhteydenpitorajoituksia (Mielenterveyslaki 2001/1423, 22j§). Myöskin

näiden rajoitusten jatkaminen potilaan loman aikana voi aiheuttaa sen, että ihminen jää heitteille. Omaisen näkökulmasta toiminta on täysin käsittämätöntä ja epäeettistä:

”Siel tehtiin erikoisia päätöksiä, joista mää oon sitte tehny muun muassa valituksia ylilääkärille, hoitajista (...) Hän pääsi sieltä lomille kotiin viikoksi, niin hänelle ei edelleenkään annettu sitä puhelinta. Hän asui silloin, keskellä ei mitään, hän ei voinu soittaa kenellekään meille (...) jos hänel ois syttyny siel tulipalo, hän ei olis voinu soittaa apuu eikä mitään.”(O7)

Viime aikoina on keskusteltu paljon siitä, että kaksoisdiagnoosipotilaat eli ihmiset, joilla on sekä päihdeongelma että psykiatrinen sairaus ovat palvelujärjestelmässä ja mielenterveystyössä väliinpuotoajia. Palveluiden löytäminen ja oikein kohdentuminen on haasteellista myös silloin, jos ongelmien taustalla on jokin neuropsykiatrinen häiriö. Tässä tutkimuksessa yhdellä omaisvanhemmalla oli kokemuksia tällaisesta tilanteesta. Vanhemman kokemuksissa korostui se, kuinka vaikeaa nuorelle oli löytää oikein kohdentuvia palveluja:

”Mä oon kaiken itte selvittänyt, että mihin vois mennä, keneltä sais lähetteen, mitä vois tehdä, koko ajan painoin päälle (...)Et jos mä en ois kiviä ja kantoja kääntäny sen nuoren asioiden suhteen (...)Mä soitin joka päivä kaks viiva kymmenen puheluu, et mä sain selville jonkun ihmisen kautta, et mahdollisesti ois paikka vapaana” (O2)

Vanhempi ja nuori kohtasivat ammattilaisia, jotka eivät osanneet ohjata nuorta hakemaan neuropsykologista kuntoutusta. Vanhempi selvitti itse, että nuori voisi hyötyä ADHD-valmentajan ohjauksesta. Ammattilaiset eivät tienneen tällaisen palvelun olemassa olosta ja kieltäytyivät aluksi palvelun järjestämisestä, koska ei tiedetty, kuka palvelun maksaa. Vanhemman sinnikkyuden ansiosta nuori kuitenkin lopulta sai valmentajan ja sekä vanhempi että nuori olivat erittäin tyytyväisiä valmentajan tarjoamaan apuun ja tukeen. Vanhempi kuvasi palvelujärjestelmää pirstaleiseksi viidakoksi, jossa nuori joutuu suunnistamaan vailla riittävää tukea. Hänen kokemuksensa mukaan nuorille ei ole olemassa sellaisia matalan kynnyksen paikkoja, johon ottaa yhteyttä, kun on akuutti hätä.

5.2.2 Kokemukset tiedon kulusta

Yhtenä ammattilaisen ja omaisen kanssakäymisen funktiona on tiedon välitys. Omainen tarvitsee tietoa läheisensä voinnista, sairaudesta ja sen hoidosta sekä etuuksista ja palveluista. Hän kaipaa ammattilaiselta myös käytännön neuvoja miten toimia sairastuneen läheisen kanssa esimerkiksi

sairaudesta johtuvissa ristiriitatilanteissa. Omaisella on usein myös ammattilaisen tarvitsemaa tietoa liittyen läheisen henkilöhistoriaan, sairauden oireisiin, persoonaan ja arkeen.

Tutkimuksen omaiset kertoivat paljon niistä vaikeuksista, joita omaisilla oli ollut tiedon kulkuun liittyen. Nämä vaikeuksien takana oli sekä palvelujärjestelmään että ammattilaisten toimintaan liittyviä syitä. Ensiksikin tutkimuksen omaiset eivät saaneet riittävästi palvelujärjestelmään liittyvää tietoa. Omaiset eivät saaneet riittävästi tietoa itseään ja läheistään koskevista tukitoimista palveluista ja etuuksista. Ammattilaiset eivät osanneet ohjata omaisia omaisyhdistyksiin, omaiset olivat löytäneet tiedon yhdistyksestä itse tai kuulleet yhdistyksen olemassaolosta ja palveluista toiselta omaiselta:

”H: Et onks se ollu vaikeeta, ooksää saanu sitä tietoo, et mitä on tarjolla, mistään?”

O: Siis huonosti, tosi huonosti. Et nupolta mä kysyin heti silloin kun Nuori pääsi osastolle, et mitä apua me voidaan saada. Nii ei oo mitään! Et he ei osannu neuvoa mua omaisyhdistykselle.” (O1)

Toiseksi ammattilaiset eivät aina ymmärtäneet omaisen tiedon tarvetta läheisen sairauden aiheuttamassa kriisissä, tiedon saaminen vaati paljon omaisen aktiivisuutta, omainen koki, että asioita jätettiin kertomatta tai omainen koki, että hän sai virheellistä tai väärää tietoa. Tämä todentuu seuraavassa keskustelukatkelmassa:

”O: Ja hän pääsi asumisyksikköön Kaupunkiin. Se oli kova paikka silloin, et hän ei tajunnu et ei mekään tiedetty

H: Niin lastensuojelun asumisyksikköön?”

O: Kyllä. Se oli semmone ihan uus paikka, mihin me käytiin tutustumassa ja sehän oli ihan niinku kultareunanen. Mut se oli liian... se oli niinku niin rankka hänelle, että sitte, meil ei ollu mitään syytä, olla niinku et me oltas, me ei oltas saatu tavata eikä pitää yhteyttä, mut sit siinä alkuun tuli semmonen, mitä ei etukäteen kerrottu, että ei saatu pitää yhteyttä. Et meil ei kerrottu kaikkea, mitä sit myöhemmin on luettu papereista, ja mitä hän sit on pystynyt kertoon.” (O2)

Ammattilaisen vaitiolovelvollisuus on yksi palvelujärjestelmään liittyvä tekijä, joka vaikuttaa oleellisesti siihen, miten tietoa voidaan antaa omaiselle. Läheisen asioista ei saa kertoa omaiselle, jos läheinen on sen erikseen kieltänyt. Oheiset aineistoesimerkit kuvaavat ammattilaisten erilaisia lähestymistapoja tiedon välityksen rajoituksiin:

”Mä sain soittaa sinne nupolle, ko tuli paniikki, mut hän (hoitaja) ei voinu kertoa mulle mitään asioita, tietenkään, ko lapselta pitää kysyä lupa saako kertoa, eikä siltikään oikein saanut kertoa, vaik lapselt pyydettiin lupa. Et meiän täytyy olla molempien siel paikalla läsnä, jotta Nuorii kuulee kaiken, mitä minulle puhutaan. Et se oli tosi hankalaa se yhteistyö, kunnei mitään saanu kertoa.”(O1)

”Hänel oli aluks ensin määrättyjä, niinkun pitkän aikaa samoja hoitajia. Joilta mä sain tietoa silloinkin, kun potilas oli sanonut, ettei saa kertoa. Niin se käännettiin sit niin, et puhumme nyt yleisistä asioista.” (O7)

Myös myönteisiä asioita tiedon kulkuun liittyen, kerrottiin. Omainen oli saanut ammattilaisilta käytännön ohjeita ja neuvoja, miten toimia kotona sairastuneen läheisen kanssa. Toinen omainen oli saanut ammattilaisilta tietoa läheisensä sairaudesta ja sen vaikutuksesta läheisen toimintakykyyn. Omaisyhdistys mainittiin tärkeänä tiedon lähteenä:

”Yhdistyksestä oli kyllä apua ja yhdistyksen kautta sain sitte tietoa asioista ja oppaita, jotka kyllä autto” (O3)

Aineistossa oli aika vähän esimerkkejä siitä, miten ammattilaiset suhtautuivat omaisen antamaan tietoon. Omaiset kertoivat joistakin tilanteista, joissa heidän näkemyksensä läheisen voinnista tai tilanteesta oli otettu huomioon. Toisaalta he kertoivat myös siitä, kuinka heidän mielipiteitään ei kuunneltu tai heidän huoltaan läheisestä oli vähätelty.

5.2.3 Kokemukset sosiaalityöstä

Sosiaalityötä tehdään monilla eri palvelujärjestelmän sektoreilla. Kaikilla tutkimuksen omaisilla oli ollut jokin kontakti sosiaalityöntekijään. Omaisilla oli kerrottavanaan sekä hyviä että huonoja kokemuksia, jotka perustuivat sekä omaisen omaan asiointiin sosiaalityöntekijän kanssa että läheisen kokemuksiin. Aineisto sisälsi jonkin verran puhetta lastensuojelusta, koska tutkimukseen osallistui omaisia, joiden läheinen oli sairastunut alaikäisenä. Lisäksi omaiset kertoivat sekä psykiatrisen sairaalan ja poliklinikoiden sosiaalityöntekijöistä että kokemuksistaan kunnan tai kaupungin aikuissosiaalityöstä ja nuorisotyöstä.

Kokemukset lastensuojelusta olivat ristiriitaisia. Kaikki lastensuojelun kanssa tekemisissä olleet omaiset kokivat, että joko koulu tai sosiaalityöntekijät pelottelivat tai uhkailivat heitä huostaanoton mahdollisuudella, kuten seuraavista aineisto-otteista voi lukea:

”Ennen ko sitte meil koulusta uhkailitiin, että hänet otetaan huostaan tai hänet laitetaan koulukotiin, että tota hän ei pysty käymään koulua kotoa käsin.” (O1)

”Ni oliko yks vai kaks kertaa oli joku tämmöne tapahtunu, sit alettiin pelotteleen sillä huostaanotolla.”(O2)

Yksi omainen oli apua hakiessaan tulkinnut, että ainut tuki tilanteeseen sosiaalitoimelta on huostaanotto.

”H: Tota ootteko kohdattu sosiaalityöntekijää tän matkan varrella?”

O: Kyllä (...) Mulle tuumattiin vaan suoraan, et jollen mä pysty hoitamaan nuortani, niin täytyy...olisko se sit huostaanotto parempi. Mää sanoin, et jaa kiitos, että tähänkö tämä palvelu loppuu sitten teiltä osin. Kiitin ja poistuun ja sen koommin en oo sitte...”(O5)

Koulun taholta uhkailua kokeva omainen oli taas itse ottanut yhteyttä lastensuojeluun, kun hän koki koulun uhkailevan huostaanotolla. Lastensuojelun työntekijä oli arvioinut nuoren tarvitsevan psykiatrista sairaanhoitoa ja järjestänyt nuorelle paikan osastolta. Omainen koki, että sosiaalityöntekijä oli ollut miellyttävä, mukava ja puhunut asiallisesti tilanteesta.

Yhdellä omaisella oli kokemusta huostaanotosta. Vanhemmat kokivat, että huostaanottotilanteessa heidät ohitettiin, heidän näkemyksiään ei huomioitu tilannetta arvioitaessa eivätkä he pystyneet vaikuttamaan tapahtumien kulkuun. Vanhemmat kyseenalaistivat huostaanoton myös siksi, että huostaanottoprosessissa mukana ollut sosiaalityöntekijä ei tuntenut nuorta tarpeeksi hyvin voidakseen arvioida nuoren kertomuksen totuudenmukaisuutta ja huostaanotto perustui ainakin osaksi väärään tietoon. Sosiaalityöntekijä oli siis vaihtunut ja sekä nuori että hänen vanhempansa olivat erittäin tyytyväisiä ensimmäisenä tilanteessa mukana olleeseen sosiaalityöntekijään, joka oli joutunut tekemään päätöksen huostaanotosta. Vanhempi kuvasi sosiaalityöntekijää ymmärtäväksi ja kannustavaksi ja koki, että sosiaalityöntekijän pois jääminen oli vaikeuttanut nuoren tilannetta:

”O: Nuori haikailee vieläkin sen sosiaalityöntekijän perään ja me ollaan joskus matkalla törmätty häneen jossaki kahvilassa siel matkan varrella niin se oli ihan niinku semmonen ystävä. Nuori on sanonu, et jos se ihminen ois saanu pysyy, niin hänen asiat ois menny paljo paremmin.

H: Niin

O: Vaikka loppuviimeks hän joutu sen ikävän huostaanottopäätöksen tekemään. Mut että hän oli semmonen niinku kannustava ja ymmärtävä ja alkuun oli ollu ihan nuorenki mielest karsee, mut sit lopuks viimein osottautu ihan niinku semmoseks et häntä harmittaa (...) Että siinä oli niinku ihminen paikallaan.” (O2)

Monet omaiset olivat olleet yhteydessä psykiatrisen erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijöihin. Kahden omaisten läheiset olivat saaneet säännöllistä keskusteluapua tai tukea psykiatrian poliklinikan

sosiaalityöntekijöiltä. Yksi omainen kertoi saaneensa apua Kelan hakemuksen täyttämiseen ja toinen omainen kuvasi poliklinikan sosiaalityöntekijää suorastaan ”fantastiseksi”:

”Ja toihan on aivan fantastinen sitte toi polilla se Tiina (nimi muutettu), et hän on hoitanu ihan hirveesti ja nytteki ku Nuori on jättäny kaikki maksamatta sil on ulosottoon menny, niin tota Tiina on nytteki edelleen niin niitä sumplii ja nii ja sit ku se ei ollu maksanu vuokria nii Tiina oli neki, hän on kaikki hoitanu ja nyt sitte nää somaattisesta sairaudesta johtuvat nää sairaalamaksut, mitä on hirveesti, niin ne kaikki, vakuutuksesta ja sillai.” (O4)

Sosiaalityöntekijä mahdollisti omaisen vetäytymisen läheisen raha-asioiden hoidosta ja omaisella olikin erittäin tiivis yhteistyö tämän sosiaalityöntekijän kanssa. Toinen omainen taas koki, ettei psykiatrian sosiaalityöntekijä kyennyt ymmärtämään omaisen tilannetta ja syyllisti omaista hänen tekemistään ratkaisuista.

Varsin usein psykiatrian piirissä tehtävässä sosiaalityössä keskityttiin kuitenkin läheisen talouteen liittyviin kysymyksiin. Omaisilla oli sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia yhteistyöstä sosiaalityöntekijöiden kanssa liittyen läheisen raha-asioiden hoitoon. Yksi omaisista kertoi, että sairaalan sosiaalityöntekijän mielestä toimeentulotukea ei kannattanut hakea, mutta omaisyhdistyksen työntekijän tuella toimeentulotukea oli kuitenkin haettu ja saatu. Toinen omainen kertoi, kuinka hän yritti läheisen laskujen erääntyessä tavoittaa sairaalan sosiaalityöntekijää, mutta asiat eivät hoituneet, koska lomalla olevalle sosiaalityöntekijälle ei oltu palkattu sijaista.

Yksi omainen oli ollut läheisensä mukana sosiaalitoimistossa. Kokemukset kunnan tai kaupungin sosiaalitoimesta olivat sekä hyviä että huonoja. Toisessa kunnassa oli ollut omaisen mukaan hyvä palvelu, mutta toisaalla taas läheinen oli aluksi kohdattu hyvin, mutta työntekijän vaihtuessa toinen sosiaalityöntekijä oli nauranut ”päin naamaa” läheiselle, joka oli kysynyt mahdollisuudesta saada sosiaaliseen luototusta rahavaikeuksiinsa.

Tutkimuksen omaiset eivät olleet saaneet omaishoidon tukea. Yksi omainen oli yrittänyt hakea sitä, mutta ei ollut saanut, vaikka omaisen mielestä kriteerit tuen täyttämiseen olivat täyttyneet:

”H: Oletko sä yrittänyt hakee sitä omaishoidon tukee?

O: Olen tosiaan.

H: Kerro vähän siitä

O: Mä kyselin sielt sossusta, et mistä sitä haetaan, niin siellä oli tämmönen sosiaalihoitaja sitte, minkä vastaanotolle mä sit menin ko hän sano, et juu et sieltä kautta sit niinku pitää hakee. Ja no sitte se oli, kirjoitettiin kaikenmoisia hakemuksia ja joo kyllä se tästä sitten ja

tuota no sitte ku mä menin kyselemään niitä parin kuukauden kuluttua niin joo laki sanoo, että ei oikeen, kunnei tartte joka päivä auttaa, kunnei ole semmonen, siis ihan tuota ohitti, kyllä laissa on semmonen pykälä olemassa mut minulle sanottiin, et ei mitään, et sä voi saada mitään tukea, et se on niinko et sillon leipääntyy kyllä siihen että aattelee et no pitäkää rahanne!”(O6)

Yhdellä omaisista oli huonoja kokemuksia kaupungin sosiaalitoimen sosiaalityöntekijästä, jonka tehtävänä oli nuorten asiakkaiden tukeminen ja auttaminen. Sosiaalityöntekijä ei olisi ottanut vanhempaa mukaan vastaanotolle, vaikka nuori itse olisi halunnut vanhemman olevan mukana. Vanhempi koki, että sosiaalityöntekijä ei kyennyt antamaan nuorelle oikeanlaista tukea ja apua, koska hänellä ei ollut ymmärrystä siitä, miten psyykinen sairaus vaikuttaa nuoren toimintakykyyn. Vanhempi ja nuori olivat ymmärtäneet, että sosiaalityöntekijä tulee tarvittaessa kotiin tarkistamaan, että kaikki on hyvin, jos nuori ei saavu vastaanotolle. Näin ei kuitenkaan tapahtunut ja vanhemman mielestä toiminta ei ollut sitä, mitä oli luvattu.

Yhteenvetoa omaisten kanssakäymiseen ja yhteistoimintaan sekä palvelujärjestelmään liittyvistä kokemuksista:

Omaisten ja ammattilaisten kohtaaminen tapahtui hoitoneuvotteluissa, ammattilaisen vastaanotolla, sairaalan osastolla tai muissa keskustelutilanteissa. Omaisilla oli ammattilaisten kohtaamisesta sekä hyviä, että huonoja kokemuksia. Joissakin tilanteissa ammattilaiset olivat asiallisia, ystävällisiä ja empaattisia, mutta omaisilla oli kokemuksia myös välinpitämättömästä ja kylmästä kohtelusta. Omaiset pitivät ammattilaisten kanssa keskustelua tärkeänä ja heillä oli siihen vaihtelevasti mahdollisuuksia.

Ammattilaisten toiminta näyttäytyi omaisille diagnooseina, lääkityksenä ja erilaisina hoitotoimenpiteinä joko suorassa kontaktissa ammattilaisiin tai läheisten kokemusten kautta. Omaiset kritisoivat varsinkin lääkitykseen liittyviä toimia, mutta heillä oli myös positiivisia kokemuksia siitä, kuinka ammattilaiset olivat omalla toiminnallaan kyenneet auttamaan sekä omaista että sairastunutta läheistä. Omaiset arvostivat sellaisia toimintatapoja, joista välittyi kokonaisvaltainen näkemys läheisestä yksilönä, jolla on muitakin ominaisuuksia kuin psyykinen sairaus.

Monet omaisten kokemukset liittyivät enemmän palvelujärjestelmän ominaisuuksiin kuin yksittäisten ammattilaisten toimintaan. Omaiset kertoivat vaikeuksista saada tietoa palveluista ja tukitoimista,

läheisen sairaudesta ja hoidosta sekä läheisen asioista ja voinnista. Omaiset kertoivat myös siitä, kuinka he joutuivat kamppailemaan saadakseen läheiselleen hoitoa ja tarkoituksenmukaisia palveluita. Omaiset olivat kohdanneet sosiaalityöntekijöitä ja heillä oli sosiaalityöstä sekä huonoja että hyviä kokemuksia. Omaisvanhemmilla, joiden lapsi oli sairastunut alaikäisenä, oli ollut kontakti lastensuojeluun. Psykiatrian erikoissairaanhoidon sosiaalityöntekijät olivat tukeneet läheisiä ja omaisia raha-asioiden hoitamisessa. Omaiset eivät saaneet omaishoidon tukea.

6. OMAISEN ASEMA JA PAIKKA MIELENTERVEYSPALVELUISSA

Analysoin aineiston toiseen kertaan voidakseni hahmottaa mahdollisimman moniulotteisesti omaisen asemaa mielenterveyspalveluissa. Tässä vaiheessa myös aikaisempi tutkimuskirjallisuus ohjasi analyysin tekemistä. Teoriaohjaavassa analyysissä käsitteet ovat jo ”valmiiksi tiedettyjä” (Tuomi & Sarajärvi 2009, 116), ja minullakin oli lukemani kirjallisuuden perusteella valmiina joitakin positioita omaisille. Tutkimuskirjallisuuden ja omaisten kertomien kokemusten perusteella omaisille löytyi viisi erilaista asemaa ja paikkaa mielenterveyspalveluissa. Nämä positiot ovat omainen itsenäisenä tuen saajana, omainen huolenpitokumppanina, omainen takapäivystäjänä, omainen altavastaajana ja omainen sivusta seuraajana. Positiot eivät poissulje toisiaan. Omaisen asema voi vaihdella sairastuneen läheisen hoidon ja kuntoutuksen aikana ja omaisella voi myös olla yhtä aikaa useampi eri positio yhteistoiminnassa mielenterveystyön ammattilaisten kanssa.

6.1 Omainen itsenäisenä tuen saajana

Tutkimuksen omaiset saivat omaisena olemiseen vaihtelevasti tukea ja apua ammattilaisilta. Aineistossa oli joitakin esimerkkejä siitä, kuinka omainen koki tullessa kuulluksi, nähdyksi ja kohdatuksi omana itsenään, ei pelkästään sairastuneen läheisen tarpeiden kautta. Tyypillinen tuen muoto oli omaisen kanssa keskustelu. Vaikka keskustelua usein käytiin sairastuneen läheisen auttamiseksi, aineistossa oli joitakin esimerkkejä siitä, että keskustelua käytiin myös omaisen tilanteesta. Ammattilaisen huomion saaminen vaati kuitenkin omaisen aktiivisuutta, kuten seuraavasta aineistoesimerkistä voi lukea:

”Must tuntuu tai et mä oon ite niin aktiivinen, et ehkä jos mä en olis aktiivinen, niin mä oisin jääny ihan hunningolle ja mua ei ois huomioitu ollenkaan ja mua ei ois kuunneltu ollenkaan. Mutko mä oon ite niin aktiivinen että et se mun hätä on ollu niin suuri, et mä koen, et mua on kuunneltu ja mua on ymmärretty.”(O1)

Läheisen ihmisen psyykinen sairastuminen on omaiselle kriisi ja omainen olisi tarvinnut tukea ja tietoa sairaudesta heti alkuvaiheessa, kun hätä tilanteesta on suurin. Yhdellä omaisella oli kokemus siitä, että sairaalassa herättiin omaisen hätään jälkijunassa:

”Et mä olisin tarvinnu niinku semmosta, et joku ois kertonut mulle, et mitä tää nyt tarkoittaa, kuin kauan tää kestää, mistäs on kysymys. (...) Kyl mä sit koitin kysyy niilt hoitajiltaki, mut

*must tuntu, et ne oli vaan niinku, se (läheisen outo käyttäytyminen) oli niille joka päiväistä, ei ne pitäny sitä minään (...)*Vasta joskus aikojen kuluttua, sitte ku oli varmaan jo monta kertaa niinku tää palaaminen sinne (sairaalaan) nii sit yks hoitaja mulle joku kerta sano, et tuuppa ja hän kerto sit oikeen tarkkaan (läheisen sairaudesta ja sen oireista ja seurauksista)” (O4)

Viisi tutkimuksen omaisista oli vanhempia, joiden lapsi oli sairastunut nuoruusiässä. Haastatteluhetkellä ja suurimmassa osassa vanhempien kertomista tilanteista sairastunut nuori oli kuitenkin jo täysi-ikäinen. Vanhemman huolenpito ei lopu, kun lapsi täyttää 18. Ei varsinkaan silloin, kun lapsella on vakava mielen sairaus. Omaisvanhemmat pitävät huolta, oman hyvinvointinsa unohtaen aikuistuneesta lapsestaan ja he tarvitsisivat usein ammattilaisen apua kyetäkseen rajaamaan huolenpitotehtäväänsä. Tämän aineiston perusteella tällaiseen rajaamiseen oli saatavilla vain vähän ammattilaisen apua.

Omaisien tukeminen mielenterveyspalveluissa perustuu omaisen omaan asiakkuuteen sekä omaisyhdistyksen tarjoamaan tukeen. Omaisiet hakeutuivat itse ammattiavun piiriin, kun he kokivat uupuvansa läheisensä omaisena. Omaisiet kertoivat käyneensä psykologin ja psykiatrisen sairaanhoitajan vastaanotolla sekä osallistuneensa sairaalan tai poliklinikan järjestämiin omaisten vertaisryhmiin. He kertoivat saaneensa erilaisia terapioida, kuten perheterapiaa, psykoterapiaa ja taideterapiaa. Omaisiet olivat myös saaneet apua kriisikeskuksesta ja seurakunnilta.

Monet tutkimuksen omaisista kokivat omaisyhdistyksen olevan tärkeä taho omaisen tuen saannissa. Jokaisella omaisella oli ollut jokin kontakti omaisyhdistykseen. Omaisiet saivat yhdistykseltä keskusteluapua. He osallistuivat vertaistukiryhmiin ja keskustelivat yhdistyksen työntekijöiden kanssa myös kahden kesken. Yhdistyksestä saatiin myös tietoa palveluista ja tukea sairastuneen läheisen asioiden hoitoon. Yksi omaisista oli myös itse toiminut vertaistukiryhmän ohjaajana. Kuten edellä todettiin, moni omainen kuitenkin oli sitä mieltä, että ammattilaiset eivät riittävästi ohjaa omaisia omaisyhdistykseen. Joukossa oli myös niitä, joille omaisyhdistys ei ollut tärkeä. Yksi omainen koki, ettei hyödy omaisyhdistyksestä saatavasta vertaistuesta ja toisen omaisen uralla yhdistyksen tuella oli ollut vain vähän merkitystä.

6.2 Omainen huolenpitokumppanina

Tässäkin tutkimuksessa tuli esiin, että omainen on hoivan ja huolenpidon tuottaja silloin, kun sairastunut läheinen ei ole asumispalvelujen piirissä vaan asuu itsenäisesti omassa kodissaan.

Tutkimuksen omaiset kertoivat monista eri huolenpidon tavoista. Ensimmäkin omaisen on apuna sairastuneen läheisen arjessa. Yksi omaisen kertoi käyvänsä läheisensä luona päivittäin. Toinen siivosi läheisen asuntoa ja kolmas oli vienyt läheiselleen ruokaa ja läheinen oli myös käynyt päivittäin omaisen luona syömässä. Toiseksi omaiset huolehtivat monin tavoin sairastuneen läheisensä asioista. Omaiset hoitavat läheistensä raha-asioita ja selvittelevät heille kuuluvia palveluita ja etuuksia. Haastatteluhetkellä ainoastaan yksi omaisen asui samassa taloudessa toipumassa olevan läheisensä kanssa. Kukaan omaisista ei kertonut, että heidän läheisensä olisi saanut kotiin vietäviä palveluja, vaikka sellaisia on jonkin verran tarjolla myös mielenterveyskuntoutujille.

Omaisen ja ammattilaisen kumppanuussuhteessa omaisen asiantuntijuus on siis läheisen arjen tuntemisessa. Toiseksi omaisen on läheisen henkilöhistorian ja persoonan asiantuntija. Omaisella ja läheisellä on pitkä yhteinen historia ja vanhemmat ovat lapsensa parhaita asiantuntijoita myös silloin, kun lapsi sairastuu psyykkisesti. Tästä johtuen omaisen on myös läheisen voimien asiantuntija. Omaisen on usein se henkilö, joka viettää eniten aikaa sairastuneen läheisen kanssa ja joka tekee jatkuvasti havaintoja läheisen käyttäytymisestä ja mahdollisesta ”oireilusta”. Omaisen tietää, mikä on läheiselle ”normaalia” ja mikä taas ”poikkeavaa”.

Aineistossa oli vain vähän esimerkkejä siitä, kuinka ammattilaiset hyödyntävät omaisen asiantuntijuutta ottamalla hoidossa huomioon omaisen näkemyksiä läheisen voinnista ja arjen sujumisesta. Vain yksi omaisen mainitsi, että ammattilaiset olivat erikseen kysyneet häneltä, miten läheinen hänen mielestään voi. Aineistossa oli kuitenkin kaksi esimerkkiä siitä, miten ammattilaiset ottivat omaisen näkemyksen huomioon ja kuinka omaiset onnistuivat näin vaikuttamaan ammattilaisten toimintaan ja tätä kautta läheisensä hoitoon.

Ensimmäisessä esimerkissä oli kyse niin kutsutusta vaihekuntoutushoidosta, jossa tarkoituksena on potilaan vastuuttaminen omasta käytöksestään, osallistumisestaan ja oman hoitosuunnitelmansa toteuttamisesta. Eduskunnan oikeusasiamies kuitenkin totesi tämän hoidon olevan lain vastaista, koska tahdosta riippumattomassa hoidossa olevien potilaiden perusoikeuksia rajoitettiin mielenterveyslain vastaisesti. (Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu 134/2/09, 1, 7.) Yksi omaisvanhempi kertoi, kuinka oli ottanut yhteen ylilääkärin kanssa, jotta oli onnistunut vakuuttamaan ylilääkärin siitä, että tällainen hoito ei toiminut hänen aikuisen lapsensa kohdalla:

”Ja sanoin sitte ylilääkärille että... et mä vastustan tätä hoitomuotoa (...) Ja minun mielestäni se on täysin järjenvastainen hoito. Ja sanoin hänelle, et kukaan ei parane rankaisulla. Et

aivan turha yrittää. Et tuota hänet on kasvatettu tommosella palkitsemisperiaatteella niin ei häneen pure kyllä tämä rankausysteemi... Ja sitte ku me käytiin siitä aika voimakas keskustelu, niin sitte tää ylilääkäri sano, että jos me sitten muuttaisimme tämän rankausmenetelmän palkitsemissysteemiksi(...)Meil oli aika kova yhteenotto ylilääkäriin kans silloin ja tuota aikaisemmin.”(O6)

Toisessa esimerkissä omaisen taas oli läheisensä sairauden uusittua lähtenyt etsimään psykiatrian ohella apua funktionaaliseen lääketieteeseen. Lääkäri suhtautui myönteisesti ja kiinnostuneesti siihen, että omaisen lähti hakemaan apua muualta kuin psykiatrian piiristä:

”Sanoin lääkäril, et me ollaan nyt lähdetty hoitaan tällai niinko toista linjaa, mut et haluamme tehdä yhteistyötä heidän kanssaan edelleen. Ja lääkäri oli hyvin yhteistyökykyinen ja -haluinen. Hän otti kaikki verikokeet, mitä me oltiin tehty siel yksityisel puolella ja kopio ne itselleen ja tutki niitä ja kyseli, mitä ravintolisiä Nuori syö ja tota oli hyvi niinko sillai kartalla ja tot kiinnostunut eikä kieltäny meitä toimimasta näin. Että tota hyvässä yhteistyössä sit vähitellen...Ensin seurattiin tilannetta ja sit lähettiin purkaan mielialalääkkeitä pois.” (O1)

6.3 Omaisen takapäivystäjänä

Omaiset ovat paitsi alaikäisen holhoojia, usein myös aikuisen potilaan takapäivystäjiä (Lahti 2012, 5). Omaiset kertoivat paljon sellaisista tilanteista, joissa he ottivat tai heille tavalla tai toisella lankesi viimeinen vastuu sairastuneen läheisen hyvinvoinnista tai jopa hengestä. Omaiset kertoivat, kuinka he valvoivat itsetuhoista läheistään ja tulivat hädän hetkellä apuun. Aineistossa oli esimerkkejä siitä, kuinka omaisen sai tai joutui ottamaan takapäivystäjän paikan, jos läheinen ei halunnut hoitoon tai ei päässyt sairaalaan, koska paikat olivat täynnä, tai läheinen ei saanut tai ei halunnut kotiin järjestettäviä palveluita. Omaiset kertoivat myös siitä, kuinka aikuistuneet itsetuhoaiset nuoret soittivat vanhemmilleen, jotka sitten toimittivat nuoren hoitoon. Omaisen voi siis nähdä olevan se takapäivystäjä, jolle sairastunut läheinen soittaa, kun hänellä on hätä. Omaisesta tulee usein takapäivystäjä myös silloin, kun läheinen kotiutuu sairaalasta tai muuttaa pois asumispalveluista. Seuraavan esimerkissä jo kotoa pois muuttaneen, sairaalakierteessä olevan nuoren vanhempi koki, että viimeinen vastuu nuoren hoidosta lankeaa omaisvanhemmalle:

”Se oli varmaan vuoden verran ku kesti sitä Sairaalassa kulkemista ja semmosta niinku tavallaan, et se oli mun kontollani kaikki se hänen huolehtiminen ja hoitaminen(...)Et kyllä niinku omaisen joutuu kyl ihan hirveesti kantaan, mä sai sen kyllä niinku kokee (...)varsinki, jos sä otat yhtään et ku mä otin sen kotiin, mun ois pitäny heti sanoo, et en mä ota. Että ei mulle mahdu tai jotain. Niin mä oisin päässy paljo helpommalla, mut tietenki jokainen vanhempi ajattelee, että täytyy omaa lasta hoitaa.” (O4)

Omainen päivystys päättyy, kun läheinen joutuu tai pääsee sairaalaan. Yhdellä omaisvanhemmista oli kokemus siitä, kuinka osaston ammattilaiset vapauttivat hänen huolenpitovastuusta ja valvonnasta ja auttoivat häntä näin myös rajaamaan huolenpitotehtävänsä:

”Omahoitajat osastolta sano mulle, et sä vaikutat aika uupuneelta. Et kannattaako sun käydä täällä joka päivä. Me huolehditaan lapsesta, että sä voit olla ihan vapaasti, ol kotona ja huilata.

H: Koitko sä et sä et voi olla pois lapses luota vai koiks sä sen helpotuksena?

O: Mä koin sen helpotuksena. Ku mä en ymmärtäny sitä itte. Mul oli semmone olo, et mun on pakko ol siel koko aika...Et tavallaan nyt hän on valvonnan alla koko ajan.” (O1)

Myös ammattilaisten toiminta voi perustua omaisen vastuuseen sairastuneesta läheisestä. Yksi vanhempi kertoi, kuinka ammattilaiset vastuuttivat vanhempia valvomaan itsetuhoista nuorta. Itsemurhaa yrittänyt nuori pääsi päivystyksestä kotiin, kun vanhemmat lupasivat valvoa nuorta ja huolehtivat siitä, että nuori menee heti seuraavana päivänä psykiatriselle poliklinikalle. Jos huolehtivia vanhempia ei olisi ollut, olisi tilanteessa tarvittu osastohoitoa. Tässä tapauksessa omaiset pystyivät järjestämään niin, että toinen vanhemmista oli koko seuraavan viikon aikuistuneen lapsensa kotona. Kaikilla omaisilla ei ole kuitenkaan mahdollisuutta järjestää ympärivuorokautista valvontaa läheiselleen.

Kotiutus on psykiatrisessa sairaanhoidossa merkittävä nivelvaihe potilaan hoidossa ja sillä on väistämättömiä vaikutuksia myös omaisen elämään. Ammattilaiset pyrkivät turvaamaan potilaan hoidon jatkuvuuden. Ennen kotiutusta sovitaan käytännöistä liittyen potilaan jatkohoitoon sekä pohditaan, millaista tukea potilas tarvitsee arkeensa ja toipumiseensa. Seuraavan esimerkin omainen koki, että hän ei kotiutustilanteessa tullut kuulluksi. Vastuu itsetuhoisen läheisen huolenpidosta lankesi kotiutustilanteessa kokonaan omaiselle, vaikka hänellä ei olisi ollut voimavaroja eikä käytännön mahdollisuutta huolehtia läheisestään:

”Ku mä sanoin, et ei kai sitä nyt laiteta kotiin et mä en niinku et mul on nyt sellainen tilanne, et mä en voi ottaa sitä, en mä voi vahtii sitä, enkä hoitaa, koska mun piti hoitaa sitä. Mun piti, se ei nukkunu öisin, niin mun piti niinku valvoo sitä ja vahtii.” (O4)

Moni tutkimukseen osallistunut omainen arvioi, että heidän läheisensä oli kotiutettu sairaalasta liian varhain. Vaikka mielenterveyskuntoutujille on olemassa tukipalveluja, sairastuneen läheisen kotiutuessa omaisen huolenpitovastuu usein kasvaa. Aineistossa oli myös yksi esimerkki tilanteesta, jossa pitkään sairastanut läheinen asui yksin vuokra-asunnossa eikä hänellä reseptien uusimista

lukuun ottamatta ollut kontakteja ammattilaisen. Omaisen sanoin hän eli ilman mitään yhteiskunnan tukea, koska sitä ei omaisen mukaan ollut tarjolla. Läheinen jäi ilman lääkkeitä, koska ei ollut kyennyt menemään lääkäriin eikä jonottamaan pitkiä aikoja päivystyksessä uusiakseen reseptinsä. Tässäkin tilanteessa omainen tuli apuun:

”Täyty päiväystykseen mennä, ko oli loppunu ne lääkkeet...Tietysti päiväystyksessä nii joutuu helposti odottamaan sitte ja kaksnyt minuuttii hän oli siinä ko hän sano, et nyt hän lähtee sitte. Ja sitte vielä siel katottiin että, lääkäri nosteli nokkaansa siinä vaan että, ku mä sanoin eiks nyt pääsis niinku sillai ”Joo ei tää ei oo mikään päiväystysasia” (sanoi lääkäri) No sitte kävi sillä tavalla kun se kerran ei ole päiväystysasia ja tuota ei saatu sitä lääkettä, niin hän oli kolme päivää ilman lääkettä niin hänelle tuli sitte kauhee tämmönen psykoosikohtaus. Ja mä olin siellä ja sitte sain apteekista, ne teki semmosen ratkasun, et vaikka se ei olis tuota, siit ei ihan virallisesti saanukaan antaa viel niitä lääkkeitä, niin ne vei sitte kotiin hänelle.” (O6)

Lääkkeet saatuaan läheinen oli ottanut niitä liikaa. Tässäkin tilanteessa takapäivystäjänä oli omainen, joka meni läheisen kotiin, varmisti, että läheinen syö, menee nukkumaan, eikä ota enempää lääkkeitä. Omaisella oli huoli myös läheisen hengestä:

”Ja sitte mulla yhtäkkii aamulla mä heräsin sitte, et kolmen aikaan, et kauhistus, mä en tarkastanu, mä en laskenu, kuinka monta pilleriä hän oli ottanu ja mä pelästyin sitte, ku mä olin sit itekki kauheen väsyny ja tuota et hyvänen aika, et pitäiskö mun lähtee kattomaan, et onks se nyt edes hengissä enää.”(O6)

6.4 Omaisen altavastaajana

”Mut se tunnelma niissä (hoitokokouksissa) oli semmonen niinku, et kyl mä ihan semmonen altavastaaja aina olin. Mä koin niinku sillai ja semmoseks aika jotenki, et kyl mua usein itketti sielä sitte. (...)Mut usein se oli just ja sitte niinku lääkäri sano aina, mitä tehdään. Et hoitajil ei ollu kyllä mitään niinko et muistan semmosii kertoi just et hoitajat sano, ei sitä...ku mä sanoin, et ei kai sitä nyt laiteta kotiin et mää en niinku et mul on nyt semmonen tilanne et en mää voi ottaa sitä...”(O4)

Pirkko Lahti (2012, 105) kirjoittaa siitä, kuina hoitoneuvottelut saattavat muodostua kuulustelutilanteiksi, joissa potilas ja omainen ovat altavastaajia suhteessa mittavaan joukkoon ammattilaisia. Lahti kirjoittaa, että omaiset kokevat nämä tilanteet syyttelynä, kun ammattilaiset etsivät selityksiä sairastumiselle. Myös yllä olevassa aineistoesimerkissä omainen määritteli positionsa altavastaajaksi, mutta kyse oli siitä, että lääkäri sivutti sekä omaisen että hoitajien mielipiteen siitä, että läheinen ei voinut mennä kotilomalle. Ammattilaiset saattavat ottaa omaisen

mukaan hoitoon, mutta kumppanuus voi olla näennäistä. Omaisen mielipiteet saatetaan sivuuttaa, häntä ei ”oteta tosissaan” ja hänen huoltansa tilanteesta tai läheisen voinnista ei ymmärretä:

”Sehän on ihan järkyttävää ku laps sairastuu teini-iässä ja sitte vielä sanotaan, et mä oon ymmärtämätön äiti, etten mä...voi olla vaan myöhäinen murrosikä, että mä en vaan käsitä asioita.” (O6)

Altavastajaan positiossa oleva omainen kokee vaikutusmahdollisuuksien puutetta.

”H: Millai sun mielipiteitä, onks niit kuunneltu ja miten ne on otettu vastaan, jos sää oot ehdottanu jotakin

O: No toisinaan on, mutta kyllä heil on aika vahvat omat semmoset raiteet, mitä pitkin mennään ja ei siinä paljon kuunnella sitte, jos tuota yrittää jotakin sanoo.”(O6)

”Ei meit kuunneltu ollenkaan siin tilantees (...) Se ajautu vaan niin nopeesti semmoseen tilanteeseen, niin mä olin niinku, oltiin sit puun ja kuoren välis siinä tilanteessa.” (O2)

Omaisen ja ammattilaisen yhteistoiminnan ja kanssakäymisen tavoitteena on, että sairastunut läheinen toipuu ja kykenee mahdollisimman hyvään elämään. Omaisella ja ammattilaisilla on siis yhteinen tavoite, mutta heillä voi olla eriävät näkemykset siitä, miten yhteinen tavoite saavutetaan. Edellä todettiin, että tutkimuksen omaiset suhtautuivat usein hyvin kriittisesti ammattilaisten toimintaan. Omaiselle ei ole yhdentekevää, miten hänen läheistään hoidetaan. Jos omainen näkee ammattilaisen toiminnassa puutteita tai kokee toiminnan tai hoidon olevan haitallista läheiselle, hän pyrkii tavalla tai toisella puuttumaan tilanteeseen.

Aineistossa oli paljon esimerkkejä omaisen ja ammattilaisten kanssakäymisen vaikeuksista. Edellä olleessa esimerkissä liittyen vaihekuntoutushoitoon omaiselta vaadittiin sinnikkyyttä, tiukkuutta ja jämäkkyyttä, jotta hän sai lääkärin ymmärtämään oman näkökantansa ja muuttamaan hoitoa. Omainen pyrkii kuitenkin olemaan myös asiallinen:

”Oon koittanut kanssa olla ja sit mä oon kyl koittanu, oon mä kyl sanonutki, mut mä oon koittanu kyllä olla niinku asiallinenkin ja ystävällinen ja ollut vähän semmonen nöyräkin siellä.” (O4)

Useat tutkimuksen omaiset kertoivat, että he eivät juuri pystyneet vaikuttamaan ammattilaisten toimintaan ja tätä kautta läheisensä hoitoon. Yksi tutkimuksen omaisista oli yrittänyt järjestää asumispalveluiden asiakkaiden omaisille tapaamista, jossa voitaisiin jakaa kokemuksia, saada ja antaa vertaistukea ja miettiä, miten asumispalvelua voitaisiin kehittää. Asumispalveluiden

järjestäjällä olisi ollut tässä mainio tilaisuus hyödyntää omaisten asiantuntijuutta, mutta sen sijaan järjestäjä kielsi tilaisuuden järjestämisen.

Kun on kyse psykiatrisesta sairaanhoidosta, lääketieteen professioaseman merkitys mielenterveyden kysymyksissä tulee hyvin esiin. Varsinkaan lääkitykseen liittyvissä asioissa omaisen mielipidettä ei juuri otettu huomioon:

”Ja sit viimeisel reissul mä sitte esitin toivomuksen sinne, että ei vaihdettais kauheesti enää, koska oli jo aika hyvä se lääkitys, no sit lääkäri oli vaihtanu ihan täysin.”(O4)

”Me pyydettiin, et jos sitä Temestaa vois vähä vähentää, ku hän on niin tokkurassa, et hän nukkuu melkein yötä päivää. Läheinen oli hoitokodissa ja lääkäri lisäsi Temestaa sairaalassa, ihan niinku piruuttansa!” (O6)

Omaisten kokemukset vaikutusmahdollisuuksien puutteesta kertovat psykiatrisen hoitotyön asiantuntijakeskeisyydestä. Hoidon ja kuntoutuksen asiantuntijuus on hoitajilla ja muulla ammattihenkilöstöllä ja lääketieteen kysymyksissä asiantuntijuus on yksinomaan lääkäreillä. Ristiriitatilanteissa ammattilaiset päättävät, kuinka toimitaan. Yhteistyötä potilaan omaisten kanssa pidetään kyllä tärkeänä osana hoitoa, mutta silloin kun sitä tehdään ammattilaisten ehdoilla, on omainen yhteistyösuhteessa altavastaaja-asemassa.

Mielenterveystyössä lasketaan epävirallisen hoivan varaan. Luotetaan siihen, että viime kädessä omaiset hoitavat, kun potilaille ja asiakkaille ei ole riittävästi tukipalveluita. Palvelujärjestelmä pitää omaista arvossa silloin, kun sille sopii ja omaiselle asetetaan itsestään selvästi monenlaisia velvoitteita (Koponen ym, 2012, 145). Edellä kuvattiin, kuinka omaisella oli kokemus siitä, että läheinen kotiutetaan, vaikka omaisella ei ole mahdollisuutta huolehtia hänestä. Epävirallinen hoivan tuottajan asema tuottaa omaiselle myös altavastaajan position. Omaishoidon tukea mielenterveysomainen saa vain harvoin:

”Mut sen jälkee sitte, ku hän on jääny pois niinkun tuostä täyshoidosta niin sanotusti (Tehostetusta palveluasumisesta) niin kaikki jäi minulle. Sanottiin, et muka saadaan jotain omaishoidontukee, mut ehei, ei mistään mitään.” (O6)

Altavastaaja-asemassa oleva omainen ei myöskään saa ammattilaiselta riittävästi tukea ja tietoa siitä, miten hänen kuuluu sairastuneen läheisensä kanssa toimia:

”Ja jotenki must tuntuu aika rankalta se, että lapselle lyödään mielialalääkkeitä ja hän on noin huonos kunnos ja sit hän on kotona. Ja minä valvon yötä päivää (...) Et omainen jäi aivan yksin ja hän käytännös hoiti sitä lasta yötä päivää. Eikä mitään niinko semmost, et miten mun pitää toimia, miten mun kuuluu toimia, miten mun kuuluu suhtautua, et jotain vinkkejä me sit saatiin jossakin keskustelussa.” (O1)

6.5 Omainen sivustaseuraajana

Sivustaseuraajan positio syntyy silloin, kun omainen suljetaan kokonaan yhteistyön ulkopuolelle. Ammatilainen kieltäytyy ottamasta omaista mukaan vastaanotolle, vaikka sairastunut läheinen niin haluaisi. Omaiseen suhtaudutaan välinpitämättömästi ja häntä kohdellaan kylmästi, jopa julmasti. Tässäkin tutkimuksessa omaiset olivat kokeneet kohtaamattomuutta, torjuntaa ja poissulkemista. Yksi omainen oli pyytänyt hoitoneuvottelua ennen läheisen kotiuttamista, mutta sitä ei nähty tarpeelliseksi järjestää. Toisen omaisen kanssa ei keskusteltu, koska hoitajilla oli menossa raportti tai kahvitauko. Kaksi omaista kertoi siitä, kuinka hoitokokousyhteistyö sairauden kroonistuessa vähitellen hiipui.

Ammattilaiset saattavat perustella omaisen poissulkemista sillä, että heidän näkökulmastaan omaisen mukanaololla on haitallinen vaikutus potilaan toipumiseen. Ammatilainen voi arvioida, että omainen ei anna tapaamisessa riittävästi tilaa läheisen mielipiteille tai että läheinen ei uskalla kertoa avoimesti voinnistaan, koska pelkää omaisen kuormittumista tai huolestumista. Asiasta ei välttämättä kuitenkaan keskustella omaisen itsensä kanssa. Kun potilaana on nuori, ammatilaiset saattavat vedota nuoren täysi-ikäisyyteen, vaikka taustalla olisikin jokin muu syy siihen, että omaista ei haluta mukaan tapaamiseen. Ammatilaisien tavoitteena saattaa olla myös nuoren itsenäistymisprosessin tukeminen (Stengård 2007, 154), jolloin heidän näkökulmastaan vanhempien osallistuminen ei ole tarkoituksenmukaista. Seuraavissa aineistoesimerkeissä toinen kahden nuoren vanhemmat kertovat siitä, kuinka heidät on suljettu yhteistyön ulkopuolelle.

”Siel kuitenkin kävi sitte niin, että ei se sosiaalityöntekijä oikein osannu olla ajan tasalla asioist eikä millään tavalla ottanu selvää nuoren tilanteesta ja niinku luki ehkä päällisin puolin jostain hänen papereista tiedot ja muuta. Ja sit hän heitti mut pihalle sieltä, ku menin nuoren avuksi sinne toimistoon.” (O2)

Toinen vanhemmista ei pohdi poissulkemisen syitä ja toinen tulkitsee syyksi sen, että nuori on täyttänyt 18 vuotta:

”H: Miten sä oot kokenu sitte, et miten sut on vanhempana ja omaisena huomioitu esi merkiks nyt siel Sairaalassa ihan niinku näis nuoren asioissa. Kuinka paljon sä oot ollut niissä mukana?

O: Mä olen ollu niissä aika lailla mukana niin kauan kunnes nuori täytti 18, sittenhän se lyötiin lukkoon et tuo noin niin, sit ei oo vanhemmilla asiaa. Edes nuoren suostumuksella

H: Voiks sä kertoa siit tilanteesta enemmän, millanen se oli?

O: No se oli, vaan silloinki ku mä menin, sit mää vein hänet sitte Sairaalaan ja hän oli sit täyttänny sen 18 nii munt laitettiin, et juu, mä en päässy edes ovesta sisälle. Sanottiin, et nuorene on täyttänny 18, tämä asia ei kuulu kellekään muulle...Nuori sanoi, et saan tulla, mut osastolt sanottiin, et ei!” (O5)

Yhteenvetoa omaisen positiosta mielenterveyspalveluissa:

Omaisen positio itsenäisenä tuen saajana perustui omaan asiakkuuteen mielenterveyspalveluissa sekä omaisyhdistyksen tarjoamaan vertaistukeen ja keskusteluapuun. Läheistä hoitavien ammattilaisten huomion saaminen vaati usein omaisen aloitteellisuutta, aktiivisuutta ja kontaktin ylläpitoa. Omaiset olivat ammattilaisten huolenpitokumppaneita, hoivan ja huolenpidon kanssatuottajia, sillä he pitivät monin tavoin huolta sairastuneesta läheisestään. Omaiset olivat myös takapäivystäjiä, sillä heille saattoi langeta vastuu siitä, että sairastunut läheinen pysyi hengissä.

Tutkimuksen omaiset olivat läheisensä, persoonan, henkilöhistorian, arjen ja voinnin asiantuntijoita, joiden mielipiteitä ja näkökulmia ammattilaiset vaihtelevassa määrin ottivat huomioon. Tiedon, tuen ja vaikutusmahdollisuuksien puute vie omaiset altavastajaan asemaan suhteessa mielenterveystyön palvelujärjestelmään ja sen ammattilaisiin. Omaisilla oli myös syrjäyttämisen ja poissulkemisen kokemuksia, joten joissakin tilanteissa omaiset jäivät sivustaseuraajaksi.

7. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä tutkimuksessa olen selvittänyt, millaisia kokemuksia mielenterveysomaisilla on kanssakäymisestä ja yhteistoiminnasta mielenterveysammattilaisten kanssa sekä hahmottanut omaisen asemaa ja paikkaa mielenterveyspalveluissa omaisten kertomien kokemusten perusteella. Tässä viimeisessä luvussa teen yhteenvetoa tutkimustuloksista ja pohdin niiden suhdetta aiempaan tutkimukseen. Tarkastelen myös tutkimusprosessia kokonaisuudessaan sekä herättelen ajatuksia jatkotutkimusaiheista.

7.1 Yhteenvetoa omaisten kokemuksista

Omaisen ja ammattilaisen välinen kanssakäyminen näyttäytyi omaisen ja ammattilaisen kohtaamisena ja keskusteluna, jossa keskeisenä elementtinä oli sairastuneen läheisen hoitoon ja vointiin sekä etuuksiin, tukitoimiin ja palveluihin liittyvä tiedon välitys. Ammattilaisten kanssa keskusteleminen oli omaisille tärkeää ja heillä oli siihen vaihtelevasti mahdollisuuksia. Kanssakäymisessä omaisen hyvinvointi tuli vaihtelevasti huomioiduksi. Kanssakäymiseen liittyi myös yhteistoimintaa, jolla omaiset ja ammattilaiset pyrkivät sairastuneen läheisen auttamiseen ja tukemiseen. Jokaisella tutkimukseen osallistuneella omaisella oli sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia kanssakäymisestä ammattilaisten kanssa. Ammattilaisen toiminta ja varsinkin lääkehoito sai tutkimuksen omaisilta runsaasti kritiikkiä. Omaisten käsitys ammattilaisten toiminnasta muodostui paitsi suorassa kontaktissa ammattilaisiin, myös sairastuneen läheisen kokemusten kautta.

Kanssakäymisen ympäristönä on palvelujärjestelmä, jonka puitteissa sairastuneen läheisen hoito ja kuntoutus tapahtuu. Palvelujärjestelmän toimivuudella on myös keskeinen asema läheisen toipumisen ja omaisen tuen saannin mahdollistajana. Omaisten kokemuksista välittyi kamppailu läheisen riittävän hoidon, palvelujen ja hyvinvoinnin puolesta. Omaiset myös kertoivat, etteivät saaneet riittävästi tietoa palveluista, läheisensä sairaudesta, sen hoidosta tai läheisensä voinnista. Kaikilla omaisilla oli ollut jokin kontakti sosiaalityöntekijään ja heillä oli sosiaalityöstä sekä hyviä että huonoja kokemuksia.

Tutkimuksen tulokset ovat hyvin samankaltaisia aiemman suomalaisen ja kansainvälisten tutkimustulosten kanssa. Suomalaisessa omaistutkimuksessa tuli esiin, että omaiset kokivat yhtä aikaa sekä tyytyväisyyttä että tyytymättömyyttä ammattilaisia kohtaan (Nyman & Stengård 2001). Myös tässä tutkimuksessa omaisen kokemuksia leimasi kaksijakoisuus. Omaiset kertoivat niin ääriesimerkkejä kylmästä ja välinpitämättömästä kohtelusta kuin empaattisesta kohtaamisesta ja kuuluksi tulemisen kokemuksista. Tyytyväisyyden vaihtelua selittänee ainakin pitkä ”ura” mielenterveysomaisena. Matkan varrella on kohdattu monia ammattilaisia, jotka tekevät työtä omalla persoonallaan. Kyse on myös henkilökemioista, joidenkin omaisten ja ammattilaisten välillä ”synkkaa” paremmin kuin toisten. Joskus myös tyytymättömyyttä ammattilaiseen on saattanut synnyttää omaisen toteutumattomat toiveet hoidon tehokkuudesta ja tuloksellisuudesta (Koskisuus & Kulola 2005, 185). Omaisten tyytyväisyyteen vaikuttaa myös oleellisesti se, onko läheinen sellaisen hoidon piirissä, jota omainen arvioi hänen tarvitsevan (Nyman & Stengård 2001, 62).

Huonoilla henkilökemioilla ei kuitenkaan voida selittää omaisten kokemusta kylmästä, tyllystä tai välinpitämättömästä kohtelusta. Muutaman omaisen kokemaa ammattilaisen tylyä käytöstä oli vaikea ymmärtää, jolloin syntyi epäily ammattilaisen leipääntymisestä työhönsä tai väärästä ammattivalinnasta. Joissakin tapauksissa lienee ollut kysymys ammattilaisen kykenemättömyydestä kohdata kriisivaiheessa oleva omainen. Aiemmissa tutkimuksissa (esim. Doornbos 2002; Bovencamp & Trappenburg 2010; Kilkku 2008) esiin tulleet vuorovaikutuksen haasteet ja kommunikaatio-ongelmat ammattilaisten kanssa sekä syrjäyttämisen ja ohittamisen kokemukset todentuvat myös tässä tutkimuksessa. Myös omaisten kokemukset tiedon kulun ongelmista ovat linjassa muun omaistutkimusten kanssa.

Joissakin tutkimuksissa (esim. Doornbos 2002, 42) omaiset kertoivat tuntevansa, että läheistä hoitavat ammattilaiset pitivät heitä syytekijöinä läheisen sairauten. Ammattilaiset taas kertoivat psyykkisiin sairauksiin liittyvän stigman vaikeuttavan omaisten kanssa työskentelyä (Kaas & Lee, 2003, 750). Nämä teemat eivät nyt nousseet merkittävästi esiin. Tutkimuksen teoriaosassa kuvatut kriisin vaiheet olivat löydettävissä omaisten kokemuksissa, mutta heidän kertomansa perusteella on vaikea sanoa mitään siitä, miten ammattilaiset ottivat huomioon omaisen kokemaa kriisiä kohdatessaan omaisen.

7.2 Omaisen positiosta

Myös mielenterveystyössä omaisella on vanhusten omaishoivaa koskevissa tutkimuksissa (Aaltonen 2005; Valokivi & Zechner 2009) esiintuotu kaksoisrooli sekä tuen tarvitsijana että palveluiden tuottajana. Australiassa tämän kaksoisroolin havaittiin aiheuttavan voimattomuuden tunnetta ammattilaisille, kun he kohtasivat omaisia. Tämä voimattomuuden tunne syntyi edellä kuvatusta ristiriidasta, jossa vastakkain ovat omaisten oikeudet saada tietoa sekä päästä mukaan hoitoon ja asiakkaan tai potilaan oikeudet päättää omaisten osallistumisesta. (Andrew ym. 2009, 102.) Ammattilaiset eivät tiedä hoitaako perhettä vai asiakasta (Kaas & Lee 2003, 747). Tässä tutkimuksessa ei tällaista ristiriitaa tullut esiin, koska melkein kaikkien tutkimuksessa mukana olleiden omaisten läheiset hyväksyivät omaisen mukanaolon.

Suomessa ammattilaisille tuntuu olevan selvää, että hoidon tai kuntoutuksen kohteena on ensisijaisesti sairastunut potilas tai asiakas. Perheen jäseniä tai muita omaisia ei kutsuta hoitoon mukaan hoidettavaksi vaan ammattilaiset pyrkivät yhteistyösuhteeseen omaisten kanssa (esim. Stengård 2000, 184; Seikkula & Arnkil 2011, 14). Omaisen ja ammattilaisen välisessä kanssakäymisessä omaisen omat tuen tarpeet jäävät usein toissijaiseen asemaan. Vaikka omaisen ei olekaan hoidon kohteena, tulisi ammattilaisten kuitenkin osata ohjata omaisia hakemaan tukea ja apua. Tutkimuksen aineiston perusteella omaiset eivät riittävästi saa tällaista ohjausta ja omaiset kokivat, että heidän piti olla itse aktiivisia, jotta ammattilaiset huomaisivat heidän tuen tarpeensa.

Mielenterveystyössä tunnistetaan läheisen psyykkisen sairauden aiheuttama rasitus omaisille ja tutkimuksissa on todettu omaisen riski sairastua itsekkin masennukseen (Esim. Nyman & Stengård 2001, 2005; Stengård 2005). Tästä huolimatta julkinen sektori tarjoaa omaisille vain vähäisissä määrin tukipalveluja, joskin tutkimuksen omaisilla oli jonkin verran kokemuksia esimerkiksi sairaalan järjestämistä omaisten tukiryhmistä. Osa tutkimuksen omaisista olikin hakenut itsellensä apua esimerkiksi terveyskeskuksen psykiatriselta sairaanhoitajalta, työterveyshuollosta ja psykiatrian poliklinikalta, ja he olivat saaneet myös terapiaa. Omaisen positio itsenäisenä tuen saajana mielenterveyspalveluissa perustuukin omaisen omaan asiakkuuteen julkisissa palveluissa sekä omaisyhdistyksen toiminnassa mukana oloon.

Mielenterveystyössä omaisten voidaan nähdä olevan ammattilaisten huolenpitokumppani, sillä he ovat tärkeä hoivaresurssi. Tässäkin tutkimuksessa omaiset kantoivat paljon vastuuta läheistensä arjen sujumisesta ja asioiden hoidosta. Aineistossa oli vain vähän esimerkkejä siitä, kuinka ammattilaiset

hyödynsivät omaisen asiantuntijuutta liittyen läheisen asioihin ja vointiin. Kumppanuussuhteessa olisi myös tärkeää, että omainen saisi riittävästi tietoa läheisen sairaudesta, sen hoidosta sekä läheisensä voinnista ja omista mahdollisuuksistaan saada tukea omaisen rooliinsa. Hollantilaisessa tutkimuksessa (Bovenkamp & Trappenburg 2010, 122) todettiin, että omaisen tiedon saaminen näyttäisi olevan sattumanvaraista riippuen siitä, kuka ammattilainen sattui kohdalle. Myös tämän tutkimuksen aineisto antaa viitteitä tiedon saannin sattumanvaraisuudesta.

Huolenpitokumppanuuteen liittyy myös omaisen takapäivystäjän rooli. Mielenterveystyön rakennemuutoksesta aiheutuva painopisteen siirtyminen avohuoltoon ja sairaalapaikkojen vähentyminen ovat osaltaan vaikuttaneet siihen, että omaisista on mielenterveystyössä tullut takapäivystäjiä. Tässäkin tutkimuksessa tuli esiin se, kuinka vaikea voi olla saada psykiatrista hoitoa, olipa sitten kyseessä akuutti kriisi tai sairauden uusiutuminen tai paheneminen. Omaisen osana on saada ammattilaiset ymmärtämään, että nyt on tosi kyseessä. Takapäivystäjän rooli myös lankeaa omaiselle sairastuneen läheisen ollessa lomalla sairaalasta tai hoitoketjun nivelvaiheessa, kotiutuksen yhteydessä. Omaisten on vaikea rajata huolenpitotehtävänsä, kun kotona olevalle läheisellä ei ole riittävästi tukipalveluja.

Verkostoyhteistyö on vakiintunut käytäntö myös mielenterveystyössä (esim. Stengård 2000, 184: Seikkula & Arnkil 2011, 14) ja ammattilaiset ymmärtävät omaisten kanssa tehtävän yhteistyön merkityksen. Omaiset pyritään ottamaan mukaan hoitoon ja kuntoutukseen, mutta varsin usein he kuitenkin kokevat, etteivät tule kuulluksi ja että ammattilaiset eivät ymmärrä heidän asemaansa omaisena (esim. Nicholls & Pernice 2009). Omaiset saatetaan kutsua mukaan, mutta heidän kanssaan tehtävä yhteistyö on näennäistä. Omaiset sivutetaan sairastuneen läheisen tilanteen asiantuntijana samaan aikaan kun heitä velvoitetaan huolehtimaan läheisestään (Koponen ym. 2012, 145). Yhteistyösuhde ei ole tasavertainen ja omainen on altavastaajan asemassa.

Altavastaajaan positioon liittyivät vaikutusmahdollisuuksien ja tiedon puute, omaisten kamppailu ja taistelu läheisen saamiseksi hoitoon, jonkin palvelun saamiseksi läheiselle tai läheisen hyvinvoinnin puolesta sekä omaisten kokemus ammattilaisten ymmärtämättömästä suhtautumisesta omaisen hätään tai omaisen tekemiin tulkintoihin läheisen tilanteen vakavuudesta. Ammattilaisilta voisikin toivoa avoimempaa suhtautumista omaisen tilanteen määrittelyyn ja ratkaisuehdotuksiin. Omaisten altavastaajan asema kertoo asiantuntijakeskeisestä työtavasta psykiatrisessa hoitotyössä. Seikkulan ja Arnkilin (2009) peräänkuuluttama avoin dialogi, yhteisen ymmärryksen tavoittelu läheisen tilanteesta ei tämän tutkimuksen omaisten kokemusten perusteella ole mielenterveystyössä vakiintunut

ajattelumalli ja työtapana. Toisinkin voisi olla, sillä dialogisella verkostotyöllä on tutkitusti saatu hyviä tuloksia aikaan Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirissä ensipsykoosiin sairastuneiden potilaiden kriisin hoidossa (emt.138–152).

Psykiatrisen sairauden vaikutuksista parisuhteeseen kirjoittava Koskisu (2004, 174) huomauttaa, että Suomessa on edelleen perheitä, jotka eivät koskaan ole tavanneet läheistä hoitavia mielenterveystyön ammattilaisia. Omaisten täydellinen sivusta seuraajan asema lienee nykypäivänä psykiatrisessa hoidossa ja kuntoutuksessa harvinainen. Yhdysvalloissa ja Australialaisessa omaistutkimuksessa potilaan tai asiakkaan oikeus kieltää omaisten mukana olo hoidossa ja kuntoutuksessa todettiin merkittäväksi raja-aidaksi omaisen ja ammattilaisen välisessä yhteistyössä (Kaas & Lee 2003: Winefield & Burnett 1996). Tämän tutkimuksen aineistossa ei tällaista raja-aitaa esiintynyt, sillä vain yhden omaisen läheinen oli kieltänyt omaisen tiedon saannin ja mukanaolon.

Tutkimukseen valikoitui luonnollisesti hyvin aktiivisia omaisia, jotka eivät helposti alistu sivustaseuraajan asemaan. Tästä huolimatta heillä oli kokemuksia poissulkemisesta ja torjutuksi tulemisesta. Useampi omainen kertoi, että heillä oli ollut vaikeuksia saada tietoa läheisen asioista ja päästä mukaan läheisen hoitoon, vaikka läheinen ei ollut kieltänyt tiedonantoa tai oli jopa toivonut omaisen mukanaoloa. Ammattilaiset ovat varovaisia tiedonannossaan vedoten vaitiolovelvollisuuteensa. Heidän eettisenä periaatteenaan voi olla se, että luottamuksellisuuden säilyttämiseksi asioita käsitellään vain potilaan tai asiakkaan läsnä ollessa (Seikkula & Arnkil 2011, 6).

7.3 Palvelujärjestelmään liittyvät tekijät omaisten kokemusten taustalla

Tutkimukseni metateoria, kriittinen realismi kiinnittää huomiota ongelmien yksilökeskeisten selitysmallien sijasta yksilön ja yhteiskunnan välistä suhteeseen ja sosiaalisiin rakenteisiin. Näin ollen metateoria ohjaa minua ajattelemaan, että omaisten kokemuksiin ja heidän asemaansa mielenterveyspalveluissa on vaikuttanut enemmän sosiaalinen rakenne kuin yksittäisten ammattilaisten ominaisuudet tai toimintatavat. Sosiaalisella rakenteella tarkoitan siis mielenterveystyön palvelujärjestelmää ja sen ammattilaisten toimintaa säätelevää lainsäädäntöä.

Mielenterveystyön ja mielenterveyspalveluiden sisällöllä on merkittävä vaikutus omaisen hyvinvointiin ja siihen, millaiseksi omaisen ja ammattilaisen kanssakäyminen muodostuu. Olemassa oleva palvelukokonaisuus ja sen toimivuus, palveluiden järjestämiseen ja tuottamiseen käytetyt taloudelliset resurssit, palveluita tuottavat instituutiot ja organisaatiot sekä palvelujen tuottamista, käyttämistä ja kohdentumista ja ammattilaisen toimintaa ohjaava lait antavat raamit ja sanelevat reunaehdot ammattilaisen hoito- ja/tai auttamistyölle. Omaiselle ammattilaiset ovat palvelujärjestelmän edustajia. Jos palvelujärjestelmä toimii puutteellisesti, palveluita tai hoitoa ei saa tai ne eivät kohdennu oikein, kritiikki kohdistuu myös ammattilaisiin, jotka palvelujärjestelmässä toimivat.

Omaisten kokemuksista nousi esiin kaksi palvelujärjestelmään liittyvää ilmiötä, jotka haluan nostaa esille. Ensimmäinen niistä on yhden omaisen kokemus siitä, kuinka läheinen jäi heitteille ammattilaisten noudattaessa potilaan itsemääräämisoikeutta kunnioittavaa lainsäädäntöä. Kyse on vain yhden omaisen kokemuksista, mutta hänen kokemansa ääritilanne ansaitsee tulla näkyväksi. Toisaalta ammattilaiset kunnioittivat läheisen itsemääräämisoikeutta silloinkin, kun läheinen sairautensa vuoksi toimi oman hyvinvointinsa kannalta vahingollisesti. Toisaalta ammattilaiset puuttuivat varsin perusteellisesti potilaan oikeuteen pitää yhteyttä muihin ihmisiin ja näin lisäsivät läheisen turvattomuutta. Kyse on paitsi lainsäädännöstä myös mielenterveystyön eettisistä pelisäännöistä. Omaisillekin on tärkeää, että mielenterveystyön eettiset periaatteet ja arvot ohjaavat käytännön työtä (Nyman & Stengård 2001, 57). Tämä omaisen kokemus osoittaa, että eettisten arvojen ja kysymysten pohtimiseen tulee olla mielenterveystyössä tilaa.

Omaisen kokemus siitä, että tahdossa riippumattomassa hoidossa oleva potilas lääkitään tolpileen ja kotiutetaan, jonka jälkeen hän lopettaa lääkkeiden ottamisen, menee huonoon kuntoon ja palaa ennemmin tai myöhemmin sairaalaan on sinänsä tunnistettu, myöskin pyöröoveksi kutsuttu ilmiö. Ammattilaiset ovat yhtä lailla turhautuneita tilanteeseen ja ainakin Satakunnassa asiaan on tartuttu kehittämällä. ”Palvelumuotoilulla parempia palveluita” Kaste-hankkeen tiimoilta mielenterveyskuntoutujien kotiutuksen ohjauksen mallia sekä mielenterveyskuntoutujien asumisen tuen tarpeen mallia (Satakunnan sairaanhoitopiiri 2016). Myös omaisia on kuultu näissä hankkeissa.

Riittävän tuen tarjoaminen kotiutusvaiheessa ja kotiin vietävät avohuollon palvelut ehkäisevät varmasti sairaalakierteen syntymistä hyvän hoitomotivaation omaavilla mielenterveyskuntoutujilla, mutta sairauden tunnettoman potilaan kohdalla keinot ovat vähissä. He eivät halua tukea, koska eivät koe sitä tarvitsevansa. Tällaisessa tilanteessa sekä omaiset että ammattilaiset ovat voimattomia.

Pakkohoidolle ei suomalaisessa mielenterveystyössä ole riittävästi vaihtoehtoja. Avohoito on riittämätöntä, jos potilas ei suostu käyttämään palveluita. Kaltiala-Heino (2000) kysyy, onko vaihtoehtojen luominen todella mahdotonta vai johtuuko vaihtoehtojen puute vähäisistä resursseista? Pakon käyttämisen syy ei ole potilaassa, jos palvelut ovat riittämättömiä tai joustamattomia. Tarvitaan keskustelua siitä, mitä yhteiskunta on valmis tekemään mielen sairaudesta kärsivien ihmisten hyvinvoinnin hyväksi. (Emt. 129.) Näillä kysymyksillä on merkittävä vaikutus myös omaisen asemaan huolenpitokumppanina ja takapäivystäjänä.

Toiseksi haluan nostaa esiin omaisvanhempien kamppailun oikeiden palveluiden ja hoidon saamiseksi vaikeasta mielenterveyshäiriöstä kärsiville nuorille ja aikuiseksi kasvaneille lapsilleen. Sosiaalihuoltolain mukaiset sosiaalipalvelut, kuten sosiaalityö, kasvatus- ja perheneuvonta, laitoshuolto ja perhehuolto ovat tärkeä osa nuorten mielenterveys(kuntoutus)palveluita ja myös koulujen oppilashuolto tulisi kytkeä mukaan nuorten kuntoutuspalveluihin (Tuulio-Henriksson 2013, 152). Monet omaisten kokemukset vaikeuksista saada palveluita kertovat paitsi mielenterveyspalvelujen riittämättömyydestä myös siitä, että mielenterveyspalvelut eivät nivoudu yhteen muun palvelujärjestelmän kanssa niin hyvin kuin voisi toivoa. Asiakkaiden monitahoiset ongelmat eivät taivu sektorimaisen järjestelmän työnjakoon, joten asiakkaan autetuksi tuleminen edellyttää rajanylityksiä palvelujärjestelmän eri toimijoiden välillä (Seikkula & Arnkil 2009, 13).

Palveluohjauksella tarkoitetaan toimintaa, jonka tarkoituksena on palveluohjaajan ja asiakkaan tai hänen perheensä yhteistyönä suunnitella, organisoida, yhteen sovittaa ja arvioida palveluita siten, että asiakas ja/tai perhe saa elämäntilanteeseensa tarpeita vastaavan tuen ja palvelut (Pietiläinen & Seppälä 2003, 10). Palveluohjauksen saaminen helpottaisi omaisena olemisen taakkaa. Omaiset ja heidän läheisensä saivat palveluviidakossa suunnistamiseen apua psykiatrian poliklinikoiden ja sairaaloiden sosiaalityöntekijöiltä sekä omaisyhdistyksen työntekijältä. Avun saaminen kuitenkin vaati usein omaiselta paljon aktiivisuutta ja yhteydenpitoa ammattilaisiin. Kriisitilanteissa apua on näiltä tahoilta saatavillakin, mutta pidemmällä aikavälillä sairastuneen läheisen tilanteeseen perehtyneen ammattilaisen apu palveluiden ja etuuksien hakemisessa, koordinoinnissa ja yhteensovittamisessa olisi omaisen jaksamisen kannalta ensiarvoisen tärkeää.

7.4 Tutkimusprosessin arviointia ja jatkotutkimusaiheita

Kriittisen realismin johdattamana ajattelen, että kuvaukseni omaisen kokemuksista ja asemasta mielenterveystyössä on vain yksi tulkinta todellisuudesta. Tutkimuksen tulokset eivät myöskään pienen osallistujamäärän vuoksi ole yleistettävissä suurempaan joukkoon omaisia. En voi sanoa mitään varmaa omaisten kokemuksen yleisyydestä, eikä yleistäminen tässä tutkimuksessa ollutkaan tavoitteena. Sen sijaan pyrkimyksenä oli saavuttaa jotain omaisten kokemuksen monimuotoisuudesta ja kirjavuudesta, ja mielestäni onnistuin tässä suhteellisen hyvin. Vaikeinta tutkimusprosessissa on ollut teoreettisen viitekehyksen hahmottaminen. Suomalaista omaistutkimusta on olemassa vain vähän ja kansainvälisen tutkimuksen haravoiminen oli minulle haastavaa. Lukemisen edistyessä tutkimus alkoi kyllä aueta, mutta mielestäni en kuitenkaan kyennyt kääntämään haluamallani tarkkuudella englanninkielistä tutkimustekstiä, koska en täysin ymmärtänyt sen sisältämiä nyansseja.

Ajallisesti tutkimusprosessi venyi hieman liian pitkäksi. Aloitin tutkimuksen suunnittelun syksyllä 2014 ja tutkimus valmistui vasta kevättalvella 2016. Haastattelut ja niiden litteroinnin tein keväällä 2015 ja analyysin vasta syksyllä. Näin jälkiviisaana voi todeta, että analyysistä olisi voinut saada vielä enemmän irti, jos olisin tehnyt sen välittömästi haastattelujen ja litteroinnin jälkeen, kun haastattelutilanteet olisivat olleet paremmin mielessä. Toisaalta en usko kesätauon vaikuttaneen mitenkään oleellisesti tutkimuksen tuloksiin, mutta tauon jälkeen tutkimuksen pariin palaaminen vaati kuitenkin tietynlaista ”mielen virittelyä”. Tutkimuksen eri vaiheet eivät aineiston keräämistä ja haastattelujen litterointia lukuun ottamatta seuranneet peräjälkeen toisiaan, vaan tein rinnakkain sekä analyysiä, tulkintaa että teorian tukevoittamista. Asioiden kypsyttely ja kirjoittamisen hitaus pidensivät tutkimusprosessia.

Tutkimusprosessin aikana en ole juurikaan löytänyt suomalaista tutkimusta, joka olisi fokusoitunut omaisen ja ammattilaisen mahdolliseen yhteistyösuhteeseen mielenterveystyössä. Myöskään omaisen asemaa mielenterveystyössä ei käsittäkseni ole paikannettu aikaisemmin sen enempää suomalaisessa kuin kansainvälisessä tutkimuksessa. Olen tarkastellut omaisen ja ammattilaisen suhdetta omaisen näkökulmasta, mutta uskon, että suhteen toisella osapuolella, ammattilaisella, olisi varmasti myös tarina kerrottavanaan. Kansainvälisissä tutkimuksissa ammattilaiset ovat kertoneet, että yhteistyötä hankaloittavat ajan puute ja se, että potilas tai asiakas kieltää yhteydenpidon omaisiin, mutta olisi mielenkiintoista tutkia, mitä heidän suomalaiset kollegansa kertovat omaisyhteistyöstä.

Ruotsissa ovat Gavois ja kumppanit (2006) kehittäneet mallia omaisen tukemiseen ja Suomessa omaisjärjestö Finfami tekee työtä omaisten tuen kehittämiseksi. Koska tutkimuksissa on viitteitä omaisten tuen saannin sattumanvaraisuudesta mielenterveystyössä (esim. Bovencamp & Trappenburg 2010) tällaisten mallien käyttöön otto julkisella sektorilla olisi tärkeä kehittämistyön kohde. Olisikin mielenkiintoista selvittää, onko julkisen sektorin psykiatrissa hoitoa ja kuntoutusta tarjoavissa palveluissa jo olemassa selkeitä ohjeita ja malleja siitä, miten asiakkaiden tai potilaiden omaiset ja heidän tuen tarpeensa otetaan hoidossa tai palvelussa huomioon. Jos tällaisia toimintastruktuureja on olemassa, niiden vaikuttavuuden arviointi olisi myös hyvä lisätutkimuksen kohde. Lisäksi olisi tärkeää tutkia tarjotun tuen oikea-aikaisuutta. Omaiset, jotka ovat saaneet jakaa sairastuneen läheiseen liittyvät huolensa, ottavat parhaiten vastaan ammattilaisten ohjausta. (Muscroft and Bowl 2000, 131, 133.)

Mielenterveysomaisella on palvelujärjestelmässä epävirallinen asema huolenpidon ja hoivan tuottajana. Mielenterveysomaisella on varsin harvoin virallisen omaishoitajan statusta, sillä vain kolmella prosentilla omaishoidon tuen saajista tuen perusteena on hoidettavan mielen sairaus. Tutkimuksen omaisista vain yksi oli yrittänyt hakea omaishoidon tukea siinä onnistumatta. Yhteiskunta tarjoaa hyvin vähän suoraa tukea mielenterveysomaiselle, vaikka omaisena olemisen kuormitus tunnustetaan. Onko kyse siitä, että mielenterveysomaiset eivät osaa hakea omaishoidontukea vai siitä, että kunnat kohdistavat tämän määrärahasidonnaisen etuuden vanhuksien ja vammaisten hoivaajille? Tilausta on siis tutkimukselle, joka tuottaisi tietoa omaisen asemasta mielenterveyspalveluissa.

Omaisen kokemukseen vaikuttavat omaisen yleinen elämäntilanne, omaisen suhde sairastuneeseen läheiseen, sairastuneen läheisen elämäntilanne, diagnoosi, hoitohistoria ja palvelujen tarve sekä se, millaisia ammattilaisia matkan varrella on tullut vastaan. Kun haastatteluja tarkastelee kokonaisuuksina, voi huomata jokaisen omaisen tarinan olevan ainutlaatuinen omine värisävyineen, muotoineen ja säröineen. Näin ollen tuloksena on seitsemän omaisen kokemuksista syntynyt mosaiikki. Omaisten ja heidän läheistensä anonymiteetin vuoksi olen kuitenkin joutunut häivyttämään äärimmäisiä sävyjä ja säröjä tuosta mosaiikista. Olennaista on kuitenkin huomata, että jonkin osan puuttuminen olisi muuttanut myös kokonaiskuvaa toisenlaiseksi. Esimerkiksi yhdellä omaisesta oli erittäin paljon myönteisiä kokemuksia ja jos tämä haastattelu olisi jäänyt aineistosta pois, yleiskuva omaisen ja ammattilaisen suhteesta olisi muodostunut huomattavasti karummaksi, kun positiivisia kokemuksia kuvaavia analyysiyksiköjä olisi ollut analyysissä mukana vähemmän.

Toivon, että olen saanut omaisen äänen kuuluviin heidän haluamallaan tavalla. Tässä tutkimuksessa toin esiin monia omaisten kohtaamia vaikeuksia liittyen palvelujärjestelmään sekä kanssakäymiseen ja yhteistoimintaan mielenterveystyön ammattilaisten kanssa. Pirkko Lahti (2012) haluaa muistuttaa kirjansa ”Mielen vankila” esipuheessa, että joissakin tapauksissa läheisen hoito, kohtelu ja omaisen osallistuminen hoitoon on ollut erinomaista (emt. 6). Epätoivoon ei ole syytä vaipua, mutta omaisten kokemuksen kuuleminen on tärkeää, jotta epäkohtiin voitaisiin puuttua ja muutoksen aikaansaaminen olisi mahdollista.

LÄHTEET:

Aaltonen, Elli (2005) Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka* 70(4), 432–439.

Andrew, Megan & Farhall, John & Ong, Ben & Waddell, Fiona (2009) Perceptions of mental health professionals and family caregivers about their collaborative relationships: A Factor analytic study. *Australian Psychologist* 44(2), 94–104.

Anttonen Anneli & Vuorikivi Heli & Zechner, Minna (2009) *Hoiva Tutkimus, politiikka ja arki*. Tampere: Vastapaino.

Bhaskar, Roy (1978) *A realist theory of Science*. Brighton: Harvester Press.

Bhaskar, Roy (1979) *The Possibility of Naturalism. A Philosophical Critique of the Contemporary Human Sciences*. Brighton: Harvester Press.

Cree, Lindsey & Brooks, Helene & Berzins, Kathryn & Fraser, Claire & Lovell, Karina & Bee, Penny (2015) Carers' experiences of involvement in care planning: a qualitative exploration of the facilitators and barriers to engagement with mental health services. *BMC Psychiatry* 15(1), 1–11.

Van de Bovenkamp, Hester & Trappenburg Margo (2010) The relationship between mental health workers and family members. *Patient Education and Counseling* 80(1), 120–125.

Danermark, Berth & Ekström, Mats & Jacobsen, Liselotte & Karlsson, Jan (toim) (2002) *Explaining Society. Critical realism in the social sciences*. London & New York: Routledge.

Doornbos, Mary (2002) Family Caregivers and the Mental Health Care System: Reality and Dreams. *Archives of Psychiatric Nursing* 16(1), 39–46.

Eskola, Jaakko & Karila, Antti (toim.) (2007) *Mielekäs Suomi. Näkökulmia mielenterveystyöhön*. Helsinki: Edita Publishing.

Eskola Jari (2010) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (toim) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus, 179–203.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2003) Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Gavois, Helena & Paulson, Gun & Fridlungt Bengt (2006) Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20(1), 102–109.

Harjajärvi, Minna & Pirkola, Sami & Wahlbeck, Kristian (2006) Aikuisten mielenterveyspalvelut muutoksessa. MERTTU-tutkimuksen palvelukatsaus. Helsinki: Stakes & Suomen Kuntaliitto. Acta nro 187.

Harsu, Annika & Jähi, Riitta & Koponen Tuija & Männikkö, Miia (2010) Tarinat mielenterveyskuntoutujien omaisten vertaisryhmässä. *Janus* 18(2), 153–169.

Helen, Ilpo & Hämäläinen, Pertti & Metteri, Anna (2011) Komplekseja ja katkoksia –psykiatrian hajaantuminen suomalaiseen sosiaalivaltioon. Teoksessa Ilpo Helen (toim.) Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen. Tampere: Vastapaino, 11–69.

Helen, Ilpo (2011) Asiakaslähtöisyys: eli miten mielenterveystyön ajatus epäpolitisoitui. Teoksessa Ilpo Helen (toim.) Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen Tampere: Vastapaino, 152–181.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2011) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hokkanen, Liisa (2009) Empowerment valtaistumisen ja voimaantumisen dialogina. Teoksessa Mikko Mäntysaari & Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 315–337.

Hämäläinen, Pertti & Metteri, Anna (2011) Uusi hallinnointi ja mielenterveyspolitiikan tyhjeneminen –Pirkanmaan tapaus. Teoksessa Ilpo Helen (toim.) Reformin pirstaleet. Tampere: Vastapaino, 111–152.

Jakobsen Einar & Severinsson Elisabeth (2006) Parents' experiences of collaboration with community healthcare professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 13(5), 498–505.

Jeon Yun-Hee & Madjar Irena (1998) Caring for a Family Member with Chronic Mental Illness. *Qualitative Health Research* 8(5), 694–706.

Joseph, Jonathan & Kennedy, Simon (2000) the Structure of the Social. *Philosophy of the Social Sciences* 30(4), 508–527.

Joutsenniemi, Kaisla (2011) Lähiomaiset ja häpeäleima. Teoksessa Jyrki Korkeila & Kaisla Joutsenniemi, & Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) *Irti häpeäleimasta*. Helsinki: Duodecim, 43–52.

Julkunen, Raija (2006) *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu*. Helsinki: Stakes.

Jähi, Rita (2004) *Työstää, tarinoida ja selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuuden kokemuksena*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino. *Acta universitatis Tamperensis* 1015.

Kaas, Merrie & Lee, Suzanne (2003) Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing* 24(8), 741–756.

Kaltiala-Heino, Riittakerttu & Poutanen, Outi & Välimäki Maritta (2001) Sairauden häpeällinen leima. *Duodecim* 117(6), 563–570.

Kaltiala-Heino Riittakerttu (2000) Pakko psykiatrisessa hoidossa. Teoksessa Maritta Välimäki & Arja Holopainen & Maija Jokinen (toim) *Psykiatrinen hoitotyö muutoksessa*. Helsinki: WSOY, 120–133.

Karp David and Tanarugsachock Valaya (2000) Mental illness, Caregiving, and Emotion Management. *Qualitative Health resorts* 10(1), 6–25.

Kilkku Nina (2008) Potilasopetus ensipsykoosipotilaan hoidossa. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampere: Tampere University Press. Acta Universitatis Tamperensis 1361.

Koponen, Tuija & Jähi, Rita & Männikkö, Miia & Lipponen, Varpu & Åstedt-Kurki, Päivi & Paavilainen, Eija (2012) Mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen moninaisuus – tutkimuskohteena vertaisryhmä. *Hoitotiede* 24(2), 138–149.

Kaukonen, Pälvi & Pylkkänen, Kari (2003) Missä ovat hoitamattomat psykiatristen erikoisalojen jonot? *Suomen lääkärilehti* 58(23), 2553–2555.

Korkeila, Jyrki & Joutsenniemi, Kaisla & Sailas, Eila & Oksanen, Jorma (2011) *Irti häpeäleistä*. Helsinki: Duodecim.

Koskisu, Jari (2004) *Eri teitä perille. Mitä mielenterveyskuntoutus on?* Helsinki: Edita.

Koskisu, Jari & Kulola, Tarja (2005) *Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä*. Helsinki: Edita.

Kuhanen, Carita & Oittinen, Pirkko & Kanerva, Anne & Seuri, Tarja & Schubert, Carla (2010) *Mielenterveyshoitotyö*. Helsinki: WSOYpro.

Kuula, Arja (2011) *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.

Lahti, Pirkko (2012) *Mielen vankila. Näkökulmia elämisestä psykiatrisen potilaan omaisena*. Helsinki: Omaiset mielenterveyden tukena keskusliitto.

Luodemäki, Sanna & Ray, Katja & Hirstiö-Snellman, Paula (2009) *Omaistyön käsikirja*. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto.

Marsh, Diane (1994) *Services for families. New modes, and intervention strategies*. Teoksessa Harriet Lefley & Mona Wasow (toim) *Helping family cope with mental illness*. Philadelphia: Harwood.

Marsh, Diane. (1999) Serious mental illness: opportunities for family practitioners. *Family journal* 7(4), 358–366.

Metsämuuronen, Jari (2008) *Laadullisen tutkimuksen perusteet*. Helsinki: International Methelp. Metodologia-sarja 4.

Miles, Matthew & Michael Huberman (1994) *Qualitative Data Analysis*. California: Sage.

Moring, Juha & Martins, Anne & Partanen, Airi & Bergman Viveca & Nordling, Esa & Nevalainen, Veijo (toim.) (2011) *Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 Toimeenpanosta käytäntöön 2010*. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 6/2011.

Muscroft, Jane & Bowl Ric (2000) The impact of depression on caregivers and other family members; implications for professional support. *Counselling Psychology Quarterly* 13(1), 117–134.

Mönkkönen, Kaarina (2001) Kun kumpikaan ei tiedä. Yhteistoiminnallisuus ja dialogisuus auttamistarinoiden retoriikassa. *Yhteiskuntapolitiikka* 66 (5), 432–447.

Nicholls, Elizabeth & Pernice, Regina (2009) Perceptions of the Relationship Between Mental Health Professionals and Family Caregivers: Has There Been Any Change? *Issues in Mental Health Nursing* 30(8), 474–481.

Nikander, Pirjo (2010) *Laadullisten aineistojen litterointi, kääntäminen ja validiteetti*. Teoksessa Johanna Ruusuvaara & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim) *Haastattelujen analyysi*. Tampere: Vastapaino, 432–445.

Nyman, Markku & Stengård, Eija (2001) *Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi*. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto.

Nyman, Markku & Stengård, Eija (2005) *Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001–2004*. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto.

Pekkarinen, Elina & Tapola-Haapala, Maria (2009) Kriittinen realismi sosiaalityössä - tiedontuotannosta emansipaatioon. Teoksessa Mikko Mäntysaari & Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) Sosiaalityö ja teoria. Jyväskylä: PS-kustannus, 183–205.

Paattimäki, Harriet & Huhtala, Oili & Joutsiluoma, Jaana & Lampinen, Silja & Ojanen, Päivi & Penttilä & Päivi & Nordling, Esa (2015) Omaistyön hyvät käytännöt mielenterveys- ja päihdetyössä. Varhaistuen mallin kehittäminen omaistyössä –projektin (2010–2014) loppuraportti. Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 32/2015.

Pietiläinen, Erja & Seppälä, Heikki (2003) Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Raunio, Kyösti (2009) Olennainen sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Ruusuvuori, Johanna (2010) Litteroijan muistilista. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim) Haastattelujen analyysi. Tampere: Vastapaino, 424–431.

Saarelainen, Ritva & Stengård, Eija & Vuori-Kemilä, Anne (2000) Mielenterveys ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. Helsinki: WSOY.

Salo, Markku (2011) Mielenterveyskuntoutujien yhteiskunnallisen aseman muutokset ja demokraattisen mielenterveyspolitiikan mahdollisuudet. Teoksessa Ilpo Helen (toim.) Reformin pirstaleet. Tampere: Vastapaino, 259–302.

Seikkula, Jaakko & Arnkil, Tom Erik (2009) Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Sipilä, Jorma (2003) Hoivan organisointi, vaivaistalosta markkinatavaraksi. *Janus* 11(1), 23–38.

Spaniol, LeRoy & Zipple, Anthony & Marsh, Diane & Laurene, Finlay (2000) The Role of the family in Psychiatric rehabilitation. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation, Sargent College for Health and Rehabilitation Sciences.

Stengård, Eija (2005) *Journey of Hope and Despair. The Short-term Outcome in Schizophrenia and the Experiences of Caregivers or People with Severe Mental Disorder*. Akateeminen Väitöskirja, Tampereen yliopisto, Psykologian laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino. Acta Universitatis Tamperensis 1066.

Stengård, Eija (2007) Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. Teoksessa Anne Vuori-Kemilä & Eija Stengård & Ritva Saarelainen & Tuula Annala (toim) *Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta*. Helsinki: WSOY 153–167.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite ja toimintaohjelman (TATO) mielenterveyden valmistelu ja seurantaryhmä (2001) *Mielenterveyspalveluiden laatusuositus*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen kuntaliitto. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001:9.

Sundström, Ritva & Kilkku, Nina (2004) *Palveluohjaus perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen ja mielenterveyspalvelujen yhteistyömenetelmänä*. Pirkanmaan mielenterveystyön hankkeen Palveluohjaus –projektin loppuraportti 2002–2004. Tampere: Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 9/2004.

Tuulio-Henriksson, Annamari (2013) *Mielenterveyshäiriöiden kuntoutus ja monitahoinen palvelujärjestelmä*. Julkaisussa Ulla Ashorn & Ilona Autti-Rämö & Juhani Lehto, & Marketta Rajavaara (Toim.) *Kuntoutus muuttuu, entä kuntoutusjärjestelmä?* Helsinki: Kansaneläkelaitos, 146–160.

Tilbury, Derek (1994) *Mielenterveystyön opas*. Suomennos: Käännöstoimisto Meditrans. Helsinki: Sairaanhoitajien koulutussäätiö.

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

Winefield, Helen & Burnett, Peter (1996) *Barriers to an alliance between family and professional caregivers in chronic schizophrenia*. *Journal of Mental Health* 5(3), 223–232.

Valokivi, Heli & Zechner Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva–Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa Anneli Anttonen & Heli Vuorikivi & Minna Zechner (toim) Hoiva Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 126–153.

Voutilainen, Päivi & Kattainen, Eija & Heinola Reija (2007) Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28.

Vuori-Kemilä Anne (2007) Mielenterveystyö. Teoksessa Anne Vuori-Kemilä & Eija Stengård & Ritva Saarelainen & Tuula Annala (toim) Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. Helsinki: WSOY,17–31.

Vuorilehto, Maria & Larri, Tuulevi & Kurki, Marjo & Hätönen, Heli (2014) Uudistuva mielenterveystyö. Helsinki: Fioca.

Välimäki, Maritta (2000) Psykiatrisen potilaan itsemäärääminen. Teoksessa Välimäki, Maritta Välimäki & Arja Holopainen & Maija Jokinen (toim.) Psykiatrisen hoitotyö muutoksessa, 86–103.

Verkkolähteet:

Eduskunnan oikeusasiamies (2010) Harjavallan psykiatrisessa sairaalassa käytettiin laittomia hoitokeinoja. Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu 134/2/09

<http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/eoar3000.sh?HAKUSANA=134%2F2%2F09>

Viitattu 31.1.2016.

Finfami Satakunta ry (2016) Tietoa, tukea ja virkistystoimintaa omaisille.

<http://www.finfamisatakunta.fi/omaisten-tuki/> Viitattu 25.1.2016.

Satakunnan sairaanhoitopiiri (2016) Palvelumuotoilulla parempia palveluita riskiryhmille II -hanke

<http://www.satshp.fi/tutkijoille/tutkimus-ja-kehittamistoiminta/kaynnissa-olevat-hankkeet/palvelumuotoilulla-parempia-palveluita-riskiryhmille-II%E2%80%93hanke/Sivut/default.aspx>

Viitattu 13.1.2016.

Suomen säädöskokoelma:

Hallintolaki. 6.6.2003/43

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434> Viitattu 26.1.2016.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> Viitattu 26.1.2016.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22.9.2000/812

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> Viitattu 26.1.2016.

Mielenterveyslaki 14.12.1990/1116; 21.12.2001/1423

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1990/19901116> Viitattu 26.1.2016.

Terveystieteiden tutkimuslaki 30.12.2010/1326

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326> Viitattu 26.1.2016.

LIITE 1: Haastattelurunko

1. Sairastuneen läheisen tilanne:

- Mikä sairaus läheiselläsi on tai on ollut?
- Milloin läheisesi on sairastunut?
- Mitä tapahtui ennen sairauden toteamista ja sen jälkeen?
- Miten sairaus on vaikuttanut läheisesi elämään?
- Miten läheisesi voi nyt?

2. Omaisen oma tilanne:

- Perhe, työssäkäynti, vapaa-aika?
- Millaisia asioita läheisesi sairaus on tuonut arkeesi?
- Miten voit itse? (Ikä, terveys, mahdollinen kuormittuneisuus)

3. Kokemukset mielenterveyspalveluista

- Mitä mielenterveyspalveluita läheisesi on tarvinnut ja saanut, kuinka helppoa tai vaikeaa palveluita on ollut saada
- Mistä olet itse saanut tukea?
- Tiedon saanti palveluista, riittävää? Mistä tietoa on saanut?
- Omaishoidon tuki? Muut taloudelliset etuudet?
- Sosiaalityöntekijän tapaaminen, tapaamisen syy, tilanne?

4. Kohtaaminen ammattilaisten kanssa

- Voisitko kertoa kokemuksistasi ammattilaisten kanssa? Onko tilannettasi ja tehtävääsi omaisena ymmärretty? Millä tavalla? Esimerkkejä?
- Oletko kohdannut ymmärtämättömyyttä? Milla tavalla? Esimerkkejä?
- Ovatko ammattilaiset ymmärtäneet, mitä olet yrittänyt kertoa läheisesi tilanteesta? Miten he ovat suhtautuneet kertomukseesi, onko ollut väärinkäsityksiä, millaisia? Miten ne on selvitetty vai onko?
- Oletko kokenut, että siitä, miten olet pyrkinyt toimimaan tai auttamaan, on oltu kiinnostuneita? Esimerkkejä kiinnostuksesta tai sen puutteista
- Ovatko ammattilaiset tukeneet sinua omaisena? Esimerkkejä ammattilaisten antamasta tuesta tai sen puutteesta

LIITE 2.

LIITE 2: Analyysiyksikköjen luokittelu

Kokemukset kanssakäymisestä, yhteistoiminnasta ja palvelujärjestelmästä

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Empatian/myönteisen kohtaamisen kokemukset Ristiriitaiset tai kielteiset kohtaamisen kokemukset Hoitokokous yhteistyöfoorumina	Kokemukset kohtaamisesta ja keskusteluista	KANSSAKÄYMINEN JA YHTEISTOIMINTA
Diagnoosi ja arviointi Lääkitys Muut hoito- ja toimintakäytännöt	Kokemukset ammattilaisten toiminnasta	
Tieto tukitoimista etuuksista ja palveluista Tieto läheisen sairaudesta ja sen hoidosta Tieto läheisen voinnista	Kokemukset tiedon kulusta	PALVELUJÄRJESTELMÄ
Kuvaus palvelusta tai hoidosta Hoito/palvelu ei kohdennu oikein Palvelun/hoidon saaminen läheiselle/itselle Vaikeudet saada hoitoa, etuutta tai palvelua	Kokemukset mielenterveyspalveluista	
Lastensuojelu ja huostaanotto Psykiatrian erikoissairaanhoidon sosiaalityö Aikuissosiaalityö kunnassa tai kaupungissa Nuorisotyö	Kokemukset sosiaalityöstä	

LIITE 2.

Omaisien asema ja paikka mielenterveyspalveluissa

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
Läheistä hoitavien ammattilaisten tuki omaiselle Omaisien oma asiakkuus mielenterveyspalveluissa Omaisyyhdistys omaisen tukena	Omainen itsenäisenä tuen saajana	OMAISEN POSITIO
Omaisien yhteydenotto/yhteydenpito läheistä hoitaviin ammattilaisiin Omainen mukana hoidossa / vastaanotolla, Omaisien kanssa keskustelu Omaisien ja hänen näkemyksensä huomioiminen Omaisien huolenpitotehtävä	Omainen huolenpitokumppanina	
Omaisien valvontavastuu Omainen puolustaa tai valvoo läheisen etua Omainen palveluiden/ hoidon/ avun hakijana Huoli sairastuneesta läheisestä Läheisen avun pyyntö	Omainen takapäivystäjänä	
Vaikutusmahdollisuuksien tai tiedon puute Kamppailu/taistelu läheisen hoidosta/hyvinvoinnista Ymmärtämättömyys Omaisien huolen tai mielipiteen vähättely	Omainen altavastaaajana	
Torjunta ja poissulkeminen Kohtaamattomuus Tuetta ja avutta jääminen	Omainen sivustaseuraajana	

LIITE 3.

LIITE 3 Kirje omaisille

Hei!

Sain yhteystietonne Finfami Länsi-Suomi ry:ltä ja kiitän jo etukäteen mielenkiinnosta Pro gradu -tutkielmaani kohtaan. Tässä sähköpostissa kerron lyhyesti lisää tutkimuksestani ja sen toteutuksesta.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia omaisilla on sosiaalityön ja mielenterveystyön palveluista. Olen siis kiinnostunut siitä, miten mielenterveystyön ammattilaiset ovat kohdanneet teidät sairastuneenläheisenne omaisena ja millaista tukea palvelujärjestelmä on teille tarjonnut.

Haastattelu kestää noin tunnin. Tarkoituksena on keskustella vapaamuotoisesti kuitenkin tiettyjä teemoja mukailten. Toteutan tutkimuksen ehdottoman luottamuksellisesti. Nauhoitan haastattelut, mutta hävitän tallenteet asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksen tulokset raportoin siten, ettei yksittäisiä henkilöitä ole mahdollista tunnistaa.

Haastattelut toteutetaan huhti- ja toukokuun aikana. Tulen ottamaan teihin yhteyttä huhtikuun alussa, jotta voimme sopia haastatteluajan. Mikäli teillä on tässä vaiheessa kysyttävää tutkimukseen liittyen, annan mielelläni lisätietoja.

Ystävällisin terveisin

Anna Pasonen

040 XXXXXXXX

xxxxxxxx@xxxxxx.xx