

”Et jos ois joskus joku kysynyt, et miten mä jaksan.”

KOKEMUKSIA MIELENTERVEYSOMAISEN ROOLISTA JA LEI- MAUTUMISESTA

Ella Rautamies ja Suvi Vanhakylä
Opinnäytetyö, kevät 2017
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Kristillisen lapsi- ja nuorisotyön suuntau-
tumisvaihtoehto
Sosionomi (AMK) + kirkon nuorisotyönoh-
jaajan virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Rautamies, Ella & Vanhakylä Suvi. ”Et jos ois joskus joku kysyny, et miten mä jaksan.” Kokemuksia mielenterveysomaisen roolista ja leimautumisesta. Helsinki, kevät 2017, 48 s., 4 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK) + kirkon nuorisotyönohjaajan virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia mielenterveysomaisilla on roolistaan ja leimautumisesta. Opinnäytteemme tavoitteena on tuoda esille mielenterveysomaisten ääntä, sillä sairastuneen kokemukset jättävät nämä kokemukset usein varjoonsa. Häpeä tunteena ja mielenterveysongelmien yhteys häpeänkokemuksiin ovat aiheena jatkuvasti ajankohtaisia ja tietoisuutta niistä tulisi lisätä.

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen tutkimus, johon haastateltiin kuutta yhteistyötahojemme FinFami Uusimaa ry:n sekä Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen asiakasta. Yhteistyötahojen toiveesta tutkimuksessa käytetään heidän asiakkaistaan eli sairastuneiden läheisistä ja omaisista nimitystä mielenterveysomainen. Omainen viittaa usein ainoastaan perheenjäseniin, mutta mielenterveysomaisen rooli ei vaadi perhesuhdetta. Tutkimuksen aineisto kerättiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla, joka toteutettiin ryhmähaastatteluna. Litteroitu aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä hyödyntäen ja tämän pohjalta muodostettiin opinnäytetyömme tutkimustulokset.

Tulokset osoittavat mielenterveysomaisen roolin monin tavoin kuormittavaksi arjessa ja elämän eri osa-alueilla. Mielenterveysomaiset ovat arjen tukena ja turvana läheiselleen ja ovat sairastumisen jälkeen joutuneet ottamaan entistä suuremman vastuun myös läheisensä arjen sujuvuudesta. Roolin kuormittavuus voi laukaista myös omaisissa itsessään niin fyysisiä kuin psyykkisiäkin oireita. Rooli on raskas henkisesti, sopeutumisprosessi ja sairauden herättämien vaikeiden tunteiden käsittely vaativat tilaa ja aikaa. Mielenterveysomaisten mukaan ensiarvoisen tärkeää oman jaksamisen kannalta on tarpeen vaatiessa pystyä rajaamaan läheistään ja ottamaan irti ottoja arjesta. Tutkimuksemme osoittaa, että mielenterveysomaisten kokemusten mukaan pelot ja ennakkoluulot mielenterveysongelmia kohtaan ylläpitävät leimautumista ympäristön taholta. Mielenterveysomaiset kertovat saaneensa erilaista kohtelua ympäristöltään läheisensä mielenterveysongelman vuoksi. Mielenterveysongelma on siis sairastuneen lähipiiriäkin leimaava tekijä.

Asiasanat: leimautuminen, häpeä, mielenterveyshäiriöt, kokemus, mielenterveysjärjestöt, kvalitatiivinen tutkimus.

ABSTRACT

Rautamies, Ella & Vanhakylä Suvi. "If someone would had asked how am I doing." Experiences on stigmatization and mental disorders in inner circle. 48 p., 4 appendices. Language: Finnish. Helsinki. Spring 2017.

Diaconia University of Applied Sciences, Degree: Bachelor of Social Services. Option in christian youth work.

The aim of this thesis is to examine the inner circle or family experiences of mental disorder stigmatization, because these observations are more often neglected. Mental health stigma and shame are still current issues in our society and the awareness on these topics should be increased. Illness is always a difficulty to people adjacent, as well.

This thesis is a qualitative research in which subject material was collected through half-structured theme interview. We interviewed six clients of our cooperative associations - FinFami Uusimaa ry and Kakspy ry- in two group interview sessions in Helsinki metropolitan area and in Kymenlaakso. Interviews were transcribed afterwards to ensure the reliability of the study. Subject material was analyzed through content analysis.

The results of this study show that being in the inner circle of a mental disorder patient is burdensome in many aspects of daily life. Family and other affiliated people feel the obligation to take more control and hold more responsibility in the life of their afflicted connection. These stressful and demanding situations can cause both physical and mental symptoms: the role as a supporter and a caregiver is a troublesome one. Conforming to said position and emotional processing requires time and mental resources. Survival and coping demands detachment once in a while from the everyday conflicts. Results show that, according to people adjacent to mental disorder patients, prejudices and fear towards mental disorders sustains the stigma in our society. People in the inner circle of mental disorder patients have experienced divergent and stigmatizing treatment. People interviewed perceive that a mental disorder is a stigmatizing factor also to those adjacent.

Keywords: stigmatization, shame, mental disorders, experience, mental health associations, qualitative study

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 MIELENTERVEYS JA MIELENTERVEYSKUNTOUTUS	7
2.1 Mielenterveys	7
2.2 Mielenterveysongelmat ja mielenterveyskuntoutus	8
3 MIELENTERVEYSOMAISET	9
3.1 Omaisjärjestöt ja omaistyö	9
3.2 Sopeutumisprosessi	10
3.3 Kuormitus ja stressitekijät	11
3.4 Kirkon rooli tuen antajana	12
4 LEIMAUTUMINEN	15
4.1 Stigma eli häpeäleima	15
4.2 Leimautumisen mekanismi	16
4.3 Mielenterveyden ongelmat ja häpeäleima	17
4.4 Häpeän tunne	18
6 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	20
7 YHTEISTYÖTAHO	22
8 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	24
9 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	25
9.1 Ryhmähaastattelu aineiston keruumenetelmänä	25
9.2 Aineiston kerääminen	26
9.3 Aineiston analyysi	27
10 TUTKIMUSTULOKSET	30
10.1 Arki ja rooli	30
10.1.1 Jatkuva huoli ja epävarmuus	30
10.1.2 Mielenterveysomainen tukena ja turvana	31
10.1.3 Kielteiset tunteet päällimmäisenä	32

10.1.4 Oma jaksaminen ja terveys koetuksella.....	34
10.1.5 Irtioton ja rajaamisen tarve.....	36
10.2 Leimautuminen.....	37
10.2.1 Leimautumista ylläpitävät tekijät	37
10.2.2 Ympäristön suhtautumisen muutos.....	38
10.2.3 Ympäristön suhtautuminen nykypäivänä	39
10.2.4 Henkinen työ leimaa vastaan.....	41
11 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	42
12 POHDINTA	44
12.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	44
12.2 Jatkotutkimusaiheet.....	45
12.3 Opinnäytetyöprosessin eteneminen ja ammatillinen kasvu	46
LÄHTEET.....	49
LIITE 1: Esite ryhmähaastatteluista FinFami Uusimaa ry:lle	53
LIITE 2: Esite ryhmähaastatteluista Kakspy ry:lle	54
LIITE 3: Suostumuslomake.....	55
LIITE 4: Teemahaastattelurunko ryhmähaastatteluihin.....	56

1 JOHDANTO

Häpeäleiman on sanottu olevan mielenterveysongelmista kärsivän toinen sairaus (Korkeila 2011, 23). Häpeästä puhutaan usein tunteena, joka ilmenee, kun huomaamme toisten suhtautuvan itseemme tai tekoihimme negatiivisesti (Viljanen 2011, 64). Vaikka psyykkiset sairaudet ovat viime vuosina olleet entistä enemmän esillä, ei suhtautuminen niihin ole vielä mutkatonta. Mielenterveysongelmat ovat edelleen yhteiskunnassamme asia, joka herättää vieroksumista ja pelkoa sekä leimaa sairastuneen lisäksi myös hänen omaisiaan, ja saa heidät kokemaan häpeää. (Hirstiö-Snellman, Luodemäki & Ray 2009, 22–23.)

Tässä tutkimuksessa tutkitaan mielenterveysomaisten kokemuksia leimautumisesta, häpeästä ja mielenterveysomaisten roolista. Tavoitteena on saada selville, millaisena mielenterveysomaiset kokevat roolinsa ja häpeäleiman arjessa. Haluamme tuoda esille mielenterveysomaisten kokemuksia ja heidän ääntänsä, sillä sairastuneen kokemukset jättävät nämä kokemukset usein varjoonsa. Läheisen sairastuminen on aina raskasta. Kun siihen lisätään yhteiskunnassamme vallitseva mielenterveysongelmiin liittyvä häpeäleima, voivat kokemukset omaisten roolista olla kipeitä ja vaiettuja. Mielenterveysomaisten ääntä ei useinkaan tuoda kuuluviin tai puhuta avoimesti heidän tunteistaan ja kokemuksistaan. Toivomme, että tämä tutkimus antaa tarpeellista tietoa mielenterveysomaisten parissa työskenteleville omaistyöntekijöille, ja lisää ymmärrystä mielenterveysomaisten roolista myös yhteiskunnallisesti. Häpeä tunteena ja häpeänkokemus ovat aiheena jatkuvasti ajankohtaisia ja tietoisuutta niistä tulisi lisätä.

Tutkimus on kvalitatiivinen ja aineistonkeruumenetelmänä on käytetty puolistrukturoitua teemahaastattelua, joka toteutettiin ryhmähaastatteluna. Tutkimuksen yhteistyötahona toimivat FinFami Uusimaa ry – Omaiset mielenterveyden tukena sekä Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrisen yhdistys (Kakspy ry), joiden kautta saimme tutkimuksen haastateltaviksi kuusi mielenterveysomaista.

2 MIELENTERVEYS JA MIELENTERVEYSKUNTOUTUS

2.1 Mielenterveys

Maailman Terveysjärjestö (WHO) on määritellyt mielenterveyden hyvinvoinnin tilaksi, jossa yksilö ymmärtää omat kykynsä, sopeutuu arkielämän haasteisiin, stressiin, kykenee työskentelemään tuottavasti ja hyödyllisesti sekä antamaan panoksensa yhteiskunnalle. Mielenterveys voidaan nähdä psyykkisiä toimintoja ylläpitävän voimavarana, jota käytämme, keräämme ja jonka avulla ohjaamme elämäämme. Sen olemuksen ymmärtäminen edellyttää ymmärrystä mielenterveyden kannalta normaalista ja poikkeavasta sekä mielenterveyden keskimääräisestä ilmenemisestä ihmisellä. (Lehtonen & Lönnqvist 2009, 26.)

Käsitteenä mielenterveys on monimuotoinen ja sen määrittelemisen on vaikeaa. Mielenterveyteen vaikuttavia tekijöitä ovat perimä, varhainen vuorovaikutus, elämän kokemukset, ihmissuhteet sekä elämäntilanteen kuormittavuus. Mielenterveyden tila on vaihteleva muun terveydentilan tavoin, mikä lisää käsitteen kuvaamisen ongelmallisuutta. Mielenterveys on suhteellista ja ihminen joutuu paljolti itse määrittelemään mielenterveytensä tilan. Suhteellisuuden lisäksi mielenterveyden käsite on myös normatiivinen. Yhteiskunnan kulttuurisidonnaiset käyttäytymisnormit määrittävät, millainen käytös on sosiaalisesti hyväksyttävää ja tuomittavaa. Toiminta, joka toisessa kulttuurissa liitetään mielisairauteen, voi toisissa kulttuureissa olla osa luonnollista vuorovaikutusta. Vahvin normi, joka ottaa kantaa mielenterveyteen, on tietysti lainsäädäntö. Mielenterveys ja sen järkkäminen koskettaa lisäksi ihmisiä sairastuneen ympärillä, jolloin mielenterveys on myös sosiaalinen ilmiö. (Nordling & Toivio 2011, 84–85.)

Hyvän mielenterveyden tunnusmerkkeihin kuuluvat kyky ihmissuhteisiin, empatiaan ja rakkauteen sekä halu vuorovaikutukseen ja tunneilmaisuuksiin. Olennaista on myös kyky sosiaaliseen osallistumiseen, valmius elämän muutoksiin, ahdistuksen riittävä hallinta ja todellisuudentaju. Hyvää mielenterveyttä voisikin luonnehtia psyykkiseksi kimmoisuudeksi suojautua haitallisilta tekijöiltä haastavissakin elämäntilanteissa. (Lehtonen & Lönnqvist 2009, 28.)

2.2 Mielenterveysongelmat ja mielenterveyskuntoutus

Mielenterveys on kehittyvä ilmiö, eikä sitä voi kuvata luonteeltaan pysyväksi tai muuttumattomaksi (Latvala; Visuri & Janhonen 1995, 24). Mielenterveyden voimavarat lisääntyvät hyvissä olosuhteissa ja kuluvat liian haastavissa olosuhteissa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014 A). Huonoja olosuhteita ja mielenterveyden riskitekijöitä ovat esimerkiksi sosiaaliset ongelmat, haitallinen elinympäristö ja kiusaaminen (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014 B). Jokaisella ihmisellä on erilainen psyykkisiltä sairauksilta suojaava, tai niille altistava, biologinen perimä ja psykologinen rakenne. Myös psyykkiseen sairastumiseen vaikuttavan stressin ja psyykkisen kuormituksen määrä on yksilöllistä. Puolet suomalaisista kärsii tai on kärsinyt jossain elämänsä vaiheessa lievistä tai tilapäisistä mielenterveyden häiriöistä ja noin neljäsosa sairastuu mielenterveyden häiriöön, joka vaatii lääkettä. Mielenterveyshäiriöt ovatkin toiseksi yleisin sairauseläkkeiden ja pitkäaikaisten sairauksien aiheuttaja, heti tuki- ja liikuntaelinsairauksien jälkeen. (Heikkinen-Peltonen; Innamaa & Virta 2014, 106.)

Kuntoutuminen on sitä, mitä mielenterveyskuntoutujat itse tekevät. Jokaisen kuntoutujan oma toiminta on erittäin tärkeää ja merkityksellistä. Kuntoutuminen on toimintaa, joka tapahtuu arjessa, ja jota kuntoutuja voi itse tehdä. Onkin oleellista erottaa kuntoutuminen ja kuntoutus toisistaan. Mielenterveyskuntoutus on toimintaa, joka pitää sisällään osa-alueita elämänhallinnasta, elämänprojekteista, yhteisön jäsenyydestä, suunnitelmallisuudesta, monialaisuudesta, sekä yhteistyösuhteesta ja kuntoutujan asiantuntijuudesta. Näiden osa-alueiden toimivuus kuntoutujan elämässä voi olla epätasapainossa sairauden vuoksi. Kuntoutus on prosessi, jossa kuntoutuja ja kuntoutustyöntekijä yhdessä suunnittelevat toimenpiteitä, jotka lisäävät yksilön voimavaroja, toimintakykyä ja hallinnan tunnetta. Mielenterveyskuntoutuksen tehtävänä on edistää asiakkaan valmiutta oma-aloitteiseen kuntoutumiseen, tukea tavoitteiden saavuttamisessa ja tukea jokaisen yksilöllistä kuntoutumisprosessia (Koskisu 2004, 13; 30).

3 MIELENTERVEYSOMAISET

3.1 Omaisjärjestöt ja omaistyö

FinFami Uusimaa ry – Omaiset mielenterveyden tukena on omaisyhdistys eli omaisten järjestö, joka tarjoaa erilaista toimintaa, kuten vertaisryhmiä, virkistystoimintaa sekä puhelinneuvontaa. Toiminnalla pyritään tukemaan omaisten hyvinvointia ja jaksamista. (FinFami Uusimaa ry 2016, 4.) Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrisen yhdistyksen (Kakspy ry) tavoitteena on edistää mielenterveys- ja päihdekuntoutujien sekä heidän läheistensä hyvinvointia, niin psyykkisesti, fyysisesti, kuin sosiaalisestikin. Keväällä 2016 Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrisessa yhdistyksessä käynnistyi Raha-automaattiyhdistys -avusteinen Omaistyön kehittämisprojekti. (Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrisen yhdistys 2016, 3; 7.) Nämä kaksi omaistyötä tekevää yhdistystä ovat opinnäytetyömme yhteistyötahot.

FinFami Uusimaa ry:n toiveesta, käytämme sairastuneiden läheisistä omaisen sijaan termiä mielenterveysomainen, jota hekin käyttävät omaistyössään. Omainen -termin koetaan kattavan ainoastaan sukulaisuus, vaikka todellisuudessa mielenterveysomaisen ei tarvitse olla sukua sairastuneelle. Mielenterveysomaisiksi katsotaan kaikki ne henkilöt, joiden lähipiirissä on mielenterveyden ongelmista kärsivä henkilö, josta kantaa huolta. Mielenterveysomaisen roolissa voi siis olla myös esimerkiksi ystävä tai työtoveri. Riittää, että kokee huolta läheisestään ja hakee siihen apua ja tukea. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 8.)

Omaisjärjestöissä on kiinnitetty huomiota omaisten alttiuteen uupua. Omaiset mielenterveyden tukena ry toteutti jo 2000-luvun alussa tutkimuksen, joka kartoitti mielenterveysomaisten kuormitustekijöitä, voimavaroja ja hyvinvointia. Testattaessa tyytyväisyyttä elämäänsä asteikolla 0-100, tulokseksi omaisten osalta saatiin 58, kun koko väestöllä vastaava luku oli 74. Jo tällöin tuotiin esille tietoa siitä, millaisia tukitoimia mielenterveysomaisille tulisi suunnata, sekä suosituksia elämäntilanteen helpottamiseksi. Tärkeänä pidettiin mielenterveysongelmista kärsivien, sekä heidän omaistensa taloudellisen tilanteen tukemista, yksilöllisen

hoidon, kuntoutumisen ja tuetun asumisen kehittämistä, tiiviimpää yhteistyötä omaisten ja mielenterveysammattilaisten kesken, riittäviä toimintaedellytyksiä omaehtoiselle vertaistukitoiminnalle sekä omaisten masennuksen ja uupumuksen ehkäisyä, tunnistamista ja hoitoa. (Aminoff 2004, 138–139.) Omaistyö on merkityksellistä ja oikeanlainen tuki, joka ajoittuu oikeaan aikaan, on ensiarvoisen tärkeää mielenterveysomaisten jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 14.)

3.2 Sopeutumisprosessi

Mielenterveysomaisten käydessä läpi monenlaisia kriisireaktioita, on tärkeää, että mielenterveystyötä tekevät näkisivät vaivaa tukeakseen omaisten hyvinvointia ja sopeutumisprosessia (Nordling & Toivio 2011, 283–284). Sopeutumisprosessissa omaisen käy läpi neljä eri vaihetta. Ensimmäinen vaihe on *hälytysvaihe*, joka voi pahimmillaan kestää vuosikymmeniä, jos hälytysvaiheessa herääviä kielteisiä tunteita, kuten syyllisyys, häpeä ja katkeruus, ei ole mahdollista käsitellä. Hälytysvaihetta seuraavassa *osallisuuden vaiheessa* tunnelukot lähtevät avautumaan ja hälytysvaihe lähtee purkautumaan vertaistuen avulla. Mielenterveysomainen pääsee jakamaan kokemuksiaan ja tunteitaan muiden samassa tilanteessa olleiden tai olevien kanssa, ja alkaa ymmärtää, ettei hänen tule syyllistää itseään tai hävetä tilannettaan. Kun syyllisyys ja häpeä vähenevät, on omaisella mahdollisuus alkaa etsiä tietoa läheisen sairaudesta. Vasta tässä *tiedon vastaanottamisen ja ymmärtämisen vaiheessa* omaisen on valmis sisäistämään sairauden luonteen sekä roolinsa ja asemansa omaisena. Tiedon vastaanottamisen ja ymmärtämisen vaihe avaa omaisen silmät sille, mitä hoito realistisesti on, ja tuo mietittäväksi, miten itse voisi jatkossa auttaa hoitoprosessissa. (Nordling & Toivio 2011, 284–285; Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri i.a. A; Hammarlund 2011, 101–103.)

Osa omaisista haluaa myös toimia apuna ihmisille, jotka kokevat samoja asioita, kuin omaisen itse on kokenut. Viimeinen sopeutumisprosessin vaihe, *voimaantumisvaihe*, vaatii motivaatiota sekä jaksamista, jotta voi lähteä auttamaan muita esimerkiksi omaisyhdistysten kautta. Ammattilaiset tukiessa mielenter-

veysomaista sopeutumisprosessin etenemisessä, on muistettava, että viimeiseen eli voimaantumisvaiheeseen ei ole oikotietä, vaan kaikki vaiheet on käytävä läpi päästäkseen niin sanotusti huipulle. Käytyään sopeutumisprosessin läpi, on mielenterveysomaisten kuitenkin yhä muistettava huolehtia itsestään (Nordling & Toivio 2011, 284–285; Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri i.a. A; Hammarlund 2011, 103.)

3.3 Kuormitus ja stressitekijät

Olipa sairaus minkäläinen tahansa, se kuormittaa aina sairastuneen lisäksi myös tämän lähipiiriä (Koskisuus & Kulola 2005, 62). Kun ihminen sairastuu psyykkisesti, tuo se mukanaan kriisitilanteen myös läheisten elämään. Kukin yksilö reagoi omalla tavallaan läheisen psyykkiseen sairastumiseen, mutta yleisimpiä reaktioita ovat itsensä ja muiden syyttely, pelko ja ahdistus, aggressiivisuus, häpeä sekä suru. Sairautta pyritään usein myös salaamaan, sillä psyykkisiä sairauksia pidetään yhteiskunnassa edelleen leimaavina ja leimautumista pelätään. Missä menee yhteiskunnan normaalin ja epänormaalin raja? (Nordling & Toivio 2011, 283.) Yksi mielenterveysomaisten jaksamista ja hyvinvointia uhkaavista tekijöistä onkin juuri leimautuminen. Vaikka psyykkisistä sairauksista on puhuttu enemmän viime vuosina, ei niihin suhtautuminen ole vielä ongelmallista. Sairaus on yhteiskunnassamme edelleen asia, joka herättää pelkoa ja vieroksumista ja leimaa sairastuneen lisäksi myös hänen läheisiään ja saa heidät kokemaan häpeää. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 22–23.)

Läheisen sairastumisen aiheuttamia vaikutuksia ja taakkaa mielenterveysomaiselle voidaan katsoa joko perheen voimavarojen ja vahvuuksien kautta tai subjektiivisen ja objektiivisen rasituksen näkökulmasta (Koskisuus 2004, 180). Subjektiivinen rasitus pitää sisällään kokemuksia ja tunteita, joita omainen kokee läheisen sairastuessa. Surun tai menetyksen tunne läheisen sairastuttua, surun mahdollinen kroonistuminen, sairastuneen läheisen tunteisiin liittyvä tunteiden heittäminen ja empaattinen tuska läheisen kärsiessä ovat asioita, joista subjektiivinen taakka koostuu. Objektiivinen rasitus tarkoittaa niitä arkipäiväisiä ongelmia ja arjen haasteita, joita läheisen sairastuminen tuo mukanaan. Häpeän ja lei-

mautumisen kokemukset ja sairauden piilottelu, sairauden oireiden vaikutus perheen sisäisiin työnjakoihin ja arkeen, sekä mielenterveyspalveluiden riittämättömyys ovat esimerkkejä näistä arjen ongelmista ja haasteista. (Koskisuus & Kulola 2005, 62–63; 70.)

Mielenterveysomaista kuormittavat lisäksi useat stressitekijät. Jos mielenterveysomainen joutuu valvomaan läheistään jatkuvasti esimerkiksi itsemurhariskin vuoksi, on tämä huolenpitotilanne yksi kuormittavimmista stressitekijöistä. Kaikki mielenterveysomaiset eivät pidä huolenpitotilannetta rasitteena, mutta monia se kuormittaa. Muita stressitekijöitä ovat tyytymättömyys taloudelliseen tilanteeseen, läheinen suhde läheiseen ennen tämän sairastumista, useampi sairastunut perheessä, omaisen voimavarojen väheneminen sekä se, että sairaus on puhjennut vasta hiljattain. (Hirstiö-Snellman ym. 2009, 19–21.)

3.4 Kirkon rooli tuen antajana

Elämän haasteiden ja kriisien keskellä kenenkään ei tarvitse jaksaa yksin. Seurakunnan työntekijät ovat ihmisiä varten ja kirkko tukee monin tavoin erilaisten vaikeuksien keskellä olevaa. Mielenterveysomainen voi saada apua ja tukea paikallisseurakunnan pastoreilta, diakoniatyöntekijöiltä tai esimerkiksi sairaalapastoreilta. Kirkko myös ylläpitää erilaisia keskusteluavun kanavia, kuten palveluva puhelin, -netti ja -chat. Lisäksi paikallisseurakunnat järjestävät monenlaista vertaistukeen perustuvaa ryhmätoimintaa. Henkilökohtaisen tuen osalta seurakunnan työntekijän sielunhoidollinen keskustelutuki antaa mahdollisuuden luottamukselliseen keskusteluun. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. A; Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. B; Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. C; Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. D.)

Sielunhoito tarkoittaa seurakunnissa ja uskonnollisissa yhteisöissä tehtävää ihmisten auttamis- ja huolenpitotyötä, joka kohdistuu ihmisten mieleen ja psyykkisen kokemustodellisuuteen. Sisällöllisesti sielunhoidossa voidaan käsitellä niin uskonnollisia kysymyksiä kuin psyykkiseen jaksamiseen liittyviä asioita. Kristillisissä yhteisöissä sielunhoito määritellään kristillisen uskon pohjalta lähteväksi

ihmisen hengelliseksi ja psyykkiseksi tukemiseksi, joka ei tähtää persoonallisiin muutoksiin, vaan on luonteeltaan nimenomaan tukea antavaa. Julistuksen ja opetuksen ohella sielunhoito on yksi kristillisen kirkon vakiintunut työmuoto. Sielunhoito on kirkon käytännön toimintaa, joka on vuorovaikutuksessa ajantasaisen tutkimustiedon ja eri tieteenalojen kanssa ja ottaa huomioon aikansa yhteiskunnallisen sekä sosiaalisen todellisuuden. (Kettunen 2013, 16–18.) Keskustelu on sielunhoidon tärkein työväline, lisäksi ihmisen kanssa voidaan rukoilla, lukea Raamattua tai viettää ehtoollista. Sielunhoitaja auttaa, tukee ja lohduttaa ihmistä kaikissa elämäntilanteissa, ilossa ja surussa, terveydessä ja sairauden kohdatessa. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. D.)

Yllättävä ja vaikea tapahtuma ihmisen elämässä, kuten oma tai läheisen sairastuminen aiheuttaa usein traumaperäisen kriisin. Tällöin ihmisen sosiaalinen identiteetti, turvallisuudentunne ja koko elämä voivat joutua uhatuksi. (Hammarlund 2011, 91–92.) Traumaattiseen kokemukseen apua hakeva kaipaa vahvistavaa palautetta ja rohkaisua siihen, että on uskaltanut lähteä hakemaan apua. Vaikeat, hankalat ja epämiellyttävät tunteet tarvitsevat tilaa. On annettava aikaa ja tilaa surra, kysellä ja olla hämmentynyt. Sielunhoidon tavoitteena voi olla haastavan tilanteen työstäminen tai mahdollisimman hyvä sopeutuminen muutuneeseen elämäntilanteeseen. Päämäärä on, että henkilö kokee sielunhoidollisen prosessin jälkeen elämänsä mielekkääksi ja tulevaisuuden mahdolliseksi. Tämä voi tapahtua vasta, kun ihminen on saanut purkaa omaa katkeruuttaan sekä tunnekuohujaan, ja joskus myös syyttää Jumalaa epäoikeudenmukaisuudesta elämäntilanteessaan. (Gothoni 2014, 147.)

Mielenterveysomaiset tarvitsevat tukea läheisensä sairauden ymmärtämiseen sekä tietoa sen vaikutuksista koko perheeseen. Sielunhoitajan kanssa mielenterveysomainen voi peilata kokemuksiaan voimattomuudesta, väsymyksestä, hämmennyksestä, syyllisyydestä ja häpeästä sekä kaikista sairauden laukaisemisesta tunnereaktioista. Tiedon lisääminen sairaudesta, avun lähteistä sekä omaisen roolin ja vastuun selkiyttäminen uudessa arjessa tukevat mielenterveysomaisen jaksamista. Ympäröivän maailman suhtautuminen ja muiden ihmisten asennoituminen mielenterveysongelmia kohtaan vaikuttavat väistämättä omaisen jaksamiseen. (Gothoni 2014, 165.)

Häpeän peruskysymys, kelpaanko minä, koskettaa ihmisen eri osa-alueita. Sairaus on häpeälle otollinen aihealue ja erityisesti psyykkiset sairaudet tuottavat häpeää. (Kettunen 2013, 224.) Mielenterveysongelmat koetaan edelleen tabuna, on helpompaa kertoa ruumiillisesta kuin henkisestä sairaudesta. Psyykkisen sairastamisen leima kasvattaa entisestään sairastavan ja hänen omaistensa taakkaa. Tilannetta vaikeuttaa, jos oma perhe- ja ystäväpiiri ottaa sairauden myötä etäisyyttä. Tässä tilanteessa seurakunnalta ja sielunhoitajalta odotetaan erityisesti, ettei hän leimaisi ja eristäisi tukea kaipaavaa. Sielunhoitajan tuki auttaa sekä kuntoutujaa itseään että omaisia sopeutumaan elämään sairauden tuomien muutosten kanssa. (Gothi 2014, 166.)

Ihmisen sairauden äärellä sielunhoidossa kohdataan usein kysymys syyllisyydestä, mitä pahaa olen tehnyt, kun minulle on käynyt näin? Puhe syyllisyydestä on sielunhoidossa monin tavoin ongelmallinen. Vääriin tekoihin liittyvän moraalisen syyllisyyden ohella sielunhoidossa kohdataan usein epätervettä ja kohtuutonta syyllisyyttä. Tämänkaltainen syyllisyys ei ole tavallisesti yhteydessä mihinkään konkreettiseen tekoon vaan on luonteeltaan emotionaalista ja sekoittuu helposti häpeään. Sielunhoitajan on kuitenkin olennaista osata erottaa nämä kaksi toisistaan. Sielunhoitaja ei voi antaa häpeään vastauksena anteeksiantamista, sillä se ei ole häpeän kysymykseen oikea vastaus. Anteeksiantamus vain vahvistaisi sielunhoidon kohteelle, että asiaa pitääkin hävetä. Vastaus häpeään on ihmisen hyväksyminen ja vastaanottaminen sellaisena kuin hän on, ei sellaisena kuin tämä toivoisi olevansa. (Kettunen 2013, 59–60; 224, 228; Kettunen 2014, 17.)

4 LEIMAUTUMINEN

4.1 Stigma eli häpeäleima

Stigman käsite juontaa juurensa antiikin Kreikkaan. Se tarkoitti aikanaan ihmiseen tehtyä fyysistä polttomerkkiä, joka osoitti kantajansa epätoivotuksi, vältettäväksi, hävettäväksi ja huonommaksi ihmiseksi muulle väestölle. Tyypillisesti polttomerkityt olivat orjia, rikollisia tai muita vastaavia yhteiskunnallisesti halveksutussa asemassa olleita. Poikkeavuuden osoittamisen lisäksi stigma merkitsi myös tartunnan uhkaa, jolloin kanssakäymistä polttomerkittyjen ihmisten kanssa pyrittiin välttämään. Nykypäivänä termistä käytetään myös sen synonyymia häpeäleima, ja se ei viittaa niinkään fyysiseen merkkiin, vaan ei-toivottuun sosiaaliseen leimautumiseen. Stigmaan kuuluvat ilmiöinä ennakkoluulot, mustavalkoinen ajattelu ja syrjintä. (Goffman 1963, 11; Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri i.a. B; Korkeila 2011, 20.)

Tyypillisesti stigma liitetään erilaisiin sairauksiin ja näkyviin fyysisiin erikoisuuksiin tai luonteen poikkeavuuksiin (Goffman 1963, 14). Stigmatisoiviin eli leimaaviin sairauksiin yhdistetään tyypillisesti huonommuutta, moraalista heikkoutta, itseaiheutettavuutta ja syyllisyyttä. Ihosairaudet ovat tyypillisiä leimaavia sairauksia, näistä usein mainitaan lepra, joka menneinä aikoina eristi yksilön yhteisön ulkopuolelle, sillä lepra sairastavia julistettiin symbolisesti kuolleeksi kirkon toimesta. Kun lepra katosi Euroopasta, alettiin mieleltään sairaita leimata yhä vahvemmin, ja sairauksia pidettiin myös teologisina ongelmina. (Kaltiala-Heino, Poutanen & Välimäki 2001; Korkeila 2011, 21.)

Sairauksien leimaava merkitys vaihtelee kulttuureittain, mutta häpeäleimaa esiintyy kaikissa kulttuureissa (Kaltiala-Heino, ym. 2001, Korkeila 2011, 22). Länsimaisessa historiassa ja kulttuurissa mielensairaus on tyypillisesti ajateltu pysyvänä kirousmaisena sairautena, josta ei ole mahdollisuutta parantua hoidonkaan avulla. Yleisesti hyväksytyjen tapojen vastaisesti käyttäytyviä henkilöitä on keskiajalta asti haluttu eristää ja rangaista. Sen sijaan monissa luonnonkansojen kulttuureissa ei ole koettu samanlaista tarvetta erilailla käyttäytyvien

yhteisön jäsenien eristämiseen tai yhteisön ulkopuolelle jättämiseen. Psykkisiin sairauksiin suhtautuminen on historian saatossa heijastellut yhteisöjen suhtautumista erilaisuuteen yleisemminkin. (Korkeila 2011, 22; Aalto & Vuorela 2011, 32.)

Läntisissä maissa kohdistetaan yhä nykypäivänäkin häpeäleima vaikeisiin mielenterveyden ongelmiin useammin kuin muualla maailmassa, vaikkakin muualta maailmasta luotettavaa tietoa on selvästi vähemmän saatavilla. Vähäisten tutkimusten lisäksi kehitysyhteistyöprojekteista on saatu kokemuspohjaista tietoa siitä, että omaiset eivät kerro psyykkisesti sairastuneesta perheenjäsenestä, sillä se voisi vaikuttaa muun muassa myötäjäisten kustannuksiin. Erot häpeäleiman esiintyvyydessä kehittyvien ja kehittyneiden maiden välillä voivat selittyä esimerkiksi sillä, että kehittyneissä yhteiskunnissa yleinen vaatimustaso on hyvin korkealla ja niin kutsuttua vapaamatkustusta ei juuri sallita. (Korkeila 2011, 22; Aalto & Vuorela 2011, 32.)

4.2 Leimautumisen mekanismi

Häpeäleima voi olla julkista, ihmisten välistä tai henkilön itse itseensä kohdistamaa (Korkeila, Joutsenniemi, Oksanen & Sailas 2011, 9). Leimautuminen eli häpeäleiman synty tapahtuu yhteiskunnallisten yksinkertaistavien ennakkoluulojen ja yksilön omien sopeutumiskeinojen ristipaineessa (Korkeila 2011, 20). Julkinen ja ihmisten välinen häpeäleima näyttäytyy erityisesti sosiaalisen vuorovaikutuksen tasolla. Ihmisten vuorovaikutusta säätelevistä normeista poikkeamista paheksutaan, ja rikkomukset voivat saada ympäristön leimaamaan henkilön poikkeavaksi. Tällöin henkilöltä automaattisesti odotetaan leimansa mukaista käytöstä ja häneen ryhdytään suhtautumaan rooliodotuksen mukaisesti. Vähitellen henkilö sisäistää käsitykset ja alkaa myös itse toimia poikkeavan roolinsa mukaisesti. Tällöin voidaan ymmärtää ihmisen kohdistaneen häpeäleiman itse itseensä. (Nordling & Toivio 2011, 282.)

Leimatessaan itsensä henkilö alkaa pitää itseään vähempiarvoisena, erilaisena ja ulkopuolisena leiman aiheuttaneen syyn vuoksi enemmän, kuin hän todelli-

suudessa on. Itselle annettu leima on monella tapaa ratkaisevassa roolissa. Jos ihminen ei leimaa itseään, tulee hän paremmin toimeen ulkopäin tulevan leiman kanssa. Koettu leimautuminen ja itsearvostus ovat kytköksissä toisiinsa, mitä enemmän kokee leimautumista, sitä heikompi itsearvostus. (Anttonen 2011, 108.) Sosiaalisen vuorovaikutuksen lisäksi stigma siis näkyy myös yksilön tasolla henkilön omana kokemuksena leimautumisesta, ja se voi aiheuttaa huonomuuden, häpeän, arvottomuuden sekä ulkopuolisuuden kokemuksia ja johtaa syrjäytymisen pelkoon (Anttonen 2011, 111; Kaltiala-Heino ym. 2001).

4.3 Mielenterveyden ongelmat ja häpeäleima

Häpeäleiman on sanottu olevan mielenterveysongelmista kärsivän toinen sairaus. Mieleltään sairaan voidaan ajatella käyttäytyvän aggressiivisesti, jolloin häntä voidaan tarpeettomasti pelätä ja haluta eristää. Toisaalta vaikeista mielenterveyden ongelmista kärsivää voidaan pitää kykenemättömänä ottamaan vastuuta päätöksenteostaan, jolloin muiden pitäisi tehdä päätökset hänen puolestaan. Ennakkoluulot saattavat johtaa kuvitelmiin mielenterveyden häiriöistä kärsivän jatkuvasta huolenpidon tarpeesta. Sairautta voidaan myös pitää henkilön omana syynä, jolloin itse asiassa henkilö ei olisi oikeutettu toisten myötätuntoon ja avun saamiseen. Niin tai näin, häpeäleima voi usein johtaa itsetunnon- ja arvostuksen heikkenemiseen sekä salailuun ja eristäytymiseen, joka väistämättä lisää sairauden tuomaa häpeän tunnetta. (Korkeila 2011, 23–24.)

Häpeäleimaa eivät kuitenkaan kohtaa vaan mielenterveyskuntoutujat, sen vaikutukset levittyvät laajemmalle, kuin usein osataan ajatella. Sairastuneiden läheiset ja kaikki mielenterveysongelmien parissa työskentelevät ja vaikutuspiirissä elävät henkilöt joutuvat niin ikään kohtaamaan häpeäleiman vaikutukset. (Aalto & Vuorela 2011, 32.) Mielenterveyden keskusliiton toteuttamassa mielenterveysbarometrissa (2015) käy ilmi, että tilastollisesti katsoen psyykkisen sairauden aiheuttama leimautuminen ei ole vähentynyt vastaajaryhmien, kuntoutujat, omaiset ja ammattilaiset, näkökulmasta. Omaiset jopa arvioivat, että leimautuminen olisi lisääntynyt 2000-luvulla. Vastaajaryhmistä kuntoutujista 39 pro-

senttia on huomannut leimautumista psyykkisen sairauden vuoksi, kun taas omaisten vastaava luku on 67 prosenttia ja ammattilaisten osuus 65 prosenttia.

Jo Phelanin, Brometin ja Linkin (1998) tutkimusartikkelissa osoitetaan kuinka mielenterveysomaiset pitävät häpeäleimaa ongelmallisena seikkana. Kyseisessä tutkimuksessa kävi ilmi, että puolet puolisoista ja vanhemmista oli salannut läheisensä joutumisen sairaalaan, kun syynä oli psyykkinen oireilu. Nykypäivänä pyritään pitämään psyykkistä sairautta sairautena muiden joukossa, mutta yhä edelleen monet eivät kerro perheenjäsenensä sairaudesta. Tämä omaisten häpeäleima voi olla seurausta siitä asemasta, johon perhe asetetaan ja on tyypillisesti asetettu psyykkisten sairauksien syntyä selittävässä teorioissa. (Jähi 2004, 15.)

Mielenterveyskuntoutujien vanhemmat tuovat usein esille syyllisyyden tunteita lapsensa sairastumisesta. Tunteita lisäävät perhe- ja ystäväpiirissä sekä terveydenhuollossa esitetyt suorat ja epäsuorat vihjaukset vanhempien mahdollisesta osallisuudesta sairauden puhkeamisen syihin, esimerkiksi vääränlaisen kasvatuksen myötä. Mielenterveysomaiset ovat myös maininneet median stereotyyppiset kuvaukset mielenterveysongelmista suureksi vaikuttimeksi häpeäleiman ylläpitämisessä, lisäämisessä ja synnyttämisessä. He kaipaavat enemmän kuvauksia mielenterveyskuntoutujien tavallisesta ja laadukkaasta elämästä. Mielenterveysomaiset saattavat myös vähätellä tai pyrkiä normalisoimaan psyykkistä oireilua sekä läheisensä, mutta myös itsensä kohdalla häpeäleiman pelossa. Yleisesti mielenterveysomaisista puhuttaessa oletetaan heidän tukevan kuntoutujaa ympäristön leimaa vastaan, mutta omaiset voivat myös tietoisesti tai tiedostamattaan olla osana häpeäleimaa luovaa ympäristöä. (Joutsenniemi 2011, 43–45; 49.)

4.4 Häpeän tunne

Häpeää luonnehditaan perinteisesti tunteeksi, joka ilmenee huomattessamme muiden suhtautuvan meihin tai tekoihimme kielteisesti (Viljanen 2011, 64). Se sekoitetaan usein nolouteen, ujouteen tai hämmennykseen, mutta on tunteena

pysyvämpi ja kokonaisvaltaisempi edellisiin verrattuna. Häpeän tunne syntyy jo lapsuudessa, kokemuksena omasta itsestä riittämättömänä ja huonona. Parhaimmillaan häpeä säätelee ihmisten käyttäytymistä ja saa meidät toimimaan yhteiskunnassa hyväksytyjen ja hyvinvointia tukevien normien mukaisesti. Pahimmillaan häpeä sen sijaan rajoittaa kaikkea olemista sekä ohjaa valintojamme estäen meitä toimimasta kuinka ehkä haluaisimme. Häpeä on tunteena tuskallinen ja sitä ei mielellään kohdata. Häpeää kuvailtaessa itse häpeä sanaa käytetään harvoin, useimmiten käytetään kiertoilmaisua. Tunnekokemuksena on usein helpompi puhua syyllisyydentunteesta, joka liittyy häpeäkokemukseen, kuin itse varsinaisesta häpeästä. (Malinen 2010, 12; 16; Malinen 2003, 76; 184.)

Häpeän yhteys mielenterveysongelmiin on kaksijakoinen. Häpeä altistaa mielenterveysongelmille ja toisaalta mielenterveysongelmat aiheuttavat häpeää. Monet mielenterveyden häiriöstä kärsivät salaavat ongelmat peläten leimautumista ja torjuntaa. Salaaminen kasvattaa häpeän tunteita entisestään ja syntynyt kierre voi hankaloittaa kuntoutumista. Häpeän käsittely mielenterveystyössä vaatii ammattitaitoa ja vie aikaa. (Malinen 2003, 178–179; Malinen 2010, 168.)

6 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Suomalaisessa mielenterveydenhäiriöihin liittyvässä stigmatutkimuksessa voidaan erottaa kolme erilaista tutkimuslinjaa, tutkimukset väestön suhtautumisesta mielenterveysongelmaisista kohtaan, tutkimukset mielenterveyskuntoutujien häpeäleimakokemuksista sekä kolmantena tutkimukset liittyen jonkin tietyn ryhmän kuten terveydenhuollon ammattilaisten asenteisiin mielenterveyskuntoutujia kohtaan (Aromaa & Wahlbeck 2011, 73). Ensimmäisen tutkimuslinjan mukainen Aromaan (2011) väitöstyö *Attitudes towards people with mental disorders in a general population in Finland* tutki länsisuomalaisen väestön leimaavia asenteita ja niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat tähän leimaamiseen. Lisäksi Aromaan tutkimustehtävänä oli selvittää masennuksesta kärsivien häpeäleiman yhteyttä mielenterveyspalveluiden käyttöön. Tutkimuksessa kävi ilmi, että mielenterveyskuntoutujiin liitetään monia kielteisiä ominaisuuksia, mutta naissukupuoli, korkeampi koulutus, ruotsi äidinkielenä sekä kokemukset itsen tai lähimpiin kautta mielenterveyden ongelmista olivat yhteydessä positiivisempaan asenteeseen mielenterveyskuntoutujia kohtaan.

Toista tutkimuslinjaa edustaa Anne Kulmalan (2006) väitöskirja *Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta*. Tutkimus paneutui ihmisen identiteetin rakentumiseen omakohtaisten kokemusten avulla. Kulmalan aineiston muodostivat Suomen Mielenterveysseuran vuoden 1996 ”Kun siivet kantavat” kirjoituskilpailuun osallistuneiden kirjoitukset ja haastattelut, jotka toteutettiin asunnottomille päihdeongelmaisille miehille sekä kriminaalihuoltotyön piirissä oleville asunnottomille naisille. Aineistosta kävi ilmi, kuinka ihminen rakentaa käsitystä itsestään suuressa määrin suhteessa määrityksiin, joita hän saa tai kokee saavansa ulkoapäin.

Omaan tutkimukseemme Kokemuksia mielenterveysomaisen roolista ja leimaumisesta liittyä läheisimmin Rita Jähin (2004) väitöskirja *Työstää, tarinoida, selviytyä – Vanhemman psyykkinen sairaus lapsuudenkokemuksena*. Jähi haastatteli kolmeatoista aikuista heidän lapsuudestaan, nuoruudestaan ja tämän hetkisestä elämästään, tarkoituksenaan selvittää, millaisia psyykkisestä

sairastuneiden vanhempien nyt jo aikuisten lasten kokemukset vanhempansa sairaudesta ovat. Haastatteluissa psyykinen sairaus ja selviytyminen kietoutuivat vahvasti yhteen, elämä voi muuttua selviytymiseksi, johon ajaa pelko omaista sairastumisesta. Vastuunkannon teema liittyi vahvasti selviytymiseen, moni vastaaja oli kantanut vastuuta vanhemmastaan jo lapsesta saakka. Vanhemmasta huolehtimisen lisäksi suhdetta varjostivat kokemukset vanhemman aggressiivisuudesta ja pelottavuudesta sekä vierauden tunteesta. Haastatteluissa kävi ilmi, että lapsuudessa vanhempi ei ollut sylin tai turvan tarjoaja, vaan lisäsi stressiä elämässä.

7 YHTEISTYÖTAHO

Yhteistyötahona opinnäytetyöprosessissamme toimivat FinFami Uusimaa ry – Omaiset mielenterveyden tukena sekä Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrinen yhdistys (Kakspy ry). FinFami Uusimaa ry on omaisyhdistys eli omaisten järjestö, joka tarjoaa toimintaa, jolla pyritään tukemaan omaisten hyvinvointia ja jakamista. Yhdistyksen tausta-ajatuksena on tukea ja huomioida myös psyykkisesti sairastuneen henkilön läheiset ja omaiset, sillä läheisen sairastuessa myös lähipiiri kuormittuu. Mielenterveysomainen on yleensä suuressa roolissa tukiessaan sairastunutta, ja tällöin oma hyvinvointi voi unohtua. Omaiset mielenterveyden tukena tekee tiivistä yhteistyötä kuntien ja muiden järjestöjen kanssa sekä tukee omaisia tarjoamalla tapaamisia, niin perhe-, kuin yksilötapaamisia, puhelinneuvontaa, erilaisia ryhmiä ja luentoja, sekä kursseja ja virkistystoimintaa. (FinFami Uusimaa ry 2016, 4–7.)

Yhdistyksen ryhmätoiminnasta vastaavat ammattilaisten lisäksi myös vertaisohjaajat, ja toiminta tarjoaa mahdollisuuden tavata ja keskustella muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Ryhmiä löytyy sairastuneen vanhemmille, lapsille, puolisolle ja sisaruksille. Osa ryhmistä on avoimia ja toimintaperiaatteena on se, ettei ryhmätapaamisiin tarvitse ilmoittautua etukäteen, eikä ryhmään tarvitse osallistua joka kerta. Avoin ryhmätoiminta on matalan kynnyksen vertaisryhmätoimintaa. Suljettuun ryhmätoimintaan tulee ilmoittautua etukäteen, ja ryhmiin ei oteta uusia jäseniä kesken kauden. FinFami Uusimaa ry:n toimintaan ja ryhmiin on mahdollista osallistua Helsingissä, Hyvinkäällä, Järvenpäässä, Kellokosken sairaalalla, Lohjalla, Nurmijärvellä, Porvoossa, Riihimäellä, Tuusulassa, Loviisassa, Vantaalla ja Vihdissä. (FinFami Uusimaa ry 2016, 4–7; 16.)

Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry (Kakspy ry) on voittoa tavoittelematon yhdistys, jonka tavoitteena on edistää mielenterveys- ja päihdekuntoutujien sekä heidän läheistensä hyvinvointia, niin psyykkisesti, fyysisesti, kuin sosiaalisestikin. Kakspy ry:n tuottamat ja tarjoamat palvelut kumpuavat asiakkaiden ja yhteiskunnan tarpeista. Toiminnallaan yhdistys tähtää mielenterveyden tukemiseen ja mielenterveystyön kehittämiseen. (Kaakkois-Suomen sosiaa-

lipsykiatrinen yhdistys 2016, 3.) Toimintaa ohjaavat yhdistyksen yhteiset arvot, joita ovat avoimuus, tasa-arvoisuus, turvallisuus, voimavarakeskeisyys ja yhteisöllisyys (Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrinen yhdistys 2016, 4).

Keväällä 2016 Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrisessa yhdistyksessä käynnistyi Raha-automaattiyhdistys -avusteinen Omaistyön kehittämisprojekti. Kolmevuotisessa projektissa on tarkoituksena käynnistää ja kehittää mielenterveys- ja päihdeongelmia kohdanneille järjestölähtöistä omais- ja läheistyötä Kotkassa ja Haminassa. Projektin yhteistyökumppaneina toimivat FinFami Uusimaa ry, Kotkan ja Haminan kaupungit, sekä Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä Carea. (Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrinen yhdistys 2016, 7.) Tutkimuksemme kohderyhmä muodostuu yhteistyötahojemme asiakkaista, mielenterveysomaisista.

8 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää mielenterveysomaisten kokemuksia leimautumisesta, häpeästä ja mielenterveysomaisen roolista. Tarkoituksena on saada selville, millä tavoin omaiset kokevat häpeäleiman arjessaan, ja millaisia kokemuksia heillä on ympäröivän yhteiskunnan suhtautumisesta mielenterveysongelmiin. Tutkimuskysymyksemme ovat seuraavat:

- 1 Miten mielenterveysomaisen rooli näkyy arjessa?
- 2 Millaisia kokemuksia omaisella on yhteiskunnan ja ympäristön suhtautumisesta?
- 3 Miten/millaisena mielenterveysomaiset kokevat häpeäleiman ja leimautumisen?

Opinnäytetyömme tavoitteena on nostaa esiin mielenterveysomaisten kokemuksia omasta roolistaan, leimautumisesta ja yhteiskunnasta ympärillä. Haluamme tuoda esille mielenterveysomaisten ääntä, sillä sairastuneen kokemukset jättävät nämä kokemukset usein varjoonsa. Häpeä tunteena ja mielenterveysongelmien yhteys häpeänkokemuksiin ovat aiheena jatkuvasti ajankohtaisia ja tietoisuutta niistä tulisi lisätä.

9 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

9.1 Ryhmähaastattelu aineiston keruumenetelmänä

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Aineiston keruumenetelmänä käytimme puolistrukturoitua teemahaastattelua ryhmähaastattelutoteutuksella. Teemahaastattelu etenee tiettyjen tutkimuksen tarkoituksen ja viitekehyksen mukaisesti valittujen keskeisten teemojen varassa. Tämä ”vapauttaa” haastattelun tutkijan näkökulmasta ja tuo kuuluviin haastateltavien äänen. Teemahaastattelussa keskiössä ovat ihmisten tulkinnat asioista ja asioille antamat merkitykset. Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidun lomakehaastattelun kysymysten tarkka muoto ja järjestys, ja kyseessä onkin puolistrukturoitu menetelmä. Haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat kaikille samat, jolloin teemahaastattelu ei ole täysin vapaa kuten syvähaastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.)

Ryhmähaastattelu voidaan ajatella keskusteluksi tietystä ilmiöstä, jossa osanottajat voivat spontaanisti kommentoida, tehdä huomiota ja näin tuottaa monipuolista tietoa tutkittavasta teemasta. Ryhmähaastatteluissa haastattelija puhuu useammalle haastateltavalle samanaikaisesti ja voi välillä suunnata kysymyksiä myös ryhmän yksittäisille jäsenille. Ryhmähaastattelumetodissa ryhmä vetäjän eli haastattelijan rooli ja läsnäolo on keskeinen. Haastattelija virittää ilmapiirin, joka kannustaa osallistujia keskusteluun ja kommentointiin sekä ennen kaikkea ohjaa keskustelua tavoitteiden mukaisesti. Haastattelijan täytyy myös huolehtia, että kaikilla haastateltavilla on mahdollisuus osallistua keskustelun kulkuun. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 61; Valtonen 2005, 223.) Ongelmia haastattelutilanteessa voi syntyä, jos muutamat henkilöt dominoivat keskustelua. Tällöin haastattelijan on tarpeen erityisesti pyytää myös muilta kommentteja. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 62.)

Ryhmähaastattelussa pyritään tietoisesti saamaan aikaan vuorovaikutusta osallistujien kesken ja juuri ryhmän vuorovaikutus nähdään piirteenä, joka tuottaa ryhmähaastattelumetodin erityistä dataa. Parhaimmillaan osallistujien vuorovai-

kutteiset kommentit, näkökulmat ja kokemukset luovat uusia yllättäviäkin kat-
santokantoja ja huomioita suhteessa tutkittavaan teemaan. Ryhmähaastatte-
luun osallistujat edustavat usein jotain ”samaa”, jotta heillä olisi jonkinlainen yh-
teinen maaperä ja intressi keskustella tutkittavasta teemasta. Ryhmähaastattelu
voi vahvistaa myös osallistujien me-henkeä antamalla mahdollisuuden jakaa
kokemuksia vertaisten kanssa ja näin peilata omia kokemuksiaan laajemmin.
(Valtonen 2005, 224; 226–227; 229.)

Tämä kokemus vertaisuudesta on omassa tutkimuksessamme huomioitava
seikka ja voi helpottaa haastatteluamme osallistujia keskustelemaan mielenter-
veysomaisen roolista sekä vaikeasta ja kipeästäkin häpeäleiman teemasta. Va-
litsimme teemahaastattelun ryhmähaastattelu toteutuksella aineiston keruume-
netelmäksi juuri edellä esitetyistä syistä, haluamme antaa äänen mielenter-
veysomaisille ja heidän omille henkilökohtaisille kokemuksilleen. Ryhmähaas-
tattelu myös antaa mielenterveysomaisille mahdollisuuden keskusteluun haas-
tattelun teemoista, mikä voi syventää haastattelun antia. Haastattelemamme
henkilöt ovat yhteistyötahomme Omaiset mielenterveyden tukena ry:n sekä
Kakspy ry:n asiakkaita. Heitä yhdistää mielenterveysomaisen rooli ja haastatel-
tavina voi olla niin kuntoutujien vanhempia, lapsia, puolisoita, sisaruksia kuin
ystäviäkin.

9.2 Aineiston kerääminen

Opinnäytetyömme Kokemuksia mielenterveysomaisen roolista ja leimautumi-
sesta aineisto kerättiin mielenterveysomaisten ryhmähaastatteluista. Ryhmä-
haastatteluista toteutettiin kaksi syksyllä 2016, yksi pääkaupunkiseudulla ja yksi
Kymenlaakson seudulla. Alun perin olimme suunnitelleet, että molempiin haas-
tatteluihin osallistuisi neljä mielenterveysomaista. Haastateltavia meillä oli kui-
tenkin yhteensä kuusi siten, että toiseen ryhmähaastatteluista osallistui neljä ja
toiseen kaksi, jolloin jälkimmäisen kohdalla on tarpeen puhua parihaastattelus-
ta. Parihaastattelu sisälsi kuitenkin kaikki samat edellä kuvatut ryhmähaastatte-
lun elementit, joten erot kahden haastattelun välillä eivät olleet merkittäviä.

Kestoltaan haastattelut olivat noin puolentoista tunnin ja tunnin pituisia. Haastatteluiden pohjana toimi laatimamme teemahaastattelurunko (LIITE 2). Käytännön syistä johtuen toinen meistä haastatteli pääkaupunkiseudun ja toinen Kymenlaakson ryhmän. Olimme ennen haastatteluita sopineet yhtenevistä käytänteistä haastattelutilanteiden suhteen, jolla pyrimme minimoimaan mahdolliset persoonallisista eroista johtuvat vaikutukset haastattelun toteutukseen. Äänitimme molemmat haastattelutilanteet ja informoimme haastatteluihin osallistuneita äänittämisestä sekä etukäteen opinnäytteemme yhteistyötahoille jaetussa esitteessä että haastattelutilanteen alkaessa.

Haastatteluiden jälkeen jaoimme toisillemme äänitteen haastatteluista kuunneltavaksi ja litteroimme kumpikin oman haastattelumme. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 58 liuskaa, fonttikoolla 12, rivivälillä 1,5. Haastattelumateriaalit säilytimme siten, että ne eivät ole päätyneet ulkopuolisten nähtäville. Haastatteluun osallistuneiden henkilöiden anonymiteetti on taattu koko prosessin ajan. Opinnäytetyömme valmistuttua huolehdimme haastateltavien henkilötietojen sekä kaiken materiaalin asianmukaisesta hävittämisestä.

9.3 Aineiston analyysi

Aineiston sisältöanalyysia aloittaessa on tärkeää päättää, mikä kerätyssä aineistossa kiinnostaa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 94). Aineistolle on tarpeen esittää tässä vaiheessa tutkimuskysymykset, jotta tarpeellisen aineiston voi erottaa tutkimuksen kannalta tarpeettomasta. Valitsimme analyysimenetelmäksi aineistolähtöisen eli induktiivisen sisällönanalyysin. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi soveltuu ihmislähtöisten kokemusten tutkimiseen (Laine 2015, 29–30). Aineistolähtöinen sisällönanalyysi nojaa teoriapohjaan, mutta tavoitteena on muodostaa teorian tukemana uutta tietoa tutkittavasta teemasta. Olemassa oleva teoriatieto käy vuoropuhelua tutkitusta teemasta, mutta tutkimuksessa kerätty aineisto on pääosassa analyysissä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96–97.)

Ensimmäisenä aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä määritellään analyysiyksikkö, joka perustuu tutkimuksen tarkoitukseen ja tavoitteeseen. Määrittelimme

analyysiyksiköksi kokemuksen. Kokemuksella tarkoitamme tässä yhteydessä aineisto-osuuksia, jossa haastateltavat kuvaavat kokemuksiaan mielenterveysomaisen roolista ja leimautumisesta. Aloitimme analyysiprosessin lukemalla huolellisesti läpi litteroidun tutkimusaineistomme. Aineiston aktiivinen läpiluku luo pohjan analyysille. (Kyngäs ja Vanhanen 1999, 5.) Tämän vaiheen suoritimme molemmat itsenäisesti.

Sisällönanalyysi on prosessi, joka sisältää seuraavat vaiheet: 1. aineiston redusointi eli pelkistäminen 2. aineiston klusterointi eli ryhmittely ja 3. abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämässä kerättyä aineistoa karsitaan, jolloin aineistosta korostetaan tutkimuksen kannalta olennaiset asiat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–109.) Tutkimuskysymysten pohjalta aineistosta pelkistettiin ilmaisuja, jotka kytkeytyivät analyysiyksikköömme, kokemus (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5). Pelkistämävaiheessa sovimme yhteiset värikoodit, joiden perusteella teimme itsenäisesti merkintöjä litteroituun aineistoon. Itsenäisen vaiheen jälkeen kävimme aineistoa läpi yhdessä keskustellen ja vertaillen havaintojamme. Opinnäytetyömme luonteen kannalta oli mielestämme perusteltua, että pelkistämävaihe suoritettiin itsenäisesti. Huomasimme tehneemme aineistosta samankaltaisia havaintoja. Nämä itsenäisesti työstämämme aineistohavainnot täydensivät toisiaan. Itsenäisen työstön ja sitä seuranneen dialogin avulla saimme analysoitua aineiston kattavasti ja perusteellisesti.

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin seuraavassa vaiheessa vuorossa on aineiston teemoittelu. Keräsimme värikoodatut ilmaisut erilleen, josta jaoimme ne teemoittain. Aineistosta etsitään tutkimuksen kannalta olennaisia teemoja, joista etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6; Tuomi & Sarajärvi 2009, 110). Etsimämme samankaltaisuudet teemoittuivat tutkimuskysymystemme mukaisesti arjen ja roolin sekä leimautumisen teemoihin, joiden alle ryhmittely- eli klusterointivaiheessa samankaltaisuudet ryhmitelään ja yhdistetään samaan luokkaan. Luokka nimetään sen sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Ryhmittelyä seuraa aineiston abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Käsitteiden nimeämiseen hyödynnetään deduktiivista päättelyä eli käsitteet muodostetaan ennalta tutuista termeistä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110–111; Kyngäs & Vanhanen 1999, 6–7.) Tutkimuksemme arki ja rooli ylä-

luokka sisältää mielenterveysomaisen roolia arjessa sekä roolin liittyviä tunteita käsittelevät alaluokat: jatkuva huoli ja epävarmuus, mielenterveysomainen tukena ja turvana, kielteiset tunteet päällimmäisenä, omaisen oma jaksaminen ja terveys koetuksella sekä irtioton ja rajaamisen tarve. Leimautumisen yläluokka käsittää yhteiskuntaan ja leimautumiseen kytkeytyvät alaluokat: leimautumista ylläpitävät tekijät, ympäristön suhtautumisen muutos, ympäristön suhtautuminen nykypäivänä sekä henkinen työ leimaa vastaan.

KUVIO 1: Esimerkki ryhmittelystä

Ilmaus litteroidusta tekstistä	Alaluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Konkreettinen apu arjen askareissa • Jatkuva saatavilla ja tavoitettavissa oleminen • Uudet roolit ja vastualueet arjessa • Työnjakojen muutos perheen sisällä 	<p>Mielenterveysomainen tukena ja turvana</p>

Haastatteluista nostettu materiaali ilmenee suorina lainauksina litteroidusta tekstistä. Lainaukset sisältävät sekä yksittäisiä kommentteja että dialogiosuoksia aineistosta. Yksittäiset kommentit erottuvat toisistaan tyhjillä riveillä ja dialogiset osuudet ovat yhdessä ilman tyhjiä rivejä. Litteroidusta aineistosta poistimme kaikki haastateltavien tunnistettavuutta lisäävät seikat. Murreilmaisut muutimme yleissuomeksi, paikan nimistä sekä sairaalojen tai hoitopaikkojen nimistä käytimme yleismuotoa paikannimi, sairaala tai hoitopaikka. Muutimme myös haastateltavien sairaan läheisen sukulaisuussuhdetta kuvaavat ilmaisut kuten tytär, poika, äiti, vaimo ynnä muut vastaavat muotoon, lapsi vanhempi, puoliso, niin ikään anonymiteetin takaamiseksi. Kaikki edellä mainitut muutokset lukuun ottamatta murreilmauksia, on ilmaistu lainauksissa sulkeilla. Omat tarkentavat lisäyksemme litteroituun tekstiin asiayhteyksien selkiyttämiseksi on merkitty kaksoissuluilla. Merkintä [–] lainauksissa osoittaa kahta yhdistettyä puheenvuoroa ja merkintä [...] taukoa puheen aikana. Haastateltavat on merkitty suorissa lainauksissa numerojärjestykseen, esimerkiksi V1 tarkoittaen ensimmäistä vastaajaa. Numerojärjestys on satunnainen eikä ulkopuolinen voi päätellä haastateltavien henkilöllisyyttä.

10 TUTKIMUSTULOKSET

10.1 Arki ja rooli

10.1.1 Jatkuva huoli ja epävarmuus

Lähes kaikki haastateltavat nostivat esille jatkuvan huolen sairastuneesta läheisestä. Huoli on eräänlainen valmiustila, ikään kuin takaraivossa kytisi jatkuvasti pelko pahimmasta. Mielenterveysomaiset kuvasivat seuraavalla tavalla huolta jo itsessään arjessa uuvuttavaksi ja kuormittavaksi tekijäksi:

V6: Nii et se huoli on kyllä se mikä kyllä syö miestä.

V2: Mut mul on just se, et mä oon koko ajan semmonen pieni värinä päällä.

V5: Se ei, se ei ole kivaa toi pelko tommonen.

Huolen kerrottiin näyttäytyvän erilaisena, kun kyseessä on terveen läheisen sijaan sairas läheinen. Vaikka kaikkien läheiset olivat sairastuessaan aikuisia, vertasivat haastateltavat alla olevissa suorissa lainauksissa huolta ala-ikäisestä lapsesta huolehtimiseen ja perään katsomiseen.

V1: Niin sä et samalla lailla kannu huolta etkä murehdi ((terveestä läheisestä)).

V1: Lähti kavereiden kanssa kaljottelemaan (asuinpaikka). Ja sitten vaan niinku sellanen alle 15-vuotiaan (vanhempi), et sitten ku se lähti, nii en saanu nukkua enkä. Mä vaan odotin koko aika et se tulee kotiin, ja mä oon ku kanaemo kattomassa sen kondiksen, että muistaaks se nyt iltalääkkeet ja.

Osa haastateltavista kuvasi läheisen mahdollista itsetuhoisuutta mielenterveysomaisen omaa jaksamista kuormittavaksi stressitekijäksi. Pelko läheisen itsemurhahakuisuudesta vaikuttaa henkiseen jaksamiseen, vaikutti omainen joutuisikaan konkreettisesti esimerkiksi vahtimaan läheistään itsemurhan varalta. Tietoisuus siitä, että itsemurhariski on jatkuvasti läsnä lisää jo itsessään mielenter-

veysomaisen kuormitusta. Tästä itsemurhariskin tuomasta kuormituksesta mielen-terveysomaiset kertoivat haastatteluissa seuraavasti:

V2: Tosiaan, ku on ollu koko aika, ja aina odottaa sitä puhelua, että tuleeks mistää, että hän on tappanu ittensä tai jotain.

V6: Mutta kuvittelisin että hänen (vanhemmallaan) oli sama vaiva ja siksi hän päätti päivänsä. Et siksi tää on niin tosi rankkaa ja siksi mä pelkään sitä itsemurhaa.

10.1.2 Mielenterveysomainen tukena ja turvana

Haastateltavat nostivat esille sen, kuinka heidän on pitänyt ottaa omasta arjesta huolehtimisen lisäksi myös sairastuneen läheisensä arki huolettavakseen. Lisäksi haastattelussa nousi esiin kokemuksia siitä, kuinka oma läheinen tukeutuu ja hakee turvaa sairauden keskellä. Kuten seuraava lainaus osoittaa, mielen-terveysomaiset ovat joutuneet monesti auttamaan läheistään tavallisissakin arjen askareissa.

V4: Mut se oon minä, joka ruokin ja oon ja heijaan ja paijaan, ja katon et juo ja syö. Ja tota on siellä sikiöasennossa lattialla itkee.[–] Ku ei hän jaksanu laittaa ruokaa eikä jaksanu käydä kaupassa. Et se oli, niinku se arki, oli kadoksissa, ja osin arki on vieläkin kadoksissa. Paljon on niinku parannusta tapahtunu, mutta kyl niinku sillä tavalla henkisesti pitää perään kattoo, että puhua lapsenlapselle, et millon tahansa voit soittaa, jos tuntuu pahalta tai.

Läheisen sairastuminen on tuonut mielen-terveysomaisille uusia odottamattomiakin rooleja arjessa ja muuttanut perheensisäisiä työnjakoja. Esimerkiksi vanhemman sairastuessa lapsi on joutunut ottamaan vanhemman roolin ja vastuut harteilleen. Haastateltavamme kertoivat uusista ja muuttuneistakin rooleista seuraavaa:

V4: Ja sitten se oli, sanosin yhtä helvettiä, koska hänhän ei ollut kunnossa, oli ihan vierihoidon tarpeessa ihan syömisestä kaikesta. Hänellä on (alakouluikäinen) (lapsi), ja hän tarvi hoitoa tietty, hän muutti heti mun luo. Ja siinä oli sitten, siinä jo siinä aikasemmalla niin oli, tota semmonen, se on nimeltään tämmönen osahuostaanotto, että musta tuli yli (tämänikäisenä) lapsenlapseni huoltaja et se oli.

V5: Ikinä ei ois ees pitäny olla mulla mitään velvotteita tietenkään, koska on (vanhemmasta) niiko kyse. Mut onhan ollu paljon velvotteita, et mä oon ollu aina vähän semmoses vanhemman roolissa niiku läpi mun elämän.

Mielenterveysomaiset kertoivat, ettei tukeminen aina ole konkreettista arjen as-kareissa auttamista, vaan jatkuvaa tavoitettavissa olemista ja läheisen osalta luottoa siihen, että apu ja tuki on tarvittaessa saatavilla:

V3: Ja mä meen tueks ja avuks jos tarvitaan. Mutta olen sanonut että vastuu on teidän, teidän elämästä on kysymys. [-] Että vastuu on heillä. Tai olen sivusta tukija, jos tarvitaan, muuta ei.

V6: Niin ensimmäisinä kuina, kun (lapsi) sairastu niin se lähetti mulle semmosen tuhat tekstiviestii kuussa.

10.1.3 Kielteiset tunteet päällimmäisenä

Läheisen sairastumiseen liittyviä tunteita ja tunnereaktioita on haastateltavilla ollut laidasta laitaan. Tunnereaktiot eivät ole liittyneet ainoastaan sairastuneeseen läheiseen vaan ylipäätänsä uuteen tilanteeseen. Mielenterveysomaiset ovat kyseenalaistaneet, miksi juuri heille tapahtuu näin, ja olleet kaiken pelon ja huolen lisäksi myös katkeria ja vihaisia. Sairauden edetessä ja läheisen voinnin vaihdellessa tuntemukset ovat voineet muuttua muotoaan. Tunnereaktioiden moninaisuudesta haastateltavilla oli yhteneväisiä kokemuksia:

V4: Joo tunteethan on ollu ihan kaikki, ne on ollu iha kaikki. Että kyl on ollu hirvee pelko ja huoli ja ihan meinannu sairastuu niiku huolesta ja pelosta. Ja sitten on ollu viha ja katkeruus ja kaikki. Et nyt on ollu tiettyjä ärtymyksiä. Nyt, kun alkaa olee paremmin asiat, nii mua kyllä ärsyttää, kun aikuinen (lapsi) tulee kuule ja sanoo et hänel on heti nälkä. [-] Et nää on hirveen pieniä juttuja nää, huomaa tiäksä, et se ärsyttää. Se ärsyttää! Se ärsyttää kuule. [-] Mut on ollu laidasta laitaan todella, että välillä on ollu vihoissaan ja vihoissaan kohtalolle ja mille kaikille.

V6: Ihan kaikki laidast laittaa.

Haastateltavat ovat joutuneet prosessoimaan ja käymään läpi heränneitä tunne-reaktioita ja ajatuksiaan. Mielenterveysomaiset ovat kulkeneet pitkän tien opetellessaan hyväksymään tilanteen ja sen tuomat muutokset:

V2: Mut se just, ku on ihan yksin. Etkä aina voi ystäville, etkä kaikille niinkun, niin se on ollu mulla sit se yksinäinen oman mielen kaiminen ja funtsaaminen [...] Miksi ja mitä tein ja blääblääblää... Että se on ollu rankkaa.

V1: Nii se on vaa ollu pakko myöntää, et se (lapsi), mitä oli sillon, nii mä en koskaan saa sitä (lasta) enää. Nii tänä päivänä on paljon rajoitteita, niiku sitä myöten tullu esiin. On ollu mun mielest itsellään sellanen kova kasvunpaikka. Ja sitten ku muut nuoret menee kihloihin, naimisiin, saa lapsia nii me ollaan niiku jääty siihen (nuoren) juttuun. Nii nää on ollu sellasii, mitkä on ollu pitkään, että on oppinu ne asiat niiku hyväksymään, eikä enää hötkyile.

Haastatteluissa nousi esille se, että esimerkiksi pelko läheisen itsemurhasta on nostanut mielenterveysomaisessa esiin suhtautumisen tapoja ja tunteita, joita hän on saattanut säikähtää. Haastateltavat ovat käyneet läpi ristiriitaisia tuntemuksia. Toisaalta läheisestä kantaa huolta ja haluaa hänen parastaan, mutta samanaikaisesti jatkuvan epävarmuuden taakka uuvuttaa ja saa toivomaan jonkinlaista ratkaisua tilanteeseen, vaikka ratkaisu sitten olisikin itsemurha. Näitä tunteita ja suhtautumista on pitänyt työstää, ettei tuntisi niistä syyllisyyttä. Haastateltavat kertoivat ristiriitaisten tuntemusten kanssa tasapainoilusta:

V2: Mut viel tost ajatuksest. Nii mun on pakko sanoo, et ku (lapsi) on sitä itsemurhaa hokenu kuukaus tolkulla. Ja mä soitin kerran sinne apuaki ja on ollu kauheeta. Nii mä oon joskus, on nii hirvee ajatus, et mä oon alkanu itkee, et voi perhana tee se kunnolla sitte. Et on tiiäksä niin. Et pelkää sitä ajatusta, et voi kauheeta ja, ku koko aika koitat niiku sinnitellä sen, ku sielt tuli niit puheluita nii.

V5: Ja se semmonen et itte on kans monet pelot ja uhkaukset. Ja on tehty itsemurhayrityksiä on lukuisii ja se semmonen kauhee syyllistäminen siitä. Itte tiiän sen et, jos tekee ni se on oma valinta ja mä en sille asialle, se ei sit ollu mun käsissä. Et se on hänen omis käsissä ikävä kyllä. Tietyst on pitäny pitkä tie käydä, et on tämän tai välil tuntuu et on kauheen kylmä, mut pakko olla.

Sairastumiseen liittyviä positiivisia tunteita ei oikeastaan noussut esille. Haastateltavien mielenterveysomaisten tunnekokemukset olivat vahvasti negatiivisävytteisiä:

*V6: Mut ehkä sitä semmost onnistumisen tunnetta emme ole vielä
V5:kokeneet
V6: kokeneet*

V5: Mut jos aattelee niit negatiivisii ni kylhän on kaikki suru ja häpeä ja viha, vaikka mitkä kuule.

Vaikka haastateltavat nostivat useaan otteeseen esille sen, ettei itseään pidä syyllistää, koki osa epäonnistuneensa esimerkiksi vanhemman roolissa. Mielenterveysomaisten oma kokemus oli jopa se, että he ovat jollain tasolla omalla toiminnallaan vaikuttaneet sairauden puhkeamiseen:

V6: Epäonnistuminen. Se on se. Se on jotenki mä koen kans et mä oon epäonnistunu jotenki, et mä en oo ihan sitä täydellist (lasta) saanu aikaseks.

10.1.4 Oma jaksaminen ja terveys koetuksella

Haastateltavat kuvasivat läheisen sairaudesta johtuvaa mielenterveysomaisten henkistä sekä fyysistä pahaa oloa. Mielenterveysomaisten jaksaminen on koetuksella, ja varsinkin sairauden alkuvaiheessa omainen menee hyvin vahvasti sairastuneen ehdoilla. Mielenterveysomaisten kertoman mukaan elämä pyörii sairastuneen ympärillä ja sairaus rytmittää arkea:

V1: Ja mä olin ajatellu, että mä kyllä kestä ja mä oon kyllä nyt niin vahva, ja käyn vaan töissä ja hoidan lasta. Ja, ja tälleen, nii täytyy myöntää, että jossain vaiheessa ne omatkin voimavarat loppuu. Ellei osaa pitää itsestään huolta.

V1: Ja tietysti oma jaksaminen on sillai, että alussa sitä meni sen sairastuneen ehdoilla 24/7, mut nyt on jo vähän päässy sillai itsekin irti.

Osalle haastateltavista mielenterveysomaisten roolin tuoma kuormitus laukaisi fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Fyysiset oireet, kuten unettomuus, ovat ajaneet

mielenterveysomaisia jaksamisensa äärirajoille. Henkinen kuormitus on aiheuttanut myös mielenterveysomaisille itselleen psyykkistä oireilua, kuten masennusta ja loppuun palamista. Haastateltavat kertoivat kuitenkin saaneensa apua ja tukea jaksamiseensa vertaisilta, omaistyöntekijöiltä sekä esimerkiksi psykiatrilta. Haastatteluissa mielenterveysomaiset nostivat esiin seuraavanlaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita:

V3: Niin mä itse masennuin, sain aivoinfarktin, epilepsiapiirteitä vielä. Eli mulla meni myös fyysiselle puolelle tää juttu, ja muuta kävin psykiatrilla vuoden puhumassa, että miten mä jaksan tän asian kanssa ja eteenpäin ja. Ja tota olen jaksanut kun tässä vielä olen.

V4: kun sillon alkuun, nii sillonhan meni unet. Sitähän ei enää saanu nukuttua. Mä laihduin tommosen, [-] hirveellä vauhdilla 10 kiloo, koska tota nii, siis sehän oli hirvee kriisi. Se vaikutti. [-] Mutta näin, että niinku unet lähti, nyt ne on palautunu ne unet. Mä oon onneks, mä oon päässy (omaisyhdistyksen) keskusteluihin.

V6: Se on vaikuttanu sille, et mä olin esimerkiks tänä kesän viis viikkoo sairaslomalla, niin että menin ihan loppuun. [-] Kyllä joo ja siks mä kävin tääl (omaistoiminta) saamassa vähän tsemppiä siltä (omaistyöntekijän nimi).

Mielenterveysomaiselta odotetaan tukea ja vierellä kulkemista, mutta myös omasta hyvinvoinnista on pidettävä huoli. Tämän ymmärtäminen ei ole ollut itsestäänselvyys vaan on vaatinut aikaa ja asian työstämistä. Haastateltavat kertoivat joutuneensa tekemään itselleen selväksi sen, ettei aina tarvitse ja voikaan jaksaa:

V6: Sit sä oot viideltä kotona ja seitsemältä sielt soitetaa, että voi tulla hakee ((osastolta)) ni sit mä sanoin sille sairaanhoitajalle [-] että en mä jaksa tulla hakee. Et mä olin ihan järkyttyny siitä, ku mä sel-lasen asian sanoin äänee, ku onhan mun tähänki asti pitäny jaksaa. [-] iha mitä vaa, nii mä ajattelin. Kunnes sielt sit sanottii et kylhän sä voit sillee sanoo. [-] Mut mä ihan oikeesti luulin et mun pitää aina jaksaa.

10.1.5 Irtioton ja rajaamisen tarve

Haastatteluista kävi ilmi, että sairastunut on monesti olettanut läheisensä olevan jatkuvasti saatavilla ja apuna. Mielenterveysomainen asetetaan automaattisesti ja tahtomattaankin tähän rooliin. Haastateltavat kertovat joutuneensa itse tekemään tiukkojakin rajoja, jotta he pystyisivät elämään myös omaa elämäänsä:

V6: Munhan ois pitäny olla se ihminen, joka ois hänet parantanut ja tos mä sit loman aikana nyt, ku olin elokuus lomalla ni (lapsi) kysy, et, jos hän laittaa kaikki rahat ja mä jäisin vuorotteluvapaalle ja yritäisin hoitaa hänet kuntoon. Mut mul ei oo ollu omaa elämää ainakaa kahtee vuotee.

V4: Joo et rajoja pitää olla.

V1: No sanotaan, että semmonen irtiotto, niin semmosta ei oikeen oo. Siis ei pääse sillai irti niin, kun normaalista sanotaan ihan terveestä.

Jokaiselle mielenterveysomaiselle on muodostunut oma tapansa pitää huolta omasta jaksamisestaan. Hoitotaholta on saanut tarvittaessa apua, jos rajaamisen kanssa on ollut haasteita. Haastateltavat kertoivat seuraavasti omista tavoistaan ottaa irtiottoja arjesta, sekä viettää välillä omaa aikaa:

V4: Ja sit joutuu sanoo, että hei, syyskuun viimeinen viikko minä lähden Lappiin vaeltamaan. Et sillon minä en oo tavoitettavissa. Et tehdä niiku omia.

V6: Pari ensimmäisen vuoden aikana mulla oli lupa pitää yhteyttä kahtena päivänä viikossa. Hoitajien käskystä, koska muuten minust ei olis jääny mitään jällelle [-] Niin tänä kesän on käyty kova tie siinä, että meidän yhteydenotto voi olla illal puol yheksän, että öitä. Ei mitään muuta koko päivän. Puolin ja toisin.

Sairastuneen läheisen käytös voi tahattomasti olla haastavaa tai loukkaavaa. Kuitenkaan omaisen ei tarvitse sietää kaikkea ja välillä joutuu tekemään rajua-kin rajojen vetämistä oman hyvinvointinsa takaamiseksi:

V5: Mut ikävä kyllä on joutun tätä tekee, tätä tämmöstä aika rajuukii rajojen vetämistä. Et on ollu monta kertaa meil on ollu sellasii pitkii aikoja, että me ei olla missään tekemisis. Itteään pitää suojella ja omast hyvinvoinnista pitää pitää huolta. Ja tällä hetkellä on myös semmonen, et viimeks ollaan huhtikuussa nähty. Ja se semmonen, että en tiedä, et onko lopullista tällä kertaa tämä. Se semmonen niiku et, että on parempi, et ku se on koko ajan niin haavottavaa ja rankkaa ja syyllistävää ja uuvuttavaa, et mun pitää saada elää mun omaa elämää ja huolehtii mun lapsista ja mun perheestä ja omast hyvinvoinnist ja sille ei voi mitää.

10.2 Leimautuminen

10.2.1 Leimautumista ylläpitävät tekijät

Haastateltujen mielenterveysomaisten kokemusten mukaan ihmiset eivät tiedä tarpeeksi erilaisista mielenterveysongelmista, vaan kaikki sairastuneet leimataan samaan kategoriaan. Tietämättömyys sekä ennakkoluulot ylläpitävät nykyisenlaista suhtautumista ja nämä teemat nousivat esiin haastateltaviemme keskusteluissa:

V6: Se on just niin, se on just niin. Koen leimautuvani ja koen tätä ympäristön sitä, onks se sit sääliä vai siis en halua sellasta, että ihmiset ”voi voi koita nyt jaksaa”. Ei se auta yhtää minua.

V5: Ja sit se on varmaa jotenki niiku, et sit aatellaa, et siin perhees on jotain vikaa, ku on se ((mielenterveysongelma läheisellä)).

V6: Mmm ihmiset ei tiedä, vanhat ennakkoluulot. Et ihan oikeesti ihmiset ei tiedä erilaisist mielenterveysongelmista. Kaikki leimataan siihen samaan. Yks diagnoosi on monen ihmisen mieles vaan, et se on se skitsofrenia. Ja

V5: Kyllä

V6: Mitään muuta ei oikeestaan ole

V5: Ja sit se semmonen pelko, mikä ihmisil on monta kertaa, sit siihen liittyy kans et.

Mieleltään sairaan voidaan ajatella käyttäytyvän aggressiivisesti, jolloin häntä voidaan tarpeettomasti pelätä. Ympäristön vaikutus näihin ennakkoluuloihin on suuri ja ihmisten on vaikea käsitellä ja kohdata mielenterveysongelmia esimerkiksi pelon vuoksi:

V6: Niin hän (sukulainen) kysy, että, kun mä sit sanoin, et voinks mä ottaa (lapsen) mukaan teille, kun hän on käynyt monta kertaa, niin kysy, että onko hän tällä hetkellä väkivaltainen. Se loukkas minua hirveesti. Mä sit, et ei hän oo missään kohtaa oo ollu väkivaltainen. [-] Ettei tuo hänen (pienen lastensa) luo sellast, joka on väkivaltainen.

10.2.2 Ympäristön suhtautumisen muutos

Haastateltavat keskustelivat siitä, kuinka tietämys suhteessa erilaisiin mielenterveysongelmiin on muuttunut ja lisääntynyt vuosien varrella, verrattuna esimerkiksi osan haastateltavista lapsuudenkokemuksiin:

V4: Siis mä luulisin niin et nää on ollu ihan viinapsykooseja, mitä (vanhempi) on saanu. Et näin mä käsittäisin tai synnytyksenjälkeinen masennus.

V2: Niin ja ku siihen aikaan..

V4: Nii ei oo mitään. Niin ku on sanottu vaan, että hermoromahdus.

V2: Niinhän sitä sanottiin

V4: Hermoromahdus oli siihen aikaan.

Mielenterveysomaisten kokemus on se, että nykypäivänä myös hoitotahon osalta osataan eri tavalla huomioida niin sairastunut itse kuin hänen läheisensäkin. Muutosta on tapahtunut hoitokäytännöissä, mutta myös omaisten mukaan ottamisessa läheisensä kuntoutusprosessiin. Muuttuneista hoitokäytännöistä ja omaisten huomioimisesta haastateltavamme kertoivat seuraavaa:

V5: No saattaa se olla et se ((tabu/ilmapiiiri)) on hälvenny jonkuu verran. Ja onhan niiku nykyään enemmän et järjestetää kaikkee et sillon ku mä oon ollu pieni ni mä muistan et (vanhempi) on et ai-noostaa se oli sairaalassa ja sit jossain vaiheessa tuli päiväsairaala

V6: Olin siellä (suljetulla osastolla) kolme kesää ((töissä)), niin kyllä se elämä oli aivan erilaista. Olin myös avo-osastolla sillon hoitaja-

na. Ku aattelee miten nytte sairaalassa hoidettiin ja miten meihin suhtauduttiin omaisena. [-] Et en mä silloin muista, et niiden omaisten kans ois mitään sellasta aikoinaan ollu.

Kuitenkin kävi ilmi, että osittain vielä 2000-luvullakaan mielenterveysomaisten huomioiminen läheisen sairastuessa ei ole ollut ongelmattonta. Huomioiminen ja yhteistyö on koettu hankalaksi tai puutteelliseksi. Haastateltavien toive on, että läheisen sairastuessa mielenterveysomaista ei unohdeta tai jätetä syrjään:

V1: Niin mun pitää sanoo, että vielä 2004 se ((omaisen huomioiminen läheisen sairastuessa)) ei oikeen toiminu. [-] Joo, et täytyy vaan toivoo, että tänä päivänä, kun sairastuu, nii otetaan enempi omaisia, koska sehän, kuntoutuja, yleensä palautuu sitte kuitenkin sinne kotiin.

Haastateltavien mielestä mielenterveysongelmat ovat olleet aiemmin suurempi tabu. Vaikkei mielenterveysongelmiin suhtautumisessa ole vielääkään tapahtunut huomattavaa muutosta parempaan, on sairastuneen lähipiiriin kuuluminen ollut ennen nykyistä häpeällisempää. Mielenterveysomaiset keskustelivat haastateluissa mielenterveysongelmiin liittyvän tabun hälventymisestä:

V5: Silloin on

V6: Ihan varmasti

V5: On ollu

V5: Kyllä ((isompi tabu mt-ongelmat))

V5: Ja mä muistan ainakii et mä oon ainaki pitäny mielisairaalaa hirveen pelottavan paikkana et minua ei ehkä oikeen ees viety sinne pienen

V6: Nii

V5: Et kylhän nykypäivänä itteki ku on ollu suljetul osastol töis, ni tiedän, et käyhän siel lapsii ja perheit.

10.2.3 Ympäristön suhtautuminen nykypäivänä

Haastateltavamme ovat joutuneet läheisensä sairastumisen takia kuulemaan monenlaista kommenttia huutelusta, voivotteluun ja neuvomiseen. Mielenterveysongelma on ollut perhettä leimaava tekijä ja esimerkiksi syy suoranaishulle kiusaamiselle. He kokevat saaneensa erilaista kohtelua ympäristöltään siksi, että perheessä on mielenterveysongelmia ja kokivat heitä kohtaan osoitetun

käytöksen johtuneen nimenomaan läheisensä mielenterveysongelmasta. Ympäristön leimaavastakin suhtautumisesta haastateltavillamme oli monenlaisia kokemuksia:

V2: Mutta meillä oli tuolla, ku mä asun (asuinpaikka) kaupungin kämpissä, nii tota me on (puolison) kans kierretty tota niitä kippoloita. Nii kylhän mejät niiku "hullut virtaset (nimi vaihdettu)" tunnetaan, ku kato tapeltiin ja huudettiin. Et meil oli niiku tavallaan se semmonen maine, et moni on saattanu aatella, et ei se oo ihme et lapses-taki tuli kato. [-] Että tämmönen, mutta mä en siitä piittaa. Sinne jäi niitä huutajia ja lisää tulee tuutin täydeltä koko aika.

V4: Joo et se oli semmonen jännä tilanne, [-], et siinä mä jouduin kans tekee, ku mun naapurit kulki siellä, ja ykski nainen kulki moneen kertaan ja tuijotti meitä, että mä aattelin sitte vaa, että no katelkaa nyt ihan rauhassa, että näin meillä mennää kuule.

V5: Se semmonen, et moni aattelee, et sun (vanhemmalla) on jo ikää niin paljon, et saattaa kuolla ja pitää ajatella sitä ja ja pitää antaa anteeks.

V4: Lapsenlapsi ei ole koskaan joutunu täs kohtaa haukutuksi, niiku minä olen ollu lapsena. Meil oli kaks lumilinna tässä ja yhtäkkii kaikki lapset on mun ympärillä ja lällättää: "(vanhempas) on hullu, (vanhempas) on hullu." Lapsenlapselle ei oo tätä tapahtunu ollenkaan. Et se on ollu hieno juttu. Et se on.

Aina ympäristön suhtautuminen ei ole ollut pelkästään negatiivista, vaan tukea mielenterveysomaiselle arjessa jaksamiseen on tullut yllättäviltäkin tahoilta. Ihmisten suhtautuminen ja auttamishalu vaikeassa tilanteessa saa omaisilta paljon kiitosta, sillä ei ole itsestänselvyys, että suhtautuminen on näin ongelmantonta:

V3: Sitä saa joskus aika yllättävältä taholta sitä tukea. häntä ruvettiin sieltä ((silloinen asunto)) häätää pois, koska psykoosi oli tulossa, nii hän häiritsi öisin. Nii mä soitin isännöitsijälle ja sanoin, että nyt on tämmönen tilanne siellä ilmeisesti meneillään, että kyseessä on mun (lapseni), hän on sairas. Nii isännöitsijä sano mulle, että: "oo huoletta, ei tästä, tästä talosta ei heitetä ketään sairauden takia pois." Et siel on aikasemmin ollu samassa rapussa vastaava tapaus ja se loppu siihen, ku hän kysyi siltä äänekkäimmältä ajojahdin vetäjältä, että: "kuule kertoksiks sä nyt jo etukäteen hänelle, et jos sä satut sairastumaan nii millon sut saa heittää ulos?" Että, että fiksuja ihmisiä on yllättävillä tahoilla saatavissa.

V4: No koulussa oltiin ihana, koulu oli ihana, siel oli viimeistä vuotta opettaja, ja kun mä sit soitin hänelle [-] et nyt tää on tällanen tilanne, et (lapsen vanhempi) on sairaalassa ja mä olen osa, tota mm tämmönen huoltaja, että lapsenlapsi asuu tällä hetkellä minun luona. [-] Nii opettaja sano, että hän tykkää, että puhutaan selvällä suomen kielellä nää asiat, et nää on tärkeä tietää, ja lapsenlapsi sai kuraattoriajan. Sinne järjestin. Ilmotin, että nyt on tämmönen tilanne, et voi olla, et on semmosii asiota mitä (lapsenlapsi), ja oliki semmosii asioita mitä oli potenu kuraattorin kanssa että. Et koulussa oli hirveen hyvä. [-] Ku sittenhän siinä oli semmonen, et lapsenlapsenhan piti tietenkin saada purkaa jollekin. Ja hän nyt kaikkein luotettavimmalle (lapsen nimi) sit kerto, että (vanhempi) on sairastunut ja sairaalassa. No lapsihan sitten tietysti ilmotti sen tietenkin koko luokalle. [-] Et tän mä ilmoitin opettajalle, ja opettaja piti seuraavana päivänä luennon reilusta kaveruudesta. [-] Et se opettaja on tehny ihan ylityöt sitten niinku, että opettajana ja sit semmosena niinku tukijana.

10.2.4 Henkinen työ leimaa vastaan

Haastatteluissa nousi esille se, että haastateltavat ovat tehneet paljon töitä itsensä, sairauden ja ympäristön suhtautumisen hyväksymisen kanssa. Vaikka töitä on tehty, matka kohti hyväksymistä on pitkä. He ovat käyneet läpi pitkän prosessin, etteivät ottaisi ympäristön leimaaviakin kommentteja totuuksina, vaan tiedostaisivat oman arvonsa ja pystyisivät suhtautumaan mielenterveysongelmiin kuin mihin tahansa muuhun sairauteen:

V2: Joo mäki sit muutamille tutuille työkavereille ketkä oli, vielä on tänä päivänäkin. Ja sit mä opin sen, että tässäkö oo mitään välii, mitä joku sanoo, ja jos ne juoruu selän takana antaa palaa vaan.

V4: No mul on ollu aikamoisii tilanteita sillein, että mä oon ite ollu (sairaala) töissä. Ja ku mä menin ekaa kertaa kattoo (lasta) sitte, [-] nii totta kai mä näin siellä työkavereita. Ja ensteks mä yritin aina kääntää selkäni nii, ettei mua tunnisteta. Ja mä tein kans semmosen henkisen työn itsessäni, että ei ole mitään välii, mä tiedän itse oman arvoni ja minkälainen ihminen mä olen. Ja mä oon itse aina ajatellu, että mielenterveysongelmat on aivan sama, ku flunssa tai syöpä. Kenelle tulee mikä tahansa, meidän yhteiskunta ei vaan vielä ota niitä samanarvosina

11 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Läheisen sairastuminen on aina myös lähipiiriin vaikuttava tekijä. Tämä tutkimus osoittaa mielenterveysomaisten roolin monin tavoin kuormittavaksi. Arjessa rooli tuo mukanaan monia vastuita sekä myös henkistä taakkaa. Jatkuva huoli ja epävarmuus ovat arjessa uuvuttavia tekijöitä. Mielenterveysomaisten kokemuksen mukaan huoli näyttäytyy erilaisena, kun kyseessä on sairas läheinen. Opinnäytetyömme tulokset ovat samansuuntaisia kuin Rita Jähin (2004) tutkimuksessa, osalla haastateltavistamme sairastunut läheinen oli vanhempi, jolloin lapsuuteen liittyi vastuunkannon teema, vanhemmastaan oli kannettu vastuuta jo lapsesta saakka. Tutkimuksemme osoittaa läheisen sairastumisen muuttavan perheen sisäisiä työnjakoja ja tuovan mielenterveysomaisten arkeen uusia rooleja ja vastuualueita.

Mielenterveysomaisten on pystyttävä käymään läpi sopeutumisprosessi ja tunteiden kirjo, joita sairaus tuo mukanaan. Haastateltujen tunnekokemukset läheisen sairastumiseen liittyen olivat vahvasti negatiivissävyytteisiä. Positiivisia tunteita ei tuotu ilmi. Mielenterveysomaisten oma jaksaminen on koetuksella jatkuvan huolen ja konkreettisen arjessa tukemisen vuoksi. Stressaava ja kuormittava tilanne laukaisee myös mielenterveysomaisten itsessään fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Läheinen voi olettaa omaisen olevan jatkuvasti saatavilla apua tarvittaessa. Mielenterveysomaisten mukaan irtiottaminen ja rajaaminen tarpeen tullen auttavat jaksamaan kuormittavassa tilanteessa. Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen nousi jokaiselta haastateltavalta esiin olennaisena tekijänä jaksamisen kannalta. Omaan jaksamiseensa mielenterveysomaiset hakevat ja saavat apua omaistyöstä, ja kokevat saamansa avun hyvin merkitykselliseksi. Tämä osaltaan korostaa omaistyön tärkeyttä ja tarpeellisuutta, vaikkei omaistyön merkitystä tässä opinnäytetyössä erityisesti tutkittukaan.

Tutkimuksemme osoittaa, että mielenterveysomaisten kokemusten mukaan pelot ja ennakkoluulot mielenterveysongelmia kohtaan ylläpitävät leimautumista ympäristön osalta. Mielenterveysomaisten työstävät myös itse tuntemuksiaan suhteessa sairauteen ja ympäristön suhtautumiseen. Piittaamattomuus muiden

asenteita kohtaan on pitkän työn tulosta. Muuttuneen tilanteen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen auttavat omaista jaksamaan. Mielenterveysomaiset kokevat saaneensa erilaista kohtelua ympäristöstään siksi, että perheessä on mielenterveysongelmia sekä kokevat heitä kohtaan osoitetun käytöksen johtuvan nimenomaan läheisensä mielenterveysongelmasta. Mielenterveysongelma on siis perhettä leimaava tekijä. Aromaan tutkimuksen (2011) mukaisesti meidänkin opinnäytetyössämme mielenterveysomaiset kuvasivat mielenterveysongelmiin liitettävän nyky-yhteiskunnassa enemmän kielteisiä kuin myönteisiä ominaisuuksia. Haastateltavat kuvasivat kuitenkin myös saaneensa apua ja tukea yllättäviltäkin tahoilta.

Ympäröivän yhteiskunnan asenteet ovat ajan kuluessa muuttuneet jonkin verran, nykyisin tietoisuus mielenterveysongelmista on parempaa verrattuna esimerkiksi osan haastateltavistamme lapsuuden kokemuksiin. Silti yhä edelleen mielenterveysomaiset kokevat häpeäleiman liitettävän mielenterveysongelmiin jokapäiväisessä arjessa. Se ilmenee eri elämän osa-alueilla ja ihmissuhteissa, niin työelämässä, asuinympäristössä kuin sukulaissuhteissa. Näiden osa-alueiden lisäksi mielenterveysomaisen rooliin liittyy yhteistyö hoitotahon kanssa. Yhteistyön osalta mielenterveysomaiset toivoivat pääsevänsä enemmän osaksi läheisensä kuntoutusprosessia ja mukaan hoitokontaktiin.

Tämänkaltainen tutkimustieto mielenterveysomaisten kokemuksista on tärkeää jo itsessään, mutta mahdollistaa lisäksi esimerkiksi omaistyön kehittämisen. Toisaalta tähän tutkimukseen osallistuneet mielenterveysomaiset ovat edenneet sopeutumisprosessissa niin, että ovat hakeutuneet omaistyön piiriin ja voivat puhua asioista ääneen. Olisikin mielenkiintoista kohdistaa tutkimus mielenterveysomaisiin, joiden läheinen on sairastunut vastikään, eivätkä he vielä kuulu minkään tuen tai avun piiriin. Tällaisen tutkimuksen tekeminen on toki haastavaa jo esimerkiksi haastateltavien löytämisen kannalta. Kuitenkin voidaan todeta opinnäytetyömme sisältävän arvokasta tietoa mielenterveysomaisen roolista ja leimautumisen kokemuksista. Haastateltavamme muistavat edelleen tunteja läheisensä sairastumisen eri vaiheilta ja kuvasivat näitäkin kokemuksia monipuolisesti ja kattavasti.

12 POHDINTA

12.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyömme tutkimusaineisto kerättiin ryhmähaastattelun avulla. Haastatteluaineiston luotettavuus on pitkälti riippuvainen sen laadusta (Hirsjärvi & Hurme 2008, 185). Ilman suunnitelmallisuutta ja panostusta laadun valvontaan luotettavuutta ei voida saavuttaa (Kananen 2014, 145). Laadukkuutta voi tavoitella jo ennakkoon tekemällä hyvän haastattelurungon, miettimällä, kuinka haastattelun teemoja voisi syventää tai kysymyksille keksiä vaihtoehtoisia muotoja. Valmistelimme huolellisesti teemahaastattelurunkomme tutkimuskysymystemme pohjalta. Haastattelutilanteen yhteneväisestä läpiviemisestä keskustelimme ennen itsenäisiä haastattelukertojamme. Ryhmähaastattelu tuotti tutkimuksemme kannalta hyödyllistä tietoa ja oli perusteltu valinta haastattelumenetelmäksi. Mielenterveysomaiset keskustelivat haastattelutilanteissa keskenään ja kommentoivat luontevasti dialogissa toistensa kokemuksia. Vuoropuhelu käy ilmi myös tutkimustulostemme lainauksista. Haastattelijana meille jäi lähinnä keskustelun ajoittainen ohjaaminen ja vastuu siitä, että keskustelu pysyi asiassa.

Aineistoa käsitellessä on tarpeen hoitaa litterointi mahdollisimman pian haastattelun jälkeen ja huomioitava, että litterointi noudattaa samoja sääntöjä alusta loppuun. Analyysimenetelmiä tulee käyttää oikein eikä esimerkiksi luokitella satumanvaraisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184–185.) Litteroinnin suoritimme molemmat mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen yhteisin sovituin käytännöin. Laadullisen tutkimuksen laatua nostaa tutkimuksen sisäinen selkeys ja johdonmukaisuus sekä lähdekritiikin läpikäynyt lähteiden valikointi (Diakoniammattikorkeakoulu 2010, 12; Tuomi & Sarajärvi 2002, 124).

Tärkeimpiin eettisiin periaatteisiin ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa kuuluvat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys (Hirsjärvi & Hurme 2008, 20). Myös itse tutkimuksen aiheen valinta on eettisen pohdinnan paikka ja sitä ohjaavat kysymykset siitä, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan, ja miksi tutkimukseen ryhdytään (Tuomi & Sarajärvi 2002,

126). Tutkimusta tehdessämme huolehdimme tarpeellisten tutkimuslupien hankinnasta yhteistyötahoiltamme sekä haastateltavien riittävästä informoinnista liittyen tutkimuksemme tarkoitukseen ja tavoitteisiin. Haastatteluun osallistuminen yhteistyötahojemme asiakkaiden osalta perustui vapaaehtoisuuteen. Tiedotimme yhteistyötahoja tutkimuksesta ja he hankkivat haastateltavat. Vapaaehtoisuuden johdosta sekä haastattelujen odottamattoman syksyille siirtymisen vuoksi varsinaisissa haastattelutilanteissa emme pyytäneet haastatelluilta suostumusta haastatteluun kirjallisesti. Tämä seikka olisi pitänyt sopia etukäteen tarkemmin yhteistyötahojemme kanssa, mutta muuttuneet aikataulut osaltaan sekoittivat tilannetta. Järjestimme asian jälkikäteen siten, että haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeet liittyen haastattelumateriaalin käyttöön opinäytetyössämme (LIITE 3). Suostumuslomakkeesta käy ilmi myös haastateltujen mahdollisuus osallistumisensa perumiseen koko tutkimuksen ajan.

Yksityisyyden suojan takaaminen täytyy haastattelua toteutettaessa tehdä selväksi osallistujille. Haastateltujen mielenterveysomaisten kohdalla huolehdimme luottamuksellisuudesta ja yksityisyyden suojasta siten, että tutkimusta raportoidessamme haastateltavia henkilöitä ei voida tekstistä tunnistaa. Opinäytetyön valmistuttua tuhoamme kaiken haastattelumateriaalin, haastateltavien henkilötiedot sekä litteroinnit asianmukaisesti.

12.2 Jatkotutkimusaiheet

Omaistyön merkityksellisyys nousi esille tutkimuksessamme, vaikkemme sitä tietoisesti tutkineetkaan. Tämä olisikin kiinnostava jatkotutkimusaihe. Tutkimuksen voisi suunnata esimerkiksi siten, että tutkisi tietyn alueen omaistyötä tai tarvetta omaistyölle. Tämän kaltaisen tutkimuksen tavoitteena voisi olla myös omaistyön käytäntöjen kehittäminen tietyllä alueella. Paikkakuntakohtaiset erot leimautumisen kokemuksissa olisivat myös yksi mahdollinen aihe jatkotutkimukselle. Vaikka haastateltavamme tulivat eri paikkakunnilta, emme tässä tutkimuksessa vertailleet heidän kokemuksiaan, vaikka osa toi haastatteluissa esille eroja ison ja pienen kaupungin välillä suhteessa leimautumiseen. Opinäytetyöprosessin alussa suunnittelimme tutkivamme myös mielenterveysomaisten

leimautumisen kokemusten muutoksia suhteessa ympäröivän yhteiskunnan asennemuutoksiin. Tämä oli aiheena niin laaja, ettemme lopulta ottaneet sitä osaksi tutkimustamme. Asennemuutosten vaikutusta mielenterveysomaisen leimautumisen kokemuksiin voisikin tutkia omana aiheenaan. Kuten jo yhteen-veto ja johtopäätökset -luvussa totesimme, olisi myös mielenkiintoista kohdistaa häpeäleimatutkimus mielenterveysomaisiin, joiden läheinen on sairastunut vast-ikään, eivätkä he vielä kuulu minkään tuen tai avun piiriin.

12.3 Opinnäytetyöprosessin eteneminen ja ammatillinen kasvu

Kiinnostuimme häpeäleiman tematiikasta Aikuissosiaalityön ja mielenterveys ja päihteet opintokokonaisuuksien opinnoissa sekä harjoittelussa, jotka suoritimme molemmat mielenterveystyön kentällä. Harjoitteluissa nousi esiin mielenterveysongelmien piilottelu sekä häpeän kokemus omasta sairaudesta. Ensin ajatelimme suunnata häpeäleimaa koskevan tutkimuksen mielenterveyskuntoutu-jien kokemuksiin leimautumisesta ja häpeäleimasta, mutta löysimme kyseisestä aiheesta jo aiemmin tehdyn opinnäytteen. Tämän opinnäytteen jatkotutki-musideana oli tutkia samaa aihetta mielenterveysomaisten näkökulmasta ja ryhdyimme etsimään yhteistyötahoa tämänkaltaiseen tutkimukseen liittyen. Olimme yhteydessä syksyllä 2015 FinFami Uusimaa ry – Omaiset mielenter-veyden tukena omaisyhdistykseen, jossa kiinnostuttiin tutkimusideastamme. Yhdistyksen kautta saimme haastateltavaksi mielenterveysomaisia tutkimuk-semme teemaan liittyen.

Opinnäytteemme ideapaperin esittelimme seminaarissa syksyllä 2015. Tämän jälkeen lähdimme työstämään opinnäytteen suunnitelmaa, jonka esittelimme 17.2.2016. Jatkon osalta olimme sopineet ryhmähaastatteluiden toteuttamisesta keväällä 2016. Haastatteluiden mainostamista varten kuvasimme itsestämme ja tutkimuksen tarkoituksesta lyhyen esittelyvideon yhdistyksen omaisille näytettä-väksi ja kävimme myös itse paikanpäällä muutamissa omaisryhmissä kerto-massa tutkimuksestamme. Lisäksi kirjoitimme esitteen, jota jaettiin yhdistyksen toimitiloissa. Haastattelupäivät sovittiin toukokuulle 2016, mutta molemmat haastattelukerrat peruuntuivat pienen osallistujamäärän vuoksi. Ryhmähaastat-

telujen toteutus siirtyi yhteistyötahomme kesäloma-ajan vuoksi syksyyn 2016. Tavoitteenamme oli valmistua joulukuussa 2016, joten peruuntumisten vuoksi, ohjaavan opettajan kanssa keskusteltuamme päätimme etsiä toisen yhteistyötahon FinFami Uusimaa ry:n rinnalle, jotta aikataulumme olisi edelleen mahdollinen. Olimme keväällä 2016 yhteydessä Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrinen yhdistys ry:n omaistyöntekijään, joka mainosti opinnäytehaastattelujamme yhdistyksen mielenterveysomaisille. Saimme kaksi haastateltavaa, jotka haastatelimme Kakspy ry:n tiloissa syyskuussa 2016. Aikataulumme valmistumisesta joulukuussa 2016 viivästyi.

Pidentynyt opinnäytetyöprosessi oli haaste. Useaan otteeseen oli tarpeen palauttaa mieleen, mitä olimme jo aiemmin tehneet ja sopineet esimerkiksi yhteistyötahojemme kanssa. Prosessin pidentyminen haastoi myös motivaatiotamme työn edistämiseen. Aihe oli lähtökohtaisesti itsellemme tärkeä ja mielenkiintoinen, harmittava viivästyminen pakotti meidät muistuttamaan itseämme aikajoin työmme tärkeydestä ja siitä, miksi tähän aiheeseen opinnäytetyöprosessimme alussa päädyimme. Kuitenkin edellä mainituista haasteista huolimatta olemme tyytyväisiä opinnäytetyöhömmme.

Puolet suomalaisista kärsii tai on kärsinyt jossain elämänsä vaiheessa lievästä tai tilapäisestä mielenterveyden häiriöstä ja noin neljäsosa sairastuu mielenterveyden häiriöön, joka vaatii lääkettä (Heikkinen-Peltonen; ym. 2014, 106). Sosiaalialan työkentällä tulemme varmasti kohtaamaan ihmisiä, joiden elämään mielenterveysongelmat vaikuttavat, vaikka emme päätyisikään työskentelemään juuri mielenterveyskuntoutujien tai -omaisten parissa. Voimme jakaa tietoisuutta mielenterveysongelmien problematiikasta myös muille kuin sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille, sillä mielenterveysongelmat koskettavat lähes väistämättä jokaista jossain elämänvaiheessa. Haluamme osaltamme hälventää häpeäleimaa ja saada ihmiset rohkeasti keskustelemaan aiheesta. Tutkimusta tehdessämme olemme saaneet hyviä työkaluja ja tietoisuutta, joiden avulla voimme toteuttaa tavoitteemme tulevaisuudessa sosiaalialan ammattilaisena.

Valmistuessamme myös kirkon nuorisotyönohjaajiksi, on meidän tarpeen tiedostaa nuorten erilaiset perhetaustat. On mahdollista, että joku nuorista on mie-

lenterveysomaisen roolissa. Tutkimuksessamme nousi esille läheisen sairastumisen aiheuttamat muutokset perheensisäisissä työnjaoissa ja rooleissa. Vanhemman sairastuessa nuori voi tahtomattaan joutua ottamaan perheessä vanhemman roolin. Ammatillisina meidän tulee tarjota tukea ja apua tämän roolin kanssa elämiseen ja pitää huolta, että nuorisotyössä häntä kohdellaan nuorena, vaikka hän kotonaan joutuisikin ottamaan perheessään aikuisen roolin. Myös nuoren sielunhoidossa on syytä huomioida häpeän ja syyllisyyden kysymykset. Jos nuori ilmaisee häpeävänsä läheisensä sairautta, sielunhoitaja ei tarjoa anteeksiantoa, ettei vahvasta nuoren kokemuksesta siitä, että läheisen sairautta sie-tääkin hävetä. Seurakunnan työntekijän on tarpeen olla kuulolla nuoren tuntemuksille suhteessa sairauteen ja sen herättämiin tunteisiin, ja antaa tilaa keskustelulle vaikeista ja hämmentävistäkin tunnereaktioista. Nuorelle saattaa olla tarpeen painottaa, ettei ole hänen syytään, että läheinen on sairastunut. Työntekijän kanssa nuori voi työstää tilannetta ja oppia vähitellen hyväksymään muuttuneen tilanteen perheessä.

Opinnäytetyöprosessi tuki ammatillista kasvuamme. Olemme aiempaa tietoisempia mielenterveysongelmien kipupisteistä, joita yhteiskunnassamme edelleen ilmenee. Osaamme hyödyntää näitä opinnäytetyöprosessissa karttuneita tietoja myös tulevaisuudessa työelämässä. Tietoisuus näistä kipupisteistä auttaa meitä ammattilaisina kohtaamaan ihmisiä, joiden elämään mielenterveysongelmat vaikuttavat tavalla tai toisella. Ryhmähaastattelutilanteet olivat opettavaisia itsellemme niin tutkijana kuin tulevana sosiaalialan ammattilaisena. Koska kyseessä on ensimmäinen tutkimuksemme, ei meistä kumpikaan ollut aiemmin ollut vastaavanlaisessa haastattelutilanteessa. Saimme arvokasta tietoa ryhmähaastattelun toteuttamisesta ja lisäksi hyvää harjoitusta ihmisten kohtaamisen.

LÄHTEET

- Aalto, Inkeri & Vuorela, Mika 2011. Häpeäleima tekee elämästä raskaan. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleimasta. Helsinki: Duodecim. 32–42.
- Aminoff, Kristiina 2004. Omaisen tukena arjessa. Teoksessa Eila Jaatinen (toim.) Kun läheisen mieli murtuu. Helsinki: Kirjapaja, 137–139.
- Anttonen, Seppo 2011. Hyvää elämää leimasta huolimatta. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleimasta. Helsinki: Duodecim. 108–118.
- Aromaa, Esa 2011. Attitudes towards people with mental disorders in a general population in Finland. Väitöskirja. Terveystieteiden tutkimuskeskus 69/2011. Helsinki.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37001/978-952-245-525-3.pdf?sequence=1>
- Aromaa, Esa & Wahlbeck, Kristian 2011. Mielenterveyden ongelmiin liittyvä stigmatutkimus Suomessa. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irtihäpeäleimasta. Helsinki: Duodecim. 73–85.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja C. Katsauksia ja aineistoja 17.
- FinFami Uusimaa ry 2016. Toimintakalenteri Kevät 2016. Helsinki: FinFami Uusimaa ry – Omaiset mielenterveyden tukena.
- Goffman Erving. 1963. Stigma. Notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth: Penguin.
- Gothoni, Raili 2014. Auttava kohtaaminen 2. Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö. Helsinki: Kirjapaja.
- Hammarlund, Claes Otto 2011. Kriisikeskustelu: kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosanoma.
- Heikkinen-Peltonen, Riitta; Innamaa, Marja & Virta, Marjut 2014. Mieli ja terveys. Helsinki: Edita.

- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri i.a. A. Omaiset ja läheiset. Viitattu 16.1.2017. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/omaiset-ja-laheiset.aspx>
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri i.a. B. Stigma eli häpeäleima. Viitattu 2.2.2016. <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/Stigma.aspx>
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirstiö-Snellman, Paula; Luodemäki, Sanna & Ray, Kaija 2009. Arjessa mukana Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Joutsenniemi, Kaisla 2011. Lähiomaiset ja häpeäleima. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleimasta. Helsinki: Duodecim. 43–51.
- Joutsenniemi, Kaisla; Korkeila Jyrki; Oksanen, Jorma & Sailas, Eila 2011. Lukijalle. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleimasta. Helsinki: Duodecim 8–11.
- Jähi, Rita 2004. Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuuden kokemuksena. Akateeminen väitöskirja Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos. Acta Universitatis Tamperensis 1015.
- Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja.
- Kaakkois-Suomen sosiaalipsykiatrinen yhdistys 2016. Toimintakertomus.
- Kaltiala-Heino, Riittakerttu; Poutanen, Outi & Välimäki, Maritta 2001. Sairauden häpeällinen leima. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2001;117(6):563–570.
- Kettunen, Paavo 2014. Häpeästä hyväksyntään. Helsinki: Kirjapaja.
- Kettunen, Paavo 2013. Auttava kohtaaminen 1. Sielunhoidon perusteet ja teoria. Helsinki: Kirjapaja.
- Korkeila, Jyrki; Joutsenniemi, Kaisla; Oksanen Jorma & Sailas, Eila 2011. Lukijalle. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas &

- Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleistä. Helsinki: Duodecim 8–11.
- Korkeila, Jyrki 2011. Mitä Häpeäleima on?. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleistä. Helsinki: Duodecim 20–31.
- Koskisu, Jari 2004. Eri teitä perille. Mitä mielenterveyskuntoutus on?. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Koskisu, Jari & Kulola, Tarja 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita Prima Oy
- Kulmala, Anne 2006. Kerrottuja kokemuksia leimatusta identiteetistä ja toisesta. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Akateeminen väitöskirja.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67610/951-44-6615-2.pdf?sequence=1>
- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11. 1/1999. 3–12.
- Laine, Timo 2015. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Raine Valli & Juhani Aaltola (toim.) Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 29–51.
- Latvala, Eila; Visuri, Tuomo & Janhonen, Sirpa 1995. Psykiatrisen hoitotyö. Jyväskylä: WSOY.
- Lehtonen, Johannes & Lönnqvist, Jouko 2009. Mielenterveys. Teoksessa Jouko Lönnqvist; Martti Heikkinen; Markus Henriksson; Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim. 26–32.
- Malinen, Ben 2003. Häpeän monet kasvot. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Malinen, Ben 2010. Elämää kahlitseva häpeä. Helsinki: Kirjapaja.
- Mielenterveyden keskusliitto 2015. Mielenterveysbarometri. <http://mtkl.fi/wp-content/uploads/2015/11/Mielenterveysbarometri-2015.pdf>
- Nordling, Esa & Toivio, Timo 2011. Mielenterveyden psykologia. Helsinki Edita.
- Phelan, Jo; Bromet, Evelyn & Link, Bruce 1998. Psychiatric illness and Family stigma. Schizophrenia Bulletin 24:115–126.
<http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/content/24/1/115>

- Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. A. Henkinen hyvinvointi. Viitattu 16.1.2017. <http://evl.fi/apua-ja-tukea/henkinen-hyvinvointi>
- Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. B. Suru ja kriisi. Viitattu 16.1.2017. <http://evl.fi/apua-ja-tukea/suru-kriisi>
- Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a. C. Kirkon keskusteluapua. Viitattu 16.1.2017. <http://www.kirkonkeskusteluapua.fi/>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. D. Sielunhoito. Viitattu 14.12.2016. <http://evl.fi/apua-ja-tukea/henkinen-hyvinvointi/sielunhoito>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014 A. Mielen hyvinvointi. Viitattu 25.12.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen-ammattillisessa-koulutuksessa/mielen-hyvinvointi>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014 B. Mielen terveyden häiriöiden ehkäisy. Viitattu 25.12.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen-ammattillisessa-koulutuksessa/mielen-hyvinvointi/mielen-terveyden-hairioiden-ehkaisy>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valtonen, Anu 2005. Ryhmäkeskustelut – millainen metodi?. Teoksessa Johanna Ruusuvaara & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino 223–241.
- Viljanen, Valtteri 2011. Häpeän filosofiasta. Teoksessa Jyrki Korkeila, Kaisla Joutsenniemi, Eila Sailas & Jorma Oksanen (toim.) Irti häpeäleistä. Helsinki: Duodecim. 64–72.

LIITE 1: Esite ryhmähaastatteluista FinFami Uusimaa ry:lle

Hyvä FinFami Uusimaa ry:n mielenterveysomainen!

”Häpeäleiman on sanottu olevan mielenterveysongelman toinen sairaus. Häpeästä puhutaan usein tunteena, joka ilmenee kun huomaamme toisten suhtautuvan itseemme tai tekoihimme negatiivisesti. Vaikka psyykkiset sairaudet ovat viime vuosina olleet entistä enemmän esillä, ei suhtautuminen niihin ole vielä mutkatonta. Mielenterveysongelmat ovat edelleen yhteiskunnassamme asia, joka herättää vieroksumista ja pelkoa sekä leimaa sairastuneen lisäksi myös hänen omaisiaan, ja saa heidät kokemaan häpeää.”

Opiskelemme sosionomi (AMK) – kirkon nuorisotyönohjaajaksi Diakonia-ammattikorkeakoulussa ja teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä FinFami Uusimaa ry:n kanssa. Toteutamme yhdistyksessä toukokuussa 2016 kaksi ryhmähaastattelua mielenterveysomaisille osana opinnäytetyötämme. Tarkoituksenamme on selvittää mielenterveysomaisten kokemuksia mielenterveysomaisen roolista ja siihen liittyvistä tunteista, mahdollisista leimautumisen ja häpeän kokemuksista sekä ympäröivän yhteiskunnan asenteiden tuomista haasteista. Haluamme, että opinnäytteessämme kuuluu Teidän omaisten ääni, sillä usein se jää taka-alalle kuntoutumisprosessissa.

Toivomme, että mahdollisimman moni Teistä pääsisi osallistumaan järjestämiimme keskustelunomaisiin ryhmähaastatteluihin, joissa käsittelemme yllä mainittuja teemoja. Haastattelua varten ei tarvitse etukäteen valmistautua, haluamme kuulla juuri Teidän omista kokemuksistanne. Haastattelut äänitetään ja niistä saatuja tietoja käytetään vain tässä tutkimuksessa. Tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi. Haastattelumateriaali tulee ainoastaan allekirjoittaneiden käyttöön ja tuhoaan tutkimuksen valmistuttua.

Ryhmähaastattelut järjestetään:

- **Tiistaina 10.5.16 klo 17–18.30**
- **Keskiviikkona 18.5.16 klo 17–18.30**

Ilmoittautuminen Annelille tai Riikalle [viim. 29.4](#) mennessä. (ohjeet erikseen)

Lisätietoja/tarkennusta voi tarvittaessa pyytää allekirjoittaneilta sähköpostitse.

Tavataan haastatteluissa!

Keväisin terveisin,

Ella Rautamies

ella.rautamies@student.diak.fi

Suvi Vanhakylä

suvi.vanhakyla@student.diak.fi

Sosionomi (AMK) – kirkon nuorisotyönohjaajaopiskelijat, Diakonia-ammattikorkeakoulu

LIITE 2: Esite ryhmähaastatteluista Kakspy ry:lle

Hyvä mielenterveysomainen!

”Häpeäleiman on sanottu olevan mielenterveysongelmista kärsivän toinen sairaus. Häpeästä puhutaan usein tunteena, joka ilmenee kun huomaamme toisten suhtautuvan itseemme tai tekoihimme negatiivisesti. Vaikka psyykkiset sairaudet ovat viime vuosina olleet entistä enemmän esillä, ei suhtautuminen niihin ole vielä mutkatonta. Mielenterveysongelmat ovat edelleen yhteiskunnassamme asia, joka herättää vieroksumista ja pelkoa sekä leimaa sairastuneen lisäksi myös hänen omaisiaan, ja saa heidät kokemaan häpeää.”

Opiskelemme sosionomi (AMK) – kirkon nuorisotyönohjaajaksi Diakonia-ammattikorkeakoulussa ja teemme opinnäytetyötämme mielenterveysomaisen leimautumisen ja häpeän kokemuksista. Toivomme Kakspy ry:llä sekä FinFami Uusimaa ry:llä ryhmähaastattelut mielenterveysomaisille osana opinnäytetyötämme. Tarkoituksenamme on selvittää mielenterveysomaisten kokemuksia mielenterveysomaisen roolista ja siihen liittyvistä tunteista, mahdollisista leimautumisen ja häpeän kokemuksista sekä ympäröivän yhteiskunnan asenteiden tuomista haasteista. Haluamme, että opinnäytteessämme kuuluu Teidän omaisten ääni, sillä usein se jää taka-alalle kuntoutumisprosessissa.

Toivomme, että mahdollisimman moni Teistä pääsisi osallistumaan järjestämiimme keskustelunomaisiin ryhmähaastatteluihin, joissa käsittelemme yllä mainittuja teemoja. Haastattelua varten ei tarvitse etukäteen valmistautua, haluamme kuulla juuri Teidän omista kokemuksistanne. Haastattelut äänitetään ja niistä saatuja tietoja käytetään vain tässä tutkimuksessa. Tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi. Haastattelumateriaali tulee ainoastaan allekirjoittaneiden käyttöön ja tuhoaan tutkimuksen valmistuttua.

Ryhmähaastattelut järjestetään elokuussa 2016:

- **viikolla 32 (8.8 alkava viikko) Kotkassa, tarkemmat tiedot ilmoitetaan lähempänä**

Ilmoittautuminen kesäkuun loppuun mennessä projektivastaava Minna Kurttilalle.

Lisätietoja/tarkennusta voi tarvittaessa pyytää allekirjoittaneilta sähköpostitse.

Tavataan haastatteluissa!

Ella Rautamies

ella.rautamies@student.diak.fi

Suvi Vanhakylä

suvi.vanhakyla@student.diak.fi

Sosionomi (AMK) – kirkon nuorisotyönohjaajaopiskelijat, Diakonia-ammattikorkeakoulu

LIITE 3: Suostumuslomake

Suostumus haastatteluun ja materiaalin käyttöön opinnäytetyössä

Haastattelun tarkoituksesta sekä opinnäytetyötutkimuksen sisällöstä on informoitu minua suullisesti. Tutkimuksen valmistumiseen asti minulla on mahdollisuus saada tarkentavia lisätietoja opinnäytetyön tekijöiltä. Tiedän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja voin peruuttaa suostumukseni halutessani tutkimuksen aikana.

[] Annan luvan haastattelun äänittämiseen sekä annan luvan käyttää haastattelussa annettuja tietoja nimettömästi ja anonymiteetin säilyttäen osana opinnäytetyötutkimusta.

ALLEKIRJOITUKSELLA VAHVISTAN OSALLISTUMISENI TÄHÄN TUTKIMUKSEEN.

allekirjoitus ja nimenselvennys

Opinnäytetyön tekijöinä olemme sitoutuneet haastateltujen anonymiteetin säilyttämiseen. Saamamme haastattelumateriaali on vain tätä tutkimusta varten ja se hävitetään opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyön raportissa haastatteluissa annetut tiedot ilmenevät täysin nimettömästi ja niistä ei voi ketään osallistunutta tunnistaa.

Ella Rautamies

Suvi Vanhakylä

Opinnäytetyöstä vastaa Diakonia-ammattikorkeakoulu

LIITE 4: Teemahaastattelurunko ryhmähaastatteluihin

Teema: Mielenterveysomaisen arki

- Miten läheisenne sairastuminen on vaikuttanut omaan elämäänne?
- Millaisia velvollisuuksia rooliin liittyy/koette liittyvän?

Teema: Yhteiskunta

- Miten teihin on suhtauduttu läheisenne sairauden vuoksi?
- Onko ja miten suhtautuminen on muuttunut vuosien varrella?
- Miten läheisesi sairastumisen ajankohta on vaikuttanut kokemukseenne mielenterveysomaisen roolista?
- Mitkä tekijät mielestänne ylläpitävät nykyisen kaltaista suhtautumista?

Teema: Leimautuminen ja häpeä

- Millaisia tunteita olette käyneet läpi liittyen läheisenne sairauteen?
- Koetteko kohtaavanne ennakkoluuloja, millaisia?

Kiitos osallistumisestasi!

Suvi Vanhakylä & Ella Rautamies
Diakonia-ammattikorkeakoulu