

Helena Rihtola

Omaisien hyvinvointi osana omaisjärjestöä

Tyytyväisyyskartoitus Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n omaisjäsenille

Opinnäytetyö

Syksy 2010

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaali- ja terveysalan koulutusohjelma, Sosionomi (AMK)

Tekijä: Helena Rihtola

Työn nimi: Omaisen hyvinvointi osana omaisjärjestöä: Tyytyväisyyskartoitus
Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n omaisjäsenille

Ohjaaja: Arja Hemminki

Vuosi: 2010

Sivumäärä: 79

Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyön teoriaosassa käsitellään omaisen hyvinvointia, läheisen psyykkisen sairauden vaikutuksia omaiseen, yleisimpiä mielenterveyshäiriöitä sekä omaistyötä.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää omaisten tyytyväisyyttä Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:n toimintaan. Tarkoituksena oli kartoittaa miten omaiset kehittäisivät järjestön toimintaa vastaamaan paremmin heidän tarpeitaan. Tutkimuksen avulla haluttiin myös selvittää järjestön toiminnan ja läheisen psyykkisen sairastumisen vaikutuksia omaisten hyvinvointiin. Lisäksi haluttiin selvittää vertaistuen merkitystä omaisille ja omaisten kiinnostuneisuutta vapaaehtoistoimintaan.

Tutkimusmenetelmänä tässä opinnäytetyössä on kvantitatiivinen tutkimus, johon liittyy kvalitatiivisia piirteitä. Tutkimusaineistoa kerättiin postitse lähetetyillä kyselylomakkeilla. Tutkimukseen osallistui 76 omaista. Aineisto käsiteltiin Tixel 9 – ohjelmalla.

Tutkimustuloksista selvisi omaisten olevan melko tyytyväisiä järjestön tämän hetkiseen toimintaan. Suurin osa omaisista piti järjestön toimintaa tärkeänä itselleen. Toiminnan suurimpia vaikutuksia omaisen hyvinvointiin olivat mielialan ja oman jaksamisen paraneminen sekä virkistymisen. Tutkimustulosten mukaan läheisen psyykkisen sairastumisen vaikutti omaisiin lähinnä negatiivisesti aiheuttaen huolta, masennusta ja jaksamattomuutta. Lisäksi tutkimustulokset osoittivat vertaistuen olevan erityisen tärkeää psyykkisesti sairaan henkilön omaiselle. Vapaaehtoistoiminta ei tässä tutkimuksessa herättänyt suurta kiinnostusta. Keskeisimmiksi järjestön toiminnan kehittämiseksi nousivat sairastuneen läheisen mukaan ottaminen toimintaan, toiminnan lisääminen myös muille alueille kuin Seinäjoelle ja uusien piirien/kurssien järjestäminen.

Avainsanat: omaisen, hyvinvointi, mielenterveys, omaistyö, vertaistuki

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme on Social Work, Bachelor in Social Work

Author/s: Helena Rihtola

Title of thesis: Customer satisfaction survey for Omaiset mielenterveystyön tukena E-P` s members

Supervisor(s): Arja Hemminki

Year: 2010

Number of pages: 79

Number of appendices: 3

The theory part of this thesis deals with the welfare of close relatives, how family member`s mental disorder affect to close relatives, the most common mental disorders and carers.

The purpose of the study was to determine how satisfied close relatives are with the activities of the Omaiset mielenterveystyön tukena E-P organization. The aim of the study was find out how close relatives would like to develop the activities of the organization. We also wanted to find out how the activities and family member`s mental disorder affect the welfare of close relatives. In addition, we wanted to explore the importance of peer support and find out how many close relatives are interested in voluntary work.

Research method in this thesis was a quantitative study involving qualitative features. The material was gathered in mailed questionnaire. 76 close relatives participated in the study. The material was analyzed using the Tixel 9 program.

The results showed that close relatives are quite satisfied with the current activities of the organization. The organization`s activities were important for a large proportion of close relatives. The activity improved most to close relative`s mood and life. A family member`s mental disorders had a negative effect on close relatives. Mental disorders caused worry, depression and tiredness. Furthermore, the results showed that peer support is very important to close relatives. In this study voluntary work was not seen as interesting. Close relatives had some development ideas. They wanted to take ill persons to activities, increase activities outside of Seinäjoki and increase new activities and courses.

Keywords: close relative, welfare, mental health, carers, peer support

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
Kuvio- ja taulukkoluetelo	6
1 JOHDANTO	7
2 KUKA ON OMAINEN?	9
2.1 Omaiskäsite.....	9
2.2 Omaisen hyvinvointi	9
2.3 Omaisen hyvinvointiin vaikuttavat riskitekijät ja voimavarat.....	12
3 MIELENTERVEYS JA MIELENTERVEYSHÄIRIÖT	14
3.1 Mielenterveys	14
3.2 Yleisimpiä mielenterveyshäiriöitä	15
4 OMAISEN ELÄMÄ LÄHEISEN SAIRAUDEN VARJOSSA	20
4.1 Omaisen sopeutumisprosessi	20
4.2 Läheisen psyykkisen sairauden vaikutukset omaiseen	22
5 OMAISTYÖ OMAISJÄRJESTÖISSÄ.....	26
5.1 Omaistyön periaatteet	26
5.2 Vertaistuki omaistyön tärkeä tukimuoto	28
5.3 Vapaaehtoistoiminta osana omaistyötä	29
5.4 Päämääränä omaisen voimaantuminen	31
6 OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA E-P RY.....	33
6.1 Järjestön toiminta-ajatus ja arvot.....	33
6.2 Asiantuntijuus järjestössä	33
6.3 Järjestön toimintamuodot	34
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	37
7.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	37
7.2 Tutkimusmenetelmä	37
7.3 Aineistonkeruumenetelmänä kyselylomake.....	38
7.4 Tutkimuksen toteuttaminen käytännössä	40

7.5 Tutkimusaineiston käsittely.....	41
7.6 Tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti	42
7.7 Tutkimusetiikka.....	45
8 TUTKIMUSTULOKSET	47
8.1 Taustatiedot.....	47
8.2 Läheisen sairastumisen vaikutukset omaisen hyvinvointiin	48
8.3 Järjestön toiminta ja sen merkitys omaisille.....	51
8.4 Vertaistuen merkitys omaiselle	55
8.5 Vapaaehtoisena toimiminen	56
8.6 Järjestön toiminnan kehittäminen	57
9 JOHTOPÄÄTÖKSET	64
10 POHDINTA	71
LÄHTEET	75
LIITTEET	

Kuvio- ja taulukkoluetelo

KUVIO 1. Kyselyyn vastanneiden omaisten ikäjakauma.....	47
KUVIO 2. Omaisten jäsenyysaika Omaiset mielenterveystyön tukena ry:ssä.....	48
KUVIO 3. Sairastuneen läheisen diagnoosi	49
KUVIO 4. Läheisen sairastumisen vaikutuksen määrä omaisen hyvinvointiin	50
KUVIO 5. Omaisten osallistumistiheys järjestön toimintaan.....	51
KUVIO 6. Omaisten viimeisen vuoden aikana käyttämät järjestön toiminnot.....	52
KUVIO 7. Omaisten kokemat tärkeimmät syyt järjestön jäsenyydelle.....	53
KUVIO 8. Omaisten kokeman vertaistuen määrä toisilta omaisilta	55
KUVIO 9. Omaisten kiinnostuksen määrä vapaaehtoisena toimimiseen	56
KUVIO 10. Omaisten toivomien teemailtojen ja kurssien aiheet	58
KUVIO 11. Järjestön toiminnan omavastuuosuuden määrän sopivuus	59
KUVIO 12. Omaisten mielipide järjestön tiedottamisen toimivuudesta.....	60
KUVIO 13. Omaisille parhaiten sopiva sijaintipaikka järjestön toimistolle	61
KUVIO 14. Omaisten tyytyväisyys järjestön tämän hetkiseen toimintaan	62

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni käsittelee psyykkisesti sairaan henkilön omaisen hyvinvointia ja omaisjärjestön roolia omaisen hyvinvoinnin ylläpitämisessä. Aiheena omaisten hyvinvointi on ajankohtainen. Psykiatrinen hoitojärjestelmämme on muuttunut viime vuosien aikana. Sairaalapaikkoja ja osastoja vähennetään sekä potilaita siirretään enemmän avohoidon pariin. Avohoitoon siirtyessä omaisten huolenpitovastuu sairastuneesta kasvaa. Huolenpitovastuun siirtäminen omaisille säästää yhteiskuntamme varoja, mutta omaisen oma jaksaminen joutuu kovalle. Omaiselta kuluu aikaa ja rahaa, mutta myös voimavaroja. Huolenpitovastuun siirtyminen omaiselle voi pahimmassa tapauksessa aiheuttaa omaisen uupumisen. (Nyman & Stengård 2004, 5.)

Aihe opinnäytetyöhöni tuli Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:ltä. Järjestö pyrkii toiminnallaan parantamaan psyykkisesti sairaiden henkilöiden omaisten hyvinvointia ja selviytymistä arjesta. Järjestössä on tärkeää, että sen toiminta vastaa omaisten tarpeita. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa omaisten tyytyväisyyttä järjestön toimintaan. Lisäksi tarkoituksena on selvittää miten omaisten mielestä toimintaa pitäisi kehittää, jotta se vastaisi paremmin heidän tarpeitaan. Kartoittamalla omaisten tyytyväisyyttä toimintaan ja kehittämideoita, järjestö pystyy kohdentamaan resursseja omaisten kannalta hyödyllisimpiin toimintoihin. Opinnäytetyön tarkoituksena on myös tutkia läheisen psyykkisen sairauden ja järjestön toiminnan vaikutuksia omaisen hyvinvointiin. Lisäksi opinnäytetyöllä haluan selvittää vertaistuen merkitystä omaisille ja omaisten kiinnostusta vapaaehtoistoimintaan.

Aloitan opinnäytetyöni teoriaosuuden esittelemällä omaiskäsitettä sekä omaisen hyvinvointia ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Tämän jälkeen avaan mielenterveyskäsitettä ja kerron lyhyesti yleisimmistä mielenterveyshäiriöistä. Opinnäytetyöni neljännessä luvussa käsittelen läheisen psyykkisen sairastumisen vaikutuksia omaisen elämään ja hyvinvointiin. Lisäksi tässä luvussa tuon esille, mitä kaikkea omaisen joutuu käymään läpi sopeutuakseen läheisen psyykkiseen sairauteen.

Teoriaosassa tuon esille myös omaisjärjestöissä tapahtuvan omaistyön yleisimpiä toimintatapoja, jotka ovat omaisena jaksamisen kannalta tärkeitä. Lisäksi omaistyö – luvussa kerron tarkemmin vertaistuesta, vapaaehtoistoiminnasta ja omaisen voimaantumisesta. Teoriaosuuteni viimeisessä luvussa esittelen lyhyesti Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:n toimintaa.

Opinnäytetyöni tutkimusosiossa käsittelen tutkimuksen toteuttamista ja tutkimustuloksia. Tutkimusmenetelmäksi valitsin kvantitatiivisen tutkimuksen, joka sisälsi myös kvalitatiivisia piirteitä. Tutkimus toteutettiin postikyselynä Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n jäsenille. Kyselylomakkeet lähetettiin kaikille järjestön jäsenille, niin ammattilaisille kuin omaisillekin. Tämän opinnäytetyöni olen kuitenkin rajannut omaisnäkökulmaan, joten en ota ammattilaisten vastauksia huomioon tässä työssäni. Tutkimukseeni osallistui 76 omaisjäsentä. Tutkimustulosten esittelyn jälkeen kokoon tuloksista esille nousseet keskeisimmät asiat johtopäätökset osioon. Opinnäytetyöni lopuksi pohdin vielä koko opinnäytetyöni prosessia ja tutkimuksesta nousseiden tulosten hyödyntämismahdollisuuksia. Lisäksi pohdin sosionomin (AMK) valmiuksia toimia järjestötyyppisessä omaistyössä.

2 KUKA ON OMAINEN?

2.1 Omaiskäsite

Omaiskäsite saattaa vaikuttaa meistä monesta usein itsestään selvältä. Käsitettä tutkiessani huomasin, että käsite omainen voidaan määritellä monella tavalla. Gothoni (1991, 14) määrittelee omaisen oman perheen jäseneksi tai lähisukulaiseksi. Perheellä hän tarkoittaa yhteisöä, johon kuuluvat vaimo, mies ja heidän lapsensa. Toisin sanoen yksipuolisesti määriteltynä omaisella tarkoitetaan ydinperheen jäseniä ja verisukulaisia (Stengård 2007, 154).

Laajemmin avatessa omaiskäsitettä tarkoitetaan omaisella perheen ja suvun lisäksi ystäviä tai muita henkilöitä, jotka ovat vahvasti mukana sairastuneen elämässä (Niemi 2002, 23). Usein sairastuneen hoidossa mukana on perheen lisäksi sairastuneelle muita tärkeitä ihmisiä kuten ystäviä, työtovereita tai naapureita (Stengård 2007, 154). Hoidollisesta näkökulmasta ajatellen sairastunut voi itse kyetessään määritellä itselleen tärkeitä omaissuhteet (Voutilainen, Nikkonen, Merjola-Partanen 1994, 51).

Omaiskäsitettä ajatellessa omaisjärjestön ja tämän opinnäytetyöni näkökulmasta tarkoitetaan omaisilla niitä henkilöitä, jotka kantavat huolta lähellä olevasta psyykkisesti sairaasta ihmisestä kuten esimerkiksi perheenjäsenestä, sukulaisesta, ystävästä tai työtoverista. Tästä näkökulmasta ajatellen omaisena olon kriteeriksi riittää vain se, että kokee huolta psyykkisesti sairaasta läheisestään ja auttaa häntä selviytymään huolen keskellä. (Luodemäki, Ray & Hirstiö-Snellman 2009, 8.)

2.2 Omaisen hyvinvointi

Omaisen hyvinvointi on yksi omaistyön keskeisimmistä tavoitteista. Omaiset ovat henkilöitä, jotka huolehtivat psyykkisesti sairastuneen läheisensä hyvinvoinnista jopa 24 tuntia vuorokaudessa. Tämän vuoksi on tärkeää kiinnittää huomiota omai-

sen omaan jaksamiseen. (Arjen Avuksi: Palveluopas mielenterveysasiakkaan omaiselle ja läheiselle, [viitattu 15.7.2010], 3.) Nyman ja Stengård (2004, 15) ovat tutkiessaan mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointia, tiivistäneet omaisen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät viiteen osa-alueeseen: tilanteeseen, tukeen, tulkintaan, toimintaa ja tyytyväisyyteen.

Tilanteella tarkoitetaan omaisen sosioekonomisia taustatekijöitä kuten sukupuolta, ikää, aviosäätystä, taloudellista tilannetta, ammattiasemaa sekä sairastuneen läheisen ja omaisen suhdetta. Omaisen sukupuoli, ikä ja suhde sairastuneeseen läheiseen vaikuttavat omaisen subjektiiviseen kuormittumiseen. (Nyman & Stengård 2004, 16.) Tällä kuormittumisella tarkoitetaan läheisen psyykkisen sairauden aiheuttamia psykologisia tunteita ja seurauksia kuten vihan tunteita, epävarmuutta sekä surun ja syyllisyyden tunteita (Luodemäki ym. 2009, 20).

Aikaisempien tutkimusten mukaan on todettu omaisen ja psyykkisesti sairaan läheisen yhdessä asumisen vaikuttavan omaisen hyvinvointiin enemmän kuin asuminen eri osoitteissa. Lisäksi sukulaisuuden on todettu vaikuttavan merkittävästi omaisen hyvinvointiin. Tutkimuksissa on huomattu miesten kokevan vähemmän läheisen sairauden vaikuttavan omaan hyvinvointiinsa kuin naisten. Omaisen hyvinvointiin vaikuttavat vahvasti myös psyykkisesti sairaan läheisen tilanne ja saatavilla olevat hoito- ja kuntoutuspalvelut. (Nyman & Stengård 2004, 16.)

Sairastuneen läheisen oireet, käyttäytyminen ja taustatekijät puolestaan vaikuttavat omaisen hyvinvoinnin objektiiviseen kuormittumiseen (Nyman & Stengård 2004, 17). Toisin sanoen nämä tekijät vaikuttavat omaisen omaan elämään kohdistuviin muutoksiin ja vaatimuksiin kuten vapaa-aikaan, työssäkäyntiin, ihmissuhteisiin, taloudelliseen tilanteeseen sekä muihin arjen asioiden hoitamiseen (Luodemäki ym. 2009, 20).

Omaisen hyvinvointiin vaikuttavalla tuella tarkoitetaan omaisen sosiaalista pääomaa tai sosiaalisten verkostojen kokonaisuutta kuten ystävyys-suhteita, harrastuksia, ajankohtaista perhetilannetta ja kuulumista johonkin järjestöön tai työyhteisöön. Tutkimukset osoittavat omaisten hyvinvointiin vaikuttavan kuormittumisen

olevan vähempää silloin kun heillä on verkosto, joka tarjoaa sosiaalista tukea tai heillä on käytössään erilaisia selviytymiskeinoja. (Nyman & Stengård 2004, 17.)

Tulkinta pitää sisällään puolestaan kaikki ne tunteelliset ja tiedolliset tapahtumat, joiden kautta omainen näkee ja kokee tilanteensa. Se, miten omainen kokee asioita ja tilanteita, on yhteydessä aikaisemmin koettuihin ja opittuihin asioihin. Omaisten tulkintoihin vaikuttavat arvostukset ja maailmankuva. Jokainen omainen tulkitsee asioita eri tavalla ja nämä erilaiset tulkinnat vaikuttavat siihen, että omaiset toimivat eri tavoin huolenpitotehtävissä. Erilaiset tulkinnat vaikuttavat siihen miten omainen hallitsee selviytymistään ja stressiään sekä millaisia merkityksiä huolenpitotehtävillä on omaiseen. Huolenpitotehtävien merkitykset ovat yhteydessä omaisen hyvinvointiin, toimintaan ja minäkuvaan. (Nyman & Stengård 2004, 17.)

Omaisten toiminta koostuu huolenpitotehtävistä, joista omainen on vastuussa. (Nyman & Stengård 2004, 17). Näiden huolenpitotehtävien laatu vaikuttaa vahvasti omaisen hyvinvointiin. Omaiset voidaan jakaa erilaisiin huolenpitotyyppihin, jotka kuvaavat läheisen sairauden olosuhteita ja vuorovaikutusta. Näitä huolenpitotyyppisiä ovat selviytyjät, mukautuneet, aktivoijat, huolestuneet sekä valvojat. (Nyberg 2006a, 18–19.)

Omaisista noin 44 % selviytyy läheisen psyykkisestä sairaudesta huolimatta hyvin. Tutkimuksien mukaan nämä selviytyjät eivät kuitenkaan käytä niin paljon aikaa huolenpitotehtäviin kuin muut huolenpitotyyppit. Omaisista noin joka kolmas mukautuu ajan kuluessa huolenpitotehtäviinsä. Aktivoijat, joita omaisista on noin 15 %, huolehtivat psyykkisesti sairastuneen läheisensä arjesta yrittämällä aktivoida läheistään. Noin kymmenen prosenttia omaisista puolestaan kuluttaa voimavarojaan tuntemalla jatkuvaa huolta sairastuneesta läheisestään. Kolme prosenttia omaisista ovat ns. valvojia, joiden energia kuluu läheisen valvomiseen hänen itsetuhoisuuden vuoksi. (Nyberg 2006a, 18–19.)

Edellä mainitut tilanne, tuki, tulkinta ja toiminta vaikuttavat kaikki omalla tapaansa omaisen hyvinvointiin, mutta myös siihen kuinka tyytyväinen omainen on omaan elämäänsä. Aina omaisen saama tuki ja heidän selviytymiskeinonsa eivät paranna omaisen jaksamista, koska tilanne voi olla liian kuormittava tai pitkäaikainen. Täl-

lön omaisella on itsellään riski masentua ja oireilla psyykkisesti. (Nyman & Stengård 2004, 18.) Tutkimusten mukaan psyykkisesti sairaiden henkilöiden omaisten psyykkinen kuormittuminen on paljon suurempaa kuin muulla väestöllä. Omaisista noin 60 % kokee läheisen sairauden aiheuttaman tilanteen vuoksi psyykkistä kuormittumista. Heillä on myös noin kolminkertainen riski muuhun väestöön verrattuna sairastua masennukseen. (Berg 2009, 148.)

2.3 Omaisen hyvinvointiin vaikuttavat riskitekijät ja voimavarat

Omaisen hyvinvointiin vaikuttavilla riskitekijöillä tarkoitetaan tekijöitä, jotka aiheuttavat psyykkisesti sairastuneen henkilön omaiselle stressiä ja muuta kuormittumista kuten uupumista ja masennusta. Nämä riskitekijät liittyvät usein huolenpitotilanteisiin. Riskitekijöitä voi syntyä muun muassa sairaudesta aiheutuvista rajoitteista, läheisen tuen tarpeesta ja toimintakyvystä, läheisen käyttäytymisestä sekä omaisen huolenpitotehtäviin käyttämän ajan suuruudesta. (Luodemäki ym. 2009, 18.)

Omaisen hyvinvointiin vaikuttavia riskitekijöitä ovat muun muassa vaikea huolenpitotilanne, heikko taloudellinen tilanne ja se, että omaisella on useampi sairastunut läheinen. Myös tyytymättömyys alan ammattilaisiin, läheisen kanssa asuminen, omaisen omat negatiiviset merkitykset huolenpitotilanteelle sekä omaisen vähäiset voimavarat ovat omaisen hyvinvointiin vaikuttavia riskitekijöitä. (Luodemäki ym. 2009, 19.) Omaisen hyvinvointiin vaikuttaa suuresti edellä mainittujen asioiden lisäksi läheisen toimintakyky. Läheisen toimintakyvyn ollessa huono, omaisen joutuu käyttämään enemmän omaa aikaansa ja voimavarojaan läheisen auttamiseen ja tukemiseen. Mitä huonompi läheisen toimintakyky on, sitä suuremmat negatiiviset vaikutukset sillä on omaisen hyvinvointiin. (Nyberg 2006a, 19.)

Omaisten voimavaroista puhuttaessa voimavaroilla tarkoitetaan omaisen hyvinvointia suojaavia tekijöitä sekä tekijöitä, jotka tukevat omaisena jaksamisessa ja lisäävät omaisen tyytyväisyyttä elämäänsä (Luodemäki ym. 2009, 25).

Nymanin ja Stengårdin (2004, 48–49) tutkimuksen mukaan psyykkisesti sairastuneen henkilön omaiselle tärkeimpiä voimavaroja ovat liikunta ja hyvä fyysinen kun-

to, harrastukset ja osallistuminen yhdistystoimintaan, ystävät ja sosiaalinen tuki, työ sekä itseluottamus. Omaisen hyvinvointiin vaikuttavana tärkeänä voimavarana toimii myös omaisen ottaminen yhteistyökumppaniksi läheisensä hoitoon (Arjen Avuksi: Palveluopas mielenterveysasiakkaan omaiselle ja läheiselle, [viitattu 15.7.2010], 3). Tiedon ja tuen saaminen sekä omaisen oma positiivinen asenne ja asioiden myönteisten merkitysten korostaminen lisää omaisen voimavaroja. Moni omaisen Nymanin ja Stengårdin tutkimuksen mukaan saa voimavaroja arjen pienistä iloista. (Nyberg, [viitattu 2.6.2010].)

Sosiaalinen tuki on erittäin tärkeää psyykkisesti sairastuneen henkilön omaiselle. Se auttaa omaista jaksamaan ja suoriutumaan kriisitilanteista uupumatta. Sosiaalinen tuki pitää sisällään huolen jakamista ystävien ja muiden läheisten kanssa sekä tuen saamista huolen keskelle. (Nyman & Stengård 2005, 42–45.) Vertaistuki on omaiselle yksi tärkeimmistä sosiaalisen tuen muodoista. Myös harrastaminen ja järjestötoiminta ovat erittäin tärkeitä omaisen jaksamisen kannalta. Aikaisempien tutkimusten mukaan omaisilla, jotka eivät harrasta mitään, on puolitoistakertainen riski masentua kuin niillä, jotka harrastavat ja ovat järjestötoiminnassa mukana. (Luodemäki ym. 2009, 25.)

3 MIELENTERVEYS JA MIELENTERVEYSHÄIRIÖT

Tässä opinnäytetyöni luvussa avaan mielenterveyskäsitettä ja kerron yleisimmistä mielenterveyshäiriöistä. Näiden asioiden käsitteleminen työssäni on tärkeää, jotta lukija pystyy ymmärtämään läheisen mielenterveyshäiriöiden vaikutuksen omaiseen ja hänen hyvinvointiinsa. Usein myös psyykkisesti sairaan omainen on vaarassa itse sairastua mielenterveyshäiriöihin (Nyberg [viitattu 2.6.2010]).

3.1 Mielenterveys

Mielenterveys on oleellinen osa ihmisen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kokonaisuutta. Toisin sanoen se on erittäin tärkeä osa terveyttämme. Mielenterveyden avulla pystymme ylläpitämään psyykkisiä toimintojamme, jotka ohjaavat elämäämme eteenpäin. Maailman Terveysjärjestö WHO näkee mielenterveyden ihmisen hyvinvoinnin tilana eikä mielenterveys tarkoita pelkästään vammojen tai sairauksien puuttumista. (Lehtonen & Lönnqvist 2007, 26.)

Käsitettä mielenterveys on hieman vaikea avata vain yhdellä ja oikealla tavalla, sillä mielenterveyden olemus muuttuu jatkuvasti. Hyvän mielenterveyden tunnusmerkkeinä voidaan pitää ihmisen kykyä ja halua välittää toisista ihmisistä ja olla vuorovaikutuksissa heidän kanssaan sekä kykyä luoda ihmissuhteita. Lisäksi tunnusmerkkeihin kuuluvat kyky ilmaista omia tunteitaan, kyky sosiaaliseen osallistumiseen ja työntekoon sekä kyky valvoa omia etujaan. Hyvän mielenterveyden taustalta löytyy todellisuuden taju. Mieleltään terve ihminen osaa erottaa oman ajatusmaailmansa ja ulkoisen todellisuuden toisistaan. (Lehtonen & Lönnqvist 2007, 28.)

Mielenterveyteen vaikuttavia tekijöitä on monenlaisia. Näitä tekijöitä ovat muun muassa ihmisen omat voimavarat, sosiaaliset verkostot, ihmissuhteet, kasvuolot ja perimä sekä yhteiskunnan arvot ja normit. Myös aikakausi, työllisyystilanne ja ta-

loudellinen tilanne vaikuttavat vahvasti mielenterveyteemme. (Heikkinen-Peltonen, Innamaa & Virta 2008, 8-9.)

3.2 Yleisimpiä mielenterveyshäiriöitä

Mielenterveyshäiriöt ovat Suomessa toiseksi yleisin syy tuki- ja liikuntaelinsairauksien jälkeen pitkäaikaissairauksiin ja sairauseläkkeelle jäämiseen. Noin joka toisen suomalaisen uskotaan kärsivän jossakin elämänsä vaiheessa lievästä, tilapäisestä mielenterveyshäiriöstä. Lääkehoitoa tarvitseviin mielenterveyshäiriöihin sairastuu noin joka neljäs suomalainen. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 136.)

Nykypäivänä mielenterveyshäiriöt rajoittavat ihmisten toimintakykyä, terveyttä ja elämänlaatua sekä tuovat oman haasteensa sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Mielenterveyshäiriöiden lisääntyminen näkyy asiakasmäärän kasvamisena alan ammattilaisten vastaanotoilla. (Bäckman & Lönnqvist 2009, 7.) Mielenterveyshäiriöt vaikuttavat suuresti sairastuneen ympärillä oleviin ihmisiin. Niiden hoidossa on alettu kiinnittämään huomiota omaisten ottamiseen mukaan hoitoprosessiin. Tällä pyritään vähentämään negatiivisia vaikutuksia, joita psyykinen sairaus saa aikaan perheessä ja muissa omaisissa. (Toivio & Nordling 2009, 85.)

Ahdistuneisuushäiriöt. Jokaisella meistä on välillä huolia ja ahdistusta elämän kriisitilanteissa, mikä on täysin luonnollista. Tällainen ohimenevä ahdistus auttaa meitä yleensä parempiin suorituksiin esimerkiksi kouluissa ja työpaikoilla. Ahdistus muuttuu ahdistuneisuushäiriöksi kun ahdistus on pitkittynyttä ja jatkuvaa sekä normaalia elämää haittaavaa. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 137.) Ahdistuneisuushäiriöt ovat yleisimpiä mielenterveyshäiriöitä, joista 25 prosenttia väestöstä kärsii jossakin elämän vaiheessa. Usein nämä häiriöt ovat pitkäaikaisia, joskus jopa elinikäisiä. (Lepola, Koponen & Leinonen 2002, 77.) Hoitomenetelmänä ahdistuneisuushäiriöiden hoidossa käytetään keskusteluapua, vertaisryhmiä ja tarvittaessa lääkehoitoa (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 141).

Yleisimpiä ahdistuneisuushäiriöitä ovat paniikkihäiriöt, sosiaalisten tilanteiden ja julkisten paikkojen pelot. Paniikkihäiriö koostuu yllättävistä, voimakkaista ja use-

aan kertaan toistuvista ahdistuskohtauksista, johon kuuluvat hengitysvaikeudet ja sydämen tykytys. Paniikkihäiriön aiheuttaa usein jokin tapahtuma elämässä kuten suuri elämänmuutos. Sosiaalisten tilanteiden pelosta kärsiville sosiaaliset tilanteet, kuten esitelmien pitäminen koulussa tai kahvitilaisuudet, aiheuttavat suurta ahdistusta. Ahdistus on niin kovaa, että se haittaa normaalista arjesta selviytymistä. Julkisten paikkojen pelko tulee esille julkisissa paikoissa kuten kaupassa asioidessa. Pelko voi muuttua niin suureksi, ettei henkilö pysty poistumaan kotoaan. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 138–140.)

Mielialahäiriöt. Yleisimpiä mielialahäiriöitä ovat masennus, kaksisuuntainen mielialahäiriö ja synnytyksen jälkeinen masennus (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 144). Suurin osa ihmisistä sairastaa elämänsä aikana lievän masennuksen ja noin joka neljäs tai joka viides sairastaa vakavan masennuksen. Masennuksesta on kyse silloin kun ilottomuus, alakuloisuus ja synkkä mieliala jatkuvat useiden viikkojen ajan. Menetykset johtavat usein masennukseen. Masentunut ihminen tuntee syyllisyyttä, toivottomuutta ja häpeää sekä uniongelmat ja syömishäiriöt ovat yleisiä. Masennus aiheuttaa myös itsetuhoisia ajatuksia, jotka saattavat johtaa itsemurhaan. (Kopakkala 2009, 9-18.)

Suomen väestöstä 1,4-3 prosenttia sairastaa kaksisuuntaista mielialahäiriötä (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 150). Tälle mielialahäiriölle tyypillistä ovat vaihtelevat masennus- ja maniakaudet. Maniakaudella ihminen virkistyy ja toimintakyky paranee sekä itsetunto nousee huimasti. Tällä kaudella ihminen on koko ajan liikkeessä ja nukkuminen jää vähiin. Mielialahäiriöiden hoidossa hoitomenetelminä käytetään lääkehoitoa ja psykoterapiaa. (Kopakkala 2009, 19–20,81.)

Persoonallisuushäiriöt. Persoonallisuushäiriöllä tarkoitetaan sosiaalisia suhteita ja toimintakykyä haittaavia mielenterveyshäiriöitä, joihin liittyvät poikkeavat persoonallisuuspiirteet. Ihmiset, joilla on jokin persoonallisuushäiriö, eivät kykene empatiaan eivätkä normaaleihin ihmissuhteisiin. Heillä on usein myös vaikeuksia koulu- ja työelämässä. (Joukamaa & Lepola 2002, 109.) Suomessa persoonallisuushäiriöitä esiintyy 10–14 prosentilla väestöstä. Usein nämä häiriöt ilmenevät päällekkäin ja ovat yhteyksissä masennukseen ja ahdistuneisuushäiriöihin. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 155–158.)

Persoonallisuushäiriöitä on monenlaisia. Yleisimpiä niistä ovat epäluuloinen, epäsosiaalinen, vaativa, estynyt, riippuvainen, narsistinen sekä tunne-elämältä epävakaa persoonallisuushäiriö. Näiden häiriöiden taustalta löytyy usein epämiellyttäviä kokemuksia lapsuudesta kuten hylkäämisiä, väkivaltaa tai hyväksikäyttöä. Persoonallisuushäiriöiden hoidossa hoito on yksilöllistä ja riippuu häiriön diagnoosista. Lääkehoito on hyvin yleinen hoitomenetelmä. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 155–158.)

Psykoottiset häiriöt. Psykoottiset häiriöt ovat vakavia mielenterveyshäiriöitä, joissa ihmisen todellisuuden taju vääristyy ja harhaluulot ovat yleisiä. Yleisiä oireita ovat sekavat puheet, lisääntyneet pelot ja itkeskely. (Niemi 2002, 34–35.) Psykoottiset häiriöt aiheuttavat stressiä ja ahdistusta sekä kyvyttömyyttä huolehtia itsestään ja sosiaalisista tilanteista. Nämä häiriöt saavat usein alkunsa fyysisen kunnon heikentymisen, unenpuutteen, syömisen laiminlyönnin tai eristäytymisen seurauksena. Myös päihteet alkoholista huumeisiin sekä raskaus ja synnytys voivat altistaa psykoottisiin häiriöihin. Yleisimpiä psykoottisia häiriöitä ovat lyhytaikaiset harhaluuloisuushäiriöt sekä skitsofrenia. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 158–160.)

Skitsofrenia on yksi vaikeimmista mielenterveyshäiriöistä, johon sairastutaan usein nuorena. Suomessa skitsofreniaa sairastavia on noin yksi prosentti väestöstä. Skitsofrenia aiheuttaa todellisuuden tajun heikentymistä ja persoonallisuuden hajoamista. Muita yleisimpiä oireita ovat ahdistuneisuus, unihäiriöt, motivaation katoaminen, epäluuloisuus, harhakuvitelmat, ääniharhat, puheen sekavuus sekä sosiaalisista tilanteista vetäytyminen. Skitsofrenia vaikeuttaa itsenäistymistä, perheen perustamista, opiskelua ja työelämää. Pahimmissa tapauksissa skitsofreniaa sairastava ei kykene huolehtimaan omasta terveydestään, turvallisuudestaan eikä hygieniastaan. (Isohanni & Joukamaa 2002, 37–45.)

Skitsofrenian hoidossa on tärkeää huomioida sairastuneen sekä hänen omaistensa tarpeet. Yleisimpinä hoitomuotoina ovat lääkkeet, yksilö- ja ryhmäpsykoterapiat, perheterapiat sekä erilaiset kuntoutusohjelmat. (Isohanni & Joukamaa 2002, 48–52.)

Päihdehäiriöt. Päihdehäiriöt ovat Suomessa kasvava uhka väestön terveydelle. Päihteitä ovat keskushermostoon vaikuttavat aineet, kuten alkoholi, huumeet, päihtymistarkoituksessa käytetyt lääkkeet ja tupakka. Noin 500 000 - 700 000 suomalaista on alkoholin suurkuluttajia sekä noin 20 000 on huumausaineiden ongelmakäyttäjiä. Etenkin alkoholin kulutus maassamme on kasvanut vuosi vuodelta. Myös naisten ja ikääntyvien päihteiden käyttäjien määrä on kasvanut viime vuosina. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 173–174.)

Päihteiden käyttö liittyy usein muihin mielenterveyshäiriöihin kuten persoonallisuus- ja mielialahäiriöihin sekä psykooseihin heikentäen toimintakykyä. Päihdehäiriöille ovat tyypillistä terveyden heikentyminen, työssä ja koulussa selviytymisen vaikeutuminen sekä perhe- ja ihmissuhdeongelmat. Myös tapaturmat ja itsemurhat ovat yleisiä päihteiden käyttäjien keskuudessa. (Koponen & Lepola 2002, 219–221.) Nämä päihteiden käytön haitat aiheuttavat taloudellisia menetyksiä, syrjäytymistä ja paljon muuta kärsimystä päihdehäiriöiselle itselleen ja hänen omaisilleen. Päihdehäiriöiden hoitomenetelminä käytetään avohoitoa, katkaisuhuitoa ja päihdekuntoutusta. Lisäksi lääkkeillä lievennetään vieroitusoireita. (Heikkinen-Peltonen 2002, 173–174, 185–193.)

Syömishäiriöt. Syömishäiriöt ovat yleisimpiä mielenterveyshäiriöitä nykypäivän nuorilla. Laihuushäiriö anorexia nervosa ja ahmimishäiriö bulimia nervosa ovat tavallisimpia syömishäiriöitä. Anorexia nervosalle on tyypillistä laihuus ja pakkomielteinen laihduttaminen. Ihminen kokee itsensä lihavaksi ja pelko lihomisesta on suuri. Bulimia nervosalle on puolestaan tyypillistä toistuvat ahmimisjaksot, joihin kuuluvat ruuan liika ahmiminen, painonsäätely oksentamalla ja paastoamalla. (Suvisaari & Suokas 2009, 56–57.)

Yleisimpiä syömishäiriöitä aiheuttavia tekijöitä ovat perinnöllisyys, ympäristötekijät sekä murrosiän alkaminen ja siihen liittyvät sopeutumisvaikeudet. Häiriöiden taustalta löytyvät usein myös pakkoneuroottisuutta, täydellisyyden tavoittelua esimerkiksi laihduttamalla sekä perhesuhteiden rakoilua. (Suvisaari & Suokas 2009, 56–57.) Syömishäiriöissä sairastuneen terveys ja toimintakyky heikkenevät, mikä aiheuttaa sairastuneelle paljon kärsimystä. Syömishäiriöt vaikuttavat myös sairastu-

neen omaisiin uuvuttamalla heidän voimansa. Omaisten voimat menevät sairastuneen syömisen ja liikunnan seuraamiseen. (Turtonen 2006, 99.)

Syömishäiriöt ovat yhteydessä muihin mielenterveyshäiriöihin. Suurella osalla syömishäiriöön sairastuneista on myös jokin toinen mielenterveyshäiriö kuten persoonallisuushäiriö tai ahdistuneisuushäiriö. Myös päihdeongelmat ovat yleisiä. Hoitomenetelminä syömishäiriöiden hoidossa käytetään yleensä neuvontaa, ravitsemusohjausta ja psykoterapiaa. Lääkehoitoa käytetään apuna jos sairastuneella on samaan aikaan muitakin mielenterveyshäiriöitä. (Lepola & Koponen 2002, 160–161.)

4 OMAISEN ELÄMÄ LÄHEISEN SAIRAUDEN VARJOSSA

Läheisen sairastuessa psyykkisesti sekä omaisten että ammattilaisten huomio kiinnittyy pääasiassa vain sairastuneeseen. Tällöin monesti omaisten tarpeet ja terveys jäävät toiselle sijalle. Läheisen psyykkisestä sairaudesta puhuttaessa on kuitenkin muistettava, että se vaikuttaa monella tavoin myös omaisten omaan elämään ja hyvinvointiin. (Stengård 2007, 155.) Tässä opinnäytetyöni luvussa haluankin selvittää lukijalle, mitä kaikkea omainen joutuu käymään läpi sopeutumisprosessissaan läheisen sairastuessa ja millä muulla tavalla läheisen psyykinen sairaus vaikuttaa omaiseen.

4.1 Omaisen sopeutumisprosessi

Omaisen sopeutumisprosessilla tarkoitetaan prosessia, jota omainen alkaa käydä läpi silloin kun hänen läheisensä sairastuu psyykkisesti (Luodemäki ym. 2009, 20). Omaisen sopeutumisprosessi on jokaisella omaisella yksilöllinen ja etenee omassa tahdissaan (Nyman & Stengård 2005, 15).

Omaisen sopeutumisprosessista voidaan erotella neljä vaihetta: shokkivaihe, tilanteen realisoitumisvaihe, selviytymisvaihe ja edunvalvontavaihe. Shokki- ja tilanteen realisoitumisvaihe pitivät sisällään surua, luopumista, kriisien kohtaamista ja hyväksymistä. Omaisen ja läheisen tilannetta ja tarpeita arvioidaan uudelleen selviytymisvaiheessa. Tässä vaiheessa tehdään myös suunnitelmia omaisen ja läheisen hyvinvoinnin edistämiseksi. Edunvalvontavaiheessa puolestaan omainen sisäistää uusia toimintamalleja sekä omainen alkaa vähitellen taas uskoa niin omiin kuin läheisensä mahdollisuuksiin. (Luodemäki ym. 2009, 38–39.)

Omaisen sopeutumisprosessi alkaa ennen läheisen sairauden diagnosointia. Aluksi omainen ei huomaa tai ei halua huomata läheisessään tapahtuvia muutoksia. Omainen toivoo muutosten menevän ohi itsestään. Yleensä muutokset vain pahenevat ajan kuluessa. Tässä vaiheessa omainen kokee usein ahdistusta ja

pelkoa oireiden pahentumisesta. Omainen saattaa kokea myös hämmennystä ja tuntea itsensä avuttomaksi, jos läheinen kieltäytyy avusta ja hoidosta. (Nyman & Stengård 2005, 15.)

Läheisen psyykinen sairaus aiheuttaa usein jonkinlaisen tapahtuman, joka laukaisee kriisitilanteen. Tässä kriisitilanteessa läheisen sairaus saa diagnoosin. Omaisen on usein diagnoosin selviämisen jälkeen helpompi käsitellä pelkojaan ja muita tunteitaan. (Luodemäki ym. 2009, 38–39.) Diagnoosin selviäminen lisää myös omaisessa toivoa, sillä sairautta voidaan kokeilla hoitaa (Nyman & Stengård 2005, 16). Tässä vaiheessa omaiset odottavat paljon alan ammattilaisilta. Monet omaisista uskovat ammattilaisten parantavan läheisen psyykkisen sairauden. Heillä on vahva usko läheisen ennalleen palaamisesta ja elämän jatkumisesta kuin ennen. (Berg 2009, 147.)

Kriisivaiheen jälkeen omainen alkaa usein etsiä syitä miksi hänen läheisensä on sairastunut. Omaiset saattavat etsiä syitä biologiasta tai läheisen aiemmista elämänvaiheista. Syitä etsiessään omaiset tuntevat usein syyllisyyden tunteita. (Nyman & Stengård 2005, 17.) Heidän on usein vaikea ymmärtää, että sairaus johtuu useasta tekijästä. Tässä vaiheessa omainen on usein myös hyvin aktiivinen ja yrittää parhaansa mukaan etsiä tietoa sairaudesta ja siitä kuinka hänen läheistään voitaisiin parhaiten auttaa. (Luodemäki ym. 2009, 29.)

Ajan kuluessa omainen alkaa yleensä pikkuhiljaa ymmärtää, ettei sairastunut läheinen ehkä koskaan enää palaa entiselleen. Tässä vaiheessa omainen yleensä ymmärtää, ettei sairaus ole ohimenevä ja että heidän tulee opetella elämään sairauden kanssa. Tämä herättää usein omaisessa negatiivisia tunteita kuten katkeruutta ja vihaa. Myös huolenpitotehtävät voivat alkaa hallita heidän koko elämää jättäen taakseen omaisen omat tarpeet. (Nyman & Stengård 2005, 17.) Tässä sopeutumisprosessin vaiheessa omaiset tarvitsevat paljon tietoa stressinhallinnasta, omista oikeuksistaan ja ongelmatilanteiden ratkaisemisesta (Luodemäki ym. 2009, 40).

Sopeutumisprosessi kestää usein vuosia. Prosessin ajan omaiset surevat läheisen ja heidän suhteensa muuttumista sekä läheisen tulevaisuutta. (Nyman & Stengård

2005, 18.) Pelko läheisen menettämisestä ja läheisen persoonan muutoksista on suuri. Usein omaiset, joiden läheinen on pitkään sairastanut, pelkäävät mitä läheiselle tapahtuu sinä päivänä kun omaista ei enää ole. (Berg 2009, 148.) Omaisen suru aktivoituu usein uudestaan uusien menetysten kohdatessa. Sopeutumisprosessi voi alkaa uudestaan sairauden uusiessa tai läheisen voinnin heikentyessä. Nämä muutokset johtavat omaisen elämiseen jatkuvassa epävarmuuden tilassa. (Nyman & Stengård 2005, 18.)

Pikkuhiljaa omaiset alkavat nähdä läheisen sairauden yhtenä heidän elämäänsä kuuluvana asiana, ei enää vaan ongelmana. Tässä vaiheessa omaisille avautuu taas mahdollisuuksia herätellä kiinnostuksiaan aikaisempiin harrastuksiin ja saada niiden kautta hieman etäisyyttä huolenpitotehtäviin. Kaikki omaiset eivät kuitenkaan kykene hyväksymään täysin läheisensä sairastumista. Omaiset, jotka hyväksyvät läheisen psyykkisen sairastumisen, pystyvät jatkamaan elämäänsä eteenpäin tukien samalla sairastunutta läheistään. Lisäksi he pystyvät pitämään kiinni läheiselleen asettamista rajoista. (Nyman ja Stengård 2005, 18–19.)

4.2 Läheisen psyykkisen sairauden vaikutukset omaiseen

Psyykkinen sairastuminen koetaan usein elämänmuutoksena, joka tapahtuu yllättäen (Salonen 2005, 7). Läheisen psyykkisesti sairastuminen on usein yksi vaikeimpia asioita mitä omaisen voi joutua elämässään kohtaamaan. Läheisen psyykkinen sairaus ja sen aiheuttamat seuraukset näkyvät omaisen arjessa, toimintakyvyssä sekä omaisen ja sairastuneen läheisen suhteessa. (Koskisuu & Kulola 2005, 13.)

Se, miten läheisen psyykkinen sairastuminen vaikuttaa omaiseen, on vaihtelevaa ja yksilöllistä. Omaisen elämän muuttumiseen läheisen sairastuessa vaikuttavat vahvasti sairastuneen rooli ja asema suhteessa. Myös mitä pitkäaikaisempi ja vaikeampi läheisen psyykkinen sairaus on, sitä enemmän se vaikuttaa omaisen elämään. (Stengård 2007, 157,159.)

Läheisen sairastuminen psyykkisesti muuttaa usein omaisen roolia läheisen ja omaisen suhteessa (Niemi 2002, 22). Esimerkiksi vaimon sairastuessa mies joutuu ottamaan enemmän vastuuta perheestä ja opettelemaan uusia asioita kuten ruuanlaittoa ja siivousta. Vaimon sairaus saattaa vaikuttaa myös avioparin läheisyyteen ja luottamukseen sekä aiheuttaa ongelmia sukupuolielämässä. (Stengård 2007, 157.)

Omaisiet joutuvat opettelemaan monia erilaisia rooleja ja muuttamaan toimintatapojaan läheisen sairastumisen kautta. Uusien roolien omaksuminen voidaan kokea niin positiivisena kuin negatiivisenakin asiana. Omaisten omaksuessa erilaisia rooleja suojaavat ne heitä ja auttavat selviytymään arjen tilanteista. Myös vuorovaikutustilanteet voivat helpottua, koska roolien kautta omaiset tietävät mitä häneltä missäkin tilanteessa odotetaan. Toisaalta omaiset voi joutua myös roolien vangiksi. Tämä tarkoittaa esimerkiksi sitä, että omaiset voi väsyttää itsensä kokonaan ajattelemalla olevansa yksin vastuussa sairastuneesta. Usein näissä tilanteissa omaisten uudet roolit syrjäyttävät alkuperäiset roolit. Tällöin esimerkiksi lapsi ei ole enää lapsi vaan muuttuu perheen vastuunkantajaksi. (Aminoff 2006, 3.)

Myös huolenpito-tilanne ja tehtävät vaikuttavat suuresti omaisten hyvinvointiin. Omaisten riski uupua kasvaa mitä enemmän hän käyttää aikaansa ja voimavarojaan huolenpito-tehtäviin. (Luodemäki ym. 2009, 20–21.) Nymanin ja Stengårdin (2004, 40) tutkimuksen mukaan läheisen sairastuminen vaikuttaa eniten niiden omaisten elämään, jotka ovat viikoittain läheisensä kanssa tekemisissä yli 32 tuntia.

Läheisen psyykinen sairaus vaikuttaa omaiseen niin kulttuurisesti kuin sosiaalisestikin. Läheisen psyykkiseen sairauteen liittyvät usein häpeän tunteet ja leimautuminen. Nämä tekevät psyykkisestä sairaudesta erityisen raskaan verrattuna muihin sairauksiin. (Jähi 2003, 193.) Psyykinen sairaus herättää vielä nykypäivänäkin ihmisissä pelkoa ja vieroksunta. Niin psyykkisesti sairas ihminen kuin hänen omaisensa leimataan helposti erilaiseksi, epänormaaleiksi. (Kuipers, Leff & Lam 1998, 83; Luodemäki ym. 2009, 22–23.)

Leimautuminen näkyy omaisen sosiaalisissa suhteissa. Omaisen vanhat ystävyys-suhteet hankaloituvat ja voivat loppua kokonaan. Omainen voi pelätä muiden vieroksuntaa niin paljon, että vetäytyy itse muiden seurasta. Vieroksunta ja erilaisuus herättävät omaisissa häpeän tunteita. Häpeä johtaa usein omaisen syrjäytymiseen muiden seurasta. (Kuipers, Leff & Lam 1998, 83; Luodemäki ym. 2009, 22–23.) Toisaalta syrjäytymiseen voi johtaa omaisen halu salata läheisen sairastuminen. Omainen ei halua huolestuttaa muita sukulaisia ja ystäviä. (Berg 2009, 149.) Lisäksi sosiaalisiin suhteisiin ja syrjäytymiseen vaikuttavat omaisen vähäiset voimavarat. Omaiset eivät yksinkertaisesti jaksa pitää yhteyttä ystäviin ja sukulaisiin. (Stengård 2007, 157.)

Läheisen psyykinen sairastuminen vaikuttaa omaiseen emotionaalisesti herättäen paljon erilaisia tunteita. Omainen on huolissaan sairastuneesta läheisestään ja tuntee itsensä voimattomaksi ja avuttomaksi kun ei tiedä miten parhaiten auttaisi läheistään. Myös ahdistuksen tunteet, suru ja pelko sekä syyllisyyden tunteet ovat yleisiä. (Stengård 2007, 155.) Syyllisyyden tunteet syntyvät usein omaisten kokemista vihan tunteista, omaisen jaksamattomuudesta ymmärtää läheisen vaikeaa käyttäytymistä tai omaisen ajatellessa omaa elämäänsä esimerkiksi vähentämällä huolenpitotehtäviä. (Berg 2009, 147.) Aikaisempien tutkimusten mukaan suurin osa omaisista kokee läheisensä psyykkisen sairastumisen vaikuttaneen myös omiin arvoihinsa. Psyykinen sairaus muuttaa usein omaisen omia arvoja. Ihmissuhteista ja terveydestä tulee omaiselle paljon tärkeämpiä kuin aineelliset asiat. Vaikka omaisten kokemat kriisit ovat vaikeita, ne opettavat heitä ymmärtämään muita vaikeuksissa olevia ihmisiä. (Stengård 2007, 159.)

Läheisen sairastumisen vaikutukset näkyvät omaisen työnteossa ja vapaa-ajassa sekä taloudellisissa asioissa. Läheisen sairastuminen voi vaikeuttaa omaisen työntekoa. Joskus omaisen on etsittävä uusi työpaikka, joka sopii paremmin heidän tilanteeseen tai jopa irtisanoa itsensä ja jäädä kotiin hoitamaan läheistään. Töistä poisjääminen ja kalliit sairaalamaksut heikentävät omaisen taloudellista tilaa. Lisäksi psyykkisesti sairaiden henkilöiden rahankäyttö on usein holtitonta ja omainen voi joutua maksamaan läheisensä tekemiä velkoja. Läheisen sairastuminen vaikeuttaa myös omaisen vapaa-aikaa. Aika ei riitä harrastuksiin ja tulevaisuutta on vaikea suunnitella, koska läheisen voinnista ei voi etukäteen tietää. Omainen

voi vähentää omaa vapaa-aikaansa sen vuoksi, että hänestä tuntuu pahalta jättää sairastunut yksin ja nauttia vapaa-ajastaan. (Stengård 2007, 156–157.)

Työn, talouden ja vapaa-ajan muuttumisen lisäksi omaisen suhde ympärillä olevaan yhteisöön muuttuu läheisen sairastuessa psyykkisesti. Niin omainen kuin läheinenkin joutuvat heille tuntemattoman palvelujärjestelmän pariin. Palvelujärjestelmään tutustuminen vaatii omaiselta aktiivista tiedon etsintää palveluista, joita yhteiskuntamme tarjoaa. (Stengård 2007, 157.)

5 OMAISTYÖ OMAISJÄRJESTÖISSÄ

Omaisjärjestöissä tapahtuva omaistyö on kasvanut vuosi vuodelta ja sitä tehdään eri puolilla Suomea. Omaistyötä tehdään joka omaisjärjestössä samoista lähtökohdista ja samoihin tarpeisiin vastaamalla, mutta sen tekemisen tavat vaihtelevat omaisjärjestöittäin. (Luodemäki ym. 2009, 12–13.) Tässä opinnäytetyöni luvussa tuon esille omaistyön yleisimpiä toimintatapoja, jotka ovat omaiselle omaisena jaksamisen kannalta erityisen tärkeitä.

5.1 Omaistyön periaatteet

Omaistyön periaatteilla tarkoitetaan toimintatapoja eli mitä tehdään, miten tehdään ja miksi tehdään. Omaisjärjestöissä tapahtuvan omaistyön lähtökohtana on toimia omaista varten. Työn tarkoituksena on vastata omaisten tarpeisiin antamalla tietoa, tukea, virkistystä sekä valvomalla omaisten etuja. Omaistyöllä pyritään myös auttamaan omaisia jaksamaan ja ennaltaehkäisemään omaisten omaa sairastumista psyykkisesti. (Luodemäki ym. 2009, 8, 13.)

Tavoitteena omaistyössä on tarjota omaiselle läheisen sairastuessa psyykkisesti niin välitöntä kuin välillistä tukea. Välittömällä tuella tarkoitetaan tukea, josta omainen saa suoraan tarvitsemaansa apua. Tämän tuen muotoja ovat erilaiset kurssit, ryhmät ja henkilökohtaiset keskustelut työntekijöiden kanssa. Välillisellä tuella taas puolestaan yritetään parantaa omaisen hyvinvointia vaikuttamalla hänen asemaansa yhteiskunnassamme. Omaistyön yksi tärkeimmistä välillisen tuen muodoista on edunvalvonta. (Luodemäki ym. 2009, 14.)

Omaistyössä, kuten monessa muussakin sosiaalialan työssä, on kuitenkin muistettava, että kaikki tukimuodot eivät sovi kaikille ihmisille. Tuen tarve riippuu paljolti omaisen tilanteesta. (Luodemäki ym. 2009, 38.) Omaisen tuen tarpeet vaihtelevat läheisen sairauden eri vaiheissa. Läheisen sairastuessa omainen tarvitsee tietoa käytännön asioista ja läheisen sairaudesta. Läheisen sairastaessa monta vuotta

omainen kaipaa enemmän tukea omaan jaksamiseen, erityisesti vertaistukea. (Berg 2009, 150.) Omaistyön yhtenä suuremmista haasteista voidaan pitää oikean tuen tarjoamista oikeaan aikaan. Jotta omaiselle pystytään tarjoamaan hänen tarvitsemaansa tukea oikeaan aikaan, tarvitaan tietoa omaisen sopeutumisprosessista sekä omaisen ongelmiin vaikuttavista riski- ja suojaavista tekijöistä. (Luodemäki ym. 2009, 14–15, 38.)

Tärkeimpinä omaistyön työtapoina ja lähtökohtina ovat reflektointi, dialogisuus, narratiivisuus eli tarinallisuus, vertaistuki ja omaisen voimaantumisen mahdollistaminen (Luodemäki ym. 2009, 93). Reflektoinnin tarkoituksena on selvittää oma-kohtaisia kokemuksia. Sen kautta ihminen ymmärtää omia käsityksiään ja kykenee vaikuttamaan omien käsitystensä muuttamiseen. (Ojanen 2006, 71.) Reflektoinnin avulla työntekijä punnitsee omaa toimintaansa ja oppii ymmärtämään asioita ja toisten ajatuksia paremmin. Reflektointi on tärkeää omaistyössä, sillä sen kautta työntekijä pystyy huomaamaan miten hänen toimintansa vaikuttaa omaisiin ja miettimään mitä hänen pitäisi muuttaa omassa toiminnassaan. Lisäksi reflektointi on tärkeää, koska omaistyössä tilanteet muuttuvat joskus hyvinkin nopeaan ja sen vuoksi työtapoja on hyvä muokata välillä. (Luodemäki ym. 2009, 13, 93.)

Dialogisuus on omaistyölle tärkeää, sillä se on perusedellytyksenä omaislähtöiselle toiminnalle, avoimelle keskustelulle ja luottamukselle. (Luodemäki ym. 2009, 95.) Dialogisuus omaistyössä tarkoittaa omaisten ja alan ammattilaisten osaamisen yhdistämistä. Sen kautta omainen ja ammattilainen pohtivat yhdessä vuorovaikutuksessa toistensa kanssa järjestön toimintaa. He yhdessä suunnittelevat, toteuttavat ja arvioivat toimintaa. Dialogisuuden kautta omaiset ja ammattilaiset pystyvät keskustelemaan asioista ja kertomaan omia näkökulmiaan. Ennen kaikkea dialogisuus mahdollistaa omaisen äänen esille tuomisen. (Immonen & Ray 2007, 4-5.)

Omaistyössä käytetään paljon narratiivista lähestymistapaa, jossa omainen kertoo työntekijälle tarinaansa ja siinä samalla käsittelee itse asioitaan ja omaa tilannettaan. Tarinallisuus auttaa omaista ymmärtämään sairastunutta läheistään sekä sen kautta omainen voi kokea oman elämänsä mielekkäämmäksi ja hallittavammaksi. (Luodemäki ym. 2009, 102–103.) Omaisen oman tarinan kertominen muille

lisää omaisen tunnetta siitä, että hän on osallisena jossakin. Tarinallisuus on myös järjestön kannalta tärkeä työtap, sillä se kasvattaa järjestön tietovarastoja. (Immonen & Ray 2007, 4-5.)

5.2 Vertaistuki omaistyön tärkeä tukimuoto

Vertaistuella tarkoitetaan tukea, jossa samassa elämäntilanteessa olevat ja samoja kokemuksia läpikäyneet ihmiset auttavat ja tukevat toisiaan vastavuoroisesti (Järvinen & Taajamo 2006, 12). Lähtökohtana on ajatus siitä, ettei kenenkään meistä tarvitse olla yksin ilojen ja surujen keskellä. Vertaistuki perustuu kokemusten jakamiseen ja niistä saadun kokemustiedon hyödyntämiseen niin kahden kesken kuin ryhmässäkin. (Kuuskoski 2003, 31.)

Tärkeimpiä arvoja vertaistukitoiminnassa ovat toisen kunnioittaminen, avoimuus, tasa-arvoisuus ja vapaaehtoisuus (Järvinen & Taajamo 2006, 12). Vertaistukitoiminnassa on tärkeä muistaa, että tuki lähtee ihmisten henkilökohtaisista ja ajankohtaisista tarpeista. Myös ihmisten omat valinnat ovat tärkeä osa vertaistukea. Tarkoituksena on, ettei kenenkään tarvitse anella apua eikä tyrkyttää sitä toisille väkisin. (Vuorinen & Helasti 1999, 11–12.) Vertaistuen merkitys tulee parhaiten esille silloin kun ihmisen elämäntilanne muuttuu tai ihminen alkaa rakentaa uutta identiteettiään (Kuuskoski 2003, 31).

Vertaistuki auttaa ihmistä ymmärtämään menneisyyttään, tiedostamaan nykyisyyttä sekä löytämään toivoa tulevaisuutta varten. Toisen samassa tilanteessa olevan ihmisen kohtaaminen auttaa helpottamaan pelkoa ja ahdistusta. (Vuorinen & Helasti 1999, 12.) Lisäksi vertaistuen saaminen auttaa ihmistä huomaamaan, että häntä kuunnellaan ja ymmärretään. Vertaistuki lisää myös ihmisen hyvinvointia, sillä sitä kautta ihmiselle kehittyy tunne siitä, että kuuluu johonkin. (Järvinen & Taajamo 2006, 12.) Lisäksi se luo ihmiselle tunteen siitä, että hän voi olla avuksi myös muille. Ihminen tuntee itsensä tällöin hyödylliseksi. Vertaistuen kautta ihminen voi löytää elämällensä lisää tarkoitusta. (Vuorinen & Helasti 1999, 16.)

Vertaistuki on myös yksi omaistyön tärkeimpiä tukimuotoja. Sen saaminen on erittäin tärkeää omaiselle, jonka läheinen on psyykkisesti sairas. Omaistyön vertaistukiryhmät auttavat omaista näkemään, ettei hän ole yksin ongelmien ja sekavien tunteiden pyörremyrskyssä. Omaisjärjestöissä toimivissa erilaisissa vertaistukiryhmissä käsitellään asioita ryhmäläisten lähtökohdista. Ryhmissä käsitellään esimerkiksi häpeän ja leimautumisen tunteita. Toiselta omaiselta saatu tuki on tärkeää vanhojen ystävyysuhteiden katketessa. Leimautuminen psyykkisesti sairaan omaiseksi lisää vertaistukiryhmissä yhteisöllisyyttä ja auttaa ryhmäläisiä menemään eteenpäin yhdessä. (Luodemäki ym. 2009, 23, 30–31.)

Vertaistukiryhmätoiminta perustuu luottamuksellisuuteen ja tasavertaisuuteen. Tämä tarkoittaa sitä, että ryhmään kuuluvat jäsenet ovat kaikki yhtä arvokkaita ja tasavertaisia keskenään. Vertaistukiryhmässä on tärkeää, että kaikki tulevat kuuluksi ja että kaikki jäsenet voivat luottaa siihen, ettei ryhmässä keskustelluista asioista puhuta ryhmän ulkopuolella. (Vuorinen & Helasti 1999, 12.) Lisäksi vertaistukiryhmistä saatu tuki on tukea, jota alan ammattilaiset eivät voi antaa. Ammattilaisilta omaiset saavat tietoa ja ammatillista näkökulmaa, mutta vertaistuen kautta he saavat psyykkistä voimaa ja kokemustietoa toisilta omaisilta. (Reiju 2007, 7.)

Vertaistukitoiminnan osuuden arvellaan kasvavan sosiaali- ja terveysjärjestöissä lähitulevaisuudessa. Vertaistukitoiminnan lisääntymiseen uskotaan vaikuttavan ihmisten lisääntynyt tarve jakaa kokemuksiaan toisten kanssa sekä teknologian kehittyminen. Jo tälläkin hetkellä vertaistukea voi saada puhelinauttamisen ja Internetin keskustelupalstojen kautta. (Kuuskoski 2003, 38.)

5.3 Vapaaehtoistoiminta osana omaistyötä

Vapaaehtoistoiminta on toimintaa, jossa yhdistyvät antaminen, saaminen, auttaminen, yksilöiden tavat toimia yhdessä sekä osallisuus johonkin yhteiseen. (Nylund & Yeung 2005, 13). Vapaaehtoistoiminta perustuu kuuteen vapaaehtoistoiminnan periaatteeseen: palkattomuuteen, vapaaehtoisuuteen, tasa-arvoon, yhteiseen iloon, luottamuksellisuuteen ja ei-ammattillisuuteen. Vapaaehtoistoiminnan

muotoja ovat vertaistuki, osallisuus, vaikuttaminen ja edunvalvonta sekä hyväntekeväisyys. (Ruohonen 2003, 42–43.)

Lisäksi vapaaehtoistoiminnan yhtenä muotona on tukihenkilötoiminta. Se on muuta vapaaehtoistoimintaa yksilöllisempää. Tukihenkilötoiminta on toimintaa, jolla pyritään vaikuttamaan vaikeassa asemassa olevan henkilön elämäntilanteen parantamiseen. Tukihenkilön tehtävänä on auttaa ihmistä vahvistamaan sosiaalista verkostoaan. Tukihenkilö tukee toista ihmistä vuorovaikutuksen ja keskustelun sekä yhdessä tekemisen kautta. (Lehtinen 1997, 50–53.) Hän toimii toiselle ihmiselle luotettavana ystävänä, joka tarjoaa tukea, aikaa ja välittävää läsnäoloa (Korhonen 2005, 5).

Tukihenkilönä toiminen, kuten muukin vapaaehtoistyö, on monella tavoin palkitsevaa. Se saa ihmisen tuntemaan itsensä tarpeelliseksi ja toiminta lisää itsearvostusta sekä vaikuttaa ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. Tukihenkilönä toimijan on kuitenkin muistettava, että tehtävän tulee olla sellainen, johon hänen oma aika, edellytykset ja taidot riittävät. Toiminta muuttuu usein epämiellyttäväksi jos tukihenkilönä toimiminen ei ole ihmiselle itselleen sopivaa. Tukihenkilötoiminta perustuu aina molemminpuoliseen vapaaehtoisuuteen. Ketään ei saa pakottaa tukihenkilöksi tai ottamaan vastaan tukihenkilöä. (Korhonen 2005, 13,20.)

Vapaaehtoistoiminnan tarkoituksena on tukea ja täydentää ammatillista työtä. Toisin sanoen sen tarkoituksena ei ole missään nimessä korvata ammattiapua. (Korhonen 2005, 9.) Omaisjärjestöissä vapaaehtoistoiminta luo siltaa omaisen ja asiantuntijuuden välille. Omaisella on mahdollisuus toimia vapaaehtoisena esimerkiksi toimien vertaistukiryhmän ohjaajana. (Luodemäki ym. 2009, 35.) Lisäksi omaisilla on mahdollisuus toimia luennoitsijoina ja omaiskahvilan emäntinä sekä omaisjärjestön hallituksen jäseninä (Lehto 2009, 6).

Vapaaehtoistoiminnan periaatteena omaisjärjestöissä on se, että omaisen voi toimia vapaaehtoisena niin kauan kun itse haluaa tai niin kauan kun omaisen oma elämäntilanne on siihen sopiva. Jos omaisen ei enää halua toimia vapaaehtoisena, hän voi lopettaa toimimisen koska vain. Omaisen on pidettävä taukoa tai lopettava vapaaehtoisena toimiminen mikäli se ei enää tunnu hänestä hyvältä tai jos se

uuvuttaa liikaa. Vapaaehtoisena toimivan omaisen oman elämän on oltava tasapainossa, sillä vain silloin hän kykenee auttamaan ja tukemaan muita omaisia. (Reiju 2007, 7.)

Omaisen vapaaehtoisena toimimiseen vaikuttavat vahvasti huolenpitotilanteet ja niiden muuttuminen. Yksi vapaaehtoisena toimimiseen vaikuttava iso tekijä on myös ihmisen oma persoona. Toiset meistä harkitsevat pitkään olisiko heistä vapaaehtoiseksi ja onnistuisiko oman elämän ja vapaaehtoistoiminnan yhdistäminen. Osa taas puolestaan innostuu vapaaehtoisena toimimisesta heti. Muutamat lähtevät mukaan vapaaehtoistoimintaan ajatellen toimivansa vain vähän aikaa. Usein käy kuitenkin niin, että vapaaehtoisena toimimisesta tulee merkittävä osa elämää. (Luodemäki ym. 2009, 35–36.)

Omaista vapaaehtoistoimintaan rohkaisevia tekijöitä ovat heidän omat kokemukset ja vertaistuen saaminen (Luodemäki ym. 2009, 35). Avun saaminen omiin ongelmiin herättää omaisessa usein halua auttaa muita omaisia (Reiju 2007, 7). Myös sosiaaliset kontaktit, toiminnan palkitsevuus, elämän sisällön parantaminen ja uuden oppiminen sekä kuulluksi tulemisen tarve toimivat omaisen motiiveina vapaaehtoisena toimimiseen. Omaisen innostuessa vapaaehtoisena toimimisesta, saa hän paljon uusia voimavaroja arjesta selviytymiseen. (Hällström 2009, 15.) Lisäksi vapaaehtoisena toimiminen antaa mahdollisuuden kohdata uusia haasteita, kehittyä ihmisenä ja vaikuttaa asioihin (Korhonen 2005, 13).

5.4 Päämääränä omaisen voimaantuminen

Voimaantuminen eli sisäisen voimantunteen rakentuminen liittyy vahvasti ihmisten jaksamiseen, oman elämän hallintaan ja hyvinvointiin (Dunder, [viitattu 2.6.2010]). Siitonen (1999, 93, 117–118) määrittelee voimaantumisen henkilökohtaiseksi ja sosiaalisiksi prosessiksi, joka on yhteydessä ihmisen omien päämäärien asettamiseen, omiin mahdollisuuksiin luottamiseen ja omiin näkemyksiin omasta itsestään.

Omaisien voimaantuminen on yksi omaistyön tärkeimmistä päämääristä. Omaisien voimaantumisesta puhuttaessa tarkoitetaan omaisen oman elämän hallinnan tunteen palauttamista ja minuuden uudelleen rakentumista. Usein läheisen sairastuessa psyykkisesti omaisen alkaa elää läheisensä hyvinvoinnin kautta laiminlyöden omia tarpeitaan. Omaisen ei ymmärrä, että pystyy parhaiten tukemaan sairastunutta läheistään silloin kun itse voi hyvin. (Luodemäki ym. 2009, 27–29.)

Kun ihminen voimaantuu, hän pystyy toimimaan vapaasti ja itsenäisesti. Voimaantuessaan ihminen löytää omat voimavaransa ja määrää itse itsensä. Voimaantunut ihminen myös tietää tarpeensa ja tavoitteensa sekä näkee elämässään olevan mahdollisuuksia. (Siitonen 1999, 93.) Omaisien voimaantuessa hän pystyy asettamaan rajoja niin sairastuneelle läheiselleen kuin omalle jaksamiselleen. Asettamalla rajoja omaisen kunnioittaa omia voimavarojaan ja selkeyttää niin omia kuin läheisensä ja ammattilaisten vastuualueita. Rajojen asettaminen auttaa omaista hallitsemaan paremmin omaa elämäänsä. (Luodemäki ym. 2009, 29.)

Omaisien voimaantumisesta on myös kyse silloin kun omaisen itse hyväksyy elämäntilanteensa tai haluaa itse muuttaa elämäänsä. Aikaisemman tutkimuksen mukaan voimaantuminen merkitsee omaiselle sopeutumista läheisen sairauteen sillä tavalla, ettei se hallitse omaisen koko elämää. Lisäksi omaisen itsetunnon paraneminen ja esimerkiksi kyky irtautua parisuhteesta kuvaavat omaisen voimaantumista. (Nyberg 2006b, 20–21.)

Voimaantuminen lähtee aina ihmisen omasta aloitteesta ja muutoksen halusta. Voimaantumisista voidaan tukea, mutta voimaa ei kukaan voi toiselle antaa. (Siitonen 1999, 93.) Omaisien voimaantumiselle on hyvin tärkeää omaisjärjestöjen työntekijöiden antama tuki ja muilta omaisilta saatu vertaistuki. Omaisien omien voimavarojen löytämiseen ja oman hyvinvoinnin arvostamiseen vaikuttaa merkittävästi kokemusten jakaminen niiden ihmisten kanssa, jotka ovat kohdanneet samoja tilanteita ja tunteita. (Luodemäki ym. 2009, 29.)

6 OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA E-P RY

Tässä opinnäytetyöni luvussa kerron lyhyesti Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:stä ja sen toiminnasta. Järjestön toiminta perustuu edellisessä luvussa esittelemiini omaistyön periaatteisiin.

6.1 Järjestön toiminta-ajatus ja arvot

Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry on kansalaisjärjestö, joka on saanut alkunsa Mielenterveyspotilaiden omaishoitajaprojektin kautta vuonna 2001. Ennen järjestön perustamista Etelä-Pohjanmaalle osa psyykkisesti sairaiden henkilöiden omaisista kuuluivat Omaiset mielenterveystyön tukena Tampereen järjestöön. (Takala, Mäkelä, Nordling, Salonen & Sulkko 2003, 19.) Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry on yksi Omaiset mielenterveystyön tukena Keskusliiton jäsenjärjestöistä. Tällä hetkellä järjestö toimii Etelä-Pohjanmaalla 20 kunnassa Seinäjoen seudulla, Järviseudulla, Kuusiokunnissa, Härmänmaalla ja Suupohjan alueella. Järjestön toimisto sijaitsee Seinäjoen keskustassa Rakuunakadulla. (Vuosikertomus vuodelta 2009, 3.)

Järjestön toiminnan kulmakivinä ovat omaislähtöisyys ja yhteistyö eri mielenterveystyötä tekevien tahojen kanssa. Toiminnan taustalta löytyvät arvot: avoimuus, tasapuolisuus, luotettavuus ja inhimillisyys. (Vuosisuunnitelma vuodelle 2010 ja strategiat vuoteen 2012, 2.) Ydinjäsenenä järjestössä ovat psyykkisesti sairaista läheisistään huolehtivat omaiset. Omaisten lisäksi jäsenistöön kuuluu alan ammattilaisia ja yhteyshenkilöitä. Yhteyshenkilöverkoston kuuluu hallituksen jäseniä ja yhteyshenkilöitä eri mielenterveystyötä tekeviltä tahoilta. (Vuosisuunnitelma vuodelle 2010 ja strategiat vuoteen 2012, 2.)

6.2 Asiantuntijuus järjestössä

Omaisjärjestössä tarvitaan niin omaisten kuin alan ammattilaisten tietoja ja kokemuksia. Järjestön asiantuntijuus koostuu sekä ammatillisesta asiantuntijuudesta

että kokemusasiantuntijuudesta. Työntekijöiden asiantuntijuus näkyy järjestössä kykyinä ennakoida tilanteita ja hahmottaa kokonaisuuksia. Työntekijöiden tulee osata arvioida jokaisen omaisen tilannetta, tehdä tulkintoja ja löytää ratkaisuja omaisten asioihin hyödyntäen teoreettisia tietojaan. (Luodemäki ym. 2009, 44–45.)

Järjestössä työskentelee tällä hetkellä kolme työntekijää toiminnanjohtaja Päivi Penttilä, omaisneuvoja Simo Lamminsivu ja omaistyön koordinaattori Päivi Ojanen. Koulutukseltaan Penttilä on insinööri ja sosionomi (AMK) ja Lamminsivu on puolestaan mielisairaanhoidtaja ja sosionomi (AMK). Ojaisen ammattitaito koostuu psykoterapeutin, perheterapeutin ja geronomin tutkinnoista. (Lamminsivu 2010.)

6.3 Järjestön toimintamuodot

Järjestön toiminnalla pyritään parantamaan psyykkisesti sairaiden henkilöiden omaisten elämän laatua, selviytymistä arjesta sekä ennen kaikkea omaisten hyvinvointia. Toiminnan tarkoituksena on tukea ja auttaa omaisia läheisen psyykkisen sairauden eri vaiheissa. Järjestön työnkuvaan kuuluu toimia omaisten edunvalvojana. (Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry, [viitattu 2.9.2010].) Lisäksi järjestö antaa omaisille tietoja ja ohjausta sekä pyrkii vaikuttamaan ihmisten asennoitumiseen mielenterveysasioissa (Omaiset mielenterveystyöntukena E-P ry).

Tiedon jakaminen. Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry antaa omaisille tietoa läheisen sairauksista sekä niiden ennaltaehkäisystä, hoidoista ja kuntoutuksesta (Omaiset mielenterveystyöntukena E-P ry). Järjestö tiedottaa toiminnastaan viikoittain Ilkan järjestöpalstalla tiistaisin ja torstaisin. Lisäksi tietoa toiminnasta saa jäsenkirjeistä ja Labyrintti – lehdestä. (Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry, [viitattu 2.9.2010].)

Vertaistukitoiminta. Järjestön toiminta perustuu niin yksilölliseen tukeen kuin ryhmätoimintaan perustuvaan vertaustukeen. Vertaistukitoiminnan tarkoituksena järjestössä on tukea omaisten hyvinvointia sekä toimia omaisten osallisuuden, voimaantumisen ja vertaisuuden mahdollistajana. (Vuosisuunnitelma vuodelle

2010 ja strategiat vuoteen 2012, 4.) Vuoden 2009 aikana järjestössä toimi kymmenen vertaistukiryhmää: Seinäjoella kolme ryhmää, Järviseudun ryhmä, Kauhavan ryhmä, Lapuan ryhmä, Alavuden ryhmä, Teuvan ryhmä, Kauhajoen ryhmä ja työikäisten toiminnallinen ryhmä. Vertaistukiryhmät kokoontuvat noin kerran kuukaudessa. (Vuosikertomus vuodelta 2009, 6.)

Teemaillat ja koulutukset. Teemaillat ja koulutukset ovat tärkeä osa järjestön toimintaa. Niiden tarkoituksena on antaa omaisille tietoa heille tärkeistä asioista. Tänä syksynä järjestö järjestää teemailltoja esimerkiksi psyykkisen sairauden vaikutuksista perheeseen ja syömishäiriöistä. (Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry, [viitattu 29.10.2010].)

Kuntoutus- ja virkistystoiminta. Järjestön järjestämän kuntoutus- ja virkistystoiminnan tarkoituksena on virkistää omaisia ja tukea heidän arjessa selviytymistä. Järjestön järjestämiä kuntoutus- ja virkistystoimintaa ovat erilaiset retket, virkistymisviikonloput ja voimavarakurssit. Myös pikkujoulut kuuluvat vuosittaiseen virkistystoimintaan. (Vuosisuunnitelma vuodelle 2010 ja strategiat vuoteen 2012, 4-5.)

Työntekijöiden henkilökohtaiset tapaamiset ja puhelinneuvonta. Jäsenille on mahdollista tavata järjestön työntekijöitä henkilökohtaisesti. Henkilökohtaisissa tapaamisissa omaisen voi vapaasti keskustella työntekijän kanssa luottamuksellisesti asioista, jotka painavat mieltä. Jäsenillä on mahdollista myös olla yhteyksissä työntekijöihin puhelimitse tiistaisin ja torstaisin. (Omaiset mielenterveystyöntukena E-P ry.)

Tutkimus- ja kehittämisprojektitoiminta. Järjestö osallistuu omaisten mielenterveyttä edistäviin projekteihin ja hankkeisiin. Vuosina 2005–2008 järjestö osallistui Etelä-Pohjanmaan kotiosoite – projektiin, jonka tarkoituksena oli tiedon lisääminen psyykkisistä sairauksista ja tuen antaminen kaikille perheenjäsenille. Projektin tarkoituksena oli myös auttaa omaisia sopeutumaan uusiin tilanteisiin. Projektin loputtua Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry jatkoi vuoden 2009 aikana perheohjauksen juurruttamista Järviseudun ja Härmänmaan alueella. (Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry, [viitattu 1.11.2010].)

Tällä hetkellä järjestö on mukana Varhaistuen mallin kehittäminen omaistyössä (2010–2014) – projektissa. Tässä projektissa järjestö tekee yhteistyötä Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n ja julkisen sektorin mielenterveystyön tahojen kanssa. Tarkoituksena projektilla on kehittää psyykkisesti sairastuneiden henkilöiden omaisille varhaistuen malli. (Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry, [viitattu 1.11.2010].)

Yhteistyö eri tahojen kanssa. Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry tekee yhteistyötä alueen eri mielenterveystyötä tekevien tahojen kanssa omaistyön toteuttamisessa ja kehittämisessä. Yhteistyötä tehdään keskusliiton ja muiden omaisjärjestöjen kanssa sekä Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin psykiatrian toimintayksikön eri toimipisteiden kanssa. Muita tärkeitä yhteistyökumppaneita ovat muut mielenterveysalan järjestöt, omaishoitajajärjestöt, seurakunnat ja kunnat. (Vuosikertomus vuodelta 2009, 9-10.)

Toiminta lähitulevaisuudessa. Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n toiminnan lähitulevaisuuden tavoitteena on lisätä omaisten osallisuutta toimintaan. Järjestö pyrkii vakiinnuttamaan omaistoimintaa järjestön kaikille toiminta-alueille. Myös yhteistyöhön on tarkoitus kiinnittää huomiota ja toteuttaa sitä suunnitelmallisesti koko alueella. (Vuosisuunnitelma vuodelle 2010 ja strategiat vuoteen 2012, 10.)

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

7.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena oli selvittää Omaiset mielenterveystyöntukena E-P ry:n omaisjäsenten tyytyväisyyttä järjestön toimintaan. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa siitä, kuinka omaiset kehittäisivät toimintaa vastaamaan paremmin heidän tarpeitaan. Tarkoituksena oli selvittää myös läheisen psyykkisen sairauden ja järjestön toiminnan vaikutuksia omaisten hyvinvointiin. Lisäksi tutkimuksella haluttiin selvittää vertaistuen merkitystä omaisille ja omaisten kiinnostusta vapaaehtoistoimintaan.

Tutkimuksen pääkysymykset:

- Kuinka tyytyväisiä omaiset ovat Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n toimintaan?
- Miten omaiset kehittäisivät järjestön toimintaa?

Alakysymykset:

- Miten läheisen sairastuminen psyykkisesti vaikuttaa omaisen hyvinvointiin?
- Millainen vaikutus järjestön toiminnalla on omaisten hyvinvointiin?
- Kuinka usein omaiset osallistuvat järjestön toimintaan ja mitä toimintoja he käyttävät?
- Kuinka paljon omaiset saavat vertaistukea ja mitä se heille merkitsee?
- Kuinka paljon omaisia kiinnostaa vapaaehtoistoiminta järjestössä ja millainen merkitys sillä on heille?

7.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimukseni tässä opinnäytetyössä on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus, johon liittyy myös kvalitatiivisia eli laadullisia piirteitä. Kvantitatiivista ja kvalitatiivista tutkimusta voidaan hyödyntää yhdessä, mikäli halutaan näiden kahden tavan täydentävän toisiaan. Kvantitatiivinen tutkimustapa käsittelee numeroita ja kvalita-

tiivinen tuo puolestaan esille merkityksiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 136–137.)

Kvantitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa, selittää, kuvata tai vertailla asioita numeroiden avulla. Toisin sanoen tutkimus antaa kuvaa mitattavien ominaisuuksien välisistä suhteista ja eroista. Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla voidaan etsiä vastauksia esimerkiksi kysymyksiin miten paljon tai kuinka usein. Tälle tutkimusmenetelmälle ominaista on riippumattomuus tutkijasta, tiedon strukturointi ja suuri vastaajien määrä. (Vilkkä 2007, 13–19.)

Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa. Sen tavoitteena on kuvata todellista elämää. Tutkimuksen avulla pystytään löytämään ja tuoda esiin tosiasioita tutkittavasta kohteesta. Tällaisessa tutkimuksessa vastauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineisto tulkitaan niiden mukaisesti. Toisin sanoen tutkimuksen avulla saadaan esille vastanneiden ainutlaatuisia näkökulmia ja kokemuksia. (Hirsjärvi ym. 2009, 161–164.)

Valitsin tutkimukseni päämenetelmäksi kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska se palvelee mielestäni tutkimukseni tavoitteita paremmin kuin esimerkiksi pelkkä kvalitatiivinen haastattelututkimus. Menetelmään päädyin myös siksi, että Omaiset mielenterveystyön tukena ry:lle on tärkeää saada tietoonsa mahdollisimman monen omaisen mielipiteet. Valintaan vaikutti myös se, että järjestön omaisjäsenet asuvat laajalla alueella. Vaikka tutkimukseni päätutkimusmenetelmänä on kvantitatiivinen tutkimus, sisältää se myös kvalitatiivisia piirteitä. Tutkimukseni sisältää kvalitatiivisia piirteitä kyselylomakkeen avointen kysymysten muodossa. Avoimien kysymysten kautta halusin saada esille konkreettisemmin omaisten mielipiteitä ja kokemuksia asioihin.

7.3 Aineistonkeruumenetelmänä kyselylomake

Tutkimuksessani keräsin aineistoa kyselylomakkeella. Kysely on aineiston keräämisen menetelmä, jossa kaikilta vastaajilta kysytään samat asiat samassa järjestyksessä sekä samalla tavalla. Kysely on oiva aineiston keräämismenetelmä silloin

kun tutkittavia on paljon ja he asuvat kaukana toisistaan. Sen avulla pystytään keräämään tietoja myös hyvin arkaluontoisista ja henkilökohtaisista asioista. Kyselyn voi toteuttaa postikyselyinä tai Internetissä. (Vilkkä 2007, 28.)

Valitsin kyselyn aineistonkeruumenetelmäksi, koska Omaiset mielenterveystyöntukena E-P ry:llä on paljon jäseniä ja he asuvat viidellä isommalla alueella. Lisäksi tutkimuksellani oli tarkoitus saada mahdollisimman monen omaisen ääni kuuluviin. Kyselylomakkeiden lähettämistavaksi valitsimme yhdessä järjestön työntekijöiden kanssa niiden lähettämisen postitse. Aluksi mietin myös vaihtoehtona kyselyn toteuttamista webropol-kyselyinä. Ajatuksen kyselyn toteuttamisesta Internetissä hylkäsinkin kuitenkin aika nopeasti, sillä työntekijöiltä saadun tiedon mukaan omaisjäsenistö on hieman vanhempaa sukupolvea, eikä heillä välttämättä ole mahdollisuutta Internetissä vastaamiseen.

Kaiken kaikkiaan kyselylomakkeita lähetettiin 530 kappaletta, joista 130 lähetettiin alan ammattilaisille ja yhteyshenkilöille. Kyselyn lähettämällä myös alan ammattilaisille järjestö halusi kartoittaa heidänkin ideoita toiminnan kehittämiseen. Tässä opinnäytetyössäni en käsittele näitä ammattilaisten vastauksia, sillä olen rajannut opinnäytetyöni koskemaan vain omaisnäkökulmaa. Omaisille kyselylomakkeita lähetettiin 400.

Kyselytutkimuksesta löytyy niin etuja kuin haittojakin. Sen yhtenä suurimmista eduista voidaan pitää laajaa tutkimusaineistoa. Kyselytutkimuksessa on mukana paljon ihmisiä ja sen avulla voidaan kysyä monenlaisia asioita. Myös aikataulun ja kustannusten arviointi on kyselytutkimuksessa suhteellisen helppoa. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Yhtenä kyselytutkimuksen haittapuolena on, ettei tutkija voi tietää ovatko vastaajat vastanneet kysymyksiin huolellisesti ja rehellisesti. Lisäksi tutkija ei voi olla täysin varma siitä ovatko vastaajat ymmärtäneet kysymykset oikein. Haittana tässä aineiston keruumenetelmässä on myös vastausten kato eli vastausprosentti jää usein pieneksi. Usein kyselytutkimuksessa tutkija joutuu kyselemään kyselylomakkeita uudelleen muistuttamalla kyselylomakkeiden palauttamisesta. Muistuttamalla

vastaamisesta saadaan vastausprosenttia nousemaan suuremmaksi. (Hirsjärvi ym. 2009, 195–196.)

Kyselytutkimuksen onnistuminen liittyy vahvasti kyselylomakkeen laadintaan ja kysymysten muotoiluun. Kysymyksiä voidaan muotoilla monella tavalla. Yleensä kyselytutkimuksen kysymykset ovat joko avoimia tai monivalintakysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 198.) Kyselylomakkeen laadinta vaati paljon aikaa ja selvittämistä mitä järjestö haluaa kyselyllä saavuttaa. Lopullinen kyselylomakkeen koostui pääasiassa strukturoiduista monivalintakysymyksistä. Avoimien kysymyksien tarkoituksena oli antaa omaisille mahdollisuus kertoa omat mielipiteensä omin sanoin.

7.4 Tutkimuksen toteuttaminen käytännössä

Idea tutkimukseni toteuttamiseen tuli Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n omaisneuvoja Simo Lamminsivulta Seinäjoen ammattikorkeakoululle. Itse kuulin opinnäytetyön tarpeesta ensimmäisessä opinnäytetyötapaamisessa opettajaltani. Aihe herätti heti kiinnostusta minussa. Kävin tapaamassa järjestön työntekijöitä muutaman kerran, jonka jälkeen päätin ryhtyä tuumasta toimeen ja toteuttamaan tutkimusta käytännössä.

Aloittaakseni itse tutkimuksen tekemisen tarvitsin Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n hallitukselta hyväksynnän. Tämän vuoksi laadin tutkimuslupahakemuksen (LIITE 1). Hallitus hyväksyi hakemukseni kokouksessaan tammikuussa 2010. Tutkimusluvan saamisen jälkeen aloitin kyselylomakkeen laatimisen. Kyselylomakkeen laatiminen vaati itseltäni tutustumista järjestön toimintaan. Tutustumisen jälkeen hahmottelin aluksi yksin lomakkeen kysymyksiä. Lopulta kävimme järjestön työntekijöiden kanssa kysymykset yhdessä läpi ja täydensimme niitä vastaamaan paremmin järjestön tarpeita. Tutkimukseni saatekirje (LIITE 2) ja kyselylomake (LIITE 3) löytyvät tämän opinnäytetyön lopusta liitteinä.

Kyselyt saatekirjeineen postitettiin helmikuussa 2010 järjestön jäsenille jäsenkirjeen mukana. Kyselyiden mukaan lähetettiin vastauskirjekuoret, joiden postimaksun maksamisesta huolehti järjestö. Kyselyihin liitettiin mukaan myös arvontalaput,

sillä järjestö oli valmis arpomaan vastanneiden kesken kolme järjestön retkeä ilman omavastuuosuutta. Arvonnan oli tarkoitus toimia pienenä innostajana kyselyiden vastaamiseen. Arvontaan osallistuminen tapahtui erillisillä lapuilla, jotka otettiin vastauskirjekuorista pois heti niiden palaututtua toimistolle. Tällä tavoin pyrin säilyttämään vastaajien anonymiteetin.

Vastausaikaa annoin kyselyihin kaksi viikkoa. Lyhyellä vastausajalla pyrin valmistamaan sen, ettei vastaaminen kyselyihin unohdu. Ajatukseni oli myös varmistaa mahdollisimman monen kyselylomakkeen palautuminen takaisin. Vastausajan umpeuduttua hain palautuneet kyselylomakkeet järjestöltä. Lomakkeita oli palautunut tuolloin 79 kappaletta. Muutaman päivän kuluessa palautui vielä kuusi kappaletta. Vastauksia palautui takaisin yhteensä 85 kappaletta, joista omaisten vastauksia oli 79 ja ammattilaisten vastauksia vain 6 kappaletta. Omaisille lähetettyjen kyselylomakkeiden kokonaismäärästä (400) vastausprosentiksi muodostui 19,75 %.

7.5 Tutkimusaineiston käsittely

Aivan ensimmäiseksi kyselylomakkeiden palautuessa täytettynä takaisin, lomakkeet numeroitiin juoksevasti. Sen jälkeen kävin jokaisen lomakkeen läpi ja tarkastin tiedot sekä arvioin vastausten laatua. Käytyäni lomakkeet läpi poistin ne lomakkeet, jotka olivat asiattomasti tai puutteellisesti täytettyjä. Omaisten 79 palautuneista lomakkeista hylkäsin kolme epämääräisten vastausten perusteella. Lopulliseksi analysoitavien määräksi tuli siis 76 omaisten vastausta.

Takaisin tulleiden kyselylomakkeiden kvantitatiivisten kysymyksien käsittelyssä käytin Tixel 9 – ohjelmaa. Aluksi aineiston käsittelyssä laadin aineistosta havaintomatriisin, johon syötin kyselylomakkeiden tiedot. Havaintomatriisia tehdessäni huomioin myös puuttuvat vastaukset. Havaintomatriisin laadinnan jälkeen tein vastauksista frekvenssitaulukoita ja kuvioita. Kuvioista valitsin muutamia piirakka- ja pylväskuvioita havainnollistamaan tutkimustani. Tässä opinnäytetyössä käyttämäni kuvioista pyrin alusta asti tekemään hyvin yksinkertaisia ja helposti luettavia.

Tarkoitukseni oli tehdä tutkimustuloksista myös muutamia ristiintaulukoita. Ristiintaulukoinnin kautta olisin halunnut tutkia kahden muuttujan välisiä yhteyksiä kuten esimerkiksi kuinka asuinpaikka, omaisten ikä ja sukupuoli sekä jäsenyyden kesto vaikuttavat omaisten tyytyväisyyteen järjestön toimintaan. Lisäksi minua olisi kiinnostanut tutkia miten läheisen sairastamisaika ja diagnoosi vaikuttavat siihen kuinka paljon omaisen kokee läheisen sairastumisen vaikuttavan omaan hyvinvointiinsa. Jouduin kuitenkin hylkäämään ristiintaulukoinnin, sillä omaiset eivät kaikki olleet vastanneet jokaiseen kysymykseen. Tämän vuoksi kysymysten vastausprosentit vaihtelivat. Vehkalahden mukaan (2008, 69) kahden muuttajan välisiä suhteita tutkiessa puuttuvat tiedot muuttavat ja vääristävät tutkimustuloksia. Näin tapahtuu esimerkiksi silloin kun yksi tai useampi vastaaja on jättänyt vastamatta toiseen kysymykseen tai jopa molempiin kysymyksiin.

Kyselylomakkeiden avoimien kysymysten vastaukset ”litteroin” kirjoittamalla ne puhtaaksi kysymys kysymykseltä. Näin vastauksien käsitteleminen oli helpompaa. Käytän muutamia omaisten suoria lainauksia vastauksista elävöittämään tutkimustulosteni esittämistä.

7.6 Tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti

Jokaisen tutkimuksen tavoitteena on mahdollisimman luotettavan ja totuudenmukaisen tiedon saaminen. Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan validiteetin ja reliabiliteetin kautta. (Kananen 2008, 79.)

Validiteetilla eli pätevyydellä tarkoitetaan tutkimuksen kykyä mitata juuri sitä asiaa, mitä oli tutkimuksessa tarkoitus selvittää. Toisin sanoen sillä tarkoitetaan miten hyvin tutkija on kyennyt siirtämään tutkimuksessa käytetyn teorian ajatuskokonaisuudet ja käsitteet kyselylomakkeeseen. (Vilka 2007, 150.) Tutkimuksen validiteettiin vaikuttaa ovatko sekä tutkija että vastaaja ymmärtäneet kysymykset samalla tavalla. Jos vastaaja on ymmärtänyt kysymyksen eri tavalla kuin tutkija on tarkoittanut, ei tutkimustuloksia voida pitää pätevinä. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232.)

Toisin sanoen kyselylomakkeen epäselvät kysymykset vääristävät tutkimuksesta saatuja tuloksia ja vaikuttavat tutkimuksen validiteettiin. Tämän vuoksi yritin tehdä kyselylomakkeeni kysymyksistä mahdollisimman yksinkertaisia ja selkeitä. Pyrin myös tekemään kysymyksistä sellaisia, etteivät ne johdattelisi omaista vastaamaan jollain tietyllä tavalla. Mietin kysymyksiä tarkkaan ja niitä pohdittiin myös yhdessä järjestön työntekijöiden kanssa. Lisäksi kyselylomake esiteltiin järjestön hallituksen jäsenille ja samalla testattiin sen ymmärrettävyyttä.

Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimustulosten toistettavuutta. Tutkimuksen mittari esimerkiksi kysely tuottaa samat tulokset eri mittauskerroilla. Tutkimustuloksia ei saa yleistää tehdyn tutkimuksen ulkopuolelle. Tutkimuksesta saadut tulokset ovat päteviä tietyssä ajassa ja paikassa. Reliabiliteetilla tarkkaillaan tutkimuksen toteuttamistarkkuutta sekä asioita, jotka liittyvät mittaukseen. Tutkimusta voidaan pitää tarkkana, jos se ei sisällä satunnaisvirheitä. Tutkimuksen reliabiliteetin kannalta on tärkeä arvioida tutkimuksen otoskokoa ja laatua, vastausprosenttia, tarkkuutta tietojen syöttämisessä havaintomatriisiin sekä mahdollisia mittausvirheitä. (Vilka 2007, 149–150.)

Tutkimuksen reliabiliteetin säilyttämiseksi yritin olla mahdollisimman tarkka tietojen syöttämisessä havaintomatriisiin. Tällä tavoin pyrin välttämään turhat huolimattomuusvirheet, jotka vääristäisivät tuloksia. Jouduin käymään havaintomatriisin kahdesti läpi. Tein ensimmäisenä havaintomatriisin, johon syötin myös ammattilaisten vastaukset, koska järjestön työntekijät halusivat saada kuvaa myös heidän vastauksistaan. Tämän jälkeen poistin ammattilaisten vastaukset havaintomatriisista ja jätin jäljelle vain omaisten vastaukset tätä opinnäytetyöni varten. Taulukoita tehdessäni huomasin kuitenkin, että yksi ammattilaisen vastaus oli jäänyt poistamatta havaintomatriisista ja vääristi näin ollen omaisten vastauksia. Tämän vuoksi kävin vielä kerran havaintomatriisin läpi ja varmistin, ettei siellä ole muita virheitä.

Tutkimukseni ei ole mielestäni niin helposti toistettavissa, sillä olisi melko mahdotonta tavoittaa täysin samanlaista joukkoa kuin tällä kertaa. Tähän vaikuttaa se, että kyselylomakkeeni lähetettiin suurelle joukolle järjestön jäsenluettelon perusteella ja vastaukset palautuivat nimettöminä takaisin.

Yhdessä validiteetti ja reliabiliteetti muodostavat tutkimuksen kokonaisluotettavuuden. Tutkimuksen kokonaisluotettavuus on hyvä kun mittaamisessa on mahdollisimman vähän virheitä ja kun otos edustaa perusjoukkoa. Niin tutkimuksen validiteettiin kuin reliabiliteettiin vaikuttavat systemaattiset virheet. Nämä virheet voivat johtua siitä, että vastaajat vähättelevät, kaunisteleivat asioiden tilaa tai eivät vastaa kysymyksiin rehellisesti. (Vilkka 2007, 152–153.) Koska tutkimukseni toteutettiin postikyselynä, en voi tietää kuinka motivoituneita ja rehellisiä omaiset ovat olleet vastatessaan kyselyyn.

Tutkimuksen luotettavuuden säilyttämiseksi jouduin luopumaan ristiintaulukoinnista, koska omaiset eivät kaikki olleet vastanneet kaikkiin kysymyksiin. Puuttuvat tiedot olisivat vääristäneet tutkimustuloksia. Kahden muuttujan välisiä suhteita olisi ollut mahdotonta tutkia niin, että tulokset olisivat olleet luotettavia.

Tutkimukseni validiteettiin ja reliabiliteettiin on voinut vaikuttaa tutkimuksen pieni vastausprosentti. Kyselyt lähetettiin isolle joukolle järjestön jäsenluettelossa oleville henkilöille. Vastauksia tuli takaisin vähän suhteessa lähetettyjen määrään. Olen pohtinut tätä asiaa yhdessä järjestön työntekijöiden kanssa ja tulimme siihen tulokseen, että kyselyyn vastanneet omaiset edustavat järjestön toimintaan aktiivisesti osallistuvaa joukkoa. Tutkimukseni tarkoituksena oli mitata toimintaan osallistuvien omaisten tyytyväisyyttä ja tutkia kuinka he haluisivat kehittää järjestön toimintaa heidän tarpeitaan paremmin vastaavaksi. Juuri näihin tutkimusongelmiin tämän pienen, mutta aktiivisen omaisjoukon mielipiteet ovat erittäin tärkeitä.

Tiivistetysti sanottuna tutkimuksen kokonaisluotettavuuteen vaikuttaa se, miten tutkimus tehdään eli onko se tehty tutkimukselle asetettujen vaatimusten mukaisesti. Kvantitatiivisen tutkimuksen vaatimuksia ovat muun muassa tutkimustulosten saaminen puolueettomasti niin, ettei tutkija vääristele tuloksia, tutkimus säilyttää yksityisyyden ja että tutkimuksesta on oltava hyötyä muille. (Vilkka 2007, 154.)

7.7 Tutkimusetiikka

Tutkimusta tehdessä tulee muistaa myös tutkimuksen eettiset vaatimukset. Eettisyys tulee huomioida jo tutkimusaiheen valinnassa. Aiheen valinnassa tulee miettiä miksi tutkimukseen ryhdytään ja kenen ehdoilla tutkimus tehdään. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2004, 26.) Tutkimusaihetta valitessani pohdin miten tutkimuksesta saataisiin sellainen, joka palvelisi parhaiten omaisia ja heidän tarpeitaan. Tarkoitukseni oli, että tutkimuksesta olisi mahdollisimman paljon hyötyä omaisille.

Eettisyys tulee huomioida myös tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kohtelussa ja tiedonhankintatavoissa. Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa on tärkeä huomioida miten tutkimukseen osallistuvien henkilöiden suostumus tutkimukseen hankitaan sekä millaisia tietoja osallistujille annetaan. (Hirsijärvi ym. 2004, 26.) Aivan tutkimukseni aluksi teimme järjestön kanssa sopimuksen opinnäytetyön tekemisestä ja sen toteuttamisen tavoista. Tutkimusetiikan säilyttämiseksi hain myös järjestön hallitukselta lupaa tutkimuksen tekemiseen. Lisäksi informoin omaisia tutkimukseen vastaamisesta kyselylomakkeisiin liitettyssä saatekirjeessä. Tutkimukseeni osallistuminen oli täysin vapaaehtoista, eikä ketään pakotettu vastaamaan kyselyyn.

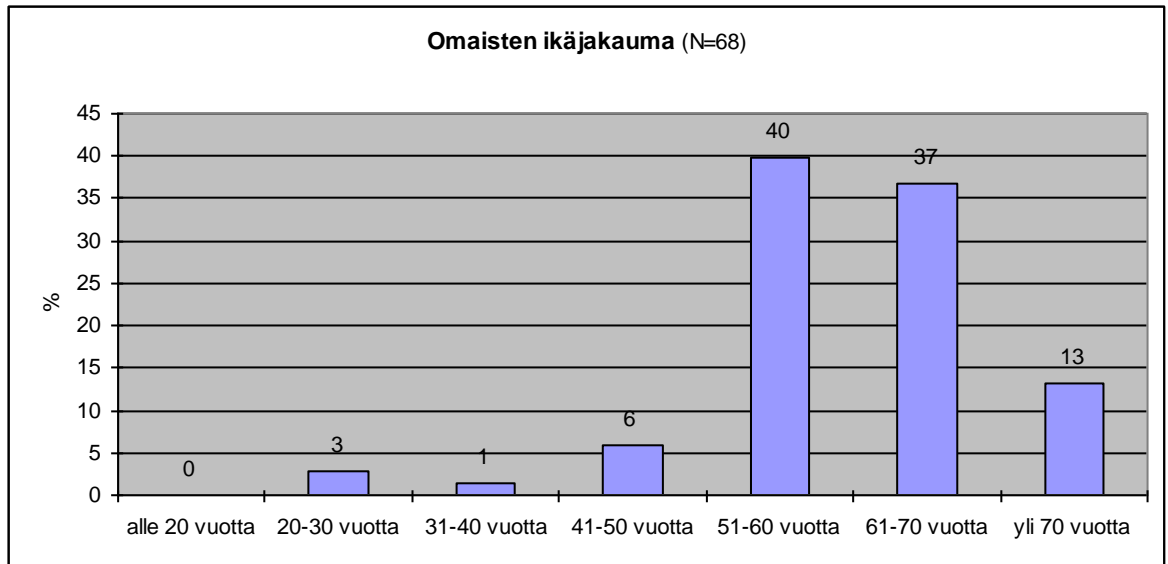
Kvantitatiivisen tutkimuksen kyselyyn liitettävässä saatekirjeessä on hyvä vakuuttaa tutkimuksen luotettavuutta. Eettisesti on oikein muistaa tämä lupaus koko tutkimusprosessin ajan. Kirjoittaessa tutkimusraporttia tutkijan tulee huomioida, ettei hän kirjoittaessaan kirjoita asioita, jotka rikkovat salassapitovelvollisuutta, lupaus luottamuksellisuudesta sekä vaitiolovelvollisuudesta. Lisäksi tutkimuksessa mukana olevien henkilöiden anonymiteetin säilyttäminen on osa tutkimusetiikkaa. Tutkimuksessa on tärkeää, että osallistujat pysyvät tuntemattomina. (Vilkkä 2007, 164.) Myös omassa tutkimuksessani olen pyrkinyt säilyttämään vastaajien anonymiteetin heti tutkimuksen alusta alkaen. Kyselyn saatekirjeessä olen luvannut kyselyyn vastaamisen olevan täysin luottamuksellista ja ettei tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyydet tule esille opinnäytetyössäni. Tämän vuoksi kyselyyn vastaaminen tapahtui nimettömästi. Anonymiteetin säilyttämiseksi olen myös tu-

honnut tutkimusaineistonani olleet kyselylomakkeet heti niiden analysoinnin jälkeen.

Tutkijan tulee huomioida eettiset asiat myös tutkimusraporttia kirjoittaessaan. Tärkeää on välttää raportoinnissa loukkaavia, epäkunnioittavia, mustamaalavia ja halventavia ilmaisutapoja. Tutkimukseen osallistuvaa henkilöä ei saa asettaa pilan tai vihan kohteeksi. Lisäksi tutkimusetiikka tulee huomioida lähteiden merkitsemisessä. Eettisesti on oikein kunnioittaa toisen ihmisen töitä. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimusraportissa tulee käyttää asiallisesti lähteitä. (Vilka 2007, 164–165.) Tässä opinnäytetyössäni olen pyrkinyt kirjoittamaan tekstiä ketään loukkaamatta tai leimaamatta. Työssäni olen käyttänyt luotettavia ja melko tuoreita lähteitä. Lähteitä käyttäessäni olen tarkastellut niitä kriittisesti sekä kunnioittanut käyttämieni teoksien kirjoittajia. En ole plagioinut toisten tekstejä. Olen myös merkinnyt käyttämäni lähteet asianmukaisesti.

8 TUTKIMUSTULOKSET

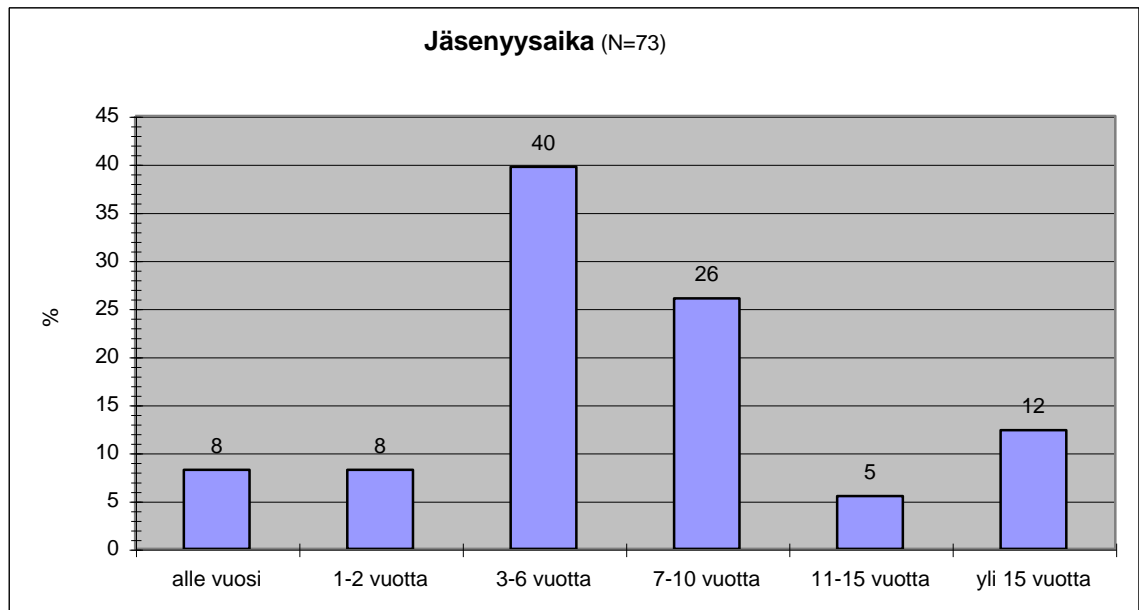
8.1 Taustatiedot



KUVIO 1. Kyselyyn vastanneiden omaisten ikäjakauma

Sukupuoli ja ikä. Tutkimukseen osallistuneista 76 omaisesta suurin osa 79 % (60) oli naisia. Iältänsä vastanneet omaiset (n=68) oli valtaosa 77 % (52) 51–70 –vuotiaita. 13 % (9) omaisista oli yli 70 –vuotiaita. Kukaan omaisista ei ollut alle 20-vuotias.

Asuinalue. 70 omaisesta 41 % (29) asui Seinäjoen seudulla eli Seinäjoella, Ilmajoella, Jalasjärvellä, Kurikassa tai Isokyrössä. Noin viidennes 19 % (13) omaisista asui Järviseudulla eli Evijärvellä, Lappajärvellä, Alajärvellä tai Vimpelissä. Härmänmaalla eli Kauhavalla ja Lapualla omaisista asui 17 % (12). Kuusiokunnissa omaisista asui 14 % (10) ja Suupohjan alueella 7 % (5). Yksi kyselyyn vastanneista asui muualla.



KUVIO 2. Omaisten jäsenyysaika Omaiset mielenterveystyön tukena ry:ssä

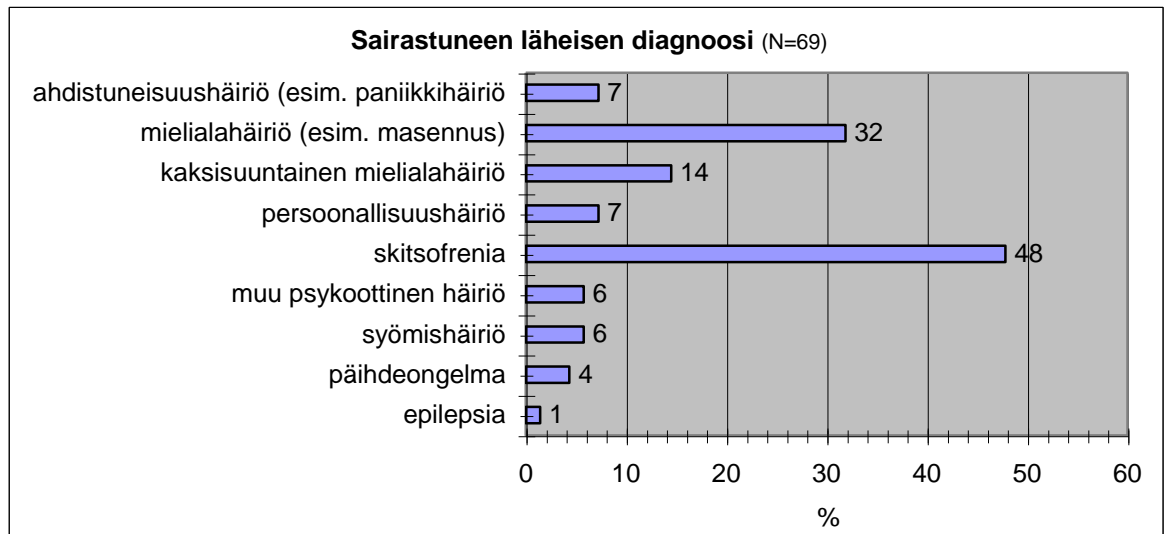
Jäsenyysaika. Kuviosta 2 selviää, että selkeä enemmistö 40 % (29) kyselyyn vastanneista omaisista on ollut Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n jäsenenä 3-6 vuotta. 26 % (19) omaisista on ollut jäsenenä 7-10 vuotta. Vastanneista omaisista 12 % (9) on ollut jäsenenä jo yli 15 vuotta eli monta vuotta ennen Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n perustamista. He ovat olleet osa Omaiset mielenterveystyön tukena Tampereen järjestöä.

8.2 Läheisen sairastumisen vaikutukset omaisen hyvinvointiin

Noin kahdeksan prosenttia (6) tutkimukseen osallistuneista omaisista oli jättänyt vastaamatta kysymykseen suhteesta sairastuneeseen läheiseen. Vastanneista 70 omaisesta yli puolet 53 % (37) huolehtivat psyykkisesti sairastuneesta lapsestaan. 36 %:lla (25) omaisista sairastunut läheinen oli avio- tai avopuoliso. Kymmenellä prosentilla (7) vastaajista sairastuneena läheisenä oli oma sisarus. Seitsemällä prosentilla (5) vastanneista omaisista oli kaksi psyykkisesti sairastunutta läheistä.

Suurin osa 38 % (26) sairastuneista läheisistä asui yksin omassa asunnossaan tai omaisen kanssa kotona 36 % (25). 14 % (10) läheisistä asui jossakin palvelutalos-

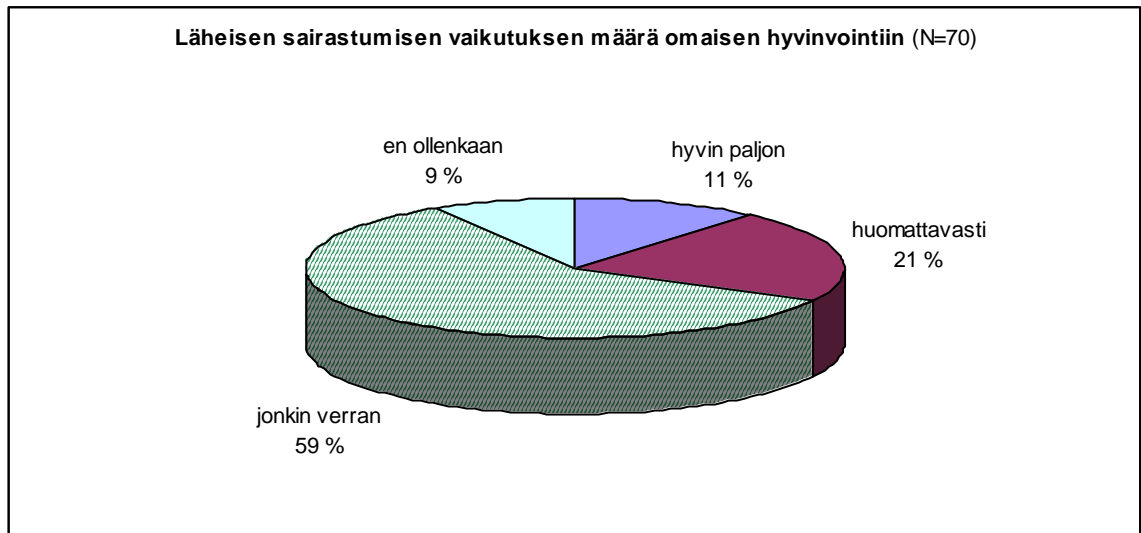
sa tai kuntoutuskodissa. Tukiasunnoissa läheisistä asui 9 % (6) ja sairaalassa vain 7 % (5).



KUVIO 3. Sairastuneen läheisen diagnoosi

Tutkimukseen osallistuneista omaisista yhdeksän prosenttia (7) ei vastannut kysymykseen sairastuneen läheisen diagnoosista. 69 omaisen vastauksista näkyi usealla sairastuneilla läheisillä olevan monta diagnoosia. Kuviosta 3 näkee, että yli puolella 54 %:lla (37) sairastuneista läheisistä oli jokin psykoottinen häiriö. 46 %:lla (32) diagnoosina oli puolestaan jokin mielialahäiriö. Tarkemmin eriteltynä lähes puolella 48 %:lla (33) sairastuneista läheisistä diagnoosina oli skitsofrenia ja noin kolmannes 32 % (22) sairasti masennusta. 14 %:lla (10) läheisistä oli kaksisuuntainen mielialahäiriö.

Omaisista 67 vastasi läheisen sairastamisaikaa koskevaan kysymykseen. Läheisen sairastamisaika jakaantui melko tasaisesti 0 vuodesta yli 30 vuoteen. Reilu neljännes 28 % (19) läheisistä oli sairastanut 6-10 vuotta. Toinen neljännes 25 % (17) oli sairastanut 21–30 vuotta. Noin joka viides 21 % (14) läheinen oli sairastanut puolestaan 11–20 vuotta.



KUVIO 4. Läheisen sairastumisen vaikutuksen määrä omaisen hyvinvointiin

Kuvion 4 mukaisesti kyselyyn vastanneista omaisista 59 % (41) koki läheisen sairastumisen vaikuttavan omaan hyvinvointiinsa jonkin verran. Noin joka viides omaisen 21 % (15) koki sairauden vaikuttavan huomattavasti. Yhdeksän prosenttia (6) omaisista ei kokenut läheisen sairauden vaikuttavan ollenkaan heidän hyvinvointiinsa.

Melkein kaikki omaiset kokivat läheisen sairastumisen tuomat muutokset negatiivisina muutoksina heidän omaan hyvinvointiinsa ja mielenterveyteensä. Muutama omaisen koki läheisen sairastumisen tuoneen myös hieman iloa elämään. Suurimmiksi läheisen sairastumisen tuomiksi muutoksiksi nousivat omaisen kokema huoli ja murhe, masennus ja ahdistus sekä jaksamattomuus. Omaisten vastauksista nousivat esille myös oman henkilökohtaisen elämän ongelmien lisääntyminen: talous, vapaa-aika ja työt kärsivät sekä pelon tunteet ja uniongelmat ovat lisääntyneet.

Kaikki haaveet ja toiveet on viety tämän (läheisen sairaus) takia. Elämällä ei ole mitään tarkoitusta. Vastaaja 5

Aluksi tuntui, että tästä en selviä. Vuosien mittaan tilanne on helpottunut. On kuitenkin kipua "hautaan asti". Vastaaja 9

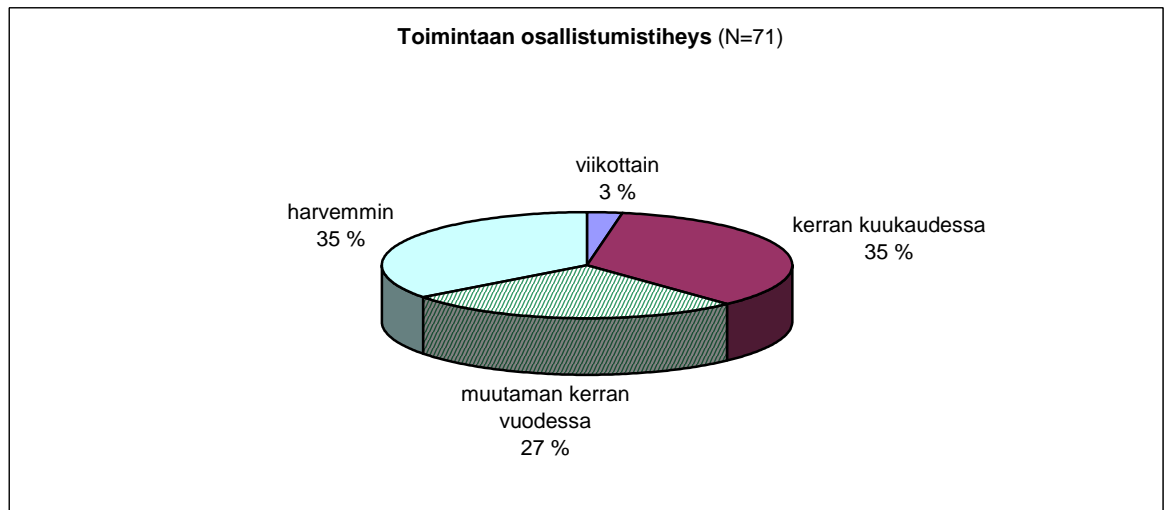
Huolta ja murhetta, myöskin iloa kun on ollut toipumista parempaan. Vastaaja 12

Lamaannusta, kun läheinen sitoo eikä voi kovasti suunnitella omaa elämäänsä. Omat tunteet ja inspiraatio lomaantuvat. Vastaja 27

Jouduin vaihtamaan työpaikkaa. Olen aika sulkeutunut, vältän esim. kahvitilaisuuksia. Aina joku möläyttää jotain mielisairaista. Vastaja 42

8.3 Järjestön toiminta ja sen merkitys omaisille

Omaisista (n=71) reilu kolmannes 35 % (25) oli saanut tiedon järjestön toiminnasta psykiatristen poliklinikoiden henkilökunnalta. Omaisista 17 % (12) oli puolestaan saanut tiedon lehdistä tai järjestön esitteistä. Tietoa järjestön toiminnasta olivat levittäneet myös toimintaan osallistuvat muut omaiset 11 % (8).



KUVIO 5. Omaisten osallistumistiheys järjestön toimintaan

Omaisista 71 vastasi toimintaan osallistumiskysymykseen (KUVIO 5). Omaiset osallistuivat järjestön toimintaan keskimäärin noin kerran kuussa 35 % (25) tai harvemmin 35 % (25). Noin joka neljäs 27 % (19) omaisen osallistui toimintaan muutaman kerran kuussa. Vastanneista omaisista vain kolme prosenttia (2) osallistui toimintaan viikoittain.

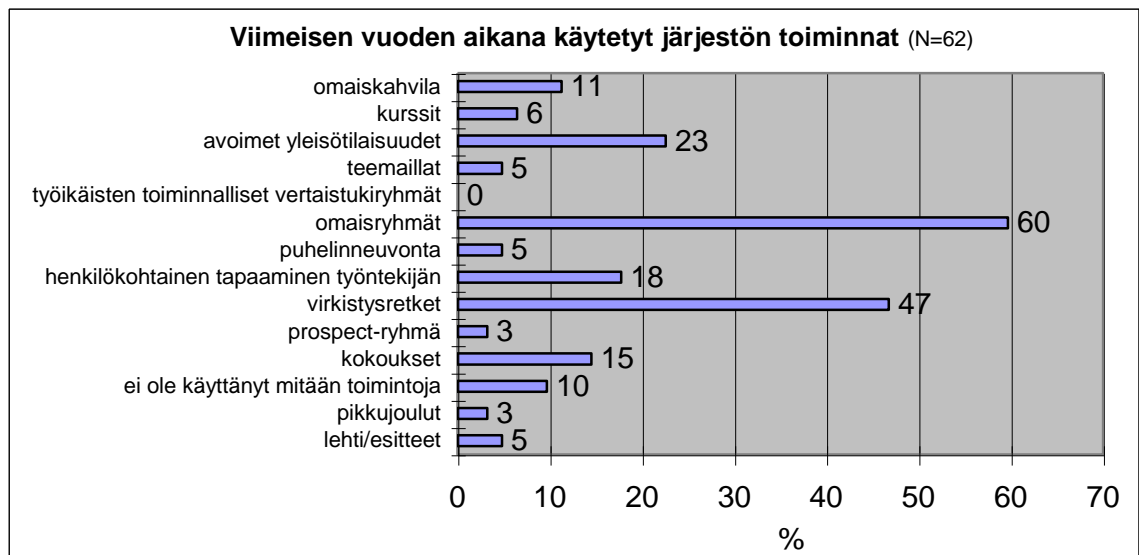
Matkat 37 % (19), oma työ 15 % (8), osallistumismaksut 12 % (6) ja se, että sairastunut läheinen ei voi osallistua toimintaan 12 % (6) olivat omaisten (n=52) mielestä suurimpia esteitä toimintaan osallistumiselle. Vastanneiden omaisten avoi-

mista vastauksista selvisikin, että heidän osallistumisensa toimintaan olisi aktiivisempaa jos toiminta olisi lähempänä kotia, oma terveys olisi parempi, oma työ ei estäisi tai olisi enemmän mielenkiintoisempia aiheita/tapahtumia. Lisäksi omaiset osallistuisivat toimintaan useammin jos heillä olisi enemmän aikaa tai tämän hetkinen tarve toiminnalle olisi suurempi. Muutama omainen vastasi myös, ettei ole tarvetta olla aktiivisempi.

Tilaisuudet ovat usein kaukana ja 70-kymmenvuot. on vaikea lähteä jos ei ole ”kyytimiestä”. Vastaaaja 8

Osallistun aina jos on kiintoisa aihe. Vastaaaja 9

Meillä on nyt ”helpompi” kausi menossa, en tunne tarvetta. Myös sairaan vastustus osallistumiseen tekee osallistumisen hankalaksi. Vastaaaja 71



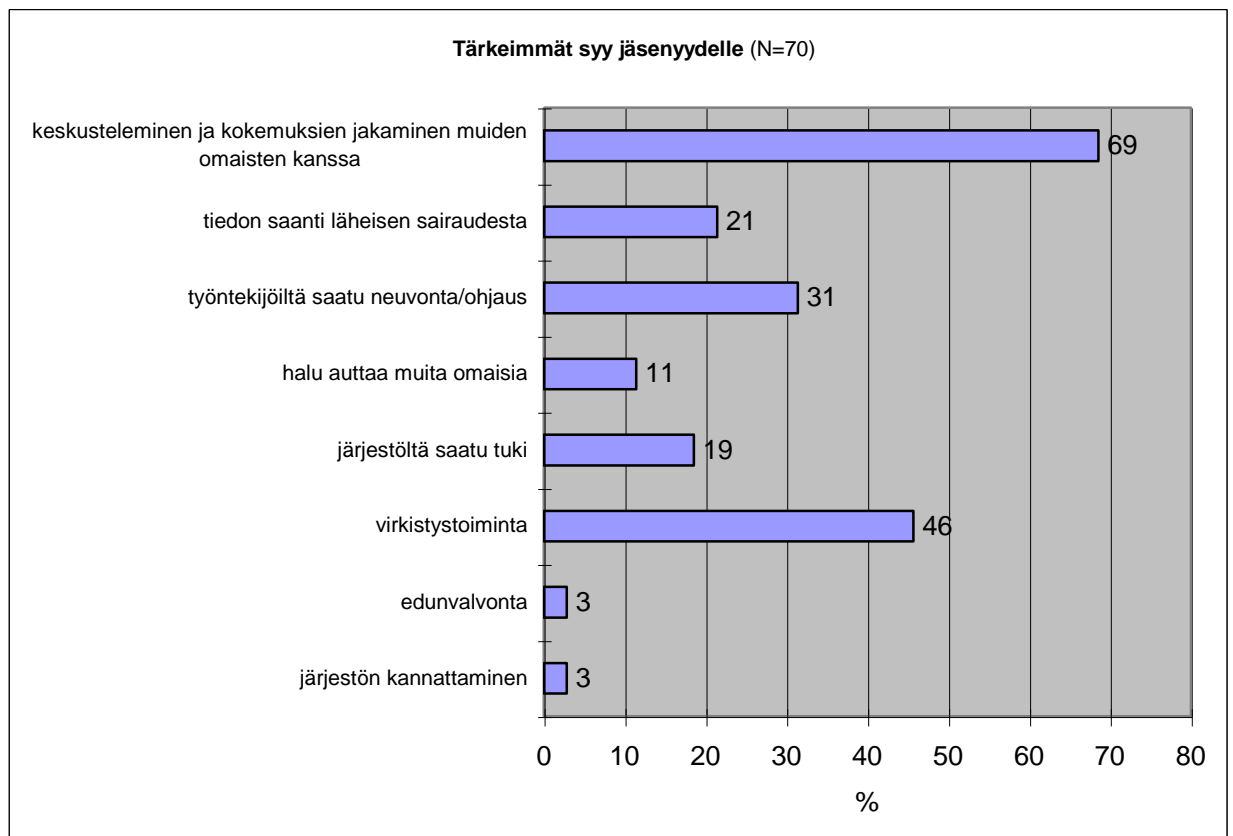
KUVIO 6. Omaisten viimeisen vuoden aikana käyttämät järjestön toiminnot

Kuvio 6 osoittaa, että järjestön toiminnoista käytetyimpiä olivat omaisryhmät 60 % (37), virkistysretket 47 % (29) ja avoimet yleisötilaisuudet 23 % (14). Omaisista hieman alle viidennes 18 % (11) oli osallistunut viimeisen vuoden aikana myös henkilökohtaisiin tapaamisiin työntekijöiden kanssa. Noin kymmenen prosenttia (6) omaisista ei ole käyttänyt vuoden aikana ollenkaan järjestön toimintoja. Järjestön toiminnoista tärkeimmiksi omaisena jaksamisen kannalta nousivat myös nämä edellä mainitsemani toiminnot.

Ryhmäkokoontumiset ovat tärkeitä. Tapaa muita samassa elämäntilanteessa olevia. Vastaja 6

Avoimet yleisötilaisuudet ovat hyvin kiinnostavia. Muutaman yön kurssit ovat mahtavia kun asiaa omasta hyvinvoinnista ja saa virkistystä. Vastaja 26

Omaisryhmät ja virkistysretket. Kokee, että muutkin ovat pärjälleet, miksen minäkin. Vastaja 34



KUVIO 7. Omaisten kokemat tärkeimmät syyt järjestön jäsenyydelle

Kuviosta 7 on huomattavissa, että valtaosa 69 % (48) vastanneista omaisista koki tärkeimmiksi syiksi järjestön jäsenyydelle keskustelemisen ja kokemusten jakamisen muiden omaisten kanssa. Lisäksi vähän alle puolet 46 % (32) koki virkistystoiminnan yhdeksi tärkeimmistä syistä. Muita tärkeimpiä syitä jäsenyydelle olivat työntekijöiltä saatu neuvonta ja ohjaus 31 % (22), tiedon saanti läheisen sairaudesta 21 % (15) sekä järjestöltä saatu tuki 19 % (13). Vastanneista omaisista 11 % (8) mainitsi tärkeimmäksi syyksi halun auttaa muita omaisia.

Noin joka viides (22 %) omainen koki järjestön toiminnan tärkeänä itselleen. Toiminnan suurempia merkityksiä omaisen omaan hyvinvointiin ja mielenterveyteen olivat mielialan paraneminen ja oma virkistyminen. Toiminnasta omaiset saivat myös tietoa ja apua sekä vertaistukea. Lisäksi omaisten vastauksista tuli esille toiminnan auttavan omaista jaksamaan paremmin ja tuovan vaihtelua elämään. Muutama omainen kertoi myös uskaltavansa puhua asioista enemmän järjestön toiminnan ansiosta.

Tuo virkistystä ja myös henkistä tukea jaksamiseen. Vastaja 30

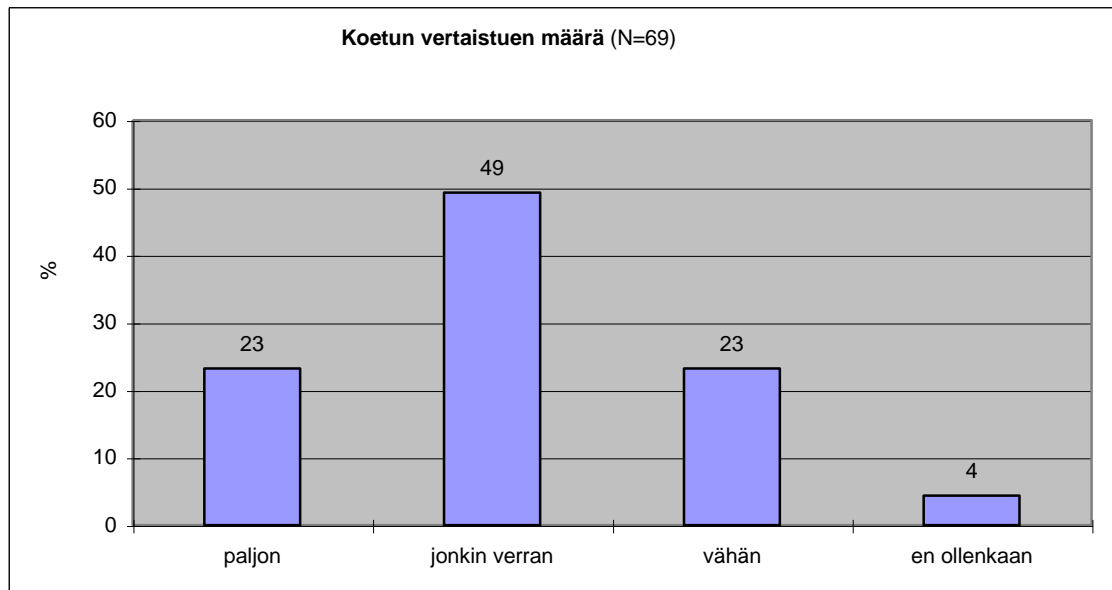
Vaihtelua arkeen, kuulumiset toisilta auttavat ettei ole yksin avuttomuudessaan. Vastaja 37

Ilman (toimintaa) en voi hengittää. Saa tukea virkistystä ja enn.kaikeä uutta tietoa. Vastaja 61

Hyvän tiedon jakaja, saa tukea silloin kun sitä tarvitsee. Vaihtelua omaan elämään. Vastaja 84

Valtaosa omaisista (n=69) koki saavansa järjestöltä paljon 26 % (18) tai jonkin verran 51 % (35) apua ja tukea. Vain seitsemän prosenttia (5) vastanneista koki, ettei saa ollenkaan tukea järjestöltä.

8.4 Vertaistuen merkitys omaiselle



KUVIO 8. Omaisten kokeman vertaistuen määrä toisilta omaisilta

Omaisista 69 vastasi kysymykseen koetun vertaistuen määrästä (KUVIO 8). Selvä enemmistö 49 % (34) vastanneista omaisista koki saavansa jonkin verran vertaistukea muilta omaisilta. Paljon vertaistukea koki saavansa 23 % (16) omaisista. Toiset 23 % (16) puolestaan kokivat saavansa vain vähän vertaistukea. Vastanneista omaisista neljä prosenttia (3) ei koe saavansa vertaistukea muilta omaisilta.

Omaisten vastauksista vertaistuki kysymyksiin huomaa heti kuinka tärkeää vertaistuki on psyykkisesti sairaan henkilön omaiselle. Omaiset kertovat vertaistuen merkitsevän heille paljon. Sen kautta omaiset ovat huomanneet, etteivät ole yksin. Vertaistuen kautta omaiset ovat keskustelleet ja jakaneet kokemuksia toisilleen. Lisäksi vertaistuki on auttanut omaisia jaksamaan. Vastanneista omaisista muutama kertoo vertaistuen kautta pystyvänsä puhumaan asioista vapaasti. Pari omaista koki, ettei vertaistuellä ole merkitystä tällä hetkellä.

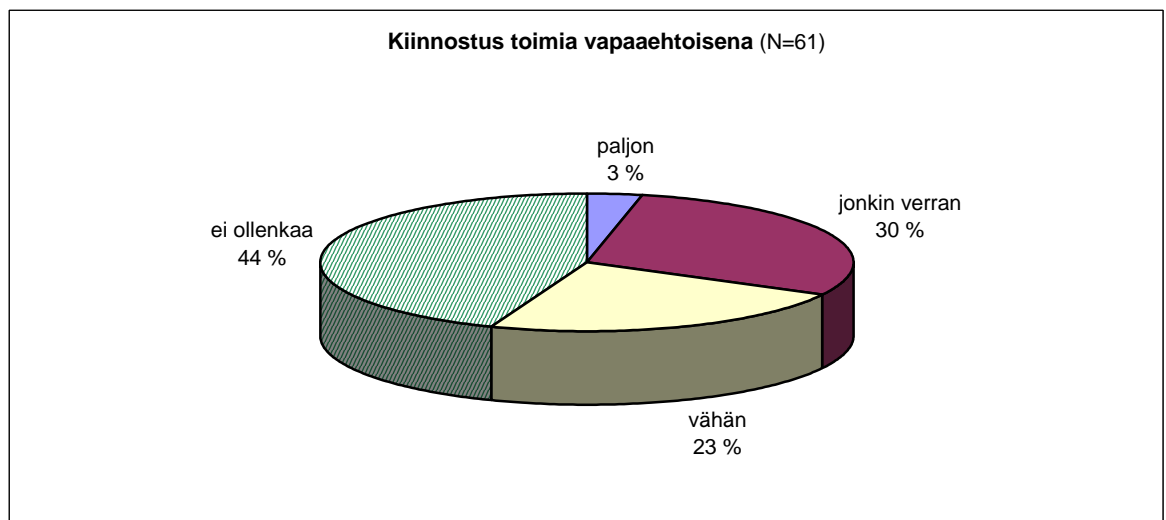
Tietää että ei ole yksin. Samanlaisessa elämäntilanteessa on muitakin ja he ovat selviytyneet. Vastaja 27

Saa keskustella ongelmista toisten kanssa. Ratkaisua apua ongelmissa ja arjessa selviytymiseen. Vastaja 30

Yhteisen kielen puhumisen helppous, saa olla oma itsensä huono väsynyt masentunut ja toinen ymmärtää, tukee samalla heti. Vastaja 61

8.5 Vapaaehtoisena toimiminen

76 omaisesta alle 11 % (8) toimi järjestössä vapaaehtoisena. Kahdeksasta omaisesta kuusi (75 %) toimi ohjaajana jossakin järjestön ryhmässä. Hallituksessa vastaajista toimi kolme (38 %) omaista. Näille kahdeksalle omaiselle vapaaehtoisena toimiminen merkitsi oppien ja kokemusten saantia, muiden auttamista, oman jakamisen lisäämistä sekä vaikutusmahdollisuutta. Vapaaehtoistoiminta antaa omaiselle paljon, mutta vaatii omaisten mukaan myös sitoutumista.



KUVIO 9. Omaisten kiinnostuksen määrä vapaaehtoisena toimimiseen

Kuviosta 9 on huomattavissa, että 44 % (27) omaisista ei ollenkaan kiinnostanut toimia vapaaehtoisena. Vapaaehtoisena toimiminen kiinnosti jonkin verran noin kolmasosaa 30 % (18) omaisista. 23 % (14) oli kiinnostuneita vapaaehtoistoiminnasta vain vähän. Vain kolme prosenttia (2) omaisista kiinnosti vapaaehtoisena toimiminen paljon. Kiinnostuksen puuttuminen näkyi tämän kysymyksen vastausmäärässä. Noin 20 % (15) omaisista jätti vastaamatta tähän kysymykseen.

28 omaista vastasivat mikä vapaaehtoisuuden osa-alue kiinnostaisi. 29 % (8) kysymykseen vastanneista kertoi useamman osa-alueen kiinnostavan. Tukihenkilönä toimiminen kiinnosti 43 % (12) kysymykseen vastanneista omaisista ja kursseilla vapaaehtoisena toimiminen 36 % (10) omaisista. 21 % (6) vastanneista omaisista kiinnosti toimia ryhmän ohjaajana. Kahvilan pitäminen kiinnosti 14 % (4) omaisista. Vapaaehtoisena toimimiseen eniten toivottuja tukimuotoja olivat ohjaus ja matkakorvaukset.

Valtaosaa 73 % (45) vastanneista 62 omaisesta ei kiinnostanut liittyä vapaaehtoisrinkiin, jonka tarkoituksena on, että ”vanhempi” omainen tukee ”uutta” omaista hänen liittyessä järjestön jäseneksi.

8.6 Järjestön toiminnan kehittäminen

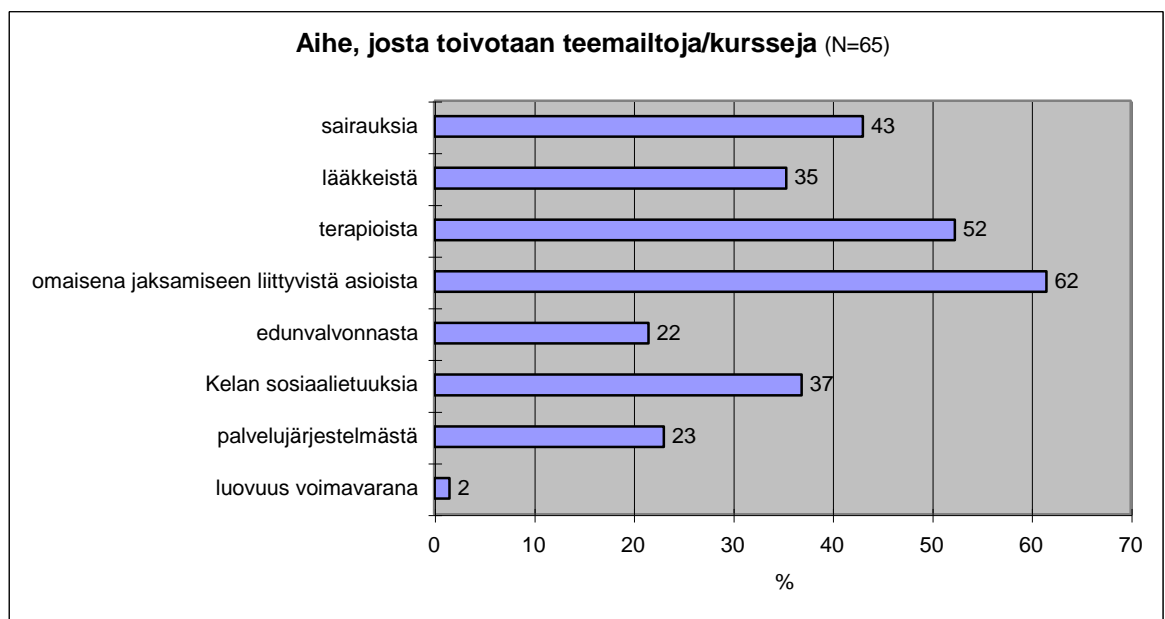
Omaisiet mielenterveystyön tukena E-P ry:n toimintojen kohderyhmänä ovat tällä hetkellä pääsääntöisesti vain omaiset. Tutkimustulosten mukaan (n=68) järjestön toiminta tulisi kuitenkin kohdentaa sekä omaisille, että sairastuneille läheisille. 54 % (37) omaisista toivoi myös sairastuneiden läheisten ottamista mukaan toimintaan. 46 % (31) omaisista toivoi toiminnan olevan vain omaisille.

Kiinnostavimmiksi piireiksi tutkimustulosten mukaan nousivat luonnossa liikkuminen, liikuntapiiri ja käsityö/käden taidot – piiri. Luonnossa liikkuminen kiinnosti 72 % (37) omaisista paljon tai kohtalaisesti. 63 % (32) omaisista oli kiinnostunut liikuntapiiristä paljon tai kohtalaisesti. Käsityö/käden taidot – piiri puolestaan kiinnosti 52 % (22) omaisista paljon tai kohtalaisesti.

Vähiten omaisten kiinnostusta herättivät herrat keittiössä – piiri, valokuvaus – piiri, saunaillat ja ruuanlaitto – piiri. Ketään kyselyyn vastannutta omaista ei kiinnostanut paljon herrat keittiössä – piiri ja kolmea omaista se kiinnosti vain kohtalaisesti. Myöskään valokuvauspiiri ei saanut paljon suosiota. Vain kolmea omaista se kiinnosti paljon ja kuutta kohtalaisesti. Ruuanlaitto piiri kiinnosti paljon vain kuutta

omaista ja kohtalaisesti seitsemää. Saunaillat puolestaan kiinnostivat paljon vain kahdeksaa omaista ja kohtalaisesti yhdeksää.

Tutkimustulosten mukaan (n=65) yli puolia 57 % (37) vastanneista omaisista kiinnosti osallistua viikonloppukursseille. Toivotuimpia viikonloppukursseja olivat parisuhdekurssit 43 % (28), perhekurssit 38 % (25) sekä isäpoika/äititytär – kurssit 13 % (8). Omaiset toivoivat myös erilaisia virkistyskursseja.

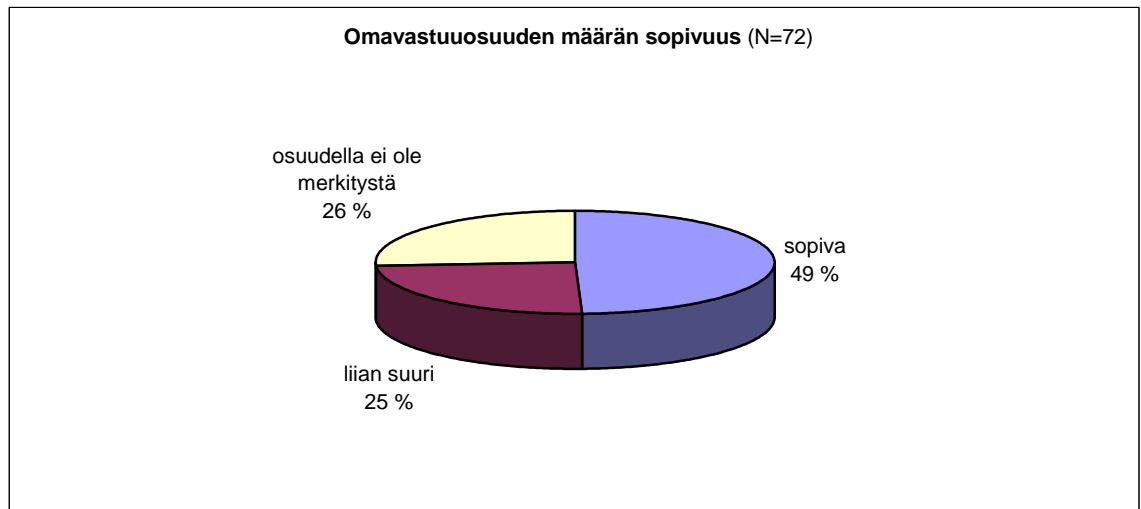


KUVIO 10. Omaisten toivomien teemailtojen ja kurssien aiheet

Kuten kuviosta 10 on nähtävissä, omaisia kiinnostivat eniten 62 % (40) teemailtoja/kursseja, joissa käsitellään omaisena jaksamiseen liittyviä asioita. Suurta kiinnostusta herättivät myös teemailtoja/kurssit erilaisista terapioista 52 % (34), sairauksista 43 % (28), Kelan sosiaalietuuksista 37 % (24) ja lääkkeitä 35 % (23). Myös edunvalvonta asiat ja palvelujärjestelmä kiinnostivat omaisia jonkin verran. Yksi omaisista toivoi erityisesti kurssia, jossa luovuutta voitaisiin käyttää voimavarana.

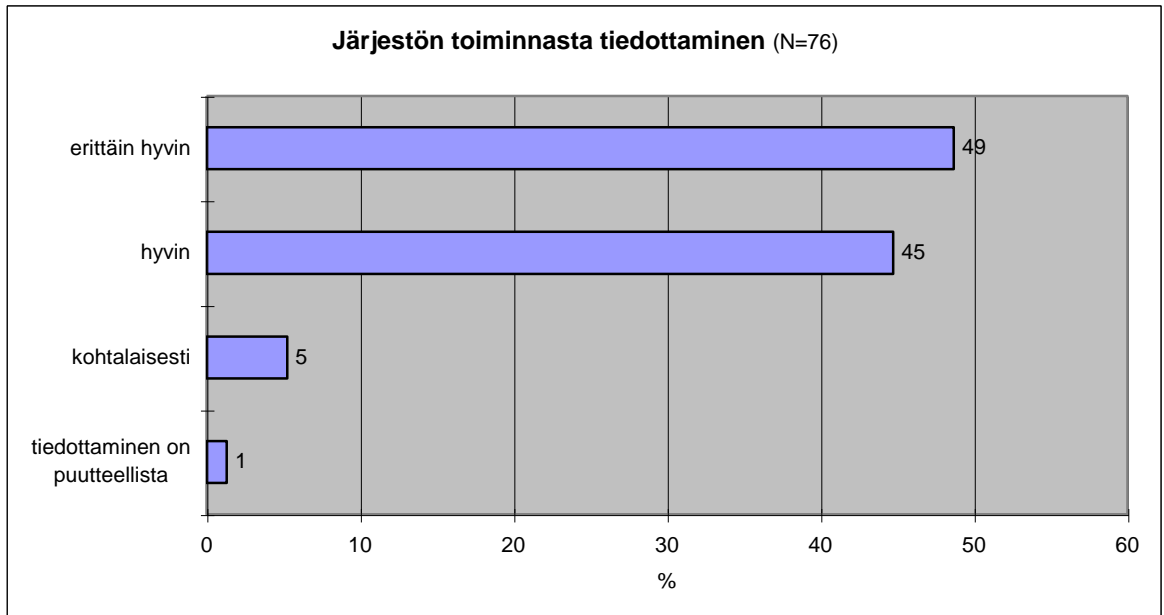
Omaisilta (n=65) kysyttäessä heidän mielestä parhaita ajankohtaa toimintojen toteuttamiseen vastaukset jakaantuivat melko tasaisesti. Viikonloput sopivat parhaiten 52 % (34) omaisista. Kellonajalla ei näyttäisi tutkimustulosten mukaan olevan suurta merkitystä, sillä 32 % (21) omaisista toivoi toimintoja iltaan ja 31 % (20)

iltapäivään tai päivään. Aamut eivät kuitenkaan olleet omaisten mieleen. Vain kuusi prosenttia (4) omaisista toivoi toimintoja aamuihin.



KUVIO 11. Järjestön toiminnan omavastuuosuuden määrän sopivuus

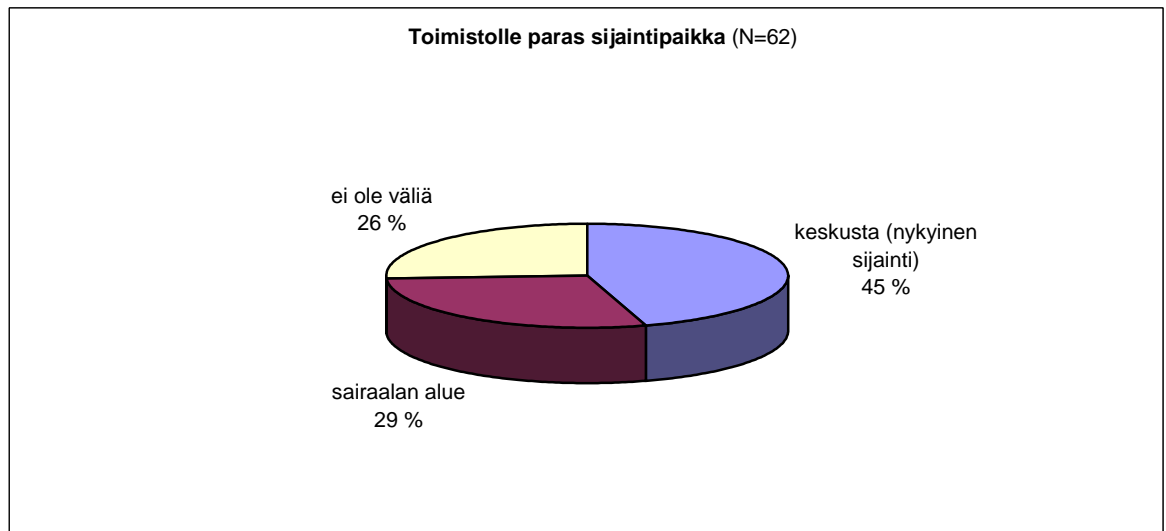
Omaisesta mielenterveystyön tukena E-P ry maksaa tällä hetkellä virkistysretkistä $\frac{1}{4}$ osaa. Tämä tarkoittaa sitä, että $\frac{3}{4}$ virkistysretkien kuluista jää omaiselle. Kyselyllä oli tarkoituksena selvittää kuinka omaiset kokevat omavastuuosuuden määrän ja millainen osuus heistä olisi paras omavastuuosuudeksi. Kuvio 11 osoittaa, että melkein puolet omaisista 49 % (35) kokivat nykyisen omavastuuosuuden sopivaksi. 26 % (19) mielestä omavastuuosuudella ei ole merkitystä. Omaisista, jotka pitivät omavastuuosuutta liian suurina, 50 % (9) toivoi omavastuuosuudeksi $\frac{1}{3}$ ja 44 % (8) $\frac{1}{2}$. Yksi omaisista haluaisi omavastuuosuuden olevan $\frac{1}{4}$.



KUVIO 12. Omaisten mielipide järjestön tiedottamisen toimivuudesta

Kyselyyn vastanneiden omaisten mielestä järjestön tiedottaminen toimi joko erittäin hyvin 49 % (37) tai hyvin 45 % (34) (KUVIO 12). Vain yksi omainen koki tiedottamisen olevan puutteellista. Tämä yksi omainen ei ollut tyytyväinen järjestön tiedottamiseen sähköpostilla ja toivoi sen lisäämistä.

Omaisista (n=71) yli puolet 55 % (39) ei ole käynyt järjestön kotisivuilla. Heistä muutama oli kirjoittanut kyselylomakkeeseen, ettei omista tietokonetta. Vertaistuki Internetissä ei saanut omaisten keskuudessa suurta kannatusta. Suurin osa 68 % (38) ei ollut kiinnostunut vertaistuesta Internetissä.



KUVIO 13. Omaisille parhaiten sopiva sijaintipaikka järjestön toimistolle

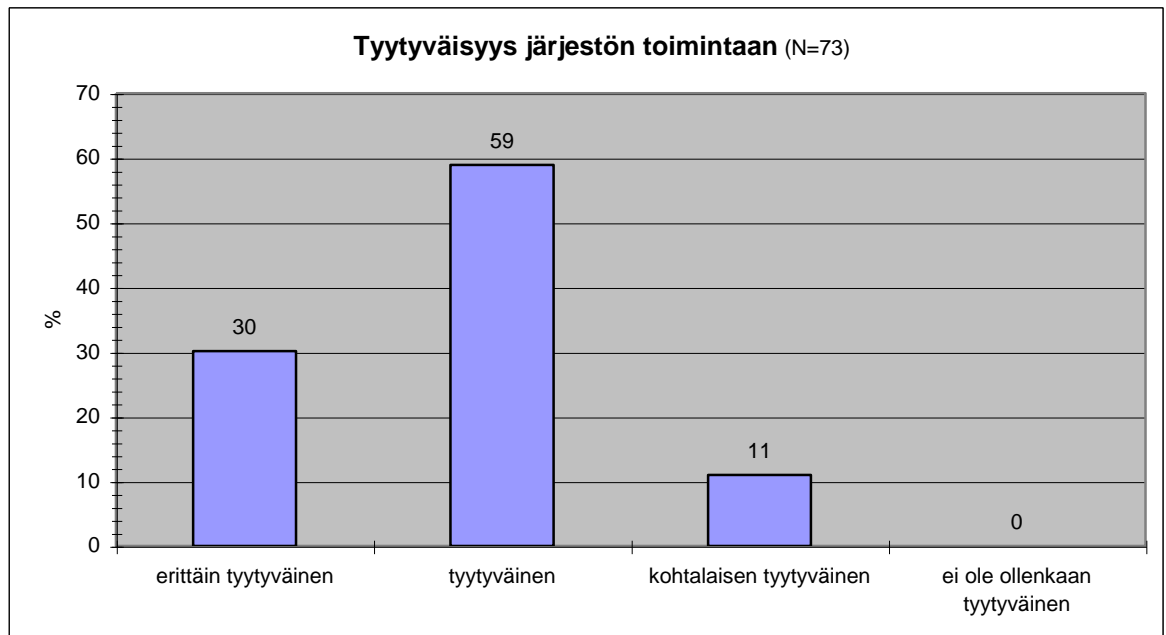
Järjestön toimistolla Seinäjoen Rakuunakadulla kyselyyn vastanneista omaisista (n=75) oli käynyt noin puolet 52 % (39). Kuvion 13 mukaan vastanneista omaisista 45 % (28) piti nykyistä sijaintia keskustassa toimistolle parhaana paikkana. Reilu neljännes 29 % (18) omaisista piti toimiston siirtymistä sairaalan alueelle mahdollisena. 26 % (16) omaisista asialla ei ollut väliä. Suurin osa omaisista, jotka vastasivat, ettei asialla ole väliä, asuivat kauempana Seinäjoelta.

Omaisista muutama, jotka pitivät toimistolle parhaimpana sijaintina keskustaa, toivoivat kuitenkin hieman käytännöllisimpiä tiloja toimistolle ja lisää parkkipaikkoja. Sairaalan alueelle muuttoa vastaan olleista omaisista muutama perusteli vastauksensa sillä, että kulkeminen sairaalan alueelle on vaikeampaa kuin keskustaan.

Sijainti hyvä keskustassa, parkkitilaa tarvitaan lisää. Vastaja 39

Ihan hyvä paikka Rakuunakadulla (keskeinen sijainti), vähän liian pienet tilat. Vastaja 40

Nyt hyvällä paikalla. Tulisi liian pitkä matka sairaalan alueelle ja muutenkin ikävä fiilis. Vastaja 42



KUVIO 14. Omaisten tyytyväisyys järjestön tämän hetkiseen toimintaan

Suurin osa 59 % (43) kyselyyn vastanneista omaisista koki olevansa tyytyväisiä järjestön tämän hetkiseen toimintaan (KUVIO 14). Erittäin tyytyväisiä järjestön toimintaan oli noin kolmannes 30 % (22) omaisista. Kukaan omaisista ei ilmoittanut olevansa tyytymätön järjestön toimintaan.

Omaisilta kysyttäessä, missä asiassa he olisivat kaivanneet järjestöltä jotain enemmän, vastauksia tuli vain muutama. Yksittäiset omaiset toivoivat parannusta tervehtimiseen järjestön tilaisuuksiin tullessa, enemmän määrärahoja toimintaan, työntekijöitä lisää sekä toimintoja lähemmäksi kotia. Yksi omaisen kaipaili suuresti myös nuorisoryhmän perustamista.

Vastanneilla omaisilla oli kyselyn lopussa mahdollisuus kertoa vapaasti muita toiveita ja odotuksia Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:lle. Omaiset vastasivat tähän kohtaan hyvin. Vastausten joukossa oli muutamia kehittämisideoita. Yksittäiset omaiset ehdottivat asiantuntijatapaamisia kyselytunti- tyyppisinä, luentoja sairauksien eri vaiheista, tarjoilun parantamista tilaisuuksissa erityisesti erityisruokavalioiden kohdalla ja fysioterapiamahdollisuutta. Muutama omaisen oli kommentoinut järjestön toiminnan olevan kovin Seinäjoki keskeistä ja toivoivat toiminnan lisäämistä myös muille paikkakunnille.

Omaisista muutama toivoi myös, että kurssuja järjestettäisiin erikseen niille, joilla on läheisenä puoliso ja niille joilla on lapsi. Suurin osa vastauksista vapaa sana – osioon olivat kehuja ja kiittelyä hyvästä toiminnasta. Omaiset myös kannustivat niin minua kuin järjestön työntekijöitä tärkeässä työssä eteenpäin.

Muuten ok, mutta tarjoilu tilaisuuksissa aika huono varsinkin erikoisruokavalion osalta. Vastaaaja 42

Kun läheinen sairastuu tuki on erittäin tärkeää. Itselleni sen antama apu auttoi jaksamaan. Kiitos. Vastaaaja 44

Kovin on Seinäjoki keskeistä. Pitäs tänne ”maallekin” jotain järjestää tai edes likemmäksi. Reissu kahden yönreissuiksi, jos kauemmaksi mennään. Reissuja enempi! Vastaaaja 52

Ruusuja kaikille työntekijöille, olette ihania. Vastaaaja 62

Keväisin ja syksyisin on omaisille Kivitipussa voimavarakurssi, joihin voi osallistua. Toivoisin ne eri kurssina puoliso sairastaa/lapsi sairastaa. Pitkien matkojen vuoksi kaikki ei voi kuukausittain pidettäviin tilaisuuksiin osallistua. Vastaaaja 71

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää omaisten tyytyväisyyttä Omaiset mielen-terveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:n toimintaan. Tyytyväisyyskartoituksen kautta haluttiin kehittää järjestön toimintaa vastaamaan paremmin omaisten tarpeita. Tarkoituksena oli myös selvittää järjestön toiminnan ja läheisen psyykkisen sairastumisen vaikutuksia omaisten hyvinvointiin. Lisäksi haluttiin selvittää vertaistuen merkitystä omaisille ja omaisten kiinnostuneisuutta vapaaehtoistoimintaan.

Opinnäytetyöni teoriaosuus osoittaa, että omaisella, jolla on psyykkisesti sairas läheinen, on suurempi riski sairastua itsekin mielenterveyshäiriöihin. Stengårdin ja Nymanin (2004, 14) tutkimuksien mukaan läheisen sairastuminen kuormittaa omaista niin subjektiivisesti kuin objektiivisestikin. Omaisista noin 60 % kuormittuu läheisen sairauden aiheuttaman tilanteen vuoksi psyykkisesti (Berg 2009, 148). Omaisten kuormittuminen tuli esille myös tutkimuksessani. Tutkimuksesta kävi ilmi läheisen sairastumisen vaikutusten olevan vakavia. Omaiset kokivat läheisen sairauden aiheuttaneen negatiivisia muutoksia heidän elämäänsä. Omaisen oma talous, vapaa-aika ja työssäkäynti ovat vaikeutuneet läheisen sairastumisen myötä. Osa omaisista koki sairauden aiheuttavan heille ahdistusta ja masennusta sekä jaksamattomuutta.

Tutkimukseen osallistuneista omaisista valtaosa (70 %) koki läheisen sairastumisen vaikuttavan omaan hyvinvointiinsa hyvin paljon tai jonkin verran. Tarkoitukseni oli selvittää tutkimukseni kautta kuinka teoriassa esitetyt omaisen hyvinvointiin vaikuttavat osa-alueet vaikuttavat järjestön omaisjäsenten hyvinvointiin. Erityisesti minua olisi kiinnostanut tutkia läheisen diagnoosin, sairastamisajan, asuinpaikan sekä läheisen ja omaisen suhteen vaikutuksia siihen kuinka paljon omaiset kokevat läheisen sairastumisen vaikuttavan heidän hyvinvointiinsa. Valitettavasti tutkimuksestani on mahdotonta saada luotettavaa tietoa noihin kysymyksiin. Tämä johtuu siitä, ettei luotettavien ristiintaulukoiden tekeminen ole mahdollista.

Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:lle yhteistyö eri mielenterveystyötä ja omaistyötä tekevien tahojen kanssa on tärkeää. Tämän tärkeyden huomaa myös tutkimuksestani, sillä omaisista reilu kolmannes oli saanut tiedon järjestön toiminnasta psykiatrisilta poliklinikoilta. Tutkimuksesta tulee esille myös järjestön oman tiedottamisen tärkeys, sillä 17 % omaisista oli saanut tiedon järjestöstä lehdistä tai järjestön omasta esitteestä.

Järjestön työntekijät halusivat kyselyn kautta saada kehittämisideoita tiedottamiseen. Nämä ideat jäivät tässä tutkimuksessa kuitenkin erittäin laihoiksi, sillä melkein kaikki omaisista olivat tyytyväisiä järjestön nykyiseen tiedottamiseen. Vain yksi omainen toivoi lisää sähköpostilla tiedottamista. Uskallan itse väittää, että jos järjestö paneutuisi vielä nykyistäkin paremmin järjestöstä tiedottamiseen, voisi järjestön toiminta tavoittaa enemmän niitä omaisia, jotka todella tarvitsevat apua ja tukea.

Tutkimustulosten mukaan osallistuminen järjestön toimintaan ei ollut kovin tiheää. Omaiset osallistuivat keskimäärin noin kerran kuussa järjestön toimintaan. Harvaan osallistumistiheyteen vaikuttavat varmasti omaisten mainitsemat esteet kuten matkat, oma työ, osallistumismaksut ja se, että sairastunut läheinen ei voi osallistua toimintaan. Järjestön toimintaan osallistuminen helpottuisi monella omaisella jos toimintaa lisättäisiin enemmän myös Seinäjoen ulkopuolelle. Tällä tavoin omaisten matkat ja niihin menevät kustannukset vähenisivät. Lisäksi osallistuminen toimintaan helpottuisi jos omaisella olisi turvallinen ja luotettava paikka, jonne voisi jättää läheisensä siksi aikaa.

Opinnäytetyön teoriaosiossa esittelemistäni Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n toiminnoista tutkimustulosten mukaan käytetyimpiä ja omaisen jaksamisen kannalta tärkeimpiä toimintamuotoja olivat omaisryhmät, virkistysretket ja avoimet yleisötilaisuudet sekä henkilökohtaiset tapaamiset työntekijöiden kanssa.

Järjestön toimintaan osallistumisen tärkeimmiksi syiksi nousivat tutkimuksessa keskusteleminen ja kokemusten jakaminen toisten kanssa sekä virkistystoiminta. Lisäksi työntekijöiltä saatu neuvonta ja ohjaus, tiedon saanti sekä järjestöltä saatu tuki olivat omaisille erittäin tärkeitä. Nämä omaisten mainitsemat tärkeimmät syyt

järjestön jäsenyydelle puoltavat Luodemäen, Rayn ja Hirstiö-Snellmanin (2009, 8) näkemyksiä omaistyön tarkoituksesta toimia omaista varten antaen tukea, tietoa ja valvomalla heidän etujaan.

Omaistyön tarkoituksena on pyrkiä auttamaan omaisia jaksamaan ja ennaltaehkäisemään omaisten sairastumista psyykkisesti (Luodemäki ym. 2009, 13). Tämä tarkoitus vaikuttaisi tutkimustulosten mukaan toteutuvan Omaisiet mielenterveystyön tukena E-P ry:ssä. Omaisista moni piti järjestön toimintaa tärkeänä itselleen. Tuloksista huomaa toiminnan parantavan omaisten mielialaa ja auttavan omaisia virkistymään. Lisäksi järjestön toiminta auttaa omaista jaksamaan paremmin ja tuo vaihtelua elämään.

Luodemäen, Rayn ja Hirstiö-Snellmanin (2009, 14) mukaan omaistyön tavoitteena on tukea omaista läheisen sairastuessa niin välittömästi kuin välillisestikin. Tässä Omaisiet mielenterveystyön tukena E-P ry on tutkimustulosten mukaan onnistunut hyvin. Valtaosa omaisista (77 %) koki saavansa järjestöltä paljon tai jonkin verran apua ja tukea. Vain viisi koki, ettei saa ollenkaan tukea järjestöltä.

Omaistyön yksi tärkeimmistä päämääristä on omaisen voimaantuminen. Omaisen voimaantumisen tarkoitetaan omaisen oman elämän hallinnan tunteen palauttamista ja minuuden uudelleen rakentamista (Luodemäki ym. 2009, 27.) Omaisen voimaantumisen tarkoitetaan myös sitä kun omaisen itse hyväksyy elämäntilanteensa tai haluaa itse muuttaa elämänsä (Nyberg 2006b, 20–21). Tämä omaisten voimaantuminen ei tule suoranaisesti esille tutkimuksestani, mutta omaisten vastauksista joihinkin kysymyksiin voi päätellä järjestön toiminnan olevan tärkeää myös omaisen voimaantumisen kannalta. Järjestön toiminta on auttanut omaisia ymmärtämään omaa tilannettaan paremmin ja sen kautta omaiset saavat voimavaroja omaisena jaksamiseen.

Tutkimustulosten perusteella voi sanoa Omaisiet mielenterveystyön tukena ry:n kaikkien toimintojen perustuvan jollain tapaa vertaistukeen. Omaisiet ovat monissa kysymyksissä painottaneet kokemusten jakamista ja keskustelua muiden samassa tilanteissa olevien kanssa. Niin opinnäytetyöni teoriaosa kuin tutkimuskin osoittavat vertaistuen olevan erityisen tärkeää psyykkisesti sairaan henkilön omaiselle.

Luodemäki, Ray ja Hirstiö-Snellman (2009, 30) korostavat vertaistuen olevan yksi omaistyön tärkeimmistä tukimuodoista. Enemmistö (72 %) omaisista koki saavansa paljon tai jonkin verran vertaistukea muilta omaisilta.

Vuorisen ja Helastin (1999, 12) mukaan toisen samassa tilanteessa olevan ihmisen kohtaaminen auttaa helpottamaan pelkoa ja ahdistusta. Järvinen ja Taajamo (2006, 12) toteavat, että vertaistukitoiminnan kautta ihminen kokee itsensä tärkeäksi ja pystyy huomaamaan, että häntä kuunnellaan ja ymmärretään. Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n omaisjäsenet ovat huomanneet vertaistuen kautta, etteivät ole yksin. Näiden kaikkien asioiden lisäksi tutkimukseen osallistuneet omaiset kertoivat vertaistuen kautta pystyvänsä puhumaan asioista vapaasti.

Kuuskoski (2003, 38) uskoo vertaistuen osuuden kasvavan sosiaali- ja terveysjärjestöissä lähitulevaisuudessa. Tavallisen vertaistukiryhmän lisäksi vertaistukea voi saada myös Internetistä erilaisten keskustelupalstojen kautta. Tutkimukseni mukaan vertaistuki Internetissä ei kiinnostanut suurinta osaa omaisista. Kiinnostuksen vähäiseen määrään voi olla vaikuttamassa omaisten ikäjakauma. Suurin osa vastanneista omaisista oli 51–70 -vuotiaita. Kiinnostuksen määrään voi vaikuttaa myös se, että kaikilla omaisilla ei ole mahdollisuutta käyttää Internetiä. Vähäisestä kiinnostuksen määrästä voi päätellä, että omaiset ovat tyytyväisiä vertaistuen perinteisempiin muotoihin.

Omaistyön yhtenä työtapana ja lähtökohtana on vapaaehtoistoiminta. Kyselyyn vastanneista omaisista vain kahdeksan toimi vapaaehtoisena järjestössä. Näiden kahdeksan omaisen vastaukset vapaaehtoistoiminnan merkityksistä olivat hyvin pitkälti samanlaisia kuin teoriassa esittämäni Luodemäki ym. (2009, 35), Reijun (2007, 7) ja Hällström (2009, 15) näkemykset vapaaehtoistoiminnan merkityksistä. Tutkimustulosten mukaan omaisille vapaaehtoisena toimiminen merkitsi oppien ja kokemusten saantia, muiden auttamista, oman jaksamisen lisäämistä sekä vaikutusmahdollisuutta.

Vapaaehtoistoiminta ei herättänyt tutkimustulosten mukaan kovin suurta innostusta omaisissa, jotka eivät toimineet vapaaehtoisina. Melkein puolia omaisista ei kiinnostanut osallistua vapaaehtoistoimintaan. Yllätyksenä itselleni tuli, että vain

kahta omaista kiinnostaisi paljon toimia vapaaehtoisena. Tähän kiinnostuksen pienuuteen vaikuttavat varmasti Luodemäen, Rayn ja Hirstiö-Snellmanin (2009, 35–36) mainitsevat huolenpitotilanteet ja niiden muuttuminen sekä omaisen oma persoona. Vapaaehtoiseksi alkaminen edellyttää Reijun (2007, 7) mukaan omaisen oman elämäntilanteen olemista vapaaehtoistoimintaan sopiva. Vain tasapainoisen elämän omaava ihminen kykenee auttamaan ja tukemaan muita.

Vapaaehtoistoiminnan yhtenä tärkeimmistä muodoista on tukihenkilötoiminta (Lehtinen 1997, 50–53). Tukihenkilönä toimiminen kiinnosti tutkimustulosten mukaan 12 omaista. Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry on suunnitellut vapaaehtoisringin ”Veturiringin” perustamista. Tarkoituksena olisi, että kokeneet omaiset auttaisivat ja tukisivat ”uutta omaista” eteenpäin. Tutkimustulosten mukaan vapaaehtoisrinkiin liittyminen ei saanut suurta suosiota. Valtaosaa (73 %) omaisista ei kiinnostanut liittyä vapaaehtoisrinkiin. Koska vapaaehtoisringin perustaminen ei herättänyt kovin suurta kiinnostusta, olisi järjestön hyvä esitellä ringin ideaa paremmin esimerkiksi jäsenkirjeessään.

Veturiringin perustaminen ei ehkä kiinnostanut jo jäsenenä olevia omaisia, koska he eivät ehkä koe ringin olevan heille tärkeä ja hyödyllinen. Tutkimustulosten mukaan enemmistö omaisista on ollut järjestön jäsenenä 3-6 vuotta tai 7-10 vuotta. Tuloksista myös selvisi, että heidän läheisensä ovat sairastaneet yli kuusi vuotta. Vain 13 % (9) läheistä on sairastanut 0-5 vuotta. Rinki olisi voinut kiinnostaa enemmän jos tutkimuksessa olisi ollut mukana enemmän omaisia, joiden läheinen on vasta muutama vuosi sitten sairastunut. Heillä olisi voinut olla enemmän puhtia jakaa kokemuksia uusille jäsenille. Luodemäki ym. (2009, 38) mukaan kaikki tukimuodot eivät sovi kaikille ihmisille sekä omaisen tuen tarve riippuu paljon omaisen tilanteesta. Bergin (2009, 150) mukaan omaisen tuen tarpeet vaihtelevat läheisen sairauden erivaiheissa. Läheisen sairastuessa omaisen tarvitsee tietoa käytännön asioista ja sairaudesta. Sairauden jatkuessa omaisen puolestaan kaipaa tukea omaan jaksamiseensa.

Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n työntekijät ovat hieman miettineet pitäisikö toimiston paikkaa vaihtaa sairaalan alueelle. Tämän vuoksi kyselyn tarkoituksena oli selvittää omaisten ajatuksia siitä missä olisi paras sijaintipaikka toimis-

tolle. Tutkimustulosten mukaan paras paikka toimistolle on keskustassa. Muutama omainen toivoi toimistolle kuitenkin käytännöllisempiä, isompia tiloja ja lisää parkkipaikkoja. Kehitysehdotukset osoittavat, että omaiset ovat tyytyväisiä keskeiseen sijaintiin, mutta työntekijät voisivat miettiä muuttoa käytännöllisimpiin ja suurempiin tiloihin muualle Seinäjoen keskustassa. Muuttaminen sairaalaan alueelle vaikeuttaisi muutamien omaisten kulkemista toimistolle.

Tutkimus osoittaa, että suurin osa omaisista (89 %) oli erittäin tyytyväisiä tai tyytyväisiä järjestön tämän hetkiseen toimintaan. Kukaan vastaajista ei ollut täysin tyytymätön toimintaan. Vaikka omaiset olivat melko tyytyväisiä toimintaan, tutkimustuloksista nousi esille myös hyviä kehittämissideoita. Kyselyllä järjestön työntekijät halusivat kartoittaa omaisten kiinnostuksen määrää erilaisia uusia toimintoja kohtaan. Tarkoituksena oli selvittää myös kuinka paljon omaisia kiinnostaa osallistua erilaisille viikonloppukursseille ja minkälaiset kurssit heitä kiinnostavat. Lisäksi kyselyllä haluttiin kartoittaa minkälaisista aiheista omaiset toivoisivat teemailtoja ja kursseja.

Kiinnostavimmiksi piireiksi nousivat luonnossa liikkuminen, liikuntapiiri ja käsityö/käden taidot – piiri. Omaisia ei kiinnostanut miesten kokkauskurssi, valokuvaus, saunaillat eikä ruuanlaitto. Kiinnostuksien kohteisiin vaikuttaa varmasti vastaajien naisvaltaisuus. Esimerkiksi vähäinen kiinnostus Herrat keittiössä piiriin johtuu varmasti siitä, että 79 % (60) kyselyyn vastanneista oli naisia. Myös omaisten ikäjakauma voi vaikuttaa siihen, että saunaillat ja valokuvaus ei herättänyt suurta kiinnostusta. Lisäksi omaisten kiinnostuksen kohteisiin on voinut olla vaikuttamassa omaisten voimavarat eli se mistä omainen kokee saavansa omaa jaksamista tukevia voimavaroja. Nymanin ja Stengårdin (2004, 48–49) tutkimuksen mukaan psyykkisesti sairastuneen henkilön omaiselle tärkeimpiä voimavaroja ovat liikunta, hyvä fyysinen kunto, ystävät ja sosiaalinen tuki. Kiinnostuksen kohteista voisikin päätellä, että nämä Nymanin ja Stengårdin mainitsemat voimavarat ovat myös tässä tutkimuksessa mukana olleiden omaisten mielestä tärkeitä jaksamisen kannalta.

Omaiset olivat melko kiinnostuneita osallistumaan erilaisille viikonloppukursseille. Toivotuimmista viikonloppukursseista näkee omaisten toivovan kursseja, joihin he

voivat osallistua sairastuneen läheisen kanssa. Toivotuimpia näistä kursseista olivat parisuhdekurssit, perhekurssit ja vanhempi/lapsi – kurssit. Omaisia kiinnostavia aiheita teemailtoihin ja kursseihin nousi esille useita. Omaisia kiinnostivat selvästi eniten teemaillat ja kurssit, joissa käsitellään omaisena jaksamiseen liittyviä asioita. Omaisia kiinnostivat myös teemaillat ja kurssit terapiosta, sairauksista, Kelan etuuksista ja lääkkeistä. Tutkimustuloksista voikin päätellä omaisten olevan kiinnostuneita omasta jaksamisestaan ja toivovan järjestöltä erityistä panostusta kursseihin, jonka sisällöt tukisivat omaisena jaksamista.

Tutkimustuloksien mukaan keskeisimmiksi kehittämisideoiksi nousivat sairastuneen läheisen mukaan ottaminen toimintaan ja toiminnan lisääminen myös Seinäjoen ulkopuolelle. Omaisista yli puolet toivoi, että sairastuneen läheisen voisi ottaa mukaan toimintaan. Läheisen mukaan ottaminen helpottaisi omaisen lähtemistä kotoa, sillä omaisen ei näin ollen tarvitsisi murehtia läheisen pärjäämistä kotona. Läheisen mukaan ottaminen toimintaan on kuitenkin hieman ristiriitaista, sillä omaistyön tarkoituksena on nimenomaan toimia omaista varten. Ristiriitaista on myös se, että kyselyyn vastanneet omaiset kertovat järjestön toiminnan tuovan heille vaihtelua elämään, irtiottoa arjesta. Järjestön tulisi kuitenkin huomioida toimintaansa kehittäessä läheisen ottaminen mukaan toimintaan. Järjestö voisi esimerkiksi järjestää enemmän teemailtoja tai ryhmiä, jotka olisivat tarkoitettu niin omaiselle kuin läheisellekin.

Omaiset kritisoivat toiminnan järjestämistä Seinäjoki keskeisesti. Monella omaisella ei ole mahdollisuutta osallistua toimintaan pitkän välimatkan vuoksi. Omaiset kaipaivat enemmän toimintaa omille paikkakunnilleen. Tutkimustulokset osoittavat, että järjestön tulisi miettiä tulevaisuudessa toiminnan lisäämistä myös muualle. Jotta toiminnan laajentaminen suuremmalle alueelle olisi mahdollista, järjestö tarvitsisi enemmän määrärahoja. Toki voisinhan järjestö hyödyntää vapaaehtoistoimintaa ja perustaa sen voimin esimerkiksi erilaisia ryhmiä eri paikkakunnille. Vapaaehtoistoiminnan hyödyntäminen vaatii aktiivisesti vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneita omaisia. Jatkotutkimuksena järjestö voisi kartoittaa olisiko toiminnan lisääminen eri alueille mahdollista vapaaehtoistoiminnan kautta.

10 POHDINTA

Opinnäytetyöni tekeminen on ollut pitkä ja välillä todella työläs prosessi. Aihetta miettiessäni tarkoitukseni oli jotenkin hyödyntää ammatillista esseetäni omaishoitajien jaksamisesta. Lisäksi halusin, että työstäni on oikeasti hyötyä jollekin työelämätaholle. Omaisten hyvinvointi ja omaistyö ovat tuntuneet alusta asti itsestäni kiinnostavalta aiheelta ja mielestäni aihe on myös erittäin tärkeä yhteiskunnallisesti. Tämän vuoksi tartuinkin Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n opinnäytetyöpyyntöön.

Tutkimukseni toteutettiin järjestön jäsenille lähetyillä kyselylomakkeilla. Lomakkeita palautui takaisin vähäisesti verrattuna lähetettyjen lomakkeiden määrään. Vastausprosentti tässä tutkimuksessa jäi näin ollen melko pieneksi. Olen miettinyt järjestön työntekijöiden kanssa syitä vastausprosentin pienuuteen. Tulimme siihen tulokseen, että tutkimukseen osallistui luultavasti omaisista se aktiivisin joukko, joka todella käyttää järjestön toimintoja. Kyselyt lähetettiin järjestön jäsenluettelossa oleville henkilöille. Jäsenluettelossa on paljon henkilöitä, jotka eivät ole itse toiminnassa mukana, mutta kannattavat toimintaa hyvän asian puolesta. Luulen, että he eivät kokeneet kyselyyn vastaamista hyödylliseksi itselleen tai tälle tutkimukselle. Tärkeintä tutkimuksessa oli saada järjestön palveluja käyttävät omaiset vastaamaan, jotta toimintaa pystyttäisiin kehittämään juuri heille sopivaksi.

Vastausprosentti jäi pieneksi ehkä myös sen takia, että vastaajina olivat psyykkisesti sairaiden henkilöiden omaiset, joiden tilanteet vaihtelevat suuresti. Omaiset tekevät raskasta työtä huolehtiessaan sairastuneesta läheisestään eikä heillä ole välttämättä ylimääräisiä voimia tai aikaa vastata kyselyyn. Laaja kyselylomake on saattanut pelottaa muutamia vastaajia. Lisäksi vastausprosenttiin voi olla syynä se, että en muistutellut omaisia kyselyyn vastaamisesta vastausajan umpeuduttua. Muistuttaminen ei ollut mahdollista, sillä siitä olisi tullut järjestölle liikaa lisäkuluja.

Tarpeeksi suuren omaisjoukon tavoittamisen lisäksi opinnäytetyöni tekemiseen haastetta toi se, että psyykkisesti sairaiden henkilöiden omaisten tilaa ja hyvinvoin-

tia koskevia tutkimuksia on tehty Suomessa melko vähän (Nyman & Stengård 2004, 15). Myös omaistyötä koskevaa kirjallisuutta on vähäisesti. Tämän vuoksi olen joutunut teoriaosiossani käyttämään paikka paikoin paljon samoja lähteitä. Tutkimuksen ja teorian yhteen sovittamista vaikeutti puolestaan se, ettei luotettavien ristiintaulukoiden tekeminen ollut mahdollista. Tämän vuoksi tutkimustulokset jäivät joidenkin tutkimuskysymysten osalta hieman odotettua laihemmiksi.

Omaa motivaatiotani tämän työn tekemiseen vei eteenpäin tieto siitä, että työn tekemisestä on todellista hyötyä Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:lle. Lisäksi yhteistyö järjestön työntekijöiden kanssa ja heiltä saatu tuki kannustivat minua työssäni eteenpäin. Työn tarkoituksena oli kartoittaa omaisten tyytyväisyyttä järjestön toimintaan ja kerätä omaisten ideoita toiminnan kehittämiseen. Mielestäni onnistuin tässä melko hyvin, vaikka ristiintaulukointi ei ollut mahdollista.

Tutkimuksesta nousseita kehittämisideoita työstetään parasta aikaa järjestössä. Järjestö on aloittamassa ensitukiryhmiä ja muutenkin kehittämässä järjestön ryhmätoimintaa tutkimustulosten perusteella. Työntekijät ovat perustaneet omaisille muutamia uusia piiriä/kerhoja kuten esimerkiksi käsityö- ja luonnossa liikkumispierit. Lisäksi järjestö on jäsenkirjeessään ”markkinoinut” vapaaehtoistoimintaa. Tämän jälkeen muutamat omaiset ovat ilmaisseet halukkuuttaan toimia vapaaehtoisena järjestössä. Etenkin kahvilan emäntänä toimiminen ja ryhmien ohjaus on herättänyt kiinnostusta omaisissa.

Koko opinnäytetyöprosessin ajan olen pohtinut sosionomin (AMK) roolia järjestötyössä ja etenkin omaisjärjestöissä. Sosionomina (AMK) voimme työskennellä niin julkisella sektorilla kuin kolmannellakin sektorilla. Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry on yksi kolmannen sektorin toimija, jossa työskentelee kaksi sosionomia. Lisäksi työntekijöillä on mielenterveysalan osaamista. Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:n tapaisissa järjestöissä sosionomin ammattiosaaminen on tärkeää, mutta sen lisäksi työntekijät tarvitsevat tietämystä mielenterveysasioissa.

Mielestäni sosionomin (AMK) koulutusohjelma antaa hyvät mahdollisuudet työskentelyyn Omaiset mielenterveystyön tukena E-P ry:ssä ja sen kaltaisissa muissa järjestöissä. Sosionomin (AMK) työn tavoitteena on pyrkiä edistämään niin yksilöi-

den kuin yhteisöjenkin sosiaalista selviytymistä ja toimintakykyä. Sosionomi (AMK) pyrkii myös tukemaan ja ylläpitämään asiakkaidensa elämän merkityksellisyyttä. Tähän hän pyrkii tukemalla asiakkaan sosiaalista osallisuutta ja vahvistamalla voimavaroja. Lisäksi sosionomin (AMK) pyrkimyksenä on edistää asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja elämänhallintaa ohjauksen avulla. (Sosionomin (AMK) ydinosaaminen 2001, 22.)

Omaisjärjestössä tämä tarkoittaa omaisten elämänlaadun, arjesta selviytymisen ja omaisen hyvinvoinnin parantamista. Lisäksi työntekijät pyrkivät löytämään omaisille voimavaroja, jotka auttavat heitä jaksamaan ja ennaltaehkäisemään omaisten omaa sairastumista psyykkisesti. Omaisjärjestöjen omaistyö on osa sosiaalialan aikuistyötä, joka pohjautuu erilaisiin vertaistuenmuotoihin. Lisäksi omaistyö on omaisten aktivoimista ja ohjaamista. Omaistyössä tulevat esille myös hyvin sosionomin ydin kompetenssit. Etenkin sosionomin (AMK) eettinen osaaminen on tärkeää. Tämä eettinen osaaminen omaistyössä tarkoittaa sitä, että järjestön työntekijät ottavat huomioon omaisen ainutkertaisuuden ja työ pohjautuu omaislähtöisyyteen. Lisäksi työntekijät pyrkivät edistämään psyykkisesti sairaiden henkilöiden omaisten hyvinvointia. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio 2009, 18.)

Myös sosionomin asiakastyön osaaminen tulee esille omaistyössä. Sosionomi (AMK) pyrkii luomaan ammatillisen vuorovaikutus- ja yhteistyösuhteen ymmärtämällä asiakkaan tarpeita. (Mäkinen ym. 2009, 18). Omaistyön tarkoituksena on luoda vuorovaikutus- ja yhteistyösuhteita omaisten ja yhteistyökumppaneiden kanssa. Omaistyössä on tärkeää myös ymmärtää omaisten tarpeita ja tukea heitä heidän arjessaan ja elämän eri vaiheissa. Lisäksi työn tarkoituksena on vastata omaisten tarpeisiin antamalla tietoa, virkistystä sekä valvomalla omaisten etuja.

Sosionomin (AMK) yksi ydin kompetensseista on palvelujärjestelmäosaaminen eli sosionomin (AMK) tulee osata löytää erilaisissa elämäntilanteissa olevien asiakkaiden tueksi erilaisia palveluita sekä toimia moniammatillisissa verkostoissa. (Mäkinen ym. 2009, 18–19.) Myös omaistyössä tämä palveluohjauksen hallitseminen on tärkeää. Omaistyössä työntekijä kartoittaa omaiselle parhaiten sopivia palveluita yhteistyössä muiden tahojen kanssa ja ohjaa asiakasta palveluiden pariin.

Sosionomin (AMK) tulee ymmärtää myös erilaisten yhteisöjen toimintaperiaatteita ja kulttuureja. Sosionomi (AMK) tekee yhteistyötä muiden kanssa vahvistaen ja luoden asiakasta tukevaa osallisuutta ja yhteisöllisyyttä. Hänen tulee tunnistaa rakenteita, jotka tuottavat epätasa-arvoa sekä toimia näiden rakenteiden poistamiseksi. (Mäkinen ym. 2009, 19.) Nämä sosionomin kompetenssit ovat tärkeitä myös omaistyössä. Työntekijät ajavat omaisten asioita ja pyrkivät parantamaan heidän asemaansa yhteiskunnassamme. Järjestö pyrkii toiminnallaan myös vaikuttamaan ihmisten asennoitumiseen mielenterveysasioissa.

Kaiken kaikkiaan tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut avartavaa ja olen oppinut paljon uutta niin omaisen hyvinvoinnista, omaistyöstä kuin sosionomin (AMK) mahdollisuuksista toimia järjestötyössä. Opinnäytetyön kautta sain oivan tilaisuuden tutustua järjestötoimintaan, josta minulla ei ole aikaisempaa kokemusta. Prosessi toikin mukanaan uusia näkökulmia siihen mitä voin tehdä valmistuttuani sosionomiksi (AMK). Työn tekeminen lisäsi omaa kiinnostustani järjestötyöhön, enkä enää poissulje omaa työllistymistäni johonkin sosiaali- ja terveysalan järjestöön.

LÄHTEET

- Aminoff, K. 2006. Tulen sellaiseksi kuin olen. *Labyrintti* (1), 3.
- Arjen Avuksi: Palveluopas mielenterveysasiakkaan omaiselle ja läheiselle. Ei päiväystä. Omaisen hyvinvointi ja oikeudet. [Verkkajulkaisu]. Omaisetsielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry. [Viitattu 15.7.2010]. Saatavana: <http://trinity.siteadmin.fi/File.aspx?id=615019&ext=pdf&routing=455339&webid=455341&name=arjen%20avuksi>.
- Berg, L. 2009. Psykoedukatiivinen perhetyö. Teoksessa: Hentinen, K. Lilja, A. & Mattila, E. (toim.) *Kuuntele minua: mielenterveystyön käytännön menetelmiä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 144–168.
- Bäckman, H. & Lönnqvist, J. 2009. Johdanto. Teoksessa: Aalto, M. ym. *Mielenterveys- ja päihdeongelmien varhainen tunnistaminen: Opas ennaltaehkäisevän työn ammattilaisille*. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 7-10.
- Dunder, M-L. Ei päiväystä. Voimaantumisen- avain hyvinvointiin. [Verkkajulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 2.6.2010]. Saatavana: <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/hyvinvointi/osa3.htm>
- Gothóni, R. 1991. Omaisets – loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Heikkinen-Peltonen, R. Innamaa, M. & Virta, M. 2008. *Mieli ja terveys*. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hällström, E. 2009. Hyvä kantaa eteenpäin. *Labyrintti* (3), 14–15.
- Immonen, T & Ray, K. 2007. Palapelin osin kasaan: Mistä rakentuu järjestömuotoinen omaistyö?. *Labyrintti* (4), 4-5.
- Isihanni, M. & Joukamaa, M. 2002. Skitsofrenia. Teoksessa: Lepola, U. Koponen, H. Leinonen, E. Joukamaa, M. Isihanni, M. & Hakola, P. *Psykiatria*. Helsinki: WSOY, 37–52.

- Joukamaa, M. & Lepola, U. 2002. Persoonallisuushäiriöt. Teoksessa: Lepola, U. Koponen, H. Leinonen, E. Joukamaa, M. Isohanni, M. & Hakola, P. Psykiatria. Helsinki: WSOY, 109–121.
- Jähi, R. 2003. Elämää vanhemman psyykkisen sairauden varjossa. Teoksessa: Honkasalo, M-L. Kangas, I. & Seppälä, U. Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 193–224.
- Järvinen, R. & Taajamo, T. 2006. Vertaisryhmän ohjaajan käsikirja. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto.
- Kananen, J. 2008. Kvantti: Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kopakkala, A. 2009. Masennus. Helsinki: Edita.
- Koponen, H. & Lepola, U. 2002. Päihdehäiriöt. Teoksessa: Teoksessa: Lepola, U. Koponen, H. Leinonen, E. Joukamaa, M. Isohanni, M. & Hakola, P. Psykiatria. Helsinki: WSOY, 219–230.
- Korhonen, A. 2005. Lastensuojelun tukihenkilön käsikirja. Jyväskylä: Erytishuoltojärjestöjen liitto EHJÄ ry.
- Koskisu, J. & Kulola, T. 2005. Yhdessä yksin?: Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Helsinki: Edita.
- Kuipers, L. Leff, J. & Lam, D. 1998. Koulutuksellinen perhetyö. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys.
- Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa: Niemelä, J & Dufva, V. (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat: Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituohannella. Jyväskylä: PS-kustannus, 30–39.
- Lamminsivu, S. 2010. Omaisneuvoja. Omaiset mielenterveystyöntukena E-P ry. Henkilökohtainen keskustelu. 21.6.2010.
- Lehtinen, S-T. 1997. Vapaaehtoistoiminta – kasvava voimavara?: Näkökulmia ammattityöhön. Helsinki: Kansalaisareena ry.
- Lehto, T-M. 2009. Vapaaehtoiset ovat eilinehto omaisyhdistyksille: Vapaaehtoistyön organisointi vaatii aikaa ja resursseja. Labyrintti (3), 6-8.
- Lehtonen, J & Lönnqvist, J. 2007. Mielenterveys. Teoksessa: Lönnqvist, J. Heikkinen, M. Marttinen, M & Partonen, T. (toim.) Psykiatria. Helsinki: Duodecim, 26–32.

- Lepola, U. & Koponen, H. 2002. Syömishäiriöt. Teoksessa: Lepola, U. Koponen, H. Leinonen, E. Joukamaa, M. Isohanni, M. & Hakola, P. Psykiatria. Helsinki: WSOY, 154–164.
- Lepola, U. Koponen, H. & Leinonen, E. 2002. Ahdistuneisuushäiriöt. Teoksessa: Lepola, U. Koponen, H. Leinonen, E. Joukamaa, M. Isohanni, M. & Hakola, P. Psykiatria. Helsinki: WSOY, 77–99.
- Luodemäki, S. Ray, K. & Hirstiö-Snellman, P. 2009. Arjessa mukana: Omaistyönkäsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Mäkinen, P. Raatikainen, E. Rahikka, A. & Saarnio, T. 2009. Ammattina sosionomi. Helsinki: WSOY.
- Niemi, H. 2002. Elämän vuoristoradalla: Mielenterveyspotilaan, kuntoutujan ja omaisen opas. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Nyberg, K. 2006 a. Temperamentti ja huolenpitotilanne vaikuttavat omaisen jaksamiseen. Labyrintti (1), 16–19.
- Nyberg, K. 2006 b. Puolisoryhmä kuuntelee, ymmärtää ja jakaa. Labyrintti (1), 20–22.
- Nyberg, K. ”Ei päiväystä”. Mielenterveyspotilaan omainen on vaarassa masentua. [Verkojulkaisu]. Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry. [Viitattu 2.6.2010]. Saatavana: http://www.omaist tampere.fi/pdf/mielenterveyspotilaanomaisen_onvaarassamasentua.pdf.
- Nylund, M. & Yeung, A. 2005. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa: Nylund, M. & Yeung, A. Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 13–38.
- Nyman, M. & Stengård, E. 2004. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Nyman, M & Stengård, E. 2005. Hiljaiset vastuunkantajat: omaisten hyvinvointi 2001–2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Ojanen, S. 2006. Ohjauksesta oivallukseen: ohjausteorian käsittelyä. Helsinki: Yliopistopaino
- Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry. 2010. Esite.
- Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry. ”Ei päiväystä”. Projektit. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 1.11.2010]. Saatavana: <http://www.omaistetp.fi/?Projektit>.

- Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry. "Ei päiväystä". Tapahtumakalenteri. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 29.10.2010]. Saatavana: <http://www.omaistetep.fi/?Tapahtumakalenteri>.
- Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry. "Ei päiväystä". Etusivu. [WWW-dokumentti]. [Viitattu 2.9.2010]. Saatavana: <http://www.omaistetep.fi>.
- Reiju, E. 2007. Omainen ja ammattilainen –parityöskentely tehokasta Tampereella. *Labyrintti* (4), 6-7.
- Ruuhonen, M. 2003. Järjestöt vapaaehtoistoiminnan areenoina ja mahdollistajina. Teoksessa: Niemelä, J & Dufva, V. (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat: Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Jyväskylä: PS-kustannus, 40–55.
- Salonen, S. 2005. Onhan meitä muitakin: Psykkinen sairaus ja sosiaalinen tuki psykiatrisen potilaan omaisen kokemuksena. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys ry.
- Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulun yliopisto.
- Sosionomin ydinosaaminen. 2001. Sosiaalialan ammattikorkeakoulutuksen verkoston raportti.
- Stengård, E. 2007. Yhteistyö asiakkaan omaisten kanssa. Teoksessa: Vuori-Kemilä, A. Stengård, E. Saarelainen, R. & Annala, T. Mielenterveys- ja päihdetyö: yhteistyötä ja kumppanuutta. 4. uud. p. Helsinki: WSOY, 153–177.
- Suvisaari, J. & Suokas, J. 2009. Syömishäiriöt. Teoksessa: Aalto, M. ym. Mielenterveys- ja päihdeongelmien varhainen tunnistaminen: Opas ennaltaehkäisevän työn ammattilaisille. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 56–59.
- Takala, P. Mäkelä, H. Nordling, M. Salonen, K & Sulkko, K. 2003. Mielenterveyspotilaiden omaishoitajaprojekti 1999–2002. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.
- Toivio, T. & Nordling, E. 2009. Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita.
- Turtonen, J. 2006. Mielenterveysongelmat: mistä apua?. Jyväskylä: Minerva Kustannus Oy.
- Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi

- Vilkka, H. 2007. Tutki ja mittaa: määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.
- Voutilainen, P. Nikkonen, M. Merjola-Partonen, T. 1994. Kissa ja kiik-kutuoli??: Näkökulmia vanhusten hoitotyönkehittämiseen. Helsinki:Stakes.
- Vuorinen, M. & Helasti, K. 1999. Juttukeppi kiertämään: kokemuksia oma-aputoiminnasta vuosilta 1994–1997. Helsinki: Mielenterveyden Keskusliitto ry.
- Vuosikertomus vuodelta 2009. Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry.
- Vuosisuunnitelma vuodelle 2010 ja strategiat vuoteen 2012. Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry.

Liite 1: Tutkimuslupahakemus

TUTKIMUSLUPA-HAKEMUS

18.1.2010

Omaisiet mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry hallitus

Olen Helena Rihtola Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija. Tarkoitukseni on valmistua joulukuussa 2010. Tällä hakemuksella pyydänkin lupaa toteuttaa opinnäytetyötäni varten tutkimus Omaisiet mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:ssä. Opinnäytetyöni tarkoituksena on kerätä tietoa järjestön jäsenistöstä ja selvittää heidän tyytyväisyyttänsä järjestön toimintaan sekä selvittää heidän halukkuuttaan osallistua järjestön toimintaan vapaaehtoistomijoina.

Tutkimus toteutetaan määrällisenä tutkimuksena, jossa lähetetään järjestön jäsenille kyselylomake helmikuun 2010 jäsentiedotteen mukana. Tutkimuksen tuloksia analysoidaan kevään 2010 aikana. Opinnäytetyötä tehdessäni minulla on täysi vaitiolovelvollisuus. Tämä tarkoittaa, että käsittelen tutkimuksesta esiin tulleita tietoja täysin luottamuksellisesti. Kyselyihin vastanneiden henkilöllisyydet eivät tule esille opinnäytetyössäni.

Opinnäytetyöni toteutetaan yhteistyössä järjestön työntekijöiden kanssa. Opinnäytetyötäni ohjaa Seinäjoen ammattikorkeakoulun opettaja Arja Hemminki.

Terveisin

Helena Rihtola

Sosionomi (AMK) – opiskelija

040-83xxxxx

Lupa tutkimuksen tekemiseen

hyväksytty

hylätty

Omaisiet mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry

___ / ___ / 2010

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 2: Postikyselyn saatekirje

Hyvä Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:n jäsen!

Olen sosionomi-opiskelija Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Olen tekemässä opinnäytetyötäni yhteistyössä Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n kanssa. Tarkoituksena on kerätä tietoja järjestön jäsenistöstä ja selvittää jäsenten tyytyväisyyttä järjestön toimintaan sekä selvittää jäsenten halukkuutta osallistua järjestön toimintaan vapaaehtoismuotoina. Opinnäytetyössäni tutkin edellä mainittuja asioita omaisten näkökulmasta, mutta järjestön toiminnan kehittämisen kannalta myös yhteyshenkilöiden ja alan ammattilaisten vastaukset ovat erittäin tärkeitä.

Vastaamalla oheiseen kyselyyn olette mukana vaikuttamassa järjestön toimintaan ja sen kehittämiseen sekä siihen, että järjestön resurssit osataan kohdentaa juuri teille hyödyllisiin toimintoihin. Kysymyksiä on paljon, mutta vastaamista on helpotettu joissakin kysymyksissä valmiilla vastausvaihtoehdoilla, joista teidän on vain ympäröitävä sopiva vaihtoehto. Osa kysymyksistä on avoimia, joihin voitte vastata omin sanoin. Kaikki kysymykset ovat tarkoitettu omaisille. Yhteyshenkilöt ja alan ammattilaiset, joilla ei ole sairastunutta omaista vastaavat vain kahteen ensimmäiseen kysymykseen ja kysymyksiin järjestön toiminnasta ja kehittämisestä. Kyselyyn vastaaminen on täysin luottamuksellista, eikä siihen vastanneiden henkilöllisyydet tule esille opinnäytetyössäni.

Kyselyihin vastanneiden kesken arvotaan kolme järjestön retkeä ilman omavastuuosuutta. Arvontaan osallistuminen tapahtuu mukana olevalla erillisellä lapulla, nimeä ei siis tule kyselylomakkeeseen. Arvontalaput otetaan erilleen kyselylomakkeista heti niiden saavuttua takaisin toimistolle. Tällä tavoin turvaamme vastaajien yksityisyyden.

Pyydän teitä ystävällisesti palauttamaan kyselylomakkeen täytettynä oheisessa palautuskuoressa **1.3.2010** mennessä. Palautuskuoren postimaksu on maksettu.

Kiitoksia jo etukäteen!

Helena Rihtola

Sosionomi-opiskelija

Vastatkaa ympyröimällä oikea numero esimerkin mukaisesti

Esimerkki: Onko maapallo pyöreä?

1. kyllä
2. ei
3. en ole varma

TAUSTATIEDOT

1. Oletteko järjestön

1. yksilöjäsen
2. perhejäsen
3. yhteishenkilö
4. alan ammattilainen
5. sekä omainen että kuntoutuja
6. sekä omainen että ammattilainen
7. kuntoutuja

2. Kauanko olette olleet järjestön jäsenenä?

1. alle vuosi
2. 1-2 vuotta
3. 3-6 vuotta
4. 7-10 vuotta
5. 11-15 vuotta
6. yli 15 vuotta

Mikäli olette vain ammatin puolesta järjestön jäsenenä niin siirrykää kysymykseen 25

3. Sukupuoli

1. nainen
2. mies

4. Ikä

1. alle 20 vuotta
2. 20-30 vuotta
3. 31-40 vuotta
4. 41-50 vuotta
5. 51-60 vuotta
6. 61-70 vuotta
7. yli 70 vuotta

5. Asuinalue

1. Seinäjoen seutu (Ilmajoki, Jalasjärvi, Kurikka, Seinäjoki, Isokyrö)
2. Härmänmaa (Kauhava, Lapua)
3. Suupohja (Isojoki, Karijoki, Kauhajoki, Teuva)
4. Kuusiokunnat (Alavus, Kuortane, Töysä, Soini, Ähtäri)
5. Järviseutu (Evijärvi, Lappajärvi, Alajärvi, Vimpeli)
6. muu, mikä? _____

5. Ammattiasema
1. säännöllisessä työssä
 2. osa-aikatyössä
 3. yrittäjä
 4. työtön
 5. opiskelija
 6. eläkkeellä/eläkkeelle jäämässä
7. Onko sairastunut läheinen teille
1. avio- tai avopuoliso
 2. vanhempi
 3. lapsi
 4. sisar
 5. veli
 6. ystävä
 7. muu, kuka? _____
8. Sairastuneen läheisen tilanne tällä hetkellä
1. sairastunut läheinen on sairas
 2. sairastunut läheinen on tervehtynyt
 3. sairastunut läheinen on kuollut
 4. muu, mikä? _____
9. Sairastuneen läheisen diagnoosi
1. ahdistuneisuushäiriö (esim. paniikkihäiriö)
 2. mielialahäiriö (esim. masennus)
 3. kaksisuuntainen mielialahäiriö
 4. persoonallisuushäiriö
 5. skitsofrenia
 6. muu psykoottinen häiriö
 7. syömishäiriö
 8. päihdeongelma
 9. muu, mikä? _____
10. Kauanko olette hoitaneet sairastunutta läheistä/ kauanko läheinen on sairastanut?
1. 0-5 vuotta
 2. 6-10 vuotta
 3. 11-20 vuotta
 4. 21-30 vuotta
 5. yli 30 vuotta
11. Missä sairastunut läheinen asuu tällä hetkellä?
1. sairaalassa
 2. palvelu- tai kuntoutuskodissa
 3. tukiasunnossa
 4. kotona kanssanne
 5. yksin omassa asunnossa
 6. muualla, missä? _____
12. Kuinka paljon koette läheisenne sairastumisen vaikuttaneen omaan mielenterveyteenne?
1. hyvin paljon
 2. huomattavasti
 3. jonkin verran
 4. en ollenkaan

21. Kuinka usein osallistutte toimintaan?

1. viikoittain
2. kerran kuukaudessa
3. muutaman kerran vuodessa
4. harvemmin

22. Mitä pitäisi tapahtua, jotta osallistuisitte toimintaan aktiivisemmin? _____

23. Mikä on tärkein syy jäsenyydellenne?

1. keskusteleminen ja kokemusten jakaminen muiden omaisten kanssa
2. tiedon saanti läheisen sairaudesta
3. työntekijöiltä saatu neuvonta/ ohjaus
4. halu auttaa muita omaisia
5. järjestöltä saatu tuki
6. virkistystoiminta
7. edunvalvonta
8. muu, mikä? _____

24. Kuinka paljon koette saavanne vertaistukea muilta omaisilta?

1. paljon
2. jonkin verran
3. vähän
4. en ollenkaan

Mitä vertaistuki teille merkitsee? _____

JÄRJESTÖN TOIMINTA JA TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

25. Toimitteko vapaaehtoisena järjestössä?

1. kyllä
2. en

(Jos vastasitte tähän kysymykseen **kyllä**, niin vastatkaa myös kysymyksiin **26** ja **27**, mutta jos vastasitte **en**, niin siirrykää kysymykseen **28**)

26. Minkälaista vapaaehtoistyötä teette järjestössä?

27. Mitä vapaaehtoisena toimiminen teille merkitsee?

28. Kuinka paljon teitä kiinnostaisi toimia vapaaehtoisena?

1. paljon
2. jonkin verran
3. vähän
4. ei ollenkaan

Millainen vapaaehtoistoiminta kiinnostaisi?

1. ryhmien ohjaus
2. tukihenkilönä toimiminen
3. kursseilla vapaaehtoisena toimiminen
4. kahvilan pitäminen/ siivoaminen
5. muu, mikä? _____

Millaista tukea/työnohjausta/matkakorvausta toivoisitte järjestöltä jos toimisitte vapaaehtoisena? _____

Mikäli toimisitte vapaaehtoisena, mikä ajankohta teille sopisi parhaiten? (voitte valita useamman vaihtoehdon)

1. arkisin
2. viikonloppuisin
3. aamulla
4. päivällä
5. iltapäivällä
6. illalla

29. Olisiko teillä kiinnostusta liittyä vapaaehtoisrinkiin, jonka tarkoituksena olisi tarjota vertaistukea uudelle omaiselle heti hänen ottaessa yhteyttä järjestöön?

1. kyllä
2. ei

30. Jos järjestöllä olisi seuraavia toimintoja, niin kuinka paljon ne kiinnostavat sinua?

Kirjallisuus/runopiiri

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

Liikuntapiiri

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

Luonnossa liikkuminen

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

Käsityö/käden taidot –piiri

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

Ruuanlaittopiiri

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

Herrat keittiössä –piiri

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

Saunaillat

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

Musiikkipiiri

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

Valokuvauspiiri

1. paljon 2. kohtalaisesti 3. vähän 4. ei ollenkaan

31. Kiinnostaisiko teitä osallistua viikonloppukursseille?
1. kyllä
2. ei
- Jos kiinnostaa, niin minkälaisia kursseja toivoisit?
1. perhekurssi
2. parisuhdekurssi
3. sisaruuskurssi
4. isäpoika/äitityttökurssi
5. muu, mikä? _____
32. Mistä aiheista haluaisitte teemailtoja/kursseja?
1. sairauksista
2. lääkkeistä
3. terapioista
4. omaisena jaksamiseen liittyvistä asioista
5. edunvalvonnasta
6. Kelan sosiaalietuuksista
7. palvelujärjestelmästä
8. muusta, mistä? _____
33. Mikä ajankohta sopisi parhaiten toimintojen toteuttamiseen? (voitte valita useamman vaihtoehdon)
1. arkisin
2. viikonloppuisin
3. aamulla
4. päivällä
5. iltapäivällä
6. illalla
34. Estääkö jokin teitä osallistumasta järjestön toimintaan?
1. matkat
2. osallistumismaksut/omavastuu
3. järjestön vuosittainen jäsenmaksu
4. sairastunut läheinen ei voi osallistua toimintaan
5. sairastuneelle läheiselle on vaikea saada tilapäishoitopaikkaa
6. muu, mikä? _____
35. Järjestö maksaa virkistysretkistä $\frac{1}{4}$, jolloin omavastuuosuudeksi jää $\frac{3}{4}$. Onko omavastuuosuus
- Mikäli omavastuuosuus on mielestänne liian suuri, mikä olisi teille sopiva osuus?
1. sopiva
2. liian suuri
3. omavastuuosuudella ei ole merkitystä
1. $\frac{1}{3}$
2. $\frac{1}{2}$
3. muu, mikä? _____
36. Kuinka paljon koette saavanne järjestöltä apua ja tukea?
1. paljon
2. jonkin verran
3. vähän
4. en ollenkaan

Jos ette ole tyytyväinen, niin missä asiassa olisitte toivoneet järjestöltä enemmän? _____

37. Miten hyvin mielestänne järjestö tiedottaa toiminnastaan?
1. erittäin hyvin
 2. hyvin
 3. kohtalaisesti
 4. tiedottaminen on puutteellista

Jos ette ole tyytyväinen järjestön tiedottamiseen, mitä muutosta kaipaisitte siihen? _____

38. Oletteko käyneet järjestön kotisivuilla?
1. kyllä
 2. en

39. Keskusliiton kotisivuilla on kaikille avoin keskusteluforum. Kiinnostaisiko teitä oman alueen forum järjestön sivuilla (vertaistuki Internetissä)?
1. kyllä
 2. ei

40. Oletteko käyneet järjestön toimistolla Rakuunakadulla?
1. kyllä
 2. en

Mitä mieltä olette toimiston sijainnista Seinäjoen keskustassa? Mitä mieltä olisitte siitä jos toimisto siirtyisi sairaalan alueelle? _____

41. Ja lopuksi yhteenvetona:
Kuinka tyytyväinen olette järjestön tämän hetkiseen toimintaan?
1. erittäin tyytyväinen
 2. tyytyväinen
 3. kohtalaisen tyytyväinen
 4. en ole ollenkaan tyytyväinen

Vapaa sana, muita toiveita ja odotuksia Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:ltä:

Kiitos ajastanne ja vastauksistanne!! 😊