

Rakkautta, vihaa, pelkoa ja toivoa - mielenterveys- ja päihdeomaisten tunteet läheistään kohtaan

Heli Ringbom & Sari Jurvansuu

Julkaistu 24.10.2019

Tiivistelmä

Mielenterveyteen tai päihteenkäyttöön liittyvät ongelmat kuormittavat myös lähipiiriä. Omaisia koskeva tutkimus on keskittynyt heidän psyykkisen pahoinvointinsa kokemuksiin, kuten masennukseen ja stressioireisiin. Omaisten tunteita läheistään kohtaan on tarkasteltu vähän. Tunnesiteellä on kuitenkin merkitystä omaisen hyvinvoinnin, avun piiriin hakeutumisen, arjesta selviytymisen ja palvelujen kehittämisen kannalta.

Artikkelissa tarkastellaan omaisten kuvauksia tunteistaan mielenterveys- tai päihdeongelmaista läheistään kohtaan. Aineisto perustuu Päihde- ja mielenterveysjärjestöjen tutkimusohjelmassa (MIPA 2.0) tehdyn kyselyn avovastauksiin. Kysymykseen vastasi 141 omaista, jotka hakivat apua elämäntilanteeseensa järjestöjen verkkosivuilta tai erilaisista toiminnoista.

Omaisten tunteet päihde- tai mielenterveysongelmaista läheistään kohtaan olivat moninaisia ja ristiriitaisia. Läheisen tilanne aiheutti hätää, surua, toivottomuutta ja pelkoa. Useimmin mainittu tunne oli kuitenkin rakkaus. Ristiriitaiset käsitykset päihde- ja mielenterveysongelmien luonteesta vaikeuttivat suhtautumista läheiseen. Häpeä ja syyllisyys nostivat kynnystä hakea apua. Tunnettaakkaa lisäksi kokemus mielenterveys- ja päihdepalvelujen riittämättömyydestä.

Tulokset valottivat omaisten elämäntilanteiden kuormittavuutta, huolenpidon intensiivisyyttä sekä tarvetta saada tukea omalle jaksamiselle ja kattavia mielenterveys- ja päihdepalveluja läheiselle. Omaisten tunnettaakka on suuri ja syvä tunneside läheiseen tekee omasta hyvinvoinnista huolehtimisen ja rajojen asettamisen suhteessa läheiseen vaikeaksi. Omaisten kanssa työskentelevien on hyvä tunnistaa omaisten kokemien tunteiden ristiriitaisuus ja tuen tarve.

Ydinviestit

- Omaisten tunteet mielenterveys- tai päihdeongelmaista läheistään kohtaan ovat moninaisia, ristiriitaisia ja vaihtelevia. Yhteistä on jatkuva huoli, pelko ja epävarmuus omasta ja läheisen tulevaisuudesta.
- Syvä tunneside läheiseen vaikeuttaa omasta hyvinvoinnista huolehtimista, oman kuormittumisen havaitsemista ja rajojen asettamista läheisen tukemiselle.
- Omaisia kohtaavissa palveluissa tulisi tunnistaa omaisten tarpeet ja varmistaa riittävä tuki.
- Omaisten tilannetta helpottaa, kun läheinen saa tarvitsemaansa apua. Kattavat mielenterveys- ja päihdepalvelut ovat avainasemassa omaisten hyvinvoinnin tukemisessa.

Johdanto

Mielenterveys- ja päihdeongelmien kuormittavat vaikutukset sairastuneen lähipiiriin ovat laajalti dokumentoituja. Vaikutukset ovat moninaisia ja laaja-alaisia. Omaisia vaivaavat tutkimusten mukaan erilaiset stressioireet (esim. Caqueo-Urizar ym. 2009) ja ahdistuneisuus (esim. Gupta ym. 2015) sekä alentunut kokemus tyytyväisyydestä (Nyman & Stengård 2005) ja omasta pystyvyydestä (Pinquart & Sörensen 2003). Läheisen ihmisen mielenterveys- tai päihdeongelmat kasvattavat myös omaisten sairastumisriskiä. Suomessa on tutkittu mielenterveysomaisten masennusriskin olevan kaksinkertainen verrattuna muuhun väestöön (Nyman & Stengård 2001). Omaisten tuntema hätä saattaa lisätä myös heidän omaa päihdeidenkäyttöään (Ong ym. 2016).

Läheisen mielenterveys- tai päihdeongelma rajoittaa usein perheen sosiaalista elämää sekoittamalla normaalit rutiinit sekä vaikeuttamalla yhteydenpitoa sukulaisiin ja ystäviin (esim. van Wijngaarden ym. 2004). Työn määrä voi kolminkertaistua, kun huolehtii sekä työstä, kodista että läheisestä (Caqueo-Urizar ym. 2009). Omaisten reaktio vaikeaan tilanteeseen voi olla läheisriippuvuusikäyttäytyminen, joka voi osaltaan vaikeuttaa läheisen päihdehoitoprosessia (da Costa ym. 2017).

Omaisten tunteet läheistään kohtaan vaihtelevat voimakkuudeltaan ja kestoltaan (Karp & Tanarugsachock 2000). Tunneside riippuu esimerkiksi siitä, onko ongelman omaava läheinen lapsi, puoliso tai vanhempi (Cannuscio ym. 2004; Noghani ym. 2016; Gania ym. 2019). Naisomaisten erityinen riski kuormittua on todettu useissa tutkimuksissa (Suomessa esim. Nyman & Stengård 2001). Sairauksien oireet, vakavuus ja vaihtelut ovat myös yhteydessä omaisten hyvinvointiin (masennuksesta esim. van Wijngaarden ym. 2004; skitsofreniasta Caqueo-Urizar ym. 2009).

Mielenterveys- ja päihdeongelmiin liittyy edelleen stigma, joka heijastuu myös lähipiiriin. Esimerkiksi Veltmanin ja kumppaneiden (2002) mukaan mielenterveysongelmaisesta läheisestä huolehtiminen koetaan leimaavammaksi kuin jos läheisellä olisi fyysinen sairaus. Stigmaan liittyvät usein syyllisyys ja häpeä läheisen ongelmasta, perheen tilanteesta ja muun perheen laiminlyönnistä. Päihdeiden ongelmakäyttöä selitettiin tutkimuskirjallisuudessa pitkään vanhemmuuteen liittyvillä puutteilla, toimimattomilla perhesuhteilla, läheisriippuvuudella tai lähipiirin piittaamattomuudella läheisen ongelmasta (ks. Orford ym. 2013, 71; da Costa ym. 2017). Tutkimusten mukaan omaiset syyllistävät itseään edelleen usein läheisensä ongelmasta (esim. Chien ym. 2006, 970), vaikka käsitykset päihde- ja mielenterveysongelmien luonteesta ja syntymekanismeista ovat muuttuneet.

Omaisia koskevassa tutkimuksessa on keskitytty pitkälti heidän kokemaansa kuormitukseen, psyykkiseen pahoinvointiin ja selviytymismekanismeihin. Omaisten tunteista nimenomaan läheistään kohtaan on vain vähän tutkittua tietoa. Tunteilla on merkitystä omaisen kokeman kuormituksen, avun piiriin hakeutumisen ja palvelujen kehittämisen kannalta. Esimerkiksi syyllisyyden, häpeän ja stigman kokemukset voivat estää omaista kertomasta hädästään ulkopuolisille (mm. Onwumere ym. 2019). Tarkastelemme artikkelissamme, millaisia tunteita omaisilla on mielenterveys- tai päihdeongelmaista läheistä kohtaan. Tavoitteena on antaa ääni omaisten kokemuksille, valottaa heidän elämäntilanteidensa monimutkaisuutta ja tuottaa tietoa, jonka avulla järjestöt voivat kehittää toimintaansa omaisten tarpeet paremmin huomioiviksi.

Aineisto ja menetelmät

Kyselyaineisto kerättiin kesällä 2019 Päihde- ja mielenterveysjärjestöjen tutkimusohjelmaan ([MIPA 2.0](#)) osallistuvien järjestöjen verkkosivujen ja erilaisten toimintojen (esim. kasvokkaiset ja verkkopohjaiset vertaisryhmät, avoimet tapaamiset) kautta. Kyselyyn vastasi 152 omaista.

Vastaajista valtaosa (94 %) oli naisia. 53 prosenttia vastaajista oli läheisensä vanhempia (50 % äitejä), vajaalla 30 prosentilla läheinen oli nykyinen tai entinen avo- tai aviopuoliso, joka kymmenes oli läheisensä lapsi, viidellä prosentilla läheinen oli sisarus. Vastaajista neljännes asui samassa taloudessa ongelmia omaavan läheisensä kanssa. Vastaajia pyydettiin kertomaan, millainen ongelma läheisellä on. Läheisistä 71 prosenttia oli miehiä. 70 prosentilla läheisistä oli päihde- ja 66 prosentilla mielenterveysongelma. Hieman yli puolella (53 %) läheisistä oli sekä päihde- että mielenterveysongelma.

Pyysimme avoimessa kysymyksessä vastaajia kuvaamaan omin sanoin tunteitaan läheistään kohtaan. Näitä kuvauksia kirjoitti 141 vastaajaa. Kuvaukset tunteista vaihtelivat muutamasta sanasta sivun pituuteen. Vastauksista poimimme tunneilmaisut, jotka tiivistimme yksittäisiin sanoihin. Näistä muodostimme NVivo-ohjelmistolla sanapilven (kuvio 1), jossa kirjainkoko on sitä suurempi mitä useammin ilmaisu aineistossa esiintyy. Artikkelissa käytetyistä sitaateista on poistettu tiedot, joiden perusteella vastaajan voisi tunnistaa. Sitaatteihin on merkitty vastaajan suhde läheiseen sekä läheisen ongelma [päihde (p), mielenterveys (mt)].

Vastaajat toivat usein esiin surun, huolen ja alakulon tunteita, jotka ovat myös Pitkäsen ym. tutkimuksen (2017, 24) mukaan yleisiä järjestötoimintaan osallistuvilla omaisilla. Vastaajat tunsivat surua läheisen kärsimyksistä ja elämäntilanteesta ylipäättään. Surua ja jatkuvaa huolta aiheutti myös pelko läheisen menettämisestä: ”Hän on minulle erittäin rakas ja tärkeä, pelkään hänen menettämistä ja minulla on suuri suru” (vanhempi, mt). Usherin ym. (2007) nuorten huumeiden käyttäjien omaisia tarkastelleen tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat valmiita tekemään mitä tahansa pitääkseen lapsensa turvassa, kuten seuraavasta sitaatistakin voidaan havaita:

Toivon koko sydämestäni, että pystyisin auttamaan raitistumisessa ja tulevaisuudessa muutenkin. Minusta tuntuu, että yritän pitää häntä pinnalla väkisin, vaikka hän on luovuttanut ja tuhoaa itsensä. En anna hänen mennä. Koska en kestä sitä. (vanhempi, mt+p)

Raskaiden tunteiden kuorma

Omaisien kokemaa kuormitusta lisää se, että mielenterveys- ja päihdeongelmat voivat olla pitkäaikaisia, jopa koko elämän kestäviä, ja niihin liittyy usein hyvien ja huonojen vaiheiden vaihtelua. Aina kunnon heiketessä tulee uusi suru (myös Johansson ym. 2010). Pelko siitä, että käänne huonompaan voi tulla koska hyvänsä, näkyi sekä päihde- että mielenterveysomaisilla. Pahimmillaan käänne huonompaan voi olla lopullinen.

Juuri tällä hetkellä, kun ollaan taas ensiavussa, olo on petetty. Kaikkesi yrität auttaa, mutta aina tulee takapakkia. Kuitenkin tunnen suunnatonta rakkautta ja välittämistä, kuoleman pelon kulkiessa rinnalla. (vanhempi, mt+p)

Kyseessä on rakas lapseni ja toivon sydämeni pohjasta, että kaikki kääntyy vielä parhain päin. Juuri tänään tulevaisuus näyttää varovaisen positiiviselta, mutta huomenna asiat voivat olla toisin. (vanhempi, mt+p)

Halaamme aina kun tavataan. Tiedän, että se olen minä, joka saatan hänet hautaan vielä. (vanhempi, p)

Vastaajat kuvasivat myös vihan ja raivon tunteita. Toisilla viha kohdistui tilanteeseen, toisilla läheiseen. Jos läheinen oli käyttänyt päihteitä pitkään, osasta omaisten vastauksista huokui täydellinen kyllästyminen tilanteeseen - voimattomuus, toivottomuus ja lannistuminen.

Olen vihainen, katkera, kyllästynyt valehteluun. (puoliso, p)

Välillä tuntuu, etten jaksa elää enää tämän asian kanssa, tekisi mieli muuttaa ja olla kertomatta uutta osoitetta, jättää kaikki taakse. (vanhempi, p)

Toilailuun kyllästyneenä toivon, että tämä saisi jo lopun. Ikävä kyllä mikä tahansa loppu tuntuisi nykyään minulle kelpaavan. Jatkuva varuillaan olo väsyttää ja toisaalta näyttää siltä, että toisen ihmisen kärsimys on sillä tasolla, että soisi jonkinlaisen armon hänellekin. (lapsi, p)

Voimattomuuden tunteita herättivät myös tilanteet, joissa läheinen käyttäytyi itsetuhoisesti tai väkivaltaisesti (myös Grant ym. 2015). Pelon, väkivallan ja läheisen itsetuhoisuuden uhan alla elämistä kuvattiin aineistossamme muun muassa seuraavasti:

(Toinen lapseni) ei voi tulla edes käymään luonani koska harhaluulot kohdistuvat häneen ja läheiseni uhkaa hakata/tappaa hänet. Odotan vaan kauhulla, miten tämä kaikki päättyy. Ilman hoitoa tilanne on toivoton mutta läheiseni on sairautentunnoton ja hoitoon en häntä saa. (vanhempi, mt)

Olen nostanut kädet pystyyn, hakenut lähestymiskieltoa väkivaltaisuuden vuoksi. En halua olla tekemisissä niin kauan kun ei ole ollut hoidossa vähintään puoli vuotta, sen jälkeen harkitsen. (vanhempi, p)

Oloni on epätoivoinen hänen suhteensa, on vain ajan kysymys, milloin hän riistää hengen itseltään. Ja minun pitää kuulemma hyväksyä hänen kuolemansa ja auttaa siinä. Hän anoo armoa ja kärsimystensä lopettamista, mutta (vanhempana) en tietenkään pysty hänen toivettaan toteuttamaan, auttamaan häntä kuolemaan. On hirveää katsoa toisen, rakkaan ihmisen kärsimystä päivästä toiseen. (vanhempi, mt)

Vanhemmat voivat joutua kohtaamaan sen tosiasian, että heidän odotuksensa lasta ja tämän tulevaisuutta koskien eivät ehkä koskaan toteudu. Tähän liittyy myös se, että sairauden hyväksymisen myötä omainen lopettaa läheisen vertaamiseen siihen ihmiseen, joka tämä on ollut ennen sairastumistaan. Joskus läheisen koettiin ongelman myötä muuttuneen niin paljon, että se tuntui lähes lopulliselta luopumiselta rakkaasta ihmisestä: *”Sydämessä aina esikoinen. Nyt sairauden vieraannuttama. Luopumisen tuska on kova”* (vanhempi, mt+p). Joissain vastauksissa läheisen toivottiin tulevan niin onnelliseksi kuin vaikeuksien kanssa on mahdollista. Eräs vastaajista kuvasikin: *”En haaveile, että hän pystyisi opiskelemaan tai menemään töihin, minulle riittäisi, että hän olisi onnellinen”* (vanhempi, mt).

Ristiriitaiset käsitykset ongelmien luonteesta

Päihteiden suhteen aineistossamme nousi esiin omaisten kokema keinottomuus ja vaikeus hyväksyä, että käyttäjän itsensä pitää haluta elää selvää elämää. Mahdollisuudet vaikuttaa erityisesti aikuisen ihmisen elämään ja ongelmiin ovat rajalliset.

Minulla on vaikea hyväksyä, että kyseessä on sairaus. Hän vaan sanoo, että hänen on itse päätettävä, haluaako hän aineista irti. Ilmeisesti motivaation lähde ei ole, mikä motivoisi yrittämään. (puoliso, p)

Kuten edellinen lainaus kuvaa, mielenterveys- ja päihdeongelmia ei aina pidetä sairauksina. Tämä vaikuttaa siihen, miten ongelmaan suhtaudutaan ja millaiseksi ihmisen oma vastuu siitä hahmotetaan. Esimerkiksi päihteiden käyttöä pidetään usein osoituksena luonteen heikkoudesta eikä sairautena (ks. Kronenberg ym. 2016; Tikkinen ym. 2012, 2019), jolloin ihmistä itseään pidetään vastuullisena sairastumisestaan ja toipumisestaan. Tähän liittyvää pohdintaa löytyi myös aineistostamme. Seuraavat näytteet kuvaavat, millaista kamppailua omaiset käyvät näiden ristiriitaisten käsitysten kanssa suhteessa läheiseensä.

Käsitykseni läheisestääni ovat muuttuneet tämän sairauden myötä. Aikaisemmin olin suuttunut ja vihainen hänen juomisestaan. Nyt ymmärrän, että tämä on sairaus, eikä sillä ole mitään tekemistä minun kanssani. (puoliso, p)

Se ero on mielestäni vain, että tuntuu siltä, että läheistäni ei voi sanoa sairaaksi, vammaiseksi vai vaan joksikin kuntoutujaksi, joka ei muiden mielestä yritä itse riittävästi parantua. Ja sorrun tietenkin itsekin tähän samaan ajatteluun aina uudestaan, vaikka olen nyt hyväksynyt, että hän ei tee sitä tahallaan, kuten ei kukaan "oikeastikaan" sairas esitä sairasta. (vanhempi, mt)

Edellisistä aineistonäytteistä voidaan havaita myös se, miten sairauskäsitykset ovat yhteydessä omaisten syyllisyyden tunteisiin. Syyllisyyttä koettiin muun muassa siitä, ettei aina jaksanut kannustaa ja tukea läheistään tai suhtautua ymmärtäväisesti hänen ongelmaansa. Omainen voi kokea vaikeaksi, ettei voi keskustella kenenkään lähipiiriin kuuluvan kanssa siitä, millaisessa tilanteessa elää tai ettei ole lupaa puhua läheisen sairaudesta. Omainen voi myös joutua peittelemään läheisen ongelmaa samoin kuin varoa sanojaan, kun puhuu omasta elämästään tai läheisestään. Tällaisessa tilanteessa omaisen voi olla vaikea hakea apua itselleenkin.

Olen surullinen siitä, että hän on yksinäinen, eristäytynyt, onneton ja stressaantunut, ja siitä, ettei hän pidä yhteyttä sukulaisiinsa ja ystäviimme, eikä halua, että hänen asioistaan puhutaan, joten joudun selittelemään ja peittelemään tilannetta. (vanhempi, mt)

Ongelmat aiheuttavat muutoksia arjessa

Sekä mielenterveyden ongelmat että päihteiden käyttö näkyivät perheiden arjessa monin tavoin. Ne aiheuttivat monenlaisia vaikeuksia perheenjäsenten välille. Vanhemmilla esimerkiksi saattoi olla erilaisia näkemyksiä suhteessa lapsen ongelmaan ja puolisoiden välillä erimielisyyksiä päihteidenkäytöstä, kotitöiden jakamisesta ja rahankäytöstä. Ongelmat aiheuttivat perheissä usein tilanteita, joissa ongelma vei liikaa tilaa ja ”varasti huomiota” muilta perheenjäseniltä. Tämä aiheutti myös kielteisiä tunteita sairastunutta kohtaan.

*Olen ärsyyntynyt myös siksi, että hän kasvattaa kuilua minun ja puolisoni välillä.
(vanhempi, mt)*

Olen mustasukkainen alkoholille, koska perusarjessa en saa häneltä sitä huomiota mikä normi parisuhteessa on vaan se fokus hänellä menee alkoholin juontiin. (puoliso, p)

Omaisiet kuvasivat myös elämää, joka pyörii sairastuneen läheisen ympärillä ja hänen ehdoillaan (esim. Karp & Tanarugsachock 2000; Chien ym. 2005, 144). Omaiset voi syyllisyyden ja vastuun tunteiden takia uhrata oman elämänsä ja muut ihmissuhteensa keskittymällä vain läheisen hyvinvointiin (da Costa ym. 2017). Läheisen tilanne voidaan kokea hyvin kuormittavaksi, vaikka hän ei asuisi samassa taloudessa eikä vaatisi päivittäistä huolenpitoa. Aineistossamme vain 23 prosenttia omaisista asui samassa taloudessa läheisensä kanssa. Esimerkiksi lapsen kokema vastuu vanhempansa hyvinvoinnista voi saada hänet hylkäämään omat tarpeensa ja tulevaisuuden suunnitelmansa, kuten jälkimmäinen vastaaja kuvaa.

Tunnen suurta rakkautta ja halua auttaa läheistäni ja samalla olen aivan raivona ja kauhuissani, että tulen olemaan koko loppuelämäni kiinni hänessä. Tunnen olevani vanki, varmaan samanlainen tunne kuin vammaisen omaishoitajan. (vanhempi, mt)

Koen myös, ettei minulla ole voimia hankkia lapsia ennen kuin (vanhempani) tilanne muuttuu. Jos se ei muutu, lapset jäävät hankkimatta, vaikka olen hyvässä parisuhteessa ja taloudellisesti menee hyvin. (lapsi, mt+p)

Jos mielenterveys- tai päihdeongelma on isällä tai äidillä, saattaa ongelmien mahdollinen periytyminen huolestuttaa. Ristiriitaisia tunteita aiheutti myös se, että vanhempi haluaisi kohdella ongelman omaavaa täysi-ikäistä lastaan kuin aikuista, mutta tämä tuntui vaativan ikäänsä suhteutettuna huomattavan paljon apua (myös Johansson ym. 2010). Alla olevissa sitaateissa vastaajat kuvaavat tätä taiteiluksi hoivan ja itsenäistymisen tukemisen välillä:

Olen myös ärsyyntynyt ja vihainenkin. Eikö hän voisi tehdä muutakin kuin olla sängyssään ja katsoa kännykkää? Voisiko keksiä itselleen tekemistä, en jaksaisi ohjata melkein täysi-ikäistä lastani. (vanhempi, mt)

Olen valmis mihin tahansa uhrauksiin lapseni hyvinvoinnin turvaamiseksi, mutta samalla tiedän, että hänen pitäisi vähitellen itsenäistyä ja ottaa vastuu omasta hengissä pysymisestään. Tähän emme ole saaneet mitään apua lapsen hoitotaholta, vaikka se palvelisi myös hänen toipumistaan. Siksi suhteeni lapseeni on ristiriitaista taiteilua hoivan ja itsenäistymisen tukemisen välillä. On vaikea toimia oikein. (vanhempi, mt)

Jotkut omaiset olivat irrottautuneet läheisestään tai asettaneet tiukkoja rajoja auttamiselle ja yhteydenpidolle huolehtiakseen omasta hyvinvoinnistaan. Joissain tapauksissa välit olivat katkenneet tai ne oli katkaistu kokonaan. Irti päästäminen ei kuitenkaan ollut helppoa.

Joudun usein olemaan kova enkä lähde pelastamaan häntä. Sydämeistä kuitenkin kouraisee. Olen joutunut sydän verellä väkisin irtautumaan (lapsestani), koska hänen elämänsä teki minut sairaaksi. (vanhempi, p)

Tahtoisin auttaa, mutta en pysty. Pitäisi olla tekemisissä sen kanssa, mutta se tekee liikaa tuhoa taas minulle. (lapsi, mt+p)

Huomionarvoista on, että sekä mielenterveys- että päihdeomaiset ilmaisivat vastauksissaan myös pettymystä ja turhautumista palvelujärjestelmään (myös Veltman ym. 2002). Kritiikki kohdistui muun muassa hoidon lääkepainotteisuuteen, muiden hoitomuotojen ja hoidon seurannan puutteellisuuteen sekä palvelujen huonoon saatavuuteen. Omaiset kokivat näiden puutteiden lisäävän kuormitustaan.

On surullista seurata läheisen tilannetta ja nähdä kuinka lapsenkengissä skitsofrenian hoito maassamme yhä on. Lääkehoidon rinnalla käytetään liian vähän muita hoitomuotoja, esim. terapiaa. (vanhempi, mt)

Mielestäni mielenterveyspotilaat on jätetty Suomessa täysin oman onnen nojaan. Ei mitään seurantaa mielenterveystoimiston tai hoitavan lääkärin kanssa. Resepti käteen ja ulos. Potilas jää heitteille. Reseptit uusimatta. (muu, mt)

Haluan että sairauteen saa apua. Turhauttaa kun ihminen haluaa apua eikä hoito ole terv.huollossa kuin säilömistä, hyssyttelyä, lääkehoitoa. Hoito ei ole lainkaan tasa-arvoista suomessa! Päihdehoito tarvitsee oikeasti uudistusta. (puoliso, p)

Kaiken pohjana syvä välittäminen

Vaikka vastaajat ilmaisivat paljon kielteisiä tunteita, kuten vihaa, raivoa ja pettymystä, tuotiin lähes kaikissa vastauksissa esille syvä välittäminen. Useimmat vastaajat kokivat, että suhde läheiseen on niin tärkeä ja arvokas, että sitä halutaan ylläpitää vaikeuksista huolimatta. Vastaajat mainitsivatkin yksittäisistä tunteista läheistään kohtaan selvästi useimmin rakkauden, kuten tulosluvun alussa todettiin (ks. kuvio 1).

Rakastan kumppaniani sydämeni pohjasta. Jos minun onneni hinta on, että kuormitun tukiessani masentunutta rakastani, niin olen sen hinnan täysin valmis maksamaan. (puoliso, mt)

Läheissuhteen ja huolenpidon pohjautuminen rakkauteen vaikeuttaa rajojen vetämistä (myös Karp & Watts-Roy 1999). Rakastamista koskevia vastauksia jatkettiin usein seikoilla, jotka tekevät suhteesta vaikean.

Hän on minulle äärettömän rakas, tärkeä ja läheinen. Mutta myös hyvin vaikea, haastava, rajoittunut ja itsepäinen. (vanhempi, mt)

(Lapseni) on minulle rakas, mutta oma jaksaminen on koetuksella hänen vihan tunteidensa vuoksi. (vanhempi, mt)

Monet omaisista kertoivat arvostavansa ja kunnioittavansa läheistään. Tämä tuli erityisesti esiin, kun vastaajat kiinnittivät huomionsa läheisen vahvuuksiin, eivät niinkään sairauteen ja ongelmiin:

Olen ylpeä (lapsestani), joka sairaudestaan huolimatta tekee monta tärkeää asiaa: mm. kokemusasiantuntija, yrittäjä, vaikuttaja. (vanhempi, mt)

Rakastan lastani todella paljon ja pidän hänestä ja arvostan hänen taitojaan ja osaamistaan. (vanhempi, p)

Omaisten mielestä läheisen ihmisen sairastuminen ja hänestä huolehtiminen voivat syventää suhdetta häneen (myös Veltman ym. 2002). Sitä voidaan pitää etuoikeutena ja se voi tuoda hyvää mieltä (Gupta ym. 2015). Omaiset katsoivat huolenpidon myös kasvattaneen heitä ihmisinä: ”Tuntuu siltä, että en mitään elämästä ymmärtäisi ilman häntä, niin paljon olen häneltä oppinut” (vanhempi, mt).

Johtopäätökset ja pohdinta

Mielenterveys- ja päihdeongelmat aiheuttavat oireilevan ihmisen lähipiirissä monenlaisia ristiriitaisia tunteita. Jokaisella on läheisen sairauteen tai ongelmaan oma näkökulmansa, joka riippuu siitä, millainen suhde läheiseen on. Yhteistä on huoli ja epävarmuus sekä omasta että läheisen tulevaisuudesta (myös Goossens ym. 2008). Huoli on läsnä, vaikka läheinen ei asuisi samassa taloudessa tai välit häneen olisivat etääntyneet.

Omaishoivaan sitoutumista on usein selitetty velvollisuudentunteella (esim. Karp & Tanarugsachock 2000), mutta kyse on pohjimmiltaan paljon monimutkaisemmasta ilmiöstä. Läheiseen ihmiseen liittyvät tunnesiteet ovat niin syviä ja voimakkaita, että niiden valossa on helppo ymmärtää yhteyden- ja huolenpidon jatkaminen silloinkin, kun elämäntilanne näyttää omaisen näkökulmasta mahdottomalta, kohtuuttomalta ja toivottomalta. Huolenpitoon liitettiin luonnollisesti myös paljon myönteisiä elementtejä.

Kaikissa omaisia kohtaavissa palveluissa tarvitaan työvälineitä omaisten hädän tunnistamiseen ja huomiointiin, jotta heitä voidaan tukea vaikeissa elämäntilanteissa. Moni omainen lähtee etsimään tukea omaan jaksamiseensa vasta, kun tilanne on jo vakava. Uupumisen ehkäisyssä ensisijaista on, että palveluissa tunnistetaan omaisen avuntarve tarpeeksi varhaisessa vaiheessa ja osataan ohjata tarvittavien palvelujen ja tukitoimien piiriin. Omaisen jaksamisen kannalta tärkeää on tarjolla oleva sosiaalinen tuki (esim. Caqueo-Urizar ym. 2009), kuten omaisten vertaisryhmät ja virkistystoiminta, sillä kokemus yksin jäämisestä ongelman kanssa lisää hädän tunnetta (Ong ym. 2016). Tuen avulla omainen voi saada ajatukset hetkeksi pois läheistä kohtaan tuntemastaan huolesta.

Läheisen mielenterveys- tai päihdeongelmat aiheuttavat perheissä usein tilanteita, joissa on vaikea tietää miten toimia. Ongelmiin liittyvä oireilu ja lieveilmiöt ovat usein hyvin erityyppisiä kuin somaattisissa sairauksissa, eikä niiden kanssa selviytymiseen ole samanlaista ohjeistusta. Omaiset kuvasivat ristiriitaisia tilanteita, jossa he joutuvat ratkaisuja tehdessään miettimään, kenen edun he laittavat etusijalle: oman vai läheisen. Usein omainen haluaa laittaa läheisen etusijalle ja tehdä kaiken mahdollisen, mikä saattaa toimia hänen omaa hyvinvointiaan vastaan. Voimattomuuden tunteita lieventävät selkeät toimintamallit, jotka auttavat omaisia varautumaan ennustamattomiin tilanteisiin kuten läheisen voinnin odottamattomiin muutoksiin, erilaisiin ristiriitatilanteisiin ja läheisen itsetuhoisuuteen tai väkivaltaisuuteen. Omaiset voivatkin hyötyä esimerkiksi erilaisia arjen selviytymiskeinoja koskevista koulutuksista ja keskusteluavusta (myös Goossens ym. 2008). Ensiarvoisen tärkeää on tuki rajojen asettamisessa, omasta hyvinvoinnista huolehtimisessa ja ainakin ajoittaisessa irtautumisesta huolenpitotehtävästä (myös Karp & Tanarugsachock 2000). Läheisen osallistuminen esimerkiksi järjestöjen organisoimaan kuntoutujille suunnattuun päivätoimintaan mahdollistaa omaiselle hengähdystauon huolenpidosta ja sen aiheuttamasta stressistä (esim. Pernice-Duca ym. 2015) ja antaa taas voimia läheisen tukemiseen.

Omaisten näkemykset päihderiippuvuuden ja mielenterveyden häiriöiden sairausluonteesta olivat usein ristiriitaisia ja aiheuttivat turhautumista ja ristiriitaisia tunteita suhteessa läheiseen ja hänen käyttäytymiseensä. Myös omaiset tarvitsevat monipuolista tietoa mielenterveys- ja päihdeongelmista, jotta he pystyvät suhtautumaan läheisensä tilanteeseen häntä enempää leimaamatta. Esimerkiksi masennukseen liittyy usein itsesyytöksiä ja huonommuuden tunteita, joita omaisen ymmärtämätön, vaikkakin ymmärrettävä, suhtautuminen voi pahentaa. Myös päihdeongelmaan liittyy usein vahva stigma eli häpeäleima nimenomaan lähipiirin taholta (Earnshw ym. 2013). Stigmaan liittyvät häpeän ja syyllisyyden tunteet olivat myös omaisten keskuudessa yleisiä ja vaikeuttivat avun hakemista itselle ja läheiselle. Stigman vähentämiseen liittyvää työtä tarvitaan täten sekä mielenterveys- ja päihdekuntoutujien että heidän omaistensa hyvinvoinnin näkökulmasta.

Kyselyyn vastasi valikoitunut joukko omaisia, jotka hakivat tukea tilanteeseensa järjestöjen kautta, kun huoli läheisen tilanteesta on suuri. Aineistossa kuvattuja elämäntilanteita ei voi varauksetta yleistää koskemaan sitä suurta joukkoa omaisia, jotka erilaisissa elämäntilanteissaan tukevat apua tarvitsevaa läheistään. Järjestöjen vertaistoiminnoissa on mukana pitkään läheisensä sairauden kanssa eläneitä omaisia, mutta järjestöjen neuvonta- ja tukipalvelujen puoleen käännetään myös tilanteissa, joissa läheinen oireilee huolestuttavasti, mutta hänellä ei ole diagnoosia eikä hoitosuhdetta. Näissä tilanteissa koko perhe jää helposti kaiken tuen tavoittamattomiin. Aineistossamme tosin näkyivät omaisten hädän tunteet myös tilanteissa, joissa läheinen oli hoidon piirissä.

Usein omaisen ensisijainen huoli onkin läheisen avun saanti, eikä hänelle jää voimavaroja huolehtia omasta hyvinvoinnistaan. Omainen ei myöskään välttämättä tunnista rooliaan omaisena ja itsenäisenä avuntarvitsijana, kun palvelujärjestelmässä toimenpiteiden kohteena on ongelman omaava yksilö. Omaiset näkivät mielenterveys- ja päihdepalveluissa paljon puutteita, mikä aiheutti heissä suurta hätää ja turhautuneisuutta. Mitä vähemmän läheisille on tarjolla hoito-, kuntoutus- ja asumispalveluja sekä päivätoimintaa, sitä suurempi merkitys on omaisten huolenpidolla. Omaisten vastuuta kasvattaa myös palvelujen siirtyminen enenevästi laitoshoidosta avohoitoon. Niukentuvien palvelujen yhteiskunnassa voidaankin pohtia, kuinka usein intensiivinen huolenpito on omaisen omaehtoinen valinta ja kuinka usein palvelujen puutteesta johtuva pakko ja velvollisuus tilanteessa, jossa omainen kuitenkin kokee oman apunsa läheiselleen riittämättömäksi. Omaisten tunnetaakan ja jaksamisen kannalta suuri merkitys on sillä, että yhteiskunnassamme taataan kattavat mielenterveys- ja päihdepalvelut niitä tarvitseville.

Kirjoittajat

Heli Ringbom, VTM, tutkija, A-klinikkasäätiö, Päihde- ja mielenterveysjärjestöjen tutkimusohjelma (MIPA 2.0). heli.ringbom@a-klinikka.fi

Sari Jurvansuu, YTM, tutkija, A-klinikkasäätiö, Päihde- ja mielenterveysjärjestöjen tutkimusohjelma (MIPA 2.0) sari.jurvansuu@a-klinikka.fi

Avainsanat: omainen, läheinen, tunteet, päihde- ja mielenterveysongelma, tuen tarpeet.

ISSN: 2343-3876

Copyright: © Ringbom & Jurvansuu. Julkaisu on vapaasti käytettävissä ja levitettävissä, kunhan kirjoittaja ja alkuperäinen lähde mainitaan.

Lähteet

Cannuscio, C. C., Colditz, G. A., Rimm, E. B., Berkman, L. F., Jones, C. P. & Kawachi, I. (2004): Employment status, social ties, and caregivers' mental health. *Social Science & Medicine* 58 (7): 1247–1256.

Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J & Miranda-Castillo, C. (2009): Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes* 7: 84. Published online 2009 Sep 11. doi: 10.1186/1477-7525-7-84.

Chien, W., Chan, S., Morrissey, J. & Thompson, D. (2005): Effectiveness of a mutual support group for families of patients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing* 51 (6): 595-608.

Chien, W., Norman, I. & Thompson, D. (2006): Perceived Benefits and Difficulties Experienced in a Mutual Support Group for Family Carers of People with Schizophrenia. *Qualitative Health Research* 16 (7): 962-981.

da Costa, B., Marcon, S. S., Paiano, M., Sales, C. A., Maftum, M. A. & Waidman, M. A. P. (2017): Feelings and codependent behavior in the family of illicit drugs users. *Acta Scientiarum. Health Sciences* 39 (2): 175–181.

Earnshaw, V., Smith, L. & Copenhaver, M. (2013): Drug addiction stigma in the context of methadone maintenance therapy: an investigation into understudied sources of stigma. *International Journal of Mental Health and Addiction* 11 (1): 110-122.

Gania, A. M., Kaur, H., Grover, S., Khan, A. W., Suhaff, A., Baidya, K. & Damathia, P. (2019): Caregiver burden in the families of the patients suffering from bipolar affective disorder. *British Journal of Medical Practitioners* 12 (1): a006.

Goossens, P. J. J., van Wijngaarden, B., Knoppert-van der Klein, E. A. M. & van Achterberg, T. (2008): Family caregiving in bipolar disorder: caregiver consequences, caregiver coping styles, and caregiver distress. *International Journal of Social Psychiatry* 54(4): 303–316.

Grant, C., Ballard, E. D. & Olson-Madden, J. H. (2015): An empowerment approach to family caregiver involvement in suicide prevention: Implications for practice. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families* 23 (3): 295–304.

Gupta, S., Isherwood, G., Jones, K. & Van Impe, K. (2015): Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry* 162. Published: 21 July 2015.

Johansson, A., Anderzen-Carlsson, A., Åhlin, A. & Andershed, B. (2010): Mothers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Issues in Mental Health Nursing* 31 (11): 692–699.

Karp, D. A. & Tanarugsachock, V. (2000): Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Health Research* 10 (1): 6–25.

Karp, D. A. & Watts-Roy, D. (1999): Bearing responsibility: how caregivers to the mentally ill assess their obligations. *Health* 3 (4): 469–491.

Kronenberg, L. M., Goossens, P. J. J., van Busschbach, J. T., van Achterberg, T. & van den Brink, W. (2016): Burden and expressed emotion of caregivers in cases of adult substance use disorder with and without attention deficit/hyperactivity disorder or autism spectrum disorder. *International Journal of Mental Health and Addiction* 14: 49–63. Published online 2015 Jul 21. doi: 10.1007/s11469-015-9567-9.

Noghani, F., Seyedfatemi, N., Karimirad, M.-R., Akbarzadeh, A. & Hasanpour-Dehkordi, A. (2016): Health related quality of life in family caregivers of patients suffering from mental disorders. *Journal of Clinical and Diagnostic Research* 10 (11): VC05–VC09.

Nyman, M. & Stengård, E. (2001): *Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi*. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Nyman, M. & Stengård, E. (2005): *Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001-2004. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry*. Kirjapaino Miktor Ky: Helsinki.

Ong, H. C., Ibrahim, N. & Wahab, S. (2016): Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology Research and Behavior Management* 16 (9): 211–218.

Onwumere, J., Parkyn, G., Learmonth, S. & Kuipers, E. (2019): The last taboo: The experience of violence in first-episode psychosis caregiving relationships. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice* 92 (1): 1–19.

Orford, J., Velleman, R., Natera, G., Templeton, L. & Copello, A. (2013). Addiction in the family is a major but neglected contributor to the global burden of adult ill-health. *Social Science & Medicine* 78 (1): 70–77. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.036>.

Pernice-Duca, F., Biegel, D. E., Hess, H. R., Chung, D.-L. & Chang, C.-W. (2015): Family members' perceptions of how they benefit when relatives living with serious mental illness participate in clubhouse community programs. *Family Relations* 64 (3): 446–459.

Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003): Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging* 18 (2): 250–267.

Pitkänen, T., Elovainio, M., Jokelainen, S. & Tourunen, J. (2017): Ihmisten äänellä: Järjestöjen tavoittamien kansalaisten hyvinvoinnin vajeet ja palvelun tarpeet. A-klinikkasäätiön raporttisarja 65, Helsinki.

Tikkinen, K. A. O., Leinonen, J. S., Guyatt, G. H., Ebrahim, S. & Järvinen, T. L. N. (2012): What is a disease? Perspectives of the public, health professionals and legislators. *BMJ Open* 2 (6). [e001632]. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001632>.

Tikkinen, K. A. O., Rutanen, J., Frances, A., Perry, B. L., Dennis, B. B., Agarwal, A., Maqbool, A., Ebrahim, S., Leinonen, J. S., Järvinen, T. L. N. & Guyatt, G. H. (2019): Public, health professional and legislator perspectives on the concept of psychiatric disease: a population-based survey. *BMJ Open* 9(6). [024265]. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024265>.

Usher, K., Jackson, D. & O'Brien, L. (2007): Shattered dreams: Parental experiences of adolescent substance abuse. *International Journal of Mental Health Nursing* 16 (6): 422–430.

van Wijngaarden, B., Schene, A. H. & Koeter, M. W. J. (2004): Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *Journal of Affective Disorders* 81 (3): 211–222.

Veltman, A., Cameron, J. I. & Stewart, D. E. (2002): The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease* 190 (2): 108–114.