Sisällysluettelo

1. Skitsofrenia ei ole harvinainen sairaus, se on kuitenkin sairaus, josta ei puhuta kovin paljon..... *2*

2. Hanki mahdollisimman paljon tietoa skitsofrenian syistä, sairauden kulusta, hoidoista, kuntoutuksesta ja ennusteista..... *2*

3. Tunnista lukuisat paineet, joita omaisiin kohdistuu *2*

4. Älä kanna turhaa syyllisyyttä läheisesi sairaudesta. Jos tunnistat syyllisyyden tunteita, pyri pääsemään niistä eroon. Skitsofrenia ei ole omaisten syytä..... *3*

5. Etsi tehokkaita ammattiauttajia. Tunnistat heidät myötätuntoisesta asenteesta, asiallisesta tiedon jakamisesta ja aidosta halusta yhteistyökumppanuuteen kanssasi..... *3*

6. Liity omaistenryhmään, jossa voit kokea hyväksyntää, ymmärrystä, yhteenkuuluvuutta ja saat mahdollisuuden puhua vaikeista asioista..... *3*

7. Tunnista vaistovarainen toimintasi, sillä se on huono selviytymiskeino. Omaisena tarvitset valmennusta pystyäksesi tukemaan läheisesi kuntoutumista..... *4*

8. Pyri itsenäiseen elämään sekä itsesi että sairastuneen läheisesi kohdalla. *4*

9. Älä ylläty muutoksesta, joka sinussa tapahtuu. Muutoksen myötä sinulla on mahdollisuus tarkastella asioita uudesta näkökulmasta ja löytää tasapaino elämääsi. *4*

10. Tiedosta, että rajaton uhrautuvaisuus sairastuneen puolesta estää kuntoutumista ja vaikeuttaa selviytymistä arkipäivän asioista..... *5*

11. Muista, että skitsofreniaa sairastavan läheisen kanssa runsaasti vietetty aika voi viedä asiat huonompaan suuntaan..... *5*

12. Hoida ystävyyssuhteitasi ja harrasta - erityisesti asioita, jotka vievät sinut kodin ulkopuolelle. *5*

13. Kiinnitä paljon huomiota muiden perheenjäsenten tarpeisiin..... *5*

14. Pidä erittäin hyvää huolta itsestäsi..... *5*

1. Skitsofrenia ei ole harvinainen sairaus, se on kuitenkin sairaus, josta ei puhuta kovin paljon

Skitsofreniaa sairastavan omaiset kokevat usein, että muut perheet eivät ole joutuneet kokemaan samanlaisia vaikeuksia. Tämä tuo tullessaan yksinäisyyden ja eristyneisyyden tunteita. Kyse ei kuitenkaan ole harvinaisesta ongelmasta. Suomessa on skitsofreniaa sairastavia ihmisiä noin 50 000 ja sairaus koskettaa satoja tuhansia sairastuneiden läheisiä. Omaisena selviytymisen kannalta on tärkeätä tavata muita samankaltaisessa tilanteessa eläviä ja jakaa kokemuksia heidän kanssaan.

2. Hanki mahdollisimman paljon tietoa skitsofrenian syistä, sairauden kulusta, hoidoista, kuntoutuksesta ja ennusteista

Skitsofrenia on yleisin psykoosin muoto. Diagnoosi perustuu ilmeneville oireille, jotka ovat luonteeltaan kausittaisia. Oireet jaetaan positiivisiin ja negatiivisiin oireisiin. Positiivisia oireita ovat mm. harhaluulot ja aistiharhat. Negatiivisia oireita ilmenee taudin pitkittyessä ja niitä ovat mm. vetäytyminen, tunneköyhyys, liikkeiden hitaus, kykenemättömyys päätöksentekoon ja elämänhalun katoaminen. Negatiivisiin oireisiin liittyy usein vaikeita toimintakyvyn puutteita. Omaisen on tärkeää oppia tunnistamaan myös voinnin huononemista ennakoivat varhaiset varomerkit. Tämä mahdollistaa avun saamisen mahdollisimman nopeasti.

Skitsofreniaan liittyy myös kohonnut itsemurhan riski. Riski vaihtelee yksilöittäin ja tilanteittain. Korkein itsemurhariski liittyy muutostilanteisiin, esimerkiksi akuutista sairausvaiheesta toipumiseen. Omaisten on tärkeää oppia tunnistamaan itsemurhan riskitilanteet. Ota aina vakavasti itsemurhalla uhkaileminen ja itsemurhayritykset ja käänny näissä tilanteissa ammattiauttajien puoleen. Jos sairastunut läheisesi yrittää itsemurhaa, hae ammattiapua, tukea ja ohjausta sekä läheisellesi että itsellesi.

Omaisen kannattaa olla aktiivinen tiedon ja tuen hankinnassa sekä ottaa huomioon seuraavat asiat:

- Tiedon hankinta on pitkä ja aikaa vievä prosessi
- Omainen joutuu oppimaan asioita yrityksen ja erehdyksen kautta
- Moni omainen on oppinut selviytymään sairastuneen läheisensä kanssa

Jotta selviytyisit omaisena, perehdy skitsofreniaan (esimerkiksi omaisten opassarjat), hakeudu kursseille ja ryhmiin, lue ja puhu kipeät asiat ulos itsestäsi. Selvitä kuitenkin etukäteen, että ryhmä, kurssi tai kirjallisuus on suunnattu nimenomaan sinun tarpeitasi ajatellen. Mitä paremmin olet valmistautunut (esimerkiksi lukenut, opiskellut, harjoitellut), sitä varmemmin myös onnistut ratkaisemaan läheisen sairastuneen liittyviä ongelmatilanteita.

3. Tunnista lukuisat paineet, joita omaisiin kohdistuu

Viimeksi kuluneiden kahden vuosikymmenen aikana psykiatrisia sairaalapaikkoja on Suomessa huomattavasti vähennetty. Skitsofreniapotilaat hoidetaan nykyisin pääasiassa avohoidossa ja hoito perustuu vapaaehtoisuuteen. Tämä monella tavalla myönteinen kehitys on ehkäissyt sairastuneiden laitostumista ja syrjäytymistä yhteiskunnasta. Valitettavasti avohoitopalvelut ovat monissa kunnissa puutteelliset ja palveluiden järjestämistä koskevaa päätöksentekoa säätelevät entistä enemmän taloudelliset tekijät. Skitsofreniapotilaiden avohoidossa selviytymiselle erityisen tärkeitä palveluita ovat joustavat kriisi- ja kuntoutuspalvelut, tuettu työtoiminta sekä tuettu asuminen.

Omaisten olisikin tärkeätä järjestäytyä ja etujärjestöjensä avulla pitää huolta sekä omista oikeuksistaan että sairastuneiden oikeudesta riittäviin hoito- ja kuntoutuspalveluihin.

4. Älä kanna turhaa syyllisyyttä läheisesi sairaudesta. Jos tunnistat syyllisyyden tunteita, pyri pääsemään niistä eroon. Skitsofrenia ei ole omaisten syytä.

Skitsofreniapotilaiden omaiset kokevat usein turhaa syyllisyyttä. Uudet tutkimukset osoittavat, että skitsofrenia ei ole omaisten syytä. Ammattiauttajien tehtävänä on kertoa omaisille, että nämä eivät ole syyllisiä läheistensä sairauteen. Syyllisyyden tunteet on tärkeä tunnistaa, sillä ne sitovat energiaa ja kiinnostus ympäröivään maailmaan vähenee. Itsesyytökset voivat myös saada aikaan sen, että omainen alkaa tehdä arkipäivän asioita sairastuneen läheisen puolesta. Jatkuva puolesta tekeminen kuitenkin vahvistaa sairaan roolia ja sairastunut läheinen saattaa käyttää tilannetta hyväkseen. Tämä johtaa siihen, että sairastuneen puolesta tekeminen tapahtuu pitkällä aikavälillä hänen kuntoutumisensa kustannuksella. Tunnista syyllisyyden tunteesi, sillä et selviä itse, jos annat sairastuneen perheenjäsenesi määrätä perheesi elämästä. Turha syyllisyyden tunne vaikeuttaa omaa selviytymistäsi, mikä vähentää kykyäsi todella auttaa ja tukea sairastunutta.

5. Etsi tehokkaita ammattiauttajia. Tunnistat heidät myötätuntoisesta asenteesta, asiallisesta tiedon jakamisesta ja aidosta halusta yhteistyökumppanuuteen kanssasi.

Tunnistat hyvän ammattiauttajan siitä, että hän on myötätuntoinen, koulutettu, kokenut ja kykenevä soveltamaan teoriaa käytäntöön. Lisäksi hänellä on elämän mukanaan tuomaa viisautta ja hän osaa käsitellä kanssasi sairauden nostattamia vaikeita tunteita kuten syyllisyyttä, menetystä ja surua. Hyvä ammattiauttaja osaa myös neuvoa, mistä saat asiallista tietoa ja emotionaalista tukea vaikeissa tilanteissa. Tutkimuksen mukaan hyvin selviytyvät perheet ovat niitä, jotka ovat hyväksyneet perheenjäsenen sairauden ainakin jollain tasolla. Käsittelemätön menetyksen ja surun tunne saattaa aiheuttaa lamaannusta ja kyvyttömyyttä toimia. Erittäin tärkeätä on se, että sairastuneen perhettä ei jätetä yksin, vaan he saavat osakseen hyväksyntää ja tukea niin sukulaisilta, ystäviltä kuin ammattiauttajiltakin.

6. Liity omaistenryhmään, jossa voit kokea hyväksyntää, ymmärrystä, yhteenkuuluvuutta ja saat mahdollisuuden puhua vaikeista asioista.

Perheenjäsenet käsittelevät läheisen sairastumisen aiheuttamia tunteita usein eri tavoin ja eri tahdissa. Tämä saattaa aiheuttaa ristiriitoja, esimerkiksi suuttumuksen, pettymyksen ja yksinäisyyden tunteita perheenjäsenten välillä. Vaikeat tilanteet ja arkielämän velvollisuudet voivat viedä suurimman osan voimavaroista ja tällöin perheenjäsenet eivät aina jaksa tukea toisiaan vaikka haluaisivatkin. Tästä syystä on tärkeää liittyä ryhmään, jossa voi jakaa kokemuksia samankaltaisessa tilanteessa elävien kanssa. Useimmille omaisille on ajan mittaan mahdollista hyväksyä muuttunut tilanne ja vähitellen oppia näkemään taas asioita omassa ja läheistensä elämässä.

Olet selviytymisen polulla, kun huomaat itsessäsi seuraavia muutoksia:

- Voit keskustella rauhallisesti sairastuneesta läheisestäsi ja hänen sairaudestaan.
- Masentuneisuus, suru ja katkeruuden tunteet alkavat hellittää.
- Löydät jo elämästäsi kiitoksen aiheita.
- Ymmärrät, että olet toiminut parhaasi mukaan.

On huomattava, että jokainen kohtaa surun ja menetyksen tunteet omalla tavallaan. Myös asioiden käsittelyyn tarvittava aika on hyvin yksilöllinen.

7. Tunnista vaistovarainen toimintasi, sillä se on huono selviytymiskeino. Omaisena tarvitset valmennusta pystyäksesi tukemaan läheisesi kuntoutumista.

Usein omaiset pyrkivät vaistonvaraisesti suojelemaan sairastunutta läheistään vaikeuksilta, mielipahalta ja muutoksilta. Sairastuneen läheisen liiallinen suojeleminen on kuitenkin haitallista. Suojeleminen vieraannuttaa läheisesi arkipäivän tilanteista ja ongelmista, ja estää häntä oppimasta arkielämässä tarvittavia taitoja. Todellinen ongelma tästä tulee viimeistään silloin, kun omainen ei ole enää huolehtimassa sairastuneen läheisensä asioista.

Vaistonvarainen auttaminen ei riitä. Omaisen on etsittävä asianmukaista tietoa ja tukea vaikeissa tilanteissa. Tietoa saa esimerkiksi kirjoista, oppaista ja videoilta. Tukea voi saada joko terapiasuhteesta ammattiauttajan kanssa tai vertaisryhmissä toisilta omaisilta. Jos etsit itsellesi terapeuttia, selvitä tarkkaan itsellesi, mitä odotat terapiakäynneiltäsi. Vertaisryhmä voi auttaa sinua tässä kertomalla omia kokemuksiaan ja tietojaan. Omaisen tukeminen on tietoa ja taitoa vaativa tehtävä ja tästä syystä tarvitaan kokenutta terapeuttia sekä muiden kokemuksia ja tukea.

8. Pyri itsenäiseen elämään sekä itsesi että sairastuneen läheisesi kohdalla.

Sairastuneen nuoren kohdalla tärkeänä tavoitteena on siirtyminen mahdollisimman itsenäiseen elämään. Tämä toteutuu parhaiten siten, että sairastunut nuori asuu eri asunnossa kuin vanhempansa. Tärkeätä on, että sairastuneelle löydetään juuri hänelle sopiva asumismuoto. Nykyään on tarjolla monenlaista tuettua asumista aina ympärivuorokautista apua tarjoavista hoitokodeista itsenäisiin asuntoihin, joissa tukea on saatavissa tarpeen mukaan. Itsenäistä asumista suunniteltaessa on hyvä ottaa huomioon, että muutosvaihe on usein sairastuneelle vaikea ja hänen vointinsa saattaa tilapäisesti huonontua. Muutosvaiheessa ei saa kiirehtiä ja se on valmisteltava huolellisesti. On syytä edetä hiljalleen ja yksi muutos kerrallaan. Joissakin tapauksissa muutosvaiheisiin saattaa liittyä myös itsemurhariski.

9. Älä ylläty muutoksesta, joka sinussa tapahtuu. Muutoksen myötä sinulla on mahdollisuus tarkastella asioita uudesta näkökulmasta ja löytää tasapaino elämääsi.

Muutosvaihe vaatii aina omaisilta luopumista. Vanhempien on osattava luopua lapsestaan silloin, kun tämä aloittaa itsenäistä elämää. On osattava sanoa hyvästit lapselle ja toivottaa itsenäinen aikuinen tervetulleeksi. Luopumista saattavat estää vaikeus päästää irti ja tarve puuttua lapsen elämään. Joskus vanhemmat antavat sairastuneen liiallisesti kontrolloida omaa elämäänsä. Jotkut vanhemmat luulevat, että hyvä vanhemmuus tarkoittaa kaikesta huolehtimista. Tämä ei kuitenkaan pidä paikkaansa, vaan hyvä vanhemmuus tarkoittaa kykyä antaa lapsen itsenäistyä, tehdä virheitä ja oppia niistä.

Itsenäistymisvaiheessa omaisen tärkeänä tehtävänä on tukea sairastuneen läheisen kasvua, itsenäisyyttä ja kykyä tehdä positiivisia muutoksia. Kaikki tämä vaatii itsetutkistelua ja ehkä ajatusmaailman muutosta joissakin asioissa. Tästä voi kuitenkin alkaa myös omaisen oma kasvu, mikä mahdollistaa elämänlaadun paranemisen ja itsenäisyyden lisääntymisen.

10. Tiedosta, että rajaton uhrautuvaisuus sairastuneen puolesta estää kuntoutumista ja vaikeuttaa selviytymistä arkipäivän asioista.

Uhrautuvuus sairaan perheenjäsenen puolesta estää omaista näkemästä muiden perheenjäsenten tarpeita. Tämä johtaa usein perhesuhteiden kiristymiseen. Hyvään vanhemmuuteen ei myöskään kuulu miellyttämisen tarve. Tällaisella käyttäytymisellä usein vahvistetaan ja palkitaan epätoivottavaa käyttäytymistä. Rajoja asettamalla osoitat huolenpitoa ja ylläpidät niitä sääntöjä, joilla kotona ja ympäröivässä maailmassa selviydytään. Kun asetat rajoja, muista ilmaista suoraan tunteesi ja ajatuksesi. Sano selkeästi, mitä tarkoitat ja osoita kunnioittavasti sairastunutta läheistäsi.

11. Muista, että skitsofreniaa sairastavan läheisen kanssa runsaasti vietetty aika voi viedä asiat huonompaan suuntaan.

Liiallinen uhrautuvaisuus saattaa ilmetä siten, että huomaat viettäväsi lähes kaiken aikasi sairastuneen läheisesi kanssa. Ylihuolehtivuus on usein opittu toimintamalli. Vanhemmat saattavat kokea, että he ovat epäonnistuneita vanhempia eivätkä rakasta lastaan riittävästi elleivät vietä kaikkea liikenevää aikaansa hänen kanssaan. Rakkautta ei kuitenkaan mitata yhdessä vietetyn ajan määrällä. Aito rakkaus on spontaania ja perustuu vapaaehtoisuuteen. Rakkaus ei sisällä pakkoa toimia tiettyjen mallien mukaan.

12. Hoida ystävyyssuhteitasi ja harrasta - erityisesti asioita, jotka vievät sinut kodin ulkopuolelle.

Ylihuolehtivuus ei anna sairastuneelle mahdollisuuksia itsenäistyä. Liian uhrautuvuuden taustalla saattavat olla omaisen käsittelemättömät syyllisyydentunteet, jotka estävät läheisen tehokkaan auttamisen. On tärkeää, että omaisena et aseta syyllisyyden tunteita auttamisen perustaksi. Taustalla voivat myös olla omaisen yksinäisyys tai tapa hakea purkutietä liialle energialle. Uhrautuvuudesta voi päästä irti opettelemalla asettamaan rajoja sairastuneelle läheisellesi sekä keskittymällä omaan elämäänsä. Joskus sairastuneen läheisen tukeminen vie suurimman osan voimavaroista, jolloin ei jää aikaa muille ihmissuhteille. Ystävien tapaaminen ja harrastaminen kodin ulkopuolella antavat kuitenkin sisältöä elämään ja voimia jaksaa arjessa.

13. Kiinnitä paljon huomiota muiden perheenjäsenten tarpeisiin.

Kaikki perheenjäsenet ovat yhtä tärkeitä. Kun perheessä on skitsofreniaan sairastunut perheenjäsen, on vaarana muiden perheenjäsenten laiminlyöminen. Näin ei saa käydä, vaan muut perheenjäsenet (erityisesti lapset) tarvitsevat yhtä paljon huomiota osakseen kokeakseen perheen sisäistä läheisyyttä ja lämpöä. Myös puolison tarpeet on otettava huomioon. Ymmärrät laiminlyötyjen perheenjäsenten tunteet, jos pysähdyt miettimään omia kokemuksiasi. Mieti tilannetta, jossa olet pyytänyt ohjausta, opastusta ja tietoa sairastuneesta läheisestäsi tuloksetta. Sinut on otettu vastaan mutta samalla on viestitetty, että voisit jo lähteä. Näitä tuntemuksia muut perheenjäsenesi tuntevat niissä tilanteissa, joissa laiminlyöt heitä sairastuneen perheenjäsenen kustannuksella.

14. Pidä erittäin hyvää huolta itsestäsi

Itsestä huolehtiminen ja oman elämän täyspainoinen eläminen ei ole itsekkyyttä. Hyvä kunto auttaa jaksamaan arjen tilanteissa. Jotta jaksaisit omaisena tukea läheistäsi, on hyvä opetella hallitsemaan stressiä ja hemmottelemaan itseään. Stressin hallintakeinojen opettelu on erittäin tärkeää niissä perheissä, joissa on skitsofreniaa sairastava perheenjäsen. Ei riitä, että kykenet hallitsemaan jokapäiväiseen elämään liitty-

vän stressin vaan sinun on hallittava se lisästressi, jonka sairastunut läheisesi tuo tullessaan. Yleisimmät stressin aiheuttamat oireet on syytä tunnistaa. Niitä ovat mm. ylensyönti/ruokahaluttomuus, liiallinen aktiivisuus, verenpaineen nousu, vatsavaivat ja epätoivoinen mieliala.

Kun opettelet hallitsemaan stressiä, voit kokeilla seuraavia omaisten hyviksi kokemia keinoja:

- Hanki tietoa skitsofreniasta
- Opettele vuorovaikutustaitoja, joilla selviät arjen hankalista tilanteista
- Opettele sinulle sopiva tapa rentoutua
- Pidä päiväkirjaa
- Maalaa, piirrä tunnelmiasi
- Puolusta omia oikeuksiasi

Hankalissa tilanteissa on parasta suhtautua rauhallisesti sairastuneen perheenjäsenen vaatimuksiin. Oma ahdistus vähenee, mikä puolestaan rauhoittaa sairastunutta ja kärjistynyt tilanne laukeaa helpommin.

Rauhallisuutesi vaikuttaa muun muassa seuraavilla tavoilla:

- Sairastunut perheenjäsen huomaa, että ei saakaan tahtoaan ilman muuta läpi
- Sairastunut perheenjäsen kunnioittaa uutta jämäkkää olemustasi
- Puolisosi kunnioittaa uutta olemustasi ja saattaa muuttua itsekin nähtyään muutokset sinussa
- Saat hallinnantunnetta elämääsi, ja omat tarpeesi tulevat paremmin esiin.

Omaiset mielenterveystyön tukena, Tampere ry