

Ensietoa skitsofreniasta omaisille

Omaisjärjestöt:

Euroopan Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto
European federation of associations of families of mentally ill people/ Eu Fami

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry
Meritullinkatu 4 B 10
00170 Helsinki, Finland
Puh. (09) 726 1185
Telefax (09) 726 1181
www.omaisten.org

Julkaisija:

Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry.
Tukholmankatu 2 7.krs
00250 Helsinki, Finland
p.(09) 686 02 60
telefax (09) 686 02 621
www.otu.fi

Lukijalle

Skitsofreniaa sairastavat ja myös heidän omaisensa tarvitsevat tukea muilta läheisiltä ja ystäviltä sekä tietoa ja ymmärtämystä ammattilaisilta. Omaiset tarvitsevat myös erilaisia tukipalveluita saadakseen levähdysajan huolenpidosta ja kriisipalveluita, kun he eivät enää selviydy sairauden aiheuttamista tilanteista. Näin myös hoitohenkilökunnan tuella on merkittävä osa omaisen uuden elämän alkuun ohjaamisessa ja siihen sopeutumisessa.

Mahdollisimman nopeasti annettu tieto sairaudesta ja sen vaikutuksista on ensiarvoisen tärkeää omaiselle, sillä tieto sairaudesta ja sen hallintakeinoista vähentää huomattavasti omaisten hätää ja huolta tässä hämmentävässä tilanteessa, joka on mahdollisesti ja tulee jatkumaan pitkään.

Tämän kirjasen tavoitteena on antaa käytännön tietoa ja tukea kaikille asiasta kiinnostuneille kuin ammatikseen mielen sairauksien kanssa työtä tekeville.

Antoisia lukuhetkiä

Sisältö

Mitä skitsofrenia on

Skitsofrenian lääkehoito

Psykiatrille toistuvasti esitettyjä kysymyksiä

Suhtautuminen skitsofreniaan sairastuneeseen

Skitsofrenia ja itsemurha

Hoitohenkilökunnan tuki omaisille

Omaisten tukipalveluita

Järjestötoiminta

Kirjallisuutta

Lähteet

Kiitokset

Mitä skitsofrenia on

Tiedot skitsofrenian olemuksesta ja syntymekanismista sekä sairauden kulkuun vaikuttavista tekijöistä ovat lisääntyneet kiihtyvällä vauhdilla varsinkin 1990-luvulla. Silti skitsofrenian syntyä ja taudin kulkua ei ole pystytty kiistatta selvittämään. Varsin yleisen käsityksen mukaan skitsofreniaa pidetään aivojen sairautena, joka ilmenee monenlaisin psyykkisin oirein.

Aiemmin, varsinkin ennen 1990-lukua, skitsofrenian katsottiin johtuvan häiriöstä, joka on tapahtunut äidin ja lapsen vuorovaikutuksessa ensimmäisten elinviikkojen ja elinkuukausien aikana. Tämän psykodynaamiseksi kutsutun katsantokannan mukaan äidin tai muun lapsen kannalta tärkeän henkilön kyvyttömyys luoda normaalia kontaktia vastasyntyneen kanssa pysäyttää lapsen tunne-elämän kehityksen, mistä johtuen varsinainen sairaus puhkeaa myöhemmin, usein aikuistumisvaiheessa.

Tärkeimpänä hoitomuotona pidettiin psykoterapiaa, jossa terapeutin kanssa käytiin läpi lapsuuden tunnesolmuja ja pyrittiin saamaan aiemmin pysähdyksissä ollut tunne-elämän kehitys jatkumaan. Lääkkeen tehtävä tässä yhteydessä oli lähinnä oireen hallinta varsinaisen hoidon ollessa psykoterapeuttista selvittelyä.

Kun tieto skitsofrenian neurobiologisesta taustasta on lisääntynyt, tästä psykodynaamisesta kannasta on suurelta osin luovuttu. Varhaislapsuuden kokemukset ovat nykykäsityksenkin mukaan tärkeitä persoonallisuuden muovautumisessa, mutta skitsofreniaa esiintyy myös ihmisillä, joiden lapsuudesta ei löydy merkittäviä stressitekijöitä. Käsitys, että huonot kasvatusolot ovat skitsofrenian syy, on aiheuttanut paljon turhaa syyllisyyttä vanhemmissa, kun he ovat pohtineet kasvatustapojensa osuutta lapsen sairauteen.

Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei potilaan lähiomaisilla olisi merkitystä skitsofrenian hoidossa. Vaikka skitsofrenia onkin aivosairaus, potilaan lähipiirin asenteilla on ratkaiseva vaikutus potilaan kuntoutumiseen. Yleisesti on tiedossa, että kehitysmaissa skitsofrenian kuntoutumisennuste on keskimäärin selvästi teollisuusmaita parempi puutteellisista hoitoresursseista huolimatta. Tärkeimpänä syynä pidetään omaa kulttuuriamme voimakkaampaa perheen ja suvun merkitystä ihmisen elämässä.

Diagnostisten käytäntöjen yhdyntyessä viime aikoina skitsofreniaa on todettu esiintyvän melko tasaisesti kaikkialla maailmassa. Sitä esiintyy normaaliväestössä noin yhdellä sadasta. Sodilla, työttömyydellä, erilaisten päihteiden käytöllä eikä muilla ihmisten mielenterveyteen yleensä vaikuttavilla yhteiskunnallisilla ilmiöillä ole vaikutusta skitsofrenian esiintyvyyteen.

Myös perinnöllisyys vaikuttaa skitsofrenian esiintymiseen. Jos jollakin lähisaruksista on todettu skitsofrenia, sairastumisen todennäköisyys on 8 %. Jos toisella vanhemmista on sairaus, todennäköisyys sairastua on noin 12 % ja jos sekä isällä että äidillä on skitsofrenia, lapsen sairastumisen todennäköisyys on keskimäärin 40 %. Noin 20–30 % kaikista skitsofreniaan sairastuneista voi elää melko normaalia elämää. Potilaista 20–30 % kärsii lievistä tai kohtalaisista oireista ja 40–60 % skitsofreniapotilaista invalidisoituu merkittävästi.

Skitsofrenia on keskushermoston (aivojen) sairaus, joka johtaa ilman hoitoa usein vaikeaan invaliditeettiin. Skitsofrenian oireet vaihtelevat runsaasti eri potilailla ja samallakin potilaalla sairauden eri vaiheissa.

Yleisimpiä oireita ovat:

Häiriöt ajatusmaailmassa

- ◆ Kokemus siitä, että on uhattu tai vainottu (Tämä oire ei yksin riitä skitsofreniadiagnosiin)
- ◆ Tunne, että erilaiset tapaukset, asiat tai toisten käyttäytyminen liittyvät itseen. Esimerkiksi autojen rekisterikilvissä on nimenomaan potilaalle tarkoitettuja viestejä.
- ◆ Kokemus siitä, että toiset pystyvät kontrolloimaan ja poistamaan potilaiden ajatuksia.
- ◆ Ajatushäiriöt liittyvät usein uskonnollisiin asioihin ja niillä on usein filosofinen ja tieteellisesti kuulostava sisältö.

Ajatuksen tai puheen häiriöt

- ◆ Assosiaatioiden löyhtyminen. Loogiset assosiaatiot puheessa erikoisia. Vaikeimmissa tapauksissa puhe on täysin käsittämätöntä hajanaisuuden vuoksi.
- ◆ Neologismit. Potilas käyttää itse keksimiään, muille käsittämättömiä sanoja.

Vääristyneet aistihavainnot

- ◆ Ihmisen kokiessa ulkopuolisesta maailmasta aistihavaintoja ulkopuolisen ärsykkeen puuttuessa puhutaan hallusinaatiosta. Näitä voi olla minkä tahansa aistin (näkö, haju, tunto, maku) alueella. Skitsofreniassa ehdottomasti yleisimpiä ovat kuulohallusinaatiot. Äänet usein kommentoivat potilaan toimia tai käskivät häntä.

Oudot tunneilmaisut

- ◆ Tunneilmaisut skitsofreniassa ovat usein latistuneita. Tunteiden kirjo ja voimakkuus kapeatunut joskus huomattavasti.
- ◆ Tunneilmaisuu voi olla tilanteeseen tai ajatusyhteyteen sopimaton. Potilas saattaa suuttua yllättäen tai nauraa erikoisesti kesken tavallista puhetta, pystymättä selittämään naurunsa syytä.

Autonomian tunteen menetys

- ◆ Tunne siitä, että muut voivat nähdä potilaan ajatukset.
- ◆ Tunne vieraiden ajatusten asettamisesta omaan päähän.
- ◆ Tunne siitä, että ulkopuoliset voivat ottaa pois ajatuksia tai manipuloida tunteita potilaan kykenemättä puolustautumaan.

Kognitiiviset (ajatuksia ja havaintoja koskevat) neurologiset puutteet

- ◆ Vaikeudet keskittymisessä, huomion kohdistamisessa, kuistissa mieleen painamisessa ja oppimisessa.
- ◆ Skitsofrenia ei vaikuta älykkyyteen eikä ajan ja paikan tajuun.

Tahtoelämän puute

- ◆ Aloitekyky ja kiinnostus ulkomaailmaa kohtaan vähentynyt.
- ◆ Depression kaltaisia oireita.
- ◆ Esiintyy varsinkin kroonisessa skitsofreniassa.

Puutteellinen kyky arvioida omaa tilaa

- ◆ Suurella osalla potilaista kyky arvioida oma psyykkistä tilaa alentunut tai puuttuu täysin.
- ◆ Mitä huonompi arviointikyky, sitä huonommat yhteistyömahdollisuudet ja sitä useimmin joudutaan turvautumaan sairaalahoitoon.

Skitsofrenian lääkehoito

Ensimmäiset lääkkeet, neuroleptit eli antipsykootit, joilla skitsofreniaa pystyttiin hoitamaan, tulivat 1950-luvun alussa. Neuroleptien myötä skitsofrenian hoitomahdollisuudet paranivat merkittävästi. Lääkehoidolla kyettiin mm. rauhoittamaan akuutteja, kaaosmaisia tiloja ja lievittämään psykoottisia oireita. Ne tekivät myös avohoidon mahdolliseksi ja aiemmista hoitomuodoista, kuten pakkopaidoista luovuttiin. Potilaat pystyivät liikkumaan vapaammin ja heidän sosiaalisia taitojaan voitiin kuntouttaa entistä paremmin. Tämä johti neuroleptilääkityksen laajamittaiseen käyttöön kaikkialla maailmassa,

Skitsofrenialääkkeiden laajan käytön myötä alkoi ilmetä myös niihin liittyviä haittavaikutuksia. Niistä potilaan kannalta häiritsevimpiä ovat akatisia (levoton, pakottava kävelyn tarve) ja Parkinsonin tautia muistuttava raajojen jäykkyys tai värinä. Nämä oireet ovat potilaalle joskus erittäin häiritseviä, mutta eivät kuitenkaan vaarallisia, koska ne jäävät pois lääkkeen lopettamisen tai vähentämisen myötä. Neuroleptit eivät aiheuta lääkeriippuvuutta eikä niitä kohtaa katukaupassa.

Neuroleptien muita tyypillisiä haittavaikutuksia ovat väsymyksen tunne, sukupuolitoimintojen vaikeudet, huimaus, suun kuivuminen ja ummetus. Useat neurolepteistä ovat vaarallisia alkoholin kanssa tai suuresti yliannosteltuina.

Tardiivi dyskinesia (suom. myöhäinen liikehäiriö) on haittavaikutus, joka saattaa kehittyä kuukausia, usein vuosia kestäneen neuroleptilääkityksen seurauksena. Se ilmenee suun seudun ja kielen tahdottomina pakkoliikkeinä, joita potilas ei yleensä itse huomaa. Tardiivin dyskinesian ongelma on se, että vaiva voi jäädä pysyväksi lääkeytyksen lopettamisen jälkeenkin.

Haittavaikutukset johtavat usein huonoon hoitomyöntyvyyteen, mikä puolestaan johtaa taudin pahenemiseen ja toistuviin sairaalahoitoihin. Tämän vuoksi on pyritty kehittämään uusia psykoosilääkkeitä. Viime aikoina käyttöön on tullut ns. epätyypillisiä eli atyyppisiä psykoosilääkkeitä. Nämä lääkkeet aiheuttavat potilaalle ikäviä sivuvaikutuksia selvästi vähemmän kuin vanhat neuroleptit. Uudet lääkkeet ovat myös turvallisempia yliannostus- tai alkoholinkäyttötilanteissa.

Lääkehoidolla on erilaisia tehtäviä sairauden eri vaiheissa.

Akuutissa vaiheessa lääkkeitä odotetaan apua akuuttien oireiden nopeaan lievittämiseen ja potilaan toimintakyvyn palauttamiseen. Tyypillisiä akuutin vaiheen oireita ovat voimakas ahdistuneisuus, levottomuus, ulkopuolisen silmissä kohtuuttomalta vaikuttavat pelot ja vuorokausirytmien häiriöt. Potilaalla on usein voimakas tunne siitä, ettei hän itse pysty hallitsemaan elämäänsä. Vaikeimmissa tapauksissa tämä vaihe hoidetaan sairaalassa, jossa ympäristö pyritään luomaan selkeäksi ja ennustettavaksi. Tämän vaiheen pituus on keskimäärin 1-2 viikkoa.

Vakauttamisvaiheessa lääkehoidon tehtävänä on tukea sosiaalisten kontaktien solmimista uudelleen ja sopeutumista yhteiskuntaan. Jos hoito on onnistunut, potilas alkaa huomata, että lääkkeestä on apua omien tunteiden hallinnassa. Potilas pystyy paremmin hallitsemaan erilaisia pelkoja ja aggressioita. Tähän vaiheeseen pääsy edellyttää hyvän ja luottamuksellisen hoitosuhteen olemassaoloa ja tunnetta siitä, että on tullut kuulluksi ja ymmärretyksi. Lääkitys, jolla on hyvä antipsykoottinen teho ja mahdollisimman vähäisiä sivuvaikutuksia, tukee potilaan tilan vakautumista. Tämän vaiheen pituus on keskimäärin muutamista viikoista kuukausiin.

Ylläpitovaiheessa lääkityksen tärkein tehtävä on säilyttää saavutettu tasapaino ja ehkäistä akuutin vaiheen uusiutuminen. Ensimmäisen akuutin vaiheen jälkeen lääkitystä on käytettävä vähintään 1-2 vuotta, vaikka sairauden oireita ei olisi. Kokemus on osoittanut, että jos

lääkitys lopetetaan liian aikaisin, sairauden akuutin vaiheen uusiutumisen riski moninkertaistuu. On ymmärrettävää, että lääkityksen käyttö saattaa tuntua turhalta, kun akuutista vaiheesta on kulunut jo useita kuukausia. Tilastojen mukaan omaan subjektiiviseen tunteemukseen ei kuitenkaan ole luottamista. Toisen akuutin vaiheen jälkeen suositellaan lääkityksen käyttämistä pysyvästi.

Keskushermoston häiriöt, kuten skitsofrenia, ovat 1990-luvun jälkipuoliskon ajan olleet WHO:n tutkimuksen painopistealueena. 1990-lukua on kutsuttu aivojen vuosikymmeneksi. Käsitteet skitsofrenian luonteesta ovat täsmentyneet. Tämä on näkynyt esimerkiksi uusinä, paremmin siedettyinä lääkkeinä. Lähitulevaisuudessa tiedot tämän vakavan sairauden alkuperästä, luonteesta ja hoidosta lisääntyvät nopeasti.

Tilastot

Suomessa, 100 000 ihmisen kaupungissa sairastuu skitsofreniaan vuosittain keskimäärin 15–20 henkilöä.

Maailmassa vuosittain yksi 4 000 ihmisestä sairastuu skitsofreniaan.

Skitsofrenia on yhtä yleinen miehillä kuin naisilla.

Yleisin sairastumisikä on 20 ja 30 ikävuoden välillä.

Suomessa itsemurhaa yrittää yksi seitsemästä skitsofreniaa sairastavasta henkilöstä.

Psykiatrille toistuvasti esitettyjä kysymyksiä

Usein perheenjäsenet miettivät, hoidetaanko sairastunutta läheistä parhaalla mahdollisella tavalla. Onko psykiatri ja hoitohenkilökunta ajan tasalla uusimmista tutkimuksista ja hoitomenetelmistä, myötävaikuttaako lääkäri perheen mukanaoloon hoitoprosessissa ja onko hän valmis tekemään muutakin kuin määräämään lääkkeitä.

Kysymyksiä voi esittää useina tapaamiskertoina ja yhteistapaamisissa, joissa on mukana myös sairastunut henkilö. Jos kysymykset esitetään ilman sairastuneen läsnäoloa, niiden tulisi olla yleisluontoisia henkilöstön vaitiolovelvollisuuden vuoksi.

Hoito

- ◆ Tuleeko perhe olemaan mukana neuvotteluissa, jotka koskevat läheisen sairautta, sen hoitoa ja kuntoutusta?
- ◆ Kuinka usein perheenjäsenet voivat ottaa yhteyttä henkilökuntaan ja mitkä ovat parhaimmat ja luotettavimmat tavat?
- ◆ Kuka voi vastata kysymyksiin, kun hoidon vastuuhenkilö ei ole tavoitettavissa?

Diagnoosi ja hoito-ohjelma

- ◆ Mikä on diagnoosi? Kuinka se tehdään ja kuinka varma diagnoosi on?
- ◆ Jos diagnoosi on alustava, mitkä ovat muut mahdollisuudet, joita myös harkitaan ja miksi? Kuinka nopeasti kerrotaan yksityiskohtaisempi arvio?
- ◆ Millainen on sairauden luonne ja ennuste lääketieteelliseltä kannalta katsottuna?
- ◆ Mitä tiedetään sairauden syistä ja aiheuttajista?
- ◆ Millainen hoito- ja kuntoutusohjelma on auttavain, kuinka sitä toteutetaan käytännössä, mitä sillä tullaan saavuttamaan ja millä aikavälillä?
- ◆ Millaista terapiaa on suunniteltu käytettäväksi?
- ◆ Mistä voi päätellä, että potilas hyötyy hoidosta ja kuinka nopeasti merkit siitä tulevat esiin?
- ◆ Tarvitaanko muiden asiantuntijoiden kuten neuropsykologin tai sosiaalialan ammattilaisten palveluita?
- ◆ Onko muut elimelliset viat poissuljettu ja fyysiset sairaudet tutkittu ja huomioitu?

Lääkitys

- ◆ Millainen lääkitys on valittu käytettäväksi?
- ◆ Lääkkeen nimi ja annostuksen määrä?
- ◆ Millainen on tämän lääkkeen vaikutus ja mitä sillä tullaan saavuttamaan?
- ◆ Mitkä ovat tähän lääkitykseen liittyvät riskit?
- ◆ Millaisia sivuvaikutuksia lääke aiheuttaa?
- ◆ Onko muita lääkkeitä, jotka saattavat olla sopivia? Miksi valittu lääke on sopivin?
- ◆ Kuinka lääkitystä sekä siihen liittyviä oireita tarkkaillaan?
- ◆ Mistä tiedetään, että lääkkeen annosta pitää nostaa, alentaa tai lääkettä vaihtaa?

Sairalahoito

- ◆ Tehdäänkö sairaalassa hoitosuunnitelma?
- ◆ Jos sairastunut joutuu uudelleen sairaalahoitoon, mihin sairaalaan tai hoitopaikkaan?

Avohoito ja omaisten tuki

- ◆ Miten avohoito toteutuu käytännössä?
- ◆ Tehdäänkö hoidosta ja sen seurannasta perheen kanssa yhteinen sopimus sekä hoitosuunnitelma?
- ◆ Minne ja keneen voi ottaa yhteyttä, kun potilaan käytöksessä ilmenee muutoksia?
- ◆ Mitä vaihtoehtoja on, jos potilas kieltäytyy hoidosta?

Tulevaisuus

- ◆ Millaiset ovat tulevaisuuden ennusteet?
- ◆ Miten sairastunutta ja hänen kuntoutumistaan voi tukea?

Suhtautuminen skitsofreniaan sairastuneeseen

Suurin osa ihmisistä tuntee itsensä vaivautuneeksi ja joskus pelokkaaksi keskustellessaan ihmisen kanssa, jolla on mielensairaus. He eivät myöskään ymmärrä, minkä vuoksi mielen-terveysongelmaisen on vaikea kommunikoida.

Skitsofreniaa sairastavalla henkilöllä on vaikeita oireita, eikä hänen ole helppoa seurata ennalta asetettua suunnitelmaa tai aikataulua. On hyvä pyrkiä ylläpitämään selkeää rutiinia ja asettaa hänelle väljä aikataulusuunnitelma päivän ajaksi. Jos hän ei pysty suorittamaan tehtävää loppuun asti tai tekee sen väärin, ei hyödytä syyttää häntä, vaikka tapahtunut turhauttaisikin. Tehtävät kannattaa eritellä helpoihin osioihin, luoda läheiselle onnistumisen mahdollisuuksia, rohkaista hyödyksi olemisen tunnetta sekä antaa vain yksi ohje kerrallaan.

”Keskittymiseni vaihtelee usein niin, että kuulen vain osan lauseesta. Saatan menettää kaksi sanaa ja se vaikeuttaa puheen ymmärtämistä. Muutama viikko sitten menin retkelle. Siellä oli paljon ihmisiä ja kuulin kyllä mitä he sanoivat toisilleen. Silti tuntui aivan siltä kuin äänet, hälinä ja liikkuvat ihmiset olisivat tulleet sisään. Niinpä aloin pelätä. Olin levoton ja ärtynyt. Silloin äitini vei minut hiljaiseen paikkaan. Emme puhuneet tapahtuneesta - istuimme vain ja joimme kupin kahvia. Me vain istuimme, kunnes aloin tuntea olevani vähemmän uhattu.”

Miten sairastunutta voi tukea

- ◆ Muuta odotuksiasi – ainakin väliaikaisesti. Mieleltään sairastuneen kuntoutumisen edistyminen ja muutos on usein hyvin hidasta.
- ◆ Jos mahdollista, vähennä kodin stressaavaa ilmapiiriä.
- ◆ Aseta rajoja (käskyt, kiellot – mikä on sallittua ja mikä ei)

- ◆ Kun sisäinen tunne-elämä on kaaoksessa, ulkoiset rajat luovat tukea ja vahvuutta. Lisäksi ne valmentavat elämään perheen ulkopuolella, jossa sallivuutta ja ymmärrystä oikeakäyttäytymiselle löytyy vähemmän kuin perheessä.
- ◆ Älä rohkaise tai jätä huomiotta psykoottista käyttäytymistä.
- ◆ Ilmaise itsesi selkeästi. Puhu kohtuullisella tarkkuudella, vältä liikaa pikkutarkkuutta tai liian yleistä ilmaisua.
- ◆ Tunnista toisen oikeus omaan mielipiteeseen ja vastuuseen siitä.
- ◆ Löydä myönteisiä asioita.
- ◆ Tuo esiin lääkityksen myönteiset vaikutukset.
- ◆ Opettele tunnistamaan sairastuneen läheisesi varomerkit ja avunpyynnöt.
- ◆ Muista myös kaikkien perheenjäsenten oikeudet.

Säännöistä sopiminen

- ◆ Vähimmäissäännöt – sopimukset tehtävistä ja velvollisuuksista. Muista, että rajoja myös kokeillaan.
- ◆ Tarkenna mitä vaadit ja sovi rajoista ajoissa – jo ennen kuin tilanne kotona alkaa kiristyä.
- ◆ Älä katso ikää.
- ◆ Mieti, voitko todella vaatia.
- ◆ Perheen oikeuksien ja tarpeiden tulee olla perustana rajoille.

Kriisijakso

Kun ihmisellä on skitsofrenia, kriisijakso tulee ennemmin tai myöhemmin. Kun tämä tapahtuu, huomion voi kiinnittää muutamiin asioihin, joilla voidaan ennaltaehkäistä ja vähentää hankaluuksia.

- ◆ Et voi järkeillä akuutisti psykoottisen kanssa.
- ◆ Sairastunut henkilö voi itse olla kauhistunut omista kontrollin menetyksen tunteistaan.
- ◆ Yritä olla näyttämättä kriisijakson aikana ärtymystäsi tai vihasuuttasi.
- ◆ Vähennä häiritseviä tekijöitä. Sulje tv, radio, pesukone. Pyydä satunnaisia vieraita lähtemään jne.
- ◆ Pyri välttämään suoraa jatkuvaa katsekontaktia ja koskemista. Istu alas ja pyydä häntä tekemään samoin.

Kun sairastuneella on erityisen vaikeaa, pyri silloin välttämään:

- ◆ Suojelevuutta ja kriittisyyttä.
- ◆ Ohjaamista tilanteisiin, joissa hänen on vaikea olla.
- ◆ ”Oppitunnin” antamista tai liiallista puhumista.
- ◆ Kiistelemistä hänen kanssaan tai muiden kanssa, kun hän on läsnä.
- ◆ Itsesi saattamista vaikeisiin tilanteisiin hänen kanssaan.

Pyri olemaan:

- ◆ Ystävällinen, hyväksy ja rohkaise.
- ◆ Varaa aikaa kuunteluun ja pyri kohtelemaan häntä kunnioituksella.
- ◆ Anna hänen osallistua erilaisiin toimintoihin.

Vastuukysymykset

Usein sairastunut saattaa muuttaa jollakin tavoin elinolojaan omaisten tietämättä. Moni mieleltään sairastunut on kykenemätön kertomaan tällaisista asioista ja ottamaan kokonaisvastuuta. Jos omaiset eivät kiinnitä huomiota sairastuneen elämänhallintaan, seurauksena voi olla paljon monimutkaisempia sotkuja. Esimerkiksi eläke- tai tukipapereita ei ole viety tai laskuja ei ole maksettu. Säästöt on tuhlatu, koti jätetty siivoamatta ja mielenterveystoimiston aika jäänyt käyttämättä. On hyvä, jos ajoittain voidaan huolehtia siitä, että käy-

tännön hankaluuksista kerrotaan sairastuneen hoidosta vastaaville, jos hän ei siihen yksin pysty.

Skitsofreniaa sairastavalla mielialat vaihtuvat usein nopeasti ja on hyvä muistaa, että jokainen haluaa tästä huolimatta tuntea hallitsevansa omaa elämäänsä. Siihen, mistä sairastunut tällä hetkellä kieltäytyy, hän saattaa myöhemmin päivällä tai viikolla siihen kuitenkin suostua. Skitsofreniaa sairastavalle on joskus käytännöllistä tarjota vaihtoehto. Voidaan esimerkiksi kysyä ”Haluatko lähteä kävelyille nyt vai lounaan jälkeen?”

Riippuvuus

Mielen sairauksia sairastavilla ihmisillä on usein merkittäviä vaikeuksia erota vanhemmistaan. Tämä johtaa usein käytännön ristiriitoihin hoidon ammattilaisten kanssa, jotka arvostavat itsenäisyyttä ja näkevät vanhemmat ylihuolehtivina. Tämän kaltaiset ristiriidat ovat osa sairauden luonnetta, mihin vaikuttavat myös kulttuurin itsenäisyyden tärkeyttä korostavat asenteet.

On vaikeaa löytää toista sairautta, johon kysymys riippuvuudesta läheisiin kuuluisi näin laajana ja kiinteästi. Riippuvuuden juuret ovat sairauden vaikeudessa, muutoksen vastustamisessa sekä henkilökohtaisten- ja sosiaalisten resurssien vähyydessä.

Kun on haastateltu aikuisten mielenterveyspotilaiden vanhempia, he ovat kertoneet tärkeinä eron esteinä asuntojen saamisen vaikeudet, niiden vähyyden tai huonokuntoisuuden sekä sairastavan perheenjäsenen pelon lähteä kotoa. Moni myös mainitsee sen, että sairastunut henkilö kieltäytyy elämästä toisen mieleltään sairaan kanssa. Kun on kysytty, mikä vanhempien huolista on suurimpana esteenä itsenäistymiselle, suuri osa vanhemmista vastaa, että ”huoli psyykkisesti sairastuneesta”.

Skitsofrenia ja itsemurha

Itsemurha on vakava asia, jonka kanssa monen perheenjäsenen on tultava toimeen ja asia, jota monet pelkäävät suunnattomasti. Skitsofreniaa sairastavat henkilöt kuuluvatkin yhteen suurimmista riskiryhmistä. Tätä harvoin mainitaan tilastoissa tai itsemurhaa käsittelevissä ohjelmissa.

Itsemurhayritys ja itsemurha-aiheet tuovat aina esille vakavan umpikujatilanteen ja epätoivon, mutta ei aina tarkoitusta kuolla. Itsemurhayritys tai itsemurha voidaan usein ehkäistä, jos itsemurhavaara tunnistetaan, tilanteen vakavuus oivalletaan ja siihen löydetään sopivat toimintatavat.

Yleisiä itsemurhiin vaikuttavia tekijöitä ovat päihde- ja mielenterveysongelmat, ruumiilliset sairaudet, elämäntapahtumien kriisit mm. työn, työkyvyn tai läheisen menetys, elämänongelmien kasaantuminen ja ikä (erityisesti nuoret miehet ja vanhukset). Erityisten ennaltaehkäisevien toimien kohteena tulisi olla itsemurhaa yrittäneet, alkoholistit ja masennusta, skitsofreniaa tai persoonallisuushäiriötä sairastavat henkilöt. Tutkimukset ovat osoittaneet, että itsemurhariski kasvaa merkittävästi jokaisen itsemurhayrityksen ja erityisesti kolme kuukautta itsemurhayrityksen jälkeen. Noin puolet itsemurhan tehneistä on yrittänyt sitä vähintään kerran aikaisemmin. Yleisimmin itsemurhan tekoon käytetään lääkkeiden yliannostusta.

Itsemurhaa yrittänyt tarvitsee tehokkaan somaattisen hoidon lisäksi monenlaista tukea elämässä selviytymiseen. Itsetuhoisuuden, itsemurhauhkausten ja erityisesti itsemurhayrityksen jälkeen herää helposti sekä sairastuneessa henkilössä että hänen läheisissään ahdistavia tunteita kuten syyllisyyttä, häpeää ja masennusta. Itsemurhayritys voi tehdä omaiset toimintakyvyttömiksi herättäen ahdistusta, neuvottomuutta ja vihaa tai se voi käynnistää vakavan kriisin tai masennustilan.

Yleensä ihmiset pitävät itsemurha-ajatuksensa hyvin yksityisinä tai uskoutuvat mieluiten perheenjäsenille, yleensä äidille tai läheiselle sisarukselleen. Tällöin on tärkeää, ettei perhe jää asian kanssa yksin, vaan ottaa yhteyttä hoidon ammattilaisiin.. Itsemurhaa yrittäneen tai sillä uhanneen hoidossa läheiset voivat toimia parhaiten tärkeänä tukiverkostona, kun heidät otetaan huomioon ja heitä tuetaan. Sairaalan hoitavan henkilökunnan ja perheen tulisi aina tietää läheisensä sairaalasta poispääsemisen ajankohta.

Itsemurhalta suojaavia tekijöitä ovat mm. läheisten tuki, psykiatrinen hoito ja ns. elämää säilyttävät muistikuvat. Tämän lisäksi jokaisella on varmasti erilaisia, omakohtaisesti tärkeitä suojaavia kokemuksia ja – tekijöitä.

Miten voi tukea itsemurhavaarassa olevaa:

- ◆ Jos tunnistat avun tarpeen, välitä se myös hoidon ammattilaisille.
- ◆ Itsemurhaa koskevat aiheet tulisi käsitellä heti ja selkeästi.
- ◆ Yritä tunnistaa läheisesi näkökulma kuolemasta yhtenä ratkaisuna sietämättömään psyykkiseen kipuun ja tuskaan.
- ◆ Yritä löytää hänen kanssaan itsemurhan merkitys ongelman ratkaisijana.
- ◆ Yritä löytää jokin toinen päämäärä tai muu vaihtoehto kuin itsemurha.
- ◆ Anna realistista toivoa, lisää aikaa ja tuo esille muitakin tapoja toimia.
- ◆ Yritä tukea aikaisempia myönteisiä ja rakentavia käyttäytymismalleja.
- ◆ Pyri vähentämään mahdollisia itsemurhan tekovälineitä.

Tuesta ja varoitoimenpiteistä huolimatta itsemurhan mahdollisuus on aina olemassa. Kun skitsofreniaa sairastava ihminen asuu yhdessä muiden perheenjäsenten kanssa, itsemurha tapahtuu usein, kun muu perhe on poissa. Myöskään näissä tilanteissa läheinen ei voi lopulta estää itsemurhaa. Se on viime kädessä kyseisen henkilön oma valinta.

Hoitohenkilökunnan tuki omaisille

Jatkuva käytännön tuki, tieto ja koulutus

Omainen tarvitsee tässä hyvin vaikeassa tehtävässään tämän päivän tietoa ja neuvoja, jatkuvaa tukea ja opastusta sekä mahdollisuutta kertoa omista kokemuksista, jotka liittyvät läheisen sairauteen.

”Omaisena uskon siihen, että toistuva koulutus ja tuki omaisille on olennainen osa ymmärtää paremmin, tulla toimeen ja tukea ihmisiä, joilla on tämä sairaus”

”Viime vuosina huolenpitotehtävä on siirtynyt yhä enemmän omaisten tehtäväksi. Me omaiset emme voi seurata mitään perinteisiä polkuja tai olemassa olevia malleja. Olemme uusia tulijoita tälle oudolle alueelle ilman mitään karttoja, jotka opastaisivat meitä”

Ammattilaisen aito ymmärrys ja tuki voi olla mittaamattoman arvokasta, jotta omaiset voivat aloittaa tilanteesta selviytymisen. Aikainen ja alustava diagnoosin selvittäminen on tilanteen ymmärtämisen vuoksi välttämätöntä. Jatkuva selittäminen voi olla joskus tarpeellista, kunnes omaiset todella ymmärtävät, mistä on kysymys. Sairauden luonteesta ja usein puutteellisesta tiedosta johtuen alkua on usein suuren hämmennyksen aikaa. Perheenjäseniä auttaa tässä tilanteessa selkeä käytännön tieto sairaala- ja avohoidosta.

”Perheenjäsenet voivat kokea monia erilaisia tunteita ennen kuin he oppivat ja alkavat hyväksyä sen, että mielen sairaus on vakava ja mahdollisesti pitkäaikainen. Me omaiset suremme nuorta ihmistä, jonka elämä näyttää äkkiä dramaattisesta ja surullisesti muuttuneen. Shokki, menetyksen tunne, suru, syyllisyys, pelko, hämmennys ja täydellinen avuttomuuden tunne ovat tavallisia reaktioita.”

”Mielestämme haavoihimme ei ole parannusta. Tästä johtuen eristäytymisen tunteet, hämmennys ja syyllisyys voivat nousta esille. Tässä syvässä hädän tilassa me omaiset tarvitsemme vakuuttavaa lohdutusta siitä, että nämä ovat normaaleja reaktioita tähän vaikeaan tilanteeseen.”

Muistilapulla voi olla esimerkiksi:

- ◆ Kuinka ja milloin saa kontaktin hoitavaan henkilökuntaan sekä heidän puhelinnumeronsa.
- ◆ Hätäpalveluiden puhelinnumerot
- ◆ Eri palveluiden tarkoitus ja tehtävä
- ◆ Tietoa oma-apu- ja tuki ryhmistä sekä yhteystiedot
- ◆ Seuraavan omaisten koulutuspäivän tai opintopiirin alkamisaika

Kotiuttaminen ja siihen liittyvät suunnitelmat

Kotiuttamisen lähestyessä omaiset tarvitsevat konkreettista tietoa ja neuvoja koskien avohoittoa ja sairauden kehittymistä. Tieto näistä asioista helpottaa omaisten omaa huolta ja hämmennystä sekä realisoi heidän tulevaisuuden odotuksiaan. Omaisille on hyvä olla kirjoitettuna yhteystiedot ja konkreettisia neuvoja siitä, miten heidän odotetaan toimivan, kun sairastunut on avohoidossa. Myös oikeus osallistua hoito- ja kuntoutussuunnitelman laatimiseen sairastuneen ja henkilökunnan kanssa on tärkeää.

Koulutus stressin hallinnassa

Koulutuksellisen perhetyön filosofia (Psykoedukatiivinen työmalli)

Psykoosin kokemus on aina yksilöllinen. Ihmisillä on oikeus saada tietoa, joka auttaa heitä ymmärtämään ja sopeutumaan sairauden aiheuttamiin kokemuksiin. Sairastuneella henkilöllä on oikeus saada kaikki tieto sairaudestaan ja sen seurauksista, hoidosta ja sen tuloksista. Silloin hän alkaa käsitellä omaa sairauttaan. Psykoosilla voi olla myös syvä vaikutus sairastuneen perheeseen ja hänen ystäviinsä. Psykoedukatiivinen työmalli on olennainen, mutta ei keskeinen osa psykoterapiatyötä.

Psykoosi on biopsykososiaalinen ilmiö. Näin ei-tieteelliset ja syyllistävät teoriat skitsofrenian syistä poistetaan psykiatrisesta koulutuksesta ja korvataan ajankohtaisella ja tutkimukseen perustuvalla tiedolla.

Myönteinen näkökulma ja toive tulevaisuuteen lisäävät elämän laatua. Psykoosista toipuminen on yhteistyötä ja ponnistelua, johon tarvitaan potilaan/kuntoutujan omaiset ja ammattiryhmä.

Hoidon keskeiset osat

Lähestymistapa sisältää useita osia: Nykyisten stressinhallintakeinojen ja henkilökohtaisten päämäärien arviointi, tiedon antaminen sairauksista, ongelmien ja päämääriä koskevan kommunikaation lisääminen ja erityisten toimintatapojen tarjoaminen vaikeiden ongelmien ratkaisemiseksi.

”Kun sairaus on kroonista ja pitkäaikaista, perheenjäsenten elämään ja terveyteen kohdistuu suuri henkinen paine. Koti ei enää ole paikka, jossa voimme koota itsemme. Epäsäännölliset päivät ja yöt tulevat monelle osaksi elämää. Jatkuva päättäminen siitä, mitä sanoo, mihin laittaa rajan väsyttää. Turhauttavia ovat myös usein tunti tunnilta tyhjiin valuvat päätökset ja tunne siitä, että asut aikapommin kanssa. Tavallisesti mikään elämässämme ei valmenna meitä tämän tyyppiseen elämään. Tässä tilanteessa normaalit päivittäiset suunnitelmat ja rutiinit voi unohtaa.”

Kriisi-interventio

Kun tilanne perheessä kiristyy, on tärkeää, että ammattihenkilökunta on tavoitettavissa ja tilanteessa edetään askelittain. Pelokkaalle omaiselle tulisi antaa mahdollisuus puhua niistä vaikeuksista, jotka häntä vaivaavat ja asioista, jotka koskevat sairauden kanssa selviytymistä. Omaisilla tulee myös olla oikeus järjestettyyn kriisiapuun vastaanotolla, joko yksittäin tai ryhmässä. Lisäksi heillä tulee olla mahdollisuus saada akuuttia kriisiapua kotiin vuorokaudenajasta riippumatta.

Omaisien tulee myös levätä

Omaisien loma, lepääminen ja avun tavoitettavuus on ehdottoman tärkeää, jotta hän jaksaa tukea sairastunutta. Myös sairastuneelle tai omaisille tarkoitetut tukihenkilöt ovat tärkeitä.

Molemminpuolinen yhteistyö ja selkeä kommunikointi omaisten ja ammattilaisten kesken antaa parhaat mahdollisuudet myönteisiin muutoksiin sairastuneen kuntoutumisessa ja parantaa kaikkien osapuolten elämänlaatua.

Tukipalveluita omaisille

Asumistuki

Asumistuki on tarkoitettu pienituloisilla ruokakunnille Suomessa sijaitsevan vuokra- asuminen- tai omistusasunnon kohtuullisten asumiskustannusten vähentämiseksi. Asumistukea hakevalla ruokakunnalla voi olla myös alivuokralainen. Eläkkeensaajien asumistukeen on oikeus henkilöllä, joka ei ole pysyvässä laitoshoidossa. Tukia haetaan Kelasta erillisellä lomakkeella. Tarkempia tietoja ja palveluesitteitä asumistuesta, eläketurvasta sekä muista Kansaneläkelaitoksen (KELA) etuuksista saa paikallistoimistoista.

Toimeentulotuki

Toimeentulotuki on tarkoitettu tilapäiseksi avuksi, kun henkilö ei voi saada minimitoimeentuloa ansiotyöllään, yrittäjätoiminnallaan, muista tuloistaan/varoistaan tai häneen nähden elatusvelvolliselta henkilöltä tai muulla tavalla. Tukea haetaan varaamalla aika kunnan sosiaalitoimistosta ja täyttämällä erillinen lomake. Hakemukseen oheistetaan tarvittavat liitteet mm. taloudellisesta tilanteesta ja erittely siitä, mihin tarkoitukseen tukea haetaan. Toimeentulotuki on viimesijainen etuus. Ennen tuen hakemista on selvittävät mahdollisuudet saada muita etuuksia.

Kotihoito

Kotipalvelua annetaan alentuneen toimintakyvyn, perhetilanteen, rasittuneisuuden, sairauden, synnytyksen, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn perusteella niille henkilöille, jotka tarvitsevat apua suoriutuakseen kotona. Kotipalvelujen tavoitteena tulee olla avun saajan kokonaistilanteen huomioonottaminen palvelumuodon valinnassa ja hoidossa sekä omatoimisuuden edistäminen ja tukeminen, jotta asiakkaan omat voimavarat tulevat käyttöön mahdollisuuksien mukaan. Apu voi olla kodissa annettavaa työapua sekä yksilön tai perheen tukemista. Kotipalveluja ovat myös ns. ateriat-, vaatehuolto-, kylvytys-, saattaja-, sekä sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. Niitä haetaan kunnasta riippuen asiakkaan oman alueen sosiaalikeskuksesta tai esim. terveyskeskuksesta kotihoidon työryhmistä. Kotipalvelusta perittävään maksuun vaikuttavat ruokakunnan bruttotulot ja koko sekä käytetyn kotipalvelun määrä. On olemassa myös yksityisiä kotipalveluyrityksiä ja eri järjestöjä, jotka antavat maksullista kotipalvelua.

Kotisairaanhoidon voi saada terveyskeskusten välityksellä, mikäli sairaus tai vamma sitä edellyttää. Kotisairaanhoidon varten asiakas tarvitsee lääkärin lähetteen ja kotisairaanhoidon on usein maksullista. Kotihoidossa maksu määräytyy yleensä niin, että jatkuvasta ja säännöllisestä kotona annettavasta palvelusta peritään kuukausimaksu, mutta tilapäisestä palvelusta kertamaksu. Myös terveyskeskuslääkärit tekevät tarvittaessa kotikäyntejä.

Omaishoidon tuki

Omaishoidontuki on tarkoitettu niille, joiden sairastunut läheinen alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee hoitoa tai muuta huolenpitoa. Lisäedellytyksenä on, että hoito tai muu huolenpito on mahdollista järjestää hoidettavan kotona sopimalla siitä sairastuneen henkilön omaisen kanssa. Omaishoidon tukea haetaan erillisellä lomakkeella oman kunnan sosiaalitoimistosta. Omaishoidon tukena kunta voi myöntää sekä taloudellista tukea että palveluja.

Kun omaishoidon tuesta on saatu myönteinen päätös, kunnan kanssa tehdään sopimus hoidosta. Siinä tulee sopia kirjallisesti hoitopalkkiosta sekä sen maksamisesta hoidon keskeytyksen ajalta, hoitajalle järjestettävästä vapaasta, hoidon arvioidusta kestosta ja tarvittaessa myös muista hoitoa koskevista seikoista. Lisäksi sopimukseen liittyy hoito- ja palvelusuunnitelma, joka laaditaan hoidettavan ja hoitajan kanssa. Tästä suunnitelmasta tulee ilmetä hoitajan antaman hoidon lisäksi selvitys tarvittavista hoidettavan kannalta välttämättömistä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista sekä se, miten hoito suunnitellaan järjestettäväksi hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana. Omaishoidon tukea koskevaan kirjalliseen hakemukseen kunnan viranomaisen tulee antaa kirjallinen päätös, jossa on ratkaisun perustelut. Viranomaisen on liitettävä päätökseen tietoa mahdollisuudesta hakea muutosta. Jos hakemukseen on jäänyt ilmeisiä puutteita, kannattaa hankkia lisäselvityksiä ja harkita uuden hakemuksen jättämistä.

Virkistys

Omaisen on jaksamisensa takia hyvä huolehtia omasta virkistyksestään ja terveydestään. Omaisyhdistykset ja useat terveyskeskukset, mielenterveystoimistot, seurakunnat sekä psykiatriset sairaalat ja niiden kuntoutus järjestävät erilaisia ryhmätoimintoja sekä virkistystä. Omaisen voi saada tukea lomaviittoon, yleensä viideksi vuorokaudeksi kerrallaan. Omavastuuosuus on noin puolet loman kustannuksista. Lisätietoja saa kunnan sosiaalitoimistosta ja mm. Lomaliitto ry:stä. Myös eri omaisyhdistykset järjestävät alueittain eri yhteistyökumppaneitten kanssa omaislomia.

Ravintoa ja liikuntaa koskevissa kysymyksissä esimerkiksi terveyskeskusten terveydenhoitajat antavat neuvoja. Terveysasemilla kokoontuu erilaisia liikuntaryhmiä ja kuntien liikuntapalvelut, kuten uimahallit, tarjoavat ryhmäliikuntaa.

Muut palvelut

Terveyden heiketessä ja mielenterveyteen liittyvissä kysymyksissä voi kääntyä terveyskeskuksen ja psykiatristen sairaaloiden päivystyspoliklinikoiden tai lääkäriasemien puoleen. Sairaaloiden päivystyspoliklinikoille voi mennä vain erittäin kiireellisissä tapauksissa tai tapaturman sattuessa.

Vapaaehtoistoiminta

Monet kunnat, järjestöt ja seurakunnat kouluttavat ja välittävät omaisten sekä mielenterveysongelmaisten tueksi vapaaehtoistyöntekijöitä. Useimmissa järjestöissä voi olla myös vapaaehtoistyöntekijänä.

Kiitokset

Suuret kiitokset lukuisalle joukolle omaisia ja yhteistyökumppaneita, jotka ovat osallistuneet Ensietoa skitsofreniasta omaisille –kirjaseen kokoamiseen ja kehitysprosessiin.

Erityiskiitokset psykiatrian erikoislääkäri Antti Virralle.

Julkaisija: Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry.
Oy Eli Lilly Finland Ab on tukenut tämän oppaan julkaisua.