

PSYKKINEN SAIRAU PERHEESSÄ – PERHEENJÄSENTEN KOKEMUKSIA ARJESTA JA SELVIITYMISESTÄ

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

Pro gradu –tutkielma

Marja-Terttu Viitala

Joulukuu 2007

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos

VIITALA MARJA-TERTTU: Psykkinen sairaus perheessä – perheenjäsenten kokemuksia arjesta ja selviytymisestä

Pro gradu –tutkielma 62 sivua, 5 liitettä
Ohjaajat TtT Eija Paavilainen ja TtM Sirpa Salin / TtT Marja Kaunonen
Hoitotiede
Joulukuu 2007

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perheenjäsenten kokemuksia psyykkisestä sairaudesta sekä heidän arkielämäänsä, kun perheessä on jollain perheenjäsenellä psyykinen sairaus. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää psykiatrisen perhehoitotyön kehittämisessä. Tutkimuksesta saatavan tiedon avulla voidaan arvioida ja kehittää perheenjäsenille annettavaa tukea ja apua, kun perheessä on jollain perheenjäsenellä psyykinen sairaus. Tutkimusaineiston muodostivat kymmenen perheenjäsenen kirjoittamaa esseettä, kaksi teemahaastattelua ja kaksi ryhmähaastattelua. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.

Psyykkisen sairauden hyväksymisen kannalta on tärkeää se, miten perheenjäsen ja ympäristö suhtautuvat psyykkiseen sairauteen ja sairastuneeseen. Perheenjäsenten omaan suhtautumiseen vaikuttivat, miten avoimesti psyykkisestä sairaudesta puhuttiin ja pidettiinkö psyykkistä sairautta samanarvoisena somaattisten sairauksien kanssa. Hyväksymiseen vaikutti myös, se oliko mahdollista syyllisyyttä käsitelty. Perheenjäsenten tietoinen sopeutuminen sairauteen auttoi hyväksymään sairauden. Merkityksellistä oli sairastuneen suhde perheenjäseniin. Ympäristön suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen liittyi lähiympäristön suhtautumiseen sekä median antamaan kuvaan psyykkisistä sairauksista.

Perheenjäsenet kuvasivat saaneensa monenlaista apua arkipäiväänsä läheisen sairastuttua psyykkisesti. Perheenjäsenet saivat apua sosiaalisesta tukiverkostostaan eli läheisiltä, vertaisryhmistä sekä hoitojärjestelmästä. Tietoa perheenjäsenet etsivät itse sekä saivat hoitojärjestelmästä ja lapsiperheille tarkoitetuista projekteista. Tiedon avulla he ymmärsivät paremmin sairautta ja sairauden vaikutusta arkipäivään. Sairastuneen huolenpitoa ja etujen valvontaa kuvattiin selviytymistä tukevana toimintona, jolla perheenjäsenet tarkoittivat ajan tasalla oloa ja valvontaa, aktiivista roolia hoidossa sekä yhteydenpitoa sairastuneeseen. Perheenjäsenet kuvasivat selviytymisen muuttuneen sairauden eri vaiheissa ja näkivät tulevaisuudessa uhkia, mutta uskoivat sekä heidän itsensä ja sairastuneen selviytyvän.

Avainsanat: Perhehoitotyö, perheenjäsen, psyykinen sairaus, selviytyminen, tuki

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE

Faculty of Medicine

Department of Nursing Science

VIITALA MARJA-TERTTU: Mental illness in the family – family members' experiences of every day life and coping

Master's thesis, 62 pages, 5 appendices

Advisors: Professor, PhD Eija Paavilainen and MNSc Sirpa Salin / Sr.Ass.Prof, PhD Marja

Kaunonen

Nursing Science

December 2007

The purpose of the study was to describe family members' experiences and every day life in the situation where one of the family members suffers from mental illness. Results of the study can be utilized in development of psychiatric family nursing. Information gained by the study can be used in evaluation and development of the support and help given to family members when one of the family members suffers from mental illness. The data of the study were formed of ten essays written by family members and of two thematic interviews and two group interviews. Data were analysed by inductive content analysis.

For acceptance of mental illness, the way in which family members and the surrounding society regard the mental illness and the patient, is important. The fact how openly one could discuss about the mental illness, affected family members' own attitudes. Also the fact if mental illness was seen to be on the level with somatic illness affected the attitudes of the family members. The possible feeling of guilt needed to be elaborated in order for the family members to accept the illness. Family members' intentional coping to mental illness helped the acceptance of the illness. Patient's relationship to family members was significant. How the surrounding society regarded the mental illness and the patient was affected by the attitude of the vicinity and the image media gives of mental illnesses.

Family members described that they had received many kind of help in their every day life when their relative had been diagnosed with mental illness. Family members received support from the social support network in other words from their close relatives, peer support groups and from the health care system. Family members searched information by themselves and received it from health care professionals and projects. By the information family members understood the illness and its effects in their every day life better. Care giving and supervision of benefits of the patient were seen as functions that supported coping. By care giving and supervision of benefits family members meant up-dating and controlling, active participation in the care and keeping in contact with the patient. Family members described that their coping had changed during the different phases of the illness and they saw threats in the future. Even though, family members believed that they and the patient would recover.

Key words: Family nursing, family member, mental illness, coping, support

SISÄLTÖ

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	1
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	2
2.1 Psyykkinen sairaus perheessä	2
2.1.1 Läheisen psyykkisen sairauden merkitys perheenjäsenille	2
2.1.2 Perhehoitotyö ja hoitojärjestelmältä toivottu apu perheenjäsenille	6
2.2 Perheenjäsenen selviytyminen psyykkisestä sairaudesta perheessä	9
2.2.1 Selviytyminen	9
2.2.2 Perheenjäsenen selviytyminen	10
2.3 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista	13
3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT	15
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	15
4.1 Metodologiset lähtökohdat,	15
4.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta	16
4.3 Aineiston analyysi	18
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	19
5.1 Vastaajien taustatiedot	19
5.2 Perheenjäsenten kokemukset psyykkisestä sairaudesta perheessä	19
5.2.1 Perheenjäsenen suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen	20
5.2.2 Ympäristön suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen	28
5.3 Perheenjäsenten kuvaukset arkielämästä	31
5.3.1 Avun saanti sosiaaliselta tukiverkostolta	32
5.3.2 Huolenpito sairastuneesta ja sairastuneen etujen valvonta	37
5.3.3 Sairauden ja sairauden vaikutusten ymmärtäminen	39
5.3.4 Selviytyminen sairauden eri vaiheissa	42

6 POHDINTA	47
6.1 Tutkimuksen eettisyys	47
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	48
6.3 Tulosten tarkastelu	51
6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet	55
LÄHTEET	57
LIITTEET 1-5	63

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Psykiatrinen hoitojärjestelmä on muuttunut viime vuosikymmeninä paljon. Sairaalapaikkoja on vähennetty ja yhä useampi psyykkisesti sairas ihminen asuu kotona läheistensä kanssa. Vähentynyt laitoshoido on tuonut perheille lisää vastuuta ja samalla myös paineita. Perheiden huolenpitotehtävissä yhdistyvät monet asiat; sosiaali- ja terveystaloudellisuus, hoito- ja kuntoutuspalvelut, perhe ja sen toimintaedellytykset, inhimillinen kärsimys ja rakkaus sekä huolenpito. (Nyman & Stengård 2005).

Stengårdin (2005) mukaan lähes 60 % perheenjäsenistä kokee psyykkistä kuormittavuutta ja 15- 25 % kokee huolenpidon sairastuneesta läheisestä niin kuormittavana, että heidän oma hyvinvointinsa vaarantuu. Perheenjäsenten tulee olla mukana hoitoprosessissa alusta alkaen, ja he tarvitsevat tietoa psyykkisistä sairauksista, niiden hoidosta sekä ohjausta käytännön ongelmatilanteissa. He tarvitsevat myös emotionaalista sekä taloudellista tukea. Mielenterveyspalvelujen laatusuosituksissa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002) todetaan, että avohoito on ensisijainen hoitomuoto, ja potilaan hoito ja kuntoutus suunnitellaan yhdessä potilaan ja tarvittaessa perheenjäsenten ja läheisten kanssa. Lisäksi suosituksessa mainitaan, että kuntoutussuunnitelmassa tulee ottaa huomioon myös perheenjäsenten ja muun lähipiirin tuen tarve. Suositusten mukaan perheille ja lähipiirille (etenkin lapsille) järjestetään tarvittava henkinen tuki sekä käytännön apu. Perheiden tukeminen on tärkeää sekä kansantaloudellisesti että jokaisen perheenjäsenen henkilökohtaisen kokemuksen kautta.

Perhe voi merkitä eri yksilöille eri asioita, ja potilaan pitäisi itse määrittellä, ketä hänen perheeseensä kuuluu. Perheen käsitteen määrittely vaikuttaa siihen, hoidetaanko yksilöä vai perhettä vai kenties molempia, ja mikä on perheen asema hoitoprosessissa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999). Perheen hyvinvointi ja terveys on tärkeä hoitotieteen kiinnostuksen kohde. Se on muuttuva tila, joka vaihtelee eri elämäntilanteissa ja muutosvaiheissa. Perhe joutuu sopeutumaan uusiin tilanteisiin ja ylläpitämään hyvinvointiaan yksilöllisesti. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Tällainen muutostilanne on perheenjäsenen psyykkinen sairastuminen.

Perhehoitotyötä on kehitetty useissa hoito-organisaatioissa. Perhekeskeisyys on yksi hyvän hoidon ominaisuus (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Muun muassa Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin perhehoitotyönprojektissa akuuttipsykiatrian yksiköissä on kehitetty perhehoitotyötä. Jokaiselle

osastolle laadittiin uuden potilaan sairaalaan tulovaiheeseen laatukriteerit ja – vaatimukset, jossa kehittämistehtävien yhteinen pääteema oli perhehoitotyö (kts Ranta 2005). Haasteita perhehoitotyön kehittämisessä riittää, sillä perhe on kokonaisuus, jossa yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen (Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen & Paavilainen 1999).

Psyykkisen sairauden vaikutuksesta muiden perheenjäsenen kuormittuneisuuteen sekä hyvinvointiin on tehty useita tutkimuksia (esimerkiksi Salokangas, Stengård & Perälä 1991, Stengård 1998 ja 2005, Salonen 2005). Perheenjäsenen selviytyminen on yksilöllinen prosessi. Perheenjäsenet tarvitsevat selviytymiseensä tietoa sairaudesta sekä tietoa, joka auttaa jokapäiväisessä elämässä, esimerkiksi toimintaohjeita eri tilanteisiin. Lisäksi selviytymiseen vaikuttaa ystäviltä, sukulaisilta ja vertaisryhmästä saatu emotionaalinen tuki. (Kotavuopio 2002, Salonen 2005). Perheenjäsenen selviytyminen on riippuvainen sairauden merkityksestä perheenjäsenelle ja sairastuneen hoidon järjestymisestä (Nyman & Stengård 2001, Pulkkinen 1999).

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perheenjäsenen kokemuksia psyykkisestä sairaudesta perheessä sekä kuvata heidän arkielämäänsä, kun perheessä on jollain perheenjäsenellä psyykinen sairaus. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää psykiatrisen perhehoitotyön kehittämisessä. Tutkimuksesta saatavan tiedon avulla voidaan arvioida ja kehittää perheenjäsenille annettavaa tukea ja apua, kun jollain perheenjäsenellä on perheessä psyykinen sairaus.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Psyykinen sairaus perheessä

2.1.1 Läheisen psyykkisen sairauden merkitys perheenjäsenille

Käsitykset psyykkisestä terveydestä ja sen häiriöistä ovat kulttuurista riippuvaisia ja sopimuksenvaraisia. Hoitotieteessä psyykkistä terveyttä ei eroteta muusta terveydestä, vaan sitä käsitellään osana terveyttä. Terveys ei ole sairauden puuttumista vaan elämän laatua ja yksilöllistä kokemista. Ihminen voi olla terve, jos hän kokee elämänlaatunsa riittävän hyväksi. (Jokinen 2000).

Psykkisiä sairauksia on hyvin monenlaisia, ja ne voidaan luokitella tyypillisten oireiden ja vaikeusasteen mukaisesti. Psykiatriset diagnoosit ovat yleensä oireyhtymiä, eikä niitä voi todeta esimerkiksi laboratoriokokein. Diagnoosi tehdään yleensä oireiden perusteella, jolloin sairastuneen kuvaukset, havainnot ja mielialan muutokset toimivat perusteina. Sairaudet eivät ole tarkkarajaisia, ja ne voivat ilmetä eri ihmisillä eri lailla. (Koskisuus & Kulola 2005). Psykkisen sairauden diagnoosi annetaan vain silloin, kun häiriö on kliinisesti merkitsevä, jolloin siihen liittyy haittaavia oireita tai työ- ja toimintakyvyn heikkenemistä. Käytännön psykiatrisessa työssä terveen ja sairaan rajaa määrittellen henkilön sosiaalisella sopeutumisella, psykkisiin sairauksiin liittyvillä oireiden esiintymisellä ja kyvyllä huolehtia itsestä. (Lehtonen & Lönnqvist 2001).

Psykiatrisen hoitojärjestelmän muuttuminen avohoitokeskeisemmäksi viimeisten vuosikymmenien aikana on aiheuttanut muutoksia myös perheenjäsenten rooliin. Hoitoajat ovat lyhentyneet ja sairastuneet palaavat entistä nopeammin perheen ja läheisten luo. Tämä merkitsee, että perheiden vastuu läheisten hyvinvoinnista kasvaa. Perhe voi joutua vastaamaan sairastuneen hoidosta ja arkipäivän sujumisesta. (Stengård 2005).

Sairastuminen muuttaa perheen arkea ja toimintaa sekä vuorovaikutusta perheessä. Sairauden aiheuttamia oireita, kuten pelkoja ja outoja ajatuksia on vaikea jakaa, mutta ne voivat vaikuttaa vuorovaikutukseen perheessä. Perheenjäsenillä on kielteisiä kokemuksia sairastuneen ”hankalasta” käyttäytymisestä, esimerkiksi epäluuloisuudesta sekä ärtyneisyydestä. Sairaus saattaa olla arvaamaton ja hyvin yksilöllinen. (Kotavuopio 1998, Koskisuus & Kulola 2005). Kuormittuneisuutta ennakoivia tekijöitä ovat muun muassa sairastuneen ongelmallinen käyttäytyminen, sairauden vaikea-asteisuus ja oireiden runsaus. Tällöin kuormittuneisuuden voidaan vähentää tehokkaalla hoidolla, jonka avulla sairastunut pystyy paremmin kontrolloimaan käyttäytymistään ja perheenjäsenten kuormittuneisuus vähenee. (Ohaeri 2003). Vähiten uupumisoireita ja psykosomaattisia oireita on Cuipersin ja Stamin (2000) mukaan kaksisuuntaisen mielialahäiriötä sairastavien perheenjäsenillä. Kahtena ensimmäisenä sairastumisen jälkeisenä vuonna emotionaalinen uupumus on korkealla. Potilaiden puoliset/kumppanit ovat emotionaalisesti uupuneimpia, ja heillä on psykosomaattisia oireita enemmän kuin muilla perheenjäsenillä. Huoltajan iällä, asumistavalla (samassa taloudessa tai erikseen) ja yhdessäolotunneilla ei ole merkitystä subjektiivisessa kuormituksessa. (Cuipers & Stam 2000). Perheille järjestetyt koulutusryhmät lisäävät tietoa sekä vähentävät perheenjäsenten kokemaa kuormittuneisuutta. Perheiden tulee olla mukana potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa alusta asti. (Stengård 2005)

Psyykkinen sairaus voidaan kokea myös häpeällisenä tai osoituksena omasta huonomuudesta. Muutokset sairastuneen toimintakyvyssä ja jaksavuudessa voivat aiheuttaa sairastuneelle itsetunto-ongelmia. Sairastuminen voi johtaa myös riippuvuuteen toisista ihmisistä. Sairastunut voi olla niin oman sairauden ja oireiden saartama, että ei kykene realistisesti huomaamaan, mitä muut kokevat. (Koskisuus & Kulola 2005). Läheisen sairastuminen aiheuttaa muutoksia arkipäivään, esimerkiksi perheenjäsenten vastuulle voi jäädä asioiden hoitamista sairastuneen puolesta. Työ tai opiskelu voi olla raskasta ja huolenpitotehtävä voi rajoittaa vapaa-aikaa sekä vaikuttaa perheen taloudelliseen tilanteeseen. (Ruuskanen 1998, Nyman & Stengård 2005, Stengård 2005).

Perheenjäsenet ovat kuvanneet läheisen psyykkistä sairastumista menetykseksi, jolloin sairastuneen persoonallisuus ja hänen tulevaisuudensuunnitelmansa muuttuvat. Perheenjäsenet kokevat avuttomuutta, syyllisyyttä ja epätoivoa. Perhe kohtaa sekä ulkoisia että sisäisiä paineita, kun sairastuneen käytös voi muuttua joko nopeasti tai vähitellen. Muutos herättää epäuskoa, hämmennystä ja epätietoisuutta. Hämmennystä saattaa aiheuttaa sairaalaan joutuminen, mahdolliset pakkohoitoimenpiteet tai sairastuneen kieltäytyminen tarjotusta hoidosta ja lääkityksestä. Psyykkinen sairastuminen voi olla perheenjäsenille myös uhka, joka herättää pelkoa omasta sairastumisesta. Perheenjäsenet voivat kokea pelkoa omasta tai läheisten turvallisuudesta. (Jokinen 2001). Perheissä vallitsee surullinen, epätietoinen ja hämmentynyt tunnelma ja perheenjäsenten roolit muuttuvat. Kodin ulkopuoliset kontaktit vähenevät. (Ruuskanen 1998). Perheenjäsenet kokevat, että elämää on vaikea suunnitella eteenpäin, koska sairastuneen läheisen kunto saattaa romahtaa ja silloin elämä menee sekaisin (Salonen 2005). Psyykkinen sairastuminen voi aiheuttaa perheenjäsenille negatiivisia tunteita, kuten vihaa, syyllisyyttä ja surun tunnetta (Nyman & Stengård 2005, Stengård 2005). Psyykkiseen sairastumiseen liittyvät myönteiset kokemukset liittyvät henkilökohtaisiin kokemuksiin, esimerkiksi kykyyn ymmärtää paremmin muita ihmisiä ja uusien voimavarojen löytämiseen. (Kotavuopio 1998).

Riippuen siitä, kuka perheessä on sairastunut ovat sairastumisen vaikutukset perheenjäsenille erilaisia. Perheen vanhemmilla on yleensä toiveita omista lapsistaan ja heidän tulevaisuudestaan. Lapsen sairastuminen muuttaa näitä toiveita, ja vanhemmat tarvitsevat tukea yrittäessään luoda positiivisia arvioita ja näkökulmia. Vanhemmat olettavat, että lapsi itsenäistyy jossain vaiheessa, mutta psyykkinen sairastuminen voi aiheuttaa sen, ettei lapsi itsenäisty, vaan vanhempien vastuu jatkuu. Toisaalta, jos lapsi on sairastunut aikuisiällä, voi vanhemmille jäädä vastuu lastenlapsista ja huoli myös heidän pärjäämisestään. Vanhemmat voivat kokea syyllisyyttä lapsen sairastumisesta, ja että he ovat jollain tavalla vaikuttaneet sairauden puhkeamiseen. Syyllisyudentunne voi myös

aiheuttaa ristiriitoja vanhempien välille. Vanhemmat voivat sairauden myötä leimautua ja eristäytyä aikaisemmista sosiaalisista kontakteistaan. (O'Connell 2006).

Puolison sairastuttua saatetaan kokea vihaa ja syytöksiä siitä, ettei sairastunut yritä toipua tai sopeutua sairauteen (O'Connell 2006). Puolison psyykkinen sairastuminen voi aiheuttaa surun ja menetyksen tunteita sekä tunnetta, että on menettänyt elämässään turvallisuuden ja vakauden. Sairauden aiheuttama sairastuneen toimintakyvyn lasku voi tulla osaksi arkipäivää ja parisuhdetta. (Koskisuus & Kulola 2005). Sairastuminen aiheuttaa muutoksia taloudelliseen tilanteeseen, lasten huoltamiseen ja tunteisiin. Sisaruksen sairastuessa voi terve sisar tunkea vihaa tai rakkautta vuorotellen veljeensä tai siskoonsa, joka myöhemmin voi hämmäntää. Sisar voi vanhempien lailla kokea syyllisyyttä. Tieto siitä, että useat psyykkiset sairaudet ovat periytyviä voi pelottaa, koska sisarusten geeniperimä on samanlainen. (O'Connell 2006).

Sairastuneen lapsella (myös aikuisena) voi olla pelkoja sairauden perinnöllisyydestä (O'Connell 2006). Vanhemman psyykkisen sairauden myötä voi elämästä tulla lapselle selviytymisen projekti, johon pelko omasta sairastumisesta johtaa. Ne, jotka kokevat selviytyvänsä, eivät pelkää enää itse sairastuvansa. (Jähi 2004). Tieto sairastumisriskistä voi vaikuttaa ystävyssuhteisiin sekä suunnitelmiin omista lapsista. Sairastumisen vaikutukset riippuvat monesta eri tekijästä muun muassa siitä, minkä ikäinen lapsi on, kun vanhempi sairastuu tai ovatko vanhemmat eronneet. Lapsi voi kokea surua siitä, ettei hänen vanhempansa ole niin kuin muiden vanhemmat. Lapsi voi muistaa, millainen vanhempi oli ennen sairastumistaan terveenä, tai millainen hän olisi nyt ellei olisi sairastunut. Lapsi voi kokea, ettei hän menettänyt ainoastaan vanhempansa vaan myös lapsuutensa. (O'Connell 2006). Vanhemman psyykkinen sairaus vaikuttaa vanhemman kykyyn toimia vanhempana, jolloin se voi heikentää, estää tai vääristää vanhempana toimimista. Sairastumisella voi olla vaikutusta perheen taloudelliseen tilanteeseen, sosiaalisiin suhteisiin ja lasten harrastusmahdollisuuksiin. (Nikunen 2002). Psyykkisesti sairastuneiden lapsia muihin omaisryhmiin yhdistää huolenpitäjän positio ja törmäykset terveydenhuollon kanssa (Jähi 2004).

Perheenjäsenillä on tulevaisuuden odotuksina se, että sairastunut selviytyisi sairautensa kanssa, ja että heidän oma fyysinen terveytensä pysyisi hyvänä. Perheenjäsenet toivovat menestyvänsä omassa elämässään sekä työelämässä ja toivovat perhesuhteiden säilyvän ennallaan. (Salonen 2005).

2.1.2 Perhehoitotyö ja hoitojärjestelmältä toivottu apu perheenjäsenille

Perhe voi merkitä eri yksilöille eri asioita ja potilaan pitäisi itse määrittellä, ketä hänen perheeseensä kuuluu. Perheen käsitteen määrittely vaikuttaa siihen, hoidetaanko yksilöä vai perhettä vai kenties molempia, ja mikä on perheen asema hoitoprosessissa. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999). Perheen muodostaa kaksi tai useampi henkilö, joita yhdistää jokin sopimus ja emotionaalinen läheisyys (Friedman 1998).

Hoitotyön kehittämisen kannalta on tärkeää pohtia, miten hoitohenkilökunta voi auttaa perhettä jonkun perheenjäsenen sairastuttua (Friedman 1995). Perhehoitotyö tarkoittaa, että yksilön ja perheen sekä terveyden ja sairauden väliset yhteydet otetaan huomioon hoitotyössä, hoitosuunnitelmassa ja hoitoa analysoidessa. Tavoitteena on tukea perheen omia voimavaroja ja samalla huomioida itsehoitoperiaatteet. Perhehoitotyö vahvistaa perheen voimavaroja ja kykyä vastata muutoksiin. Päämääränä on perheen ja perheenjäsenten hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen sekä tukeminen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999). Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, ja sairastuminen tuo perheeseen muutosvaiheen, jolloin selviytyminen on uhattuna (Åstedt-Kurki ym 1999). Perheenjäsenen sairastuttua perheen tuki lisää sairastuneen hyvinvointia ja kohottaa hänen terveydentilaansa (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999). Perheellä on voimavaroja ja kuormittavia tekijöitä. Perheen voimavaraisuus tai haavoittuvuus kehittyy voimavarojen ja kuormittuneisuuden suhteesta. Perheen voimavarat voivat muodostua ja vahvistua perheen omalla toiminnalla tai perheen ulkopuolelta. Voimavarojen vahvistamiseen tarvitaan yhteistyösuhdetta, kommunikoinnin luottamuksellisuutta ja avoimuutta. Yhteistyösuhteessa hoitohenkilökunnan, perheenjäsenten ja asiakkaan kesken neuvotellaan ja asetetaan tavoitteita, jolloin tärkeää on asiakkaan tietoisuuden lisääminen ja valinnanvapauden kunnioittaminen. Voimavarojen vahvistaminen tapahtuu aktiivisella kuuntelemisella ja tuen sekä merkityksellisen tiedon tarjoamisella. (Pelkonen & Hakulinen 2002). Psykiatrisen perhehoitotyön ohjaavia periaatteita ovat yhteistyösuhde perheen kanssa, perheen huomioonottaminen hoidossa ja perhekeskeisen osastokulttuurin luominen. Perhehoitotyön toimintoja ovat yhteistyö ja tiedottaminen sekä perheen psyykkisen hyvinvoinnin turvaaminen. (Pitkänen, Laijärvi, Åstedt-Kurki & Pukuri 2002).

Hoitohenkilökunnan mukaan perheet usein häpeävät psyykkistä sairautta ja yrittävät pitää sairauden piilossa. Tämä näkyy käytännössä niin, että perheissä ei käy vieraita, eivätkä he kerro sairaudesta ystävilleen. Perheen täytyy sopeutua tunteisiinsa, jotka voivat olla vihaa, pettymystä ja

voimattomuutta (O'Connell 2006). Hoitohenkilökunta on sitä mieltä, että heillä on taitoa ja kykyä vastaanottaa perheenjäsenten negatiivisia tunteita, ja että perheenjäsenille on tärkeää välillä purkaa negatiivisia tunteitaan sairautta, sairastunutta ja hoitojärjestelmää kohtaan. Hoitohenkilökunnan mukaan psykiatrinen hoitotyö on edelleen matkalla kohti perhekeskeisyyttä, mutta paljon muutoksia täytyy vielä tapahtua. Ongelmallisia tilanteita perheenjäsenille ovat tilanteet, joissa jokin perheenjäsen on vastentahtoisesti hoidossa. Perheet voivat tuntea pelkoa osallistumisestaan hoitoon. Toisinaan perheenjäsenet haluavat kertoa joitain tietoja hoitohenkilökunnalle, joita eivät halua sairastuneelle kertoa. Tällöin hoitohenkilökunta tuntee olevansa vaikeassa välikädessä. Toisinaan taas sairastunut kieltää yhteydenpidon ja yhteistyön perheenjäseniin, jolloin yhteistyö perheiden kanssa on mahdotonta. (Sjöblom, Pejler & Asplund 2005).

Perheet toivovat hoitojärjestelmältä tukea arkipäivän selviytymiseen. Perheiden tuen tarve on riippuvainen osin siitä, millainen suhde perheenjäsenillä sairastuneeseen on, ja ovatko he päivittäin tekemisissä (Sjöblom, Pejler & Asplund 2005). Perheet toivovat hoitojärjestelmältä monipuolista tietoa sairaudesta ja tietoa sairauden ilmenemismuodoista. Lisäksi he tarvitsevat tietoa hoitopalveluista ja vertaistuesta. Näiden tietojen avulla perheenjäsenet voivat saada varmuuden, että toimivat oikein. Tieto myös auttaa käsittelemään sekä ymmärtämään uutta ja usein pelottavaakin tilannetta. (Pulkinen 1999). Terveystieteen ammattilaiset voivat ohjata ja antaa tietoa perheenjäsenille itseapuryhmistä sekä vertaisryhmistä, joista perheenjäsenet voivat saada vertaistukea, muun muassa jakamalla kokemuksiaan sekä saamalla uusia ihmissuhteita (Magliano, Fiorillo, De Rosa, Malangone & Maj 2005, O'Connell 2006). Omaehtoisen vertaistukitoiminnan kehittäminen on tärkeää, koska se antaa vertaistuen lisäksi mahdollisuuden lepoon ja virkistäytymiseen. Lisäksi sopeutumisvalmennuskurssit antavat perheenjäsenille tietoa ja valmiuksia arkipäivään. Huomiota tulisi kiinnittää myös perheenjäsenten masentuneisuuden ja uupumisen ennaltaehkäisyyn. Toimijoina tässä voivat olla sekä mielenterveystieteen ammattilaiset, omaisjärjestöjen työntekijät ja vertaisryhmien ohjaajat. (Nyman & Stengård 2005).

Perheet kaipaavat tietoa, miten sairastuneeseen tulisi suhtautua eri tilanteissa ja miten tulla toimeen hankalien oireiden kanssa. Perheenjäsenet tarvitsevat tietoa, miten selviytyä ja toimia kriisitilanteissa, kuten esimerkiksi, jos sairastunut kieltäytyy lääkityksestä tai käyttäytyy väkivaltaisesti. (Magliano ym 2000, Kotavuopio 2002, Magliano ym 2005, Salonen 2005, Gavois ym 2006, O'Connell 2006). Perheenjäsenet tarvitsevat ohjausta varhaisista varomerkeistä ja ongelmanratkaisukeinoista. Tärkeä tieto perheille on, mitä tapahtuu ja mistä tietää, milloin sairastuneen vointi huononee. Tieto on tärkeä siksi, että perheenjäsenet osaavat ohjata sairastuneen

varhaisessa vaiheessa hoitoon, ja mahdollisesti selvittää lyhyemmällä hoitokaudella. (Magliano ym 2005, O'Connell 2006). Perheenjäsenille voi muodostua ”läheisen ammattitaito” eli he oppivat käytännön kautta, miten toimia epävarmoissa tilanteissa. Tällöin epävarmuus ja huoli ei kuormita heitä niin paljon. (Pulkinen 1999). Hoitotyössä perheenjäsenten tiedon ja tuen tarpeen arviointi ja toteuttaminen tulisikin olla osa hoitoa (Stengård 2005).

Perheet tarvitsevat tietoa, miten hallita omia reaktioitaan, esimerkiksi miten käsitellä menetyksen tunnettaan tai löytää elämäntarkoituksen. (Magliano ym 2005). Varhainen tiedonanto on tärkeää, koska se auttaa perheenjäseniä sopeutumaan nopeammin uuteen tilanteeseen (O'Connell 2006).

Hoitohenkilökunta voi auttaa perhettä sairastumisen aiheuttamassa kriisissä ja auttaa sopeutumaan uuteen tilanteeseen sekä helpottaa sairauden aiheuttamaa taakkaa (Gavois, Paulsson & Frilund 2006). Perheenjäsenet toivovat avoimia keskusteluja hoitoon osallistuvien kanssa (Nyman & Stengård 2005). Keskusteluja hoitohenkilökunnan kanssa toivotaan, koska kaikilla perheenjäsenillä ei ole henkilöä, jonka kanssa jakaa sairauden aiheuttamia vaikeita tilanteita (Sjöblom, Pejler & Asplund 2005). Perheenjäsenet ovat kuvanneet sosiaalista eristäytymistä, johon huoli sairastuneen jokapäiväisestä selviytymisestä johtaa (Gavois ym 2006). Perheenjäsenet kokevat saavansa mielenterveysalan ammattilaisilta parhaiten ammattiapua kriisitilanteissa, ja he ovat tyytymättömiä siihen, miten ammattilaiset ovat kiinnostuneita perheenjäsenten ongelmista sairastuneen kanssa. He toivovat mielenterveysalan ammattilaisilta hyviä sosiaalisia taitoja (esimerkiksi kuuntelemista, empatiaa, kiinnostuneisuutta) ja vuorovaikutuksen kiireettömyyttä. (Nyman & Stengård 2005). Mielenterveystyön ammattilaisten tehtävät perheen tukemisessa ovat lisäksi läsnäolo, osallistuminen ja tukeminen. Perheet toivovat hoitohenkilökunnalta läsnäoloa, jolla voidaan luoda turvallisuutta ja hyvinvointia välillä epävarmoissa ja pelottavissakin tilanteissa. (Gavois, ym 2006).

Hyvä yhteistyö hoitotahojen ja perheiden välillä on perheiden hyvinvointia lisäävä tekijä. Avoimuus perheiden ja eri hoitotahojen välillä on tärkeää, ja sitä tulisi tiivistää edelleen. (Nyman & Stengård 2005). Onnistuneeseen yhteistyösuhteeseen päästään välttämällä perheenjäsenten syyttämistä suoraan tai epäsuoraan korostamalla mieluummin biologista alttiutta sairauteen. Hoitajien tulee ymmärtää, että sairastuminen on shokki koko perheelle, sekä heidän tulee huomioida perheen antama tuki ja tekemä työ sairastuneen auttamiseksi. (Finkelman 2000). Perheet toivovat, että mielenterveysalan ammattilaiset ottaisivat vastuuta sairauden pahetessa ja sairaalaan toimittamisessa eivätkä jättäisi päätöstä perheenjäsenille. Hoitajien tulee olla perillä

yhteiskunnallisista asioista, kuten lainsäädännöstä pystyäkseen valvomaan sairastuneen ja heidän perheidensä etuja. Hoitajien tulisi osallistua yhteiskunnalliseen keskusteluun ja ylläpitää keskustelua mielenterveysasiakkaiden ja heidän perheiden aseman parantamiseksi. (O'Connell 2006).

2.2 Perheenjäsenten selviytyminen psyykkisestä sairaudesta perheessä

2.2.1 Selviytyminen

Selviytyminen määritellään yksilölliseksi ja muuttuvaksi pyrkimykseksi hallita, sietää ja vähentää kognitiivisesti ja toiminnallisesti sellaisia ulkoisia ja sisäisiä vaatimuksia, jotka kuluttavat tai ylittävät yksilön voimavaroja. Selviytymisteoriat käsittelevät sitä, kuinka yksilö pyrkii selviytymään stressistä ja sen vahingollisilta seurauksilta. Selviytymisprosessi sisältää selviytymisvaatimukset, -keinot sekä joko onnistuneen tai epäonnistuneen selviytymisen. (Lazarus & Folkman 1984, Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen 1986). Selviytymisprosessissa tiedollinen toiminta ja käyttäytyminen sekä tilanteen käsittely kuvataan vaiheina. Selviytymisprosessin lähtökohtana on stressi- tai kriisitilanne. Onnistuneen selviytymisprosessin tuloksena on sopeutuminen, mukautuminen, hallinta tai hyvä elämänlaatu. Sopeutumisella tarkoitetaan yleensä psykososiaalista sopeutumista, ja mukautuminen viittaa enemmän fyysiseen tai fysiologiseen selviytymiseen. Hallinnalla tarkoitetaan hyvinvoinnin, kontrollin tai yliotteen saamista stressikokemuksesta. (Eriksson & Lauri 2000)

Yleisin hoitotieteessä sovellettu selviytymisprosessimalli on Folkmanin & Lazaruksen ym (1986) kehittämä. Malli sisältää kolme eri vaihetta eli ensiarvioinnin seurauksena tunnistetut selviytymisvaatimukset, toisen arvioinnin perusteella tunnistetut ja käytetyt selviytymiskeinot sekä tilanteen uudelleenarvioinnin ja sopeutumisen. Selviytymisvaatimukset ovat ulkoisia sekä sisäisiä ja selviytymisprosessissa ne ovat joko keskenään tai itsessään ristiriidassa. Toisessa vaiheessa kognitiivinen arvio on arviointia siitä, mitä pitäisi tehdä ja mitä voi tehdä selviytyäkseen tilanteesta. Selviytymiskeinot ovat vaihtelevia ja suuntautuvat ulkoiseen toimintaa sekä sisäisiin yrityksiin käsitellä ongelmatilanteita. Selviytymiskeinot voidaan jakaa aktiivisiin sekä passiivisiin keinoihin. Selviytymiskeinoista erotellaan myös voimavarat (esimerkiksi älykkyys, sosiaaliset taidot), pääsuunnat (ongelman ratkaisuun tai tunteisiin suuntautuneet) ja yksittäiset selviytymiskeinot. Ongelmakeskeisten selviytymiskeinojen avulla ihminen pyrkii muuttamaan joko tilannetekijöitä tai omaa toimintaa. Tunnekeskeisten selviytymiskeinojen tarkoituksena on lievittää ongelman tai

stressin aiheuttamaa tunnereaktiota. Selviytymiskeinot ovat ihmisellä melko vakiintuneita ja voidaankin puhua yksittäisten ihmisten coping-tyyleistä. Selviytymisprosessin lopputuloksena on yleensä sopeutuminen uuteen tilanteeseen, uuteen elämäntilanteeseen tai uuteen rooliin. (Folkman & Lazarus ym 1986).

Perhehoitotieteessä selviytyminen määritellään positiiviseksi tai negatiiviseksi aktiiviseksi toiminnaksi, joka auttaa ongelman kohtaamisessa. Perheen selviytyminen on prosessi, jossa vastataan stressitekijän vaatimukseen olemassa olevilla resursseilla tai kehittämällä uusia resursseja. Sopeutuminen määritellään prosessiksi, jossa voimavarojen, selviytymisen ja ongelmanratkaisustrategioiden avulla hallitaan stressitekijöitä. Sopeutuminen on prosessi, missä ajan kuluessa mukaudutaan stressiin. (Friedman, Bowden & Jones 2003).

Selviytymistä tukevia auttamis- ja hoitokeinoja ovat muun muassa arvioiminen, kuunteleminen, keskusteleminen, ohjaaminen sekä asioiden ja tunteiden jakaminen. Hoito- ja auttamismenetelmät voivat olla joko tilannekohtaisia, jolloin tavoitteena on selviytyminen päivästä toiseen tai elämänprojektiin liittyviä, jolloin tavoitteena on tukea selviytymistä. (Ikonen 2000).

2.2.2 Perheenjäsenten selviytyminen

Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja sairastuminen tuo perheeseen muutosvaiheen, jolloin selviytyminen on uhattuna. Perheenjäsenten tunteet vaihtelevat ja reagoitavat ovat yksilöllisiä. (Åstedt-Kurki ym 1999).

Sosiaalinen tuki ja sosiaaliset verkostot ovat perheille merkittävä selviytymisvoimavara (Salo & Tuunainen 1996). Sosiaalinen tuki voi olla virallista ammattihenkilöiden antamaa tukea tai epävirallista eli sukulaisilta, ystäviltä, muilta läheisiltä tai erilaisista tukiryhmistä saatua tukea. Sosiaalinen verkosto käsittää henkilöt, jotka antavat tai saavat tukea toisiltaan. (Friedmann ym 2003). Ne toimivat sekä terveyttä lisäävinä tekijöinä että sopeutumiskeinoina lisäämällä hyvinvointia, lieventämällä stressiä ja antamalla konkreettista tukea selviytymisyrityksissä (Salo & Tuunainen 1996). Housen (1981) mukaan sosiaalinen tuki voidaan neljään eri muotoon:

1. Emotionaalinen tuki, joka sisältää empatiaa, välittämistä, rakastamista ja luottamista
2. Instrumentaalinen tuki, joka sisältää aineellista apua, kuten auttamisen ja huolehtimisen

3. Tiedollinen tuki, joka on neuvontaa, ohjaamista, opettamista ja tiedottamista
4. Arvioiva tuki, joka sisältää palautteen antamisen ja sosiaalisen vertailun

Perheenjäsenten sosiaalisessa verkostossa osa ystäväistä toimii aktiivisesti tukena esimerkiksi keskustelemalla, kuuntelemalla ja auttamalla konkreettisesti. Heidän kanssaan perheenjäsenet jakavat ja käsittelevät huolenpitotehtävään liittyviä asioita. Toinen osa on ystäviä, jonka kanssa ei puhuta sairaudesta vaan toimitaan kuin mitään ei olisi tapahtunut. (Pulkkinen 1999).

Vertaistukiryhmiä on monille erilaisille sairauksia sairastaville ja vertaistuki koetaan tärkeäksi (esimerkiksi Dunn ym 2003). Mielenterveyden keskusliitto määrittelee vertaistuen omaehtoiseksi ja yksilölliseksi sellaisten ihmisten väliseksi tueksi, joita yhdistää jokin yhteiskunnan poikkeavaksi määrittelemä kohtalonyhteys (Kärkkäinen & Nylund 2003). Vertaistuki perustuu tasavertaisuuteen ja tunteiden sekä omakohtaisten kokemusten jakamiseen (Lehtinen 1997). Tutkimusten mukaan omaisjärjestöltä saadaan vertaistukea, joka on monelle hyvin tärkeää (Stengård 1998). Omaisyhdistyksen toiminnasta saa tukea, tietoa ja ymmärrystä. (Salonen 2005).

Perheenjäsenet saavat eniten sosiaalista tukea omalta perheeltään, sukulaisilta ja ystäviltaan. (Salonen 2005, Stengård 1998). Tukea he saavat myös työssä ja harrastuksissa sekä ammattiauttajilta. Sukulaisten suhtautuminen sairastuneeseen vaikuttaa perheenjäsenten selviytymiseen eli mitä sallivampi sukulaisten suhtautuminen sairastuneeseen on, sitä pienempi on perheenjäsenen kuormittuneisuus. (Salonen 2005).

Perheenjäsenet toivovat, että heillä olisi mahdollisuus välillä jättää omaishoitajan rooli tietäen, että sairastunut on turvassa, ja että joku huolehtii hänestä (Gavois ym 2006). Perheenjäsenet toivoivat mahdollisuutta virkistäytymiseen, esimerkiksi kuntoutuslomia (Salonen 2005). Nyman ja Stengård (2005) suosittelevat mielenterveyspotilaiden ja heidän perheidensä tukemista taloudellisesti sekä yksilöllisen hoidon ja kuntoutuksen sekä tuetun asumisen kehittämistä edelleen.

Saundersin (2003) mukaan perheet selviytyvät eri tavoin läheisen psyykkisen sairauden aiheuttamasta kuormittuneisuudesta. Selviytymisen yritykset voivat olla positiivisia sekä negatiivisia. Selviytymiskeinot voivat jopa lisätä kuormittuneisuutta, tai toisaalta perheenjäsenet voivat kokea tapahtuman tekevän heistä entistä vahvemman, ja että he pärjäävät nyt paremmin muissa elämän koettelemuksissa. (Saunders 2003). Perheenjäsenet käyttävät selviytymiseen kognitiivisia hallintatyylejä, joita ovat asioiden pohdinta, arvomaailman muuttuminen ja

positiivisten puolien löytäminen sairastumisesta. (Stengård 1998). Positiivinen asenne liittyy hyvinvointiin, ja sillä käytännössä tarkoitetaan henkilökohtaisia luonteenpiirteitä ja persoonallisuutta. Perheenjäsenten voimavaroina toimivat arjen pienet ilot sekä huumori. Harrastukset, itsensä ja terveytensä hoitaminen ja muu aktiivinen toiminta sekä työssäkäynti liittyvät perheenjäsenten hyvinvointiin. (Nyman & Stengård 2001). Perheenjäsenet ovat kuvanneet, että selviytymistä auttaa tyytyväisyys elämään, joka puolestaan on riippuvainen sekä omasta että sairastuneen läheisen fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista sekä siitä, miten sairastunut tulee toimeen sairautensa kanssa. Läheisen sairastumisen aiheuttaman kriisin selviytymistä auttaa sairastuneen hyvä hoito- ja kuntoutustilanne, jolla perheet tarkoittavat tukihenkilöä sairastuneelle ja sopivan toiminnan järjestämistä sekä kuntoutusta. Selviytymistä edistävä tekijä on hyvä ja toimiva vuoropuhelu hoitotahojen kanssa, joka liittyy erityisesti sairaalahoidon järjestämiseen ja hoitoon pääsemiseen. (Nyman & Stengård, 2005, Salonen 2005). Potilaan huonontunut sosiaalinen toimintakyky ja tiheät sairaalajaksot lisäävät perheenjäsenten kuormittuneisuutta (Magliano ym 2005). Tärkeät asiat elämässä, jotka auttavat jaksamaan ovat terveys, asunto, toimeentulo, läheiset ihmiset ja usko. Selviytymistä auttaa myös hyvä suhde sairastuneeseen. (Salonen 2005).

Perheiden selviytymisessä on tärkeää myös se, millainen merkitys sairaudesta muodostuu perheenjäsenelle. Alussa sairastuminen voidaan kokea uhkaavaksi ja häpeälliseksi, mutta selviytymisen edetessä perheenjäsenet yleensä sopeutuu ja sairauden merkitys muuttuu. Merkityksen muodostumiseen vaikuttaa potilaan tilanne, sairauden luonne sekä perheiden sisäiset ja ulkoiset voimavarat. (Pulkkinen 1999).

Perheenjäsenet käyttävät harvemmin selviytymiskeinoina vaikeuksien jakamista toisten perheiden kanssa, uskontoa tai toiseen asuinpaikkaan muuttamista. Vähiten perheenjäsenet käyttävät selviytymiskeinoina rauhoittavia lääkkeitä, tupakointia tai alkoholin tavallista runsaampaa käyttöä. (Stengård 1998).

Selviytymistä heikentää perheenjäsenten kokema ahdistus ja masennus sekä pelot ja huolet. Perheet kokevat jääneensä yksin sairauden kanssa. Lisäksi selviytymistä heikentää perheenjäsenen somaattinen sairastaminen. (Salonen 2005). Fortunen, Smithin & Garveyn (2005) mukaan skitsofreniapotilaiden perheenjäsenten käsityksillä psykoosista, selviytymiskeinoilla, sairauden arviointikyvyllä ja stressillä on yhteyksiä toisiinsa. Psykoosin kokeminen pitkäaikaisena ja psykoosin tunnistaminen lisäävät perheenjäsenen stressioireita. Stressioireita on enemmän niillä perheenjäsenillä, jotka eivät usko hoidon vaikutukseen oireiden ja sairauden kontrolloinnissa vaan

uskovat, että potilas voi itse kontrolloida oireitaan ja sairauttaan.

Sairastuneen läheisen huolenpitotehtävään käytetty aika vaikuttaa myös perheenjäsenten hyvinvointiin. Perheenjäsen, joka käytti yli 32 tuntia viikossa huolenpitotehtävään, on masennusriski korkeampi ja tyytyväisyys elämään pienempi kuin muilla perheenjäsenillä. (Nyman & Stengård 2005).

Myös psyykkisen sairaudella on merkitystä perheenjäsenten käyttämiin selviytymiskeinoihin, koska kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien perheenjäsenet käyttävät enemmän ongelmasuuntautuneita selviytymiskeinoja (esimerkiksi vuorovaikutustaitojen parantamista ja sairastuneen sosiaalisia suhteita lisäämällä). Skitsofreniaa sairastavien perheenjäsenet käyttävät enemmän tunnesuuntautuneita selviytymiskeinoja, esimerkiksi välttämistä, alistumista ja uskontoa. (Chakrabartu & Gill 2002).

2.3 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

Tutkimusten mukaan hoitotyön keinoin voidaan perheenjäseniä auttaa antamalla tietoa. Tietoa perheenjäsenet haluavat läheisensä sairaudesta, hoidosta, oireista, ennakko-oireista ja sairauden ilmenemisestä. Jokapäiväisen elämän kannalta perheenjäsenet tarvitsevat tietoa, miten suhtautua sairastuneeseen ja hänen oireisiinsa sekä miten selviytyä erilaisissa ongelmatilanteissa, kuten esimerkiksi sairauden pahetessa tai miten selvitä sairastuneen kanssa. Perheet haluavat myös toimintamalleja kriisitilanteisiin. He tarvitsevat tietoa, miten suhtautua hankaliin oireisiin sekä neuvoja päivittäiseen selviytymiseen. Tiedon avulla perheenjäsenet ymmärtävät paremmin läheistänsä ja pystyvät sopeutumaan sairauden tuomiin muutoksiin. Tieto myös hälventää syyllisyyttä, epäluuloja ja poistaa väärinkäsityksiä. Lisäksi he toivovat selkeää vastuujakoa ja hoitotyön ammattilaisten osallistumista päätöksentekoon vaikeissa tilanteissa. Koulutusta perheenjäsenet haluaisivat vuorovaikutus-, ongelmanratkaisu- ja stressinhallintataitoihin. He haluavat tietää esimerkiksi, miten hallita omia reaktioita, jotka tulevat sairauden puhkeamisen myötä esiin, muun muassa menetyksen tunnetta ja elämäntarkoituksen katoamista.

Hoitotyössä perheenjäseniä voidaan tukea kuuntelemalla, keskustelemalla ja auttamalla tunteiden käsittelyssä. Hoitotyössä voidaan etsiä perheenjäsenten voimavaroja ja tukea sekä vahvistaa niitä. Hoitajat voivat ohjata perheenjäseniä oma-apu- ja vertaisryhmiin, missä perheenjäsenet saavat sosiaalista tukea. Hoitajat ovat myös tärkeässä asemassa ja voivat vaikuttaa yhteiskunnassa

vallitseviin asenteisiin osallistumalla keskusteluihin sekä vaikuttamalla sairastuneiden ja perheenjäsenten asemaan yhteiskunnassamme.

Yhteistyössä perheiden kanssa on tärkeää se, miten hoitotyön ammattilaiset kohtaavat perheenjäsenet. Perheenjäsenet toivovat pääsevänsä hoitoprosessiin mukaan heti alusta lähtien. He haluavat, että heidän apunsa ja työnsä sairastuneen elämässä ja hoidossa huomataan. Perheenjäsenet toivovat myös, että heihin suhtaudutaan avoimesti ja asiallisesti. Kohtaamisen tulee olla ammatillista ja tasavertaista. Perheenjäseniä ei tulisi syyllistää sairaudesta vaan pikemmin korostaa biologisen alttiuden vaikutusta sairastumiseen. Perheenjäsenten kohtaamisessa on tärkeää, että vuorovaikutus on kiireetöntä, ja että perheenjäsenille annetaan aikaa.

Perheenjäsenten selviytyminen läheisen psyykkisen sairaudesta on yksilöllinen prosessi. Selviytymisessä vaikuttaa se, minkä merkityksen perheenjäsenet antavat sairastumiselle. Koetaanko sairastuminen uhkana ja häpeänä, vai koetaanko se fyysisten sairauksien tapaan. Selviytymisprosessiin vaikuttavia tekijöitä ovat potilaan kannalta potilaan yleinen tilanne, hänen toimintakykynsä ja sairauden luonne. Se, miten sairastuneen hoito on saatu järjestettyä, ja miten sairastunut tulee toimeen sairauden kanssa vaikuttaa perheenjäsenten selviytymiseen. Merkityksellistä on se, miten paljon apua ja tukea sairastunut tarvitsee läheisiltään. Lisäksi selviytymiseen vaikuttaa se, miten sairastunut saa tukea arkipäiväänsä muualta (esimerkiksi hoitotaholta tai sosiaalipalveluja), ja miten yhteistyö hoidosta vastaavan tahon kanssa onnistuu. Mitä enemmän aikaa perheenjäsenillä läheisen auttamiseen menee, sitä vaikeampaa selviytyminen on. Perheenjäsenten kannalta selviytymisprosessiin vaikuttavat heidän omat voimavaransa, yleinen tyytyväisyys elämään, elämässä tärkeiksi koetut asiat sekä omat tulevaisuuden odotukset. Selviytymiseen vaikuttaa se, miten perheenjäsen tunnistaa läheisen sairauden; pystyykö hän tunnistamaan sairauden, ja miten hän kokee sairastuneen pystyvän kontrolloimaan sairauttaan ja oireitaan. Useat ja tiheät sairaalahoidot vaikeuttavat selviytymistä. Perheenjäsenten selviytymistä heikentää heidän kokemansa ahdistus, masennus, pelot ja huolet. Selviytymiseen vaikuttaa yksin jääminen sekä oma somaattinen sairastaminen. Perheenjäsenten on vaikea suunnitella elämää eteenpäin, koska sairauden kulun ennustaminen on vaikeaa.

Perheenjäsenten selviytymiskeinoista käytetyimpiä ovat kognitiiviset hallintakeinot ja sosiaalinen tuki. Kognitiivisia hallintakeinoja ovat asioiden pohdinta ja positiivisten puolien löytäminen. Informatiivista tukea etsimällä haetaan ymmärrystä sairauteen ja sairastuneen käyttäytymiseen.

Perheenjäsenten tärkeä voimavara on emotionaalinen tuki, josta useissa tutkimuksissa mainittiin läheisten ja ystävien apu. Lisäksi emotionaalista tukea saadaan vertaisryhmistä, muun muassa omaisryhmistä. Tutkimuksissa on todettu sosiaalisen verkoston antaman käytännöllisen tuen tärkeys. Perheenjäsenten omat luonteen piirteet ja itsestä huolehtiminen toimivat myös selviytymiskeinoina. Positiivinen asenne, stressin hyväksyntä ja hyvien puolien löytyminen sairastumisesta (positiivinen uudelleenarviointi) auttavat jaksamaan. Perheenjäsenten selviytymistä auttavat harrastukset, uskonnon tuoma apu, oman fyysisen ja psyykkisen terveyden hoito ja hyvinvointi. Avun haku itselle ja terapiaa toimivat perheenjäsenten selviytymiskeinoina. Tutkimusten mukaan myös työ toimii selviytymiskeinona. Perheet toivovat joskus pääsevänsä irti huoltovastuusta ja pystyvänsä pitämään lomaa tietäen, että joku huolehtii sairastuneesta läheisestä.

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perheenjäsenten kokemuksia siitä, kun perheessä on jollain perheenjäsenellä psyykinen sairaus sekä kuvata heidän arkielämäänsä. Tutkimus tuottaa tietoa, jonka avulla psyykkisesti sairaan ja heidän perheidensä hoitoa voidaan kehittää.

Tutkimuksen tehtävänä on

1. Kuvata perheenjäsenten kokemuksia psyykkisestä sairaudesta perheessä.
2. Kuvata perheen arkielämää, kun perheessä on psyykkisesti sairas perheenjäsen.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Metodologiset lähtökohdat

Tutkimuksen tarkoitus sekä tutkimusongelmat määrittävät tutkimuksen käytettävän tutkimusmenetelmän (Eskola & Suoranta 2000). Tässä tutkimuksessa laadullinen tutkimusote on perusteltu, koska tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa perheenjäsenten kokemuksista.

Tutkimusaineisto tulee kerätä tutkittavilta, joilla on omakohtaista kokemusta tutkittavasta ilmiöstä (Nieminen 1999). Etelä-Pohjanmaan Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n toimintaan osallistuneilla on kokemuksia tämän tutkimuksen tutkimustehtävistä.

Laadulliselle tutkimusotteelle on ominaista joustavuus. Sen käyttämisessä voidaan yhdistää erilaisia aineistonkeruumenetelmiä, joiden avulla pyritään ymmärtämään kokonaisuuksia (Polit, Beck & Hungler 2001). Tässä tutkimuksessa käytettiin kolmella eri tavalla hankittua aineistoa eli esseekirjoitelmia, teema- ja ryhmähaastatteluja. Perheenjäsenten kirjoittamien essee-kirjoitelmien avulla saatiin usean perheenjäsenten näkökulma aiheeseen. Toisena tutkimusaineistona oli kaksi teemahaastattelua, jotka sopivat tutkimusaiheisiin, jotka ovat arkoja tai vaikeita aiheita (kts Hirsjärvi & Hurme 2004). Psykkisiin sairauksiin liittyy asenteita sekä ennakkoluuloja ja siksi aiheita voidaan pitää arkana (kts Jähi 2004). Teemahaastattelu (liite 1) valittiin myös aiheen laajuuden takia tutkimusmenetelmäksi. Esseeaineistot ja teemahaastattelut analysoitiin alustavasti ja niiden aiheita syvennettiin kahdella ryhmähaastattelulla.

Kolmantena aineistonkeruumenetelmänä oli ryhmähaastattelu. Ryhmähaastattelu sopii menetelmäksi, kun ollaan kiinnostuneita haastateltavien mielipiteistä ja kulttuurisista jäsenyyksistä. (Pötsönen & Välimaa 1998). Ryhmähaastattelu sopii tutkimusmenetelmäksi aiheisiin, johon sisältyy monenlaisia näkökulmia, monen tasoisia tunteita ja kokemuksia, joiden esiin saamiseen on ryhmän sisäisellä vuorovaikutuksella merkitystä (Mäenpää, Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Sen vuoksi sen käyttö oli tässä tutkimuksessa perusteltua.

Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää laadullisen aineiston analyysissa. Siinä pyritään kuvaamaan tutkimusaineiston sisältöä sanallisesti ja muodostamaan selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Aineisto pyritään kuvaamaan tiiviisti ja selkeästi kadottamatta sisällöllistä informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2003).

4.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston hankinta

Alkuperäisenä tutkimusaineistona oli tarkoitus käyttää tiettyyn projektiin osallistuneiden perheenjäsenten haastatteluja, mutta tutkimusaineistoa ei kertynyt tarpeeksi. Ainoastaan kaksi perheenjäsentä ilmaisi halukkuuden tulla tutkimukseen mukaan. Nämä kaksi haastattelua tehtiin. Tutkimusaineistoon lisättiin perheenjäsenten aikaisemmin aiheesta kirjoittamia esseitä. Perheenjäsenten essee-kirjoitelmat kerättiin Etelä-Pohjanmaan omaiset mielenterveystyön tukena

ry:n jäsenistöltä. Tutkimusilmoitus (liite 3) julkaistiin heidän jäsentiedotteessaan ja perheenjäsenet lähettivät postitse tutkimuspyynnön mukaisia vastauksia. Vastauksia tuli kymmenen kappaletta ja vastausten pituus vaihteli puolesta sivusta neljään sivuun ja keskimääräinen vastaus oli vajaa kaksi sivua. Yhteensä kirjoituksia oli 19 sivua.

Teemahaastattelu on haastattelumenetelmä, jossa on puolittain strukturoitu haastattelurunko. Kysymysten muoto on kaikille sama, mutta haastattelija voi muuttaa kysymysten järjestystä. Teemahaastattelussa yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee edeltä mietittyjen keskeisten teemojen varassa. (Hirsjärvi & Hurme 2004). Tässä tutkimuksessa teemahaastatteluihin haastateltavat saatiin yhteistyössä psykiatristen poliklinikoiden kanssa, joiden työntekijät lähettivät tiettyyn projektiin osallistuneille perheille tutkimuspyynnön (liite 2), johon vastasi kaksi perheenjäsentä. Nämä kaksi teemahaastattelua tehtiin psykiatrian poliklinikoilla haastateltavien kotikunnissa, koska haastattelu edellyttää hyvää kontaktia haastateltavaan ja tutkimuspaikan tulee olla rauhallinen (Hirsjärvi & Hurme 2004). Haastattelut kestivät noin 1,5 tuntia ja tutkimusaineistoa kertyi 52 sivua.

Ryhmähaastatteluina oli kaksi omaisryhmän ryhmähaastattelua, johon osallistui yhteensä kuusi perheenjäsentä. Heille tiedotettiin mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen omaisryhmässä, ja he ottivat yhteyttä itsenäisesti tutkijaan. Omaisryhmäläiset tunsivat toisensa, koska ryhmät koottiin jo toimivista ryhmästä. Ryhmähaastattelut tehtiin omaisyhdistyksen tiloissa. Ryhmähaastattelu eteni pohjautuen väljään teemarunkoon (liite 1) joka oli muodostettu aikaisemmin kerätyn aineiston analyysillä. Ryhmähaastattelussa pyritään saamaan ryhmä keskustelemaan mahdollisimman avoimesti ja luontevasti kokemuksistaan. Ryhmäläiset voivat ilmaista ajatuksiaan ja tuntemuksiaan spontaanisti ja toinen voi jatkaa siitä mihin toinen jäi. (Pötsönen & Välimaa 1998). Ryhmäläiset saivat kertoa suhteellisen vapaasti omista kokemuksistaan, mutta ryhmän vetäjä palautti välillä aiheen takaisin valittuun teemaan. Ryhmähaastattelu on joustava, nopea, edullinen ja yleensä paljon tietoa antava tiedonkeruumenetelmä. Ryhmä antaa myös tilaa keskustella vaikeistakin aiheista, koska tarkoitus ei ole paljastaa henkilökohtaisuuksia, vaan ryhmäläiset toimivat enemmän oman viiteryhmänsä informantteina. (Pötsönen & Välimaa 1998). Edellä mainituista syistä ryhmähaastattelu sopi tähän tutkimukseen. Koska tiedonantajat olivat tuttuja keskenään, oli ilmapiiri haastattelussa alun pienen hiljaisuuden jälkeen vapaa. Ilmapiiriä kevennettiin aloittamalla tilanne kahvihetkellä, jolloin ryhmäläiset saivat tilaisuuden tutustua tutkijaan. Kahvihetken jälkeen ryhmäläisille ilmoitettiin nauhoituksen aloittamisesta ja ryhmähaastattelun alkamisesta. Ryhmähaastattelut kestivät runsaan tunnin ja aineistoa kertyi yhteensä 34 sivua.

Ryhmän vetäjältä ryhmähaastattelu vaatii haastattelutaitojen lisäksi kokemusta ryhmä- ja vuorovaikutustilanteista. Ryhmähaastattelun haittana on, että ryhmässä yksilöllisyys voi kadota tai vähemmistön mielipiteet ja ajatukset voivat jäädä vähälle. (Pötsönen & Välimaa 1998). Tätä haittaa vähennettiin sillä, että ryhmien koot olivat tarpeeksi pieniä.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Sillä etsittiin vastauksia kysymyksiin ”mitä tässä tapahtuu ja miten ihminen tämän kokee” ja pyrittiin saamaan ilmiöstä käsitys tiivistetyssä muodossa. (Kyngäs & Vanhanen 1999). Sisällönanalyysi perustuu tulkintaan, joka voi olla joku induktiivista tai deduktiivista. Tässä tutkimuksessa aineisto analysoitiin induktiivisesti. Induktiivisessa sisällönanalyysissä tutkimusaineistosta muodostetaan teoreettinen kokonaisuus, jossa aikaisemmat havainnot ja teoriat eivät saa vaikuttaa, vaan tulosten tulee nousta aineistosta. (Tuomi & Sarajärvi 2003).

Analyysi perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan. (Tuomi & Sarajärvi 2003). Kyngäs ja Vanhanen (1999) kuvaavat aineistolähtöistä analyysia aineiston pelkistämiseksi, ryhmittelyksi ja abstrahoinniksi. Pelkistämisessä aineistosta koodataan tutkimustehtäviin liittyvät ilmaisut. Ryhmittelyssä pelkistettyjä ilmaisuja verrataan ja etsitään yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia sekä yhdistetään samaa tarkoittavat ilmaisut samaan kategoriaan ja ryhmille annetaan kuvaava nimi. Abstrahoinnissa samansisältöisiä kategorioita yhdistellään ja muodostetaan yläkategorioita ja annetaan niille niitä kuvaava nimi. Abstrahointi jatkuu niin kauan kuin se sisällön kannalta on mielekästä. Lopputuloksena pyritään kuvaamaan tutkittava ilmiö mahdollisimman luotettavasti ja selkeästi. (Kyngäs & Vanhanen 1999).

Tässä tutkimuksessa haastattelut litteroitiin sanatarkasti mahdollisimman pian haastatteluiden jälkeen sekä yhdistettiin esseaineistoon. Aineistoa kertyi kaikkiaan 105 sivua, jossa riviväli oli 1,5 ja fontti 12. Seuraavassa vaiheessa tutkija valitsi analyysiyksikön. Analyysiyksikkö voi olla yksi sana tai sanayhdistelmä tai lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus (Kyngäs & Vanhanen 1999). Analyysiyksiköksi muodostui tässä tutkimuksessa yksi lause tai ajatuskokonaisuus. Tutkija luki tutkimusaineistoa useaan kertaan, kunnes sieltä alkoi nousta vastauksia tutkimustehtäviin. Tämän jälkeen tutkija etsi pelkistetyistä ilmauksista erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä (Kyngäs & Vanhanen 1999) ja ryhmitteli samantyylliset ilmaukset omiksi alakategorioiksi ja antoi alakategorioille niitä kuvaavat nimet. Analyysia jatkui yhdistämällä samansisältöiset alakategoriat toisiinsa ja

muodostamalla niistä yläkategorioita. Yläkategorioille annettiin sisältöä kuvaava nimi ja niistä muodostettiin lopuksi yhdistävä kategoria. (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tuloksiin on liitetty suoria lainauksia alkuperäisaineistosta, jotta lukija voisi arvioida analyysin luotettavuutta. Lisäksi liitteessä 5 on esimerkki analyysin etenemisestä. Alkuperäislausumien loppuissa käytetään tiedonantajista lyhenteitä, jotka tarkoittavat seuraavaa

E eli aineisto on esseeaineistosta ja kirjaimen jäljessä oleva numero tarkoittaa tiedonantajan numeroa (esimerkiksi E1 tarkoittaa esseeaineiston tiedonantaja numero ykköstä).

H eli aineisto on teemahaastattelusta ja kirjaimen jäljessä oleva numero tarkoittaa tiedonantajan numeroa.

RH eli aineisto on ryhmähaastattelusta ja kirjaimen jäljessä oleva ensimmäinen numero tarkoittaa ryhmän numeroa ja toinen numero tiedonantajan numeroa (esimerkiksi RH 1/ 1 tarkoittaa ryhmähaastattelu numero yksi ja tiedonantaja numero yksi).

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

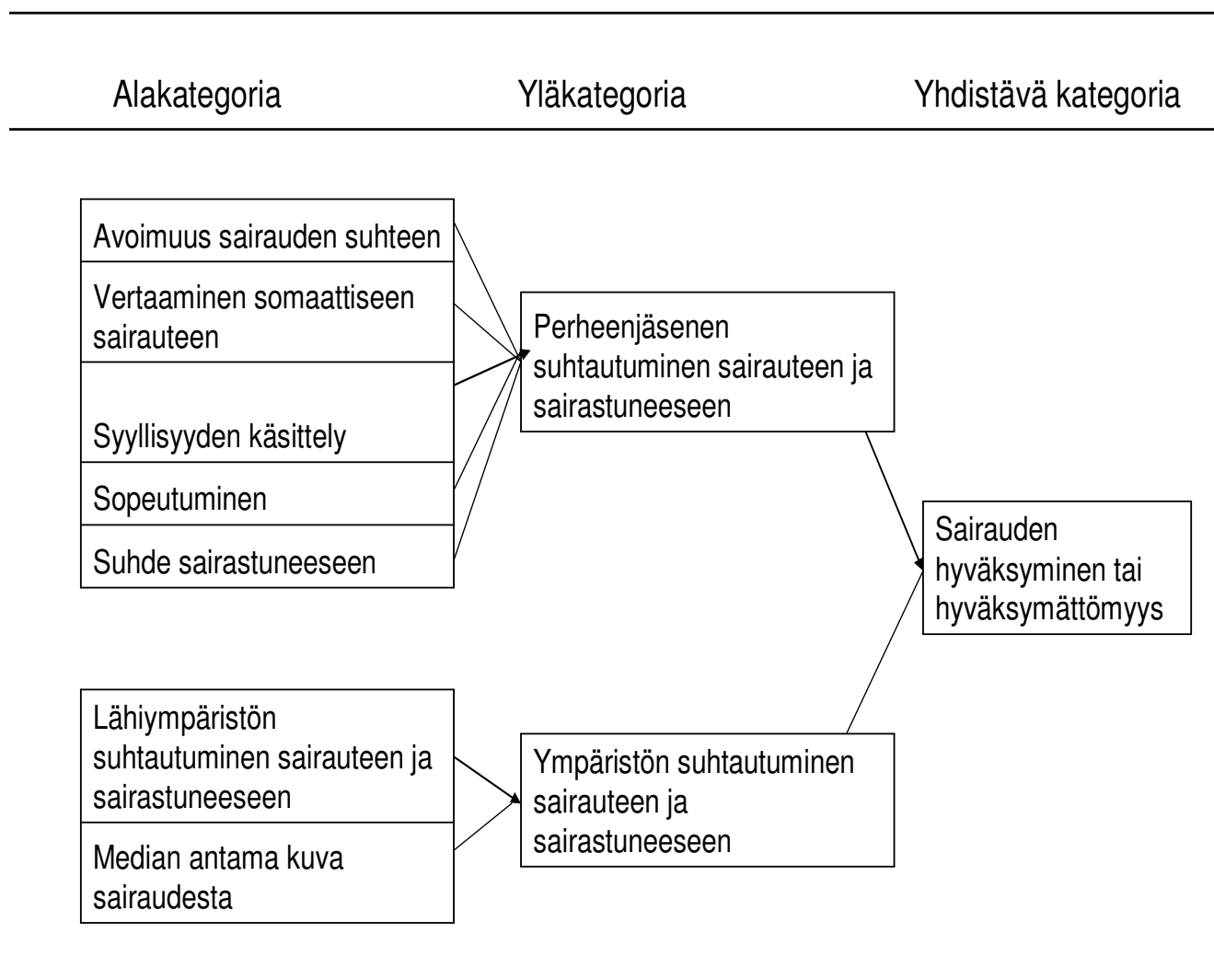
5.1 Vastaaajien taustatiedot

Tutkimukseen osallistuneet olivat iältään 26 - 68 -vuotiaita ja osallistujina oli sekä miehiä että naisia. Heidän sairastunut perheenjäsen oli 24 - 63 -vuotias ja tutkimukseen osallistuneet olivat puoliso, vanhempi tai sisar. Psykykinen sairaus oli kestänyt 2 vuodesta 21 vuoteen. Sairastuneen perheenjäsenen diagnooseina oli skitsofrenia, kaksisuuntainen mielialahäiriö tai masennus.

5.2 Perheenjäsenten kokemukset psyykkisestä sairaudesta perheessä

Perheenjäsenten kokemukset psyykkisestä sairaudesta perheessä yhdistäväksi kategoriaksi muodostui sairauden hyväksyminen tai hyväksymättömyys, jonka yläkategoriat ovat perheenjäsenen suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen sekä ympäristön suhtautuminen

sairauteen ja sairastuneeseen. Kuviossa 1 on esitetty sairauden hyväksyminen tai hyväksymättömyys yhdistävä kategoria, yläkategoriat sekä alakategoriat.



KUVIO 1. Sairauden hyväksyminen tai hyväksymättömyys yhdistävä kategoria, yläkategoriat ja alakategoriat

5.2.1 Perheenjäsenen suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen

Ensimmäinen yläkategoria nimettiin perheenjäsenen suhtautuminen psyykkiseen sairauteen sekä sairastuneeseen. Sen muodostavat alakategoriat avoimuus sairauden suhteen, vertaaminen somaattiseen sairauteen, syyllisyyden käsittely, sopeutuminen sekä suhde sairastuneeseen.

Avoimuus sairauden suhteen

Perheenjäsenet kokivat, että avoimuus sairauden suhteen auttoi heitä selviytymään. Perheenjäsenet pystyivät puhumaan keskenään sairaudesta avoimesti. Aroistakin asioista oli keskusteltu yhdessä ja lasten kanssa keskusteltaessa oli otettu huomioon heidän ikänsä ja kehitystasonsa. Lapsia oli jonkin verran suojeltu, eikä hyvin pienille lapsille puhuttu vaikeista asioista. Yleensä asioista puhuttiin lähiympäristölle avoimesti. Avoimuus tarkoitti sitä, että sairaudesta kerrottiin ja lähiympäristö oli tietoinen sairaudesta. Muille ihmisille perheenjäsenet kertoivat sairaudesta, jos sairastuminen tuli puheeksi, eivätkä yleensä peitelleet läheisen sairautta. Toisaalta he kertoivat sairaudesta kysyttäessä, mutta eivät tuoneet sairastumista esille oma-aloitteisesti. He olivat sitä mieltä, ettei kaikkea tarvitse muille kertoa. Joillakin haastateltavilla oli kokemuksia lähipiirissään siitä, että sairastumista salailtiin ja he kokivat, että salailu estää ja hidastaa selviytymistä. Avoimuuden ehtona oli kuitenkin se, että perheenjäsenet olivat ensin itse hyväksyneet sairauden.

”Notta kyllä mä otan tuollakin, vaikka mä oon mihinä paikas ja mitä nyt tulee tuollaisten puolipäivätuttujen kans puhetta kotioloosta, niin kyllä mä aikalaila äkkiä sanon että meillä ollaan sairaslomalla, mutta en mä kerro enempää, jossei se kysy. Jo se toinen osapuoli kysyy, niin sitte mä sanon, mikä on” (H1)

Vertaaminen somaattiseen sairauteen

Haastateltavat suhtautuivat ja asennoituvat psyykkiseen sairauteen samalla tavalla kuin somaattiseen sairauteen. Psyykkistä sairautta pidettiin yhtä luonnollisena kuin somaattista sairautta ja siitä voitiin puhua samalla tavoin. Vastaajat kertoivat, että yhtäläillä psyykkisten kuin somaattisten sairauksien puhkeamiseen ei voi vaikuttaa ja se voi kohdata ketä tahansa. Haastateltavat vertasivat psyykkisten sairauksien lääkkeiden käyttöä somaattisten lääkkeiden käyttämiseen ja totesivat, että samalla lailla niihinkin otetaan lääkettä joka päivä. Perheenjäsenet toivoivat myös, että muidenkin suhtautuminen psyykkisiin sairauksiin ja sairastuneisiin tulisi olla samanlaista kuin somaattiseen sairauteen, esimerkiksi diabetekseen.

”joo ja nyt noita lääkkeitä saa varmaan syödä koko loppuelämänsä, niin ainakin on annettu ymmärtää, ja tottahan muutkin lääkkeitä syövät, monenlaisia, joku verenpaineeseen, joku sydämeen tai johonkin muuhun, sokeritautihin, jotta lääkkeitä on monenlaisia” (H1)

Syylisyyden käsittely

Perheenjäsenet olivat miettineet omaa osallisuutta sairastumiseen eli sitä, miten he olivat toimineet ja oliko heiltä jäänyt jotain oleellista huomaamatta jossain vaiheessa. He miettivät myös, että olivatko he jossain tilanteessa toimineet väärin niin, että se olisi vaikuttanut sairastumiseen. Varsinkin sairastuneen vanhemmat olivat pohtineet sairastuneen lapsuutta ja mahdollisia hylkäämiskokemuksia, ja niiden vaikutusta sairastumiseen. Lisäksi vanhemmat olivat pohtineet sitä, oliko lasta kiusattu kaveripiirissä ja oliko sillä ollut vaikutusta sairastumiseen. Näistä kokemuksista oli perheen kesken keskusteltu ja lopputuloksena oli yleensä se, että vaikka virheitä oli saatettu tehdä, niin toisaalta he kokivat tehneensä parhaansa eivätkä enää syyllistäneet itse itseään. Myös muutkin kuin vanhemmat miettivät muiden kuormittavien asioiden vaikutusta sairastumiseen, esimerkiksi työn tai stressin vaikutusta. Perheenjäsenet myös toivoivat, että olisivat saaneet tietää, miten ja milloin he olivat mahdollisesti toimineet väärin. He toivoivat tätä tietoa sairastuneelta. Syylisyyttä lisäsivät sairastuneen aiheettomatkin syytökset, joita sitten käsiteltiin puhumalla muiden perheenjäsenten kanssa. Perheenjäsenet keskustelivat ja miettivät keskenään, ovatko syytökset totta vai ei.

”Saa mua syyllistää, mutta mä oon yrittänyt parhaani tehdä. Enkä muuta voi”
(RH1/1)

Syyllistämistä oli koettu myös hoitotaholta ja sen perheenjäsenet olivat kokeneet pahana asiana. Syytökset olivat olleet epäsuoria, ja ne koettiin loukkaavina. Kuitenkin niihin oli opittu suhtautumaan omalla tavalla. Syytökset olivat koskeneet vanhempien toimintaa, jonka vanhemmat olivat tarkoittaneet huolenpidoksi ja auttamiseksi. Huolehtiminen omasta lapsesta oli kuitenkin saatettu kokea hoitopaikoissa liialliseksi huolehtimiseksi ja puolesta tekemiseksi. Vanhemmat kokivat roolinsa niin, että heidän tehtävänsä oli tukea sairastunutta, mutta he eivät pysty eivätkä voi itse toimia terapeutteina.

”mun mielestä pahin pettymys oli, että me vanhemmat hössötämme,. Näitä puhtaita syytöksiä toki on tullut kaikissa vaiheissa ja niihin on osattu jotenkin suhtautua, vaikka sanotaan, ettemme me teitä syytä, mutta päin P:tä olette asiaa hoitaneet”
(RH1/2)

Äitien syyllistäminen nousi haastatteluissa esiin isien näkökulmasta. Äidit eivät tuoneet sitä itse esille. Isät pitivät vääränä sitä, että yhä edelleen äitejä syyllistetään. Heidän mukaan syyllistäminen liittyi äidin ja lapsen läheiseen suhteeseen sekä siihen, etteivät äidit helpolla luovuta toivottomassa tilanteessakaan vaan toimivat lapsensa tukena loppuun asti. Äitien tarkoitus oli auttaa ja tukea lasta ja se rooli aiheutti ristiriitaa hoitotahon kanssa.

”mutta vielä tuohon äitien syyllistämiseen, sekin on aika tyypillistä. Mutta se liittyy siihen että äiti on se synnyttäjä ja lapsen äiti ja niillä on aivan erityinen suhde. Se on niin iso asia, että sillä perusteella on hyvä äitiä syyllistää, kun äitit vähintään hyysää jos ei muuta. Äiti on vihoviimeinen joka luovuttaa.” (RH1/2)

Perheenjäsenet olivat miettineet, että onko heillä oikeus nauttia elämästä, kun yksi perheestä on sairastunut, eikä hän pysty nauttimaan omasta elämästään niin kuin muut perheenjäsenet. Perheenjäsenet miettivät, voivatko he viettää omaa aikaa ja lomaa, vai tulisiko heidän olla koko ajan sairastuneen tukena. Tätä asiaa oli käsitelty ja lopputuloksena oli, että ellei itse nauti elämästään ja saa joskus pitää lomaa sairaudesta, ei myöskään pysty ja jaksa olla sairastuneen tukena ja auttajana.

”Aina välillä kysyn kuitenkin itseltäni, voinko nauttia elämästäni, kun minulla on lähellä sairas, joka ei osaa tai kykene nauttimaan tästä elämästä kuten minä???”
 ”Puhuttelen” silloin itseäni; saan nauttia! Ellen pidä itsestäni huolta, en jaksa tukea sairastunutta perheeni jäsentä” (E1)

Sopeutuminen

Sairauden hyväksyminen oli yksilöllinen prosessi, jossa jokainen perhe ja perheenjäsen eteni omaa vauhtiaan. Sairauden voi päättää hyväksyä tietoisesti, toisaalta haastateltavat olivat sitä mieltä, etteivät välttämättä ikinä tule hyväksymään läheisensä psyykkistä sairastumista.

”Olen elänyt kaikki surutyön vaiheet läpi, mutta koskaan tätä sairautta ei varmasti omaisena tule hyväksymään, sen kanssa on vain jaksettava elää.” (E1)

Haastateltavat kertoivat, että he olivat jo vuosien saatossa tottuneet elämäntilanteeseen ja elämäänsä psyykkisesti sairaan perheenjäsenen kanssa. He eivät toivoneet tai eivät osanneetkaan toivoa elämäänsä muunlaiseksi. Ajan kanssa sairauden kanssa elämiseen tottui ja sopeutui ja samalla

pikkuhiljaa alkoi hyväksyä sairautta. Heidän mukaansa aika teki tehtävänsä. He kertoivat, että täytyi ottaa asiat vaan niin kuin ne olivat, kun niille ei mitään voinut. Vastaan taisteleminen ei auttanut, vaan täytyi sopeutua. Haastateltavat kertoivat, että kyyneleet alkoivat pikkuhiljaa kuivua ja oli vain kestävä. Perheenjäsenet kertoivat, että vaikka oli sopeutunutkin, niin aina välillä tuli hetkiä, jolloin ei pystynyt hyväksymään tilannetta vaan kapinoi vastaan. Haastateltavilla selviytymisprosessi oli osaksi keskenkin.

”mä ajattelen, että sopeutuu ja se, että oon mä vähä niin kuin kasvanut siitä ylitte. Ei varmaan mene yhtään viikkoa tai kuukautta, etten olisi itkenyt aivan hirveästi ja mulla on ne itkemiset vähetytty paljo, että ne tulee tosi harvoin, että täytyy ihmetellä, että mikä on kun nyt tuli tällainen kauhea itkureaktio” (RH2/1)

”Kyllä itsekin on ”vammautunu” ettei sitä vapaata elämää osaa enää kuvitellakaan. Joskus jossaki perheessä käydessä huomaa kun pariskunta suunnittelee ja toimii yhdessä, että noinko terveissä perheissä” (E2)

Perheenjäsenet olivat tietoisesti pyrkineet hyväksymään sairauden keskustelemalla perheen sisällä asiasta ja todenneet tosiasiat. He pitivät sitä onnistuneena ratkaisuna heidän kohdallaan. Perheenjäsenet ajattelivat, että ihmisen täytyi kestää vastoinkäymisiä ja taakkoja, ja että jokaisella oli omat taakkansa kannettavana. Haastateltavat kertoivat, että heidän oli täytynyt kovettaa itsensä selviytyäkseen läheisensä psyykkisestä sairastumisesta. Sairauteen sopeutumista auttoi tieto sairaudesta ja sen ilmenemisestä. Hyväksymistä auttoi myös se, että tilanteeseen kasvaa pikkuhiljaa ja oli nähnyt sairauden alusta alkaen. Vanhemmat kertoivatkin, etteivät varmaankaan pärjäisi muiden kuin oman lapsensa kanssa, kun sivusta oli kuunnellut muiden tarinoita.

”Niin kuin sä oot ite oppinu näkemään, mikä on se tilanne, niin sen hyväksyy paljo paremmin silloin kuin jos tulisi uusi aivan erilainen, josta ei tiedä yhtään mitään” (RH1/1)

”joo jollain lailla sä voit tapella loppuiän. Sillä lailla et pääse koskaan yli ja itse asiassa vieläkin olo on ristiriitainen” (H2)

Suhde sairastuneeseen

Aviopuolison sairastuminen toi muutoksia myös parisuhteeseen ja roolit sekä vanhempana että puolisona muuttuivat. Perheen ensisijaiseksi tehtäväksi oli koettu lasten kasvatuksen ja parisuhde jäi toissijaiseksi. Perhettä johdettiin enemmän järjellä kuin tunteella ja tärkeintä oli saada lapset kasvatettua. Se, että joutui enemmän elämään muiden tarpeille kuin omille tarpeilleen saattoi aiheuttaa katkeruutta. Toisaalta toivoa parisuhteesta ei heitetty pois, mutta arjen paineet vaikuttivat siihen. Muutosta parisuhteeseen toi se, että kumppani muuttui sairauden myötä erilaiseksi kuin hän oli aikaisemmin ollut. Aktiivinen ja innostunut ihminen muuttui passiiviseksi ja omissa oloissaan viihtyväksi. Sairauden ja lääkityksen mukanaan tuomat muutokset tuntuivat puolisoista pahalle.

” Se on meidän tehtävä, että me johdetaan tätä perhettä kuin yritystä... ehkä se pieni katkeruuden siemen on ...Että itse ei voi niinku ottaa mitä haluaa elämästä, että niinku elää toisille” (H2)

”sanoinkin sen perhepalaverissa, missä lapset oli mukana että se on muutos perheessä, kun puoliso, joka oli vilkas, liikkuva, nopea käännteissään ja aina vaati vanhemmilta lapsilta, että piti olla just, että tavallaan eletään, mutta ollaan toisessa laidassa ja hän on se, joka reagoi kaikkeen hitaimmin” (H2)

Myös vastuunjako perheessä voi muuttua sairauden myötä. Terve aikuinen koki olevansa vastuussa perheen arkipäivästä ja jopa sairastuneesta. Sairastunut otti vastuuta kuitenkin kykyjensä ja jaksavuutensa mukaan osaa arjen pyörittämiseen. Perheen tilannetta helpotti, kun sairastunut löysi oman paikkansa ja roolinsa perheessä.

Positiivinen muutos parisuhteeseen oli tullut yleensä niin, että puoliset tai kumppanit pystyivät puhumaan asioista enemmän ja paremmin kuin ennen. Avoimuus ja keskustelut olivat sovittuja eli yhdessä päätettiin, että kaikista asioista puhutaan. Myös negatiivisista asioista pystyttiin puhumaan ja ottamaan ne esille. Esimerkiksi itsetuhoajatuksista ja niiden aiheuttamasta tunteista pystyttiin puhumaan suoraan ja ilmaisemaan omat mielipiteet siitä.

” jotta moon kyllä sille aika suoraan sanonu, mitä minä ajattelen asiasta. Niinku mä oon sanonu sille, en tiedä onko se liian raasti sanottu, että enhän mä voi ruveta kyttäämään aikuista ihmistä, mitä se tekee, notta moon suoraan sanonu, että anteeksi, et tuu ikinä saamahan, jos sellaa sen tempun teet tai meet tekemähän” (H1)

Oman lapsen sairastuminen koettiin hyvin vaikeana asiana hyväksyä. Varsinkin äidit kokivat suhteensa sairastuneeseen aikuiseen lapseen hyvin läheisenä. Vaikka sairastunut perheenjäsen asui poissa kotoa, oli henkinen riippuvuus jäänyt. Äidit kuvasivat, että heille soitettiin heti aamulla ensimmäisenä, että oletko jo herännyt. Äidille soitettiin ja pyydettiin käymään, jos olo tuntui yksinäiselle. Äiti toimi sairastuneen tärkeimpänä tukihenkilönä ja häneen oltiin aina ensimmäisenä yhteydessä, jos oli vastoinkäymisiä tai mitä tahansa asiaa. Sairastuneen osasivat huolehtia itsestään ja elämästään, mutta ihmissuhteita oli yleensä melko vähän ja suhde äitiin tärkein.

” kyllähän meidän pojat on samanlaisia ne, niillä on aivan erilainen ilmekin naamalla kun ne puhuu äiteestä, äitee, se on niinku enkelistä seuraava” (RH2/4)

” se on jotenkin niin kiinni mus, siitä ei ole niinku yhtään päässy irti musta. On nyt sillä lailla ettei kotona asu, muttei se ole tässä vuosien aikana päässy irti, niin se on varmasti sitä sitten siihen asti ku mä kuolen.” (RH2/4)

Äidit kokivat rankkana ja kuormittavana sen, että sairastunut oli riippuvainen hänestä. Äidit pelkäsivät, miten sairastuneet pärjäävät, jos äideille tapahtuu jotain. Heidän mielestään olisi helpompaa, jos sairastunut olisi samanikäinen, koska silloin elinikä todennäköisesti olisi samanpituisen. Oman lapsen sairastamista pidettiin raskaana asiana. Äidin rooli korostui lapsen sairastaessa. Toisaalta lähiympäristö loi paineita, ja äidit ajattelivat muiden syyllistävän heitä, kun sairastunut ei ole itsenäistynyt heistä. Äidit saivat neuvoja olla vain äiti tai hellittää vähän huolenpidossa, mutta käytännössä omaa lasta ei voi jättää eikä kieltää pitämästä yhteyttä. Äidit kokivat, että heidän tulee huolehtia lapsestaan ja olla lapsensa tukena.

” ajattelin näin, että olisi helpompaa jos vaikka mies olisi sairas, ajattelin että kuoltais yhtä vanhoina tai ei tarttisi ajatella, että mitä sille tapahtuu sen jälkeen” (RH2/4)

Äiti voi pitää lapsen sairautta niin kovana taakkana, että ajatteli voivansa elää kauemmin ilman sairastunutta lasta. Ne äidit, joiden sairastunut lapsi ei asunut kotona, ottivat heitä lomalle kotiin. He kokivat sen tehtäväkseen, eivätkä voineet torjua tai kieltää sairastuneen yhteydenpitoa, koska se oli sairastuneen ainoa kontakti ja mahdollisuus saada vaihtelua elämään. Vierailuja oli osaksi siksi, että sairastuneet olivat äitien mielestä yksinäisiä ja muut ihmissuhteet olivat ainoastaan muihin sairastuneisiin. Vierailut koettiin kuitenkin hyvin rankkoina ja voimia vievinä. Perheen arkirutiinit muuttuivat johtuen sairastuneen energisyydestä ja erilaisesta vuorokausirytmistä. Sairastuneen luonne saattoi vaikeuttaa arkipäivää, esimerkiksi sairastunut ei ottanut ohjeita vastaan, vaan eli sekä toimi omalla tavallaan huomioimatta muun perheen normaalia arkea. Sairastuneet yleensä avustivat kodin hoidossa, mutta loman jälkeen oli sama työ ehkä tehtävä itse uudelleen. Vanhemmat myös kuvasivat myös tilanteita, ettei kannata siivota ennen lomalle tuloa, koska koti oli sotkuisempi vierailun jälkeen. Ohjaaminen ei auttanut, koska heillä oli eri käsitys siivoamisesta tai jonkun muun työn suorittamisesta. Toipuminen edellisestä vierailusta saattoi kestää seuraavaan vierailuun. Toisaalta loma sujui joskus ongelmitta ja toi mukavaa vaihtelua kaikille.

”ei sitä voi oikein vihainenkaan olla ja laittaa ovia kiinni. Se on henkireikä sille elämäs” (RH2/4)

” se on niin rankka se viikonloppu joka toinen viikonloppu, että poden sitä sen väliajan, sitte mä justihin oon friskaantunut kun se tulee taas” (RH2/4)

Myös aviopuolisot näkivät vaimojensa yhteydenpidon ja vastuunkannon sairastuneesta rankkana ja uuvuttavana sekä olivat huolissaan vaimojensa jaksamisesta. Toisaalta äitien taakka lisääntyi ellei heillä ollut puolisoa tai kumppania jakamassa taakkaa. Tällöin äidin oli korvattava myös isän paikka. Vanhemmat tunsivat yhä edelleen vastuuta ja huolenpitovelvollisuutta, vaikka lapsi oli jo biologiselta iältään aikuinen.

” Soilella on vähä vapaata, mutta hän kuormittaa itseänsä uhkaavasti eli ei saa katkoa tai haluaa ohjelmoida näin” (RH1/2)

Tärkeää vanhemmille oli myös, millainen suhde sairastuneen ja vanhemman välillä oli. Jos välit olivat hyvät ja asioista pystyttiin puhumaan, niin selviytyminenkin oli helpompaa.

” Mikä auttaa hyväksymään. Tää on yksi, että poika on meidän kanssa väleissä hyvin. Se käy meillä ja se helpottaa sitä tilannetta toisaalta.... Ja hän on pikkuhiljaa avautunut ja puhunut meille, niin se on niin ku auttanut meitä kestämaa tätä ja ollu niin ku hirvittävän tärkeää” (RH1/1)

5.2.2 Ympäristön suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen

Toisen yläkategorian muodosti ympäristön suhtautuminen psyykkiseen sairauteen ja sairastuneeseen. Se muodostuu kahdesta alakategoriasta, jotka ovat lähiympäristön suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen sekä median välittämä kuva sairaudesta.

Lähiympäristön suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen

Perheenjäsenet kertoivat kokemuksiaan siitä, miten lähiympäristö suhtautui psyykkisiin sairauksiin ja sairastuneeseen ihmiseen. Ystävät yleensä osasivat suhtautua perheenjäsenten mielestä hyvin sairastuneeseen. Kokemuksia oli siitä, että ystävät kysyivät, kuinka sairastuneeseen tulisi suhtautua, muun muassa silloin kun sairauden oireet olivat nähtävissä. He kertoivat kokemuksiaan siitä, miten sairastuneen kanssa samanikäiset osasivat suhtautua luonnollisesti sairastuneeseen, koska ovat alusta asti tottuneet häneen. He osasivat toimia sairastuneen kanssa ja ymmärsivät että hänen kanssa voi toimia niin kuin muiden samanikäisten kanssa, esimerkiksi pelailta pelejä.

”mulla oikeastaan on nuo serkut, kun ne on samanikäisiä, no Pentti on kaikista vanhin, vanhempi kuin serkkusarjansa, niin tuota ne osaa suhtautua kauheen niinku sillä lailla, kun ne on koko elämänsä tottunut, eivät ole tervettä Penttiä nähneetkään, se on niin luontevaa ja sillä lailla, että ne osaa ehdottaa sille kaikkia pelejä, ja kaikkia sellaisia mistä ne tietää, että se osaa aivan samalla lailla kuin terveetkin”. (RH2/4)

Perheenjäsenet kokivat ongelmaksi, varsinkin nuorempien sairastuneiden kohdalla, heidän yksinäisyytensä. Vanhemmat olivat yrittäneet saada näille nuorille tukiryhmiä, joiden kanssa he voisivat käydä elokuvissa tai jossain muualla vapaa-aikana. Samanikäisiä nuoria vapaaehtoisia ei ollut löytynyt. Vanhempia ihmetytti se, että oikeastaan kaikilla muilla erityisryhmillä oli tukihenkilöjä, mutta ei näillä psyykkisesti sairailta nuorilla. Yksin nämä nuoret eivät halua käydä esimerkiksi elokuvissa vaan tarvitsivat muita nuoria mukaansa. Samalla voisi vaikuttaa yleisiin asenteisiin, kun tavalliset nuoret ystäväystyisivät ja kulkisivat heidän kanssaan. Useimmat

ystävyyssuhteet nuorilla olivat sairastaviin nuoriin eikä heillä ollut paikkaa, missä solmia ystävyyssuhteita muihin nuoriin. Vanhemmat toivoivat myös, että nuoret löytäisivät ”samanhenkisen” tyttö- tai poikaystävän, jolloin riippuvuus vanhemmista vähenisi. Toisaalta he voisivat näin vanhempien mielestä elää myös normaalimpaa elämää.

Perheillä oli kokemuksia siitä, että sairastuneen kustannuksella pidettiin hauskaa ja häntä innostettiin hauskuuttamaan ja hänelle naurettiin. Perheenjäsen yritti puolestaan opettaa normaaliin kanssakäymiseen muiden ihmisten kanssa. Haastateltavat kokivat ikävänä sen, että psyykkisesti sairastuneisiin suhtauduttiin niin kuin siinä olisi jotain naurettavaa tai heistä puhuttiin halveksivaan sävyyn.

” Joskus tulee kiukun tunteita joidenkin ihmisten halveksivasta suhtautumistavasta ja yleensä puhetavasta, asenteista ja ne loukkaavat ja saavat minussa aikaan tarpeen voimakkaasti puhua psyykkisistä ongelmista kärsivien ihmisten puolesta.” (E8)

Perheenjäsenillä oli kokemuksia siitä, että monet hyvinkin läheisistä ystäväistä olivat etääntyneet sairauden alkamisen jälkeen eikä yhteydenpitoa enää ollut tai se oli hyvin vähäistä tai muodollista. Tutkittavat kertoivat, että tosiystävät olivat jääneet rinnalle. Tutkittavat kertoivat siitä, että ihmiset eivät ottaneet puheeksi sairautta ja sairastunutta ihmistä. Terveiden sisaruksien kuulumisia ja elämäntilannetta kyseltiin, mutta sairastuneesta ei puhuttu.

”sen huomaa siitä, että multakin kysytään, mitäs tyttäreille nyt kuuluu ja koskaan ei kysytä, että mitä pojalle kuuluu” (RH2/4)

Tilanne saattoi muuttua ajan myötä, jolloin jopa vasta 20 vuoden kuluttua sairastumisesta lähisukulaiset kyselivät sairastuneen kuulumisia. Toinen tekijä, mikä auttoi puhumaan, oli somaattisen sairauden puhkeaminen, mutta tällöinkin puhuttiin enimmäkseen somaattisesta sairaudesta eikä psyykkisestä sairaudesta. Haastateltavat toivoivat, että sairastuneeseen suhtauduttaisiin samalla tavoin kuin terveisiin sisarruksiin.

Perheenjäsenet kertoivat sairauden aiheuttamasta leimautumisesta. Haastateltavat kertoivat, kuinka vastakkaisen sukupuolen edustajat kaikkoavat, kun kuulevat sairastuneen olevan psykiatristen palveluiden käyttäjä.

”poika kertoi, että kun se on poikakaverin kanssa ollut tansseissa ja on siellä tutustunut naisiin ja tanssinu, mutta heti kun hän sanoo että käy ”X-paikassa”, niin ne häipyvät”(RH2/2)

Perheenjäsenet kokivat, että yhteiskunnassamme on sellainen kulttuuri, että mielenterveyspotilaat leimataan, eikä heillä ole mahdollisuutta normaaliin elämään. Tämän leimautumisen vuoksi sairastunut ei saa työtä eikä voi perustaa perhettä. Perheenjäsenet toivoivat, että yhteiskunta voisi osallistua taloudellisesti mielenterveyspotilaiden työssäkäyntiin ja tukisi joko työnantajaa tai sairastunutta taloudellisesti työnteon mahdollistamiseksi. Tutkimukseen osallistuja esitti myös toiveen, että psykiatrinen avo- ja laitoshoido ottaisi isomman vastuun sairauden hoidosta, niin ettei se jäisi perheenjäsenten vastuulle.

”Henkilö, joka on sairastanut saa ”leiman”, joka estää normaalin elämiseen liittyvän oikeuden monessakin mielessä. Työn saanti vajaatyökykyisenä on lähes olematon. Ei kukaan työnantaja ota vajaakuntoista työhön. Tämän päivän yhteiskunnassa ei ole tilaa vajaatyökykyiselle, täytyy olla työtehoaan 100%, mieluummin 120%.”(E1)

Median antama kuva sairaudesta

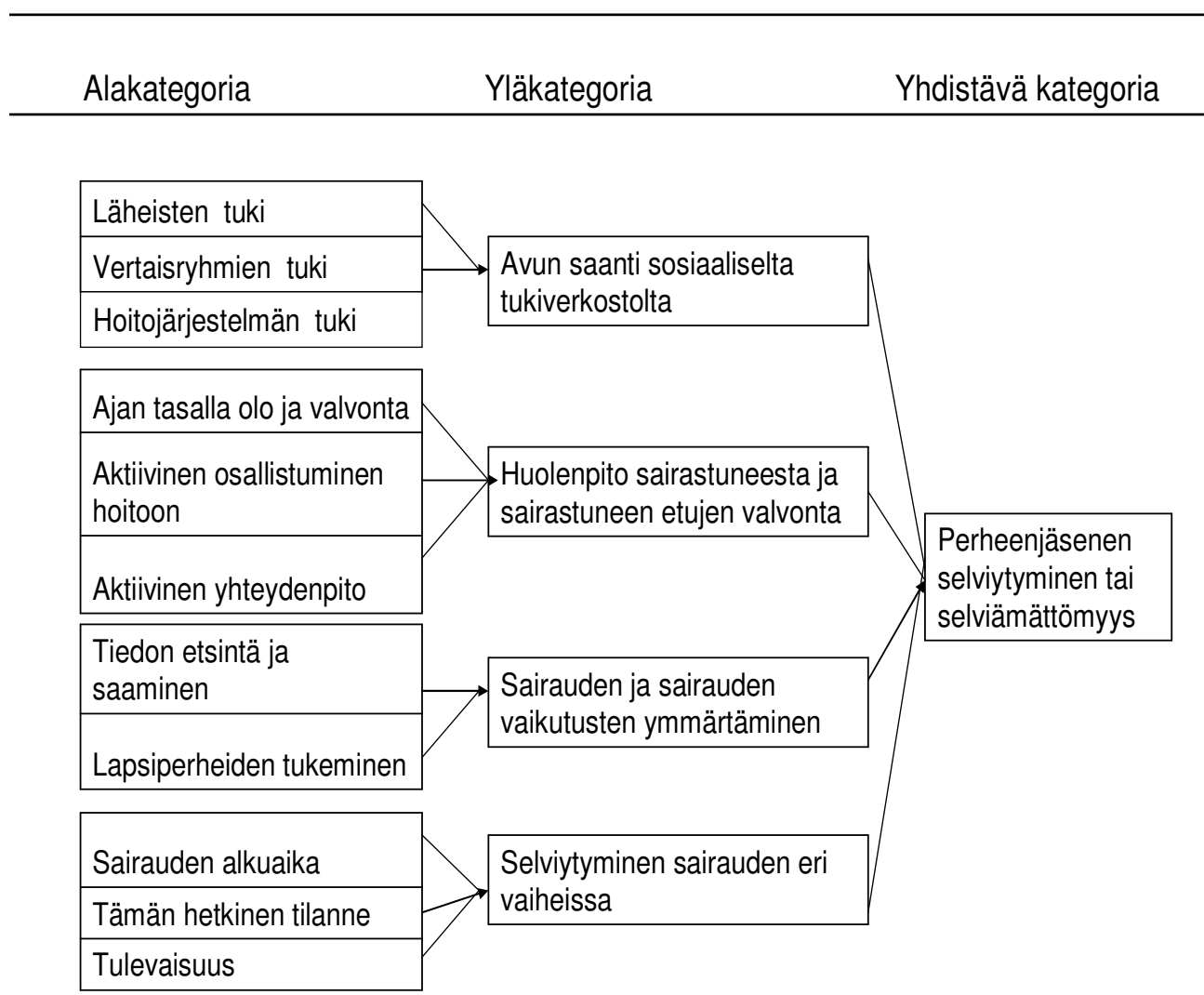
Haastateltavat olivat huolissaan siitä kuvasta, minkä viihdeteollisuus antaa psyykkisestä sairaudesta ja sairastuneista. Tutkittavat kertoivat, että viihdeteollisuuden antama mielikuva psyykkisistä sairauksista ja sairastuneista oli väärä ja virheellinen. Psyykkisesti sairaita kuvataan murhaajina, vaikka suurin osa väkivallan tekijöistä on niin sanottuja terveitä ihmisiä. Haastateltavat kertoivat sairastuneiden olevan herkkiä ja arkoja ihmisiä ja kaukana viihdeteollisuuden antamasta kuvasta.

Television keskusteluohjelmat olivat haastateltavien mielestä hyviä, koska niistä sai tietoa ja psyykkiset sairaudet tehdään tutummiksi ja arkipäiväisemmäksi. Näissä ohjelmissa psyykkisesti sairastuneet kertovat lääkityksestä, sairaalahoidoistaan sekä selviytymisestään ja ne toimivat hyvänä mallina sairastuneelle. Julkisten henkilöiden esiintyminen niissä koettiin hyvänä.

”on mun mielestä hyvä kun telkkarissa tulee sellaista keskusteluohjelmia, on näitä tällaisia joilla on henkisiä vaikeuksia ja vielä myöntävät että ovat lääkityksessä ja kaikkea tällaista - on ollu todella sairaalassa, saattaa olla vuosia ja sitte siitä jotenkuten selvinnyt”(RH2/4)

5.3 Perheenjäsenten kuvaukset arkielämästä

Perheenjäsenten kuvaukset arkielämästä yhdistäväksi kategoriaksi muodostui perheenjäsenen selviytyminen tai selviytymättömyys. Sen yläkategorioiksi muodostui avunsaanti sosiaaliselta tukiverkostolta, huolenpito sairastuneesta ja sairastuneen etujen valvonta, sairauden ja sairauden vaikutuksen ymmärtäminen ja selviytyminen sairauden eri vaiheissa. Kuviossa 2 on esitetty perheenjäsenen selviytyminen / selviytymättömyys yhdistävä kategoria, yläkategoriat ja alakategoriat.



KUVIO 2. Perheenjäsenen selviytyminen tai selviämättömyys yhdistävä kategoria, yläkategoriat ja alakategoriat.

5.3.1 Avun saanti sosiaaliselta tukiverkostolta

Yläkategoria avun saanti sosiaaliselta tukiverkostolta muodostuu alakategorioista läheisten tuki, vertaisryhmän tuki ja hoitojärjestelmän tuki.

Läheisten tuki

Haastateltavilla sukulaiset ja ystävät olivat tärkeä tuki selviytymiselle. Nimenomaan keskustelut joko oman perheen sisällä tai ystävien kanssa olivat olleet merkittävä selviytymiskeino. Perheenjäsenillä oli yksi tai useampi läheinen ystävä, jonka kanssa voi puhua vaikeista asioista. Aluksi ystävät olivat voineet tuntea sääliä heitä kohtaan, mutta sääliä he eivät kaivanneet. Toisaalta he eivät halunneet kuormittaa ystäviään liikaa omilla kokemuksillaan eivätkä puhua jatkuvasti ystävien kanssa sairaudesta. Haastateltavat halusivat unohtaa välillä läheisen sairauden ja puhua muista asioista. Sukulaisten antamaa tukea oli estänyt se, että sukulaiset eivät tieneet eivätkä välttämättä ymmärtäneet, millainen tilanne perheellä todellisuudessa oli. Sukulaiset eivät tieneet, millainen perheen arkipäivä oli, mitä pelot ja epävarmuus olivat. Tai he eivät tieneet, miten kuormittavaa oli olla ja järjestää energiselle ja aktiiviselle ihmiselle tekemistä joka hetki ja seurata sekä huolehtia hänestä. Myöhemmin kuullessaan siitä, sukulaiset kertoivat, että olisivat halunneet olla apuna, mutteivät tieneet tilannetta. Sukulaiset olivat yrittäneet auttaa myös ottamalla sairastunutta luokseen joksikin ajaksi. Aina se ei kuitenkaan onnistunut, vaan kävi niin, etteivät sukulaiset pärjänneet sairastuneen kanssa, Arki oli niin rankkaa, että suunniteltu loma jäi päivän pituiseksi.

. ”ensimmäinen hoito välitti sitä tietoa, millaista elämää me ollaan eletty ja tavallaan sitten lähensi, tavallaan ihmisillä ei ollut sitä käsitystä...
ne (sukulaiset) näki sen ja tuli ymmärtämään mitä se on se epävarmuus ja kun ei tiedä, mitä tapahtuu, kun mies laittaa oven kiinni ” (H2)

” Varmaa sivulliset ajattelee että noin hauska poika, mitä siinä on kestämistä, komia ja kaikilla lailla mukava ja ahkera... Joku voi ajatella, että onpa ihanaa, kun on noin seurallinen, mutta kyllä mä joskus ajattelen, että olispa ihanaa kun se olis hetken hiljaa ja omissa oloissaan (RH2/4)

Perheenjäsenet eivät myöskään aina jaksaneet kertoa, millainen sairastuneen tilanne oli ja missä mennään, vaikka lähiomaiset tai tuttavat kysyivätkin. Asiasta jatkuva puhuminen ja selittäminen ulkopuolisolle koettiin välillä turhauttavana, vaikka kysyjän tarkoitus olisi hyvä.

”jotenkin koen väsyttäväksi niin selittää aina mikä tilanne on ja sekin on omalla laillaan kärsinyt inflaation, kun on paljon ongelmia. Kun joku kysyy ihan hyvyyttään, koska häntä ei tavallaan näy missään, kun se on vetäytynyt, mitä teille kuuluu ja tavallaan ihan taakaksikin tuli, kun niin paljon selitit sitä, että kun kysymys oli aina mikä on tilanne.” (H2)

Perheenjäsenet kokivat olevansa välillä niin uupuneita sekä väsyneitä että elivät niin omassa elämässään, ettei sinne ollut helppo tulla tai sieltä ei voinut tai jaksanut lähteä pois. Toisaalta uusia ihmissuhteita ei enää helposti muodostunut, kun elämään oli tullut vaikeuksia. Perheenjäsenet kokivat myös, että heitä oli vaikea lähestyä. Perheenjäsen saattoi jäädä vain kotiin eikä uskaltanut kutsua kotiin ketään, koska ei ollut varma siitä, millainen tilanne kotona oli juuri silloin. Lähipiiri antoi neuvoja, ettei saa vain jäädä kotiin, mutta koti koettiin turvapaikaksi, josta ei haluttu lähteä pois. Sosiaaliset tarpeet olivat muuttuneet tilanteen mukaan, kun puhelias ja sosiaalinen ihminen saattoi pysytellä vain kotona jaksamatta tavata muita ja osallistua mihinkään. Myös se, että oli kotoisin muualta ja koki olevansa vieraalla paikkakunnalla, vaikeutti tuen saantia. Tällöin ei myöskään suku toiminut tukiverkostona.

”minäkin vetäydyin ja silloin tuli tunne ettei kukaan tue, että ihmiset on arkoja käymään kohti... Mua ei ollut helppo lähestyä ja mun ei ollut mitenkään helppo lähestyä, että muutamat harvat tutut, jotka on ollut jotka muodostui silloin kun vielä liikuttiin. Eikä tietenkään muodostunut enää, kun rupesi olemaan vaikeeta” (H2)

”Ja jotenkin mä koin, etten uskalla mihinkään lähteä, olin niin kuin lukossa. Ettei niin tavallaan onnetonta ole, että lähteä omasta kodosta karkuun. Mä tavallaan otin turvan kodin seinistä.” (H2)

Läheisten ystävien tuki ja apu oli merkittävää. Hyville ystäville voi soittaa milloin vain, ja he jaksavat kuunnella. Hyvään ystävään saattoi luottaa ja olla varma, ettei hän kerro arkojakaan asioita eteenpäin. Uusia läheisempiä ihmissuhteita oli muodostunut myös sairastamisen aikana, ja ne saattoivat alkaa vaikkapa satunnaisilla puhelinsitoilla. Ne saattoivat johtaa tiiviimpään

yhteydenpitoon. Ystävien kanssa puhuttiin myös muista asioita ja rentouduttiin muutenkin. Ystävät kuljettivat harrastuksiin, ellei itsellä ollut mahdollisuutta. Ystävät saattoivat auttaa myös konkreettisesti, esimerkiksi kodinhoidossa tai muissa töissä. Toisaalta oli myös kokemuksia, etteivät perheenjäsenet saaneet minkäänlaista tukea ystävilta tai sukulaisilta. Lähisukulaisten suhtautuminen oli muuttunut sairastumisen myötä ja perheenjäsenet olivat kokeneet, että heidät oli eristetty ja heistä puhutaan perättömiä asioita.

” Mulla on siinä yksi oikein hyvä kaveri, jonka kans me joskus lauantai-iltaa istutahan, ja istumma siälä, kehutaan ittiämme ja toisiamme me puhutaan asioosta aika paljo niinkö molemmat kertoo omia juttujansa. Se on sellane ja se on sovittu että sellane paikka, josta ei pihalle lähäre mitään. Ne jää sinne. sellane ja se on sovittu jos toisella on joku hätä niin soitetahan ja sitte hommatahan se aika ja mennähä sinne”. (H1)

Työkavereilta perheenjäsenet saivat jonkin verran tukea. He kokivat, että heidän sairastunut perheenjäsen oli kielletty puheenaihe työpaikalla, mutta epäilivät, että sairastumisesta ja sairastuneesta puhuttiin, kun he eivät ole paikalla. Työkavereille sanottiin, ettei toivota heidän kertovan näitä asioita eteenpäin, koska se ei helpota selviytymistä. Toisaalta työpaikalla ei kotitilanteista kerrottu, kun ei haluttu, että heidän asioista puhuttaisiin siellä. Työkaverit kyllä tiesivät sairaudesta ja toisaalta haastateltavat tiesivät, että muillakin työkavereilla oli psyykkisesti sairaita perheenjäseniä, mutta silti asioista ei puhuttu. Perheenjäsenet toivoivat, että psyykkisistä sairauksista ja sairastuneista puhuttaisiin ja heihin suhtauduttaisiin niin kuin muihinkin ja hyväksyttäisiin niin kuin somaattiset sairaudet. Toisaalta haastateltavilla oli mennyt jonkin aikaa ennen kuin he olivat itse valmiita puhumaan sairaudesta tai sairastuneesta. Työ sinänsä toimi selviytymiskeinona, koska se etäännytti arkipäivästä, eikä silloin ei tarvinnut tai voinut ajatella sairastunutta ja hänen selviytymistään. Toisaalta työstä pois jääminen voi toimia selviytymisen kannalta ratkaisevana tekijänä, koska aikaa jäi enemmän sairastuneen huolenpitotehtävään.

” mä olen näille henkilöille, joille mä oon kertonut, mä oon sanonu ettei siitä tartte mitään numeroa tehdä, että mä en kerro sen takia, että pitäisi kerrottais eteenpäin.”
(RH2/4)

Vertaisryhmien tuki

Haastatteluissa korostui, että etenkin naiset saivat sellaista tukea vertaisryhmästä, mitä muualta eivät saaneet. Vertaisryhmässä huomattiin, että muillakin oli samanlaisia kokemuksia ja siellä jaksettiin kuunnella samoja asioita moneen kertaan.

” sen luonteisia on muitakin, se on niin yksin näitten kans ja ajatellaan että meidän lapsi vain. Ja näkee näitä kavereita, että se on aika yleinen ja hyväksyy paremmin.”
(RH1/1)

Uusi ryhmäläinen otettiin vastaan kertomalla jokaisen omaisen tarina. Tarinat kerrottiin samalla tavalla, tai tarinaa muutettiin ja kerrottiin vähän toisesta näkökulmasta. Tarinan muuttamisella estettiin muita ryhmäläisiä pitkästyästä. Haasteltavat kertoivat, ettei kukaan muu jaksaa kuunnella näitä heidän murheitaan yhä uudelleen, eivätkä he välttämättä halua muille kertoakaan. Ryhmäläiset kokivat itse kuuntelevansa ystäviensä murheita, mutta hyvätkään ystävät eivät aina jaksaa olla kiinnostuneita heidän läheisen psyykkiseen sairastamiseen liittyvistä asioista. Keskustelut vertaisryhmissä koettiin kuitenkin raskaina, ja ne saattoivat jäädä mieleen vaivaamaan ja palata mieleen kotonakin, mutta ne silti koettiin ”puhdistavina”. Lähteminen omaisryhmiin oli joskus vaikeaa, mutta palatessa kotiin koettiin, että oli saatu tukea omaa jaksamiseen.

” Että vaikka olisi kuinka hyvä ystävä tämän kaiken ulkopuolella, vaikkapa se naapurin rouva, kyllä sen vaan näkee naamasta, näiden hyvienkin ystävien naamasta, ettei ne jaksaa, ei niitä huvita kuunnella näitä juttuja” (RH2/4)

Miesten mielestä naiset saivat enemmän tukea omaisryhmistä lähinnä siksi, että he lähtevät helpommin mukaan omaisryhmiin. Miehet kokivat, että miehillä on korkeampi kynnys lähteä mukaan omaistoimintaan, ja he miettivätkin, miten saada miehiä enemmän mukaan omaistoimintaan. Tarvetta omaisryhmään ja keskusteluille olisi, mutta miten saada kynnys tarpeeksi matalalle. Tällä hetkellä tieto miesten ryhmästä leviää lähinnä kuulopuheilla.

” tiedätkö mulle tuli yksi mieleen että ei saisi vähätellä miehen osuutta tässä yhteistyössä hyväksyä ja kestää kaveri. Mä uskon, että tämäkin missä me ollaan, aina tullaan tänne, on korkea kynnys. Miten sitä madallettaisiin, että saataisiin miehiä mukaan.

siis varmaan miehet tulisi mielellään kertomaan. Ei se oikein sovi, että kaljaa tuotais tänne pulloja ja tupakkia. Jostakin olisi alettava alempaa” (RH1/1)

Vertaisryhmistä eivät kaikki perheenjäsenet saaneet kaipaamaansa tukea. Syynä tähän oli se, että perheenjäsen ei ollut samanlaisessa elämäntilanteessa kuin muut ryhmäläiset. Ongelmat olivat erilaisia silloin, jos lapsi sairastaa tai jos puoliso sairastaa. Ongelmia oli tullut pienellä paikkakunnalla, jossa ryhmäläiset olivat entuudestaan tunteneet toisensa. Tällöin puhuttiin paljon muista asioista kuin mihin ryhmä on tarkoitettu ja tuttuus haittasi puhumista. Toisaalta tutkimuksessa tuli eteen, että kaikki eivät tarvitse vertaisryhmää. Hyvä ystävä, jolle oli tottunut puhumaan avoimesti, korvasi vertaisryhmän.

”Kävin omaisten ryhmässä yhteen aikaan, mutta en tuntenut saavani sieltä vertaistukea. Siellä oli lapsiperheiden omaisia pääasiassa ja heidän ongelmat aivan erilaisia. Myös muissa omaisten tilaisuuksissa tunnen, en kuulu joukkoon, asiat ovat niin erilaiset” (E2).

Hoitojärjestelmän tuki

Perheenjäsenet kuvasivat melko vähän hoitojärjestelmän antamaa tukea ja pääpaino oli tiedollisella tuella. Hoitojärjestelmästä perheenjäsenet olivat saaneet tukea myös keskusteluista hoitohenkilökunnan kanssa. Perheenjäsenet kuvasivat sitä, että hoitohenkilökunta toimi heille taustatukena esimerkiksi silloin, kun sairastuneella oli epävarmuutta asioiden oikeasta laidasta. Lisäksi heillä oli kokemuksia, että hoitohenkilökunnan kanssa oli helppo puhua. Se, että kysytään perheenjäsenen jaksamista ja tunteita, koetaan hyvänä. Hoitojärjestelmän antamasta tuesta haastateltavat kertoivat omahoitajan toiminnasta ja omahoitajat toimivat tukena tunnepurkauksissakin.

”Mutta mulla on muistikuva että omahoitaja kysyi mitä vois tehdä... muistan lähinnä sen että rupesin itkemään ja kerroin lähinnä omia kokemuksia ja jokin purkautui siinä sitten. Mutta tuntu sellainen toivoton olo” (H2)

Myönteisiä kokemuksia perheenjäsenillä oli siitä, että heidät oli kutsuttu hoitopalaveriin ja kerrottu sairaudesta ja oireista sekä saatu ”tervetulotoivotus” takaisin, mikäli hoitotarvetta tulisi uudelleen. Lisäksi se, että heitä oli kuunneltu ja heidän mielipidettänsä kysyty, oli tuntunut hyvältä. Hyviä

kokemuksia perheenjäsenillä oli siitä, että he olivat voineet vaikuttaa läheisen lääkitykseen ja esimerkiksi olivat ehdottaneet lääkkeen vähennystä ja olivat neuvotelleet siitä lääkärin kanssa.

5.3.2 Huolenpito sairastuneesta ja sairastuneen etujen valvonta

Yläkategoria huolenpito sairastuneesta ja sairastuneen etujen valvonta muodostuu kolmesta alakategoriasta, jotka ovat ajan tasalla olo ja valvonta, aktiivinen rooli hoidossa ja yhteydenpito sairastuneeseen.

Ajan tasalla olo ja valvonta

Perheenjäsenten selviytymiskeinona oli sairastuneen tilanteen seuraaminen ja valvonta. Perheenjäsenet olivat mukana hoitoprosessissa muun muassa seuraamalla ja tarkkailemalla sairastuneen vointia ja hoitoa sekä vaatimalla hoitoneuvotteluja. Virallista hoitojärjestelmää kuvattiin melko joustamattomaksi ja byrokraattiseksi. He eivät olleet aina saaneet tietoa sairastuneen hoidosta, esimerkiksi lääkityksestä ja sen muutoksista edes pyytäessään. Vanhemmat halusivat olla tietoisia sairastuneen voinnin, hoidon ja lääkityksen muutoksista ollakseen ajan tasalla. Tietämällä näistä asioista, he voivat seurata ja huomioida muutoksia ja toimia yhteistyössä hoitotahon kanssa. Hoitotahojen mielestä täysi-ikäisen asiakkaan tietoja ei voi antaa muille perheenjäsenille ilman asiakkaan suostumusta ja vanhemmat kokivat tämän vääryytenä, koska kumminkin kokivat olevansa vastuussa ja huolsivat täysi-ikäistä lastaan. Ristiriita potilaan oikeuksien ja vanhempien tiedonsaannin välillä koettiin yhteistyötä vaikeuttavana.

” Sitte toisaalta se on sitä seuranta, missä kunnossa kaveri on ja jatkuva seuranta päällä... Eli on yritetty ottaa selvää, toisaalta onko nyt kyseessä sairaus vai lääkkeen haitta. Sitä analyysia on tehty tähän asti ja joudutaan tekemää jatkuvasti päivittäin ja viikoittain. Me ollaan niin aktiivisia että me ollaan saatu häirikön maineen määrätyillä osastoilla.” (RH1/2)

Aktiivinen osallistuminen hoitoon

Vaikeana tutkittavat kokivat sen, että perheenjäsenten tuli tehdä aloite hoitoon liittyvissä asioissa, esimerkiksi palavereista. Aikaisemmin ongelmia oli aiheutunut lääkityksestä ja sen haittavaikutuksista kysyminen, koska se oli tulkittu hoitotahoissa lääkekielteisyydeksi. Nykyään myönnettiin, että lääkityksestä voi olla myös haittavaikutuksia ja niistä kerrotaan enemmän sairastuneelle ja perheenjäsenille. Haastateltavat korostivat lääkityksen tarvetta ja tarpeellisuutta, ja he olivat omaehtoisesti hankkineet tietoa lääkityksestä. Tällaista aktiivista roolia perheenjäsenet pitivät kuitenkin hyvin raskaana ja energiaa kuluttavana, mutta tärkeänä. Lisäksi tämä rooli oli tuntunut hyvin vastuulliselta. Toisaalta oma määrätietoinen toiminta oli perheenjäsenten selviytymiskeino. Esimerkkinä tällaisesta määrätietoisesta toiminnasta oli muun muassa sairaalaan meneminen sairauden pahetessa, kun lähetettä sairaalaan ei ollut heti saanut. Tällöin perheenjäsen oli vaatinut lähetteen tai vienyt läheisen suoraan sairaalaan.

” Minulla on kokoajan tunne, että minun on oltava kaikki aistit valppaina ja aina tarvittaessa tartuttava asioihin. Hoito avohoidossa ei valitettavasti kykene vastaamaan niihin odotuksiin, joita minulla on hoidosta.. Perhepalaveria on täytynyt joka kerta pyytää. Omaisena koen olevani liian suuressa vastuussa. Hyvin harvoin voin ottaa vapaata tästä tarkkailijan/tukijan roolista.” (E1)

Aktiivinen yhteydenpito

Haastateltavien aktiivisuus näkyi siinä, että he pitivät tiiviisti yhteyttä sairastuneeseen perheenjäseneseen, mikäli he eivät asuneet yhdessä. He soittivat tai kävivät sairastuneen luona päivittäin tai viikoittain. Samanlainen aktiivinen rooli korostui myös, mikäli asuttiin samassa taloudessa. Haastateltavat olivat muodostaneet erilaisia tukiverkostoja sairastuneelle, kun joutuivat olemaan poissa kotoa, esimerkiksi työn takia. Tällaisia tukiverkkoja oli esimerkiksi jonkun sukulaisen tai tuttavien kanssa sopiminen, että häneen oli voinut tarvittaessa ottaa yhteyttä tai joku oli ollut sen ajan sairastuneen kanssa. Lisäksi poissa ollessa pidettiin puhelimitse tiivistä yhteyttä ja yritettiin tarvittaessa auttaa tilannetta keskustelemalla puhelimitse.

” kyllä sitte mulla on äitee ja mä oon sitte kysyny, pitääkö sen sitte tulla sinne. Ja mä oon tehny Paavon kans sellaaen sopimuksen, että aina jos mä oon yön reissus, niin se on yön kotona” (H1)

” no mä kyllä soittelen aika lailla tihiiä ja vielä sen jutun jälkeen, että onko kaikki hyvin. Mä tsekkaan ja sillä saan itseni rauhoittumaan, jotta mä soittelen” (H1)

5.3.3 Sairauden ja sairauden vaikutusten ymmärtäminen

Yläkategorian sairauden ja sairauden vaikutuksen ymmärtäminen muodostavat alakategoriat tiedon etsiminen ja saaminen sekä lapsiperheiden tuki.

Tiedon etsintä ja saaminen

Haastateltavat pitivät tiedon saamista tärkeänä selviytymisen kannalta. Tiedon avulla he ymmärsivät sairautta ja sairastunutta. Selviytymisprosessi oli alkanut, kun oli ymmärtänyt sairauden. Haastateltavat saivat tietoa hoitotaholta sekä kirjallisesti että suullisesti. Sairastunut antoi perheenjäsenille kirjallista materiaalia ja kehotti lukemaan sitä. Tietoa perheenjäsenet saivat sairaudesta, lääkityksestä ja diagnoosista. Tosin tieto sairauden diagnoosista tuli heidän mielestä melko myöhään. Kokemuksia oli siitäkin, että diagnoosi tuli liian nopeasti eli kolmen päivän kuluttua sairaalaan saapumisesta ja sen jälkeen aloitettiin voimakas lääkitys. Haastateltavat olivat hankkineet itse paljon tietoa, muun muassa internetistä, kirjallisuudesta, televisio-ohjelmista sekä tuttaviltaan. Tiedon tuli olla ymmärrettävää ja perheet korostivat, että sitä ikinä tulee liikaa. Lisää tietoa toivottiin yleensä sairaudesta ja siitä kuinka sairauteen ja sairastuneeseen tulisi suhtautua.

” mä ainakin toivoisin, että sairaudesta valotettaisiin enemmän ja kerrotais enemmän niinku lääkäritkin kertois enemmän ja kuinka siihen suhtautua” (RH2/2)

Perheenjäsenet toivoivat, että heidän ei tarvitsisi itse pyytää tietoa, vaan se annettaisiin pyytämättä. Myös se, että perheenjäsenillä ei ole tietoa erilaisista vaihtoehdoista tai mahdollisuuksista koettiin huonona asiana ja siksi hoitohenkilökunnan toivottiin niistä kertovan. Tällaisista mahdollisuuksista mainittiin muun muassa erilaiset tuetut lomat ja vajaakuntoisten työllistymisvaihtoehdot.

” Seinäjoelta annettiin tietoa ja sieltä sai, mitä sairaalasta annettiin ja niitä sitten luin ja oon mä joskus jotain vähä netistä kattonu. Ja sitte ku mä oon televisiosta kattonu ja nyt niitä tulee kaikinlaisia ohjelmia, niin on sattunu justihin vahingossa kattomahan ja kyllä mä oon ne kaikki kattonu aikalaila mielenkiinnolla” (H1)

”Ei minä ainakin oon niin kuin lumiukko pihalla heti, jotten mä ymmärrä. Mulle pitää olla kaikki kirjoitettuna selevällä suomen kielellä” (H1)

Perheenjäsenten saamassa tiedoissa arkipäivän selviytyminen ei useinkaan ollut tullut esille ja siitä perheenjäsenet olisivat halunneet enemmän tietoa. Esimerkiksi siitä, miten suhtautua oireisiin tai miten vastata, kun sairastunut toistaa ja kyselee samoja asioita. Vaikka sairastumisesta oli jo pitkäkin aika, niin silti nämä asiat olivat yhä ajankohtaisia ja niitä mietittiin. Arkipäivän selviytymistä oli auttanut yhdessä hoitotahon kanssa tehty ”varomerkkilista”, joka toimi käytännön apuna ja ohjasi, milloin oireet olivat niin vakavia, että esimerkiksi tuli ottaa yhteyttä hoitotahoon.

” kuinka sen saisi ja kuinka pitäisi suhtautua, pitäiskö koko aja huomautella, että mehän tämä asia selitettiin jo ja mitä varten sä nyt taas otat tämän puheeksi vai pitäiskö olla niin ettei kuulisikkaan vai pitäiskö silloin tällöin suutahtaa, mutta mulle tulee aivan huono olo jos mä suutun sille” (RH2/2)

Tieto oli auttanut perheenjäsentä ymmärtämään omaa asemaa perheessä ja käyttäytymistä suhteessa sairastuneeseen. Läheisriippuvuudesta saatu tieto oli auttanut oivaltamaan asioita ja sitä kautta selviytymään sekä löytämään oman paikkansa.

” tunnistin siinä kirjaimellisesti, että mun oma elämänrooli on roikkunut siinä Pekassa kiinni, enkä voinut mitenkään käsittää. Ja mä osaan rinnastaa sen tähän elämäntilanteeseen, mutta kun on se tieto pohjalla auttaa tässäkin tilanteessa ja olen oppinut elämään omaa elämääMutta kumminkin on, että ymmärretään tämä läheisriippuvuus, jota omaiset sairastaa. että tämä termi ja taantumus aukeni mulle sen myötä ja annettiin todella ymmärtää ja sanottiin todella suoraan, että on vähintään yhtä sairas.” (H2)

Lapsiperheiden tukeminen

Perheitä oli osallistunut projekteihin ja palavereihin, joissa koko perhe oli mukana. Niissä huomio kiinnitettiin lapsen kokemuksiin ja selviytymiseen. Tiedon merkitys lapsille oli ollut hyvin tärkeä. Lapset olivat saaneet tietoa erilaista projekteista, mihin perhe oli osallistunut sekä vanhemmiltaan. Lapset olivat saaneet tietoa, miksi sairastunut käyttäytyi oudosti, ja että muidenkin lasten vanhemmilla oli samanlaisia sairauksia. Tietoa annettiin lapsen kehitystason ja ymmärryksen

mukaisesti. Vanhemmat lapset halusivat tiedon mieluummin suullisesti kuin kirjallisesti, koska vanhempien mukaan lapset ymmärsivät tiedon paremmin kerrottuna.

” Mutta sanoi Juhaniakin, ettei välttämättä ymmärrä, että se on vaikeampaa, ettei niitä mielellään lue, vaan mieluummin kuuntelee, kun kerrotaan ja asioita toistetaan ja mikä nyt on tyypillistä tällaiselle taudille. Nytkin ne kertas siinä ja Juhaniaki hymyilytti salaa, kun ne kerto ja Juhani kertoi, että näinhän se on meilläkin, ja että näin käyttäytyy” (H2)

Lapsille oli annettu tietoa sairaudesta ja se oli esiintuonut myös lapsen pelkoja. Vanhemmalle oli tullut yllätyksenä, että lasten haastatteluissa oli selvinnyt, että yksi lapsista pelkää sairastuvansa itse psyykkisesti. Lapsi oli saanut tietoa, että psyykinen sairaus voi olla perinnöllinen. Lapsi oli itse yhdistellyt asioita ja todennut, että hänen suvussaan oli samanlaista sairautta myös aikaisemmin ja hän voisi itse olla vaarassa sairastua.

” että on joskus miettinyt, jos itse sairastuu tähän ja toisaalta se on aika järkyttävää.... ja siinä oli läpikäyty lyhyt seloste. Siinä hän oli kuitenkin tunnustanut, että hän oli miettinyt, tämä on askarruttanut ja pitänyt mieltä” (H2)

Lapsille tehtyjen haastattelujen avulla vanhemmat saivat tietoa myös siitä, miten lapset kokevat sairauden vaikutukset perheeseen. Toisen vanhemman sairastaminen lisäsi terveen vanhemman taakkaa. Vanhemmat ajattelivat, etteivät lapset tätä huomaa. Kuitenkin haastatteluissa oli selvinnyt, että lapset huomasivat tämän ja olivat huolissaan vanhemman jaksamisesta. Myönteistä oli ollut myös kuulla, miten lapset kokivat äidin, joka välillä oli väsynytkin arjen pyörittämiseen.

” kiva oli kuulla siinä ryhmässä lapsilta mielipiteitä äidistä, joita normaalisti varmaan ei saisi kuunnella. Se oli kumminkin, että äiti on iloinen ja mukava ja tämmöisiä siis myönteisiä, ja vaikka ne on sitä väsymystilaa nähny, että kaikilla oli huoli jota mä en välttämättä huomaa, kun me ollaan kotona ja pyöritän sen arjen ja huolehdin jokaisesta. ” (H2)

Lasten selviytymiseen vanhempien mukaan vaikutti hyvin oleellisesti lapsen luonne, eli miten lapsi koki sairastumisen, ja millainen itsetunto hänellä oli. Lapsia oli jonkin verran suojeltu, eikä heille kerrottu kaikkea, esimerkiksi itsetuhoajatuksista. Saman perheen sisälläkin vanhemmat murehtivat

eri lapsia eri lailla ja luottivat joidenkin selviytymiseen ja toisaalta pelkäsivät joidenkin selviytymistä. Vanhemmat seurasivat lastensa selviytymistä ja olivat jo ottaneet yhteyttä asiantuntijoihin, mikäli olivat huolestuneita lapsestaan.

” Paavolla on ollut aika lailla samanlainen ajattelutapa kuin mullakin, ei kovin kauaa päähkälle yhtä asiaa... Pekka, se on vähä ollu sellane, jännitys siinä. se on nyt käyny muutaman kerran koulupsykologilla ja tuota. sillä on ollut määrättyjä juttuja. no josta mä oon sanonu, että niitä pitää pitää silmällä” (H1)

Perheenjäsenet olivat saaneet tietoa näissä palavereissa ja niillä oli myös tärkeä merkitys siinä, että niissä nostettiin esiin perheelle vaikeita asioita. Palavereissa oli mukana hoitotyöntekijä ja niissä keskusteltiin muun muassa perheenjäsenten välisistä suhteista ja saatiin nostettua esiin kipeitäkin asioita. Puhuminen vieraan ihmisen läsnä ollessa oli koettu vaikeana ja tarpeellisuutta välillä oli kyseenalaistettu, mutta lopputulos oli kuitenkin, että ne olivat tarpeellisia, varsinkin vaikeina aikoina.

” se tavallaan tuli tän projektin jälkeen että saatiin tavallaan puhua selkeästi, miten Juhani sen koki, että toisaalta sillä lailla hyötyi” (H2)

5.3.4 Selviytyminen sairauden eri vaiheissa

Yläkategoria selviytyminen sairauden eri vaiheissa on jaettu kolmeen alakategoriaan sairauden alkuaika, tämänhetkinen tilanne ja tulevaisuus.

Sairauden alkuaika

Sairastumisen alkuaikojen kokemukset perheenjäsenet muistivat vaikeana aikana. Sairauden alku oli tullut yleensä aika hitaasti ja huomaamatta, joka oli osaltaan vaikeuttanut sairauden tunnistamista ja avun hakemista. Perheenjäsenet olivat pohtineet, mikä sairastuneella on, ja olivatko oireet normaaliin elämään kuuluvia vai sairauden oireita. Ne aiheuttivat epävarmuutta ja pelkoja. Varsinkin murrosiässä alkaneet oireet aiheuttivat hämmennystä, koska silloin pelkästään murrosiän muutokset aiheuttavat muutoksia nuoren käyttäytymiseen. Apua oli yritetty hakea monella lailla ja aina sitä ei saatu. Jotkut perheet olivat päättäväisesti vaatineet hoitoa tai että hoitoon oli päästävä, ja se olikin auttanut. Lääkärille oli vaikea saada aikoja tai pyydettyä

kotikäyntiä ei saatu. Mikäli asiantuntijalle päästiin, ei välttämättä löydetty sairautta, vaikka vanhemmat epäilivät, että kaikki ei ole kunnossa. Alkoholiongelma saattoi peittää psyykkisen sairauden ja sitä hoidettiin, mutta ongelmat eivät poistuneet. Hoidon järjestyminen ja diagnoosin saaminen oli koettu helpottava asiana. Haastateltavat miettivät myös sitä, olisiko elämä ollut helpompaa, jos diagnoosin olisi saanut alkuvaiheessa ja olisiko sillä pystytty välttämään vaikeuksia. He ajattelivat, että tällöin oikea ja sopiva lääkitys olisi löytynyt nopeammin, ja he olisivat osanneet suhtautua paremmin sairastuneeseen. Toisaalta alkuaikana perheenjäsenet odottivat nopeaa parantumista ja elättelivät epärealistisiäkin toiveita parantumisesta ennen kuin hyväksyivät sairauden. Alkuvaiheen tahdonvastainen hoito perheenjäsenissä oli tuntunut pahalta, mutta muuta keinoa auttaa sairastunutta ei silloin ollut ja se auttoi hyväksymään. Alkuvaiheessa epävarmuutta aiheutti myös se, ettei tiennyt, miten suhtautua sairastuneeseen. Neuvoksi oli saatu, että tulisi suhtautua kuin terveeseen, mutta käytännössä se oli mahdotonta, koska sairastuneeseen ei saanut minkäänlaista kontaktia.

”Suurimpana vaikeutena tunnen, että se oli lääkäreiden vaikea tunnistaa, kulki tutkimuksissa, milloin mistäkin elimellisestä vaivasta ja osasi peittää psyykkisen puolen” (E2)

Tämän hetkinen tilanne

Selviytymisen yksilöllisyys tuli esiin haastatteluissa. Läheisen sairastuminen oli tapahtunut ajallisesti eri aikoina; jo pari vuosikymmentä sitten tai vasta muutama vuosi sitten. Haastateltavien mukaan mitään yhtenäistä ja samanlaista kaavaa selviytymiseen ei ollut, vaan jokainen selviytyi omalla laillaan. Haastateltavat kuvasivat olevansa hyvällä tiellä selviytymisprosessissa, mutta matka jatkui yhä edelleen. Asiat olivat loksahaneet paikoilleen ja elämä jatkui.

”meillä molemmilla on oikeastaan semmonen tilanne, että ei ole paranemisesta täydellistä tietoa, ainakaan tällä hetkellä, että siinä mielessä tämä on vähän kesken selviytymistarina, mutta se on niinku paremmalla puolella”.(RH1/1)

Toisaalta tähän hetkeen kaivattiin lisää vaihtoehtoista toimintaa, koska pelkkä omaistoimintaan osallistuminen ei ole riittävää vastapainoa huolenpitotyölle. Omaisryhmä toimi kerran kuukaudessa.

”Ei se oikein tämäkään riitä että kerran kuukaudessa käy, ja jos ei silloinkaan pääse keskustelemahan ja juttelemahan”. (RH2/4)

Pienet positiiviset asiat auttoivat jaksamaan ja uskomaan tulevaisuuteen. Se, että sairastuneella oli nyt hyvä ja sopiva hoitopaikka oli tärkeä tekijä tämän hetkisellev selviytymiselle ja antoi uskoa tulevaisuudelle. Mikäli sairastunut oli tavallaan löytänyt oman paikkansa ja saanut arjen toimimaan, niin perheenjäsenenä oli helpompi jaksaa. Vaikeimpina asioina perheenjäsenet kokivat sen, etteivät pysty auttamaan sairastunutta. Oman neuvottomuuden ja voimattomuuden hyväksyminen oli vaikeaa, kun oli voimakas halua auttaa. Tällaisia tilanteita oli esimerkiksi silloin, jos itse ei voinut olla paikalla, vaikkapa työn takia tai jos ei ollut keinoja auttaa. Perheenjäsenet olivat valmiita tekemään erilaisia hankintoja, jos olivat kuulleet jostain uudesta tuotteesta tai laitteesta, mikä voisi helpottaa sairastuneen oloa. Toisaalta toivottomuus tuli esiin välillä, kun sairaudesta ei voi parantua ja ajatus siitä, että tällaista on ihmisen elämä on, mietitytti perheenjäseniä. Eikö elämällä ole muuta annettavaa näille? Sairastuneen itsetuhoajatukset tuntuivat pahoilta ja aiheuttivat suuttumusta. Samoin samojen asioiden toistaminen ja vakuuttaminen vaatii perheenjäseniltä kärsivällisyyttä. Sairastuneella oli ollut kohtuuttomilta tuntuvia vaatimuksia muille eli apua piti saada heti, riippumatta avun tarpeen kiireellisyydestä. Perheenjäsenillä oli omia kiireitään ja tekemisiään ja silloin tuntui turhautavalta, vaikkapa lähteä kaupasta hakemaan jotain pientä asiaa. Haastateltavat myös pelkäsivät muiden hyväksikäyttävän sairastuneen hyvää tahtoa.

” huolissani sellasesta asiasta, että toiset niinku kun pojalla on terveitä kavereita, että ne käyttää hyväksi. Se kuskaa tosi paljon yhtä, sen nuoruudesta asti ollu sen poijan kans ja se ei ole naimississa. Se voi kuskata sitä koko yönkin. joo ja sitte pojalla on yksi tyttökaveri, joka aina soitti, että tuo sitä ja tuo tätä” (RH2/2)

Useimmille perheenjäsenille oma työ oli tärkeä selviytymiskeino. Työn avulla saatiin etäisyyttä kotitilanteeseen ja saatettiin unohtaa se hetkeksi tai työssä oli mahdollisuus rauhassa miettiä asioita. Toiset kokivat työelämästä poispääsemisen helpottavana, koska silloin oli aikaa sairastuneelle ja hänen asioiden hoitoon. Yhteiskunnalta toivottiin toimenpiteitä vajaakykyisten työllistämiseksi. Perheenjäsenet toivoivat, että sairastuneet voisivat tehdä työtä yhteiskunnan tukemana.

” jos ihminen kokee olotilansa okeiksi tai jos olisi maalari tai asiantekijä, vaikka joku sitä hoitaisi ja huolehtisi toimeentulosta muuten näin niin pystyisi jotain tekemään. Ja kannustettaisiin tekemään, vaikka oletkin ns mielisairas” (RH1/1)

” herkät ihmiset tulisi yhteiskunnassa huomioida ja heille tulisi olla työpaikkoja”
(RH2/3)

Alkoholi selviytymiskeinona sopi joillekin perheenjäsenille. Sopivasti käytettynä se oli auttanut rentoutumaan. Ongelmia se ei ollut poistanut, mutta oli helpottanut oloa. Toisaalta ristiriitaa aiheutti hoitotahojen negatiivinen suhtautuminen alkoholiin.

” alkoholi on parhain suoja kokemuksesta. Niin se on jännä, kuinka negatiivisesti lääkäritkin käsittelee alkoholia, mutta kyllä se on kun osaa sopivasti ottaa. Ei niin paljon, ettei tajua tästä maailmasta vaan että tuntuu hyvä olla. Mennähän kalahan tai johonkin miettimään sellaiseen paikkaan, jossa on rauhallista ja päästään purkautumaan. Siellä voi purkautua monella lailla, mutta tietysti se ongelma ei poistu, mutta itseä voi helpottaa.” (RH1/1)

Sairastuminen ja eläminen sairastuneen läheisen kanssa olivat tuoneet elämään paljon positiivisia asioita. Perheenjäsenten keskinäiset suhteet olivat lähentyneet, ja he viettivät enemmän aikaa yhdessä. Työntäyteinen elämä oli saattanut muuttua ja nyt koettiin työtä tärkeämmäksi perheen yhdessäolo ja työtä oli vähennetty. Elämänarvot olivat uusiutuneet ja perheenjäsenet kuvasivat, että elämä olisi pintaliittoa ilman näitä kokemuksia. Aikaisemmin tärkeät asiat, kuten esimerkiksi ulkomaanmatkat, olivat menettäneet merkityksen ja perheenjäsenet kokivat, ettei sieltä saa mitään sellaista, mitä he tarvitsevat. Perheenjäsenet kokivat, että he ymmärtävät elämää nyt paremmin ja olivat vahvempia.

” on niinku tipahtanut taivaasta maan pinnalle, kun lapsi sairastui” (RH2)

Konkreettisia arkipäivän selviytymiskeinoja perheenjäsenillä olivat muun muassa lenkkeily ja luonnossa kulkeminen. Hiljaisuus ja luonnon äänet antoivat voimaa. Usko oli perheenjäsenille tärkeä voiman lähde, vaikka sairauden myötä sekin oli monesti ollut koetuksella. Lemmikkieläin auttoi selviytymään; koira oli toiminut auttajana, koska se piti yllä vuorokausirytmää, sitoutti elämään ja otti pyyteettömästi vastaan kaiken ollen uskollinen ja kuuliainen.

Tulevaisuus

Useimmat haastateltavat uskoivat sekä itsensä että sairastuneen selviävän tulevaisuudessa. Ellei uskoisi selviytyvänsä olisi jo luovuttanut. Perheenjäsenet olivat asettaneet tulevaisuudelle sairastuneen kannalta erilaisia tavoitteita, muun muassa avohoitoon pääseminen, sairauden kanssa selviytyminen tai pääseminen osa-aikatyön kautta työelämään.

” Sitä niinku ajattelee, että pääseekö hän vielä eteenpäin ja työelämään taikka ennen kaikkea että tulisi sairauden kanssa sinuiksi niin että pystyis omatoimisesti toimeen tulemaan niin kuin tällä hetkellä tulee, ettei tulisi niitä hirveitä hetkiä”(RH1/1)

Perheenjäsenet toivoivat myös lääketieteen kehittymistä sekä pieniä muutoksia, jotka johtaisivat isompaan parantavaan muutokseen. Näin oli uskottu kauan ja yhä edelleen uskottiin.

” toivon juuri, että nämä kognitiiviset terapiat kehittyisi ja hän edes joskus pääsisi sellaiseen vaiheeseen, että lähtisi joku tällainen täydellinen lumipalloefekti johonkin suuntaan Niin mä uskon edelleen, mutta mä uskonut jo 15 v siihen, mutta ei ole saatu mitään konkreettista aikaan” (RH1/2)

Toisaalta tulevaisuus pelotti ja ennen kaikkea oman tai puolison terveyden kestäminen huolestutti. Perheenjäsenet ja varsinkin äidit pelkäsivät sitä, miten sairastunut pärjää, kun heitä ei enää ole. Sairastunut oli hyvin yksinäinen eikä hänellä ollut ystäviä muualla, ja perheenjäsenet toimivat ainoana tukiverkostona sairastuneelle.

” joo tulevaisuus huolestuttaa siinä mieles kun joskus aika jättää meistä, että kuinka sen tulevaisuus sitten” (RH2/2)

Myös perheenjäsenen oma tulevaisuus pelotti. Työ oli niin tärkeä selviytymiskeino, että eläkkeelle jäänti pelotti etukäteen. Mitä saada työn tilalle, ja millaisella tekemisellä saada vastapainoa sairastuneen huoltamiseen, kun ei enää ole työtä.

” no en mä tiedä, tällä hetkellä mä selviydyn sen takia kun mä saan olla töis, mutta sitten mun hukka perii, kun mä jään eläkkeelle. Mietin sitä vaan kaiken aikaa, kun mulla ei olisi työasioita” (RH2/4)

Sairauden arvaamattomuus ja uusiutuminen koettiin tulevaisuuden uhkana. Haastateltava kertoi siitä, että vaikka kuinka periaatteessa olisi pitänyt toisella kerralla ymmärtää, että sairaus oli uusimassa, niin se silti oli kova sokki eikä ajoissa osannut siihen puuttua. Välillä oli parempia aikoja, jolloin tuntuu, että kaikki asiat olivat kunnossa ja sairastunutkin lähes kuin ennen. Tällaisissa tilanteissa uudelleen sairastuminen tuntui kohtuuttomalta.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Tutkijan on pohdittava eettisiä kysymyksiä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Eettiset kysymykset liittyvät tutkimuksen tarkoitukseen, suunnitelmaan, haastattelutilanteeseen, aineiston käsittelyyn, analyysiin, todentamiseen ja raportointiin. Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa tärkeitä eettisiä periaatteita ovat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, tutkimuksen seuraukset sekä potilaiden ja perheiden yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2004).

Tutkimukseen haettiin Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiristä eettisen toimikunnan lausunto sekä tutkimusluvat Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin psykiatrian toimintayksikön johtoryhmältä sekä Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:ltä.

Perheenjäsenille tiedotettiin tutkimuksesta niin, että he voivat antaa informointiin perustuvan suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Essee-kirjoitelmia varten julkaistiin Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaa ry:n tiedotuslehdessä tiedote tutkimuksesta ja osallistumismahdollisuudesta. Tiedotteessa oli tutkijan yhteystiedot ja kehoitus kysyä tarvittaessa lisätietoja tutkimuksesta. Psykiatristen poliklinikoiden henkilökunta lähetti tiedotteen teemahaastatteluista (liite 2) ja ryhmähaastatteluihin osallistuneet saivat tiedotteen tutkimuksesta ryhmässään. Tutkimustiedotteen avulla heillä oli mahdollisuus tutustua tutkimukseen, kysyä lisätietoa ja ilmoittaa halukkuudesta osallistua tutkimukseen kirjallisesti, puhelimitse tai sähköpostitse.

Teemahaastatteluihin tutkija sopi ajan puhelimitse. Ryhmähaastatteluihin osallistuneille kerrottiin haastattelu-aika ja -paikka jo tutkimustiedotteessa. Tutkimukseen osallistuneet täyttivät

suostumuskaavakkeen (liite 4), ja heille kerrottiin vielä suullisesti tutkimuksesta, vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta keskeyttää tutkimus, missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimukseen osallistuneille kerrottiin, että haastattelunauhut ja kirjoitettu aineisto ovat vain tutkijan käytössä ja tuhotaan heti tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Lisäksi tutkittaville ilmoitettiin, milloin haastattelun nauhoitus alkaa ja loppuu.

Tutkimukseen osallistuvilla ei saa koitua haittaa tutkimuksesta ja heidän anonymiteettinsa on turvattava (Vehviläinen-Julkunen 2006). Tutkimusraportissa ei ole tunnistettavissa yksittäisiä ihmisiä tai perheitä eikä alkuperäislainauksista voi tunnistaa tiedonantajia. Tutkimustilanne saattaa aiheuttaa erilaisia tunteita ja tuntemuksia (Holloway & Wheeler 2004) ja tutkija havainnoi perheenjäsenten mahdollista ahdistusta tai muita reaktioita. Tutkijan oma kokemus psykiatrisena hoitajana auttoi tässä tehtävässä, mutta mitään näkyviä reaktioita ei ilmennyt ja osallistujat poistuivat rauhallisin mielin haastatteluista. Lisäksi tutkija jäi vielä haastattelun jälkeen haastattelupaikalle ja antoi mahdollisuuden jäädä keskustelemaan. Osallistujat jäivät molemmissa ryhmähaastatteluissa hetkiseksi juttelemaan jokapäiväisistä asioista ennen poistumistaan.

Ryhmähaastatteluun liittyviä eettisiä ongelmia ovat muun muassa se, ettei osallistujille voida taata täydellistä luottamuksellisuutta, koska tutkija ei pysty kontrolloimaan, mitä osallistujat kertovat ryhmän ulkopuolella (Smith 1995). Tässä tutkimuksessa osallistujia pyydettiin olemaan kertomatta ryhmän keskusteluista ulkopuolisille henkilöille.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudessa tarkastellaan koko tutkimusprosessia, johon sisältyy aineiston kerääminen, analysointi ja tulosten raportointi. Analyysin etenemisen selostaminen on tärkeää, jotta lukija voi arvioida tutkimusprosessin ja tulosten luotettavuutta. (Hirsjärvi & Hurme, 2004).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella uskottavuuden, vahvistettavuuden ja siirrettävyyden kannalta. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että aineisto on kuvattu täsmällisesti ja tarkasti. Tutkijan tulee tuntea aineisto ja tutkittava ilmiö. (Nieminen 1999). Tutkija on pyrkinyt avoimesti ja rehellisesti kuvaamaan raportoinnissa mahdollisimman tarkasti tutkimuksen vaiheet ja analyysiprosessin. Luotettavuutta lisättiin sillä, että tutkija itse kirjoitti itse nauhoitetut haastattelut.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset perustuvat aineistoon. Tutkijalla on pitkä työkokemus psykiatrisesta hoitotyöstä ja työskentelystä psykiatristen potilaiden perheenjäsenten ja perheiden kanssa, joten tutkijalla oli muodostunut esiymmärrys tutkittavasta asiasta. Luotettavuuden kannalta voidaan pitää ongelmallisena sitä, että tutkija ei pysty välttämättä tarkastelemaan analyysiprosessia objektiivisesti, vaan tulos perustuu subjektiiviseen näkemykseen (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tutkija tunnisti oman esiymmärryksensä ja pyrki sulkemaan oman esiymmärryksensä ja oletuksensa tutkimusaineistosta ja -tuloksista, kuten Tuomi ja Sarajärvi (2004) ovat tuoneet esille. Tutkijan esiymmärrys voi kuitenkin myös lisätä tutkimuksen luotettavuutta siten, että tutkija ymmärtää haastateltavien kokemuksia (Nieminen 1999). Sisällön analyysin haasteena on se, miten tutkija pystyy pelkistämään aineiston ja muodostamaan kategoriat kuvaamaan alkuperäistä aineistoa mahdollisimman luotettavasti (Kyngäs & Vanhanen 1999). Aineistoa analysoidessa tutkija palasi yhä uudelleen alkuperäisaineistoon varmistaakseen, että kategoriat kuvaavat alkuperäistä aineistoa.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset ovat siirrettävissä samankaltaisiin yhteyksiin, missä tämä tutkimus on tehty. Tutkimushenkilöt olivat omaisyhdistyksen jäseniä ja heidän kokemuksensa selviytymisestä voi olla erilaista kuin yhdistykseen kuulumattomien.

Tutkimushenkilöiden valinnassa tulee noudattaa tarkoituksenmukaisuusperiaatetta eikä perusteena ole edustavuus (Nieminen 1999). Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat vapaaehtoisia ja asiasta kiinnostuneita, ja heillä oli omakohtaista kokemusta tutkittavasta aiheesta. Laadullisen tutkimuksessa voidaan käyttää eri aineistoja (Nieminen 1999). Tässä tutkimuksessa aineistoa on hankittu kolmella eri tavalla eli esseekirjoitelmilla, yksilö- ja ryhmähaastatteluilla.

Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on tuoda tutkittavien oma näkemys asiasta. Haastatteluteemojen ei tulisi olla liian suppeita, että haastateltavien oma näkemys tulisi esiin ja toisaalta niiden ei saisi olla liian väljiäkään. (Nieminen 1999). Tähän on pyritty sillä, että haastattelun teemat olivat melko avoimia ja eikä haastateltavia johdateltu millään tavoin. Ryhmähaastattelussa tutkittavat saivat suhteellisen vapaasti kertoa kokemuksiaan tutkijan puuttumatta keskusteluun. Keskustelun hiljentyessä tutkija esitti teemahaastattelurungon mukaisen kysymyksen ja näin keskustelu jatkui, kunnes teemat oli käsitelty. Näin saatiin muodostettua monipuolinen tutkimusaineisto.

Tutkijan tulee esittää raportissaan riittävä määrä alkuperäishavaintoja, koska analyysin luotettavuus syntyy empiiristen havaintojen ja käsitteellisten luokitusten loogisesta yhteensopivuudesta

(Nieminen 1999). Tässä tutkimuksessa analyysin luottavuutta lisättiin edellä mainitulla tavalla liittämällä runsaasti alkuperäisilmauksia raporttiin. Lisäksi tutkija pyrki analyysissa ja raportoinnissa selkeyteen niin, että lukijan on mahdollista seurata tutkimusprosessia. Tutkittavien luottamusta tutkijaan lisättiin niin, että haastattelun nauhoitus ei alkanut heti, vaan kahvihetken lomassa haastateltavilla oli mahdollisuus tutustua tutkijaan.

Tutkimuksen luotettavuutta on voinut heikentää tutkijan kokemattomuus laadullisessa analyysissa. Tekijä käytti opiskelun mahdollistamaa kokeneiden tutkijoiden ohjausta saadakseen analyysin etenemään teoreettisesti oikein.

Essee aineistojen luotettavuus perustuu tutkijan harkintaan tiedon luotettavuudesta. Tutkija ei voi tarkentaa aineistoa lisäkysymyksillä kuten haastatteluissa. (Nieminen 1999). Tässä tutkimuksessa essee aineistoja ja niistä nostettuja teemoja syvennettiin ryhmähaastattelussa.

Haastattelun luotettavuutta saattaa heikentää se, että haastateltavilla on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Kulttuuriset erot vaikuttavat ja ihmiset tulkitsevat omaa asemaa sekä turvaavat itseään muita vastaan monin tavoin. Siksi haastattelussa on tärkeää, miten haastattelija tulkitsee vastauksia kulttuuristen merkitysten ja merkitysmaailmojen valossa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005). Ryhmän jäsenten kulttuurin tunteminen on tärkeää siksi, että tutkija voisi ymmärtää osallistujia (Carey 1994). Haastattelut suoritettiin kaikki samassa maakunnassa, jolloin kulttuuriset erot ovat pieniä. Haastatteluissa haastateltavat ottivat puheeksi esimerkiksi alkoholin käytön, jonka Hirsjärvi ym (2005) mainitsee sellaiseksi aiheeksi, josta mielellään vaietaan.

Yleensä ryhmähaastattelujen luotettavuutta pidetään hyvänä, kun sitä käytetään siihen soveltuvissa tutkimusaiheissa (Krueger 1994). Tutkijan on oltava tietoinen omista sitoumuksistaan ja näkemyksistään, etteivät ne vaikuttaisi ryhmän jäseniin (Åstedt-Kurki & Hopia 1999). Tässä tutkimuksessa tutkija tiedosti ja pyrki välttämään omien näkemyksiensä esiintuomista ja antoi haastateltavien suhteellisen vapaasti kertoa kokemuksistaan. Haastateltavien luottamuksesta ja vapautuneisuudesta kertoi se, että haastateltavat uskalsivat kritisoida mielenterveysalan ammattilaisia, joita tiesivät tutkijan edustavan.

6.3 Tulosten tarkastelu

Perheenjäsenten kuvasivat elämäänsä hyvin yksilöllisesti. Sairauden hyväksymisen kannalta on tärkeää se, miten perheenjäsen ja ympäristö suhtautuvat psyykkiseen sairauteen ja sairastuneeseen. Myös Pulkkisen (1998) tutkimuksessa selviytymisprosessissa tärkeäksi tekijäksi nousi sairaudesta muodostunut merkitys. Tähän tutkimukseen osallistuneet suhtautuivat sairauteen avoimesti eivätkä salanneet sitä ympäristöltä. He vertasivat psyykkistä sairautta somaattiseen sairauteen ja hyväksyivät sairauden samalla tavoin kuin se olisi ollut mikä tahansa pitkäaikainen sairaus. Perheenjäsenillä oli ollut syyllisyyden tunteita läheisen sairastumisesta, mutta he olivat pääosin pystyneet käsittelemään ne. Tutkimustulokset olivat syyllisyyden osalta samantyyliä kuin O'Connellin (2006) tutkimuksessa, jossa todettiin vanhempien pohtineen omaa syyllisyyttään ja vaikutusta sairauden puhkeamiseen. Hänen tutkimuksessaan tuli esiin myös se, että syyllisyydentunteet saattavat aiheuttaa ristiriitaa vanhempien välille, mutta tässä tutkimuksessa se ei tullut esille. Tässä tutkimuksessa tuli esiin, että eräitä vanhempia oli epäsuorasti syyllistetty heidän tavastaan toimia sairastuneen avuksi ja samaa asiaa on myös Finkelman (2000) tutkimuksessaan yhteistyösuhteesta tutkinut. Hänen mukaansa onnistuneeseen yhteistyösuhteeseen päästäkseen tulisi perheenjäsenten syyttämistä suoraan tai epäsuoraan välttää, ja mieluummin korostaa sairauden aiheuttajana biologista alttiutta. Tässä tutkimuksessa syyllistäminen oli jäänyt mieleen epämuokavana asiana. Perheenjäsen saattaa itse syyllistää itseään siitä, että nauttii elämästä, vaikka perheenjäsen sairastaa. Kuitenkin oma aika ja elämän ilot koettiin tärkeiksi. Samaan on päätyneet myös Ruuskanen (1998) tutkimuksessaan, jossa joillekin perheenjäsenille oma vapaa-aika on selviytymisen ja jaksamisen kannalta tärkeää.

Sopeutuminen on hyvin yksilöllistä ja tutkimuksen mukaan sitä voidaan edesauttaa tietoisesti. Keinoja tietoiseen sopeutumiseen olivat keskustelut perheen sisällä ja tiedon hankinta. Jotkut perheet olivat todenneet tilanteen ja päättäneet hyväksyä tilanteen sellaisenaan. Perheet olivat sopeutuneet tilanteeseen, eivätkä enää osanneet kuvitella, millaista elämä olisi ilman sairautta. Vaikka perheet olivat sopeutuneet tilanteeseen, ei se silti merkinnyt, että he olisivat hyväksyneet sairauden, vaan välillä tuli ristiriitaa ja kapinaa sairautta kohtaan.

Perheenjäsenen suhde sairastuneeseen nousi tärkeäksi tekijäksi tässä tutkimuksessa. Aviopuolisojen suhteessa tapahtui muutoksia, kuten vanhempien rooleissa. Ruuskanen (1998) tutkimuksessa tuli esiin, että puolison sairastuttua, toinen puoliso tunsu joutuneensa toimimaan molempien vanhempien roolissa. Myös Nyman ja Stengård (2005) sekä O'Connell (2006) ovat kirjoittaneet

sairastumisen vaikutuksesta kodin työn ja vastuun jakoon sekä tunteisiin. Jähin (2004) mukaan puolisoiden ja lasten asema on hankala, koska he voivat menettää emotionaalisen tuen, jota näiltä suhteilta yleensä odotetaan ja tarvitaan. Lisäksi tässä tutkimuksessa tuli esiin äitien ja sairastuneiden lasten läheinen suhde (vrt O'Connell 2006). Äidit kokivat raskaana sen, että lapsi ei ole henkisesti itsenäistynyt heistä, vaikka fyysisesti asuisikin muualla. Ruuskasen (1998) mukaan vanhemmat kokevat aikuisen lapsen hoitamisen luonnollisena tehtävänä, jos lapsi ei ole sairaudesta johtuen itsenäistynyt odotetulla tavalla. Tässä tutkimuksessakin vanhemmat, varsinkin äidit, kokivat tehtäväkseen olla sairastuneen tukena ja auttajana sekä tarjota heille virkistystä muun muassa lomailumahdollisuuksilla kotiin. Osalle äideistä nämä lomat olivat hyvin kuormittavia ja niistä toipuminen vaati aikaa. Lomista tekivät kuormittavia sairastuneen erilainen vuorokausirytmii, aktiviteettien järjestäminen ja erilaiset näkemykset asioista, kuten esimerkiksi siisteydestä. Samanlaisia tutkimustuloksia on Ruuskasen (1998) tutkimuksessa, jossa sairastuneen perheenjäsenen sairastuminen muuttaa perheen vuorokausirytmii ja vuorokausirytmii erilaisuus koettiin kuormittavana. Tässä tutkimuksessa oman lisänsä tähän toi se, että sairastunut ei ottanut ohjeita vastaan ohjatessa, vaan toimi haluamallaan tavalla olettaen sen olevan hyvä kaikille.

Ympäristön suhtautuminen psyykkiseen sairauteen ja sairastuneeseen on merkittävää. Mikäli ystävät ja sukulaiset hyväksyvät sairauden ja puhuvat siitä, on myös perheenjäsenten selviytyminen helpompaa. Perheenjäsenet toivoivat, että suhtautuminen sairastuneeseen olisi luonnollista ja toivoivat, että varsinkin nuorilla olisi samanikäisiä terveitä kavereita. Vaikka asenteiden sanotaan muuttuneen psyykkisesti sairaita kohtaan myönteisemmiksi, niin tämän tutkimuksen mukaan ennakkoluuloja on vielä. Samaan tulokseen on tullut myös Ruuskanen (1998) tutkimuksessaan todetessaan ennakkoluulojen ja ymmärtämättömyyden olevan vielä arkipäivää. Negatiivisia kokemuksia oli siitä, että sairastunutta houkuteltiin hauskuttamaan muita tai että heihin suhtaudutaan halveksivasti. Ystävyysuhteet joutuivat koetukselle, kun perheessä on psyykinen sairaus ja osa ystävästä etäännytti. Aika oli tehnyt tehtävänsä ja yleensä pidemmän ajan kuluttua osa lähipiiristä alkoi puhua sairaudesta. Sairastumisen samanlaisia vaikutuksia ihmissuhteisiin on myös kuvattu Ruuskasen (1998) tutkimuksessa.

Perheenjäsenet olivat huolissaan siitä kuvasta, minkä viihdeteollisuus antaa psyykkisesti sairaista. Sairastuneet eivät ole murhaajia ja rikoksentekijöitä niin kuin viihdeteollisuus antaa kuvan. Sen sijaan television keskusteluohjelmat ovat hyviä, koska antavat tietoa psyykkisistä sairauksista ja tekevät niitä hyväksytyimmäksi.

Perheenjäsenet saivat monenlaista tukea läheisen sairastuttua psyykkisesti. Sosiaalisen tukiverkoston apu, sairastuneen huolenpito ja etujenvalvonta sekä tiedon saanti sairaudesta ja sen vaikutuksista olivat niistä tärkeimpiä. Lisäksi sairauden eri vaiheissa perheenjäsenet kuvasivat selviytymistään eri tavalla.

Monissa tutkimuksissa on todettu ystävien, sukulaisten ja lähiympäristön tuen on tärkeys (Pulkkinen 1998, Stengård 1998, Salonen 2005). Tässäkin tutkimuksessa läheisten tuki koettiin hyvin tärkeäksi. Ystävien kanssa keskusteltiin ja he antoivat konkreettista apua. Tutkimuksessa tuli ilmi myös sosiaalisen tuen esteitä, joita oli muun muassa se, etteivät ystävät tai sukulaiset tieneet perheen todellista tilannetta. Perheenjäsenet olivat välillä niin uupuneita ja elivät niin omaa elämää, etteivät jaksaneet hakeutua ystävien luo. Gavois, Paulsson & Frilund (2006) ovat kuvanneet perheiden sosiaalista eristäytymistä, johon huoli sairastuneen jokapäiväisestä selviytymisestä oli johtanut. Perheenjäsenet kokivat, ettei heitä välttämättä ole helppo lähestyä, joka osaltaan vaikuttaa siihen, että sosiaaliset suhteet vähenevät. Työkavereilta perheenjäsenet saivat melko vähän tukea. Työpaikalla ei sairaudesta puhuttu joko ollenkaan tai puhuttiin vain harvojen kanssa. Myös Salosen (2005) tutkimuksen mukaan työssä vain lähimmille työkavereille kerrottiin sairastumisesta.

Vertaisryhmistä perheenjäsenet pääosin kokivat saavansa sellaista apua, mitä muualta eivät saa. Vertaisryhmässä ymmärrettiin ja jaksettiin kuunnella samojakin asioita useaan kertaan, johon useimmat ystävätkään eivät pystyneet. Vertaisryhmässä käyminen oli melko raskasta, mutta sieltä saatu tuki oli kumminkin niin tärkeää, että siellä käynnit oli todettu hyödyllisiksi. Stengårdin (2005) mukaan vertaisryhmä antaa vertaistuen lisäksi mahdollisuuden lepoon ja virkistykseen, joka tässä tutkimuksessa ei tullut esiin. Esteitä omaisryhmästä saatuun apuun oli muun muassa se, ettei ryhmäläisten elämäntilanne ollut samanlainen tai ryhmäläiset olivat pieneltä paikkakunnalta ja tunsivat toisensa. Tärkeänä asiana koettiin miesten saaminen omaisryhmiin. Kaikki eivät omaisryhmää tarvitse, vaan jotkut saavat tarvitsemansa tuen ystäviltään.

Hoitohenkilökunnalta saatu apu oli lähinnä keskusteluapua perheille. Myös Nymannin ja Stengårdin (2005) mukaan perheenjäsenet halusivat avoimia keskusteluja, empatiaa ja kiinnostuneisuutta. Perheet toivoivat, että kohtaaminen olisi ammatillista ja tasavertaista. Finkelmännin (2000) tutkimuksessa perheet halusivat, että hoitotyöntekijät huomioisivat heidän tekemänsä työn, joka tässä tutkimuksessa ei tullut esiin. Perheenjäsenten toivoma läsnäolo, joka toisi turvallisuutta ja hyvinvointia välillä epävarmoissa ja pelottavissakin tilanteissa ei tullut tässä tutkimuksessa esiin (vrt Gavois, Paulsson & Frilund 2006). Tässä tutkimuksessa kaikki yhtä perheenjäsentä lukuun

ottamatta olivat avohoidossa ja tämä voi vaikuttaa näihin tuloksiin. Sairalahoidossa yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa voi olla tiiviimpää.

Perheenjäsenten selviytymistä edisti se, että he toimivat sairastuneen tilanteesta ajan tasalla ja tarvittaessa ajoivat hänen etujaan. Lisäksi perheenjäsenet osallistuivat aktiivisesti hoitoprosessiin, muun muassa pyytämällä palavereja hoitotahon kanssa. Sairastuneisiin pidettiin aktiivisesti yhteyttä, asuivatpa he samassa tai eri taloudessa.

Selviytymiskeinoista yksi tärkeimmistä oli tiedon etsiminen ja saaminen. Tiedon avulla ymmärrettiin paremmin sairautta ja sairastunutta. Tietoa saatiin hoitojärjestelmältä ja itse sitä etsittiin kirjoista, lehdistä ja internetistä ja lisäksi kyseltiin tutuilta, joiden ajateltiin asiasta tietävän. Tietoa perheenjäsenet saivat lähinnä sairaudesta, oireista, hoidoista ja diagnoosista. Enemmän he olisivat halunneet arkipäivän tietoa ja tietoa siitä, miten menetellä eri tilanteissa. Muiden tutkimusten mukaan perheenjäsenet kaipaavat tietoa hoitopalveluista vertaistuesta ja siitä, miten sairastuneeseen tulee suhtautua (Kotavuopio 2002, Magliano ym 2005, Gavois ym 2006). Finkelmannin (2000) mukaan perheenjäsenet haluavat mieluummin tietoa jokapäiväisistä asioista kuin itse sairaudesta. Lapsiperheet saivat tukea ja tietoa erilaisissa projekteista ja samalla vanhemmat saivat tietoa, mitä lapset ajattelivat sairaudesta ja myös perheestään. Vanhemmat olivat huolissaan joidenkin lasten selviytymisestä, ja projektin avulla he saivat tukea itselleen. Lisäksi projektien avulla puhuttiin vaikeistakin asioista, joista pelkästään perheen kesken olisi ollut vaikea puhua.

Selviytyminen oli ollut erilaista sairastumisen alkuaikana verratessa sitä nykyhetkeen. Alkuajan epätietoisuus ja epävarmuus oli kokemuksena edelleen vaikuttava. Sairastuneen saaminen hoitoon ja diagnoosin saaminen oli ollut monella perheellä kovan työn takana. Samoin kuin Jokisen (2001) tutkimuksessa muutos ja sairaalaan joutuminen sekä pakkohoitotoimenpiteet aiheuttivat hämmennystä ja pelkoa perheenjäsenissä. Salosen (2005) tutkimuksessa perheenjäsenet kuvaavat sairastumisen alkuaikaa voimakkaalla syyllisyydellä, häpeällä ja toivottomuudella. Lisäksi tässä tutkimuksessa tahdonvastainen hoito ja – toimenpiteet muistettiin vaikeana, mutta ainoana oikeana vaihtoehtona. Tällä hetkellä jokainen tutkimukseen osallistunut perheenjäsen oli jo omasta mielestä hyvässä matkassa selviytymisessä. Selviytyminen koettiin yksilölliseksi ja omaan tahtiin tapahtuvaksi prosessiksi. Tämän hetken selviytymiselle oli oleellista se, että sairastuneella oli hyvä hoito ja elämäntilanne. Samoin on todettu myös Pulkkisen (1998) tutkimuksessa. Lisäksi hyvä suhde sairastuneeseen auttoi selviytymään, kuten myös Salosen (2005) tutkimuksessa todettiin.

Muita selviytymiskeinoja olivat työ, alkoholi sekä sairastumien tuomat positiiviset muutokset, kuten perhesuhteiden lähentyminen sekä elämänarvojen muuttuminen. Sairauden tuomia positiivisia ja elämänarvojen muutoksia on kuvattu myös Kotavuopion (1998) tutkimuksessa, Muita jokapäiväisiä selviytymiskeinoja tässä tutkimuksessa olivat harrastukset, luonto, usko ja koti-eläimet, kuten myös oli Stengårdin (1998) ja Nymanin ja Stengårdin (2005) tutkimuksissa.

Tulevaisuuden selviytymisen perheenjäsenet kokivat melko valoisana. He olivat asettaneet tulevaisuudelle toiveita sekä sairastuneen että itsensä kannalta. He toivoivat myös lääketieteen kehittymistä edelleen ja sillä tavoin läheisellensä uutta toivoa. Perheenjäsenet toivoivat myös yhteiskunnan huomioivan mielenterveyspotilaat ja tarjoavan heille tuettuja työllistämismahdollisuuksia ja sitä kautta mahdollisuutta normaalimpaan elämään. Samoin on O'Connell (2006) ehdottanut tutkimuksessaan, että hoitohenkilökunta omalta osaltaan osallistuisi mielenterveyspotilaiden ja – perheiden aseman parantamiseen yhteiskunnassamme. Tulevaisuuden uhkana perheenjäsenet pelkäsivät oman fyysisen terveyden säilymistä, ja varsinkin äidit miettivät oma lapsensa pärjäämistä, mikäli heille jotain sattuisi. Lisäksi perheenjäsenet pelkäsivät sairauden arvaamattomuutta ja uudelleen sairastumisia, kuten myös Salonen (2005) on tutkimuksessaan todennut. Joillekin uhkana oli oma eläkkeelle jäänti, sillä työ toimi tärkeänä selviytymiskeinona. Tällöin työn tilalle täytyi löytää muita selviytymiskeinoja.

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että perheenjäsenille on merkityksellistä, miten psyykkiseen sairauteen ja sairastuneeseen suhtaudutaan.

Perheenjäsenten käyttämiä selviytymiskeinoja tässä tutkimuksessa olivat avun saanti sosiaaliselta tukiverkostolta, huolenpito ja sairastuneen etujen valvonta sekä sairauden ja sairauden vaikutusten ymmärtäminen. Perheenjäsenten selviytyminen ja selviytymiskeinot olivat erilaisia sairauden eri vaiheissa.

Jatkotutkimushaasteena on tutkia, miten omaisjärjestöihin kuulumattomat perheenjäsenet kokevat oman selviytymisensä. Tähän tutkimukseen oli valittu tiedonantajiksi omaisjärjestön jäsenistöä ja voidaan ajatella, että heidän selviytymisensä voi erota niistä, jotka eivät kuulu jäsenistöön. Tarpeen on tutkia eri perheenjäsenten selviytymistä, koska tässäkin tutkimuksessa tuli ilmi, että toivottu tuki on erilaista riippuen siitä, kuka perheessä sairastaa. Sairastumisen vaikutus parisuhteeseen ja

parisuhteen muutokset olisivat myös tärkeä aihe tutkia, koska tutkimukseen osallistuneet kuvailivat sairauden vaikutusta parisuhteeseen.

Selviytyminen sairauden eri vaiheissa on mielenkiintoinen tutkimuskohde. Tässä tutkimuksessa tiedonantajat olivat jo ohittaneet sairauden alkuvaiheet ja muistelivat alkuaikoja. Olisivatko tulokset olleet erilaisia, mikäli sairauden alkuvaihe olisi vielä kohdalla ja millaisen vaikutuksen aikaviive tekee vastauksiin, jää pohdittavaksi. Tämä tieto olisi tärkeää selviytymisen tukemisen kehittämiseksi.

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää, omaistoiminnan ja perheiden keskuudessa. Lisäksi hoitotyön kehittämisessä tätä tutkimusta voidaan hyödyntää erityisesti psykiatrisen hoitotyön ja perhehoitotyön kehittämisessä. Tutkimuksesta saatavan tiedon avulla voidaan ymmärtää paremmin perheiden tarvitsemaa tukea ja kehittää tukimuotoja enemmän perheenjäsenten tarpeiden mukaisiksi.

Lähteet

Carey M. 1994. The group effect in focus groups: planning, implementing and interpreting focus group research. In: Morse J. (ed.) *Critical issues in qualitative research methods*, Sage Publications, Thousand oaks, 225-241.

Chakrabarti S & Gill S. 2002. Coping and its correlates among caregivers of patients with bipolar disorder: a preliminary study. *Bipolar Disorders*. 4(1), 50-60.

Cuijpers P & Stam H. 2000. Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups, *Psychiatric Services*, 3, 375-379.

Dunn J, Steginga SK, Rosoman N & Millichap D. 2003. A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21(2), 55-67.

Eriksson E & Lauri S. 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa Eriksson E & Kuuppelomäki M. (toim). *Syöpää sairastavan hoitotyö*. WSOY, Porvoo, 43-66.

Eskola J & Suoranta J. 2000. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino, Tampere.

Finkelman AW. 2000. Psychiatric patients and families: moving from a catastrophic event to long-term coping. *Home Care Provide*, 5(4), 142-147.

Folkman S, Lazarus RS, Dunkel-Schetter C, DeLongis A & Gruen.RJ.1986. The dynamics of a stressful encounter. *Journal of Personality & Social Psychology*, 5, 992-1003.

Fortune DG, Smith JV, Garvey K. 2005. Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: an exploration using self-regulation theory. *British Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 319-330.

Friedman M. 1998. *Family nursing. Research, Theory & Practice. Introduction to the family*. Fourth edition. Appelton & Lange, Connecticut. USA, 3-9.

Friedman M. 1995. The framework of systemic organisation. A conceptual approach to families and nursing. Sage, Thousand Oaks, California.

Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. 2003. Family Nursing: Research, Theory, and Practice, Upper Saddle River, NJ, Prentice Hall.

Gavois H, Paulsson G, Fridlund B. 2006. Mental health professional support in families with a member suffering from severe mental illness: a grounded theory model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 20(1), 102-109.

Hirsjärvi S & Hurme H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2005. Tutki ja kirjoita. Tammi. Helsinki.

Holloway I & Wheeler S. 2004. Qualitative research in nursing. Blackwell Science Ltd, Oxford.

House J. 1981. Work, stress and social support. Reading M. A Addison Wesley. Michigan.

Ikonen T. 2000. Tuhkasta uusi elämä: Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Yliopistopaino, Helsinki.

Jokinen J. 2001. Mielenterveyspotilaiden omaisten kuormittuneisuus ja tuen tarve. Lisensiaattityö. Tampereen Yliopisto. Tampere.

Jokinen M. 2000. Mielenterveys käsitteenä, Teoksessa Välimäki M, Holopainen A & Jokinen M. (toim.) Psykiatrinen hoitotyö muutoksessa. Helsinki. WSOY, s 24-30

Jähi R. 2004. Työstää, tarinoida, selviytyä: vanhemman psyykkinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampere University Press, Tampere.

Koskisuus J & Kulola T. 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhteessa ja perheessä. Edita, Helsinki.

Kotavuopio T. 1998. Skitsofreniapotilaiden läheisten myönteiset ja kielteiset kokemukset sairaudesta ja sen aiheuttamasta huolenpidosta sekä niihin yhteydessä olevat tekijät: tutkimus Jorvin sairaalan psykiatrian kuntoutusyksikön potilaista ja heidän läheisistään. Helsingin yliopisto, Kansanterveystieteen julkaisuja, Helsinki.

Krueger R. 1994. Focus groups: a practical guide for applied research. Sage Publications, Newbury Park.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällönanalyysi. *Hoitotiede* 1(11), 3-12.

Kärkkäinen T & Nylund M. 1996. Oma-apuryhmät: vertaisten tukea ja toimintaa. Kansalaisareena ry, Omaehtoisen kehityksen julkaisuja sarja C, Helsinki.

Lazarus R & Folkman S. 1984. Stress, appraisal and coping. Springer, New York.

Lehtinen S-T. 1997. Vapaaehtoistoiminta – Kasvava voimavara? Näkökulmia ammattityöhön Kansalaisareena ry:n Omaehtoisen kehityksen julkaisuja, Sarja B, Helsinki.

Lehtonen J & Lönnqvist J. 2001. Mielenterveys ja psykiatria. Teoksessa Lönnqvist J, Heikkinen M, Henriksson M, Marttunen M & Partonen T. (toim.) Psykiatria. Hämeenlinna. Kustannus Oy, Duodecim, 13-19.

Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, Malangone C, Marasco C & Maj M. 2000, Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 35(3), 109-115.

Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M & the National Mental Health Project Working Group. 2005 . Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61(2), 313-322.

Mäenpää T, Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Ryhmähaastattelu tiedonkeruumenetelmänä tutkittaessa ala-asteen kouluterveydenhuollon perhekeskeisyyttä ja perheiden tiedollista tukea. *Hoitotiede* 3, 100-107.

Nieminen H. 1999. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim.). Hoitotieteen tutkimusmetodiikka, Wsoy, Juva, 215-221.

Nikunen L. 2002. Lasten huomioiminen psyykkisesti sairaiden vanhempien perheissä. Perheterapia-lehti 3. S. 8–21.

Nyman M & Stengård E. 2001. Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Omaiset mielenterveystyön tukena. Gummerrus kirjapaino, Saarijärvi.

Nyman M & Stengård E. 2005. Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001-2004. Omaiset mielenterveystyön tukena, Kirjapaino Miktor, Helsinki.

O'Connell KL. 2006. Needs of families affected by mental illness. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 44(3), 40-8.

Ohaeri J. 2003. The burden of caregiving in families with a mental illness: a review of 2002, *Current Opinion in Psychiatry*, 4, 457-465.

Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim). Perhe hoitotyössä. Teoria. tutkimus ja käytäntö. WSOY, Porvoo.

Pelkonen M & Hakulinen T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede*, (5) 14, 202-212.

Pitkänen A, Laijärvi H, Åstedt-Kurki P & Pukkuri T. 2002. Psykiatrinen perhehoitotyö hoitajien kuvaamana. *Hoitotiede*. 5 (02), 223-232.

Polit DF, Beck CT & Hungler BP. 2001. *Essentials of Nursing Research. Methods Appraisal and Utilization*. Lippincott Williams & Wilkins .USA.

Pulkkinen K. 1999. Omaisen selviytyminen ja tuen tarve : tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista. Pro gradu –työ. Turun yliopisto, Turku.

Pötsönen R & Pennanen P. 1998. Ryhmähaastattelu ja sen käyttömahdollisuudet terveystutkimuksessa. Teoksessa Pötsönen & Välimaa R. (toim.) Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. 1-18. Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Ranta T. 2005. Perhehoitotyön kehittäminen uuden potilaan tulovaiheessa. Perhehoitotyön käytännön kehittämistyö Seinäjoen keskussairaalan akuuttipsykiatrian yksiköissä 2002-2004. Seinäjoen keskussairaalan julkaisusarja B:raportit.

Ruuskanen K. 1998. Perheenjäsenen psyykkisen sairauden vaikutukset perheen toimintaan ja hyvinvointiin. Pro gradu –tutkielma, Helsingin Yliopisto, Helsinki.

Saarelainen R, Stengård E & Vuori-Kemilä A. 2002. Mielenterveys- ja päihdetyö. WSOY, Helsinki.

Salo O & Tuunainen K. 1996. Da Capo - alusta uudelleen. Salutonova Oy, Hämeenlinna.

Salokangas R, Stengård E & Perälä K. 1991. Omaisen arkipäivää. Tutkimus psykiatristen potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Kansanterveystieteen laitos. Mielenterveystutkimusyksikkö, Tampereen Yliopisto, Tampere.

Salonen S. 2005. Onhan meitä muitakin psyykkinen sairaus ja sosiaalinen tuki psykiatrisen potilaan omaisen kokemuksena. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys, Helsinki.

Saunders J.C. 2003. Families living with severe mental illness: a literature review. *Mental Health Nursing*, 24 (2), 175-198.

Sjöblom LM, Pejler A & Asplund K. 2005 Nurses' view of the family in psychiatric care. *Journal of Clinical Nursing*, 14(5), 562-579.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2002. Mielenterveyspalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2001/9, Helsinki.

Smith MV. 1995. Ethics in Focus Group: A Few Concerns. *Qualitative Health Research* 5, 478-486.

Stengård E. 1998 Koulutusryhmä skitsofreniapotilaiden omaisten tukimuotona. Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry, Tampere.

Stengård E. 2005. Journey of Hope and Despair. The Short-term Outcome in Schizophrenia and the Experiences of Caregivers of People with severe mental disorder. Väitöstutkimus, Acta Universitatis Tamperensis 1066, Tampere.

Tuomi J & Sarajärvi A. (2002). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.

Vehviläinen-Julkunen K. 2006. Hoitotieteellisen tutkimuksen tutkimusetiikka. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K (toim.). Hoitotieteen tutkimusmetodiikka, Wsoy, Helsinki, 26-34.

Åstedt-Kurki P & Hopia H. 1999. The family interview: exploring experiences of family health and wellbeing. In Wegner G & Alexander R. Readings in Family nursing. 2 painos. Lippincott, Philadelphia, 487-497.

Åstedt-Kurki P, Lehti K, Paunonen M & Paavilainen E. 1999. Family member as a hospital patient: Sentiments and functioning of the family. International Journal of Nursing Practice. 5(3),155-163.

Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Hoitotieteellinen tutkimus Tampereen yliopistossa. Hoitotiede 6(02), 293-277.

LIITE 1

TEEMAHAASTATTELUN TEEMA-ALUEET

1. Kuvatkaa arkipäivääne ja mahdollisia ongelmia siinä
2. Millaista on ollut teidän selviytyminen
3. Onko selviytyminen muuttunut sairastamisen aikana
4. Oletteko saaneet tukea selviytymiseen
5. Mikä auttaa arkipäivän selviytymisessä
6. Miten näette tulevaisuuden selviytymisen

RYHMÄHAASTATTELUN TEEMA-ALUEET

- 1 Miten kuvaatte selviytymistänne?
- 2 Millaista apua ja tukea olette saaneet selviytymiseen?
Miten saamanne tuki on auttanut?
Kertokaa esimerkkejä
- 3 Minkälaiset asiat olette kokeneet vaikeaksi?
- 4 Mikä on auttanut arkipäivässä selviytymiseen ja miksi?
Millaisia selviytymiskeinoja teillä on?
- 5 Miten kuvaatte selviytymistä sairauden alkuaikana?
Miten kuvaatte selviytymistä tällä hetkellä?
Miten näytte selviytymisen tulevaisuudessa?

LIITE 2

Hyvä perheenjäsen!

Olen tekemässä vuoden 2007 kuluessa Pro gradu -tutkielmaa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle, josta tutkimustani ohjaavat professori Eija Paavilainen ja yliassistentti Sirpa Salin. Aiheenani ovat perheen kokemukset selviytymisestä elämässään psyykkisesti sairaan läheisensä kanssa. Tutkimuksessa tarkastellaan, millaisia selviytymiskeinoja perheenjäsenillä on, ja millaista tukea he ovat saaneet sekä miten saatu tuki on auttanut tai ei ole auttanut. Tämä tutkimus ei millään lailla liity tai vaikuta läheisenne saamaan hoitoon. Haluaisin haastatella Teitä ja perhettänne, koska Teillä ja perheellänne on tärkeitä omakohtaisia kokemuksia tutkittavasta asiasta. Haastattelussa keskitytään perheenjäsenten kokemuksiin eikä tarkoituksena ole keskustella mielenterveyspotilaan/asiakkaan sairaudesta. Tutkimuksesta saatavan tiedon avulla voidaan ymmärtää paremmin perheiden tarvitsemaa tukea ja kehittää tutkimuotoja enemmän perheenjäsenten tarpeiden mukaisiksi.

Tutkimusaineiston kerään haastattelemalla perheenjäseniä (alaikäisiä eli alle 18 vuotiaita lapsia ei haastatella). Haastattelun perheenjäseniä joko yksin tai saman perheen useampaa perheenjäsentä yhdessä. Haastattelut voidaan tehdä perheiden tarpeiden mukaan joko heidän kotonaan, psykiatrisilla poliklinikoilla tai jossain muussa yhdessä sovituksessa paikassa. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimukselle puoltavan lausunnon sekä Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri ja Omaiset mielenterveystyön tukena Etelä-Pohjanmaan yhdistys ry ovat antaneet luvan tutkimuksen suorittamiseen.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Mitään henkilötietoja ei julkaista, eivätkä haastateltavat ole tunnistettavissa lopullisesta tutkimusraportista. Haastattelut nauhoitetaan ja nauhoja kuuntelee vain tutkija. Tutkimuksen jälkeen nauhat hävitetään asianmukaisella tavalla. Haastatteluun osallistuvalla on oikeus kieltäytyä tai keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa.

Pyydän nyt ystävällisesti apuanne tutkimuksen toteuttamiseksi. Tutkimukseen osallistuminen tapahtuu ottamalla allekirjoittaneeseen yhteyttä. Voitte ilmoittaa halukkuudestanne osallistua tutkimukseen joko soittamalla tai lähettämällä sähköpostia tai tavallista postia. Toivon, että otatte yhteyttä viimeistään _____.____._____. Yhteystiedot ovat sivun alareunassa.

Jos Teillä on jotain kysyttävää tutkimuksesta, niin vastaan kysymyksiin mielelläni.

Lämmin kiitos yhteistyöstä!

Marja-Terttu Viitala, psykiatrinen sairaanhoitaja, Ttm-opiskelija
Alajärventie 1169, 62280 Mustamaa
puh 040-7248756
s-posti marja-terttu.viitala@uta.fi

LIITE 3

Hyvä Omainen!

Olen Marja-Terttu Viitala, ammatiltani psykiatrinen sairaanhoitaja, ja opiskelen Tampereen Yliopistolla hoitotieteenlaitoksella. Olen kevään 2006 kuluessa tekemässä opintoihini liittyvää proseminaaria. Aiheenani ovat omaisten kokemukset kuormittuneisuudesta (rasittuneisuudesta) elämässään psyykkisesti sairaan läheisensä kanssa. Haluaisin myös tarkastella, millaisia selviytymiskeinoja omaiset ovat käyttäneet ja miten ne ovat auttaneet.

Kirjoittakaa vapaamuotoisesti edellä mainituista aiheista. Tutkimuksen taustatiedoiksi tarvitsisin seuraavia tietoja:

- vastaajan ikä, sukupuoli, koulutus, ammatti ja oma työelämätilanne nyt
- sukulaisuussuhde sairastuneeseen (esim äiti, poika)
- asuttko samassa taloudessa vai erikseen
- sairastuneen ikä, kauanko hän on sairastunut, mitä hän sairastaa ja miten hoito toteutuu nyt

Voit käyttää seuraavia kysymyksiä kirjoituksesi apuna:

- miten olet kokenut läheisesi sairastumisen vaikuttaneen elämääsi, arkipäivääsi, terveytesi tai ihmissuhteisiisi
- mitä asioita olet kokenut vaikeaksi tai kuormittavaksi eläessäsi sairastuneen läheisen omaisena
- mikä on auttanut sinua jaksamaan ja millaisia selviytymiskeinoja sinulla on
- missä määrin olet kokenut edellisten keinojen auttavan
- millaisia auttamiskeinoja haluaisit lisättävän

Käsittelen vastaukset luottamuksellisesti niin, etteivät vastaajat ole tunnistettavissa tuloksista. Voit palauttaa kirjoituksesi sähköpostilla sähköpostiosoitteeseen marja-terttu.viitala@uta.fi tai postitse osoitteeseen Marja-Terttu Viitala

Alajärventie 1169
62280 Mustamaa

.

Vastaukset tulee olla perillä 24.02. 2006

Lämmin kiitos avustasi!

Marja-Terttu Viitala, psykiatrinen sairaanhoitaja, TtM-opiskelija

LIITE 4

Suostumus**Mielenterveyspotilaan perheen selviytymistä koskeva tutkimus**

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa mielenterveyspotilaan/asiakkaan perheen selviytymistä koskevasta tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä. Haastattelussa keskitytään perheenjäsenten kokemuksiin eikä tarkoituksena ole keskustella mielenterveyspotilaan/asiakkaan sairaudesta.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

_____lla _____ 2007 _____lla _____ 2007

Perheenjäseneni saa osallistua tutkimukseen**Suostumuksen vastaanottaja**

potilaan / asiakkaan allekirjoitus

suostumuksen vastaanottaja

nimen selvennys

nimen selvennys

Suostun osallistumaan tutkimukseen

perheenjäsenen allekirjoitus

nimen selvennys

perheenjäsenen allekirjoitus

nimen selvennys

perheenjäsenen allekirjoitus

nimen selvennys

LIITE 5

Taulukko 1. Esimerkki analyysi etenemisestä. Alkuperäisilmaisu, pelkistetty ilmaus, alakategoria, yläkategoria ja yhdistävä luokka.

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaus	Alakategoria	Yläkategoria	Yhdistävä luokka
ja kyllä mä veikkaan että tuolla on paras ainakin meidän perheen kohdalla, jotta me ei oo lähteny sitä millään lailla peittelemähän (H1)	emme ole peitelleet sairautta ja se on auttanut selviytymään	Avoimuus sairauden suhteen		
Tämä on niin kuin mikä tahansa sairaus, vertaan sairautta esim. syöpään, johon sairastutaan, ei sitä kysytä haluaako vai ei. (E1)	psyykkinen sairaus on kuin somaattinen sairaus	Vertaaminen somaattiseen sairauteen		
Saa mua syyllistää, mutta mä oon yrittänyt parhaani tehdä. mä oon parhaani tehny enkä muuta voi. (RH1/1)	minua saa syyllistää, mutta parhaani olen yrittänyt tehdä	Syyllisyyden käsittely	Perheenjäsenen suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen	Sairauden hyväksyminen tai hyväksymättömyys
Kyllä itsekkin on "vammautunu" ettei sitä vapaata elämää osaa enää kuvitellakaan (E2)	ei osaa muunlaista elämää enää toivoakaan	Sopeutuminen		
se on jotenkin niin kiinni mus, siitä ei ole niinku yhtään päässy irti musta. On nyt sillälailla ettei kotona asu mutei se ole tässä vuosien aikana päässy, niin se on varmasti sitä sitten siihen asti ku mä kuolen. (RH2/4)	poika on riippuvainen minusta varmasti kuolemaansa asti, vaikkei asu kotona	Suhde sairastuneeseen		

