



Satu Koponen
Marianna Leponen
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK), diakoninen hoitotyö
Terveystenhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2020

TIEDON JA TUEN TARVE PSYKOOSIIN SAIRASTUNEIDEN LÄHEISILLÄ

TIIVISTELMÄ

Satu Koponen ja Marianna Leponen
Tiedon ja tuen tarve psykoosiin sairastuneiden läheisillä
60 sivua ja 2 liitettä
Syksy 2020
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK), diakoninen hoitotyö
Terveystenhoitaja (AMK)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää minkälaista tietoa ja tukea psykoosiin sairastuneen läheiset tarvitsevat. Opinnäytetyömme tavoitteena oli kehittää läheisille tarjottavaa tietoa ja tukea sekä selvittää läheisten hengellisen tuen tarvetta. Opinnäytetyössämme pohdimme, miten näihin tarpeisiin voitaisiin vastata. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä erään Uudenmaan alueen psykiatrisen kuntoutusosaston kanssa. Opinnäytetyön aihe valikoitui yhteistyötahon kanssa käytöjen keskustelujen perusteella. Yhteistyötaho toivoi, että läheisten tiedon ja tuen tarvetta selvitettäisiin kyselyllä tai haastattelulla. Päädyimme toteuttamaan kyselyn.

Toteutimme opinnäytetyön käyttäen triangulaatiota eli kahden tutkimusmenetelmän yhdistelmää. Käytimme laadullista tutkimusmenetelmää, jonka tiedonkeruumenetelmänä oli lomakekysely. Laadimme kyselyn vastauksista tutkimuskysymyksiin peilaten pelkistettyjä ilmauksia, joista ryhmittelimme alaluokkia, yläluokkia ja pääluokkia. Lopuksi muodostimme yhdistävät luokat. Kyselystä saatujen vastausten vähäisestä määrästä johtuen päädyimme käyttämään toisena tutkimusmenetelmänä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta kyselyn tueksi. Kirjallisuuskatsaukseen valitsimme tutkimuskysymyksiin vastaavat aineistot, jotka saimme tekemällä hakuja terveydenhuollon tietokantoihin aiheeseen liittyvillä hakusanoilla. Valitsimme lopulta viisi aineistoa, joista jokainen oli englanninkielinen. Kuvasimme tutkimusten sisällöt, läheisten tiedon ja tuen tarpeet, tutkimustavat sekä keskeiset tulokset.

Läheisten tiedon ja tuen tarve on hyvin kokonaisvaltaista. Läheiset toivoivat konkreettista tietoa esimerkiksi sairaudesta ja sen hoitomuodoista. Läheiset kokivat tärkeänä henkisen hyvinvoinnin tukemisen eri keinoin, kuten empaattisena ja kunnioittavana kohtamisena. Läheiset toivoivat, että heidät otettaisiin rohkeasti mukaan sairastuneen hoitoon. Läheisten mukaan hoitajilla tulisi olla enemmän keinoja osallistaa sairastunutta yhteistyöhön läheisten kanssa. Hengellisen tuen tarpeesta emme saaneet monipuolista tietoa kyselystä tai kirjallisuuskatsauksesta. Vain yhdessä kirjallisuuskatsauksen aineistossa käsiteltiin läheisen hengellisen tuen tarvetta.

Asiasanat: psykoosi, hoitotyö, läheiset, omainen, perhe, diakoninen hoitotyö, hengellinen hoitotyö

ABSTRACT

Satu Koponen and Marianna Leponen

The need of information and support of the relatives of the patients with psychotic disorders

60 p., 2 appendices

Autumn 2020

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Health Care

Opiton in Diaconal Nursing, Registered Nurse

Public Health Nurse, Registered Nurse

The purpose of the thesis was to find out what kind of information and support the relatives of the patients with psychotic disorders need. The aim of the thesis was to develop information and support given to the relatives and to find out the need of spiritual support of the relatives. How to respond to these needs was reflected in the thesis. The thesis was conducted in co-operation with a psychiatric rehabilitation ward in the Uusimaa region. The subject of the thesis was selected based on the conversation with the partner. The partner wished that the need of information and support of the relatives would be charted based on a questionnaire or an interview. The questionnaire was chosen.

Two methods were used in the thesis, qualitative method and descriptive literature review. The questionnaire was made to collect data. The answers of the questionnaire were simplified, clustered and abstracted based on the research questions. The questionnaire produced only a few answers so the decision to use descriptive literature review was made to support the questionnaire. Database searches were made and five studies were found which all were written in English and were related to the research questions of the thesis. Contents, the need of information and support of the relatives, research methods and significant results were described in the thesis.

The need of information and support of the relatives is comprehensive. The relatives hoped for concrete information, for example, of the illness and its forms of treatment. The relatives thought it was important to support mental health in different ways like in empathetic and respectful interactions. The relatives hoped that they would be included in patients' care. The relatives thought that health care professionals should have more ways to motivate the patient to co-operate with the relatives. Information of the spiritual needs was not revealed in the results but it was covered in one study included in the descriptive literature review.

Keywords: psychosis, nursing, relative, next of kin, family, diaconal nursing, spiritual nursing

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	4
2 PSYKOOSISAIRAUDET	5
2.1 Psykoosi	5
2.2 Skitsofrenia.....	6
2.3 Muut psykoottiset häiriöt.....	8
3 PSYKOOSIIN SAIRASTUNEEN HOITO	11
3.1 Psykoottisen potilaan hoitopolku	11
3.2 Lääkitys osana potilaan hoitoa	12
3.3 Toipumisorientaatio	13
3.4 Omahoitajamalli.....	14
3.5 Psykoedukaatio	15
4 LÄHEISET OSANA POTILAAN HOITOA.....	17
4.1 Psykoosiin sairastuneen läheinen	17
4.2 Yhteistyö läheisten kanssa.....	17
4.3 BFT-perhetyö.....	20
5 HENKISYYS JA HENGELLISYYS	21
5.1 Diakoninen hoitotyö.....	21
5.2 Henkinen ja hengellinen tuki.....	21
5.3 Sielunhoito.....	23
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	24
6.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	24
6.2 Tutkimusmenetelmät	25
6.3 Aineistojen keruu	26
6.4 Kyselyn aineiston analysointi.....	26
6.5 Kirjallisuuskatsauksen aineiston analysointi.....	29
7 TUTKIMUSTULOKSET	32
7.1 Saatu tieto ja tuki	32

7.2 Tiedon ja tuen tarve.....	35
7.3 Hengellinen tuki.....	38
8 POHDINTA.....	39
8.1 Johtopäätökset.....	39
8.2 Tulosten pohdinta.....	41
8.3 Eettisyys.....	42
8.4 Luotettavuus.....	43
8.5 Kehitettävää ja jatkotutkimusehdotukset.....	44
8.6 Ammatillinen kasvu ja parityöskentely.....	45
LÄHTEET.....	48
LIITE 1. Saatekirje.....	55
LIITE 2. Kysely.....	56

1 JOHDANTO

Vuosittain mielenterveydenhäiriöitä sairastaa Suomessa 20–25 prosenttia aikuisista (Reini 2016, 6). Tämän perusteella voidaan todeta, että mielenterveysongelmat ovat osa monen suomalaisen arkea. Vuosina 2000–2001 toteutettiin väestötutkimus, jossa selvitettiin suomalaisten terveyttä ja hyvinvointia (Suvisaari ym. 2012). Suomessa psykoosiin sairastuu elämänsä aikana noin kolme ja puoli prosenttia väestöstä (Heinimaa, Hietala & Suvisaari 2015, 2117; Suvisaari ym. 2012). Skitsofreniaan sairastuu elämänsä aikana noin yksi prosentti. Psykoosisairauksien voidaan todeta olevan kansanterveydellinen ongelma. (Suvisaari ym. 2012.) Aikaisempaan tutkimukseen perustuen tehtiin terveys 2011 -seurantatutkimus ja siinä kävi ilmi, että esimerkiksi masennushäiriöiden yleisyys oli edelleen sama kuin vuonna 2000 (Lundqvist, Koskinen & Ristiluoma 2012, 96).

Yksilön sairastuminen on kaikkiin perheenjäseniin ja läheisiin vaikuttava muutos. Läheisten tukeminen on erittäin tärkeää, koska tuki auttaa läheisiä sopeutumaan muuttuneeseen tilanteeseen sekä antaa selviytymiskeinoja sairauden tuomiin haasteisiin. Omaisten näkemysten huomioon ottaminen voi edistää potilaan hoitoa ja kuntoutumista, koska he tuntevat potilaan paremmin kuin hoitohenkilökunta. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Omaiset ja läheiset.) Mielestämme läheisten tukeminen on aiheena tärkeä ja ajankohtainen. Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut kansallisen mielenterveysstrategian ja itsemurhien ehkäisyohjelman vuosille 2020–2030. Mielenterveys on voimavara ja mielenterveyden häiriöt ovat haaste kansanterveydelle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020.)

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä erään Uudenmaan psykiatrisen kuntoutusosaston kanssa. Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää minkälaista tukea ja tietoa psykoosiin sairastuneen läheiset tarvitsevat. Opinnäytetyömme tavoitteena on kehittää läheisille tarjottavaa tietoa ja tukea tuomalla läheisten kokemuksia ja toiveita osaston henkilökunnan käyttöön. Halusimme myös selvittää psykoosiin sairastuneiden läheisten hengellisen tuen tarvetta ja tuomme esiin, miten tähän voitaisiin vastata.

2 PSYKOOSISAIRAUDET

2.1 Psykoosi

Yksilön tulkitessa ulkopuolista maailmaa ja muita ihmisiä normaalista poikkeavalla tavalla kutsutaan ilmiötä psykoosiksi. Tämä johtuu siitä, että hänen ajattelukyöksensä ja havainnointinsa on jollain lailla vääristynyttä. (Henriksson, Lönnqvist, Marttunen & Patronen 2017, 69.) Ominaista psykoottiselle häiriölle on todellisuuden tajun häiriintyminen ja heikentyminen (Heinimaa, Hietala & Suvisaari 2015, 2117; Kanerva, Kuhanen, Oittinen, Schubert & Seuri 2013, 191). Tämä ilmenee hallusinaatioina ja deluusioina. Hallusinaatiot ovat aistiharhoja, joihin kuuluvat kuulo-, tunto- ja näköharhat sekä puheen ja ajattelun häiriöt. Deluusio tarkoittaa harhaluuloisuutta. (Kanerva ym. 2013, 191.) Muita psykoosille tyypillisiä oireita ovat häiriöt kognitiossa, eriaistiset tunne-elämän ja käyttäytymisen häiriöt, ahdistuneisuus, pelkotilat ja univaikeudet (Kanerva ym. 2013, 191). Psykoottisen henkilön puhe ja käyttäytyminen voi olla epäjohdonmukaista ja syrjähtelevää (Henriksson ym. 2017, 69).

Psykoosit ovat vakavia mielenterveyden häiriöitä, ja ne ovat hoidettavuudeltaan haastavia (Henriksson ym. 2017, 69). Eri psykoosityyppien hoitovaste sekä ennuste vaihtelevat. Haastavaa psykoositutkimuksessa on uusien hoitojen kehittäminen. (Heinimaa ym. 2015, 2117.) Psykoottinen ihminen voi pystyä elämään myös normaalia tai lähes normaalia elämää, mutta tarvitsee siihen apua, tukea ja usein myös lääkehoitoa. Hoito tulisi aina toteuttaa yhteistyössä potilaan kanssa ja tahdosta riippumattomassa hoidossakin hoitojen tulisi olla lähtökohtaisesti potilaan suostumuksen mukaisia. (Henriksson ym. 2017, 69.) Yksittäinen psykoosioire ei vielä viittaa psykoosisairauteen, ja nykyisen diagnoosiluokituksen mukaisesti erotellaan erilaisia psykoottisia häiriöitä muun muassa oireen tai oireiden keston perusteella (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas).

Psykooseihin liittyy haasteita keskushermoston kehityksessä ja kypsymisessä sekä aivojen toiminnallisten yhteyksien häiriintymisessä (Heinimaa ym. 2015,

2117). Psykoosiin sairastumiseen vaikuttavat monet tekijät, eikä sille ole yhtä yksiselitteistä syytä. On tutkittu, että sairaudelle altistavia tekijöitä voivat olla raskeiden ja syntymän aikaiset vammat ja kehityshäiriöt, perinnölliset tekijät, päihteiden ja etenkin kannabiksen käyttö, stressi sekä kasvuympäristöön liittyvät tekijät kuten väkivalta ja laiminlyönti. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas.) Immuunijärjestelmän ja aineenvaihdunnan muutoksien vaikutuksia psykoosien syntyyn tutkitaan jatkuvasti (Heinimaa ym. 2015, 2117). Skitsofrenia on tunnetuin psykoottinen häiriö. Muita psykoottisia häiriöitä ovat skitsofreenistyyppinen häiriö, skitsoaffekttiivinen häiriö, harhaluuloisuushäiriö, lyhytkestoinen psykoottinen häiriö, kemiallisen aineen aiheuttama psykoottinen häiriö, ruumiillisen häiriön aiheuttama psykoottinen häiriö, katatonia ja tarkemmin määrittämätön psykoottinen häiriö. (Henriksson ym. 2017, 69.)

2.2 Skitsofrenia

Skitsofreniaa sairastaa Suomessa 50 000 ihmistä (Mehtälä, Sailas & Viertiö 2016). Skitsofrenia on pitkäaikaissairaus (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas). Skitsofreniaan sairastuminen ajoittuu yleensä nuoreen aikuisikään. On havaittu, että miehillä sairaus puhkeaa aikaisemmin kuin naisilla. (Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus 2020; Salokangas & Tuominen 2016.) Sairastuminen usein edesauttaa naimattomuutta, syrjäytymistä, aikaisempaa eläköitymistä sekä huonompaa sosiaalista asemaa (Salokangas & Tuominen 2016). Vaikeus ylläpitää todellisuudentajuaan on ominaista skitsofreniaan sairastuneelle (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas). Stressitekijä, joka laukaisee sairastumisen, voi olla esimerkiksi aikuistumiseen liittyvää tai parisuhteen tilanteeseen liittyvää. Taustalla voi olla myös toksinen tekijä, kuten huumeiden käyttö. (Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus 2020; Salokangas & Tuominen 2016.)

Perinnölliset tekijät ovat keskeisiä skitsofreniaan sairastumisessa. Periytyvyysprosentti on korkea, jopa 65–85 prosenttia. (Heinimaa ym. 2015, 2117.) Henkilöillä, joilla esiintyy suvussa skitsofreniaa, voidaan havaita sairastumisen ensi

merkkeinä työ- sekä toimintakyvyn alenemista ja ihmissuhteiden välttelyä. Psykoosia edeltävässä vaiheessa näyttäytyy erilaisia yleisoireita. (Salokangas & Tuominen 2016.) Psykoosia edeltäviä oireita voi ilmetä jo vuosia ennen varsinaisten psykoosioireiden puhkeamista. Oireita ovat masentuneisuus, ahdistuneisuus, tunne itsensä tai ympäristönsä muuttumisesta sekä ohimeneviä aistihairauksia tai -harhoja. (Henriksson ym. 2017, 152–153). Henriksson ym. (2017, 153) mainitsee lisäksi, että muita psykoosia ennakoivia oireita ovat unihäiriöt, heikentynyt keskittymiskyky sekä energian ja motivaation väheneminen. Edellä mainittuja prodromaalivaiheen oireita hoidetaan ensisijaisesti kognitiivis-behavioraalisella psykoterapialla ja lisäksi toisen polven psykoosilääkkeellä. Psykoosin puhkeamista pystytään siirtämään aikaisella hoidon aloituksella. (Salokangas & Tuominen 2016.)

Skitsofreniaan sairastuneiden dopamiinijärjestelmän herkistyminen aiheuttaa väärintulkittamista ulkoisissa ärsykkeissä (Heinimaa ym. 2015, 2117). Skitsofrenialle tyypillisiä oireita ovat hallusinaatiot, deluusiot eli harhaluulot, tunne- ja käyttöhäiriöt sekä häiriöt kognitiivisissa ja sosiaalisissa toiminnoissa. Oirekuva on kuitenkin laaja ja yksilöllinen. (Käkelä 2018, 23.) Skitsofrenian oireet ovat joko positiivisia tai negatiivisia. Positiivisiin oireisiin kuuluvat erilaiset aistiharhat, erityisesti kuuloharhat. (Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus 2020; Salokangas & Tuominen 2016.) Kuuloharhoista ilmenevät varsinkin potilaan toimintaa kommentoivat harhat. Aistiharhat voivat olla myös tuntemuksia kehossa olevista laitteista sekä maku- ja hajuharhoja. Useimmin esiintyy vainoavia harhoja, jolloin potilas luulee häntä seurattavan tai vainottavan. Potilaalla voi olla myös erilaisia suhteuttamisharhoja ja kokemuksia kontrolloituna olemisesta, jolloin hän voi kokea löytävänsä häntä koskevia viestejä sanomalehdistä tai jonkun vaikuttavan häneen telepatian avulla. (Salokangas & Tuominen 2016.) Potilailla on myös hajanaisuutta ajattelussa ja käyttäytymisessä (Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus 2020). Tämä voi ilmetä erikoisina miellelyhtyminä sekä ajatuksen katkeiluna (Salokangas & Tuominen 2016). Negatiivisia oireita ovat puheen köyhtyminen, latistuneet tunteet, tahdottomuus sekä niiden lisäksi ilmenee kyvyttömyyttä mielihyvän tuntemiseen (Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus 2020; Salokangas & Tuominen 2016). Tunne-elämä voi tällöin olla sekava ja hajanainen (Salokangas & Tuominen 2016).

Skitsofreniapotilailla voi ilmetä ongelmia kognitiivisissa toiminnoissa (Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus 2020; Salokangas & Tuominen 2016; Lönnqvist ym. 2012). Tällaisia toiminnanhäiriöitä ovat muistiin, keskittymiseen ja tarkkavaisuuteen liittyvät häiriöt sekä ongelmat toiminnanohjauksessa. Vaikeudet toiminnanohjauksessa esiintyvät laaja-alaisesti tiedon vastaanottamisessa ja käsittelyssä, uuden oppimisessa sekä vaikeuksina päätöksenteossa, puutteina ongelmanratkaisukyvyssä, joustamattomuutena ja juuttumistaipumuksina toimintatavoissa. (Henriksson ym. 2017, 152). Skitsofreniapotilailla voi olla itsetuhoista ajattelua ja käyttäytymistä akuutissa vaiheessa sekä välittömästi psykoosista toipumisen jälkeen (Salokangas & Tuominen 2016).

2.3 Muut psykoottiset häiriöt

Skitsoaffektiivisen häiriön oirekuvassa on samanaikaisesti piirteitä sekä skitsofreniasta että mielialahäiriöstä. Häiriöön kuuluu erilaiset vaiheet masennuksesta maanisuuteen ja lisäksi psykoottisia jaksoja. Se on jokseenkin harvinaisempi kuin skitsofrenia. (Kanerva ym. 2013, 192.) Skitsoaffektiivisen häiriön kaksisuuntaisessa muodossa on masennusoireiden lisäksi maanisia oireita, kun taas masennusoireisessa tyypissä on vain masennusoireita. Ennuste sosiaalisen toimintakyvyn näkökulmasta on jonkin verran parempi kuin skitsofrenian, mutta kuitenkin huonompi kuin vakavia mielialahäiriöitä sairastavien ennuste. Sairauden kulun yksilölliset erot ovat mittavia. Skitsoaffektiivisten häiriöiden läikehoitona ovat psykoosilääkkeiden, mielialan tasaajien ja masennuslääkkeiden yhdistelmät. (Huttunen 2018a.) Hoidon perustana ovat mielialahäiriöiden ja skitsofrenian hyvän hoidon periaatteet. Diagnoosi varmistuu usein useamman häiriöjakson jälkeen. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahaito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas.)

Harhaluuloisuushäiriössä keskeisimpinä oireina ovat harhaluulot, joihin ei liity muita skitsofreenisen psykoosin tyypillisiä oireita (Henriksson ym. 2017, 70). Harhaluuloisuushäiriöissä esiintyy erilaisia harhaluuloja yhtämittaisesti vähintään kuukauden ajan (Huttunen 2018b). Harhaluuloista suurin osa on vainoavia (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahaito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas). Sairastuneen toimintakyky tai käyttäytyminen ei suuremmilta osin

heikenny, eikä harhaluuloja lukuun ottamatta käytöskään ole erityisen outoa. Harhaluulon luonteen mukaan häiriö jakaantuu paranoidiseen eli vainoharhaiseen muotoon, mustasukkaisuusharhaisuuteen, erotomaanisesti harhaiseen eli harhaan itseensä kohdistuvasta rakkaudesta, suuruusharhaiseen eli harhaan omasta ylivoimaisuudesta sekä somaattisharhaiseen eli harhaan fyysisestä vammasta tai sairaudesta. (Huttunen 2018b; Henriksson ym. 2017, 70; Kanerva ym. 2013, 192.) Osalla sairastuneista esiintyy useitakin erilaisia harhaluuloja. Pelkistä harhauskomuksista kärsivä voi hyötyä suurestikin erilaisista psykoterapioista, mutta se edellyttää valmiutta tarkastella uskomustensa taustoja. Myös psykoosien hoitoon tarkoitettujen psykoosilääkkeiden tai masennuslääkkeiden käytöstä voi olla suurta hyötyä, sillä lääkkeet lievittävät taustalla olevia ahdistavia tunnetiloja ja henkilön ei tarvitse hallita ahdistuneisuuttaan harhaluulojen avulla. (Huttunen 2018b.)

Lyhytkestoisille psykoottisille häiriöille on yhteistä psykoottisen häiriöjakson kestön lyhyys, jonka jälkeen potilas yleensä toipuu täysin (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas). Lyhytkestoiseen psykoosiin sairastuneella ilmenee vähintään vuorokauden, mutta vähemmän kuin kuukauden ajan erilaisia harhaluuloja ja aistiharhoja tai selkeästi hajanaista puhetta tai käytöstä (Huttunen 2018c; Henriksson ym. 2017, 70). Sairastumista edeltää usein voimakas stressi tai jokin traumaattinen tapahtuma kuten läheisen äkillinen kuolema tai raiskatuksi tuleminen. Naisilla lyhytkestoinen psykoosi voi ilmetä kuukauden kuluessa synnytyksestä. Huumeet ja päihteet sekä niiden käytön jälkeinen vieroitusoireyhtymä voivat aiheuttaa lyhytkestoista psykoosia muistuttavan tilan. (Huttunen 2018c.)

Psykoosipiirteinen persoonallisuushäiriö eroaa skitsofreniasta, mikäli varsinaiset psykoottiset oireet puuttuvat (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas). Sairastuneilla ilmenee skitsofreniapotilaille ominaisia kokemuksia ja uskomuksia (Huttunen 2018d). Psykoosipiirteiseen persoonallisuushäiriöön sairastuneella ajatusmaailma on kuitenkin yleensä huomattavan outoa ja erikoista (Mielenterveystalo. Aikuiset. Tietoa mielenterveydestä. Tietoa diagnooseista. F20–29 Psykoottiset häiriöt. F21 Psykoosipiirteiset persoonallisuushäiriöt). Sairastunut saattaa kokea toisten ihmisten

eleiden kohdistuvan itseensä, olla taikauskoinen, uskoa selvännäköön tai muuhun maagiseen ajatteluun. Hänellä voi olla erikoisia havainto-, depersonalisaatio- ja derealisaatiokokemuksia sekä hän on usein tyyliltään poikkeava ja usein epäluuloinen ja sosiaalisesti eristäytyvä. (Huttunen 2018d.) Psykoosipiirteinen persoonallisuushäiriö on pitkäaikainen, mutta lievempi kuin skitsofrenia (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas).

3 PSYKOOSIIN SAIRASTUNEEN HOITO

3.1 Psykoottisen potilaan hoitopolku

Ensipsykoosiin sairastunut voi tarvita akuutissa vaiheessa sairaalahoitoa, mutta nykyään sitä pyritään hoitamaan myös avohoidossa. Sairaalan osastohoidossa on tärkeää huomioida potilaiden erilaiset tarpeet. Osastohoidossa pitäisi ottaa huomioon skitsofreniapotilaiden erityistarpeet. Toiminnan selkeys, turvallisuus sekä hyvin jäsentynyt ja ennakoitava hoitoympäristö on hoidon kannalta olennaista. Psykoosiosastolla tulisi olla riittävä ja osaava henkilökunta, vaikka potilaspaikkoja on vähän. Osastolla rauhallinen, mutta hoidollisesti aktiivinen ilmapiiri on merkityksellistä potilaiden hoidossa. (Henriksson ym. 2017, 174.) Psykoosilääkehoito ja psykososiaaliset hoitomuodot ovat merkittävä yhdistelmä akuutin psykoosin oireiden, uusien sairausjaksojen ja kuolleisuuden vähentämisessä (Salokangas & Tuominen 2016). Toipumisprosessin kesto voi vaihdella viikoista kuukausiin (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas).

Useimmiten kuntoutus tapahtuu avohoidossa, mutta se voi alkaa jo osastolla. Jokaisen potilaan yksilöllinen hoito on tärkeää huomioida heti hoidon alussa. Syrjäytymisen ehkäiseminen ja hyvä sairaudenhallinta sekä elämänlaatu ovat kuntoutuksen tavoitteina. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas.) Esimerkiksi skitsofreniapotilaan hoidossa ja kuntoutuksessa tärkeää on luoda luottamuksellinen, pitkäkestoinen ja potilasta ymmärtävä hoitosuhde (Salokangas & Tuominen 2016). Oleellista hoidossa on elämäntilanteen huomioonottaminen sekä potilaan kanssa hoidosta neuvottelemisen kykenevyytensä mukaan (Käypä hoito 2020; Salokangas & Tuominen 2016; Hätönen, Kurki, Larri & Vuorilehto 2014, 59). Potilaan osallistumisella hoitoaan koskevaan päätöksentekoon on vaikutusta hänen motivaatioonsa hoitaa itseään ja tunteeseen elämännhallinnasta. Potilaan näkemyksiä ei tulisi kyseenalaistaa vain diagnoosin tai oireiden perusteella. (Hätönen ym. 2014, 59.)

Kuntoutus voi sisältää yksilötapaamisten lisäksi perhetyötä sekä tarvittaessa erilaisia ryhmämuotoisia kuntoutuksia. Henkilökohtaiseen hoito- ja kuntoutussuunnitelmaan sisältyvät ajankohtaiset tavoitteet, joiden saavuttamiseksi tehdään kiinteää yhteistyötä potilaan, hoitavien henkilöiden, omaisten sekä potilaan muun lähiverkoston kanssa. Kyseisen suunnitelman laativat potilas, hoitotiimin jäsenet sekä potilaan läheiset mahdollisuuksien mukaan. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas.) Perhehoitoa ja kognitiivis-behavioraalista hoitoa yhdistävät hoito-ohjelmat ensipsykoosipotilaille lievittävät oireita, kohentavat sosiaalista toimintakykyä sekä vähentävät sairauksien uusiutumisia tavanomaista hoitoa enemmän (Oksanen 2020).

Avohoidossa, perhe ja muut potilaan läheiset otetaan hoitoon mukaan jo alkuvaiheessa. Potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa tavoitellaan oireiden poistumista tai ainakin lievittymistä, uusien psykoosijaksojen estämistä tai niiden vaikeusasteen ja määrän vähentämistä sekä elämänlaadun ja psykososiaalisen toimintakyvyn kohentamista. (Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus 2020; Salokangas & Tuominen 2016.) Psykoosien hoitoon sisältyy ihmissuhdetaitojen harjoittelua sekä arjenhallintaan liittyvien asioiden opettelemista. Tulevaisuuden tavoitteena voi olla opiskelu ja työelämään palaaminen. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas.)

3.2 Lääkitys osana potilaan hoitoa

Skitsofrenian hoidossa olennaista on psykoosilääkitys osana potilaan kokonaisvaltaista hoitoa (Skitsofrenia. Käypähoito -suositus 2020). Antipsykoottisella lääkityksellä pystytään huomattavasti vähentämään akuutin psykoosin oireita, uusia sairausjaksoja sekä kokonaiskuolleisuutta. Potilaalle ja hänen läheisilleen on annettava tarpeeksi tietoa lääkityksestä ja niiden vaikutuksista. Tälle on hyvä varata riittävästi aikaa mahdollisten kysymysten vuoksi. (Henriksson ym. 2017, 178; Isohanni 2015.)

Tasapainoinen ja hyvä lääkitys sekä hoito tukevat ja edistävät elämänlaatua (Isohanni 2015). Päätös lääkityksen aloittamisesta ja lääkitykseen tehtävistä muutok-

sista on hyvä tehdä yhteistyössä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Esimerkiksi skitsofrenian positiivisten oireiden hoidossa sekä uusien psykoosivaiheiden estossa on psykoosilääkkeiden teho osoitettu vakuuttavasti. Skitsofrenian lääkeshoidon perusta on pyrkimys pienimpään tehokkaaseen vuorokausiannikseen haittavaikutusten vähentämiseksi. Painonnousu, klotsapiinihoitoon liittyvät verenkuvamuutokset sekä toistuvat pakkoliikkeet kasvojen alueella ovat lääkehoitoon liittyviä mahdollisia haittavaikutuksia. Näiden ilmenemiseen sekä lääkevasteeseen vaikuttavat perinnölliset tekijät. (Skitsofrenia. Käypähoito -suositus 2020.)

3.3 Toipumisorientaatio

Potilaan voimavarat, osallisuus, merkityksellisyys, toivon ilmapiiri ja positiivinen mielenterveys ovat merkittäviä painoalueita toipumisorientaatioissa. Toipuminen kliinisenä käsitteenä tarkoittaa oireiden vähenemistä tai loppuista, kun taas toipumisorientaatioissa keskiössä on henkilön oma kokemus itselleen hyvästä elämästä. Toipuminen on aina henkilökohtainen ja ainutlaatuinen muutosprosessi. Toipumisorientaation avulla tavoitellaan mielekästä elämää psyykkisen sairauden tuomista haasteista huolimatta. (Nordling 2018, 1477.)

Toipumisorientaatio yhdessä näyttöön perustuvan lääketieteen kanssa ovat toimivia työmalleja mielenterveystyössä. Toipumisorientaatioon perustuvat hoitotyön toimintamallit painottavat yksilöllistä ja kokonaisvaltaista hoitoa, potilaiden lähtökohtia sekä tavoitteita, voimavaroja, vuorovaikutuksellisuutta ja toivon kultuuria. (Kampman & Lassila 2018, 2026.) Palvelutahojen toiminta suunnitellaan potilaalle yksilöllisesti ja samalla myös huomioidaan potilaalle merkitykselliset asiat (Sosiaali -ja terveysministeriö 2020). Vakavaakin psykiatrista sairautta sairastavalla on mahdollisuus parantaa elämänlaatuaan, vaikka sairauden oireet voivat toisinaan vaikeutua. Toipumisorientaation avulla toimijuuden kokemus korostuu, heikkouksien ja vahvuuksien tunnistaminen kehittyy ja kokemus vaikuttamisesta omaan toipumiseen vahvistuu. Potilaan itse vaikuttaessa hoitopäätöksiin sekä valintoihin hän pystyy siirtymään sairastuneen identiteetistä positiiviseen kokemukseen itsestään. (Korkeila 2017, 2865.)

Hyviä tuloksia on saatu asiakaskokemusten hyödyntämisestä mielenterveyspalveluissa (Kampman & Lassila 2018, 2026–2027). Mielenterveystyön suunnittelu-, toteuttamis- sekä arviointiprosessiin tulee huomioida niiden käyttäjien näkemykset (Sosiaali -ja terveysministeriö 2020; Kampman & Lassila 2018, 2026–2027). Kokemusasiantuntijat ja vertaistoimijat tulisi osallistaa kouluttajina, ammattilaisten työpareina, palveluiden kehittäjinä, ryhmänohjaajina sekä tukihenkilöinä. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin Voimaa arkeen -kurssit aloitettiin vuonna 2014 ja niistä saatu palaute kokemusasiantuntijoiden kohtaamisesta on ollut positiivista. Ammattilaisten kanssa tehty yhteistyö on lisännyt kokemustiedon eteenpäin vientiä ja vertaisuuden kokemusta sekä voimistanut toivoa tulevasta. (Kampman & Lassila 2018, 2026–2027.)

3.4 Omahoitajamalli

Psykoosiin sairastuneelle nimetään yleensä omahoitaja, palveluohjaaja tai kuntoutukselta vastaava henkilö (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas). Omahoitajana toimii useimmiten sairaanhoitaja, mutta potilaan omahoitajana voi olla myös esimerkiksi mielenterveys- tai lähihoitaja. Hoitajakson ajan omahoitaja koordinoi ja toteuttaa potilaan hoitoa kokonaisvaltaisesti. Kuntoutuja yhdessä omahoitajan ja moniammatillisen tiimin kanssa laatii itselleen kuntoutussuunnitelman. (Iivanainen & Syväoja, 2012, 477.)

Omahoitaja tai työryhmä arvioivat säännöllisesti potilaan hoidon ja kuntoutuksen tarpeita sekä suunnittelevat ja auttavat palveluiden käytössä. He ovat myös yhteydessä potilaan perheeseen ja eri hoitotahoihin. Omahoitaja, yhdessä hoitotiimin kanssa, ovat vastuussa potilaan hoidon ja kuntoutussuunnitelman toteutumisesta. Potilaan siirtyessä hoitopaikasta toiseen omahoitaja varmistaa hoidon jatkuvuuden. (Henriksson ym. 2017, 191.)

Mattilan (2011, 64–65) väitöskirjan mukaan sairaanhoitajat kokivat omahoitajuuden helpottavan keskusteluyhteyden avaamista sekä paremman hoitosuhteen kehittymistä potilaan kanssa. Omahoitajuuden koettiin myös mahdollistavan läheisiin tutustumisen syvemmin ja helpottavan keskustelemista heidän kanssaan

(Mattila 2011, 64–65). Omahoitajien onkin hyvä kehittää suhdettaan läheisiin (Mattila 2011, 113). Potilaat kokevat saavansa paremmin tukea, kun heillä on omahoitaja hoidon aikana (Mattila 2011, 73). Tätä kokemusta todennäköisesti vahvistavat omahoitajuudesta aiheutuvat jatkuvuuden ja turvallisuuden tunteet. Omahoitajuus myös helpottaa potilasta kertomaan ajatuksistaan hoitajalle, sillä se vahvistaa hoitajan ja potilaan kanssakäymistä. (Mattila 2011, 100–107.)

3.5 Psykoedukaatio

Psykoedukaatio on koko perheen koulutuksellista terapiaa (Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus 2020). Psykoedukaation yhdistäminen muihin hoitomuotoihin sekä psykoosin ennako-oireiden seurantaan vähentää sairauden uusiutumistietoa ja tarvetta sairaalahoidolle. Tästä on näytön aste A eli tasokas näyttö. (Oksanen 2013.) Psykoedukaatiota on mahdollista toteuttaa yksilö- ja perhetyönä tai ryhmissä. Se on osoittautunut vaikuttavaksi menetelmäksi erityisesti yhdistettynä perhetyöhön. (Kieseppä & Oksanen 2013.) Psykoedukaatioon sisältyy tiedon ja kokemusten jakaminen psykoosiin sairastuneen, hänen omaistensa ja läheistensä sekä hoitoon osallistuvien ammattilaisten välillä. Sairauden alkuvaiheessa vaikeita tunteita ja hätää käsitellään vastavuoroisesti ja asteittain pyritään lisäämään sairauden eri hallintakeinoja. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas.)

Psykoedukaatiivisessa työskentelyssä potilaalle ja hänen läheisilleen tarjotaan tietoa sairaudesta ja sen oireista, erilaisista selviytymiskeinoista, toipumisesta sekä toipumisen tavoista. Työskentelyn avulla harjoitellaan varhaisten varomerkkien tunnistamista, joiden avulla potilas pystyy seuraamaan sairauden mahdollista uusiutumista. Varsinkin psykoosisairauksien ja kaksisuuntaisen mielialahäiriöiden ollessa kyseessä näiden varomerkkien tunnistaminen on tärkeää. Potilaan ja hänen läheistensä kanssa on hyvä harjoitella erilaisia kommunikaatio ja -ongelmanratkaisutaitoja, sillä ne vähentävät potilaan ja läheisten stressiä ja kuormittuneisuutta. Kriisi- tai toimintasuunnitelmien laatiminen on tärkeää, sillä varomerkit ilman keinoja selviytyä niistä voivat olla ahdistavia potilaalle. (Kanerva ym. 2013, 95.) Psykoottisten kokemusten ja niiden syntyperän ymmärtäminen sekä oireiden

hallinta vähentävät stigmaa. Tämä auttaa potilasta ja hänen läheisiään ymmärtämään psykoosin yhtenä sairautena muiden joukossa, jonka vaikutuksiin ja etene-miseen voi vaikuttaa. (Kieseppä & Oksanen 2013.)

Potilaan ja hänen läheisten kanssa on tarpeellista käsitellä muun muassa haavoittuvuus-stressimalli, perustietoa psykoosista ja sen hoidosta sekä ennakkooireiden ja pitkäaikaisoireiden tunnistamista ja hallintaa (Kieseppä & Oksanen 2013). Haavoittuvuus-stressimallissa yhdistyy sairastumisesta suojaavat ja sille altistavat tekijät. Sairastumisen taustalla on alttius mielenterveydenongelmille tai -häiriöille, kuten perinnöllisyys. Lapsuuden traumaattiset tapahtumat tai varhaiskehityksen aikana syntyneet altistavat tekijät voivat myös olla tämän taustalla. Nämä haavoittavat tekijät ja riittävien suojatekijöiden puute sekä kuormittava stressi voivat yhteisvaikutuksena aiheuttaa psyykkistä sairastumista. Suojatekijät ovat henkilökohtaisia selviytymiskeinoja, jotka ehkäisevät stressin vaikutusta. (Kanerva ym. 2013, 23.) Kuntoutus- ja oireenhallintakurssit ovat psykoedukaation muoto, jossa myös vertaistuki korostuu. Yhteistyösuhteen ja ymmärryksen lisääntyminen sekä sairauden hallinnan muodostuminen edellyttävät psykoedukaation suunnitelmallisuutta ja riittävän pitkää hoitoprosessia. (Kieseppä & Oksanen 2013.) Psykoedukatiivisen lähestymistavan päämääränä on lisätä potilaan hallintakykyä omaa sairautta kohtaan, parantaa elämänlaatua sekä sairauden uusiutumisen ehkäiseminen (Kanerva ym. 2013, 95).

4 LÄHEISET OSANA POTILAAN HOITOA

4.1 Psykoosiin sairastuneen läheinen

Mielenterveyshoitotyössä perheiden ja läheisten huomioiminen on tärkeää ja ajankohtaista (Kanerva 2013, 97). Alkuvuodesta 2020 esitettiin hallitusohjelman mukainen mielenterveysstrategia. Strategian tavoitteena on mielenterveystyön jatkuvuuden sekä tavoitteellisuuden turvaaminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö. Hankkeet ja säädösvalmistelu. Mielenterveysstrategia.) Palvelut, jotka huomioivat omaiset ja läheiset voimavaroina sekä tuen tarvitsijoina, ovat riittäviä vastaamaan yksilöiden tarpeisiin. Mielenterveysstrategiassa huomioidaan erityisesti voimavarojen ihanteellinen käyttö, riittävyys, kohdentaminen ja yhteensovittaminen uudistettaessa mielenterveyspalvelujen lainsäädäntöä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, 29–33.) Epätietoisuus sairastuneen tilasta aiheuttaa läheisille usein pelkoa sekä epävarmuutta. Läheisten on tällöin vaikea tietää miten tulisi toimia. Heti hoidon alussa potilaan ja läheisten kohtaaminen on ensiarvoisen tärkeää ja tähän tuleekin panostaa. Selkeät toimintatavat auttavat potilasta ja läheisiä hoidon alkuvaiheessa ja luovat turvallisuuden tunnetta. Potilas ja läheiset tuntevat usein epävarmuutta, häpeää ja syyllisyydentunteita, joten niiden käsittelyyn tulisi varata aikaa. (Kanerva ym. 2013, 195–197.)

Tässä opinnäytetyössä puhumme läheisistä, koska se kuvaa laajemmin sitä kohderyhmää, jota tutkimme. Omainen viittaa yleensä potilaan perheenjäseniin ja lähisukulaisiin, mutta läheisellä tarkoitetaan näiden lisäksi myös perheen ulkopuolisia henkilöitä, kuten ystäviä. Tiedonhaussa käytimme myös hakusanoja kuten omainen ja perhe, sillä terveysalan erilaisissa julkaisuissa oli käytetty kyseisiä sanoja.

4.2 Yhteistyö läheisten kanssa

Mielenterveysongelmilla on vaikutuksia sairastuneiden läheisiin. Läheiset ja perheenjäsenet voivat kuormittua sairastuneen tilanteesta. Kuormittuminen lisää läheisten riskiä sairastua itse, mutta tästä huolimatta läheisten tiedon ja tuen saanti

Suomessa on riittämätöntä. (Hätönen ym. 2014, 90–91.) Psykoosiin sairastuminen voi herättää monenlaisia tunteita läheisissä ja he saattavat tarvita kriisiapua, etenkin sairauden alkuvaiheessa (Kanerva 2013, 197). Sairastuneen hoidossa on huomioitava aina perheenjäsenet ja läheiset. On tärkeää huomioida läheinen omana itsenään kysymällä hänen jaksamisestaan sekä kohdistamalla kysymyksiä hänen elämäntilanteeseensa peilaten. Merkittäviä tukitoimia läheiselle ovat ajan tarjoaminen ja kuuntelu, olennaista on selvittää minkälaisesta avusta hän hyötyisi. Läheiset ovat usein yksin ongelmineen, sillä mielenterveysongelmista voi olla hankalaa puhua muille kuin ammattilaisille. (Hätönen ym. 2014, 90–91.) Omaisyhdistyksen, FinFami Uusimaa ry – Omaiset mielenterveyden tukena, tavoitteena on lisätä läheisten hyvinvointia ja tarjota tukea silloin, kun jollain lähipiiriin kuuluvalla on mielenterveydellisiä ongelmia. Yhdistys tarjoaa tietoa ja tukea läheisille, sekä erilaisia ryhmiä, kursseja ja virkistystoimintaa. Vertaistukiryhmiä johtavat ammattilaiset ja koulutetut vertaistukiohjaajat ja ne on tarkoitettu kaikille perheenjäsenille iästä riippumatta. (Finfami. Läheisille. Uusimaa.)

Läheiset ovat tärkeässä roolissa psykoosisairauteen sairastuneen elämässä ja he ovat usein suurena tukena osallistuessaan sairauden hoitoon alusta alkaen. Psykoosisairauteen kuuluu toisinaan eristäytyminen entisistä ihmissuhteista. Läheisillä voi olla vaikeuksia suhtautua sairastuneeseen samalla tavalla kuin ennen sairastumista. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Omaiset ja läheiset.) Läheisten säännöllinen tapaaminen ja heidän osallistuminensa hoitokokouksiin potilaan luvalla ovat osa sairastuneen hoitoa. Läheisille on tarjottava tietoa sairaudesta ja sen kulusta sekä erilaisista hoitovaihtoehdoista. On hyvä keskustella myös läheisen kanssakäymisestä arjessa sairastuneen kanssa. Läheisten voi olla vaikea jaksaa ottaa tietoa vastaan sekä osallistua hoitoon ja psykoedukaatioon aktiivisesti. Säännöllinen tiedon ja läheisille tarkoitettujen tukimuotojen ja ryhmien sekä yhdistysten tarjoaminen on tärkeää. Tietoa toipumisesta on hyvä tarjota sairauden eri vaiheissa sekä toivon ylläpitäminen läheisen kanssa tavattaessa on tarpeellista. (Hätönen ym. 2014, 90–91.)

Haasteita läheisille voi aiheuttaa potilasta suojaava salassapitovelvollisuus. Tästä olisikin hyvä keskustella läheisten kanssa avoimesti. Jotta saavutettaisiin

mahdollisimman hyvä hoito ja voitaisiin laatia yhteiset suunnitelmat, pitäisi pyrkiä järjestämään riittävästi perhe- tai läheistapaamisia. Niissä eri näkökulmat tulevat kuulluiksi ja tietoa voidaan jakaa. On kuitenkin muistettava, että näissäkään tapaamisissa hoitohenkilökunta ei voi tuoda esiin sellaisia asioita, joita potilas ei itse halua kerrottavan. (Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Omaiset ja läheiset.)

Perhetapaamiset auttavat säilyttämään sairastuneen sosiaalisia suhteita ja edesauttavat tuen saamista (Abma, de Jong, Pennel & Schout 2014, 279–280). Perhetapaamisiin voidaan kutsua ammattilaisten lisäksi esimerkiksi perheenjäseniä, ystäviä ja naapureita (de Jong, Dijk, Landeweer, Meijer & Schout 2016, 3; Abma ym. 2014, 279–280). Yhdessä ulkopuolisen koordinoijan kanssa he varaavat tapaamisen, jossa laativat suunnitelman sen hetkiseen ongelmatilanteeseen. Perhetapaaminen koostuu tiedon jakamisesta ammattilaisen johdolla sekä perheen ja läheisten yhteisestä suostumuksesta tehtyyn suunnitelmaan. Ammattilaiset huomioivat turvallisuuden näkökulman läheisten suunnitelmaan laatimista asioista. Suunnitelmaan kirjataan toteutettavat toimenpiteet sekä eri osallistujien roolit niissä. (Abma ym. 2014, 279–280.) Perhetapaaminen on mahdollista järjestää silloin, kun suurin hämmennys psykoosiin sairastuneella on väistynyt ja hänellä on vakaampi tilanne. On kuitenkin mahdollista kriisin vielä vallitessa tavata läheisiä pienellä kokoonpanolla ja tehdä sen hetkiselle tilanteelle lyhyen ajan suunnitelma, ja kriisin väistyttyä koota laajempi perhetapaaminen. Ammattilaisten tukea on oltava jatkuvasti saatavilla koko prosessin ajan. (de Jong ym. 2016, 15.)

Haasteita perhetyölle mielenterveystyössä tuo se, ettei potilas aina halua olla missään tekemisissä läheistensä kanssa. Terveystieteiden ammattihenkilö ei saa luovuttaa potilastietoja ja potilaskirjoihin sisältyviä tietoja sivullisille ilman potilaan kirjallista suostumusta (L 1992/785; KSSHP. Potilaalle. Potilastiedot ja asiakirjat. Potilasasiakirjojen tilaaminen ja tarkastaminen. Potilastietojen luovutus). Sivullisiksi luetaan muut kuin potilaan hoitoon tai siihen liittyviin tehtäviin osallistuvat henkilöt. Esimerkiksi potilaan läheiset katsotaan potilasasiakirjoihin nähden sivullisina. (KSSHP. Potilaalle. Potilastiedot ja asiakirjat. Potilasasiakirjojen tilaaminen ja tarkastaminen. Potilastietojen luovutus.) Haasteet perhetyössä

on jo huomioitu. Kansallisen mielenterveys- ja päihdesuunnitelman toimeenpanon ohjausryhmä suositteli vuonna 2016, että olisi vakiinnutettava työmuotoja, jotka huomioisivat paremmin potilaan omaiset ja läheiset (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016).

4.3 BFT-perhetyö

BFT eli Behavioural Family Therapy on näyttöön perustuva psykoedukatiivinen perhetyön menetelmä. Se perustuu työtapaan, jossa perhe tavataan 10–14 kertaa usean kuukauden aikana. BFT-perhetyötä käytettäessä tavataan ensin perhe ja keskustellaan menetelmän hyödyistä sekä pyydetään perheen suostumus menetelmän käyttämiseen. Tämän jälkeen muodostetaan käsitys osallistuvista läheisistä, arvioidaan läheisten kommunikaatio ja ongelmanratkaisukykyjä sekä kartoitetaan läheisten voimavaroja, haasteita ja tavoitteita. Läheisille järjestetään tapaaminen, jossa keskustellaan ja suunnitellaan, miten tilanteessa edetään, sekä varmistetaan perhetapaamisten jatkuvuus. Tapaamisissa annetaan tietoa kyseessä olevasta sairaudesta ja varmistetaan yhteisymmärrys tilanteesta. Läheisille kerrotaan erilaisista sairauden ennakoivista oireista ja ehkäisevästä työstä sekä kehitetään suunnitelmia voinnin hyvänä pysymiseen. Läheisiä autetaan kehittämään kommunikointitaitoja sekä tuetaan heidän ongelmanratkaisutaitojen kehittymistä. Tarpeen mukaan pidetään kannattelevia tapaamisia sekä tilannekatsauksia ja lopuksi sovitaan prosessin päättävä tapaaminen. (Birmingham and Solihull Mental Health NHS Foundation Trust: The Meriden Family Programme. Family work. Behavioural Family Therapy.)

5 HENKISYYS JA HENGELLISYYS

5.1 Diakoninen hoitotyö

Otimme tässä opinnäytetyössä esille diakonisen hoitotyön käsitteen, sillä halusimme pohtia sen merkitystä potilaan kokonaisvaltaisessa hoitamisessa sekä läheisten kanssa tehtävässä yhteistyössä. Kun ihminen sairastuu vakavasti, saattaa hänelle ja hänen läheisilleen nousta hengellisen tuen tarve. Tällöin on tärkeää, että heille tarjotaan sitä jossain muodossa. Hoitohenkilökunta joutuu toisinaan kohtaamaan nämä tarpeet työssään sekä keskustelemaan niistä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Hoitohenkilökunnalla on velvollisuus kuunnella ja auttaa hengellisissä kysymyksissä. (Flinck 2012, 5.) Jos hoitohenkilökunnalla ei ole riittävää osaamista vastata hengellisen tuen tarpeeseen, olisi hyvä tarjota mahdollisuus keskusteluun diakoniatyöntekijän, sielunhoitajan tai papin kanssa.

Diakonisessa hoitotyössä keskeistä on ihmisen kokonaisvaltainen tukeminen vaikeiden elämäntilanteiden keskellä. Diakoninen hoitotyö pyrkii vahvistamaan potilaan kykyä ottaa vastuuta omasta tilanteestaan. (Gothoni & Jantunen 2010, 29.) Diakoninen hoitotyö on ihmisen fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten tarpeiden huomioimista (Gothoni & Jantunen 2010, 97). Gothonin ja Jantusen (2010, 60) mukaan diakoninen hoitotyö on sairaanhoitaja-diakonissan hoitotyön erityisosaamista, joka perustuu kristilliselle ihmiskäsitykselle. Hengellisyys ja usko nähdään voimavaroina sekä toivoa ylläpitävinä asioina (Gothoni & Jantunen 2010, 60).

5.2 Henkinen ja hengellinen tuki

Ihmisen elämässä henkisyys tarkoittaa kiinnostusta elämän tarkoitukseen, merkitykseen ja arvoihin. Henkisyys on osa ihmisen hyvinvointia ja siihen liittyy usein kysymyksiä ihmisen suhteesta ympäröivään maailmaan. Henkisyyteen voi myös liittyä hengellisyys, joka sisältää vakaumuksellisia eli ihmisen pyhänä pitämiä asioita. Henkiset ja hengelliset kysymykset liittyvät eksistentiaaliin eli ihmisen olemassaoloon ja tarkoitukseen liittyviin käsityksiin. Ihmisen henkisen ja hengellisen

tuen tarve vaihtelee. Tuki voi olla kuuntelua ja läsnäoloa, mutta myös aktiivista keskustelua tai lohduttamista. (Kangasniemi, Louheranta & Lähtenvuo. 2016, 235.)

Hengellisellä hoitamisella tarkoitetaan kaikkien hoitajien tekemää työtä, jossa huomioidaan potilaan hengelliset tarpeet (Gothoni & Jantunen 2010, 60). Hengelliset kysymykset saattavat tulla tärkeiksi erityisesti sairastuessa vakavasti. Hengellisyyden kuuluessa elämään ennen sairautta on luonnollista, että sairastunut haluaa hengellisyyden olevan osa elämää myös sairastuttua. (Palliativinen talo. Tukea. Henkinen ja hengellinen tuki.) USA:ssa vuonna 2016 tehdyssä kyselytutkimuksessa kaksi kolmasosaa mielenterveyshäiriöihin sairastuneista koki hengellisyyden itselleen tärkeänä. Hengellisyys hoitotyössä ennustaa parempia psykiatrisen hoidon tuloksia. Uskonnollisuudella, hengellisyydellä ja sosiaalisella tuella on positiivinen vaikutus ihmisten mielenterveydessä. Suurella osalla psykoosiin sairastuneista uskonto ja hengellisyys ovat tärkeitä tuen lähteitä. (Ottaviano, Prout, Sepulveda, Taveras & Torres 2016, 2141–2142.) Hengellinen auttaminen voi näkyä sielunhoitona, terapiana tai hengellisenä ohjauksena (Gothoni, Helosvuori, Kuusimäki & Puuska 2012, 89).

Hoitohenkilökunnalle hengelliset kysymykset voivat näyttäytyä haastavina. Tällaiseen kokemukseen liittyy yleensä ajatus, että hengellisyys on yksityisasia. Hoitajien koulutuksessa ei välttämättä ole tarjottu riittäviä valmiuksia vastata hengelliseen tukemiseen. Hoitajien omat asenteet ja arvomaailmat voivat olla esteenä hengellisyyden kohtaamiselle, vaikka potilas itse nostaisi siihen liittyvät asiat esille. (Flinck 2012, 4.) Psykoosisairauksien hoito sekä samalla potilaan hengellisen tuen huomioiminen voi olla haastavaa. Psykoottiset oireet voivat olla uskonnollisia, jolloin on vaikeaa erottaa ei-psykoottiset oireet psykoottisista oireista. (Stenlund 2010, 85). Psykoosiin sairastuneen henkilön maailmankuva on järkkynyt, tällöin sisäisen ja ulkoisen maailman ero voi sekoittua. Sairastuneen ajatusmaailmaa voi harhaisuuden vuoksi olla vaikeaa ymmärtää, vaikka ajatuksen sisältö olisikin potilaalle merkittävää. Sairastuneen voi myös olla vaikeaa päästää irti harhastaan, jos siinä eläminen tuntuu helpommalta, kuin todellisuuden kohtaaminen. (Gothoni 2014, 167.)

Useilla hoitotyön osa-alueilla on jo tunnustettu hengellisyyden merkitys osana hoitotyötä. Brittiläisen psykiatriaseuran mukaan mielenterveytyössä asiakkaan perustarpeisiin sisältyy tarve ilmaista omaa vakaumustaan ja etsiä ymmärrystä sairastumiselle. Heidän mukaansa vakaumuksellinen henkilö voi tarvita esimerkiksi rukoilemiseen erityistä paikkaa, aikaa ja yksityisyyttä. Tärkeää on tarjota mahdollisuus hengelliseen keskusteluun ja antaa kokemus siitä, että hänen vakaumustaan kunnioitetaan. (Royal College of Psychiatrists. Home. Mental health. Support, care and treatment. Spirituality and mental health.) Hengellistä dialogia ja reflektiota voidaan kuvata hyvin laajasti, esimerkiksi meditaationa tai miten se koetaan osana itseä ja ympäröivää maailmaa (Larner 2017, 125). Suomessa nimenomaan kristillistä hengellistä tukea on mahdollista saada seurakunnilta. Sairaalapapit ovat erikoistuneet sairaalatyöhön ja he kunnioittavat jokaisen potilaan vakaumusta. Vakaumuksen mukainen eksistentiaalinen tuki on myös sielunhoitoa. Suurimmissa kaupungeissa on mahdollista saada useamman uskontokunnan tukea. (Palliativinen talo. Tukea. Henkinen ja hengellinen tuki.)

5.3 Sielunhoito

Hengellisyys on sielunhoitoa, jonka tarkoitus on auttaa ihmistä tukemalla sekä lohduttamalla elämän kaikissa vaiheissa. Sielunhoito on auttavaa keskustelua ja kohtaamista. Toivo, lähimmäisen rakkaus ja lohdutus ovat sielunhoidon keskeisiä arvoja. (Suomen ev.lut. Kirkko. Seurakuntaelämä. Sielunhoito.) Fyysiset, psyykkiset, hengelliset ja sosiaaliset tarpeet muokkaavat ihmisestä kokonaisuuden, jonka tarpeet on huomioitava sielunhoitoa tehdessä (Suomen ev.lut. Kirkko. Seurakuntaelämä. Sielunhoito. Sairaalasielunhoito).

Sairaalasielunhoito on eksistentiaalista eli ihmisen olemassaoloa käsittelevää tukea, joka näkyy ihmisen auttamisena isoissa elämänmuutoksissa, vakavan sairauden yllättäessä tai kuoleman lähestyessä (Suomen ev.lut. Kirkko. Plus. Seurakuntaelämä. Sielunhoito. Sairaalasielunhoito. Sairaalasielunhoidon periaatteet 2011). Sairaalasielunhoidon tarkoitus on auttaa potilasta ymmärtämään omaa elämäänsä syvemmin. Suomen evankelisluterilainen kirkko ylläpitää sielunhoidon palveluita ja se toimii yhteistyössä sosiaali- ja terveystieteiden kanssa.

Sairaalasielunhoito on potilaan ja hänen läheistensä tukena sairauden aiheuttamissa kriiseissä sekä terveydenhuollon ammattilaisten tukena hoitotyössä ja vaativissa hoitotilanteissa. (Suomen ev.lut. Kirkko. Seurakuntaelämä. Sielunhoito. Sairaalasielunhoito.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä erään Uudenmaan psykiatrisen kuntoutusosaston kanssa. Opinnäytetyön toteutusympäristönä toimi psykoosikuntoutusosasto ja työn kohderyhmänä oli osaston potilaiden läheiset. Osastolla on viisi-toista vuodepaikkaa ja hoito siellä on ympärivuorokautista. Hoitajaksojen pituudet vaihtelevat viikoista useisiin kuukausiin. Opinnäytetyömme tarkoitus oli selvittää minkälaista tukea ja tietoa psykoosiin sairastuneen läheiset ovat saaneet ja kokevat tarvitsevansa. Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää läheisten tiedon ja tuen tarvetta ja välittää ne yhteistyötahon käyttöön. Selvitimme myös psykoosiin sairastuneen läheisten hengellisen tuen tarvetta ja pohdimme, miten tähän voitaisiin vastata.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Millaista tietoa ja tukea psykoosiin sairastuneiden läheiset ovat saaneet.
2. Mitä tietoa ja tukea psykoosiin sairastuneiden läheiset kokevat tarvitsevansa ja miten tarpeisiin voitaisiin vastata.
3. Millaista hengellisen tuen tarvetta psykoosiin sairastuneiden läheisillä on ja miten tarpeeseen voitaisiin vastata.

6.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyössä on käytetty triangulaatiota eli kahden eri tutkimusmenetelmän yhdistelmää. Käytimme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää, jonka tiedonkeruumenetelmänä oli lomakekysely. Laadullinen tutkimusmenetelmä on tieteellisen tutkimuksen suuntaus, jonka tavoitteena on ymmärtää kokonaisvaltaisesti tutkittavan kohteen ominaisuuksia, laatua ja merkityksiä (Jyväskylän yliopisto. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Tutkimusstrategiat. Laadullinen tutkimus). Kysely on yleinen laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmä. Se on menettelytapa, jossa haastateltavat itse täyttävät esimerkiksi kotonaan tai valvotussa ryhmätilanteessa kaikille samanlaisen kyselylomakkeen. Lomakekyselyn kysymykset laaditaan tutkimuksen tarkoituksen ja ongelman asettelun perusteella. (Sarajärvi & Tuomi 2017.) Valitsimme menetelmäksi kyselyn toteuttamisen, sillä halusimme saada kokemuksellisia näkemyksiä läheisten tiedon ja tuen tarpeesta.

Valitsimme kuvailevan kirjallisuuskatsauksen toiseksi tutkimusmenetelmäksi, jotta saisimme laajemmin vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Kysely ei tuottanut tarpeeksi vastauksia. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta käytetään kaikista kirjallisuuskatsaustyypeistä eniten opinnäytetöissä. Sitä voidaan kuvailla yleiskatsauksena, jossa ei ole tarkkoja ja tiukkoja sääntöjä sekä käytettyjä aineistoja voidaan käyttää laajasti. Tutkittava ilmiö on kuvailtava monipuolisesti ja tarvittaessa tutkittavan ilmiön ominaisuuksia tulee luokitella. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykset eivät ole niin tarkkaan rajattuja kuin systemaattisessa katsauksessa tai meta-analyysissa. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla saadaan systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen uusia tutkittavia ilmiöitä, mutta se toimii myös itsenäisenä metodina. (Salminen 2011, 6.) Kirjallisuuskatsauksen hakuprosessissa poissuljimme tietokannoista yli 10 vuotta vanhat ja maksulliset aineistot, sekä aineistot, jotka eivät olleet kokonaan verkossa saatavilla. Sisäänottokriteereinä olivat enintään 10 vuotta vanhat, suomen- ja englanninkieliset aineistot.

6.3 Aineistojen keruu

Keräsimme aineistoa läheisiltä kyselylomakkeilla (LIITE 2). Olimme pohtineet kysymyksiä yhdessä osastonhoitajan kanssa ja lopulliset kysymykset muodostimme perustaen ne teoreettiseen viitekehykseen sekä peilaten niitä tutkimuskysymyksiimme. Muotoilimme kysymykset sellaisiksi, että saisimme niiden avulla vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Paperiset saatekirjeet (LIITE 1) ja kyselylomakkeet toimitettiin kohderyhmälle postimerkillisissä palautuskuorissa yhteyshenkilömme välityksellä. Vastaajia pyydettiin vastaamaan ja palauttamaan lomakkeet kolmen viikon aikana. Saatekirjeessä ohjasimme vastaajia palauttamaan vastaukset nimettömästi suljetussa kirjekuoressa postittamalla tai tuomalla ne suoraan osastolle. Palautuspäivämäärään mennessä olimme saaneet vain kaksi vastausta, joten jatkoimme vastausaikaa vielä kolmella viikolla. Kyselylomakkeet annettiin kymmenelle (10) läheiselle ja heistä kolme (3) vastasi kyselyyn. Kaikkiin kyselyn kysymyksiin oli vastattu lukuun ottamatta yhtä vastaajaa, joka jätti vastaamatta kysymykseen hengellisestä tuesta. Analysoimme kyselyn tuloksia tutkimuskysymyksien perusteella.

Kirjallisuuskatsausta tehdessämme käytimme tiedonhaussa Medic-tietokantaa, EBSCO Academic Search Premier -tietokantaa, CINAHL®fulltex (EBSCO), Elibris-tietokantaa, Terveysportti-tietokantaa sekä Google scholar -hakukonetta. Haimme tietoa muun muassa hakusanoilla skitsofrenia, psykoosi, hoitotyö, läheinen, läheiset, omainen, omaiset, diakoninen hoitotyö, hengellinen hoitotyö, sielunhoito, schizophrenia, psychosis, nursing, relative, relatives, family, partner, loved one, next of kin, spouse, significant others, religion, diaconal nursing, spiritual, spirituality ja spiritual nursing. Kirjallisuuskatsauksessa käytimme vain tutkittua tietoa ja ainoastaan vuoden 2010 jälkeen julkaistuja lähteitä. Löysimme näillä hakukriteereillä kirjallisuuskatsaukseen viisi (5) lähdettä. Näistä yksikään ei ollut suomenkielinen lähde.

6.4 Kyselyn aineiston analysointi

Analysoimme vastauksia aineistolähtöisen sisällönanalyysin eli induktiivisen sisällönanalyysin menetelmän mukaisesti. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä

analysoitavat yksiköt valikoidaan aineistosta tutkimuksen tehtävänasettelun sekä tarkoituksen mukaisesti. Aineiston analyysissä on kolme vaihetta, jotka ovat redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistämisyvaiheessa aineistosta etsitään tutkimustehävää kuvaavia ilmaisuja ja erotellaan erilaisia ilmiöitä esimerkiksi värikoodaamalla ne. Aineistosta siis poistetaan tutkimukselle epäolennaiset asiat tiivistämällä tai pilkkomalla sitä. Näin alkuperäisilmauksista saadut pelkistetyt ilmaukset listataan ja ne ryhmitellään. (Sarajärvi & Tuomi 2017.)

Ryhmittelyssä aineiston värikoodattuja alkuperäisilmaisuja tarkastellaan yksityiskohtaisesti ja aineistosta haetaan samankaltaisuuksia ja mahdollisia eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa ilmiötä kuvaavat ilmaukset ryhmitellään alaluokiksi. Alaluokka nimetään sen ilmauksia kuvaavalla käsitteellä, joka voi olla esimerkiksi tutkittavan ilmiön piirre, ominaisuus tai käsitys. Ryhmittelyllä saadaan perusta tutkimuksen perusrakenteelle ja tutkittavasta ilmiöstä alustavia kuvauksia. Yläluokat saadaan yhdistämällä alaluokkia ja pääluokat yhdistämällä yläluokkia. Pääluokkien nimeäminen tapahtuu aineistosta ilmenneiden ilmiöitä kuvaavien aiheiden perusteella. Pääluokista muodostetaan yhdistäviä luokkia. Lopuksi siis muodostetaan teoreettisia käsitteitä valikoidun tiedon perusteella erottamalla tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Aineistolähtöisyyden vuoksi ei ole varmuutta muodostuuko alaluokkien ja yhdistävien luokkien välille muitakin luokkia esimerkiksi väli- tai yläluokkia. Analyysin edetessä asiaan saadaan tarkennusta. On tärkeää jatkuvasti tarkkailla analyysin aikana, että aineistossa reitti alkuperäisdataan säilyy. Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Koko analyysiprosessin ajan pyritään ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. (Sarajärvi & Tuomi 2017.)

Aluksi kävimme läpi kaikki kyselyyn saadut vastaukset ja muutimme alkuperäisilmaisut pelkistetyiksi ilmaisuiksi. Värikoodasimme eri kysymyksiin saadut vastaukset ja ryhmittelimme ne tutkimuskysymysten alle. Muodostimme ryhmistä kuvaavia alaluokkia sekä edelleen pääluokkia. Lopuksi kokosimme pääluokista yhdistävät luokat. Analysoimme kyselyn vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymysten perusteella.

TAULUKKO 1. Haastattelukysymyksen 1.1 “Miten läheiset ovat hyötäneet saamastaan tiedosta ja tuesta?” pelkistäminen, ryhmittely ja käsitteellistäminen.

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetty ilmaus	
“.. johdonmukaisempi ja realistisempi omassa toiminnassa ja suhtautumisessa”	Oma toiminta ja suhtautuminen sairauteen johdonmukaisempaa ja realistisempaa	
“Tieto ja tosiasioiden tunnistaminen on kaiken viisauden alku”	Tosiasioiden ymmärtäminen auttaa suhtautumaan sairauteen Tieto sairaudesta tärkeää	
“Ongelmien tunnistaminen..”	Pystyy tunnistamaan ongelmatilanteita	
“Perheen ja läheisten tuki vaikeutunut sairauden pahenemisen myötä”	Sairauden pahentuessa läheisten tuen antaminen hankaloituu	
“.. osallistuminen ja tukeminen todella vaikeaa”		
“Empatia ja kuunteleminen ovat auttaneet”	Empatia ja kuunteleminen auttaa sairauden hyväksymisessä	
Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	
Oma toiminta ja suhtautuminen sairauteen johdonmukaisempaa ja realistisempaa	Oman toiminnan vahvistaminen	
Tieto sairaudesta tärkeää	Realistisempi suhtautuminen	
Tosiasioiden ymmärtäminen auttaa suhtautumaan sairauteen	Tiedon merkitys	
Pystyy tunnistamaan ongelmatilanteita	Ongelmatilanteiden tunnistaminen	
Empatia ja kuunteleminen auttaa sairauden hyväksymisessä	Tilanteen hyväksyminen	
Alaluokka	Pääloukka	Yhdistävä luokka
Oman toiminnan vahvistaminen	Tiedon hyödyt	Miten läheiset ovat hyötäneet saamastaan tiedosta
Realistisempi suhtautuminen		
Ongelmatilanteiden tunnistaminen		
Tilanteen hyväksyminen		
Tiedon merkitys		

6.5 Kirjallisuuskatsauksen aineiston analysointi

Kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysin ja synteessin tarkoituksena on valittujen tutkimusten tulosten järjestäminen ja yhteenvedon laatiminen. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kuvataan tutkimuksen sisältö, johon kuuluu kirjoittajat, julkaisuvuosi ja maa, tutkimuksen tarkoitus, aineistonkeruumenetelmät, tutkimuksen kohderyhmä ja tulokset. Analyysin toisessa vaiheessa luetaan läpi aineisto, tehdään merkintöjä ja muodostetaan niistä teemoja, luokkia tai kategorioita. Tutkimuksen yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ryhmitellään ja vertaillaan. Analyysin kolmannessa vaiheessa muodostetaan looginen kokonaisuus eli synteesi vertailussa löytyneistä yhteneväisyyksistä ja eroavaisuuksista. Tarkoituksena on muodostaa tutkimustuloksista yleinen kuva ja tuoda esille ristiriitaisetkin tulokset. (Axelin, Stolt & Suhonen 2016, 30–31.)

TAULUKKO 2. Vuonna 2019 Isossa Britanniassa tehty tutkimus Psychological interventions for managing postpartum psychosis: a qualitative analysis of women's and family members' experiences and preferences: BMC Psychiatry, jonka tekijöinä ovat Forde, Peters ja Wittkowski (2019).

Sisältö	Läheisten kokema tiedon ja tuen tarve	Tutkimustapa	Keskeiset tulokset
<ul style="list-style-type: none"> Selvitys kokemuksista, tarpeista ja odotuksista interventiolle lapsivuodepsykoosiin sairastuneiden ja heidän perheenjäsentensä näkökulmista. 	<ul style="list-style-type: none"> Puutteellinen tieto vaikutti kokemukseen sairauden ylivoimaisuudesta sekä lisäsi pelkoa ja hämmennystä. Tunsivat avuttomuutta. Turvallisuuden tunteeseen vaikutti sairastuneen saama tuki hoitohenkilökunnalta. Ei saatu ajoissa apua ja tukea salassapitovelvollisuuden, henkilökuntavajeen, hoidon jatkuvuuden sekä tiedon jakamisen ongelmien vuoksi. Tärkeää saada tunnustusta heidän olemassa olevista vahvuuksistaan ja voimavaroistaan. Perheenjäsenet ja sairastuneet kokivat tarvitsevansa yhteisterapiaa käsitelläkseen sairastumista. Korostivat jatkuvan ammattilaisten tuen ja tiedon saannin tärkeyttä mahdollisessa sairauden uusiutumisessa. 	<ul style="list-style-type: none"> Puolistrukturoitu haastattelu. Toteutettiin 13:lle lapsivuodepsykoosiin sairastuneelle henkilölle ja 8:lle perheenjäsenelle. 	<ul style="list-style-type: none"> Sairauden alkuvaiheessa ei haluttu muodollista psykologista interventiota vaan emotionaalista ja käytännönläheistä tukea sekä turvallisuuden tunteen lisäämistä. Psykologisten tarpeiden ja mekanismien tunnistaminen ja niihin vastaaminen. Tietoa sairastumisen pitkäaikaisvaikutuksista, kuinka ylläpitää toipumisprosessin tuloksia sekä rakentaa elämää uusiksi tämän jälkeen.

TAULUKKO 3. Vuonna 2019 Iranissa tehty tutkimus Women's Perception of Spousal Psychotic Disorders: A Qualitative Study, jonka tekijöinä ovat Koushan, Mehr, Rad & Shomoosi (2019, 317–324).

Sisältö	Läheisten kokema tiedon ja tuen tarve	Tutkimustapa	Keskeiset tulokset
<ul style="list-style-type: none"> Naisten kokemuksia heidän osastolla hoidettavan puolisonsa psykoottisesta sairaudesta. 	<ul style="list-style-type: none"> Yksinäisyyden tunnetta parisuhteessa. Kokemuksia siitä, ettei sukulaisia tai ystäviä voi tavata enää samalla tavalla kuin ennen sairastumista. Kodin ja lasten hoitaminen työssäkäynnin lisäksi naisten vastuulla, kun puoliset eivät enää pysty työskentelemään. Hämmennys ja henkinen väsyminen, joka ilmeni masentuneisuutena, syyllisyyden tunteina ja lohduttomuutena. Naisilla itsemurha-ajatuksia ja toiveita omasta kuolemastaan. Syyllisyydentunteita sairastuneen ongelmista ja pelkäsivät aiheuttaneensa puolisonsa sairastumisen. Naiset kokivat, etteivät hakeutuneet tarpeeksi ajoissa hoitoon puolison oireiden pahentuessa. Selviytymiskeinoina rukoilivat Jumalaa ja osallistuivat Koraanin lukupiireihin. Ottivat yhteyttä terveyden alan ammattilaisiin tai yrittivät saada puolison sairaalahoitoon, kun oireet pahenivat. 	<ul style="list-style-type: none"> Puolistrukturoitu haastattelu 15:lle naiselle, jonka puoliso on sairastunut psykoosisairauteen. Haastateltavien ikä 18-55 vuotta. 	<ul style="list-style-type: none"> Tutkimuksessa muodostui lopuksi seitsemän teemaa: intiimiyden puute, sosiaaliset rajoitteet, ristiriitaisia tunteita, hämmennystä ja henkistä uupumista, pelkoa ja huolta, erilaiset selviytymiskeinot, sekä ongelmat arjessa Naiset, joiden puoliso sairastaa psykoottista sairautta, kokevat erilaisia psykologisia haasteita. Näihin haasteisiin terveydenhuollon ammattilaisten on pyrittävä vastamaan.

TAULUKKO 4. Vuonna 2018 tehty tutkimus Family member engagement with early psychosis specialty care: Early intervention in psychiatry, jonka tekijöinä ovat Dixon, Drapalski, Lucksted, Nossel, Piscitelli ja Stevenson (2018, 922–927).

Sisältö	Läheisten kokema tiedon ja tuen tarve	Tutkimustapa	Keskeiset tulokset
<ul style="list-style-type: none"> Ensipsykoosiin sairastuneen perheenjäsenen kokemuksia osallistamisesta hoitoon ja potilaan sitouttamisesta hoitoon. 	<ul style="list-style-type: none"> Tukea tarvitaan syyllisyyden- ja lohduttomuuden tunteen käsittelyyn. Ennakoivaa lähestymistä henkilökunnalta. Luotettavuudentunne vahvistui, kun henkilökunta oli kannustavaa ja ystävällistä. Läheisille suunnattujen tukipalveluiden tehostaminen. Ongelmatilanteissa tarvitaan henkilökunnan tukea. Läheiset tarvitsevat tukea potilaan hoitoon sitouttamisessa. Läheiset kokivat esimerkiksi henkilökunnan puhelut, tapaamiset ja muut tiedottavat menetelmät osallistavina. 	<ul style="list-style-type: none"> Puolistrukturoitu haastattelu 18:lle perheenjäsenelle. 	<ul style="list-style-type: none"> Perheenjäsenen kokemukset ymmärretään ja niihin vastaan yksilöllisellä tavalla. Yksilöllisyys on välttämätöntä, jotta pystytään tukemaan perheitä. Perheenjäsenen rooliin ja kokemuksiin hoidossa vaikutti rajoitukset ajassa ja resursseissa ja vastuun kannossa. Perheenjäsenen osallistaminen ja tukeminen korostuu. Jatkuva tuen tarjoaminen tärkeää. Henkilökunnan kommunikaation oltava toimivaa. Hoitosuunnitelman oltava joustava ja yksilöllinen.

TAULUKKO 5. Vuonna 2016 tehty norjalainen tutkimus Views concerning patient dignity among relatives to patients experiencing psychosis, jonka tekijöinä ovat Forsberg, Rehnsfeldt, Skorpen & Thorsen (2016, 117–128).

Sisältö	Läheisten kokema tiedon ja tuen tarve	Tutkimustapa	Keskeiset tulokset
<ul style="list-style-type: none"> Psykoosiin sairastuneen läheisten mielipiteiden selvittäminen koskien potilaan arvokkuuden huomioon ottamista. 	<ul style="list-style-type: none"> Kokivat, että henkilökunta kunnioitti potilaan näkemystä ja heidän käytöksensä ei ollut pinnallista. Läheisten mielestä potilaat eivät helposti ota puheeksi asioita hoitohenkilökunnan kanssa. Arvostavat rehellisyyttä ja sitä, miten henkilökunta käyttäytyy sekä sanoittaa asioita. Kokevat kaikkien ihmisten ansaitsevan arvostusta mielenterveyden sairauksista huolimatta. Läheisten mukaan potilaan omanarvontuntoa saatetaan vahingoittaa terveyspalveluissa. Kokevat, että henkilökunnan on pystyttävä kunnioittamaan toisten mielipiteitä ja hyväksyttävä niiden eroavaisuus omistaan. Läheisten mukaan jokainen on yhtä arvokas ja jokaisella on mahdollisuus muuttaa asioita parempaan suuntaan. Läheisten mukaan potilailla on oltava mahdollisuus tuntea luottamusta ja olevansa turvassa hoitohenkilökunnan kanssa. 	<ul style="list-style-type: none"> Q-menetelmällä tehty tutkimus 13:lle psykoosiin sairastuneen läheiselle. 	<ul style="list-style-type: none"> Läheisten mukaan potilas voi saada rauhaa ja lohtua uskostaan. Kokivat, että läheisiä tulisi osallistaa enemmän potilaan hoitoon. Potilaalta itseltään tulisi kysyä näkemystä omasta tilanteestaan. Pitivät tärkeänä läheisten ja henkilökunnan yhteistyötä. Kokemuksia siitä, kuinka läheisten antama tieto henkilökunnalle vastaanotettiin hyvin tärkeänä. Kokivat joskus, ettei henkilökunta kuunnellut tarpeeksi mitä sanottavaa potilailla tai läheisillä oli. Tämä vaikutti kokemukseen kunnioitetuksi tulemisesta. Pitivät tärkeänä henkilökunnan ammatillista osaamista.

TAULUKKO 6. Vuonna 2015 Isossa Britanniassa tehty tutkimus What do relatives experience when supporting someone in early psychosis?, jonka tekijöinä ovat Bentley, Glentworth, Haddock, Lobban ja Wainwright (2015, 105, 108–116).

Sisältö	Läheisten kokema tiedon ja tuen tarve	Tutkimustapa	Keskeiset tulokset
<ul style="list-style-type: none"> Selvitys perheenjäsenen kokemuksista heidän tukiessa ensipsykoosiin sairastunutta läheistään. 	<ul style="list-style-type: none"> Selkeää ohjausta oireiden ymmärtämiseen. Psykoedukaation lisääminen. Otetaan läheiset tiiviimmin mukaan sairastuneen hoitoon. Läheisten tarpeiden ja hyvinvoinnin huomioimista. Empaattista kohtaamista. Tietoa läheisille suunnatuista tukipalveluista. Tukea ja ohjausta siihen, miten puhua sairaudesta perheenjäsenille ja sukulaisille. Neuvoa taloudellisiin haasteisiin. 	<ul style="list-style-type: none"> Teemahaastattelu neljälle läheisistä koostuvalle ryhmälle. Jokaisessa ryhmässä 5-7 osallistujaa. Yhteensä osallistujia oli 23. 	<ul style="list-style-type: none"> Psykoosi läheisten näkökulmasta. Läheiset voimattomia mielenterveyspalveluissa. Pohdintaa siitä, ymmärtääkö kukaan läheisten tilannetta. Läheisten selviytyminen. Läheisten kanssa tehtävä yhteistyö vaatii kehittämistä. Hoitohenkilökunta tarvitsee selkeämpää ohjeistusta salassapitovelvollisuuden määräytyksestä. Henkilökunnan tulisi osallistaa läheiset tiiviimmin osaksi sairastuneen hoitoa. Henkilökunnan tulisi tarjota laadukasta tietoa läheisille.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Saatu tieto ja tuki

Tutkimuskysymykseen millaista tietoa ja tukea psykoosiin sairastuneiden läheiset ovat saaneet ilmeni kyselystä seuraavia vastauksia. Läheinen kertoi saaneensa tietoa sairaudenkuvasta, oireista, erilaisista hoitomuodoista sekä sairauden mahdollisesta ennusteesta. Yhdestä vastauksesta ilmeni läheisen saaneen tietoa fysiologisista syistä psykoosin taustalla ja lääkityksistä sekä niihin liittyvistä sivuvaikutuksista. Läheisellä oli kokemuksia henkilökunnalta saadusta yleisestä tiedosta sekä miten toimia ongelmatilanteissa. Tietoa oli saatu myös erilaisista tuki- ja asumismuodoista ja miten sairastuneen tilanne näiden saantiin voi vaikuttaa. Läheiset oli kohdattu empaattisesti ja heihin oli suhtauduttu ystävällisesti, asiallisesti ja kannustavasti. Yksi läheinen koki, että henkilökunta kuunteli heitä sekä piti läheisten näkemyksiä tärkeinä.

Yhdestä vastauksesta ilmeni, että läheisen huoli sairastuneen voinnista huomioitiin henkilökunnan taholta, vaikka tietoa potilaasta ei salassapitovelvollisuuden vuoksi saanut antaa. Yksi vastaajista kertoi hyötynensä saamastaan tiedosta ja tuesta siten, että hänen toimintansa ja suhtautumisensa sairauteen on nykyään johdonmukaisempaa ja realistisempaa. Tieto ja tuki auttoivat yhtä läheistä ymmärtämään sairastuneen tilannetta paremmin sekä tunnistamaan ongelmatilanteita. Eräs läheinen koki hyötynensä saamastaan konkreettisesta tuesta. Läheiseen oli oltu yhteydessä, kun potilas antoi luvan välittää tietoa hoidostaan läheiselle. Erään läheisen mukaan tieto ja tuki auttoi nukkumaan paremmin. Yksi vastaajista koki saamansa tuen riittämättömäksi. Vastauksesta ei kuitenkaan käynyt ilmi oliko tuki riittämätöntä nimenomaan tutkimusympäristönä toimineella osastolla.

Tutkimuskysymykseen millaista tietoa ja tukea psykoosiin sairastuneiden läheiset ovat saaneet ilmeni kirjallisuuskatsauksesta seuraavia asioita. Isossa-Britanniassa vuonna 2019 tehdyssä tutkimuksessa Psychological interventions for ma-

naging postpartum psychosis: a qualitative analysis of women's and family members' experiences and preferences läheiset raportoivat, että puutteellinen tieto lapsivuodepsykoosista vaikutti heidän tuntemuksiinsa sairauden ylivoimaisuudesta ja lisäsi pelkoa ja hämmennystä. Läheiset hakivat usein apua vasta, kun tunsivat, etteivät pysty selviytymään sairastuneen oireiden ja ahdingon kanssa. Läheiset kertoivat olevansa riippuvaisia ammattilaisten tarjoamasta tiedosta, tuesta ja ohjauksesta. Läheisten kokemaan turvallisuuden tunteeseen vaikutti sairastuneen saama tuki hoitohenkilökunnalta. Eräät läheiset kertoivat, etteivät saaneet ajoissa apua ja tukea salassapitovelvollisuuden, henkilökuntavajeen, hoidon jatkuvuuden sekä tiedon jakamisen ongelmien vuoksi. Läheisistä oli tärkeää saada tunnustusta heidän olemassa olevista vahvuuksistaan ja voimavaroistaan. Tämä palaute henkilökunnalta helpotti läheisten huolia ja auttoi tunnistamaan heidän arvokkaan roolinsa tilanteessa. (Forde, Peters & Wittkowski 2019.)

Vuonna 2018 tehdyssä tutkimuksessa Family member engagement with early psychosis specialty care: Early intervention in psychiatry, läheiset kokivat esimerkiksi henkilökunnan puhelut, tapaamiset ja muut tiedottavat menetelmät osallistavina. Perheiden vertaistukiryhmät koettiin hyödyllisiksi ja osallistaviksi, kun ryhmässä vallitsi positiivinen ja toisia tukeva ilmapiiri. Luotaantyöntäviksi ne koettiin silloin, kun ryhmän ilmapiiri oli stressaava esimerkiksi yhden jäsenen hallitsevan tyylin vuoksi. Läheiset kokivat olonsa helpottuvan henkilökunnan käytöksen ollessa lämmintä, ystävällistä ja kannustavaa. Nämä ominaisuudet vahvistivat ajatusta henkilökunnan aidosta välittämisestä, mikä voimisti läheisten luottamuksen tunnetta. Läheiset arvostivat hoitohenkilökunnan kykyä kuunnella, arvostaa ja osallistaa läheisiä, myös niissä tilanteissa, joissa potilas ei halua tietojään läheisilleen välitettävän. Hoitoon liittyvien asioiden yksilöllinen ja joustava suunnittelu potilaan ja läheisten kanssa koettiin osallistavana. Esimerkiksi lääkemuutosten suhteen läheiset kokivat helpottavana, kun järjestettiin tapaaminen yhdessä ammattilaisten, läheisten ja potilaan kanssa. Tapaamisessa keskusteltiin asiasta sekä laadittiin suunnitelma. Sairastuneen tilan koheneminen vaikutti positiivisesti myös läheiseen ja hänen osallisuuteensa hoidossa. Läheiset eivät alkuun osanneet vaatia keskusteluapua henkilökunnalta itselleen. (Dixon, Drapalski, Lucksted, Nossel, Piscitelli & Stevenson 2018, 922–927.)

Vuonna 2016 tehdyssä norjalaisessa tutkimuksessa *Views concerning patient dignity among relatives to patients experiencing psychosis*, läheiset eivät kokee henkilökunnan olemusta pinnallisena tai heidän käyttäytyvän, kuten tietäisivät potilaan tilanteesta paremmin kuin potilas itse. Läheisten mielestä, potilaat eivät helposti ota puheeksi asioita henkilökunnan kanssa. Läheiset arvostavat rehellisyyttä ja sitä, miten henkilökunta käyttäytyy sekä sanoittaa asioita. Läheiset kokevat kaikkien ihmisten ansaitsevan arvostusta mielenterveyden sairauksista huolimatta. Läheiset pitivät tärkeänä läheisten ja henkilökunnan yhteistyötä. Läheisillä oli kokemuksia siitä, kuinka heidän antama tieto henkilökunnalle vastaanotettiin hyvin tärkeänä. Läheiset kokivat joskus, ettei henkilökunta kuunnellut tarpeeksi mitä sanottavaa potilailla tai läheisillä oli. Tämä vaikutti kokemukseen kunnioitetuksi tulemisesta. (Forsberg, Rehnsfeldt, Skorpen & Thorsen 2016, 117–128.)

Vuonna 2015 Isossa Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa *What do relatives experience when supporting someone in early psychosis*, läheisten mukaan psykoosia terminä on vaikea ymmärtää. Se ei heidän mukaansa kerro riittävästi sairaudesta. Läheisten on vaikea ymmärtää psykoosia diagnoosina, sillä sairaus koostuu niin monenlaisista oireista. Läheiset kokevat turhautumista siitä, etteivät he ymmärrä sairauden moninaisuutta, sillä sairastuneilla voi olla eroja oirekuvassa, toipumisajassa ja hoitomuodoissa. Vaikka perheille kerrotaan näistä asioista, moni kokee kokonaisuuden ymmärtämisen haastavana. Läheiset kokevat olevansa eksyksissä yrittäessään ymmärtää ja käsitellä sairauden oireita, vaikeaa käyttäytymistä, lääkitystä ja sen sivuvaikutuksia. Läheisten on vaikea ymmärtää, mikä on normaalia käyttäytymistä ja mikä käytös viittaa psykoosioireiluun. He arvostavat selkeää ohjeistusta siitä, miten erottaa normaali käyttäytyminen psykoottisesta käyttäytymisestä. (Bentley, Glentworth, Haddock, Lobban & Wainwright 2015, 105, 108–116.)

Läheiset pohtivat, että he eivät ole saaneet tarpeeksi empatiaa ja ymmärrystä hoitohenkilökunnalta niille tunteille ja kokemuksille, joita he joutuvat käsittelemään eläessään sairastuneen kanssa. Tilanteissa, joissa potilas ei halua antaa tietoja läheisille, läheiset kokevat, että hoitohenkilökunta ei yritä tarpeeksi sitouttaa sairastunutta yhteistyöhön läheisten kanssa. Vaitiolovelvollisuus koettiin

syyksi olla jakamatta tietoa hoidosta läheisille. Läheiset kokivat, että heidän oli osattava kysyä tietyillä kysymyksillä saadakseen tarvittavaa tietoa hoitohenkilökunnalta. Vertaistukiryhmät koettiin hyödyllisiksi. Vertaistuki auttoi vähentämään stigman tunnetta sekä syyllisyyttä, ja läheiset kokivat tullessa kuulluiksi. Kolmannen sektorin palvelut koettiin myös hyödyllisinä. Palveluiden rakenteesta ja toimivuudesta läheiset eivät olleet saaneet riittävästi tietoa. (Bentley, Glentworth, Haddock, Lobban & Wainwright 2015, 105, 108–116.)

7.2 Tiedon ja tuen tarve

Tutkimuskysymykseen mitä tietoa ja tukea psykoosiin sairastuneiden läheiset kokevat tarvitsevansa ja miten näitä voitaisiin kehittää, ilmeni kyselystä seuraavia vastauksia. Yksi läheisistä toivoi, että perheet kohdattaisiin rohkeasti. Monipuolinen tieto kaikesta sairauteen liittyvästä koettiin tärkeänä. Läheinen toivoi, että hoitohenkilökunta osaa kertoa psykoosisairauksien hoidosta ja hoidon tavoitteista. Kehitysideana läheinen toi esille ohjauksen tarpeen, jotta perhe pystyisi olemaan apuna, tukena ja hyvässä yhteistyössä sairastuneen kanssa. Eräs läheinen toivoo, että läheiset ohjattaisiin tarvittaessa avun piiriin, esimerkiksi vertaistukiryhmään tai terapiaan. Eräs läheinen toivoi, että henkilökunnalla olisi valmius kertoa sairaudesta, sen oireista, lääkityksistä ja niiden sivuvaikutuksista. Hoidon tavoitteiden korostaminen koettiin tärkeänä. Yksi läheisistä pohti, että henkilökunnalla pitäisi olla lisää keinoja potilaan hoitoon sitouttamiseen ja yhteistyöhön läheisten kanssa. Eräs läheinen vastasi, että potilaalla tulisi olla joku nimetty yhteyshenkilö sairaalan ulkopuolelta silloin, kun tietoja ei saa luovuttaa perheenjäsenille. Yksi läheisistä toivoi, että keskusteluissa läheisten kanssa tuotaisiin esille, ettei kaikkia syitä sairaudelle vielä tiedetä. Tämä lievittäisi läheisten kokemaa syyllisyyden tunnetta. Erään läheisen mukaan läheisverkostojen kehittäminen hoitotyössä on tärkeää.

Tutkimuskysymykseen mitä tietoa ja tukea psykoosiin sairastuneiden läheiset kokevat tarvitsevansa ja miten näitä voitaisiin kehittää, ilmeni kirjallisuuskatsauksesta seuraavia asioita. Isossa-Britanniassa vuonna 2019 tehdyssä tutkimuksessa Psychological interventions for managing postpartum psychosis: a qualita-

tive analysis of women's and family members' experiences and preferences läheiset kertoivat kokevansa akuutissa psykoosin vaiheessa äärimmäistä stressiä. He eivät tässä akuutissa vaiheessa halunneet muodollista interventiota vaan halusivat käytännön tukea, apua tunteiden hallintaan sekä turvallisuuden tunteen lisäämistä. He kokivat, että näitä asioita tulisi tällaisessa tilanteessa priorisoida. Läheiset halusivat tietoa oireiden taustalla. Läheisten hakiessa tietoa internetistä, aiheena lapsivuodepsykoosi, korostui henkilökunnan ohjauksen merkitys, jotta läheiset löytäisivät luotettavia tietolähteitä. Psykoosista selviytymisen jälkeen läheiset ja sairastuneet kokivat tarvitsevansa yhteisterapiaa käsitelläkseen sairastumista. Läheiset ja lapsivuodepsykoosista toipuneet korostivat jatkuvan ammattilaisten tuen ja tiedon saannin tärkeyttä mahdollisessa sairauden uusiutumisessa. (Forde, Peters & Wittkowski 2019.)

Vuonna 2019 Iranissa tehdyssä tutkimuksessa *Women's Perception of Spousal Psychotic Disorders: A Qualitative Study* psykoosairauksiin sairastuneiden vaimot kokivat yksinäisyyden tunnetta parisuhteissaan. Vaimot kokivat omien sosiaalisten suhteiden kärsineen puolison sairastumisen myötä, koska he pelkäsivät muiden kielteistä suhtautumista. Vaimoille oli raskasta huolehtia yksin kodin ja lasten hoitamisesta, sekä käydä samanaikaisesti töissä, kun sairastunut puoliso ei enää pystynyt työskentelemään. Vaimot kokivat hämmennystä ja henkistä väsymystä, joka ilmeni masentuneisuutena, syyllisyyden tunteina ja lohduttomuutena. Vaimot yrittivät jopa itsemurhaa tai toivoivat omaa kuolemaansa. (Koushan, Mehr, Rad & Shomoosi 2019, 317–324.)

Vuonna 2018 tehdyssä tutkimuksessa *Family member engagement with early psychosis specialty care: Early intervention in psychiatry*, moni toivoi läheisille tarjottavan enemmän suorita palveluita kuten yksilöllistä neuvontaa. Moni läheisistä toivoi enemmän ennakoivaa kohtaamista henkilökunnalta vähentääkseen epävarmuutta. Joidenkin läheisten mukaan heillä ei ollut vaikutusmahdollisuuksia, sillä sairastuneen hoitoon liittyviä asioita ei voitu heille kertoa ilman sairastuneen suostumusta. (Dixon, Drapalski, Lucksted, Nossel, Piscitelli & Stevenson 2018, 922–927.)

Vuonna 2016 tehdyssä norjalaisessa tutkimuksessa Views concerning patient dignity among relatives to patients experiencing psychosis, läheiset toivovat henkilökunnan kunnioittavan läheisten mielipiteitä ja hyväksyvän niiden eroavaisuuden omistaan. Läheisten mukaan jokainen on yhtä arvokas ja jokaisella on mahdollisuus muuttaa asioita parempaan suuntaan. Läheiset kokivat, että heitä tulisi osallistaa enemmän potilaan hoitoon. Läheiset pitivät tärkeänä henkilökunnan ammatillista osaamista. (Forsberg, Rehnsfeldt, Skorpen & Thorsen 2016, 117–128.)

Vuonna 2015 Isossa Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa What do relatives experience when supporting someone in early psychosis, läheiset odottavat saavansa asianmukaista tietoa hoitotaholta. Sairauden diagnosoiminen voi kestää joskus pitkään, joten läheiset toivovat, että heille kerrottaisiin tästä. Psykoottinen jakso rasittaa usein suhdetta sairastuneen ja läheisen välillä, jolloin läheisen on vaikeampaa ymmärtää sairastuneen näkökulmaa asioihin sekä hänen ajatusmaailmaansa. Läheiset kertovat, että psykoosiin sairastuneen tilanne vaikuttaa läheisen omaan henkiseen jaksamiseen, kykyyn työskennellä sekä heidän sosiaalisiin suhteisiinsa. Läheiset kokivat olevansa sivusta seuraajia, tai jopa vastapuolella, eikä mukana hoidon keskiössä. Läheiset toivovat tietoa siitä, miten toimia sairastuneen käyttäytyessä hankalasti. Läheiset kokivat, että jotkut palvelut olivat saavuttamattomissa, heidän yrittäessä etsiä apua sairastuneelle sekä itselleen. (Bentley, Glentworth, Haddock, Lobban & Wainwright 2015, 105, 108–116.)

Läheisten mukaan hoidossa kehitettävää on tiedonsaannissa sairastuneesta ja hänen hoidostaan. Haasteellisena läheiset kokevat tiedonsaannin rajallisuuden salassapitovelvollisuuden vuoksi. Tämä vaikuttaa siihen, että läheiset tuntevat itsensä eristetyiksi sairastuneen hoidosta. Läheiset toivovat, että heidän tarpeensa ja hyvinvointinsa huomioitaisiin ja heidät kohdattaisiin empaattisesti. Läheiset myös kaipaavat tietoa heille suunnatuista palveluista sekä tarkempaa tietoa sairastuneen tilanteesta. Läheisten kokema tiedonsaanti on ollut pirstaleista, minkä vuoksi he eivät tiedä mitä tietoa vielä tarvitsisivat tai mistä sitä voisi saada. Läheiset toivovat neuvoja sairauden tuomiin taloudellisiin haasteisiin. Läheiset kaipasivat tukea ja ohjausta siihen, miten puhua sairaudesta muille perheenjäsenille

ja sukulaisille. Läheiset tarvitsivat tukea sairauden hyväksymisessä. (Bentley, Glentworth, Haddock, Lobban & Wainwright 2015, 105, 108–116.)

7.3 Hengellinen tuki

Tutkimuskysymykseen millaista hengellisen tuen tarvetta psykoosiin sairastuneiden läheisillä on ja miten tähän voitaisiin vastata, ilmeni kyselystä seuraavia vastauksia. Kyselyn perusteella läheisillä ei ollut hengellisen tuen tarvetta tai kysymys koettiin liian henkilökohtaisena. Läheiset eivät toivoneet heille tarjottavan hengellistä tukea, ellei sitä erikseen pyydetä. Vastauksesta ilmeni, että läheisen mukaan riittävän tuen hengellisiin tarpeisiin saa tarvittaessa seurakunnan työntekijöiltä. Yksi vastaajista kertoi, että hengellinen tuki voisi olla uskallusta kohdata kaikenlaisia tunteita ja reaktioita läheisiltä.

Kirjallisuuskatsauksen aineistossa läheisten hengellisen tuen tarvetta käsiteltiin vain yhdessä tutkimuksessa. Vuonna 2019 Iranissa tehdyssä tutkimuksessa *Women's Perception of Spousal Psychotic Disorders: A Qualitative Study* psykoosisairauksiin sairastuneiden vaimot rukoilivat Jumalaa ja osallistuivat Koraanin lukupiireihin selviytymiskeinoinaan. Vaimot myös rukoilivat Jumalalta, että puoliso parantuisi. (Koushan, Mehr, Rad & Shomoossi 2019, 317–324.)

8 POHDINTA

8.1 Johtopäätökset

Tulosten perusteella kokosimme keskeiset asiat taulukoksi (KUVIO 1). Tietoa läheiset kaipasivat psykoosisairauksien eri hoitomuodoista ja lääkityksestä, sekä sairauden syistä, oirekuvasta ja toipumisajasta. Tietoa kaivattiin myös hoidon tavoitteista ja relapsien eli sairauden uusiutumisen merkeistä. Läheiset toivoivat, että tarvittaessa olisi mahdollisuus saada myös yksilöllisempää neuvontaa. Läheisten kanssa käytävään keskusteluun hoitohenkilökunnan on siis varattava riittävästi aikaa. Lapsivuodepsykoosiin sairastuneet ja heidän läheiset toivoivat, että hoitohenkilökunta kertoisi, mistä löytää luotettavaa tietoa sairaudesta. Verkosta löytyvä tieto voi olla hyvinkin harhaanjohtavaa ja turhaan pelkoa aiheuttavaa. Tämän vuoksi ohjaus luotettaviin ja ajankohtaisiin tietolähteisiin korostuu.

Oleellisesti tärkeänä läheiset pitivät sitä, kun hoitohenkilökunta kohtasi heidät kannustavasti, empaattisesti ja ystävällisesti. He arvostivat sitä, että läheisten näkemyksiä kunnioitettiin ja ne huomioitiin. Läheiset toivoivat, että heidät kohdattaisiin rohkeasti ja osallistettaisiin yhteistyöhön potilaan ja hoitohenkilökunnan kanssa. Tukea kaivattiin haastavien tilanteiden käsittelyyn ja tunnistamiseen. Läheiset myös kertoivat, että tukea olisi hyvä saada sairauden hyväksymiseen, sekä omaan henkiseen jaksamiseen. Läheiset pohtivat, kuinka kertoa sairaudesta muille ja kaipasivat tähän keinoja hoitohenkilökunnalta. Läheisten omien voimavarojen ja vahvuuksien tunnustaminen koettiin tarpeelliseksi ja tähän tarpeeseen hoitohenkilökunnan tulisi voida vastata. Läheiset toivoivat, että heidät ohjattaisiin tarvittaessa vertaistukiryhmiin sekä heille jaettaisiin tietoa läheisille suunnatuista palveluista. Tukea kaivattiin myös sairauden tuomiin taloudellisiin haasteisiin.

Salassapitovelvollisuuden koettiin sekä kirjallisuuskatsauksessa, että kyselyssä tuovan haasteita läheisten kanssa tehtävälle yhteistyölle. Salassapitovelvollisuuden aiheuttamaan epä tietoisuuteen olisi hoitohenkilökunnan hyvä puuttua keskustelemalla aiheesta ja vahvistamalla läheisen merkitystä osana sairastuneen hoitoa,

vaikka se osa olisikin pienempi potilaan kieltäytyessä sillä hetkellä tietojensa jakamisesta. Läheisten mukaan potilasta tulisi osallistaa enemmän yhteistyöhön läheisten kanssa hoitohenkilökunnan toimesta. Tämä ilmeni kyselyssä ja kirjallisuuskatsauksessa.

Koimme tärkeäksi käsitellä myös tutkimuskysymysten ulkopuolelta kirjallisuuskatsauksessa ja kyselyssä ilmenneen läheisten syyllisyydentunteen. Läheiset kokivat itse teoillaan, sanoillaan tai liian myöhäisellä puuttumisella aiheuttaneensa potilaan psykoosiin sairastumisen. Hoitohenkilökunnan on tärkeää tiedostaa mahdollinen syyllisyyden kokemus läheisillä, jotta se pystytään tunnistamaan ja siihen voidaan ajoissa tarjota tukea. Syyllisyys voi vaikuttaa kielteisesti läheisen henkiseen hyvinvointiin ja jaksamiseen, joten siihen tulisi saada apua jo valmiiksi kuormittavassa tilanteessa. Dixonin, Drapalskiin, Luckstedin, Nosselin, Pisciteliin ja Stevensonin (2018, 922–927) mukaan sairastuneen läheiset kuvasivat ajatuksia, joissa pohtivat mitä olisivat itse voineet tehdä toisin tai mitä ovat tehneet väärin sairastumisen johdosta. Bentleyyn, Glentworthin, Haddockin, Lobbanin ja Wainwrightin (2015, 105, 108–116) mukaan läheiset kokivat syyllisyyttä potilaan sairastumisesta sekä siitä, etteivät ole huomanneet sairastumisen merkkejä ja pohtivat, olivatko he itse voineet vaikuttaa jotenkin sairastumiseen. Koushanin, Mehrin, Radin & Shomoossin (2019, 317–324) mukaan psykoosisairauksiin sairastuneiden vaimot kokivat syyllisyyttä sairastuneen ongelmista, pelkäsivät itse olevan syyllisiä puolison sairastumisesta ja pohtivat, että olisi pitänyt toimia aikaisemmin, kun huomasivat puolison oireilevan ja hakeutua lääkäriin.

Hengellisen tuen tarpeesta emme saaneet kyselyn tai kirjallisuuskatsauksen avulla kovinkaan monipuolisia vastauksia. Kirjallisuuskatsausta tehdessämme löysimme vain yhden aineiston, joka käsitteli myös läheisten hengellisen tuen tarvetta. Kyselyssä hengelliset kysymykset ja uskonnollinen vakaumus koettiin henkilökohtaisena asiana. Siinä ilmeni, että läheisten mielestä uskonnot eivät kuulu mielenterveysongelmien hoitoon ja hengellisyyttä ei koeta olennaisena psykoosisairauksien hoidossa. Uskonnon tai hengellisyyden ei nähty kuuluvan osana läheisten kanssa tehtävää yhteistyötä. Yhdessä vastauksessa kuitenkin sanottiin, että hengellinen tuki voisi näyttäytyä esimerkiksi tunteiden kohtaamisena, rohkeana suhtautumisena ja ohjaamisena.



KUVIO 1. Opinnäytetyön tuottamat keskeiset teemat

8.2 Tulosten pohdinta

Läheisten tiedon ja tuen tarve on hyvin moninainen ja kokonaisvaltainen. Perheitä on erilaisia, joten sairaus koskettaa aina yksilöllisesti ja lukuisin eri muodoin. Sairastuneen sosiaalisten suhteiden määrä ja niistä eristäytyminen vaikuttaa myös puolisoon. Jos sairastuneella on tukenaan vain puoliso eikä ollenkaan esimerkiksi sukulaisia tai ystäviä, puolison onkin yhtäkkiä hoidettava yksin perheen asiat. Varsinkin, jos perheessä on lapsia, voi läheisen kasvanut taakka kasvaa liian suureksi. Lapsille uusi tilanne voi näyttäytyä hyvin pelottavana ja heidän tukemiseensa voidaan tarvita apua ulkopuoliselta taholta. Jatkuva taloudellinen stressi mahdollisesta sairastuneen työkyvyttömyydestä voi vaikuttaa läheisen

muihin elämän osa-alueisiin. Se jaksako tai osaako läheinen hakea tukea, on haastavaa, jonka vuoksi hoitohenkilökunnan on herkästi tarjottava tietoa erilaisista tukitoimista sekä olla läsnä läheisen ahdingolle.

Läheisiltä terveydenalanammattilaisille saatu tieto heidän tarpeistaan on ensiarvoisen tärkeitä ja ainutlaatuisia. Läheisten omakohtaisia kokemuksia ei tulisi vähätellä vaan niihin tulisi suhtautua sairastuneen hoidonkin kannalta tarvittavalla vakavuudella. Läheiset ovat voineet tulla torjutuksi jo sairastuneen toimesta, joten turvallinen ja ymmärtäväinen kohtaaminen hoitohenkilökunnan kanssa on merkittävää heidän hyvinvoinnilleen.

Vaikka emme saneet tässä tutkimuksessa monipuolisempaa tietoa hengellisen tuen tarpeesta, on henkisyys ja hengellisyys osa elämää eri muodoissa. On myös muistettava, etteivät ne ole riippuvaisia vakaumuksellisuudesta vaan henkisyyttä voi olla ilman mitään uskonnollisia lähtökohtia. Henkisyyttä ja hengellisyyttä olisi hyvä tutkia lisää sairastuneiden läheisillä, jotta näihin moniulotteisiin tarpeisiin voitaisiin vastata.

8.3 Eettisyys

Tutkimuksella voi olla laaja-alaisiakin vaikutuksia tulevaisuuteen, joten tutkimuksen tekijän vastuu on suuri. Tutkimus luo uutta terveystieteen perustaan. (Juvakka & Kylmä 2012, 143–144.) Eettiset pohdinnat sekä luotettavuus ovat olennainen osa terveystutkimusta (Juvakka & Kylmä 2012, 67). Oikeudenmukaisuus, rehellisyys, kunnioitus, luottamus, ihmisoikeuksien kunnioittaminen sekä haitan välttäminen ovat tutkimusetiikan perusta (Juvakka & Kylmä 2012, 147).

Opinnäytetyön kysely on toteutettu vastaajien henkilöllisyydet salassa pitäen. Vastauksia on analysoitu ja ryhmitelty siten, ettei opinnäytetyössä paljastu vastaajien alkuperäiset ilmaukset kokonaisuudessaan. Ainoastaan kysymyksen 1.1 (TAULUKKO 1.) alkuperäisilmauksia on esitelty työssä, jotta analysointiprosessia on voitu kuvata. Näistä alkuperäisilmauksista on käytetty vain osia, muuttamatta kuitenkaan vastauksen sisältöä. Kenenkään vastauksia ei arvotettu, vaan kaikki kyselyn vastaukset olivat samanarvoisia sekä tiedoiltaan ainutlaatuisia ja

tärkeitä. Yhteistyötahoa tai tutkimusympäristönä toiminutta osastoa ei esitelty tarkasti, vaan niiden mainittiin sijaitsevan Uudenmaan alueella. Tarkastelimme vastauksia tutkimuskysymysten kautta ja käsitelimme myös vastauksista ilmenneitä muita oleellisia asioita. Vastaukset on analysoitu sellaisina kuin ne ovat pyrkimättä erityisesti tulkitsemaan niitä omien henkilökohtaisten mieltymysten mukaan.

8.4 Luotettavuus

Mahdollisimman luotettavan tiedon tuottaminen on tieteellisen tutkimuksen tavoite. Luotettavuuden arvioinnissa oleellista on tutkimuksella tuotetun tiedon totuudenmukaisuus. Tutkimustoiminnan sekä tieteellisen tiedon ja sen käytettävyyden kannalta on tärkeää arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Uskottavuus, refleksiivisyys, siirrettävyys sekä vahvistettavuus ovat edellytys laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnille. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen tulosten uskottavuutta ja sen todistamista. Vahvistettavuudella tarkoitetaan, että toinen tutkija pystyy kirjausten perusteella seuraamaan tutkimusprosessin kulkua johdonmukaisesti. Edellytys refleksiivisyydelle on, että tutkimuksen tekijä tiedostaa omat lähtökohtansa tutkimuksessa. Siirrettävyydellä tarkoitetaan, että tutkimusten tulokset pystytään siirtämään muihin vastaavanlaisiin tapauksiin. (Juvakka & Kylmä 2012, 127–129.)

Saimme kyselyn ja kirjallisuuskatsauksen avulla haluttuja vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Tulokset ovat luotettavia, koska kyselyyn vastasivat sellaiset henkilöt, joita tutkimuksemme aihepiiri koskettaa. Tapasimme koulun kirjaston informaattikon, jonka ohjauksella tuotimme laadukkaita tietokantahakuja. Kirjallisuuskatsauksen sisällöt käsittelevät psykoosiin sairastuneiden läheisten tiedon ja tuen tarvetta. Luotettavan tutkimustuloksen saavuttamisen haasteena opinnäytetyösämme oli, että saimme kyselyyn vain kolme vastausta, joten vastausten sisältö jäi suppeaksi. Kirjallisuuskatsausta tehdessämme emme päässeet käyttämään kaikkia opinnäytetyömme kannalta olennaisia aineistoja maksumuurin vuoksi. Emme myöskään käyttäneet ennen vuotta 2010 julkaistuja aineistoja, vaikka niitäkin olisi ollut saatavilla.

8.5 Kehitettävää ja jatkotutkimusehdotukset

Diakonisen hoitotyön näkökulman esille tuominen voi joskus olla haastavaa. Vaikka hengellisen hoitotyön osaaminen on osa sairaanhoitajan koulutusta, painotetaan sitä kuitenkin eniten sairaanhoitaja-diakonissan opinnoissa. Hengellisten asioiden esille nostaminen voi tuntua hoitajasta vaikealta. Myöskään kaikki tilanteet eivät vaadi hengellisyyden huomioimista, vaan sen tulisi lähteä potilaan tai läheisen tarpeesta. Jos tarve hengellisyydelle kuitenkin on, ei sitä tulisi ohittaa, koska se voi olla potilaalle tai läheiselle merkityksellinen asia. Tällaisissa tilanteissa olisi hyvä ohjata potilas tai läheinen keskustelemaan hengellisen työn ammattilaisten kanssa, joita ovat esimerkiksi sairaalapastorit ja sairaanhoitaja-diakonissat. Kyselyn vastauksista huomasimme, että hengellisen tuen tarvetta käsittelevät kysymykset herättivät voimakastakin reaktiota vastaajissa. Kyselylomakkeeseen olisikin pitänyt laittaa lyhyt määrittely, mitä tässä opinnäytetyössä tarkoitamme hengellisellä tuella, jotta sitä ei olisi ymmärretty väärin. Hengellinen tuki ymmärrettiin uskonnollisuudeksi sekä yhdeksi hoitomuodoksi eikä niinkään tukimuodoksi. Jokaisen ihmisen kokema hengellisyys on yksilöllistä, minkä vuoksi aihe saattaa olla herkkä. Hengellisyys ei myöskään kuulu kaikkien ihmisten elämään, joten siitä kysyminen voi tuntua epäolennaiselta.

Käydessämme saatuja vastauksia läpi huomasimme, että joihinkin kysymyksiin oli vastattu asian vierestä tai kysymys oli saatettu ymmärtää väärin. Kysely olisi kannattanut toteuttaa haastattelumuotoisena, jotta kysymyksiä olisi voitu tarvittaessa tarkentaa ja avata paremmin. Yhteistyötahon kanssa käydyssä keskustelussa ilmeni, että osa mahdollisista vastaajista ei halunnut osallistua kyselyyn, sillä heidän äidinkieltensä ei ollut suomen kieli. Jos kysely toistettaisiin, kannattaisi tehdä se myös englanninkielisenä. Monikulttuurisuus käsittää useaan kulttuuriin liittyvää tai usean kulttuurin piirteitä omaavaa asiaa. Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus, erilaisuuden kunnioittaminen sekä ihmisten kulttuuristen lähtökohtien huomioiminen ovat monikulttuurisen mielenterveystyön perustaa. Kulttuuritausta vaikuttaa potilaan ja läheisten odotuksiin psykiatriselta hoidolta. Vielä nykyäänkin monissa kulttuureissa mielenterveysongelmien käsitettä ei tunneta. Kielivaikeuksista johtuen syntyy väärinymmärryksiä ja -tulintoja, jolloin hoidon laatu kärsii. (Hätönen ym. 2014, 92–94.) Mielestämme on oleellista nostaa esille erilaisten

kulttuurien kohtaaminen psykiatrisessa hoitotyössä. Tilastokeskuksen mukaan Suomessa vuonna 2019 ulkomaalaistaustaisten määrä oli 423 000 (Tilastokeskus. Tuotteet ja palvelut. Maahanmuuttajat ja kotoutuminen. Maahanmuuttajat väestössä. Ulkomaalaistaustaiset). Kulttuuriset tekijät voivat myös vaikuttaa siihen, miten ihmiset toivovat tulevansa kohdatuksi ja millä tavoin sairastuneen läheiset osallistuvat hoitoprosessiin.

Opinnäytetyön aihe on mielestämme tärkeä, koska siinä nostetaan esiin läheisten yksilöllisiä ja henkilökohtaisia kokemuksia. Hoitohenkilökunta voi hyödyntää työssään tuloksia, joita opinnäytetyön avulla tuotimme. Pohdimme jatkotutkimusmahdollisuuksia opinnäytetyömme pohjalta ja tulimme siihen tulokseen, että samanlaisen kyselyn voisi toteuttaa myös psykoosiin sairastuneille potilaille sekä osastojen hoitajille. Olisi mielenkiintoista vertailla läheisten, potilaiden ja hoitajien näkemyksiä sekä kokemuksia aiheeseen liittyen. Pohdimme, että tulosten pohjalta voisi tehdä oppaan läheisille, joka sisältäisi vastauksia läheisten tuen ja tiedon tarpeeseen.

8.6 Ammatillinen kasvu ja parityöskentely

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen maaliskuussa 2019, jolloin esitimme ideaperimme. Käsikirjoituksen suunnitelman esitimme huhtikuussa 2019. Tämän jälkeen kuitenkin muutimme vielä opinnäytetyömme aihetta ja uusi suunnitelmamme valmistui marraskuussa 2019. Kysely toteutettiin joulukuun 2019 ja tammikuun 2020 välisenä aikana. Kolmessa viikossa saimme kyselyyn vastauksia vain kolme, eikä vastauksia tullut enempää, vaikka pidensimme vastausaikaa. Tämän jälkeen kysyimme opinnäytetyön ohjaajaltamme, voimmeko toteuttaa opinnäytetyön siten, että liitämme toiseksi tutkimusmenetelmäksi kirjallisuuskatsauksen. Huhtikuussa 2020 aloitimme tiedonhaun kirjallisuuskatsaukseen ja tapasimme kirjaston informaatikon. Työstimme opinnäytetyön käsikirjoitusta kesän 2020 aikana. Elokuussa 2020 ilmoitauduimme opinnäytetyön julkaisuprosessiin.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut kehittäväää ja omaa ammatillisuutta vahvistavaa. Olemme tarkastelleet opinnäytetyön aihetta tietyn ihmisryhmän näkökulmasta ja saaneet paljon uutta tietoa läheisten tuen ja tiedon tarpeesta. Meistä

kumpikaan ei ole aiemmin tehnyt opinnäytetyötä, joten koko prosessi on ollut hyvin opettavainen. Haasteita matkan varrelle on tuonut se, että tuottamaamme kyselyyn tuli niin vähän vastauksia ja meidän oli lisättävä kirjallisuuskatsaus osaksi työtämme. Tänä keväänä puhjennut covid-19-pandemia on myös tuonut omat haasteensa eteemme. Olemme olleet yhteydessä pääosin etäyhteyksien välityksellä.

Sairaanhoitajan on osattava kunnioittaa asiakkaan näkemyksiä sekä voimavaroja osallistaessa läheistä hoitoon (Eriksson, Korhonen, Merasto, Moisio 2015, 36). Opinnäytetyötä tehdessämme reflektoimme aikaisempia harjoittelukokemuksiimme ja keskustelimme niiden ja tutkimustulostemme pohjalta, kuinka tärkeää läheisten osallisuus hoidossa on. Molemmat koimme, että pääsimme syventämään tätä osaamisaluetta opinnäytetyöprosessin aikana. Sairaanhoitajan on ymmärrettävä, että mielenterveys vaikuttaa yksilöön ja koko perheen hyvinvointiin. Hänen on osattava muun muassa voimavaralähtöisesti kohdata sekä ylläpitää vuorovaikutusta eri hoitoympäristöissä mielenterveysongelmaisen ja hänen läheistensä kanssa. (Eriksson, Korhonen, Merasto, Moisio 2015, 40.) Halusimme tehdä opinnäytetyön nimenomaan sairastuneen läheisten tarpeista, sillä kokemustemme pohjalta on ensiarvoisen tärkeää, että läheisiä osallistetaan hoitoon sekä heidän tarpeensa huomioidaan. Näin pyrimme ehkäisemään läheisten henkisen hyvinvoinnin heikentymistä tai pystymme jo varhain puuttumaan siihen.

Teimme opinnäytetyötä tasapuolisesti ja yhdenvertaisesti ja tuimme toisiamme koko prosessin ajan. Kävimme jatkuvaa keskustelua opinnäytetyön sisällöstä. Keskusteluissa molemmat haastoivat toisiaan ja tämän avulla valitsimme opinnäytetyöhön päätyvän tuotoksen. Jouduimme moneen kertaan käymään aineiston läpi ja tarkastelemaan sitä tutkimuskysymyksiimme peilaten. Näin saimme karsittua pois opinnäytetyömme kannalta epäolennaiset asiat. Aihe oli molempien mielestä erittäin mielenkiintoinen ja merkittävä. Kävimme myös useita keskusteluja aiheesta omien ammatillisten kokemusiemme pohjalta, joista saimme oivaltavia pohdintoja opinnäytetyömme aiheen kannalta. Nämä pohdinnat myös syvensivät meidän omaa ammatillisuuttamme. Opinnäytetyömme teemana on sairastuneen läheisten kokonaisvaltainen huomioiminen. Läheisen rooli potilaan hoidossa on merkittävää. Uskomme, että työn tekeminen on vahvistanut

omaa ammatillisuuttamme siinä suhteessa, että pystymme työssämme huomioimaan läheisten tarpeet paremmin ja soveltamaan oppimaamme hoitotyössä. Mielestämme läheisten huomioiminen ja hoitoon osallistaminen on tärkeää, oli kyseessä sitten mielenterveydellinen tai fyysinen sairaus.

LÄHTEET

- Abma, T., de Jong, G., Pennel, J. & Schout, G. (2014). Family Group Conferencing in public mental health and social capital theory. *Journal of Social Work*. Saatavilla https://www.researchgate.net/publication/275468324_Family_Group_Conferencing_in_public_mental_health_and_social_capital_theory
- Axelin, A., Stolt, M. & Suhonen, R. (toim.) (2016). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku: Juvenes Print.
- Bentley, R., Glentworth, D., Haddock, G., Lobban, F. & Wainwright, L. (2015). What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research, and Practice*. Saatavilla www.ebsco.com
- Birmingham and Solihull Mental Health NHS Foundation Trust: The Meriden Family Programme. Family work. Behavioural Family Therapy. Saatavilla 11.5.2020 <https://www.meridenfamilyprogramme.com/family-work/behavioural-family-therapy>
- De Jong, G., Dijk, M., Landeweer, E., Meijer, E. & Schout, G. (2016). The use of family group conferences in mental health: Barriers for implementation. *Journal of Social Work*. Saatavilla https://www.researchgate.net/publication/299537609_The_use_of_family_group_conferences_in_mental_health_Barriers_for_implementation
- Dixon, L., Drapalski, A., Lucksted, A., Nossel, I., Piscitelli, S. & Stevenson, J. (2018). Family member engagement with early psychosis specialty care. *Early intervention in psychiatry*. Saatavilla www.ebsco.com
- Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E. (2015). Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus – hanke. Saatavilla <https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1442254031/loppuraportti-sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Finfami. Läheisille. Uusimaa. Saatavilla 4.10.2020 <https://finfami.fi/#tab>

- Flink, A. (2012). *Hengellisyys hoitotyössä -palvelemista potilaan ehdoilla*. Terveydenhuollon henkilökunnalle. Teemana hengellisyys hoitotyössä: Viesti 1/2012: 4–6.
- Forde, R., Peters, S. & Wittkowski, A. (2019). Psychological interventions for managing postpartum psychosis: a qualitative analysis of women's and family members' experiences and preferences. BMC Psychiatry. Saatavilla 30.6.2020 https://www.researchgate.net/publication/338061105_Psychological_interventions_for_managing_postpartum_psychosis_a_qualitative_analysis_of_women's_and_family_members'_experiences_and_preferences
- Forsberg, C., Rehnsfeldt, A., Skorpen, F. & Thorsen, AA. (2016). Views concerning patient dignity among relatives to patients experiencing psychosis. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Saatavilla www.ebsco.com
- Gothóni, R. & Jantunen, E. (2010). *Käsitteitä ja käsityksiä diakoniatyöstä ja diakonisesta työstä*. (Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. A Tutkimuksia, 25). Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavilla https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140757/A_25_ISBN_9789524930895.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Gothóni, R. 2014. *Auttava kohtaaminen 2. Sielunhoidon menetelmät ja käytäntö*. Helsinki: Kirjapaja.
- Gothóni, R., Helosvuori, R., Kuusimäki, K. & Puuska, K. (toim.) (2012). *Kantakaa toistenne kuormia. Diakoniatyön perusteet ja käytäntö*. Helsinki: Kirjapaja.
- Hätönen, H., Kurki, M., Larri, T. & Vuorilehto, M. (2014). *Uudistuva mielenterveys*. Helsinki: Fioca Oy
- Heinimaa, M., Hietala, J. & Suvisaari, J. (2015). Tutkimus on muuttanut käsitystämme psykooseista. Saatavilla <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo12541.pdf>
- Henriksson, M., Lönnqvist, J., Marttunen, M. & Patronen, T. (toim.) (2017). *Psykiaatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Huttunen, M. (30.11.2018a). Tietoa potilaalle: Skitsoaffektiivinen häiriö. Lääkärikirja. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla www.terveysportti.fi

- Huttunen, M. (30.11.2018b). Tietoa potilaalle: Harhaluuloisuushäiriö. Lääkäri-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla www.terveysportti.fi
- Huttunen, M. (30.11.2018c). Tietoa potilaalle: Lyhytkestoinen psykoosi. Lääkäri-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla www.terveysportti.fi
- Huttunen, M. (30.11.2018d). Tietoa potilaalle: Persoonallisuushäiriöt. Lääkäri-kirja. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla www.terveysportti.fi
- Iivanainen, A. & Syväoja, P. (2012). *Hoida ja kirjaa*. (7. uud. p.). Helsinki: Sanoma Pro.
- Isohanni, M. (11.4.2015). Psykoosien hoito elämänkaaren aikana. Potilaan lääkärilehti. Saatavilla 29.7.2020 <https://www.potilaanlaakari-lehti.fi/kommentit/psykoosien-hoito-elamankaaren-aikana/>
- Juvakka, T. & Kylmä, J. (2012). (1–2. p.). *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy
- Jyväskylän yliopisto. Avoimet. Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Menetelmäpolkuja humanisteille. Menetelmäpolku. Tutkimusstrategiat. Laadullinen tutkimus. Saatavilla 18.9.2020 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>
- Käkelä, J. (2018). Family history of mental disorders and long-term outcome in schizophrenia. Saatavilla <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526219059.pdf>
- Kampman, O. & Lassila, A. (2018). Työmalleja toipumisorientaation pohjalta. Suomen lääkärilehti. Saatavilla www.laakarilehti.fi
- Kanerva, A., Kuhanen, C., Oittinen, P., Schubert, C. & Seuri, T. (2013). (3. uud. p.). *Mielenterveyshoitotyö*. Helsinki: Sanoma Pro
- Kangasniemi, M., Louheranta, O. & Lähteenvuo, M. (2016). Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Saatavilla <https://journal.fi/sla/article/view/59668>
- Kieseppä, T. & Oksanen J. (2013). Psykoedukaatio psykoosien hoidossa ja kuntoutuksessa. Saatavilla www.terveysportti.fi
- Korkeila, J. (2017). Toipumisorientaation paluu. Suomen lääkärilehti. Saatavilla www.laakarilehti.fi

- Koushan, M., Mehr, Z., Rad, M. & Shomoossi N. (2019). Women's Perception of Spousal Psychotic Disorders: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Psychiatry*. Saatavilla www.ebsco.com
- KSSHP. Potilaalle. Potilastiedot ja asiakirjat. Potilasasiakirjojen tilaaminen ja tarkastaminen. Potilastietojen luovutus. Saatavilla 29.7.2020 [https://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Potilastiedot_ja_asiakirjat/Potilasasiakirjojen_tilaaminen_ja_tarkastaminen/Potilastietojen_luovutus\(43836\)](https://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Potilastiedot_ja_asiakirjat/Potilasasiakirjojen_tilaaminen_ja_tarkastaminen/Potilastietojen_luovutus(43836))
- L 785/1992. Laki Potilaan asemasta ja oikeuksista. Saatavilla <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Larner, G. (2017). *Spiritual Dialogues in Family Therapy*. Australian & New Zealand Journal of Family Therapy. Saatavilla www.ebsco.com
- Lönnqvist, J., Partti, K., Perälä, J., Saarni, S.I., Saarni, S., Suokas, J., Suvisaari, J., Tuulio-Henriksson, A. & Viertiö, S. (toim.) (2012). Psykoosisairauksiin liittyvä fyysinen sairastavuus ja toimintakyvyn rajoitukset. Alkuperäistutkimus. *Suomen Lääkärilehti*. Saatavilla www.terkko.helsinki.fi
- Lundqvist, A., Koskinen, S. & Ristiluoma, M. (toim.) (2012). *Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011*. Raportti 68/2012. Saatavilla <https://www.julkari.fi/handle/10024/90832>
- Mattila, E. (21.10.2011). Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Mehtälä, T., Viertiö, S. & Sailas, E. (2016). Skitsofrenian uudet psykososiaaliset hoidot. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim*. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2016/7/duo13063>
- Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Psykoosiopas. Saatavilla 12.4.2019 <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/psykoosiopas.aspx>

- Mielenterveystalo. Aikuiset. Omahoito ja oppaat. Oppaat. Tietoa psykoosista. Omaiset ja läheiset. Saatavilla 12.4.2019 <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/psykoosi/Pages/omaiset-ja-laheiset.aspx>
- Mielenterveystalo. Aikuiset. Tietoa mielenterveydestä. Tietoa diagnooseista. F20–29 Psykoottiset häiriöt. F21 Psykoosipiirteiset persoonallisuushäiriöt. Saatavilla 10.10.2019 <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/Tietopankki/Diagnoosi-tietohaku/F20-29/Pages/F21.aspx>
- Nordling, E. (2018). Mitä toipumisorientaatio tarkoittaa mielenterveyssä? Duodecim. Saatavilla www.terkko.helsinki.fi
- Oksanen, J. (21.1.2013). Suositukset. Skitsofrenia. Näytönastekatsaukset. Koulutuksellisen terapian (psykoedukaation) yhdistäminen skitsofreniapotilaan muihin hoitomuotoihin. Käypä hoito. Saatavilla <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nak02714>
- Oksanen, J. (26.3.2020). Suositukset. Skitsofrenia. Näytönastekatsaukset. Ensipsykoosin integroitu hoito. Käypä hoito. Saatavilla <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nak07934>
- Ottaviano, P., Prout, T., Sepulveda, C., Taveras, A. & Torres, J. (2016). Parental and God Representations Among Individuals with Psychosis: A Grounded Theory Analysis. Journal of Religion & Health. Saatavilla www.ebsco.com
- Palliatiivinen talo. Tukea. Henkinen ja hengellinen tuki. Saatavilla 10.6.2020 https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/Documents/Tukea_Henkinen_ja_hengellinen_tuki.pdf
- Reini, K. (2016). Mielenterveyden edistämisen taloudelliset vaikutukset. Nuorten miesten syrjäytymistä ehkäisevän Aikalisä-tukipalvelun arviointi. Saatavilla https://www.researchgate.net/publication/311671277_Mielenterveyden_edistamisen_taloudelliset_vaikutukset_Nuorten_miesten_syrjaytymista_ehkaisevan_Aikalisa-tukipalvelun_arviointi
- Royal College of Psychiatrists. Home. Mental health. Support, care and treatment. Spirituality and mental health. Saatavilla 10.10.2019 <https://www.rcpsych.ac.uk/mental-health/treatments-and-wellbeing/spirituality-and-mental-health>

- Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Vaasa. Saatavilla https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Salokangas R. & Tuominen, L. (16.5.2016). Lääkärin käsikirja. Psykiatria. Psykoosit. Skitsofrenia. Saatavilla www.terveysportti.fi
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. (2017). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Saatavilla www.ellibslibrary.com
- Skitsofrenia. Käypä hoito -suositus. (26.3.2020). Helsinki: Suomalainen Lääkäri-seura Duodecim. Saatavilla <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosittukset/suositus?id=hoi35050>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (11.2.2020). Kansallinen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020–2030. Valtioneuvoston julkaisuarkisto. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4139-7>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (6.4.2016). Kohti parempaa mielenterveys- ja päihdetyötä. Tiedote. Saatavilla <https://valtioneuvosto.fi/-/1271139/kohti-parempaa-mielenterveys-ja-paihdeyota>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. Hankkeet ja säädösvalmistelu. Mielenterveysstrategia. Saatavilla 4.10.2020 <https://stm.fi/mielenterveyslinjaukset>
- Stenlund, M. (2010). Psykoottisen yksilön uskonnon- ja ajatuksenvapaus. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Saatavilla <https://journal.fi/sla/article/view/2816>
- Suomen ev.lut. Kirkko. Seurakuntaelämä. Sielunhoito. Saatavilla 17.5.2020. <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/sielunhoito>
- Suomen ev.lut. Kirkko. Seurakuntaelämä. Sielunhoito. Sairaalasielunhoito. Saatavilla 17.5.2020 <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/sielunhoito/sairaalasielunhoito>
- Suomen ev.lut. Kirkko. Seurakuntaelämä. Sielunhoito. Sairaalasielunhoito. Sairaalasielunhoidon periaatteet 2011. Saatavilla 20.5.2020 <https://evl.fi/documents/1327140/10126483/sairaalasielunhoidon-periaatteet.pdf/22e59294-9178-e517-18a1-435477b476e9?t=1583925713657>

- Suvisaari, J., Perälä, J., Viertiö, S., Saarni, S.I., Tuulio-Henriksson, A., Partti, K., Saarni, S.E., Suokas, J. & Lönnqvist J. (2.3.2012). Psykoosien esiintyvyys ja alueellinen vaihtelu Suomessa. Alkuperäistutkimus. Lääkäri-lehti. Saatavilla <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperäistutkimukset/psykoosien-esiintyvyys-ja-alueellinen-vaihtelu-suomessa>
- Tilastokeskus. Tuotteet ja palvelut. Maahanmuuttajat ja kotoutuminen. Maahanmuuttajat väestössä. Ulkomaalaistaustaiset. Saatavilla 27.9.2020. <https://www.stat.fi/tup/maahanmuutto/maahanmuuttajat-vaestossa/ulkomaalaistaustaiset.html>

LIITE 1. Saatekirje

SAATEKIRJE
Helsinki 26.11.2019

HYVÄT LÄHEISET

Olemme sairaanhoitaja-diakonissaopiskelija ja terveydenhoitajaopiskelija Diakoniammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyön psykoosiin sairastuneiden läheisten tuen ja tiedon tarpeesta. Toteutusympäristönä on XXXXX. Tavoitteenamme on kerätä haastattelun avulla tietoa, jota voidaan hyödyntää läheisten kanssa tehtävässä yhteistyössä.

Olemme laatineet haastattelulomakkeen, joihin toivoisimme teidän vastaavan. Haastattelukysymykset ovat avoimia ja niitä on kahdeksan. Analysoimme vastauksia opinnäytetyössämme. Vastaukset käsitellään anonyymisti.

Aikaa vastaamiseen on yksi kuukausi. Vastauksen voi postittaa tai tuoda XXXXX kansliaan __ mennessä. Opinnäytetyömme yhteyshenkilönä on XXXXX.

Kiitämme vastauksestanne jo etukäteen.

Ystävällisin terveisin,

Satu Koponen
Sairaanhoitaja-diakonissaopiskelija

Marianna Leponen
Terveydenhoitajaopiskelija

LIITE 2. Kysely

KYSELY PSYKOOSIIN SAIRASTUNEEN POTILAAN LÄHEISTEN TUEN JA TIEDON TARPEESTA

1. Mitä tietoa olet saanut psykoosisairaudesta, sen hoitamisesta ja sairastuneen tukemisesta?

1.1 Miten tieto on auttanut sinua?

2. Millaista tukea olet saanut psykoosiin sairastuneen läheisenä?

4. Oletko tarvinnut hengellistä tukea psykoosiin sairastuneen läheisenä?

5. Millaista hengellistä tukea toivoisit saavasi ja millä keinoin tätä voitaisiin toteuttaa?

6. Kehitysideoita läheisten kanssa tehtävään yhteistyöhön?
