

## **Mitä tapahtuu, jos minä en jaksa?**

**Puolison kokemuksia arjesta psyykkisesti sairastuneen rinnalla**

Suvi Karkiainen

Opinnäytetyö

Joulukuu 2020

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Sosionomi (ylempi AMK), Terveysten edistäminen

Tekijä(t) Karkiainen, Suvi	Julkaisun laji Opinnäytetyö, ylempi AMK	Päivämäärä Joulukuu 2020
	Sivumäärä 101	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>Mitä tapahtuu, jos minä en jaks?</b> Puolison kokemuksia arjesta psyykkisesti sairastuneen rinnalla		
Tutkinto-ohjelma Sosionomi (ylempi AMK), terveyden edistäminen		
Työn ohjaaja Mari Punna		
Toimeksiantaja(t) Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami ry		
Tiivistelmä <p>Toisen vanhemman psyykinen sairastuminen lapsiperheessä on kriisi koko perheelle. Sairauden huonoina päivinä vastuu asioiden ja lasten hoitamisesta jää usein terveelle puolisolalle. Tutkimuksissa on havaittu, että myös puoliso on riskissä uupua tilanteen johdosta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata puolison kokemuksia arjesta silloin, kun perheen toinen vanhempi on sairastunut psyykkisesti ja perheessä on alle kouluikäisiä lapsia. Tavoitteena oli selvittää puolisojen jaksamista tukevia ja hankaloittavia tekijöitä arjessa.</p> <p>Tutkimusote oli laadullinen. Aineisto kerättiin julkaisemalla kirjoituspyyntö Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFamin Labyrinttilehdessä ja sosiaalisessa mediassa sekä tiedotamalla FinFami -yhdistysten toiminnan kautta. Aineisto koostuu yhteensä seitsemästä (7) psyykkisesti sairastuneen rinnalla elävän puolison kirjoittamasta tarinasta ja kolmesta (3) haastattelusta. Koko aineisto analysoitiin Perttulan fenomenologisen psykologian analyysimenetelmää soveltaen.</p> <p>Tulokseksi nousivat jaksamista tukevien ja hankaloittavien asioiden merkitysverkostot, jotka kuvaavat tiivistetysti puolison kokemuksia arjessa. Puolisoiden jaksamista hankaloittivat erityisesti koettu yksinäisyys, tilanteen aiheuttama vaihtoehtojen puute ja tasapainottelu sairauden ehdoilla. Puolisoiden jaksamista tukivat ammattilaisilta sekä lähipiiriltä saatu sosiaalinen ja käytännön tuki, itseen liitetyt vahvuudet ja myönteinen asennoituminen sekä perheen yhteiset hyvät hetket.</p> <p>Opinnäytetyön tulokset vahvistavat ennakkokäsitystä siitä, että palveluissa on huomioitava koko perhe. Perheen voimavaroja selviytyä haastavassa tilanteessa tulee tukea. Tuloksia voi hyödyntää FinFami -yhdistysten toiminnassa ja laajemmin sosiaali- ja terveystalveissa, joissa kohdataan lapsiperheitä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) mielenterveyden edistäminen, mielenterveyden häiriöt, puoliso, lapset, parisuhde		

Author(s) Karkiainen, Suvi	Type of publication Master's thesis	Date December 2020 Language of publication: Finnish
	Number of pages 101	Permission for web publication: X
Title of publication <b>What happens if I can't cope?</b> Experiences of a spouse of a mentally ill parent from everyday life		
Degree programme Master's Degree Programme in Health Promotion		
Supervisor(s) Punna, Mari		
Assigned by FinFami – Finnish Central Association of Families of People with mental illness		
Abstract  <p>The mental illness of one parent in a family with young children is a crisis for the whole family. Studies have found that the spouse is also at risk of exhaustion due to the situation. The purpose of the thesis was to describe the spouse's experiences of everyday life when the other parent of the family is mentally ill and there are children under school age in the family. The aim was to find out the factors that support and challenge the spouse's coping with everyday life.</p> <p>The research approach was qualitative. The data was collected by publishing a writing request in the Labyrinth magazine of the FinFami – Finnish Central Association of Families of People with mental illness and on social media, as well as by informing through the activities of FinFami -associations. The data consists of a total of seven (7) written stories and three (3) interviews with spouses of the mentally ill. The entire data was analyzed using the analysis method of Perttula's phenomenological psychology.</p> <p>Meaning networks of both supporting and challenging elements summarize the spouse's experiences in everyday life. The spouse's ability to cope was challenged by the perceived loneliness, the lack of alternatives caused by the situation and balancing in the terms of the illness. The spouse's coping was supported by the mental and practical support received from professionals and close associates, self-attached strengths and a positive attitude, as well as good moments together in the family.</p> <p>The results confirm the preconception that services must take into account the whole family. The family's resources to cope with a challenging situation should be supported. The results can be used in the activities of FinFami -associations and more broadly in social and health services where families with children are encountered.</p>		
Keywords/tags (subjects) mental health promotion, mental disorders, spouse, children, relationship		
Miscellaneous (Confidential information) -		

## Sisältö

<b>1 Johdanto</b> .....	<b>3</b>
<b>2 Mielen terveys ja mielen sairaus</b> .....	<b>5</b>
2.1 Mielen sairauksien esiintyvyys .....	6
2.2 Mielen terveyden edistäminen ja ongelmien ennaltaehkäisy .....	8
2.3 Perhe mielen terveyden kasvualustana .....	9
<b>3 Mielen terveyden häiriöt osana perheen arkea</b> .....	<b>11</b>
3.1 Parisuhde ja mielen terveys .....	14
3.2 Vaikutukset vanhemmuuteen ja lapsiin .....	17
3.4 Puolisoa suojaavat ja kuormittavat tekijät .....	19
3.5 Toipuminen, selviytyminen vai sopeutuminen .....	21
3.6 Perheiden tukeminen .....	23
<b>4 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät</b> .....	<b>26</b>
<b>5 Tutkimuksen toteutus</b> .....	<b>26</b>
5.1 Laadullinen tutkimus .....	26
5.2 Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa .....	27
5.3 Aineistonkeruu.....	34
5.4 Kohderyhmä.....	38
5.6 Aineiston analysointi .....	39
<b>6 Tutkimustulokset</b> .....	<b>46</b>
6.1 Jaksamista hankaloittava merkitysverkosto .....	46
6.2 Jaksamista tukeva merkitysverkosto .....	60
<b>7 Pohdinta</b> .....	<b>65</b>
7.1 Tulosten tarkastelu .....	65
7.2 Tutkimuksen eettisyys .....	78
7.3 Tutkimuksen luotettavuus .....	80
7.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset.....	83

<b>Lähteet .....</b>	<b>85</b>
----------------------	-----------

## **Liitteet**

Liite 1. Kirjoituspyyntö Labyrintti -lehdessä.....	98
Liite 2. Kirjoituspyyntö ilmoitustauluille.....	99
Liite 3. Yksilökohtainen jaksamista tukeva merkitysverkosto .....	100

## **Kuviot**

Kuvio 1. Aineistonkeruuvaihe .....	37
Kuvio 2. Fenomenologisen psykologian analyysi .....	41
Kuvio 3. Sisältöalueita yhdistävät tekijät .....	46
Kuvio 4. Puolison hyvinvoinnin riskitekijät .....	68
Kuvio 5. Sairauden vaikutukset terveen puolison yksinäisyyden kokemukseen...	71
Kuvio 6. Puolison hyvinvointia suojaavat tekijät.....	72
Kuvio 7. Toipumista tukevia keinoja .....	78

## 1 Johdanto

Mielenterveys on elämänvaiheissa muuttuva ja kehittyvä voimavara, jota voimme vaalia ja vahvistaa. Mielenterveys koskettaa meitä kaikkia oman hyvinvointimme näkökulmasta. Valitettavan usein myös mielenterveyden häiriöt koskettavat oman tai läheisen sairastumisen kautta.

Mielenterveyshäiriöt eivät kuulu vain jollekin tietylle ihmisryhmälle, vaan niitä esiintyy maailmanlaajuisesti kaikissa maissa ja yhteiskuntaluokissa. Joka neljäs sairastuu yhteen tai useampaan mielen sairauteen elämänsä aikana ja jokaisella heistä on yksi tai useampi läheinen, joka kantaa huolta. (Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options 2005, 15.) Mielenterveyden häiriöt aiheuttavat haasteita niin kansallisesti kuin kansainvälisesti sekä vaikuttavat monitahoisesti niin yksilön, hänen lähipiirinsä, yhteisön, kuin yhteiskunnankin tasolla. Sairastuminen ei ole kuitenkaan koskaan yksilön valinta tai syyt yksiselitteisiä. Mielenterveyden häiriöiden syntyyn vaikuttaa niin yksilölliset, sosiaaliset, taloudelliset, kuin fyysisetkin olosuhteet (mts. 2023).

Yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset vaikuttavat erityisen voimakkaasti juuri niihin perheisiin, joilla on jo entuudestaan kuormittavia tekijöitä (Huhtala, Keiski, Kärkkäinen & Lampinen 2020, 23; Rissanen, Parhiala, Kestilä, Härmä, Honkatuki & Jormanainen 2020, 11; Eronen, Hiilamo, Ilmarinen, Jokela, Karjalainen, Karvonen, Kivipelto, Koponen, Leemann, Londén & Saikku 2020, 66, 86–87, 94), minkä vuoksi tarvitsemme lisää tietoa, kuinka perheiden arkea voitaisiin parhaiten tukea. FinFami yhdistysten käyttämä iskulause, *Kun yksi sairastuu, monen maailma muuttuu*, kuvaa osuvasti sairastumisen vaikutuksia ympäristöön.

Vaikeat tilanteet kuluttavat perheiden voimavaroja. Nymanin & Stengårdin (2001, 69–70) tutkimuksen mukaan n. 41–45 % psyykkisesti sairastuneen omaisista on vaarassa masentua itse. Erityisesti puolisoilla ja vanhemmilla riski on kohonnut. Kuusinen-Laukkala (2019, 135) tuo väitöskirjassaan esiin tärkeyden huolehtia myös masentuneiden puolisoitten jaksamisesta, niin henkisesti kuin lasten kasvatukseen liittyen.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on tutkinut pienten lasten ja heidän perheidensä hyvinvointia. Tutkimuksen mukaan noin viidesosa (19 %) 4-vuotiaiden lasten vanhemmista kertoo vähintään kaksi viikkoa kestäneistä masennusoireista viimeisen kuluneen vuoden aikana (Vuorenmaa 2019, 9). Tutkimuksesta käy ilmi, että terveydenhoitajalle ilmaisemattomat tarpeet liittyvät vahvasti omaan jaksamiseen vanhempana (64 %) ja merkittävään psyykkiseen kuormittuneisuuteen (62 %) sekä yksinäisyyden ja riittämättömyyden kokemuksiin. Elämänvaihe on erityisen tärkeä lasten kehitykselle, mutta voi olla vanhemmille haastavaa lasten hoidollisesti. Vanhempien jaksaminen ja mielenterveysongelmat vaikuttavat lasten hyvinvointiin ja lisäävät sairastumisen riskiä, joten on erittäin tärkeää koko perheen hyvinvoinnin kannalta tarjota oikea-aikaista ja riittävää tukea sekä vahvistaa perheen voimavaroja.

Opinnäytetyön tekijän kiinnostus aiheeseen nousee pitkäaikaisesta työskentelystä psyykkisesti sairastuneiden ja heidän läheistensä parissa ja käytännön työstä nousevasta tarpeesta kehittää erityisesti pikkulapsiperheiden puolisoille sopivia tukimuotoja. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää perheiden kohtaamisissa ja omaistyön kehittämisessä myös valtakunnallisesti.

On tärkeää selvittää perheen toipumista estävien tekijöiden lisäksi edistäviä tekijöitä, joita sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ja kaikki perheitä kohtaavat voivat usein vahvistaa myös pienin resurssein. Sairautta ei aina voida parantaa, mutta perhettä voidaan tukea elämään sen kanssa mahdollisemman hyvän elämän. Sitä mikä on kullekin perheelle hyvä tai merkityksellinen elämä, ei voida määritellä ulkoapäin. Sen tietävät parhaiten perheet itse.

Opinnäytetyössä mielenkiinnon kohteena ja näin tutkimuksen taustalla vaikuttava tekijä on toipumisorientaatio ajattelu, jossa keskeistä on merkityksellisen elämän luominen, toivo, osallisuus, ihmissuhteet, identiteetti ja voimaantumisen kokemus (Toipumisorientaatio–recovery-menetelmä Suomessa n.d.). Tässä laadullisessa tutkimuksessa hyödynnetään fenomenologis-hermeneuttista otetta, sillä tarkoituksena oli kuvata puolison kokemuksia arjesta silloin, kun perheen toinen vanhempi on sairastu-

nut psyykkisesti ja perheessä on alle kouluikäisiä lapsia. (Laine 2018, 50) Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää puolisoiden jaksamista tukevia ja hankaloittavia tekijöitä arjessa.

## 2 Mielen terveys ja mielen sairaus

**Mielen terveys** on yksilön ja yhteiskunnan hyvinvoinnin ja tehokkaan toiminnan perusta (Social determinants of mental health 2014, 13). Mielen terveys on osa kokonaisvaltaista hyvinvointiamme, eikä siitä puhuttaessa tarkoiteta enää sairauden puuttumista (Mental health: a state of well-being 2014). Salutogeenisen käsityksen mukaan (Antonovsky 1996, 8, 13) mielen terveyttä voidaan vahvistaa ja se on olennainen osa ihmisen kokonaisterveyttä.

**Mielen terveyden häiriöstä** puhutaan silloin, kun mieliala, tunteet, ajatukset tai käytös haittaavat merkittävästi toimintakykyä, ihmissuhteita tai aiheuttavat kärsimystä. Mielen terveyden häiriöitä ja sairauksia on monenlaisia ja ne pyritään määrittelemään oireiden perusteella. Mielen sairaudet eroavat fyysisten sairauksien luonteesta, mutta ne ovat sairauksia muiden sairauksien joukossa ja tarvitsevat yleensä parantukseen sopivia hoitokeinoja. Huttunen (2017) kuvaa fyysisten ja psyykkisten sairauksien eroa vertaamalla elimistöä tietokoneeseen. Fyysisessä sairaudessa ongelma on usein tietokoneen rakenteissa eli elinten toiminnoissa, ei ohjelmistossa, kun taas psyykkisissä sairauksissa ongelma voi olla aivojen rakenteessa tai reaktiotavassa, mutta usein tietokone-esimerkin mukaisesti ohjelmistossa eli muistikuvissa ja opituissa reaktiomalleissa. (Huttunen 2017.)

**Positiivinen mielen terveys** ja mielensairaus voidaan nähdä rinnakkaisina jatkumoina, jolloin kumpaankin tahansa vaikuttamalla, edistetään yksilön mielen terveyttä (Lahtinen, Lehtinen, Riikonen & Ahonen 1999, 32). Positiivista mielen terveyttä voi olla sairaudesta huolimatta. Sohlman, Immonen & Kiikkala (2005, 212) muistuttavat että tarvitaan kiinnostusta ihmiseen kokonaisuutena, sillä ihmistä ei tavoiteta luokitteluin,

diagnoosein tai kategorioin. Positiivinen mielenterveys on monimuotoinen käsite, josta on olemassa erilaisia määritelmiä. Yhteistä erilaisille määritelmille on positiivisen mielenterveyden ymmärtäminen voimavarana, jota voidaan kehittää. (Appelqvist-Schmidlechner, Tuisku, Tamminen, Nordling & Solin 2016, 1760.) Positiiviseen mielenterveyteen vaikuttaa yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi yhteiskunnalliset ja kulttuurilliset seikat, jolloin monitasoisilla yhteiskunnan päätöksillä voidaan vaikuttaa ihmisten positiiviseen mielenterveyteen vahvistaen tai heikentäen sitä (Sohlman ym. 2005, 211).

Mielenterveyden häiriöistä käytetään erilaisia käsitteitä kuten psyykinen sairaus, mielen sairaus tai psykiatrinen sairaus, joilla pääsääntöisesti tarkoitetaan samaa asiaa. Mielenterveyden häiriö on yleiskäsite psykiatrisille häiriöille, joita ovat klassiset mielisairaudet eli psykoosit, elimellisten aivosairauksien ja kemiallisten aineiden aiheuttamat oireyhtymät, älyllinen kehitysvammaisuus, mielialahäiriöt, erilaiset pelot ja ahdistuneisuushäiriöt, poikkeavat psyykkiset reaktiot, unihäiriöt, syömishäiriöt, seksuaalihäiriöt, käyttäytymiseen ja persoonallisuuteen liittyvät häiriöt sekä päihdehäiriöt. (Lönqvist & Lehtonen 2011, 16). Psyykkisellä sairaudella tarkoitetaan tilaa, joka täyttää mielenterveyden häiriölle asetetut diagnoosikriteerit (Kansallinen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020–2030. 2020, 12).

Omaisyyhdistysten toiminnassa oleellista on omaisten tukeminen, kun läheinen sairastaa psyykkisesti ja omaisten huolen lievittäminen läheisen psyykkisestä oireilusta. Toimintaan osallistuakseen läheisellä ei tarvitse olla diagnoosia. Omaisyyhdistykset tarjoavat tietoa, tukea, toivoa ja vertaisuutta omaiselle, kun huoli läheisen psyykkisestä sairaudesta kuormittaa.

## 2.1 Mielen sairauksien esiintyvyys

Mielen sairauksien esiintyvyys on Suomessa keskitasoa verrattuna muihin kehittyneisiin valtioihin (Suvisaari 2010, 19). Väestömme mielenterveydessä sekä mielenterveyspalveluiden saatavuudessa ei ole tapahtunut vastaavaa myönteistä kehitystä, kuten fyysisen terveyden osalta. Mielenterveyden häiriöt koskettavat jossain elämän

vaiheessa suoraan noin puolta suomalaisista. Välillisesti ne koskettavat jokaista. (Kansallinen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020–2030. 2020, 11.) Mielenterveyden häiriöt ovat yleisempiä työkyvyttömyyden syitä Suomessa. Vuonna 2019 alle 35-vuotiaista jopa 80 % jäi työkyvyttömyyseläkkeelle mielenterveyssyistä. (Suomen työeläkkeensaajat 2019. 2020, 9-10.) Terveystalon potilastietojärjestelmän (Näin Suomi voi 2019) mukaan mielenterveysongelmista johtuvien sairauspoissaolojen määrä on kasvanut reilun kolmanneksen vuosien 2016-2018 välillä. Myös nuorten sairauspoissaolot psyykkisten syiden vuoksi ovat tutkimusten mukaan kasvussa (Raitasalo & Maanniemi 2011, 6), vaikkakin useat eri tutkimukset osoittavat, että masennus nuorten keskuudessa ei olisi kasvussa (Kaltiala-Heinonen, Marttunen & Fröjd 2015; Torikka, Kaltiala-Heinonen, Rimpelä, Marttunen, Luukkaala ja Rimpelä 2014, 7).

Kansallisten indikaattorien mukaan suurin osa suomalaisista lapsista eli 90 % on tyytyväisiä elämäänsä (Ikonen & Helakorpi 2019, 2). Siitä huolimatta samanaikaisesti nuorten poikien kuolleisuus itsemurhan kautta on lähes yhtä yleistä kuin liikenneonnettomuudessa (Aira, Hämylä, Kannas, Aula, ja Harju-Kivinen 2014, 62). Kansainvälisessä vertailussa Suomen itsemurhien määrä on edelleen Euroopan korkeimpia (Hewlett & Moran 2014, 142). Vuosien 2010/2011 kouluterveyskyselyssä ilmeni, että kahdeksannen ja yhdeksannen luokan tytöistä melkein viidennes koki keskivaikean tai vaikean masennuksen oireita (Aira ym. 2014, 49). Sukupuolierot ovat suuria tyttöjen ja poikien kumulatiivisen kehityksen ja diagnoosiluokkien välillä. Poikien ensimmäiset diagnoosit painottuivat leikki-ikään sekä psyykkisen kehityksen häiriöihin ja tytöillä murrosikään ja mielialahäiriöihin, lisäksi pojilla esiintyi tyttöjä enemmän käytös- ja tunnehäiriöitä. (Ristikari, Keski-Säntti, Sutela, Haapakorva, Kiilakoski, Pekkari, Kääriälä, Aaltonen, Huotari, Merikukka, Salo, Juutinen, Pesonen-Smith & Gissler 2018, 124.) Sen sijaan alle kouluikäisten lasten terveydestä löytyy vähän tutkimustietoa (Kaikkonen, Mäki, Laatikainen ja Linnanmäki 2012, 22). Potilaiden hoidossa aktiivisesti mukana olevia omaisia hoitajakson aikana on henkilökunnan tietojen mukaan 30 %, mutta noin puolessa hoitajakoista omaisia ei tavattu ollenkaan (Järvelin 2016, 7).

## 2.2 Mielenterveyden edistäminen ja ongelmien ennaltaehkäisy

**Mielenterveyden edistäminen eli promootio** on osa terveyden edistämistä, mutta se eriytetään usein omaksi kokonaisuudekseen, jotta se erottuu tärkeytensä vuoksi. Mielenterveyden edistäminen keskittyy positiivisen mielenterveyden alueelle ja tarkoittaa voimavarojen ja koherenssin vahvistamista (Barry 2001, 27). Antonovsky (1991) määrittelee käsitteen koherenssi (SOC = sense of coherence) elämän aikana kehittyvänä ominaisuutena, ymmärrettävyyden, hallittavuuden ja tarkoituksellisuuden tunteena. Se on tunne siitä, että elämän haasteet ovat hallittavissa ja ymmärrettävissä ja ihmisellä on riittävät voimavarat selviytyä niistä. **Mielenterveysongelmien ennaltaehkäisyllä eli preventiolla** sen sijaan tarkoitetaan häiriöiden ja oireiden esiintyvyyden ehkäisyä (Barry 2001, 27). Mielenterveyden edistäminen ja mielenterveysongelmien ennaltaehkäisy eivät ole yksiselitteisiä termejä, vaan ovat osittain päällekkäisiä ja liittyvät vahvasti toisiinsa (Lahtinen ym. 1999, 10; Laajasalo & Pirkola 2012, 10).

Mielenterveys- ja päihdesuunnitelmassa yksi ehkäisevän mielenterveyden painopiste oli päihde- ja mielenterveysongelmien siirtyminen seuraaville sukupolville (Mielenterveys ja päihdesuunnitelma 2009, 25). Turvallinen kiintymyssuhde lapsuudessa on yksi keskeisimmistä hyvän mielenterveyden tekijöistä aikuisuudessa. Vanhempien psyykkiset häiriöt saattavat altistaa kiintymyssuhdehäiriölle (Upadhyaya, Chudal, Luntamo, Sinkkonen, Hinkka-Yli-Salomäki, Kaneko & Sourander 2019, 551). Tuella vanhempien jaksamista ja vanhemmuutta, edistetään samalla lasten mielenterveyttä ja tehdään tärkeää ennaltaehkäisevää työtä.

Mielenterveysomaisten kanssa tehtävä työ on sekä mielenterveyden edistämistä että mielenterveysongelmien ja -haasteiden ennaltaehkäisyä. Tässä tutkimuksessa käytetään termiä mielenterveyden edistäminen, joka käytännön työssä tarkoittaa niiden tekijöiden ja prosessien etsimistä ja vahvistamista, jotka suojaavat mielenterveyttä sekä riskitekijöiden vähentämistä (Lahtinen ym. 1999, 11). Mielenterveyden edistäminen on käsitteenä hyvin laaja ja pitää sisällään niin yksilölliset, vuorovaikutteiset,

rakenteelliset kuin kulttuuriset lähestymistavat, joilla pyritään lisäämään mielenterveyden arvostusta sekä konkreettiset toimet, joilla pyritään suojelemaan, ylläpitämään ja parantamaan mielenterveyttä (Lahtinen ym. 1999, 49).

### 2.3 Perhe mielenterveyden kasvualustana

Suomessa on alettu kiinnittää erityistä huomiota lapsiperheiden hyvinvointiin ja lasten oikeuksien toteutumiseen, josta kertoo tekeillä oleva kansallinen lapsistrategia 2040 (Lapsen aika 2019). Opetus- ja kulttuuriministeriön sekä sosiaali- ja terveysministeriön käynnistämän lapsistrategian tavoitteena on lapsi- ja perhemyönteinen yhteiskunta, jossa keskiössä on lasten oikeuksiin liittyvät kansalliset ja kansainväliset sopimukset. Vaikka suomalaisessa yhteiskunnassa monet eri palvelut tukevat lasten ja perheiden hyvinvointia, ne eivät aina toimi riittävän kokonaisvaltaisesti perheen tilannetta huomioiden (Ristikari ym. 2018).

Valtaosa suomalaisista lapsista voi hyvin, mutta tiedämme että erityisesti vanhempien useamman kuormittavan tekijän kasautuneisuus on yhteydessä lasten heikompaan terveyteen. Yhteiskunnan tarjoamat palvelut eivät pysty tukemaan perheitä tavalla, joka suojelee lapsia myöhemmiltä mielenterveyden häiriöiltä silloin, kun perheolosuhteissa on merkittäviä haasteita. (Ristikari ym. 2018, 121-124.) Pitkäjänteinen mielenterveyden edistäminen edellyttää yhteistyötä eri hallintokuntien välillä ja mielenterveyden huomioimista kaikessa päätöksenteossa (Wahlbeck, Hannukkala, Parkkonen, Valkonen & Solantaus 2017, 986).

Perheiden tukeminen edellyttää perheen tilanteen ymmärtämistä laajempaa kokonaisuutena. Tukea tarvitsevat sekä isovanhemmat, vanhemmat, parisuhteessa elävät, että sisarukset ja lapset. Sosioekonomiset seikat ovat vahvasti perinnöllisiä (Sirniö 2016, 53) ja yhteydessä mielenterveyden häiriöihin. Vanhempien työttömyys tai matala koulutustaso vaikuttavat nuorten lisääntyneeseen masennusriskiin (Kaltiala-Heinonen ym. 2015, 3, 7; Torikka ym. 2014, 7). Vähävaraisuus rajoittaa nuorten vapaaajan mahdollisuuksia, vaikuttaa tulevaisuuden uskoon sekä saattaa olla riskinä kiusaamiselle ja syyllisyyden tunteille (Lapsen ääni 2019, 4-7).

Varhaiset kasvuolosuhteet eivät kuitenkaan automaattisesti tarkoita syrjäytymistä, sillä se ei periydy geneeissä, vaan sosiaalisessa oppimisessa ja ympäristötekijöiden vaikutuksena (Vilhula 2007, 13-14). Varhaislapsuuden kasvuolosuhteiden vaikutus lapsen kehitykselle on kiistaton ja sitä on tutkittu mm. kiintymyssuhdeteoriassa. Lapsuuden kiintymyssuhde ei kuitenkaan ennusta ihmisen tulevaisuutta, vaan muutos siinä on mahdollista. Kiintymyssuhde vaikuttaa aikuisella mentalisaatiokykyyn eli kykyyn nähdä oma ja toisen mieli erillisenä. Kiintymyssuhdeteorian näkökulmasta sosiaalinen perimä nähdään mahdollisuutena työstää omaa elämäntarinaa mentalisaatiokyvyn avulla. Lapsen ensimmäisten vuosien kiintymyssuhteilla on siis kiistatta vaikutuksensa, mutta ne eivät määritä kenenkään tulevaisuutta. Ketjun voi aina katkaista. (Vilhula 2007, 15–16.)

Koskisu & Kulola (2005, 26) muistuttavat, että aivan tavalliset ihmiset, joilla on aivan tavallinen elämän historia voivat sairastua. On tärkeä muistaa, että sairastumisen syyt eivät liity aina henkilön perhetaustaan, vaan usein syyt ovat monitahoisia. Lasten kasvuun vaikuttavia suojaavia ja riskitekijöitä esiintyy perheen ja yksilöllisten tekijöiden lisäksi myös heidän muissa kasvu ympäristöissään, kuten vertaisryhmissä ja yhteisöissä (Rutter 1999, 136).

Psyykkiset sairaudet vaikuttavat ajatteluun, toimintakykyyn ja vuorovaikutukseen, jolloin ne tulevat osaksi perheen arkea ja ihmissuhteita. Perheiden ja lasten hyvinvointiin voidaan vaikuttaa. Kun vanhemmat pystyvät ottamaan apua vastaan ja palveluissa huomioidaan koko perheen tilanne, voidaan vahvistaa lasta ja koko perhettä suojaavia tekijöitä ja minimoida riskitekijöitä. Tukemalla perheiden taloudellista, sosiaalisia ja henkisiä resursseja, voidaan lisätä koko perheen resilienssiä arjessa.

Resilienssi edistää kykyämme kestää ja palautua haastavista elämän tilanteista. **Perheen resilienssi** (family resilience) pitää sisällään systeemiteoreettisen näkemyksen, jossa jokainen perheen jäsen vaikuttaa toiseen. Käsitteellä perhe resilienssi ei tarkoiteta ainoastaan vaikeuksista selviytymistä, vaan mahdollisuutta muutokseen niin yksilöiden kuin perhesuhteiden osalta, arvojen ja näkökulmien uudelleen tarkastelua ja perheen vahvistumista tulevaisuuden vastoinkäymisissä. Kun perheitä tarkastellaan perhe resilienssin viitekehyksen näkökulmasta, pyritään ottamaan huomioon perheiden

monimuotoisuus sekä yksilölliset näkökulmat, voimavarat ja haasteet. Perheiden resilienssin vahvistuessa, mahdollisuudet huolehtia paremmin lasten kehityksestä ja rakkaistaan hädän hetkellä vahvistuvat. (Walsh 2003, 2-3.)

### 3 Mielenterveyden häiriöt osana perheen arkea

Perhettä voidaan tarkastella monesta näkökulmasta. **Perhesysteemin näkökulma** pohjautuu systeemiteoreettiseen ajatteluun. Perhesysteemi on aina enemmän kuin osatekijöidensä, kuten vanhempien parisuhteen, vanhempi–lapsi -suhteen ja sisarus-suhteiden välinen kokonaisuus. Perheen osatekijät ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään ja alttiina muutoksille. Perhe on osa ympäröivää yhteisöä ja vaikutusaltis siinä vallitsevan kulttuurin sekä sosioekonomisen asemansa vaikutuksille. (Cox & Paley 1997, 258; Hurme 2008, 141–147.) Perheen sisäinen kulttuuri muodostuu niistä merkityksistä, joita perheenjäsenet antavat toisilleen ja perheelle kokonaisuutena sekä perhekäytännöistä, joilla tarkoitetaan havaittavissa olevaa toimintaa tai sen seurauksia, kuten rituaaleja, kertomuksia, paikkoja ja esineitä tai ongelmanratkaisu- ja vuorovaikutusketjuja (Hurme 2008, 141–148).

Perhe on dynaaminen systeemi, jonka jokainen jäsen muuttuu vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa sekä samalla muuttaa toisia perheenjäseniä (Hurme 2008, 141–148). Kun perheenjäsen sairastuu, hänen käytöksensä itseään, ympäristöään ja perhettään kohtaan voi muuttua. Samalla hän muuttaa perheen sisäistä kulttuuria ja suhdetta ympäröivään yhteiskuntaan. Jokainen perheenjäsen reagoi yksilöllisesti muuttuneeseen tilanteeseen ja vaikuttaa osaltaan perheen elämänkaaren uuteen suuntaan.

Perheen merkitys psyykkisesti sairastuneen perheenjäsenen toipumisen tukena on suuri. Chenin & Greenbergin (2004, 431-432) tutkimuksen mukaan sekä perheenjäsenet että sairastunut hyötyivät perheen ja hoitotahon kanssa tehtävästä yhteistyöstä. Jos perhe pysyy yhdessä ja jakaa hoitovastuun, perheestä voi tulla yhtenäisempi, mutta myös lähiomaisen taakka tilanteessa kevenee (mts. 432). Perhe luo merkityk-

sellisyyttä ja suhteellisuudentajua. Kuusisen (2019) väitöskirjan mukaan lapset, puoliso ja isovanhemmat koetaan yleensä voimavarana. Kun perheen toinen vanhemmista sairastuu psyykkisesti, usein käytännön asiat ja taloudesta huolehtiminen jäävät puolison harteille. Perheen ilmapiiri voi muuttua heikentyneiden voimavarojen vuoksi kireäksi ja parisuhde ja lasten tarpeet jäävät sivuun. Toisaalta pitkät sairausloimat antavat aikaa perheelle ja vapaa-ajalle sekä opettavat uusia selviytymiskeinoja. Jopa arvot ja asenteet saattavat muuttua uuden opettelemisessa. Yhdessä vaikeuksista selviäminen voi myös vahvistaa parisuhdetta. (Kuusinen-Laukkala 2019, 126-130.)

Perhe käy lävitse oman **toipumisprosessin**, jossa he voivat hyötyä vertaistuesta, ohjauksesta ja lisäkoulutustautumisesta. Ammattilaisten on hyvä olla tietoisia prosessin vaiheista, jotka ovat luonnollinen reaktio uuteen tilanteeseen. Yhden perheenjäsenen sairastuminen on traumaattinen kokemus koko perheelle. (Spaniol & Nelson 2014, 761, 764.) Tuen avulla perheenjäsenet voivat löytää itsestään sitkeyttä ja koherensstin tunteen, oppia puhumaan omista kokemuksistaan ja hakemaan tukea myös itselleen. Spaniol & Nelson (2014, 763) jakavat perheen toipumisprosessin karkeasti neljään vaiheeseen:

- 1. Shokki, löytäminen ja kieltäminen (Shock, Discovery, and Denial)**  
Perheenjäsenen on vaikea toimia muuttuneessa tilanteessa, koska hän ei vielä ymmärrä, mitä on tapahtumassa tai hänen on vielä vaikea hyväksyä, että se tapahtuu omalle rakkaalle. Tilanne voi herättää erilaisia tunteita kuten hämmennystä, vihaa ja syyllisyyttä. Kieltäminen voi toimia aluksi suojamekanismina. Perheenjäsenten on tärkeä ymmärtää, että he voivat tukea, mutta eivät toipua sairastuneen puolesta.
- 2. Uudelleen määrittely ja hyväksyntä (Recognition and Acceptance)**  
Asian hyväksyminen on pitkälinen prosessi, joka mahdollistuu siinä vaiheessa, kun tilannetta ei voi enää kieltää. Diagnoosi voi olla helppotus, jonka kautta läheinen saa hoitoa, mutta se voi tuoda myös syvää surua ja luopumista sekä mielen sairauksiin liittyvää leimautumista. Tunteet ovat luonnollinen osa prosessia. Perheenjäsenet etsivät toivoa ja uusia keinoja selvitä tilanteessa, jolloin heidän arvonsa ja käsityksensä elämän merkityksellisyydestä voi muuttua.
- 3. Selviytyminen (Coping)**  
Selviytyminen tarkoittaa taistelemista ongelman kanssa riittämättömien taitojen, tiedon ja tuen puuttuessa. Perhe saattaa vertailla tilannettaan ”terveisiin perheisiin” ja pohtia palaako elämä koskaan

ennalleen. Etsiessään muutosta tilanteeseen, perheenjäsenet saattavat tuntea toivottomuutta ja avuttomuutta, mikä joskus näkyy vihana ulos päin. Kun perheenjäsenet löytävät riittävän erillisyyden tilanteessa ja pystyvät keskittymään omaan hyvinvointiinsa, he löytävät usein uutta toivoa ja omat rajat.

#### 4. Henkilökohtainen ja poliittinen edunvalvonta (Personal and Political Advocacy).

Perheenjäsenet tulevat tietoisiksi itsestään uudessa roolissaan ja pystyvät päästämään irti asioista, joihin he eivät voi vaikuttaa. Syyllisyyden tunteet alkavat helpottaa. He osaavat priorisoida asioita ja saattavat keskittyä asioihin, jotka kokevat tärkeänä. Oma kokemus perheenjäsenen sairastumisesta saattaa innoittaa vaikuttamaan palvelujärjestelmän epäkohtiin.

Vaiheista huolimatta, läheisen sopeutuminen kulkee yksilöllistä tietä ja on tärkeää tiedostaa, että siihen vaikuttaa henkilökohtaiset kokemukset, saatu tuki, erilaiset esteet kuten stigma sekä voimattomuuden ja voimaantumisen kokemukset. (Spaniol & Nelson 2014, 762-767.)

Vaikka mielenterveys ja mielenterveyden häiriöt ovat olleet enemmän esillä viime vuosien aikana, liittyy niihin edelleen **häpeän leima**, joka voi saada perheen eristäytymään (Kuusinen-Laukkala 2019, 128). Psykkisiin sairauksiin liittyvät stereotypiat voivat aiheuttaa häpeää myös perheenjäsenissä, joka voi johtaa eri tilanteiden välttelyyn. Useat tutkimukset osoittavat stigman eli psykkisiin sairauksiin liitetyn häpeänleiman olevan yleinen este perheneuvotteluihin osallistumisissa (Landweer, Molewijk, Hem & Pedersen 2017, 6). Corriganin & Millerin (2004, 540–542) tutkimuskatsauksen mukaan, vanhempia syyllistävä häpeän leima liittyy sairauden syntyyn, lapsilla vanhemman sairauden vaikutuksiin, kun taas sisarusten ja puolisoitten osalla usein siihen, epäonnistuvatko he sitouttamaan sairastuneen hoitoonsa.

Perheenjäsenet eivät kärsi stigmasta ainoastaan heihin itseensä liitetyn leiman takia, vaan myös läheisensä puolesta, jonka elämään stigma vaikuttaa negatiivisesti. Psykkisiin sairauksiin liitetään usein myös muita stereotypioita, jotka vahingoittavat sairastuneen lisäksi hänen perhettään, kuten henkilön vaarallisuus tai kykenemättömyys selvitä itsenäisesti. Kyseessä on monimutkainen ja monitasoinen ilmiö, joka pahimmillaan toteuttaa itse itseään. Tutkijoiden käyttämällä termillä ”burden” (mts.

543; viitattu lähteeseen Gubman & Tessler 1987), jolla tarkoitetaan taakkaa tai kuormaa, voi olla leimaava vaikutus, minkä vuoksi tässä tutkimuksessa puhutaan sairauksien vaikutuksista perheeseen. (Corrigan & Miller 2004, 540-541.)

### 3.1 Parisuhde ja mielenterveys

Parisuhde on kahden ihmisen välinen yhteistyö-, kiintymys- ja intiimisuhte, jonka onnistumiseen vaikuttaa puolisoitten välinen yhteistyö. Hyvä suhte luo elämälle ja perheen perustamiselle turvallisen pohjan. Tämä tutkimus käsittelee mielenterveyttä parisuhteen näkökulmasta. Parisuhdetta voi tarkastella peruselomuuksien kuten yhteistyösuhteen, yhteiskuuluvuuden, intiimin suhteen, persoonien yhteensopivuuden sekä ulkoisen maailman vaikutusten avulla. Suomalaiset arvostavat parisuhteessa luottamusta, molemminpuolista arvostusta ja kunnioitusta sekä kummankin vahvaa sitoutumista parisuhteeseen. Näiden lisäksi parisuhdetyytyväisyyteen vaikuttaa puolisoilta saatu henkinen tuki, yhteiset arvot ja rakkauden tunne, jotka lisäävät yhteiskuuluvaisuutta. Parisuhteessa on tärkeää, että kumpikin osapuoli kokee olevansa arvostettu omana itsenään ja toisen puoleen voi kääntyä tarvittaessa tukea. (Kontula 2013, 108, 239-244.)

Parisuhteissa ilmenee ristiriitoja, jotka liittyvät usein arkielämän sujuvuuteen. Erityisesti naisten odotukset kotitöiden ja lastenhoidon tasapuoliseen jakautumiseen ovat kasvaneet ja ne ovatkin yleisimmin yhdessä asuvien riitojen syinä. Parisuhteessa ristiriitoja voi aiheuttaa myös kommunikaatiovaikeudet, taloudelliset kysymykset sekä vapaa-ajasta sopiminen. Toteutumattomat odotukset läheisyydestä, seksistä ja tunteiden ilmaisusta voivat myös johtaa ristiriitoihin puolisoitten kesken. (Kontula 2013, 239.)

Vaikeuksien kasaantuessa ja pitkittyessä melkein puolet naisista ja 30 % miehistä kokee eroajatuksia avioliitossa, avioliitossa vielä useammin. Lasten määrän on todettu vaikuttavan eroajatuksiin. Mitä useampi lapsi, sitä harvemmin eroa mietittiin vaihtoehtona. Eroon johtaa harvoin yksittäinen syy, vaan ongelmat ovat kasautuneita. Tavallisten ristiriitojen lisäksi, parisuhteeseen on voinut tulla ylimääräinen tekijä, kuten

uskottomuus, talousvaikeudet tai sairaudet, jotka aiheuttavat stressiä ja tulevat puolisoitten väliin. Suurimman eroriskin parisuhteelle aiheuttaa, jos asioista ei puhuta tai puolisoit kokevat jääneensä vaille henkistä tukea. (Kontula 2013, 223-228.) Puolison persoonaan liittyvät kielteiset tekijät kuten päihdeongelma ja henkinen väkivalta oli eronneista joka neljännen naisen ja kymmenennen miehen tärkein syy erolle. Suomalaisien eronneisuusluvut ovat säilyneet lähes samana 20 vuoden ajan. Avioliitoissa olevista 13-14 päätyy eroon tuhatta naimisissa olevaa kohden (Siviilisäädyn muutokset 2019). Mikäli eronneisuusluvut pysyvät samoina, lähes puolet avioeroista päätyy eroon. Avioliittojen purkautumisesta on olemassa vain vähän tutkimustietoa. (Avioerot n.d.).

Mielenterveyden haasteet vaikeuttavat pitkän liiton muodostamista. Psykkinen sairaus miehellä lisää avioeron riskiä yli kaksinkertaisesti, naisella lähes kaksinkertaisesti ja molempien sairaus lähes kolminkertaistaa riskin (Metsä-Simola, Martikainen & Monden 2018, 825-826.) Psykkinen sairaus haastaa puolisoitten parisuhteeseen liittämiä odotuksia ja arvoja, sillä se vaikuttaa voimakkaasti ihmisen toimintakykyyn ja vuorovaikutukseen ihmissuhteissa ja samalla yhteistyö-, kiintymys- ja intiimisuhteen tasa-arvoiseen toteutumiseen. Avioeron riski on suurimmillaan heti psykkinen sairastumisen jälkeen ja sen vaikutukset näkyvät vielä kahden vuoden kuluttua. Avioerojen on lisäksi todettu lisäävän kuolleisuusriskiä sairastuneilla. (Metsä-Simola 2018, 44, 59.) Terveen puolison kokemuksia tutkittaessa, eroon johtaviksi syiksi kerrottiin vähäiset tai puuttuvat suojaavat tekijät, puolisoilta puuttuva sairudentunto, sairastuneen jatkuva voimakas oireilu, tilanteen aiheuttama liian voimakas kuormitus tai yksinäisyyden taakka sekä terveen puolison havahtuminen siihen, että voimavarat eivät enää riitä huolehtimaan omasta hyvinvoinnista (Van der Voort, Goossens & van der Bilj 2009, 438-439). Sairastumista edeltävä vahva parisuhdeidentiteetti voi sen sijaan auttaa näkemään tilanteen yhteisenä haasteena ja sen on todettu vähentävän puolison sairastumisen aiheuttamaa taakkaa ja lisäävän mielenterveyttä (Badr, Acitelli & Carmack-Taylor 2007, 223).

Sairastumisen varhaiset oireet, kuten muutokset tunteiden ilmaisussa, tapahtuvat yleensä vähitellen ja niitä on vaikea tunnistaa, koska ne saattavat vaikuttaa esimerkiksi tavalliselta tavalta reagoida stressiin. Puoliso saattaa huomata kumppaninsa

muuttuneen käytöksen ennen sairastunutta. Puoliso pyrkii yleensä aluksi ymmärtämään oireilua ja alkaa huomaamattaan mukauttaa käytöstään sairastuneen oireisiin. Usein hoitoon hakeudutaan vasta silloin, kun oireilu on niin voimakasta, että sitä ei voi jättää huomiotta. Hoitoon hakeutuminen tarkoittaa sen myöntämistä, ettei selviä, mikä voi tuntua suuremmalta häpeältä kuin kärjistynyt tilanne kotona. (Koskisuu & Kulola 2005, 25–42.)

Kun muutokset alkavat näkyä kaikilla elämän osa-alueilla aletaan tehdä tilanteen korjausyrityksiä. Terve puoliso ottaa enemmän vastuuta lastenhoidosta ja yhteydenpitoa muihin ihmisiin vähennetään. Sairastunut saattaa pitää tilannetta tilapäisenä ja pyrkii jatkamaan elämäänsä normaaliin tapaan. Vähenevät voimavarat kuluvat kodin ulkopuoliseen elämään kuten työssäkäyntiin ja oireiden salailuun ja syitä huonolle ololle saatetaan etsiä parisuhteesta tai puolisoista. Tilanteeseen ajautuminen tapahtuu vähitellen toimintakyvyn alenemisen myötä, minkä vuoksi tilanteeseen usein sopeudutaan ja siitä pyritään selviytymään uudella tavalla. Kun puoliso pääsee hoidon piiriin, diagnoosi voi olla helpotus, sillä nyt vaikealle tilanteelle on löytynyt nimi. Läheisen sairauden alussa voimat keskitetään selviämiseen, eikä omille tunteille jää välttämättä tilaa, vaan ne torjutaan. (Koskisuu & Kulola 2005, 25-42.)

Parisuhteeseen liittyvän vastuunjaon ja kumppanuuden lisäksi, psyykkiset sairaudet tuovat usein ongelmia parisuhteen läheisyyteen ja fyysiseen rakkauteen, mikä voi aiheuttaa hämmennystä, murentaa itsetuntoa ja lisätä yksinäisyyden tunteita puolisoiden välille. Sairautena esimerkiksi masennus voi vähentää kykyä kokea mielihyvää ja huolehtia henkilökohtaisesta hygieniasta. Mahdollisten kehollisten muutosten myötä, oma keho voi tuntua vieraalta niin itsestä kuin puolisoista. Seksuaalisuus voi toimia myös päinvastaisesti ainoana mielihyvän lähteenä ja keinona lievittää ahdistusta. Puoliso voi kokea tilanteen hylkäämiseä, vaikka hän ymmärtäisikin, että muuttunut käytös johtuu sairaudesta. Tilanne voi johtaa negatiiviseen kehään; aloitteiden tekemistä aletaan välttää. (Koskisuu & Kulola 2005, 106-110).

### 3.2 Vaikutukset vanhemmuuteen ja lapsiin

Tämän tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on perheen pikkulapsivaihe, jolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan aikaa, kun lapset eivät ole vielä koulussa. Pikkulapsiperheiden tiedetään elävän elämänsä ruuhkavuosia, joka ilmenee tutkimuksissa kasvavana kokonaistyöaikana eli työn ja kotitöiden yhteenlaskettuna määränä ja erityisesti naisten osalta lastenhoidon vuoksi, jota selittää kodinhoidontukea saavien äitien korkea määrä (Piekkola & Ruuskanen 2006, 27, 58-59). Terveysten ja hyvinvoinnin laitos on aloittanut osana Lapsiperhepalvelujen muutosohjelmaa 4-vuotiaiden ja jatkossa myös 3-4 kuukautta vanhojen lasten perheiden terveyttä, hyvinvointia ja palveluja koskevat tutkimukset neuvolatarkastusten yhteydessä (Klemetti, Vuorenmaa, Ikonen, Hedman, Ruuska, Kivimäki & Rajala 2018, 16). Tutkimuksen valossa, pikkulapsiperheet Suomessa ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä elämäänsä ja saamiinsa palveluihin, vaikkakin osa toivoisi lisää tukea oman tai puolisonsa jaksamiseen, parisuhteeseen sekä vauvan tarpeisiin vastaamisessa (mts. 55-56, 67). Merkittävää on myös, että joka kymmenes vanhemmista koki univaikeuksia ja pelkoa ruuan loppumisesta (mts. 69-70). Suurin osa vanhemmista jakaa arjen ilot ja surut yhdessä (94 %) ja saa toisiltaan tarvittaessa käytännön apua (93 %) (mts. 37-38). Malinen (2011, 47) tiivistää väitöskirjansa tulokset perheen vuorovaikutussuhteita hyvin kuvaavaan toteamukseen; ”tyytyväinen puoliso on usein myös tyytyväinen vanhempi”.

Parisuhteessa ilmenevien haasteiden vaikutuksista lasten ja nuorten hyvinvointiin on laaja-alaista näyttöä ja sen tukemiseen tulisi suunnata enemmän resursseja. Vanhempien välisten konfliktien vaikutus lapseen liittyy erilaisiin yksilöllisiin, kehityksellisiin ja ympäristöön liittyviin tekijöihin, jotka voivat toimia joko riski- tai suojaavina tekijöinä. Hyvin pienillä lapsilla ei ole vielä niin paljon selviytymiskeinoja, mutta toisaalta he voivat jättää tilanteet nopeammin taakseen. (Harold & Sellers 2018, 391-396.) Harold & Sellers (mts. 387) painottavat että tukemalla vanhempien välistä suhdetta varhaisessa vaiheessa, voidaan vaikuttaa myönteisesti ja kustannustehokkaasti lasten kehitykseen ja käytösoireisiin, nuoruusaikana ilmeneviin psyykkisiin oireisiin sekä erotilastoihin, masennukseen, perheväkivaltaan, päihteiden käyttöön ja mielen-terveyteen. Vuonna 2019 julkaistun tilastoraportin mukaan 4-vuotiaiden lasten ja

heidän perheidensä hyvinvointia koskevasta kyselystä ilmeni, että vanhemmista n. 4-7 % kokee itsensä yksinäiseksi, joista 4-vuotiaiden perheissä koululaisiin verrattuna hieman suurempi osa (Vuorenmaa 2019, 7). Terveystieteiden tutkimuksen mukaan neuvolakäynneillä keskustellaan paljon vanhempien jaksamisesta. He arvioivat, että tämä johtuu muuttuneista asenteista. Perheen mielenterveysongelmista kerrotaan avoimemmin. (Honkanen 2008, 116–117.)

Kansallisen mielenterveysstrategian ja itsemurhien ehkäisyohjelman 2020-2030 yhtenä painopistealueena on lasten ja nuorten mielenterveyden rakentuminen arjessa. Tämän mukaan lapsia ja nuoria, joiden elämässä on kuormitusta esimerkiksi lähiomaisen voimien puutteeksi, tulee tukea (Kansallinen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020–2030. 2020, 25). Suomessa lapsista arviolta noin 25 % elää perheessä, jossa vanhemmalla on hoitoa vaativa päihde- tai mielenterveysongelma (Leijala, Nordling, Rauhala, Riihikangas, Roukala, Soini, Sytelä & Yli-Rekola 2001, 160).

Kehitystä vaarantavia olosuhteita tai asioita kutsutaan **riskitekijöiksi** (Koskisu & Kullola 2005, 113). Vanhemman mielenterveydenhäiriö on riskitekijä lasten kasvuun ja voi altistaa kehityksellisille ongelmille, mielenterveyden häiriöille sekä somaattisille sairauksille. Olennaista on häiriön pitkäaikaisuus ja vaikutukset vuorovaikutukseen ja toimintakykyyn, ei niinkään diagnoosi. Masentuneiden vanhempien lapsista 40 % on riskissä sairastua ennen 20 vuoden ikää ja 60 % alle 25-vuotiaana. (Solanta & Paavonen 2009, 1839.)

Herkkyyks eri riskitekijöille on yksilöllistä ja riippuu sekä genetiikasta että opituista kokemuksista, kuten esimerkiksi menneiden kokemusten käsittelystä (Rutter 1999, 135). Mielenterveyshäiriöiden syntyyn vaikuttaa useat eri riskitekijät, joilla yksittäin on melko pieni vaikutus, mutta niiden kasautuminen voi olla haitallista kasvuun. (Rutter 1999, 138.) Tiedetyt lapsen ja perheen erityispiirteet ja ulkopuolisen yhteisön merkitys voivat joko toimia tilanteessa riski- tai suojaavina tekijöinä. (Harold & Sellers 2018, 387.) Esimerkiksi masentuneen vanhemman lapsi ei ymmärrä miksi vanhempi on vihainen, jaksamaton tai surullinen (Solanta & Beardslee 2011, 121), eikä pysty

ennakoimaan käytöstä, joka muuttuu tilanteesta toiseen (Solantaus 2001, 37). Lapsen käsitys tilanteista muotoutuu sen mukaan saako hän käytökselle selityksen vai joutuuko hän rakentamaan sen itse (mts. 38–40). Vaikeudet eivät ole este lapsen kehitykselle, kun niitä pyritään selvittämään yhdessä (Solantaus 2006, 11). Lapselle on tärkeää kertoa, ettei hän ole syy vanhemman ongelmiin ja että vanhempi saa hoitoa, sekä huolehtia, että lapsi saa olla lapsi. Lapsen on tärkeä saada ikätasoisesti tietoa kokemilleen asioille sekä häntä tulee kannustaa puhumaan asiasta aina kun hän haluaa. (Solantaus 2006, 10–12.)

**Suojaavilla tekijöillä** tarkoitetaan asioita, jotka vanhemman vakavan sairauden yhteydessä suojaavat lapsen kasvua ja kehitystä (Koskisuus & Kulola 2005, 113–114). Ensimmäiset elinvuodet ja sikiöaika ovat lapsen psyykkisen ja fyysisen kasvun kannalta merkityksellisiä ja kehitystehtävänä onkin ainakin yhden turvallisen kiintymyssuhteen luominen (Laajasalo & Pirkola 2012, 16). Lasta suojaa lisäksi kehitystasoon ja ikään sopivat rajat sekä johdonmukainen arki (Söderblom 2012, 14). Tutkimuksen mukaan tärkeä masentuneiden vanhempien nuorten resilienssiä ja hyvää mielenterveyttä suojaava tekijä oli terveeltä vanhemmalta saatu emotionaalinen tuki, sekä useat suojaavat tekijät kuten säännöllinen liikunta, hyvät ihmissuhteet ja tunne pärjäävyydestä (Collishaw, Hammerton, Mahedy, Sellers, Owen, Craddock, Thapar, Harold, Rice & Thapar 2015, 5455). Rutterin (1999, 131) mukaan myönteiset kokemukset vahvistavat uskoa onnistua tulevaisakin haasteissa, jolloin esimerkiksi onnistumiset harrastuksissa voivat vahvistaa lapsen ja nuoren itsetuntoa myös muilla elämän osa-alueilla. Hän (mts. 136) kirjoittaa myönteisten ja negatiivisten tapahtumien ketjuista, joihin voidaan pyrkiä vaikuttamaan erityisesti elämän käännekohtissa.

### 3.4 Puolisoa suojaavat ja kuormittavat tekijät

Puolisot vaikuttavat toistensa terveyskäyttäytymiseen läheisen tunnesuhteen, vuorovaikutuksen ja jaetun elämän kautta, kuten Kiecolt-Glaserin & Wilsonin (2017, 435) katsaus aiempiin tutkimuksiin osoittaa. Puolisoiden läheisellä suhteella on vaikutusta heidän fyysiseen ja psyykkiseen terveyskäyttäytymiseensä niin terveysongelmien kuin positiivisen terveyskäyttäytymisen osalta (mts. 435). Useat tutkimukset osoittavat, että erityisesti psyykkisesti sairastuneiden puolisoilla on kohonnut riski masentua

(Nyman & Stengård 2001, 69–70; Istad, Ask & Tambs 2010, 7; Wittmund, Wilms, Mory & Angermeyer 2002, 181). Puolisoiden iällä, avioliittovuosilla, alaikäisten lasten osuudella (Istad ym. 2010, 6; n & Yildizin 2018, 237), eikä diagnoosilla (Hadryś, Adamowski & Kiejna 2011, 367) näyttäisi olevan merkitystä kuormittuneisuuteen. Sukupuolen vaikutuksista on eriävää tietoa. Joidenkin tutkimusten mukaan sukupuolella ei ole merkitystä (Istad ym. 2010, 6; Aylazin & Yildizin 2018, 237), mutta on myös tutkittu, että naisilla olisi miehiä suurempi riski masentua puolison sairastaessa psyykkisesti (Wittmund ym. 2002, 181). Perheen taloudellisella tilanteella sen sijaan on vaikutusta omaisen stressitekijöiden määrään (Aylazin & Yildizin 2018, 237; Nyman & Stengård 2005, 47). Lisäksi omaisten uupumiseen vaikuttaa omistautumisen määrä ja läheinen suhde sairastuneeseen (Hadryś ym. 2011, 367).

Sairastuneen ollessa oma puoliso yhteisesti jaettu koti, historia, vuorovaikutusmallit ja voimakas tunneside vaikuttavat siihen, että puolison tunteet kuten hätä tai masennus tarttuvat herkemmin ja usein synnyttävät myös kumppanissa samanlaisen reaktion (Kiecolt-Glaser & Wilson 2017, 425–426). Psykkisesti sairastuneen läheistä voivat kuormittaa voimakkaat ja ristiriitaiset tunteet, kuten syyllisyys ja vastuuntunto ja toisaalta rakkaus ja syvä välittäminen, jotka vaikeuttavat rajojen asettamista ja saattavat johtaa omien tarpeiden hylkäämiseen. Läheiset kokevat usein vihan tunteita, voimattomuutta ja surua. Erityisesti pitkittyneet kriisitilanteet ja läheisen itsetuhoinen tai aggressiivinen käytös kuormittavat lähipiiriä. Mielenterveys- ja päihdehäiriöihin liittyvien hyvien ja huonojen päivien vaihtelut lisäävät arkeen epävarmuutta ja pelkoa. (Ringbom & Jurvansuu 2019, 5–10). Tilannetta kuormittaa lisäksi sosiaalisen tuen puute. Ammattilaisten tuki on suunnattu potilaalle, eivätkä puoliset aina tiedä mistä hakea apua tai avun hakeminen koetaan stressaavana (Van der Voort ym. 2009, 439).

Puolisot eivät välttämättä pysty jakamaan arjen tärkeitä asioita, mikä aiheuttaa yksinäisyyttä. Puoliso kokee jäävänsä yksin vastuun ja tunteidensa kanssa. Samalla kun terve puoliso kantaa vastuun lapsista ja arjen asioista, hän pyrkii seuraamaan puolison muuttunutta käytöstä ja huolehtimaan että tämä syö lääkkeensä. Sairauden tulo perheeseen tuo muutoksia myös terveen puolison elämään, joka joutuu opettelemaan uuden roolin ja joskus jopa luopumaan vastuullisesta työtehtävästä. Puolisot

etsivät tasapainoa itsensä toteuttamisen (self-fulfilment) ja hukkaamisen (self-effacement) välillä, omien tarpeiden ja tilanteen aiheuttamien vaatimusten keskellä. Usein omien tarpeiden sivuuttaminen tapahtuu vaistomaisesti ilman että sitä välttämättä huomaa. Toisaalta omien tarpeiden huomioiminen voi aiheuttaa syyllisyyttä. Jotta voi toimia toisin, tarvitaan tietoinen päätös vaikuttaa omaan asemaan. (Van der Voort ym. 2009, 437–439.)

Van der Voortin, Goossensin & van der Biljin (2009, 438) tutkimuksessa havaittiin kolmenlaisia keinoja, joita puoliset käyttivät eri tilanteissa selviytyäkseen yksinäisyydestä. Puoliset yrittivät palauttaa yhteyden sairastuneeseen puolisoonsa, keskustelivat kokemuksista ystävien, perheen jäsenien tai ammattilaisten kanssa ja ottivat omaa tilaa rentoutumalla tai työskentelemällä yksin kotona tai kodin ulkopuolella (mts. 438).

Suojaavat tekijät auttavat puolisoita pärjäämään kuormittavassa tilanteessa ja vähentämään kokemusta yksinäisyydestä. Puolisoa suojaavia tekijöitä voi olla erilaiset yksilölliset ominaisuudet, kuten huumorintaju, sitkeys ja kyky toipua vaikeuksista. Puolisoiden välinen tunteiden ja positiivisten asioiden jakaminen sekä sairastuneen puolison kyky ottaa terveen puolison tunteet tosissaan, ovat myös tärkeitä tekijöitä puolisojen jaksamiselle. Suojaavana tekijänä myös sosiaalisella tuella on suuri merkitys. Puoliset tarvitsevat pitkäaikaista ja säännöllistä tukea, jossa heidän näkökulmansa tulee kuulluksi sekä käytännön vinkkejä ja apua suojaavien tekijöiden vahvistamiselle ja omien tarpeiden ja niiden hylkäämisen välisen tasapainon löytymiselle. (Van der Voort ym. 2009, 438–440.)

### 3.5 Toipuminen, selviytyminen vai sopeutuminen

Itselle rakkaan ja tärkeän henkilön sairastuminen on kriisi myös läheiselle ja käynnistää sopeutumis- ja toipumisprosessin. Puhekielessä käsitteet toipuminen, selviytyminen ja sopeutuminen kulkevat lomittain ja voivat tarkoittaa samaa asiaa. Sopeutuminen voi tarkoittaa sekä tilanteen hyväksymistä että alistumista siihen. (Luodemäki & Hirstiö-Snellman 2009, 125.) Tässä tutkimuksessa käytetään käsitteitä jaksaminen, sekä toipuminen, sillä toipuminen on terminä vielä vähän käytetty omaistyössä, eikä

sen merkitys välttämättä ole tuttu tutkittavien puolisoiden näkökulmasta. Toipuminen voidaan määritellä hyvän elämän rakentamisena sairaudesta huolimatta, jolloin käsite sopii myös omaisen arkeen. Omaistyössä tuetaan läheisiä rakentamaan omaa elämää uudessa tilanteessa, sillä sairastuneen parantuminen ei ole läheisen käsissä.

Tässä tutkimuksessa **toipumisella** tarkoitetaan puolison henkilökohtaista sopeutumis- ja kasvuprosessia, jossa keskeistä on hänen oma kokemuksensa mielekkästä elämästä ja sitä edistävästä tekijöistä sekä selvitetään mahdollisia esteitä toipumisen tiellä. Toipuminen käsitetään koko perheen prosessina löytää toivoa, merkityksiä ja uusia ratkaisuja mielekkääseen elämään yhdessä toisen vanhemman sairaudesta huolimatta. Toipumisprosessi sisältää ymmärryksen sen vaiheittaisesta etenemisestä ylä- ja alamäkineen (Nordling 2018, 1478). Spaniol & Nielson (2014, 761) määrittelevät omaisten toipumisen tuskallisena ja tunteikkaana prosessina, joka pitää sisällään oman kokemuksen todellisuuden kohtaamisen sekä tunteiden, ajatusten ja oletusten uudelleen muokkaamisen. Samalla se on myös itsensä löytämistä ja uudistamista, sekä opettelua elämään merkityksellistä ja toivorikasta elämää läheisen sairauden kanssa (mts. 761).

**Toipumis-orientaatio** (Recovery-oriented) on viime vuosina niin maailmalla kuin vähitellen Suomessakin levinnyt ajattelun ja toiminnan viitekehys mielenterveystyössä (Nordling 2018, 1476). Toipumis-orientaatiossa painotetaan ihmisen voimavaroja, osallisuutta, merkityksellisyyttä ja positiivista mielenterveyttä. Toipumisen ja kuntoutumisen ero tulee asiakkaan aktiivisuudesta vaikuttaa omaan elämäänsä. Toipumisessa on kyse yksilöllisestä sopeutumis- ja kasvuprosessista. (Mts. 1477.) Potilasjärjestöt ja -yhdistykset ovat ottaneet sen toimintansa viitekehyyksi, mutta myös mielenterveyspalveluissa ja erikoissairaanhoidossa kiinnostus toipumisorientaatiota kohtaan on lisääntynyt (mts. 1481). Suomenkielisiä julkaisuja ja toipumista mittaavia mittaareita on tarjolla vielä vähän. Mielenterveysomaisten Keskusliitto – FinFami ry on mukana Lapin yliopiston 2018–2020 Recovery – toimintaorientaatio mielenterveyspalveluissa ESR-hankkeessa, jossa on ajankohtaisesti edistetty alan tutkimusta ja FinFamin osalta mielenterveysomaisten näkökulmaa.

### 3.6 Perheiden tukeminen

Kun perheen toinen vanhemmista sairastuu, koko perhe on tuen tarpeessa (Leijala ym. 2001, 155). Perheiden tukeminen on merkittävää mielenterveyden edistämistä niin yksilöiden, perheen kuin yhteisöjen näkökulmasta sekä vaikuttavaa myös kansantalouden kannalta. Tukemalla koko perhettä, voidaan ennaltaehkäistä perheenjäsenten sairastumista, vahvistaa perheen yhteenkuuluvuutta ja hyödyntää perheen asiantuntijuutta omaistilanteessa. Perhekeskeinen lähestymistapa kunnioittaa ja tunnustaa perheen keskeisen roolin sairastuneen hoidossa sekä tukee ja huomioi perheenjäsenten luonnollisia rooleja tilanteessa sekä perheen yhteistyötä, kuitenkin samalla huomioiden sairastuneen suostumuksen asiassa (Foster, O'Brien & Korhonen 2011, 7–9).

Suomalaisissa lapsiperheissä elävistä, kuitenkin lähes joka toinen kokee, että valtiolta on unohtanut lapsiperheet ja noin 80 % arvioi eriarvoisuuden lisääntyneen (Kontula 2018, 86). Useiden tutkimusten mukaan (McDaid 2011; Heckmanin & Masterovin 2004, 33–34) erityisesti haavoittuvassa asemassa olevien pienten lasten ja heidän vanhempiansa tukemiseen sijoittaminen maksaa itsensä moninkertaisesti takaisin ja tulee yhteiskunnalle korvaavia toimenpiteitä edullisemmaksi. Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö eli OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development) on arvioinut monesta eri näkökulmasta jäsenmaidensa mielenterveyshäiriöiden aiheuttamia välittömiä ja aineettomia kuluja ja verrannut niitä mielenterveyspalveluiden aiheuttamiin kustannuksiin (Hewlett & Moran 2014). Vaikka mielenterveyspalveluiden aiheuttamat kulut ovat suuria, OECD:n arvion perusteella, tehokkaisiin ja laadukkaisiin mielenterveyspalveluihin sijoittaminen on kustannustehokasta ja tuo merkittäviä säästöjä yhteiskunnan muilla alueilla, kuten lisääntyneenä elämänlaatuna ja työllistymisen näkökulmasta (Hewlett & Moran 2014, 48). Toisin sanoen säästämällä mielenterveyskuluista, luomme niitä lisää.

Koko perhettä tukevien menetelmien on todettu lisäävän niin lasten kuin vanhempien hyvinvointia. Jo lyhyt keskustelu vanhempien kanssa ja tiedon jakaminen lasten tilanteesta vanhemman psykiatrisen hoidon yhteydessä, voi tukea vanhemmuutta ja

lasten hyvinvointia sekä vähentää lasten oireilua (Solantaus, Paavonen, Toikka & Punamäki 2010, 888–891). Masennuksella ja parisuhteen vaikeuksilla on kaksisuuntainen vaikutus, minkä vuoksi pariterapia voi olla joskus yksilöhoitoja tehokkaampi tapa masennuksen hoidossa. Puolisoiden läheinen suhde toisen sairastaessa voi näin ollen olla riski kumppanille, mutta sitä voi myös hyödyntää parempien hoitotuloksien saamiseksi. (Kiecolt-Glaser & Wilson 2017, 423–434.) Psykkisesti sairastuneen läheisille suunnatun tuen, kuten psykoedukaation tai erilaisten tukiryhmien, on todettu vähentävän omaisten stressiä ja hoitotilanteen aiheuttamaa kuormitusta sekä lisäävän elämänlaatua ja positiivisia kokemuksia hoidosta erityisesti ensimmäisen psykoosin yhteydessä (Yesufu-Udechuku, Harrison, Mayo-Wilson, Young, Woodhams, Shiers, Kuipers & Kendall 2015, 272). Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan omaisten vertaisryhmätoiminnalla on havaittu myönteisiä vaikutuksia omaisten hyvinvoinnille (Männikkö & Jähi 2015, 166).

Edelleen kuitenkin omaiset jäävät liian yksin itsenäisinä avuntarvitsijoina. Omaiset hakeutuvat avun piiriin yleensä vasta sitten, kun tilanne on jatkunut pitkään. Perheen tilanteen pitkittyessä ja tilanteissa missä sairastunut ei ollut kiinnittynyt palvelujärjestelmään, läheiset jäivät useammin yksin (Jurvansuu & Ringbom 2020, 5–6). Männikön ja Jähin (2015, 166) tutkimuksessa kävi ilmi, että vertaisryhmiin osallistuttiin yleensä tilanteessa, kun oma vointi koettiin jo heikentyneeksi. Jurvansuu & Ringbom (2020) havaitsivat lähipiiriltä saadun hyödyllisen tuen lisäävän omaisten mielen hyvinvointia erityisesti psyykkisen toimintakyvyn alueella. Sen sijaan läheisiltä saatu hyödytön tuki, vaikutti negatiivisesti omaisten ja läheisten päätöstentekokykyyn ja selkeään ajatteluun. (Mts. 7.) Läheiset, jotka saivat tukea myös lähipiiriltään, olivat saaneet useammin myös ammatillista tukea. Tutkimuksen aineisto ammattilaisilta saadun tuen osalta oli vähäinen, joka saattaa johtua omaisten vaikeudesta hakea apua tai tuen vähäisyydestä. (Mts. 6–8.) FinFamin omaisille suunnatusta hyvinvointitutkimuksesta ilmeni, että 64 % ei ollut saanut lainkaan tietoa läheisen sairaudesta sekä 83% omaisista koki, ettei heidän hyvinvointiaan ja jaksamistaan huomioitu lainkaan tai oli huomioitu heikosti (Kallunki & Knaapi 2020). Mielenterveysbarometriin (2019) vastanneista ammattilaisista 90 % oli sitä mieltä, että avuntarvitsijat eivät saa Suomessa

riittävästi tukea. Kuntoutujista ja omaisista lähes puolet (47 %) kokivat tulleen leimatuksi sairauden vuoksi (mts. 6–7, 14).

### **Perheitä ja vanhemmuutta tukevat menetelmät**

Suomessa on kehitetty erilaisia näyttöön perustuvia menetelmiä, joiden avulla perheitä ja vanhemmuutta voidaan tukea sekä ennaltaehkäisevästi että kuormittavassa tilanteessa (Työmenetelmät 2017; Laajasalo & Santalahti 2019, 46–48). Omaisten uupumisen ennaltaehkäisyssä, sairastuneen toipumisessa ja koko perheen oikea-aikaisen tuen saamisessa on tärkeää, että ammattilaiset tunnistavat avun tarpeen ja uskaltavat ottaa puheeksi myös huolen aiheet. Pikkulapsiperheiden kannalta erittäin tärkeässä asemassa ovat neuvolatyöntekijät, jotka tapaavat perheitä säännöllisesti, mutta myös aikuispsykiatriassa ja -sosiaalityössä koko perheen näkökulman huomioiminen tulisi olla luonnollinen osa työtä. Raahen seudun systemaattinen kehittämissyö lapsiperheiden peruspalveluissa osoittaa, että hallintokunnat ja organisaatorajat ylittävä yhteistyö ja ennaltaehkäisevä työote on vaikuttavaa ja kustannustehokasta sekä vähentää inhimillistä kärsimystä. Seutukunnan kaikissa lapsi- ja perhepalveluissa otettiin käyttöön Lapset puheeksi -toimintamalli, mikä vähensi lastensuojelun tarvetta puolella. (Kallunki, Niemelä, Ala-Aho, Savela & Pesonen 2015, 89, 94.)

**Toimiva lapsi & perhe -menetelmät** ovat ennaltaehkäiseviä ja lapsikeskeisiä sekä perus- kuin erityispalveluihin suunnattuja toimintamalleja, jotka ovat lähteneet liikkeelle vanhempien psyykkisten sairauksien ylisukupolvisesta ennaltaehkäisystä (Solantaus & Niemelä 2016). Menetelmäperheen tavoitteena on tukea vanhempien voimavaroja ja lasten toimivaa arkea heidän kehitysympäristössään kuten päivähoitossa ja koulussa, silloin kun perheen vanhempia kuormittaa jokin tekijä arjessa, kuten vanhemman psyykkinen sairaus. Menetelmäperheelle keskeistä on vanhemmuuden kunnioittaminen ja luottamuksellinen yhteistyö, ja ne sopivat kaikenikäisten lasten ja vanhempien kanssa työskentelyyn. **Lapset puheeksi -keskustelussa** tunnistetaan arjen haasteet ja vahvuudet ja pohditaan, kuinka lasta voidaan tukea haasteissa ja vahvistaa vahvuuksissa. Jos perheen tilanne tarvitsee tiiviimpää tukea, voidaan kutsua **Lapset Puheeksi -neuvonpito**. Neuvonpito on verkostokokous, johon kutsutaan per-

heen tukiverkostoa. Neuvonpito valmistellaan yhdessä vanhempien kanssa ja sen tarkoituksena on sopia, kuinka lapsen pärjäävyyttä tukeva toimintasuunnitelma toteutetaan. (Mts. 22, 25–27.) **Vertti- vertaisryhmätoiminta** on ammatillisesti ohjattu vertaisryhmämalli, joka rakentuu kymmenestä strukturoidusta tapaamisesta, jossa lasten ja vanhempien ryhmät toimivat rinnakkain ja yhdessä (Söderblom & Inkinen 2018, 4–8). Ryhmätoiminnan tavoitteena on lasta suojaavien tekijöiden, kuten vanhemmuuden ja turvallisen arjen tukeminen (mts. 9–11).

#### **4 Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät**

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata puolison kokemuksia arjesta silloin, kun perheen toinen vanhempi on sairastunut psyykkisesti ja perheessä on alle kouluikäisiä lapsia. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää puolisoitten jaksamista tukevia ja hankaloittavia tekijöitä tilanteissa, joissa toinen vanhempi on sairastunut psyykkisesti ja perheessä on alle kouluikäisiä lapsia.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää FinFami yhdistysten omaisneuvonnassa ja perhetyön omaisneuvonnassa, mutta myös laajemmin sosiaali- ja terveystaloudissa, joissa asioi psyykkisesti sairastunut vanhempi. Tuloksia voidaan hyödyntää lisäksi alan opiskelijoiden ja omaisten keskuudessa. Tutkimuskysymyksiä ovat:

Mitkä tekijät tukevat puolison jaksamista?

Mitkä tekijät hankaloittavat puolison jaksamista?

#### **5 Tutkimuksen toteutus**

##### **5.1 Laadullinen tutkimus**

Tämä opinnäytetyönä toteutettu empiirinen tutkimus on laadullinen. Laadullisessa tutkimuksessa korostetaan ihmisen ainutkertaista kokemusta ja pyritään selvittämään mitä laadut ovat ja kuinka ne voidaan ymmärtää merkityksinä (Varto 2005, 14,

121). Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä asioiden yleistettävyyteen, vaan siinä tutkitaan kokemusta, minkä vuoksi se sopii hyvin tämän tutkimuksen menetelmäsuuntaukseksi (Eskola & Suoranta 2000, 61). Alasuutari (2011, 85) kuvaa laadullista aineistoa ”palana tutkittavan maailmaa”. Tässä tutkimuksessa ”pala tutkittavien maailmaa” saadaan kirjoitettujen ja kerrottujen tarinoiden muodossa. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista moniulotteisuus ja ilmaisullinen rikkaus (Alasuutari 2011, 84), mikä mahdollistuu, kun kohderyhmä eli psyykkisesti sairastuneiden henkilöiden puoliset saavat kertoa omin sanoin kokemuksistaan, eikä ilmaisua pyritä rajoittamaan. Tutkimuksen kohdentuessa hyvin henkilökohtaiselle alueelle, kohderyhmälle on haluttu antaa mahdollisuus tuoda tarinassa esiin heille itselleen merkityksellisiä asioita sekä kirjoittamalla vaikuttaa siihen mitä he haluavat tilanteestaan tuoda esiin. Haastattelussa on korostettu tutkittavien oikeutta olla vastaamatta, ja tuoda esiin heille tärkeitä asioita.

## 5.2 Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa

Tässä tutkimuksessa hyödynnetään fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen piirteitä, jossa keskeistä on kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys (Laine 2018, 29). Metodi muuntautuu opinnäytetyön tekijän, tutkittavan ja tilanteen erityispiirteiden mukaisesti. Fenomenologisessa tutkimuksessa varsinaisena kohteena ovat inhimillisen kokemuksen merkitykset. Hermeneutiikan periaatteiden mukaisesti tiedetään, että toisen ihmisen kokemuksen kuvaaminen ilman tulkintaa on mahdoton tavoite. Tässä tutkimuksessa pyritään fenomenologian mukaisesti kuvaamaan toisten kokemuksia sellaisenaan kuin ne ovat, vaikkakin hermeneutiikan mukaisesti tiedostetaan, ettei se ole mahdollista. (Perttula 1995, 54–56.) Tutkimuksen tulokset ilmaistaan kielellisesti tekstinä fenomenologisen tutkimuksen mukaisesti ja ne ovat analyysin jälkeinen kuvaus psyykkisesti sairastuneen puolisoitten kokemuksista (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 157–159).

Fenomenologis-hermeneuttinen metodi haastaa opinnäytetyön tekijän filosofisille kysymyksille tutkimuksen eri vaiheissa. Opinnäytetyön tekijän tulee selvittää tutkimuksen taustalla vaikuttava ihmiskäsitys ja kokemuksen luonne. Fenomenologisen

käsityksen mukaan ihmiset ovat suhteessa maailmaansa, jota he rakentavat. Suhteemme maailmaan on intentionaalinen eli merkityksellinen. Merkityksistä muodostuu kokemuksia, joita fenomenologisessa tutkimuksessa tutkitaan merkityssisältöinä. Merkitykset muotoutuvat suhteessa yhteisöön, jossa elämme. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimusotteen avulla pyritään ymmärtämään tutkittavan joukon eli tässä tutkimuksessa psyykkisesti sairastuneiden puolisoiden sen hetkistä merkityksmaailmaa. (Laine 2018, 29–35.)

### **Fenomenologisen psykologian tutkimusote**

Tässä tutkimuksessa fenomenologisella psykologialla tarkoitetaan Perttulan (1995, 42) tavoin empiiristä tutkimusotetta, jonka aineistona ovat toisten ihmisten kokemukset. Fenomenologisen psykologian tutkimuskohteina voivat olla sekä välittömät että tietoisesti reflektoidut kokemukset (Perttula 1995, 46), minkä vuoksi se sopii erityisen hyvin tämän tutkimuksen tutkimusotteeksi. Perttulan (1995) fenomenologisen psykologian tutkimusotteen taustafilosofia perustuu eksistentiaaliseen fenomenologiaan, mikä pitää sisällään puhtaan fenomenologian ja eksistenssin filosofiaa ja voidaan näin ollen liittää myös hermeneuttiseen tutkimukseen.

Hermeneuttisen tutkimusotteen ominaisuuksia sisältävä fenomenologinen psykologia pyrkii ihmisten kokemuksen kuvaamiseen mahdollisimman hyvin, mutta ei usko, että siinä voi täysin onnistua. Tämä johtuu siitä, että tutkija ei kykene sulkeistamaan kaikkea ymmärtämäänsä tutkittavasta ilmiöstä eli tässä tutkimuksessa psyykkisesti sairastuneiden puolisoiden kokemuksista. (Perttula 1995, 54–56.)

Fenomenologisen psykologian tutkimusotteella tutkimuksen onnistumista määrittelee se, kuinka hyvin tutkittavien ja tutkijan kokemuksen auki purkaminen onnistuu sulkeistamisen, reduktion ja mielikuvatasolla tapahtuvan muuntelun avulla (Perttula 1995, 54–56). **Sulkeistaminen** on fenomenologian keino tulla tietoiseksi tutkittavasta aiheesta (Giorgi 1997, 240). **Reduktiolla** pyritään irrottautumaan tottumusten mukaisesta ymmärtämisestä, kuten arkiajattelusta ja ennakkoluuloista, ottamalla etäi-

syyttä jo opittuun (Husserl 1995, 21; Hotanen 2003, 58–59; Latomaa 2008, 50; Himanka 2019, 16). **Mielikuvatasolla tapahtuvan muuntelun** tarkoituksena on sen sijaan löytää ne merkitykset, jotka muodostavat tutkittavan ilmiön (Perttula 1995, 45).

Fenomenologisen psykologian kehittäjän Giorgin sijaan, Perttula ei käytä käsitettä rakenne, vaan puhuu merkitysverkostoista ja merkitystihentymistä. **Merkitystihentymä** tarkoittaa merkitysten välistä sisällöllistä yhteyttä ja **merkitysverkosto** merkitystihentymien kokonaisuutta, ja ne ovat ihmisen tajunnassa toisiinsa kietoutuneita kokemuksia (Perttula 1995, 47).

Tämän tutkimuksen aineiston analyysi pohjautuu Giorgin (1988) kehittämän **fenomenologisen psykologian metodiin** ja etenee Perttulan (1995, 90–91) laajennetun muunnoksen mukaisesti tähän tutkimusaineistoon sovellettuna. Perttulan (1995, 180–181) metodi sisältää hermeneutiikkaan liittyvän käsityksen ihmisestä tulkitsijana ja tulkittavana, vaikkakin hermeneuttisen psykologian sijaan, pyrkimyksenä on deskriptiivisyys eli ilmiön kuvaaminen.

### **Filosofiset lähtökohdat**

Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus yhdistää taustafilosofioiltaan eroavan fenomenologian ja hermeneutiikan kvalitatiiviset tutkimusotteet. Fenomenologisessa filosofiassa pyritään ihmisen kokemuksen kuvaamiseen ja hermeneutiikassa kokemuksen tulkitsemiseen. (Perttula 1995, 54–55.) Seuraavassa tarkastellaan näiden filosofisten suuntauksien keskeisempiä periaatteita ja tämän tutkimusprosessin valintoihin vaikuttavia seikkoja tiivistäen ja yksinkertaistaen, niin kuin opinnäytetyön tekijä on ne itse ymmärtänyt filosofien ja heidän työtään analysoivien tutkijoiden tekstejä tulkitsemalla.

**Fenomenologia** -sana tulee kreikan kielestä ja sen suora käänös tarkoittaa oppia ilmiöstä (Backman & Himanka 2007; Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 152). Fenomenologia on ihmisen olemusta (essence), kuten tietoisuutta ja havainnointia tutkiva tiede ja samalla se on keskeinen filosofinen suuntaus, jossa olemustamme tarkastellaan suhteessa olemiseen (existence) (Merleau-Ponty 2012, 7–8; Giorgi 1997, 237). Feno-

menologiassa on erilaisia suuntauksia ja aikakausia riippuen aikansa filosofien ajattelusta (VanManen 2014, 18–22), ja sitä voisi kuvata teorian sijaan tapana ajatella (Hotanen 2003, 59).

Fenomenologiassa pyritään ymmärtämään ihmistä, kuvaamalla hänen kokemustaan sellaisenaan kuin se ilmenee hänelle itselleen, ilman tulkitsemista tai arviointia (Merleau-Ponty 2012, 7–8; Giorgi 1997, 237). Fenomenologiassa ajatellaan, että sama ilmiö voi pitää sisällään monenlaisia merkityksiä, jotka ovat kokemisen tasolla oikeita, mutta eivät ole koko totuus kuvattavasta ilmiöstä, minkä vuoksi se sopii hyvin tämän tutkimuksen lähtökohtien kanssa.

Fenomenologisen suuntauksen perustajana pidetään Edmund Husserlia (Husserl 1995, 9; Himanka 2019, 9). Husserlin (1995) pyrkimyksenä on ollut saattaa fenomenologia puhtaan tieteen piiriin. Husserlin mukaan fenomenologia on ainoa tiede, joka pystyy transendentiaalisen subjektivismien avulla tarkastelemaan kohteen tai ilmiön erilaisia puolia ja samalla käsittelemään kohteen identifioitumista samaksi. (Husserl 1995, 17–18.) Fenomenologiassa puhutaan *luonnollisesta asenteesta*, mikä tarkoittaa varmuutta siitä, että kaikki koettu ja koettavissa olevat kohteet ovat olemassa, vaikka emme tottumuksen vuoksi tiedosta havaitsemisen prosessia (Husserl 1995, 20). Fenomenologisessa tutkimuksessa pyritään irrottautumaan *luonnollisesta asenteesta* reduktion avulla, jotta näkisimme ennakkoluulojemme yli ja pääsisimme kiinni alkuperäiseen ilmiön merkitykseen (Husserl 1995, 20–21; Hotanen 2003, 59). Himangan (2019, 9) mukaan Husserlin reduktio on aina lähtökohta fenomenologiselle tutkimukselle, eikä reduktiota pystytä yksiselitteisesti kuvaamaan, vaan se on teko. Tiedostamalla tietoisuuden vaikutukset sen sijaan, että jätämme ne huomiotta, tuotamme luotettavampaa tietoa (Giorgi 1997, 236).

**Hermeneutiikka** tutkii ymmärtämistä. Hermeneutiikan tavoitteena on ymmärtää ja tulkita uudelleen kielellisiä ilmauksia kuten kirjoitettua tai puhuttua tekstiä hermeneuttisen kehän avulla. Hermeneutiikka tutkimusmenetelmänä ja filosofisena suuntauksena pohjautuu opille antiikin ja Raamatun tekstien tulkinnasta. (Backman 2015, 52).

Filosofi Martin Heideggerin mukaan ihmisen oleminen on aina aikaan ja paikkaan sidonnaista, situationaalista. Heidegger on kritisoinut Husserlin puhtaan fenomenologian oppeja, sillä hänen mukaansa ihminen tulkitsee asioita oman esiymmärryksensä kautta. Ihmisen ymmärrys pohjautuu aina aikaisempaan tietoon. (Latomaa 2008, 48.) Hermeneuttisessa tietoisuudessa tulkitsija ymmärtää ennakkokäsityksensä merkityksen ja pystyy erottelemaan sen tekstissä esitetyistä käsityksistä ja pyrkii näin välttämään tulkintaa rajoittavia ajattelukaavioita (Gadamer 2002, 66–69).

**Hermeneuttinen kehä** tarkoittaa vuoropuhelua esiymmärryksen ja tekstistä nousevan tiedon välillä, missä merkityksiä voidaan muokata aina uudelleen syventymällä yksityiskohtiin. (Gadamer 2002, 66–69). Avoimuus oman esiymmärryksemme rajallisuudelle ja hermeneuttisella kehällä tapahtuva uuden ja vanhan tiedon reflektointi, mahdollistaa syvemmän tulkinnan tavoittelun ja muistuttaa Gadamerin (1990) mukaan aidossa keskustelussa tapahtuvaa kohtaamista, jossa olemme tietoisia näkökulma eroista ja valmiina oppimaan jotakin uutta (Backman 2018, 35–36; viitattu lähteeseen Gadamer 1990).

### **Holistinen ihmiskäsitys ja kokemus -käsitteenä**

Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa määritellään usein myös tutkijan ihmiskäsitys. Yleiskielessä ihmiskäsityksellä tarkoitetaan usein asennoitumistamme ihmiseen. Empiirisessä tutkimuksessa sillä tarkoitetaan ontologista analyysiä ihmisestä ja se vaikuttaa tutkimuksen kohderajaukseen, hypoteesiin ja menetelmän valintaan. Koska ihminen on ainutlaatuinen ja muuntuva, myös ihmistä koskeva tutkimus on muuntuva, eikä koskaan valmista. (Rauhala 1983, 12–15.) Tökkärin (2015a, 24–25) mukaan filosofit Perttula, että Rauhala pitävät tärkeänä, että kokemuksen tutkimuksessa sekä ihmistyössä määritellään ihmiskäsitys, joka perustuu ajattelulle ja omakohtaiselle kokemukselle.

Tämän tutkimuksen taustalla vaikuttaa *Rauhalan holistinen ihmiskäsitys*, opinnäytetyön tekijälle yhteneväisen arvopohjan ja sen erityisen hyvän soveltuvuuden ihmisten ainutlaatuisten kokemusten tutkimiseen eri elämäntilanteissa. Tökkärin (2015b, 157–158) mukaan Rauhalan holistinen ihmiskäsitys on monen tutkimuksen taustalla,

koska se onnistuu ottamaan huomioon samanaikaisesti ihmisten yksilölliset ja yhteiset kokemukset sekä on selkeä ja helposti ymmärrettävä. Rauhala (1993, 68–69) on käyttänyt holistisesta ihmiskäsityksestä myös nimitystä eksistentiaalisen fenomenologian ihmiskäsitys, sillä hän on soveltanut siihen Heideggerin eksistenssin filosofiaa ja Husserlin fenomenologiaa.

Rauhalan holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen syntyy tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden olemisen muodoista (Rauhala 2007, 23; Rauhala 2009, 25.) Ihmisen monitasoisuus toteutuu näiden kolmen olemisen tason kautta yhtäaikaaisesti ja jakamattomasti. Vaikka eri olemisen tasoja on syytä tarkastella erikseen, ne vaikuttavat koko ajan toisiinsa, kuten esimerkiksi psyykkisten ilmiöiden kehollisesta ilmenemisestä tiedetään. (Perttula 2012, 322–324.). *Situationaalisuudella* tarkoitetaan, että ihminen aina suhteessa toisiin ja jossain eli toisin sanoen elämäntilanteisuutta (Rauhala 1983, 33; Rauhala 2007, 23; Rauhala 2009, 25; Perttula 2012, 323). Elämäntilanne kietoutuu osaksi ihmisen tapaa olla. Ihminen nähdään yhteiskunnallisena, kulttuurisena ja sosiaalisena olentona, mutta hänen elämäntilanteensa on aina yksilöllinen. *Tajunnallisuudella* Rauhala (1983) tarkoittaa ihmisen psyykkishenkistä olemassaoloa, erottaen tajunnallisuuden toimintatavoiksi psyykkisen ja henkisen puolen (Perttula 2009, 117; Perttula 2012, 323; viitattu lähteeseen Rauhala 1983). Ihmisen kokemukset merkitsevät hänelle aina jotain tajuntamme intentionaalisuuden eli mielellisyyden kautta. Koettu maailma ja ihminen kokijana syntyy niistä merkityksistä, joita todellisuudelle annamme. *Kehollisuudella* tarkoitetaan ihmisen elintoimintoja, joiden tarkoituksena on ylläpitää ihmiselämää. Rauhala (1983) on ottanut kantaa ihmisen medikalisaatiota ja lääketieteellistämistä vastaan erityisesti psyykkisten häiriöiden osalta, samalla tiedostaen, että psyykkiset tapahtumat vaikuttavat myös elintoimintoihimme. (Perttula 2012, 322–323; viitattu lähteeseen Rauhala 1983.)

Fenomenologiassa ja hermeneutiikassa tutkitaan kokemusta, jolloin kokemus käsitteenä, niin kuin tutkija sen ymmärtää, on hyvä määritellä erikseen. Kokemukset ovat aina ainutlaatuisia ja muuntuvia ja niitä koskeva tieto on yksilöllistä ja muuntuvaa. Tutkija ei pysty poissulkemaan omia kokemuksiaan, eikä myöskään täysin tajuamaan

toisen kokemaa. (Tökkäri 2018, 66.) Kokemukset muovaavat ihmisten maailmankuvaa sen mukaan millaisia merkityksiä niille annamme, niin suotuisassa kuin epäsuotuisassakin mielessä. Merkitykset ilmaisevat kokijalleen millaista maailmassa olo hänelle on ja millainen on maailma, jossa olemme. Eritasoiset merkitykset muodostavat ihmiselle hänen oman subjektiivisen maailmankuvansa. Perttulan (2009) mukaan kokemus on sitä mitä elämäntilanne ihmiselle merkitsee. Elämäntilanteella hän tarkoittaa tajunnallista tapaamme antaa merkityksiä todellisuudelle, joihin olemme suhteessa. (Perttula 2009, 149.) Tässä tutkimuksessa puolisoitten kokemukset ymmärrettään heidän sen hetkiseen tilanteeseen sidonnaisina, yksilöllisinä ja muuntuvina merkityssuhteina, joita opinnäytetyön tekijä pyrki tavoittamaan, samalla tiedostaen, että se ei ole täysin mahdollista.

### **Opinnäytetyön tekijän esiymmärrys aiheesta**

Hermeneuttisen filosofian jatkokehittäjän, filosofi Gadamerin (1990) mukaan, ymmärtäminen alkaa esiymmärryksestä, jota perinteemme, kiellemme ja henkilöhistoriamme on muovannut (Backman 2018, 35–36; viitattu lähteeseen Gadamer 1990). Fenomenologisen metodin mukaisesti opinnäytetyön tekijä pyrkii tietoisesti tunnistamaan tutkimaansa ilmiöön liittyvät merkityssuhteet, jotka muodostuvat työhistoriasta perheiden, psyykkisesti sairastuneiden sekä psyykkisesti sairastuneiden läheisten parissa, koulutustaustasta sekä elämäkokemuksista alueelta.

Opinnäytetyön tekijän esiymmärrykseen aiheesta vaikuttaa vahvimmin työ omaistyössä, jossa hän on saanut tutustua psyykkisesti sairastuneiden puolisoihin niin yksilö-, kuin ryhmätapaamisissa. Pisin työhistoria nousee psyykkisistä sairauksista ja/tai riippuvuussairauksista kuntoutuvien henkilöiden parissa työskentelystä, mikä antaa ymmärryksen koko perheen näkökulmaan. Kuka tahansa voi sairastua, eikä sairastuminen ole yksilön valinta. On tärkeää tutkia tekijöitä, jotka ennaltaehkäisevät sairastumista. On tärkeää myös selvittää tekijöitä, jotka edesauttavat vaikeista tilanteista selviämistä sekä keskittyä asioihin, joihin voidaan vaikuttaa. Opinnäytetyön tekijän näkökulmaa ja ajattelua mielenterveytyössä ohjaa toipumis-orientaatioajattelu, jonka arvopohja on yhteneväinen hänen omien arvojensa kanssa.

Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt sulkeistamisen avulla tiedostamaan ja reflektoidaan luonnollisen asenteensa eli etukäteisoletukset ja siirtämään ne tietoisesti syrjään analyysivaiheen ajaksi sekä kriittisesti pohtimaan, nousevatko analyysiprosessissa tekemät valinnat tutkimusaineistosta vai aiemmista kokemuksista (Latomaa 2008, 50). Sulkeistamisen tarkoituksena on antaa tutkimuskohteen yllättää (Perttula 2012, 145). Sulkeistaminen on aloitettu kirjoittamalla tunteet, ajatukset ja odotukset tutkimuksen aihepiiristä, jotta niistä voi olla tietoinen ja tarvittaessa voi palata pohtimaan niiden vaikutuksia. Tämä oli tutkimuksen kannalta tärkeä vaihe, mutta ei käytännössä takaa, etteivätkö aiemmat kokemukset ole vaikuttaneet tutkimustuloksien tulkintaan.

### 5.3 Aineistonkeruu

Seuraavassa esitellään tarkemmin aineistonkeruumenetelmät ja -vaiheet.

#### **Aineistonkeruumenetelmät**

Tutkittaessa merkitysrakenteita, tutkittavan tulee saada tuottaa vastaukset omin sanoin (Alasuutari 2011, 83). Kirjoittaminen sekä avoimet kysymykset haastattelutilanteessa, voivat toimia oman kokemuksen jäsentämisessä ja mahdollistaa samalla merkityksellisten kokemusten esiin nostamisen. Kahden eri aineistonkeruumenetelmän käyttäminen mahdollisti tutkittaville sopivan osallistumistavan valinnan. Kaikkia asioita ei haluta sanoa kasvokkain, jolloin kirjoittamisen tuoma anonymiteetti voidaan kokea helpompana. Haastattelutilanne voi sopia tilanteessa, missä kirjoittamiseen ei löydy aikaa tai resursseja.

**Kirjoituspyyntöä** rakennettiin yhdessä toimeksiantajan kanssa niin sisällöllisesti, kun taiton osalta. Kirjoituspyyntö ja haastattelukysymykset ovat pitäneet sisällään ainoastaan välttämättömän, mutta kuitenkin eettisyyden ja tutkimuksen onnistumisen varmistamiseksi, oleellisen tiedon. Tutkittavien tulee saada riittävästi tietoa tutkimuksesta (Eskola & Suoranta 2000, 56), mikä mahdollistui huolellisella kirjoituspyynnön sekä haastattelupyynnön liitetyn lisätietolomakkeen laatimisella. Kirjoituspyynnön sisällön arvioi omainen, joka kuuluu kohderyhmään. Tämä mahdollisti sen muokkaamisen tutkimuksen kannalta toimivaksi. Kirjoituspyynnössä osallistujia ohjeistettiin

kuvaamaan omia kokemuksiaan itselle sopivalla tavalla ja tyyllillä, millä pyrittiin maldaltamaan osallistumiskynnystä ja toisaalta tuomaan tutkittavien ääni esiin. Kirjoituspyyntöön oli mahdollista vastata täysin anonyymisti Webropol- linkin, postin tai sähköpostin kautta. Vastaukset ohjautuivat ainoastaan tutkijalle. Tutkimusvastauksista kuusi tuli Webropolin, yksi sähköpostin ja postin sekä kolme haastattelujen kautta.

Tutkimusaineistoa täydennettiin **teemahaastatteluilla**. Haastatteluiden avulla voitiin kysyä lisää jaksamista tukevista tekijöistä, mitkä saapuneiden kirjoitusten osalta olivat jääneet vähemmälle huomiolle. Laineen (2018, 39) mukaan haastatteluissa pystytään lähestymään parhaiten tutkittavien kokemusmaailmaa. Fenomenologisessa haastattelussa pyritään esittämään kysymykset niin, että saadaan vastauksina kuvailevia kertomuksia (Laine 2018, 39), johon myös tämän tutkimuksen haastatteluissa pyrittiin. Opinnäytetyön tekijä johdatteli keskustelua mahdollisimman vähän ja lähinnä kokosi keskustelua ja kysyi avoimia kysymyksiä useampaan kertaan. Haastattelutilanteet olivat luontevia ja avoimia. Vastaajat saivat vaikuttaa haastattelujen toteutustapaan ja ajankohtaan. Kolmesta haastattelusta yksi toteutettiin kasvokkain haastateltavan kotona, kaksi muuta haastattelua tehtiin puhelimen ja Teams- videopuhelun välityksellä rauhallisena ajankohtana, jolloin haastateltavilla oli mahdollisuus keskittyä ainoastaan haastatteluun. Haastattelut toteutettiin tammikuun 2020 aikana.

### **Aineistonkeruun vaiheet**

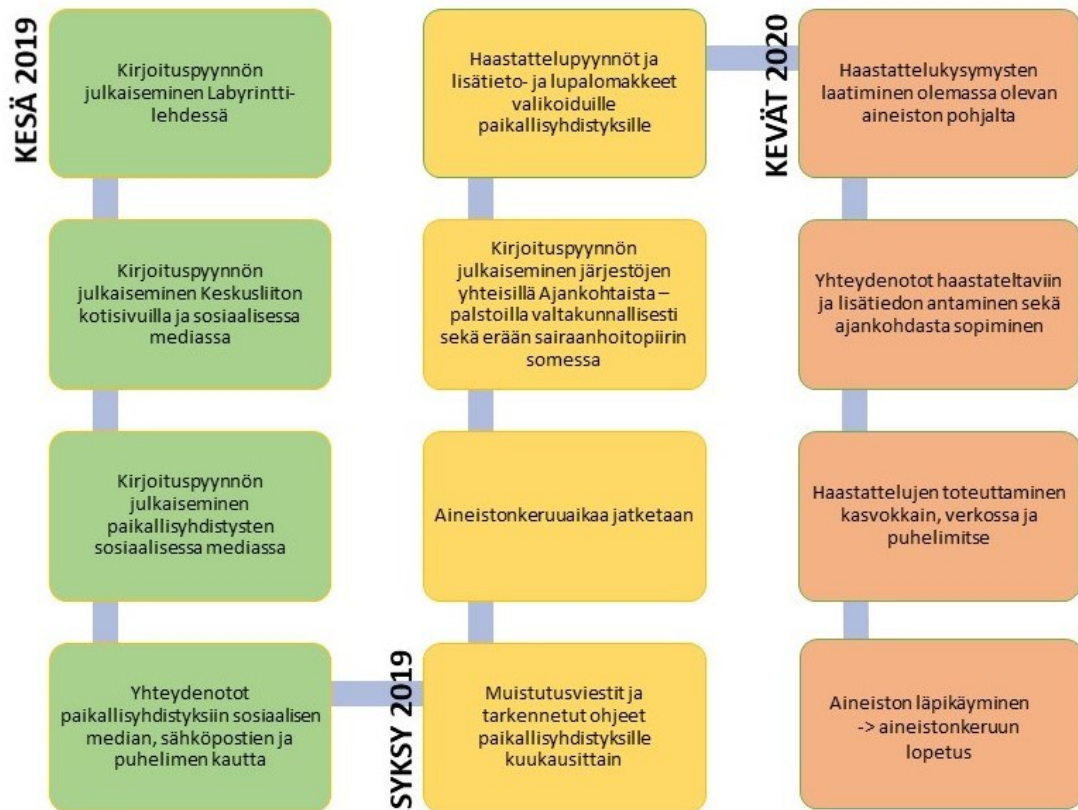
Aineistonkeruu käynnistyi Mielenterveysomaisten keskusliitto -FinFamin julkaiseman Labyrintti -lehden kesäkuun 2019 numerossa, jossa teemana oli parisuhde (kts. Liite 1). Labyrintti -lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Se on ainoa mielenterveysomaisille suunnattu lehti Suomessa ja FinFami -yhdistysten jäsenlehti. Lehti julkaistaan myös netissä osoitteessa [www.finfami.fi](http://www.finfami.fi). Ilmoitus oli lehdessä kokosivun mittaisena värijulkaisuna. Kesän 2019 aikana FinFami -yhdistykset julkaisivat kirjoituspyyntöä eri sosiaalisen median kanavilla.

Kesän ja syksyn aikana opinnäytetyön tekijä oli yhteydessä yhdistyksistä vastaaviin, omaisten kanssa työskenteleviin ja somemainontaa tekeviin työntekijöihin sähköpos-

titse, puhelimitse ja sosiaalisen median välityksellä ja laati heille ohjeet kirjoituspyynnön julkaisua varten keskusliiton työelämänohjaajan ja viestinnän asiantuntijan avulla. Yhdistykset saivat erillisen ohjeistuksen kirjoituspyynnön julkaisuun kotisivuilla, Facebookissa, Instagramissa, ilmoitustauluilla (kts. Liite 2) ja jaettavaksi ryhmätoiminnassa. Monipuolisten kanavien käytöllä pyrittiin tavoittamaan kohderyhmä mahdollisemman laajasti. Opinnäytetyön tekijä muistutti yhdistyksiä kirjoituspyynnön jakamisesta noin kerran kuukaudessa sähköpostitse ja tarkensi tilanteen edessä ohjeistusta. Kirjoituspyyntö julkaistiin lisäksi valtakunnallisesti yhdistysten toiminnasta tiedottavilla internetsivustoilla, erään sairaanhoitopiirin internetsivuilla sekä perhekeskuksen ilmoitustaululla. Opinnäytetyön tekijällä ei ole tiedossa onko kirjoituspyyntöä julkaistu laajemmin, sillä se on ollut vapaasti jaettavissa sosiaalisen median kanavilla.

Kesän 2019 aikana, aineistoa ei ollut saapunut riittävästi määräaikaan mennessä, jolloin aineistonkeruu-aikaa päätettiin jatkaa muutamalla kuukaudella sekä tehostaa tiedotusta. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa on tutkimuksen kannalta riittävästi, kun saturaatio toteutuu (Eskola & Suoranta 2000, 62). Kun kirjoituksia oli saapunut kahdeksan, opinnäytetyön tekijä kävi aineiston lävitse ja totesi saturaation tapahtuvan ainoastaan osittain, jolloin aineistoa päädyttiin täydentämään haastatteluilla. Fenomenologisen tutkimusprosessin saturaatio tarkoittaa yhteisen kokemussisällön esiin nousemista tai eri ihmisten tutkimukseen liittyvien merkitystiheytymien tavoittamista (Perttula 1995, 61).

Haastateltavia haettiin keskusliiton jäsenyhdistysten kautta sillä perusteella, ketkä tarjosivat toimintaa myös lapsiperheille. Haastatteluja varten laadittiin kirjallinen tutkimuslupalomake sekä lisätietoselvitys tutkimuksesta. Haastattelujen avoimet kysymykset ovat syntyneet kirjoituspyynnön aineistoa lukemalla ja tutkimuskysymysten pohjalta. Tutkimukseen osallistuneista yksi haastateltava sekä yksi kirjoituspyyntöön vastannut toivat esiin elämäntilanteen tuomat rajoitteet osallistua tutkimukseen. Yksi vastasi kirjoituspyyntöön ajan puutteen vuoksi kahdessa osassa ja toinen kertoi, että voimavarat eivät olisi riittäneet kirjoittamiseen, mutta haastattelu itselle sopivana hetkenä onnistui paremmin. Aineistonkeruun eri vaiheet ovat tiivistettynä kuviossa yksi (1).



Kuvio.1 Aineistonkeruun vaiheet

Vastaajilla oli halutessaan mahdollista osallistua leffalippujen arvontaan, jolloin heidän tuli jättää yhteystiedot, jotta palkinto saatiin postitettua voittajalle. Yhteystietoja, tarinoita ja taustatietoja ei yhdistetty toisiinsa. Osallistuminen arvontaan oli täysin vapaaehtoista. Tutkimukseen oli myös mahdollista osallistua nimettömänä.

Opinnäytetyön tekijä huolehti luottamuksellisuudesta ja anonymiteetistä koko aineiston keruuprosessin ajan säilyttämällä sähköistä aineistoa suojattujen salasanojen takana ja manuaalista aineistoa lukitussa kaapissa. Arvontaan osallistui neljä vastaajaa, joista kahdelle voittajalle opinnäytetyön tekijä lähetti leffaliput kirjeineen, jonka jälkeen arvontaan osallistuneiden yhteystiedot hävitettiin. Leffalippujen kuluista vastasi Mielenterveysomaisten keskusliito – FinFami ry. Ainoastaan tutkija käsitteli yhteystietoja ja alkuperäistä aineistoa.

## 5.4 Kohderyhmä

Fenomenologisissa tutkimuksissa kohderyhmällä on aiheesta omakohtaisia kokemuksia ja he ovat halukkaita vapaaehtoisesti kertomaan niistä (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 155). Tämän tutkimuksen kohderyhmänä ovat puoliset, joiden kumppani on sairastunut psyykkisesti ja perheessä on alle kouluikäisiä lapsia. Tutkimuksessa ei ole puolisoitten osalta sukupuoleen, ikään tai tiettyyn diagnoosiin liittyviä rajoituksia. Lasten osalta ainoa kriteeri oli alle kouluikäisyys. Tutkittavat on haettu mielenterveysomaisille suunnatun yhdistystoiminnan ja sosiaalisen median kautta. Tutkimukseen ovat voineet osallistua myös mielenterveysomaiset, joille FinFami -yhdistysten toiminta ei ole tuttua.

### **Taustatiedot ja aineisto**

Tutkimukseen osallistuneita puolisoja pyydettiin kertomaan sukupuoli, ikä, lasten iät ja maakunta sekä lyhyt kuvaus perheen elämäntilanteesta, puolison sairaudesta ja sairauden alkamisesta. Osallistujien taustatiedot ja elämäntilanteiden kuvaukset on yhdistetty anonymiteetin suojaamiseksi. Osallistujista käytetään tutkimuksessa nimitystä puoliset tai terveet puoliset, riippuen siitä selventääkö etuliite lukijalle kummasta puolisoista tekstissä kerrotaan. Etuliitteiden sairastunut tai terve ei ole tarkoitus korostaa näitä rooleja ja luoda epätasa-arvoa vaan selkeyttää lukijalle, kenestä puhutaan tutkimuksen missäkin vaiheessa. Tutkimusvastauksissa on tehty tietoinen valinta häivyttää sukupuolten väliset erot anonymiteetin sekä aikaisemman tutkimustiedon valossa.

Tutkimukseen osallistui yhteensä kymmenen puolisoa, joilla oli yhteisiä lapsia psyykkisesti sairastuneen henkilön kanssa, yksi mies ja yhdeksän naista, kuudesta eri maakunnasta. Kahdessa vastauksessa ei kerrottu maakuntaa. Tutkimukseen hyväksyttiin myös kaksi vastausta, joissa osallistujat muistelivat elämäänsä alle kouluikäisten lasten kanssa puolison sairastaessa, mutta vastaushetkellä lapset olivat jo vanhempia. Heidän tarinansa on liitetty osaksi tutkimusaineistoa aineistojen samankaltaisten sisältöjen sekä yhteisen kokemuspohjan takia. Vastaajien keski-ikä oli 35-vuotta. Perheissä oli 1–3 lasta, keskimäärin kaksi. Vastaajien lapset olivat vastausajankohtana iältään 1–13-vuotiaita. Lasten keski-ikä oli 5,5-vuotta. Tutkimukseen osallistuneista puolet olivat eronneita ja yhdessä perheessä vanhemmat asuivat sairauden vuoksi

erillään, mutta olivat parisuhteessa. Parisuhteessa olevista kaikki olivat miettineet tai varautuneet eroon. Kuudesta vastauksesta ilmeni vastaajan olleen vastaus hetkellä työelämässä ja kahdessa kotona lasten kanssa. Kahdessa vastauksessa asiaa ei mainittu.

Vastaajien puolisoiden sairauksia olivat mielialahäiriö, psykoosisairaus, syömishäiriö, persoonallisuushäiriö sekä muuta psyykkistä oireilua. Osa vastaajista kertoi puolisonsa kärsineen oireista jo ennen lasten syntymää. Sairastuneista puolisoista osa oli tällä hetkellä työelämässä, osa ei. Lisäksi tutkimusvastauksista kävi ilmi, että yhden vastaajan puoliso oli kuollut.

Tutkimuksen aineisto koostuu seitsemästä (7) psyykkisesti sairastuneen puolison kirjoitetusta tarinasta, että kolmesta (3) aineistoa syventävästä haastattelusta. Kirjoituksia saapui kahdeksan, joista yksi valikoitui pois, koska vastaajan suhde sairastuneeseen oli muu kuin puoliso. Aineistoa kertyi yhteensä 59 sivua rivivälillä 1,5, joista 44 on haastatteluista ja 15 kirjoituksista. Kirjoitusten pituus vaihteli vajaasta yhdestä sivusta aina viiteen sivuun.

Kirjoituspyyntö haluttiin tuoda esiin mahdollisuutena kertoa omia kokemuksia psyykkisesti sairastuneen puolisona. Osallistujia kannustettiin kirjoittamaan itselle merkityksellisistä asioista, eikä tyylille tai pituudelle asetettu vaatimuksia. Osa kirjoituksista on lyhyempiä, mutta niiden sisällöllinen merkitys on tutkimuksen kannalta tärkeä. Kirjoituksissa painottuvat erilaiset asiat: yksi vastaajista tuo esiin konkreettisia tapahtumia, kun taas toinen kirjoittaa syvemmin niiden vaikutuksista itselle. Osassa aineistoa löytyi enemmän jaksamista tukevia asioita, mutta kaikissa vastauksissa korostui omaistilanteen kuormittavuus. Osa tarinoista oli menneen muistelua ja osalla puolisoista aktiivinen sairausjakso oli menossa.

## 5.6 Aineiston analysointi

Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa analyysi etenee aineiston ehdoilla. Aineiston analyysin aikana on pyritty fenomenologisen reduktion tavoin sulkeista-

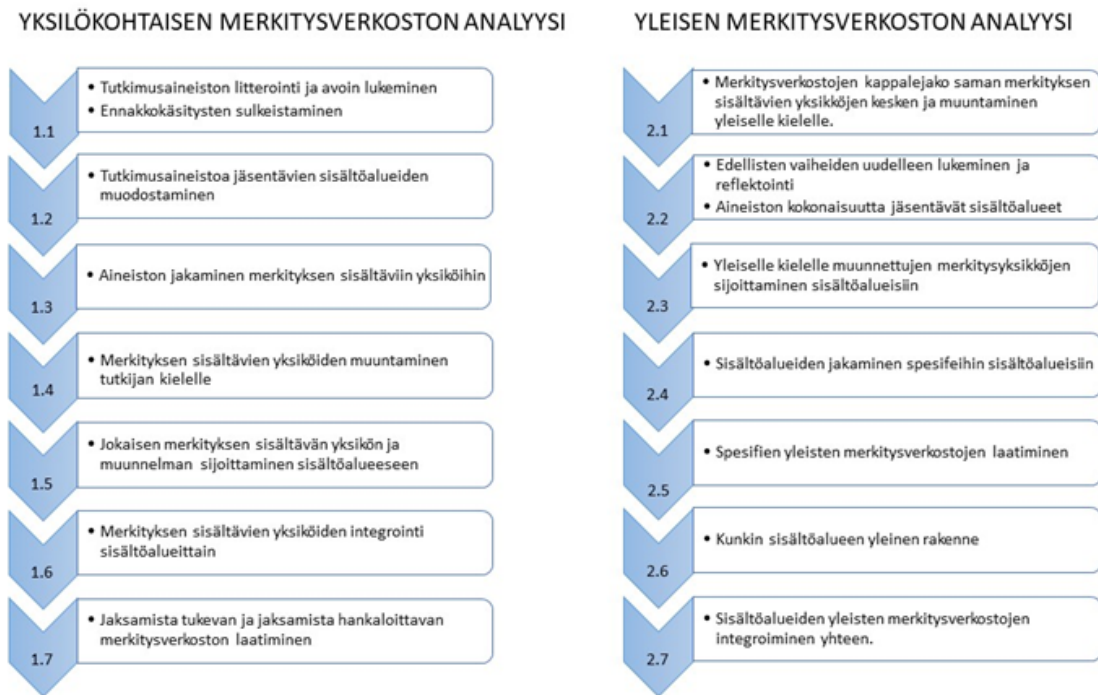
maan etukäteen kirjoitettu esiymmärrys, eikä ole myöskään luettu tutkimusaiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa tutkija ja tutkimusaineisto käyvät dialogia, jossa tavoitellaan avoimuutta tutkittavien kokemusta kohtaan. Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt analyysin jokaisessa vaiheessa reflektomaan tekemiään valintoja kriittisesti, peilaamalla niitä alkuperäiseen aineistoon, ottamalla etäisyyttä ja muodostamalla tarpeen mukaan uuden, paremmin tutkittavan kokemusta kuvaavan hypoteesin. Tätä kutsutaan hermeneuttiseksi kehäksi. (Laine 2018, 38.)

Aineiston analyysivaiheen kuvauksessa on ollut apuna tutkimuspäiväkirja, jota on kirjoitettu aineistonkeruuvaiheesta alkaen. Tutkimuspäiväkirjaan on kirjoitettu vapaamuotoisesti, mutta systemaattisesti joka vaiheen jälkeen havaintoja, oivalluksia ja haasteita sekä tunteita ja ajatuksia, mikä on selkeyttänyt ja ollut muistin tukena raportin kirjoittamisessa.

### **Aineiston analyysimenetelmä**

Fenomenologisen psykologian analyysimenetelmä on jaettu kahteen päävaiheeseen, jotka molemmat pitävät sisällään seitsemän osavaihetta, jotka on tiivistetty kuvioon kaksi (2). Ensimmäisessä päävaiheessa tutkimusaineistosta muodostetaan yksilökohtainen merkitysverkosto jokaisen tutkittavan osalta, jotka yhdistetään yleiseksi merkitysverkostoksi toisen vaiheen aikana. Jotta lukija pystyy seuraamaan tutkimuksen etenemistä ja arvioimaan sen luotettavuutta, analyysiin on lisätty esimerkkejä aineiston analyysin vaiheista.

Ihmiset antavat elämässä tapahtuville asioille merkityssuhteita, joihin vaikuttaa elämän kokemukset ja olosuhteet, joissa hän sillä hetkellä elää. (Rauhala 2005, 163–164). Yksilökohtainen merkitysverkosto kuvaa niitä yksilön henkilökohtaisia, ilmiön kannalta keskeisiä, merkitystihentymien yhteyksiä. Se on toisin sanoen strukturoitu kuvaus yksilön kokemuksista. (Perttula 1995, 60, 77–79.) Yleinen merkitysverkosto sen sijaan sisältää jokaisen puolison yksilökohtaisten merkitysverkostojen keskeisimmät sisällöt eli yksilöitä yhdistävät tekijät ja se kuvaa ilmiötä laajemmin. (Mt. 85–86.)



Kuvio 2. Fenomenologisen psykologian analyysin vaiheet Perttula (1995) mukailleen

## Aineiston analyysin vaiheet

### Metodin vaihe 1. Yksilökohtaisen merkitysverkoston analyysi

**1.1** Analyysi aloitettiin tutustumalla huolella tutkimusaineistoon. Haastattelut litteroitiin sanatarkasti fenomenologisen psykologian metodin edellyttämällä tavalla (Perttula 1995, 119). Litterointi tapahtui kuuntelemalla haastattelut useaan kertaan ja tarkentamalla aiempia väärin kuultuja sanamuotoja ja kiinnittämään huomiota myös äänen painotuksiin ja taukoihin sekä opinnäytetyön tekijän esittämien kysymysten mahdolliseen johdattelevuuteen. Opinnäytetyön tekijä päätyi kirjaamaan ainoastaan kielellisesti puhutun aineiston, sillä hän ei havainnut muun viestinnän muuttavan merkittävästi ilmaisuja.

Kirjoitukset luettiin useaan kertaan avoimin mielin, pyrkimyksenä metodin mukaisesti sulkeistamaan ennakkokäsitykset ja keskittymään tutkittavien kokemusten merkitsevyyteen (Perttula 1995, 119–120). Ensimmäisen lukukerran jälkeen, opinnäytetyön tekijä kirjoitti ylös omat päällimmäiset mielikuvansa ja tunteensa kirjoituksista, tavoitteena vapautua luonnollisesta asenteesta ja lähestyä tekstejä tutkittavien kokemus edellä. Useamman lukukerran jälkeen, hän alkoi jäsenellä

tietoa alleviivaamalla siitä nousevia teemoja eri väreihin. Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa aiemmat tutkimukset laitetaan analyysin muodostusvaiheessa sivuun ja liitetään vuoropuheluun vasta valmiin aineiston analyysin kanssa, minkä vuoksi tässä vaiheessa jätettiin aiempaan tutkimusaineistoon tutustuminen kokonaan väliin (Tuomi & Sarajärvi 2012, 109, 133; Laine 2018, 36).

**1.2** Seuraavassa vaiheessa muodostettiin koko tutkimusaineistoa jäsentävät sisältöalueet Perttulan (1995) muunnoksen mukaisesti. Sisältöalueiden tarkoituksena oli selkeyttää mihin elämänalueeseen liittyviä kokemuksia tutkimusaineisto sisältää. (Perttula 1995, 91, 121.) Sisältöalueeksi muodostuivat taustatiedot, sairastumisen alkuvaihe, sairauden vaikutukset arkeen, sairauden vaikutukset parisuhteeseen, sairauden vaikutuksen vanhemmuuteen, sairauden vaikutukset lapsiin ja sairauden vaikutukset ihmissuhteisiin, jaksamista tukeviin ja jaksamista kuormittaviin asioihin. Teemat noudattelivat kirjoituspyynnössä ja haastattelussa kysytyjä näkökulmia.

**1.3** Opinnäytetyön tekijä jakoi jokaisen tutkittavan kohdalla aineiston merkityksen sisältäviin yksiköihin sen perusteella, milloin merkityssisältö vaihtui hänen mielestään toiseen. Tässä kohtaa pyrittiin erityisesti pitämään mielessäni tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymykset, Perttulan (1995, 122) huomioiden mukaisesti. Merkityksen sisältävät yksiköt ovat pituudeltaan vaihtelevia ja valitaan sisällöllisesti. Perusajatuksena on säilyttää merkityssuhteiden sijoittuminen asiayhteyteen ymmärrettävällä tavalla.

*< Ehkä semmoisen ymmärtäminen, että lopeta teidän perheen vertaaminen toisiin perheisiin, et se sellainen niin kun, että jos tekee sitä vertailua, vaikka kun on lasten kanssa ulkona, että tuolla ne on perheenä yhdessä tekemässä ja niillä on noin kivaa, niin sehän vaan kuormittaa sitä omaa jaksamista. >*

**1.4** Merkityksen sisältävät yksiköt muutettiin tutkijan kielelle, kirjoittamalla muunnos isoin kirjaimin alkuperäisen ilmauksen perään, jotta voidaan tarvittaessa palata alkuperäiseen ilmaukseen. Tutkijan kielelle muuntaminen tarkoittaa mielikuvatasolla tapahtuvaa reflektiota, jossa alkuperäinen ilmaus tiivistetään niin, että sen ydinmerkitys nousee esille (Perttula 1995, 126). Perttulan (1995) tavoin, opinnäytetyön tekijä

joutui palaamaan edelliseen vaiheeseen ja pilkkomaan merkityksen sisältäviä yksiköitä pienemmiksi ja jopa lisäämään tai poistamaan tekstiä, jotta ne eivät sisältäisi keskenään ristiriitaisia merkityksiä, mutta toisaalta aineiston kannalta kaikki oleellinen olisi mukana. Tämä vaihe pyrittiin toteuttamaan erityisen huolellisesti ja jopa varovaisesti, jotta yksittäiset ilmaukset eivät jäisi irralliseksi kokonaiskuvasta. Opinnäytetyön tekijä pyrki säilyttämään tutkittavan kokemuksen kannalta olennaiset alkupe-  
räiset merkityssuhteet. Tämän toi mahdolliseksi rajallinen aineisto, jonka kokonaiskuvan hahmottaminen oli huomattavasti helpompaa kuin laajemman aineiston kanssa.

HÄNTÄ ON AUTTANUT JAKSAMAA SEN YMMÄRTÄMINEN, ETTÄ  
OMAA PERHETTÄ EI KANNATA VERRATA TOISIIN PERHEISIIN.  
VERTAAMINEN LISÄÄ OMAA KUORMITUSTA.

**1.5** Seuraavaksi sisällytettiin jokainen merkityksen sisältävä yksikkö ja siitä tehty muunnos sisältöalueeseen muodostamalla jokaisesta tutkittavasta uusi Word -tiedosto. Joitain merkityksen sisältäviä yksiköjä sijoitettiin muunnoksineen useaan sisältöalueeseen. Perttulan (1995, 135) mukaan epäselvissä tapauksissa on parempi sijoittaa merkityksen sisältävä yksikkö ja siitä tehty muunnos useampaan sisältöalueeseen, jotta jokin tärkeä merkityssuhde ei jää huomiotta. Jokaisesta tutkittavan vastauksessa ei löytynyt vastauksia kaikkiin sisältöalueisiin.

**1.6** Muunneltujen merkityksen sisältävien yksiköiden integroimisen vaiheessa opinnäytetyön tekijä huomasi, että hänen tekemänsä jaottelu sisältöalueittain ei ollut toimiva merkitystiheytymien moniselitteisyyden vuoksi. Hän kävi aineiston uudelleen lävitse ja jaotteli merkitysyksiköt ja niiden muunnelmat sisältöalueittain jaksamista tukeviin ja jaksamista kuormittaviin asioihin. Opinnäytetyön tekijän ennakkokäsitys suuntasi osittain tutkimusta, sillä hän joutui päättämään, mitkä erottamista asioista ovat jaksamista tukevia ja mitkä hankaloittavat sitä niiltä osin, milloin merkityssuhde ei tullut vastauksessa selkeästi esiin tai merkitysyhteys oli olemassa molempiin sisältöalueisiin.

**1.7** Jokaisen tutkittavan osalta laadittiin jaksamista tukeva ja jaksamista kuormittava merkitysverkosto. Opinnäytetyön tekijä pyrki Perttulan (1995, 139) tavoin kuvaamaan mahdollisemman selkeästi ja systemaattisesti puolisoiden kokemusmaailmaa.

Merkitysverkoston kappalejaoilla eroteltiin eri elämäntilanteisiin liitettyjä tekijöitä. Perttulan (1995, 138) fenomenologisen psykologian laajennetun metodin mukaan tässä vaiheessa yhdistetään sisältöalueittain muodostetut yksittäiset merkitysverkostot, mikäli vaihe katsotaan luotettavuuden kannalta tarpeelliseksi. Opinnäytetyön tekijä piti merkitysverkostot erillään tutkimuskysymysten mukaisesti ja arveli tutkittavan ilmiön olevan niin spesifi, ettei yhdistäminen ollut tarpeellista (Perttula 1995, 138). Esimerkki yksilökohtaisesta jaksamista tukevasta merkitysverkostosta löytyy liitteestä 3.

## **Metodin vaihe 2. Yleisen merkitysverkoston analyysi**

**2.1.** Yleisen merkitysverkoston vaiheessa ollaan kiinnostuneita merkityssuhteista, jotka ilmenevät kaikkien tutkittavien koetussa maailmassa, mikä tarkoittaa, että yksilökohtaisesta merkitysverkostosta siirrytään yleiseen merkitysverkostoon (Perttula 1995, 154). Yleisen merkitysverkoston muodostaminen aloitetaan yksilökohtaisen merkitysverkoston jakamisella kappalejaoittain yhtenäisiin merkitysisältöihin ja tiivistämällä niiden keskeinen merkitysisältö yleiselle kielelle muuntaen (Perttula 1995, 154).

*Häntä on auttanut jaksamaan sen ymmärtäminen, että omaa perhettä ei kannata verrata toisiin perheisiin. Vertaaminen lisää omaa kuormitusta. PUOLISO ON OPPINUT OLEMAAN VERTAILEMATTA OMAA PERHETTÄ TOISIIN PERHEISIIN.*

**2.2** Opinnäytetyön tekijä luki edellisessä vaiheessa muodostamansa yleiselle kielelle muunnetun yksilökohtaisen merkitysverkoston sekä alkuperäisen aineiston huolellisesti. Hän muodosti tutkimuksen sisältöalueet Perttulan (1995, 156) esimerkin mukaisesti. Edelleen hän teki tämän erikseen sekä jaksamista tukevien ja jaksamista kuormittavien merkitysverkostojen kohdalla. Vaihe toteutettiin hyvin varovaisesti, jotta yleistämällä ei olisi menetetty liikaa yksilön kokemuksesta. Opinnäytetyön tekijä koki tämän vaiheen hyvin haastavana juuri tästä syystä. Kaikkien tutkittavien jaksamista tukevat ja jaksamista hankaloittavat yleiset merkitysverkostot yhdistettiin värikoodeilla, jotta tarvittaessa pystyisi palaamaan alkuperäiseen aineistoon.

**2.3** Metodin vaiheessa 2.3 yhdistettiin yleisistä merkitysverkostoista saamat samansisältöiset yksiköt muodostettuihin sisältöalueisiin, jotka olivat jaksamista tukevien asi-

oiden osalta ammattilaiset ja muu verkosto sekä omaan hyvinvointiin että perheeseen liitetyt tekijät ja jaksamista hankaloittavien tekijöiden osalta ammattilaisiin, lähipiiriin, arkeen, lapsiin, omaan hyvinvointiin ja parisuhteeseen liitetyt asiat.

**2.4** Seuraavaksi jaettiin sisältöalueet sisällöllisten samankaltaisuuksien mukaan, käyttäen edelleen värikoodausta, jotta tekstit oli tarpeen mukaan helppo yhdistää alkuperäisiin ilmauksiin. Sisältöalueita yhdistävät tekijät on esitelty kuviossa kolme (3).

**2.5** Opinnäytetyön tekijä asetti Perttulan (1995, 168) tavoin spesifiin sisältöalueisiin sijoitetut tiivistetyn merkityksen sisältävät yksiköt sisällöllisesti toistensa yhteyteen. Aineiston suppeuden takia sekä säilyttääkseen kokemusten ainutlaatuisuuden, pyrittiin säilyttämään ne yksittäiset merkitykset, jotka tulivat tutkittavien kokemuksissa vahvasti esiin.

**2.6** Vaiheessa 2.6 muodostettiin sisältöalueiden yhtenäinen kuvaus yhdistämällä spesifit sisältöalueiden merkitysverkostot keskenään toistensa yhteyteen. Perttulan (1995) metodista poiketen, tiivistettiin vielä jokaisen sisältöalueen merkitysverkostosta lyhyt yhteenveto.

**2.7** Viimeisessä vaiheessa integroitiin sisältöalueista tekemiä yhteenvetoja hyödyntäen yhtenäinen merkitysverkosto, mikä on tiivistetty kuvaus psyykkisesti sairastuneen puolison jaksamista tukevista ja haastavista tekijöistä. Perttulan (1995, 173) työskentelytavasta poiketen, päädyttiin jättämään tutkimuskysymysten mukaisesti jaksamista tukevat ja hankaloittavat tekijät omaksi yleiseksi merkitysverkostokseen, eikä niitä integroitu enää toisiinsa.



Kuvio 3. Sisältöalueita yhdistävät tekijät

## 6 Tutkimustulokset

Seuraavassa esitetyt jaksamista hankaloittavat ja jaksamista tukevat yleiset merkitysverkostot ovat tutkimuksen tiivistetyin empiirinen tulos (Perttula 1995, 73) ja kuvaavat kymmenen psyykkisesti sairastuneen puolison ja pienten lasten vanhemman kokemuksia heidän jaksamistaan tukevista ja hankaloittavista tekijöistä arjessa. Tutkimustuloksiin on liitetty myös aineiston analyysivaiheen 2.6 tulokset, jotka avaavat puolisoitten kokemuksia yksityiskohtaisemmin sisältöalueittain, mutta eivät ilmennä puolisoitten yleistä kokemusta yksilöllisten elämäntilanteiden vuoksi.

### 6.1 Jaksamista hankaloittava merkitysverkosto

Toisen vanhemman psyykinen sairaus vaikuttaa perheen arjen sujumiseen hyvin monella tavalla. Arki on vaihtelevaa ja sitä säätelee sairastuneen puolison vointi. Apua haetaan yleensä myöhäisessä vaiheessa, koska sairauden oireita ei välttämättä

tunnisteta ja avun hakeminen on vaikeaa. Perheelle suunnatuissa palveluissa tai lähipiirissä ei välttämättä ymmärretä perheen kokemusta, sairautta tai huomioida puolisoiden tilannetta.

Puolisoja kuormittavat huolet ja vastuu sairastuneesta puolisoista, parisuhteesta ja lapsista sekä omien voimavarojen riittämisestä. Puolisot joutuvat tilanteeseen missä on pakko jaksaa, vaikka omat voimavarat vähenevät. Terve puoliso joutuu ottamaan yksin vastuun kotitöistä ja perheen asioiden hoitamisesta, mutta ei saa useinkaan mahdollisuutta levätä tai viettää vapaa-aikaa. Pienet lapset tarvitsevat huolenpitoa, eivätkä heidän tarpeensa voi odottaa. Puoliso pyrkii suojelemaan lapsia sairauden vaikutuksilta ja tukemaan sairastuneen vanhemmuutta. Puolisoilla ei ole enää vasta-uuoroista kumppania, johon turvautua. Puolisot jäävät hyvin yksin niin henkisesti kuin fyysisesti. Tilanne on verrattavissa yksinhuoltajuuteen.

Sairaus vaikuttaa perheen vuorovaikutukseen negatiivisesti. Puoliso ja lapset saavat osakseen pahan olon purkauksia. Puolison sairastuminen psyykkisesti kuluttaa terveen puolison voimavaroja ja vaikuttaa identiteettiin kielteisesti. Sairaus ja sen vaikutukset puolison käyttäytymiseen aiheuttavat terveissä puolisoissa monenlaisia tunteita, joita on vaikea hyväksyä tai tuoda esille, koska samalla ymmärtää käytöksen johtuvan sairaudesta.

### **Ammattilaisiin liittyvät hankaloittavat tekijät**

Puolisoiden kokemusten mukaan, kaikki ammattilaiset eivät ymmärrä perheen tilannetta ja perheen tekemien päätösten perusteleminen ammattilaisille koetaan tällöin raskaaksi. Joillain puolisoilla on kokemus siitä, että koko perheen tuen tarvetta ei ole kartoitettu, eikä puolisoita ole otettu aktiivisesti hoitoon mukaan. Puoliso voi kokea pettymystä odottaessaan ammattilaisilta apua, mutta ei ole itse tullut kuulluksi omien tarpeidensa tai hädän kanssa. Puoliso voi kokea olevansa hoitohenkilökunnalle pelkkä olosuhde sairastuneen elämässä.

*Et kun sitä muuttuu vähän sellaiseksi näkymättömäksi siinä suhteessa, et on esimerkiksi, jos ajatellaan hoidon kannalta, niin aika harvoin, vaikka me kävimme joitain kertoja pariskuntana puolison terapeutin ja sosiaalityöntekijän tapaamisissa, sellaisten kenen kanssa hän on eniten*

*ollut tekemisissä, lääkärin ainakin, toimintaterapeutin. Tavallaan puhuttiin meistä pariskuntana, mut sitten käytännössä ei puhuttu juurikaan musta. Puhuttiin oikeastaan siitä, miten meidän arkemme voi muuttua sellaiseksi, että puoliso voi jaksaa paremmin... Puolison hoitokontakteissa ei juuri kukaan oo koskaan kysynyt multa mitään tai mun voinnista mitään tai edes siinä kohtaa, kun tuli lapsi kuvioihin. Se on ehkä hämmentänyt mua välillä, miten vähän voi olla esillä siihen nähden et siin kohtaa me oltiin tärkein osa sitä arkea ja et mun jaksaminen on ehdoton edellytys sille et puoliso voi jollain tavalla pärjätä...Kaikki on pyörinyt puolison lääkitysten, arjen ja opiskelujen ja muiden, et mä oon ollut vaan yks olosuhde siinä hänen arjessaan. Mua ei oo niin kun siellä ajateltu semmoisena ihmisenä, jolla olis omia tarpeita jaksamisen suhteen...*

Järjestelmä ei turvaa tutkimukseen osallistuneen puolison näkökulmasta muun perheen turvallisuutta tilanteessa, missä vakavasti sairastunut vanhempi on sairaudentunnoton, mutta ei täytä vastentahtoisen hoidon kriteerejä. Toisen vanhemman sairaudentunnottomuus ja vakava sairaus on puolisoille hyvin kuormittavaa. Palvelujen näkökulmasta, perhe määritellään kahden vanhemman perheeksi, vaikka usein puoliset ovat käytännössä täysin yksin. Puolisot olisivat tarvinneet ennaltaehkäisevää matalan kynnyksen perhetyötä, jossa tuetaan sairastuneen vanhemmuutta sekä enemmän kotipalvelua. Puolisoille on tärkeää, että olisi joku saman kokenut, jolle voisi kertoa omasta tilanteesta tai esimerkiksi netissä toimiva vertaisryhmä.

*Tääl on sit ollut vähän huonommin matalan kynnyksen perhetyötä, et se vaatis aika paljon enemmän, et sais apua niin sit se tuntuis hölmöltä, kun ei oo kuitenkaan niin suuria ongelmia. Vaan semmosta siinä niin kun jonkun aikaa tukemista ja auttamista sen lapsen ja vanhemman suhteen syntymiselle.*

*Hankaloittavana asiana pidän entisen puolisoni sairauden vakavuutta, sairaudentunnottomuutta ja lain puutteellisuutta siltä osin, että miten tällaisessa tilanteessa muun perheen turvallisuus ja hyvinvointi turvataan.*

Apua voi olla vaikea pyytää pelkojen ja häpeän tunteen takia. Perheillä ei ole välttämättä luottamusta viranomaisiin tai avun kohteena olemiseen ei ole totuttu. Puolisot toivovat, että ammattilaiset ymmärtäisivät perheen merkityksen sairastuneen toipumisessa sekä puolisoitten kantaman taakan. Puolisot toivovat ammattilaisten vahvis-

tavan perheessä olevaa hyvää ja ymmärtäisivät perheiden ratkaisuja. Ennen palveluihin ohjautumista puolisoiden välillä on käyty lukuisia keskusteluja, joissa terveet puoliset ovat aktiivisessa roolissa. Joissain tilanteissa terve puoliso joutuu järjestämään hoitoa sairastuneen puolisonsa tahdon vastaisesti.

*En missään olosuhteissa halua altistaa perhettämme tilanteeseen, jossa saattaisimme joutua sosiaalitoimen asiakkaiksi esim. perheneuvolan tms. En luota heihin. Pelkään, että joutuisimme "mustalle listalle" ja lapsemme viettäisiin. Ehkä olen lukenut liikaa kauhutarinoita mediasta, mutta tämän vuoksi en itse hae apua nyt.*

**Yhteenveto:** Puolisot kokevat, ettei koko perhettä huomioida riittävästi ammattilaisten osalta tai he eivät ole tulleet kuulluksi hätänsä kanssa. Puolisoiden mielestä palveluissa on puutteita. Avun hakeminen koetaan haasteellisena.

### **Lähipiirin liittyvät hankaloittavat tekijät**

Perhe kertoo usein sairaudesta lähipiirilleen vasta kun tilanne on todella vaikea. Sairaudesta voi tulla perheen sisäinen salaisuus. Sairastunut vanhempi saattaa myös kieltää sairaudestaan puhumisen halutessaan näyttää ulospäin, että kaikki on hyvin tai työuran katkeamisen pelossa. Puolisot kokevat kuormittavana valehdella, näytellä ja keksiä tekosyitä lähipiirilleen. Toisaalta asian kertominen ei ole helppoa ja voidaan pelätä, ettei tilannetta ymmärretä tai uskottaisi kuitenkaan.

*Jälkikäteen, kun oon nyt sanonut, että mitä se arki oli niin ei suurin piirtein lähimmät ihmiset edes tajunnut puoliakaan mitä kotona on ollut. Et ihmiset on sanonut semmoisia kummallisia oletuksia, et teil on niin helppoo ja se on näyttäny ehkä ulospäin siltä, mut miten paljo se mielenterveysongelma siellä kotona vaikuttaa ja nimenomaan tuntuu. Et eihän <puoliso> missään muualla sitä tekis, kun kotona missä ne tunteet näkyvät eniten. Sit on saanut kuulla aika paljon kommentteja, jotka on sitten loukannut, niin on tuntunut, et valitanks mää turhasta tai onks kaikkien arki tällasta.*

Puoliso on joko salaisuuden, ymmärtämättömyyden tai tukiverkoston puutteen vuoksi usein tilanteessa yksin. Perheen tukiverkosto tai lähipiiri eivät välttämättä ymmärrä mistä sairaudessa on kyse, tai miten terve puoliso kokee tilanteen. Tämä voi johtaa siihen, että lähipiiri reagoi vähättelemällä puolison kokemusta tai suuttamalla

sairastuneelle. Puolisot joutuvat tilanteeseen missä he selittävät ja puolustavat heihin kohdistettua huonoa käytöstä silloin, kun he oikeasti tarvitsisivat lohdutusta. Puolisoille on vahingollista, etteivät he tule kuulluksi ja ymmärretyksi omana itsenään.

*Mutta ystävät eivät tiedä tilanteestamme. Heille näyttelemme, että kaikki on hyvin. Sekin on rasittavaa. <Puolisoni> saattaa ennen sovittua iltaa saada "masennuskohtauksen" ja sitten taas selitellään, miksi sovittu juttu peruuntui. Tai hän saattaa olla ihan kamalan epäsosiaalinen ja antaa itsestään juntin kuvan. Se aiheuttaa häpeän tunteita.*

*Hoidin vauvaa ja puolisoa ja pelkäsin hänen tekevän itselleen jotakin. Tukiverkosto ei ymmärtänyt tilannettani, väsymystä ja pelkoani.*

**Yhteenveto:** Perhe kertoo sairaudesta yleensä vasta kun tilanne on todella vaikea. Perheen tukiverkosto tai lähipiiri ei välttämättä ymmärrä mistä sairaudessa on kyse. Puoliso on joko salaisuuden, ymmärtämättömyyden tai tukiverkoston puutteen vuoksi usein tilanteessa aika yksin.

### **Arkea hankaloittavat tekijät**

Puolison sairaus ja siihen liittyvät muutokset perheen arjessa kehittyvät vähitellen. Puolisot kokivat vaikeana erottaa sairauden oireet puolison luonteesta tai työväsymyksestä. Sairastunut ei välttämättä tunnistanut itsekään tuen tarvetta tai hoitoon hakeutuminen oli muusta syystä vaikeaa. Puolisot pyrkivät saamaan sairastuneen vanhemman sinnikkäästi hoidon piiriin. Hoitoon hakeuduttiin yleensä vasta kun tilanne oli jatkunut melko pitkään. Lasten syntymien jälkeinen aika oli pituudeltaan vaihdellen kaikissa perheissä hetkellisesti parempaa aikaa.

*Asiat alkoivat kuitenkin vähitellen muuttua. Osittain ne sekoittuivat niin sanotusti "normaaliin" elämään ja on vaikea kaikesta sanoa, että mikä oli sairauden aiheuttamaa ja mikä ei. Lapsiperheen arki on muutenkin tietyllä tapaa kuluttavaa esimerkiksi unen puutteen vuoksi.*

Perheen arkea säätelee sairastuneen vanhemman vointi. Arki on vaihtelevaa, eikä puoliso voi luottaa pystyykö sairastunut pitämään lupauksensa tai auttamaan perhettään. Perhe tekee vain harvoin asioita yhdessä ja vertailu toisiin perheisiin kuormittaa. Terve puoliso huolehtii arjen perusrhythmistä, kuten lasten ulkoiluista.

*...ja sitten vielä mikä jäi äsken sanomatta, varmaan semmoinen HYVIN iso asia, mikä niin kun vaikuttaa mun jaksamiseen on se, etten voi taval-  
laan luottaa siihen minkälainen päivä huomenna on ja mitä mä voin  
luottaa että <puoliso> tekee. Tekeekö hän sen mitä hän on luvannut,  
että jos mä tarviin apua, mä en pysty luottamaan siihen, että onko hän  
siinä kunnossa, että hän kykenee mua auttamaan ja kykenee autta-  
maan perhettä. Se on aika semmoinen kuormittava asia.*

Puolisot kertovat joustavansa arjessa sairauden ehdoilla ja pyrkivät tukemaan sairastunutta puolisoaan monin tavoin. He kuuntelevat ja keskustelelevat sekä antavat tilaa levätä ja olla yksin. He eivät kerro kaikkea tai vaadi osallistumaan kotitöihin. Toimimalla näin, puolisot pyrkivät mm. mahdollistamaan tärkeiden yhteisten asioiden onnistumisen tai välttämään kohtauksia. Tilanteissa, jossa sairastuneen kyky huolehtia itsestään on heikentynyt, puolisot joutuvat puuttumaan sairastuneen siisteyteen ja perustarpeisiin, kuten ruokailuun, lepoon ja sairauden hoitoon, mikä ei ole helppoa ja herättää paljon tunteita. Puolisosta huolehtiminen haastaa perheen rooleja ja tuntuu välillä siltä, kuin sairastunut puoliso olisi yksi lapsi perheessä lisää. Joustot arjessa tai henkinen tukeminen eivät kuitenkaan riitä helpottamaan sairastuneen oloa ja puolison on rajattava omaa rooliaan.

Puolisoiden sairaus oireili hyvin monin tavoin. Perheissä, joissa puoliso oli sairastunut masennukseen, sairaus saattoi oireilla huonommuuden tunteena, eristäytymisenä, itkukohtauksina, väsymyksenä ja lisääntyneenä unen tarpeena tai unettomuutena, aloitekyvyn tai itsestä huolehtimisen puutteena, ärtyisyytenä ja joskus itsetuhoisena käytöksenä. Perheissä, joissa oli todettu tai arvoitiin kyseessä olevan joku persoonallisuushäiriöistä, sairauden oireissa saattoi olla harhaisia ajatuksia sekä puolison kontrollointia ja haukkumista. Joissain perheissä käyttäytyminen on ollut lisäksi uhkaavaa ja aggressiivista. Puolison muuttuminen sairastumisen myötä tuntui jossain puolisoissa siltä, kuin kyseessä olisi eri ihminen.

*Aloimme odottaa ensimmäistä lastamme ja puoliso oli ensin innostunut, mutta sitten alkoi taas keskittyminen kaikkeen negatiiviseen, mitä EHKÄ voi tapahtua tai aiheutua lapsen tulosta. Koin odottavani lasta yksin...Puoliso myös toi jatkuvasti esiin, kuinka on huonompi kuin muut, ruma ym.*

*En saanut enää nähdä samalla tavalla muita ihmisiä, koska hänestä kaikki ovat jollain tavalla pahoja eivätkä he pidä meistä.*

*Niin silloin (kun kolmas vauva syntyi) se kesä oli aivan hirvee. Puoliso ei tehnyt mitään muuta, kun se vaan pelas tai aikasemmin se oli lopettanut mun kans olemisen tai se ei viettänyt yhtään aikaa mun kanssa, vaan aina pelas. Sit se lopetti kotitöiden tekemisen. Se ei tehnyt enää mitään.*

Perheillä voi olla useita jaksamista haastavia tekijöitä toisen vanhemman sairastumisen lisäksi. Sairastuneella puolisoilla voi olla useampi diagnoosi, kuten riippuvuussairaus. Joissain perheissä molemmilla vanhemmilla tai muilla läheisillä on sairautta, lapsilla erityishaasteita tai elämä tuo eteen kipeitä kokemuksia kuten keskenmenoja tai vaikean synnytyksen. Perheen arkea saattaa varjostaa taloudelliset huolet. Puolisot joutuvat tasapainoilemaan monenlaisten haasteiden kanssa.

*Olen yrittänyt siis luovia monenlaisten vaatimusten ristipaineessa, riittämättömyys ja ajanpuute vaivaavat monella saralla.*

Puolisot toivovat, että toinen vanhempi paranee ja pystyy osallistumaan perheen arkeen. Sairauden kestäessä pitkään, usko paranemisesta heikkenee. Puolisot kuvaavat sairastumista hyvin tuskallisena.

**Yhteenveto:** Puolison sairastuminen ja muutokset arjessa kehittyvät vähitellen, eikä oireita välttämättä tunnisteta merkkeinä sairaudesta. Perheen arki on vaihtelevaa ja sitä säätelee sairastuneen vointi. Puolisot joustavat arjessa sairauden ehdoilla. Sairaus oireilee ja näyttäytyy arjessa hyvin monella tavoin. Perheillä saattoi olla pikkulapsivaiheen ja toisen vanhemman sairauden lisäksi muita haastavia tekijöitä. Puolisot toivovat paranemista, mutta sairauden kestäessä toivo vähenee.

### **Lapsiin liittyvät hankaloittavat tekijät**

Puolisoilla voi olla monenlaisia lapsiin liittyviä huolia. He ehkä pohtivat sairauden perinnöllisyyttä tai kokemusten vaikutuksia lasten tulevaisuuteen. Puolisoita saattaa huolettua sairauden vaikutukset lapsen ja toisen vanhemman suhteeseen ja se että joutuisi itse puuttumaan tilanteisiin vanhemman ja lapsen välillä.

Puolisoiden kokemusten mukaan, sairaus näkyi toisen vanhemman vanhemmuudessa epäjohtonmukaisena ja epäoikeudenmukaisena käytöksenä, jota säätelee sairastuneen vointi. Vanhemman huono vointi saattoi näkyä ylikorostuneina pelkoina tai epävarmuutena omasta vanhemmuudesta. Voidessaan huonosti, vanhempi ei ole läsnä tai jaksa leikkiä lasten kanssa sekä huutaa herkästi tai jopa käyttää epäsovivaa kieltä lapsia kohtaan tai irtisanoutuu vanhemmuudesta kokonaan. Vanhemmuus tällaisessa tilanteessa on haastavaa myös terveelle puolisolalle, joka voi kokea tilanteen aiheuttamaa uupumusta. Huoli ja stressi voivat näkyä kärsimättömyytenä lasten kanssa tai vanhemmuuden suorittamisena.

*Masennus hiipi kotiimme kuin varkain. Alkuun ajattelin, että <puolisoni> on vain temperamenttinen. Hän hermostui helposti... erityisesti lapsille. Varsinkin lapsille. Kun maitolasi kaatui, maailmanloppu iski. Alkuun en puuttunut, mutta en voi antaa <puolisoni> huutaa kuin raivopää lapsille täysin mitättömän vahingon takia, joten minun on pakko puuttua tilanteeseen.*

Puolisot pyrkivät suojelemaan lapsia sairauden vaikutuksilta puuttumalla toisen vanhemman käytökseen, selittämällä lapsille mistä käytös johtuu ja pitämällä arjen mahdollisemman normaalina. Tilanne on voinut johtaa siihen, että vanhemmat muuttavat erilleen suojelemaan lapsiaan perheen negatiiviselta ilmapiiriltä ja puolison arvaamattoman käytöksen johdosta. Yhteinen vanhemmuus ja sairauden tuomat haasteet jatkuvat kuitenkin toisenlaisina eron jälkeen.

*Hän ei ollut aggressiivinen mua tai <lasta> kohtaan, mutta se käytös alkoi olla niin voimakkaan uhkaavaa, et siin kohtaa itellä oli se et alkoi miettimään sitä, et <puoliso> oli jo aiemmin puhunut siitä omasta asunnosta.*

Puolisot eivät voi luottaa, että sairastuneen voimavarat riittävät huolehtimaan lasten tarpeista, minkä vuoksi he eivät uskalla jättää lapsia puolison hoitoon huonoina päivinä. Sairastuneen huono käytös lapsia kohtaan on puolisoille raskasta, mutta he kokevat myös haastavana puuttua siihen, sillä sairauden vuoksi puolisoitten voi olla vaikea ottaa palautetta vastaan.

*Siitä vanhemmuusteemasta sen verran et on myös ollut ja pitänytkin olla paljon tsemppaamassa toista siihen vanhemmuuteen, että kyllä sää*

*osaat ja pystyt. Ja nääthän sää et se <lapsi> viihtyy sun sylissä ja sää näät kuin paljon se tykkää susta ja niin kun sen hyvän siinä suhteessa, sen hyvän vahvistaminen ja sanoittaminen, kun se on ollut aika vaikeeta nähdä <puolisolle> et joku vois ajatella hänestä hyvää. Mut se on vaatinut semmoista aktiivista toimintaa myös itseltä, et se ei oo ollut semmosta että nyt vaan olette yhdessä ja näin, vaan sitä on pitänyt opetella sanottamaan niitä positiivisia juttuja.*

Puolisot tukevat sairastuneen vanhemman vanhemmuutta ja huolehtivat lasten hyvinvoinnista omista tarpeistaan joustaen. Toisinaan heidän on vaikea ymmärtää toisen vanhemman vastuuttomuutta. Puolisolle voi olla surullista muistella aikaa ennen sairastumista, jolloin toinen vanhempi on jaksanut olla hyvä isä tai äiti lapsilleen.

*Se oli mulle kuitenkin tosi kova, kun kaikki noi on, mut kuitenkin se riipas kaikkein eniten, koska se on ihan tosi hyvä <vanhempi>, ihan huikee ja mä oon tosi ylpee siitä, et millainen se osaa olla, voi olla ja on, sit vaan, kun pystyy... Jotenkin se on niin jotenkin katkeran kuuloista muistella, kun se tuntuu niin kaukaiselta. Ihan kuin jostain eri elämästä.*

Puolisot ovat huomanneet muutoksia myös lasten käyttäytymisessä sairastunutta vanhempaansa kohtaan silloin, kun hän voi huonosti. Lapset saattoivat kysyä hämentyneenä mikä vanhemmalla on tai varoa tai valehdella tämän seurassa välttääkseen vanhemman hermostumista. Yksi lapsista oli lakannut puhumasta vanhemmalleen kokonaan vaikeassa tilanteessa, mutta tilanne oli korjaantunut myöhemmin. Osalla lapsista tilanteen aiheuttama jännitys näkyi lapsessa esimerkiksi vatsantoiminnassa tai terveeseen vanhempaan turvautumisena.

*<Puolison> oikutteleva käytös lapsia kohtaan on johtanut siihen, että lapset ovat varpaillaan <vanhempansa> suhteen. He väistelevät ja jos joku vahinko käy, he pelkäävät <vanhemman> reaktiota... Myös lapset tekevät samaa eli valehtelevat <vanhemmalleen> ja jättävät asioita kertomatta. Se on todella valitettavaa, mutta ymmärrän, mistä se johtuu. Kukaan ei jaksa jatkuvaa huutoa ja raivoa.*

**Yhteenveto:** Puolisolla on monenlaisia lapsiin liittyviä huolia. He pyrkivät suojelemaan lapsiaan sairauden vaikutuksilta ja samalla tukemaan sairastuneen vanhemmuutta. Puolisoiden kokemuksen mukaan sairaus näkyy epäjohdonmukaisena kasvatuksena, eivätkä he voi luottaa, että sairastunut pystyy täyttämään lasten tarpeet.

Toisen vanhemman sairaus näkyy myös väsymyksen kautta heidän omassa vanhemmuudessaan tai lasten muuttuneessa käytöksessä sairastunutta kohtaan.

### **Puolison omaa hyvinvointia hankaloittavat tekijät**

Puolisot kokevat, että toisen vanhemman sairaus kuluttaa heidän voimavarojaan erityisesti, jos tilanne jatkuu pitkään. Arjen pyörittäminen yksin, negatiivisten tunteiden vastaanottaminen ja tunteiden tarttumisen väsyttävät. Puolisot ymmärtävät, että kukaan ei jaksaa loputtomiin, mutta tilanne pakottaa olemaan vahva silloinkin, kun ei jaksaisi. Puoliso voi kokea, että kukaan ei huomioi hänen vointiaan. Puolisot kokevat huolta omasta ja perheen jaksamisesta.

Moni kokee voimakasta väsymystä ja toisinaan tilanne johtaakin puolison omaan sairastumiseen, uupumiseen tai asumuseroon. Väsymyksen vuoksi puolisot eivät jaksaa tukea sairastunutta kuten ennen tai järjestää yhteistä aikaa perheen kesken. Väsymys voi näkyä myös vaikeutena ajaa autoa, muistaa asioita tai saattaa opintoja loppuun. Puoliso voi kokea, ettei väsymyksen vuoksi pysty olemaan se ihminen, joka on oikeasti. Väsymys vaikuttaa myös rajojen asettamiseen parisuhteessa.

*No, käyttäytymiseen, et mä en pysty enää käyttäytyä sillä tavalla, kun mä oon oikeesti olisin, koska mä oon koko ajan vaan tosi väsynyt. Nyt kun mä aattelin ton viimeisimmän sitä vauvavuotta, niin en mä muista siitä niin kun mitään.*

*Niin mut siis sen takia me muutettiin erilleen, koska mä olin sit jo ite valmis hyppäämään parvekkeelta.*

Puolison sairaus voi vaikuttaa terveen puolison identiteettiin kielteisesti. Hän voi kokea olevansa huono puoliso tai vanhempi, kun ei pysty parantamaan sairastunutta. Hän voi alkaa epäillä itseään sairastuneen haluttomuuden tai epäkunnioittavan käytöksen johdosta. Puolisolla ei välttämättä ole tilaa olla oma itsensä kaikkine tunteineen, luonteenpiirteineen ja tarpeineen, minkä vuoksi hän voi kokea olevansa näkyvätön.

*Koin myös, että olen huono aviopuoliso ja vanhempi, kun en kykene tekemään puolisoani onnelliseksi.*

Toisen vanhemman sairastuminen aiheuttaa puolisoissa monenlaisia tunteita, kuten surua toteutumattomista haaveista. Perheen muuttanutta tilannetta ei ole helppo hyväksyä. Puolisot eivät tiedä toipuuko sairastunut ja parisuhde vaikeuksien jälkeen ennalleen ja minkälainen päivä huomenna on edessä, mikä aiheuttaa epävarmuutta. Sairastuneen vanhemman negatiiviset tunteet tarttuvat herkästi ja puoliso saattaa ahdistua niistä. Kodin huono tunneilmapiiri voi vaikuttaa siihen, että yhdessä olosta häviää ilo. Osa tutkimukseen vastanneista puolisoista kertoi sairastuneen uhkaavasta käyttäytymisestä, mikä herätti pelkoa. Pelkoa herättää myös huoli perheen selviämisestä. Puolisoista tuntuu epäoikeudenmukaiselta, että tekee kaiken, mutta ei saa kiitosta. Sairastuneen puolison käytös ystävien seurassa saattaa hävettää. Puolisot kokevat turhauttavana, jos sairastunut puoliso ei keskusteluista huolimatta hakeudu hoitoon. Tekemättömät kotityöt aiheuttavat pettymyksiä ja huono käytös loukkaa. Omien tunteiden hyväksyminen on vaikeaa, koska toisaalta puoliso ymmärtää käytöksen johtuvan sairauden oireista.

*...joskus se olis helpompaa, jos ei olis mielenterveysongelmaa, niin mä voisin vaan olla kiukkunen, et miks et sää hoida tota tai tee tätä. Tekisit välil ite ruokas tai en määkään nuku, kun pari tuntia...Vois helpommin näyttää ne tunteet. Ja kun toinen on päättänyt olla tekemättä, niin sit kun se liittyy mielenterveysongelmaan, niin tuntuu et enhän mä voi tai voinks mä olla tässä kiukkunen, kun toinen ei sitä edes tarkoita tai se ei itekään mahda sille mitään.*

Sairastuneen vanhemman paha olo kohdistuu usein siihen lähimpään eli puolisoon. Puolisot saattavat olla huonon käytöksen kohteena myös eron jälkeen. Puolisot vastaanottavat valituksia, syyttelyä ja pahanolon purkauksia. Osa kertoi saavansa osakseen syyllistämistä ja vinoilua. Puolisot saattavat saada vaatimuksia, joissa ei huomioida heidän tarpeitaan lainkaan. Puoliso saattaa ymmärtää käytöstä liiankin hyvin ja joustaa arjen sujuvuuden varmistamiseksi. Sen lisäksi että epäkunnioittava käytös kuormittaa ja vähentää puolisoitten välistä positiivista tunnesidettä, se saa puolison tuntemaan, ettei hänen tekemäänsä työtä perheen hyvinvoinnin eteen arvosteta.

*Sain jatkuvasti ryöpytystä mistä tahansa asiasta, eikä sillä ollut väliä oliko se totta tai ei tai että miten suuri asia oli. Saatoin joutua pyytämään anteeksi häneltä jotain sellaista, mitä hän oli minulle tehnyt. Hänen käytöksensä oli pakottavaa ja hän käytti lapsia työkalunaan siinä*

*mielessä, että hän jatkoi suuttumistaan lasten nähden ja kuullen, kunnes annoin periksi. Aina edes periksi antaminenkaan ei auttanut.*

*Rankkaa on myös sen kestäminen, että hän puhuu minulle pääsääntöisesti vinoillen, epäsuoraa aggressiota käyttäen.*

Puolisot kokevat olevansa hyvin yksin sekä henkisesti että fyysisesti. Puolisoilla ei välttämättä ole lähipiirissä ihmistä kenelle voisi kertoa tai kuka ymmärtäisi heidän kokemuksiinsa. Puoliso voi kokea olevansa yksin myös parisuhteessa, koska ei voi luottaa sairastuneen puolisonsa tukeen tai jakaa vanhemmuuteen liittyvää vastuuta tai saa häneen henkisesti yhteyttä. Puolisot vertaavat yksinäisyyden kokemusta yksinhuoltajuuteen.

*Tuossa äsken, kun mietin, miten osaisin ilmaista asian lyhyesti, tuli mieleen päällimmäisenä, että puolison sairastaessa psyykkisesti, on puoliso aika yksin. Toisaalta tuo yksin jääminen on konkreettista. Sitä, että on itse vaihdettava palovaroitin patterit ja koottava Ikean sängyt. Toisaalta yksin jääminen on henkistä. Sitä ettei saakaan yhteyttä siihen rakkaaseen ihmiseen, jonka kanssa haluaisi jakaa asioitaan ja elämänsä. Puoliso ei jaksa tukea sinua ongelmassasi, enemmän sinun on jakettava tukea häntä. Koska toinen ei jaksa/pysty, on toisen jakettava sitäkin enemmän. Puolison sairaus pakottaa toisen olemaan vahva. On jakettava silloinkin, vaikkei oikeasti olisi voimia.*

Silloin kun sairastunut puoliso voi huonosti, terve puoliso kantaa kaiken vastuun yksin lapsista, kotitöistä ja perheen asioista. Puolisot kantavat aikuiselle kuuluvat vastuut yksin myös silloin kun ovat itse kipeitä, raskaana, väsyneitä tai lapsi sairastaa ja heräilee öisin. Puolisoiden on pakko jaksaa, koska sairastunut vanhempi ei jaksa. Puolisot kokevat arjen jakamattomuuden yksinäisenä, epäreiluna ja kuormittavana. Puolisot kokevat, että heidän on pakko ymmärtää sairauden vaikutuksia arkeen, vaikka samalla ymmärtäminen haastaa heidän omaa jaksamistaan työtaakan lisääntymisen myötä. Toisaalta heistä voi olla vaikea erottaa milloin käytös johtuu sairaudesta ja milloin viitsimättömyydestä.

*Kukaan ei ole kertaakaan kysynyt, miten minä jaksan. Ikään kuin minua ei olisi. Tai siis olen, mutta minun oletetaan jaksavan ja pystyvän tähän kaikkeen. On ikään kuin lähtöoletus, että puoliso tekee, jos haluaa tai*

*jättää tekemättä ja minä sitten hoidan. Hoidan ihan kaiken. Paitsi vaativan työni niin sen päälle kaikki lasten ja kodin asiat, otan vastaan raivurit ja huudot, kuuntelen pahat olot ja pyöritän huushollin.*

Puolisoilla ei ole tasapuolisesti vapaa-aikaa. Vapaa-ajalla tässä tarkoitetaan aikaa, jolloin joku muu ottaa vastuun lapsista ja sen voi käyttää haluamallaan tavalla. Sairastunut vanhempi saattaa ajatella, että ei pärjää lapsen kanssa tai sairastuneen vointi on niin heikko, ettei hän oikeasti voi ottaa vastuuta lapsista. Välillä puoliso ei vain halua kuormittaa sairastunutta tai pyytää apua, koska tietää ettei tämä suhtaudu pyyntöön hyvin. Puolisoiden jaksamista haastaa se, etteivät he pääse tekemään niitä asioita, joista saavat hyvää mieltä kuten esimerkiksi toisten auttaminen, ystävien tapaaminen tai liikunta.

Puolisoille ei jää myöskään riittävästi aikaa huolehtia omasta terveydestä, kuten riittävän levon määrästä tai keskittyä omiin opintoihin. Puoliso voi kokea olevansa sidottu kotiin lasten kanssa, vaikka tietää että ansaitsisi ja tarvitsisi hengähdyshetken.

*Omaan jaksamiseen auttaisi oma aika, jota en tosin osaa ottaa, sillä en halua jättää lapsia puolisolle, jotta tämä ei kuormittuisi. Puolisollani on melko paljonkin vapaa-aikaa, sillä hän voi oman ajan jälkeen paljon paremmin. Vapaa-aikamme ovat täysin epätasapainossa ja tämä aiheuttaa minussa ärtymystä ja katkeruutta.*

**Yhteenveto:** Puolison sairastuminen psyykkisesti, kuluttaa terveen puolison voimavaroja ja vaikuttaa identiteettiin kielteisesti. Sairaus ja sen vaikutukset puolison käyttäytymiseen aiheuttavat terveissä puolisoissa monenlaisia tunteita, joita on vaikea hyväksyä, kun ymmärtää käytöksen johtuvan sairaudesta. Sairastuneen vanhemman paha olo kohdistuu usein siihen lähimpään eli puolisoon ja he joutuvat vastaanottamaan puolison pahan olon purkauksia. Puolisot kokevat olevansa hyvin yksin sekä henkisesti että fyysisesti. Silloin kun sairastunut puoliso voi huonosti, terve puoliso kantaa kaiken vastuun yksin, eikä puolisoilla ei ole tasapuolisesti vapaa-aikaa. Puolisot kokevat, että on pakko jaksaa, kun ei ole vaihtoehtoja.

### **Parisuhteeseen liittyvät hankaloittavat tekijät**

Sairaus ja vanhemmuus muuttavat parisuhteen rooleja. Tasavertainen kumppani voi alkaa tuntua hoitovastuun ja sairauden oireilun vuoksi ”yhdeltä lapselta lisää”. Ennen

lapsia puoliso on pystynyt joustamaan sairastuneen puolison tarpeille, mutta lasten syntymän myötä ykköseksi on asetettava lasten hyvinvointi. Puolisoilla on suuri vastuu lasten hyvinvoinnista, mikä on haastavaa kantaa yksin. Puolisot voivat kokea myös ristiriitaa ollessaan itse onnellisia lapsista tai raskaudesta, voimatta jakaa koke-musta sairastuneen puolison kanssa. Terve vanhempi saattaa kokea, että hänellä ei ole tasavertaista kumppania, jonka puoleen voi kääntyä omien murheiden kanssa. Tukeminen arjessa ei ole vastavuoroista. Tilanne aiheuttaa luottamuksen puutetta puolisoitten välillä.

*Sairastuminen on vaikuttanut myös puolison aloitteellisuuteen ja itsestä huolehtimiseen. Välillä on siis tuntunut siltä, että talossa on kaksi lasta eikä kaksi aikuista ja yksi lapsi, kun täytyy muistuttaa, että pitäisi syödä tai käydä pesulla tms.*

*Kaipaan kumppania. Tasavertaista kumppania. Nyt minulla on kaksi lasta ja kumppani, joka ei ole siinä kunnossa, että voisin häntä kuormittaa omilla asioillani. Entä minne puran tämän oman taakkani? Kuka kertoo minulle, että voin keventää? Entä jos minä en jaksa? Mitä sitten tapahtuu?*

Perheessä riidellään enemmän, kotityöt, vastuu lapsista ja vapaa-aika jakautuvat epätasaisesti. Vuorovaikutuksesta tulee monimutkaista. Terve puoliso sopeutuu ajan kanssa siihen, että ei voi jakaa arkeaan toisen vanhemman kanssa samalla tavalla kuin ennen, mikä ajaa pariskuntia erilleen. Usein puolisoitten välinen läheisyys ja keskinäinen luottamus vähenee. Terve puoliso alkaa tehdä enemmän asioita lasten kanssa yksin ja sairastunut saattaa eristäytyä muusta perheestä.

*Et ei oo niin kun aidosti parisuhdetta tai sitä tilannetta, että on eletty sitä samaa arkea ja samaa elämää, vaan mää oon elänyt lapsen kanssa ja hän jotain siltä väliltä. Vähän lapsen kanssa, mutta vähän sitten kuitenkin itsenäisempää ja omat menot ja omat elämät siinä päälle. Et kun sitä muuttuu vähän sellaiseksi näkymättömäksi siinä suhteessa.*

Puolisot pohtivat rakkauden rajoja ja omaa sietokykyään. Hyvin vakavasti oireilevan sairauden vaikutukset parisuhteeseen voivat näkyä vallankäyttönä ja henkisenä tai fyysisenä väkivaltana puolisoa tai/ja lapsia kohtaan. Puolisoja pitää yhdessä arvot, sitoutuminen, rakkaus, lapset tai velvollisuus. Tutkimukseen osallistuneiden puolisoitten suhteista puolet oli päättynyt vaikean tilanteen vuoksi eroon.

*Sitten myös itellä helpommin pinna palaa, kun tuntuu siltä, että saa hoitaa täällä kaiken silloin kun miehellä on niitä huonoja päiviä. Niin sitten vielä, jos saa siihen päälle semmosta epäystävällistä käytöstä, niin se kyllä aiheuttaa meidän välille riitaa. Mikä sitten saattaa taas huonontaa hänen oloansa, minun oloani ja kaikkien oloa ja sitten siitä voi tulla semmoinen kierre mikä kestää montakin päivää ennen kuin se saadaan sovittua ja purettua se tilanne.*

**Yhteenveto:** Sairaus ja lasten saaminen muuttavat parisuhteen rooleja ja vuorovaikutusta. Sairauden myötä parisuhteessa on enemmän riitoja, kun arjen vastuut ja vapaa-aika jakautuvat epätasaisesti. Sairauden myötä terveellä puolisoilla ei ole enää tavertaista kumppania kenen kanssa jakaa arjen vastuut ja kenen puoleen nojata. Osa parisuhteista päättyy eroon, osa selviää.

## 6.2 Jaksamista tukeva merkitysverkosto

Vaikeana hetkenä puolisoa kannattelee tieto siitä, että on olemassa joku, jonka puoleen voi kääntyä kuormittavassa tilanteessa. On tärkeää saada puhua luottamuksellisesti ja vapaasti ilman tuomitsemista. Puolisot turvautuvat ystävän, sukulaisen tai ammattilaisen apuun, mutta myös vertaistuki on koettu hyvin tärkeänä. Erityisen tärkeää on ollut säännöllinen keskustelutuki, missä nostetaan omat tarpeet esille silloin, kun ne on itse työntänyt taka-alalle.

Omista rajoista kiinnipitäminen ja oman tilan ottaminen on tullut mahdolliseksi siinä vaiheessa, kun tajuaa että muuten ei jaksaa. On tärkeää tiedostaa ja hyväksyä omat rajat. Omat vahvuudet kuten organisointikyky tai resilienssi, voivat helpottaa arjen toimivuutta ja auttavat kestäämään vaikeassa tilanteessa.

Puolisoita helpottaa sairastuneen hoidon järjestyminen ja erityisesti se, että hoitotaho ottaa kokonaisvaltaisesti sairastuneen hoidon vastuulleen. Lisäksi puolison olotilaa helpottaa sairastuneen puolison hoitomyönteisyys, mikä mahdollistaa hoitovastuusta irtaantumista. Puolisoja on helpottanut perheiden saama tuki neuvolasta ja kotipalvelusta. Luottamuksellinen suhde terveydenhoitajaan ja keskustelut pikkulapsiperheiden psykologin kanssa koettiin myös tärkeäksi puolisoita olotilan helpottamisessa. Käytännön avusta erityisen tärkeää pikkulapsiperheille on lastenhoidon järjestyminen, mikä mahdollistaa pienen lepo hetken arjen vaatimuksista. Osa perheistä

on hakenut tukea parisuhteen solmuihin ja opettelevat puhumaan vaikeistakin asioista.

Avoin keskustelu ja asioiden selittäminen lapsille vähentää lapsiin liittyvää huolta ja parantaa vuorovaikutusta perheessä. Hyvät päivät ja yhteiset hetket perheenä sekä niiden sanoittaminen äänen tai muisteleminen yhdessä antaa toivoa.

### **Ammattilaisiin ja lähipiiriin liitetyt jaksamista tukevat asiat**

Vaikeana hetkenä puolisoa kannattelee tieto siitä, että on olemassa joku, jonka puoleen voi kääntyä kuormittavassa tilanteessa. Tukea voi saada niin ystäviltä, läheisiltä kuin ammattilaisilta. On tärkeää voida puhua luottamuksellisesti ja kaunistelematta asioista, joista ei voi puhua puolison kanssa, ilman että tuomitaan. Erityisesti silloin, kun perheen asioista puhuminen ei ole ollut mahdollista, tuntuu vapauttavalta, että joku perheen ulkopuolinen tietää perheen tilanteesta. Kuulluksi tuleminen omien huolien kanssa ja omien tarpeiden esiin nostaminen silloin, kun ne on itse työntänyt taka-alalle, antaa voimaa ja auttaa tulemaan näkyväksi.

FinFamin vertaisryhmätoiminta on ollut siihen osallistuneille kantava voima yhteisen ymmärryksen ja vaikeillekin asioille nauramisen kautta. Toisten kokemusten kuuleminen on antanut mahdollisuuden peilata omaa tilannetta. Vertaistukena voi toimia myös epävirallisemmin esimerkiksi ystäväperhe.

*Olin hyvin helpottunut siitä, että nyt joku muukin tiesi edes vähän siitä mikä tilanne meillä on. Sain voimaa pelkästään jo siitä tiedosta, että joku tietää.*

*Se oli jotenkin tosi eheyttävää...mut et se oli eka kerta, kun ite vahvasti koki et, miten vertaistuesta voi olla voimaa. Ensinnäkin se, et pystyttiin puhumaan vakavista asioista ja silti nauramaan niille- kaikilla on se yhteinen ymmärrys et mistä on kyse. Ja sitten toisaalta, mikä itelle oli tosi tärkeä, et samalla kun puhui, niin miten muut reagoivat siihen omaan kertomukseen ja samalla kun joku toinen puhui, niin miltä kuulosti samat kokemukset jonkun toisen suusta sanottuna. Et silloin vasta välillä ymmärsi sen arjen mielettömyyden, koska sitä ei omalta kohdalta jotenkin pystynyt näkemään. Sen niin kun kuuli toisen sanoman omana kokemuksena, niin silloin vasta tajusin, et eihän toi kuulosta yhtään järkevältä. Et se oli semmoinen mahdollisuus peilata niitä omia tunteita ilman et kukaan oli mitenkään arvioimassa.*

Puolisoja helpottaa sairastuneen hoidon järjestyminen, mikä mahdollistaa hoitovastuusta irtaantumista. Erityisesti hoitokontaktit, jossa sairastuneen tilanne otetaan kokonaisvaltaisesti haltuun tai joustetaan asioiden hoitamisessa, helpottaa myös puolison taakkaa. Sairastuneen puolison halukkuus ottaa vastuuta oman sairauden hoidosta esimerkiksi hakeutumalla terapiaan tai syömällä määrätyt lääkkeet, luo toivoa. Puolisot pyrkivät mukaan lääkärikäynneille ja järjestämään aktiivisesti tukea itselleen, puolisolle ja lapsille.

*Jaksamista tukee se, että puoliso on sairauden hoidosta ottanut vastuuta alusta asti, hakeutunut hoitoon varhaisessa vaiheessa ja on hyvä hoitokontakti. Asiasta voidaan kotona puhua, myös lapsen kanssa asiasta on puhuttu hänen tasollaan eli ei tarvitse miettiä, kantaako lapsi itse sitten asiasta taakkaa, kun vanhemman väsyneisyydellä on nimi.*

Puolisoiden hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että neuvolassa huomioidaan koko perheen hyvinvointi, mikä mahdollistaa oikeanlaisiin palveluihin ohjauksen. Yhdellä puolisoista oli kokemus siitä, että kun hän uskaltautui puhumaan perheen tilanteesta avoimesti neuvolassa, koko perheelle järjestyi nopeasti apua. Luottamuksellinen suhde lastenneuvolan terveydenhoitajaan helpottaa sairauden puheeksi ottamista. Keskustelut pikkulapsiperheiden psykologin kanssa ovat tärkeitä niiden säännöllisyyden ja pitkäaikaisuuden sekä luottamuksellisen ja tuomitsemattoman kohtaamisen kautta. Perheen tilanteesta puhuminen ammattilaisen kanssa voi olla vapauttavaa. Erityisen tärkeää on, että ammattilainen auttaa nostamaan puolison omat tarpeet esiin. Perheiden jaksamista tukee tieto siitä mistä apua on haettavissa. Jos luottamus viranomaisiin ei ole rakentunut, apua ei uskalleta hakea.

*Joo tavallaan niin kun, meillä on ollut hirmu hyvä suhde lastenneuvolassa hoitajaan. Ensinnäkin on ollut hirveen hyvä, että aina on päässyt samalle terkkarille ja sitten hän on aina monipuolisesti kysynyt perheen kuulumisista, mutta siinäkin aika pitkään mentiin, että kaikki hyvin, mikä on varmaan aika tyyppistä, että niin tehdään, mutta sitten täällä kotona puhuttiin <puolison> kanssa, että nyt ois kyllä aika sanoa tää asia ja sitten se reilusti tuotiin esille.*

Käytännön avusta erityisen tärkeää pikkulapsiperheille on lastenhoito, joka mahdollistaa kotitöiden tekemisen, univelan pois nukkumisen ja oman hengähdysketken. Perheillä on hyvin erilaiset tukiverkostot ja taloudelliset mahdollisuudet ostaa apua.

Tukiverkoston puuttuessa tai sitä täydentämään, apua on saatu jonkin verran lapsiperheiden kotipalvelusta, seurakunnan vapaaehtoisten kautta tai MLL:n lastenhoitopalveluista.

*(kipeänä ollessa) On voinut soittaa vanhemmille, et ne on voinut tuoda esimerkiksi kaupasta jotain ja on vienyt <lapsen> hetkeksi ulos...Paljon auttanut, et on ollut joku, jolle soittaa silloin kun mä en ihan oikeesti enää tiedä miten selviän tästä.*

### **Omaan hyvinvointiin liitetyt jaksamista tukevat asiat**

Puolisoille on erittäin tärkeää pitää huolta myös omasta jaksamisestaan. Omista rajoista kiinnipitäminen ja oman tilan ottaminen on tullut mahdolliseksi siinä vaiheessa, kun tajuaa että muuten ei jaksaa. On tärkeää tiedostaa ja hyväksyä omat rajat. Silloin kun tilanne on hyvin kuormittava ja yhteiselo ei onnistu, asumus- tai avioero ovat auttaneet tutkimukseen osallistuneita irrottautumaan puolison hoivavastuusta ja näkemään tilanteen uudella tavalla. Oma tilaa ottamalla voi kokea olevansa vapaammin oma itsensä ja ilmaista myös omia tunteita. Joissain tilanteissa ero voi tukea myös sairastuneen puolison vanhemmuutta. Hän jaksaa olla paremmin läsnä lapsilleen, kun saa muun ajan olla omassa rauhassa.

*Olen ollut viime aikoina onnellinen pitkästä ajasta. Sisälläni on sellaista kupliva innostusta, joka pyrkii pintaan. En usko, että kaikki hyväksyvät minut tällaisena kuin olen, mutta riittävän monen mielestä riitän omana itsenäni. Vihdoin saan olla mitä olen, ilman että arvostellaan. Saan tanssia, kun tanssin, olla puhelias vastuunkantaja ja vitsailija. Minua keuhataan näistä ominaisuuksista. Olen myös oppinut olevani taitava innostamaan ihmisiä.*

Työ tai opiskelu voi tarjota mahdollisuuden kehittyä, jutella muiden ihmisten kanssa tai saada positiivista palautetta. Puolisot kertoivat mm. liikunnan tai käsitöiden tuovan irtaantumishetken tilanteesta. Puolisoja voi auttaa jaksamaan heidän itseensä liittämät ominaisuudet kuten hyvä organisaatiokyky, hyvä resilienssi, hyvät arjen hallinnan taidot, perusluottamus elämään ja tieto siitä, että on hyvä vanhempi.

*Koen, että kaiken tämän keskellä omaan selviytymiseen on vaikuttanut paljon oma vankkumaton päätös siitä, että minä selviän tästä lasten kanssa, oma keskimääräistä suurempi resilienssi ja läheisten ihmisten tuki.*

Puolisoja voi auttaa jaksamaan pyrkimys keskittyä olennaiseen ja tämän hetken tilanteeseen, turhan murehtimisen välttäminen sekä päättäväisyys selvittää ja pitää toivoa yllä. Puolisot keskittyvät arjesta selviämiseen ja voivat saada voimia ajatuksesta suojella lapsia sairauden vaikutuksilta. Sairastuneen puolison käyttäytymistä on helppompi ymmärtää, kun tietää sen johtuvan sairaudesta. Oman perheen vertailun lopettaminen toisiin perheisiin vähentää tilanteen kuormittavuutta. Osa puolisoista koki tärkeänä muistuttaa itseään siitä, että hyviä päiviä tulee vielä.

### **Perheeseen liitetyt jaksamista tukevat asiat**

Osa perheistä on halunnut tietoisesti katkaista lapsuuden perheen puhumattomuuden kehän keskustelemalla sairaudesta avoimesti perheenjäsenten kesken. Vaikeista asioista puhumista ja parisuhdetaitoja on tietoisesti opeteltu. Tutkimuksen mukaan avoin vuorovaikutus perheessä ja asioiden selittäminen lapsille vähensi lapsiin liittyvää huolta. Puolisot olivat hakeneet tukea parisuhteen solmuihin parikeskusteluista esimerkiksi perheneuvolan tai A-klinikan kautta sekä esimerkiksi avioliittoleiriltä tai hankkimalla tietoa parisuhdeoppaista. Joissain perheissä terve puoliso pyrki helpottamaan vuorovaikutusta sanoittamalla sairastuneen tunteita ääneen. Onni ja vastuu lapsista voivat olla myös puolisoa suojaavia tekijöitä.

*Koko vauvavuoden minua suojasi onnenkupla, minulla oli tehtävä ja erityinen suhde lapseen, jota hänen ailahtelunsa eivät niin kovasti horjuttaneet.*

*Voimaa antoi kuitenkin ajatus siitä, että suojelen lapsia sairauden vaikutuksilta niin hyvin kuin vain kykenen.*

Hyvät päivät ja yhteiset hetket perheenä saattoivat auttaa muistamaan, mihin puolisossa alun perin rakastui. Hyvän päivän sanoittaminen ääneen tai hyvien hetkien muistelu yhdessä antoi toivoa puolisoille. Silloin kun sairastunut vanhempi voi niin huonosti, ettei jaksanut osallistua, puolisot järjestivät mukavia asioita vain itselleen ja lapsilleen. Puolisot kertoivat, että lasten syntymien jälkeinen aika on ollut koko perheelle usein hetkellisesti onnellista aikaa.

*Silloin kun me teemme asioita perheenä, niin ne auttavat jaksamaan ja kun muistaa vaikeanakin hetkenä, että niitä on ollut ja niitä on tulossa.*

*Ja tottahan toki minä tuota <puolisoa> rakastankin, siitäkin huolimatta, että hän on niin vaikea. On hänellä hyvätkin päivänsä, kaikesta huolimatta.*

## 7 Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on ollut puolisoitten kokemusten ymmärtäminen ja kuvaaminen arjesta silloin, kun perheen toinen vanhempi on sairastunut psyykkisesti ja perheessä on alle kouluikäisiä lapsia. Tässä osuudessa tarkastellaan tutkimuksen toteutumisessa tehtyjä valintoja eettisyyden, luotettavuuden ja tutkimustulosten onnistumisen näkökulmasta. Tuloksia peilataan aiempiin tutkimuksiin ja niiden pohjalta esitetään suosituksia, joita perheitä kohtaavat ammattilaiset voivat hyödyntää työssään. Lopuksi tuodaan esiin ehdotelma jatkotutkimuksen aiheiksi.

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Tämä tutkimus edistää osaltaan puolisoitten äänen esiin nostamista ja kuulluksi tulemisesta, kun perheessä toinen vanhemmista sairastaa psyykkisesti. Tutkimuksessa subjektiiviset kokemukset on pyritty muuntamaan mahdollisemman luotettavasti yleiseksi tiedoksi, samalla ymmärtäen siihen liittyvät rajoitukset. Jokainen tutkimukseen osallistunut eroaa toisista puolisoista voimavarojensa, elämäntilanteensa ja puolison sairauden vaikutusten suhteen. Eroavaisuuksista huolimatta, heitä kaikkia yhdistää puolison sairastumisen aiheuttama kriisi, joka on kokemuksena kuormittava, mutta voi samalla tarjota mahdollisuuden uuden oppimiselle, jos perhe saa riittävästi tukea. Ymmärtääkseen puolisoitten ratkaisuja selvittää arjessaan sekä tuen tarvetta, ammattilaisten ja läheisten on nähtävä se yksilöllinen elämäntilanne, jossa he elävät. Tämä on tärkeää, sillä sairauden vaikutukset perheen arkeen vaikuttavat diagnoosia enemmän perheen jäsenten hyvinvointiin (Wittmund ym. 2002, 181; Hadryś ym. 2011, 367).

Fang-pein & Greenbergin (2004, 428) tutkimuksen mukaan 50 % omaisista koki löytäneensä sukulaisen sairastumisen myötä sisäistä voimaa ja tärkeysjärjestyksen selkey-

tymistä. Tulos ei ole suoraan verrattavissa puolisoitten kokemukseen, sillä heitä kuormittaa lisäksi yhteisesti jaettu koti ja voimakas tunneside (Kiecolt-Glaser & Wilson 2017, 425–426), mutta kertoo, että vaikeasta tilanteesta huolimatta läheisen sairastumisella voi olla myös myönteisiä vaikutuksia perheen elämään. Perheenjäsenet kokevat usein olevansa eri henkilöitä, kuin mitä he olivat ennen läheisen psyykkistä sairastumista (Spaniol & Nelson 2014, 762). Aika käsitetään jaksoina ennen ja jälkeen sairastumisen.

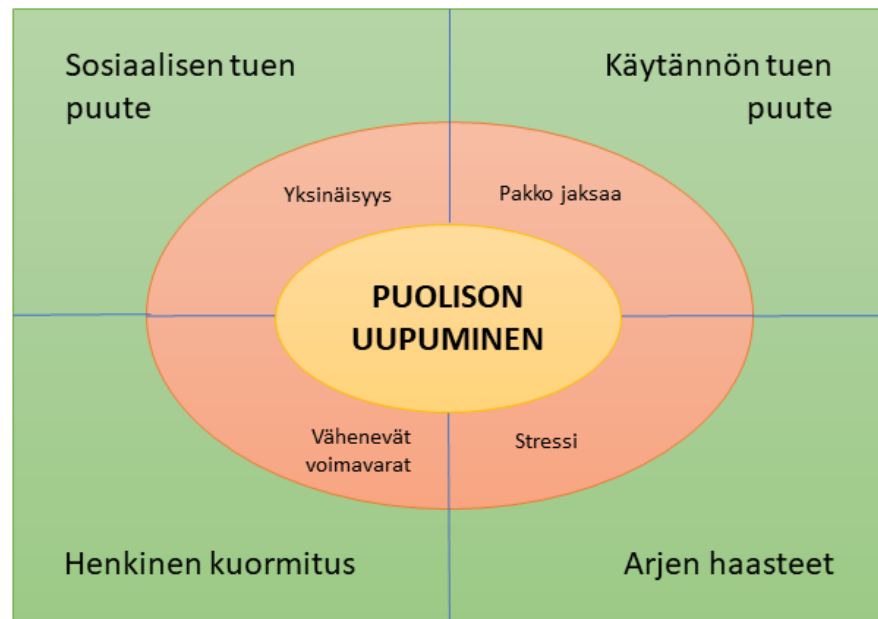
**Tutkimuksen päätuloksena** muodostui fenomenologisen psykologian tutkimusmenetelmän mukaisesti jaksamista tukevien ja hankaloittavien asioiden merkitysverkostot, jotka ovat tiivistetty kuvaus kymmenen psyykkisesti sairastuneen puolison kokemuksesta arjessa. Terveiden puolisoitten jaksamista haastoivat erityisesti koettu yksinäisyys, vaihtoehtojen puute ja tasapainottelu sairauden ehdoilla, jotka puolison psyykinen sairaus ja elämänvaihe pienten lasten vanhempina toivat heidän elämäänsä. Puolisoitten kokemusten mukaan heidän jaksamistaan tukivat ammattilaisilta sekä lähipiiriltä saatu sosiaalinen ja käytännön tuki, itseen liitetyt vahvuudet ja myönteinen asennoituminen sekä perheen yhteiset hyvät hetket. Tässä kappaleessa tarkastellaan tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin peilaten. Erityisesti syvennytään puolisoitten yksinäisyyden kokemukseen sekä lopuksi tuodaan esiin näkökulmia siihen, kuinka puolisoitten toipumista voidaan tukea toipumisorientaatio ajattelun kautta.

### **Jaksamista haastavien asioiden tarkastelu**

Tämän tutkimuksen tuloksista ilmeni, että psyykkisesti sairastuneiden puolisoit kokevat kuormittuneisuutta ja yksinäisyyttä, joka on yhteneväinen THL:n tutkimukseen (Vuorenmaa 2019, 9) 4-vuotiaiden vanhempien terveydenhoitajalle ilmaisemattomista tarpeista. Neuvolassa ja muissa lapsiperheitä kohtaavissa palveluissa on tärkeä olla tietoisia näistä vaikeasti esiin nostettavista asioista ja avun hakemisen esteistä. Perheen ottaessa huolensa puheeksi, kyseessä on luottamuksen osoitus työntekijälle ja yleensä aina pitkään pohdittu ja viimeisessä tilanteessa pakotettu teko.

Kun rakkaan puolison käytös muuttuu sairauden edetessä vieraaksi, puoliso joutuu ottamaan uudessa tilanteessa erilaisen roolin perheessä ja luopumaan joskus asioista, joita suomalaiset pitävät parisuhteessa usein tärkeinä, kuten luottamus ja puolison tukeutuminen (Kontula 2013, 240). Sairaus on kuin kolmas pyörä, joka tulee puolisoitten väliin. Tutkimukseen osallistunut puoliso kirjoittaa ”En haluaisi erota puolisoistani, vaan masennuksesta välissämme.” Tämä kuvaa hyvin tilanteen aiheuttamia ristiriitaisia tunteita. Psykkinen sairaus haastaa parisuhdetta ja moninkertaistaa eroriskin (Metsä-Simola ym. 2018, 825–826) sekä on uhkana puolison masennukselle (Nyman & Stengård 2001, 69–70; Istad ym. 2010, 7; Wittmund ym. 2002, 181), sekä lasten hyvinvoinnille (Solantaus & Paavonen 2009).

Kuviossa neljä (4) on kuvattu puolison jaksamista hankaloittavat tekijät eli hyvinvoinnin riskitekijät tiivistetysti. Riittämätön sosiaalinen ja käytännön tuki lisäävät arjen haastavuutta ja henkistä kuormitusta. Puoliso voi kokea itsensä yksinäiseksi ja stressaantuneeksi **tasapainoillessaan arjen vaatimusten** keskellä sairauden ja lasten hyvinvoinnin asettamien rajojen puitteissa. He eivät voi useinkaan tietää etukäteen voivatko he luottaa, että sovitut asiat toteutuvat ja minkälainen päivä huomenna on. Asioiden hoitaminen, erilaiset huolet, epätietoisuus ja stressaavat tilanteet kuluttavat voimavaroja, mutta tilanne pakottaa jaksamaan, jolloin puoliso on riskissä uupua itse. Honkasen (2008, 116–117) väitöskirjatutkimuksessa terveydenhoitajat kantoivat vanhemman mielenterveyden ongelmista huolta erityisesti vanhempien jaksamattomuudesta, joka tässä tutkimuksessa nousee esiin molempien, ei vain psykkinen sairaustuneen näkökulmasta. Sorkkilan & Aunolan (2020, 654–655) mukaan vanhempien uupumisen riskiä voivat lisätä lisäksi muut kuormitustekijät, kuten perheiden köyhyys, työttömyys tai vanhempien nuori ikä sekä ulkoapäin tulevat paineet. Nämä tekijät eivät kuitenkaan tässä tutkimuksessa nousseet keskeiseksi. Jos vanhemmalla on lisäksi taipumus vaatia itseltään liikaa, riski uupua kasvaa (mts. 654–655). Osalla tämän tutkimuksen puolisoista oli lisäksi muita elämäntilanteeseen liittyviä kuormitustekijöitä, jotka kuluttivat puolisoitten voimavaroja, kuten lasten erityistarpeet, vaativa työ sekä oma tai muun sukulaisen somaattinen sairaus.



Kuvio 4. Puolison hyvinvoinnin riskitekijät

Tutkimuksessa esiin nousseet jaksamista hankaloittavat tekijät ovat yhdensuuntaisia Koposen, Jähin, Männikön, Lipposen, Åstedt-Kurjen & Paavilaiseen (2012, 142) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan vertaisryhmäkontekstissa huolenpitotehtävät koettiin raskaana ja pakkona, ne aiheuttivat uupumista ja palvelujärjestelmän kritiikkiä. Niin tässä, kuin Koposen ja kumppaneidenkin (2012) tutkimuksessa, puoliset kokivat, että **elämää rajoittaa erilaiset pakot**. Lasten ja arjen sujuvuuden näkökulmasta he kokivat, että heidän on pakko jaksaa, koska sairastunut puoliso ei jaksaa. Tilannetta vaikeuttaa entisestään, jos puoliso on sairaudentunnoton, sairaus pidetään salassa tai sairastunut ei hakeudu tai pääse hoitoon. Jaksamista tukevia asioita on vaikea löytää ja päivät ovat lähinnä selviytymistä tilanteesta toiseen. Mielenterveyspalvelujen saanti vaikuttaa siihen, joutuuko omainen pakon ja velvollisuuden sanelemana huolenpitotehtävään, jossa hän kokee taitonsa riittämättömäksi (Ringbom & Jurvansuu 2019, 12). Yleensä kahden vanhemman perheessä voidaan vuorotellen ottaa vastuuta ja kerätä voimia. Kun tämä ei ole sairauden vuoksi mahdollista, nousee ulkopuolinen apu erittäin tärkeäksi voimavaraksi perheelle.

Tässä tutkimuksessa tuotiin esiin lähipiirin kielteisten reaktioiden negatiivinen vaikutus terveen puolison avun saantiin. Puolisot eivät halua joutua puolustamaan sairastuneen puolisonsa käytöstä, vaan kaipaavat lähipiiriltään ymmärrystä ja tukea omalle

kokemukselleen. Tätä vahvistavat Jurvansuun & Ringblomin (2020, 8) havainnot, joiden mukaan lähipiirin kielteinen suhtautuminen sairastuneeseen, vaikuttaa omaisen toimintakykyyn ja saattaa vaikuttaa siihen kertooko läheinen rehellisesti omasta voinnistaan. Tähän voi vaikuttaa niin ammattilaisten kuin lähipiirin osalta, tilanteen herättämät voimakkaat tunteet.

**Rajojen asettaminen** on vaikeaa, koska puoliset tasapainottelevat erilaisten reagoititapojen, huolien, toiveiden ja tarpeiden äärellä, joka ilmeni myös Koposen ja kumppaneiden (2012, 146) omaisten vertaisryhmäkontekstiin sijoittuvassa tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa nousi esiin, että myös tilanteeseen väsyminen sekä ymmärrys sairauden luonteesta, voivat vaikeuttaa rajojen asettamista. Puolisot haluavat tukea sairastunutta, mutta toisaalta ymmärtävät, että eivät voi olla terapeutteja omalle puolisolleen. Rajanveto tähän, on vaikea vetää. Puolisolla ei välttämättä ole voimia asettua pitämään omia puoliaan tai hänen on vaikea arvioida mitä toiselta voi odottaa. Suojellakseen lapsiaan ja itseään sairastuneen puolison tunteen purkauksilta ja huonolta käyttäytymiseltä, saatetaan tehdä asioita toisen puolesta, välttää vaikeita puheenaiheita tai jättää asioita kertomatta. Toisaalta päätösten tekeminen toisen puolesta voi aiheuttaa eettisen ongelman esimerkiksi tilanteessa, jossa puoliso on sairaudentunnoton, mutta tuen tarpeessa. Tilanteiden jatkuva muuttuminen vaikeuttaa tasapainon löytymistä omassa elämässä. (Weimand, Hall-Lord, Sällström & Hedelin 2013, 101–103.) Oman jaksamisen rajoista huolehtiminen voi olla ratkaisevaa koko perheen hyvinvoinnin ja yhtenäisyyden kannalta, mutta sen mahdollistamiseksi tarvitaan tukea.

Puolisoja kuormittaa **koettu yksinäisyys**, jota vahvistaa yksilölliset ja ulkopuoliset tekijät (kts. kuvio 5.). Puolisoiden yksinäisyys nostettiin esiin myös Van der Voortin ja kumppaneiden tutkimuksessa (2009, 438). Yksinäisyyttä aiheuttavat mm. muutokset parisuhteessa, jotka pitkään jatkuneina saattavat muuttaa parisuhteen hoivasuhteeksi. Puolisot kokevat, ettei heillä ole enää tasavertaista kumppania, jonka puoleen kääntyä. Sairastuneen huono vointi lisää eristäytymistä muusta perheestä, minkä johdosta perheen yhteiset hetket ja luottamus puolison antamaan tukeen vähenee. Puolisot jäävät usein konkreettisesti yksin kantaessaan vastuun arjen toimivuudesta

sekä joutuessaan jättämään harrastukset tai ystävien tapaamiset vähemmälle puuttuvan lastenhoidon johdosta. He eivät tule aina kohdatuksi tai ymmärretyksi parisuhteessa, eivätkä ammattilaisten tai lähipiirin osalta. Puolisot joutuvat usein ottamaan vastaan negatiivisia tunteenpurkauksia ja tilanne kokonaisuudessaan aiheuttaa voimakkaita tunteita, joille ei arjen pyörittämisessä välttämättä löydy tilaa. Jos puoliso joutuu vastaanottamaan sairastuneelta myös haukkumisia ja syyllistämistä, kuten tämän tutkimusten vastauksista ilmeni, hän voi alkaa katsomaan itseään vääristyneen peilin kautta, mikä vaikuttaa negatiivisesti identiteettiin. Kun omat tunteet, tarpeet ja hyvää mieltä tuottavat asiat sivutetaan tai työnnetään itse sivuun sekä parisuhteessa, lähipiirin ja ammattilaisten osalta, saattaa yksinäisyyden kokemus tuntua siltä, kuin olisi näkymätön.



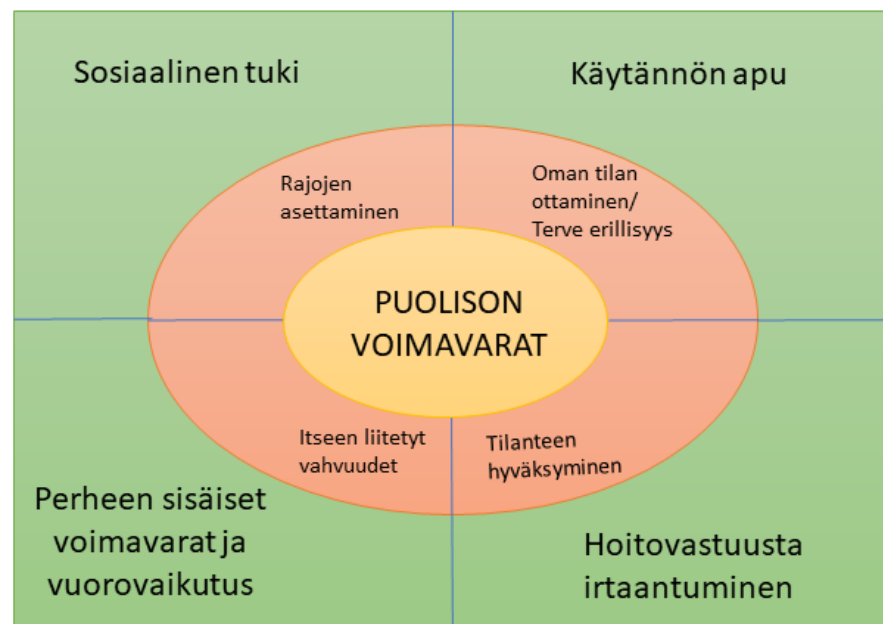
Kuvio. 5. Sairauden vaikutukset terveen puolison yksinäisyyden kokemukseen

### Jaksamista tukevien asioiden tarkastelu

Tässä tutkimuksessa yllätti jaksamista tukevien asioiden vähäisyys kirjoitettujen tarinoiden osalta, joista muutamassa lähinnä mainittiin, että täytyy jaksaa, koska on pakko. Tämä muistuttaa kuinka tärkeää on auttaa näkemään ja vahvistamaan asioita arjessa, jotka lisäävät perheen resilienssiä. Jaksamista tukevien asioiden eli suojaavien tekijöiden osalta aineistoa täydennettiin haastattelujen avulla. Vähäisyyden voidaan ajatella johtuvan eri aineistonkeruutapojen luonteesta. Kirjoittaessa puolisot tuovat esiin sen, mikä on eniten mielen päällä, kuten tilanteen kuormittavuuden. Haastatteluissa sen sijaan jaksamista tukevien asioiden äärelle joutuu pysähtymään,

niitä kysyttäessä suoraan. Toisaalta jaksamista tukevien asioiden vähäisyys voi johtua yksilöllisistä tekijöistä, kuten puolison toipumisprosessin vaiheesta, mutta myös tilanteen vakavuudesta.

Kuviossa kuusi (6) on kuvattu puolisojen jaksamista tukevat eli hyvinvointia suojaavat tekijät tiivistetysti tämän tutkimuksen tuloksena. Mitä enemmän suojaavia tekijöitä puolisoilla on, sitä paremmin he pärjäävät tilanteessa (Van der Voort ym. 2009, 439.) Ulkokehällä on kuvattu tilanteeseen vaikuttavia ulkoisia tekijöitä ja sisäkehällä puolisojen sisäisiä tekijöitä, jotka vaikuttavat yhdessä voimavaroihin. Eri osa-alueet menevät osittain päällekkäin ja niillä on toisiaan vahvistava vaikutus. Kun puoliso saa sosiaalista tukea ja tulee kuulluksi, hän saa voimia asettaa rajat, jotka tukevat hänen omaa hyvinvointiaan. Tämä voi johtaa siihen, että hän hakee käytännön apua, mikä puolestaan auttaa ottamaan omaa tilaa ja vahvistaa tervettä erillisyyttä tilanteeseen. Vähitellen hän voi irtaantua hoitovastuusta, mikä lisää tunnetta pärjäävyydestä, sekä kartuttaa samalla koko perheen voimavaroja ja myönteistä vuorovaikutusta.



Kuvio. 6. Puolison hyvinvointia suojaavat tekijät

Puolison hyvinvointiin suoraan vaikuttava tekijä on sairastuneen hoidon järjestäminen, mikä helpottaa **hoitovastuusta irtaantumista** ja vahvistaa toivoa selviytymisestä. Jurvansuu & Tourunen (2019, 23) toteavat myös omassa tutkimuksessaan läheisen palvelutilanteella olevan merkittävä vaikutus omaisten hyvinvointiin. Myös

Nyman & Stengård (2005, 38) totesivat niiden omaisten elämään tyytyväisyyden kohonneen ja masennusoireiden alentuneen, kenen läheinen oli päässyt mielenterveystoimiston asiakkaaksi. Tämän tutkimuksen vastauksissa nousi esiin, että erityisesti palvelut, joissa otetaan kokonaisvaltaisesti sairastuneen tuen tarve huomioon ja autetaan esimerkiksi erilaisten hakemusten täyttämässä, helpottaa puolisoiden hoitovastuusta irtaantumista. Hoitovastuusta irtaantuminen mahdollistaa hoivaroolista hellittämisen ja antaa tilaa parisuhteelle. Hoitovastuusta irtaantuminen voi tapahtua myös eron tai asumiseron kautta, kuten jollain tämän tutkimuksen puolisoilla oli käynyt. Matalalla kynnyksellä toimivat päihde- ja mielenterveyspalvelut sekä toimivat peruspalvelut, joissa otetaan huomioon myös perheen tai lähipiirin osallisuus ja hyvinvointi, ovat sekä omaisten, sairastuneen että yhteiskunnan näkökulmasta tehokain tapa hoitaa mielenterveyttä.

Tämän tutkimuksen tuloksista ilmeni, että läheisten ja ammattilaisten **sosiaalinen tuki** on puolisoille tärkeää ja jo tieto siitä, että apua on saatavilla helpottaa oloa. FinFamin mielenterveysomaisille suunnatussa hyvinvointikyselyssä ilmeni, että mm. riittävä tiedon saanti, kuulluksi tuleminen ja omaisen tarpeisiin perustuva tuki vähentää läheisen sairastumiseen liittyvää häpeää ja ongelman salaamista (Martin & Kallunki 2020, 30). Jurvansuun & Ringblomin (2020, 8) tulokset vahvistavat sosiaalisen tuen merkitystä psyykkisesti sairastuneiden omaisten mielen hyvinvoinnille. Fang-pein & Greenbergin (2004) mukaan perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan yhteistyö lisää tutkitusti positiivisia muutoksia perheen jäsenissä. Kun läheisen hoitoprosessiin osallistuu useampi sukulainen, eniten vastuuta kantava eli tämän tutkimuksen näkökulmasta puoliso, kokee helpotusta ja olonsa vähemmän eristyneeksi, mutta samalla myös hoidolliset tulokset voivat parantua. (Mts. 431–432.)

Tutkimuksessa nousi myös esiin, että puoliset tarvitsevat **käytännön apua** tilanteissa, missä toinen vanhempi ei sairaudestaan johtuen pysty jakamaan arjen velvollisuuksia. Ilman apua puoliso ei pääse lastenhoidollisen vastuun vuoksi asiointikäynneille tai harrastuksiin. Pienelläkin hengähdyshetkellä perheen tilanteesta, on suuri merkitys jaksamisen kannalta. Honkanen (2008, 162) toteaa väitöstutkimuksessaan terveydenhoitajien olleen erityisen huolestuneita lapsiperheiden saaman kotiavun vähenemisessä, sillä he näkivät tärkeänä, että vanhemmat saivat hengähdyshetkiä

arjessaan. Terveystenhoitajien kokemuksen mukaan, perheet toivoivat perhetyöntekijän keskusteluavun sijaan käytännön apua tilanteissa, missä vanhemmilla on kädet töitä täynnä (mt. 122).

Puolisoja auttaa jaksamaan **perheen sisäiset voimavarat ja toimiva vuorovaikutus**, jotka lisäävät keskinäistä ymmärrystä tilanteesta sekä positiivista tunnesidettä perheen jäsenten välillä. Perheen sisäistä tunnesidettä voidaan vahvistaa hyvän huomaamisen ja sanoittamisen kautta, asioista puhumalla ja ylläpitämällä toivoa. Osa puolisoista kertoi opetelleensa parisuhdetaitoja ja vaikeista asioista puhumista, auttavansa sairastunutta puolisoaan sanoittamaan tunteitaan sekä tukemalla puolison vanhemmuutta. Tämän tutkimuksen vastauksissa perheen yhteisiä hetkiä kaivattiin ja myös arvostettiin, jotka sairauden vuoksi vähenivät arjessa. Malisen (2011, 58) väitöskirjatutkimuksessa todetaan, että parisuhteen hoitaminen ei aina vaadi joskus vaikeastikin toteutettavia kahdenkeskisiä hetkiä, myös perheen yhteiset hetket voivat olla hyviä parisuhdehetkiä. Toisen vanhemman sairastaessa toivottu jaettu vanhemmuus (Malinen 2011, 58), mikä mahdollistaa puolisojen oman ajan, ei aina toteudu. Siitä huolimatta ammattilaiset voivat auttaa perheitä löytämään uusia tapoja iloita yhteisistä hetkistä ja lapsistaan. Pienetkin hetket ovat tärkeitä. Lapsille on tärkeää tietää, että myös vanhemman sairastaessa on lupa iloon sekä kokea että hänestä iloitaan. Vaikka Rutter(131) on tutkinut yksilön resilienssin kehittymistä mm. ketjureaktioiden kautta, näkökulma sopii hyvin myös perhe resilienssiin. Negatiiviset ketjureaktiot, jotka altistavat haitallisille kokemuksille ja niiden jatkumiselle, voidaan katkaista tuomalla uusia kokemuksia, jotka avaavat uusia mahdollisuuksia. Perheitä voidaan auttaa ruokkimaan positiivista ketjureaktiota myönteisyyttä lisäämällä.

**Oman tilan ottaminen** toteutui hyvin eri tavoin. Osa tutkimukseen osallistuneista kertoivat, että oman ajan ottaminen ja omien tarpeiden huomioiminen vaatii päättäväisyyttä ja yhteisesti sovittuja käytäntöjä, mitä Van der Voortin ja kumppaneiden (2009, 437–439) tutkimus vahvistaa. Puolisot olivat sopeutuneet tilanteeseen keksimällä joustavia ratkaisuja. Jos esimerkiksi sairastunut ei voinut jäädä kokonaan yksin lasten kanssa, toinen vanhempi saattoi mennä viereiseen huoneeseen tekemään omia juttujaan, saadakseen itse edes pienen hetken omaa rauhaa. Osa oli ratkaissut

tilanteen tekemällä mukavia asioita lasten kanssa puolison osallistumisesta riippumatta. **Terveellä erillisyydellä** tarkoitetaan tässä tutkimuksessa omien ja toisen tunteiden ja tarpeiden erottamista ja niistä vastuun ottamista. Puolisolla on oikeus ja lasten kannalta velvollisuus, jatkaa arjen rutiineja ja omaa elämää toisen vanhemman sairaudesta huolimatta.

Osa tutkimukseen osallistuneista mainitsi jaksamista tukeviksi asioiksi **itseän liitetyt vahvuudet**, kuten hyvä organisaatiokyky, hyvä resilienssi, hyvät arjen hallinnan taidot, perusluottamus elämään ja tieto siitä, että on hyvä vanhempi. **Tilanteen hyväksyminen** viittaa toipumisprosessin vaiheeseen, jossa sairautta vastaan ei voida enää taistella, vaan se täytyy hyväksyä osaksi perheen elämänkaarta (Spaniol & Nelson 2014, 763). Tutkimuksessa tämä ilmeni avun hakemisen, vertailun välttämisen, avoimen keskustelun ja tilanteen realistisen hahmottamisen sekä priorisoinnin kautta. Sairauden hyväksyminen on yleensä pitkä aaltoileva prosessi, johon liittyy monenlaisia tunteita ja joka koskee perheen jäsenten ja sairastuneen lisäksi myös muuta lähipiiriä. Hyväksyminen mahdollistaa avun hakemisen ja vastaanottamisen, avoimen keskustelun ja elämän uudelleen järjestelyn sairauden asettamissa rajoissa.

### **Avun hakemisen ja saamisen esteitä**

Kynnys hakea apua on suuri, vaikkakin vastauksissa ilmeni, että avun piiriin hakeutuminen oli lopulta vapauttavaa ja sitä oli saatavilla. Jossain kirjoituksissa tuotiin myös esiin kuinka hyvien ja vaikeiden päivien vaihteluun tottuu, minkä vuoksi ei välttämättä osakaan hakea apua riittävän ajoissa, kun puolison huono kausi vain jatkuu. Erityisesti keskustelut neuvolan psykologin kanssa koettiin tärkeinä luottamuksellisuuden, tuomitsemattomuuden ja säännöllisyyden vuoksi. Van der Voortin ja kumppaneiden (2009, 438–440) tutkimus vahvistaa pitkäaikaisen ja säännöllisen tuen merkitystä, jotka olivat tuen intensiivisyyttä merkityksellisempiä, kuten tämänkin tutkimuksen vastausten osalta ilmeni. Kaikki perheet eivät välttämättä tiedä oikeuksistaan saada tukea kotiin. Lapsiperheiden välttämättömät kotipalvelut säädettiin subjektiiviseksi oikeudeksi sosiaalihuoltolain (1301/2014) 19 §:n mukaan vuoden 2015 alusta, mikä on kasvattanut koti- tai lastenhoitopalveluja saaneiden perheiden määrää. Vuodesta 2015 vuoteen 2019 määrä on noussut 1,8 % (Perheitä sosiaalihuolto-

lain mukaisessa perhetyössä 2015. 2019), mutta avun tarvitsevia perheitä on huomattavasti enemmän. Tämän tutkimuksen vastauksista ilmeni, että perheet tarvitsivat enemmän tukea kotiin, mutta tuen tarpeen perusteleminen voi olla kuluttavaa. Lisäksi avun hakemista voi vaikeuttaa ennakkoluulot lastensuojelua kohtaan, sairastuneen tahto tai ymmärrys omasta tilanteestaan sekä leimautumisen pelko. Eräs tutkimukseen vastanneista kirjoitti: ”Hänestä auttajasta autettavaksi siirtyminen on vaikeaa ja esimerkiksi lastenhoitoavun pyytäminen hävetti silloin, kun puoliso oli huonossa kunnossa ja makasi kotona.”

Matalan kynnyksen kotiapu voi olla ensimmäinen kontakti tuen piiriin ja olisi toivottavaa, että perusteeksi riittäisi oma kokemus avun tarpeesta. Kun työntekijä vähitellen tutustuu perheeseen ja tilanne avautuu hänelle kotiavun yhteydessä, perheiden on helpompi kertoa tilanteestaan lisää, kun luottamus työntekijään on syntynyt. Tutkimuksen mukaan perheet eivät hae kotiapua lievin perustein, vaan saattavat myös itse vähätellä omaa tuen tarvetta ja kokea että vievät joltain toiselta mahdollisuuden avun saamiseen.

Yhtä lailla, kun perheillä voi olla vaikeuksia kertoa heidän todellisesta tilanteestaan, voi myös ammattilaisilla tai läheisillä voi olla korkea kynnyks kysyä. Stigma ja epävarmuus kuinka toimia, voivat olla puheeksi ottamisen esteenä myös ammattilaisten kohdalla (Gatsou, Yates, Goodrich & Pearson 2017, 391). Ammattilaisten on siis tärkeää kysyä myös itseltään, ylläpidäkö stigmaa ajatteleamalla, että mielenterveyteen liittyvistä asioista ei voi kysyä, koska ne ovat liian henkilökohtaisia, kuten Gatsoun ja kumppaneiden (2017, 391) tutkimuksessa ilmeni. Ammattilaisten työtä tasapainoilla sekä lasten että vanhempien tarpeiden kanssa yhtäaikaaisesti, voi helpottaa voimavarakeskeisen lähestymistavan omaksuminen, jolloin tarpeita ei nähdä toisille vastakkaisina, vaan he voivat tukea vanhempia voimaantumaa vanhemmuudessaan (Tchernegovski, Hine, Reupert & Maybery 2018, 8). Myös Honkasen tutkimuksessa (2008, 117) terveydenhoitajat kokivat tarvetta vaikeiden asioiden puheeksi ottamisen ja voimavarakeskeisen työotteen kehittämiseksi. Koulutus ja yhteiset käytännöt helpottavat ammattilaisten puheeksi ottamista, mutta eivät poista perheen pelkoja,

jota lievennetään luomalla luottamuksellinen suhde, kuten tämänkin tutkimuksen vastauksista ilmeni (Gatsou ym. 2017, 391).

Ammattilaiset joutuvat painimaan usein resurssipulan kanssa, mikä ilmenee mm. Honkasen (2008, 119, 197) väitöskirjatutkimuksessa, jonka mukaan terveydenhoitajat kokivat resurssipulan esteeksi vastata erityisen tuen tarpeessa olevien perheiden tuentarpeeseen sekä sujuvalle yhteistyölle lastensuojelun, perheneuvolan ja mielen-terveyspalveluiden kanssa. Terveydenhoitajat kokivat kotikäynnit tärkeiksi, sillä perheen luonnollisessa toimintaympäristössä perheen voimavarat sekä haasteet ovat paremmin havaittavissa. Moniammatillista yhteistyötä pidettiin arvossa ja sitä toivottiin rakenteisiin, sillä mm. yhteisten kotikäyntien kautta voitaisiin välttää tiedon katkeamista, joka liitetään salassapito kysymyksiin. (Honkanen 2008, 122–124, 179.) Parhaimmillaan moniammatillinen yhteistyö voisi lisätä resursseja, kun erilaista osaamista yhdistettäisiin perheen avuntarpeisiin vastaamiseksi.

### **Miten voimme tukea puolisoita?**

Puolisot eivät välttämättä ensisijaisesti kaipaa neuvoja, kuten ilmeni eräässä tämän tutkimuksen vastauksessa, vaikkakin sairastumisen alkuvaiheessa on tärkeää saada oikeaa tietoa sairaudesta, sen vaikutuksista ja hoitokeinoista. Läsnä olevan ja turvallisen kohtaamisen kautta puoliso tulee näkyväksi omien tarpeiden ja tunteidensa kanssa, mikä on tärkeää myös koherenssin tunteen kannalta, jota läheisen psyykinen sairastuminen horjuttaa. Myös Van der Voortin ja kumppaneiden (2009, 439–440) mukaan puolisot tarvitsevat jonkun kuuntelemaan tarinansa, antamaan tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista käyttäytymiseen sekä auttamaan käsittelemään omaa tilannetta omien tarpeiden ja niiden hylkäämisen välisen tasapainon löytymisessä. Puolisot saattavat tarvita vahvistusta sille, että on oikeus asettaa omat ja lapsen tarpeet joskus edelle. Samalla vahvistetaan tunnetta siitä, että myös minun hyvinvoinnillani on merkitystä, mikä edelleen auttaa terveiden rajojen asettamisessa. Lisäksi vahvistamalla puolison pärjäävyyttä, tuemme myös lapsia. Väärästynyttä peiliä voidaan auttaa suoristamaan positiivisen palautteen ja vahvuuksien löytymisen kautta, joka voi nousta myös työn, harrastuksen, opiskelun tai vertaistuen kautta.

Ammattilaiset voivat vahvistaa tunnetta selviytymisestä askel kerrallaan, auttaa hyväksymään kaaos ja kysymykset, joihin ei ole vastauksia sekä vahvistaa asioita, joihin on mahdollisuus vaikuttaa.

Perheet tarvitsevat yhteisiä onnistumisen kokemuksia sekä avointa kommunikointia, mikä voi lisätä kokemusta sairaudesta yhteisenä haasteena. Perheitä auttaa yhteisen ymmärryksen syntyminen. Perheitä voi auttaa näkemään hyvin toimivat asiat, sanoittamaan niitä yhdessä, arvostaman pieniä hetkiä, niitä mihin voimat riittää. Yksi myönteinen muutos terveen puolison elämässä, voi johtaa myönteiseen muutokseen lasten ja sairastuneen puolison kannalta. Kuviossa seitsemän (7) on koottu puolisoitten toipumisen näkökulmasta asioita, joita ammattilaiset ja lähipiiri voivat vahvistaa. Kuvio on syntynyt tutkimuksen vastauksista ja niiden pohjalta tehdyistä päätelmistä sekä niiden sijoittelusta toipumisorientaatio ajattelun painotusten mukaisesti osa-alueisiin (Nordling 2018, 1476).



Kuvio 7. Toipumista tukevia keinoja

Vastauksissa nousi esiin tilanteita, joissa puoliset kokivat olonsa uhatuiksi ja keinottomiksi ja saivat osakseen huonoa käytöstä. Puolison sairastaessa psyykkisesti ammatillaisten on tärkeä huomioida myös mahdollinen lähisuhdeväkivalta. Olisi tärkeää mahdollistaa puolisoille tilanteita tulla kuulluksi myös ilman sairastuneen paikalla oloa, sillä puolisoilla voi olla pelkoja, miten sairastunut suhtautuu, jos he kertovat perheen todellisesta tilanteesta. Erityisesti lyhyiden sairaalajaksojen kotiutumisvaiheessa olisi erityisen tärkeää ottaa huomioon myös perheen voimavarat ja keinot selviytyä tilanteesta, riittävät avohoidon tukitoimet ja koko perheen turvallisuuden tunne. Puolisoille jää usein ensisijainen vastuu myös lasten hyvinvoinnista, mikä rajoittaa heidän mahdollisuuksiaan olla täysipäiväisesti tukena sairastuneelle puolisolleen, jolloin on erityisen tärkeää arvioida koko perheen voimavarat selviytyä.

## 7.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettinen pohdinta lähtee jo aiheen valinnasta ja tutkimuskohteen määrittelystä, sillä tutkijan on osattava perustella, miksi kyseinen aihe on valittu ja kenen ehdoilla (Tuomi & Sarajärvi 2012, 128–129). Tässä tutkimuksessa lähestytään sensitiivistä ja hyvin yksityisenä koettua aihetta. Sensitiivistä aihetta tutkimalla voidaan tehdä vaikeita asioita näkyväksi ja lisätä ymmärrystä tuomalla tutkittavien ääntä esiin (Kallinen, Pirskanen ja Rautio 2015, 194–195). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää kohderyhmän eduksi.

Tässä tutkimuksessa on sitouduttu noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettisiä periaatteita, kuten tutkittavien itsemääräämisoikeutta, vahingoittamisen välttämistä sekä yksityisyyttä ja tietosuojaa kaikissa tutkimusvaiheissa (Ettinen ennakoarviointi ihmistieteissä n.d). Itsemääräämisoikeus on pyritty mahdollistamaan huolellisesti laaditun kirjoituspyynnön (Liite 1) avulla, josta käy ilmi kaikki tutkittavien kannalta oleellinen informaatio sekä mahdollisuus saada lisätietoa tutkimuksesta. Tutkittavat ovat voineet osallistua täysin nimettöminä ja vapaaehtoisesti, valitsemalla tutkimusaiheesta heille itselleen merkitykselliset asiat ja jättämällä haluamansa asiat tutkimuksen ulkopuolelle. Kuulan (2015)

mukaan arkaluontoisuuden määrittely voi erota samankin joukon sisällä kulttuuri- ja tilannesidonnaisten tekijöiden johdosta, jolloin tutkijan voi olla parempi jättää määrittely tutkittaville itselleen. Tätä samaa periaatetta on noudatettu haastattelujen osalta. Haastateltavat saivat etukäteen tutkimuskysymykset ja lisätietoselosteen sekä pystyivät valitsemaan tavan, jolla haastattelu toteutettiin. Haastateltavat olivat tietoisia oikeudestaan jättää vastaamatta tai keskeyttää tutkimus sen missä tahansa vaiheessa. Haastateltavat ja opinnäytetyön tekijä allekirjoittivat haastattelusuostumuksen.

Perheen hyvinvointia ja mielenterveyttä koskevat kysymykset ovat arkaluontoisia, jolloin pitää erityisesti suojata tutkittavien anonymiteetti (Eskola & Suoranta 2000, 57). Päätös osallistua tutkimukseen on tutkittavien osalta tietoinen, mutta koska tutkimuksen aihe käsittelee arkaluontoisia asioita koko perheestä, on perheen yksityisyyttä pyritty kunnioittamaan erityisen tarkasti, jättämällä pois kaikki ne seikat, jotka opinnäytetyön tekijän mielestä saattavat olla riskinä tutkittavien tai heidän perheenjäseniensä anonymiteetille. Tutkimuksen kohdennus rajaa ulkopuolelle psyykkisesti sairastuneen puolison kokemuksen, mikä on jo sinällään eettinen päätös ja vaatii opinnäytetyön tekijältä hienotunteisuutta aiheen käsittelyssä. Taustatiedoissa on pyritty minimointiin välttämällä tutkimuksen kannalta turhien tietojen keräämistä. Kirjoituspyynnössä mainitaan, ettei perheen tai ulkopuolisten henkilöiden tunnistettavuuteen vaikuttavia tietoja kannata tuoda vastauksissa esille. Osallistumalla kirjoituspyynnön yhteydessä järjestettyyn arvontaan, tutkittavat ovat halutessaan jättäneet yhteystietonsa. Tutkittavien jättämiä henkilötietoja on käsitelty tietosuojalain (L 1050/2018) mukaisesti. Tutkimusaineisto on koodattu ja tutkittavien henkilöllisyyttä koskevat seikat poistettu välittömästi aineistosta. Tutkittavien taustatiedot ja tarinat on käsitelty erikseen sekä taustatiedot yhdistetty yhteiseksi kuvaukseksi tutkittavista. Tutkimuksesta on poistettu tutkittavien sukupuoleen viittaavat ilmaisut tunnistettavuuden vuoksi.

Eskola & Suoranta (2000, 58) muistuttavat, että tietojen salassa pitäminen ei ole eettisestä näkökulmasta riittävää. Myös Tuomen & Sarajärven (2002, 156) mukaan tutkimukseen osallistujien hyvinvointi on asetettava kaiken edelle. Ihmistieteissä tutki-

museettiset normit lähtevät aina ihmistä kunnioittavista arvoista (Kuula 2015). Tutkimuksessa on pyritty kiinnittämään erityistä huomiota siihen, että tutkimus on kirjoitettu kunnioittavalla tavalla, mikä on tärkeää henkisten haittojen välttämiseksi myös eettisten periaatteiden mukaan (Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä n.d) ja erityisesti koska tutkimuksessa käytetään suoria sitaatteja ja tutkimuskohteena on erityisryhmä. Tunnistettavuuden lisäksi, on otettava huomioon tutkittaviin tai heidän perheenjäseniinsä liitetyt ominaisuudet, jotka voidaan kokea leimaavina tai häpeällisinä (Kuula 2015).

Vaikeat aiheet voivat nostattaa kipeitä muistoja ja vaikuttaa näin tutkittavien olotilaan. Tähän on pyritty vastaamaan tiedottamalla mahdollisuudesta saada keskustelua Mielenterveysomaisten Keskusliitto – FinFami ry:n jäsenyhdistyksistä kirjoituspyynnön ja haastatteluiden yhteydessä. Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt olemaan avoin ja rehellinen suhteessa tutkittaviin ja määritellyt selkeästi oman roolinsa (Kuula 2015). Tutkittavat ovat olleet tietoisia opinnäytetyön tekijän työskentelystä FinFamin alueyhdistyksessä, mutta tutkimustilanteessa hän on toiminut opinnäytetyön tekijän roolista käsin, tutkimuksen luotettavuuden ja rooliristiriidan vuoksi. Haastattelutilanteessa rooliristiriita on otettu puheeksi ja avattu haastateltaville.

Tämän tutkimuksen tulokset voivat auttaa ymmärtämään psyykkisesti sairastuneiden puolisoitten kokemuksia paremmin. Tutkimukseen osallistuminen on mahdollisesti lisännyt psyykkisesti sairastuneiden puolisoitten kuulluksi tuleamista, kokemus osallistua tutkimukseen ollut myönteinen ja tietoisuus FinFami ry:n alla toimivien yhdistysten toiminnasta toivottavasti lisääntynyt. Eräs tutkimukseen osallistunut puoliso kirjoitti kokemuksestaan seuraavasti:

*FinFami ei ole minulle entuudestaan tuttu järjestö. Törmäsin sivustoon sattumalta ja löysin tämän kirjoituspyynnön. Kiitos, että sain kirjoittaa. Tämä on ensimmäinen kerta, kun purin ajatukseni paperille.*

### 7.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta on pyritty lisäämään läpinäkyvyydellä. Tutkimustulokset ja niihin johtanut prosessi on kirjattu selkeästi ja tarkasti (Tuomi & Sarajärvi 2012,

164). Tutkittaessa yksilöjen ja perheiden toipumisprosessiin vaikuttavia tekijöitä laadullisen tutkimuksen menetelmin, tulokset eivät ole yleistettäviä, mutta niiden avulla voidaan laajentaa ilmiön kokonaisvaltaisempaa ymmärrystä (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 155). Arvioitaessa ihmisen ainutlaatuisuutta tutkimuskohteena, tulee tutkimuksen luotettavuuskriteereiksi asettaa omat tarkkuuskriteerit, sillä yksilöllistä ja ainutkertaista ei voida tutkia luonnontieteille asetettujen vaatimusten mukaisesti (Rauhala 2005, 169–170).

Fenomenologisessa tutkimuksessa aineisto jää yleensä pieneksi, kuten kävi myös tässä tutkimuksessa (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 155). Vaikeus saada erityisesti omaisia tutkimukseen voi johtua vapaa-ajan vähyydestä sekä vaikeudesta tavoittaa heitä väestöstä (Hazell, Jones, Pandey & Smith 2019, 2–5). Tällöin on hyvä käyttää reittejä, jotka jo tavoittavat omaisia, kuten tässä tutkimuksessa omaisyhdistysten toimintaa sekä joustaa prosessissa, johon pyrittiin tarjoamalla erilaisia vastausvaihtoehtoja (mts. 2–5). Voidaan siis arvioida, että haasteellinen elämäntilanne selittää osaltaan aineiston niukkuutta. Aineiston laajentaminen haastatteluin syvensi tutkimuksen tietoa ja lisäsi tiedon luotettavuutta erityisesti jaksamista tukevan merkitysverkoston osalta. Tutkimuksen aineisto on rajallinen ja edustaa tutkittavan joukon kokemuksia. Jotta tutkimustuloksia voidaan yleistää, tarvitaan lisää tutkimusta aiheesta. Tutkimus vastaa, ilmiön moniulotteisuuden huomioiden, tutkimuskysymyksiin (1) mitkä tekijät auttavat puolisoa jaksamaan ja (2) mitkä ovat jaksamisen esteenä, tuoden esiin tutkimukseen osallistuneiden puolisojen äänen ja näin ollen voidaan todeta tutkimuksen täyttävän tehtävänsä. Tutkimustuloksia vahvistaa aikaisemmat tutkimukset, jotka ovat samansuuntaisia tämän tutkimuksen tuloksien ja tulkintojen kanssa.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa tutkijan pyrkimys objektiivisuuteen. Tutkijan tulisi pyrkiä puolueettomasti ymmärtämään ja kuuntelemaan tutkittavia, eikä suodattamaan kertomusta oman kokemuksensa kautta. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 160.) Analyysivaiheessa on pyritty toteuttamaan reduktiota niin hyvin kuin se on mahdollista omien rajojen eli taitojen ja luonnollisen asenteen puitteissa. Pelkistäminen (reduktio) tutkimusmenetelmänä on kuitenkin ongelmallista, sillä *luonnollinen asenteemme* suuntaa siitä huolimatta ajatteluamme. Himangan (2019) mukaan Husserlin

reduktiolla pyritään sellaiseen oppimiseen tai tutkimukseen, missä jokaisella on vastuu ylittää omat ennakko-oletuksensa itse. (Himanka 2019, 16–17.) Todellisuudessa täydellinen puolueettomuus ei ole mahdollista. Tutkijan kokemukset ja teoria aihepiiristä vaikuttavat ydinoletuksiin (Eskola & Suoranta 2000, 78).

Arvioitaessa fenomenologisen tutkimuksen luotettavuutta, on keskeistä pohtia, kuinka hyvin tutkija tavoittaa ilmiön sellaisena, kuin tutkittavat sen kokevat (Perttula 1995, 104). Koska tutkimustulokset ovat yhdenmukaisia aiempien tutkimusten kanssa, voidaan arvioida, että tässä on onnistuttu. Tässä tutkimuksessa tutkimustulokset nousivat vahvasti aineistosta, vaikka ne vastasivatkin pääpiirteittäin opinnäytetyön tekijän ennakko-oletuksia aiheesta. Tämä kertoo tutkimusaiheen läheisyydestä työkokemuksen kautta, ennemminkin kuin ennakko-oletusten vaikutuksista tuloksiin. Kokemus omaistyöstä on voinut olla myös hyödyksi aiheen käsittelyssä. Tutkimustulokset toivat opinnäytetyön tekijälle aiempiin tutkimuksiin ja kokemustietoon verraten myös uuden näkökulman pikkulapsivaiheen ja puolison sairastumisen kokemuksesta.

Tutkimus noudattaa fenomenologisen tutkimuksen periaatteita aineistonkeruuta voista aina tutkimustulosten esittämiseen. Fenomenologisen tutkimuksen mukaisesti aineistonanalyysi ei toistu jokaisessa tutkimuksessa samanlaisena, vaan uudentuu aineiston perusteella (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 156–158), kuten tämänkin tutkimuksen osalta. Perttulan (1995, 184) psykologisen fenomenologian menetelmässä metodisia vaiheita voi muuntaa niin, että yleisen merkitysverkoston muodostaminen mahdollistuu, ilman että edes pyritään yhteen ainoaan totuudenmukaiseen yleiseen merkitysverkostoon. Holistisen ihmiskäsityksen mukaisesti on haluttu sisällyttää merkitysverkostoissa myös ainutlaatuisia yksittäisten tutkittavien merkitysyksikköjä, joita määrittelee heidän ainutlaatuinen tilanteensa. Näin toimimalla, on voitu tavoittaa ilmiön moninaisuuden luotettavammin, vaikkakin tiedon yleistettävyydestä on samalla jouduttu tinkimään. Samaistettavuus tuloksiin tulee näin ollen ilmiön moninaisuudesta, ei ykseydestä. Jokaisen perheen tilanne on ainutlaatuinen ja samalla psykiksesti sairastuneiden puolisoita yhdistävä. Myös Perttula havaitsi omassa tutkimuksessaan, että holistinen ihmiskäsitys poikkeaa fenomenologiaan perustuvan Giorgin me-

todista analyysivaiheen 2. aikana muodostettaessa yleistä merkitysverkostoa. Perttulan (1995, 178, 182) tavoin, tässäkin tutkimuksessa ei ollut tarkoituksena etsiä kokemuksen samanlaisuutta, vaan samankaltaisuutta.

Fenomenologisen tutkimuksen luotettavuuden ehtona on tutkimuksen ontologinen relevanttius, mikä tarkoittaa tutkittavan ilmiön ja metodin yhdenmukaisuutta (Perttula 1995, 178). Fenomenologia soveltuu tutkimuskohteisiin, joita on tutkittu vähän tai jotka ovat vaikeasti määriteltäviä (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997, 153), kuten tässä tutkimuksessa. Perttula (1995, 124) on käyttänyt Giorgin (1997) Fenomenologisen psykologian menetelmästä laajennettua analyysiä laajan tutkimusaineistonsa analyysissä, mutta sen soveltuvuudesta niukalle aineistolle ei löytynyt näyttöä. Vaikka menetelmän systemaattinen rakenne tarjosi tähän tutkimukseen mielestäni hyvän pohjan, on tämä seikka hyvä huomioida ja voi tutkittavan ilmiön ambivalenssin lisäksi, osaltaan vaikuttaa tulosten päällekkäisyyteen.

#### 7.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tässä tutkimuksessa tuotettiin puolisoiden kokemuksia kuvaavat merkitysverkostot pikkulapsiperheissä, kun perheessä toinen vanhemmista sairastaa psyykkisesti. Tulokset nostavat esille puolisoiden äänen, joka usein jää kuulumattomaksi. Yksilölliset elämäntilanteet, sairastuneen vointi ja puolison voimavarat huomioiden, puolisoiden kokemuksissa on paljon yhteneväisyyksiä, jotka vastaavat aiempia omaistutkimuksia. Tulokset antavat luotettavan kuvan psyykkisesti sairastuneen puolison arjesta pikkulapsiperheessä.

Tutkimuksen tuloksia voi hyödyntää FinFami -yhdistysten toiminnassa puoliso- ja lapsiperhetoiminnan suunnittelussa, ryhmien ja omaisneuvonnan alustuksena ja kohde-ryhmän edunvalvontatyössä. Tuloksia voi hyödyntää myös laajemmin sosiaali- ja terveyspalveluissa, kuten neuvola- tai perhetyön kehittämisessä sekä aikuispsykiatriassa, kun tarvitaan lisätietoa kohde-ryhmän huomioimisesta perhetapaamisissa.

Puolisoiden kokemus yksinäisyydestä ja kohtaamattomuudesta myös ammattilaisten osalta nostavat esiin koko perheen huomioimisen tärkeyden. Puolisot tasapainottelevat arjessa sairauden ehdoilla, jolloin omat tarpeet jäävät usein sivuun. Puolisot kertovat voimavarojen vähenemisestä ja uupumisesta tilanteessa, missä he kokivat, ettei ole muuta vaihtoehtoa, kuin pakko jaksaa. Tämän tutkimuksen mukaan puolisot toivoivat vertaistuen lisäksi perheen yksilöllisen tilanteen ja ratkaisujen huomioimista ja kunnioittamista, vahvuuksien esiin nostamista, konkreettista apua sekä tukea sairastuneen vanhemmuuteen ja parisuhteeseen, että kuulluksi tulemista sairastuneen hoidossa. Perheenjäseniä ei tulisi nähdä vain ”olosuhteina sairastuneen elämässä”, kuten eräs tutkittavista oli kokenut, vaan itsenäisinä avun tarvitsijoina, jotka käyvät omaa toipumisprosessia, omassa tahdissaan, heille tärkeän ihmisen sairastuttua vakavasti. Perheiden yhteisen resilienssin ja toivon vahvistaminen, on vähintään yhtä tärkeää kuin sairauden hoitaminen ja riskitekijöiden minimointi. Toipuminen sairauden nostamasta kriisistä tapahtuu arjen ympyröissä, kotona perheen ja lähipiirin ympäröimänä.

Kohtaamalla koko perhe, ammattilaisilla on mahdollisuus saada asiakkaansa tilanteesta laajempi käsitys sekä tehdä samalla kustannustehokasta ja tärkeää ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä. Perheillä on mahdollisuus toipua riittävän ja oikeanlaisen tuen avulla. Kaikista perheenjäsenistä tulee näkyviä, olemalla läsnä heidän kokemuksilleen ja nostamalla esiin heidän tarpeensa sekä ohjaamalla tarvittaessa omaisryhmien tai muun tuen pariin.

Tässä opinnäytetyössä keskityttiin ainoastaan yhteen näkökulmaan, mutta parisuhteessa on aina kolme tarinaa, kummankin puolison ja yhteisesti jaettu (Koskisu & Kulola 2005, 27) sekä jokaisella lapsella on omansa. Aineistoa olisi voinut lähestyä hyvin monesta muustakin näkökulmasta. Opinnäytetyön tekijä olisi voinut tarkastella kuinka puolisot kielellisesti kuvaavat tilannettaan, minkälaisia perheen toimijuutta edistäviä ratkaisuja he ovat tehneet tilanteeseen sopeutumisenä tai missä toipumisprosessin vaiheessa he ovat puolison sairauden näkökulmasta. Jatkossa aihetta voisi tutkia tarkemmin puolisoiden identiteettikäsitteen näkökulmasta sekä vertaisryhmän vaikuttavuuden osalta.

## Lähteet

- Aira, T., Hämylä, R., Kannas, L., Aula, M.K. & Harju-Kivinen, R. 2014. Lasten hyvinvoinnin tila kansallisten indikaattoreiden kuvaamana. *Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja* 2014:4. Viitattu 30.1.2019. [www.lapsiasia.fi/julkaisut](http://www.lapsiasia.fi/julkaisut).
- Alasuutari, P. 2011. *Laadullinen tutkimus 2.0*. 4.p. Riika: Vastapaino.
- Antonovsky, A. 1996. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* 11, 1, 11–18. Viitattu 23.7.2020. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>.
- Antonovsky, A. 1991. The salutogenic approach to family system health: Promise and danger. Lecture at European Congress on “Mental Health in European Families”, Prague, Czechoslovakia, 5–8 May 1991. Viitattu 5.9.2020. <http://www.angelfire.com/ok/soc/agolem.html>.
- Appelqvist-Schmidlechner, K., Tuisku, K., Tamminen, N., Nordling, E., & Solin, P. 2016. Mitä on positiivinen mielenterveys ja kuinka sitä mitataan? *Suomen lääkirlehti*, 71, 24, 1759–1764. Viitattu 23.7.2020. <http://www.fimnet.fi/cl/laakari-lehti/pdf/2016/SLL242016-1759.pdf>.
- Avioerot. N.d. Väestöliitto. Viitattu 6.6.2020. [https://www.vaestoliitto.fi/tieto\\_ja\\_tutkimus/vaestontutkimuslaitos/tilastoja/parisuhteet\\_ja\\_seksuaalisuus/avioerot/](https://www.vaestoliitto.fi/tieto_ja_tutkimus/vaestontutkimuslaitos/tilastoja/parisuhteet_ja_seksuaalisuus/avioerot/).
- Aylaz, R. & Yildiz, E. 2016. The care burden and coping levels of chronic psychiatric patients’ caregivers. *Perspectives in Psychiatric Care*, 54, 2, 230–241. DOI: 10.1111/ppc.12228. <https://janet.finna.fi/>, EBSCO CINAHL Plus with Full Text.
- Backman, J. & Himanka, J. 2007. Fenomenologia. *Ensyklopedia Logoksen verkkosivuilla*. Päivitetty 13.9.2014. Tampere: Eurooppalaisen filosofian seura. Viitattu 28.7.2020. <https://filosofia.fi/node/2712>.
- Backman, J. 2018. Ääreellisyyden kohtaaminen: kokemuksen filosofista käsitehistoriaa. *Julkaisussa Kokemuksen tutkimus VI: kokemuksen käsite ja käyttö*. Toim. I. Toikkanen & J. Virtanen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 24–40. Viitattu 28.7.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-940-7>.
- Backman, J. 2015. Hermeneutics and the Ancient Philosophical Legacy. *Hermēneia and Phronēsis*. *Julkaisussa The Blackwell Companion to Hermeneutics*. Toim. K. Nial & C. Lawn. Viitattu 27.9.2020. <https://janet.finna.fi/>, Pro Quest Ebook Central.
- Badr, H., Acitelli, L., Carmack-Taylor, C. 2007. Does couple identity mediate the stress experienced by caregiving spouses? *Psychology and Health*, 22, 211–229. Viitattu 27.7.2020. DOI:10.1080/14768320600843077. <https://janet.finna/>, CINAHL Plus with Full Text.

- Barry, M. 2001. Promoting positive mental health: theoretical frameworks for practice. *International Journal of Mental Health Promotion*, 3, 1, 25–34. Viitattu 23.7.2020. <http://hdl.handle.net/10379/2560>.
- Chen, F. & Greenberg, J. 2004. A Positive Aspect of Caregiving: The Influence of Social Support on Caregiving Gains for Family Members of Relatives with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40, 423–435. Viitattu 23.8.2020. DOI:10.1023/B:COMH.0000040656.89143.82.
- Collishaw, S., Hammerton, G., Mahedy, L., Sellers, R., Owen, M., Craddock, N., Thapar, A., Harold, G., Rice, F., Thapar, A. 2015. Mental health resilience in the adolescent offspring of parents with depression: a prospective longitudinal study. *The Lancet Psychiatry*, 3, 1, 49–57. Viitattu 1.4.2020. [http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00358-2](http://dx.doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00358-2).
- Cox, M. J., & Paley, B. 1997. Families as systems. *Annual Review of Psychology*, 48, 243–67. Viitattu 9.6.2020. <https://janet.finna/>, ProQuest Central.
- Corrigan, P. & Miller, F. 2004. Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*, 13, 6, 537 – 548. Viitattu 14.7.2020. <https://janet.finna/>, EBSCOhost.
- Ettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. N.d. Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). Viitattu 5.6.2019. <https://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissa>.
- Eronen, A., Hiilamo, H., Ilmarinen, K., Jokela, M., Karjalainen, P. Karvonen, S., Kivipelto, M., Koponen, E., Leemann, L., Londén, P. & Saikku, P. 2020. Sosiaalibarometri 2020. Helsinki: SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Viitattu 28.7.2020. <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2020/07/SOSTE-Sosiaalibarometri-2020.pdf>.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Fang-pej, C. & Jan S. Greenberg, A. 2004. Positive Aspect of Caregiving: The Influence of Social Support on Caregiving Gains for Family Members of Relatives with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40, 423–435. Viitattu 29.9.2020. DOI:10.1023/B:COMH.0000040656.89143.82.
- Foster, K., O'Brien, L. & Korhonen, T. 2011. Developing resilient children and families when parents have mental illness: A family-focused approach. *International journal of mental health nursing* 21, 1, 3–11. Viitattu 12.11.2020. DOI: 10.1111/j.1447-0349.2011.00754.x
- Gadamer, H-G. 2002. Ymmärtämisen kehässä. *Niin & näin*, 3, 66–69. Viitattu 27.7.2020. <https://netn.fi/artikkeli/ymmartamisen-kehassa>.

- Gatsou, L., Yates, S., Goodrich, N. & Pearson, D. 2017. The challenges presented by parental mental illness and the potential of a whole-family intervention to improve outcomes for families. *Child & family social work*, 22, 388–397. Viitattu 26.10.2020. <https://janet.finna>, EBSCOhost CINAHL Plus with Full Text.
- Giorgi, A. 1997. The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28, 2, 235–260. <https://janet.finna/>, ProQuestCentral.
- Hadryś, T., Adamowski, T. & Kiejna, A. 2011. Mental disorder in Polish families: is diagnosis a predictor of caregiver's burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46, 363–372. Viitattu 16.10.2020. <https://doi.org/10.1007/s00127-010-0200-8>.
- Harold, G. & Sellers, R. 2018. Annual Research Review: Interparental conflict and youth psychopathology: an evidence review and practice focused update. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59, 4, 374–402. Viitattu 6.6.2020. Wiley Onlinelibrary. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12893>.
- Hazell, C., Jones, C., Pandey, A., Smith, H. 2019. Barriers to recruiting and retaining psychosis carers: a case study on the lessons learned from the Caring for Caregivers (C4C) trial. *BMC Research Notes*, 12, 810, 1–5. Viitattu 6.6.2020. <https://doi.org/10.1186/s13104-019-4832-9>.
- Heckman, J. & Masterov, D. 2004. The Productivity Argument for Investing in Young Children. Working Paper 5, Invest in Kids Working Group. Committee for Economic Development. Viitattu 30.7.2020. [https://www.nber.org/system/files/working\\_papers/w13016/w13016.pdf](https://www.nber.org/system/files/working_papers/w13016/w13016.pdf).
- Hewlett, E. & Moran, V. 2014. Making mental health count. The social and economic cost neglecting mental health care. OECD health policy studies. Paris: OECD Publishing. Viitattu 13.9.2020. <http://www.oecd-ilibrary.org>.
- Himanka, J. 2019. Reduction in Practice: Tracing Husserl's Real-Life Accomplishment of Reduction as Evidenced by his Idea of Phenomenology Lectures. *Phenomenology & Practice*, 13, 1, 7–19. Viitattu 23.7.2020. <https://doi.org/10.29173/pandpr29371>.
- Honkanen, H. 2008. Perheen riskiolot neuvolatyön kontekstissa. Näkökulmana mielen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto. Viitattu 11.6.2019. <http://www.oppi.uef.fi/uku/vaitokset/vaitokset/2008/isbn978-951-27-0819-2.pdf>.
- Hotanen, J. 2003. Merleau Pountyn fenomenologinen paluu alkuperäiseen havaintoon. *Niin tai näin*, 2003, 4, 58–65. Viitattu 28.3.2020. <http://netn.fi/sites/www.netn.fi/files/netn034-11.pdf>.
- Huhtala, O., Keiski, T., Kärkkäinen, S. & Lampinen, S. 2020. Koronatilanteen vaikutukset mielen terveys- ja päihdeomaisten ja heidän sairastuneiden läheistensä elämään. Tampere: Mielen terveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry. Viitattu

23.7.2020. <https://www.finfamipirkanmaa.fi/wp-content/uploads/kysely-koronanvirusepidemian-aiheuttaman-poikkeustilanteen-vaikutuksista-2020-finfami.pdf>.

Hurme, H. 2008. Perhe kehityksen kontekstina. Julkaisussa Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Toim. P. Lyytikäinen, P., M. Korkiakangas & H. Lyytinen. 1.–8.p. Helsinki: WSOY, 139–156.

Husserl, E. 1995. Fenomenologian idea. Viisi luentoa. Helsinki: Lokikirjat.

Huttunen, M. 2017. Mielenterveyden häiriöt. Lääkkeet mielen hoidossa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 11.5.2019.

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=lam00002](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lam00002).

Ikonen, R. & Helakorpi, S. 2019. Lasten ja nuorten hyvinvointi – Kouluterveyskysely 2019. Tilastoraportti 33/2019. THL. Viitattu 1.9.2020.

[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138562/Tilastoraportti\\_33\\_Kouluterveyskysely.pdf?sequence=2&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138562/Tilastoraportti_33_Kouluterveyskysely.pdf?sequence=2&isAllowed=y).

Istad, M., Ask, H. & Tambs, K. 2010. Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-Trøndelag health study. BMC Public Health, 10, 515. Viitattu 27.7.2020. DOI:10.1186/1471-2458-10-516.

Jurvansuu, S. & Ringbom, H. 2020. Mielenterveys- ja päihdeomaisten saama sosiaalinen tuki ja sen yhteydet mielen hyvinvointiin. Tietopuu: Katsauksia ja näkökulmia 1/2020. Viitattu 13.7.2020. [https://tiedostot.a-klinikkasaatio.fi/tutkittua/tietopuu\\_katsauksia\\_1\\_2020\\_mielenterveys-\\_ja\\_paihdeomaisten\\_saama\\_sosiaalinen\\_tuki\\_ja\\_sen\\_yhteydet\\_mielen\\_hyvinvointiin.pdf](https://tiedostot.a-klinikkasaatio.fi/tutkittua/tietopuu_katsauksia_1_2020_mielenterveys-_ja_paihdeomaisten_saama_sosiaalinen_tuki_ja_sen_yhteydet_mielen_hyvinvointiin.pdf).

Jurvansuu, S. & Tourunen, J. 2019. Myös omainen voi paremmin, kun tukea tarvitseva läheinen saa apua. Huoli tukea tarvitsevasta läheisestä sekä päihde- ja mielenterveyspalvelujen epäkohdat kuormittavat omaisten hyvinvointia. Tiimi 5, 22–23. Viitattu 29.6.2020. [https://tiedostot.a-klinikkasaatio.fi/tutkittua/Tiimi\\_519.pdf](https://tiedostot.a-klinikkasaatio.fi/tutkittua/Tiimi_519.pdf).

Järvelin, J. 2016. Psykiatrinen erikoissairaanhoido 2014. Tilastoraportti 7/2016.

Suomen virallinen tilasto. Helsinki: THL. Viitattu 7.11.2020.

[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130535/Tr07\\_16.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/130535/Tr07_16.pdf?sequence=3&isAllowed=y).

Kaikkonen, R., Mäki, P., Laatikainen, T., & Linnanmäki, E. 2012. Johdanto lasten ja lapsiperheiden terveys- ja hyvinvointieroihin. Julkaisussa Lasten ja lapsiperheiden terveys- ja hyvinvointierot. Raportti 16/2012. Julk. THL. Toim. R. Kaikkonen, P. Mäki, T. Hakulinen-Viitanen, J. Markkula, K. Wikström, M-L. Ovaskainen, S. Virtanen & T.

Laatikainen. Tampere: Juvenes Print – Tampereen yliopistopaino, 21–25. Viitattu 5.2.2019. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085158>.

- Kaltiala-Heinonen, R., Marttunen, M. & Fröjd, S. 2015. Lisääntyvätkö nuorten mielenterveyden ongelmat? Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti 70, 26–32, 1908–1912. Viitattu 24.7.2020. <http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2015/SLL262015-1908.pdf>.
- Kallinen, K., Pirskanen, H. & Rautio, S. 2015. Sensitiivinen tutkimuksessa : menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. Tallinna: United Press Global.
- Kallunki, H., Niemelä, M., Ala-Aho, B., Savela, S. & Pesonen, K. 2015. Raahen seudulla lapsia ja perheitä tuetaan peruspalvelujen kautta. Julkaisussa Säästöjä lapsiperheiden palveluremonteilla. Liiteraportti: kuntien kuvaukset lapsiperheiden palvelujen kehittämisestä. Toim. M. Rimpelä & M. Rimpelä. Helsinki: Kunnallisan kehittämissätiö, 89–97. Viitattu 28.7.2020. [https://kaks.fi/wp-content/uploads/2015/11/LIITERAPORTTI\\_1.pdf](https://kaks.fi/wp-content/uploads/2015/11/LIITERAPORTTI_1.pdf).
- Kallunki, M. & Knaapi, E. 2020. Mielenterveysomaiset eivät saa tarvitsemaansa tukea. Nettiartikkeli Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami ry:n sivuilla. Viitattu 12.11.2020. <https://finfami.fi/ajankohtaista/mielenterveysomaiset-eivat-saa-tarvitsemaansa-maaraa-tukea/>.
- Kansallinen mielenterveysstrategia ja itsemurhien ehkäisyohjelma vuosille 2020–2030. 2020. Toim. H. Vormaa, T. Rotko, M. Larivaara & A. Kosloff. 2020. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:6. Helsinki: STM. Viitattu 30.4.2020. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162053/STM\\_2020\\_6.pdf](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162053/STM_2020_6.pdf).
- Kiecolt-Glaser, J. & Wilson, S. 2017. Lovesick: How Couples' Relationships Influence Health. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 13, 421–443. Viitattu 1.8.2020. DOI:10.1146/annurev-clinpsy-032816-045111. <https://janet.finna.fi/>, PubMed.
- Klemetti, R., Vuorenmaa, M., Ikonen, R., Hedman, L., Ruuska, T., Kivimäki, H., & Rajala, R. 2018. Mitä vauvaperheille kuuluu? : LTH-tutkimuksen 3–4-kuukautisten vauvojen ja heidän perheidensä pilottitutkimuksen peruseraportti.
- Kontula, O. 2013. Yhdessä vai erikseen? Tutkimus suomalaisen parisuhteiden vahvuuksista, ristiriidoista ja erojen syistä. *Perhebarometri 2013*. Väestöntutkimuslaitos, Katsauksia E47/2013. Helsinki: Väestöliitto ry. Viitattu 6.6.2020. <https://www.vaestoliitto.fi>, Perhebarometri.
- Kontula, O. 2018. 2020-luvun perhepolitiikkaa. *Perhebarometri 2018*. Väestöntutkimuslaitos, Katsauksia E52/2018. Helsinki: Väestöliitto ry. Viitattu 13.9.2020. <https://www.vaestoliitto.fi>, Perhebarometri.
- Koponen, T., Jähi, R., Männikkö, M., Lipponen, V., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2012. Mielenterveyspotilaan läheisenä olemisen moninaisuus - tutkimuskohteena vertaisryhmä. *Hoitotiede* 24, 2, 138–149. <https://janet.finna/>, ProQuestCentral.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen käyttö, hankinta ja säilytys. Tampere: Vastapaino. Viitattu 9.11.2020. <https://janet.finna/>, Ellibs.

Kuusinen-Laukkala, A. 2019. Masentuneen elämänhallinnan tukeminen perusterveydenhuollossa. Helsingin yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta / Yleislääketiede. Väitöskirja. Viitattu 24.7.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:078-951-51-4790-5>.  
L 1050/2018. Tietosuojalaki. Viitattu 15.4.2020. <http://www.finlex.fi>, Ajantasainen lainsäädäntö.

L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. Viitattu 6.9.2020. <http://www.finlex.fi>, Ajantasainen lainsäädäntö.

Laajasalo, T. & Pirkola, S. 2012. Ennen kuin on liian myöhäistä – ehkäisevän mielen-terveystyön toimivia käytäntöjä palvelujärjestelmän kehittäjille. Raportti 47/2012. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere: Juvenes Print – Tampereen yliopistopaino. Viitattu 16.6.2019. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-686-1>.

Laajasalo, T. & Santalahti, P. 2019. Näyttöön perustuvat vanhemmuuden tuen työmenetelmät. Julkaisussa Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen. Teoriasta käytäntöön. Toim. T. Hakulinen, T. Laajasalo & J. Mäkelä. Helsinki: THL, 45–52.

Lahtinen, E., Lehtinen, V., Riikonen, E. & Ahonen, J. 1999. Framework for Promoting Mental Health in Europe. Helsinki: Stakes. Viitattu 16.6.2019. [http://ec.europa.eu/health/ph\\_projects/1996/promotion/fp\\_promotion\\_1996\\_frep\\_15\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_projects/1996/promotion/fp_promotion_1996_frep_15_en.pdf).

Laine, T. 2018. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Julkaisussa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Toim. R. Valli & J. Aaltola. 4, uud. p. Jyväskylä: PS-Kustannus, 29–50.

Landeweer, E., Molewijk, B., Hem, M.H., & Pedersen, R. 2017. Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. BMC Health Services Research. Viitattu 22.6.2019. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2213-4>.

Lapsen aika. 2019. Kohti kansallista lapsistrategiaa 2040. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:4. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö, sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 30.4.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-698-0>.

Lapsen ääni 2019. Miten perheen taloudellinen tilanne vaikuttaa lasten unelmiin ja tulevaisuuden suunnitelmiin? Pelastakaa lapset ry. Viitattu 27.4.2020. [https://s3-euwest1.amazonaws.com/pelastakaalapset/main/2019/10/08094144/Lapsen\\_Aani\\_2019\\_web.pdf](https://s3-euwest1.amazonaws.com/pelastakaalapset/main/2019/10/08094144/Lapsen_Aani_2019_web.pdf).

Latomaa, T. 2008. Ymmärtävä psykologia: psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Julkaisussa Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Toim. J. Perttula & T. Latomaa. 3.p. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Leijala, H., Nordling, E., Rauhala, K., Riihikangas, R., Roukala, A., Soini, A., Sytelä, P. & Yli-Rekola, P. 2001. Psykkisesti sairastuneen vanhemman, hänen lasten ja perheensä kokonaistilanteen arviointi sekä mahdollisen tuen ja hoidon järjestäminen - AKKULA-hanke. Teoksessa: Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Toim. M. Inkinen. Helsinki: Tammi, 138–163.

Luodemäki, S, Ray, K. & Hirstiö-Snellman. 2009. Arjessa mukana. Omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyöntukena keskusliitto ry.

Lönnqvist, J. & Lehtonen, J. 2017. Psykiatria ja mielenterveys. Julkaisussa Psykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 18–42. Viitattu 9.11.2020. [https://www.duodecim.fi/xmedia/www/esittelyt/6400\\_esittely.pdf](https://www.duodecim.fi/xmedia/www/esittelyt/6400_esittely.pdf).

Malinen, K. 2011. Parisuhde pikkulapsiperheessä. Väitöskirjatutkimus. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 11.9.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-4514-5>.

Martin, M. & Kallunki, M. 2020. Omaisten kokemuksia mielenterveysongelmiin suhtautumisesta. *Labyrintti*, 3, 28–30. Helsinki: Mielenterveysomaisten keskusliitto – Fin-Fami ry. Viitattu 10.11.2020. <https://epaper.fi/read/6080/7Buolmn3>.

McDaid, D. 2011. Making the long-term economic case for investing in mental health to contribute to sustainability from a health, public sector and societal perspective. European Union. Viitattu 31.7.2020. [https://ec.europa.eu/health//sites/health/files/mental\\_health/docs/long\\_term\\_sustainability\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health//sites/health/files/mental_health/docs/long_term_sustainability_en.pdf).

Mental health: a state of well-being. 2014. WHO. World Health Organization. Viitattu 7.11.2020. [http://tdr.who.int/features/factfiles/mental\\_health/en/](http://tdr.who.int/features/factfiles/mental_health/en/).

Merleau-Ponty, M. 2012. *Phenomenology of Perception*. Abington: Taylor & Francis Group. Viitattu 1.3.2020. <https://janet.finna.fi/>, ProQuest Ebook Central.

Metsä-Simola, N., Martikainen, P. & Monden, C.W. 2018. Psychiatric morbidity and subsequent divorce: a couple-level register-based study in Finland. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 53, 8, 823–831. Viitattu 16.10.2020. <https://janet.finna, ProQuest. doi.org/10.1007/s00127-018-1521-2>.

Metsä-Simola, N. 2018. Divorce, mental health and mortality: A longitudinal register study. Helsinki: Helsingin yliopisto. Väitöskirjatutkimus. Viitattu 6.6.2020. <http://hdl.handle.net/10138/236523>.

Mielenterveysbarometri 2019. Mielenterveyden keskusliitto ry. Kantar TNS Oy. Viitattu 8.11.2020. <https://www.mtkl.fi/toimintamme/julkaisut/mielenterveysbarometri2019/>.

Mielenterveys ja päihdesuunnitelma. 2009. Mieli 2009 –työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Toim. A. Partanen, J. Moring, V. Bergman, J. Karjalainen, M. Kesänen, J. Markkula, M. Marttunen, S. Mustalampi, E. Nordling, T. Partonen, P. Santalahti, P. Solin, T. Tuulos & S. Wuorio. Helsinki: STM. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:3. Viitattu 16.6.2019.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70007/passthru.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Männikkö, M. & Jähi, R. 2015. Mielenterveyspotilaiden omaisten vertaisryhmätoiminnan hyvinvointivaikutukset. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 52, 2, 163–169.

Nordling, E. 2018. Mitä toipumisorientaatio tarkoittaa mielenterveystyössä? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 134, 15, 1476–1483. Viitattu 24.7.2020. <https://janet.finna.fi/>, Terveysportti.

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

Nyman, M. & Stengård, E. 2005. Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001–2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Näin Suomi voi. 2019. Yhä useampi työikäinen kärsii mielenterveyden ongelmista – eri aloilla suuria eroja. Nettartikkeli Terveystalon internet-sivuilla 12.6.2019. Viitattu 24.7.2020. <https://www.terveystalo.com/fi/Ajankohtaista/Uutiset/Nain-Suomi-voi-Yha-useampi-tyoikainen-karsii-mielenterveyden-ongelmista--eri-aloilla-suuria-eroja/>.

Perheitä sosiaalihuoltolain mukaisessa perhetyössä. 2015. 2019. Sotkanetin tulostaulukko. Ilmaisee sosiaalihuoltolain mukaisen lapsiperheiden prosenttiosuuden perhetyöhön osallistuneista perheistä kunnan kustantamissa palveluissa. THL. Viitattu 6.9.2020. <https://sotkanet.fi/>, Lapset, nuoret ja perheet, Lasten ja perheiden avopalvelut, Perheitä sosiaalihuoltolain mukaisessa perhetyössä, % lapsiperheistä, kunnan kustantamat palvelut.

Perttula, J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.

Perttula, J. 2009. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Julkaisussa Kokemuksen tutkimus. Merkitys-tulkinta-ymmärtäminen. Toim. J. Perttula & T. Latomaa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Perttula, J. 2012. Mikä tekee kokemuksen tutkimisesta fenomenologista? - fenomenologisen ajatteluni kehityspolkuja. Julkaisussa Kokemuksen tutkimus III. Teoria, käytäntö ja tutkija. Toim. L. Kiviniemi, K. Koivisto, T. Latomaa, M. Merilehto, P. Sandelin & T. Suorsa, T. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.

Piekkola, H. & Ruuskanen, O-P. 2006. Työtä eri elämänvaiheissa ja ajankäyttö. Äidit ja ikääntyvät. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 73. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 9.6.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504224260>.

Prevention of Mental Disorders: Effective Interventions and Policy Options. 2005. Summary report. Report of the WHO, Department of Mental Health and Substance Abuse in collaboration with the Prevention Research Centre of the Universities of Nijmegen and Maastricht. Edit. C. Hosman, E. Jane-Llopis & S. Saxena. Geneva: WHO.

Oxford: Oxford University Press. Viitattu 28.7.2020.

[https://www.who.int/mental\\_health/evidence/en/prevention\\_of\\_mental\\_disorders\\_sr.pdf](https://www.who.int/mental_health/evidence/en/prevention_of_mental_disorders_sr.pdf).

Raitasalo, R. & Maanniemi, K. 2011. Nuorten mielenterveyden häiriöiden aiheuttamat sairauspoissaolot ja työkyvyttömyys vuosina 2004–2009. Nettityöpapereita 23/11. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. Viitattu 12.1.2019.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/25936/Nettityopapereita23.pdf>.

Rauhala, L. 1983. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Gaudeamus.

Rauhala, L. 1993. Eksistentiaalinen fenomenologia hermeneuttisen tieteenfilosofian menetelmänä. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.

Rauhala, L. 2007. Ihmistajunta tutkivana ja tutkijana. Viitattu 27.7.2020. Tieteessä tapahtuu, 25, 8, 21–26. <https://journal.fi/tt/article/view/347>.

Rauhala, L. 2009. Kokemuksen häiriöt ja sairauden käsite. Tieteessä tapahtuu, 27,6, 24–30. Viitattu 27.7.2020. <https://journal.fi/tt/article/view/2422>.

Ringbom, H. & Jurvansuu, S. 2019. Rakkautta, vihaa, pelkoa ja toivoa - mielenterveys- ja päihdeomaisten tunteet läheistään kohtaan. Tietopuu: Katsauksia ja näkökulmia, 7, 1–15. Viitattu 31.7.2020. [https://tiedostot.a-klinikksaatio.fi/tutkittua/tietopuu\\_katsauksia\\_7\\_2019\\_mielenterveys-ja\\_paihdeomaisten\\_tunteet\\_laheistaan\\_kohtaan.pdf](https://tiedostot.a-klinikksaatio.fi/tutkittua/tietopuu_katsauksia_7_2019_mielenterveys-ja_paihdeomaisten_tunteet_laheistaan_kohtaan.pdf).

Rissanen, P., Parhiala, K., Kestilä, L., Härmä, V., Honkatuki, J. & Jormanainen, V. 2020. COVID-19-epidemian vaikutukset väestön palvelutarpeisiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen: nopea vaikutusarvio. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 8/2020. Viitattu 19.5.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-496-7>.

Ristikari, T., Keski-Säntti, M., Sutela, E., Haapakorva, P., Kiilakoski, T., Pekkarinen, E., Kääriälä, A., Aaltonen, M., Huotari, T., Merikukka, M., Salo, J., Juutinen, A., Pesonen-Smith, A. & Gissler, M. 2018. Suomi lasten kasvuympäristönä. Kahdeksantoista vuoden seuranta vuonna 1997 syntyneistä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen raportti 07/2018. Helsinki: Punamusta. Viitattu 16.5.2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-152-2>.

Rutter, M. 1999. Resilience concepts and findings: implications for family therapy. The Association for Family Therapy and Systematic Practice. Oxford: Blackwell Publishers. *Journal of Family Therapy* 21, 119–144.

Sirniö, O. 2016. Constrained life chances. Intergenerational transmission of income in Finland. Academic Disserration at University of Helsinki. Publications of the Faculty of Social Sciences 26. Sociology. Helsinki: Unigrafia. Viitattu 11.5.2019. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/165073/CONSTRAI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Siviilisäädyn muutokset. 2019. Suomen virallinen tilasto SVT. ISSN=1797-6413. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 6.6.2020. [http://www.stat.fi/til/ssaaty/2019/ssaaty\\_2019\\_2020-05-08\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/ssaaty/2019/ssaaty_2019_2020-05-08_tie_001_fi.html).

Social determinants of mental health. 2014. Geneva: WHO and Calouste Gulbenkian Foundation. Viitattu 23.7.2020. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112828/9789241506809\\_eng.pdf;jsessionid=9B78DB2EFC058D0ED08E4844FDB3FDB3?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112828/9789241506809_eng.pdf;jsessionid=9B78DB2EFC058D0ED08E4844FDB3FDB3?sequence=1).

Sohlman, B., Immonen, T. & Kiikkala, I. 2005. Ongelmallinen mielenterveys. Yhteiskuntapolitiikka, 70, 2, 210–213. Viitattu 16.6.2019. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/101669/052sohlman.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Solantaus, T. 2001. Lapsi ja masentunut vanhempi: Ymmärryksen merkitys. Teoksessa: Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Toim. M. Inkinen. Helsinki: Tammi, 36-52.

Solantaus, T. 2006. Toimiva lapsi & perhe. Lapset puheeksi - kun vanhemmalla on mielenterveyden häiriö. Manuaali ja lokikirja. THL. Viitattu 12.11.2020. [https://mieli.fi/sites/default/files/inline/Hankkeet/TLP/digilog\\_suo/lp\\_lokikirja\\_kun\\_vanhemmalla\\_on\\_mielenterveyden\\_ongelmia\\_2006.pdf](https://mieli.fi/sites/default/files/inline/Hankkeet/TLP/digilog_suo/lp_lokikirja_kun_vanhemmalla_on_mielenterveyden_ongelmia_2006.pdf).

Solantaus, T. & Beardslee, W. 2001. Kun isä tai äiti sairastaa depressioita: Interventio lasten psyykkisten häiriöiden ehkäisemiseksi. Teoksessa: Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Toim. M. Inkinen. Helsinki: Tammi, 115–137.

Solantaus, T. & Niemelä, M. 2016. Arki kantaa - kun se pannaan kantamaan. Perheterapia 32, 1, 21-33. Viitattu 11.7.2020. [https://mieli.fi/sites/default/files/inline/arki\\_kantamaan\\_solantaus\\_niemela\\_2016.pdf](https://mieli.fi/sites/default/files/inline/arki_kantamaan_solantaus_niemela_2016.pdf).

Solantaus, T., & Paavonen, J. 2009. Vanhemman mielenterveyshäiriöt ja lasten psykiatriset ongelmat. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim, 125, 17, 1839-1844. Viitattu 25.7.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2009/17/duo98270>.

Solantaus, T., Paavonen, J., Toikka, S. & Punamäki, R-L. 2010. Preventive interventions in families with parental depression: Children's psychosocial symptoms and prosocial behaviour. European Child & Adolescent Psychiatry, 19, 883–892. Viitattu 29.7.2020. <https://www.researchgate.net/publication/47301109>.

Sorkkila, M. & Aunola, M. 2020. Risk Factors for Parental Burnout among Finnish Parents: The Role of Socially Prescribed Perfectionism. Journal of Child and Family Studies, 29, 648–659. Viitattu 27.4.2020. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1>.

Spaniol, L. ja Nelson, A. 2014. Family Recovery. Community Mental Health Journal, 51, 7, 761–767. Viitattu 20.6.2019. <https://doi.org/10.1007/s10597-015-9880-6>. <https://janet.finna/>, PubMed.

Suomen työeläkkeensaajat 2019. 2020. Toim. H. Nyman. Eläketurvakeskuksen tilastoja 5/2020. Suomen virallinen tilasto: sosiaaliturva 2020. Helsinki: Eläketurvakeskus. Viitattu 23.7.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020042422385>.

Suvisaari, J. 2010. 2.1.1 Mielenterveyshäiriöiden epidemiologia Suomessa. Julkaisussa Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015. Suunnitelmasta toimeenpanoon vuonna 2009. Toim. A. Partanen, J. Moring, E. Norling & V. Bergman. Helsinki: THL, 17–19. Viitattu 24.7.2020. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80006/53837d85-321b-4694-90ad-a2332abaea71.pdf?sequence=1>.

Söderblom, B. 2012. PikkuLapsiVertti-ryhmätoiminta. Leikki-ikäiset ja heidän mielialahäiriötä sairastavat vanhempansa yhdessä ryhmätoiminnassa. Helsinki: Profami.

Söderblom, B. & Inkinen, M. 2018. VERTTI Käsikirja ryhmänohjaajille. Lapset ja vanhemmat vertaisryhmässä, kun vanhemmalla on mielenterveyden ongelmia. Helsinki: Profami Oy.

Tchernegovski, P., Hine, R., Reupert, A. & Maybery, D. 2018. Adult mental health clinicians' perspectives of parents with a mental illness and their children: single and dual focus approaches. Tchernegovski et al. BMC Health Services Research, 18, 611, 1–10. Viitattu 13.11.2020. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3428-8>.

Toipumisorientaatio–recovery-menetelmä Suomessa. N.d. Suomen sosiaalipsykiatristen yhteisöjen keskusliitto ry. Viitattu 7.11.2020. <https://recovery.fi/>.

Torikka A., Kaltiala-Heinonen, R., Rimpelä A., Marttunen M., Luukkaala T. & Rimpelä M. 2014. Self-reported depression is increasing among socio-economically disadvantaged adolescents - repeated crosssectional surveys from Finland from 2000 to 2011. Viitattu 25.7.2020. BMC Public Health, 14, 1, 1–18. DOI: 10.1186/1471-2458-14-408.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. uud.p. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Työmenetelmät. 2017. Kasvun tuki-sivustolla. Helsinki: Itsenäisyyden juhluvuoden lastensäätiö / Itla. Viitattu 31.7.2020. <https://kasvuntuki.fi/>.

Tökkäri, V. 2015a. Lauri Rauhalan merkityksestä Juha Perttulan fenomenologiselle ajattelulle ja kokemuksen tutkimukselle. Julkaisussa Kokemuksen tutkimus V. Lauri Rauhala 100 vuotta. Toim. V. Tökkäri. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 15–38. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-969-8>.

Tökkäri, V. 2015b. Monitieteistä kokemuksen tutkimusta Lauri Rauhalan jalanjäljissä. Julkaisussa Kokemuksen tutkimus V. Lauri Rauhala 100 vuotta. Toim. V. Tökkäri.

Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 151–186. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-969-8>.

Tökkäri, V. 2018. Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimisen käytäntöjä. Julkaisussa Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Toim. J. Toikkanen & I. Virtanen. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 64–84.

Upadhyaya, S., Chudal, R., Luntamo, T., Sinkkonen, J., Hinkka-Yli-Salomäki, S., Kaneko, H. & Sourander, A. 2019. Parental Risk Factors among Children with Reactive Attachment Disorder Referred to Specialized Services: A Nationwide Population-Based Study. *Child Psychiatry & Human Development*, 50, 546–556. Springer Open Access. Viitattu 13.6.2019. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-00861-6>.

Van der Voort, T., Goossens, P. & van der Bilj, J. 2009. Alone together: A grounded theory study of experienced burden, coping, and support needs of spouses of persons with a bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 18, 6, 434–443. Viitattu 18.9.2020. <https://www.researchgate.net/publication/38061578>.

VanManen, M. 2014. Phenomenology of Practice. Meaning-Giving Methods on Phenomenological Research and Writing. Saatavilla vain kirjan sivut 1–36. Walnut Creek: Left Coast Press. E-book. <http://www.maxvanmanen.com/files/2014/10/MvM-Phen-of-Practice-113.pdf>.

Varto, J. 2005. Laadullisen tutkimuksen metodologia. *Elan vital*. Viitattu 23.4.2020. [http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto\\_laadullisen\\_tutkimuksen\\_metodologia.pdf](http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto_laadullisen_tutkimuksen_metodologia.pdf).

Vilhula, A. 2007. Sosiaalinen perimä. Ylisukupolviset kohtalot tutkimuskirjallisuuden valossa. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura. Viitattu 29.6.2020. [https://mieli.fi/sites/default/files/materials\\_files/sosiaalinen\\_perima.pdf](https://mieli.fi/sites/default/files/materials_files/sosiaalinen_perima.pdf).

Vuorenmaa, M. 2019. Pienten lasten ja heidän perheidensä hyvinvointi 2018. Tilastoraportti 10/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 18.8.2020. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019050214035>.

Wahlbeck, K., Hannukkala, M., Parkkonen, J., Valkonen, J. & Solantaus, T. 2017. Mielenterveyden edistäminen kansanterveystyön ytimessä. *Duodecim*, 133, 10, 985–992. Viitattu 19.5.2020. <https://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo13731.pdf>.

Walsh, F. 2003. Family resilience: A framework for clinical practice *Family Process*, 2003, 42, 1, 1–18. Research Library Core. Viitattu 1.11.2020. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>.

Weimand, B., Hall-Lord, M., Sällström, C., Hedelin, B. 2013. Life-sharing experiences of relatives of persons with severe mental illness – a phenomenographic study. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 27, 99–107. Viitattu 11.10.2020. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.01007.x

Wittmund, B., Wilms, W-U., Mory, C. & Angermeyer, M. 2002. Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37, 4, 177-82. Viitattu 16.10.2020. <https://janet.finna>, ProQuest.

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., Kuipers, E. & Kendall, T. 2015. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 206, 4, 268–74. Viitattu 11.7.2020. Cambridge University Press, Open access. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.147561>.

Åstedt-Kurki, P. & Nieminen, H. 1997. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Julkaisussa *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Toim. M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen. Juva: WSOY.

## Liitteet

### Liite 1. Kirjoituspyyntö Labyrintti -lehdessä (yhteystiedot poistettu)

# KIRJOITUSPYYNTÖ SINULLE, jonka puoliso on sairastunut psyykkisesti

Onko puolisesi sairastunut johonkin psyykkiseen sairauteen ja teillä on alle kouluikäisiä lapsia? Nyt Sinulla on mahdollisuus jäsentää kokemustasi tarinan muotoon ja samalla tuoda esiin ääntäsi psyykkisesti sairastuneen puolisona.

Toimin omaistyöntekijänä Keski-Suomen mielenterveys-omaiset – FinFami ry:ssä ja teen Jyväskylän ammattikorkeakoulun Terveyden edistämisen YAMK -opiskeluihini liittyen opinnäytetyön puolison näkökulmasta psyykkisesti sairastuneen vanhemman perheessä, jossa on alle kouluikäisiä lapsia. Tämän valtakunnallisen tutkimuksen toimeksiantajana on Mielenterveysomaisten keskusliitto – FinFami ry.

**Kirjoittamalla tarinasi**, Sinulla on mahdollisuus tehdä tunnetummaksi puolison näkökulmaa perheessä, jossa toinen vanhempi on psyykkisesti sairastunut. Tutkimuksen tiedoista on hyötyä omaistyön kehittämisessä ja se lisää ammattilaisten ymmärrystä psyykkisesti sairastuneen puolison kokemuksista.

**Kerro Sinä** oma tarinasi kokemuksistasi sairastuneen puolisona, omaisena, vanhempana ja ihan omana itsenäsi. Tarinan muoto, pituus ja tyyli ovat vapaita. Voit kirjoittaa vapaasti asioista, jotka ovat nousseet merkityksellisiksi pohtimalla kysymyksiä:

**Miten puolisesi** sairastuminen on vaikuttanut perheen arkeen ja vanhemmuuteen? Mikä auttaa sinua puolisona ja vanhempana jaksamaan? Mikä hankaloittaa sitä?

**Toivoisin, että** lisää vastaukseesi seuraavat taustatiedot: sukupuoli, ikäsi, lasten iät ja maakunta, sekä lyhyt kuvaus elämäntilanteestanne, puolison sairaudesta ja sen alkamisesta. Kertoisitko vielä, onko FinFami järjestönä Sinulle tuttu ja minkälaista tukea olet saanut ja/tai toivoisit puolisona saavasi toiminnasta?



**Lisätietoja ja yhteydenotot:**  
Suvi Karkiainen / Kirjoituspyyntö

**Tutkimukseen osallistuminen** on luottamuksellista ja vapaaehtoista. Aineistosta hävytetään perheenne tunnistetavuuteen vaikuttavat seikat. Erityisesti taustatietojen käsitelyssä otetaan huomioon anonymitteetti. Voit kirjoituksessasi välttää tuomasta esiin perheenne ja ulkopuolisten henkilöiden yksityiskohtaisia tietoja, kuten henkilöiden tai paikkojen nimiä, sekä tarkkoja päivämääriä. Voit keskeyttää tutkimuksen halutessasi. Kirjoitukset säilytetään ulkopuolisten saavuttamattomissa, opinnäytetyön kannalta tarvittavan ajan, jonka jälkeen ne hävitetään. Tutkimustietoja ja alkuperäisiä tarinoita käsittelee ainoastaan tutkija. Tutkimuksessa voidaan käyttää suoria lainauksia teksteistä ottaen kuitenkin huomioon kirjoittajan ja hänen perheensä anonymitteettisuoja. Opinnäytetyö julkaistaan sähköisessä muodossa sen valmistuttua vuoden 2020 aikana.

**Kirjoitukset toivotaan 14.8.2019 mennessä.** Lähettämällä tarinan annat suostumuksesi sen käyttämiseen tutkimuksessa yllä esitetyn tavan mukaisesti. Voit osallistua kirjoittamalla suoraan Webropoliin (<https://bit.ly/kirjoituspyynto>) tai lähettämällä tekstisi postitse alla olevaan osoitteeseen. Voit osallistua täysin nimettömästi.

**Mikäli tarinan kirjoittamisen jälkeen** koet haluavasi jutella perheenne tilanteesta jonkun kanssa, voit olla yhteydessä FinFamin alueyhdistyksiin. Yhteystiedot löytyvät osoitteesta: <https://finfami.fi/jasenyhdistykset/>.

## Arvontaan osallistuminen

Mikäli haluat osallistua arvontaan, jätähän myös yhteystietosi. Yhteystietoja ei yhdistetä kirjoituksiin eikä taustatietoihin. Osallistujien kesken arvotaan kaksi kahden hengen elokuvalippupakettia. Voittajaan ollaan yhteydessä elokuun aikana, jonka jälkeen kaikkien arvontaan osallistuneiden yhteystiedot hävitetään. Osallistumalla arvontaan, annat suostumuksesi yhteystietojesi säilyttämiseen arvonnän ajan. Voittaja arvotaan 15.8. ja palkinto lähetetään hänelle postitse.

**Kokemuksesi on minulle tärkeä!**  
**Lämmin kiitos osallistumisestasi!**  
Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.

## Liite 2. Kirjoituspyyntö ilmoitustauluille (yhteystiedot poistettu)

# KIRJOITUSPYYNTÖ

SINULLE, JONKA PUOLISO ON SAIRASTUNUT  
PSYYKKISESTI JA TEILLÄ ON ALLE KOULUIKÄISIÄ LAPSIA

Onko puolisosi sairastunut johonkin  
psykkiseen sairauteen ja teillä on  
alle kouluikäisiä lapsia?

Nyt Sinulla on mahdollisuus  
jäsentää kokemustasi tarinan  
muotoon ja samalla tuoda esiin  
ääntäsi psyykkisesti sairastuneen  
puolisona osallistumalla  
YAMK- opinnäytetyöhön.

## KOKEMUKSESI ON TÄRKEÄ.

Osallistu tutkimukseen  
kirjoittamalla kokemuksistasi!



Tutkimukseen osallistuminen on  
luottamuksellista ja vapaaehtoista.  
Voit osallistua täysin anonymisti.  
Aineistosta häivytetään perheenne  
tunnistettavuuteen vaikuttavat seikat.  
Kirjoitukset toivotaan 31.10.2019  
mennessä.

Haluaisitko osallistua? Lue lisää tutkimuksesta:  
Webropolista: <https://bit.ly/kirjoituspyyntö>  
tai FinFamin nettisivuilta:  
<https://finfami.fi/ajankohtaista/kirjoituspyynto-sinulle-jonka-puoliso-on-sairastunut-psykkisesti/>

Lämmin kiitos osallistumisestasi!

Annan mielelläni lisätietoja tutkimuksesta.  
Lisätietoja ja yhteydenotot:  
Suvi Karkiainen / Kirjoituspyyntö



### Liite 3. Yksilökohtainen jaksamista tukeva merkitysverkosto

Kun he kertoivat tilanteestaan neuvolassa, he saivat välittömästi apua. Kun he päättivät kertoa sairaudesta, hän koki hyvin vapauttavana sen, että ei tarvinnut enää pitää kulusseja yllä. SAIRAUDESTA KERTOMINEN OLI VAPAUTTAVAA. NEUVOLASTA SAI VÄLITTÖMÄSTI APUA.

Terveydenhoitaja onnistui luomaan luottamuksellisen suhteen heidän kanssaan. LUOTTAMUKSELLINEN SUHDE TERVEYDENHOITAJAAN.

Hän haluaa pitää työnsä ja opiskelun erillään perheen tilanteesta, koska se on hänelle tärkeä, ihan oma asia, mikä auttaa häntä jaksamaan. Opiskelu ja työ ovat omia juttuja, joissa hän voi mennä eteenpäin. TYÖ JA OPISKELU OVAT TÄRKEITÄ OMIA ASIOITA, MISSÄ PUOLISO VOI EDETÄ. PUOLISO HALUAA PITÄÄ TYÖN JA OPISKELUN ERILLÄÄN PERHEEN TILANTEESTA.

Huonoina hetkinä on tärkeä muistaa, että on myös hyviä päiviä ja niitä on vielä tulossa. TÄRKEÄ MUISTAA, ETTÄ ON MYÖS HYVIÄ PÄIVIÄ JA LUOTTAAN ETTÄ NIITÄ ON TULOSSA.

Perheen yhteiset hetket auttavat jaksamaan. Kivojen hetkien muistelu yhdessä sekä onnistuneen päivän ääneen sanoittaminen kantaa eteenpäin. PERHEEN YHTEISET HETKET ANTAVAT VOIMIA. ONNISTUNEEN PÄIVÄN SANOITTAMINEN JA HYVIEN HETKIEN MUISTELU.

Luottamus siihen, että tästä ehkä vielä toivutaan ja voidaan elää normaalia perhe-elämää. LUOTTAMUS TOIPUMISESTA JA TAVALLISESTA ARJESTA.

Hyvin pienet asiat auttavat jaksamaan. Se kun hän katsoo puolison leikkiä lasten kanssa. Pienistä hyvistä hetkistä jää muistijälkiä, joihin voi palata. Iloa tuovien asioiden ja konkreettisten ilon aiheiden arvostaminen. PIENET ASIAT AUTTAVAT JAKSAMAAN. ILOA TUOVIIEN ASIOIDEN HUOMAAMINEN JA ARVOSTAMINEN. TOISEN VANHEMMAN LEIKKI LAPSIEN KANSSA.

Hänelle liikunta on todella tärkeä kantava voima, mikä piristää ja auttaa jaksamaan kotona. LIIKUNTA AUTTAA JAKSAMAAN.

Perheneuvolan kautta saatu kodin- ja lastenhoitoapu auttoi jaksamaan, sillä vaikealla hetkellä hän tiesi milloin apua oli tulossa. Hänelle oli hyvin tärkeää päästä välillä tekemään myös omia juttuja toisen lapsista ollessa vasta sylivauva. KODIN- JA LASTENHOITOAPU ON AUTTANUT JAKSAMAAN, KOSKA TIESI ETTÄ APUA OLI TULOSSA. VÄLILLÄ IRTAANTUMINEN LASTENHOITOVASTUUSTA.

Kotona on käynyt keskusteluapua säännöllisesti ja pitkäaikaisesti selvittelemässä parisuhteen riitoja sekä vanhemmuuden tukemisen apuna. SÄÄNNÖLLINEN KESKUSTELUAPU AUTTANUT PARISUHTEEN RIITOIHIN. VANHEMMUUDEN TUKI PERHENEUVOLASTA.

Perhepsykologin kanssa käydyt keskustelut olivat yhdessä vaiheessa hänelle todella tärkeitä, sillä hän tiesi, että keskustelut olivat luottamuksellisia ja hän saattoi puhua vapaasti kokemuksestaan, ilman että häntä tuomittiin. PUOLISOA AUTTAA SE, ETTÄ VOI PUHUA VAPAASTI JA LUOTTAMUKSELLISESTI OMASTA KOKEMUKSESTAAN ILMAN TUOMITSEMISTA. LUOTTAMUKSELLISET KESKUSTELUT PERHEPSYKOLOGIN KANSSA.

Häntä on auttanut jaksamaan sen ymmärtäminen, että omaa perhettä ei kannata verrata toisiin perheisiin. Vertaaminen lisää omaa kuormitusta. PUOLISO ON OPPINUT OLEMAAN VERTAILEMATTA OMAA PERHETTÄ TOISIIN PERHEISIIN.

Perheen tilanteen ja sen hyväksyminen, että ei voi itse tilanteelle mitään. Toista voi tukea, mutta häntä ei voi parantaa tai muuttaa. TILANTEEN HYVÄKSYMINEEN, SEN HYVÄKSYMINEEN, ETTÄ TOISTA EI VOI PARANTAA.