

PUOLISON MERKITYS KAKSISUUNTAISEN
MIELIALAHÄIRIÖN HOITOON SITOUTUMISESSA

Satu Pöllänen
Opinnäytetyö, kevät 2010
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Diak Etelä, Helsinki
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Pöllänen Satu, Puolison merkitys kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoitoon sitoutumisessa. Helsinki, kevät 2010, 73 sivua, 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Helsinki, Hoitotyön koulutusohjelma, Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, Sairaanhoidaja (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia puolisojen kokemuksia hoitoon osallistumisesta, kun kumppani sairastuu kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön. Lopputyön tavoitteena oli syventyä puolison rooliin hoitoon sitoutumisen edistäjänä. Tutkimustulokset antoivat kuvaavaa tietoa puolison merkityksestä potilaan hoidossa.

Hoitoon sitoutumattomuus on hyvin yleistä psykiatrisen hoitotyön parissa, joten tutkimustuloksia voidaan hyödyntää hoitoon sitoutumisen edistämiseksi, omaistyön kehittämisessä sekä tiiviimmän yhteistyön rakentamisessa hoitohenkilökunnan ja puolisojen välillä.

Opinnäytetyö oli luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus, jossa aineistonkeruun menetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelujen lähtökohtana oli dialogisuuden käyttäminen osana haastattelutilannetta. Haastattelut nauhoitettiin ja litteoitiin sanatakkasti. Teemahaastatteluun osallistuneet puoliset (N=4) elivät parisuhteessa kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneen kanssa. Haastatteluun osallistuneet henkilöt olivat kaikki sukupuoleltaan naisia. Tutkimus tehtiin yhteistyössä Omaiset mielen-terveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen kanssa. Tutkimukseen osallistuneet puoliset valikoituivat järjestön toiminnan kautta.

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Opinnäytetyössä ilmeni, että puoliset ovat kokeneet ulkopuolisuutta potilaan hoitoon liittyvissä asioissa. Ulkopuolisuuden kokemuksista huolimatta, puolisoilla on ollut merkittävä rooli sairauden hallinnassa ja hoidon edistämiseksi. Erityisesti puoliset toimivat hoidon hyödyn ja laadun arvioijina arjessa sekä kykenevät havaitsemaan mahdolliset puutteet hoidossa.

Asiasanat: kaksisuuntainen mielialahäiriö, hoitoon sitoutuminen, dialogisuus, puoliso.

ABSTRACT

Satu Pöllänen

Partners' Meaning in Treatment Adherence in a Case of Bipolar Disorder.

73 pages, 3 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2010.

Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Nursing. Degree: Nurse.

The purpose of this thesis was to study partners' experiences of participating in the treatment of patients who suffer from bipolar disorder. The study aimed to find out how partners contribute to patients adherence.

The study was carried out using qualitative methods. Material was collected by theme interviews. Dialogue was used as a basis of the theme interviews. All the interviews were recorded and afterward transcribed. The interviewees were all women who lived in a relationship with men who suffer from bipolar disorder. The thesis was made in collaboration with the Family Association Promoting Mental Health, Association Uusimaa. The interviewees for the present study were selected by the association. A content analysis was used in analysing the material of interviews

The results of the study indicated that the partners had felt that they were outsiders in the patients' treatment. Despite those feelings, the partners had had an important role in controlling the bipolar disorder and improving the treatment. The partners had an important role as observers of treatment's quality and efficiency in their everyday life. Most of the partners were able to perceive potential problems in the treatment.

Keywords: bipolar disorder, adherence, dialogue, partner.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 AIHEESEEN LIITTYVÄT AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	7
3 KAKSISUUNTAINEN MIELIALAHÄIRIÖ	8
3.1 Kaksisuuntaisen mielialahäiriön esiintyvyys Suomessa	8
3.2 Sairauden kulku.....	9
3.3 Kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoito	10
3.4 Hoitomallina psykoedukatiivinen perhetyö	11
4 HOITOON SITOUTUMINEN	14
4.1 Hoitoon sitoutumattomuus	15
4.2 Lääkekielteisyyys	17
4.3 Hoitoon sitoutumisen ihannemalli	19
4.4 Hoitoon sitoutumisen merkitys yhteiskunnallisella tasolla.....	22
5 MIELENTERVEYSONGELMA PARISUHTEESSA.....	23
5.1 Puolison osallisuus potilaan hoitoon sitoutumisessa	25
5.2 Omaistyö ja vertaistuki	26
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	28
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
7.1 Fenomenologinen lähestymistapa	30
7.2 Tutkimushenkilöiden valinta.....	31
7.3 Aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelu	32
8 AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYSOINTI.....	35
9 TUTKIMUSTULOKSET	37
9.1 Puolisoiden kokemus ulkopuolisuus hoitoprosessissa.....	37
9.2 Sairauden kuvan haastava ymmärtäminen hoitoon osallistumisen esteenä	42
9.3 Puoliso hoidon hyödyn ja laadun arvioijana arjessa	45
9.4 Puoliso sairauden tuomien muutosten kohtaajana	49
9.5 Sairauden huomioimista, hallintaa ja hoidon edistämistä	52
10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	58
10.1 Tutkimustulosten yhteenveto	58
10.2 Tutkimuksen eettisyys.....	60
10.3 Tutkimuksen luotettavuus	62
10.4 Jatkotutkimus- ja kehittämissuhteita	64
10.5 Oma ammatillinen kasvu prosessin edetessä	65
LÄHTEET.....	66
LIITE 1: TUTKIMUSESITE	71
LIITE 2: TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVILLE	72
LIITE 3: HAASTATTELUISSA KÄYTETYT TEEMA-ALUEET	73

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni lähtökohtana on kiinnostus mielenterveyden häiriötä kohtaan ja erityisesti hoidon onnistumisen kannalta oleellisten asioiden ymmärtäminen. Työssä kuvataan puolisoiden kokemuksia kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoitoon osallistumisesta ja hoitoon sitoutumisen edistämisestä. Omaisten tuki nähdään potilaan hoitoon sitoutumisen edellytyksenä. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaista tukea puoliset antavat kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneelle ja mitkä tekijät edesauttavat tai vähentävät puolisoiden osallistumista hoitoon. Tutkimuksen tavoitteena on myös kuvata puolison antaman tuen merkitystä ja vaikutuksia hoidossa.

Hoitoon sitoutumattomuus on hyvin yleistä etenkin psykiatrisen hoitotyön parissa. Huono hoitoon sitoutuminen vaikuttaa hoitotyön tuloksellisuuteen ja saattaa pitkittää hoitajaksoja tai aiheuttaa laitos-avohoitokierteen. Hoitoon sitoutumattomuus liitetään yleensä lääkehoidon kielteisyyteen psykiatrisessa hoitotyössä. Hoitoon sitoutumattomuus saattaa vaikuttaa potilaan oireiden lisääntymiseen ja sairaalahoidon tarpeeseen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 169.)

Työssäni olen pyrkinyt kuvaamaan hoitoon sitoutumisen kannalta oleellisia asioita, kuten lääkekielteisyyttä sekä hoitoon sitoutumattomuutta. Tavoitteenani on ollut myös hakea tietoa omaisen roolista potilaan hoidossa. Lähdekirjallisuutena olen käyttänyt erilaisia aiheeseen liittyviä teoksia, joista tärkeimpänä mainittakoon Kyngäksen ja Hentisen kirja *Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö* (2008).

Avohoidon yleistymisen psykiatristen sairauksien hoidossa on merkinnyt sitä, että omaiset viettävät yhä enemmän aikaa sairastuneen kanssa ja vastuu sairastuneen hyvinvoinnista on kasvanut. Omaisista on tullut tärkeä osa hoitojärjestelmää. He toimivat lisäresurssina ja voimavarana sairastuneen hoitoprosessissa. (Berg 2009, 144–145.)

Tutkimus on toteutettu yhteistyössä Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen kanssa. Varsinainen idea tutkimukseen kehittyi omasta mielenkiinnosta hoitoon sitoutumisprosessia kohtaan. Opinnäytetyön aihe rajattiin lopulliseen muotoonsa yhdistyksen toiminnan ja omien mielenkiinnonkohteiden kautta. Aihetta muokattiin

yhdistyksen tarpeita vastaavaksi yhteistyössä kahden eri järjestöyöntekijän kanssa. Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt valikoituivat järjestön toiminnan kautta.

Tarkastelen opinnäytetyössäni hoitoon sitoutumista laaja-alaisesti ja tavoitteenani on kuvata hoitoon sitoutumisen tärkeää merkitystä hoidon edetessä. Kuvaan kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön liittyviä ominaispiirteitä kuten sairaudenkuvaa, hoitomenetelmiä ja esiintyvyyttä Suomessa. Lisäksi olen valinnut tarkasteltavaksi psykoedukatiivisen hoitomenetelmän käytön, sillä menetelmä on erityisesti kehitetty palvelemaan koko perhettä sairauden keskellä. Olen myös kuvannut mielenterveysongelman vaikutusta parisuhteeseen.

Opinnäytetyö lisää tietoa, jonka avulla kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneet, heidän puolisonsa ja hoitohenkilökunta voisivat paremmin ymmärtää hoitoon sitoutumisen tärkeyden hoitoprosessissa ja erityisesti puolison merkityksen potilaan hoidossa. Työtä voidaan hyödyntää omaistyön kehittämisessä esimerkiksi erilaisten vertaistukiryhmien apuna. Lisäksi opinnäytetyöstä on hyötyä käytännön psykiatrisen hoitotyön suunnittelussa ja toteuttamisessa sekä potilaiden ja perheiden ohjauksessa.

2 AIHEESEEN LIITTYVÄT AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Puolison tuen merkitystä potilaan hoidossa on vain vähän tutkittu, joten tutkittavan aiheen valinta oli perusteltua. Monet aikaisemmat tutkimukset omaistyöhön liittyen ovat tehty vanhempi-lapsi-näkökulmasta. Aikaisempi näyttö osoittaa, että sosiaalinen ympäristö vaikuttaa potilaan hoitomyöntyvyyteen. Kansainvälisten tutkimusten valossa on ilmennyt, että perheiden parissa elävät potilaat ottavat tunnollisemmin lääkkeensä kuin yksineläjät. Tämä on nähtävissä etenkin psykiatristen potilaiden parissa. (Jokela 1984, 99.)

Vuorisen (1997, 47) tutkimuksen tulokset osoittavat, että ympäristön antama tuki vaikuttaa potilaan hoitomyöntyvyyteen. Ollosen (2008) tutkimuksessa ilmenee, että omaisilla on paljon kokemusta läheisensä hoitoprosessista. Tutkimuksessa nousee keskeisenä esiin se, miksei läheisiä oteta tarpeeksi huomioon potilaan hoidon suunnittelussa. Lisäksi omaisten kokemukset läheisen sairaudesta ja henkilöhistoriasta jäävät usein hoitohenkilökunnalta kuulematta. (Ollonen 2008, 54–58.)

Aikaisemmat tutkimustulokset liittyen omaisten hoitoon osallistumiseen nähdään ristiriitaisena. Osa tutkimuksista osoittaa omaisten osallistumisen olevan heikkoa, mutta myös päinvastaisia tutkimustuloksia on julkaistu. Omaisten hoitoon osallistumista on tutkittu enemmän somaattisten sairauksien yhteydessä kuten syöpää sairastavien kohdalla. Eriksson (1996) tuo esiin, että omaiset pitävät olennaisena potilaan hoitoon osallistumisen sekä mahdollisuuden osallistua hoidon päätöksentekoon. (Eriksson 1996, 144.) Viime vuosina yhteistyö omaisten kanssa on kuitenkin selvästi parantunut, mutta silti omaiset kokevat edelleen syrjäytyvänsä hoidosta. (Toivio & Nordling 2009, 283.)

3 KAKSISUUNTAINEN MIELIALAHÄIRIÖ

3.1 Kaksisuuntaisen mielialahäiriön esiintyvyys Suomessa

Vuosina 2000–2001 toteutetussa Terveys 2000 -tutkimuksessa selvitettiin suomalaisen väestön terveydentilaa ja pitkäaikaissairastavuutta. Tutkimus osoittaa, että mielenterveyshäiriöiden katsotaan olevan suuri kansanterveydellinen ongelma, jonka torjuminen lisää haasteita terveystaloudelle. Vakavat mielenterveysongelmat, kuten kaksisuuntainen mielialahäiriö eli maanis-depressiivisyys (tunnetaan myös nimellä bipolaarihäiriö) ovat harvinaisempia sairauksia, mutta hyvinvointiin lievemmin vaikuttavat psyykkiset oireet ovat sitäkin yleisempiä. (Kansanterveyslaitos 2002, 131.)

Vuonna 2007 Stakesin tekemän tilastollisen laskelman mukaan, psykiatrisia sairaalapalveluita annettiin 2697 kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneelle potilaalle. Potilaista 44 % oli miehiä ja heidän keski-ikänsä oli 45 vuotta. Lisäksi psykiatrisia sairaalapalveluita annettiin maniaan, muihin mielialahäiriöihin, pitkäaikaisiin mielialahäiriöihin sekä määrittelemättömiin mielialahäiriöihin 387 potilaalle. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2008.)

Noin 1–2 prosenttia väestöstä sairastuu kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön. Sairauden syytä ei tarkalleen tiedetä, mutta hermokemiallisten muutosten arvioidaan liittyvän sairauden syntyyn. Myös perintötekijöillä on vahva yhteys taudin esiintyvyyteen. Potilaiden suvuissa on usein henkilöitä, jotka sairastavat mielialahäiriötä tai masentuneisuutta. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön puhjettua, sairaus on useimmiten krooninen ja uusiutuva. Kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä miesten ja naisten suhdeluvun arvioidaan olevan 2:3, joten sairauden esiintyvyydessä ei ole merkittävää sukupuolieroa. Sairauden sukupuolijakauma on tasaisempi kuin esimerkiksi masennustilassa. (Sievers 2008, 138; Lepola, Koponen, Leinonen, Joukamaa, Isohanni & Hakola 1998, 56; Käypä hoito -suositus 2008, 2616–2617.)

3.2 Sairauden kulku

Kaksisuuntainen mielialahäiriö puhkeaa yleensä nuorena aikuisena, mutta sairausjaksoja tai oirehdintaa on voinut esiintyä jo lapsuudessa. Tästä huolimatta sairastumisikä voi vaihdella lapsuudesta vanhuuteen (Käypä hoito -suositus 2008, 2617). Kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä puhutaan, kun potilaalla on useita sairausjaksoja, jolloin mieliala ja aktiivisuus ovat merkittävästi häiriintyneet. Jaksot voivat olla maanisia, hypomaanisia tai sekamuotoisia. Potilaalla esiintyy myös masennusjaksoja, jolloin mieliala ja toimintakyky laskevat. Maanis-depressiivisen sairauden kulussa esiintyy toisiaan vaihtelevin välein seuraavat mania- tai hypomania- ja masennusjaksot. (Lepola ym. 1998, 55; Huttunen 2008, 134; Huttunen 2002, 152.)

Sairauden tunnistaminen ja erotusdiagnostiikka ovat hyvin oleellisia, jotta potilasta voidaan hoitaa oikealla lääkityksellä ja hoitomuodoilla (Käypä hoito -suositus 2008, 2616). Kaksisuuntainen mielialahäiriö jaetaan tyyppin 1 ja tyyppin 2 -muotoon. Tyyppin 1 mielialahäiriössä mania- ja masennusjaksot vaihtelevat yksilöllisesti. Maniavaiheen oireita ovat aktiivisuuden kohoaminen, suuruuskuvitelmat ja hajanaisuus. Maniajakso vähentää henkilön unen tarvetta ja potilaalla voi esiintyä psykoottisia oireita, kuten kuulo- ja näköharhoja. Maniajakso saattaa kestää hoitamattomana muutamasta viikosta useisiin kuukausiin. Todennäköisesti tyyppin 1 mielialahäiriötä yleisempiä ovat tyyppin 2 mielialahäiriöt, joissa esiintyy maniajaksoja lievempiä hypomaniajaksoja. Hypomaanisessa vaiheessa henkilön mieliala on kohonnut ja toiminta kiihtynyt, mutta ei kuitenkaan niin merkittävästi kuin maniajaksossa. Hypomaaninen vaihe usein seuraa tai edeltää masennusjaksoja. Yhteistä mania- ja hypomaniajaksoille on, että potilaalla saattaa esiintyä alkoholin runsasta väärinkäyttöä. Hypomaniassa ja erityisesti maniassa potilas voi aiheuttaa itselleen tai läheisilleen vakavia ongelmia esimerkiksi liikennekäyttäytymisellään tai harkitsemattomalla rahankäytöllä. (Huttunen 2008, 134–135; Huttunen 2002, 152–153; Käypä hoito -suositus 2008, 2617.)

Kaksisuuntainen mielialahäiriö alkaa yleensä masennusjaksolla ja etenkin ensimmäisten jaksosten puhkeamiseen vaikuttavat usein laukaisevat tekijät, kuten stressi tai uupumus. Erityisesti masennusvaiheet lisääntyvät keski-ikäen jälkeen. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön depressiojaksot eivät huomattavasti eroa oireiltaan tavallisesta masennustilasta. Jaksot saattavat kuitenkin olla kestoaltaan lyhyempiä ja psykoottisten oireiden esiinty-

vyys on yleisempää. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoito sen sijaan eroaa muiden masennustilojen hoidosta. (Lepola ym. 1998, 56; Huttunen 2008, 134–135.)

Maanis-depressiivisyys voi myös esiintyä sekamuotoisina jaksoina, jolloin mania- ja masennusoireita esiintyy samanaikaisesti. Erityisesti nuorilla esiintyvä kaksisuuntainen mielialahäiriö ilmenee sekamuotoisina jaksoina, jolloin potilaalla saattaa olla keskittymishäiriöitä. Sekamuotoinen jakso on henkilölle hyvin ahdistava kokemus ja siihen liittyy erittäin korkea itsemurhariski (jopa 30–50 %). Itsetuhoinen käyttäytyminen on yleistä kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä. Itsetuhoisuuden riskitekijöitä voivat olla sairausjaksojen vakavuus, sairaalahoidot, tiheäjaksoisuus tai samanaikainen päihdehäiriö. (Huttunen 2008, 136; Käypä hoito -suositus 2008, 2617–2618.)

3.3 Kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoito

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tekemän tilastoraportin (2000) mukaan viimeisten vuosikymmenien aikana psykiatristen potilaiden hoitoajat ovat lyhentyneet. Vuodesta 1978 vuoteen 1998 skitsofrenia, mielialahäiriö, neuroosi ja persoonallisuushäiriö diagnoosilla hoidettujen potilaiden hoitoajat ovat laskeneet kuudesta kuukaudesta 1,5 kuukauteen. Myös laitoshoidojen määrä on vähentynyt ja vastineeksi on syntynyt uusia avohoitokäyntejä. (Nenonen, Pelanteri & Rasilainen 2000, 5.)

Käypä hoito -suosituksen mukaan kaksisuuntaisen mielialahäiriön keskeisimpänä hoitomuotona on mielialaa tasaava lääkehoito. Lääkehoidolla pyritään akuuttivaiheessa hallitsemaan oireita, ja ylläpitovaiheessa ehkäisemään uusien sairausjaksojen syntymistä. Hoidossa käytetään mielialaa tasaavia lääkkeitä, joista tehokkaana lääkkeenä masennus- ja maniavaiheiden hoidossa parhaiten tunnetaan *Litium*. Yhä enemmän on ryhdytty käyttämään toisen polven antipsykootteja kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoidossa. Mielialaa tasaavien lääkkeiden ja antipsykoottien rinnalla käytetään erilaisia lisälääkkeitä ahdistukseen ja unettomuuteen. (Käypä hoito 2008; Huttunen 2008, 139.)

Kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoidossa käytettyjen lääkkeiden haittavaikutukset ilmenevät hyvin usein erilaisina hoitomyöntyvyyttä haittaavina vaikutuksina. Myös lääkeytymisen puutteellinen teho aiheuttaa hoitoon sitoutumattomuutta (Sorvaniemi & Kamp-

man 2000, 281). Oikean lääkityksen löytäminen voi viedä runsaasti aikaa ja useat lääkekokeilut sairauden hoidossa ovat mahdollisia. Mania- ja masennusoireiden lääkitseminen samanaikaisesti tuo myös lisähaastetta lääkehoidolle. Oireettomina jaksoina tai maniavaiheessa potilas voi toisinaan lopettaa lääkityksen sairaudentunnottomuuden vuoksi. (Huttunen 2008, 142; Sievers 2008, 146.)

Kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoidossa käytetään psykososiaalisia hoitomuotoja, kuten yksilö-, ryhmä- tai perhehoitoa. Hoidon tavoitteena on antaa tukea potilaalle, parantaa lääkehoitoon sitoutumista, auttaa oireiden tunnistamisessa sekä lievittää potilaiden ja omaisten vaikeuksia sopeutua sairauteen. Hoidon suunnittelussa tulisi ottaa huomioon potilaan yksilölliset hoitotarpeet ja sairausvaiheiden mukaan muuttuvat tilanteet. Hoidon jatkuvuuden turvaaminen tulisi toteuttaa esimerkiksi avohoitokontaktilla. (Käypä hoito 2008.)

3.4 Hoitomallina psykoedukatiivinen perhetyö

Psykoedukatiivinen perhetyö alkoi kehittyä Yhdysvalloissa ja Englannissa 1970-luvulla. Nykyään psykoedukatiivisesta perhetyöstä voidaan käyttää nimitystä opastava perhetyö tai koulutuksellinen perhetyö. Psykoedukatiivinen perhetyö kehittyi tarpeesta lyhentää hoitoaikoja ja vähentää hoitokustannuksia. Näiden lisäksi haluttiin parantaa potilaiden selviytymistä sairaalan ulkopuolella. Tarkoituksena oli kehittää ihmissuhteita ja sosiaalisia ympäristöjä, joiden avulla potilas selviytyisi arjessa mahdollisimman pitkään ja lopullisesti. Olennaista oli vähentää tekijöitä, jotka aiheuttavat potilaalle stressiä. Nykyään psykoedukatiivisen perhetyön tehtävänä on antaa tietoa sairaudesta, edistää perheen vuorovaikutustaitoja ja kehittää ongelmanratkaisutaitoja. (Toivio & Nordling 2009, 285; Heikkinen-Peltonen, Innamaa & Virta 2008, 126–127.)

Avohoito on yleistynyt psykiatristen sairauksien hoitomuotona, minkä seurauksena omaisten merkitys hoidon onnistumisen kannalta on kasvanut. Nykyään omaiset ovatkin tärkeä osa potilaan hoitojärjestelmää. He toimivat lisäresurssina ja voimavarana sairastuneen hoitoprosessissa. Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys tarjoaa ammatillisesti ohjattua psykoedukatiivista perhetyötä perheille, joissa perheenjäsen on sairastunut psyykkisesti. (Berg 2009, 144–145.)

Psykoedukatiivinen perhetyö voidaan nähdä osana terveystieteistä, jonka tehtävänä on vaikuttaa sairastuneen terveyskäyttäytymiseen. Psykoedukaation käyttö lisää potilaiden hoitomyöntyvyyttä sekä parantaa ennustetta vähentämällä maniajaksojen (Sorvaniemi & Kampman 2000, 281). Koulutuksellisen perhetyön tavoite on kaksijakoinen: se pyrkii parantamaan potilaan sekä perheen ymmärrystä itse sairaudesta ja muokkaamaan perheenjäsenten käyttäytymistä ja asenteita. Lisäksi psykoedukaatio auttaa perhettä ja sairastunutta oppimaan uusia ja rakentavia selviytymiskeinoja elämän eri tilanteisiin. Työskentely painottuu nykyhetkeen ja tulevaisuuteen, eikä menneisyyteen kiinnitetä kovinkaan paljon huomiota. Perhe nähdään hoitohenkilökunnan yhteistyökumppanina sekä keskeisenä tekijänä kuntoutuksen ja hoidon kannalta. Psykoedukatiivisessa työskentelyssä olennaista on huomioida perheen tarpeet ja toiveet. Perheohjaus perustuu avoimelle dialogille, joten istuntoja ei valmistella etukäteen. Ohjaaja reagoi perheen tarpeisiin ja tilanteisiin spontaanisti. (Johansson 2007, 23; Berg 2009, 151–152.)

Psykoedukatiivisen perhetyön lähtökohtana on haavoittuvuus-stressi -malli. Tätä mallia on käytetty muidenkin ohjelmien lähtökohtana ja sen tavoitteena on auttaa ymmärtämään psyykkisiä sairauksia. Haavoittuvuus-stressi -mallin mukaan ihmisen sairastumiseen vaikuttavat geneettiset, biologiset ja fysiologiset tekijät, jotka altistavat sairauden puhkeamiseen. Altistavia tekijöitä voivat olla runsas päihteiden käyttö, somaattiset sairaudet tai aivoperäiset traumat. Lisäksi psykososiaaliset vaikuttajat voivat altistaa ihmisen psyykkiselle sairastumiselle. Psykososiaalisia tekijöitä voidaan katsoa olevan asuminen, sosiaaliset suhteet ja kodin ilmapiiri. Teoria korostaa myös ympäristön vaikuttamia sairastua vakavasti eli stressiä. Pitkittynyt tai voimakas stressi voi laukaista psyykkisen sairauden ihmisillä, joilla on erityinen haavoittuvuus reagoida haastaviin tilanteisiin. Haavoittuvuus-stressi -mallin mukaan sairaus puhkeaa stressin ja henkilön altistavien tekijöiden vuorovaikutuksena. (Johansson 2007, 22.)

Omaisien mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys on ollut toteuttamassa projektia, jonka päämääränä oli uudelleen ja yhtenäisen perhetyömenetelmän sisällyttäminen psykiatriisiin hoitoyksiköihin (Johansson 2007, 5). Kehittämisen ja kokeiluprojekti oli nimeltään Kotiosoiteprojekti 1, joka sai myös jatkoprojektit 2 ja 3. Projekti tehtiin valtakunnallisesti tiiviissä yhteistyössä kolmannen sektorin ja kunnan henkilöstön kanssa. Projektin tavoite oli tukea liikkuvan työryhmän avulla psykiatrisessa kuntoutuksessa olevia asiakkaita ja omaisia virka-ajan ulkopuolella heidän kotonaan. Projektilla pyrit-

tiin helpottamaan sairastuneen sekä muun perheen sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen ja lieventämään traumaattisia kokemuksia. Lisäksi päämääränä oli liittää psykoedukatiivinen perhetyö osaksi avohoitoa. (Berg 2009, 145.)

Projektissa kerättiin kokemuksia ja tietoa psykoedukatiivisesta perheohjauksesta asiakasperheiltä ja psykiatriaosaston henkilökunnalta. Projektiin osallistuneet perheet antoivat pääosin positiivista palautetta psykoedukatiivisen perheohjauksen vaikuttavuudesta. Useat perheet kuitenkin kritisoivat sitä, ettei perheille oltu aikaisemmin annettu jatkuvaa ja koko perhettä huomioivaa tukea. (Johansson 2007, 72.) Noin puolet sairaalahoidon ja avohoidon hoitoyksiköistä pitivät hyvinä mahdollisuuksia toteuttaa perheohjausta. Ajanpuute nousi kuitenkin menetelmän käytön esteeksi. Myös yhtenä esteenä nähtiin perheiden tavoitettavuuteen liittyvät ongelmat. (Johansson 2007, 4.)

4 HOITOON SITOUTUMINEN

1950-luvulta lähtien hoitoon sitoutumista on tutkittu ja pyritty määrittelemään ilmiönä. Hoitoon sitoutuminen on muodostunut vasta myöhemmin suomenkieliseksi käsitteeksi. Käsite on muuttunut vuosien kuluessa, heijastuen kunkin ajankohdan käsityksestä asiakkaan ja terveydenhuoltohenkilöstön toiminnasta. (Kyngäs & Hentinen 2008, 16.) Hoitoon sitoutumisen käsitteellä on useita synonyymejä suomen kielessä ja englannissa (Pekkala 1998, 7).

Englanninkielisessä kirjallisuudessa ja sanakirjoissa yleisimmin käytetty käsite hoitoon sitoutumiselle on **compliance** (*The consistency and accuracy with which a patient follows the regimen prescribed by a physician or other health professional*) (Stedman 1995, 375). Compliance-sana on käännetty suoraan suomen kielelle ja tarkoittaa hoitomyöntyvyyttä (Nieminen & Hyrkäs 2004, 38). Hoitomyöntyvyys kuvataan potilaan haluna ja kykyinä noudattaa saamiaan ohjeita (Duodecim 2007, 237). Compliance-sanan merkityksiä voi myös olla alistuminen, myöntyvyys ja tottelevaisuus toisten kohtuuttomille vaatimuksille (Achte & Saarinen 1995, 62).

Compliance-sanan käyttöä hoitoon sitoutumisen määritelmänä on kritisoitu, sillä määritelmä viittaa potilaan alistuneeseen asemaan hoitosuhteessa. Sananmukainen toiminta ei johda hoitotyössä kaivattuun lopputulokseen eli varsinaiseen hoitoon sitoutumiseen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 16.) Compliance-termin käyttö viittaa potilaan passiiviseen rooliin ja ohjeiden noudattamiseen. Tämän takia sanan käyttö on vähentynyt viime vuosina. (Kyngäs & Hentinen 2008, 19.)

1990-luvun alussa käsitettä **adherence** ryhdyttiin käyttämään hoitoon sitoutumiseen viitatessa. Sana adherence korostaa potilaan aktiivisempaa roolia omassa hoidossaan. (Savikko & Pitkälä 2006, 4.) WHO on ottanut myös käyttöönsä sanan adherence kuvaamaan hoitoon sitoutumista. Vuonna 2001 pidetty WHO Adherence -kokouksen työryhmä määritteli hoitoon sitoutumisen näin: *Se, kuinka henkilön käyttäytyminen, lääkkeiden ottaminen, ruokavalion noudattaminen ja/tai elämäntapojen muuttaminen vastaa*

terveydenhuollon henkilön kanssa yhdessä sovittuja ohjeita. (World Health Organization 2003, 3.)

Kyngäs ja Hentinen (2008, 17) ovat määritelleet hoitoon sitoutumisen seuraavasti: *Hoitoon sitoutuminen on asiakkaan aktiivista ja vastuullista toimintaa terveyden edellyttämällä tavalla yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa terveydenhuoltohenkilöstön kanssa.* Määritelmä sisältää terveyden edellyttämän toiminnan sisällön sekä tavan toimia aktiivisesti ja vastuullisesti. Terveyden edellyttämä tapa toimia vaihtelee yksilöllisesti jokaisen potilaan kohdalla sairauden, tilanteen ja olosuhteiden mukaan. Määritelmä sisältää myös edellytyksen, että hoito toteutetaan yhteistyössä ja vuorovaikutuksessa muiden henkilöiden kanssa. Yhteistyö rakentuu hoidettavan henkilön, omaisten ja hoitohenkilökunnan välille. Yhteistyö liitetään tavoitteiden asettamiseen, hoidon suunnitteluun, ongelmien ratkaisemiseen ja vastuunottamiseen hoidosta. Lisäksi vuorovaikutus edellyttää tasavertaista suhdetta potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. (Kyngäs & Hentinen 2008, 17.)

Myös itsehoito-käsite (self-care) on liitetty hoitoon sitoutumisen merkitykseen (Kyngäs & Hentinen 2008, 19). Dorothea Orem korosti vuonna 1956 itsehoidon merkitystä hoitotyössä. Itsehoidon avulla potilas pystyy toipumaan sairauksistaan, selviytymään sairauden aiheuttamista seurauksista ja ylläpitämään terveyttään. Oremin teorian mukaan itsehoito on käytännön toimintaa, jonka potilas itse aloittaa ja josta hän itse huolehtii. Orem liittii itsehoitoon monta tekijää, kuten ihmisen, ympäristön, kulttuurin ja jokapäiväiset elämän arviot. (Coldwell Foster & Janssens 1986, 109–112.)

4.1 Hoitoon sitoutumattomuus

Erityisesti psykiatristen potilaiden parissa, hoitoon sitoutumattomuus on yleinen ja merkittävä ongelma, jonka vaikutukset näkyvät erityisesti hoitotyön tuloksellisuudessa. Lisäksi hoitoon sitoutumattomuus saattaa pitkittää hoitojaksoja tai aiheuttaa laitosaavohoitokierteen. Hoitoon sitoutumattomuus liitetään yleensä lääkehoidon kielteisyyteen psykiatrisessa hoitotyössä. Yleensä hoitoon sitoutumattomuuden seuraukset näkyvät oireiden lisääntymisenä ja sairaalahoidon tarpeena. Mitä paremmin potilas kykenee ymmärtämään suojaavan lääkehoidon merkityksen ja psykososiaalisten hoitojen tärkei-

den, sitä todennäköisemmin hän noudattaa sovittua hoitoa. (Kyngäs & Hentinen 2008, 169.)

Hoitoon sitoutumattomuus eli englanninkielellä **noncompliance** voi olla yksi hoitotyön diagnooseista. Näkemykset vaihtelevat siitä, voidaanko hoitoon sitoutumattomuutta pitää hoitotyön diagnoosina, koska kyseessä on monimutkainen ja abstrakti käsite. Aihe muodostettiin yhteistyössä yhdistyksen kanssa heidän tarpeitaan vastaavaksi. Vuonna 1985 Edelin käsitys oli, että hoitohenkilökunnan tulisi keskittyä potilaan kanssa terapeutin liiton saavuttamiseen ja mahdollisten sitoutumattomuuden syiden etsimiseen. (Pekkala 1998, 20.) Hoitoon sitoutumiseen liittyvät riskitekijät voidaan kartoittaa luotettavasti kliinisen tutkimuksen yhteydessä. Hoitohenkilökunta voi esittää potilaalle kysymyksiä hoitomyöntyvyyden kartoittamista varten. (Kampman 2005, 1285–1287.)

Onko potilaalla aiemmin esiintynyt ongelmia hoitoon sitoutumisessa?
(lääkehoidon keskeyttäminen tai epäsäännöllinen käyttö)

Miten potilas tai hänen lähiomaisensa suhtautuvat psyykenlääkkeiden käyttöön?
(ennakkoluulot tai virheelliset käsitykset lääkkeiden vaikutuksista)

Tunnistaako potilas psyykkiset oireensa? Mieltääkö hän tarvitsevansa hoitoa?

Onko potilaan vaikea ymmärtää tai muistaa annettuja hoito-ohjeita?

Esiintyykö potilaalla haitallista päihteidenkäyttöä?

Onko potilas saanut riittävästi tietoa lääkityksen tarkoituksesta ja mahdollisista sivuvaikutuksista?

Onko käytössä oleva lääkitys tuonut riittävän avun potilaan oireisiin?

Onko lääkitys aiheuttanut potilaalle sivuvaikutuksia?

(Kampman 2005, 1287.)

Kaavio 1. Kysymyksiä henkilökunnalle hoitomyöntyvyyden kartoittamista varten.

Psykiatrisen potilaan hoidossa on monia haasteita, jotka voivat tehdä hoitoon sitoutumisesta ongelmallisen. Päihteidenkäytöllä, lääkkeiden sivuvaikutuksilla ja lääkitykseen

liittyvillä kielteisillä asenteilla on osoitettu olevan yhteys huonoon hoitomyöntyvyyteen psykiatrisessa hoidossa (Kampman 2005, 1288). Erityinen haaste kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoitoon sitoutumisessa on sairaudentunnettomuus, jolloin potilas voi kieltäytyä hoidosta tai valita vain itselleen mieluisia hoitomenetelmiä. Potilas voi olla hoitosuhteessa passiivinen ja ajatella, ettei hänen kuulu olla aktiivinen osapuoli hoidon edetessä. Hoidon tarpeen kieltäminen vaikeuttaa myös hoitoon sitoutumista. (Kyngäs & Hentinen 2008, 171; Huttunen 2008, 142; Sievers 2008, 146; Sorvaniemi & Kampman 2000, 280.)

Huono hoitoon sitoutuminen on potilaan osalta tietoista tai tiedostamatonta. Tietoinen hoitoon sitoutumattomuus johtuu useista tekijöistä. Potilas saattaa pitää sairauden hoitoa toissijaisena asiana muihin elämässä tapahtuviin asioihin verrattuna. Potilaalla voi esiintyä sivuvaikutuksia tai muita haittoja, joiden takia hän päättää luopua hoidosta. Kyseessä voi myös olla uskonnolliset tai eettiset syyt, jotka johtavat tietoiseen huonoon hoitoon sitoutumiseen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 43.)

Tiedostamaton huono hoitoon sitoutuminen perustuu siihen, ettei potilas ymmärrä oman hoitonsa merkitystä. Potilas ei välttämättä osaa tai ymmärrä toimia oikein omaa hoitoaan ajatellen. Tiedostamaton huono hoitoon sitoutuminen rinnastetaan usein lääkehoitoon. Lääkehoidon unohtamisen seurauksena lääkeannokset jäävät ottamatta tai annos on ohjeiden vastainen. Lääkkeiden ottamiseen liittyvä unohtaminen saattaa olla tilapäistä tai jatkuvaa. Lääkkeiden unohtaminen on yleistä etenkin ikääntyneillä, kun muistiongelmia ja muut kognitiivisen toiminnan häiriöt lisääntyvät. (Kyngäs & Hentinen 2008, 44.)

4.2 Lääkekielteisyys

Hoitomyöntyvyyttä käsiteltävissä tutkimuksissa on paljon tutkittu lääkekielteisyyttä, joka nähdään tärkeänä osana tarkasteltaessa hoitomyöntyvyyttä (Mäkitalo 1999, 5). Lääkekielteisyyden voidaan ajatella olevan yksi hoitoon sitoutumattomuuden ilmene-mismuodoista. Pitkäaikaisissa hoidoissa keskimäärin vain puolet potilaista käyttää lääkkeitä ohjeiden mukaan. Potilaiden kielteinen asenne lääkitystä kohtaan on yhteydessä huonoon hoitoon sitoutumiseen. (Mustajoki 2006, 1575; Kampman 2005, 1285.)

Lääkärien arvioiden mukaan vain noin kymmenen prosenttia heidän potilaistaan on hoitoon sitoutumattomia. Todellisen arvion mukaan hoitoon sitoutumattomien määrä on paljon suurempi. Lääkärit yliarvioivat hoitomyöntyvyyttä ja potilaat aliarvioivat sen merkitystä (Sorvaniemi & Kampman 2000, 277). Asiasta tiedustelu potilaalta itseltään on usein haastavaa, sillä potilaalle se voi merkitä epäluottamusta. Olisi kuitenkin tärkeää, että potilas-lääkärisuhteessa voidaan keskustella lääkityksestä ilman erityisiä arvolautauksia. Puolueeton tieto ja hyväksyvä ilmapiiri tukevat merkittävästi lääkehoitoon sitoutumista. (Savikko & Pitkälä 2007, 501–502.)

Mäkitalon (1999) tekemän tutkimuksen tulokset psykiatrisessa sairaalahoidossa olevien potilaiden kieltäytymisestä lääkeshoidosta osoittavat, että lääkkeitä kieltäytyneiden potilaiden joukossa yleisimmät diagnoosit ovat psykooseja ja mieliala- tai persoonallisuushäiriöitä (Mäkitalo 1999, 24). Tutkimuksessa etsittiin syitä lääkekielteisyyteen. Hoitajien yleisimmin esittämä syy lääkekielteisyydelle oli potilaiden sairaudesta itseltään johtuvat syyt (69 %). Potilaiden oma arvio lääkekielteisyyden yleisimmistä syistä oli periaatteellinen (24 %). Sen sijaan yksikään hoitajista ei arvioinut lääkekielteisyyden johtuvan periaatteellisista seikoista. Potilaiden ja hoitajien arvioiden mukaan toiseksi yleisin syy lääkekielteisyyteen oli siitä aiheutuvat sivuvaikutukset. Lisäksi potilaat ja hoitajat arvioivat lääkekielteisyyden syiksi lääkityksen tehottomuuden ja tiedonpuutteen. Tutkimus osoittaa, että potilaiden arviot lääkekielteisyyden syistä eroavat osittain hoitajien arvioista. (Mäkitalo 1999, 29–30.)

Kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoidossa lääkekielteisyys nähdään huomattavana ongelmana. Mania- ja hypomaniavaiheessa potilaat saattavat olla sairautentunnottomia ja lopettavat lääkityksensä herkästi. Myös oireettomat jaksot liitetään lääkityksen lopettamiseen. Oireettomilla jaksoilla potilaat uskovat, etteivät he tarvitse lääkitystä. Lääkkeiden lopettaminen laukaisee usein sairausjakson, jolloin potilas saattaa tarvita jopa sairaalahoitoa. (Sievers 2008, 146.)

Psykieläkkeiden käyttöön liittyvät monet eri tekijät, jotka voivat lisätä tai heikentää hoitomyöntyvyyttä. Keskeiset tekijät ovat jaettu kolmeen eri ryhmään, jotka ovat potilaaseen liittyvät tekijät, lääkitykseen liittyvät tekijät ja ympäristötekijät. (Kampman 2005, 1286.)

Potilas	Lääkitys	Ympäristö
Kognitiiviset häiriöt	Lääkkeiden sivuvaikutukset	Asuinolosuhteet
Kielteiset asenteet	Antomuoto- ja tapa	Lähi- ja ihmissuhteet
Sairausten oireet	Subjektiiivinen vaste	Hoito-ohjelma
Sairaudentunteen puuttuminen	Objektiiivinen vaste	Hoito-yhteistyön laatu
Päihteiden käyttö		

(Kampman 2005, 1286.)

Kaavio 2. Psykenlääkkeiden käyttöön keskeisesti vaikuttavat tekijät.

4.3 Hoitoon sitoutumisen ihannemalli

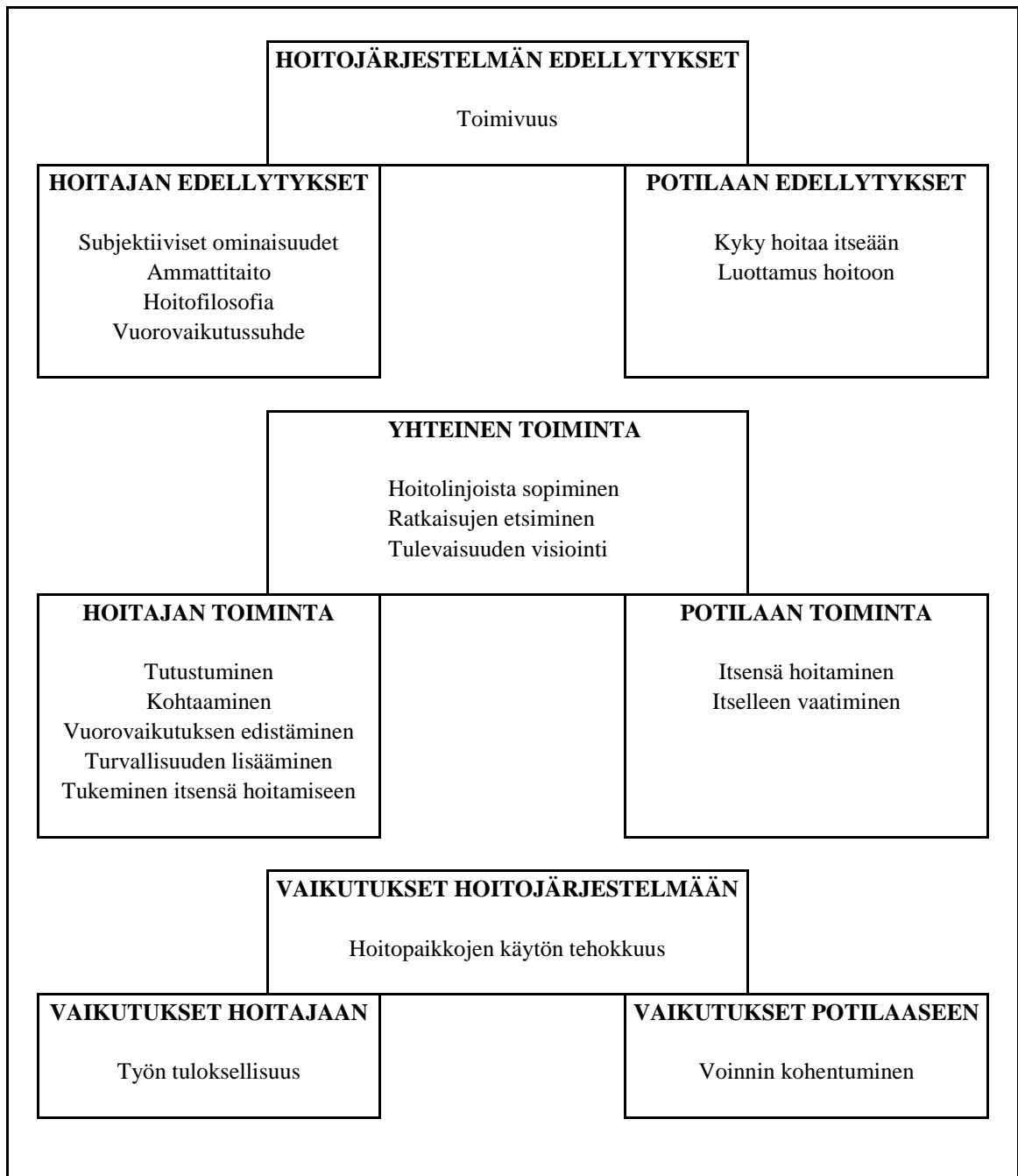
Pekkala (1998) on kehittänyt tutkimuksensa pohjalta hoitoon sitoutumisen ihannemallin, jossa kuvataan pääkäsitteitä hoitoon sitoutumisen saavuttamiseksi. Hoitoon sitoutumisen ihannemallin käsitteet ovat edellytykset, toiminta ja toiminnan vaikutukset. Ihannemalli kuvaa tavoiteltavaa tilannetta, jossa psykiatrisella potilaalla on valmiudet sitoutua kokonaisvaltaisesti hoitoonsa. (Kyngäs & Hentinen 2008, 163; Pekkala 1998, 59.)

Edellytykset muodostavat prosessille sellaiset puitteet, jotka mahdollistavat potilaan hoitoon sitoutumisen. Hoitojärjestelmältä edellytetään kokonaisuudessaan toimivuutta. Prosessin onnistuminen vaatii hoitajalta ja potilaalta tiettyjä ominaisuuksia, jotta sitoutumisprosessi parhaiten etenee. Hoitajalta vaaditaan subjektiivisia ominaisuuksia, ammattitaitoa, hoitofilosofiaa ja vuorovaikutussuhdetta potilaaseen. Tärkeimpänä hoitoon sitoutumisen kannalta ovat kuitenkin potilaan edellytykset, jotka muodostuvat kyvystä hoitaa itseään sekä luottamuksesta hoitoon. (Pekkala 1998, 59–60.)

Hoitoon sitoutumisen ihannemallin pääkäsitteeksi määritelty toiminta muodostuu hoitajan toiminnasta, potilaan toiminnasta ja heidän yhteisestä toiminnastaan. Jotta potilas sitoutuu hoitoonsa parhaalla mahdollisella tavalla, hoitajan toiminnassa tulisi näkyä potilaaseen tutustumista, kohtaamista, turvallisuuden vahvistamista, vuorovaikutuksen edistämistä ja potilaan tukemista itsensä hoitamiseen. Potilaan toimintana voidaan aja-

tella olevan hoidon vaatimista itselleen sekä itsensä hoitaminen. Prosessin onnistumisen kannalta hoitajan ja potilaan välinen yhteinen toiminta on myös tärkeää. Yhteinen toiminta muodostuu hoitolinjoista sopimisesta, ratkaisujen etsimisestä ja tulevaisuuden visioinnista. (Pekkala 1998, 59–60.)

Hoitoon sitoutumisen vaikutukset nähdään potilaassa, hoitajassa ja hoitojärjestelmässä. Potilaassa näkyvät vaikutukset voidaan tunnistaa voinnin kehittymisenä. Potilas itenäistyy ja hänen omatoimisuutensa lisääntyy. Hoitajaan kohdistuvat vaikutukset näkyvät työn tuloksellisuutena, joka voi ilmetä esimerkiksi työn helpottumisella ja ilolla. Hoitojärjestelmiin kohdistuvat vaikutukset näkyvät hoitopaikkojen käytön tehokkuutena. (Pekkala 1998, 59–60.)



(Pekkala 1998, 60.)

Kaavio 3. Hoitoon sitoutumisen ihannemalli.

4.4 Hoitoon sitoutumisen merkitys yhteiskunnallisella tasolla

Vuonna 1972 Suomessa oli ennätysmäärä psykiatrisia sairaansijoja, toiseksi eniten koko maailmassa. Pian painopistettä ryhdyttiin muuttamaan sairaalakeskeisyydestä avohoitoon. Nykyään avohoito nähdään ensisijaisena hoitovaihtoehtona mielenterveyskuntoutujien hoidossa. Käypä hoito -suosituksen mukaan avohoitoa tulisi antaa kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneelle potilaalle akuuttivaiheessa 1–2 viikon välein tai tarvittaessa useammin. (Mäntyranta & Ahonen 2004, 219; Käypä hoito -suositus 2008, 2621.)

Taloudellisen tilanteen vuoksi myös terveydenhuolto on joutunut muutospaineiden kohteeksi. Terveydenhuollon tavoitteena on mahdollisimman tehokas ja taloudellinen hoito. Tärkeintä on kuitenkin saavuttaa muutospaineiden alla laadukasta hoitoa, joka vastaa yksilön tarpeita. (Eriksson 1996, 140.) Tavoitteita pyritään saavuttamaan avohoidon tehostamisella. Nykyään psykiatrista hoitoa suunnataan yhä enemmän osastohoidosta avohoitoon.

Mielenterveyden häiriöt ovat yleisin syy Suomessa työkyvyttömyyseläkkeen myöntämiselle. Vuonna 2003 mielenterveyden takia kolme prosenttia suomalaisista työkykyisistä ihmisistä jäi työkyvyttömyyseläkkeelle. Mielenterveyden häiriöiden perusteella työkyvyttömyyseläkkeen saaneet ihmiset olivat yleisesti nuoremmista ikäryhmistä. Alle 55-vuotiaiden työkyvyttömyyseläkkeistä yli puolet oli myönnetty mielenterveyssyistä. (Apter 2005, 141–142.)

Hoitoon sitoutumisen merkitystä voidaan tarkastella potilaan näkökulmasta ja kansanterveydellisestä näkökulmasta (Kyngäs 2005, 56). Hoidon hyöty potilaalle ei ole paras mahdollinen jos henkilö ei sitoudu hoitoonsa. Hoitoon sitoutumattomuus vaikuttaa terveydenhuollon resursseihin, mutta myös potilaan hyvinvointiin ja tulevaisuuteen. Hoitoon sitoutuminen vähentää hoitoaikojen pituutta, vähentää terveydenhuollon menoja ja säästää rahaa sekä muita resursseja. Lisäksi hoitoon sitoutumisella saadaan maksimaalinen hyöty avohoidon piirissä olevista hoitosuhteista. (Savikko & Pitkälä 2006, 4–5.)

5 MIELENTERVEYSONGELMA PARISUHTEESSA

Tilastokeskuksen tekemien väestönmuutostietojen mukaan parisuhteen elinkaari on lyhentynyt viimeisten vuosikymmenien aikana. Avioeroja tehdään yhä enemmän, mutta solmittujen avioliittojen määrä on myös lisääntynyt. Parisuhde on noussut lähivuosien aikana yhteiskunnallisella tasolla puheenaiheeksi. Suomeen hyväksyttiin laki rekisteröidystä parisuhteesta vuonna 2001. Laki oikeuttaa samaa sukupuolta olevien rekisteröitymistä. Lisäksi uusioperheet ovat lisääntyneet ja yhä useampi asuu puolisonsa kanssa avoliitossa. Huolimatta parisuhteen muutoksista väestöllisellä tasolla, jokainen parisuhde toimii yksilöllisesti omien toimintamalliensa mukaisesti. Parisuhteeseen vaikuttavat monet eri tekijät, mitkä joko lisäävät tai heikentävät parisuhteen toimivuutta ja toteutumista. Suureen osaan näistä tekijöistä pari voi kuitenkin itse vaikuttaa. (Tilastokeskus 2008; Airikka 2003, 18; Laki rekisteröidystä parisuhteesta 9.11.2001/950.)

Läheisen ihmisen sairastuminen on aina kriisi perheessä ja se vaikuttaa monella tavalla myös parisuhteeseen. Sairastuminen näkyy henkilöiden vuorovaikutussuhteissa ja toimintakyvyssä. Kuntoutuminen ja toipuminen mielenterveysongelmasta ovat parisuhteen osapuolten yhteinen haaste. (Koskisuu & Kulola 2005, 13.) Joissakin sairauden vaiheissa potilaan oireet voivat vääristää realiteetteja ja vuorovaikutussuhde puolisoon saattaa vaikeutua tai katketa kokonaan. Sairaus aiheuttaa suuria psykososiaalisia ongelmia suhteessa. Ongelmien vuoksi parisuhteessa ollaan usein lähellä erotilannetta. (Vähäniemi 2008, 113–114; Sievers 2008, 138.)

Sairastumisesta johtuvat muutokset näkyvät vähitellen parisuhteessa eikä niihin aina kiinnitetä huomiota, jos kyseessä olevat oireet ovat lieviä (Koskisuu & Kulola 2005, 26). Puoliso voi olla uupunut sairauden tuomiin muutoksiin ja yrittää peittää läheisensä ongelman. Sairastunut voi myös itse olla henkisesti tai fyysisesti siinä tilassa, ettei tilannetta tunnisteta. (Koskisuu & Kulola 2005, 34.)

Kriisi muodostuu usein näkyväksi silloin, kun sairastunut puoliso viedään sairaalahoitoon ja hänestä tulee psykiatrinen potilas. Äkilliset kriisit ja muutokset elämässä vaativat tilanteen läpikäymistä, jotta sairaudesta toipuminen ja kuntoutuminen ovat mahdol-

lista. Toipumisessa tärkeää on perheohjaus sairastuneen perheelle ja läheisille. (Berg 2009, 147.)

Sairastuminen vaikuttaa terveen puolison hyvinvointiin ja parisuhteen jokapäiväiseen elämään. Sairastuneen lisäksi omaiset voivat kokea tilanteen vuoksi fyysisiä ja psyykkisiä oireita kuten ahdistusta ja unettomuutta. Jotta puoliso jaksaa tukea potilasta sairauden eri vaiheissa, omaiset tarvitsevat myös ammatillista apua omaan jaksamiseensa. Toiminta voi olla suoraa auttamista kuten tiedon ja tuen antamista, tai epäsuoraa auttamista, jossa puolisolle annetaan konkreettisesti mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon. (Eriksson 1996, 140–141.)

Puolison sairastumisen myötä, parisuhteen roolit voivat muuttua ja tehtävät jäsentyvät uudelleen. Roolien muuttumiseen liittyy uusien toimintamallien omaksuminen ja voimasuhteiden muutos. (Koskisuus & Kulola 2005, 60.) Vanhemmuus voi siirtyä kokonaan jaksavalle puolisolle tai jopa jollekin lapsista. Sairastunut voi myös heittäytyä kyvyttömän rooliin ja terveestä puolisosta tulee asioiden ja ihmissuhteiden hoitaja, sekä lasten kasvattaja. (Arhovaara & Rinne 1989, 62.)

Sairaus kuormittaa parisuhdetta ja tutkijoiden mukaan kuormittavuus voidaan jakaa kahteen erilaiseen taakkaan: subjektiiviseen taakkaan ja objektiiviseen taakkaan. Subjektiivinen taakka kuvastaa puolison henkilökohtaisia tunteita ja kokemuksia, jotka liittyvät sairastuneeseen puolisoon. Tunteet voivat liittyä esimerkiksi suruun. Subjektiivisen taakan yhteydessä voidaan puhua puolison ”henkilökohtaisesta kärsimyksestä”. (Koskisuus & Kulola 2005, 62.) Objektiivinen taakka sen sijaan tarkoittaa päivittäiseen elämään liittyviä haasteita, joita parisuhteessa kohdataan. Haasteita voi esiintyä vastuunjakamisessa, työnjaon muutoksissa tai häpeän kokemuksina. (Koskisuus & Kulola 2005, 70.)

Sairastunut puoliso voi ottaa vastuuta perhe-elämästä parhaimpina hetkinä, mutta tarvitsee siihen toisen osapuolen tukea. Puolisoiden tulee käydä keskusteluja ja tehdä yhteisiä sopimuksia arjen sujumiseen liittyen. Lisäksi merkityksellistä on, että terve puoliso hyväksyy sairauden ja suostuu tiettyihin rajoituksiin, joita sairaus tuo tullessaan. (Arhovaara & Rinne 1989, 63.)

5.1 Puolison osallisuus potilaan hoitoon sitoutumisessa

Perheen ja puolison antama tuki voi olla tärkeä ja ratkaiseva tekijä potilaan hoitoon sitoutumisprosessissa. Perheen sisäisten suhteiden nähdään vaikuttavan potilaan hoitoon sitoutumiseen. Hoitoa edistää vähäinen konfliktien määrä, pysyvät ihmissuhteet ja hyvä vuorovaikutus perheessä. Joissakin tapauksissa perhe voi heikentää potilaan hoitoon sitoutumista, jos perhe on kriittinen, vihamielinen tai liiaksi potilaan asioihin puuttuva (Kyngäs & Hentinen 2008, 34; Kampman 2005, 1286–1287.)

Puolison tuki nähdään usein voimavarana potilaan hoitoprosessissa. Tuki lisää hoidon laatua ja sitä tulisi pyrkiä hyödyntämään hoidon edetessä. (Vähäniemi 2008, 113.) Puolison antama tuki on konkreettista, emotionaalista tai tiedollista (Kyngäs & Hentinen 2008, 34). Etenkin puolison antama emotionaalinen tuki on tärkeä osa potilaan hoitoa. Omaiset pitävät emotionaalista tukea tärkeämpänä kuin konkreettista tukea. (Eriksson 1996, 144.)

Psyykkisten sairauksien yhteydessä potilas voi olla sairaudentunnoton ja kieltää sairautensa kokonaan. Usein myös sairauden vähättely liittyy esimerkiksi hoito-ohjeista luopumiseen. Ohjautuminen hoitoon voi tapahtua ulkopuolisen toimesta, jolloin hoitoon sitoutuminen saattaa olla alhainen. Hoitoon ohjaaminen tapahtuu esimerkiksi puolison toimesta. (Saarivirta & Turakka 1984, 247.)

Omaisten ja läheisten ihmisten roolia mielenterveystyössä on pohdittava jos hoitokäytännöt ulottuvat potilaan psyykeen, sisäisen elämän ja sen rakenteiden ulkopuolelle. Mitä yksilökeskeisemmin hoito nähdään, sitä vähemmän omaiset otetaan huomioon hoitoon osallistuvina henkilöinä. (Arhovaara & Rinne 1989, 26.)

Perheenjäsenet kuten puoliso ovat tärkeitä tiedonantajia potilaan hoidossa. Puolison antamaa tietoa voidaan hyödyntää, kun pohditaan potilaan terveysongelmaa. Lisäksi puoliso antaa yksilöllistä tietoa potilaasta, kuten hänen käyttäytymisestään ja tavoistaan. Tätä tietoa voidaan käyttää tuloksellisesti hyödyksi hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 132.)

Hoitoprosessissa on tärkeää huomioida terveen puolison ohjaustarve. Omaisten kokemusten mukaan, heille annettava tieto ja tuki on liian vähäistä. Hoitoon sitoutumisen ennustamiseksi on selvitettävä puolison sitoutuminen hoitoprosessiin. Tärkeää on selvittää puolison oma motivaatio, oma osaaminen hoidon toteuttamiseksi ja suhde potilaaseen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 94, Ollonen 2008, 54.)

5.2 Omaistyö ja vertaistuki

Monesti omaiset hakevat tukea saman kokemuksen läpikäyneiltä ihmisiltä erilaisista vertaistukiryhmistä. Vertaistukitoimintaa toteuttavat useat eri järjestöt, joista esimerkkinä Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry. Järjestö on perustettu vuonna 1991 tarkoituksenaan antaa tukea omaisille, joilla on lähipiirissään henkilöitä, jotka kärsivät mielenterveysongelmista. Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry:hyn kuuluu yhteensä 19 jäsenjärjestöä ympäri Suomea. Omaisyhdistys antaa tietoa ja tukea sairastuneen läheisille muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Vertaistukiryhmien lisäksi järjestö tarjoaa muun muassa ammattihenkilöiden ohjaamia sopeutumisvalmennuskursseja, luentotilaisuuksia ja opintopiirejä psyykkisesti sairastuneen läheisille. (Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry 2010.)

Vertaistuki tarkoittaa samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten antamaa tukea toisilleen. Tuki perustuu omiin kokemuksiin ja ymmärrykseen kyseisestä ilmiöstä. (Koskisuus & Kulola 2005, 203.) Omaistyötä tekevän tulisi tukea omaisia sopeutumisprosessin etenemisessä esimerkiksi puolison sairauden puhjetessa. Prosessin käynnistämisessä tukea antavat vertaistukitoiminta ja erilaiset omaisten ryhmät. (Toivio & Nordling 2009, 284.)

Sopeutumisprosessia on kuvattu neljän vaiheen avulla, jotka ovat hälytysvaihe, osallisuuden vaihe, tiedon vastaanottamisen ja ymmärtämisen vaihe sekä voimaantuminen. Sopeutumisprosessi auttaa omaisia asennoitumaan sairastuneeseen oikealla tavalla. Tärkeää sopeutumisprosessissa on omaisten omasta hyvinvoinnista huolehtiminen. Prosessin päätavoitteena on voimavarakeskeinen ajattelu, joka tarjoaa omaisille uusia mahdollisuuksia selviytyä arjesta sairauden kanssa. Voimavarojen käyttöönotto voidaan toteuttaa esimerkiksi siten, että omaisilta kysytään neuvoa erilaisissa tilanteissa sen sijaan, että heitä neuvotaan. (Toivio & Nordling 2009, 285.)

Hälytysvaihe on ensimmäinen sopeutumisprosessin taso, jonka omainen käy läpi lähimmäisen sairastuessa. Hälytysvaiheeseen liittyy vahvasti kielteiset tunteet kuten syyllisyys ja häpeä. Tämä vaihe voi kestää kauan riippuen siitä, onko omainen valmis käsittelemään tunteitaan ja onko hänellä siihen mahdollisuus. Osallisuuden vaiheessa omainen hakee vertaistukea ja jakaa tunteet vertaiskokemusten avulla. Vertaistuki muuttaa omaisen negatiivisia tunteita ja syyllisyys sekä häpeä vähenevät. Tiedon vastaanottamisen ja ymmärtämisen vaiheessa omainen on valmis etsimään tietoa läheisensä sairaudesta. Toisin sanoen, omainen on valmis ymmärtämään, mistä sairaudessa on kyse ja miten läheistä voidaan hoitaa. Lisäksi omainen kiinnostuu läheisen asemasta hoitojärjestelmässä. Sopeutumisprosessin viimeisessä vaiheessa tapahtuu voimaantuminen. Omainen haluaa itse osallistua kohtalotoverien auttamiseen ja liittyä mahdollisesti järjestötoimintaan. Omainen on motivoitunut ja hänellä on energiaa toimia aktiivisesti. (Toivio & Nordling 2009, 284.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön aihe rakentui omasta mielenkiinnosta hoitoon sitoutumisprosessia kohtaan. Mielensterveysongelmien kohdalla hoitoon sitoutuminen voi olla haastavaa hoidon kannalta ja halusin selvittää tekijöitä, jotka vaikuttavat prosessin onnistumiseen tai vaikeuttavat sitä. Erityisesti tavoitteena oli kuvata puolison osallisuutta hoitoon sitoutumisessa ja potilaan hoidossa, sillä aikaisempien tutkimusten mukaan sosiaalinen tuki vaikuttaa potilaan hoitoon sitoutumiseen.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Omaiset mielensterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen kanssa. Prosessin alkuvaiheessa otin yhteyttä yhdistykseen, koska ajatukseni oli saada työelämän yhteistyökumppani tueksi prosessin etenemiseen. Järjestön valinnassa tavoitteenani oli löytää yhteistyötaho, joka työskentelee mielensterveyskuntoutujiensa omaisten kanssa. Omaiset mielensterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen kiinnostus hoitoon sitoutumisesta mielensterveysongelmien yhteydessä innosti heitä yhteistyöhön. Yhdessä yhdistyksen kanssa lähdimme rakentamaan aihetta, joka vastasi myös järjestön tarpeita. Tutkimuksen aihe nousi lopulta yhdistyksen toiminnan ja omien mielenkiinnon kohteideni kautta. Aihetta muokattiin lopulliseen muotoonsa kahden eri järjestötyöntekijän kanssa.

Omaiset mielensterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys toivoi, että tutkimuksessa otetaan erityisesti huomioon puolison osallisuus hoitoon sitoutumisprosessissa, sillä puolison osallisuutta hoitoprosessissa on vain vähän tutkittu. Puolison merkitys liitettiin tutkittavaan ilmiöön yhdistyksen toiminnan kautta. Omaiset mielensterveystyön tukena Uudenmaan yhdistys järjestää viikonloppukursseja pariskunnille, joiden elämää kuormittaa kaksisuuntainen mielialahäiriö. Kurssin kautta tutkimuksen aihe rajautui kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sekä puolison osallisuuteen potilaiden hoidossa ja hoitoon sitoutumisen edistämässä.

Opinnäytetyössä huomioidaan terveiden puolisoitten näkökulma heidän kokemustensa avulla. Tutkimustulokset antavat näyttöä puolison osallisuudesta kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoidossa. Tuloksia voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä, omaistyön

kehittämisessä sekä potilaiden ja perheiden ohjauksessa. Opinnäytetyön tulokset saattavat vaikuttaa hoitojen suunnitteluun, tuloksellisuuden tehostamiseen ja puolisoiden jaksamiseen hoitoprosessissa. Lisäksi tutkimustulokset antavat näyttöä siitä, tulisiko puolisoa ottaa enemmän huomioon potilaan hoidon suunnittelussa ja arvioinnissa. Tutkimus antaa kuvaavaa tietoa siitä, mitkä tekijät edistävät tai vaikeuttavat puolison aktiivista osallistumista hoitoon ja millä tavalla puoliso näyttäytyy potilaan hoitoon sitoutumisen edistäjänä. Opinnäytetyössä selvitetään myös puolison omaa jaksamista ja arvioidaan mahdollisen lisätuen tarvetta.

Tutkimustehtävänä on:

1. Kuvata puolisoiden kokemusten avulla, miten puoliset osallistuvat kaksisuuntaisen mielialahäiriö potilaan hoitoon ja hoitoon sitoutumisen edistämiseen.
2. Puolisoiden kokemusten avulla ymmärtää, mitkä ovat hoitoon osallistumisen kannalta vaikeuttavat tai edistävät tekijät.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Fenomenologinen lähestymistapa

Tutkimustehtävästä johtuen tutkimus tehtiin kvalitatiivisen tutkimuksen mukaisesti. Lähestymistavaksi valikoitui fenomenologinen lähestymistapa, koska tavoitteena oli ymmärtää tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden kokemus ilmiöstä sellaisena kuin se on. Fenomenologinen lähestymistapa edellyttää, ettei tutkija tee ennako-oletuksia aiheesta ja pyrkii pidättäytymään teoreettisesta tutkimusasenteesta. Fenomenologisessa lähestymistavassa tutkijan tavoitteena on välttää omaa luonnollista tapaansa ymmärtää asioita. Fenomenologinen lähestymistapa keskittyy tutkittavan ilmiön olennaisiin asioihin ja tavoitteena on siirtää epäolennainen syrjään. (Lehtomaa 2005, 163–165.)

Tutkimuksen tavoitteena oli saada vastauksia tutkimustehtävään haastatteluiden avulla, joissa selvitettiin puolisojen kokemuksia aiheesta. Erityisesti kokemukset puolison osallisuudesta potilaan hoidossa olivat merkityksellisiä tutkimustehtävien kannalta. Kokemusten kuunteleminen auttaa huomaamaan asioiden olevan eri tavalla ihmisille merkityksellisiä. Kokemus voidaan katsoa syntyvän, kun ihminen reagoi ärsykkeeseen elämyksellisesti ja antaa elämykselle merkityksen. (Mattila 2009, 81.)

Fenomenologisen lähestymistavan mukaan, tutkimukseen osallistuneiden kokemukset ovat yhteydessä heidän yksilöllisiin elämäntilanteisiinsa. Näin ollen tutkimusentuloksia ei voida laajassa mittakaavassa yleistää, mutta niiden perusteella saadaan käsitys tutkitavasta ilmiöstä. Tulee kuitenkin huomioida, että tutkimustulokset perustuvat tutkimukseen osallistuneiden sen hetkisiin elämäntilanteisiinsa. (Perttula 1995, 45–46.)

Fenomenologista lähestymistapaa ajatellen tutkimusaineisto päädyttiin hankkimaan haastattelumenetelmällä. Tutkittavaan ilmiöön liittyviä kokemuksia kerättiin teemahaastattelun avulla ja tavoitteena oli löytää vastauksia tutkimuksessa esitettäviin tutkimustehtäviin.

7.2 Tutkimushenkilöiden valinta

Haastateltavien henkilöiden valinta tehtiin yhteistyössä Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen kanssa. Kohderyhmäksi valikoitui järjestön toiminnan kautta henkilöitä, jotka elävät parisuhteessa kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneen kanssa. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt tavoitettiin järjestön toteuttamalta pariskuntakurssilta.

Lähetin järjestöyöntekijälle tutkimusesitteen (Liite 1) omasta opinnäytetyöstäni, joka myöhemmin esitettiin järjestön pariskuntakurssille osallistuville henkilöille. Kurssilta tavoitettiin viisi vapaaehtoista henkilöä, joita haastateltiin opinnäytetyötä varten. Haastattelusta kiinnostuneiden henkilöiden yhteystiedot kirjattiin ylös, jotta heihin oli mahdollista ottaa myöhemmin yhteyttä haastatteluajankohdan sopimiseen liittyvissä asioissa.

Ensimmäinen yhteydenotto mahdollisiin tutkimukseen osallistujiin tehtiin sähköpostin välityksellä keväällä 2009. Sähköpostitse kerroin lyhyesti opinnäytetyöstäni ja haastattelusta, jotka oli tarkoitus aloittaa saman vuoden syksyllä. Myöhemmin tutkimushenkilöihin otettiin yhteyttä puhelimitse ja sovittiin haastatteluajankohta ja paikka. Kahta henkilöä oli vaikea tavoittaa puhelimitse, joten yhteydenpidossa turvaututtiin jälleen sähköpostiin.

Opinnäytetyön alussa tavoitteena oli huomioida myös kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneiden kokemuksia puolison osallisuudesta hoidossa ja hoitoon sitoutumisprosessin edistämisessä. Tämän takia myös yhtä kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastunutta henkilöä ehdittiin haastatella. Myöhemmin päädyttiin huomioimaan vain terveiden puolisojen näkökulma ja analysointivaiheessa palattiin tarvittaessa myös yhden kuntoutujan haastatteluun. Tutkimus siis rajattiin huomioimaan vain terveiden puolisojen näkökulma.

Tutkimuksen rajaaminen terveiden puolisojen näkökulmaan aiheutti sen, että tutkimukseen päädyttiin vielä ottamaan yksi tutkimushenkilö, joka edusti parisuhteen tervettä osapuolta. Neljäs tutkimukseen osallistuva puoliso tavoitettiin niin ikään järjestön toiminnan kautta pariskuntakurssilta. Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan

yhdistyksen järjestöyöntekijä otti yhteyttä puhelimitse puolisoon ja kertoi lyhyesti tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta. Puoliso oli kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen, joten järjestöyöntekijä luovutti jälleen minulle haastattelusta kiinnostuneen henkilön yhteystiedot. Haastatteluajankohdan ja paikan sopiminen tapahtui samalla tavalla kuten jo tehtyjen haastattelujen kohdalla.

Lopulta haastatteluihin osallistui kurssin kautta yhteensä viisi henkilöä. Neljä henkilöä heistä oli terveitä puolisoita ja yksi kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastunut. Haastatteluun osallistuneista terveistä puolisoista kaikki olivat sattumanvaraisesti sukupuoleltaan naisia ja kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastunut oli sukupuoleltaan mies. Avio- ja avoliitot olivat kestäneet 10–25 vuotta. Myös sairauden esiintyminen parisuhhteessa vaihteli aina muutamista vuosista yli kymmeneen vuoteen.

7.3 Aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelu

Aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui väljä teemahaastattelu, jota pystyin soveltamaan yksilöllisesti kunkin haastattelun kohdalla. Oli perusteltua käyttää mahdollisimman avointa lähestymistapaa aiheeseen, koska puolison osallisuutta potilaan hoidossa ja hoitoon sitoutumisen edistämiseksi on vain vähän tutkittu. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa tilanne kohdennetaan tiettyihin teemoihin (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47). Teemat rakentuivat tutkimustehtävien ympärille ja täydentyivät tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti. Tavoitteena oli käyttää samoja teemoja jokaisessa haastattelutilanteessa.

Haastatteluissa käytetyt teema-alueet muodostuivat yksityiskohtaisesta haastattelurungosta, johon olin koonnut pienempiä kysymyksiä tutkittavaan ilmiöön liittyen. Myös tämä yksityiskohtainen haastattelurunko lähetettiin sähköpostitse järjestöyöntekijälle arvioitavaksi. Yksityiskohtaisesta kysymysluettelosta kokosin teema-alueuuttelon, joka toimi haastattelutilanteessa muistilistana. Haastattelutilanteessa teema-alueet tarkentuivat joko haastateltavan tai haastattelijan esittämällä pienemmillä kysymyksillä.

Haastatteluissa käytettäviä teemoja olivat: **puoliso ja hoitoon hakeutuminen, puoliso ja hoitoon motivoiminen, puoliso ja yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa, puoliso**

ja osallistuminen hoitoon, puoliso ja hoitoväsymys, sekä puoliso ja lisätuen tarve.

Tarkoituksena oli yhdistää jokaiseen teema-alueeseen sana puoliso, jotta haastattelut noudattaisivat tutkimuksen tarkoitusta ja vastaisivat tutkimuksessa esitettyihin tutkimustehtäviin. (Liite 3)

Teemahaastattelussa tavoitteena on siirtyä luontevasti teema-alueesta toiseen ja syventää keskustelua niin pitkälle kuin tutkimusintressit edellyttävät (Hirsjärvi & Hurme 2008, 66–67). Haastattelutilanteessa teema-alueiden järjestys vaihteli yksilöllisesti kunkin haastattelutilanteen kohdalla. Haastateltavilla oli paljon kokemuksia tutkittavasta aiheesta ja he kertoivat avoimesti omasta elämästään ja tunnetiloistaan. Merkitykselliseksi analysointivaiheessa nousivat myös ne asiat, jotka sivusivat teema-alueita. Tosiin haastateltava otti kuvauksissaan itse esille asioita, joista olin suunnitellut keskustelemani haastattelutilanteessa.

Haastattelujen lähtökohtana oli dialogisuuden käyttäminen osana haastattelutilannetta. Tärkeä ominaisuus dialogiselle keskustelulle on avoimuus. Keskustelussa on osoitettava, että ihminen on kiinnostunut toisen mielipiteistä ja samalla myös arvostaa niitä. (Haarakangas 2008, 28.) Aidossa ja avoimessa dialogissa kysellään, tehdään valintoja sekä kuunnellaan ja tulkitaan toisen puhetta kunnioittaen ja oivaltaen. Dialogi on edellytyksenä sille, että ihminen voidaan ymmärtää uudella tavalla. Lähtökohtaisesti ihmiset haluavat tulla vuorovaikutustilanteissa ymmärretyiksi ja huomioon otetuiksi. (Mattila 2009, 83–84; Aarnio 1999, 33.)

Ennen jokaisen haastattelun aloittamista korostin haastateltavalle sitä, että kyseessä on eräänlainen keskustelutilanne. Tarkoituksena oli luoda haastattelutilanteeseen vapautunut ja rento tunnelma, mikä johtaisi aitoon kokemuksen jakamiseen. Ennen varsinaista haastattelutilannetta keskustelin haastateltavan kanssa hetken aivan muusta aiheesta kuin tutkittavasta ilmiöstä. Tämä auttoi vapautuneen ja rennon tunnelman luomisessa.

Tarkoituksena oli pitää haastattelu niin avoimena kuin mahdollista, jotta haastattelijan ja haastateltavan roolit pysyisivät koko haastattelun ajan aktiivisina. Avoin haastattelu edellyttää tutkijalta tilanneherkkyyttä ja kykyä edetä haastateltavan ehdoilla (Kylmä & Juvakka 2007, 79). Haastatteluun osallistuneet henkilöt kykenivät aktiiviseen rooliin haastattelutilanteessa, koska pohjimmiltaan kyse oli tarinan ja omien kokemusten ker-

tomisesta. Lisäksi haastatteluun osallistuminen oli täysin vapaaehtoista, mikä mahdollisesti vaikutti haastateltavien aktiivisuuteen.

Haastattelupaikaksi valikoitui haastateltavalle mieluinen paikka, jonka hän sai itse määrittellä. Tilan valinnassa otettiin huomioon haastateltavan näkökulma, jotta haastateltava ei kokenut oloaan epävarmaksi. Haastattelut toteutettiin haastateltavan kotona, kahvilassa ja Omaisat mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen tiloissa Helsingissä. Haastattelu ajankohtien suunnittelu oli vaivatonta, koska kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat kiinnostuneita ja halukkaita jakamaan kokemuksensa aiheesta.

Tavoitteena oli haastatella tutkimukseen osallistuneita henkilöitä mahdollisimman rauhallisessa paikassa, jossa häiriötekijöitä olisi vähän. Kahvila haastattelupaikkana tuntua aluksi kovin julkiselta tilalta, mutta haastateltavan mielestä se oli hyvä paikka haastattelulle. Varmistin vielä asian haastateltavalta ennen varsinaisen haastattelun aloittamista.

Haastattelut kestivät keskimäärin noin 1,5 tuntia ja jokainen haastattelu nauhoitettiin kasettinauhurilla. Haastattelujen nauhoittaminen mahdollistaa sen, että haastateltava pystyy keskittymään vain kuuntelemiseen ja tutkittavasta ilmiöstä keskustelemiseen (Hirsjärvi & Hurme 1985, 82). Ennen varsinaisen haastattelun aloittamista, haastateltaville esitettiin kirjallinen suostumus (Liite 2), jossa pyydettiin lupa haastattelun nauhoittamiselle ja aineiston käyttämiselle tutkimuksessa. Suostumuksen yhteydessä haastateltavalle korostettiin, että haastattelu voidaan hänen toivomustensa mukaan mahdollisesti keskeyttää tai haastatteluaineisto jättää käyttämättä missä opinnäytetyöprosessin vaiheessa vain. Tarvittaessa haastateltava olisi voinut saada kopion suostumuksesta itselleen, mutta vain yksi tutkimushenkilö halusi kirjallisen suostumuksen.

8 AINEISTON KÄSITTELY JA ANALYSOINTI

Aineiston analysointitapa tulisi valita siten, että se tuo parhaalla mahdollisella tavalla vastauksen tutkittavaan ongelmaan tai tutkimustehtävään. Erityisesti kvalitatiivisissa tutkimuksissa, joissa aineistoa kerätään hiljalleen esimerkiksi haastattelumenetelmin, aineiston analysointia tapahtuu koko tutkimusprosessin ajan. Aineiston kerääminen ja analysointi tapahtuu siis osittain samanaikaisesti tutkimusprosessin edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 218–219.)

Aineiston analysointimallina käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia, joka rakentuu kolmivaiheisesta prosessista; aineiston pelkistämisestä, aineiston ryhmittelystä ja teoreettisten käsitteiden luomisesta (Tuomi & Sarajärvi 2003, 110–111). Aineiston analysoinnin tavoitteena oli löytää yhtenäisiä ilmauksia haastatteluista ja muodostaa niistä laajempia yleistyksiä.

Aineiston analysoinnin voidaan katsoa alkaneen jo haastattelutilanteessa, jossa nauhoitettiin kaikki haastattelut ja tein kirjallisia merkintöjä haastattelujen aikana. Haastatteluun osallistui neljä puolisoa (N=4), jotka kaikki jakoivat avoimesti kokemuksena tutkittavaan ilmiöön liittyen. Haastattelut kestivät keskimäärin noin 90 minuuttia.

Aineiston analysoinnin seuraavassa vaiheessa kaikki neljä haastattelua litteroitiin sanatakkasti. Nauhoitettu aineisto kirjoitettiin tekstiksi pian haastattelujen jälkeen, jotta haastattelut olisivat vielä tuoreessa muistissa. Työlään ja aikaa vievän tutkimusvaiheen jälkeen, litteroitua tekstiä kertyi vakioasetusten mukaisesti noin 84 sivua. Litteroinnin yhteydessä kirjasin omia muistiinpanoja haastatteluista ja palasin haastattelutilanteissa tekemiini muistiinpanoihin. Muistiinpanot sisälsivät havaintoja haastattelutilanteista, keskustelun sujuvuudesta, teemojen toimivuudesta ja haastateltavien ajatuksia aiheesta.

Aineiston käsittely on tärkeä osa analysointia, sillä litteroinnin yhteydessä tutkija pääsee perehtymään tarkasti omaan aineistoonsa. Tutkija saa kokonaiskuvan aineiston kattavuudesta, mikä edesauttaa analysoinnin seuraavien vaiheiden sujumista. (Kylmä & Juvakka 2007, 110–111.)

Aineiston analysointivaiheessa luin litteroituja haastatteluja useamman kerran läpi. Litteroitujen haastattelujen lukeminen edistää kokonaiskuvan hahmottamista ja auttaa ymmärtämään haastattelujen keskeisen sisällön (Tuomi & Sarajärvi 2003, 111). Ryhdyin yksitellen erottamaan haastatteluista tutkimustehtävien kannalta oleellisia asioita. Apunani käytin korostuskynää ja erilaisia merkintöjä kuten lyhyitä sanoja ja numeroita. Tämä vaiheen jälkeen kokosin neljästä haastattelusta yhteenvedon tietokoneen avulla. Kävin yksitellen läpi jokaisen haastatteluteemoista ja kokosin teeman alle haastatteluista esiin tulleita merkittäviä ilmauksia. Apunani olivat jo aikaisemmin tehdyt merkinnät jokaisen haastattelun kohdalla. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti informaatio pelkistettiin tiivistämällä ja pilkkomalla osiin.

Hyvästä esivalmistelusta johtuen haastattelujen yhteenvedo oli nopeasti tehty. Tähän mennessä oli jo muodostunut käsitys haastattelujen sisällöistä, merkittävimmistä teemoista ja ilmauksista. Yhteenvedon avulla haastatteluista ilmeni teemoja, jotka kokosin yhteen itselleni mieluisella tavalla eli numeroin. Aineiston ryhmittelyn avulla haastatteluista löytyi samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä, jotka muodostivat yhden isomman luokan. Tavoitteena oli pohtia pienemmille teemoille yläkäsitteet, jotka kuvaisivat pienempiä teemoja mahdollisimman hyvin.

Tässä analysointivaiheessa tutkija erottelee tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon ja muodostaa tutkimustuloksista teoreettisia käsitteitä. Aineiston ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden muodostus tapahtuu osittain päällekkäin. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 112–114.) Lopulta haastatteluaineistosta muodostui viisi laajempaa luokkaa, jotka pyrin nimeämään siten, että ne kuvaisivat mahdollisimman hyvin haastatteluista esiin nousseita tärkeitä ilmauksia. Jokainen luokka sisältää alleviivattuja ilmauksia, joiden tavoitteena on kuvata teeman ydintä yksityiskohtaisemmin. Lisäksi haastateltavien lainauksia käytetään tutkimustulosten kuvaamiseen.

9 TUTKIMUSTULOKSET

9.1 Puolisoiden kokema ulkopuolisuus hoitoprosessissa

Haastatteluista kuvastuu puolisoitten kokemus ulkopuolisena olemisesta potilaan hoitoprosessissa. Ulkopuolisuuden kokemukset liittyvät puolison sairauteen, sairauden mukana tuomiin arjen haasteisiin sekä potilaan hoitoon liittyviin asioihin. Ulkopuolisuuden kokemus lisää puolisolalle haasteita edistää potilaan hoitoon sitoutumista ja vähentää puolison hoitoon osallistumista.

Hoitoon hakeutuminen

Puolison ulkopuolisuus kuvastuu jo sairauden ensivaiheessa, jossa hakeudutaan hoitoon oireiden ilmaannuttua tai potilaan ollessa psykoosivaiheessa. Haastatteluissa käy ilmi, että puolison osallistuminen hoitopaikkaan hakeuduttaessa on vähäistä. Haastatteluun osallistuneista puolisoista yksikään ei mennyt sairastuneen puolisonsa kanssa konkreettisesti mukaan hoitokontaktin luokse ensimmäisellä hoitoon hakeutumiskerralla.

Mä vaan ehdotin sitä et tarvitaan jotain psykologin apua, että mies mun mielestä konkreettisesti itse sinne omalääkärille hakeutui. Ei silloin ollut mitään semmosta, että olis päässykkään mukaan oikeastaan. (H1)

Sen sijaan hoitopaikkaan hakeutuminen saatetaan tehdä yhteistyössä muun perheen kanssa, kuten potilaan vanhempien tai sisarusten kanssa. Haastattelujen pohjalta ilmenee, että ensimmäisellä hoitoon hakeutumiskerralla, potilas hakeutuu usein yksin hoitopaikkaan tai avuksi pyydetään sairastuneen puolison muut omaiset kuten vanhemmat. Puolisot toimivat hoitoon hakeutumistilanteessa mahdollisesti tiedonantajina muille omaisille, ja kertovat sairastuneen puolisonsa oireista. Lisäksi ennen varsinaista hoitoon hakeutumista puolisot ovat keskustelleet sairastuneen kanssa oireiden tuomista tilanteista ja mahdollisuudesta hakeutua hoitoon.

Miehen vanhemmat asuu tässä lähellä ja ne otti jotenkin semmosen voimakkaan roolin. Mikä oli mulle tietysti sillai hyvä, että mulla oli se kotielämä ja kaikki. Mä jäin taustalle tavallaan pyörittämään niitä ja se oli hyvä et nää lääkäriin menot tai sairaalaan joutumiset sitten appivanhemmat otti sen huolekseen. (H4)

Mä en ollut nähny sitä ennen sellasena ja mä jotenkin siinä sit peräännyin. Ja mä ajattelin et sen äiti kuitenkin on nähny sitä ennenkin ja se on ollu siinä aikasemminkin mukana ja se tietää miten se hoidetaan ja mä ihan vetäydyin siitä. (H2)

Mun mies hakeutui silloin ensimmäisellä kerralla itse hoitoon. Ei sitä tarvinnut silleen suostutella siihen. Se olis kyllä auttanut monissa asioissa jos olis ollu mukana siinä alusta lähtien. (H3)

Kyngäs ja Hentinen (2008) tuovat esiin, että hoitoon hakeutuminen on tärkeä vaihe hoitoprosessissa. Potilaan osallistuminen omaan hoitoonsa on ensimmäinen askel hoitoon sitoutumisessa. Tärkeää on, että potilas haluaa hakea sairauteensa hoitoa, osallistua aktiivisesti siihen sekä haluaa parantua. Hoitoon osallistuminen edistää hoitoon sitoutumista hoidon edetessä. Perheen ottaminen mukaan hoitoon heti sairauden akuutissa vaiheessa edistää potilaiden ja perheiden toimintakykyä ja sosiaalisia taitoja. (Kyngäs & Hentinen 2008, 162.)

Hoitoon osallistuminen

Puolison vähäinen hoitoon osallistuminen ja heikko yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa ovat osa ulkopuolisena olemisen kokemusta. Varsinaiset kontaktit hoitopaikkoihin ja hoitohenkilökuntaan ovat yksittäisiä, vaikka puolisoitten kokemusten mukaan tarve kontakteille kuitenkin on. Huolimatta sairauden pitkäaikaisesta esiintymisestä parisuhteessa, puolison osallisuus hoidossa on vähäistä. Hoitoon osallistumista vaikeuttaa se, että puolison toiveista huolimatta, häntä ei oteta tarpeeksi mukaan hoitoon osallistuvana henkilönä. Puolisot esittävät toiveita päästä mukaan esimerkiksi omahoitajakeskusteluihin, mutta siitäkin huolimatta hoitokontaktit puolisoihin ovat vähäisiä. Puolisot joutuvat tiedustelemaan sairastuneelta itseltään hoitotapaamisten sisällöistä ja niiden tarkoituksista.

Mä en saanut käydä siellä ollenkaan mukana. Se oli täysin kiellettyä. Se psykoterapeutti oli ihan ehdoton et ei yhtään mitään kontaktia muuhun

perheeseen. Siis musta se tuntui ihan älyttömältä. Se tuntui mun mielestä todella niinkun vääryydeltä, koska mä olin siinä ulkopuolinen. (H1)

Sillon kun mies oli ekaa kertaa hoidossa niin sillen kyl luvattiin kaikkea et järjestetään hoitopalavereja ja pidetään ajan tasalla. Miehen omahoitaja oli itse sillen norjalainen, et meillä ei ollu yhteistä kieltä. Et miehän on ruotsinkielinen ja mä en puhu ruotsia niin sujuvasti et vois keskustella tämmösisistä asioista ruotsiksi. Sillon mulle tuli ekan kerran semmonen slap into the face et okei nyt mut on jotenkin suljettu tästä et onks tää jotenkin tahallaan. (H2)

Mä en oo ollu koskaan niinku missään näissä hoitavan lääkärin juttusilla. Et mä oon aina joskus sanonu, että haluaisin ja sitten mun mielestä miehenkin oli joskus silleen et vois lähtee, mutta sitten jostain syystä se ei oo koskaan toteutunut. (H3)

Puolison vähäistä hoitoon osallistumista selitetään sillä, että sairastunut osapuoli ei halua tai välttelee puolison ja hoitokontaktin yhteistyötä. Lisäksi vähäinen hoitoon osallistuminen nähdään puolison oman aktiivisuuden puutteena tai hoitokontaktin negatiivisena suhtautumisena puolison mukaan ottamiseen. Puolisot kuvaavat tilanteita, joissa he toivoisivat toisinaan hoidon vastuun olevan kokonaan sairastuneella. Tällöin puolison oma elämäntilanne ja henkiset voimavarat ovat kuormittuneet ja puolison motivaatio osallistua potilaan hoitoon laskee. Tilanteet ovat usein tilapäisiä ja muuttuvia. Lopulta puoliset ovat kuitenkin aina kiinnostuneita kumppaninsa hoidosta.

Kyllä mä oon ajatellut useammankin kerran et ei varmaan olisi pahitteeks et olis mukana lääkärikäynneillä. Toisaalta sitten kanssa elämä on mennyt silleen hyvin ja lutviutunut ni sit mä oon jotenkin ajatellut että no menkööt ja hoitakoot itse sitten näitä asioita. Sitten välillä on varmaan ollut niin laiska ja ajatellut, että no kun mä pyöritän näitä omia ja lasten asioita ja kaikkea muuta niin sitten paljon enemmän mun harteille kuitenkin on kasaantunut. (H4)

Mä oon tän vuodenkin jälkeen ajatellut, et ei se mulle niin kuulu et aikuinen mies. Kyllä sen täytyy tietyt asiat pystyy itse hoitaa. Mut sit ne hoitamiset tai hoitamatta jättämiset tai tekemiset tai tekemättä jättämiset, ne kuitenkin palaa mejän perheeseen aina. (H2)

Siitä ei nyt sit oikeen tiedä, et onks se seissyt sen takii, et eiks hän nyt oo oikeesti halunnut et mä tuun mukaan. Ja joskus oli myös se, että siinä hoitavassa paikassakaan ei katottu et se olis tarpeellista. (H3)

Kyngäs ja Hentinen (2008) korostavat myös, että perhe ja läheiset ovat potilaan tuen lähde laitoshoidon aikana ja sen jälkeenkin. Etenkin psykiatrisen potilaan hoidossa

omaisia tulisi huomioida, sillä perhe on ihmiselle tärkeä voimavara selviytymisen kannalta. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on kartoittaa potilaan kanssa hänen sosiaalinen verkostonsa. Potilaan halutessa omaiset tulisi ottaa osaksi hoitoa ja antaa heille tarvittavaa tietoa sairaudesta ja hoidosta. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa hoitohenkilökunnan tulisi jakaa tietoa sairaudesta ja sen oireista potilaalle ja perheenjäsenille hoidon vaikuttavuutta lisätäkseen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 168–169; Käypä hoito -suositus 2008, 2616.)

Torjutuksi tuleminen

Ulkopuolisuuden tunteet hoitoprosessissa sisältävät puolison kokemuksen torjutuksi tulemisesta. Puolisot kokevat tulevansa torjutuksi niin omien kumppaniensa kuin hoitohenkilökunnankin toimesta. Torjutuksi tuleminen liittyy myös vähäiseen hoitoon osallistumiseen ja siihen, ettei puolisoita oteta tarpeeksi mukaan hoidon suunnitteluun ja toteuttamiseen. Arjessa torjutuksi tuleminen näyttäytyy kuitenkin siten, että sairastunut kumppani ei ota huomioon puolisonsa toiveita, ideoita ja ajatuksia hoitoon tai arjen sujumiseen liittyen. Puolisot kokevat turhautumista ja voimattomuutta, mikä saattaa ilmetä kumppanin painostamisena, kiihtymisenä tilanteeseen tai uupumisena.

Se on just kun mä sanon jotain niin se on varmaan kuin punainen vaate. Et kun mä avaan suuni semmosesta niin sen korvat sulkeutuu. Meijän välejä on hiertänyt niin pitkään monet asiat tän sairauden tiimoilta et ehkä, kun mä yritän leikkiä puoskarihoitajaa ni se ei ehkä halua ottaa vastaan. Sen mä kyl jotenkin ymmärrän. Et kyl mäkin jos se mua neuvois koko ajan jos-sain lasten hoidossa niin en mä kuuntelis sitä ollenkaan. (H2)

Hän ei sitten siitä oikeen tykännyt jos mä johonkin asioihin puutuin, että se oli sit niinkun nalkuttamista muka. Että jos mä ehdotin jotain, niin se oli huono ajatus, mut jos sama ehdotus tuli joltain muulta niin se oli hyvä. (H3)

Torjutuksi tulemistä koetaan, koska sairastunut puoliso ei ole vastaanottavainen puolison ehdotuksille ja ideoille, tai sairauden jaksot vaikeuttavat tilannetta. Torjutuksi tulemiseen liittyy myös puolisoitten kokemukset siitä, ettei sairastunut näe puolison antamia neuvoja yhtä merkityksellisinä kuin muiden elämässä olevien henkilöiden antamat neuvot kuten lääkärin, vanhempien tai sisarusten.

No siis semmosessa hypomaanisessa vaiheessa mies ei ole mitenkään vastaanottavainen ja sitten sen empaattisuuskin häviää sillälailla siihen touhkuuteen. (H1)

Tietysti sitä on aina ilta toisensa jälkeen että nyt keskustellaan tästä niin toinen on et mä lähen nukkumaan, että mä en halua mistään keskustella. Ja mä oon et okei nyt se meni taas. Sillä on kertakaikkinen torjunta siitä, että kun mä sanon et huomaaks sä itse nyt näitä oireita. Mä mielelläni ottaisin siitä palan vastuuta ja varaisin vaikka sen lääkäriajan ja haluaisin keskustella sen kanssa että miltä susta tuntuu et eiks tässä nyt jotain oirehdinta oo. Mut jos se toinen on aivan teräseinä. (H4)

Mustajoen (2003) artikkeliin viitaten, torjutuksi tuleminen sairastuneen puolison toimesta voidaan katsoa liittyvän siihen, että ihmisellä on sisäinen tarve hallita elämäänsä. Ihminen haluaa itse päättää omista asioistaan, eikä elää toisten ohjeiden mukaisesti eli ihmisen *sisäinen motivaatio* ohjaa toimintaa. Toisen henkilön ohjeet, taivuttelu, autoritaarisuus ja valvonta herättävät kapinallisuutta, joka tukahduttaa sisäistä motivaatiota. Sen sijaan syyllistämätön informaatio, vastuun antaminen ja tasa-arvoinen keskustelu lisäävät sisäistä motivaatiota. (Mustajoki 2003, 4235.)

Yksinäisyyden tunteet

Puolisot kokevat yksinäisyyden tunteita kumppaninsa sairauteen liittyen, koska arki sairauden kanssa voi toisinaan näyttäytyä hyvin haastavana. Yksinäisyyden tunteisiin puolisot ovat kokeneet saaneensa helpotusta vertaistuesta tai keskustelemisesta läheistensä kanssa. Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen järjestämältä pariskuntakurssilta osa puolisoista kokee saaneensa myös apua sairauteen liittyviin yksinäisyydentunteisiin. Kurssin kautta puolisot tapasivat samassa elämäntilanteessa olevia pariskuntia ja elämä kaksisuuntaisen mielialahäiriön kanssa toi uusia näkökulmia arkeen muiden kokemusten kautta.

Ainakin siellä kurssilla tuli semmonen, että kun siellä jaettiin kauheasti asioita et miten teillä tää sairaus on kohdattu. Ja siellä piirrettiin semmosia kaaria, että mistä se sairaus on alkanut ja mitä elämässä on tapahtunu ja sitten niitä esiteltiin muille. Jotenkin siitä tuli semmonen tavaton tuki varmaan, että hei mehän ei olla nyt tässä maailmassa ainoat ja saattoi ajatella et noil on vielä villimpää joku asia. (H4)

Tosi mukavaa oli nähdä vastaavanlaisia pariskuntia kurssilla. (H3)

Oli kurssista se hyöty, että et siinä tuli niinkun sitä ymmärrystä. Laajempaa perspektiiviä siihen oman perheen tilanteeseen ja sitten vertaistukea tuli just monella tavalla tästä, koska monet muutkin oli kokenut tämmöstä. (H1)

Kaiken kaikkiaan varsinaisiin omaisille suunnattuihin vertaistukiryhmiin osallistuminen on hyvin vähäistä. Osallistumista vertaistukiryhmiin rajoittaa muun muassa se, että ryhmät kokoontuvat töiden kannalta huonoihin aikoihin, ryhmässä olevat henkilökemiat eivät kohtaa tai ryhmistä saatu tuki ei vastaa puolisoiden yksilöllisiä tarpeita.

Sit oli se sopeutumisvalmennuskurssi niin sinne mä pääsin, mut se oli silleen huono et siellä oli kaikki vanhempia ja mä olin ainoa puoliso. Onhan ne asiat jollain tapaa samoja, mut se että lapsi sairastaa tai puoliso sairastaa on hyvin eri asia. (H2)

Ne ryhmät ei sit taas oikeen kohtaa et ne on varmaan ihmisille, jotka eläkeikässä ehtii. Mut että nyt, kun mä katoin läpi sen, et mitä tässä meidän seudulla on tarjolla niin ei ne nyt oikeen ollu sillai mun tarpeisiin. (H1)

9.2 Sairauden kuvan haastava ymmärtäminen hoitoon osallistumisen esteenä

Sairauden kulkuun ja kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön liittyvät oireet näyttävät hyvin yksilöllisesti haastateltavien kokemuksissa. Haastattelujen perusteella sairauden kuvan ymmärtäminen liittyy puolison valmiuksiin tukea ja auttaa sairasta puolisoaan sitoutumaan hoitoonsa. Jotta puoliso voi kannustaa ja motivoida potilasta hoitoon, hänen on osittain ymmärrettävä kaksisuuntaisen mielialahäiriön sairauden kuva.

Sairauden alkuvaiheiden haasteet

Sairauden kuvan haastava ymmärtäminen näyttää erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Sairauden puhjettua puolisoiden valmiudet tukea ja auttaa sairastunutta ovat rajoitetut, koska sairauden kuvan ymmärtäminen on koko perheelle suuri haaste. Puolisoiden kuvauksissa ilmenee, että mitä pidempään sairaus on esiintynyt parisuhteessa, sitä paremmin sairauteen pystytään suhtautumaan ja valmiudet tukea sairasta kumppania voimistuvat. Myös sopeutumista ja hyväksymistä sairauden tuomiin muutoksiin tapahtuu, kun sairaus on näyttäytynyt kauemmin parisuhteessa.

Sitä on jotenkin hirveen vaikeeta ymmärtää ja sit mä oon monta kertaa sanonut miehelle et en mä tajuu. Mut ei varmaan kukaan voikaan jos ei oo tosi masentunut ollu itse. Asutaan ja eletään yhdessä niin kyllä kai mun jostain pitäis ymmärtää siitä, et jos pitäis vaikka enemmän silkkihanskikkain kohdella. Tai just jotenkin se et miks ei pysty tekee jotain asioita mitä pitäis tai miten se voi olla niin vaikeeta. Kyl ehkä jotain ymmärrystä pitäis kuitenkin olla et ei tarvis siinä sit hermostua jos on joku asia tekemättä tai ei muista. (H2)

Vuosien mittaan on kasvanut se kärsivällisyys ja kiintymys. Et paremmin ymmärtää sitä, että toisellakin on ollut tekemistä siinä et on joutunu suh- tautumaan siihen, että on tullu luokitelluks sairaaksi. Tavallaan mun mies on joutunut käymään läpi niitä pettymyksen ja luopumisen tunteita, että hän ei ookaan niin hieno ja pystyvä ihminen, kun hän on kuvitellut. Sem- mosia ikäänkuin voimavaroja ei ollut silloin alkuvaiheessa, mut et nyt taas on. Nyt mä ymmärrän paremmin mitä tää sairaus on. (H1)

Alussa sitä tietoo ei oikestaan niin paljon ollut, että miten tän sairauden saa pidettyä kurissa. (H3)

Mä yritän aina muistuttaa itseäni, että mä en sais olla liian vihanen tai et ei voi ketään syyttää et sullakin on tommonen sairaus et se on sun syytäs. (H4)

Åstedt-Kurki ym. (2008) tuovat esiin, että puolison sairastuminen mielenterveydenhäiriöön käynnistää suremisprosessin. Monet tulevaisuuden suunnitelmat voivat muuttua, toiveista saatetaan luopua tai niitä joudutaan muuttamaan. Prosessin alkuvaiheessa saatetaan kieltää sairaus tai yritetään löytää muita selviytymiskeinoja, jotka osoittaisivat puolison diagnoosin vääräksi. Ajan myötä tilanteeseen sopeudutaan ja perhe löytää uuden tasapainon elämäänsä. Prosessin aikana kohdataan erilaisia tunteita kuten vihaa, pettymystä ja voimattomuutta. Sopeutumisenaste vaihtelee kuitenkin yksilöllisesti jokaisen perheenjäsenen kohdalla. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 55.)

Epätietoisuus

Puolisot kokevat raskaana sairauden ensivaiheisiin liittyvän epätietoisuuden, joka edeltää diagnoosin varmentumista. Haastatteluissa ilmenee, että epätietoisuuden muuttuminen helpotukseksi tapahtuu, kun sairaudelle saadaan nimi ja diagnoosi varmentuvat. Epätietoisuus sairaudesta ja sen syistä aiheuttavat puolisoille huolta ja pelkoa. Lisäksi

puolisoiden hoitoon osallistuminen on irrallista ja vaikeaa kunnes diagnoosi varmentuu, ja tiedetään mihin sairauteen kumppani tarvitsee hoitoa.

Kun se ensimmäinen kerta tuli, niin me ei yhtään ymmärretty et mikä täs on nyt meneillään. (H4)

Mä olin silleen, että mitä tää on. Mä en muista tarkkaan, mutta olin mä jotenkin ihmeissäni et mistä nyt on kyse. Sillon se oli tosi pelottavaa. (H2)

Sitä oli niinkun tyytyväinen, että tälle kaikelle oli selitys. (H3)

Puolisot kuvaavat diagnoosin varmentumisen selittäneen monia elämässä jo tapahtuneita asioita. Diagnoosin varmentuminen auttaa puolisoita kohtaamaan sairauden elämässä ja suuntaamaan ajatuksia myös tulevaisuuteen. Tuen antaminen on helpompaa, kun puolisot tietävät mihin sairauteen potilas tarvitsee hoitoa ja apua.

Oli niin monta vuotta ollu siinä epävarmuudentilassa, että mitä täst tulee et meneeks tää pahemmaks vai onks tää nyt vaan tämmöstä? Onks se niinku lopun elämänsä masentunut vai mitä täs nyt tapahtuu? Et sitten se oli helpotus, kun tuli semmonen selkeempi diagnoosi, joka selitti monta asiaa ja niinku se anto semmosen turvallisuudentunteen. (H1)

Salokangas (1999) pohtii artikkelissaan kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön liittyvää sairaudenkuvaa. Artikkelissa ilmenee, että kaksisuuntaisen mielialahäiriön diagnostiikka on usein ongelmallista, koska sairauteen liittyy myös muita häiriöitä, mikä vaikeuttaa diagnosointia. Tutkimukset osoittavat, että kaikilla tyypin 1 häiriön potilailla ilmenee ainakin yksi muu psyykinen häiriö kaksisuuntaisen mielialahäiriön lisäksi, ja 95 prosentilla potilaista esiintyy vähintään kolme muuta häiriötä. (Salokangas 1999, 1907.)

Sairauden pysyvyys

Kaksisuuntaista mielialahäiriötä ei koeta pitkäaikaissairautena, vaan se nähdään pysyvänä sairautena elämässä. Sairauden pysyvyyden hyväksyminen aiheuttaa ristiriitaisia tunteita puolisoissa, koska myös sairauden vaikutukset näyttäytyvät lopun elämää perheen arjessa. Sairauteen liittyvä syklisyys auttaa kuitenkin puolisoita ennakoimaan tilanteita, vaikka sairausjaksot tekevät elämästä hyvin haastavan ja raskaan puolisolle. Sairauden hyväksyminen pysyvänä asiana elämässä vaatii puolisoilta aikaa ja totuttelua.

Lisäksi puoliset pohtivat sairauden pysyvyyden vuoksi tulevaisuutta ja pärjäämistä sairauden kanssa. Sairauden pysyvyyden hyväksyminen edistää puolison tarvetta motivoida sairasta kumppaniaan hoitoon sitoutumiseen, koska vain hyvällä hoitotasapainolla sairaus voi pysyä hallinnassa.

Jälkeenpäin ajattelee, että monilta riidoilta oltaisiin välttytty jos oltais päästy yhdessä puhumaan niistä asioista jonkun ulkopuolisen kanssa, jolla olisi ollut sitten enemmän näkemystä siitä et mitä asioita on hyvä käydä läpi silloin, kun alkaa valjeta et eletään pysyvän sairauden kanssa. Pitkäaikaissairaushan on ihan hyvä sana, mutta mun mielestä se pysyvä sairaus kuulostaa enemmän oikealta, koska pitkäaikaissairaus ikäänkuin se joskus päättyisi. (H1)

Mut se tietenkkin, että kun tää on lopun iän kestävä, niin se on se harmittava asia. (H3)

En mä nyt enää ajattele sitä semmosena varjostuksena. Siihen tietysti tottuu ja varmaan monille ihmisille käy silleen et ikäänkuin luottamus palautuu, että tästähän selvittiinkin. (H1)

Mut et sillä tavalla meillä on kaikki mahdollisuudet pärjätä kuitenkin. Jotenki sillee et mitäs siitä jos välillä flippaa. Et oppis elää siten, että tää nyt kuuluu tähän meidän arkeen. Mut et ehkä se on semmonen mihin mä yritän pyrkiä et hyväksyis tän tilanteen. (H2)

Isometsän (1999) mukaan kaksisuuntainen mielialahäiriö on vakava, koko elämän kestävä sairaus, jonka pitkäaikaisennusteen kannalta tärkeintä on hoitoon sitoutuminen ja hoidon asianmukaisuus. Sairauden hallinnan kannalta oleellista on hoidon teho, joka saavutetaan suunnitelmallisella hoidon toteuttamisella. (Isometsä 1999, 1895.)

9.3 Puoliso hoidon hyödyn ja laadun arvioijana arjessa

Puolisoiden haastatteluista kuvastuu sairastuneen puolison hoidon hyödyn ja laadun arvioiminen. Arjessa puoliset näkevät hoidon vaikutukset ja hoitoon liittyvät kehittämissaasteet, vaikka he osallistuvat vain vähän hoidon suunnitteluun ja toteuttamiseen. Puolisot toimivat hoidon arvioijina etenkin siltä osin, miten psykososiaalinen hoito, lääkitys ja muut terapiat näyttäytyvät perheen arjessa. Puolisot pystyvät myös arvioimaan, miten sairastunut sitoutuu edellä mainittuihin hoitomuotoihin. Haastatteluissa

ilmenee, että puolisoiden arviot sairauteen liittyvistä hoidoista ovat suurelta osin negatiivisia.

Pettymyksen tunteet

Tutkimukseen osallistuneet puoliset kokevat pettymyksen tunteita sairastuneen kumppaninsa hoitoja kohtaan. Puolisot ovat erityisesti pettyneitä siihen, ettei omaisia oteta tarpeeksi huomioon potilaan hoidossa. Hoitoon kaivataan enemmän konkreettisuutta ja hoidon vaikutusten tulisi näkyä perheen arjessa. Puolisot kannustavat sairastunutta vaatimaan itselleen parempaa hoitoa. Hoitoon sitoutumisen edistäminen on vaikeaa, jos puoliset itse pitävät hoidon laatua huonona.

Liikaa lähetään mun mielestä siitä, että yksilön ehdoilla ja potilaslähtöisesti. Se on ihan ok tiettyyn pisteeseen, mutta ei tämmösessä tilanteessa enää, kun toinen ei pysty päättää eikä tietää, mikä hänelle on parasta ja hyvää ja mikä veis siinä tilanteessa eteenpäin. Et sen pitäis olla jämäkämpää. Eikä kukaan ollut kertonu mulle, et mitä siltä mieheltä voi sairaalan jälkeen odottaa, olettaa, toivoo tai vaatia. (H2)

Se oli mun mielestä tosi huono, että kirjoitettiin vaan puolen vuoden sairasloma ja lähetettiin kotiin pilleripurkin kanssa, koska silloin se on varmaan ainoa kerta, millon mä oon joutunut niinku raahaaman miehen sitten sinne sovittuun lääkäritapaamiseen. (H4)

Että sekin oli yks syy, miks mun mies muutti paikkakunnalta toiselle, et jos sieltä pienemmältä paikkakunnalta sais jotenkin parempaa hoitoa. Täällä niissä tapaamisissa vaan kysyttiin, että ootko nukkunut tai ootko syönyt. Et ei siitä oikeen saanut yhtään mitään konkreettista hyötyä. (H3)

Osa haastateltavista kokee hoidon hitaana ja irrallisena, ilman konkreettisia tavoitteita. Hoito saatetaan nähdä jopa enemmän haittana kuin hyötynä arjessa. Osa puolisoista kokee myös hankalaksi lääkehoidon toteuttamisen. Puolisot ovat huolissaan lääkkeiden aiheuttamista sivuvaikutuksista ja useista lääkekokeiluista, joita sairauden myötä joudutaan tekemään.

Miehen lääkkeitä oli vaihdettu useaan kertaan ja se oli saanut ihan outoja lääkkeitä tai siis semmosia et siit tuli aivan omituinen tai tuijottava, omis- sa maailmoissaan olevan. (H4)

Mä oon vaan sen yhden ainoan kerran ollut mukana. Sillon ensimmäisen sairaalareissun jälkeen, kun oli kulunu puoli vuotta. Sit mä ajattelin, että tästä elämästä ei nyt tuu mitään, et se lääkitys oli hirvee. Se oli semmonen, mikä teki ihmisen ihan tosi tsombiksi. Siis semmoseksi et se oli sellanen eläväkuollut, että niinku askelkin muuttui ihan erilaiseks. (H2)

Kaikki ne asiat mitä siellä psykoterapiassa käsiteltiin niin mä olin hirveen hämmästyny siitä. Psykoterapia vaikutti niin omituiselta, etä ku siitä ei ollut mitään hyötyä, vaan melkeinpä haittaa kotona. Sillä tavalla haittaa et mies uppoutui hirveesti sinne omiin muistoihinsa ja siihen omaan napaansa. Et siinä myös hukattiin mun mielestä se, et ois voitu nähdä se perhe voimavarana eikä esteenä. Se siinä vaiheessa eniten loukkasi. (H1)

Avohoidon puutteet

Avohoidon puutteet näyttäytyvät puolisoien kuvauksissa. Avohoito ei ole tarpeeksi intensiivistä ja lääkäritapaamisia on vain harvoin. Hoidon nähdään keskittyvän suurelta osin lääkehoidon toteuttamiseen ja reseptien uusimiseen. Yksi tutkimukseen osallistuneista henkilöistä on jopa kokenut itsensä puolisonsa hoitajaksi kotona, koska avohoidosta saatu hyöty on niin vähäistä.

Se avohoito pitäis tietenkin olla aktiivisempaa, että ei silleen et kerran puolessa vuodessa näkee lääkärin, joka uusii reseptit ja se on sit ainoa kontakti. Kyl mä ihan suoraan sanon, että sille mä oon katkera. Et enhän mä voi miehelle olla katkera tai sille sairaudelle ei mitää voi, mutta sille miten asiat on hoidettu tai oikestaan jätetty hoitamatta. (H2)

Sille ekaksi nimettiin oma lääkäri ja sit se oli aina se sama lääkäri. Yhtäkkiä sanottiin jossain vaiheessa, että nyt se puretaan semmonen järjestelmä. Et se olis se sama hoitaja joka tuntisi aina sen potilaan, mut sitten se lääkäri saattais vaihtua ihan miten vaan. Mä ajattelin, että tähän nyt on ihan tosi kreisi juttu et lääkäri nyt vaihtuis ihan tosta noin koko ajan. (H4)

Sit musta jossain vaiheessa tuntui, että tuliks musta semmonen hoitaja et mä yritin sitä jotenkin kotona hoitaa. Ei ollu oikeen mitään muuta, kun avohoidon puoli ontu ihan täysin ja yritti vaan sillä kaupunkilaisjärjellä pärjätä ja jotenkin siinä tuntui ehkä et oli hoitamassa sitä, vaikka ei se mulle kuulunut. Nyt ku näin jälkeen päin ajattelee et eihän se oo mun paikka ollakaan. (H2)

Mun mielestä avohoito ei oo antanut oikeastaan mitään. Jotenkin hirveen semmosta, ettei mitään tapahdu. (H3)

Se vaan uhkaili itsemurhalla ja sit että se oli just semmonen hetki millon lähettiin hakee apua. Mutta et lääkkeillähän sitä on hoidettu, erilaisilla lääkkeillä enemmänkin ja sitten tää psykiatrinen sairaanhoitaja konsultointiapua antanut ja lääkkeet on vaihdettu tosi monta kertaa. (H1)

Aktiivisuus

Puolisoiden haastatteluissa korostuu oman aktiivisuuden tärkeys hoidon ja tiedon hankinnassa. Tarvittavan hoidon saaminen potilaalle edellyttää terveen puolison ja sairastuneen kumppanin aktiivisuutta hoidon hankkimisessa. Laadukkaan hoidon saaminen edellyttää yhteistyötä terveen puolison ja sairastuneen puolison välillä. Lisäksi yhtenäisen työskentelyn hoitokontaktien ja perheen välillä uskottaisiin edistävän hoidon laatua ja hoitoon sitoutumista. Kokemukset yhteistyöstä hoitohenkilökunnan kanssa ovat vähäisiä, joten yhteistyön merkitystä hoidon laadun kannalta ei tarkalleen pystytä arvioimaan. Puolisoilla on kuitenkin yksittäisiä, negatiivisia kokemuksia yhteistyöstä henkilökunnan kanssa. Puolisot kuvaavat myös tärkeäksi oman aktiivisuuden tiedon ja tuen hankinnassa. Ilman omaa aktiivisuutta puoliso jää vailla tukea ja tietoa sairaudesta, jolloin hoitoon osallistuminen ja hoitoon sitoutumisen edistäminen heikkenevät.

Mä sanoin sitten, että nyt mä haluan tulla mukaan sinne lääkäriin. Täytyy saada vaihdettua tää lääke, että niitä kun kerran on erilaisia lääkkeitä ja et tästä täytyy nyt pitää huolta et saat sulle sopivan lääkkeen. (H4)

Mun mies meni päiväsairaalaan ja siellä me sit käytiin, mut et piti siinäkin hirveen paljon sanoo, että halua mukaan siihen ja sitten me päästiin koko perheenä sinne. (H3)

Kerrankin mä tungin itseni mukaan, että jumalauta mä lähen nyt mukaan et tästä ei tuu yhtään mitään. Sit se lääkäri laittoi lähetteen päiväsairaalaan ja saatiin tälläisiä paritapaamisia muutama. Mut et kyllä liikaa jätetään sen kuntoutujan vastuulle, et sen pitäisi siinä kauheessa tilanteessa jaksaa ja ymmärtää penätä et mitä mulle kuuluu hoitoa, terapiaa tai apua. (H2)

Ollaan saatu silloin apua, kun on riittävän tiheästi haettu sitä. Et siinä alussa piti kauheesti soitella niitä lääkäreitä ja niinkun aina uudestaan ja uudestaan tilata se. (H1)

Huttunen (1999) tuo esiin potilasopastuksen tärkeyden sairauden puhjettua. Potilasopastuksen tulisi ulottua myös potilaan läheisten informoimiseen sairauden taustasta, luon-

teesta ja sen kulkuun liittyvistä tekijöistä. Oikein toteutettuna opastuksella olisi merkittävä hyöty hoidossa ja sillä voitaisiin estää tai lieventää myöhempiä sairausjaksoja. (Huttunen 1999, 1922.) Hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää enemmän huomiota puolisoille suunnatun opastuksen aktiivisuuteen. Omaisten oman aktiivisuuden lisäksi myös henkilökunnan aktiivisuus tiedon antamisessa on ensiarvoisen tärkeää.

9.4 Puoliso sairauden tuomien muutosten kohtaajana

Haastateltavien kuvauksissa ilmenee, että puoliset ovat sairauden tuomien muutosten kohtaajia arjessa. Sairaus tuo paljon uusia tilanteita elämään, vaikka jo ennen diagnoosin varmentumista sairaus on saattanut näyttäytyä lievemmin tai eri muodossa parisuhhteessa. Sairastunut joutuu myös itse kohtaamaan muutokset elämässään esimerkiksi jäämällä pois työelämästä, joutumalla sairaalahoitoon tai kohtaamaan mania- ja masenusjaksoja. Kaikella tällä on vaikutus myös terveen puolison elämään. Haastatteluissa korostuu, että puoliset toimivat sairauden keskellä perheen selkärankana. Puoliset antavat sairastuneelle tilaa toipua ja keskittyä itsensä hoitamiseen.

Arjen vastuu

Sairauden myötä puoliset joutuvat ottamaan suurimman osan arjen vastuusta, koska sairaus vaikuttaa kumppanin toimintakykyyn ja vastuullisuuteen. Puolison vastuunottaminen arjesta ja perhe-elämästä antavat sairastuneelle tilaa toipua ja keskittyä hoitoonsa, mutta toisaalta vähentävät puolison omaa jaksamista. Puoliset kuvaavat vastuun perheen arjesta olevan suuri. Vastuuta otetaan raha-asioista, lapsista, työpaikoista ja sairastuneen hoidosta. Osa puolisoista kuvaa vastuun ottamisen ulottuvan lääkehoidon seurantaan asti. Arjen vastuu perheen elämästä on niin suuri, etteivät puolisoitten omat voimavarat aina riitä potilaan hoitoon osallistumiseen ja hoitoon sitoutumisen edistämiseen.

Siinä oli aivan hillitön järjestely näissä kaikissa asioissa, kun mies joutui sairaalaan. Mä niinku siinä sivussa yritin pitää kaiken tähän firmaan liittyvän pystyssä, kun mä ajattelin et se on niin tärkeetä. Että se on hänen semmonen lapsensa se oma toiminimi. (H4)

Tuntuu välillä, että vetää sellasta kivirekeä perässään. (H3)

Mulla oli niinku semmosista perusasioista vastuu. Et se mua rupeskin rassaamaan, että mä hoidin kaikki laskut ja kaupassakäynnit ja lapset ja kaikki. (H1)

Miehen pitäis ottaa enemmän vastuuta, koska mä voin kantaa tai haluan kantaa sitä vaan tiettyyn pisteeseen. Mä en haluu enää kantaa harteillani sitä, koska mä tiedän et mä en jaksa eikä se kuulu mulle. Sillon miehen täytyis ottaa jämäkämpi vastuu siitä. (H2)

Valtasuhteiden muuttuminen

Parisuhteessa ja perheen arjessa näyttäytyy sairauden myötä valtasuhteiden muuttuminen. Terve puoliso huolehtii perheestä ja heidän hyvinvoinnistaan. Puolisot kokevat roolien muuttumisen voimia vievänä. Kaikki haastatteluun osallistuneet henkilöt kuvaavat, että kumppani on koettu ainakin jossain sairauden vaiheessa yhtenä perheen lapsista. Arkeen liittyvä sairastuneen puolison painostaminen, kannustaminen ja samojen asioiden toistaminen nähdään yhtäläillä liittyvän lapsen kasvattamiseen ja parisuhteeseen sairauden puhjettua. Valtasuhteiden muuttuminen aiheuttaa puolisoissa turhautumista. Turhautumisen seurauksena puolisoitten oma motivaatio osallistua potilaan hoitoon laskee.

Ehkä siinä vaiheessa rupesi kanssa menee ne valtasuhteet siinä perheessä. Aiksemmin me oltiin hirveen tasa-arvosia henkisesti, mut nyt minä olin se ylempi ja toinen se alempi, koska mun piti antaa niitä käskyjä ja komentoja. (H2)

Kyl mä ajattelin välillä, että mun mies on yksi lapsista ja se isoin lapsi on se vaikein. Hänen roolinsa siinä perheessä sit jotenkin heikkeni ja meille rupes tulemaan kaikenlaisia ristiriitoja sitten. (H3)

Mä otin sen roolin itselleni, että pidin kaikki langat käsissä koko ajan. Kyl se mun miehen rooli muuttuu tavallaan samanlaiseks kun meidän perheen lasten roolit oli. (H1)

Aluks sitä olettaa, että ollaan niinkun vanhemmat, mut sit kun se ei ollukaan sitä. En mä nyt sen pyllyy joudu pyyhkimään, mut et sellasta onks sulla avaimet mukana, onks sulla lippu. Sellasta tuplatsekkausta koko ajan. (H4)

Vaikeudet parisuhteessa

Parisuhteessa tapahtuvan roolien muuttumisen ja liiallisen arjen vastuun seurauksena, sairaus aiheuttaa vaikeuksia ja haastavia tilanteita myös parisuhteessa. Vaikeudet parisuhteessa ilmenevät erilaisina riitoina ja väsymisenä tilanteeseen. Puolison oma motivaatio tukea sairastunutta kumppaniaan laskee, kun sairauteen liittyviä vaikeuksia ilmenee parisuhteessa. Sairauden myötä haastateltavat kokevat tai ovat kokeneet eron uhkaa. Haastateltavista kaksi henkilöä on kokenut eron konkreettisesti, ja puoliset ovat asuneet tai asuvat erillään miehistään. Eron nähdään aiheutuneen suurelta osin sairauden tuomien haasteiden ja vaikeuksien vuoksi. Erillään asuminen vaikeuttaa puolison hoitoon osallistumista ja hoitoon sitoutumisen edistämistä, koska sairastunut joutuu itse ottamaan elämästään enemmän vastuuta.

Oon mä monta kertaa ajatellu, että nyt riittää ja just sellasissa uhkailutilanteissa toinen on sanonu et mä lähen. Mä oon ollut, että vai niin, minäpä lähden ensin. (H1)

Se ei ollu hyvä asia, että mä liikaa puutuin miehen sairauteen liittyviin asioihin. Et ehkä se on yks syy miks me nyt asutaan erillään. (H3)

Mä oon varmaan ollut välillä ihan hillittömän kova, koska mä oon sanonu, että tässä voi olla tää mejän avioliitto. Et joko sä suhtaudut ihan kunnolla sairaites hoitoon tai mä lähen kohta tosta ovesta. (H4)

Tää on ollu välillä ihan kaaosta. Me oltiin asumuserossa ja nyt me palattiin sitten takas yhteen. (H2)

Hoitoväsymys

Puolisot kohtaavat sairauden myötä hoitoväsymystä ja yksi suurimmista uupumukseen johtavista tekijöistä on liiallinen vastuu arjesta. Myös huoli sairastuneen puolisonsa hoidosta tai hoidotta jättämisestä aiheuttavat puolisoille hoitoväsymystä. Kaksisuuntaisen mielialahäiriöön liittyvät vaihtelevat sairausjaksot aiheuttavat muuttuvia tilanteita parisuhteessa ja johtavat puolison uupumiseen. Sairastuneen puolison oireet esimerkiksi maanisessa vaiheessa vaikeuttavat arkea ja aiheuttavat paljon huolta puolisoille. Uupumusta aiheuttavia oireita voivat olla sairastuneen puolison toimintakyvyttömyys, liiallinen alkoholikäyttö, unirytmien muutokset, kiihtyneisyys ja rahankäytön vaikeudet.

Tässä on ajateltavissa, että tää jatkuu forever sairausmuodossa tai toisessa, parempina tai huonompina jaksoina. Ja se ehkä tuo siihen sellasen jännitteen ja lisää siihen sitä väsymistä. (H2)

Joo kyl mä oon ollu väsyny siitä, et mä oon se koko tukiranka. Mitään ei niinkun tapahdu, että mun pitää ainakin vähintään olla se pielysmies eli niinkun organisoija. (H1)

Puolisot hakeutuvat usein uupumuksensa johdosta hoitoon esimerkiksi työterveyshuoltoon. Haastateltavien kuvauksissa ilmenee, että sairaus vaikuttaa puolisoiden mielialaan ja he kokevat masentuneisuutta ja ahdistusta. Pahimmillaan tilanne johtaa siihen, että puoliso ajautuu itse sairaslomalle hoitoväsymyksen vuoksi. Puolisot pitävät jaksamisen kannalta tärkeänä oman ajan ottamisen parisuhteessa. Oman ajan ottamisessa on suuria yksilöllisiä eroja; toiset hyödyntävät harrastustoimintaa, toiset kokeilevat erillään asumista. Voimaannuttavia kokemuksia puolisot saavat muun muassa läheisistä, lapsista, työstä, harrastuksista ja oman ajan ottamisesta. Puolison hoitoväsymys ja siitä seuraava uupumus aiheuttaa sen, etteivät puolisot kykene osallistumaan täyspainoisesti potilaan hoitoon, koska kaikki voimat menevät oman elämän hallintaan.

Sillon kun se diagnoosi tuli niin mä hakeuduin itse työterveysjuttusille, että siellä kävin sit juttelee asioista. Et kun semmostakin tuli jossain vaiheessa et ei jaksanu mennä seuraavana aamuna töihin. (H3)

Mä oon itse joutunu olemaan muutaman kuukauden sairaslomalla masennuksen takia. Jotenkin vielä sillä tiellä ollaan et tuntuu et mistään ei oikeen ole saanu sellasta otetta. Et nyt sitä vaan menee ja ajelehtii et millon tää suossa polkeminen loppuu ja pääsis askeleen eteenpäin tän miehen sairauden kanssa. (H2)

9.5 Sairauden huomioimista, hallintaa ja hoidon edistämistä

Haastattelut kuvastavat, että puolisoiden mukana olo potilaan hoitoprosessissa on todella merkittävä ja hoitoa edistävä tekijä. Puolisot kohtaavat arjessa paljon sairauteen liittyviä tilanteita ja toimivat sen tiedon, taidon ja kokemuksen mukaan, joka heillä sairau- denkuvasta on. Puolisot kokevat kaksisuuntaisen mielialahäiriön vuoksi vaihtelevia tilanteita, joissa he toimivat huolen puheeksi ottajana, emotionaalisenä tukena sairastu-

neelle ja oireiden tunnistajana. Lääkekielteisyyttä ja hoitoon motivoitua ei nähdä kovin merkittävänä ongelmana hoitoprosessissa

Oireiden tunnistaminen

Haastattelujen perusteella puolisoilla on tärkeä rooli potilaan sairauden hallinnassa. Puolisot ovat usein ensimmäisiä ihmisiä, jotka tunnistavat kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön liittyvien mania-/masennusjaksojen tyypilliset oireet. Puolisot toimivat oireiden tunnistajina ja ovat tarkkaavaisia jo esioireiden ilmaantuessa. Oireita on sitä helpompi tunnistaa, mitä kauemmin sairaus on esiintynyt parisuhteessa. Puolisot voivat myös ennakoida oireiden esiintymistä sairauden syklisyyden vuoksi. Sairauteen liittyvät masennus-/maniaoireet ilmaantuvat usein tasaisin väliajoin esimerkiksi tiettyyn aikaan vuodesta. Osa haastateltavista kokee jopa pelkoa tiettyä vuodenaikaa kohtaan, koska usein sairauden oireet ilmaantuvat saman vuodenaikakierron mukaisesti.

Kyl mä sen tiedän, et kun oireita ilmaantuu. Mä yleensä huomaan ne ennen miestä. (H2)

Sen näki, että toinen on vähän alavireinen. Mä ajattelin et ei tässä nyt ainakaan mikään maanisuus ala pukkaa päälle. Et mielummin ajatteli et se nyt on vähän masentunut. (H4)

Kyl mä nykyään nää mielialan vaihtelut huomaan. Tai sanotaan, että viimeisen kymmenen vuoden aikana mä oon ruvennut oireista huomauttelemaan, koska mä oon hakenut tietoa, kun mua ei oo otettu mihinkään palaveriin mukaan. (H1)

Mä kyllä tunnistan ne oireet. Yleensä ne tulee loppuvuodesta. Sitten mä yritän vedota siihen, että huomaaksä nyt semmosia oireita ja tunnistatko niitä. Miehen mielestä oireita on vasta sit, kun puhuu ihan semmosia sekavia ja on harhoja. (H4)

Huttunen (1999) pohtii myös oireiden tunnistamisen tärkeyttä kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön kannalta oleellista on esioireiden tunnistaminen. Yleensä ne ilmenevät asteittain tai voimistuvat viikkojen aikana. Esioireiden tunnistaminen edesauttaa hoidon onnistumista esimerkiksi lääkityksen osalta. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että esioireiden tunnistaminen vähentää seuraavan puo-

lentoista vuoden aikana esiintyviä maniajaksoja, pidentää maniajaksojen väliä ja saa potilaan ottamaan aikaisemmin yhteyttä hoitavaan tahoon. (Huttunen 1999, 1923.)

Huolen puheeksi ottaminen

Puolisoiden merkitys hoidon hallinnassa ja edistämisessä ilmenee myös siten, että puoliset toimivat huolen puheeksi ottajina. Puolisot ottavat usein sairauteen liittyvät asiat sairastunutta herkemmin puheeksi. Huoli otetaan puheeksi sen maallikkokokemuksen perusteella, joka puolisoilla sairaudesta on. Huolen puheeksi ottaminen voi liittyä esimerkiksi maniajakson oireisiin, joita puoliso pystyy tunnistamaan sairastunutta paremmin. Myös mahdolliset lääkitykseen tai psykososiaalisiin hoitoihin liittyvät asiat voivat olla puolison puheeksi ottamisen aiheita. Huoli otetaan puheeksi sairastuneen puolison tai esimerkiksi läheisten omaisten kanssa.

Mä kävin siellä psykiatrian polilla yhen hoitajan luona ja mies toisen. Silloin mä kritisoin ja otin asian esiin, että miten tää niinkun sit toimii, kun me mennään kotiin. Et miten nää kohtaa nää asiat toisensa. Mun oli pakko ottaa se asia esiin, koska ei se niin mene et mä parantelen itseeni ja ymmärrystä toisessa paikassa ja toinen toisessa. (H2)

Mun mies ei halunnut käyttää niitä lääkkeitä. Mä ajattelin, että kyl ne nyt olis ihan tarpeen ja yritin perustella ja selvittää et miks ne nyt ois hyvä ottaa ettei tuu uusia sairaalajaksoja. (H4)

Tuntui jotenkin oudolta, että sen terapian aikana mies rupes puhumaan sellasia asioita, mitä se ei ollut koskaan ennen puhunut. Mun oli pakko puuttua siihen, et hetkinen ooksä oikeesti tota mieltä. Miten toi nyt edistää sun paranemista. (H1)

Lääkekielteisyys

Haastattelujen perusteella lääkekielteisyyttä ei nähdä merkittävänä ongelmana hoidossa. Puolisoiden mukaan lääkehoito vaatii ajoittaista seurantaa, mutta lääkkeiden ottamiseen liittyvää houkuttelua ei varsinaisesti tarvita puolison toimesta. Potilaat siis toteuttavat lääkehoitoaan hyvin itsenäisesti ja suhtautuvat asiaan neutraalisti. Sen sijaan lääkkeiden

ottamisen tiedustelu on yleistä. Puolisot pitävät lääkettä tärkeänä sairauden hallinnan kannalta.

Mies on aina saanut positiivista palautetta et se hoitaa hyvin asiat. Ottaa ne lääkkeet ja käy tapaamisissa. Siihen se kyl jää. Se on vasta jotenkin jäävuoren huippu, että kyl se itse duuni pitäis itse tehdä. (H2)

Kyl se on melkein päivittäistä se semmonen kysyminen et ooksä muistanu ottaa sun lääkkeet. (H1)

Ainoastaan yksi haastateltavista puolisoista oli kokenut lääkkeiden ottamisen haastavaksi ja ongelmalliseksi potilaan hoitoprosessissa. Yksi puolisoista kokee potilaan olevan osittain lääkekielteen.

Meil on ollu kauheeta kädenvääntöä noista lääkitysasioista. Hänen äitinsä ja minä ollaan itketty, parruttu, huudettu ja raivottu ja sit se on lopulta sanonu että teijän mieliks nyt otan toisen tabletin tätä lääkettä. Mä oon huutanut, että mun mieliksi! Että mitäs jos oman terveytes takia ottaisit niitä. (H4)

Hoitoon motivointi

Puolisoiden ei tarvitse konkreettisesti motivoida potilaita menemään esimerkiksi avohoitokontaktin luokse, koska yleisesti ottaen sairastunut hoitaa erilaiset hoitotapaamiset hyvin. Puolisot kokevat, että sairastunut käy hoitotapaamisissa osittain vain siksi, että lääkereseptit on uusittava tietyin väliajoin hoitotapaamisissa. Yksi puolisoista sanoo, että sairastuneen oma sisäinen motivaatio muutokseen on silti pieni. Muutosta odotetaan ulkopuoliselta taholta, esimerkiksi hoitavalta lääkäriltä.

Jotenkin se odottaa, että joku muu vois tehdä ulkopuolelta jotain ja nyt taas asiat olis paremmin. Se oma efortti niinku jää sitten puuttumaan. Et meilläkin on jonkunnäköinen parisuhde vielä ja se lapsi niin sitäköön mä en taas ymmärrä et miks ei sit vaan yritä. Se pitäis olla niin, että haluaa pois siitä masennuksesta, haluaa muutosta. Musta tuntuu, että se odottaa et sieltä terapiasta tulis joku badam yhtäkkinen resepti tai semmonen joka laukasee tän tilanteen ilman omaa panostusta. (H2)

Vaikka puolisoitten ei tarvitse motivoida potilaita varsinaisiin hoitotapaamisiin, puolisoit joutuvat käyttämään painostamista, kehotuksia, muistuttamista ja kannustamista hyvin usein, jotta sairastunut kykenee toimimaan aktiivisemmin arkisessa elämässä.

Se on tämmönen leppoisia ja hyväntuulinen sana se motivointi. Mä ajattelen, et se on ollut enemmänkin tällästä painostamisesta. melkein otan kurkusta kiinni ja sanon et nyt. (H4)

En mä niin paljon joudu painostamaan, mutta muistuttamaan kyllä. Nykyään enemmän, koska silloin, kun lapset oli pieniä niin mä en kerennyt seurata sitä. (H1)

Emotionaalinen tuki

Opinnäytetyötä varten haastateltiin myös yhtä kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastunutta henkilöä, jonka kuvauksissa ilmenee erityisesti puolison antaman emotionaalisen tuen merkitys. Haastattelussa kuvastuu erittäin vahvasti puolison emotionaalisen tuen tärkeys, jota annetaan sairastuneelle hoidon eri vaiheissa. Sairastunut tuntee kiitollisuutta ja arvostusta puolisoaan kohtaan kaikesta tuesta ja avusta, jota puoliso on sairauden aikana tarjonnut. Emotionaalisen tuen merkitys saattaisi kuitenkin korostua eri tavalla, jos puoliso otettaisiin enemmän mukaan hoitoon osallistuvana henkilönä. Kaiken kaikkiaan puolisoitten emotionaalisen tuen määrää ja laatua on vaikea arvioida terveiden puolisoitten haastattelujen perusteella.

Ku mun vaimo tuli sinne sairaalaan tapaamaan mua, niin se oli kyl niin iso henkinen tuki siinä. Ja sit se jäi sinne odottamaan ja toi mulle tupakkaa. Mun vaimo on kyllä hieno ihminen. Hän on ainoa ihminen..mä oon ollut ehkä tän sairaudenkin myötä sellanen rolling stone eli vierivä kivi, niin hän on ainoa ihminen joka on pystynyt pysäyttämään sen. Ja se ei oo mun mielestä ihan vähän et joku pystyy sen tekemään. (H5)

Erikssonin (1996) mukaan myös omaisten saama emotionaalinen tuki on erittäin tärkeää sairauden eri vaiheissa. Osa omaisista kokee tärkeänä emotionaalisen tuen saamisen hoitavalta henkilökunnalta, vaikka tuen antaminen onkin niukkaa. Eriksson (1996) tuo esiin, että tutkimushaastatteluun osallistuminen voi olla ensimmäinen kerta, jolloin omaiset voivat kertoa omista tunteistaan ja ajatuksistaan. Lisäksi Eriksson viittaa Kuupelomäen vuonna 1991 tekemään tutkimukseen, jossa selviää, että omaisten vähäisen

tukemisen syyksi on esitetty sitä, että hoitohenkilökunta kokee vaikeana omaisten kohtaamisen ja tukemisen. (Eriksson 1996, 143.)

10 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

10.1 Tutkimustulosten yhteenveto

Teemahaastattelujen pohjalta ilmenevät tulokset antavat näyttöä siitä, että puolisoilla on merkittävä rooli potilaan tukiverkostossa, kun sairaus puhkeaa. Haastatteluissa kuvastuu puolisoitten kokemus ulkopuolisena olemisesta sairauden keskellä. Ulkopuolisuuden kokemus lisää puolisoitten haasteita osallistua kumppaninsa hoitoon ja edesauttaa potilaan sitoutumista hoitoon. Ulkopuolisuuden kokemukset liittyvät vähäiseen hoitoon osallistumiseen ja hoitoon hakeutumiseen. Lisäksi torjutuksi tuleminen sairastuneen ja hoitohenkilökunnan toimesta, sekä yksinäisyyden tunteet lisäävät puolison ulkopuolisuutta hoitoprosessissa.

Sairauden kulku ja kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön liittyvät oireet näyttäytyvät hyvin yksilöllisesti haastateltavien kokemuksissa. Sairaudenkuvan haastava ymmärtäminen liittyy puolison valmiuksiin tukea ja auttaa sairasta puolisoaan sitoutumaan hoitoon. Jotta puoliso voi kannustaa ja motivoida potilasta hoitoon, hänen on osittain ymmärrettävä kaksisuuntaisen mielialahäiriöön liittyvä sairaudenkuva. Haastatteluissa ilmenee, että puolisoit kokevat sairaudenkuvan ymmärtämisen haastavaksi. Erityisesti sairauden alkuvaiheissa esiintyvä epätietoisuus ennen diagnoosin varmentumista liittyy olennaisesti sairaudenkuvan haastavaan ymmärtämiseen. Puolisoitten kuvauksissa ilmenee, että mitä pidempään sairaus on esiintynyt parisuhteessa, sitä paremmin sairauteen pystytään suhtautumaan ja valmiudet tukea sairasta kumppaniaan voimistuvat. Sairauden pysyvyyden hyväksyminen edistää puolison antamaa tukea potilaalle ja hänen hoitoon osallistumistaan.

Tutkimustulokset osoittavat, että puolison vaikutukset hoidon suunnittelussa ja toteuttamisessa ovat vähäisiä, mutta arjessa he toimivat hoidon hyödyn ja laadun arvioijina, sekä siltä osin tärkeänä osana hoitoa. Sairastuneen puolison hoidon vaikutukset näyttäytyvät arjessa ja terve puoliso kykenee parhaiten näkemään hoidon hyödyllisyyden ja mahdolliset puutteet hoidossa. Haastatteluissa ilmenee, että puolisoit ovat joutuneet kokemaan pettymyksen tunteita hoitoa ja hoitohenkilökuntaa kohtaan. Terveen puolison mukaan ottaminen hoitoon nähdään tärkeänä ja arvokkaana asiana hoidon onnistumisen

kannalta. Puolisot esittävät toiveita osallistua hoidon suunnitteluun ja toteuttamiseen, mutta esimerkiksi avohoidon resurssit eivät ole siihen riittäneet. Avohoidossa koetaan olevan puutteita ja hoito keskittyy suurimmilta osin lääkehoidon toteuttamiseen. Hoidon, tiedon ja tuen saaminen edellyttää sekä puolisolta, että sairastuneelta itseltään aktiivisuutta. Ilman omaa aktiivista osallistumista, perhe on hyvin yksin sairauden kanssa ja tietämättömiä sairaudenkuvasta.

Puolisot ovat sairauden tuomien muutosten kohtaaja arjessa. Sairaus vaikuttaa terveen puolison elämään erittäin paljon ja sairauden myötä tulevat arjen haastavat tilanteet vaikeuttavat monilta osin puolisoiden elämää. Haastatteluissa ilmenee, että puolisot toimivat kaiken tämän muutoksen keskellä perheen selkärankana ja antavat sairastuneelle tilaa toipua toimintakykyiseksi. Sairauden tuomat muutokset näyttäytyvät perheen arjessa siten, että terve puoliso kantaa ison osan arjen vastuusta. Parisuhteen valtasuhteet muuttuvat sairastumisen myötä ja kaikki haastatteluun osallistuneet henkilöt kokevat tai ovat kokeneet sairauden vuoksi vaikeuksia parisuhteessaan. Sairastuneen motivointi ja tukeminen edellyttävät myös puolisolta motivaatiota ja aktiivisuutta. Ongelmalliseksi motivoinnin ja tukemisen tekevät puolisoiden kokema hoitoväsymys, sekä siitä seuraava uupumus. Puolisoiden voimavaroja vievät arjen vastuu, roolien muutokset, työkiireet ja oma henkinen uupumus.

Sairauden hallinnan ja hoidon edistämisen kannalta puolisollla on merkittävä rooli sairastuneen elämässä ja hoidossa, vaikka osallisuus varsinaisessa hoidossa on vähäistä. Puolisot toimivat arjen kiireessä oireiden tunnistajana. Usein he tunnistavat alkavat oireet sairastunutta itseään paremmin. Puolisot toimivat myös huolen puheeksi ottajina esimerkiksi oireiden ilmaannuttua. Puolison huolen puheeksi ottaminen voi tapahtua sairastuneen tai omaisten kanssa. Lääkekielteisyyttä ja hoitoon motivointia ei nähdä merkittävänä ongelmana hoidossa. Puolisoiden kokemusten mukaan sairastuneet suhtautuvat lääkehoitoon usein myönteisesti ja huolehtivat hoitotapaamisista itsenäisesti. Ainoastaan yksi puoliso oli kokenut miehensä lääkekielteiseksi. Lisäksi puolison antama emotionaalinen tuki ja potilaan arjessa kannattelu kuvastuvat puolisoiden kertomuksissa. Erityisesti kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneen haastattelusta ilmenee puolison antaman emotionaalisen tuen tärkeys.

10.2 Tutkimuksen eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa korostuu eettinen vastuullisuus, joka tulisi huomioida jo prosessin alkuvaiheessa. Erityisesti aineiston hankinta laadullisessa tutkimuksessa edellyttää vastuullisuutta, jos tutkimus kohdistuu ihmisten henkilökohtaisiin kokemuksiin. (Krause & Kiikkala 1996, 64–72.) Opinnäytetyössäni pyrin noudattamaan hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiä kysymyksiä ja huomioimaan oman vastuullisuuden tutkimuksen edetessä. Tutkimusetiikan kannalta oleelliset kysymykset voidaan jakaa kahteen ryhmään. Kysymykset ryhmitellään tiedonhankintaan ja tutkittavan suojaa koskeviin normeihin, sekä tutkijan vastuuseen tulosten soveltamisesta koskeviin normeihin. Eettisyys opinnäytetyössä jäsentyy tutkimusongelman valintaan, tutkijan ja tutkittavan suhteeseen, tulosten julkaisemiseen sekä tutkijan ja tutkimusorganisaation suhteeseen. (Vehviläinen-Julkunen 1997, 26–27.)

Opinnäytetyön alkuvaiheissa tapahtuu tutkimusetiikan kannalta oleellinen asia, kun tutkimusongelma valitaan ja päätetään mitä tutkitaan ja mitä ei (Vehviläinen-Julkunen 1997, 28). Opinnäytetyössäni tutkimusongelman valinta tapahtui omasta mielenkiinnosta hoitoon sitoutumisprosessia kohtaan ja tutkimusongelman tarkempi rajaaminen tehtiin yhdessä Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen kanssa. Tutkimusongelman rajaaminen oli tärkeä osa prosessin onnistumista, jossa suurena apuna toimi työelämän yhteistyökumppani. Tutkimuksen alussa tarkoitukseni oli huomioida kahden eri osapuolen näkökulma; terveen puolison näkökulma ja kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneen puolison näkökulma. Prosessin edetessä tutkimusongelman rajaamista tapahtui vielä lisää ja lopulta opinnäytetyössä päädyttiin huomioimaan vain terveen puolison näkökulma. Tämä oli mahdollista, koska tutkimukseen oli osallistunut tähän mennessä vain yksi sairastunut puoliso ja kolme tervettä puolisoa. Myöhemmin tutkimustulosten analysoinnissa palattiin sairastuneen puolison haastatteluun, joten haastattelu ei ollut tutkimuksen kannalta täysin arvoton.

Tutkijan ja tutkimusorganisaation välinen suhde kuvastuu myös opinnäytetyöni tarkastelussa (Vehviläinen-Julkunen 1997, 28). Opinnäytetyösopimus tehtiin prosessin alkuvaiheessa Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen kanssa. Sopimuksessa molemmat osapuolet sitoutuivat työhön ja tutkimusprosessi käynnistyi. Yhteistyökumppani auttoi haastateltavien valinnassa ja keräsi yhteystiedot henkilöiltä, jot-

ka olivat halukkaita osallistumaan haastatteluun. Opinnäytetyön tekijän lisäksi yksi järjestöyöntekijä oli tietoinen haastatteluun osallistuneiden henkilöiden henkilöllisyyksistä. Yhteistyötaho antoi myös omat toimitilansa käyttöön haastattelujen ajaksi. Omaiset mielenterveystyön tukena Uudenmaan yhdistyksen toimitiloissa suoritettavat haastattelut olivat aina etukäteen sovittu järjestöyöntekijän kanssa.

Tutkijan ja tutkittavan välinen suhde on erittäin tärkeä asia, kun tarkastellaan tutkimuksen eettisyyttä. Myös aineistonkeruussa tutkijan tulisi huomioida eettiset kysymykset, etenkin kun aineistonkeruumenetelmänä käytetään haastattelua. Väljä teemahaastattelu on vapaamuotoinen aineistonkeruumenetelmä ja saattaa muistuttaa arkielämän vuorovaikutusta. Tämän takia tutkijan on huomioitava eettisyys, koska hän kuuluu osana tutkittavien maailmaan. (Vehviläinen-Julkunen 1997, 31.) Haastattelutilanteessa tarkoituksenani oli huomioida tutkijan ja tutkittavan välinen vuorovaikutus. Haastattelutilanne noudatti dialogisen keskustelun ominaispiirteitä, joten tutkittavaa ei kohdeltu haastattelun aikana passiivisena kohteena. Jo ennen haastattelutilannetta tutkimukseen osallistuneille henkilöille annettiin informaatiota opinnäytetyöstä tutkimusesitteen avulla. Vielä ennen varsinaisen haastattelun aloittamista, haastateltavalle kerrottiin lyhyesti tutkimuksesta ja pyydettiin kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta (Liite 2). Suostumuksen sisältö käytiin läpi myös suullisesti ja haastateltavalle korostettiin, että tutkittavan anonymiteetti säilyy koko prosessin ajan ja haastattelu on mahdollista keskeyttää milloin vain. Lisäksi haastattelujen nauhoittamiseen pyydettiin henkilöiltä lupa ja haastateltaville kerrottiin, että nauhoitetut haastattelut hävitetään heti puhtaaksikirjoittamisen jälkeen.

Hirsjärven ym. (1997, 29) mukaan tutkijan on vältettävä epärehellisyyttä kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa. Tutkimustulosten raportoinnissa noudatin avoimuutta ja rehellisyyttä. Raportoinnissa huomioin tietosuojaan ja suhtauduin haastattelumateriaaliin mahdollisimman objektiivisesti. Erityisesti kiinnitin huomioita raportin laadinnassa siihen, että suorat lainaukset eivät paljasta mitään sellaista, mikä aiheuttaa tutkimukseen osallistuville henkilöille vaikeuksia tai rikkoo anonymiteetin.

10.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on huomioitava laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit, jotka ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys. Luotettavuuden arviointi on tärkeää, koska tutkimuksen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Luotettavuuskriteereillä arvioidaan, kuinka totuudenmukaista tietoa on tuotettu. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa voidaan arvioida luotettavuutta prosessin etenemisjärjestyksessä. Tutkittavan ilmiön nimeäminen, tutkimuksen merkityksen perusteleva, tutkimustehtävien nimeäminen, tutkimusaineiston kuvaus, analysointi ja raportointi ovat osa luotettavuuden arviointia. (Nieminen 1997, 215–221.)

Opinnäytetyön aihe nousi omasta kiinnostuksesta tutkittavaa ilmiötä kohtaan. Luin artikkelin hoitoon sitoutumisesta psykiatristen sairauksien kohdalla ja innostuin tekemään tutkimuksen, jossa ilmiöön tutustutaan tarkemmin. Prosessin alkuvaiheessa ilmiö siis tunnistettiin ja nimettiin osaksi tutkimusta. Reflektiivisyys edellyttää sitä, että tutkija on tietoinen lähtökohdistaan tehdä tutkimustyötä tietyistä ilmiöistä (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Reflektiivisyys opinnäytetyössäni kuvastuu siten, että arvioin omaa mahdollisuuttani vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin. Lisäksi kuvasin tutkimuksen lähtökohdat työssäni yksityiskohtaisesti.

Aihe oli perusteltu, koska lähdekirjallisuuden ja artikkeleiden mukaan huono hoitoon sitoutuminen psykiatrisissa sairauksissa lisää sairaalahoidon hoidon tarvetta ja pitkittää hoitoprosessia. Lisäksi aikaisemmin puolison osallisuutta potilaan hoidossa on tutkittu vain vähän. Sen sijaan tutkimuksia on tehty vanhempi-lapsi näkökulmasta. Erityisesti halusin kuvata puolison osallisuutta potilaan hoidossa ja hoitoon sitoutumisen edistämisessä, koska sosiaalinen tuki nähdään hoitomyyntyvyyttä edistävänä tekijänä. Varsinaista sosiaalisen tuen merkitystä ei ole sen tarkemmin tutkittu. Hoitoon sitoutumiseen liittyvät tutkimukset ovat suurelta osin keskittyneet lääkehoitoon ja lääkekielteisyyteen.

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvattu kirjallisessa raportissa ja tutkimustehtävät suunniteltiin tarkasti prosessin alkuvaiheessa. Tutkimustehtävät tarkentuivat prosessin edetessä, erityisesti aineiston analysointivaiheessa. Analysointivaihe tuotti ilmiöstä tietoa,

jonka seurauksena tutkimustehtäviä tarkennettiin. Tutkimustehtävät laadittiin siten, että ne soveltuvat laadulliseen tutkimukseen.

Vahvistettavuus on yksi luotettavuuskriteereistä ja liittyy koko tutkimusprosessiin. Vahvistettavuus edellyttää sitä, että prosessia kuvataan alusta lähtien ja apuna käytetään tutkimuspäiväkirjaa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Prosessin aikana en kuitenkaan käyttänyt varsinaista tutkimuspäiväkirjaa. Sen sijaan kirjasin aika ajoin yksittäisiä muistiinpanoja opinnäytetyöhöni liittyen. Erityisesti muistiinpanot haastattelujen aikana ja niiden jälkeen olivat tärkeässä osassa analysointivaiheessa. Muistiinpanot edistivät analysointia siten, että tulokset ja johtopäätökset olivat selkeämmin kuvattavissa.

Aineistonkeruuprosessi pyrittiin kuvaamaan yksityiskohtaisesti, jotta tutkimuksen luotettavuus olisi perusteltua. Aineisto on kerätty henkilöiltä, joilla on ilmiöstä omakohtaisia kokemuksia. Aineistonkeruumenetelmä on kuvattu kirjallisessa raportissa ja myös haastattelussa käytetyt teemat ovat esitetty siten, kun niitä käytettiin todellisessa haastattelutilanteessa. Lisäksi teoreettiset lähtökohdat tutkimukselle on kuvattu opinnäytetyön alussa. Tavoitteenani oli tutustua ilmiöön laajasti lähdekirjallisuuden, artikkeleiden ja tutkimusten avulla.

Tutkimuksen uskottavuus on osa luotettavuuden arviointia (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Uskottavuus näyttäytyy opinnäytetyössäni siten, että olen ollut pitkän ajan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa ja perehtynyt haastattelumateriaaliin hyvin. Varsinaisista tuloksista ei ole keskusteltu haastatteluun osallistuneiden kanssa. Analysointivaiheessa tavoitteenani oli luoda kokonaiskuva jokaisesta yksittäisestä haastattelusta ja toisaalta kokonaiskuva kaikista haastatteluista yhdessä.

Aineiston analysointimenetelmä valittiin vastaamaan laadullisen tutkimuksen kriteereitä. Analysointimenetelmän valinnassa huomioitiin tutkimustehtävät, joihin pyritään saamaan vastauksia. Aineiston analysoinnissa edettiin haastatteluaineiston ehdoilla, mutta tukena käytettiin teoreettisia lähtökohtia, jotka opinnäytetyössäni kuvasin tarkasti. Haastateltavien sanatarkkoja lainauksia käytettiin tutkimustulosten kuvaamisessa. Oman arvioni mukaan haastattelut riittivät tuottamaan tarvittavan tiedon, koska kaikissa haastatteluissa esiintyi samoja teemoja kyseiseen ilmiöön liittyen.

Kirjallisessa raportoinnissa perehdyin ilmiöön yksityiskohtaisesti ja kokosin teema-alueita, jotka liittyvät tutkittavaan ilmiöön. Tutkimuksen aineisto, tulokset ja johtopäätökset ovat yhteydessä toisiinsa ja työtä voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä, omaistyön kehittämisessä sekä potilaiden ja perheiden ohjauksessa.

Tulosten siirrettävyys on myös osa luotettavuuskriteerejä. Tulosten siirrettävyys liittyy siihen, että tutkimustuloksia voidaan siirtää vastaaviin tilanteisiin sen tiedon perusteella, mitä tutkija on esittänyt. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Kaiken kaikkiaan olen mielestäni onnistunut antamaan tarpeeksi tietoa tutkittavasta ilmiöstä ja itse tutkimuksestani. Olen kuvannut niin teoreettiset lähtökohdat kuin varsinaisen tutkimustilanteen perusteellisesti ja laajamittaisesti.

10.4 Jatkotutkimus- ja kehittämis ehdotuksia

Tutkimusta voisi laajentaa siten, että aihetta tarkasteltaisiin kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneiden näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä aihetta päädyttiin tarkastelemaan vain terveiden puolisojen näkökulmasta, vaikka prosessin alussa tarkoituksena oli huomioida myös sairastuneiden puolisojen näkökulma. Lisäksi yhtenä jatkotutkimusehdotuksena on erilaisten vertaisryhmien vaikutus potilaan hoitoon sitoutumisen edistämiseksi.

Kvalitatiivisen tutkimusluonteen mukaisesti tutkimushenkilöiden määrällä ei ole niin suurta merkitystä kuin määrällisessä tutkimuksessa. Jos kuitenkin haluaisin vielä laajempaa näkökulmaa aiheeseen, tutkimushenkilöitä voitaisiin haastatella lisää. Oman arvioni mukaan opinnäytetyötä varten toteutetut haastattelut antoivat kuitenkin tarvittavan tiedon tutkittavasta ilmiöstä etenkin, kun haastattelumateriaalia oli paljon ja sisältö laadukasta.

10.5 Oma ammatillinen kasvu prosessin edetessä

Tutkimusprosessi on ollut haastava ja aikaa vievä kokemus. Erityisesti olen oppinut tekemään tutkimustyötä kvalitatiivisen tutkimusluonteen mukaisesti. Opinnäytetyötä tehdessä minut yllätti se, kuinka paljon prosessi vaatii pitkäjänteistä työskentelyä. Lähdemateriaalin hankkiminen ja erilaisten tiedonhakuun liittyvien foorumien käyttö on tullut tutuksi prosessin edetessä. Kriittinen lähdemateriaalin käyttäminen on vaatinut erityistä ponnistelua.

Tutkimuksen edetessä tieteellinen ajattelu on myös kehittynyt ja laadulliseen tutkimukseen liittyvien oleellisten asioiden hahmottaminen on muuttunut pienistä asiakokonaisuuksista yhdeksi suuremmaksi kokonaisuudeksi. Alussa tutkimusprosessin vaiheita oli vaikea hahmottaa, mutta kirjallisuuden avulla prosessiin on tullut järjestelmällisyyttä.

Aineistonkeruu teemahaastattelumenetelmin oli prosessin mielenkiintoisin ja mielekäs vaihe. Haastateltavat antoivat haastattelutilanteesta positiivista palautetta ja olivat itse tyytyväisiä saadessaan jakaa kokemuksensa lopputyöhöni. Tutkimustulosten analysointi on ollut haastavin vaihe koko prosessissa. Erityisesti haastattelujen puhtaaksikirjoittaminen vei huomattavasti enemmän aikaa kuin olin itse suunnitellut.

Kaiken kaikkiaan olen opinnäytetyössäni tutustunut yksityiskohtaisesti kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön ja hoitoon sitoutumisen merkitykseen hoitoprosessissa. Tulevaisuudessa toivon voivani käyttää tätä tietoa käytännön hoitotyössä ja mahdollisesti jatkaa tutkimustyötä tulevaisuudessa.

LÄHTEET

- Aarnio, Helena 1999. Dialogia etsimässä. Opettajaopiskelijoiden dialogin kehittyminen tieto- ja viestintäteknistä ympäristöä varten. Acta Universitatis Tamperensis. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Achte, Kalle & Saarinen, Päivi 1995. Psykiatrian sanasto. Nurmijärvi: Recallmed.
- Airikka, Sauli 2003. Parisuhteen roolikartta -käyttäjän opas. Helsinki: Suomen kuntaliitto; Halikko: Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä.
- Apter, Dan 2005. Teoksessa Arpo Aromaa, Jussi Huttunen, Seppo Koskinen & Juha Teperi (toim.) Suomalaisten terveys. Helsinki: Duodecim: Kansanterveyslaitos.
- Arhovaara, Sinikka & Rinne, Raili 1989. Teoksessa Tarja Heiskanen (toim.) Omaisen ääni: omaisnäkökulma hoito- ja auttamistyöhön. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Berg, Leif 2009. Psykoedukatiivinen perhetyö. Teoksessa Kirsi Hentinen, Aulikki Iija & Eija Mattila (toim.) Kuuntele minua -mielenterveystyön käytännön menetelmiä. Helsinki: Tammi, 144–168.
- Coldwell Foster, Peggy & Janssens, Nancy P. 1986. Teoksessa Eeva Hyytönen, Aune Miettinen, Anneli Mölsä, Airi Suutarinen & Terttu Ylipahkala (suom.) Hoitotyön teorit. Porvoo: Helsinki: Juva: WSOY, 109–126.
- Duodecim 2007. Lääketieteen termit. Duodecimin selittävä suursanakirja. Helsinki: Duodecim.
- Eriksson, Elina 1996. Omaisets vakavasti sairaan potilaan hoidossa. Teoksessa Sirpa Salo & Heikki Tähtinen (toim.) Etiikan puutarhassa. Eettisyys ja arki terveydenhuollossa. Helsinki: Suomen kuntaliitto, 140–149.
- Haarakangas, Kauko 2008. Parantava puhe: dialogisuus ihmissuhteissa, mielenterveystyössä ja psykiatrisessa hoidossa. Nastola: Magentum.
- Heikkinen-Peltonen, Riitta; Innamaa, Marja & Virta, Marjut 2008. Mieli ja terveys. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1985. Teemahaastattelu. Kolmas painos. Helsinki: Yliopistopaino.

- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, Matti O. 1999. Kaksisuuntainen mielialahäiriö ja psykoterapiat. *Duodecim* 17/1999 vsk 115, 1920–1927.
- Huttunen, Matti O. 2002. Psykenlääkeopas. Helsinki: Duodecim.
- Huttunen, Matti O. 2008. Lääkkeet mielen hoidossa. Helsinki: Duodecim.
- Isometsä, Erkki 1999. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön diagnoosi ja kulku. *Duodecim* 17/1999 vsk 115, 1889–1896.
- Johansson, Monica 2007. Varhaisen perheohjauksen malli. Kotiosoite 3-projektin loppuraportti 2003–2006. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry.
- Jokela, Hannu 1983. Hoitomyönteisyys kansainvälisten tutkimusten valossa. Teoksessa Hannu Jokela, Leena Mensola, Bruno Taajamaa & Leena Taajamaa (toim.) Compliance-hoitomyönteisyys. Espoo: Recallmed, 89–108.
- Kampman, Olli 2005. Hoitomyöntyvyys psykelääkkeitä käyttävillä. *Suomen lääkäri-lehti* 11/2005 vsk 60, 1285–1289.
- Kansanterveyslaitos 2002. Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000-tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisu B3/2002. Helsinki: KTL.
- Kiikkala, Irma 1998. ”Tässä olen Sinua varten” Dialogisuus tulevaisuuteen suuntautuvana yhteistyösuhteena. *Sairaanhoitaja* 9/98: 13–16.
- Koskisuu, Jari & Kulola, Tarja 2005. Yhdessä yksin? Mielenterveysongelma parisuhhteissa ja perheessä. Helsinki: Edita.
- Krause, Kaisa & Kiikkala, Irma 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kyngäs, Helvi & Hentinen, Maija 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Porvoo; Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Kyngäs, Helvi 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten sitoutuminen ja sen tukeminen. Suomen sairaanhoitajaliitto ry, Hoitotyön vuosikirja 2005: 55–67.

Käypä hoito 2008. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoitosuositus. Viitattu 9.1.2010.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50076>

Käypä hoito -suositus 2008. Kaksisuuntainen mielialahäiriö. Duodecim 22/2008 vsk 124, 2616–2629.

Laki rekisteröidystä parisuhteesta 9.11.2001/950.

Lehtomaa, Merja 2005. Fenomenologinen kokemuksen tutkimus: haastattelu, analyysi ja ymmärtäminen. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) Kokemuksen tutkimus. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 163–193.

Lepola, Ulla; Koponen, Hannu; Leinonen, Esa; Joukamaa, Matti; Isohanni, Matti & Hakola, Panu 1998. Psykiatria. Porvoo: WSOY.

Mattila, Eija 2009. Vuorokuunteluohjaus dialogissa. Teoksessa Kirsi Hentinen, Aulikki Iija & Eija Mattila (toim.) Kuuntele minua-mielenterveystyön käytännön menetelmiä. Helsinki: Tammi, 79–93.

Mustajoki, Pertti 2003. Miten potilas motivoituu hoitonsa aktiiviseksi osapuoleksi? Suomen lääkirilehti 42/2003 vsk 58, 4235–4237.

Mustajoki, Pertti 2006. Potilaan sitoutuminen lääkehoitoon. Suomen lääkirilehti 14: 1575.

Mäkitalo, Juha 1999. Psykiatrisessa sairaalahoitossa olevien potilaiden kieltäytyminen lääkeshoidosta. Turku: Turun yliopisto.

Mäntyranta, Taina & Ahonen, Hilikka 2004. Teoksessa Outi Elonheimo, Jukka Mattila & Juha Viitala (toim.) Terveyspalveluiden suunnittelu. Helsinki: Duodecim.

Nenonen, Mikko; Pelanteri, Simo & Rasilainen, Jouni 2000. Mielenterveyden häiriöiden hoito Suomessa 1978–1998, tilastoraportti. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsinki: STAKES.

Nieminen, Heidi 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 215–221.

Nieminen, Paula & Hyrkäs, Kristiina 2004. Terveysthuollon sanasto: englant-suomi-englanti. Helsinki: WSOY.

Ollonen, Vaula 2008. ”Omaisensa polulla ei ole reseptiä”. Omaisensa asiantuntijuus oma-kohtaisena kokemuksena suhteessa läheisen psyykkiseen sairauteen.

- Opinnäytetyö, Ylempi AMK. Pirkanmaa: Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry 2010. Mikä Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto on? Viitattu 28.3.2010. <http://www.omaisten.org/>
- Pekkala, Eila 1998. Psykiatrisen potilaan hoitoon sitoutuminen: hoitajien näkökulma. Licensiaattitutkimus. Turku: Turun yliopisto.
- Perttula, Juha 1995. Fenomenologisen psykologian metodi – kohti käsitteellistä selkeyttä. *Hoitotiede* vol. 7, no 1, 3–10.
- Saarivirta, Maija & Turakka, Hannu 1984. Psykykenlääkkeet ja hoitomyöntyvyys. Teoksessa Hannu Jokela, Leena Mensola, Bruno Taajamaa & Leena Taajamaa (toim.) Compliance- hoitomyönteisyys. Espoo: Recallmed, 245–258.
- Salokangas, Raimo K. R. 1999. Onko kaksisuuntainen mielialahäiriö unohdettu? *Duodecim* 17/1999 vsk 115, 1905–1908.
- Savikko, Nina & Pitkälä Kaisu 2006. Hoitoon sitoutumisen merkitys ja haasteet. *Tabu, Lääkeinformaatiota lääkelaitokselta* 5: 4–7.
- Savikko, Nina & Pitkälä Kaisu 2007. Potilaan sitoutumien hoitoon. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 123. vuosikerta 2007: 501–502.
- Sievers, Sanna 2008. Masennus ja kaksisuuntainen mielialahäiriö. Teoksessa Jan Holmberg, Tanja Hirschovits, Petri Kylmänen & Eva Agge (toim.) Tämä potilas kuuluu meille. Sairaanhoidaja tekee mielenterveys- ja päihdehoitotyötä. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto, 127–151.
- Sorvaniemi, Marko & Kampman, Olli 2000. Hoitomyöntyvyys skitsofreniassa ja mielialahäiriöissä. *Duodecim* 3/2000 vsk 116, 277–284.
- Stedman, Thomas Lathrop 1995. *Stedman`s Medical Dictionary 26th Edition*. Baltimore (Md): Williams & Wilkins, cop.
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2008. Psykiatristen sairaalapalveluiden käyttö vuonna 2007, tilastoraportti. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Viitattu 10.2.2010
http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2008/liitetaulukot/Tt36_08Lii tteet.pdf
- Tilastokeskus 2008. Siviilisäädyn muutokset. Viitattu 28.3.2010.
<http://www.stat.fi/index.html>. Avioliittojen ja avioerojen määrä kasvoi.
- Toivio, Timo & Nordlin, Esa 2009. Mielenterveyden psykologia. Helsinki: Edita.

- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vehviläinen-Julkunen, Katri 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY, 26–34.
- World Health Organization 2003. Pitkäaikaisiin hoitoihin sitoutuminen – Näyttöä toiminnan tueksi. Helsinki: Lääketietokeskus.
- Vuorinen, Sirpa 1997. Psykiatrisen pitkäaikaispotilaan hoitoon sitoutumisen edistäminen. Pro gradu -tutkielma. Turku: Turun yliopisto.
- Vähäniemi, Anu 2008. Mielenterveys- ja päihdepotilaan hyvä hoitoympäristö. Teoksessa Jan Holmberg, Tanja Hirschovits, Petri Kylmänen & Eva Agge (toim.) Tämä potilas kuuluu meille. Sairaanhoitaja tekee mielenterveys- ja päihdehoitotyötä. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto, 101–125.
- Åstedt-Kurki, Päivi; Jussila, Aino- Liisa; Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta & Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: Helsinki: WSOY Oppimismateriaalit.

LIITE 1: TUTKIMUSESITE

Hei!

Olen tekemässä opinnäytetyötä, jonka on määrä valmistua keväällä 2010. Opinnäytetyön aiheena on puolison osallisuus kaksisuuntaisen mielialahäiriö hoitoon sitoutumisessa ja tarvitsenkin tutkimukseeni nyt tutkimushenkilöitä pääkaupunkiseudulta. Tavoitteena on haastatella noin kolmea pariskuntaa, joista parisuhteen toisella osapuolella on diagnosoitu kaksisuuntaisen mielialahäiriö. Haastattelu olisi tarkoitus toteuttaa syväteemahaastattelu menetelmin. Parisuhteen molempia osapuolia tulisi haastatella yksitellen sovitussa tutkimusympäristössä esimerkiksi tutkimushenkilön kotona.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää puolison roolia sairastuneen hoitoprosessissa. Tutkimuksessa pyritään ensisijaisesti selvittämään, miten puoliset edesauttavat potilaan hoitoon sitoutumista ja mitä keinoja he käyttävät. Tämän lisäksi tutkimuksessa selvitetään puolison osallisuutta hoitoon hakeutumisessa ja potilaan motivoimisessa. Tutkimuksessa pyritään myös selvittämään puolison ajatuksia parisuhteesta, jossa toinen osapuoli on sairastunut kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa, jonka avulla puoliset, erilaiset vertaistukiryhmät ja hoitohenkilökunta voisivat ymmärtää paremmin hoitoon sitoutumisen tärkeyden ja oman roolinsa tässä. Näin ollen myös puoliset löytävät uusia voimavaroja parisuhteessa elämiseen sairastuneen kanssa. Tämän lisäksi hoitoprosessi voitaisiin toteuttaa tehokkaammin lyhyemmässä ajassa resurssien ja kustannusten puitteissa.

Opinnäytetyössä huomioidaan hyvin eettisyys, joten haastateltavat pysyvät nimettöminä koko prosessin ajan. Tutkimuksessa käytetään vain sellaista materiaalia, jossa tutkimushenkilöitä ei voida tunnistaa minkään heidän sanomansa perusteella. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja käytetään vain tutkimustarkoitukseen.

Kiitos mielenkiinnostanne!

Satu Pöllänen
Diakonia- ammattikorkeakoulu, Helsinki

LIITE 2: TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVILLE

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia puolison osallisuutta kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoitoon sitoutumisessa. Tutkimuksessa huomioidaan puolison näkökulma ja sairastuneen osapuolen näkökulma. Tutkimuksessa pyritään kuvaamaan molempien osapuolten kokemuksia kyseisestä ilmiöstä.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla puolisoita ja kaksisuuntaiseen mielialahäiriöön sairastuneita. Haastattelut ovat tarkoitus nauhoittaa. Haastattelussa kerätty materiaali on vain tutkimustyötä varten ja hävitetään tutkimuksen kirjallisen raportoinnin jälkeen. Käsittelen haastattelumateriaalin luottamuksellisesti siten, että haastateltavan anonymiteetti säilyy.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai keskeyttäminen on mahdollista milloin tahansa.

TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVAN SUOSTUMUS

Olen lukenut edellä olevan tiedotteen tutkimuksesta ja annan luvan käyttää haastattelumateriaalia tutkimustyössä. Hyväksyn haastattelujen nauhoitukset ja ymmärrän, että voin kieltäytyä tai keskeyttää tutkimuksen milloin tahansa.

Helsingissä,

Haastateltavan allekirjoitus:

LIITE 3: HAASTATTELUISSA KÄYTETYT TEEMA-ALUEET

1 PUOLISO JA HOITON HAKEUTUMINEN

2 PUOLISO JA HOITON MOTIVOIMINEN

3 PUOLISO JA YHTEISTYÖ HOITOHENKILÖKUNNAN KANSSA

4 PUOLISO JA OSALLISTUMINEN HOITON

5 PUOLISO JA HOITOVÄSYMYS

6 PUOLISO JA LISÄTUEN TARVE