



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Elämää pakko-oireiden kanssa

Sorjonen, Taru

2015 Hyvinkää



Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Elämää pakko-oireiden kanssa

Taru Sorjonen
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2015

Taru Sorjonen

Elämää pakko-oireiden kanssa

Vuosi 2015 Sivumäärä 42

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää pakko-oireista häiriötä sairastavien henkilöiden kokemuksia sairaudesta, sen vaikutuksista elämään sekä heidän kokemastaan hoidosta. Tavoitteena oli lisätä tietoutta omaisille, ammattihenkilöille ja asiasta kiinnostuneille sekä tuoda vertaiskokemuksellista tietoa pakko-oireista häiriöstä sairastaville.

Tutkimuksen aineisto kerättiin teemahaastatteluiden avulla ja aineisto analysoitiin sisälönanalyysia apuna käyttäen. Teemahaastatteluihin osallistui kolme pakko-oireista häiriötä sairastavaa henkilöä. Kaikilla pakko-oireet ilmenivät pakkoajatuksina ja yhdellä haastateltavista oli lisäksi pakkotoimintoja. Tutkimuksen pääteemoina olivat kokemukset pakko-oireisessa häiriössä käytetyistä hoitomuodoista ja niiden tehokkuudesta, pakko-oireisen häiriön vaikutuksista elämään sekä omaisten ja ammattihenkilöiden antamasta tuesta sairauden aikana.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että pakko-oireinen häiriö vaikuttaa negatiivisesti moneen eri elämän osa-alueeseen. Opiskelut, työ, perheen perustaminen ja omien unelmien toteuttaminen on huomattavasti hankalampaa ja jopa mahdotonta kun pakko-oireet vievät jopa 24 tuntia vuorokaudesta. Hoitoon hakeutuminen saattoi viivästyä usealla vuodella koska sairaus miellettiin osaksi omaa persoonaa. Kokemukset hoitomuodoista ja niiden tehokkuudesta vaihtelivat haastateltavien välillä. Jokainen oli kuitenkin löytänyt itselleen sopivimman hoitokeinon. Ammattihenkilöiden tuki koettiin pääsääntöisesti positiivisena. Joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta pakko-oireista häiriötä ymmärrettiin ja oireet otettiin todesta. Omaisten keskuudessa oli enemmän henkilöitä, jotka vähätelivät tai eivät ymmärtäneet sairauden vakavuutta. Omaisista löytyi kuitenkin ainakin yksi henkilö, joka ymmärsi ja oli tukena.

Pakko-oireinen häiriö on monimuotoinen erilaisten pakkoajatuksien ja -toimintojen vuoksi. Jatkotutkimuksien avulla pystyttäisiin saamaan sairastuneiden ääni laaja-alaisemmin kuuluviin. Tärkeää olisi saada sairaus ja sen vakavuus enemmän ihmisten tietoisuuteen. Tietoisuuden lisääntyminen saattaisi esimerkiksi madaltaa kynnystä sairauden tunnistamisesta ja näin ollen nopeuttaa hoitoon hakeutumista.

Taru Sorjonen

Life with obsessive-compulsive disorder

Year	2015	Pages	42
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to find out obsessive-compulsive disorder sufferers' experiences of their disease, how it effects on life and how they experienced the treatments. The aim was to increase awareness of families, professionals and people who are interested as well as to bring peer support to obsessive-compulsive disorder patients.

The data was collected by a focused interview and material was processed by using a content analysis. I interviewed three people who are suffering from obsessive-compulsive disorder. All of obsessive-compulsive symptoms appeared in obsessions and one of the interviewees also has compulsions. The main themes of this thesis were the experiences of used treatments and their effectiveness in obsessive-compulsive disorder, experiences of life effects of the disease and experiences of the support given by families and professionals.

The results show that obsessive-compulsive disorder has a negative impact on many different aspects of life. Studying, work, family and accomplishing dreams are more difficult, and even impossible, when obsessions and compulsions take even 24 hours a day. Demand for treatment could be delayed by several years, since the disease was perceived as part of personality. The interviewees experienced differently the treatments and their effectiveness. However everyone was found the most suitable treatment for themselves. Professional support was seen mostly positive. With some exceptions, obsessions and compulsions were understood and taken seriously. Among the relatives were more people who belittled or did not understand the severity of this illness. However everyone has at least one person who understood and was supportive.

Cause of different obsessions and compulsions, obsessive-compulsive disorder is a manifold disease. Future studies would make it possible to get more publicity for experiences of obsessive-compulsive patients. It would be important to bring the disease and its severity to people's attention. Better knowledge might for example lower the threshold for the identification of the disease, and therefore speed up the seeking of treatment.

Keywords: Obsessive-compulsive disorder, OCD, experience, qualitative research

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Pakko-oireinen häiriö.....	6
2.1	Pakko-oireisuuden synty	7
2.2	Pakko-oireisen häiriön monimuotoisuus.....	8
2.3	Tutkimuksia	11
2.3.1	Pakko-oireisen häiriön vaikutus elämänlaatuun	11
2.3.2	Omaisten kokemukset pakko-oireisesta häiriöstä	12
3	Hoitomuodot	13
3.1	Lääkehoito.....	14
3.2	Käyttäytymisterapia	15
3.3	Kognitiivinen psykoterapia	15
3.4	Aivojen syvien osien sähköstimulaatiohoito	16
3.5	Kuntoutus.....	17
3.5.1	Kuntoutuminen psyykkisestä sairaudesta	17
3.5.2	Kokemuksia kuntoutumisesta	19
3.6	Itsehoito	21
3.7	Sairaanhoitajan rooli psykiatrisessa hoitotyössä.....	22
3.7.1	Omahoitajuus ja vuorovaikutus	22
3.7.2	Hoidollinen keskustelu	23
3.7.3	Sairaanhoitajan merkitys pakko-oireisen häiriön hoidossa.....	24
4	Opinnäytetyön toteutus.....	25
4.1	Laadullinen tutkimus	25
4.2	Teemahaastattelu opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä	26
4.3	Aineiston hankinta	27
4.4	Aineiston analyysi	27
4.5	Tutkimuksen eettisyys.....	28
4.6	Tutkimuksen luotettavuus	28
5	Opinnäytetyön tulokset	29
5.1	Kokemukset pakko-oireisen häiriön vaikutuksista elämään	30
5.2	Kokemukset käytetyistä hoitomuodoista ja niiden tehokkuudesta.....	32
5.3	Kokemukset omaisten ja hoitohenkilökunnan antamasta tuesta	33
5.4	Johtopäätökset	35
	Lähteet	37
	Liitteet.....	39

1 Johdanto

Arkikielessä sana pakkomielle on monelle tuttu ja paljon käytetty. Monet puhuvat, että jostakin asiasta tai henkilöstä on tullut jollekin pakkomielle. Tällöin tarkoitetaan, että jokin tai joku on saanut henkilön valtaansa niin, että kaikki muu tuntuu merkityksettömältä. Lähes kaikilla ihmisillä on joskus itsepintaisia ajatuksia, mutta joillekin ne aiheuttavat ahdistusta ja rajoittavat elämää. Tällöin on syytä harkita avun hakemista. (Tallis 1998, 5.)

Pakko-oireinen häiriö heikentää henkilön elämänlaatua, aiheuttaa huomattavaa invaliditeettia sekä vaikuttaa potilaan perheenjäsenten elämään. Kahdella kolmasosalla potilaista esiintyy myös muita psykiatrisia häiriöitä pakko-oireisuuden ohella ja vakava masennustila on näistä yleisin. Kaksisuuntaista mielialahäiriötä esiintyy noin 30 prosentilla. Yli 20 prosentilla esiintyy sosiaalisten tilanteiden pelkoa tai muita pelko- tai ahdistuneisuustiloja. Skitsofreniapotilailla esiintyvä pakko-oireinen häiriö heikentää huomattavasti potilaan toimintakykyä. Lisäksi Touretten oireyhtymä ja syömishäiriöt ovat pakko-oireisilla yleisempiä kuin muulla väestöllä. (Kähkönen & Holmberg 2010.)

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kuvata pakko-oireista häiriötä sairastavien henkilöiden kokemuksia sairaudesta, sen vaikutuksista elämään sekä heidän kokemastaan hoidosta. Tavoitteena oli lisätä tietoutta omaisille, ammattihenkilöille ja asiasta kiinnostuneille sekä tuoda vertaiskokemuksellista tietoa OCD:ta sairastaville. Pakko-oireisesta häiriöstä tiedetään valittavan vähän Suomessa ja pienillä askelilla saadaan ihmisille lisää tietoutta sairaudesta sekä avustetaan hoidon kehittymistä. Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys.

Ympäri Suomea toimiva Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys julkaisee Touretten oireyhtymästä sekä OCD:sta tietoa, järjestää tapahtumia jäsenilleen sekä pyrkii edistämään Touretten ja OCD:n tunnettuutta muun muassa terveydenhoito-, päiväkoti- ja kouluhenkilökunnan keskuudessa. Lisäksi he valistavat, neuvovat, tekevät julkaisuja ja ennen kaikkea muodostavat verkostoja perheiden, asiantuntijoiden sekä järjestöjen välille. Yhdistys on tarkoitettu Touretten oireyhtymää ja pakko-oireista häiriötä sairastaville, heidän omaisilleen sekä sairauksista kiinnostuneille. (Yhdistys 2014.)

2 Pakko-oireinen häiriö

Obsessive Compulsive Disorder (OCD) eli pakko-oireinen häiriö kuuluu ahdistuneisuushäiriöihin, ja sen keskeisimmät oireet ovat pakkoajatukset (obsessiot) ja pakkotoiminnot (kompulsiot). (Lönngqvist, Heikkinen, Henriksson, Karttunen & Partonen 2006, 230). DSM-IV:ssa pakko-oireista häiriötä sairastavaksi luokitellaan henkilö, jolla esiintyy pakkotoimintoja ja -ajatuksia

yli tunnin päivässä ja se haittaa huomattavasti hänen sosiaalista ja ammatillista toimintakykyään. (Kähkönen & Holmberg 2010, 1311). Pakkoajatukset ovat mieleen tunkeutuvia, toistuvia ja epämiellyttäviä ajatuksia, joita ahdistavuudestaan huolimatta on mahdoton poistaa mielestä. Pakkotoiminnot ovat toistuvia toimintaketjuja, joiden avulla pyritään vähentämään pakkoajatuksesta johtuvaa ahdistuneisuutta. Pakko-oireiseen häiriöön liittyy myös vahvasti psykiatrinen monihäiriöisyys, kuten jaksottainen ja vakava masennustila. (Lönqvist ym. 2006, 230.)

Pakko-oireista häiriötä sairastavia on kuvattu kirjallisuudessa jo 1400-luvulla. Ennen hyvin harvinaisena sairautena pidettyä pakko-oireista häiriötä alettiin tutkia 1980- ja 1990-luvulla ja sen todettiin olevan huomattavasti luultua tavallisempaa. Yhdysvalloissa tehdyssä Epidemiological Catchment Area -tutkimuksessa todettiin, että OCD on neljänneksi tavallisin häiriö pelkotilojen, päihteiden väärinkäytön ja vakavan masennustilan jälkeen. (Lönqvist ym. 2006, 238.)

2.1 Pakko-oireisuuden synty

Geneettisillä tekijöillä on tutkittu olevan merkitystä pakko-oireisen häiriön syntyyn. Samanmunaisten kaksosten konkordanssi eli samanlaisuus pakko-oireisen häiriön suhteen on korkea, 53-87 prosenttia. Pakko-oireista häiriötä sairastavan lähisukulaisista noin 20 prosentilla esiintyy pakko-oireita. Lisäksi Touretten oireyhtymää sairastavien lähiomaisilla on tavallista enemmän pakko-oireita. (Lönqvist ym. 2006, 238.) Infektion laukaisema immunologinen mekanismi voi aiheuttaa pakko-oireisen häiriön. On tutkittu, että lapsuusiässä sairastettu streptokokki-infektio saattaa laukaista Touretten oireyhtymää muistuttavan Sydenhamin koreaksi kutsutun häiriön, jossa henkilöllä esiintyy nopeita, hallitsemattomia liikkeitä varsinkin käsissä, jaloissa ja kasvoissa. (Lönqvist ym. 2006, 238-239.)

Pakko-oireisen häiriön neurobiologiset tekijät jaetaan neuroanatomisiin tekijöihin ja neurokemiallisiin tekijöihin. Neuroanatomisissa tekijöissä kuvataan aivojen tyvitumakealueisiin kohdistuneiden vaurioiden merkitystä. Esimerkiksi tämän alueen suora vamma tai aivoverenkiertohäiriö voi edesauttaa pakko-oireisen häiriön syntymisen. Neurokemiallisissa tekijöissä kuvataan keskushermoston serotoniinivälitteisen toiminnan häiriötä. Tämän tutkimuksen mukaan serotoniinivälitteistä toimintaa heikentävä m-klorofenyylipiperatsiini lisää pakko-oireita ja ahdistuneisuutta pakko-oireista häiriötä sairastavilla potilailla, mutta ei terveillä henkilöillä. On myös tutkittu, että aivojen dopamiini- ja serotoniinivälitteisten toimintojen häiriöllä saattaa olla vaikutusta pakko-oireisuuteen. (Lepola, Koponen, Leinonen, Joukamaa, Isohanni & Hakola 2005, 101.)

Vuorovaikutuskeskeisessä teoriassa on tutkittu psykoanalyttista teoriaa ja oppimisteoriaa. Psykoanalyttisessa teoriassa mielenterveydenhäiriöt syntyvät tiedostamattomista psyykkisistä ristiriidoista, joiden katsotaan johtavan pakkoajatusten ja pakkotoimintojen syntyyn. Oppimisteoriassa pakkotoiminto on ehdollistunut vaste ahdistuneisuuteen. Pakkotoiminnot ja pakkoajatukset vahvistavat ahdistuneisuutta, koska ne estävät ärsykkeeseen tottumisen. (Lönqvist ym. 2006, 239.)

2.2 Pakko-oireisen häiriön monimuotoisuus

Kontaminaatiopelko on yleisin pakkoajatus pakko-oireisessa häiriössä. Kontaminaatiopelko liittyy tiettyjen esineiden tai tilanteiden likaisuuteen. Tällaisia ovat esimerkiksi ruumiineritteet, bakteerit, taudit ja kemialliset aineet. Kontaminaatiopelosta kärsivillä OCD-potilailla on yksi tai useampi rituaali, joilla he pyrkivät eroon kaikesta mahdollisesta liasta. Näitä rituaaleja ovat esimerkiksi liiallinen käsien pesu, pitkät peseytymiset ja tuntikausia kestävä kodin siivoamiset. Peseytymisen ja siivoamisen kesto vaihtelee puolesta tunnista joka kymmeneen tuntiin päivässä ja tämä toistuu päivittäin. (Foa & Wilson 2008, 22.)

Jane on keski-ikäinen nainen, joka pesee käsiään satoja kertoja päivässä ja hänellä kuluu seitsemän rullaa paperipyyhkeitä joka viikko. Jane ei halua koskea mihinkään, mihin joku edesmennyt henkilö on joskus saattanut koskea. Hänen pelkoihinsa kuuluvat myös bakteereista likaantuminen. Nämä kaksi pelkoa ovat aiheuttaneet sen, että hän ei pysty koskemaan kymmeneen esineisiin omassa kodissaan, mukaan lukien rahoihin, ovenkahvoihin, valokatkaisijoihin, kenkiin ja keittiövälineisiin. Hän ei voi esimerkiksi istua tuolille, jossa joku edesmennyt henkilö on saattanut joskus istua. Janen perheenjäsenet koskevat näihin esineisiin hänen puolestaan. Rituaaliensa vuoksi Janesta on tullut oman kotinsa vanki ja sen vuoksi enemmän ja enemmän masentunut. (Baer 2000, 13-14.)

Tarkistamispakko tarkoittaa toistuvaa tarkistamista jonkinlaisen ”katastrofin” estämiseksi. Yleisimpiä tarkistamispakon kohteita ovat lieden tai sähkölaitteiden tarkistaminen tulipalon estämiseksi, ikkunoiden ja ovien tarkistaminen murtovarkaisten estämiseksi ja oman työnsä tarkistaminen virheiden ja arvostelun pelossa. Tarkistamispakkoon kuuluu yleensä kohteen tarkistaminen kerran, jonka jälkeen henkilö heti epäilee asiaa ja tarkistaa kohteen uudestaan. Tähän tarkistamiskierteeseen OCD:ta sairastava saattaa jäädä tuntikausiksi. Osa tarkistamispakosta kärsivistä jättää esimerkiksi talon lukitsemisen jonkun muun vastuulle, jotta kierrettä ei pääse syntymään. (Foa & Wilson 2008, 23.)

Olet lähdössä ansaitulle lomalle kotoasi. Pääset taksin takapenkille istumaan ja epäily alkua kalvaa mieltäsi: ”Sammutinko lieden?”. Yrität sivuuttaa ajatuksen, mutta mielessäsi pyörii vain, että et muista sammuttaneesi liettä. Epävarmuutesi kasvaa koko ajan kunnes se on niin

sietämätön, että pyydät taksikuljettajaa kääntymään ympäri. Taksikuljettajan odottaessa kotipihallasi, sinä käännät liedestä kaasun päälle ja pois päältä loputtomia kertoja. Tuijotat liettä etkä silti voi olla täysin varma, että se on pois päältä; sen sijaan jokainen tarkistus lisää kalvavaa epävarmuuttasi. Silmäsi näkevät lieden olevan pois päältä, mutta mielesi ei rekisteröi sitä. Tuntikausia tuntuneen ajan jälkeen pääset vihdoinkin taksiin istumaan ja jatkamaan alkanutta lomaasi. Samalla kun ajatte pois kotipihaltasi, kuvittelet liekkien peittävän talosi vain sinun huolimattomuutesi vuoksi. Koko lomasi ajan kamalat ajatukset elämäsi aarteiden tuhoutumisesta piinaavat sinua. Kaikista ponnisteluista huolimatta et pysty viemään epäilyitä mielestäsi. (Baer 2000, 1.)

Toistamispakeroon kuuluu tarkistamispakon tavoin ”katastrofin” estäminen. Toistamispakossa ei kuitenkaan ole loogista yhteyttä pakkoajatuksen ja pakkotoiminnon välillä. Siihen liittyy niin sanottua maagista ajattelua, eli esimerkiksi puolison kuoleman estämiseksi OCD:ta sairastava pukeutuu ja riisuutuu toistuvasti, kunnes kuoleman ajatus katoaa mielestä. Toistamispakosta kärsivä siis pelottavan ajatuksen vuoksi tuntee pakkoa toistaa jotakin toimintoa estääkseen ajatuksen toteutumisen. (Foa & Wilson 2008, 23.)

Ken suojeli itseään taikauskosilta peloilta kehittämässä joukon laskenta- ja toistamisrituaaleja. Rituaaleja tuli seurata tarkasti, jos halusi varmistua omasta turvallisuudestaan. Kävellessään rappusia alas hän suojeli itseään toistamalla ”Rakas Jumala” kolme kertaa ja ainoastaan kolme kertaa. Hänen täytyi sammuttaa savukkeensa tarkalla tavalla ja samassa järjestyksessä jokainen kerta. Peseytyessään hänen täytyi pestä jokainen kohta vartalostaan tietyllä määrällä kertoja ja täsmälleen samassa järjestyksessä joka kerta. Jos järjestystä tai laskemista häirittiin, hänen täytyi aloittaa alusta. Vessassa käymisen jälkeen hänen tuli vetää vessa kolme kertaa välttääkseen hänen tai hänen perheensä vahingoittumisen; hänen mielestään satunnaiset tulvat kylpyhuoneessa oli pienempi paha, vaikka hänen perheensä ei ollutkaan yhtä mieltä asiasta. (Baer 2000, 17.)

Ajatteluritualisointi on käyttäytymismalliltaan samankaltainen kuin toistamispakko, mutta ajatteluritualisoinnissa henkilö keskittyy toimintojen sijasta ajatuksiin. Ajatteluritualisointi saattaa kuulostaa samanlaiselta kuin puhtaasti pakkomielleet, mutta toisin kuin puhtaasti pakkomielleisillä ajatteluritualisoinnista kärsivillä on pakkomielleisten ajatusten lisäksi ajattelurituaaleja, jotka vähentävät pahaa oloa. Pakkomielleiset ajatukset eivät siis pelkästään aiheuta ahdistusta ja tuskaa. Yleisimpiä ajattelurituaaleja ovat esimerkiksi rukoileminen, tiettyjen sanojen tai lauseiden toistaminen ja laskeminen. Henkilö saattaa myös toistaa mielestään jotakin luetteloa tai muistella tapahtumien yksityiskohtia yrittäen vahvistaa turvallisuudentunnettaan. Esimerkiksi henkilö saattaa testata omaa muistiaan useiden tuntien ajan päivässä muistelemalla merkityksettömiä tapahtumia, jotta varmistuu siitä, ettei ole sairastumassa Alzheimerin tautiin. (Foa & Wilson 2008, 24-25.)

Järjestämispakosta kärsivä henkilö haluaa, että tiettyjen esineiden tai asioiden täytyy olla järjestettynä tietyllä tavalla esimerkiksi symmetriseksi kuvioksi. Esimerkiksi vuoteen täytyy olla sijattuna virheettömästi, ilman ryppyjä. Henkilö käyttää paljon aikaa varmistaakseen, että esineet ovat oikeassa paikassa tai järjestyksessä. Järjestämispakosta kärsivä huomaa heti, jos jokin tavara on väärässä paikassa ja järkyttyy usein, jos joku muu on järjestellyt hänen tavaroitaan. Järjestämispakossa ei ole kyse jonkin onnettomuuden uhan pelkäämisestä vaan toiminto johtuu epämukavuuden tunteesta, joka ilmenee kun asiat eivät ole ”täydellisesti”. (Foa & Wilson 2008, 23-24.)

Keräämispakossa henkilö kerää tavaroita eikä pääse niistä eroon. Tavarat ovat usein turhanpäiväisiä, kuten esimerkiksi kadulta löydettyjä paperinapalasia, jotka henkilö varastoi kotiinsa siltä varalta, että hän tarvitsee niitä tulevaisuudessa. Keräämispakosta kärsivä henkilö pitää keräämiään tavaroita erittäin arvokkaina, vaikka muiden mielestä tavarat olisivat turhia. Vakavaksi kehittyneessä keräämispakossa henkilön koti on niin täynnä kerättyjä tavaroita, että hän joutuu hankkimaan lisätilaa. (Foa & Wilson 2008, 24.)

Sam säilytti enemmän muistiinpanoja lompakossaan ja housujen taskuissaan kuin monet ihmiset säilyttävät arkistokaapissa. Hänen lompakkonsa oli yli kaksi tuumaa paksu. Sam pelkäsi, että jos hän heittää jotain pois, voisi se tulevaisuudessa osoittautua tärkeäksi. Hänen huoneensa oli täynnä vuosi vanhoja sanomalehtiä, ruokakääreitä, revittyjä elokuvalippuja ja muistioita kauan sitten unohdetuista kokouksista. Hänen täytyi määrätyn väliajoin raivata polku huoneessaan, jotta pääsi omaan sänkyynsä nukkumaan. (Baer 2000, 21.)

Huolestuminen ja puhtaat pakkomielleet ovat muista pakko-oireista poikkeavia, koska niihin ei liity ollenkaan pakkotoimintoja. Ne ovat toistuvia, kielteisiä, hallitsemattomia ja usein järkyttäviä ajatuksia. Huolet voivat liittyä tavallisiin arkipäivän asioihin tai sitten pelottaviin, väkivaltaisiin ja joka häpeällisiin ajatuksiin. Yleisimpiä ajatuksia ovat esimerkiksi terveydellisten ongelmien tai traumaattisten menneisyyden tapahtumien pohtiminen tai pelko tulevan tehtävän epäonnistumisesta. (Foa & Wilson 2008, 25.)

Paul on vanha herrasmies, joka uskoo olevansa pedofiili. Hänen uskomansa ahdistelu tapahtuu kuitenkin vain hänen omassa mielessään. Paulilla on OCD ja hän on kykenemätön poistamaan mielestään ajatukset, että hän on käyttänyt seksuaalisesti hyväksi naapurinsa poikaa. Hän on puhunut pojan vanhemmille, vaimolle, papille ja joka pojalle itselleen ja kaikki ovat kertooneet hänelle saman asian; mitään ei ole tapahtunut. Hän on kärsinyt tästä piinaavasta ajatuksesta yli viiden vuoden ajan, mutta ei silti pysty vakuuttamaan syyttömyydestään. (Baer 2000, 22.)

2.3 Tutkimuksia

2.3.1 Pakko-oireisen häiriön vaikutus elämänlaatuun

Yhdysvalloissa vuonna 2006 tehdyssä tutkimuksessa, Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life, tutkittiin nimensä mukaisesti pakko-oireisen häiriön vaikutusta sitä sairastavien elämänlaatuun. Eisen, Mancebo, Pinto, Coles, Pagano, Stouf ja Rasmussen (2006) haastattelivat tutkimuksessaan 197 aikuista, joiden ensisijaisena diagnoosina oli pakko-oireinen häiriö ja jotka toivoivat saavansa siihen hoitoa. Tutkittavien keski-ikä oli 40,6 vuotta ja 56,9 prosenttia heistä oli naisia. Tutkittavista 43,6 prosenttia oli naimisissa, 15,7 prosenttia oli eronneita ja 35,5 prosenttia oli naimattomia. 42,6 prosenttia tutkittavista oli suorittanut korkeakoulun. (Eisen ym. 2006.)

Tutkijat käyttivät apunaan useita psykiatriaankin kehitettyjä mittareita.

- Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS) mittaa pakkoajatuksien ja -toimintojen vaikeuden astetta.
- Brown Assessment of Beliefs Scale (BABS) mittaa mahdollisten harhaluulojen voimakkuutta.
- Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (Q-LES-Q) mittaa tyytyväisyyden ja nautinnon kokemista elämän eri osa-alueille.
- Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) kuvaa henkilön toimintakykyä eli kykyä toimia elinympäristössään.
- Global Assessment of Functioning (GAF) arvioi henkilön yleistä toimintakykyä suhteessa psykologiseen, sosiaaliseen ja ammatilliseen toimintakykyyn.
- Medical Outcomes Survey 36-item Short-Form Survey (SF-36) mittaa psyykkistä ja fyysistä hyvinvointia sekä elämänlaatua.
- Range of Impaired Functioning Tool (LIFE-RIFT) mittaa henkilöiden psykososiaalista toimintakykyä.

(Eisen ym. 2006.)

Mittareiden avulla tutkijat selvittivät, millä kaikilla osa-alueilla sairaus on vaikuttanut pakko-oireista häiriötä sairastavien toimintakykyyn. Tutkijat vertasivat Q-LES-Q- ja SF-36-mittareiden arvoja niin sanottuihin normaaleihin arvoihin. Q-LES-Q:n tulokset osoittivat, että pakko-oireista häiriötä sairastavilla potilailla tyytyväisyys ja nautinnon kokeminen terveisiin verrattuna oli huomattavasti alhaisempaa jokaisella elämän osa-alueella. SF-36-mittarissa pakko-oireista häiriötä sairastavilla suurimmat eli hyvinvointia ja elämänlaatua huonontavat pisteet tulivat tunneperäisten ongelmien aiheuttamista rajoituksista (role limitations/emotional), ahdistuneisuudesta ja masentuneesta mielialasta (mental health) sekä vireystilan laskusta (vitality). LIFE-RIFT-mittarin tulokset osoittivat, että 34 prosenttia tutkittavista

oli työkyvyttömiä mielenterveydenhäiriön vuoksi ja 5 prosenttia ei kyennyt tekemään mitään kotitöitä. Lisäksi sairaus oli vaikeuttanut huomattavasti henkilöiden sosiaalisia suhteita sekä kykyä tuntea hyvää oloa ja nauttia vapaa-ajan toiminnasta. (Eisen ym. 2006.)

Tutkimuksessa tehdyissä havainnoissa todettiin, että tutkittavien siviilisäädyllä, oireiden vakavuudella sekä samanaikaisella masennuksella oli suuresti vaikutusta henkilöiden elämänlaatuun. Kuitenkaan tutkittavien ikä, koulutustaso, tietoisuus sairaudesta tai sairauden kesto ei heidän kohdallaan ollut vaikuttanut elämänlaatuarvoihin. Pakkoajatuksia ja -toimintoja verrattaessa tutkimuksessa huomattiin, että vaikeat pakkoajatuksiset vaikuttivat enemmän elämänlaatuun kuin pakkotoiminnot. Ainoastaan pakkotoiminnot vaikuttivat eniten henkilöiden työkykyyn. Tutkijoiden havainnot kokonaisuudessaan osoittivat, että pakko-oireinen häiriö vaikutti suuresti henkilöiden elämänlaatuun monilla eri alueilla. Tutkijat myös totesivat pakko-oireisen häiriön ja sen ohella olevan masennuksen vakavuuden heikentävän elämänlaatua huomattavasti. (Eisen ym. 2006.)

2.3.2 Omaisten kokemukset pakko-oireisesta häiriöstä

Omaiset ovat pakko-oireiseen häiriöön sairastuneelle iso voimavara, mutta omaiselle läheisen sairastuminen on iso ja raskas muutos jokapäiväisessä elämässä. Saksassa vuonna 2004 toteutettiin tutkimus, jossa haastateltiin pakko-oireista häiriötä sairastavien omaisia heidän kokemuksistaan läheisen sairastumisesta sekä kartoitettiin, minkälaisia selviytymisstrategioita heillä oli. Stengler-Wenzke, Trosbach, Dietrich ja Angermeyer (2004) kertovat, että tutkimuksessa haastateltiin 22 henkilöä, joiden läheinen sairastaa pakko-oireista häiriötä. Tutkimukseen osallistuvat olivat sairastuneiden vanhempia, lapsia ja puolisoita. (Stengler-Wenzke ym. 2004, 36.) Tutkimuksessa kävi ilmi, että ennen diagnoosin varmistusta omaiset tulksivat pelot ja rituaalit vain omituisena käytöksenä ja pakkomielteet nähtiin erillisenä käyttäytymisongelmana, joka ei vaikuttanut henkilön persoonallisuuteensa. Toisessa tulkintatavassa omaiset selittivät käytöksen olevan osa sairastuneen persoonallisuutta. Jokapäiväinen elämä järkkysi siinä vaiheessa, kun sairastunut uskoutui omaisilleen oireidensa seurauksista, tai silloin, kun oireet tulivat niin voimakkaiksi, ettei niitä voitu enää salata. Tässä vaiheessa eniten rasitteita omaisille aiheuttivat epämääräiset diagnoosit, riittämätön tieto psyykkisistä sairauksista sekä häpeä. Kun sairaus määriteltiin psyykkiseksi, aiheutti se voimattomuuden ja avuttomuuden tunnetta myös omaisten keskuudessa. Kun diagnoosi oli tehty, pystyttiin aloittamaan paranemisprosessi ja aikaansaatiiin toivoa. (Stengler-Wenzke ym. 2004, 37-38.)

Pyrkimykset ymmärtää pakko-oireista häiriötä ei kuitenkaan loppunut diagnoosin saamisen jälkeen. Omaiset pyrkivät saamaan kontrollin omasta elämästään, riippuen taudin voimakkuudesta, kestosta, taudinkulusta, suhteesta sairastuneeseen sekä muista elämää rasittavista olosuhteista. Haastatteluissa todettiin, että varsinkin puolisoitten keskuudessa kognitiivisia

selviytymiskeinoja käytettiin lähinnä ongelmia ja rasiuksia vähätellen. Haastatteluissa vanhemmat keskittyivät lähinnä koettuun taakkaan ja vähäisiin vaikuttamismahdollisuuksiin, kun taas puoliset kehittivät erilaisia strategioita parantaakseen sairastuneen sosiaalista asemaa. Lisäksi vanhempiin verrattuna puoliset korostivat sairastuneen vahvuuksia kuten esimerkiksi työelämässä pärjäämistä. Puolisot kuitenkin pyrkivät järjestämään enemmän yhteistä aikaa sairastuneen kanssa, välttämään stressiä ja näin parantamaan parisuhdettaan. (Stengler-Wenzke ym. 2004, 38.)

Kaiken kaikkiaan tutkimuksessa havaittiin, että selviytymisstrategiat olivat hyvin erilaisia lapsilla, vanhemmilla ja puolisoilla. Vanhemmat kokivat syyllisyyttä lapsensa sairastumisesta. He hakivat syitä omasta vanhemmuudestaan sekä lapsen kehityksestä ja ajattelivat sen auttavan paranemisessa. Tämän vuoksi vanhemmat kokivat, että heidän tehtävänään on saada aikaan kehitystä parantumisessa. Puolisot epäilivät parisuhteen jatkumisen järkevyyttä diagnoosin löytymisen aikoihin. Heidän mielestään ero olisi mahdollisuus vähentää rasiusta, joka taas loisi vaihtoehtoja sekä vapauden tunnetta. Eron mahdollisuus antoi kuitenkin puolisolle voimia jatkaa parisuhdetta. Sairastuneen lapsien elämänmuutokseen liittyi vahvasti asettuminen vanhemman rooliin. Lapset kärsivät vanhempien vähentyneestä auktoriteetista, joka vaikeutti entisestään lapsen ymmärtämistä, mitkä sairastuneen vanhemman ”säännöt” olivat totta ja mitkä kuuluivat pakko-oireisuuteen. Lisäksi jokaisessa haastattelussa lapset ilmaisivat huolen ja merkit heidän omien pakko-oireidensa syntymisestä. (Stengler-Wenzke ym. 2004, 40.)

Pakko-oireiseen häiriöön sairastuneen omaisista tulee usein osa pakkorituaaleja. Haastatteluissa ilmeni, että jopa sairastuneen poissa ollessa omaiset toteuttivat tiettyjä käyttäytymissääntöjä. Tällä tavalla he lyhyellä aikavälillä helpottivat sairastuneen surua ja oloa, mutta pitkällä aikavälillä vain ylläpitivät sairautta. Omaiset myös saattoivat esimerkiksi painostaa sairastunutta tämän vastusteluista huolimatta luullen, että se auttaa paranemisprosessissa. Usein nämä tilanteet kuitenkin huononsivat sairastuneen ja omaisten välejä. Perheellä on kuitenkin suuri merkitys pakko-oireista häiriötä sairastavan paranemisprosessissa. Hoidoista, joihin myös perheenjäsenet voivat osallistua, on paljon hyötyä sekä sairastuneelle että omaisille. (Stengler-Wenzke ym. 2004, 40.)

3 Hoitomuodot

Pakko-oireisen häiriön hitaan kehittymisen, oireiden aiheuttaman häpeäntunteen ja potilaiden epävarmuuden vuoksi oireiden alkamisesta hoitoon hakeutumiseen saattaa kulua aikaa noin 7-10 vuotta. (Lönnqvist ym. 2006, 239). Paras tulos saavutetaan lääkehoidon ja käyttäytymisterapeuttisten menetelmien yhdistämisellä. Osassa tapauksissa pelkällä käyttäytymisterapialla saadaan riittävä hoitotulos. Psykoterapiat lievittävät pakko-oireiden taustalla olevia ahdistavia tunnetiloja, mutta eivät ole yhtä tehokkaita käyttäytymisterapiaan verrattuna.

(Huttunen 2008.) Hoitojen tavoitteena on vähentää oireiden esiintyvyyttä sekä haittaavuutta. Harvat potilaat toipuvat täysin pakko-oireisesta häiriöstä. (Lönqvist ym. 2006, 239).

3.1 Lääkehoito

Serotoniniin takaisinoton estäjät eli SSRI-lääkkeet (fluoksetiini, fluvoksamiini, paroksetiini, sertraliini, sitalopraami, essitalopraami) ovat ensisijaisia lääkkeitä pakko-oireisen häiriön hoidossa. Myös masennukseen liittyvän paniikkihäiriön hoidossa käytettävien SSRI-lääkkeiden annos on huomattavasti suurempi pakko-oireisessa häiriössä. SSRI-lääkkeiden annostus aloitetaan samalla hoitoannoksella kuin masennustiloja hoidettaessa ja annosta suurennetaan 1-2 viikon kuluttua hoitoannokseen:

- Fluoksetiini 20mg/vrk → 40-80mg/vrk
- Fluvoksamiini 25mg/vrk → 100-300mg/vrk
- Paroksetiini 20mg/vrk → 40-60mg/vrk
- Sertraliini 50mg/vrk → 100-200mg/vrk
- Sitalopraami 20mg/vrk → 40-80mg/vrk
- Essitalopraami 5-10mg/vrk → 10-30mg/vrk

SSRI-lääkkeiden vaikutus pakko-oireisessa häiriössä alkaa hitaasti, minkä vuoksi lääkkeen tehoa ja annoksen riittävyttä voidaan arvioida vasta noin 10-12 viikon kuluttua annoksen suurentamisesta. Pakko-oireet saattavat voimistua hetkellisesti lääkehoidon alussa. (Huttunen, 2008.) SSRI-lääkkeet vaikuttavat pakkoajatuksiin ja pakkotoimintoihin sekä masennusoireisiin. SSRI-lääkkeet ovat ensisijainen lääkehoito, koska niiltä puuttuvat antikolinergiset haittavaikutukset kuten suun kuivuminen, ummetus, huimaus ja muistihäiriöt. Lääkkeillä ei myöskään ole väsyttävää vaikutusta. (Lönqvist ym. 2006, 240.)

Mikäli SSRI-lääkkeet eivät lievitä oireita tarpeeksi, kokeillaan klomipramiinia. Aloitusannokseen pidetään 50mg/vrk jaettuna kahteen annokseen. Annosta suurennetaan 2-3 päivän aikana eli SSRI-lääkkeitä hitaammin. Hoitoannos on 150-300mg/vrk jaettuna kahteen annokseen. Riittävä hoitoannos saadaan mitattua määrittämällä lääkkeen pitoisuus plasmasta. (Huttunen 2008.) Lumekontrolloiduissa tutkimuksissa on todettu klomipramiinin tehoavan 50-80 prosentilla potilaista. Hoitovaste voidaan arvioida vasta 10-12 viikon jälkeen annoksen suurentamisesta. Haittavaikutuksina ovat trisykliselle repressiolääkkeelle tyypilliset väsymys, vapina, ortostaattinen verenpaineen lasku sekä antikolinergiset oireet, kuten suun kuivuminen, takykardia, näön hämärtyminen ja muistihäiriöt. Lisäksi hoitometyntyvyyttä vähentää mahdollinen painon nousu tai orgasmin viivästyminen. (Lönqvist ym. 2006, 240.)

Joskus SSRI-lääkkeet tai klomipramiini eivät lievitä pakko-oireita, jolloin riittävä hoitotulos vaatii muun lääkkeen rinnalle. Lisälääkkeitä ovat muun muassa klonatsepaami (1-3mg/vrk), buspironi (15-60mg/vrk), litium (300-600mg/vrk), tratsodoni (100-200mg/vrk), klonidiini (0,1-

0,6mg/vrk), risperidoni (2-4mg/vrk) sekä olantsapiini (5-15mg/vrk). (Huttunen 2008.) Lääkehoidon kestosta pakko-oireisessa häiriössä on tehty vain vähän tutkimuksia. Yleisenä sääntönä on pidetty, että hoitovasteen saavuttamisen jälkeen ylläpitohoitoa jatketaan ainakin vuoden ajan. Jos oireisto palaa takaisin, on sama hoitoannos antanut yhtä hyvät tulokset uudelleen aloitettuna. (Lönqvist ym. 2006, 240-241.)

3.2 Käyttäytymisterapia

Käyttäytymisterapia kehitettiin 1950-luvun lopulla. Sitä käytettiin fobioiden tai pelkotilojen hoidossa ja sen osoitettiin olevan erittäin tehokas hoito. Samaa menetelmää kokeiltiin myös pakko-oireiseen häiriöön, mutta tulokset eivät olleet yhtä vaikuttavia. 1966 tapahtui kuitenkin läpimurto, kun brittiläinen psykiatri Dr. Victor Meyer ohjeisti psykiatrisen osaston hoitajia estämään pakko-oireisten potilaiden rituaaleja ympäri vuorokauden. Viidestätoista potilaasta neljällätoista todettiin nopeaa parannusta, ja näistä suurin osa jäi pysyviksi. (Baer 2000, 33.)

Käyttäytymisterapiassa altistetaan potilas hänen pakkoajatuksiinsa liittyvän pelon aiheuttamalle ahdistuneisuudelle asteittain ilman, että hän yrittää vähentää sitä pakkotoiminnoilla. Altistusta pyritään ylläpitämään riittävän kauan, jolloin ahdistuneisuus vähenee totuttautumalla ja tämän seurauksena pakkotoiminnot vähenevät. Pakkotoiminnot, kuten peseytyminen, reagoivat tehokkaammin käyttäytymisterapialle kuin pakkoajatukset. Hoidon alussa täytyy arvioida potilaan oireiston ilmeneminen, sen vaikeus ja potilaan välttämiskäyttäytyminen. Usein pakko-oireisesta häiriöstä aiheutuu haittaa myös potilaan perheelle, jolloin käyttäytymisterapiaa on pyritty toteuttamaan ryhmissä tai useille perheille samaan aikaan. Ryhmissä työskentely lisäksi mahdollistaa vertaistuen ja tukee mahdollisen yksilölliseen käyttäytymisterapiaan osallistumista. Tehokkuudesta huolimatta noin 15-25 prosenttia potilaista ei halua osallistua käyttäytymisterapiaan tai lopettaa hoidon jo alkuvaiheessa. Lisäksi pitkään jatkunut hoito voi lopulta osoittautua tehottomaksi 25 prosentilla potilaista. 50-70 prosentilla käyttäytymisterapiasta on todettu olevan hyötyä pakko-oireista kärsivillä potilailla. (Lönqvist ym. 2006, 241.)

3.3 Kognitiivinen psykoterapia

Kognitiivisessa psykoterapiassa pyritään vastaamaan kysymyksiin, miten oireet syntyvät, jatkuvat tai vaikeutuvat ja miten niitä voidaan muuttaa terapian avulla. Pakko-oireisessa häiriössä keskeisenä tekijänä on vahingon aiheuttamisen ja vaaran kokemisen pelko sekä vastuun ottaminen siitä, ettei pahoja asioita tapahdu muille. Esimerkiksi henkilö saattaa pestä käsiään 15 minuuttia, jotta kukaan hänen perheenjäsenistään ei sairastuisi. Kun kukaan hänen perheenjäsenistään ei sairastu, hänen uskomuksensa vahvistuu ja käsiä täytyy pestä yhä uudelleen. Pakko-oireisessa häiriössä on keskeistä tunnekokemusten ja sisäisten prosessien

varmuus. Se, että liesi on sammutettu tai käsissä oleva lika on poissa, ei tuo OCD-potilaalle varmuuden tunnetta. Varmuuden tunne syntyy, kun henkilöllä on tunne varmuudesta ja tunne, että asia tuntuu oikealta. Liitännäisoireet, kuten masennus, vaikeuttavat tilannetta ja altistavat oireiden kroonistumiselle, minkä vuoksi terapiaan hakeutuminen ajoissa on tärkeää. (Laaksonen & Turunen 2003, 141-142.)

Pakko-oireista häiriötä sairastavalla on syntynyt lapsuusiän kokemuksista perususkomuksia, joiden pohjalta hän tekee arviointia. Elämään kuuluvista tärkeistä tilanteista, kuten perheen vuorovaikutussuhteista, lapsi tekee tulkintoja itsestään ja ulkoisesta maailmasta. Jos henkilö ei luota ulkoiseen maailmaan, vahvistaa se vastuun tunnetta vihamieliseksi koetussa maailmassa ja näin ollen myös pyrkimyksiä kontrolloida sitä. Salkovskisin mukaan keskeisiä kognitiivisia mekanismeja pakko-oireisessa häiriössä ovat muun muassa, että teon ajattelemisen on sama kuin teko sekä katastrofin aiheutumisen epätodennäköisyyden ajattelemisen ei vähennä vastuuta. Nämä uskomukset ovat ajatusvirheeseen perustuvia ja johtavat väärin ja haitallisiin tulkintoihin. Kognitiivisessa terapiassa tärkeää on, että potilas pystyy tunnistamaan uskomuksensa suhteessa ongelmaan. ”Olen vaarana muille jos en pysty ehkäisemään vaaran syntymistä” pyritään löytämään vaihtoehtoinen ajattelutapa kuten esimerkiksi ”Olen huolissani mahdollisuudesta, että aiheutan vahinkoa, joten yritän selviytyä turvastrategiani avulla”. (Laaksonen & Turunen 2003, 142-143.)

Yhtenä psykoterapian muotona pakko-oireisen häiriön hoidossa käytetään ryhmäpsykoterapiaa, johon liitetään käyttäytymisterapian muotoja. Ryhmäpsykoterapiassa saadaan vertaistukea ja tehdään muun muassa altistumisharjoituksia pakko-oireille. Sata vuotta sitten lääkärit kutsuivat potilaat yhteen ja antoivat heille tietoa heidän sairaudestaan. Ryhmäpsykoterapia sai tuolloin alkunsa, kun alettiin kiinnittää huomiota ryhmissä tapahtuvaan vuorovaikutukseen ja ryhmän jäseniä yhdistäviin tekijöihin. Ryhmäpsykoterapiassa etuna on se, että yksilö ilmentää itseään eri tavalla ryhmätilanteessa kuin kahdenkeskisessä suhteessa. Vertaisryhmissä potilaat oppivat samaistumalla sopeutumaan hoitojärjestelmään, hoitoon ja omaan sairauteensa. Ryhmätoimintaan kuuluu erilaisia suhteita ja liittoumia sekä vuorovaikutuksellisia tilanteita. Vuorovaikutuksen onnistuminen vaatii ryhmältä riittävää avoimuutta. Itsensä ilmaiseminen saattaa olla potilaalle haastavaa siitä saadun palautteen vuoksi. On kuitenkin todettu, että avautumiseen liittyvän riskin ottaminen kannattaa ja lopputuloksena saadaan ryhmän sisäinen ymmärrys ja hyväksymisen lisääntyminen. Tällä tavalla ryhmän yksittäisen jäsenen itseymmärrys ja itsevarmuus lisääntyy. (Lönngqvist 2009.)

3.4 Aivojen syvien osien sähköstimulaatiohoito

Viime vuosikymmenien aikana on pakko-oireisen häiriön taustalla olevien neurobiologisten tekijöiden lisäksi alettu ymmärtämään myös pakko-oireita säätelevien aivoalueiden toimintaa.

(Kähkönen & Holmberg 2010, 1315). Aivojen syvien osien sähköstimulaatiohoito on vaikeasta pakko-oireisesta häiriöstä sairastavalle vaihtoehtona silloin, kun muut hoidot eivät ole tuoneet tarvittavaa vaikutusta. Aivojen syvien osien sähköstimulaatiohoidolla (DBS) on todettu olevan apua vaikeiden masennustilojen ja pakko-oireisen häiriön hoidossa. Sähköstimulaatiohoidossa kalloon porataan kaksi reikää ja niiden kautta elektrodit viedään stimuloitavaan kohtaan. Akku asennetaan rintakehän ihon alle. Stimulaatio on korkeataajuinen ja sillä saadaan aikaan jatkuva depolarisaatio pienelle, tarkasti rajatulle alueelle. (Leppämäki 2012, 2457-2458.)

Eräässä tutkimuksessa tutkittiin sähköstimulaatiohoitoa yhteensä 18 potilaalla. Yksi tutkittavista keskeytti tutkimuksen aikana. Tutkimuksessa hyödynnettiin Yale-Brownin kehittämää pakko-oireasteikkaa (Y-BOCS) ja tarvittava hoitovaste täyttyi kun 25 prosenttia oireista oli helpottunut. Kolmen kuukauden jälkeen 75 prosenttia potilaista oli saavuttanut hoitovasteen. 15 potilaasta haittavaikutuksia esiintyi 11 potilaalla. Haittavaikutuksista yksi oli kallonsisäinen verenvuoto ja kaksi vakavaa infektiota. (Leppämäki 2012, 2457.)

Toisessa tutkimuksessa sähköstimulaation kohteena on ollut muu aivojen osa. Tutkimuksessa käytettiin samaa Y-BOCS pakko-oireipisteytystä, mutta hoitovasteen saavuttamiseksi vaadittiin vähintään 35 prosentin pistemäärän laskua. Neljä potilasta kahdeksasta saavutti hoitovasteen kolmen vuoden seuranta-tutkimuksessa. Kuusi potilasta kahdeksasta saavutti hoitovasteen, kun sen saavuttamiseksi vaadittiin 25 prosentin pistemäärän lasku. Haittavaikutuksia olivat yksi oireeton verenvuoto, yksi kouristuskohtaus ja yksi hypomaaninen eli tavallisuudesta poikkeava energisyys. (Leppämäki 2012, 2457.)

Parkinson-potilaille tehdyissä sähköstimulaatiohoidoissa on vakavan komplikaation riski 1-2 prosentilla. Näitä ovat muun muassa kallonsisäiset verenvuodot ja kuolema. Psykiatrisin perustein tehtävässä sähköstimulaatiohoidossa tulee potilasvalinta ottaa tarkasti huomioon, koska riskit eivät todennäköisesti ole merkittävästi vähäisempiä. Psykiatriassa käytettävä sähköstimulaatiohoito on vielä kokeellinen hoitomuoto. Vuoteen 2012 mennessä Suomessa oli tehty neljä stimulaatiotoimenpidettä pakko-oireisesta häiriöstä kärsiville. Toimenpiteistä kaksi oli tehty Helsingissä ja kaksi Tampereella. (Leppämäki 2012, 2457.)

3.5 Kuntoutus

3.5.1 Kuntoutuminen psyykkisestä sairaudesta

Kuten mikä tahansa sairastuminen, myös sairastuminen psyykkisesti muuttaa elämää ja nostaa esiin paljon kysymyksiä. ”Miksi juuri minä sairastuin”, ”voinko parantua”, ”mitä minun pitäisi tehdä” ja ”mitä tapahtuu mahdollisen parantumisen jälkeen”. Sairastumisen syiden löytymi-

nen on haastavaa, mutta kuntoutumisen aikana henkilö käy läpi omaa elämäntarinaansa. Ennen tätä on tärkeää saada oireet hallintaan, minkä jälkeen kuntoutuminen ja toipuminen voivat alkaa. Sairastuneen elämä alkaa tuntua taistelulta, jos mielenterveysongelmat jatkuvat pitkään. Oireet vaikeuttavat normaalista arkielämästä selviytymistä ja elämä alkaa saattaa tuntua epämiellyttävältä, yksinäiseltä ja vaikealta. Useat psyykkisesti sairastuneet kuvaavat sairauden kokemuksiaan elämän kapenemisena. (Koskisuus 2003, 11-13.)

Normaaliin arkeen kuuluvat asiat ja tehtävät tuntuvat vaikeilta tai ylitsepääsemättömältä. Sairastunut saattaa tuntea itsensä erilaisiksi muihin ihmisiin verrattuna, hän on voimaton ja jaksamaton omien oireiden ja elämänsä kanssa ja hän saattaa tuntea menettäneensä oman elämänsä hallinnan. Sairastuneen elämää varjostavat pelko ja jaksamattomuus, jolloin helposti syntyy kielteinen kehä. Sairastunut ei enää jaksaa olla muiden ihmisten seurassa ja mitä kauemmin hän välttelee sosiaalisia tilanteita, sitä vaikeammaksi se tulee. Sairastuneet kuvaavat kokemusta elämän juuttumisena ja ansassa olemisena ja omaa elämää verrataan usein aikaan ennen sairastumista, niin sanottuun ”terveiden ihmisten maailmaan”. (Koskisuus 2003, 13-14.)

Kuntoutuminen ei ole sama asia kuin parantuminen tai oireiden poistuminen. Kuntoutumisen aikana oireet usein lievittyvät ja sairastunut oppii hallitsemaan niitä paremmin. Sairastuneen on tärkeää miettiä, miten voi edesauttaa omaa hyvinvointiaan, vaikka oireita olisi jäljellä. Ei pelkää toivoa ja odotusta parantumisesta. Sairastuminen ja parantuminen ovat erilaisia eri ihmisille. Yhdelle parantuminen merkitsee oireiden helpottumista, toiselle työkykyä ja kolmannelle onnellisuutta ja hyviä ihmissuhteita. Jokaisella psyykkisesti sairastuneella on oikeus ja mahdollisuus kuntoutua sairauden vakavuusasteesta riippumatta. Kuntoutuminen edellyttää, että henkilö on saanut riittävästi tietoa, tukea ja mahdollisuuksia kuntoutumiseen. (Koskisuus 2003, 15-16.)

Kuntoutuminen psyykkisestä sairaudesta ja kuntoutuminen mistä tahansa elämän katastrofista on samankaltainen prosessi. Sairastuminen psyykkisesti ja fyysisesti ei ole rinnastettavissa toisiinsa, mutta molemmista toipumiseen ja kuntoutumiseen liittyy paljon samankaltaisia kysymyksiä ja asioita. Psyykkiseen ja fyysiseen sairastumiseen liittyy alkuvaiheessa minäkuvan ja oman elämän tuhoutuminen ja molemmissa elämä täytyy rakentaa uudestaan katastrofin jälkeen. Psyykinen sairastuminen on kriisi, joka muuttaa henkilöä ja hänen elämäntilannettaan. Sairaus saattaa lamauttaa henkilön toimintakyvyn ja uskon elämään sekä tulevaisuuteen. Ennen kuin ihminen voi alkaa toimia oman elämänsä puolesta elämäkriisin jälkeen, liittyy siihen aina surutyö ja luopuminen. Psyykinen sairastuminen muuttaa käsitystä itsestä ja koko olemassaolostamme koska kukaan meistä ei ole varautunut sairastumiseen. Kuntoutumista voidaankin ajatella mielekkyyden etsimisenä menetyksen jälkeen. (Koskisuus 2003, 21-22.)

Kuntoutumista tapahtuu päivittäin arjen normaaleissa tilanteissa. Pienet asiat kuten sängystä nouseminen aamulla, kaupassa käyminen tai ystävälle soittaminen ovat askelia kohti kuntoutumista. Jaksaminen ei ole samanlaista joka päivä, mutta pienetkin asiat päivittäin ovat merkityksellisiä kuntoutumisen kannalta. Sairastumiseen liittyvä toimintakyvyn aleneminen, ihmissuhteiden vaikeutuminen ja tulevaisuuden haaveiden menettäminen johtavat helposti sairastuneen tunteeseen elämän merkityksettömyydestä ja omasta arvottomuudesta. Kuntoutumisen aikana sairastunut pyrkii etsimään uutta merkitystä elämälle. Uuden merkityksen etsiminen ei ole syyn tai syyllisen etsimistä, vaan oman arvon etsimistä sairaudesta huolimatta. Kuntoutuminen on pitkä, jopa vuosia kestävä prosessi joka sisältää ylä- ja alamäkiä sekä tasisia kausia. (Koskisuus 2003, 23-25.)

3.5.2 Kokemuksia kuntoutumisesta

”Aluksi olin epätoivoinen, en uskonut että ikinä voisin selvitä. Oli päiviä, jolloin jaksoin vähän uskoa, vaan tunteakseni miten toiveeni romahtivat kerta kerran jälkeen. Mutta vähitellen, vuosien jälkeen olen huomannut, että minulla on toivoa. Uskon, että elämäni vielä muuttua paremmaksi, ja että voin tehdä monenlaisia asioita.” (Koskisuus 2003, 27.)

Sairastumiseen liittyy aina epätoivo ja toivottomuus. Kuntoutumisen ajan toivon heräämisestä tiedetään vähän, mutta tutkimukset kertovat, että kuntoutumisessa on lähes aina mukana toivon herääminen. Jopa pitkäaikaisen sairauden ja epätoivon jälkeen kuntoutumisen aikana kuntoutujien toivo tulevaisuudesta paranee. Aluksi toivon herääminen on hyvin pientä ja haurasta ja kuntoutuja suojelee sitä parhaansa mukaan, jotta aikaisemmat pettymykset ja vaikea oireilu hukuta sitä alleen. Tästä huolimatta pieni toivon mahdollisuus on jokaisella kuntoutujalla. (Koskisuus 2003, 26-27.)

”En halunnut pitkään aikaan olla missään tekemisissä kenenkään kanssa, välttelin läheisiäkin ihmisiä, jopa lapsiani. En uskonut, että minulla oli heille mitään merkitystä. Vähitellen aloin kuitenkin ymmärtää, että olen ainoa äiti joka heillä on ja että jos minä en ymmärrä itseäni, miten he voisivat.” (Koskisuus 2003, 28.)

Psyykkisesti sairastuneet usein vertaavat elämäänsä ”terveiden ihmisten” elämään. Sairastuneet ihmiset kokevat elämän erilailta. Osa toivoo pystyvänsä elämään mahdollisimman normaalia elämää, mutta eivät usko saavuttavansa sitä koskaan. Osa taas saattaa ajatella elämän olevan täysin merkityksetöntä, koska ei enää kykene elämään niin kuin haluaa. Sairastuneille elämästä usein tulee pelkästään oman sairautensa ympäröimää, johon kuuluvat toimintaky-

vyttömyys ja vaikeudet. Kuntoutumisen aikana kuntoutuja pyrkii etsimään tietä pois elämätömyydestä ja hakemaan ymmärrystä omasta itsestään, elämästään, vaikeuksistaan ja odotuksistaan. Kuntoutumisen aikana tärkeää on oman elämänsä ainutlaatuisuuden ja arvokkuuden löytäminen juuri sellaisena, kuin se on. (Koskisuus 2003, 27.)

”Aluksi pelkäsin kaikkia paikkoja, missä oli muita ihmisiä: kauppoja, pankissa käyntiä. Varsinkin sukulaisten luona käyminen oli painajaista, tuntui etten keksimillään puhuttavaa, enkä osaa lainkaan olla ihmisten kanssa. Vaikka olen edelleenkin arka, eikä minulla on helppoa olla ihmisten kanssa, uskaltaudun jo vähän enemmän.” (Koskisuus 2003, 29.)

Psyykkisen sairastumisen jälkeen ihmissuhteiden ylläpitäminen muuttuu vaikeammaksi, jopa ylitsepääsemättömäksi. Sairastunut saattaa joutua jättäytymään pois töistä tai opiskeluista, jolloin ihmissuhteiden määrä pienenee. Läheisten kanssa seurustelu saattaa tuntua vaikealta, koska omat voimat ovat vähissä. Monet kuntoutujat kuvaavat, etteivät heidän läheisensä välttämättä ymmärrä, mitä he käyvät läpi, eivätkä itsekään osaa sitä selittää. Lisäksi läheisen sairastuminen psyykkisesti saattaa myös olla omaisille hämmentävää. Monilla ihmisillä on ennakokäsityksiä mielenterveyden sairauksista, ja oman läheisen sairastuttua eivät omaiset välttämättä tiedä, kuinka heidän tulisi käyttäytyä. Läheisen sairastuminen on myös saattanut sairastumisen myötä muuttua. Sairastuneen häpeän tunteet ovat myös tavallisia ja ne saattavat johtaa siihen, ettei hän usko muidenkaan ihmisten hyväksyvän häntä siinä tilanteessa, missä hän on. Kuntoutumisen kannalta tärkeää kuitenkin on yhteyden etsiminen sellaisten ihmisten kanssa jotka tukevat, ymmärtävät ja kannustavat jatkamaan. Tällaisia henkilöitä voi löytyä omasta lähipiiristä, kuten omaisista ja ystäväistä, mutta myös ammattihenkilöistä ja vertaistuesta. (Koskisuus 2003, 28-29.)

”Makasin pitkään sängyssä ja odotin ihmettä tapahtuvaksi. Olin katkera ja vihainen kun kukaan ei tullut ja ottanut pahaa oloa pois... En halunnut enkä jaksanut tehdä mitään, mutta en halunnut muidenkaan tekevän... Nyt ajattelen, että ehkä se aika oli tarpeen, olin niin loppu, ettei minulla ollut muuta tietä. Mutta nyt otan jo askeleita kuntoutumisessa. Siinä minua tukevat omahoitaja ja yhdistyksen (toiset kuntoutujat) väki. Hidasta se on.” (Koskisuus 2003, 31.)

Ihmiset sopeutuvat omaan sairastumiseensa eri tavalla. Yksi on varma, että kyse on kohtalosta ja rangaistuksesta, toinen taistelee sairautta ja sen hoitoa vastaan, kolmas odottaa ihmeen tapahtumista ja neljäs etsii keinoja joiden avulla pystyy elämään sairautensa kanssa. Sopeutuminen voidaan jakaa kahteen osaan, aktiiviseen ja passiiviseen. Aktiivisella sopeutumisella tarkoitetaan sitä, että henkilö tunnistaa sairauteen liittyvät ongelmat, mutta pyrkii etsimään keinoja arkielämästä selviytymiseen. Passiivisella sopeutumisella tarkoitetaan esimerkiksi,

että sairastunut toivoo jonkun toisen henkilön ratkaisevan ongelmat eikä usko, että itse pysyy tilanteeseensa vaikuttamaan. Kuntoutuminen on kuitenkin aktiivista toimintaa etsiä oman näköinen elämä sairastumisesta huolimatta ja myös tuen hakemista ja vastaanottamista. (Koskisuu 2003, 30-31.)

”Kun masennuin ensimmäisen kerran, oli aikoja jolloin ajattelin vaan olevani hullu ja etten enää voi muuksi tulla. Oma paha olo täytti päivät ja yöt, enkä osannut ajatella mitään muuta. Raahauduin päivästä toiseen kuin haamu. Toisella masennuskerralla kuitenkin jotenkin jaksoin muistaa, että kyllä tästä selviää, tavalla tai toisella. Että minä olen ihminen, jolla on sairaus, mutta ei ole kaikki se mitä olen. Välillä vieläkin tuntuu siltä, ettei sitä toisten silmissä mitään muuta olekaan, mutta tiedän itse että olen jotain muutakin.” (Koskisuu 2003, 31.)

”Olen ahdistunut”, ”olen hullu”, ”olen depressiivinen” ja ”olen pakko-oireinen”. Psykkisestä sairaudesta saattaa tulla henkilölle itseä määrittävä tekijä. Vaikka henkilö tiedostaisi olevansa jonkun lapsi, äiti tai isä tai ystävä, ei hän koe sillä olevan merkitystä oman sairauden rinnalla. Kuntoutumisen aikana sairastunut luo myönteistä minäkuva. Myönteisellä minäkuvalla tarkoitetaan esimerkiksi, että oma sairaus on vain osa elämää, mutta ei merkittävin asia. Potilaasta kuntoutuminen kiteytyykin tähän ajatukseen: käsityksen itsensä muuttumisesta rikkinäisestä eheämmäksi, potilaasta kuntoutujaksi ja toimimattomasta toimijaksi. (Koskisuu 2003, 31-32.)

3.6 Itsehoito

Pakko-oireisen häiriön oireiden hallitseminen ei koskaan ole yksinkertaista eikä edistyminen tapahdu tasaisesti ja nopeasti. Hidas ja asteittainen edistyminen turhauttaa ja joskus saattaa tulla hetkiä, että hoidon vaikuttavuus epäilyttää. Pakko-oireista häiriötä sairastavien onkin tärkeä pyrkiä epäilyjen hetkinä muistamaan, kuinka paljon edistystä on jo tapahtunut ja, että pienikin edistyminen on parempi kuin ei mitään. Monet saattavat omaksua niin sanotun mustavalkoisen ajattelutavan, jossa on vain onnistumisia ja epäonnistumisia. Tärkeää onkin pyrkiä epäonnistumisen sijaan käyttämään sanaa vastoinkäyminen. (Tallis 1998, 60-61.)

Stressinhallinta on tärkeää hoidon aikana ja sen päättymisen jälkeen. Stressi voi aiheuttaa oireiden uusiutumisen, vaikka hoidon päättymisestä olisi kulunut pitkä aika. Stressitekijöitä voivat olla suuret elämänmuutokset, kuten läheisen menetys, irtisanominen tai onnettomuus. Toisaalta arkipäivän ongelmat, kuten liikenneuhka, rahahuolet tai perheriita, voivat aiheuttaa stressiä. Sekä suuret että pienet stressitekijät voivat laukaista pakko-oireisuuden

uudestaan. Elämän suuria muutoksia on lähes mahdoton itse hallita ja varmasti jokaisella on odotettavissa mullistavien asioiden tapahtumista elämässä. Vaikka suuria elämänmuutoksia ei voi estää, voi henkilö pyrkiä luomaan riittävästi sosiaalisia kontakteja, jolloin he tarvittaessa saavat läheisiltä ihmisiltä tukea. Perhe, ystävät ja vertaistuki antavat tukea ja lohdutusta silloin, kun henkilö kokee tarvetta puhua. Arkipäivän ongelmia voi pyrkiä vähentämään järjestelmällisesti ratkaisemalla niitä. Ongelmien ratkaisuun kuuluu ongelmien määritteleminen, ratkaisuvaihtoehtojen miettiminen ja niiden toteuttaminen. Kun henkilö huolestuu jostakin asiasta, on tärkeää keskittyä määrittelemään ongelma ja pyrkiä löytämään sille ratkaisu. Ei saa huolestua siitä, että on huolestunut, eikä saa antaa ongelmien kasvaa liian suuriksi. Liiallista stressiä on hyvä pyrkiä välttämään, mutta on muistettava, ettei vähäinen stressi ole huono asia. Täysin stressitöntä elämää ei kukaan pysty toteuttamaan. Usein stressitilanteen kohtaaminen ja siitä selviytyminen on palkitsevaa ja se lisää itseluottamusta ja hyvinvoinnin tunnetta. (Tallis 1998, 61.)

3.7 Sairaanhoidajan rooli psykiatrisessa hoitotyössä

3.7.1 Omahoitajuus ja vuorovaikutus

Mielenterveyspotilaan tullessa hoitoyhteisöön valitaan hänelle omahoitaja tai omahoitajapari. Yksilövastuisessa hoitotyössä potilaalle ja hoitajalle syntyy yhteistyö ja ihmissuhde, jossa molempien työskentelyn tavoitteena on potilaan terveyden edistäminen. Omahoitajan tehtävänä on vahvistaa potilaan terveyttä edistäviä voimavaroja käyttäen omaa ammattitaitoaan ja vastaten potilaan tarpeisiin. Hoitajan ja potilaan välisessä yhteistyösuhteessa potilas tuntee läheisyyttä, turvaa ja kokee tullessa oikeaan aikaan hoidetuksi. Omahoitajuuden perustana on, että omahoitaja vastaa potilaan koko hoitoprosessista ja on vastuussa hoitotyön laadusta potilaalle, omaisille, yhteisön jäsenille sekä yhteistyökumppaneille. (Heikkinen-Peltonen, Innamaa & Virta 2008, 74.)

Potilaan ja hoitajan välinen suhde on vuorovaikutussuhde, jonka pyrkimyksenä on auttaa asiakasta saavuttamaan elämänhallinnan sekä selviytymään arjesta. Vuorovaikutussuhteeseen vaikuttavat sekä potilaan että hoitajan asenteet, kokemukset, persoona, kulttuuri-, kasvatus- ja koulutustausta. Suhteeseen kuuluvat kiinnostus toisesta ihmisestä, vastuuntunto, kyky tuntea ja ymmärtää toista sekä kyky olla lämmin ja auttava. Vuorovaikutussuhde perustuu tasa-arvoon, jolloin molemmilla on oikeutensa, velvollisuutensa sekä koskemattomuutensa. Vuorovaikutussuhde muodostuu potilaan avuntarpeen perusteella ja sille on aina päämäärä. Päämäärä saavutetaan yhdessä asetettujen tavoitteiden avulla, jotka on laadittu potilaan tarpeiden ja voimavarojen mukaisesti. Hoitajan työtä ohjaa lainsäädäntö ja ammattietiikka. Potilaan riippuvuus hoidosta tarkoittaa sitä, että hoitajalla on ammatillinen valta ja vastuu tilanteessa. Hoitotyön etiikassa varmistetaan, ettei hoitaja käytä valtaansa väärin potilaan etuuk-

sien ja oikeuksien vastaisesti. Hoitotyön etiikka mahdollistaa siis sen, että potilas pystyy irrottautumaan hoitosuhteesta tavoitteiden saavuttamisen jälkeen. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 79-80.)

Hoitajan ja potilaan välisessä yhteistyösuhteessa on kyse vuorovaikutuksesta, joka on jatkuvaa ja tilannesidonnaista. Vuorovaikutuksen aikana viestitään asioita, vaikutetaan, luodaan yhteyttä sekä annetaan ja saadaan palautetta. Puhutaan sanallisesta ja sanattomasta kommunikaatiosta eli viestinnästä. Kommunikaatiossa luodaan yhteys ja välitetään tietoa. Hoitajan tulee tiedostaa omat reaktionsa, ilmeet, eleet, liikkeet ja sanat, koska niillä hän pyrkii vaikuttamaan potilaaseen. Vastavuoroisessa vuorovaikutussuhteessa potilaalla on mahdollisuus tunnistaa omat tarpeensa, löytää voimavaran ja lisätä elämänhallintaansa. Potilaan ja hoitajan väliset myönteiset kokemukset mahdollistavat potilaan kasvu- ja kehitysprosessin. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 80.)

3.7.2 Hoidollinen keskustelu

Hoidollinen keskustelu on väline ja sanallisen vuorovaikutuksen muoto, jota omahoitaja käyttää hoitotyössä. Hoidollisen keskustelun kuuluu olla sellaista, että potilas kokee vuorovaikutuksen auttavan häntä. Vuorovaikutuksen tavoitteena on dialogi, jossa luodaan yhteinen ymmärtäminen. Vuoropuhelussa hoitajan tulee luoda luottamuksellinen ilmapiiri ja herättää keskustelua asiakkaan kannalta merkityksellisistä asioista sekä ylläpitää tätä keskustelua. Hoitajan empatia ja arviointikyky on olennaista, koska asiakkaan tilanteeseen eläytyminen vaatii läheisyyden ja etäisyyden ottamista sekä kykyä tarkastella asioita objektiivisesti. Hoitajan tulee osata kuunnella omia reaktioitaan, jotta potilaan kuuntelu mahdollistuu. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 91-92.)

Hoidollisessa keskustelussa hoitajan tulee irrottautua ennakoasenteistaan ja kohdata potilas avoimesti. Kiinnostuksen asiakasta kohtaan tulisi välittyä katsekontaktista, ilmeistä ja eleistä, ja keskustelun ilmapiiriin tulee olla kiireetöntä, myönteistä ja sallivaa. Todellisen yhteyden saaminen vaatii aikaa ja lyhyissä kontakteissa yhteys on vain pieni osa kuulluksi tulemistä. Kuunteleminen tarkoittaa potilaan mielipiteiden ja ajatusten kuuntelemista sekä ilmeiden, äänenpainojen, hiljaisuuden ja tunnetilojen huomioimista. Merkityksellistä on kaikki, mitä potilas sanoo, ja kuunteleminen on hoidollisen keskustelun ydin. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 92-93.)

Havainnointi ja kuunteleminen liittyvät käytännössä yhteen, mutta teoriassa niitä voidaan tarkastella erikseen. Hoitajan tehtäviin kuuluu havainnoida puhetta, puhetapaa, rytmiä, äänensävyä ja hiljaisuutta. Kehon kielen tarkastelu on havainnoinnin ydin. Noin 90 prosenttia ihmisten välisestä viestinnästä tapahtuu sanattoman viestinnän avulla. Keskustelun aikaiset

hiljaiset hetket ovat ahdistavia sekä potilaalle että hoitajalle. Kuitenkin hiljaisten hetkien aikana potilaalla on mahdollisuus koota ajatuksiaan tai kokea hiljaista hyvää oloa. Hoitajan tehtävänä on kuitenkin arvioida asiakkaan sietokykyä ja tarvittaessa katkaista myös hiljaiset hetket. (Heikkinen-Peltonen ym. 2008, 93-94.)

3.7.3 Sairaanhoidajan merkitys pakko-oireisen häiriön hoidossa

Sairaanhoidajien rooli pakko-oireisen häiriön hoidossa on tärkeä. He tukevat potilaita hoidon eri vaiheissa, antavat varmuutta hoitojen toimivuudesta sekä potilaan parantumisen edistymisestä. Usein potilaat hakeutuvat hoitoon vuosien jälkeen sairastumisesta, jolloin oireet ovat kroonistuneet ja ne vaikuttavat suuresti päivittäisiin toimintoihin, perhe-elämän ylläpitämiseen sekä työhön tai koulunkäyntiin. Sairaanhoidaja tukee potilasta ahdistuksen ja pakkoajatuksien hallinnassa sekä estämällä pakkotoimintojen toteutumisen. Sairaanhoidaja auttaa potilasta tunnistamaan tilanteet, jotka aiheuttavat ahdistusta ja laukaisevat pakkoajatuksia ja -toiminnot. Potilaan tulee myös tunnistaa, kuinka pakko-oireinen häiriö vaikuttaa hänen ihmissuhteisiinsa ja rooliinsa elämässä. (Sharp 2013, 51.) Sairaanhoidaja usein huomioi vastaanotolla paljon asioita potilaasta kuten ahdistuneisuuden, uupumuksen, heikentyneen itsetunnon, selviytymiskeinojen puutteen tai ihon kunnon huonontumisen jatkuvasta peseytymisestä. Potilaan rituaaleihin käyttämä aika on saattanut heikentää myös potilaan unen määrää ja laatua, hygieniasta huolehtimista sekä ruokahalua. (Videbeck 2011, 243.)

Monet pakko-oireista häiriötä sairastavat kuvaavat, että pakkoajatuksia tulevat yllättäen kesken tavallisten toimintojen. Mitä enemmän he yrittävät olla ajattelematta niitä, sitä voimakkaammaksi ne kasvoivat ja sitä vaikeampaa heidän oli keskittyä mihinkään muuhun. (Videbeck 2011, 243.) Vastaanotolla tai hoitotilanteessa pakko-oireista häiriötä sairastava potilas saattaa joutua toteuttamaan rituaalejaan tilanteesta huolimatta. Tällöin sairaanhoidajan on tärkeää antaa potilaalle aikaa toteuttaa rituaalinsa ilman paheksuntaa tai tuomitsemista. Vähitellen sairaanhoidaja voi kannustaa potilasta puhumaan pakko-oireisen käyttäytymisen tarkoituksesta ja sen roolista hänen elämässään. (Sharp 2013, 51.) Potilaat tietävät, että pakkoajatuksia ja -toiminnot ovat järjettömiä, mutta eivät pysty estämään niitä. Potilas pystyy esimerkiksi toteamaan ääneen hoitajalle, että kotoa lähtiessään hän tietää ulko-oven olevan lukossa. Pakkorituaalit vievät kuitenkin voiton ja potilas tarkistaa lukon uudelleen ja uudelleen. (Videbeck 2011, 243.) Ajan kuluessa ja luottamuksen vahvistuessa sairaanhoidaja voi alkaa varovasti rajoittamaan potilaan rituaaleihin käyttämää aikaa ja tarjoamalla positiivista palautetta hänen onnistuessaan rajoittamaan hänen käyttäytymismallejaan. (Sharp 2013, 51.)

Potilaat käyttävät usein huomattavan paljon aikaa rituaaleihin. Omaiset saattavat potilaaseen kohdistuneen huolen lisäksi kokea, että potilaan ahdistuneisuus ja rituaaleihin käyttämä aika on vaikeuttanut ihmissuhteiden ylläpitämistä. (Videbeck 2011, 243.) Sairaanhoidajan on tär-

keä auttaa potilasta luomaan kehittämisstrategioita ihmissuhteiden ihmissuhteidensa ylläpitämiseen sekä kykyyn suorittaa päivittäisiä tehtäviään kotona, töissä tai koulussa. On hyvä myös ottaa potilaan perhe tai muu tukiverkosto mukaan. Potilas saattaa olla eristäytynyt eikä hän ole kyennyt pitämään yhteyttä omaisiinsa ja tukevat perhesuhteet ovat saattaneet rasittaa pakko-oireisen häiriön vuoksi. (Sharp 2013, 51.)

4 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata pakko-oireista häiriötä sairastavien henkilöiden kokemuksia sairaudesta, sen vaikutuksista elämään sekä heidän kokemastaan hoidosta. Tavoitteena oli lisätä tietoutta omaisten, ammattihenkilöiden ja asiasta kiinnostuneiden keskuudessa ja ennen kaikkea tuottaa vertaiskokemuksellista tietoa pakko-oireista häiriötä sairastaville. Suomessa pakko-oireinen häiriö on niin sairautena kuin hoidollisesti vielä lapsen kengissä. Neurostimulaatiohoidossa Suomi on muita Pohjoismaita jäljessä ja hoidon saatavuus Suomessa on vielä paikallisesti vaihtelevaa. Pakko-oireisesta häiriöstä löytyy Suomessa varsin vähän tietoa ja tutkimuksia. Opinnäytetyöni tehtävänä onkin selvittää pakko-oireista häiriötä sairastavien potilaiden kokemuksia heille tarjoutuneista hoitomuodoista. Uskon, että pienistä askelista sairauden hoitoa voidaan kehittää. Opinnäytetyö jää myös Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen käyttöön. Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi ovat muotoutuneet:

1. Millä tavalla pakko-oireinen häiriö on vaikuttanut elämääsi?
2. Miten olet kokenut käytetyt hoitomuodot ja niiden tehokkuuden?
3. Miten olet kokenut omaisten ja ammattihenkilöiden antaneen tukea sairauden aikana?

Alusta asti oli selvää, että tutkimus olisi empiirispainoitteinen laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelu mahdollisti keskustelun käymisen haastateltavan kanssa, eikä se siis silloin edennyt valmiiksi muotoiltujen kysymysten kautta. Tutkimukseen osallistuvien haastateltavien diagnoosina oli pakko-oireinen häiriö ja tavoitteena oli saada mahdollisimman syvällisiä ja rehellisiä kokemuksia sairaudesta ja sen hoidosta. Tutkimuksen toimeksiantajana oli Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen kanssa.

4.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään yksittäisten tapauksien tarkasteluun ja oleellista on tutkimukseen osallistuvien henkilöiden näkökulmien korostaminen sekä tutkijan vuorovaikutus ja havainnot. Tutkimuksen tehtävänä on antaa teoreettinen kuva tutkittavasta ilmiöstä. Tutkittavien kokemukset ovat keskeisiä laadullisessa tutkimuksessa. (Puusa & Juuti 2011, 47-48.) Laadullista tutkimusta on monenlaista. Laadullinen tutkimus ei muo-

dosta yhtenäistä kokonaisuutta, vaan sille ovat ominaista erilaiset lähestymistavat. Laadullinen tutkimus voi tavoitella esimerkiksi tiedon hankkimista, jonkin ilmiön kuvaamista, ymmärryksen syventämistä ja tulkinnan tekemistä tai kyseenalaistamista. (Puusa & Juuti 2011, 48.)

Opinnäytetyö toteutettiin empiirispainoitteisena laadullisena tutkimuksena. Empiirinen tutkimus painottaa ihmisen kokemuksia ja sen jäsentymistä johonkin kohteeseen. (Puusa & Juuti 2011, 41). Empiirisessä tutkimuksessa korostuu aineiston keräämis- ja analyysimetodit. Keräämis- ja analyysimetodien kuvaamisella annetaan lukijalle mahdollisuus arvioida tutkimusta ja se on oleellinen osa tulosten uskottavuutta. Toisin kuin teoreettisessa tutkimuksessa, empiirisessä häivytetään tutkittavien tunnistettavuus. Empiirisessä tutkimuksessa tutkijan täytyy siis pitää huolta, ettei yksittäistä haastateltavaa voida tunnistaa tekstistä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 20-21.)

4.2 Teemahaastattelu opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä

Laadullisessa tutkimuksessa haastattelun etuna on se, että tutkija tietää haastateltavilla olevan tietoa ja kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Haastattelu on joustava tilanne, joka antaa tutkijalle mahdollisuuksia johdatella tiedonhankinnan oleelliseen suuntaan tutkimuskysymysten kannalta. Kysymysten asettelulla tutkija ohjaa keskustelua, mutta täytyy varoa, ettei keskustelun suuntaa ohjata liikaa. Tutkijalla on mahdollisuus pyytää haastateltavaa selittämään tai tarkentamaan vastaustaan. Tärkeää on myös tutkijan mahdollisuus kiinnittää huomiota ei-kielelliseen viestintään kuten eleisiin, ilmeisiin, liikkumiseen, puheen välissä pidettyihin taukoihin ja katsekontaktiin. (Puusa & Juuti 2011, 76.)

Teemahaastattelun periaatteena on, että kaikki yksilön kokemukset, uskomukset sekä ajatukset voidaan tutkia teemahaastattelumenetelmällä, jossa korostetaan hänen elämismaailmaansa ja omakohtaisia käsityksiään. Teemahaastattelussa kaikki tutkittavat ovat läpikäyneet tai kokeneet saman prosessin tai asian. Lisäksi tutkija on perehtynyt tutkimuskohteena olevaan asiaan, kuten siihen liittyviin rakenteisiin ja prosesseihin. Kokonaisuutena tutkija siis syventää ymmärrystään ilmiöstä. Teemahaastattelussa haastattelun lähtökohdat on ennalta sovittu, jotta tutkija kykenee ohjaamaan haastattelua ilman, että kontrolloi sitä täysin. Haastattelu etenee ennalta valittujen teemojen ja tarkentavien kysymysten mukaisesti. (Puusa & Juuti 2011, 81.)

Onnistuneen teemahaastattelun ehtona on tutkijan riittävä tietous tutkittavasta ilmiöstä ja se keskeisistä elementeistä. Tutkijan esiymmärrys yhdistettynä kirjallisuuskatsaukseen tuottaa rakennusaineet teemarungolle, jota tutkija hyödyntää haastattelussa. Tutkimusprosessin tärkein vaihe onkin teemojen suunnittelu. Teemojen tekemisellä ilmiö jaetaan osa-alueisiin, joi- ta tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavalle esitettävien kysymysten avulla. Kaikki tutkijan

valitsemat teemat käydään haastattelun aikana läpi, mutta järjestys, kysymisen tapa, sanamuodot ja laajuus vaihtelevat haastatteluiden välillä. Haastateltavien vastaukset sekä halu ja tapa kertoa asioita vaihtelevat huomattavasti. Haastateltavien perusteella myös tutkijan rooli muuttuu. Joskus tutkija voi olla aktiivinen kuuntelija ja joskus taas tilanne vaatii tutkijalta aktiivisempaa osallistumista. (Puusa & Juuti 2011, 81.)

4.3 Aineiston hankinta

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat yli 18-vuotiaat, joiden diagnoosina on pakko-oireinen häiriö (OCD). Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Suomen Tourette- ja OCD-yhdistyksen kanssa. Tutkimusluvan yhdistys myönsi tammikuussa 2015 ja haastateltavat löytyivät yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Yhdistyksen kautta haastateltavat saivat saatekirjeen (Liite 2), jossa kerrottiin tarkemmin opinnäytetyöni tarkoitus ja haastatteluiden sisältö. Haastatteluun osallistui yhteensä kolme henkilöä.

Haastattelut suoritettiin kolmena päivänä helmi-maaliskuussa 2015 Helsingissä ja Vantaalla. Haastatteluiden ajankohdat sovittiin etukäteen sähköpostitse haastateltavien kanssa. Opinnäytetyöhön osallistuminen oli vapaaehtoista ja haastateltavat antoivat kirjallisen suostumuksen (Liite 3) haastattelun nauhoittamisesta sekä aineiston käyttämisestä tutkimuksessa. Jokaiseen haastatteluun oli varattu aikaa noin tunti. Yksi haastattelu kesti noin 30 minuuttia.

4.4 Aineiston analyysi

Teemahaastattelu toteutettiin haastattelurunkoa apuna käyttäen (Liite 1). Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi. Aineiston analyysissä käytettiin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on menetelmä, jolla analysoidaan kirjoitettua ja suullista kommunikatiota. Sisällönanalyysin avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seuraamuksia sekä yhteyksiä. Sisällönanalyysissä tiivistetään kerätty aineisto niin, että tutkittava aineisto kuvaillaan lyhyesti ja selkeästi. Olennaista on, että aineistosta erotellaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. Sisällönanalyysi voidaan jakaa induktiiviseen eli aineistolähtöiseen ja deduktiiviseen eli teorialähtöiseen sisällönanalyysiin. Opinnäytetyössäni käytin induktiivista sisällönanalyysiä. (Janhonen & Nikkonen 2001, 21-24.)

Induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi jaetaan aineiston pelkistämiseen, ryhmitteilyyn ja abstrahointiin. Pelkistämällä tarkoitetaan, että aineistolle esitetään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä ja aineistosta löytyneet vastaukset eli pelkistetyt ilmaukset kirjataan. Tällöin aineistosta poistetaan tutkimukselle epäolennaiset asiat. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään, jolloin aineistosta etsitään pelkistettyjen ilmauksien yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Samaa tarkoittavat ilmaisut laitetaan samaan luokkaan ja sille annetaan sisältöä

kuvaava nimi. Abstrahoinnin tehtävänä on yhdistää saman sisältöisiä luokkia, jolloin saadaan rakennettua niille yläluokat. Tällä tavalla saadaan analysoitavasta aineistosta selkeä kokonaisuus. (Janhonen & Nikkonen 2001, 28-29.)

4.5 Tutkimuksen eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa korostuu eettisyys, johon kuuluvat tiedonantajien vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamus. Tiedonantaja ei välttämättä suoranaisesti hyödy tutkimuksesta, mutta tutkimus saattaa edistää heidän tietoisuuttaan. Tärkeää on, että tutkija ei tutkimuksellaan vahingoita tiedonantajia. (Janhonen & Nikkonen 2001, 39.) Opin- näytetyöni tutkimuksessa pyysin jokaiselta haastateltavalta kirjallisen luvan heidän osallistumisestaan. Ennen suostumuslomakkeen allekirjoittamista kerroin tutkittaville mistä tutkimuksessa on kyse. Korostin myös heidän itsemääräämisoikeuttaan eli tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Muistutin, että he voivat kieltäytyä tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa. Kerroin tutkittaville, että heidän henkilöllisyytensä ei tule ilmi oppinäytetyössäni ja teemahaastattelussa käytettyjä nauhoituksia käytetään ainoastaan oppinäytetyössäni ja ne tuhotaan heti litteroinnin jälkeen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218-219.)

Haastattelutilanteisiin pyrin luomaan luottamuksellisen ja yksilöllisyyttä kunnioittavan ilmapiirin. Tutkittavien oikeuksien huomioiminen sekä asiallinen, rehellinen, inhimillinen ja kunnioittava kohtelu on tärkeää sekä haastattelutilanteissa että tuloksia analysoitaessa. Tutkittaville oman sairauden kokemusten läpikäyminen saattaa olla raskasta ja otin tämän huomioon haastattelutilanteessa. Haastatteluiden aikana oli mahdollisuus pitää taukoja, mikäli tutkittava olisi niitä toivonut. Tutkittava sai myös päättää, mitkä asiat omasta elämästään haluaa jakaa tutkimukseen ja mitkä asiat taas olivat liian henkilökohtaisia. Aineiston analysointivaiheessa oli tärkeää, että aineistoa tulkitaan tarkasti ja kaikki osiot käydään läpi, jotta tutkittavien oma ääni tulee rehellisesti kuuluviin. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 45.)

4.6 Tutkimuksen luotettavuus

Luotettavuus laadullisessa tutkimuksessa liittyy tutkijaan, aineiston laatuun, analyysiin sekä tutkimuksessa saatujen tulosten esittämiseen. Tärkeää on se, miten tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön. Tutkijan tulee myös osata pelkistää aineisto niin, että se kuvaa luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Sisällönanalysissä tutkijan tulee luotettavasti pystyä osoittamaan yhteys tutkimuksen tulosten ja aineiston välillä. (Janhonen & Nikkonen 2001, 36-37.) Haastattelutilanteessa luotettavuuteen saattaa vaikuttaa tutkijan samaistuminen tutkittavaan, jolloin havainnointi ja tulkinta vääristyvät. Tutkittava saattaa myös haluta miellyttää tutkijaa. Tule-

vissa haastattelutilanteissa onkin tärkeää keskustelun ja lisäkysymysten avulla estää näiden tilanteiden syntyminen. (Krause & Kiikkala 1996, 73.)

Tutkimuksen toteuttamista vaikeuttaa myös, jos haastateltavia ei ole riittävä määrä saatavilla tai jos osa tutkittavista päättää jättäytyä pois. Ennen teemahaastatteluiden aloittamista on tärkeää kertoa tutkittaville heidän osallistumisensa tärkeys ja merkitys tutkimuksen onnistumisen kannalta. Tutkimus on sitä luotettavampi, mitä enemmän tutkittavia on. Luotettavuuteen vaikuttaa oleellisesti myös tutkijan tietoa aiheesta. (Krause & Kiikkala 1996, 73.) Opin- näytetyöhöni olen kerännyt eri lähteistä runsaasti tietoa pakko-oireisesta häiriöistä. Kerää- määni tietoa pystyin hyödyntämään haastattelutilanteessa sekä aineistoa analysoidessani.

Tutkimuksen tuloksia analysoidessa on tärkeää, että tulokset ovat esitetty selkeästi niin, että lukija ymmärtää miten tulokset ovat saatu sekä mitkä ovat tutkimuksen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197-198.) Jo ennen tutkimuksen aloittamista ja haettaessa tietoa tutkittavasta aiheesta, jokaiselle varmasti syntyy jonkinlainen ennakkokäsitys tutkittavaa ilmiötä kohtaan. Tutkijan tulee olla tietoinen omista ennakkokäsityksistään ja pyrkiä toimimaan niin, etteivät ne vaikuta tutkimuksen etenemiseen tai tuloksiin. Esimerkiksi johdattelevien kysymysten kysyminen saattaa olla tutkittavan omaan ennakkokäsitykseen liittyviä ja vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 202.)

5 Opinnäytetyön tulokset

Haastateltavista kaikilla kolmella pakko-oireet ilmenivät pakkoajatuksina ja yhdellä haastateltavalla oli lisäksi joitakin pakkotoimintoja. Kaksi haastateltavista kuvasi pakko-oireisen häiriön vaikuttaneen pääsääntöisesti nuoresta aikuisiästä eteenpäin ja yksi haastateltavista sai diagnoosin jo lapsena. Ensimmäisellä haastateltavalla pakkoajatuksukset ilmenivät aluksi hel- lan ja ovien lukon tarkistamisella. Vähitellen pakkoajatuksukset olivat muuttuneet peloiksi, että tekee muille ihmisille vahingossa pahaa. Esimerkiksi autolla ajaessaan hän tarkistaa, ettei vahingossa ajanut jalankulkijan yli. Toisella haastateltavalla pakkoajatuksukset olivat inestiin liittyviä, jolloin hän pakonomaisesti pyöritti inestiin liittyviä asioita mielessään, haki tietoa aiheesta ja ajatteli häntä olleen hyväksikäytetty lapsena. Myöhemmin inestiin liittyvät aja- tukset vähenivät ja tilalle tulivat muun muassa pakonomaiset ajatukset siitä, mitä jos tekee itsellensä tai muille ihmisille jotakin pahaa. Kolmannella haastateltavalla pakko-oireinen häi- riö ilmeni kontaminaatiopelkona, johon liittyi pakkoajatuksia ja pakkotoimintoja, kuten pa- konomaista peseytymistä. Pakkoajatuksina olivat myös pelot, että satuttaa tahattomasti mui- ta ihmisiä.

5.1 Kokemukset pakko-oireisen häiriön vaikutuksista elämään

Jokainen haastateltavista koki, että pakko-oireinen häiriö oli vaikuttanut negatiivisesti elämään ainakin jollain tasolla. Kaikilla kolmella haastateltavalla suurimmat elämää vaikeuttavat tilanteet ovat olleet opiskeluissa ja työelämässä. Pakko-oireisen häiriön aiheuttama ahdistus sekä pakkoajatuksien ja -toimintojen tuoma invaliditeetti vaikeuttaa työssä keskittymistä tai jopa työntekoa kokonaisuudessaan. Haastateltavat kokivat myös suurten elämänmuutosten olevan erityisen vaikeita pakko-oireisen häiriön kanssa.

”No varmaan sillai, että silloin kun mä pääsin lukiosta, niin mä koin, että mä en pysty tavallaan... mä en halunnu hakea kotipaikkakunnalta minnekään muualle opiskelemaan. Ja mä luulen, että se oli tää syy, että mulla on tää tauti, koska kaikki muutokset on hirveen hankalia tän taudin kanssa.”

”No onhan mulla jonkun verran noita sairaspöissaoloja.”

”... OCD:n takia mä sitte tässä loppuvuosina jouduin sitte sairauslomalle. Jäin pitkille sairauslomille ja sitte mä tein kelan osapäivärahalta osittain töitä ja sitte sen jälkeen mä jäin osaeläkkeelle ja nyt mä oon jääny vähän yli vuos sitten kokonaan eläkkeelle.”

”...silloin ku sain sen diagnoosin, ni käytännössä koko valvellaoloaika oli sitä pakkoajatusta.”

”...joka ilta ajattelin, että huomenna mä yritän, että mä en ajattele mitään ja mulla ei tuu yhtään tällasia oireita ja sitte kuitenkin se ei ikinä mennyt niin.”

Kaikki haastateltavat kokivat, että pakko-oireinen häiriö oli myös vaikuttanut perhe- ja ystävyysuhteisiin jollakin tavalla. Suurimmat vaikeudet ilmenivät perhe-elämässä, kuten perheen perustamisessa tai ylihuolehtivaisuutena lapsia kohtaan. Ystävyysuhteiden olemassaoloon tai ylläpitämiseen pakko-oireinen häiriö oli vaikuttanut vähiten. Yksi haastateltavista koki, ettei sairaus ollut vaikeuttanut perhe- tai ystävyysuhteita lainkaan.

”No tietenkin kun mulla on inestiiin liittyviä pakkoajatuksia ja mulla on kolme tytärtä ni tota se on vaikuttanut aika paljonkin. Eli mä oon pyrkiny suojelee niitä aika paljon, mä oon pelänny niiden puolesta, et ne joutuu inestin uhriksi tai jonkun pedofiilin uhriksi...”

”No ensinnäkin joskus ajattelin aina, että mä en voi saada lapsia tai mä en halua lapsia tän sairauden takia, koska mä ajattelin, että mä en pysty hoitaa. No ajateltiin miehen kanssa, että kokeillaan et jos tulee ja jos tulee ni sitte on ok ja sitte tulikin heti. Ja sitte me oltais haluttu toinen lapsi ja mä jätin tosiaan lääkityksen pois, mutta sitte mulla tuli tosi paha masennus... et sitte jäi vaan yks lapsi tän koko systeemin takia.”

”...mä oon semmonen ylisuojeleva...”

”...perhesuhteisiin on varmaan vaikuttanut... Mut siis jos ajatellaan, et onks se vaikeuttanut niitä ni sitä se ei oo tehnyt kavereiden tai perheen kanssa.”

Kysyttäessä, onko pakko-oireinen häiriö vaikuttanut negatiivisesti joidenkin unelmien toteuttamiseen, oli kaikilla haastateltavilla erilainen kokemus asiasta. Kaksi haastateltavista koki sairauden vaikuttaneen joihinkin unelmiin. Pakko-oireisuuden aiheuttama ahdistus ja masennus sekä lääkityksen aiheuttamat sivuoireet ovat joko estäneet tai vaikeuttaneet unelmien toteuttamista. Molemmat haastateltavista kuitenkin kokivat saavuttaneensa elämässään tärkeiksi koettuja asioita, vaikka pakko-oireinen häiriö on niitä hankaloittanut matkan varrella. Yksi haastateltavista taas koki, ettei pakko-oireinen häiriö ole estänyt unelmien toteuttamista lainkaan.

”No ei tavallaan, mutta sitä kautta epäsuorasti, et se aiheuttaa aika paljon ahdistusta ja tuo mukanaan masennusta ja masentuneella ihmisellä ei oo kauheena unelmia.”

”...mä olisin voinut ehkä lähteä opiskelemaan muualle ja opiskella jotain muuta kun vaan siellä kotipaikkakunnalla. Ja ehkä ois voinut matkustaa ja kaikkee, mut sillon ne tuntu ihan mahdottomalta, et tavallaan sellanen turvallinen ja tuttu ympäristö oli parempi vaihtoehto...”

”En mä mitään unelmaa oo kyseenalaistanu sen takii, et mul on tämmönen.”

”Mä oon lihonu näillä masennuslääkkeillä ihan hemmetisti... mul on ollut aina haaveena, et mä juoksen maratonin, ni se ei oo kauheen realistista ku on kaksyt kiloja ylipainoa.”

”...mä oon pystynyt hankkii akateemisen tutkinnon, mul on hyvä työpaikka, hyvä perhe, kivat lapset, kiva mies ja kivoja ystäviä ja kivoja harrastuksia...”

5.2 Kokemukset käytetyistä hoitomuodoista ja niiden tehokkuudesta

Pakko-oireisessa häiriössä on tyypillistä, että sairastumisen ja hoitoon hakeutumisen välinen aika saattaa olla useiden vuosien pituinen. Kahdella haastateltavalla hoitoon hakeutuminen venyi erittäin pitkäksi. Toinen haastateltavista hakeutui ensimmäisen kerran 35-vuotiaana sairastettuaan lähes koko ikänsä pakko-oireista häiriötä, ja toisella hoitoon hakeutuminen tapahtui noin kahdeksan vuotta sairastumisen jälkeen. Hoitoon hakeutumisen viivästymisen syyksi haastateltavat kuvasivat sitä, että he kokivat oireiden olevan vain omaa persoonallisuutta tai ”omaa itseä” sekä sitä, että oireet pahentuivat pikku hiljaa. Kolmas haastateltavista sairastui lapsena, jolloin vanhemmat olivat hakeneet nopeasti apua ja hoito alkoi varhaisessa vaiheessa.

”...mä olin niin ahdistunut, että mulla oli 24 tuntia vuorokaudessa uniaika, lukuun ottamatta niitä pakkoajatuksia. Mä en ajatellu, että ne on jotain pakkoajatuksia. Mä en ollut ikinä kuulukaan semmosista.”

”No se tässä onkin kauheeta, kun mä aina luulin, että tää on vaan sellanen niinku outo juttu mikä mulla on. Enkä mä tajunnu, että tää on niinku sairaus.”

Jokaisella haastateltavalla on hoitomuotona käytetty lääkehoitoa ja kognitiivista psykoterapiaa. Lapsuusiässä hoitoon hakeutunut haastateltava oli myös osastohoidossa. Hoitoon hakeutuminen on käynyt psykiatrian poliklinikan tai oman terveysaseman lähettämänä. Kahdella haastateltavalla oli jouduttu kokeilemaan useita erilaisia masennukseen ja ahdistukseen käytettyjä lääkkeitä ennen sopivan löytymistä. Yksi haastateltavista ei tarkkaan muistanut hänellä käytettyjä lääkkeitä. Jokaisella haastateltavalla oli erilainen kokemus siitä, mikä hoitomuoto oli ollut heille sopivin ja tehokkain. Kaikki olivat kuitenkin kokeneet saaneensa apua sairauteensa.

”No lääkitys mun mielestä auttaa ja olihan se terapiakin ihan hyvä, mutta mä en sitä niinku koe sillai, että se olis ollu mitenkään sellanen mullistava juttu. Et enemminkin tää lääkitys.”

”Kyl se oli ihan käänteen tekevä se kognitiivinen psykoterapia... Mä oon kokeillu tosi montaa eri masennuslääkettä koska niist tulee kaikista sivuvaikutuksia. Tällä hetkellä mä kieltäydyn käyttämästä masennuslääkkeistä.”

”...Et esimerkiks siitä terapiasta mä en hyötyny yhtään ja no lääkkeitä vähän vaikee sanoo. Et kai se vaikuttaa jollain tavalla... se lieventää sitä ahdistusta.

Mut ehkä silloin se osastohoito, ni kai se oli aika tehokasta, kun ne (oireet) kuitenkin väheni. Mut ei ainakaan terapiaa.”

Kaikki haastateltavat olivat myös saaneet vertaistukea ja osallistuneet vertaistukiryhmiin. Jokainen haastateltava koki, että muiden pakko-oireista häiriötä sairastavien henkilöiden tapaaminen on ollut mielenkiintoista ja tuonut ryhmään kuulumisen tunteen. Toisaalta vertaistuki koettiin myös haitallisena, jos siitä ei päässyt irtautumaan.

”...Mulla on ollut aika paljon semmosta erilaisuuden tunnetta tässä elämässä. Et mä oon erilainen ku muut. Ja sitte ku on tavannu niitä muita joilla on OCD ni on ehkä saanu semmosen ryhmään kuulumisen fiiliksen. Et ehkä mä kuulun jotenkin tähän porukkaan ja meil on jotain yhteistä ja ehkä mä en oookkaan niin friikki.”

”...Siel tavallaan vois helposti niinku mennä semmoseen vatvomiseen. Ehkä siit on hyöttyy niille jotka kärsii siitä just nyt, mutta mä en koe sitä niin hyödylliseks ja ehkä jopa vähän haitalliseks. Kun mä haluisin vahvistaa sellasta täysin normaalia niin mä en jaksais muistella.”

”Mä luulin tosi pitkään, et mä oon ainoo ihminen maailmassa jolla on tällanen juttu... Mitä ei oo kenelläkään muulla. Ni sit ku on tavannu ihmisiä kenellä on samoja juttuja ni tuntuu, et vau! Et täähän on ihan mahtavaa, et on pystynyt puhumaan niistä eikä se oo enää mikään semmonen iso tabu ja et on tullu sinuiksi sen kanssa.”

5.3 Kokemukset omaisten ja hoitohenkilökunnan antamasta tuesta

Haastateltavat kokivat, että omaisten antama tuki oli jäänyt puutteelliseksi tai se on puuttunut kokonaan. Läheiset eivät välttämättä olleet ymmärtäneet pakko-oireista häiriötä ja sen tuomia vaikeuksia. Tukea hakiessaan haastateltavat ovat saattaneet saada osakseen vähätelystä ja epäasiallisia kommentteja. Lähipiiristä löytyi kuitenkin haastateltavien mukaan ainakin yksi henkilö, jolta löytyi ymmärrystä ja joka oli heidän tukena sairauden vaikeina aikoina. Yksi haastateltavista ei halunnut avata tarkemmin kokemuksiaan omaisten antamasta tuesta.

”Mun mies on tosi hyvin... tai se ymmärtää täysin. Ja mun tytär on tosi hyvin. Mutta mun äiti ei oikeen ymmärrä eikä ehkä tajua ja musta tuntuu, et moni muukin ihminen ei välttämättä oikeen ymmärrä, et mikä tää on ja minkälainen tää sairaus on.”

”Ja sitte mitä tulee ystäviin niin ehkä se on vähän puutteellista ollut se tuki siinä, että on tullu aika tyhmiä kommentteja. Esimerkiks yks sano kun mä kerroin, että mulla on tämmösiä pakkoajatuksia, ni se sano, että ei mulla olis aikaa ajatella tommosia.”

”...mun äiti esimerkiks sano kerran mun miehelle, että... mä jään ilmeisesti sen takia pois töistä koska mä oon niin laiska.”

”Mut kyl se OCD:hen liittyvä tuki on tullu terapeutilta tai sitte mieheltä, koska hänellä ittellä tää sairaus ja mulla on ystävä jolla on tää sairaus ja sitte on ne vertaisryhmän jäsenet... ku ei oikeen tavallinen ihminen ymmärrä tätä hommaa...”

Hoitohenkilökunnan antamasta tuesta oli haastateltavilla pääsääntöisesti positiivisia kokemuksia. Negatiiviset kokemukset tulivat silloin, kun hoitohenkilökunta ei ollut tietoinen pakko-oireisesta häiriöstä tai jos heillä oli liian vähän tietoa siitä. Yhteistyö erityisesti terapeutin kanssa vaikutti kokemuksiin hoitohenkilökunnan tuesta. Jos kemia ei kohdanneet terapeutin kanssa, ei hoitosuhteesta koettu olevan hyötyä. Haastateltavat kuitenkin kokivat, että hoitohenkilökunta otti heidän sairautensa ja siihen kuuluvat oireet todesta. Kuulluksi tuleminen ilmeni muun muassa silloin, kun sairaus vei voimat työnteosta.

”No just sitä, että ymmärsi että mä en esimerkiksi jaksa olla töissä... että se oli selvää, että mä saan sairaslomaa. Esimerkiks kun lähiesimies, jolle mä kerroin tästä, ni mun mielestä hän ei ymmärtänyt yhtään mistä on kyse. Et mikä tää on niinku tää sairaus.”

”Mut tosiaan ei ainakaan mitään negatiivista.. tai mitään semmosta suhtautumista.”

”Se, että kun mä nyt vaihdan terapeuttia ni kertoo siitä, että mä en nyt sitte saanut kaikkiin mun kysymyksiin vastauksia siellä terapiassa. Mä kokeilen nyt toisen terapeutin kanssa, että jos hän olisi pätevämpi vastaamaan niihin tiettyihin kysymyksiin.”

”Mä en oo työterveyshuoltoon kertonut, että mulla on OCD ja nyt vasta sitte joulukuussa kerroin kun kävin siellä, ni mulle sattukin tosi hyvä lääkäri ja hän ymmärsi asiasta jotain.”

”No tosiaan se ensimmäinen psykologi ei tunnistanut, että tää on OCD ja mä en saanu hältä kyllä mitään apua ja lopetin aika altayksikön. Mut sit psykiatri on tunnistanu ja psykiatrisella poliklinikalla on tunnistettu ja oltu ymmärtäväisiä. Terapeutti on ollu taitava.”

5.4 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata pakko-oireista häiriötä sairastavien kokemuksia sairaudesta, sen vaikutuksista elämään sekä heidän kokemastaan hoidosta. Eisen ym. (2006) tekemässä tutkimuksessa todettiin, että pakko-oireinen häiriö heikentää huomattavasti sairastuneiden elämänlaatua. Myös opinnäytetyöni haastateltavat kokivat, että pakko-oireinen häiriö oli vaikuttanut negatiivisesti moneen eri elämän osa-alueeseen. Opiskelut, työ, perheen perustaminen ja omien unelmien toteuttaminen hankaloituu, kun ahdistus ja pakko-oireet valtaavat mielen jopa 24 tunniksi vuorokaudessa. Haastateltavat halusivat myös painottaa sitä, kuinka helposti pakko-oireinen häiriö invalidisoi henkilön - vaikka monet sitä epäilevätkin. Eisen ym. (2006) tutkimukseen osallistuneista jopa 34 prosenttia oli työkyvyttömiä pakko-oireisen häiriön vuoksi. Tutkimukseni tuloksissa omaisten antama tuki koettiin puutteelliseksi. Haastateltavat kuvasivat, että sairauden epäilijöitä löytyi paljon ja he olivat ihmisiä, jotka eivät tienneet tarpeeksi sairaudesta tai jotka eivät ymmärtäneet sitä. Jopa lähipiirissä olevat ihmiset saattoivat vähätellä sairautta tai sanoa epäasiallisia kommentteja siihen liittyen. Omaisista löytyi kuitenkin ainakin yksi henkilö, joka ymmärsi ja oli tukena.

Pakko-oireisen häiriön hitaan kehittymisen, oireiden aiheuttaman häpeäntunteen ja potilaiden epävarmuuden vuoksi oireiden alkamisesta hoitoon hakeutumiseen saattaa kulua aikaa noin 7-10 vuotta. Myös tutkimukseeni osallistuvien haastateltavien hoitoon hakeutuminen oli saattanut viedä vuosia aikaa. Hoitoon hakeutumisen viivästyminen johtui oireiden hitaasta kehittymisestä sekä siitä, että haastateltavat ajattelivat pakko-oireisen häiriön olevan vain osa heidän persoonallisuuttaan. Pakko-oireisessa häiriössä tehokkaimpina hoitomuotoina pidetään lääkehoidon ja käyttäytymisterapian yhdistelmää. Tutkimukseen osallistuneiden pakko-oireisen häiriön hoito koostui kuitenkin pääsääntöisesti lääkehoidosta ja kognitiivisesta psykoterapiasta. Ennen sopivan hoitomuodon löytymistä, haastateltavat saattoivat joutua vaihtamaan terapeuttia ja lääkehoitoa useaan kertaan. Jokaisella haastateltavalla oli erilaiset kokemukset hoitomuotojen tehokkuudesta, mutta jokainen oli löytänyt itselleen omansa. Kokemukset hoitohenkilökunnan tuesta olivat myös suurimmaksi osaksi positiivisia. Joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta pakko-oireista häiriötä ymmärrettiin ja oireet otettiin todesta.

Pakko-oireinen häiriö on monimuotoinen erilaisten pakkotoimintojen ja -ajatuksien vuoksi. Kolmella haastattelulla sain vain pintaraapaisun siitä, minkälaisia kokemuksia sairastuneilla on ja mitä kaikkea sairauteen kuuluu. Opinnäytetyöni tavoitteena oli lisätä tietoutta omaisil-

le, ammattihenkilöille, muille sairastuneille sekä kaikille asiasta kiinnostuneille. Tärkeää on saada pakko-oireista häiriötä sairastavien henkilöiden ääni kuuluviin ja saada ihmiset enemmän tietoiseksi sairauden olemassaolosta ja sen vakavuudesta. Opinnäytetyöni on vain pieni tutkimus, joten jatkotutkimuksien avulla pystyttäisiin saamaan sairastuneiden ääni laajalaisemmin kuuluviin. Haastateltavat myös itse toivoivat, että sairaus ja sen vakavuus tulisi enemmän ihmisten tietoisuuteen. Tietoisuuden lisääntyminen saattaisi helpottaa sairauden tunnistamista ja näin ollen madaltaa kynnystä hoitoon hakeutumisessa.

Lähteet

Painetut lähteet

Baer, L. 2000. Getting control - overcoming your obsessions and compulsions. United States of America: Plume.

Foa, E. & Wilson, R. 2008. Kerrasta poikki - vapaaksi pakko-oireista ja rituaaleista. Helsinki: Lyhytterapia-instituutti.

Heikkilä, A., Jokinen, P., Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Helsinki: WSOY.

Heikkinen-Peltonen, R., Innamaa, M., Virta, M. 2008. Mieli ja terveys. Helsinki: Edita Prima.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma.

Koskisuu, J. 2003. Oman elämänsä puolesta. Mielenterveyskuntoutujan työkirja. Helsinki: Edita.

Krause, K. & Kiikkala, I. 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Laaksonen, R. & Turunen, M. 2003. Kognitiivinen psykoterapia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Lepola, U., Koponen, H., Leinonen, E., Joukamaa, M., Isohanni, M., Hakola, P. 2005. Psykiatria. Helsinki: WSOY.

Leppämäki, S. 2012. Neurostimulaatiohoidot - tulevaisuuden psykiatria. Suomen lääkärilehti 36/2012, 2457-2458.

Lönqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Karttunen, M., Partonen, T. 2006. Psykiatria. Hämeenlinna: Karisto.

Puusa, A. & Juuti, P. 2011. Menetelmäviidakon raivaajat - perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Vantaa: Hansaprint.

Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S., Angermeyer, M. 2004. Coping strategies used by the relatives of people with obsessive-compulsive disorder. Blackwell Publishing.

Tallis, F. 1998. Pakkoneuroosien hallintaan - itsehoito-opas. Vantaa: Mielenterveyden keskusliitto.

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Videbeck, S. 2011. Nursing practice for psychiatric disorders. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Sähköiset lähteet

Eisen, J., Mancebo, M., Pinto, A., Coles, M., Pagano, M., Stouf, R. & Rasmussen, S. 2006. Impact of obsessive-compulsive disorder on quality of life. Viitattu 13.11.2014.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2633465/#_ffn_sectitle

Huttunen, M. 2008. Pakko-oireisen häiriön lääkehoito. Viitattu 17.2.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lam00065#s2

Kähkönen, S., Holmberg, N. 2010. Aikuisten pakko-oireisen häiriön hoito. Viitattu 17.2.2014.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98846

Lönnqvist, J. 2009. Ryhmäpsykoterapia. Terveyskirjasto. Viitattu 28.4.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00104&p_teos=onn&p_selaus=#s5

Sharp, M. 2013. Understanding obsessive-compulsive disorder. Nursing center. Viitattu 1.12.2014. http://www.nursingcenter.com/lnc/pdf?AID=1582306&an=00152258-20130900-00008&Journal_ID=417221&Issue_ID=1582192

Yhdistys 2014. Yhdistys. Viitattu 12.2.2014. <http://www.tourette.fi/yhdistys.php>

Liitteet

Liite 1 Teemahaastattelurunko.....	40
Liite 2 Saatekirje.....	41
Liite 3 Tutkimussopimus	42

Liite 1 Teemahaastattelurunko

Pakko-oireiseen häiriöön sairastuminen ja sen hoito

- OCD:n muoto, sairauden kesto / minkä ikäisenä OCD todettiin?
- Onko OCD vaikuttanut jonkin muun sairauden syntyyn?
- Missä vaiheessa huomasit itse tarvitsevasi apua ja hakeuduit hoitoon? Mihin hoitoon?
- Mitä tiesit OCD:sta ennen kuin sairastuit ja sairastuessasi? Miten paljon sait tietoa sairaudesta hakeutuessasi hoitoon?
- Minkälaisia tunteita sairastuminen herätti?
- Mitä hoitomuotoja sinulla on kokeiltu ja miten ne ovat vaikuttaneet?
- Miten koit eri hoitomuodot ja mikä hoito lopulta on ollut sinulle parhain?

Sairauden vaikutukset elämään

- Miten sairaus on vaikuttanut työ/koulutustilanteeseesi?
- Miten sairaus on vaikuttanut perhe- tai ystävyys-suhteisiin?
- Miten sairaus on vaikuttanut jonkin unelman toteuttamiseen?
- Mitkä ovat tulevaisuuden suunnitelmasi tällä hetkellä?
- Mikä sairaudessa ollut kaikista rankinta?
- Minkälaista vertaistukea olet saanut ja millä tavalla se on vaikuttanut elämääsi?

Omaisten ja hoitohenkilökunnan tuki

- Miten omaiset suhtautuivat sairauteen?
- Miten paljon omaiset tiesivät OCD:sta sairastuessasi? Miten paljon he saivat tietoa hoitohenkilökunnalta?
- Miten hoitohenkilökunta suhtautui sairauteesi ensimmäisen kerran hakeutuessasi hoitoon?
- Minkälaista tukea sait hoitohenkilökunnalta ja omaisiltasi?
- Mitä muuta olisit toivonut omaisiltasi tai hoitohenkilökunnalta?

Liite 2 Saatekirje

Hei

Olen viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelija Laurea Ammattikorkeakoulusta Hyvinkäältä. Teen parhaillaan opinnäytetyötä, jonka aiheena on ”Pakko-oireisesta häiriöstä kärsivien henkilöiden kokemuksia sairaudestaan”. Tarkoitukseni on laadullisen teemahaastattelun avulla haastatella pakko-oireista häiriötä sairastavia.

Opinnäytetyöni pääteemoina ovat kokemukset pakko-oireisessa häiriössä käytetyistä hoitomuodoista ja niiden tehokkuudesta, pakko-oireisen häiriön vaikutuksista elämään sekä omaisten ja ammattihenkilöiden antamasta tuesta sairauden aikana. Haastattelut toteutetaan noin tunnin kestävillä yksilöhaastatteluilla.

Noudatan työskentelyssäni ehdotonta vaitiolovelvollisuutta. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule ilmi opinnäytetyöni missään vaiheessa. Haastatteluihin osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja osallistujilla on oikeus keskeyttää tai perua osallistumisensa missä vaiheessa tahansa. Opinnäytetyöni ohjaajana toimii Eija Mattila Laurea Ammattikorkeakoulusta Hyvinkäältä.

Ystävällisesti

Taru Sorjonen

taru.sorjonen@laurea.fi

Liite 3 Tutkimussopimus

Suostun haastateltavaksi tutkimukseen ”pakko-oireista häiriötä sairastavien henkilöiden kokemuksiensa sairaudestaan”. Henkilöllisyyteni ei tule ilmi opinnäytetyössä ja kaikki minusta keräämä tutkimusaineisto hävitetään.

Helsingissä __ / __ 2015

Haastateltava

Opinnäytetyön tekijä
